

# *Leben mit* **Down-Syndrom**

Pränatale Diagnostik und  
Häufigkeit des Down-Syndroms

Alzheimer-Krankheit

Aktivitätsstörungen und mangelnde  
Impulskontrolle

Die Situation der Geschwister



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,*

*zunächst möchte ich Ihnen, auch im Namen des Teams in unserem Down-Syndrom InfoCenter, für das neue Jahr alles Gute wünschen. Gleichzeitig bedanken wir uns für die vielen Weihnachts- und Neujahrsgrüße, die wir von unseren Leserinnen und Lesern zugeschickt bekamen.*

*Vor Ihnen liegt wieder ein neues Heft voller Informationen. Jedes Mal, wenn ich mit der Arbeit für eine neue Ausgabe anfangen, frage ich mich, ob ich wohl genügend „Stoff“ haben werde, um eine ganze Zeitschrift zu füllen. Aber am Ende muss ich dann manchen Artikel wegen Platzmangel wieder herausnehmen.*

*Zwei sehr aufschlussreiche Berichte über die Alzheimer-Krankheit und über ADHS gewähren uns einen Einblick in diese schwierigen Themen, mit denen wir als Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom oder als Fachleute, die diese Personengruppe begleiten, konfrontiert werden können. Erfreulich ist es, dass die Autoren dieser Beiträge aus Deutschland stammen und wir einmal nicht auf ausländische Quellen zurückgreifen mussten.*

*Eine Frage, die uns häufig gestellt wird, ist, ob die zunehmende Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik einen Einfluss hat auf die Häufigkeit von Geburten von Babys mit Down-Syndrom. Frau Prof. Etta Wilken fasst die Ergebnisse ihrer Untersuchungen in einem Bericht zusammen.*

*Außerdem stellt sie die Ergebnisse einer großen Befragung über die Situation der Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom vor. Die Fragebögen wurden mit unserer Zeitschrift verschickt. Wir bedanken uns bei den Lesern von Leben mit Down-Syndrom, die sich an dieser Studie beteiligten.*

*Ein Blick über die Grenzen schadet nicht. So stelle ich Ihnen dieses Mal Down-Syndrom-Zeitschriften aus verschiedenen europäischen Ländern vor. Ich freue mich zu sehen, dass es allmählich überall mehr Informationen für Eltern gibt. Dabei sind die Kontakte, die durch EDSA, die europäische Down-Syndrom Association, ermöglicht werden, äußerst wertvoll. Von diesem Informationsaustausch können Familien und Fachleute in allen Mitgliedsländern profitieren.*

*Herzlich Ihre*

*Cora Halder*

**Aktuelles**

Preisverleihung Moritz 2002 .....3  
 RambaZamba Theater in Nürnberg .....4  
 Ausstellung: Bilder der Lebensfreude .....5  
 Neues Informationsposter .....5

**Genetik**

Pränatale Diagnostik und Häufigkeit des Down-Syndroms ..... 6

**Medizin**

Symptome und Diagnostik der Alzheimer-Krankheit  
 bei Menschen mit Down-Syndrom ..... 10

**Personen**

Die „Happy Dancers“ .....21

**Förderung**

Die Gebärden-unterstützte Kommunikation – GuK 2 .....22

**Psychologie**

Aktivitätsstörungen und mangelnde Impulskontrolle.....24  
 Tipps im Umgang mit störenden Verhaltensweisen .....32

**Familie**

Was bedeutet es, einen Bruder oder eine Schwester  
 mit Down-Syndrom zu haben? .....38



Moritz Höhne  
 in „Macunaima“

**Ausland**

Down-Syndrom-Publikationen .....43  
 Europäische Down-Syndrom Association .....46  
 Menschen mit Down-Syndrom in Europa .....47

**Ernährung**

Sondenentwöhnung bei Kindern mit Down-Syndrom .....50

**Publikationen**

54

**Erfahrungsberichte**

Mikes Traum vom Tauchen geht in Erfüllung .....60  
 Schön mit dir .....62  
 Christians Konfirmation .....63  
 Geburtsanzeige per E-Mail .....64

Titelbild: Oliver Sauber  
 Foto: Frank Boxler

**Leserpost / Veranstaltungen**

Termine usw. ....65

Foto Rückseite:  
 Informations-Plakat

**Bestellungen / Vorschau / Impressum** .....67

## Preisverleihung „Moritz 2002“ an Gisela Höhne und Klaus Erforth

*Zum vierten Mal wurde der Down-Syndrom-Preis, der „Moritz“, der alle zwei Jahre von der Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom gestiftet wird, vergeben. Mit diesem Preis möchten wir unseren Dank und unsere Anerkennung für besonderes Engagement in der Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom zeigen.*

### *Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter*

Preisverleihung des „Moritz 2002“  
in der Tafelhalle in Nürnberg.  
Die beiden Preisträger: Gisela Höhne  
und Klaus Erforth. Moritz Höhne mit  
dem „Moritz 2002“ im Vordergrund.  
Hinten: Cora Halder, die den Preis  
übergab und die Laudatio hielt.



Der „Moritz“ wurde erstmals 1996 an Frau Etta Wilken, Professorin der Sonderpädagogik an der Uni Hannover, vergeben. 1998 ging die Auszeichnung nach Paderborn, an den Mediziner Dr. Wolfgang Storm, und im Jahr 2000 landete der „Moritz“ in Dresden – der Kinderarzt Dr. Ekkehart Patitz wurde damit geehrt.

Es waren also zunächst Fachleute aus der Medizin und aus der Pädagogik, die für ihr Engagement für Menschen mit Down-Syndrom ausgezeichnet wurden. Geschichtlich gesehen waren es auch die Mediziner und dann Vertreter anderer Disziplinen, die ein Interesse an Menschen mit Down-Syndrom zeigten. Wobei häufig nicht so sehr der Mensch an sich, sondern vielmehr das Phänomen des Down-Syndroms oder der Mensch als Objekt der Therapie für die Fachleute interessant war.

Heute sind wir zum Glück ein ganzes Stück weiter. Allmählich entdecken wir andere Seiten an Menschen mit Down-Syndrom. Ganz wesentlich ist die Feststellung, dass sie Menschen sind, wie wir alle! Mit den gleichen Wünschen, Träumen und Bedürfnissen. Ein Chromosom hin oder her.

Und mittlerweile wissen wir, dass diese Menschen nicht nur sprechen, lesen, schreiben oder Skifahren lernen können, sondern auch zu erstaunlichen Leistungen im künstlerischen Bereich fähig sind. So spielen heute viele von ihnen ein Instrument oder setzen ihre Kreativität beim Malen um. Schauspieler mit Down-Syndrom sind immer häufiger in Theaterstücken und Fernseh- und Kinofilmen zu sehen. Das Arbeiten als Künstler bietet den Menschen mit Down-Syndrom eine echte Lebensperspektive und trägt zu einer besseren Lebensqualität bei.

Die regelmäßig im Oktober durchgeführte bundesweite Aufklärungsaktion hat deshalb in diesem Jahr Künstler mit Down-Syndrom in den Mittelpunkt gestellt. Diese Aufklärungsaktion war für das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter der Anlass, die Berliner Gruppe RambaZamba, in der auch einige Schauspieler mit Down-Syndrom spielen, nach Nürnberg einzuladen.

Und dieses Ereignis ließ sich wunderbar verbinden mit der Preisverleihung, denn das war uns klar, dieses Mal sollte der Preis weder an einen Mediziner noch an einen Pädagogen, sondern an einen Künstler vergeben werden! An jemanden, der Menschen mit Down-Syndrom aus einer anderen Sicht betrachtet, als Menschen mit speziellen Begabungen, mit schlummernden künstlerischen Fähigkeiten, die darauf warten, entdeckt und gefördert zu werden.

Gisela Höhne und Klaus Erforth gründeten 1990 den Verein „Sonnenuhr, Werkstatt der Künste für Menschen mit geistiger Behinderung und Andere“. Schon davor machten die beiden einige Jahre Theater mit behinderten Kindern aus einer Tagesförderstätte. Das war in der damaligen DDR schon etwas Außergewöhnliches! Der gemeinsame Sohn, Moritz, der das Down-Syndrom hat, hat sie dazu inspiriert. Theaterarbeit mit Menschen mit einer geistigen Behinderung – das war damals nicht nur im Osten, sondern auch im Westen etwas ganz Neues. Pionierarbeit, wobei ganz sicherlich gegen viele Vorurteile gekämpft werden musste. Aber es ist ihnen gelungen, mit der Gruppe RambaZamba zu zeigen, wozu Menschen mit einer geistigen Behinderung fähig sind, wenn sie gefördert, wenn sie professionell begleitet werden und vor allem wenn man an sie glaubt.

Gisela Höhne und Klaus Erforth arbeiten seit mehr als zehn Jahren engagiert mit diesen begabten Schauspielern, so konnte eine ganze Reihe hervorragender Inszenierungen entstehen, mit denen die Gruppe nicht nur in Berlin auftrat, sondern womit sie auch in anderen Städten Deutschlands und im Ausland gastierte. Es erschienen viele Artikel in renommierten Zeitschriften, es folgten Preise und Anerkennungen. Mittlerweile ist RambaZamba deutschlandweit bekannt und von der professionellen Bühne nicht mehr wegzudenken.

Mit dem „Moritz“ 2002 danken wir Gisela Höhne und Klaus Erforth für ihre beispiellose Arbeit mit Menschen, die häufig genug als unfähig, ja als unnützlich angesehen werden. Wir danken für die vielen Jahre Engagement u.a. für Menschen mit Down-Syndrom. Wir hoffen, dass ihre Arbeit ein Beispiel und ein Ansporn sein wird für andere Theaterfachleute, dass sie diese Idee aufgreifen und umsetzen, sodass an mehreren Orten Menschen mit einer Behinderung die Chance bekommen, nach ihren Begabungen gefördert zu werden. Und wir hoffen, dass RambaZamba weiterhin mit ihrem Theaterspiel das Publikum begeistern wird.

## RambaZamba mit „Macunaima“ in Nürnberg



Szenen aus Macunaima  
Fotos: Frank Boxler

# Bilder der Lebensfreude

Eine zweite Veranstaltung, die im Rahmen der Deutschen Down-Syndrom-Wochen vom InfoCenter organisiert wurde, war eine Kunstausstellung mit Bildern von drei Künstlern mit Down-Syndrom aus der de La Tour Werkstatt in Treffen, Kärnten. Das SiemensForum Erlangen zeigte sich interessiert, die Bilder dieser Künstlergruppe in ihrer Galerie auszustellen.

Bei der Vernissage am 28. November hielt Professor Max Kläger, Kunsthistoriker und Dozent an der Universität in Heidelberg, eine Ansprache, bei der er die Besonderheiten dieser Kunst erläuterte. Seit mehr als 20 Jahren wird das schöpferische Schaffen der mittlerweile acht Künstler/-innen der Werkstatt de La Tour von Prof. Kläger wissenschaftlich begleitet und betreut.

Christoph Eder, der als Jüngster im Kreise der Treffener Künstler tätig ist, entwickelte innerhalb kürzester Zeit einen bemerkenswerten, archaisch an-



mutenden Zeichen- und Malstil.

Willi Lassenberger, der Altmeister und Begründer der Werkstatt, zeigt in seinen Arbeiten eine umrissbetonte, stark symmetrisch geprägte Darstellungsweise und bei Peter Smoley stehen der Farbfleck und dessen Anpassung in ein lebendiges Figur-Grundgeflecht im Vordergrund. Seine dynamische, heftig

bewegte Malweise mit Ölkreiden sorgt für eine fernwirksame Farbgestaltung, die den Künstler als ausgesprochen farbdominant ausweist.

In der vorigen Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* haben wir bereits ausführlich über die Künstler aus Österreich und über die de La Tour Werkstatt in Kärnten berichtet.

# Neues DS-Poster mit Informationen

In Potsdam hatte dieses neue Poster mit Informationen zum Down-Syndrom Premiere, aber die meisten Leser der Zeitschrift kennen es sicherlich noch nicht. Übersichtlich gegliedert, schön gestaltet in frischen Farben (siehe auch Rückseite der Zeitschrift für die farbige Version) ist das Plakat hervorragend geeignet, es bei Infoveranstaltungen einzusetzen. Inzwischen haben es schon viele Schulen, Kindergärten und Förderstellen bestellt, es hängen schon Poster in Büchereien, in Gesundheitsämtern etc. und das nicht nur während der Oktoberaktion!

Es gibt auch eine handliche A4-Version mit gleichem Inhalt, als Handzettel zum Verteilen gut geeignet. Die Preise entnehmen Sie bitte dem beiliegenden Bestellblatt.

Das neue Info-Poster (hier in Schwarzweiß zu sehen) entspricht im Inhalt dem bewährten Flyer „Fragen und Antworten“



# Pränatale Diagnostik und Häufigkeit des Down-Syndroms

Etta Wilken

*Die zunehmenden Angebote der invasiven und nicht-invasiven Pränataldiagnostik führen zu einer verstärkten Inanspruchnahme, auch von Frauen, bei denen kein spezielles Risiko für die Geburt eines behinderten Kindes besteht. Da abweichende Befunde überwiegend zum Abbruch der Schwangerschaft führen, ist davon auszugehen, dass sich besonders in Bezug auf die Häufigkeit von Geburten von Kindern mit Down-Syndrom dadurch langfristig Veränderungen ergeben.*

*Eine Befragung an Sonderschulen für geistig Behinderte zeigte entsprechende Tendenzen. Im Vergleich zu älteren Erhebungen ist der Anteil von Schülerinnen und Schülern mit Down-Syndrom sehr deutlich zurückgegangen.*

Das Down-Syndrom ist mit einer auf etwa 800 Geburten eines der häufigsten angeborenen Syndrome. Es wird verursacht durch eine Trisomie des 21. Chromosoms, wobei überwiegend die freie Form und nur selten eine Translokation oder ein Mosaik vorliegt.

Menschen mit Down-Syndrom leben überall auf der Welt, auf allen Kontinenten und bei allen Rassen. Und wahrscheinlich hat es Menschen mit Down-Syndrom auch schon immer gegeben.

Aufgrund zunehmender und differenzierterer Angebote der pränatalen Diagnostik und einer steigenden Akzeptanz dieser Verfahren, die bei pathologischem Befund meistens zu einem Schwangerschaftsabbruch führen, ist jedoch anzunehmen, dass sich langfristig Veränderungen ergeben werden. Allerdings gibt es dazu bisher kaum genauere Erkenntnisse.

Durch eine verbesserte entwicklungsbegleitende Vorsorge und medizinische Betreuung ist die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom insgesamt kontinuierlich gestiegen und auch lebensbedrohende Krankheiten und Beeinträchtigungen können erfolgreicher behandelt werden.

Es ist deshalb möglich, dass diese verschiedenen Entwicklungen sowohl Auswirkungen haben auf die Anzahl

von Geburten von Kindern mit Down-Syndrom als auch auf das Aufwachsen und das Älterwerden. Noch ist aber nicht bekannt, in welcher Weise es tatsächlich zu Veränderungen in der Population von Menschen mit Down-Syndrom gekommen ist. Deshalb ist es wichtig, neuere Daten zu erheben und einen Vergleich mit früheren Untersuchungen vorzunehmen.

## Pränataldiagnostik

Es ist davon auszugehen, dass aufgrund einer vermehrten Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik durch Schwangere mit einem Gebäralter von über 35 Jahren sich die Geburt von Kindern mit Down-Syndrom in dieser Altersgruppe voraussichtlich deutlich verringern wird (vgl. Murken, 1990, 13). Diese Annahme konnte durch eine Schweizer Untersuchung bestätigt werden, die ermittelte, „dass die Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom bei Müttern im Alter von 35 Jahren und mehr abnimmt“ – allerdings auch, „dass die Zahl der Down-Syndrom-Kinder von Müttern unter 35 Jahren ... steigt“ (Jeltsch-Schudel, 1999, 55).

Das insgesamt erweiterte Angebot von pränataler Diagnostik bewirkt aber auch eine erhöhte und oft wenig reflektierte Inanspruchnahme, ohne dass eine

spezielle Indikation vorliegt – häufig verbunden mit der falschen Annahme, damit eine wichtige Untersuchung für die Gesundheit des Kindes vorgenommen zu haben. Dazu trägt auch bei, dass pränatale Diagnostik oft generalisierend als präventive Maßnahme bezeichnet wird.

Diese Einstellungen und Verhaltensweisen können den Eindruck nötiger vorgeburtlicher „Qualitätskontrollen“ erwecken und gerade bezogen auf das Down-Syndrom zu besonderen Problemen führen. Es ist zu vermuten, dass sich daraus langfristig Auswirkungen auf die Anzahl der Geburten von Kindern mit Down-Syndrom ergeben.

## Verschiebung in der Altersverteilung der Mütter

Allerdings gibt es auch Entwicklungen, die gegenläufige Tendenzen erkennen lassen. In einer umfangreichen Datenauswertung prä- und postnatal erfasster Fälle von Down-Syndrom in der Deutsch-Schweiz wurde festgestellt, dass insgesamt „die Häufigkeit der mit Trisomie 21 geborenen Kinder seit 1985 konstant (ist), obwohl in der Periode 1992 bis 1996 rund ein Drittel aller Fälle infolge Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnose nicht zur Welt kam“ (Binkert, Mutter, Schinzel, 1999).

Es sind deshalb spezielle Gründe anzunehmen. „Die Ursache ist eine Rechtsverschiebung der Altersverteilung der Mütter bei der Geburt. Dadurch stieg das mittlere Alter einer Mutter zwischen 1980 und 1986 von 26 Jahren auf 30 Jahre“ (ebd.). Mit der sich heute zunehmend ausprägenden Tendenz, eine Elternschaft aus biografischen Gründen deutlich später zu planen, stieg somit durch das erhöhte Lebensalter von Müttern auch die relative Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom.

Daraus ergibt sich aber auch, dass heute das durchschnittliche Alter der Mütter bei der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom kaum Abweichungen aufweist gegenüber dem Durchschnittsalter von anderen Frauen bei der Geburt ihrer Kinder. Diese Entwicklung konnte durch Auswertung umfangreicher Daten, die sich auf Eltern von Kindern mit Down-Syndrom bezogen, eindeutig bestätigt werden (vgl. Wilken, 2001).

**Untersuchungen aus der Schweiz**

Interessant ist ein Vergleich von zwei großen Untersuchungen aus der Deutsch-Schweiz, die in nicht einmal sehr großem zeitlichem Abstand erfolgten. Von den in den Jahren 1971 bis 1988 durchgeführten 53177 pränatalen Untersuchungen waren 60 % altersindiziert, d.h. die Mütter waren 35 Jahre oder älter. Einen pathologischen Befund wiesen insgesamt 2 % auf, wobei nur bei 1 % eine Trisomie 21 festgestellt wurde (Moser, Schibli, 2001).

In einer neueren Untersuchung aus den Jahren 1992 bis 1996 wurden von insgesamt 1118 Fällen von Down-Syndrom 396 pränatal und 722 postnatal erkannt. Dabei stieg der Anteil der pränatalen Erfassung mit ansteigendem Alter der Mutter (Binkert, Mutter, Schinzel, 1999, 19). Durch die neueren Ultraschall- und Serum-Screening-Methoden wurden jedoch in den letzten Jahren mittlerweile auch bei den 25- bis 29-Jährigen schon ein Viertel und bei den 30- bis 34-Jährigen ein Drittel der Fälle pränatal nachgewiesen.

Nach einer pränatalen Diagnose und Beratung wurde die Schwangerschaft von 5,5 % ausgetragen (ebd.). In einer weiteren Studie (EUROCAT von Achermann, Addor, Schinzel, 2000), die sich auf die Jahre 1988 bis 1997 bezieht, wurde festgestellt, dass von allen erfass-

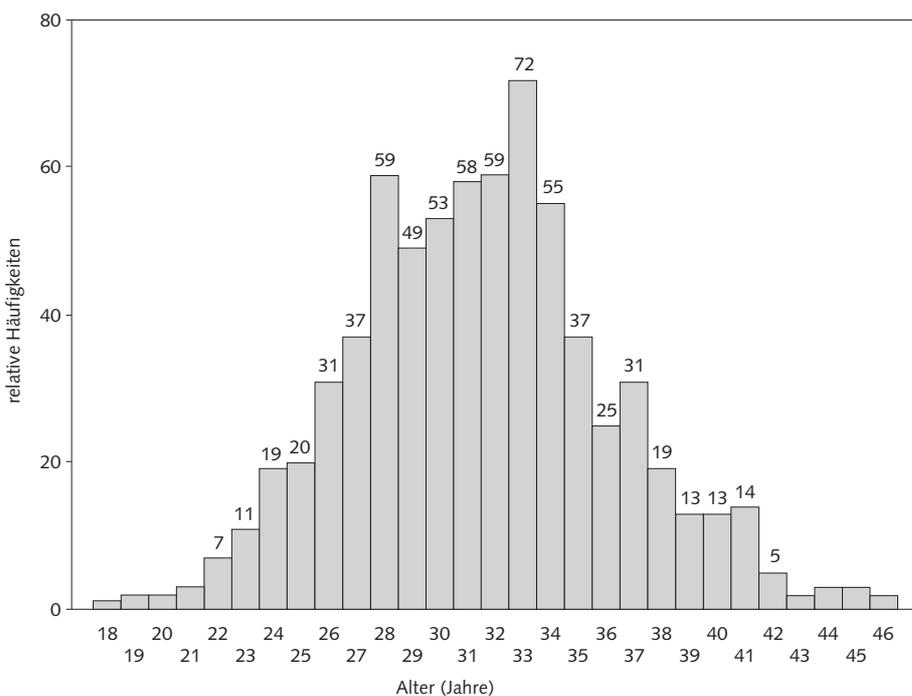


Abb. 1: Angaben zur Altersverteilung der Mütter

ten Trisomien 21 bereits 53 % pränatal diagnostiziert wurden. In der Gesamtgruppe waren nur 23 % der Mütter 35 Jahre und älter, während bei 77 % der jüngeren Frauen mit keiner erhöhten Wahrscheinlichkeit gerechnet werden musste.

*Von den pränatal erkannten Kindern mit Down-Syndrom wurden 10 % geboren. Das sind deutlich mehr Kinder, als in älteren Erhebungen angegeben wurden.*

Interessant ist jedoch, dass von den pränatal erkannten Kindern mit Down-Syndrom 10 % geboren wurden und damit deutlich mehr, als in älteren Erhebungen noch angegeben.

Auch in Seminaren für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben, zeigt sich in den letzten Jahren zunehmend, dass der Anteil der Mütter, die bereits vor der Geburt vom Down-Syndrom ihres Kindes wussten, wächst. (Anmerkung: Bei der Bundesvereini-

gung Lebenshilfe werden seit 1989 Seminare angeboten für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben. Jährlich nehmen an diesen Seminaren über 100 Eltern teil. Obwohl deshalb sehr umfangreiche Daten vorliegen, können nur Tendenzen angegeben werden, weil nur engagierte und informierte Eltern teilnehmen. Ihre Aussagen sind deshalb nicht repräsentativ.)

Dabei ergab oftmals ein auffälliger Wert beim Triple-Test einen ersten Hinweis, der dann durch eine ergänzende Amniozentese abgeklärt wurde. Auch aufgrund eines Herzfehlers, der besonders häufig bei Kindern mit Down-Syndrom vorkommt und im Ultraschall erkennbar war, wurde in einzelnen Fällen eine Trisomie vermutet und dann durch Amniozentese bestätigt. In ähnlicher Weise konnte manchmal nach Feststellung einer typischen Magen-Darm-Anomalie und daraufhin durchgeführter Amniozentese das Down-Syndrom festgestellt werden. Zunehmend wird auch bei Ultraschalluntersuchungen in der 11. bis 14. SSW ein Nackenödem erkannt, das dann ebenfalls noch durch ein invasives Diagnoseverfahren bestätigt werden muss.

Da die Schwangerschaft von den Müttern in diesen Fällen trotz vorliegender Diagnose zu Ende geführt wurde, könnte angenommen werden, dass

sich eine möglicherweise beginnende größere Akzeptanz von Menschen mit Down-Syndrom entwickelt. Zudem kann vielleicht vermutet werden, dass Frauen, die sich aufgrund biografischer Überlegungen zu einem bestimmten Zeitpunkt für ein Kind entscheiden, sich diese Kinder wünschen und deshalb eher bereit sind, sie so zu akzeptieren, wie sie sind. Erste Untersuchungen aus den USA scheinen diese Entwicklung möglicherweise zu bestätigen. So wird als Ergebnis einer Befragung berichtet, dass der Anteil derjenigen, die nach pathologischem Befund keine Abtreibung vornehmen würden, sich in den letzten Jahren erhöht hat; und eine andere Untersuchung ergab, dass seit 1993 die Abtreibung von Föten mit Down-Syndrom abgenommen hätte (vgl. Jeltsch-Schudel, 2002).

### **Verantwortung der Eltern durch die Technik neu definiert**

Mit der Möglichkeit, mittels Empfängniskontrolle selbstbestimmt Einfluss zu nehmen auf Elternschaft und Anzahl der Kinder, wird Zeugung weniger schicksalhaft, sondern eher zu einer bewussten Entscheidung. Durch die angebotenen verschiedenen Verfahren der Pränataldiagnostik wird jedoch die zu verantwortende Planung noch um den problematischen Aspekt „qualitativer“ Kontrollen ergänzt. Für Frauen kann sich daraus das Gefühl eines gesellschaftlich vermittelten Diagnosezwangs ergeben, dem sie sich oft nur schwer entziehen können. Trotz der immer betonten Entscheidungsfreiheit von Eltern kann deshalb nicht über die bestehenden Schwierigkeiten hinweggesehen werden, zu einer wirklich selbst bestimmten Lösung zu kommen. „Je mehr Diagnosemöglichkeiten es gibt, desto mehr erweitert sich auch die Fürsorgepflicht der Eltern. Es ist die Technik, die neu definiert, was ihre Verantwortung ist“ (Beck-Gernsheim, 1990, 157)

### **Vorgeburtliche Untersuchungen**

Mit pränataler Diagnostik werden alle vorgeburtlichen Untersuchungen bezeichnet, die zum Ziel haben, spezifische Risiken für Schädigungen oder Krankheiten zu erkennen. Dabei wird unterschieden zwischen invasiven (hineingehenden) und nicht-invasiven Untersuchungsmethoden. Zu den nicht-invasiven Verfahren gehören Ultraschall,

aber auch der so genannte Triple-Test (die Kombination von drei verschiedenen Serumwerten). Die invasiven Verfahren werden nur bei entsprechenden Indikationen angeboten. Dazu gehören die Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) als die am häufigsten verwendete Methode und die Chorionzottenbiopsie.

Die häufigsten Gründe für das Inanspruchnehmen von pränatalen Untersuchungen sind ein erhöhtes Alter der Mutter, die Eltern haben bereits ein behindertes Kind, ein Elternteil ist von Behinderung oder genetischer Abweichung betroffen oder in der Familie eines Elternteils ist ein Betroffener. Manchmal führen auch diffuse Ängste vor einer möglichen Geburt eines behinderten Kindes dazu, „sicherheitshalber“ pränatale Diagnose in Anspruch zu nehmen.

### **Werdende Mutter in Dilemma**

Zu bedenken ist jedoch, dass es zwar zunehmend möglich ist, die Trisomie und damit verbundene Entwicklungsabweichungen vorgeburtlich zu erkennen, aber eine Behandlung kann nicht angeboten werden. Deshalb führt die Diagnose Down-Syndrom die werdende Mutter immer in ein Dilemma, zwischen zwei Alternativen wählen zu müssen, die sie beide nicht gewollt hat: einen Schwangerschaftsabbruch oder die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. Zudem muss eine Entscheidung in relativ kurzer Zeit getroffen werden. Aber meistens werden Eltern mit ihrer Verzweiflung und Sorge in dieser problematischen Situation allein gelassen und begleitende Beratung wird oft schmerzlich vermisst. Es ist allerdings auch schwierig, ein angemessenes familienbezogenes Beratungsangebot zu machen, ohne dadurch die selbst bestimmte Entscheidungsfindung der Eltern direkt oder indirekt zu beeinflussen.

Eine spezielle Problematik ergibt sich, wenn z.B. durch Ultraschall relativ spät (nach der 22. Woche) festgestellt wird, dass bei dem Kind wahrscheinlich ein Down-Syndrom vorliegt. Wird den Eltern der Befund dann mitgeteilt? Beziehen sich Überlegungen dann nur auf die besonderen Probleme eines späten Schwangerschaftsabbruchs oder erfolgen dann Beratung und Begleitung, damit die Eltern sich auf die Geburt eines behinderten Kindes vorbereiten kön-

nen? Werden Angst und Verzweiflung die Zeit bis zur Geburt prägen? Einzelne Erfahrungen, die betroffene Eltern in den Elternseminaren berichteten, verdeutlichen, wie schwierig für alle Beteiligten der Umgang mit diesen neuen Problemen ist.

Da gerade im Zusammenhang mit den fälschlicherweise als präventiv bezeichneten Möglichkeiten der Pränataldiagnose oft auf das Down-Syndrom verwiesen wird, ist das weit verbreitete Missverständnis entstanden, Kinder mit dieser Behinderung wären heute vermeidbar. Dieses Vorurteil kann zu einer problematischen Einstellung gegenüber der Selbstverantwortung der Eltern für ihr behindertes Kind führen.

Auch die im sozialen Umfeld empfundene deutliche Erwartungshaltung bezüglich der Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik bei erhöhtem Risiko bedeutet für die Eltern eine Einschränkung ihrer Entscheidungsfreiheit. Allerdings darf diese Problematik nicht dazu führen, durch moralisierende Einflussnahme pränatale Diagnostik zu verurteilen und dadurch einen gleichfalls unzulässigen Erwartungsdruck auszuüben. „Wir müssen alle als Gesellschaft dafür sorgen, dass einerseits eine elterliche Entscheidung für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nicht als unzumutbare Belastung empfunden wird und dass andererseits eine elterliche Entscheidung gegen die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nicht als unzumutbarer Egoismus bewertet wird. Beide Sichtweisen wären einseitig“ (Stengel-Rutkowski, 1990, 44). Daraus ergibt sich hinsichtlich einer ethisch verantwortlichen elterlichen Entscheidungsfindung die Notwendigkeit für eine Beratung, die weder professionell noch moralisch dominiert sein darf. Anzustreben ist, dass „auf der Basis einer persönlich positiven Einstellung zu Menschen mit Behinderungen eine angemessene und sachgerechte Antwort auf elterliche Fragen und Befürchtungen möglich wird, sodass Eltern kompetent für eine eigenverantwortliche Entscheidung werden“ (Wilken, U., 1992, 189). Es ist deshalb notwendig, dafür Sorge zu tragen, dass die pränatale Diagnostik ein offenes Angebot für betroffene Frauen bzw. Familien bleibt, bei bestehenden Risikosituationen eine individuelle, systembezogene Antwort zu finden.

## Häufigkeit

Als J. Langdon Down 1866 eine Erstbeschreibung von Menschen mit einer geistigen Retardierung vornahm, die besondere Merkmale aufwies und die wir heute nach ihm als Menschen mit Down-Syndrom bezeichnen, stellte er fest, dass der Anteil dieser Personen an der Gruppe der geistig Behinderten mehr als 10 % betrug (Down, 1866, 261).

Im Rahmen einer Erhebung an Sonderschulen kommt Eggert 1969 zu der Feststellung, dass von den erfassten 399 Kindern 25,1 % das Down-Syndrom hatten. Auch Speck geht 1970 von einem Anteil von etwa 20 % aus (vgl. Speck, 92).

Eine umfangreiche Erhebung von Dittmann 1972 zur Häufigkeit des Down-Syndroms an Sonderschulen für geistig Behinderte in allen (alten) Bundesländern kommt zu dem Ergebnis, dass „an den Sonderschulen für geistig Behinderte zurzeit mit einem durchschnittlichen Anteil von 21 % Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom zu rechnen“ ist (1975, 146).

Auch wenn das Down-Syndrom nicht immer zu einer geistigen Behinderung führt, kann doch davon ausgegangen werden, dass die mentale Retardierung überwiegend so deutlich ausgeprägt ist, dass zum Zeitpunkt dieser Erhebung eigentlich alle Kinder Sonderschulen für geistig Behinderte besuchen und somit – trotz erheblicher Unterschiede in den erfassten 131 Schulen – es sich bei der Größe der Gesamtpopulation (7688 Schüler) insgesamt um relativ verlässliche Werte handelt. Für Niedersachsen ermittelte Dittmann bei dieser Erhebung unter 577 Schülern mit geistiger Behinderung 126 mit Down-Syndrom; das entspricht einem Anteil von 22 % (vgl. ebd.).

Eine eigene Erhebung aus dem Jahr 1974, bei der 191 Schüler mit Down-Syndrom an neun verschiedenen Sonderschulen erfasst wurden, ergab mit 21 % einen etwa vergleichbaren Gesamtwert (vgl. Wilken, 1977, 54). Noch bei einer Erhebung aus dem Schuljahr 1988/89 an Sonderschulen für geistig Behinderte in Baden-Württemberg (Rücklaufquote 100 %) wird der ermittelte Anteil von Kindern, die das Down-Syndrom aufwiesen, mit 20 % angegeben (vgl. Dittmann, 1992, 12).

## Deutlicher Rückgang

Um neue Daten über den Anteil der

Schüler mit Down-Syndrom zu erhalten, wurden im Mai 2000 an alle Sonderschulen und Tagesbildungsstätten für geistig Behinderte in Niedersachsen Fragebögen verschickt, wobei auch Angaben zu anderen Ursachen der geistigen Behinderung und zu zusätzlichen Beeinträchtigungen erfragt wurden. Von den angeschriebenen 110 Schulen haben sich 59 an der Umfrage beteiligt. Die erhaltenen Daten beziehen sich auf eine Gesamtpopulation von 3884 Schülerinnen und Schülern mit geistiger Behinderung. Viele dieser Kinder hatten zusätzlich zur geistigen Behinderung gravierende Beeinträchtigungen und insgesamt wurden 66 verschiedene Syndrome genannt (u.a. Rett-Syndrom (24), Prader-Willi-Syndrom (17), Fragiles-X-Syndrom (14), Pringle-Bourneville-Syndrom (10), Cri-du-Chat-Syndrom (9) und Williams-Beuren-Syndrom (8), Wilken, 2000).

Die Gesamtzahl der Kinder mit Down-Syndrom betrug 434, das entspricht einem Anteil von 11,2 %. Auch wenn man dabei die Kinder mit Down-Syndrom berücksichtigt, die in Niedersachsen heute in Integrationsklassen oder in der Sonderschule für Lernbehinderte beschult werden, zeigen diese Zahlen doch deutlich, dass im Vergleich zu den früheren Erhebungen sich der Anteil der Kinder mit Down-Syndrom an der Gesamtpopulation der geistig behinderten Schüler fast halbiert hat. Die Stichprobengröße erlaubt die Schlussfolgerung, dass es – trotz der verbesserten Überlebenschancen besonders im Vorschulalter – heute deutlich weniger Kinder mit Down-Syndrom im Schulalter gibt. Die Ursachen sind vermutlich in den genannten familienstrukturellen und pränataldiagnostischen Gründen zu sehen.

## Mehr Jungen als Mädchen mit Down-Syndrom

Auffällig ist das unausgeglichene Verhältnis von Jungen und Mädchen beim Down-Syndrom. Schon in verschiedenen älteren Publikationen wurde darauf hingewiesen, dass es deutlich mehr männliche als weibliche Menschen mit Down-Syndrom gibt. Auch Dittmann ermittelte in seiner Stichprobe 47 % Mädchen und 53 % Jungen (ebd., 148). In der eigenen Untersuchung von 1974 betrug das Verhältnis 57,1 % Jungen zu 42,9 % Mädchen. Auch die neuen Daten

von 2000 ergeben wieder eine Relation von 54 % Jungen zu 46 % Mädchen.

In der Gesamtpopulation der geistig behinderten Schüler zeigte allerdings die gleiche Untersuchung noch ausgeprägtere Unterschiede zwischen Jungen mit 58,4 % und Mädchen mit 41,6 %. Als Ursache dafür können recht unterschiedliche genetische und schädigungsspezifische Faktoren angenommen werden.

Da jedoch beim Down-Syndrom die zufällige chromosomale Fehlverteilung allein nicht die geschlechtsspezifischen Unterschiede erklärt, ist noch offen, welche Gründe hier vorliegen.

Literaturübersicht auf Anfrage

*Prof. Dr. Etta Wilken  
Universität Hannover  
Institut für Sonderpädagogik  
Bismarckstraße 2  
30173 Hannover*

*Dieser Artikel erschien bereits in der Zeitschrift „Frühförderung Interdisziplinär“, 2002, 21. Jahrgang, Heft 4, S. 157 – 162.*

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

# Symptome und Diagnostik der Alzheimer-Krankheit bei Menschen mit Down-Syndrom

Autoren: J. Meindert Haveman, Sabine Michalek

*Die Alzheimer-Krankheit ist immer noch nicht hinreichend erforscht. Bei Menschen mit geistiger Behinderung, insbesondere mit Down-Syndrom, ist sie die häufigste Alterserkrankung, wobei infolge der genetischen Disposition rund 75 Prozent aller über 65-Jährigen eine Demenz vom Alzheimer-Typ entwickeln. Dieser enormen Prävalenzrate hat die Forschung bisher keinerlei Rechnung getragen. Es existieren bis heute weder geeignete Testverfahren zur Bestimmung der Demenz auf dem Hintergrund der Behinderung noch geeignete Therapieansätze für diesen Personenkreis. Ein Überblick über die Schwierigkeiten, die Anzeichen der Krankheit früh zu erkennen.*

## Zur Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung

Durch medizinische Fortschritte und bessere Lebensumstände ist die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom in den letzten Jahrzehnten stark gestiegen. Obwohl die betreffenden Mortalitätsstudien nicht immer vergleichbar sind, z.B. in Bezug auf Design und Zielgruppe, gibt es dennoch deutliche Trends. Es macht zwar einen epidemiologischen Unterschied, ob es sich bei der untersuchten Gruppe um Menschen mit leichter oder schwerer geistiger Behinderung handelt oder ob sie zu Hause wohnen oder ihr ganzes Leben in Institutionen verbracht haben, aber generell steigt die Lebenserwartung steil an. So lag die Lebenserwartung eines Kindes mit Down-Syndrom, das 1929 geboren wurde, bei etwa neun Jahren, 1947 bei zwölf bis 15 Jahren und 1961 bei 18 Jahren (PENROSE 1949; COLL-MANN/ STOLLER 1963; THASE 1982).

Bis 1990 hat sich die durchschnittliche Lebenserwartung bei Männern und Frauen mit Down-Syndrom mehr als verdoppelt und betrug bis zu diesem Zeitpunkt etwa 50 Jahre. Dieser Trend der steigenden Lebenserwartung ist keinesfalls abgeschlossen, obwohl Personen mit Down-Syndrom immer noch eine geringere Lebenserwartung haben im Vergleich zur allgemeinen Bevölke-

rung. So wurde 1988 in den Niederlanden festgestellt, dass 44,4 % der Personen mit Down-Syndrom das 60. Lebensjahr erreichen, die Quote der Gesamtbevölkerung lag im selben Jahr bei 86,4 % (HAVEMAN et al. 1989). In den USA liegt der Prozentsatz deutlich niedriger: Hier werden nur 15 % der Männer und 20 % der Frauen älter als 55 Jahre (BERG et al. 1993). Für 1995 wird eine durchschnittliche Lebenserwartung von 63 Jahren konstatiert (PURI et al. 1995).

Erst durch die stark steigende Zahl älterer Menschen mit Down-Syndrom in jüngster Vergangenheit zeigt sich das erhöhte Risiko dieser Gruppe, an einer Demenz zu erkranken. Ein wesentlich höherer Prozentsatz von Personen mit Down-Syndrom zeigt eine Tendenz zu pathologisch-anatomischen Veränderungen einer frühen Demenz. Ab ihrem 40. Lebensjahr werden bei nahezu allen Menschen mit Down-Syndrom neuropathologische Symptome gefunden, die auch bei der allgemeinen Bevölkerung mit einer Demenzerkrankung vom Alzheimer-Typ gefunden werden. Es sind jedoch nur wenige Personen, die zwischen dem 30. und 40. Lebensjahr erkranken (HOLLAND 1998). In einer Stichprobe (N=48) bei 30- bis 40-Jährigen mit Down-Syndrom war kein Fall einer Demenzerkrankung bekannt. Mit

zunehmendem Alter stiegen die Prävalenzraten jedoch stark an: 22 % der 40- bis 49-Jährigen, 46 % der 50- bis 60-Jährigen und 73 % der Personen über 60 Jahre entwickelten eine Demenz (MAASKANT et al. 1995). Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht nur erheblich häufiger, sondern durchschnittlich auch 20 bis 30 Jahre früher von einer Demenz betroffen sind als die Allgemeinbevölkerung.

## Was ist eine Demenz vom Alzheimer-Typ?

Eine Demenz des Alzheimer-Typs (DAT) ist eine progressive, degenerative Atrophie des Gehirns. Sie ist so ausgeprägt, dass schwer wiegende Störungen des beruflichen und des sozialen Lebens auftreten (STORM 1995). Sie ist gekennzeichnet durch eine graduelle Unregelmäßigkeit der Gehirnfunktion, die mit der Zeit zunimmt (THE ARC 1998). Charakteristisch sind der Schwund von Nervenzellen in Stirn- und Schläfenlappen sowie das Vorkommen von Neurofibrillenknäueln, Plaques mit Amyloidkern und ein Mangel an Überträgerstoffen.

Der deutsche Arzt Alois Alzheimer beschrieb 1907 die mikroskopisch beobachtbaren Veränderungen am Hirngewebe einer Patientin mit schweren Gedächtnisstörungen aufgrund ihres

Aussehens als „senile Plaques“ und „neurofibrilläre Knäuel“. Diese Anomalien müssen auch heute noch festgestellt werden, um die Alzheimer-Krankheit zweifelsfrei diagnostizieren zu können. Darüber hinaus geben aber auch makroskopische Auffälligkeiten Hinweise auf das mögliche Vorliegen einer Demenz vom Alzheimer-Typ (DAT): Die Gehirne von DAT-Patienten sind im Durchschnitt um 10 % leichter als die von gesunden Menschen. Sie zeigen eine Verschmälerung der Hirnwindungen (Gyri) und eine entsprechende Verbreiterung der Furchen (Sulci) zwischen den Hirnwindungen. Die Hirnrinde wird im Krankheitsverlauf schmaler, die Ventrikel sind aufgeweitet und die subkortikale Substanz des Striatums und des Thalamusgebiets nimmt ab (KRÄMER 1996).

Der atrophisierende Prozess des Gehirns verläuft eher diffus, wobei dennoch die Krankheitssymptome die speziellen regionalen Degenerationsprozesse widerspiegeln. Gedächtnisstörungen, emotionale Schwankungen und Persönlichkeitsveränderungen geben Hinweise auf Läsionen im limbischen Bereich. Manche Symptome ähneln denen des Klüver-Bucy-Syndroms, bei dem eine Hirnatrophie ebenfalls Gedächtnisstörungen und eine Verlangsamung der motorischen Abläufe hervorruft. Weitere Läsionen im Assoziationskortex rufen Agnosie, Aphasie und Apraxie hervor (vgl. RINCK et al. 1992; JANICKI et al. 1994).

Biochemische Veränderungen betreffen vorrangig eine Verminderung der Neurotransmitter Acetylcholin, Noradrenalin und Serotonin. Vor allem dem Acetylcholin wird eine spezifische Rolle bei Lernprozessen zugeordnet. Ist es reduziert, nehmen die Leistungen des Kurzzeitgedächtnisses rapide ab. Auch die als Neurotransmitter fungierende Aminosäure Glutamat steht im Verdacht, sich schädigend auszuwirken, wenn eine Erhöhung der intrazellulären Kalziumkonzentration auf das Neuron einwirkt und zu seinem Untergang führt.

Ätiologisch wird zwischen der sporadischen (ca. 90 %) und der familiären Form (ca. 10 %) der Alzheimer-Krankheit differenziert. Für die autosomal-dominant vererbte familiäre Form hat die molekularbiologische Forschung Mutationen der APP- und Präsenilin-Gene auf den Chromosomen 21, 14 und 1 festgestellt.

Zum sporadischen Formenkreis werden zahlreiche ätiologisch relevante Faktoren zurzeit heftig diskutiert (Stoffwechselfaktoren, genetische Einflüsse, infektiöse Genese, neurotoxische Prozesse). Diese können aber bislang alle keine befriedigende Verknüpfung zu den neuropathologischen Abläufen im Gehirn herstellen.

**Abgrenzung von anderen Krankheiten**

Symptome einer DAT bei Menschen mit Down-Syndrom können auch durch andere Krankheiten hervorgerufen werden. Einige dieser Krankheiten haben bei adäquater Behandlung eine gute Prognose und müssen bei der Differentialdiagnose – bevor die Diagnose DAT gestellt wird – ausgeschlossen werden. Diese Krankheiten werden im Folgenden kurz dargestellt:

**■ Vaskuläre Demenz**

Darunter versteht man krankhafte Veränderungen der Gehirngefäße. Dies kann zur Folge haben, dass Blutgefäße im Gehirn platzen oder durch Blutgerinnsel verstopft werden. Das betroffene Gehirngewebe stirbt ab und es kann zu einem Schlaganfall kommen.

**■ Frontalhirndemenz**

Diese Demenzform befällt zuerst die Stirnlappen des Gehirns. Typische Symptome sind Veränderungen der Persönlichkeit, Abnahme des Urteilsvermögens, impulsive Handlungen und Disziplinlosigkeit.

**■ Parkinson-Krankheit**

Die Parkinson-Krankheit ist gekennzeichnet durch zähflüssige Bewegungs-

abläufe, Steifheit der Muskulatur (Rigor) und Zittern der Extremitäten (Ruhetremor). Bei ungefähr 20 % der Erkrankten entwickelt sich auch eine Demenz. Es handelt sich bei der Krankheit um eine neurologische Störung, die diejenigen Regionen des Gehirns betrifft, die für die Bewegungsabläufe zuständig sind. Es besteht ein Mangel des Botenstoffs Dopamin.

**■ Depression**

Symptome einer Depression können eine Störung des Gedächtnisses, der Konzentration und des Denkvermögens beinhalten.

**■ HIV**

Ungefähr 8 bis 16 % der Personen mit einer AIDS-Erkrankung zeigen eine HIV-bedingte Demenz in späteren Stadien der Erkrankung. Typische Persönlichkeitsmerkmale bleiben meist erhalten, aber es treten Symptome wie Apathie, Verwirrtheit, Konzentrationsschwierigkeiten, Vergesslichkeit, persönlicher Rückzug und emotionale Nivellierung auf.

**■ Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose)**

Eine Schilddrüsenunterfunktion kann demenzartige Symptome hervorrufen, die durch die Gabe von Schilddrüsenhormonen (Thyroxin) behoben werden können.

**■ Alkohol-Demenz**

Extremer Alkoholkonsum kann durch direkten und indirekten Vitaminmangel zum so genannten Korsakow-Syndrom (Vitamin-B1-Mangel) führen, was Gehirnschäden nach sich zieht.

*„I fear I am not in my perfect mind.  
Methinks I should know you and know this man,  
Yet I am doubtful. For I am mainly ignorant  
What place this is, and all the skill I have  
Remembers not these garments, nor I know not  
Where I did lodge last night.“*

*(W. Shakespeare: King Lear IV vii 63)*

■ **Vitaminmangel**

Beeinträchtigungen der Gehirnleistung können durch einen Mangel an B12 und Folsäure hervorgerufen werden. Der Mangelzustand kann durch entsprechende Vitamingaben behandelt werden.

■ **Entzündliche oder ansteckende Krankheiten**

Organe und das Gehirn können durch Krankheiten wie den „Systemischen Lupus erythematodes“ (eine Erkrankung des Immunsystems) oder Infektionen wie Neurosyphilis beeinträchtigt werden.

■ **Sauerstoffmangel**

Nach einem Herz- oder Kreislaufversagen, in dessen Verlauf das Gehirn zu wenig Sauerstoff erhält, können Demenz-ähnliche Symptome entstehen, die aber oft therapierbar sind.

■ **Gehirntumor**

Verschiedene Hirntumore, wie Astrozytome und Oligodendrogliome, haben Bewegungsstörungen (Ataxie), Jacksön-Anfälle, Sprachstörungen und hirnlokale Symptome zur Folge.

■ **Schädelhirntrauma**

Schädelhirntrauma nennt man gedeckte oder offene Verletzungen am Kopf, besonders an der Hirnhaut und am Schädel. Die Verletzung kann auf weiche Gewebeschäden begrenzt sein oder die Schädelknochen und das Gehirn umfassen. Es kann zu einer posttraumatischen Epilepsie und einer traumatischen Hirnleistungsschwäche kommen.

■ **Gehörverlust**

Aufgrund von Schwerhörigkeit kann es zu Kommunikationsproblemen kommen, d.h., die schwerhörige Person reagiert auf Ansprache nicht oder nur verzögert, sodass sich der Eindruck verstärkt, dass sie den Inhalt des Gesagten nicht versteht (THE ARC 1998).

**Diagnose Alzheimer-Krankheit**

Es gibt bestimmte Indikatoren und Warnhinweise, die auf eine Demenz vom Alzheimer-Typ schließen lassen, doch eine 100-prozentige Diagnose ist erst post mortem durch eine Autopsie möglich. Deshalb ist die differentialdiagnostische Abklärung der Symptome

notwendig. Das „National Institute of Neurological and Communicative Disorder and Stroke“ (NINCDS) und die „Alzheimer’s Disease and Related Disorders Association“ (ADRDA) unterscheiden zwischen einer möglichen, einer wahrscheinlichen und einer mit Sicherheit zutreffenden Diagnose. Diese Differenzierung hinsichtlich der Sicherheit der Diagnosestellung ist vor allem wichtig für die Zielgruppe älterer Menschen mit Down-Syndrom.

1. Eine Demenz vom Alzheimer-Typ ist möglich, wenn klinische Symptome beobachtet werden und sich mindestens zwei Hirnfunktionen (Gedächtnis, Sprache, Denken) verschlechtern. Zusätzlich ist eine zweite Krankheit vorhanden, die zwar nicht als Ursache der Demenz angesehen wird, aber die Diagnose für eine DAT ungewiss macht.

2. Eine Demenz vom Alzheimer-Typ ist wahrscheinlich, wenn die gleichen Symptome wie bei der möglichen Diagnose auftreten, aber keine zweite Krankheit vorhanden ist.

3. Eine Demenz vom Alzheimer-Typ kann mit Sicherheit diagnostiziert werden, wenn Plaques und Neurofibrillen im Gehirn bestimmt werden können. Eine solche Diagnostik ist in der Regel nur im Rahmen einer Obduktion möglich (BERG et al. 1993).

Um zu einer möglichen, wahrscheinlichen oder sicheren Diagnose zu kommen und andere Störungen auszuschließen, sind umfassende medizinische, neurologische und psychologische Untersuchungen wichtig, denn eine Demenz vom Alzheimer-Typ ist immer eine Ausschlussdiagnose.

Eine Untersuchung sollte folgende Bereiche enthalten:

■ **Körperliche und geistige Verfassung**  
Es ist von Bedeutung, dass Angehörige und Betreuer zum anamnestischen Gespräch hinzugezogen werden, um über die Gesamtentwicklung und über spezielle Schwierigkeiten in jüngster Vergangenheit, besonders im alltagspraktischen Bereich, zu berichten.

■ **Prüfung von Gedächtnis, Denken, Sprache, Aufmerksamkeit**  
Anhand von standardisierten Tests, wie

dem „Mini-Mental-Status-Test“ (vgl. Abb. 1), können Defizite in diesen Bereichen festgestellt werden. Allerdings setzen derartige Testinstrumentarien ein bestimmtes kognitives Niveau voraus, sodass sie bereits bei Personen mit leichter geistiger Behinderung nicht ohne weiteres anzuwenden sind. Es ist daher sinnvoll, zusätzlich eine erfahrene Psychologin oder einen Psychologen zu Rate zu ziehen.

■ **Körperliche Untersuchung**

Eine körperliche Untersuchung muss durchgeführt werden, um andere Erkrankungen, wie beispielsweise eine Schilddrüsenunterfunktion, die bei Personen mit Down-Syndrom überproportional häufig vorkommt, und andere, einer Demenz vom Alzheimer-Typ ähnelnde Krankheiten auszuschließen.

■ **Laboruntersuchungen**

Um mögliche entzündliche Erkrankungen, hormonale Störungen und Vitaminmangelzustände zu erkennen, müssen Blut- und Urinuntersuchungen durchgeführt werden.

■ **Untersuchungen des Gehirns**

Durch eine Kernspintomographie (MR) wird die Gehirnstruktur detailliert dargestellt. Eine Baseline-Messung im Alter von ca. 30 Jahren ist anzuraten. Wenn diese Untersuchung bei Verdacht auf Alzheimer-Krankheit wiederholt wird, können Gehirnveränderungen erkannt werden.

Anhand einer Computertomographie (CT) können Durchblutungsstörungen oder Tumore ausgeschlossen werden.

Mit Hilfe einer Single-Photon-Emission-Computed-Tomographie (SPECT) kann die Durchblutung des Gehirns gemessen werden. Die Durchblutung und der Zuckerstoffwechsel sind im Gehirn von Alzheimer-Patienten in bestimmten Arealen verringert, weil die Nervenzellen in ihrer Funktion beeinträchtigt sind (SASS/WITTCHEN 1996).

Anhand dieser unterschiedlichen Diagnoseverfahren ist in der allgemeinen Bevölkerung eine 80- bis 90-prozentige Sicherheit bei der Diagnose einer Demenz vom Alzheimer-Typ zu erreichen. Die Sensivität und Spezifität der diagnostischen Verfahren für Menschen mit geistiger Behinderung ist jedoch nicht bekannt.

**Diagnostische Klassifikation**

Zwei Klassifikationssysteme konkurrieren weltweit um die Formulierung der diagnostischen Kriterien: ICD-10 (International Classification of Mental and Behavioural Disorders, WHO 1999) und DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association, 1996). Für beide Klassifikationsmodelle gilt, dass die allgemeinen Kriterien für eine Demenz erfüllt und andere Ursachen für die rapide Abnahme der kognitiven Funktionen ausgeschlossen sein müssen; d.h., solange eine DAT, wie zuvor beschrieben, nur postmortal durch eine Hirnbiopsie eindeutig festgestellt werden kann, bleibt sie eine rein deskriptive sowie eine Ausschlussdiagnose (ZAUDIG/WITTCHEN/SASS 2000).

Bei der Diagnosestellung bei Menschen mit geistiger Behinderung ist ICD-10 dem DSM-IV vorzuziehen, weil hier spezifischere Kriterien gefordert werden, die sich durch Verhaltensbeobachtung erschließen lassen. Bei dieser Personengruppe steht nicht die beeinträchtigte Leistungsfähigkeit an sich im Vordergrund, sondern die beobachtbare Verschlechterung derselben (AAMR-IASSID 1995).

**Kognition und Gedächtnis**

Beide Klassifikationssysteme fordern Gedächtnisstörungen bei Demenzen, in ICD-10 wird jedoch zusätzlich eine Abnahme der intellektuellen Fähigkeiten beschrieben. Eine beobachtbare Verschlechterung der Gedächtnisleistung zeigt sich bei Menschen mit geistiger Behinderung auf einem anderen Level als bei nicht behinderten Menschen. Während erste Anzeichen einer Demenz sich in der Durchschnittsbevölkerung sehr diffizil bei der mangelnden Integration neuer Informationen in das Langzeitgedächtnis zeigen, müssen Symptome bei ohnehin kognitiv beeinträchtigten Personen schon sehr grob sein, um überhaupt aufzufallen. Am ehesten zeigen sich die Gedächtnisausfälle in fehlerhaften Verrichtungen des alltäglichen Lebens. Diese Schwierigkeiten, den gewohnten Alltag zu meistern, müssen in Abstufung des Grads der geistigen Behinderung beurteilt werden (vgl. AAMR-IASSID 1995):

**Abnahme der Gedächtnisleistung bei Personen mit leichter bis mittlerer Behinderung (IQ 40–70):**

- **Leichte Gedächtnisstörungen**
  - a) Die Betroffenen vergessen ihre sozialen Verabredungen (Ausflüge, Treffen mit Freunden).
  - b) Sie finden gewohnheitsmäßig abgelegte Gegenstände nicht wieder.
  - c) Sie vergessen Hausarbeiten oder anderen Pflichten, auch wenn sie von Familienmitgliedern oder Betreuern daran erinnert werden.
- **Mittlere Gedächtnisstörungen**
  - a) Die Betroffenen können nicht sagen, was sie tagsüber gemacht haben, was sie gegessen haben oder wo sie gewesen sind.
  - b) Sie erinnern sich nicht mehr an die Namen von Familienmitgliedern.
  - c) Sie können sich nicht mehr in der unmittelbaren Nachbarschaft orientieren und finden nicht mehr nach Hause.
- **Schwere Gedächtnisstörungen**
  - a) Die Betroffenen benötigen ständig wachsende Unterstützung, sich an Schritte zu erinnern, die notwendig sind; um bestimmte Aufgaben zu bewältigen.
  - b) Sie sind zunehmend nicht mehr in der Lage, sich an Freunde und Familie zu erinnern.
- **Personen mit schwerer Behinderung (IQ < 40):**  
 Gedächtnisverluste bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung sind bei verbal extrem eingeschränkten Fähigkeiten dieser Personen nur schwer zu erfassen. Dokumentiert werden können die Gedächtnisstörungen entweder über nonverbale Testverfahren oder wenn sich die Ergebnisse standardisierter Testverfahren permanent verschlechtern. Aufschluss geben aber auch die regulären Betreuungs- und Entwicklungsberichte der Unterstützungspersonen, die eine Abnahme basaler alltäglicher Fertigkeiten verzeichnen.

**Abnahme anderer kognitiver Leistungen**

Anhaltspunkte für die Verschlechterung anderer kognitiver Funktionen liefert die Abnahme des abstrakten logischen Denkvermögens (insbesondere urteilen, planen und organisieren, in Abläufen denken). Diese Verschlechterung kann sich überdeutlich in nicht routinemäßigen Handlungsabfolgen (Einkaufen oder komplette Mahlzeitenvorbereitung) zeigen. Fundamentalere Defizite werden deutlich, wenn automatisierte, also durch extreme Routine geprägte Handlungsabläufe nicht mehr funktionieren: sich ankleiden, sich waschen und zur Toilette gehen, den Tisch decken, Begrüßungen, z.B. Händeschütteln.

**Verhaltensstörungen**

In DSM-IV werden zur Demenzdiagnose Verhaltensstörungen nicht genannt.

Anders in ICD-10: Hier werden explizit Nachweise von einer Störung der Affektkontrolle, des Antriebs oder deviantem Sozialverhalten gefordert.

**Beginn**

Die Kriterien für Demenz beider Systeme unterscheiden sich erheblich, insbesondere in den frühen Stadien der Demenz (vgl. ZAUDIG/WITTCHEN/SASS 2000). Beide Klassifikationssysteme differenzieren zwar zwischen frühem und spätem Krankheitsbeginn (< 65 J. <); ICD-10 weist jedoch jeweils eigenständige Kriterien auf. Für den frühen Beginn sind plötzlicher Beginn und schnelle Progredienz oder zusätzlich eine Aphasie, Agraphie, Alexie, Akalkulie oder Apraxie gefordert.

# Verlauf der Krankheit anhand der ICD-10-Kategorien:

## „Wie Herr T. an Alzheimer erkrankt“

*Das folgende Fallbeispiel von Herrn T. zeigt, wie sich die Anzeichen der Demenz bereits in den ersten Krankheitsmonaten verdichten können und damit Indizien für die Alzheimer-Erkrankung liefern. In der anschließenden Reflexion anhand der ICD-Klassifikation (linke Spalte) werden wichtige Anhaltspunkte aus dem Alltagsverhalten von Herrn T. (rechte Spalte) für die Verdachtsdiagnose beschrieben.*

Herr T. ist 53 Jahre alt und lebt in einem Wohnheim der Lebenshilfe für geistig behinderte Menschen. Als Mann mit einer nur leichten geistigen Behinderung infolge des Down-Syndroms lebt er in einer Wohngruppe mit sehr selbstständigen Bewohnern, die ihren Tagesablauf relativ eigenständig und mit nur wenigen organisatorischen Hilfen ihrer Betreuer planen. Seit 20 Jahren arbeitet Herr T. täglich in einer Werkstatt für behinderte Menschen. Für das pünktliche Aufstehen stellt er eigenhändig den Wecker, morgens zieht er seine Arbeitskleidung an, schmirt sein Pausenbrot und geht zur nächsten Kreuzung, wo er in den Werkstattbus steigt. Nachmittags bringt ihn der Bus zurück, die wenigen Schritte zum Heim läuft er allein. Zu Hause angekommen kümmert er sich um das Waschen seiner Arbeitskleidung, richtet zusammen mit seinen Mitbewohnern das Abendbrot. Nach dem Abendessen und dem Spülen ist er in letzter Zeit häufig zu müde, um an den gemeinsamen Abendaktivitäten teilzunehmen. Immer öfter zieht er sich direkt nach dem Abendessen auf sein Zimmer zurück.

Eines Nachmittags kommt er von der Arbeit nicht nach Hause. Aber ein Anruf der besorgten Betreuer bestätigt, Herr T. ist wie gewohnt an der Kreuzung aus dem Werkstattbus ausgestiegen. Spät am Abend findet ihn eine alarmierte Polizeistreife vier Kilometer entfernt in einem Nachbarstadtteil. Herr T. gibt an, das Wohnheim nicht gefunden zu haben. Von nun an kontrollieren die

Betreuer „heimlich“ den Nachhauseweg von Herrn T. Hinter einer Hecke verborgen beobachten sie, wie er sich immer öfter suchend und hilflos umblickt, um dann trotzdem den falschen Weg einzuschlagen. Auch morgens vergisst er zunehmend, den Wecker zu stellen, und verschläft. Bei der Arbeit angekommen, ist er verschlossen und sozial unsicher. Seine Arbeitskollegen sind verwundert, wie scheinbar emotionslos er auf ihre Angebote reagiert, mit ihnen die Pause in der Raucherecke zu verbringen. Von den Betreuern schließlich überredet und zu seinen Freunden geschickt, kann er die Raucherecke nicht finden und verirrt sich in die Montage. In gleichem Maße unterlaufen ihm Fehler an seinem Arbeitsplatz. Die kleine Maschine, an der er täglich sitzt, wird von ihm nicht mehr korrekt bedient. Häufig scheint er an seinem Platz in einen Tagtraum zu verfallen. Zurück im Wohnheim räumt er beim Küchendienst das benutzte Geschirr in den Backofen. Die Betreuer sind zunächst ärgerlich und halten Herrn T. an, sich besser zu konzentrieren.

Als sich die Zwischenfälle mit Herrn T. in einem Zeitraum von vier Monaten häufen, setzen sich die Betreuer zu einem ernstem Gespräch zusammen: Rückblickend fallen ihnen verschiedene Dinge auf, die in ihnen langsam den Verdacht einer Alzheimer-Erkrankung reifen lassen: Herr T. vermeidet immer häufiger Gespräche. Wird er dennoch von Mitbewohnern oder Betreuern angesprochen, muss die Frage oft zwei-

bis dreimal wiederholt werden. Seine Antworten sind einsilbig und bestehen häufig nur aus Ja oder Nein. Das scheinbare Desinteresse Herrn T.s an seiner Umwelt entpuppt sich als tiefe Unsicherheit, nicht nur das gesprochene Wort verstehen, sondern auch sachgemäß darauf antworten zu können. Oft passiert es ihm, dass er die Namen seiner Betreuer vergisst und dies geschickt zu kaschieren versucht: „Ich weiß, wer du bist, aber sag du!“ Manchen Morgen zieht er sich nicht an und will halb nackt in den Werkstattbus steigen.

In den folgenden Wochen nehmen seine Fertigkeiten in puncto Selbstversorgung rapide ab. Zusätzlich zu seinen mittlerweile schweren Gedächtnis- und Orientierungsstörungen kommen agnostische und apraktische Probleme: Automatisierte Handlungsabfolgen wie Händewaschen zerfallen scheinbar. Herr T. ist nicht mehr in der Lage, selbstständig den Wasserhahn aufzudrehen, die Hände zu befeuchten, die Seife in den Händen zu reiben, mit Wasser die Hände abzuspülen und den Wasserhahn wieder zuzudrehen.

Und dann geht alles sehr schnell: Der Besuch bei einem Neurologen erhärtet die Verdachtsdiagnose Alzheimer-Krankheit. In nur wenigen Monaten verschlimmert sich Herrn T.s Gesundheitszustand rapide: Er bekommt epileptische Anfälle, wird inkontinent, spricht nicht mehr, ist apathisch, manchmal aggressiv. Schließlich wird er sogar bettlägerig und muss in ein Pflegeheim überwiesen werden. Dort verstirbt er nach weiteren drei Monaten.

**Klassifikation nach ICD-10****Manifestation der Krankheit bei Herrn T.****A.**

Die allgemeinen Kriterien für eine Demenz (G1-G4) müssen erfüllt sein:

**I G1. Nachweis aller folgenden Bedingungen**

1. Eine Abnahme des Gedächtnisses, die am deutlichsten beim Lernen neuer Informationen und in besonders schweren Fällen auch bei der Erinnerung früher erlernter Informationen auffällt. Die Beeinträchtigung betrifft verbales und nonverbales Material. Die Abnahme sollte objektiv verifiziert werden durch eine Fremdanamnese sowie möglichst durch eine neuropsychologische Untersuchung oder quantifizierte kognitive Verfahren. Der Schweregrad sollte folgendermaßen abgeschätzt werden (die leichte Beeinträchtigung gilt dabei als „Schwellenwert“ für die Diagnose):

**Leichte Beeinträchtigung:**

Ein Grad des Gedächtnisverlustes, der die täglichen Aktivitäten zwar beeinträchtigt, aber nicht so schwer wiegend ist, dass ein unabhängiges Leben unmöglich wird. In der Hauptsache ist das Lernen neuen Materials betroffen. Zum Beispiel haben die Betroffenen Schwierigkeiten bei der Aufnahme, dem Speichern und dem Wiedergeben von alltäglichen Dingen, z.B. wo etwas hingelegt wurde, soziale Verabredungen oder kürzlich von Familienmitgliedern mitgeteilte Informationen.

**Mittelgradige Beeinträchtigung:**

Ein Ausmaß an Gedächtnisstörung, das eine ernste Behinderung für ein unabhängiges Leben darstellt. Nur gut gelerntes oder sehr vertrautes Material wird behalten. Neue Informationen werden nur gelegentlich und sehr kurz behalten. Die Betroffenen sind nicht in der Lage, sich an grundlegende Informationen darüber, wo sie leben, was sie vor kurzem getan haben, oder an Namen vertrauter Personen zu erinnern.

**Schwere Beeinträchtigung:**

Schwerer Gedächtnisverlust mit vollständiger Unfähigkeit, neue Informationen zu behalten. Nur Fragmente von früher Gelerntem bleiben übrig. Die Betroffenen erkennen nicht einmal mehr enge Verwandte.

2. Eine Abnahme anderer kognitiver Fähigkeiten, charakterisiert durch eine Verminderung der Urteilsfähigkeit und des Denkvermögens, wie z.B. der Fähigkeit zu planen und zu organisieren und der Informationsverarbeitung. Dies sollte, wenn möglich, durch eine Fremdanamnese und eine neuropsychologische Untersuchung oder quantifizierte objektive Verfahren nachgewiesen werden. Die Verminderung der früheren höheren Leistungsfähigkeit sollte nachgewiesen werden. Der Schweregrad der intellektuellen Beeinträchtigung sollte folgendermaßen abgeschätzt werden (die leichte Beeinträchtigung gilt dabei als „Schwellenwert“ für die Diagnose):

Herr T. vergisst die meisten Ereignisse aus jüngster Vergangenheit. Bereits zwei Tage nach Rückkehr aus einer Ferienfreizeit scheint jegliche Erinnerung an den Urlaub ausgelöscht.

Herr T. hat eine mittelgradige Beeinträchtigung seiner Gedächtnisleistungen. Bereits wenige Wochen nach Ausbruch der Krankheit weiß Herr T. abends nicht mehr, ob er tagsüber in der Werkstatt gewesen ist oder was er im Tagesverlauf gemacht hat.

Nach einigen Monaten ist die Beeinträchtigung schwer wiegend. Herr T. erkennt weder seine Mitbewohner noch seine Betreuer und reagiert auf die vermeintlich fremden Personen sehr ungehalten.

Herr T. verliert schon in den ersten Wochen der Krankheit die Fähigkeit, vorausschauend zu planen. Er vergisst nicht nur, rechtzeitig den Wecker für die Arbeit zu stellen, sondern Sinn und Zweck des Weckens kann ihm auch durch geduldige Erklärungen nicht mehr verständlich gemacht werden.

**Leichte Beeinträchtigung:**

Die Abnahme kognitiver Fähigkeiten beeinträchtigt die Leistungsfähigkeit im täglichen Leben, macht die Betroffenen aber nicht von anderen abhängig. Komplizierte tägliche Aufgaben oder Freizeitbeschäftigungen können nicht ausgeführt werden.

**Mittelgradige Beeinträchtigung:**

Die Abnahme der kognitiven Fähigkeiten führt dazu, dass die Betroffenen nicht ohne Hilfe im täglichen Leben, wie mit dem Einkaufen sowie im Umgang mit Geld, zurechtkommen. Zu Hause werden nur einfache Tätigkeiten beibehalten. Die Tätigkeiten werden zunehmend eingeschränkt und kaum durchgehalten.

**Schwere Beeinträchtigung:**

Der kognitive Abbau ist durch das Fehlen nachvollziehbarer Gedankengänge charakterisiert.

Der Gesamtschweregrad der Demenz wird am besten bestimmt durch das Ausmaß der Gedächtnis- oder der anderen kognitiven Leistungseinbußen. Je nachdem welche Beeinträchtigung schwerwiegender ist (z.B. eine leichte Beeinträchtigung der Gedächtnisleistung und eine mittelschwere Beeinträchtigung der intellektuellen Fähigkeiten zeigen eine Demenz mittleren Schweregrades an).

■ G2. Um G.1 eindeutig nachweisen zu können, muss die Wahrnehmung der Umgebung ausreichend lange erhalten geblieben sein (d.h. Fehlen einer Bewusstseinstäubung; wie in 1705, Kriterium A, definiert). Bestehen gleichzeitig delirante Episoden, sollte die Diagnose Demenz aufgeschoben werden.

■ G3. Die Verminderung der Affektkontrolle oder des Antriebs oder eine Veränderung des Sozialverhaltens manifestiert sich in mindestens einem der folgenden Merkmale:

1. emotionale Labilität
2. Reizbarkeit
3. Apathie
4. Vergröberung des Sozialverhaltens

■ G4. Für eine sichere klinische Diagnose sollte G1 mindestens sechs Monate vorhanden sein. Wenn der Verlauf seit dem manifesten Krankheitsbeginn kürzer ist, kann die Diagnose nur vorläufig gestellt werden.

Herrn T.s Beeinträchtigung im kognitiven Bereich ist zunächst mittelgradig, später schwer. Der Abbau der Denkprozesse zeigt sich deutlich bei Haushaltsarbeiten. Während Herr T. in der Vergangenheit selbstständig den Küchenabwasch erledigen konnte, kann er schon zu Beginn der Krankheit nur kleine, überschaubare Teiltätigkeiten (Geschirr abräumen oder trocknen) ausführen. Später können selbst die kleinsten Tätigkeiten nicht mehr zu Ende geführt werden: Herr T. bleibt hilflos darüber, was zu machen ist, mit dem Trockentuch in den Händen in der Küche stehen.

Herr T. verhält sich gegenüber seinen Arbeitskollegen sehr uneinheitlich: Die Arbeitspausen verbringt er völlig in sich zurückgezogen und reagiert kaum auf Ansprache. Wird er dagegen während der Arbeitszeit auf Fehler aufmerksam gemacht, reagiert er aggressiv.

Bei Herrn T. hält der Zustand bereits acht Monate an, als er zur neurologischen Untersuchung überwiesen wird.

Kommentar: Die Mindestdauer der Demenz von sechs Monaten wird gefordert, um Verwechslungen mit reversiblen Zuständen und ähnlicher Anfangssymptomatik zu vermeiden, wie traumatisches subdurales Hämatom, Normaldruck-Hydrozephalus und diffuse oder fokale Hirnverletzungen.

## B.

In der Anamnese, bei der körperlichen Untersuchung oder aufgrund spezieller Untersuchungen gibt es keinen Hinweis auf eine andere Ursache der Demenz (z.B. zerebrovaskuläre Erkrankung, HIV-Krankheit, Normaldruck-Hydrozephalus, Parkinson- oder Huntington-Krankheit), eine Systemerkrankung (z.B. Hypothyreose, Vitamin-B12- oder Folsäuremangel, Hyperkalzämie) oder auf einen Alkohol- oder Substanzmissbrauch.

Kommentar: Die folgenden Merkmale stützen die Diagnose, sind aber nicht notwendig: Beteiligung kortikaler Funktionen, nachgewiesen durch Aphasie, Agnosie oder Apraxie; Abnahme von Motivation und Antrieb, was zu Apathie und einem Mangel an Spontanität führt; Reizbarkeit und Störung des Sozialverhaltens; Nachweis einer zerebralen Atrophie aufgrund spezieller Untersuchungen, besonders, wenn eine Zunahme im Zeitverlauf nachweisbar ist.

In fortgeschrittenen, schweren Fällen können parkinsonähnliche extrapyramidale Veränderungen, Logoklonie und epileptische Anfälle auftreten.

### Demenz bei Alzheimer-Krankheit mit frühem Beginn:

1. Die Kriterien für die Demenz bei Alzheimer-Krankheit müssen erfüllt sein und der Krankheitsbeginn liegt vor dem 65. Lebensjahr.
2. Außerdem muss mindestens eine der folgenden Bedingungen erfüllt sein:

- a) Nachweis eines relativ plötzlichen Beginns und einer raschen Progredienz.
- b) Zusätzlich zur Gedächtnisstörung eine amnestische oder sensorische Aphasie, Agraphie, Alexie, Akalkulie oder Apraxie (als Hinweis auf das Vorliegen einer temporalen, parietalen und/oder frontalen Beteiligung).

(Quelle: WHO 1999)

Sowohl im anamnestischen Gespräch mit den hinzugezogenen Betreuern als auch bei der körperlichen Untersuchung können andere Ursachen für die Demenz ausgeschlossen werden. Die Betreuer bestätigen, dass Herr T. weder alkohol- noch tablettenabhängig ist und dass seine Blutzuckerwerte sowie die Schilddrüsenfunktion permanent überwacht werden.

Bei Herrn T. sind deutlich kortikale Funktionen in Mitleidenschaft gezogen: Er hat bereits wenige Monate nach Krankheitsausbruch Wortfindungsstörungen, d.h., er hat große Probleme, Personen und Gegenstände zu benennen (amnestische Aphasie). Es fällt ihm ebenfalls schwer, Gehörtes bzw. Gesagtes zu erkennen (auditorische Agnosie). Im Bereich der Apraxie werden seine Ausfälle am deutlichsten: Handlungen mit korrektem Gegenstandsgebrauch kann er zusehends nicht mehr durchführen. So wie er die Seife beim Händewaschen nicht mehr anzuwenden weiß, kann er auch seine Brille nicht mehr an die richtige Stelle setzen. Sie landet vielmehr an Hals oder Schulter. Gleichzeitig wird eine Körperschema-Agnosie offensichtlich.

Rückwirkend kann bei Herrn T. ein Alter von 52 Jahren für die ersten Krankheitsanzeichen festgemacht werden. Seine Gedächtnis- und Orientierungsstörungen (z.B. die Orientierungslosigkeit auf seinem Nachhauseweg) setzen relativ abrupt ein. Innerhalb von wenigen Monaten war er nicht mehr in der Lage, einfache Wege (z.B. innerhalb der Werkstatt) alleine zu gehen. Innerhalb eines Jahres wird Herr T. völlig hilflos und bei allen Verrichtungen des Lebens auf andere Menschen angewiesen. Noch vor Ablauf des zweiten Krankheitsjahres verstirbt er.

## Erscheinungsbild

Jede Demenz beginnt mit Vergesslichkeit. Gelegentliche Gedächtnislücken sind jedoch noch nicht Besorgnis erregend, erst wenn sie sich zu einem Gedächtnisverlust entwickeln, der fortschreitend und unumkehrbar ist, kann eine beginnende Demenz angenommen werden (HESTON; WHITE 1993). Die Krankheitssymptome erkennt man häu-

fig erst, wenn sie gehäuft und besonders stark auftreten und sich deutlich von anderen Ursachen wie Unkonzentriertheit und Überlastung abgrenzen. Betroffen ist zunächst der Verlust des Kurzzeitgedächtnisses, im späteren Krankheitsverlauf auch das Langzeitgedächtnis. So erinnert sich Herr T. genau an das Haus seiner Eltern, mit denen er 35 Jahre zusammengewohnt hat, und kann die

komplette Adresse noch auswendig, obwohl seine Eltern längst verstorben sind. Dagegen ist es ihm nicht möglich, kurz nach einer Mahlzeit zu sagen, was er gegessen hat, und später sogar, ob er überhaupt gegessen hat.

Das Urteilsvermögen ist ebenfalls stark beeinträchtigt. Damit ist gemeint, dass logische und soziale Fähigkeiten abnehmen. Alzheimer-Erkrankte kön-

nen Informationen in ihrem sozialen Umfeld nicht mehr so wirksam aufnehmen wie vor der Krankheit und deshalb reagieren sie nicht mehr so angemessen wie früher (ebd.). Herr T. fühlt sich beispielsweise in kommunikativen Situationen mit seinen Arbeitskollegen überfordert, weil er den Zusammenhang der jeweiligen sozialen Situation (z.B. gemeinsames Rauchen und Sprechen in der Arbeitspause in der hierfür vorgesehenen Raucherecke) nicht mehr begreift.

Die Abstraktionsfähigkeit nimmt ab. Wichtige Einzelheiten von unwichtigen Nebensachen zu unterscheiden, das fällt den Betroffenen schwer. Sie greifen häufig auf Worte und Sätze zurück, die ihnen auch vor Ausbruch der Krankheit gute Dienste geleistet haben. Sie werden häufig wiederholt. Bei genauem Hinsehen erkennt man die „Verschwommenheit und die zu Grunde liegende Gedankenarmut“ (ebd. 22), die sich dahinter verbirgt.

Bei jeder Demenzerkrankung ist das Gefühlsleben beeinträchtigt. Die emotionale Ansprechbarkeit der Erkrankten erscheint reduziert: Sie wirken ohne Teilnahme: Gestik, Stimme und Mimik sind ausdruckslos und verlieren die Facetten ihrer früheren Persönlichkeit. Parallel dazu können gesteigerte Empfindlichkeit und Überängstlichkeit beobachtet werden.

**Prävalenz**

Als Hauptrisikofaktor kann bei behinderten wie nicht behinderten Menschen das Alter angesehen werden, da das Risiko, an einer Demenz vom Alzheimer-Typ zu erkranken, mit dem Alter steil ansteigt. Das Vorliegen eines Down-Syndroms wirkt sich dabei verschärfend aus: Während in der Normalbevölkerung das Gesamtrisiko bei über 65-Jährigen bei 1,5 % liegt, steigt dieser Prozentsatz bei Personen mit Down-Syndrom in dieser Altersgruppe auf 75 % (vgl. AAMR-IASSID 1995; MEINS 1995). Da aber das Alter für das Erkrankungsrisiko eine wesentliche Rolle spielt, ist es aufschlussreicher, statt des Gesamtrisikos altersspezifische Risikoangaben zu betrachten. Die Abb. 1 zeigt das Alter verschiedener Gruppen bei Ausbruch der Demenz und die enorme Prävalenz unter Personen mit Down-Syndrom:

Die hier dargestellten Kurven der nicht behinderten Betroffenen verdeut-

lichen das Zusammenwirken von Alter und familiärer Bedingung, indem man das Alter bei Krankheitsausbruch und die Zahl der Erkrankten in der Familie berücksichtigt. Je früher die Demenz ausbricht und je mehr Verwandte betroffen sind, desto höher ist das Risiko für weitere Familienmitglieder, ebenfalls zu erkranken. Je früher sich die Krankheit manifestiert, umso höher scheint der Anteil der genetischen Faktoren zu sein. Für eine Erblichkeit der Alzheimer-Krankheit sprechen ebenfalls Ergebnisse der Zwillingsforschung. Erkrankt ein Zwilling, so ist zu fast 50 % auch der andere betroffen. Allerdings kann der Ausbruch der Krankheit zeitlich bis zu zehn Jahre divergieren, was wiederum für den Einfluss von Umweltfaktoren spricht (HESTON/WHITE 1993).

Im deutlichen Unterschied zeigt sich die steil ansteigende Kurve der Personen mit Down-Syndrom. Bei ihnen scheint die Krankheit genetisch determiniert, zumal bereits 40-Jährige erkranken können. Aber auch hier ist die Wirkung der genetischen Andersartigkeit begrenzt: Alle Menschen mit Down-Syndrom entwickeln spätestens mit dem 40. Lebensjahr die typischen neuropathologischen Veränderungen (senile Plaques und neurofibrilläre Knäuel),

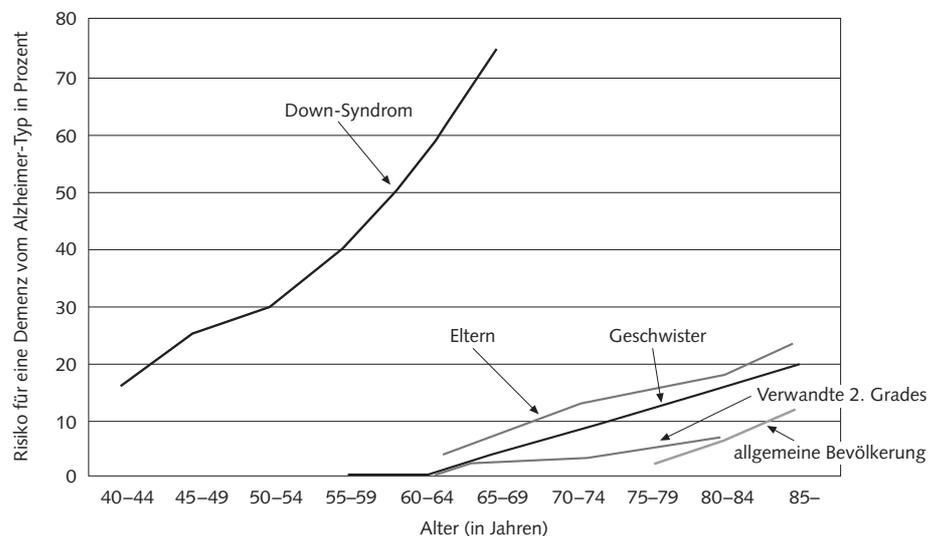
sodass ihr Gehirn in seinem Aussehen nicht von dem eines Alzheimer-Kranken zu unterscheiden ist (vgl. DAY&JANCAR 1994). Aber nicht alle entwickeln das Krankheitsbild eines Morbus Alzheimer.

Das Alter beim Ausbruch der Krankheit spielt ebenfalls für die Überlebensdauer eine entscheidende Rolle. Generell gilt: Je früher die Krankheit beginnt, desto schwerer und damit auch kürzer ist ihr Verlauf. Während im mittleren Bereich des Altersspektrums von 55 bis 70 Jahren die durchschnittliche Überlebensdauer bei etwa zehn Jahren liegt, beträgt sie bei Menschen mit Down-Syndrom, bei denen die Krankheit häufig vor dem 50. Lebensjahr ausbricht, nur etwa fünf Jahre, bei unter 45-Jährigen 4,5 Jahre. Das durchschnittliche Alter, in dem dieser Personenkreis erkrankt, beträgt 54 Jahre (vgl. HESTON/WHITE 1993; MEINS 1995).

**Perspektiven für den diagnostischen Einsatz von Testverfahren**

Um das Ausmaß der Leistungseinschränkungen in den Bereichen Kognition, Gedächtnis, Sprache und Wahrnehmung zu messen, werden üblicherweise psychologische Testverfahren angewendet. Es handelt sich meist um Fragebögen, in denen Lösungen ange-

Abb. 1: Altersspezifisches Risiko, eine Demenz vom Alzheimer-Typ zu entwickeln, für Personen mit Down-Syndrom und nicht behinderte Eltern, Geschwister, Verwandte 2. Grades von Erkrankten und die allgemeine Bevölkerung



kreuzt werden müssen, oder Leistungsüberprüfungen, bei denen Buchstaben oder Zeichen durchgestrichen werden müssen. Besonders zu Beginn der Krankheit sind diese Tests hilfreich, um die Demenz von anderen Beeinträchtigungen abzugrenzen. In der Regel werden die Tests nach einem halben Jahr wiederholt. Zu den am häufigsten verwendeten Testverfahren zählen der Mini-Mental-Status-Test (MMS) und der Zahlen-Verbindungs-Test (ZVT), die hier kurz vorgestellt werden. Allen Tests ist jedoch gemeinsam, dass sie ein Zahlen- und Sprachverständnis voraussetzen, das Menschen mit geistiger Behinderung oftmals nicht erfüllen. Ebenfalls sind behinderungsbedingte Mängel in der räumlichen und zeitlichen Orientierung sowie in der Aufmerksamkeitsspanne Ausschlusskriterien für die Anwendbarkeit der Tests. Eine Diskrimination von Demenz und geistiger Behinderung gewährleistet ein Test eben nur dann, wenn der Leistungsabfall in den Bereichen Kognition, Gedächtnis, Sprache etc. gemessen werden kann, d.h., die Differenz zwischen der prämorbidem geistigen Leistungsfähigkeit, also vor Eintritt der Krankheit, und nach ihrem Beginn. Menschen mit einer mittleren geistigen Behinderung scheitern jedoch bereits an den Voraussetzungen der standardisierten Testverfahren, ohne dass sie eine dementielle Krankheit aufweisen.

Der Mini-Mental-Status (MMS, Abb. 2) ist ein Kurztest, mit dem Merk- und Erinnerungsfähigkeit, Orientierung, Konzentration und Sprachverständnis überprüft werden. 30 kurze Aufgaben können den Verdacht auf die Alzheimer-Krankheit bestätigen, wenn das Testergebnis außerhalb der Norm liegt. Pro Antwort wird eine bestimmte Punktzahl vergeben: Werte über 27 deuten auf ein normales Ergebnis hin, ein Wert zwischen 10 und 26 begründet den Verdacht auf eine DAT und Werte unter 10 verweisen auf eine schwere Störung (vgl. KRÄMER 1996, 159).

Beiden Testverfahren ist jedoch ihre beschränkte Einsetzbarkeit bei Menschen mit geistiger Behinderung gemeinsam. Um in den einzelnen Sektoren der Primärsymptomatik der DAT wie Gedächtnisstörungen, Orientierungsstörungen, Wortfindungsstörungen, Patholinguistik, Störungen des Erkennens und der Wahrnehmung, Auf-

Überprüfter Bereich	Aufgabe	Bewertung
<b>Orientierung</b>	Welches Datum? Welches Jahr? Welche Jahreszeit? Welcher Monat? Welcher Wochentag?	Pro richtige Antwort 1 Punkt (höchstens 5 Punkte)
	Wo sind wir jetzt? – Praxis – Stockwerk – Stadt – Bundesland – Staat	Pro richtige Antwort 1 Punkt (höchstens 5 Punkte)
<b>Aufnahmefähigkeit</b>	Nachsprechen: z.B. Zitrone, Schlüssel, Ball (im Rhythmus ein Wort pro Sekunde bis zu fünfmal vorsagen)	Pro Wort 1 Punkt (höchstens 3 Punkte)
<b>Aufmerksamkeit und Rechnen</b>	Von 100 jeweils 7 abziehen (100, 93, 86, 79 ...) oder	Pro richtige Zahl 1 Punkt (höchstens 5 Punkte)
	das Wort „Lampe“ rückwärts buchstabieren	Punktzahl nach der richtigen Buchstabenzahl (z.B. epmal = 5 Punkte)
<b>Gedächtnis</b>	Frage nach den unter „Aufnahmefähigkeit“ nachgesprochenen 3 Worten	Pro Wort 1 Punkt (höchstens 3 Punkte)
<b>Sprache</b>	Benennen, z.B.: Was ist das? (Kuli) Was ist das? (Uhr)	Pro richtige Antwort/Lösung 1 Punkt (höchstens 3 Punkte)
	Nachsprechen: „Kein und, wenn oder aber.“	
<b>Befolgen einer Aufforderung</b>	„Nehmen Sie ein Blatt Papier, falten es in der Mitte und legen es auf den Boden.“	Pro richtige Teillösung 1 Punkt (höchstens 3 Punkte)
<b>Lesen (und Befolgen)</b>	Text auf separatem Blatt: „Schließen Sie beide Augen.“	1 Punkt (für Lesen und Befolgen)
<b>Schreiben</b>	Es soll ein vollständiger Satz aufgeschrieben werden.	1 Punkt
<b>Kopieren</b>	Auf einem gesonderten Blatt sollen zwei sich überschneidende Fünfecke genau nachgezeichnet werden.	1 Punkt (alle 10 Winkel müssen vorhanden sein)

Abb. 2: Der Mini-Mental-Status-Test zur Überprüfung der Merk- und Erinnerungsfähigkeit, der Orientierung, der Konzentration und des Sprachverständnisses

merksamkeits- und Antriebsstörungen, spezifische Denkstörungen, motorische Störungen und Apraxien den Leistungsabfall messen zu können, müssen herkömmliche, ohnehin in der Intelligenz- und Entwicklungsdiagnostik bei geistiger Behinderung verwendete Tests herangezogen werden. BUKT et al. (1995) haben dazu eine Reihe von Testskalen, wie die Mc Carthy Scales of Children's Abilities oder den Peabody Picture Vocabulary Test miteinander kombiniert. Eine Untersuchungsgruppe von 34 Menschen mit Down-Syndrom zwischen 22 und 56 Jahren wurde in einem Zeitraum von vier Jahren dreimal den gleichen diagnostischen Tests unterzogen. Die Untersuchungsergebnisse weisen darauf hin, dass es einen Zusammenhang zwischen dem Intelligenzlevel vor Beginn der Untersuchung und dem altersbedingten Leistungsabfall in den Gesamtbereichen Wahrnehmung, Orientierung, Sprache und Gedächtnis gibt. Allerdings konnte mit Hilfe der kombinierten Skalen kein einziger Hinweis auf einen Alzheimer-spezifischen Leistungsrückgang ermittelt werden. Erst die Neukombination verschiedenster

Testskalen aus den Bereichen Kognition und Gedächtnis, Alltagsfertigkeiten und Verhaltensauffälligkeiten konnten eine beginnende DAT aufzeigen (BURT/AYLWARD 2000), und zwar auch nur dann, wenn die Ergebnisse der verschiedenen Testverfahren als Längsschnittuntersuchung betrachtet werden und bestimmte Skalen gemeinsam interpretiert werden.

Konkret wird hiermit gefordert, dass mindestens ein Gedächtnis-Test mit einem Test anderer kognitiver Leistungsfähigkeit kombiniert wird und die Alltagsfähigkeiten sowie die emotionale Befindlichkeit und Motivation auf eine Verschlechterung getestet werden. Um eine verlässliche Basis für eine Längsschnittbeobachtung zu haben, ist es zwingend notwendig, Menschen mit Down-Syndrom bereits vor ihrem 40. Lebensjahr zu testen und Menschen mit einer anderen geistigen Behinderung vor ihrem 50. Lebensjahr. Je nach Alter und Risikogruppe sollten die Tests alle ein bis fünf Jahre als Screening wiederholt werden und natürlich so schnell wie möglich, falls ein Verdacht auf Demenz besteht.

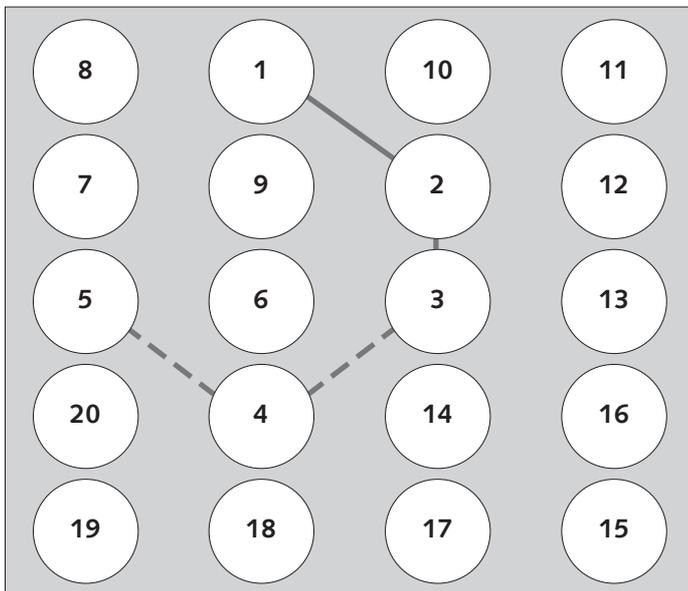
Als kurzer Routinecheck empfehlen sich die folgenden beiden Testinstrumentarien, die jedoch bisher nur in englischer Sprache vorliegen:

Für Menschen mit Down-Syndrom:

- Testverfahren: Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS) (GEDYF 1995)
- Testbereiche: Alltagskognition, emotionale und motivationale Veränderungen, Kurz- und Langzeitgedächtnis, Orientierung, Sprache, passives Sprachverständnis, Dyspraxien, Feinmotorik; alltagspraktische Fähigkeiten, Affektivität, Aktivität und Interessen, Verhaltensauffälligkeiten, Neigung zu epileptischen Anfällen.

Für Menschen mit anderer geistiger Behinderung:

- Testverfahren: Dementia Questionnaire for Mentally Retarded Persons (DMR) (Evenhuis et al. 1990; Evenhuis 1992, 1996, Prasher 1997)
- Testbereiche: Alltagskognition, emotionale und motivationale Veränderungen, Kurz- und Langzeitgedächtnis, Orientierung, Sprache, praktische Fähigkeiten, Affektivität, Verhaltensauffälligkeiten, Aktivitäten und Interessen.



Beim Zahlen-Verbindungs-Test (ZVT) sollen 20 zufällig auf einem Blatt verteilte Zahlen von 1 bis 20 aufsteigend miteinander verbunden werden (vgl. KRÄMER 1996, 161)

Eine empirisch abgesicherte und protokollierte Differentialdiagnostik für die Bestimmung der DAT bei Menschen mit Down-Syndrom gibt es aber heute genauso wenig wie Altersdemenz-Erkrankungen bei Menschen mit geistiger Behinderung im Allgemeinen. Nur im englischsprachigen Bereich wird bisher die Diagnostik auf diesem Gebiet vorangetrieben. Wer über aktuelle Entwicklungen informiert werden und mitdiskutieren möchte, tritt in die Newsgroup der Demenzforschung ein: [Dementia-Idlistserv@yahoogroups.com](mailto:Dementia-Idlistserv@yahoogroups.com)

**Quelle:**

Dieser Artikel erschien bereits in der Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.: Geistige Behinderung, Nr. 3/02, 41. Jg.

Wir danken dem Lebenshilfe-Verlag und den beiden Autoren für die Genehmigung, diesen Artikel in Leben mit Down-Syndrom zu veröffentlichen.

*Eine Literaturübersicht erhalten Sie auf Anfrage.*

# Die „Happy Dancers“ in Aktion!

Fotos: Siemens AG



# Die Gebärden-unterstützte Kommunikation – GuK 2

Etta Wilken

*Die Gebärden-unterstützte Kommunikation wird mittlerweile von vielen Eltern und Früherziehern zur Förderung der Verständigung und zur Unterstützung des Spracherwerbs eingesetzt und hat sich besonders bei kleinen Kindern und im Kindergartenalter bewährt. Aber auch für Kinder im Schulalter, die noch nicht sprechen, erweist sich GuK zunehmend als eine geeignete Hilfe. Deshalb ist es notwendig geworden, das Vokabular um zusätzliche Begriffe zu erweitern und GuK 2 zu entwickeln.*

Die der Gebärden-unterstützten Kommunikation zu Grunde liegende Methode kann in drei Phasen gegliedert werden:

1. Förderung der präverbalen Kommunikation und Einführung der Gebärden.
2. Systematische Erweiterung der Verständigung mit Gebärden, Kombination von Gebärden zu „Sätzen“ und Hilfen zur lautsprachlichen Begleitung und Förderung des Sprechens.
3. Einführung von Wortkarten zur Unterstützung des Erinnerns und zum Aufbau von Syntax und Grammatik.

## **GuK im Vergleich mit anderen Methoden der Sprachförderung**

### **1. GuK und das Karlstadt-Modell**

GuK unterscheidet sich durch diesen Aufbau von anderen ähnlichen Verfahren. Während z.B. im Karlstadt-Modell (Irene Johansson) die Bezugspersonen von Anfang an sehr intensiv mit dem Kind gebärden sollen und die Mutter angeleitet wird, mit ihrem Kind einzelne Laute in einer bestimmten Reihenfolge zu üben, werden aufgrund aktueller entwicklungspsychologischer Erkenntnisse solche normorientierten Vorgaben in der frühen Interaktion von Mutter und Kind bei GuK abgelehnt.

Auch ist es für die Mutter nicht leicht, dem Kind z.B. aaaaaaaaaa zuerst

mit steigender und dann mit fallender Intonation vorzusprechen (vgl. Johansson, S. 70); solche Anweisungen können sogar natürliche Kommunikation und Spontanität einengen und die „intuitive elterliche Didaktik“ (Papousek) stören. Außerdem sind diese vorgegebenen Reihenfolgen problematisch, da Kinder sich verschieden entwickeln. Variabilität und nicht Gleichförmigkeit ist normal!

Das kleine Kind orientiert sich am Gesicht der Bezugsperson, achtet auf Blickkontakt und Mimik, unterscheidet schon bald vertraute und fremde Stimmen und bevorzugt Stimmen gegenüber Geräuschen. Diese intensive lautsprachliche Orientierung ist eine wesentliche Grundlage auditiver Reifungsprozesse. Deshalb halte ich es für sehr wichtig, mit dem kleinen Kind typische Laut- bzw. Mundspiele zu machen und die wechselseitige Imitation zu ermöglichen.

Dabei hat gerade das Nachahmen der vom Kind zufällig produzierten Laute durch die Bezugsperson herausragende Bedeutung (und nicht umgekehrt!). Das Kind bildet z.B. eine Lautkette wie dadadada, es fühlt die Bewegung seiner Zunge im Mund und hört die dabei entstehenden Laute über seine Knochenleitung. Wenn die Mutter jetzt die gleichen Laute imitiert, hört es diese jetzt über die Luftleitung. Dadurch lernt es, mit den gehörten Lauten eige-

ne Bewegungsvorstellungen z.B. der Zunge und der Lippen zu verknüpfen, und ist dann zunehmend auch in der Lage, vorgesprochene Laute nachzuahmen (Entwicklung des kinästhetisch-auditiven Regelkreises). Eine wichtige Grundlage für die Entwicklung der lautlichen Nachahmung ist somit die Verstärkung der eigenen spontanen Lautproduktionen des Kindes.

### **Responsivität statt Direktivität**

Auch die Bedeutung eigener Aktivität und die Fähigkeit, Einfluss zu nehmen, lernt das Kind in natürlichen Interaktionen, es erinnert Reihenfolgen in Alltagshandlungen, erwirbt „Objektpermanenz“ und kann sich etwas vorstellen. Dies sind wesentliche kognitive Grundlagen für den Spracherwerb. Deshalb hat sich als eine besonders wichtige Voraussetzung für die gesamte Entwicklung die „Responsivität“ (Antwortverhalten) der Bezugsperson erwiesen, während dagegen direktes, anweisendes Verhalten ungünstig ist und eher die Passivität des Kindes verstärkt. Das Kind lernt dann überwiegend zu reagieren, während sein spontanes Verhalten als weniger wichtig erscheint.

Das kleine Kind ist noch nicht in der Lage, seine Aufmerksamkeit gleichzeitig auf visuelle und auditive Angebote zu richten, vor allem nicht, gleichzeitig auf Gesicht und Hände seiner Bezugsperson zu achten. Bevor der referentielle Blickkontakt sich entwickelt hat, ist es deshalb nicht sinnvoll, dem Kind Begriffe gebärdend und gleichzeitig lautsprachlich anzubieten. Wenn das Kind jedoch auf Dinge oder Körperteile zeigt, mit aufforderndem Verhalten Wünsche deutlich macht, auf Fragen mit Zeigen antwortet, ist es möglich, ihm jetzt auch ergänzend einzelne, individuell wichtige Gebärden anzubieten. Die Auswahl erfolgt also nach der Bedeutung, die die Gebärde für das Kind zur Bezeichnung wichtiger Dinge oder Handlungen hat.

### **2. GuK und Makaton**

Bei Makaton – ein vor allem im englischen Sprachraum eingesetztes Gebärdensystem – gibt es dagegen einen Stufenaufbau, weil dieses Verfahren ursprünglich für gehörlose und schwer lernbeeinträchtigte Erwachsene in Heimen entwickelt wurde. Deshalb orientiert sich dort die Auswahl der Gebärden an der Bedeutung, die diese Begriffe für

die Bezugspersonen zur Verständigung haben (z.B. das hinweisende Gehe).

Bei der später vorgenommenen Anpassung an jüngere Kinder wurde die Auswahl der Wörter für die einzelnen Stufen nicht wesentlich verändert. Auch die Ergänzung mit grafischen Symbolen folgt diesem Aufbau.

Bei der Anwendung von Makaton können sich jedoch einige Probleme ergeben. Bei den verwendeten Gebärden handelt es sich um eine Vereinfachung der englischen Gebärdensprache; für die deutsche Version erfolgte nur z.T. eine Anpassung an die Deutsche Gebärdensprache (DGS). Eine Erweiterung des Vokabulars um individuell wichtige Begriffe mit Gebärden aus der deutschen Gebärdensprache kann deshalb schwierig sein.

Neben den Abbildungen für Gebärden gibt es grafische Symbole, bei denen oft wenig einsichtige und unterschiedliche abstrakte Darstellungsformen gewählt wurden. So finden sich neben einfachen Abbildungen von Objekten (z.B. Auto, Haus) für Verben und Adjektive symbolische Darstellungen, die wenig verständlich sind (z.B. sehen, stehen) oder zu Verwechslungen mit den Gebärdenzeichen führen können (z.B. gut) oder so abstrakt sind, dass ihre Bedeutung speziell geübt werden muss (z.B. dort).



Beispiel einer Makaton-Gebärde.

Das Wort „sehen“, hier als Gebärde und als grafisches Symbol.

Zwei Beispiele von Karten aus der neuen GuK-Sammlung



Deshalb gibt es bei GuK nur Bilder von Dingen, die eindeutig darzustellen sind. Für Begriffe wie fertig, gut, essen oder arbeiten wird auf eine bildliche Darstellung verzichtet. Die Gebärdenkarten können aber wie Symbolkarten eingesetzt werden; dabei kann die Durchführung der jeweiligen Gebärde eine Erinnerungshilfe für die Bedeutung sein. Es hat sich aber als unnötig erwiesen, mit einem zusätzlichen Symbolsystem zu arbeiten. Darum werden bei GuK dann zunehmend Wortkarten eingesetzt, um die Kinder mit einem ganzheitlichen Leseverfahren weiter sprachlich zu fördern.

Dieses Verfahren, mit Bildern, Symbolen und Wörtern einfache „Lesetexte“ zu erstellen, hat sich gerade für die sprachliche Förderung von Kindern mit Down-Syndrom seit langem bewährt. Ich habe diese Methode erstmals 1977 beschrieben (Sprachförderung bei Kindern mit DS, 3. Auflage; vgl. auch 8. Auflage, S. 202 f.). Dieses erweiterte Verständnis von Schriftsprache ermöglicht Kindern mit sehr unterschiedlichen Kompetenzen, ihren individuellen Bedürfnissen und Interessen entsprechend, etwas zu lesen oder eventuell auch zu schreiben.

## GuK 2 kommt

Gerade die vielfältigen Möglichkeiten der Verbindung von nicht sprachlicher Kommunikation mit Gebärden, Förderung der Lautsprache und der schriftsprachlichen Kompetenzen hat dazu geführt, dass GuK zunehmend auch in Sonderschulen eingesetzt wird.

Bei der Auswahl der Begriffe für GuK 2 ist deshalb der schulische Bereich besonders berücksichtigt worden.

Während jedoch bei GuK 1 noch z.T. vereinfachte Gebärden ausgewählt wurden, die besonders die motorischen Fähigkeiten für die Durchführung bei kleinen Kindern berücksichtigen, orientiert sich GuK 2 an den Gebärden der DGS. Weitere Ergänzungen des Vokabulars sind deshalb problemlos möglich. (Nur bei einigen zusammengesetzten Gebärden ist lediglich ein einzelnes Handzeichen ausgewählt, das die Bedeutung am besten kennzeichnet.)

Die Erfahrungen mit GuK 1 haben deutlich den positiven Einfluss auf den Spracherwerb gezeigt. Den Kindern gelingt es mit Gebärden, sich zu verständigen, und weil sie verstanden werden, können ihre individuellen Interessen und Kompetenzen besser erfasst und gefördert werden.

Es ist zu hoffen, dass mit dem Angebot von neuen Begriffen bei GuK 2 eine weitere differenzierte Förderung gelingt. Gerade Kindern im Schulalter soll dadurch zu einer wesentlichen Verbesserung ihrer kommunikativen Situation verholfen werden.

# Aktivitätsstörungen und mangelnde Impulskontrolle bei Kindern mit Down-Syndrom

Autorin: Monique Randel-Timperman

*Die Diagnose Aufmerksamkeitsdefizit und Hyperaktivitätsstörung (ADHS) sollte laut Definition nur bei Kindern, die sonst einen geistig durchschnittlichen Entwicklungsverlauf aufweisen, gestellt werden. Bei Kindern mit einer geistigen Behinderung, wie das Down-Syndrom, könnte sie demnach nicht angewandt werden. Dennoch ist die Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom, die Aufmerksamkeits- oder Aktivitätsstörungen zeigen, nicht zu unterschätzen. Deshalb spricht man auch von einer Komorbidität, die bislang jedoch erst ungenügend untersucht wurde. Angaben zur therapeutischen Vorgehensweise sind kaum existent.*

*Folgende Fragen werden in diesem Aufsatz behandelt: Aufgrund welcher Symptome kann beim Kind mit Down-Syndrom eine ADHS diagnostiziert werden? Unterscheidet sich das Phänomen physiologisch und psychologisch von Kindern ohne Down-Syndrom, aber mit ADHS? Wie sieht die Behandlung aus medizinischer, verhaltenstherapeutischer und ökologischer Sicht aus?*

## ADHS als zusätzliche Behinderung

Die Probleme, die eine ADHS mit sich bringt, sollten an erster Stelle als Handicap und nicht als Ungezogenheit, Sturheit oder Aufsässigkeit betrachtet werden. Eine positive Haltung den betroffenen Kindern gegenüber ist deshalb erfolgversprechender als rigorose Erziehungsmaßnahmen.

Kinder mit ADHS bestimmen ihr Verhalten nach Aspekten des Augenblicks, ohne die nachfolgenden Konsequenzen im Auge zu haben. Es fällt ihnen schwer, sich an Regeln und Erwartungen ihrer Umwelt anzupassen. Nach und nach werden die soziale Anpassungsfähigkeit und das Leben in einer Gemeinschaft gestört und dies untergräbt auf lange Sicht die Fähigkeit, das eigene Leben zu strukturieren und die Zukunft zu planen.

Eltern und Erzieher, die nicht mehr weiter wissen, sollten durch eine qualifizierte Beratung einen spannungsfreieren Umgang mit dem Kind erlernen. Für das betroffene Kind ist jede Form von

Hilfe besser, als ewig die negativen Folgen ertragen zu müssen.

Die Diagnose ADHS ist trotz vielfacher Tests und Checklisten nicht immer einfach, zumal die betroffenen Kinder sehr unterschiedlich ausgeprägte, oft widersprüchliche Symptome zeigen können.

ADHS sollte von ADS (der Aufmerksamkeitsdefizitstörung), die mittlerweile als eigene Störung anerkannt wurde, unterschieden werden. Kinder mit ADS sind häufig verträumt oder ängstlich, zeigen aber keine Hyperaktivität. Hier ist wahrscheinlich ein Mangel an Noradrenalin im Spiel. Der Störungsherd befindet sich möglicherweise an einer besonderen Stelle im Gehirn (vermutlich u.a. im rechten Temporallappen). Diese unterschiedliche Lokalisation könnte eine Reihe von Verhaltensunterschieden zwischen ADHS und ADS bei sich sonst normal entwickelnden Kindern erklären. Bei Kindern mit Down-Syndrom ist damit zu rechnen, dass mehrere der in Frage kommenden Hirn-

regionen strukturell und funktionell – in unterschiedlichem Maße – beeinträchtigt sind.

Meiner Ansicht nach hat eine größere Gruppe von Kindern mit Down-Syndrom zusätzlich ADS oder verwandte Formen. Häufig sind dies besonders weiche, anschmiegsame und ruhig wirkende Kinder, die selten die Initiative ergreifen. Vermutlich haben gerade sie zu dem Mythos beigetragen, dass Kinder mit Down-Syndrom lieb sind und ein positives Sozialverhalten haben, weil sie sich zurückhalten, leicht nachgeben und kaum streiten.

Dies mit positiven sozialen Fähigkeiten gleichzusetzen, ist vielleicht nicht immer ganz richtig. Möglicherweise handelt es sich hier eher um eine Unfähigkeit, mit dem Partner adäquat zu kommunizieren, bzw. um ein mangelndes Selbstbewusstsein oder Durchsetzungsvermögen. Ein solches Verhalten ist eher der Verwirklichung eigener Lebensziele abträglich; für die Umwelt ist es jedoch viel leichter zu „ertragen“ als

die dynamischeren, unberechenbaren Kinder mit mangelnder Impulskontrolle. Letztere flößen häufig Unsicherheit und Angst ein, auch wenn diese nicht berechtigt ist.

Die ADS ist nicht Gegenstand dieses Artikels, sondern, in Anlehnung an Barkley, die mangelnde Impulskontrolle bzw. das hyperkinetische Verhalten in Verbindung mit Aufmerksamkeitsstörungen.

### **ADHS als besondere Form einer Entwicklungsstörung**

Laut Barkley ist ADHS eine Entwicklungsstörung, die die Fähigkeit, die eigenen Handlungen zukunftsgerichtet zu organisieren, beeinträchtigt. Es ist eine hirnorganische Störung, die das Vermögen, Verhalten zu hemmen, zu planen, zu steuern und anzupassen bzw. die Folgen seiner Handlungen einzuschätzen, beeinträchtigt.

Dieser Ansatz unterstreicht die für alle Formen der Aufmerksamkeits- und Hyperaktivitätsstörung gemeinsame Grundlage. Gleichzeitig werden die Parallelen zum Down-Syndrom offensichtlich.

### **Diagnosekriterien**

Barkley betont als Diagnosekriterien besonders die mangelhafte Aufmerksamkeitssteuerung und die beeinträchtigten Möglichkeiten der Verhaltenshemmung.

Bei Kindern mit geistiger Behinderung schlägt er eine behutsame Diagnosestellung vor; hier sollte das geistige Alter und nicht das chronologische Alter zugrunde gelegt werden, da der Beginn der Erkrankung laut Definition vor dem siebten Lebensjahr liegen muss.

Bei vermuteter ADHS bei einem Kind mit Down-Syndrom sollte deshalb auf jeden Fall zunächst die geistige Retardierung berücksichtigt werden, die sich auf verschiedene Fähigkeiten zu unterschiedlichen Zeitpunkten in der Entwicklung auswirkt.

Heute sind viele Forscher der Ansicht, dass die gemeinsame Ursache der unterschiedlich ausgeprägten Symptome und Verhaltensweisen die Unfähigkeit ist, aufgrund eines Aktivierungsmangels im Zentralen Nervensystem Verhalten kontrolliert durchzuführen. Die Kinder können nicht die nötige „Wachheit“ aufbringen, um die jeweils anstehende Aufgabe auszuführen. So suchen hyperkinetische Kinder ständig

nach neuen Reizen, um sich „wach“ zu halten.

Primär hat dies einen organischen (neurophysiologischen) Ursprung, der vor allem in den Frontalhirnstrukturen, den Basalkernen, möglicherweise auch im Kleinhirn, und deren wechselseitigen Verbindungen zu suchen ist.

Dies sind Hirnbereiche, die gerade beim Down-Syndrom, bedingt durch die genetische Fehlsteuerung, bereits in der Schwangerschaft strukturell und funktionell abweichen.

Die Diagnosestellung ADHS beim Down-Syndrom wird durch die Tatsache erschwert, dass die Kinder häufig Merkmale zeigen – Wahrnehmungsstörungen, mangelhafte Problemlösefähigkeiten, Konzentrationsschwierigkeiten, Lese-Rechtschreibprobleme –, die mit ADHS verwandt sind oder diese häufig begleiten.

ADHS wird gelegentlich mit Wahrnehmungsstörungen – die Unfähigkeit,



Signale zu erkennen bzw. zu „filtern“, sie zu verarbeiten, zuzuordnen und gegebenenfalls auszublenden – verwechselt. Häufig wird auch gedacht, dass hyperkinetisches Verhalten die Folge einer Reizüberflutung und eines Überschusses an Aktivität sei. Nach Barkley werden die Probleme der Kinder mit ADHS deshalb falsch verstanden.

Entwicklungsprobleme wie Wahrnehmungsstörungen gehören einem verwandten Symptomenkomplex an, sie unterscheiden sich aber von ADHS und müssen entsprechend behandelt werden.

Barkley interpretiert die Kernprobleme der ADHS wie folgt:

### **Aufmerksamkeitsstörungen**

■ Kinder mit ADHS verlieren schneller das Interesse an einer Sache und langweilen sich eher, deshalb suchen sie den nächsten Reiz, ohne sich länger der vor-



liegenden Beschäftigung zu widmen. Sie wenden sich einer neuen Sache zu, die (zunächst) mehr Aufregung verspricht. Neurologen meinen, dass die Erregungsschwelle ihres Nervensystems höher liegt. Das heißt, dass sie stärkere Stimuli brauchen, damit ihr Gehirn die Informationen verarbeiten und in entsprechende Befehle umsetzen kann. Das heißt auch, dass ihre Aufmerksamkeit ständig von Reizquellen angezogen wird, die auffälliger oder attraktiver erscheinen.

■ Kinder mit ADHS werden zu Aktivitäten bzw. Aspekten einer Situation hingezogen, die kurzfristig die höchste Belohnung versprechen, d.h. die größte Verstärkung liefern in Form von Spaß, Erfolg, Zuwendung usw. Manche Forscher sind auch der Ansicht, dass „Belohnungen“ (der „psychologische“ Grund, weshalb wir überhaupt handeln) von Kindern mit ADHS weniger deutlich empfunden werden. Deshalb reagieren sie weniger auf „Verstärkungen“ und es entsteht eine geringere Motivation.

Kinder lernen auch, auf kurzfristige, kleine Belohnungen zu verzichten, damit sie später eine größere Belohnung erhalten. Diese Erwartung steuert ihren Antrieb, ihre Konzentration und ihre Ausdauer. Dafür nehmen sie Mühen und eintönige Aufgaben in Kauf und halten durch. Dies scheint bei Kindern mit ADHS nicht der Fall zu sein, sie ziehen geringere Mühen und sofortige Belohnungen vor.

■ Untersuchungen haben gezeigt, dass Kinder mit ADHS mehr körperliche Neugier zeigen. Beim Spielen haben sie ein größeres Bedürfnis, Dinge anzufassen oder das Spielzeug zu wechseln. Kinder ohne ADHS zeigen hingegen offenbar eine größere verbale oder intellektuelle Neugier. Sie schaffen es auch, uninteressante Aufgaben für sich „intellektuell“ interessanter zu gestalten.

■ Bei Kindern mit ADHS ist die Daueraufmerksamkeit (die Konzentration) beeinträchtigt; dies wird von ungleichmäßigen Leistungen begleitet: Qualität, Genauigkeit und Geschwindigkeit der

durchgeführten Aufgaben variieren nach Tagesform. Die Ablenkbarkeit scheint bei unterschiedlichen Stimuli im Rahmen einer Aufgabe größer zu sein als bei Reizen von außerhalb; es fällt ihnen schwerer, ihre Gedanken bei der Sache zu halten und nicht abschweifen zu lassen.

Wenn Kinder älter werden, erwarten wir, dass sie sich länger konzentrieren lernen und Ausdauer zeigen, auch wenn die Aufgabe uninteressant oder schwierig ist bzw. ihr Zweck nicht sofort ersichtlich ist. Das ist ein Zeichen von Reife und Entwicklung.

### **Mangelnde Verhaltenshemmung**

■ Kinder mit ADHS sind deutlich impulsiver, nehmen größere Risiken in Kauf, was insgesamt zu mehr Verletzungen oder Unfällen führen kann. Sie überschauen die Folgen weniger. Einige zeigen auch oppositionelles Verhalten. Das bedeutet nicht, dass ihnen die Konsequenzen egal sind, sondern dass sie vorher nicht überlegen und von den negativen Folgen meist völlig überrascht werden.

Die Impulsivität beschränkt sich nicht auf ihre Taten, sondern umfasst auch ihre Gedanken. Sie nehmen sich deshalb nicht die Zeit, erst nachzudenken, ihre Erfahrungen und ihr Wissen auszuwerten, damit sie es auf die vorhandene Situation übertragen.

### **Hyperkinetisches Verhalten**

■ Kinder mit ADHS zeigen „zu viel Verhalten“; sie bewegen sich mehr, können nichts in Ruhe lassen, reden zu viel, stehen immer wieder auf; sie werden von Wartezeiten frustriert, usw. Sie bewegen sich auch mehr im Schlaf.

■ Sie sind auch hyperresponsiv, d.h., sie reagieren vorschnell, zu laut, zu nachdrücklich in Situationen, in denen andere Kinder zurückhaltender sind. Sie suchen oft „den schnellen Erfolg“ (es sei denn, sie hätten sich die Aufgabe selbst gestellt) und nehmen sich deswegen häufig nicht die Zeit, sich genügend Informationen über die Aufgabe zu beschaffen, sich das nötige Vorwissen ins Gedächtnis zu rufen, eine Strategie zu entwickeln und die Handlung zu planen.

### **Ungehorsam**

■ Kinder mit ADHS haben größere Schwierigkeiten, Regeln, Aufforderungen oder Anweisungen zu befolgen. Sie

scheinen auch da besonders ablenkbar. Im Gegensatz dazu zeigt bereits das Verhalten von Kindergartenkindern ohne ADHS, dass sie sich eher von herrschenden Regeln und Anweisungen lenken lassen als von der augenblicklichen Situation.

■ Kinder mit ADHS beschäftigen sich häufig mit Dingen, die überhaupt nicht den Anweisungen entsprechen; diese werden nicht befolgt und müssen oft wiederholt werden, sehr zum Ärger der Erzieher. Sie halten die Kinder deshalb für undiszipliniert, unmotiviert, faul, ungehorsam, stur, aufsässig usw.

■ Hier gibt es offensichtlich eine Wechselwirkung mit der Impulsivität, wobei nicht ganz klar ist, welche die primäre Ursache ist. Verhindert die Impulsivität das Befolgen von Regeln oder sollte vielmehr angenommen werden, dass eine geringere Fähigkeit, Aufforderungen, vor allem auditive, zu verarbeiten bzw. die Handlungen durch innere Sprache zu steuern, das Befolgen von Regeln erschwert? Einiges spricht für letztere Annahme, da Kinder mit ADHS sich auch häufig an Regeln klammern bzw. ihr Verhalten nicht mehr angemessen regulieren können, wenn sich Regeln oder Situationen ändern (mangelnde Flexibilität).

### **Aufmerksamkeit, Informationsverarbeitung und Handlungsfähigkeit**

Die zentralen Symptome der ADHS, Aufmerksamkeitsmangel, Überaktivität und Impulsivität bzw. mangelnde Selbstkontrolle, sind auf die unzureichende Aktivierung aus dem Hirnstamm zurückzuführen, sodass sowohl geistige als auch körperliche Vorgänge nicht adäquat gesteuert werden können. Dazu gehört auch die Schwierigkeit, abschweifende Aufmerksamkeit oder Gedanken zu hemmen, Ablenkungen zu unterdrücken oder auszublenden; erst zu denken, dann zu handeln.

Die mangelnde Aktivierung bedeutet, dass, ähnlich wie es uns ergeht, wenn wir müde, ängstlich, verwirrt oder krank sind, die Kinder nicht den „inneren Zustand“ empfinden, der erforderlich ist, um eine Aufgabe bewältigen zu können. Dieses zentrale Problem muss unbedingt verstanden werden, wenn man den Kindern helfen will, so Barkley.

Insofern bezweifeln manche Forscher auch die häufig praktizierte Me-

thode, die Kinder in einer reizarmen Umgebung, mit geringen Ablenkungsquellen, zu unterrichten. Ihrer Meinung nach besteht die Gefahr, dass die Reizarmut die Kinder nur noch ruhloser macht. Wenn nämlich der Reizpegel sinkt, wird es für sie noch schwieriger, „wach“, d.h. aufmerksam zu bleiben. Wenn z.B. Unterrichtsmaterial bunt gestaltet oder mit lustigen Motiven geschmückt wird, die die Kinder attraktiv finden, scheinen sie konzentrierter zu arbeiten, sich gerne anzustrengen und weniger Fehler zu machen. Neutrale, farblose Arbeitsmaterialien führen zu vermehrten Fehlern.

Psychologen, so auch Lauth und Schlotke, sehen Aufmerksamkeit als einen komplexen Prozess der Handlungssteuerung und Handlungsorganisation, der eine angemessene psychophysische Erregung, die Fähigkeit zur Informationsauswahl, zur Handlungsplanung sowie die bewusste Handlungskontrolle erfordert.

Die Aufmerksamkeit umfasst verschiedene Komponenten, die alle für eine zuverlässige Handlungsdurchführung bzw. für kontrolliertes Verhalten erforderlich sind:

- die selektive Aufmerksamkeit; sie richtet sich auf einen bestimmten Aspekt der Umweltinformation und unterdrückt oder vernachlässigt die anderen;
- die geteilte Aufmerksamkeit; sie fokussiert mehrere, unterschiedliche Informationen gleichzeitig und
- die Daueraufmerksamkeit oder Konzentration; sie widmet sich einer Aufgabe, auch wenn diese monoton und ohne anziehende Merkmale ist.

ADHS beinhaltet demnach eine Störung der Informationsverarbeitung. Kinder mit ADHS haben, wie Kinder mit Down-Syndrom, größere Schwierigkeiten, automatisierte Problemlösefähigkeiten einzusetzen. Auch die bewusste Handlungssteuerung und Verhaltensorganisation, die Planungsstrategien und die Handlungssequenzierung umfassen, sind eingeschränkt. Neben den bereits erwähnten Aufmerksamkeitsstörungen spielen hier auch Einschränkungen des Arbeitsgedächtnisses eine Rolle. Sie verfügen außerdem über lückenhafte Erfahrungen.

Lauth und Schlotke unterstreichen auch eine Einschränkung höherer kognitiver Schemata; dies äußert sich in unzureichendem Erfassen von Regel-

systemen, geringem Instruktionsverständnis und eingeschränktem deklarativem (sprachgebundenem) Wissen, was schließlich auch die Aneignung schulischen Wissens begrenzt.

Die Kinder verfügen weiterhin über weniger Einsicht und Analysefähigkeit bezogen auf ihr eigenes Verhalten (Metakognition), weshalb sie keinen Zusammenhang zwischen ihren Handlungen und den Reaktionen der Umwelt sehen; sie wissen negative Reaktionen weniger in ihrem künftigen Verhalten zu berücksichtigen und sehen negative Konsequenzen nicht voraus (dies ist im Übrigen ein Grund, weshalb Ermahnungen, Drohungen oder „Strafen“ meist nicht das bewirken, was die Erzieher erhoffen).

Für andere Autoren allerdings ist ADHS kein Problem zu wissen, wie man sich verhalten soll, sondern sich so verhalten zu können, wie man es für richtig hält oder gelernt hat.

Die beiden Autoren stellen sich auf die Seite der betroffenen Kinder, indem sie auf die aversive Wirkung des aufmerksamkeitsgestörten Verhaltens auf die Umwelt und die Peergruppe hinweisen. Negative und abträgliche Zuschreibungen, verstärkte soziale Kontrolle sowie „Ausschluss aus positiven sozialen Aktivitäten“ und die vermehrten Bestrafungen unterstreichen den Leidensdruck der Kinder – und nicht selten auch der Eltern – und führen zu weiteren ungünstigen Empfindungen oder Verhaltensweisen.

### **Soziale Beziehungen**

Kinder mit ADHS sind häufig wenig beliebt. Der soziale Austausch gelingt ihnen weniger gut; mangelhafte Kommunikationsfähigkeiten destabilisieren aber soziale Beziehungen.

Das unaufmerksame, störende, impulsive, unkonzentrierte, „jüngere“, provozierende Verhaltensmuster ruft bei Altersgenossen nicht nur ablehnende Gefühle hervor, sondern sie sind auch oft geneigt, Kritik am Verhalten des Kindes zu üben – sie übernehmen dabei meist auch die Einstellung, die sie von Erwachsenen vorgelebt bekommen. Kinder mit ADHS bekommen deshalb häufig die Sündenbockrolle zugesprochen.

Kinder mit ADHS erfahren insgesamt seltener soziale Kontakte, die zur Entwicklung eines positiven Selbstbil-

des und zur Stabilisierung vieler sozialer und kognitiver Fertigkeiten erforderlich sind.

Die Eltern der Mitschüler oder die Lehrer reißen sich, in Verkennung der wirklichen Ursachen für das unberechenbarere Verhalten, selten darum, Kinder mit ADHS zu sich einzuladen oder in ihre Klasse aufzunehmen. Die Mitschüler und ihre Eltern fürchten ihre Impulsivität, Unberechenbarkeit und mangelnde Flexibilität, insbesondere wenn Sprachstörungen hinzukommen, was beim Down-Syndrom immer der Fall ist.

Ungünstige Umweltreaktionen mit ihren zusätzlichen Belastungen für das Kind sollten aber möglichst vermieden werden. Hierzu sollten Schule und Elternhaus eng zusammenarbeiten und ausgehend von einem neuen Verständnis der Symptome (Aufmerksamkeitsstörungen sind Aktivierungsstörungen, die die Handlungsfähigkeit beeinträchtigen; stellen eine eigenständige Behinderung dar) sich über das Störungsverhalten des Kindes austauschen.

### Die neurophysiologische Sicht

Ähnlich einem Computer brauchen wir den passenden Input (Reize), damit dieser in Befehle, Muskelbewegungen und Verhalten umgesetzt werden kann. Damit wir spontan richtig handeln können, brauchen wir eine bestimmte „Reizkonstellation“; d.h., die Signale müssen, wie die Computerbefehle, so beschaffen sein, dass die Ausführungsprogramme, die automatisch eingeschaltet werden, den Anforderungen entsprechen.

Zu seiner Funktionstüchtigkeit braucht das Gehirn u.a. eine jeweils angemessene Aktivierung, die ich der Einfachheit halber als das entsprechende Botenstoffgemisch bezeichnen möchte, das uns, ähnlich der Spritzzufuhr beim Auto oder der Wattzahl bei Elektrogeräten, erlaubt, bestimmte Handlungen und geistige Vorgänge mit der erforderlichen Intensität durchzuführen. Dabei werden angemessene Impulse zugelassen oder intern verstärkt und die entsprechenden Funktionen unterstützt, während unerwünschte Impulse unterdrückt werden.

Unser Stirnhirn – es kontrolliert unsere bewussten Handlungen – steuert die entsprechenden, kognitiven Funktionen und Teilfunktionen – Aufmerksamkeit, Konzentration, Motivation,

Wissensabruf aus dem Gedächtnis, Überlegung, Planung usw., die je nach Situation und Anforderung für bewusstes, planvolles und flexibles Handeln erforderlich sind. Wir lernen dies während der Kindheit, während unser Gehirn allmählich zur vollen Funktionsfähigkeit heranreift. Eine Beeinträchtigung, verzögerte Reife oder Unterentwicklung des vorderen Hirnbereiches und seiner Verbindungen zum emotionalen Hirn, sowie zu anderen Hirnbereichen, bedeuten daher, dass mehr instinktiv, automatisch und daher unbewusst oder impulsiv gehandelt wird und nicht mit dem gelernten Wissen, den sozialen Erfahrungen bewusst gegengesteuert werden kann.

Fehlen die erforderlichen Verschaltungen zwischen den Hirnzellen – dies kann auf einen genetischen Fehler, aber auch auf Probleme während der Schwangerschaft oder der Geburt bzw. auf einen Unfall zurückgehen –, können Umgebungssignale nicht mehr präzise und schnell empfangen oder verarbeitet werden, sodass die darauf folgende Handlung mangelhaft ausgeführt wird. Sie kann nicht mehr zielgerichtet geplant und laufenden oder wechselnden Anforderungen angepasst werden.

Neben dem Frontalhirn und seinen Verbindungen zu anderen Hirnbereichen stehen auch das Kleinhirn und die Stammganglien im Verdacht, eine Rolle bei der mangelnden Aufmerksamkeits-

kontrolle bzw. der Verhaltenshemmung zu spielen.

Seit langem ist bekannt, dass eine Unterfunktion des Botenstoffes Dopamin erheblich zum Symptomenbild beiträgt und hyperkinetisches Verhalten (mit)verursacht. Dopamin ist auch an motorischen Funktionen, an Motivation und Antrieb und an der Gefühlsentstehung beteiligt. Ist die Verfügbarkeit von Dopamin gestört, kann das Nervensystem seine vielfältigen Aufgaben, insbesondere der Steuerung anderer Botenstoffe, nicht mehr gerecht werden.

Ähnlich verhält es sich mit dem Botenstoff Noradrenalin, obwohl seine Rolle bei der Entstehung einer ADHS noch wenig geklärt ist. Noradrenalin spielt bei der Aktivierung und Tonuserhöhung, d.h. der Handlungsbereitschaft, die wichtigste Rolle; es ist u.a. auch an der Gedächtnisbildung beteiligt und kontrolliert vermutlich die emotionale Reaktion auf Umweltereignisse (Gedächtnis-, Abruf- oder Denkblockaden sind ein häufiges Phänomen bei ADHS, insbesondere aber beim Down-Syndrom).

Bei Noradrenalinmangel ist eine Handlungsreaktion erst gar nicht möglich. Bei einem Noradrenalinüberfluss, wie bei erhöhtem Stress, dem wir hilflos ausgeliefert sind, wird die Handlungsfähigkeit blockiert (und führt womöglich zur erlernten Hilflosigkeit).

Die Wissenschaftler gehen davon aus, dass Stimulanzien, eventuell auch manche Antidepressiva, auf die Verfügbarkeit von Dopamin und Noradrenalin einwirken und so die Handlungsbereitschaft positiv beeinflussen; genau ist dies jedoch noch nicht bekannt.

### ADHS und Down-Syndrom

Die Diagnose ADHS gilt in erster Linie für Kinder ohne intellektuelle Einschränkungen, auch wenn Lese-, Rechtschreib- und Rechenstörungen, Raumlage-Probleme, Rechts/Links-Unterscheidungsschwierigkeiten, Figur-Grundwahrnehmungsstörungen und allgemeine Orientierungsprobleme häufig hinzukommen.

Kinder mit Down-Syndrom erfüllen dennoch als Kandidaten für Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörungen viele Voraussetzungen, genetisch, biologisch und sozialpsychologisch:

Das Ungleichgewicht ihrer genetischen Steuerung – durch das zusätzliche



Chromosom 21 – verursacht Änderungen in den Hirnstrukturen, die u.a. die Funktionen von Frontalhirn, Stammganglien, Hirnstamm und Kleinhirn betreffen.

Beim Down-Syndrom ist die Übertragung von Signalen zwischen den Zellen in vielfacher Weise gestört und führt zu verlangsamten, unsicheren und fehlerhaften Reaktionen. Aktivierungsmangel durch ein unausgeglichenes Angebot der Botenstoffe ist ebenfalls dokumentiert. Dies äußert sich sehr häufig als Hypoaktivität, also Aktivitätsmangel, was in scheinbarem Widerspruch zur Hyperkinetik oder mangelnder Impulskontrolle steht.

Hyperaktivität und Hypoaktivität sind jedoch die zwei Seiten der Aktivierungsmedaille – beide sind die Folge eines physiologischen Ungleichgewichtes innerhalb des Nervensystems, das es dem Kind erschwert, den „inneren Zustand“ aufzubauen, der für die jeweilige Situation erforderlich und angemessen ist.

Kinder mit Down-Syndrom können häufig nicht die nötige Aktivierung aufbringen, um aktiv oder initiativ zu werden bzw. ihr Verhalten zu steuern. Dies zeigt sich besonders in den ersten Lebensjahren, wenn die hypotone Muskulatur eine Aktivierung zusätzlich erschwert.

Es konnte auch gezeigt werden, dass Frontalhirn und die Verbindungen zum limbischen System (das emotionale Zentrum) und Nucleus caudatus (dies sind Hirnbereiche, die viel Dopamin enthalten und beim planvollen Handeln, bei der Kontrolle des Verhaltens, das Beherrschen der Emotionen, das Steuern der Motivation, bei Gedächtnisprozessen und bei der Sprache eine Hauptrolle spielen) maßgeblich an der ADHS beteiligt sind und gerade beim Down-Syndrom strukturell und funktionell gestört sind.

Auch Aufbau und Vernetzung der hinteren Hirnbereiche (z.B. Temporal- und Parietallappen), die an der Aufmerksamkeitsverteilung bei unterschiedlichen Umweltreizen beteiligt sind, sind beim Down-Syndrom häufig unzulänglich.

Generell längere Verarbeitungs- und Reaktionszeiten, Wahrnehmungsstörungen, Tonusminderung und viele andere neurophysiologische (die Arbeitsweise des Nervensystems betreffende)



Störungen kommen noch hinzu.

Viele körperliche Einschränkungen, man denke nur an die vielfältigen Augen- und Ohrenprobleme, erschweren die Wahrnehmungsfähigkeit der Kinder mit Down-Syndrom. Sowohl die visuelle als auch die auditive Aufmerksamkeit ist deshalb gestört oder unterentwickelt. Auch die für die Umweltanpassung besonders wichtige Tiefensensibilität und die taktile Wahrnehmung sind beim Down-Syndrom verzögert oder gestört.

Ähnlich den Kindern mit ADHS können Kinder mit Down-Syndrom weder vergangene noch künftige Ereignisse sinnvoll und angemessen in ihrem Verhalten berücksichtigen. Dies ist ein ganz wesentlicher Faktor ihrer Schwierigkeiten.

Auch ihre Fähigkeit, innere Sprache zur Verhaltenssteuerung einzusetzen, ist begrenzt, da bei ihnen immer generelle Sprach- und Kommunikationsprobleme vorliegen. Da sie ihr „Fehlverhalten“ nur selten den Erziehern gegenüber begründen können, ja häufig auch die Zusammenhänge nicht erkennen, ist die Ausgangssituation für Kinder mit Down-Syndrom und ADHS ungemein erschwert. Ihr Verhalten ruft häufig zusätzlich Unverständnis, Hilflosigkeit oder Aggression hervor, weil überhaupt nicht ersichtlich ist, was das Kind empfindet oder denkt und zu dem unangemessenen Verhalten treibt.

Kinder mit Down-Syndrom verfügen über weniger Vorwissen, weniger Rou-

tinen, weniger Strategien und weniger Lernchancen, um in schwierigen Situationen ihr Verhalten zu kontrollieren. Sie haben grundsätzlich Merk- und Abrufschwierigkeiten sowie Planungsschwierigkeiten und vielen fällt es schwer, automatisierte Handlungen zu hemmen. Vor allem haben sie es schwer, Gelerntes auf neue Situationen zu übertragen (Wissenstransfer).

Beim Down-Syndrom können die Verhaltensmuster noch gegensätzlicher erscheinen als bei Kindern mit ADHS ohne Down-Syndrom. Die Leistungsschwankungen können erheblicher ins Gewicht fallen. Dies muss immer berücksichtigt werden, bevor man es für selbstverständlich hält, dass ein Kind eine Fertigkeit bereits beherrscht. Dies gilt sowohl für soziale Anpassungsanforderungen als auch für kognitive Aufgaben.

Die Probleme der schwankenden Aktivierung und Hemmung verbessern sich häufig mit zunehmendem Alter. In der Untersuchung von Myers und Pueschel aus dem Jahr 1991 zeigt sich, dass Aufmerksamkeitsstörungen und oppositionelles Verhalten im Erwachsenenalter stark abnehmen; unter positiven, strukturierten Bedingungen kann auch ein Kind mit Down-Syndrom und ADHS lernen, sich sozial anzupassen und in der Schule seinen Fähigkeiten entsprechend lernen.

### Medizinische Behandlung

Genauso wie Medikamente zur besseren Dopaminsteuerung die Symptome der Parkinsonkrankheit und Schizophrenie mildern können, sollte auch in bestimmten Fällen die gezielte Gabe von medizinischen Substanzen (Amphetamine, Antidepressiva usw.) zur besseren Verhaltenssteuerung und -kontrolle bei der Behandlung von ADHS in Erwägung gezogen werden, auch wenn sie nie die einzige Maßnahme sein dürfen.

Auch beim Down-Syndrom. Untersuchungen von Prof. S. Pueschel zeigen beispielsweise, dass die Erfolgsquote ähnlich hoch ist.

Kurzfristige Nebenwirkungen wie Appetitmangel oder Schlafstörungen können manchmal durch Präparatwechsel oder Dosierungsanpassung gemildert werden. Sie klingen nach Absetzen des Medikamentes rasch wieder ab. Es sollte in jedem Fall erwogen werden, was für das Kind schlimmere Folgen

hat: die behandelte oder die unbehandelte Störung.

Zu den häufig befürchteten langfristigen Nebenwirkungen (z.B. Abhängigkeit, Gefahr des Missbrauchs) der „Chemiekeule“ sollte angemerkt werden, dass die 40- bis 50-jährigen Erfahrungen mit den verabreichten Amphetaminen (z.B. mit dem Wirkstoff Methylphenidat), dort wo sie sachgerecht eingesetzt wurden, bislang nicht festgestellt wurden. Natürlich gilt auch hier, wie bei jedem Medikament, Vorsicht: Viele erfolgreiche Medikamente erwiesen sich irgendwann für eine bestimmte Patientengruppe doch als schädlich. Außerdem können Kinder mit Down-Syndrom selten selbst angeben, wenn sie Nebenwirkungen verspüren. Aus ihrem gewandelten Verhalten wird jedoch schnell deutlich, ob die Gabe von Stimulanzien für sie der richtige Weg ist, ihre Aufmerksamkeit und somit ihr Verhalten besser zu steuern.

Seit einigen Jahren sind neue Präparate auf dem Markt, die eine höhere Wirksamkeit und geringere Nebenwirkungen versprechen.

Neben Amphetaminen scheinen auch Antidepressiva in manchen Fällen die Symptome einer ADHS zu verbessern. Vermutlich erhöhen sie die Verfügbarkeit der erforderlichen Botenstoffe im Frontalhirn. Dies verwundert auch nicht, da gerade Störungen von Noradrenalin, Dopamin oder Serotonin im Frontalhirn, auch bei Depressionen, eine Rolle spielen.

Depressive Verhaltensweisen und Stimmungsschwankungen können ein Begleitmerkmal der ADHS sein; sie sind gerade bei Adoleszenten mit Down-Syndrom nicht selten, sodass bei der Wahl der Mittel auf jeden Fall die Gesamtpersönlichkeit des Kindes berücksichtigt werden soll.

Die Ausprägung der Probleme und die scheinbar widersprüchlichen Merkmale hypo- bzw. hyperaktiv (zu wenig aktiv – überaktiv) gehen auf individuelle Unterschiede in der genetischen Gesamtveranlagung und zum Teil auch auf die Umweltbedingungen zurück.

Trotz möglicher Nebenwirkungen können Medikamente hier ein Segen sein.

### **Erziehung, verhaltensändernde Therapie, ökologische Anpassung**

Neben einer psychopharmakologischen

Behandlung der Aktivierungsstörung muss versucht werden, die Verhaltensregulation des Kindes positiv zu beeinflussen, indem ihm bessere Verhaltensstrategien und Organisation seiner Handlungen sowie besseres Wissen über Regeln und vermehrte automatisierte, d.h. eingeübte, Verhaltensweisen beigebracht werden.

Häufig werden die Probleme des Kindes in der Fachliteratur dem Elternhaus angelastet. Dies ist meines Erachtens jedoch eine etwas einseitige Sichtweise. Die überschaubare familiäre Situation kann für das Kind weniger Stolpersteine enthalten, während die unübersichtliche schulische Umgebung mit ihren komplexen Anforderungen an Situationsverständnis, Personenwahrnehmung, Erfahrung, Flexibilität, Kommunikationsfertigkeit und Handlungsrepertoire gerade das „aktive“ Kind mit Down-Syndrom überfordern kann. Alles hängt von den jeweiligen Strukturen und dem Umgang mit dem Kind ab.

Da eine einzige Interventionsform nicht alle Aspekte der Verhaltensstörung erreicht, sollten nach Lauth & Schlotzke die Verbesserungsmaßnahmen dort einsetzen (Elternhaus, Kindergarten, Schule usw.), wo sich Verhaltensprobleme zeigen und auf die verschiedenen Komponenten der Störung (Aufmerksamkeit, Probleme im Bereich der Informationsverarbeitung, der Handlungsregulierung, des strategischen Planungsverhaltens, Defizite in bestimmten Wissensbereichen, emotionale und motivationale Probleme, herausforderndes Verhalten usw.) individuell eingegangen werden. Die Maßnahmen sollten sich in erster Linie nicht gegen das störende Verhalten, sondern auf die Förderung der kindlichen Entwicklung richten:

- Basistraining: Förderung der Basisfertigkeiten; genaue Wahrnehmung und verbale Wiedergabe, Verhaltensregulation, verbale Handlungsregulation;
- Elternanleitung: Anpassung des Erziehungsstils und positive Begleitung des Kindes;
- Handlungsorganisation und Selbstinstruktion (inneres Sprechen);
- Vermittlung von Lernstrategien (Umgang mit Lernstoff, Problemlösestrategien, Verbesserung des Gedächtnisses) und individuelle Wissensförderung;
- Lehreranleitung: Vermittlung von Diagnosekriterien, individualisierter Unter-



richt, Peerbeziehungen, eigener Erziehungsstil und Unterrichtsmethoden.

In Kontrollstudien mit normal begabten und lernschwachen Schülern wurde die Effizienz einer solchen Vorgehensweise nachgewiesen. Es stellt sich aber die Frage, inwiefern diese Bausteine auf Kinder mit Down-Syndrom übertragbar sind, da die kognitiven und verbalen Anforderungen zu ihren eindeutigen Schwachstellen gehören. Bei Kindern mit Down-Syndrom sind mehrere kognitive und soziale Fähigkeiten gleichzeitig beeinträchtigt bzw. unterschiedlich verzögert (z.B. Sensomotorik, Informationsverarbeitung, Sprachleistungen, Gedächtnis, schlussfolgerndes Denken, Handlungsentscheidung, Motivation, sozioemotionales Erleben usw.), deshalb ist der übliche hierarchische Aufbau von sozioemotionalen und kognitiven Kompetenzen nur begrenzt möglich.

So sind Verhaltensblockaden, ungezieltes Werfen, Türenknallen, vorlautes Reden, herausforderndes, eigensinniges oder starrsinniges Verhalten und Verweigerung der Mitarbeit häufig kein Zeichen von Ungehorsam oder Opposition, sondern der verzweifelte Versuch eines ungeschickten Kindes mit Down-Syndrom, sich mit seinen beschränkten Mitteln in der Welt zurechtzufinden.

Frühe Entwicklungsstörungen verhindern zunehmend die Ausbildung von darauf aufbauenden, altersgemäßen

Kompetenzen und Funktionen; sie führen bereits für sich genommen zu einer dysharmonischen und untypischen Ausprägung der Entwicklungsschritte. Bei Vorliegen von Aufmerksamkeitsstörungen, mangelnder Impulskontrolle oder oppositionellem Verhalten muss dies unbedingt berücksichtigt werden.

Insbesondere ein Basistraining der Grundfertigkeiten wie etwa der Wahrnehmung muss sorgfältig vorbereitet und immer wieder eingesetzt werden, dabei müsste es zunächst weitestgehend auf wissensfreien Übungen basieren; die Eltern- und Lehreranleitung müsste die Besonderheiten des Down-Syndroms besonders herausarbeiten, die Einübung von Strategien könnte z.B. über Rollenspiele oder eingebettet in phantasievollen Spielen erfolgen und schließlich müssten anstelle von verbalen vielfach visuelle und „fassbare“ Mittel eingesetzt werden.

Trotz der – möglichst gelassenen – Annahme der Eigenheiten des Kindes sind konsequente, klare Verhaltensvorgaben seitens der Erzieher natürlich unerlässlich. Strafe oder Belohnung (Entzug oder Zuteilung von Verstärkern) müssen unmittelbar erfolgen und besonders gut überlegt werden, sie erfordern aber immer Verständnis und Wissen um die Probleme der Kinder.

Kinder mit ADHS, und erst recht mit Down-Syndrom, können nicht erklären,

was die fehlende Aktivierung ihres Nervensystems für sie bedeutet. Sie leiden deshalb doppelt: an ihren Problemen, die sie deutlich spüren, und an der ablehnenden Haltung ihrer Umwelt. Sie haben aber ein Recht auf Maßnahmen, die ihnen helfen, die sie stützen und unterstützen, selbstbewusste, zufriedene und friedfertige Erwachsene zu werden.

### **An erster Stelle Verständnis für das Kind**

Die Erziehung eines Kindes mit ADHS stellt eine besondere Herausforderung dar. Das Kind braucht im besonderen Maße Unterstützung, Schutz, Fürsprache, Zuwendung. Barkley drückt es so aus:

„Versuchen Sie, erst Ihr Kind zu verstehen, damit Sie von Ihrem Kind verstanden werden können.“

Ein Leitsatz, der Sie Ihrem Kind näher bringen wird und es Ihnen ermöglicht, mit Ihrem Kind zusammen an seinen Problemen zu arbeiten. Stellen Sie Ihre Erziehung immer wieder in Frage, probieren Sie Maßnahmen aus und überprüfen Sie ihre Wirksamkeit; überlegen Sie auch, ob das, was Sie von Ihrem Kind verlangen, wirklich Priorität hat oder sinnvoll ist.

Bedenken Sie immer wieder, dass die Probleme des Kindes nicht in erster Linie sein sichtbares Verhalten, sondern die zugrunde liegenden geistigen Vor-

gänge betrifft.

Vergessen Sie vor allem nicht, dass Ihr Kind auch viele liebenswerte Eigenschaften hat; unterstreichen Sie diese in Ihren Gesprächen mit den Lehrern. Einem Kind mit ADHS werden oft Aufgewecktheit, Kreativität oder Empathie nachgesagt – und das sind doch wirklich schöne Eigenschaften, die genutzt und verstärkt werden können!

*1. Barkley gehört zu den meistzitierten Autoren im Bereich der ADHS. Er ist Verfasser mehrerer Bücher und wissenschaftlicher Artikel zu dem Thema. Sein Interesse für die Problematik dieser Störung und ihre Ursachen wurde vor ca. 30 Jahren geweckt, als eine Mutter ihn bat: „Bitte helfen Sie mir! Ich verliere mein Kind.“*

*Zur Autorin:  
Monique Randel-Timperman, Dipl.-Dolm. MA.  
Mutter eines 15-jährigen Sohnes mit Down-Syndrom. Studium der Psychologie mit den Schwerpunkten biologische, klinische und Entwicklungspsychologie und Patholinguistik.  
Besonderes Interesse: abweichende biochemische, strukturelle und funktionelle Prozesse des Zentralnervensystems, die Lernen und Verhalten der Menschen mit Down-Syndrom bestimmen. Besonderer Wunsch: Grundlagenforschung in diesem Bereich durchführen.*

*Zu den Fotos:  
Alle Fotos in diesem Artikel zeigen Nico Randel, den Sohn der Autorin, als Zehnjährigen*

### **Titel: Das große ADHS-Handbuch für Eltern**

**Autor: Russel A. Barkley**  
**Verlag: Hans Huber, 2002**  
**ISBN 3-456-83819-0**

Aus dem Klappentext:

Neueste Forschungen bestätigen, dass die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitäts-Störung (ADHS) weder durch Erziehungsfehler noch durch falsche Ernährung noch durch exzessiven Fernsehkonsum ausgelöst wird, sondern weitgehend genetisch bedingt ist. Wir wissen heute, dass daraus entstandene Probleme nicht von alleine verschwinden. Wir wissen auch, dass regelmäßig eingenommene Medikamente sehr hilfreich sind, und zwar sowohl bei Kindern als auch bei Jugendlichen und Er-

wachsenen. Inzwischen ist auch klar, dass eine Ernährungsumstellung bei den meisten Betroffenen kaum eine Wirkung zeigt. In Zeitungskolumnen wird die Störung immer noch als Phantom hingestellt und es wird nach wie vor behauptet, am besten sei ihr durch mehr Disziplin zu Hause und in der Schule beizukommen. Wer sich eingehend mit der wissenschaftlichen Literatur zum Thema beschäftigt hat, erkennt schnell, dass all diese Aussagen unhaltbar sind.

Dieses Buch stellt die Erkenntnisse bahnbrechender Forschungsarbeiten vor, die zeigen, was man dagegen tun kann, dass eine ADHS das Leben eines Kindes (und das seiner Eltern) ruiniert!

### **Literaturtipps**

Empfohlene Literatur für Pädagogen und Beratungsstellen:

Titel: Therapieprogramm für Kinder mit hyperkinetischem und oppositionellem Problemverhalten

Autoren: Döpfner, Schürmann, Frölich  
Verlag: Beltz, 2002  
ISBN 3-621-27464-2, Preis: Euro 69,90

Das Informations- und Arbeitsbuch für Eltern:

Titel: Wackelpeter und Trotzkopf  
Hilfe für Eltern bei hyperkinetischem und oppositionellem Verhalten  
Autoren: Döpfner, Schürmann und Lehmkuhl  
Verlag: Beltz, 2000  
ISBN 3-621-27481-2, Preis: Euro 19,90

# Tipps im Umgang mit störenden Verhaltensweisen

Autor: Paul White

Übersetzung: Sandra Losch

*Paul White ist Leiter des TIES-Programms, das vom Waisman Center der University of Wisconsin angeboten wird. Das Waisman Center hat sich auf dem Gebiet der Forschung und Verbreitung von positiven Umgangsweisen mit Personen, die entwicklungsverzögert sind, einen Namen gemacht. Die Aufgabe von TIES ist es, Erwachsene und Kinder mit Entwicklungsverzögerungen und störenden Verhaltensweisen so zu unterstützen, dass sie weiterhin am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.*

Viele Kinder mit Down-Syndrom entwickeln sich in einer aufmerksamen und liebenden Familie mit den üblichen Erziehungsmethoden genauso wie ihre nicht behinderten Geschwisterkinder. Jedoch haben andere Kinder und Familien mit größeren Schwierigkeiten zu kämpfen, z.B. dann, wenn eine körperliche Behinderung, eine mangelnde Kommunikationsfähigkeit oder eine geistige Behinderung zusätzlich zum Down-Syndrom vorliegt. Diese Schwierigkeiten können manchmal die Ursache herausfordernder Verhaltensweisen wie z.B. von Sturheit oder anhaltender Verweigerung sein, sie können sogar zu selbstverletzendem Verhalten führen. In diesen Situationen sind Liebe und aufmerksame Pflege zwar die Überlebensgrundlage, oft ist jedoch mehr nötig.

Eine verständnisvolle Unterstützung bei Verhaltensproblemen anzubieten, kann ausgesprochen kompliziert sein. Es ist so, als ob man in einem Segelboot an einer felsigen, vom Wind gepeitschten Küste entlang fährt, mit zu wenig Besatzung und ohne eine Karte. Dieser Artikel bietet Familien einige Anregungen, die sie vielleicht in die eigene Situation umsetzen können. Sie basieren

auf den praktischen Erfahrungswerten des Waisman TIES-Programms.

Bei der Zusammenarbeit mit Eltern in den letzten 13 Jahren standen die folgenden drei Themen im Mittelpunkt: die Einstellung dem Kind gegenüber, die Arbeitsweise des Unterstützungsteams und das Ändern der Rahmenbedingungen.

## **Einstellung**

Wenn man Menschen mit herausfordernden Verhaltensweisen positive Unterstützung geben will, muss man als Erstes die eigene Einstellung überprüfen. Diese ist die Grundlage, auf der jede Hilfe aufbaut.

Die Eltern befinden sich ihren Kindern gegenüber in einer emotionalen Klemme, vor allem dann, wenn herausfordernde Verhaltensweisen mit im Spiel sind. Man möchte optimistisch sein und positive Gedanken über sein Kind bewahren, jedoch ist dies manchmal angesichts des andauernden Problemverhaltens, wie beispielsweise Sturheit, Zorn, Aggression oder Zerstörungswut, nahezu unmöglich. Es ist normal, dass sich dann eine „negative Einstellung“ entwickelt. Das würde jedem von uns passieren. Allerdings kön-

nen Eltern und Teams, die keine Methoden entwickelt haben, um aus diesen Phasen des Tiefs herauszukommen, nicht die Grundlagen schaffen, die nötig sind, um Verhaltensweisen produktiv zu beeinflussen. Hier werden einige Strategien vorgestellt, die helfen können, zu einer positiven Denkweise zurückzufinden.

■ Versuchen Sie, die einzigartigen Aspekte Ihres Kindes zu sehen und hervorzuheben. Es kann leicht passieren, dass man beim Kind nur noch die Behinderung oder die Entwicklungsverzögerung sieht. Hüten Sie sich vor Aussagen wie: „Mein neunjähriges Kind mit Down-Syndrom kann immer noch kein Fahrrad fahren.“ Dies ist eine sehr negative Darstellungsweise, das Nichtkönnen des Kindes steht im Vordergrund. Eine Möglichkeit, die das Kind aber positiv in den Vordergrund stellt, könnte so lauten: „Mein Sohn kann jetzt tatsächlich schon mit Stützrädern Fahrrad fahren, und darauf ist er ziemlich stolz. Und wir natürlich auch! Angesichts der Schwierigkeiten, mit denen er, bedingt durch das Down-Syndrom, zu kämpfen hat, schlägt er sich ganz gut.“

Die Art und Weise, wie Sie über Ihr Kind denken und reden, beeinflusst indirekt Ihre Einstellung, vor allem wenn die Lage schwierig ist. Konzentrieren Sie sich während der schwierigen Phasen und immerzu so gut wie möglich auf die Fähigkeiten Ihres Kindes.

■ Denken Sie daran, dass eine Veränderung des Problemverhaltens langsam vor sich geht. Es gibt keine „magischen Antworten“. Jede empfohlene Methode muss zuerst gründlich überlegt und auf ihre Effektivität geprüft werden. Überlegen Sie sich, ob Ihr Kind sich verändern muss, oder ob nicht eher Sie – oder die Umgebung – sich ändern sollten.

Eltern, die in der direkten Umgebung des Kindes Dinge änderten, um störende Verhaltensweisen zu reduzieren, die für das Kind selbst nur sehr schwer zu ändern wären, berichten oft von einer größeren Harmonie zu Hause. Diese Lösungsmöglichkeit zu akzeptieren ist eine wichtige Fähigkeit und Eltern brauchen Zeit, dies zu lernen.

■ Seien Sie aufgeschlossen dem gegenüber, was funktionieren könnte oder eine nähere Überlegung wert ist. Es ist oft eine Kombination verschiedener Strategien und sensibler Ideen, die an-

fängt, den Druck wegzunehmen, den Sie und Ihre Familie spüren beim Kampf, ein Gleichgewicht herzustellen zwischen den Bedürfnissen Ihres Kindes, das Unterstützung braucht, seinen Geschwistern und Ihren eigenen Bedürfnissen.

Wenn Sie versuchen, sich wieder um eine positivere Haltung Ihrem Kind gegenüber zu bemühen, denken Sie daran, dass dies Zeit braucht.

### **Unterstützungsteams**

Unterstützungsteams sind ein notwendiges Übel. Es bestehen jedoch zwei zwingende Gründe, weshalb Sie in Ihrem stressigen Alltag doch die Zeit finden sollten, sich mit anderen zu treffen, um zu diskutieren, wie Sie bei anhaltenden schwierigen Verhaltensweisen Ihres Kindes vorgehen können.

Wir machen die Erfahrung, dass die meisten Kinder mit speziellen Bedürfnissen, die wir in unserem Programm kennen lernen, sowieso mehr Betreuung oder Unterstützung brauchen, als die meisten Familien bieten können. Oft wird das Kind von verschiedenen Personen unterstützt. Wenn das Kind schwieriges Verhalten zeigt, entwickelt normalerweise jeder Personenkreis, der mit ihm arbeitet (zu Hause, in der Schule, bei der Arbeit, in der Freizeit usw.), eine eigene Methode, um mit der Situation umzugehen. Nur selten verwenden diese Helfer genau dieselbe Methode. Um eine Verbesserung im Verhalten zu erreichen, müssen jedoch alle gemeinsam als Unterstützungsteam die Vorgehensweise durchsprechen. Jeder profitiert vom Gedankenaustausch sowie von einer Kontinuität im Umgang mit dem Kind. Auch für die Eltern ist es viel angenehmer, mit einem Team von Unterstützern zusammenzuarbeiten, die gemeinsam eine Strategie entwickeln, als mit jedem einzelnen Helfer Lösungen zu finden.

Aber auch die Zusammenarbeit in einem Team ist nicht immer einfach, speziell bei dem Thema, herauszufinden, was der richtige Umgang mit einem bestimmten Problemverhalten ist. Erst einmal ist es häufig schwierig, einen Zeitpunkt für „noch ein“ Treffen zu finden. Zweitens sind diese Treffen oft sehr spannungsgeladen. Wenn Verhaltensweisen ein Problem darstellen, sind die Beteiligten meistens angespannt. In solchen Situationen tendieren die Men-

schen dazu, sich aneinander abzureagieren, bevor sie die Situation objektiv betrachten können.

Die folgenden Zeilen (dabei sind Schule und zu Hause austauschbar) kommen Ihnen bestimmt bekannt vor:

Schule: „Wenn die Eltern nicht so nachsichtig wären, würde John sich besser benehmen.“

Zu Hause: „Die Schule fordert viel zu viel von John. Kein Wunder, dass er den Integrationshelfer geschlagen hat.“

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, den intensiven Emotionen, mit denen

Unterstützungstreffen zu kämpfen haben, entgegenzuarbeiten (siehe Kasten). Am wichtigsten ist es, jedes Teammitglied immer wieder daran zu erinnern, dass man zusammengekommen ist, weil alle wichtig für „Johnny“ sind. Der Kernpunkt dieser Treffen ist es, wie man gemeinsam Johnny am besten unterstützen kann, damit es ihm wieder gut geht. Es erfordert Zeit und viel Engagement, aber ein gut funktionierendes Unterstützungsteam ist ein enormer Gewinn für das Kind sowie für die ganze Familie.

## **Richtlinien für eine produktive Teamarbeit**

### **Bemühen Sie sich um einen guten Teamgeist sowie eine positive Einstellung.**

- Seien Sie sich bewusst, wie wichtig die Zusammenarbeit ist, aber auch wie schwierig sie sein kann, wenn es um das Thema herausfordernde Verhaltensweisen geht.
- Am Anfang des Treffens sollten sich die Teammitglieder vorstellen.
- Jedes Teammitglied sollte eine kürzlich erlebte, positive Erfahrung mit dem Kind/Jugendlichen mitteilen.
- Vergessen Sie nicht, wie wichtig Humor ist,
- Lockern Sie Ihr Treffen, gehen Sie z.B. gemeinsam essen.

### **Wählen Sie einen Diskussionsleiter.**

- Entwickeln Sie einen Tagesordnungsplan.
- Bestimmen Sie die Länge des Treffens.
- Halten Sie die Diskussion konzentriert.
- Achten Sie auf ausgewogene Beteiligung.
- Fassen Sie die Ergebnisse zusammen.

### **Wählen Sie einen Schriftführer.**

- Entwickeln Sie einen genauen Plan, wie man in Zukunft bei bestimmten störenden Verhaltensweisen vorgehen soll.
- Dieser Plan soll in schriftlicher, gut lesbarer Form allen Mitgliedern immer zugänglich ist.
- Aktualisieren Sie den Plan regelmäßig.
- Halten Sie fest, wenn Mitglieder mit „speziellen Aufgaben“ betraut worden sind.

### **Richtlinien für die erfolgreiche Teilnahme an Treffen**

- Hören Sie zu, wenn andere ihre Ideen mitteilen.
- Bewahren Sie einen positiven Blickwinkel.
- Versuchen Sie nicht, das Gespräch zu dominieren.
- Vermeiden Sie, zu passiv zu sein oder sich nicht zu beteiligen.
- Arbeiten Sie an einer Übereinstimmung im Team.
- Stellen Sie die Interessen der Person, um die es geht, in den Mittelpunkt des Treffens.

## Rahmenbedingungen ändern

Wie gehen wir vor, wenn wir versuchen wollen, den Druck, der durch störende Verhaltensweisen verursacht wird, zu mindern? Das Team soll gemeinsam überlegen, welchen Lebensbereichen des Kindes man besondere Aufmerksamkeit widmen sollte. Wie dies funktionieren kann, welche Rahmenbedingungen man ändern kann, um die Gesamtsituation zu bessern, möchte ich mittels einiger Beispiele, die wir im Waisman TIES Programm gesammelt haben, erläutern.

### I Das Umfeld

Achten Sie aufmerksam darauf, wo Ihr Kind lebt, spielt, zur Schule geht und arbeitet. Kann das Umfeld in einer Art und Weise modifiziert werden, sodass die negative Auswirkung der Verhaltensweisen reduziert wird? Eine Hilfe dabei ist es vielleicht, sich vorzustellen, wie manche Familien ihr Zuhause kindersicher für Kleinkinder gestalten, und übertragen Sie das gleiche Konzept auf eine völlig neue Ebene.

Unser Sohn Steve, ein Teenager, führt pausenlos Selbstgespräche. Er verwickelt sich in Dialoge mit imaginären Freunden und kann ziemlich laut werden. Es ist schwierig, ihn die ganze Zeit um sich zu haben. Die Wochenenden scheinen wie eine Ewigkeit. Während wir zwar schon einige Ideen entwickelt haben, wie wir Steve und uns selbst helfen können, mit diesem schon sehr lange bestehenden Verhalten umzugehen, brauchen wir ab und zu einfach auch Ruhe. Wir haben unser Haus nun so umgestaltet, dass wir mit seinem konstanten Gerede leben können.

Steve bekam im ausgebauten Keller ein neues Zimmer zum „Ausspannen“. Seine Stereoanlage und andere „coole“ Dinge befinden sich dort unten. Der Raum wurde schallisoliert und wir haben eine solide Innentür an der Kellertreppe eingebaut. Steve findet das Ganze prima. Er verbringt die meiste Zeit mit der Familie oben und weiß, wo er hingehen kann, wenn er das Bedürfnis hat, mit seinen imaginären Freunden zu reden. Jetzt erscheinen die Wochenenden nicht mehr ganz so lang.

### I Informieren Sie sich über die Behinderung Ihres Kindes

Es ist nicht immer einfach, genaue Informationen über die Behinderung des Kindes und wie diese das Verhalten beeinflusst, zu finden. Es ist jedoch wichtig, dass Sie Bescheid wissen über Stärken und Schwächen des Kindes, über eventuelle Lernbesonderheiten, und inwieweit seine Behinderung seine Entwicklung beeinträchtigt. Wichtige Informationen können Sie vielleicht Fachbüchern und Zeitschriften entnehmen. Über effektive Strategien im Umgang mit Ihrem Kind können Sie sich mit anderen Eltern unterhalten, oder Sie diskutieren dieses Thema mit dem Schulpersonal sowie mit den Mitgliedern Ihres Unterstützungsnetzwerks. Indem Sie ständig Fragen stellen, nach neuen Informationen Ausschau halten und sich mit anderen austauschen, werden Sie Lösungen finden. Oft sind es nur Kleinigkeiten, die beachtet werden müssen, aber allein wären Sie vielleicht nicht darauf gekommen.

Die letzten paar Jahre gab es mit Jeannie einen andauernden Kampf, wenn es darum ging, schlafen zu gehen. Jeden Abend, wenn ich ihr sage, dass es Zeit fürs Bett sei und dass sie nach oben gehen, ihren Pyjama anziehen, sich die Zähne putzen und sich hinlegen soll, verweigert sie. Erst wenn ich schimpfe und manchmal richtig wütend werde, gibt sie nach.

Neulich hat sich das Ganze etwas gebessert; nicht weil Jeannie jetzt besser gehorchen würde, sondern weil ich jetzt etwas klüger bin. Ich las einen Artikel über Sprachverarbeitung und -verständnis und da ging mir ein Licht auf. Ich gab Jeannie mindestens vier Aufträge auf einmal, und das war zu viel! Sie war überfordert mit den vielen Anweisungen. Und ihre Reaktion war, das mache ich alles nicht! Plötzlich war mir klar, dass ich zu viele Dinge auf einmal von ihr verlangte. In Gesprächen mit anderen Eltern stellte sich heraus, dass auch sie mit ähnlich sturen Verhaltensweisen ihres Kindes kämpften. Außerdem fand ich diese Verhaltensweise auch in verschiedenen

Fachbüchern beschrieben. Zu wissen, dass Jeannie nicht die Einzige mit diesem Problem war, beruhigte mich irgendwie.

Jetzt gehen wir die abendliche Routine beim Zubettgehen Schritt für Schritt an. Das funktioniert schon viel besser. Es gibt zwar immer noch Momente, in denen sie trotzig ist, z.B. wenn sie lieber eine Show im Fernsehen ansehen möchte, anstatt sich die Zähne zu putzen, aber es hält sich in Grenzen.

Gut informiert zu sein, hat mich ein Stück ruhiger gemacht.

### I Positive Beziehungen

Emotionale Zuwendung, die Kinder so sehr brauchen, um zu gedeihen, bekommen sie in erster Linie durch positive Beziehungen innerhalb der Familie und mit nahe stehenden Personen. Wenn herausfordernde Verhaltensweisen sehr intensiv sind und lange andauern, wird die Beziehung zwischen dem Kind und seinen Familienangehörigen oft sehr angespannt und kann sogar gefährdet sein. Ironischerweise brauchen aber gerade die Kinder mit störenden Verhaltensweisen positive Beziehungen am allernötigsten.

Achten Sie während Phasen von verstärktem herausforderndem Verhalten darauf, ob die Beziehungen sehr darunter leiden, ob sich immer mehr Distanz aufbaut, ob der Kontakt nur noch negativ ist. Wenn ja, bemühen Sie sich darum, wieder eine positive Verbindung herzustellen, eventuell auch mit Hilfe von außen. Denn ohne eine positive Grundeinstellung werden Sie das Verhalten Ihres Kindes nicht ändern können.

Mein Sohn Adam hat das Down-Syndrom und zusätzlich autistische Züge. Letzten Herbst hatten wir eine wirklich schwierige Phase mit ihm. Adam schlief nachts überhaupt nicht mehr und verbrachte den ganzen Tag damit, Gegenstände herumzudrehen. Er hat das zwar immer gern gemacht, aber jetzt war

es das Einzige, was er überhaupt tun wollte. Ich war mit meinem Latein am Ende. Wir trafen uns mit seinen Lehrern und anderen, um herauszufinden, wie wir Adam helfen könnten. Bei dieser Besprechung wurden alle u.a. gefragt, ob die Beziehung zu Adam durch sein Verhalten beeinträchtigt war. Ich, als Adams Vater, war mir bewusst, dass sein Verhalten unsere Beziehung tatsächlich ziemlich getrübt hat. Ich hatte wochenlang nicht mehr mit Adam nach dem Abendessen im Wohnzimmer herumgebalgt. Ich konnte mich nicht mehr erinnern, wann wir das letzte Mal an einem Sonntagmorgen unseren Vater-Sohn-Spaziergang gemacht hätten, um Donuts zu holen, wie früher. Auch unsere Rituale beim Zubettbringen wurden nicht mehr beachtet.

Während der nächsten paar Wochen machte ich einen bewussten Versuch, wieder eine mehr positive Verbindung zu Adam herzustellen. Es war nicht so einfach – sein Tick, immer alles Herumdrehen zu wollen, kann sehr nervig sein. Manchmal musste ich mich richtig zusammennehmen, um trotzdem so positiv wie möglich zu bleiben, obwohl meine Bemühungen kaum oder gar nicht beachtet wurden. Aber plötzlich gelang es doch, Adam ein wenig aus seiner Welt herauszulocken. Da wir gleichzeitig auch andere Methoden versuchten, bin ich mir nicht sicher, was ihm am meisten geholfen hat. Aber meine Bemühungen, wieder „einen Draht“ zu ihm zu finden, haben sicherlich auch dazu beigetragen.

### I Verhaltensmodifikation

In eine Verhaltensmodifikation sollten Sie und das Team in der Regel nicht Ihre Energie stecken. Ab und zu kann es jedoch sehr hilfreich sein. Vor allem dann, wenn das Kind, um ein Bedürfnis zu befriedigen, ein bestimmtes Verhalten zeigt, das zwar effektiv ist, aber völlig unpassend, kann überlegt werden, ob Sie verhaltenstherapeutische Maßnahmen anwenden sollten.

Ein Beispiel dafür wäre, wenn ein Kind weiß, dass es von seiner Mutter einen Keks bekommt, wenn es nur lange genug laut schreit. Das Schreien ist zwar unpassend, aber es funktioniert prima.

Bei einer Verhaltensmodifikation geht es darum, das störende, unpassende Verhalten durch ein anderes, ein positives zu ersetzen. Und mit dieser neuen positiven Verhaltensweise wird ein positives Ergebnis verknüpft. Wenn z.B. das Kind, das normalerweise schreit, um den Keks zu bekommen, stattdessen lernt, die Gebärde für „Keks“ zu verwenden, sollte es dafür sehr gelobt werden (und vielleicht den größten Keks in der Dose bekommen).

Verhaltensprogramme, die einfach nur bestrafen oder ein negatives Feedback auf herausfordernde Verhaltensweisen geben, können das momentane Verhalten zwar stoppen, verursachen jedoch andere Probleme (ein geringes Selbstbewusstsein, ein gespanntes Verhältnis zu den Eltern oder ein gar noch störenderes Verhalten als vorher). Mit seinem Verhalten bezweckt das Kind etwas, ob dies nun für uns akzeptabel ist oder nicht. Indem man nur ignoriert oder bestraft, löst sich das Problem nicht.

Gute, effektive Absprachen helfen im Alltag. Familien und Teams können so gemeinsam konsequent an einer Änderung des Verhaltens arbeiten. Wenn Disziplin angewandt werden muss, soll sorgfältig überlegt werden wie.

Hier folgen ein paar einfache Richtlinien für einen positiven Plan zur Verhaltensmodifikation:

- Was bezweckt das Kind mit seinem herausfordernden Verhalten?
- Wie kann das Verhalten ersetzt werden, damit es für die Familie akzeptabel ist?
- Wie kann man dem Kind diese andere Verhaltensweise am besten beibringen?
- Wie kann man am besten die neue Verhaltensweise mit einer positiven Verstärkung koppeln (mit Lob, Belohnungen)?
- Ist es notwendig, Grenzen zu setzen, wenn das Kind die neue, positive Verhaltensweise einsetzt? Wenn ja, machen Sie dem Kind klar, dass die Grenzen eine Form der Fürsorge darstellen und keine Bestrafung bedeuten.

Dan ist mein Adoptivsohn. Irgendwann in seiner frühesten Jugend hat er gelernt, dass Stehlen eine gute Methode sei, um an Sachen, die er brauchte, heranzukommen. Es passierte impulsiv und für jedes Mal, das er geschnappt wurde, kam er zehn Mal davon. Es schien, als ob das Stehlen immer schlimmer wurde, je mehr wir ihn bestrafte. Schließlich unternahmen wir gemeinsam mit Dans Team einen anderen Anlauf und versuchten, positive Verhaltensrichtlinien zu vermitteln. Das Stehlen sollte ersetzt werden durch Ehrlichkeit. Anstatt mit Dan darüber zu reden, nicht zu stehlen, und ihn immer wieder dafür zu bestrafen, plädierten wir für Ehrlichkeit. Zu Hause und in der Schule erarbeiteten wir mit Dan, wie er auf eine ehrliche Art und Weise an die Dinge kommen konnte, die er brauchte. Wir versuchten, so konsequent wie möglich zu sein.

Immer wenn wir feststellten, dass Dan längere Zeit überhaupt nichts von anderen wegnahm, wurde seine Ehrlichkeit belohnt. Wenn er aber wieder etwas gestohlen hatte, musste er den Gegenstand zurückgeben und eine Entschädigung bezahlen. Einmal musste er sogar vor Gericht erscheinen. Zu diesem Zeitpunkt haben wir nicht überreagiert, wir waren aber auch nicht allzu gut aufgelegt. Wir folgten der These, dass negative Aufmerksamkeit manchmal schlechtes Verhalten tatsächlich noch verstärken kann. Sobald sich wieder Phasen der Ehrlichkeit abzeichneten (wir achteten darauf sehr genau), bekam Dan viel positive Aufmerksamkeit.

So machten wir etwa ein Jahr lang weiter ohne große Veränderungen. Allmählich stellten wir jedoch fest, dass die „Ehrlichkeits-Phasen“ zugenommen hatten. Es gab keine dramatischen Veränderungen, aber die Lage besserte sich.

Jetzt ist Dan erwachsen und hat einen guten, betreuten Job bei einer Firma, die teure Theaterscheinwerfer herstellt. Seine Arbeitgeber kennen Dan nur als einen ehrlichen Menschen.

## I Erwartungshaltung

Welche Erwartungen hegen Sie dem Kind gegenüber? Sind sie vom Standpunkt Ihres Kindes aus vernünftig? Wenn Erwartungen zu hoch gesetzt sind, können Kinder mit Down-Syndrom frustriert werden, weil sie diesen nicht gerecht werden können. Das Gleiche gilt, wenn die Erwartungen zu niedrig sind, auch das ist frustrierend für Kinder mit Down-Syndrom (so wie für jedes andere Kind auch) und hat Desinteresse gegenüber Aktivitäten zur Folge. Manchmal trägt dies zu einer „anerzogenen Hilflosigkeit“ bei, vor allem bei Kindern mit speziellen Bedürfnissen. Wann immer ein Kind sich daneben benimmt und Sie nicht sicher sind, worin der Grund liegt, sollten Familien- und Teammitglieder analysieren, was von dem Kind verlangt wird und ob dies vernünftig ist oder nicht. Es ist nicht einfach herauszufinden, was man tatsächlich vom Kind erwarten kann. Im Waisman TIES-Programm machen wir die Erfahrung, dass wir immer wieder unsere Erwartungen an die Kinder ändern und anpassen müssen.

Jim wurde allgemein als ein netter, aufgeweckter Junge bezeichnet. Alle arbeiteten gerne mit ihm. Mit seinem Charme konnte er Berge versetzen. Als Jim ins Teenageralter kam, legte er schnell an Gewicht zu. Eltern und Team waren besorgt und wollten diesen Zustand frühzeitig wieder ins Gegenteil umkehren. Sein Sonderpädagoge, der sehr gesundheitsbewusst war, arbeitete einen strengen Diät- und Trainingsplan für ihn aus. Jim dagegen sah absolut keinen Nutzen in dem Plan und war überhaupt nicht interessiert.

Das Team meinte es aber gut, bestand auf dem Plan und erwartete eigentlich, dass Jim diesem folgte. Bald wurden Temperamentsausbrüche, die gelegentlich auftraten, zur Regelmäßigkeit. Jim wurde aggressiv und fing an zu stehlen (Essen oder Geld für Essen). Das Team versuchte erfolglos, mit einem Belohnungsprogramm zu arbeiten. Es schien, als ob Jims Verhalten immer schlimmer wurde, je mehr das Team sich bemühte. Schließlich wurden die Erwartungen

bezüglich der Diät und des Trainings bedeutend geändert und das Leben besserte sich für alle.

Jim ist nun bald 20 Jahre alt und hat bloß ein wenig Übergewicht. Er fühlt sich aber gut dabei. Das Team musste damit zurechtkommen, dass Jim nicht mehr der niedliche, kleine Junge ist. Auf eine gesunde Ernährung und auf Bewegung wird weiterhin geachtet, aber das Team hat auch gelernt, wo es Erwartungen zurückschrauben muss.

## I Stress reduzieren

Als Eltern und Familien tun Sie alles, was in Ihrer Macht steht, um Ihr Kind zu unterstützen. Ein effektives Team achtet aufmerksam auf den Stress, dem viele Familien ausgesetzt sind, die über einen längeren Zeitraum mit herausfordernden Verhaltensweisen konfrontiert sind. Eine Möglichkeit, die Situation zu entspannen, wäre, mehr Personen bei der Betreuung des Kindes einzusetzen und gemeinsam Pflege- oder Ferienzeiten zu übernehmen. Es ist eine gute Übung, sich gegenseitig zu fragen, wie lange man es aushält, mit dem Kind zusammen zu sein, und dabei positiv sowie fürsorglich zu bleiben trotz störender Verhaltensweisen. Die Zeitspanne variiert von Mensch zu Mensch, abhängig von dem Schweregrad des Verhaltens und der jeweiligen Toleranzgrenze. Es kann ein Tag sein, ein halber Tag oder bloß eine Stunde. Über diesen Zeitraum hinaus sind vielleicht Geduld und Fürsorge erschöpft und es ist Zeit, dass jemand anders sich kümmert, während die Eltern „ihre Batterien wieder aufladen“.

Emotionales Auftanken ist ein wichtiges Thema für Eltern. Manchmal ist das Beste, was Sie für sich und Ihr Kind tun können, ein ganzes Wochenende allein, in Ruhe zu verbringen oder sich regelmäßig eine Abwechslung zu gönnen: Sport machen, reisen, ins Theater oder in die Natur gehen. Und Humor, versuchen Sie die Dinge mit Humor zu nehmen. Finden Sie heraus, was bei Ihnen am besten funktioniert, was Sie stärkt und aufbaut, damit Sie den täglichen Anforderungen wieder gewachsen sind. Detaillierte Betreuungspläne aufzustellen, erfordert Arbeit und Zeit und kann niemals alle Lücken ausfüllen. Es ist oft

nicht so einfach, diese Ruhepausen zu organisieren und ein Unterstützungsteam zu koordinieren. Auch müssen Sie dazu bereit sein, Ihr Haus anderen zu öffnen, damit eine aufgeteilte Betreuung überhaupt möglich ist.

Mein ältester Sohn Stevie hat Down-Syndrom und zusätzlich einige komplexe mentale Schwierigkeiten. Wir verbringen viel Zeit damit, Informationen einzuholen, mit der Schule und anderen Fachleuten die Zusammenarbeit abzusprechen, und versuchen stets, positive Perspektiven für Stevie und seinen Bruder zu entwickeln.

Mit Stevie zusammen zu sein, bedeutet eine Menge Arbeit. Er braucht ständige Aufmerksamkeit. Wenn er mich nicht braucht, muss ich mir Sorgen machen, weshalb. Kleinigkeiten können Wutanfälle auslösen, die zeitweise von Aggressionen und Selbstverletzungen begleitet werden. Ich kämpfe hart darum, nicht depressiv zu werden, es ist schwierig für mich, eine gute Mutter zu sein, ganz zu schweigen von einer guten Ehefrau, Freundin oder Mitarbeiterin.

Die einzige Möglichkeit, wie wir es Tag für Tag schaffen, besteht in einer Menge Hilfe. Stevie ist den ganzen Tag in der Schule und geht hinterher bis um fünf Uhr in einen Hort. Jeden zweiten Samstag unternimmt ein Helfer etwas mit Stevie. Mein Mann und ich wechseln uns mit einem gerecht aufgeteilten Kinder-Betreuungsplan ab, er übernimmt den Hauptteil am Abend und ich am Morgen. Dieses Frühjahr nimmt unser Helfer Stevie für eine Woche mit, während wir mit seinem Bruder nach Florida verreisen.

Wir kämpfen oft mit Schuldgefühlen, weil wir so viele Personen in Stevies Leben mit einbinden müssen. Ich fühle mich schlecht dabei, dass er nicht mit uns in Florida sein wird. Es erfordert außerdem eine unglaubliche Menge Arbeit, all diese Freizeitpläne zu organisieren. Manchmal kommt es mir vor, als wäre unser Zuhause der Hauptbahnhof. Aber das ist unsere Realität. Das ist es, was wir tun müssen, um sowohl den Bedürfnissen von Stevie als auch denen von unserer Familie gerecht zu werden.

## I Beachten Sie die Verabreichung von Medikamenten

Es gibt Situationen, in denen Verhaltensweisen ohne den Einsatz einer medikamentösen Behandlung für alle Beteiligten unerträglich werden. Eltern merken dann, dass das Störverhalten trotz Berücksichtigung aller anderen Maßnahmen so intensiv ist, dass niemand mehr damit umgehen kann. Vielleicht ist Ihr Kind ständig zornig oder es muss scheinbar über extrem lange Zeitspannen immer wieder und wieder die gleichen Dinge tun oder es führt dauernd Selbstgespräche.

Einen Psychiater oder Arzt mit Erfahrung bei der Verabreichung von Psychopharmaka in das Team zu integrieren, könnte angebracht sein. Dieser Arzt kann in Zusammenarbeit mit Ihnen und dem Rest des Teams bestimmen, ob eine Verabreichung von Medikamenten helfen kann. Beobachten Sie ganz genau, welche Veränderungen Sie feststellen, positive und negative. Sie könnten Protokoll führen oder eine Checkliste ausfüllen. Manchmal werden Medikamente ausprobiert, die nicht helfen. Manchmal erfordert es ein paar Versuche, um die richtige Verabreichung der Medikamente zu finden. Manchmal hilft die Medikamentenverabreichung, jedoch überwiegen die Nebenwirkungen jegliche Besserung.

Selbst wenn Medikamente helfen, sollten sie in Verbindung mit anderen positiven Unterstützungsformen angewandt werden. Oftmals helfen die Medikamente dem Kind, eine bestimmte Tendenz unter Kontrolle zu halten, so dass andere Formen von Unterstützung dann erst greifen können.

Jane ist eine Erwachsene mit Down-Syndrom und leidet außerdem an einer Zwangsstörung. Ihre Wohnung musste perfekt in Ordnung sein. Alle Teller waren so angeordnet, dass das Muster in die gleiche Richtung zeigte, sämtliche Bilderrahmen mussten in die gleiche Richtung zeigen und selbst schmutzige Wäsche war ordentlich im Behälter für die Schmutzwäsche zusammengefaltet. Jane verbringt ihre ganze Zeit damit, diese Ordnung zu bewahren, kann sich mit überhaupt nichts anderem mehr beschäftigen und gerät in Panik, wenn ihr System durcheinander gerät. Für andere war es extrem schwer, mit ihr auszukommen.

Ein Psychologe und eine Psychiaterin wurden zur Beratung geholt. Es fanden viele Gespräche mit den Eltern, dem Team und Jane statt. Die Ärztin verschrieb dann ein Medikament. Die Betreuer bemerkten aber, dass Jane davon sehr unruhig wurde. So wurde ein anderes Medikament in einer sehr geringeren Dosierung ausprobiert. Nichts schien zu passieren, also wurde die Dosis allmählich erhöht.

Nach ein paar Wochen begannen das Team und die Eltern, Veränderungen festzustellen, wie z.B. Jane wurde weniger genau, sie schien etwas ausgeglichener. Über den Zeitraum von einigen Monaten wurde die Dosis des Medikaments allmählich gesteigert, wiederum mit positiven Ergebnissen. Nach noch einer Erhöhung der Dosis stellten die Be-

treuer fest, dass Jane mehr schlief als normalerweise. Daraufhin wurde die Dosis wieder herabgesetzt.

Der Psychologe konnte nun mit Jane arbeiten und ihr nach einer strukturierten Methode beibringen, ihr Leben flexibler zu gestalten. Jane reagierte nun positiv. Die Veränderungen waren zwar nicht dramatisch, aber das Leben ist jetzt besser, sowohl für Jane als auch für ihre Angehörigen.

## Nachwort

Nach 25 Jahren in der Arbeit mit Personen mit Entwicklungsschwierigkeiten und zusätzlichen Verhaltensauffälligkeiten bin ich zu der Ansicht gelangt, dass ihre Unterstützung mehr eine Kunst als eine Wissenschaft ist. Laut Webster's Wörterbuch lautet die Definition für „Kunst“ eine bewusste Verwendung von Fähigkeiten und kreativer Vorstellungskraft.

Die Familien, die mit dieser Herausforderung leben und damit gut zurechtkommen, sind diejenigen, die alle Informationen zum Verständnis der Behinderung und des Verhaltens ihres Kindes sammeln, um dann dieses Wissen und die Fähigkeiten und Ideen vieler Helfer auf eine kreative und phantasiereiche Weise zum Wohle des Kindes und der Familie einzusetzen.



## Ich kann mich gut benehmen!

Ein kleines, praxisbezogenes Heft aus der Serie „Ich auch“ befasst sich mit störenden Verhaltensweisen.

Aus dem Klappentext:

Das Heft kann Ihnen dabei 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.

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

In *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 41 wurden die Hefte schon ausführlich vorgestellt. Sie sind als Set erhältlich und können ab sofort mit dem beiliegenden Bestellformular beim Down-Syndrom InfoCenter angefordert werden.

Preis: Euro 22,50

ISBN 3-925698-74-4

# Was bedeutet es, einen Bruder oder eine Schwester mit Down-Syndrom zu haben?

Etta Wilken

*Mit der Zeitschrift **Leben mit Down-Syndrom vom Mai 2002 (Nr. 40)** wurden Fragebögen an Geschwister von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom verschickt. Im gleichen Heft wurde bereits ein Artikel über Geschwister veröffentlicht, der die Ergebnisse einer kleineren Befragung (N=42) vom Januar 2002 darstellt.*

*Im nachfolgenden Artikel sind die Ergebnisse der großen Erhebung zusammengefasst und werden von der Autorin kommentiert.*

Mit der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* vom Mai 2002 (Nr. 40) wurden Fragebögen an Geschwister von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom verschickt. Im gleichen Heft wurde bereits ein Artikel über Geschwister veröffentlicht, der die Ergebnisse einer kleineren Befragung (N=42) vom Januar dieses Jahres darstellt.

Der Bitte, sich an einer größeren Erhebung zu beteiligen, sind in der Zeit von Mai bis Oktober über 200 Geschwister nachgekommen. Viele haben noch sehr persönliche ergänzende Bemerkungen angefügt. Etwas mehr als die Hälfte der Antworten erfolgte anonym.

Auch einige jüngere Kinder haben – zum Teil mit Hilfe ihrer Mütter – den Fragebogen beantwortet, auch Bilder dazu gemalt und ihre Sicht mitgeteilt.

Die große Zahl der Antworten erlaubt jetzt, ein sehr viel differenzierteres Bild von der spezifischen Situation der Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom zu geben, als uns das bisher möglich war.

Einschränkend ist jedoch anzumerken, dass durch das Versenden der Fragebögen über die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* die Antworten nicht für die Gesamtgruppe der Geschwister repräsentativ sind. Es ist anzunehmen, dass sich dadurch überwiegend Geschwister aus engagierten Familien be-

teiligten und auch schichtspezifische Probleme nicht ausgewogen erfasst werden konnten. Jedoch gelten diese Aspekte auch für die berichteten Erfahrungen aus Geschwisterseminaren und von der Beteiligung von Eltern und Geschwistern an Interviews zu dieser Thematik.

### Auswertung

Für die Auswertung der Fragebögen wurden nur die Antworten einbezogen, die von Geschwistern kamen, die 12 Jahre und älter sind (vgl. die entsprechenden Anmerkungen auf dem Fragebogen).

Somit konnten von den zurückgeschickten Fragebögen insgesamt 207 ausgewertet werden.

Davon waren 116 Schwestern und 91 Brüder von Kindern oder Erwachsenen mit Down-Syndrom.

Die Geburtsjahre der Geschwister streuen von 1953 bis 1990.

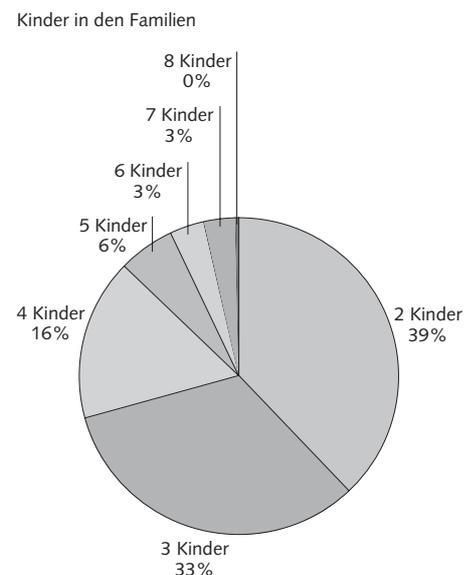
Von den Geschwistern gehen noch 93 zur Schule, 114 sind in Ausbildung bzw. Beruf.

Die Geburtsjahre der Kinder mit Down-Syndrom liegen zwischen 1956 und 1997.

Der Fragebogen gliedert sich in sechs verschiedene inhaltliche Bereiche:

1. Allgemeine Fragen zur Familiensituation
2. Das Verhältnis der Geschwister zueinander
3. Schwierigkeiten, negative Bemerkungen oder negative Reaktionen, die Geschwister erfahren haben
4. Auswirkungen der besonderen Familiensituation
5. Auswirkungen auf Berufswunsch bzw. Berufstätigkeit
6. Allgemeine ergänzende Bemerkung

Abb. 1: Anzahl Kinder in den Familien



### Anmerkung:

In vier Familien leben zwei Kinder mit Down-Syndrom.

In einer Familie leben drei Kinder mit Down-Syndrom.



Jan und Ralph Strake

**1. Familiensituation**

Auch in dieser Untersuchung wird wieder deutlich – wie schon in anderen Erhebungen –, dass Familien mit Kindern mit Down-Syndrom häufiger größer sind als durchschnittliche Familien in Deutschland (Abb. 1).

Für die Bewertung der besonderen familiären Situation kann neben der Anzahl der Kinder in der Familie auch der Altersabstand der Geschwister zueinander eine wichtige Rolle spielen. Eine entsprechende Prüfung der Antworten ergab jedoch keine erkennbaren spezifischen Tendenzen.

Da es durchaus typische Unterschiede in der Art der Konflikte zwischen Brüdern oder Schwestern sowie zwischen Schwestern und Brüdern geben kann, erfolgte auch eine getrennte Auswertung der Antworten von Brüdern und Schwestern. (Abb. 2, 3)

Es haben sich insgesamt 116 Schwestern beteiligt, **■** davon haben 67 einen Bruder und 52 eine Schwester mit Down-Syndrom.

Von den 91 Brüdern haben **■** 44 eine Schwester und 50 einen Bruder mit Down-Syndrom.

Auch bei dieser Erhebung zeigt sich an dem Verhältnis von 117 Brüdern zu 96 Schwestern mit Down-Syndrom wieder das bekannte Überwiegen des männlichen Geschlechts beim Down-Syndrom.

Die Antworten der Geschwister zeigen wenig erkennbare Unterschiede in der Bewertung der Geschwisterbeziehungen, die auf geschlechtsspezifische Rollenkonflikte miteinander hinweisen. Allerdings werden die Auswirkungen

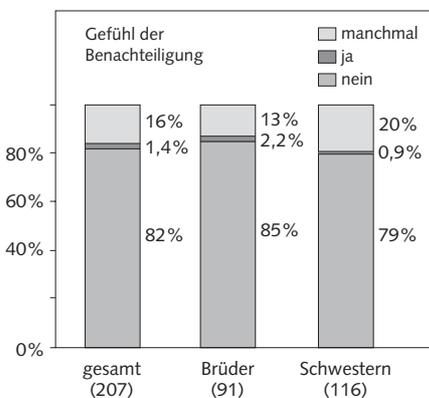


Abb. 2: Gefühl der Benachteiligung

und das Erleben der besonderen Familiensituation von Brüdern und Schwestern deutlich unterschiedlich wahrgenommen.

**2. Das Verhältnis der Geschwister zueinander**

Auf die Frage, ob sie sich manchmal benachteiligt fühlten, antworteten die meisten Geschwister mit Nein; Streit zwischen den Geschwister wurde von den meisten wie bei anderen auch eingeschätzt. Es zeigten sich aber bei beiden Fragen Unterschiede zwischen Brüdern und Schwestern.

Interessant sind die Anmerkungen, die gemacht wurden zu den Ursachen der empfundenen Benachteiligungen

und den Gründen für Streit.

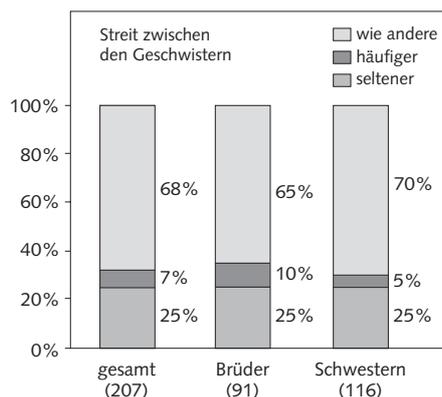
Als häufigster Grund für das Gefühl der Benachteiligung wurde genannt, dass die Mutter bzw. die Eltern zu wenig Zeit hat bzw. haben.

Oft wurde auch betont, dass das Geschwisterkind meistens im Mittelpunkt steht bzw. dass es mehr Aufmerksamkeit erhält. Eigene Leistungen würden dagegen weniger oder gar nicht beachtet.

Als Grund für Streit und als ein Problem in der Beziehung der Geschwister wurde häufig genannt, dass die „Sturheit“ des Geschwisters oft „nervig“ ist. Auch dass es an alle Sachen rangeht, ins Zimmer kommt, wenn man Besuch hat, „immer bestimmen“ und „seinen Kopf durchsetzen“ will. Kritisch wird auch gesehen, dass sich die Freizeitgestaltung der Familie oft nach dem behinderten Geschwister richtet und ständiges Rücksichtnehmen erforderlich ist. Von einigen Schwestern wurde darauf hingewiesen, dass es zwar nicht mehr Streit *mit* dem behinderten Bruder bzw. der Schwester gibt, aber *wegen* des behinderten Geschwisters mit den Eltern.

Interessant ist auch, dass viele Geschwister feststellten, ihre Eltern ließen sich häufig vom behinderten Bruder bzw. der Schwester „austricksen“. Sie fanden, dass Hilfe oft unnötig gegeben wird. Dagegen – so stellten einige fest – würden die Eltern ihnen relativ wenig helfen und auch vergleichsweise viel mehr zumuten.

Abb. 3: Streit zwischen den Geschwister



Von vielen Schwestern – aber nur von einem Bruder – wurde darauf hingewiesen, dass sie besonders in der Pubertät Probleme hatten. Einige machten dazu auch Altersangaben, die eine Streuung von 12 bis 16 Jahren aufwiesen. Diese Schwierigkeiten konnten aber – so wurde betont – danach überwunden werden. Das mag Eltern in entsprechend problematischen Zeiten Zuversicht geben, sollte jedoch auch verdeutlichen, dass etliche Jugendliche in der Pubertät bei der Entwicklung ihrer Identität angemessene Unterstützung benötigen.

**3. Schwierigkeiten, negative Bemerkungen oder negative Reaktionen, die Geschwister erfahren haben**

Interessant ist bei der letzten Frage, dass Brüder negative Reaktionen häufiger registriert haben als Schwestern. Es ist zu überlegen, wie dieser Effekt sich erklären lässt. Möglicherweise ist das soziale Verhalten der Schwestern anders und bewirkt dadurch auch andere Reaktionen im Umfeld (Abb. 4).

Auf die Frage, wo negative Reaktionen erlebt wurden, erfolgten verschiedene Angaben:

In der Öffentlichkeit, auf der Straße, beim Einkaufen, im Bus, im Restaurant, im Schwimmbad, auf dem Spielplatz (N=52); aber nicht nur bei solchen Zufallkontakten gab es Probleme, sondern auch in der eigenen Klasse oder in der eigenen Schule (N=21).

Auf die Frage, wie sich die Ablehnung zeigte, war die häufigste Angabe „intensives Glotzen bzw. Anstarren“ und „blöde Sprüche“. Da man das Down-Syndrom oft deutlich erkennt, zeigt sich hier wahrscheinlich ein spezifischer Effekt.

**4. Auswirkungen der besonderen Familiensituation**

Auf die Frage, welche Probleme es in der Familie mit einem behinderten Geschwister gibt, erfolgten sehr unterschiedliche Antworten, die zum Teil auch altersspezifische Aspekte erkennen lassen:

- Das Geschwisterkind beansprucht viel Zeit! (14)
- Es stört beim Spielen. (9)
- Es nimmt mir Sachen (Süßes) weg. (8)
- Es gibt peinliche Situationen. (7)
- Es beansprucht Aufmerksamkeit. (11)

Probleme bei Einladungen von Freunden		
Nein	Ja	Selten
89%	2%	8%
Negative Bemerkungen von Freunden		
Nein	Ja	Selten
76%	4%	20%
Negative Reaktionen im sozialen Umfeld		
Nein	Oft	Selten
39%	5% (B 10% - S 2%)	56%

- Die Kommunikation ist erschwert. (12)
- Es gibt typische Einschränkungen. (15)
- Man muss oft Rücksicht nehmen. (12)
- Aufpassen. (9)

Aber viele Geschwister hatten keine besonderen Probleme; allerdings gibt es dabei leichte geschlechtsspezifische Unterschiede.

In der besonderen Familiensituation konnten viele Geschwister auch positive Aspekte sehen; dabei bewerteten positive Schwestern ihre Erfahrungen häufiger positiv als Brüder (Abb. 5). Als positive Folgen der besonderen Familiensituation wurde häufig genannt:

- ein besseres Verständnis für behinderte Menschen (85)
- Toleranz (76)
- soziale Kompetenz (11)
- Verantwortungsgefühl (17).

Viele positive Aspekte bezogen sich auf eine andere Lebenseinstellung und größere Kompetenz bei der Bewältigung von Schwierigkeiten.

Einige betonten ausdrücklich den besonderen Zusammenhalt in der Familie oder stellten ganz allgemein fest: „Wir sind eine tolle Familie“ (12).

Abb. 4: Probleme mit der besonderen Familiensituation

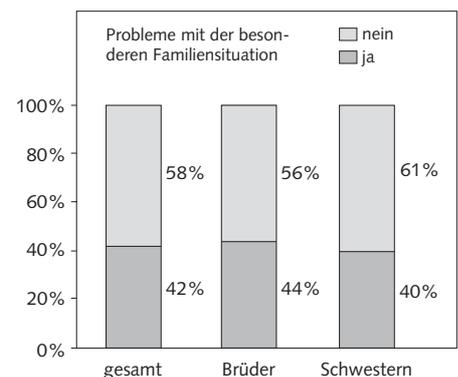
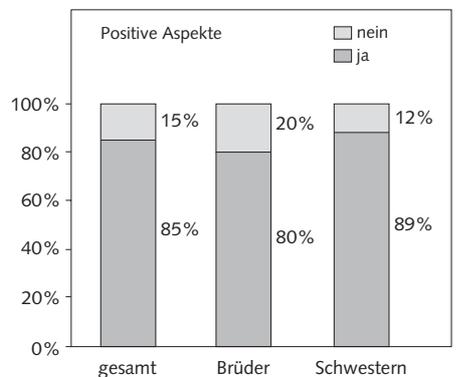


Abb. 5: Positive Aspekte



### 5. Auswirkungen auf den Berufswunsch bzw. die Berufswahl

Oft wird darauf hingewiesen, dass Geschwister behinderter Kinder häufiger einen sozialen Beruf wählen. Es war deshalb interessant zu fragen, ob die Familiensituation bei den befragten Geschwistern sich tatsächlich auf den Berufswunsch bzw. die Berufswahl ausgewirkt hat (Abb. 6).

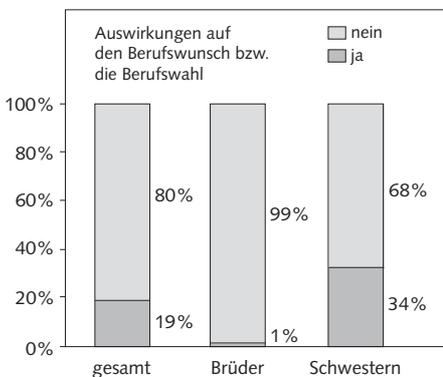
Die hier deutlichen geschlechtsspezifischen Unterschiede sind gravierend. Während nur ein Bruder angegeben hat, dass seine Familiensituation seine Berufswahl beeinflusst hat, bestätigten 34 % der Schwestern eine solche Auswirkung.

Vergleicht man jedoch die genannten Berufe von Brüdern und Schwestern, so zeigen sich keine entsprechenden deutlichen Unterschiede in der sozialen Ausrichtung der Berufe. Es handelt sich somit wohl eher um eine subjektiv andere Wahrnehmung der beeinflussenden Wirkung.

So begründeten bei gleichen Berufen, wie z.B. Ärztin bzw. Arzt oder Psychologin bzw. Psychologe, Schwestern ihre Berufswahl mit ihrer Familiensituation, die Brüder aber nicht.

Wenn man die Vielzahl der genannten Berufe sich ansieht, ergibt sich insgesamt der Eindruck, dass die angegebenen Berufe eher eine Vielzahl üblicher Frauen- bzw. Männerberufe widerspiegeln als ein deutliches Überwiegen von sozialen Berufen aufgrund der Familiensituation.

Abb. 6: Auswirkungen auf den Berufswunsch bzw. die Berufswahl



Die Brüder Paul und Felix Janouschek

### 6. Allgemeine ergänzende Bemerkung

Für viele Geschwister war es wichtig, ihre Erfahrungen noch differenzierter zu kommentieren.

Dabei wurden sowohl positive als auch negative Aspekte beschrieben.

Bedeutsam erscheinen mir der sehr oft betonte Zeitfaktor und die Aufmerksamkeit. Wenn so viele Geschwister das Gefühl haben, ihre Mutter bzw. ihre Eltern (übrigens nie ihr Vater!) hätten zu wenig Zeit für sie gehabt, dann ist wichtig, dieses Problem in den Familien zu besprechen und nach angemessenen Lösungen zu suchen. Einige Geschwister berichteten von interessanten Ideen, die Familien entwickelt haben. So schrieb eine Schwester, dass sie mit ihrer Mutter einmal in der Woche ihren gemeinsamen Frauentag hätten, an dem sie etwas zusammen unternehmen (ins Kino gehen, zum Schwimmen u.a. oder ungestörter (!) „Klönabend“ zu Hause). Alle Freundinnen hätten sie um diesen Abend beneidet. Oft ist eben nicht nur die tatsächliche Zeit wichtig, sondern die Qualität der miteinander gestalteten Zeit.

Ähnliches gilt für die Aufmerksamkeit. Es lohnt schon, über die Reihenfolge nachzudenken, wie Zuwendung erfolgt und wer wann Aufmerksamkeit erhält. So ist es z.B. nicht nötig, dass jeder Besuch sich zuerst dem behinderten Kind („selbst meine Patentante“) widmet. Oder dass die Großeltern, wenn sie kommen, sich zuerst dem behinderten Kind zuwenden und erst danach den Geschwistern. Die Reihenfolge kann durchaus unterschiedlich sein.

Auch das Verhalten und die Kompetenzen der Geschwister sollten angemessen beachtet werden. So schön Entwicklungsfortschritte des behinderten Kindes auch sind, es ist wichtig, dass die Geschwister erleben, dass ihre Leistungen ebenfalls gesehen und gebührend gewürdigt werden.

Ein wichtiger Aspekt bezieht sich auf die Pubertät. In dieser Zeit erfolgt eine deutliche Abgrenzung und Lösung aus der Familie. Während die Identität des jüngeren Kindes wesentlich geprägt wird von den Erfahrungen in seiner Familie, gewinnt in diesem Alter das Urteil der Gleichaltrigen größere Bedeutung. Wie in einem „biologischen Spiegel“ erlebt der Jugendliche seinen Wert durch die Rückmeldungen von den anderen.

#### Genannte, ausgeübte Berufe der Schwestern

Verkäuferin, Diätassistentin, kaufmännische Angestellte, Sekretärin, Juristin, Ärztin, Frisörin, Dipl.-Forstwirtin, Logopädin, Erzieherin, Heilerziehungspflegerin, Kauffrau, Krankenschwester, Laborassistentin, Arzthelferin, Köchin, Ergotherapeutin, Psychologin, Professorin, Keramikerin.

Studentinnen: Sonderpädagogik, Medizin, Jura, Sprachen, Kunst, Psychologie, Informatik.

5 befinden sich in der Lehre/Ausbildung.

#### Genannte, ausgeübte Berufe der Brüder

Elektriker, Sozialarbeiter, Arzt, Industriemechaniker, Psychologe, Erzieher, Fleischer, Gärtner, Fotograf, Bäcker, Geschäftsführer, Techniker, Lehrer, Verwaltungsangestellter.

Studenten: BWL, Informatik, Maschinenbau, Medizin.

7 befinden sich in der Lehre/Ausbildung.

Deshalb kann in dieser Zeit auch die Auseinandersetzung mit der Behinderung des Geschwisters schwieriger werden – aber wichtig ist zu wissen, dass Abgrenzungen entwicklungstypisch sind und dass ein entsprechendes Verhalten meistens eine normale vorübergehende Phase darstellt.

Nach den Berichten der Brüder und Schwestern kommt den Einstellungen der Eltern zum behinderten Geschwister eine wesentliche Rolle zu. Je günstiger sie in der Lage sind, mit ihrer besonderen Familiensituation umzugehen, umso einfacher wird es auch für die Geschwister, den behinderten Bruder bzw. die Schwester als normales Familienmitglied zu sehen.

Beeindruckend sind dabei die berichteten Erfahrungen, vor allem was den Zusammenhalt in der Familie betrifft und das Füreinander-Einstehen.

Von erwachsenen Geschwistern öfter geäußert wurden Fragen, die sich auf die veränderte Familiensituation und ihre neue Verantwortung bezogen. So können die mittlerweile alt geworde-

nen Eltern manchmal nicht mehr alles für das behinderte Geschwister regeln. Es gibt Schwierigkeiten bei der Alltagsgestaltung zu Hause. Krankheit oder Tod eines Elternteils können neue Regelungen erfordern. Es sind Entscheidungen zu treffen über den künftigen Lebensort. Manchmal bedingen besondere gesundheitliche Probleme des behinderten Geschwisters spezielle Lösungen. Einige Geschwister wünschen sich einen themenbezogenen Austausch – besonders wenn sie keine weiteren nicht behinderten Geschwister haben.

Von den vielen angesprochenen Themen sind nur einige aufgenommen worden. Aber die berichteten unterschiedlichen Fragen und Erfahrungen können wichtige Anregungen für weitere Diskussionen geben. So sollte überlegt werden, wie eine Familie unterstützt werden kann, mit behinderungs-spezifischen Problemen umzugehen, und welche besonderen altersbezogenen Hilfen die Geschwister benötigen.

Ausdrücklich zu betonen ist jedoch, dass die Antworten ganz überwiegend

ein sehr positives Bild vermitteln über das gemeinsame Aufwachsen mit einem Kind mit Down-Syndrom in der Familie.

#### Dank

Ich bedanke mich bei allen Schwestern und Brüdern sehr herzlich für die Beantwortung des Fragebogens und bitte um Verständnis, dass eine persönliche Rückmeldung nicht möglich ist.

Auch wenn ich die Antworten der jüngeren Geschwister bei der Auswertung nicht berücksichtigen konnte, habe ich sie doch mit Interesse gelesen. Über einige Geschichten, Bilder und Gedichte habe ich mich sehr gefreut und werde sie mit großer Wertschätzung aufheben.

*Prof. Dr. Etta Wilken  
Universität Hannover  
Institut für Sonderpädagogik  
Bismarckstraße 2  
30173 Hannover*

## Motto der Hexal-Kampagne 2003 – Sportlicher Ehrgeiz und spannende Unterhaltung

### 1. „Down-Olympics“ – Sportlicher Ehrgeiz und spannende Unterhaltung

Der olympische Gedanke steht bei den „1. Down-Olympics“ natürlich an erster Stelle: „Dabei sein ist alles“. Und wenn dann, so ganz „nebenbei“, die eine oder andere Medaille gewonnen wird, kennt die Begeisterung wohl keine Grenzen.

Die „1. Down-Olympics“, die an einem Juni-Wochenende 2003 im Rhein-Main-Gebiet stattfinden, sollen für Teilnehmer und Zuschauer ein großartiges und spannendes Ereignis werden. Dass Menschen mit Down-Syndrom gerade bei sportlichen Aktivitäten immer wieder erstaunliche Ergebnisse liefern, ist längst kein Geheimnis mehr. Ein guter Grund, die Leistungen auszuzeichnen und im Rahmen eines fairen und unter-

haltsamen Wettbewerbs zu bewerten. Das Sportereignis ist Teil der HEXAL-Initiative „Für eine bessere Zukunft“.

Gesucht werden sowohl Einzelpersonen als auch Mannschaften aus Selbsthilfegruppen, die in den Disziplinen Laufen (100 m, 400 m, 4x 200-m-Staffel), Weitwurf, Weitsprung, Fahrradfahren (10 km, Geschicklichkeits-Parcours) und Elfmeterschießen gegeneinander antreten. Die Siegerehrung findet im Rahmen eines bunten Festabends im Anschluss an die „1. Down-Olympics“ statt; auf dem Programm stehen u.a. Tanz- und Musikdarbietungen.

Zum Abschluss der Veranstaltung sind alle Interessierten am nächsten Tag zu einem wissenschaftlichen Symposium unter dem Motto „Schule, Beruf und

Sport – Möglichkeiten und Grenzen für Menschen mit Down-Syndrom“ eingeladen. Erfahrungsberichte und eine Diskussion runden das zweitägige Sportereignis ab.

Wer Lust und Interesse hat, an den „1. Down-Olympics“ teilzunehmen – aktiv oder passiv –, sollte sich schon jetzt unverbindlich anmelden bei:

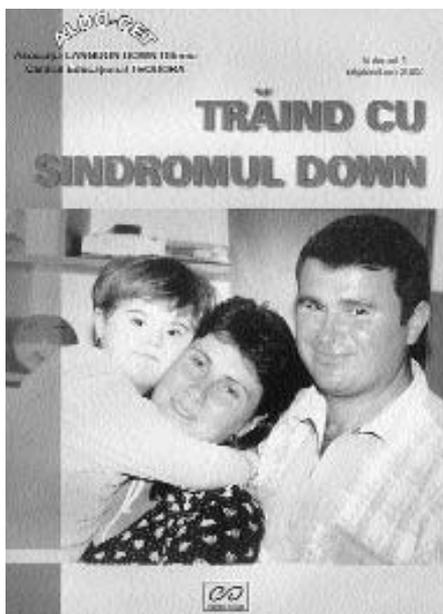
medandmore communication GmbH  
Gluckensteinweg 47  
61350 Bad Homburg

Tel.: 06172/9661-0  
Fax: 06172/9661-11  
E-Mail: [agentur@medandmore.de](mailto:agentur@medandmore.de)

# Down-Syndrom in Europa

## Europäische Publikationen zum Thema Down-Syndrom

*In Europa hat sich in den letzten Jahren etwas getan in Sachen Publikationen rund um das Down-Syndrom. Gab es vor zehn Jahren nur in England, Frankreich, den Niederlanden, Italien und Spanien regelmäßig erscheinende Zeitschriften und Newsletter – auch Leben mit Down-Syndrom gibt es schon seit 15 Jahren –, ziehen nun die anderen Länder nach. Im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter werden diese Publikationen gesammelt. Heute stellen wir einige vor.*



### Rumänien

Premiere hatte vor einigen Monaten die Zeitschrift des rumänischen Vereins *Aldo-Cet* (Asociația Langdon Down Oltenia – Centrul Educativ Teodora). Die erste Ausgabe von *Trăind cu Sindromul Down* erschien im September 2002, mit 30 Seiten. Mit dem Artikel „Was ist Down-Syndrom?“ wurde zuerst Basiswissen vermittelt, das ist wichtig in Rumänien, weil es bis jetzt überhaupt keine Literatur über die Trisomie 21 gibt. Weiter wurde über die erste rumänische Down-Syndrom-Konferenz berichtet, die im Dezember 2001 stattge-

funden hatte, u. a. mit dem Vortrag über medizinische Vorsorgeuntersuchungen von Prof. Alberto Rasore. Ein Artikel über die neu gegründete Schule für Kinder mit Down-Syndrom, die Centrul Teodora in Bailesti, durfte natürlich nicht fehlen. Die wichtigsten Therapien, die für Kinder mit Down-Syndrom hilfreich sind, wurden vorgestellt und über das Arbeiten am Computer gesprochen.

Dass Rumänien gleich den Kontakt zu den anderen europäischen Vereinen gefunden hat, merkt man an dem Bericht über die San-Marino-Konferenz und die Auflistung aller europäischen Down-Syndrom-Vereine, die EDSA-Mitglied sind. Ebenso bringt die *Trăind cu Sindromul Down* schon ausführliche Informationen über den nächsten Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur. *Aldo-Cet* hat innerhalb kurzer Zeit einiges in Rumänien in Bewegung gebracht, zu verdanken hat man das Frau Liliane Vizlan, der Gründerin dieses Vereins.

### Slowenien

In Slowenien gibt es bis jetzt nur eine Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe mit zurzeit etwa 120 Mitgliedern, alles Familien mit kleineren Kindern. Die Gruppe wurde 1997 unter dem Dach der Vereinigung für Menschen mit einer geistigen Behinderung *Sožitje* gegründet. Eine eigene Zeitschrift hat die Gruppe



nicht, Artikel über Down-Syndrom werden in dem Blatt von *Sožitje* aufgenommen. Mit der finanziellen Unterstützung aus einem EU-Fonds konnte drei Jahre lang für die Kinder aus der Gruppe Frühförderung angeboten werden. Mit diesen Geldern wurde außerdem das australische Programm *Small Steps* ins Slowenische übersetzt. Die Gruppe versucht zurzeit im eigenen Land eine Finanzierung für eine Fortsetzung der Fördermaßnahmen zu bekommen.

Weiter werden ab und zu Informationsveranstaltungen und gelegentlich ein Picknick oder ein Ausflug organisiert. Öffentlichkeitsarbeit ist der Gruppe wichtig. Dafür hat sie u. a. eine Internetseite eingerichtet: [www.ips.si/szds/](http://www.ips.si/szds/)

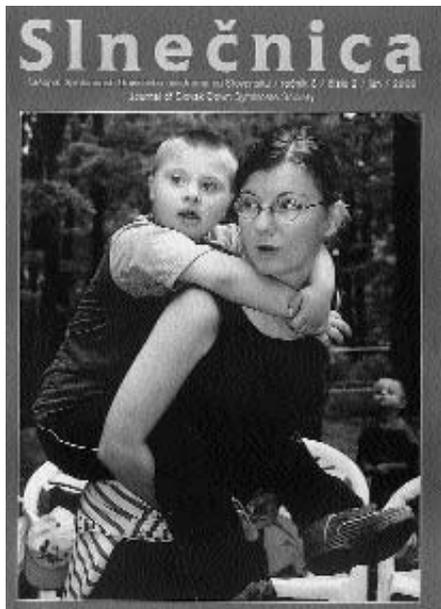
Die einzige Lektüre, die es zum Thema Down-Syndrom gibt, ist eine kleine Informations-Broschüre. Das Buch von Cliff Cunningham „Down's Syndrome“ wurde ebenfalls ins Slowenische übersetzt.



# Slowakei

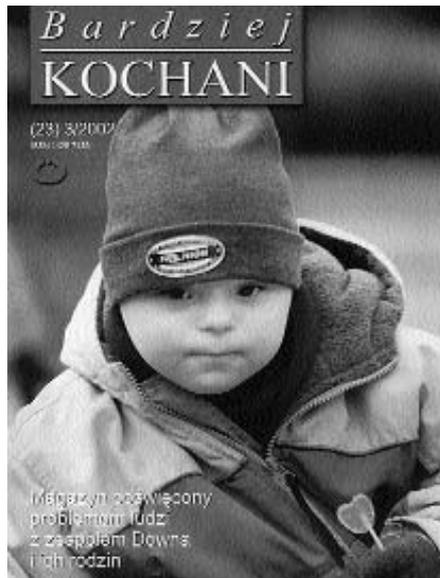
Die Down Syndrome Society in der Slowakischen Republik wurde 1993 gegründet und arbeitet seit 1997 eng zusammen mit der Abteilung Down-Syndrom des Instituts für Präventive und Klinische Medizin in Bratislava. Hieraus entstand das Down-Syndrom-Center, ein Treffpunkt für Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom, ihre Eltern, Fachleute und ehrenamtliche Helfer. Das Center bietet verschiedene Fördermaßnahmen und Aktivitäten an.

Die Zeitschrift *Slnecnica* gibt es seit sechs Jahren. Fachbeiträge und Erfahrungsberichte wechseln sich ab. Der Verein hat auch einige Informationsbroschüren herausgegeben.



# Polen

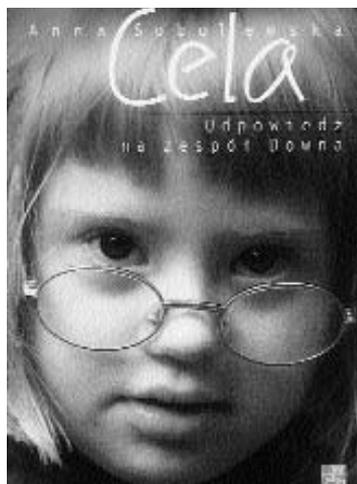
Die erste polnische Selbsthilfegruppe wurde 1995 in Warschau gegründet, auf Initiative von Ewa Danielewska, die gerade Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom geworden war. Literatur gab es damals kaum. Ewa begann Informationen zu sammeln und diese durch die Zeitschrift *Bardziej Kochani* anderen zur Verfügung zu stellen. Die Zeitschrift erscheint viermal jährlich und hat inzwischen eine weite Verbreitung in Polen. Der Warschauer Verein organisiert Elternabende und Feriencamps für Kinder und für Familien. Bei diesen Freizeitangeboten fahren auch immer Fach-



leute mit, wie Physiotherapeuten, Logopäden etc. Ein Psychologe steht den Eltern zur Verfügung.

*Bardziej Kochani* (übersetzt etwa: „noch mehr geliebt“) bringt eine Mischung aus Fachartikeln und Erfahrungsberichten und macht einen sehr informativen und „up to date“-Eindruck. Der Verein bietet außerdem eine Sonderausgabe der Zeitschrift an, speziell für Eltern, die gerade ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben. Die Fotos in diesem Blatt wurden von dem bekannten Fotografen Chris Niedenthal (u.a. Newsweek, Time, Spiegel) gemacht.

Ein schönes Buch, „Cela“ von Anna Sobolewska, erschien 2002. Die Geschichte von Cela, einem Mädchen mit Down-Syndrom, steht im Mittelpunkt. Um diese Geschichte herum wird viel Wissenswertes über Down-Syndrom vermittelt. Das Buch zeigt viele Fotos und schöne Zeichnungen, die Cela angefertigt hat.



# Tschechische Republik

Auch aus Prag von der *Zpravodaj Klubu Rodicu a pratel deti s Downovym Syndromem* (Verein von Eltern und Freunden von Kindern mit Down-Syndrom) bekommen wir das dreimal jährlich erscheinende Informationsblatt *Plus 21*.

Der Verein wurde 1996 gegründet und entstand aus der Zusammenarbeit einer Elterngruppe mit Fachleuten des heilpädagogischen Zentrums in Prag, das sich schon in den sechziger Jahren etablierte, mit dem ersten Kindergarten in Mitteleuropa, der Kinder mit einer geistigen Behinderung aufnahm und förderte.

Der Verein bietet seinen Mitgliedern ein breites Spektrum an Therapien und unterstützt die Integration der Kinder in den verschiedenen Schulen.



Die Zeitschrift *Plus 21* bringt einerseits Berichte über die Aktivitäten des Vereins, aber auch viel Wissenswertes über Down-Syndrom. In der letzten Ausgabe gab es u.a. einen Artikel über die Feuerstein-Methode – in Prag wird mit vielen Kindern nach dieser Methode gearbeitet. Dabei wird der Verein unterstützt durch Fachleute aus den Niederlanden. Außerdem wurde ausführlich über die San-Marino-Konferenz berichtet und über den Besuch einiger Fachleute aus Prag im Sarah Duffen Centre.



## Norwegen

Im Januar 1999 erschien die Zeitschrift *Marihøna* (Marienkäfer) in Norwegen zum ersten Mal. Seitdem hat Grete Johanna Reitan, die für das Blatt verantwortlich ist, jedes Jahr vier Ausgaben herausgebracht. Die Publikation hat jetzt Leser in ganz Norwegen. Inzwischen hat sich auch hier ein überregionaler Down-Syndrom-Verein, das *Norsk Nettverk for Down Syndrom*, formiert, der zusammen mit der Zeitschrift schon zweimal eine große Tagung organisiert.

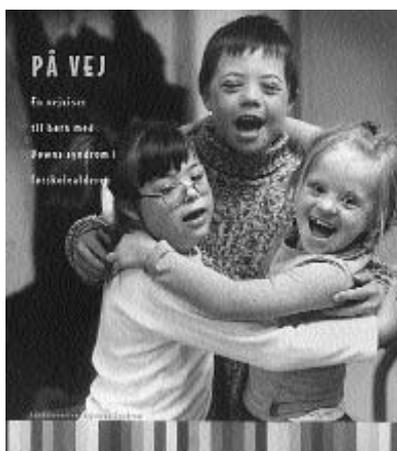
An praktischen Broschüren zum Thema Down-Syndrom mangelt es noch. Auf Privatinitiative wird zurzeit die Broschüre des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters *Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule* ins Norwegische übersetzt.



## Dänemark

Aus Dänemark bekommen wir das Blatt *Down & Up* der *Landsforeningen Downs Syndrom*, des nationalen Down-Syndrom-Verbands. Die Publikation gibt es erst seit zwei Jahren, sie bietet nur wenig Information und ist auch von der Aufmachung her eher enttäuschend. Auffallend ist, dass mehr als ein Drittel der Seiten für Werbung genutzt wird.

Zwei neue Publikationen des Vereins sind aber erwähnenswert. Die Broschüre „Et anderles barn“ ist informativ und vermittelt ein positives Bild von Down-Syndrom. Die als Erstinformation konzipierte Broschüre enthält u.a. Berichte über verschiedene Kinder und einige Elternerfahrungen. In „På Vej“, der zweiten Broschüre, geht es um medizinische Besonderheiten, Lernaspekte und Therapien für Kinder im Schulalter.



## Finnland

Eine eigene Zeitschrift für Down-Syndrom gibt es in Finnland, so weit uns bekannt, nicht. Berichte über Down-Syndrom findet man in der allgemeinen Zeitschrift für Behinderte, die vom *Keihitys Vamma Liitto* herausgegeben wird. Bemerkenswert aber ist die Zeitschrift *Leija*, ein Blatt, das von Menschen mit Behinderung zusammengestellt wird und in dem ihre Themen zur Sprache kommen.

## Niederlande

Genauso lange wie unsere eigene Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* hier in Deutschland erscheint in den Niederlanden seit 14 Jahren das Magazin *Down + Up* der *Stichting Down's Syndrom*, unzweifelhaft eine der besten Zeitschriften auf dem Down-Syndrom-Markt. Mit vier Ausgaben pro Jahr und inzwischen auch einer Reihe Sonderausgaben, den so genannten „Specials“, gibt sie ausführliche, vielseitige Informationen an Eltern und Fachleute weiter. Einige interessante Videofilme u.a. über schulische und berufliche Integration sind weitere Produkte des holländischen Vereins.





## Belgien

Aus Belgien bekommen wir seit vielen Jahren die Publikation der *Association de Parents d'Enfants Trisomiques 21*, das *Journal de l'APEM*. In dieser französischsprachigen Zeitschrift werden neben kurzen Fachbeiträgen hauptsächlich interne Vereinsnachrichten weitergegeben. Ganz neu, ebenfalls herausgegeben von APEM-T21, ist eine wissenschaftliche Zeitschrift *Journal de la trisomie 21*, die 2002 zum ersten Mal erschien, Chefredakteur ist Professor Jean Rondal.

Während im Jahr 2002 APEM-T21 ihr 25-jähriges Jubiläum feiern konnte, wurde im flämischen Teil Belgiens der Verein *Downsyndroom Vlaanderen* neu

gegründet, der nun der Ansprechpartner im holländischsprachigen Teil Belgiens ist. Schon gleich präsentierte sich dieser neue Verein mit dem Blatt *tripliek*. Die drei ersten Ausgaben sehen viel versprechend aus.

### Die Vereine im Internet

Die meisten hier vorgestellten Vereine und Zeitschriften sind im Internet mit einer eigenen Homepage vertreten. Für diejenigen, die Lust haben, dort ein wenig weiter zu forschen, folgen hier die www-Adressen:

- Slowenien  
[www.ips.si/szds/](http://www.ips.si/szds/)
- Polen  
Kurzinfo bei: Bardzej Kochani
- Slowakei  
[www.sds.host.sk](http://www.sds.host.sk)
- Tschechische Republik  
[www.volny.cz/downsyndrom](http://www.volny.cz/downsyndrom)
- Niederlande  
[www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)
- Belgien  
[www.downsyndroom.be](http://www.downsyndroom.be)
- Norwegen  
[www.marihona.com](http://www.marihona.com)
- [www.downsyndrom.no](http://www.downsyndrom.no)
- Dänemark  
[www.downssyndrom.dk](http://www.downssyndrom.dk)
- Finnland  
[www.kvtl.fi/down](http://www.kvtl.fi/down)

In der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* stellen wir u.a. die Zeitschriften aus Spanien und Großbritannien vor, Länder mit einer langen Tradition auf diesem Gebiet und einer Vielfalt an Publikationen.



### EDSA-Treffen in Bielefeld

EDSA, der europäische Down-Syndrom-Verband, wächst. Zweimal jährlich treffen sich Vertreter aus den Mitgliedsländern, um gemeinsame Projekte und die Zusammenarbeit der einzelnen Gruppen zu diskutieren. Ende November 2002 fand das Treffen in Bielefeld statt.

### Tagung mit medizinischen Themen

Für den Gastgeber, den Bielefelder Arbeitskreis Down-Syndrom, war dieses Treffen eine gute Gelegenheit, eine kleine Tagung zu organisieren, wobei medizinische Themen im Mittelpunkt standen. Prof. Juan Perera, Vorsitzender von EDSA, wies in seiner Begrüßungsrede auf das Jahr der Behinderten hin, das 2003 weltweit begangen wird, und legte dar, welchen Herausforderungen sich EDSA in den kommenden Jahren stellen möchte. Prof. Rasore-Quartino aus Genua gab die europäischen medizinischen Richtlinien für Vorsorgeuntersuchungen bei Menschen mit Down-Syndrom bekannt. Dr. Maria Sustrova aus Bratislava sprach über immunologische Aspekte beim Down-Syndrom und Dr. Mara Dierssen aus Barcelona stellte Ergebnisse ihrer genetischen Studien vor. Zwei Beiträge kamen direkt von Fachleuten aus Bethel. Die Themen waren Epilepsie bei Down-Syndrom (Dr. Bernd Huber) und die medizinische Versorgung von Menschen mit einer geistigen Behinderung in Deutschland (Prof. Dr. Michael Seidel).

Ein Ballett „Die Unzertrennlichen“ und ein Orgelkonzert bildeten das Rahmenprogramm.

### Mitgliedsländer der EDSA

Folgende Länder sind Mitglied von EDSA: Belgien, Deutschland, Frankreich, Griechenland, Großbritannien, Irland, Italien, Luxemburg, Malta, Niederlande, Österreich, Polen, Portugal, Rumänien, Russland, Schottland, Slowakische Republik, Spanien, Schweden, Schweiz, Tschechische Republik und Ungarn.



# Menschen mit Down-Syndrom in Europa

Juan Perera

*Anlässlich der Präsentation des Identitätsdokuments, ein offizielles Papier, das die Prinzipien und Ziele der europäischen Down-Syndrom Association (EDSA) enthält, hielt Prof. Juan Perera, Vorsitzender des Vereins und gleichzeitig Vorsitzender der spanischen ASNIMO, eine Ansprache beim EDSA-Treffen in Bielefeld.*

*Er ging dabei auf das von der UNO ausgerufene Jahr der Behinderten sowie auf die veränderte Situation von Menschen mit Down-Syndrom und auf die Herausforderungen, die EDSA sich in den nächsten Jahren stellen muss, ein.*



Ich möchte heute zu drei Punkten Stellung nehmen:

## **1. Die UNO hat das Jahr 2003 weltweit zum Jahr der Menschen mit Behinderungen ausgerufen**

Diese Initiative hat zum Ziel, die öffentliche Meinung in Bezug auf die Rechte der Menschen mit Behinderungen zu sensibilisieren sowie die Debatte über Maßnahmen zur Sicherstellung der Chancengleichheit anzukurbeln.

Sie wissen vielleicht, dass innerhalb der EU die Generaldirektion V für soziale Angelegenheiten zuständig ist. Dies umfasst auch die vielfältige Lebenswelt von Menschen mit Behinderungen. Im Rahmen der Generaldirektion V entstand das EDF (European Disabled Forum – Europäisches Forum der Menschen mit Behinderungen) mit Sitz in Brüssel.

Diese Organisation ist gemeinnützig und von den Behörden unabhängig. Ihr Auftrag ist es, Chancengleichheit zu fördern und die Nicht-Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen sowie deren Grundrechte durch die aktive Mitarbeit an politischen Vorhaben und durch Veranstaltungen rund um das Behindertenrecht innerhalb der EU zu sichern und zu schützen. Die EDSA ist volles Mitglied der EDF.

In den Ländern Europas erhoffen

sich die betroffenen Menschen von diesem Internationalen Jahr Impulse für eine neue Politik sowie für die Verabschiedung einer neuen, eigenständigen Direktive bezüglich der Behinderten. Diese sollte darauf gerichtet sein, Diskriminierungen in allen Kompetenzbereichen der EU zu bekämpfen. Dies ist ohne Zweifel eine Gelegenheit, die Eigenschaft von Menschen mit Behinderungen als europäische Bürger zu stärken und sie zu Menschen mit vollständigen Bürgerrechten zu machen.

Wie Sie wissen, ist eine Direktive ein offizielles Dokument der EU, das für einen bestimmten Sektor (Fischerei, Landwirtschaft, Transport und jetzt für den Sektor der Behinderung) Prinzipien und Normen festlegt. Jedes Mitgliedsland ist verpflichtet, diese in seine Gesetzgebung und Ausführungsverordnungen aufzunehmen.

Seit einiger Zeit arbeiten verschiedene technische Ausschüsse an einer Direktive über die Behinderung, die zwei Schwerpunkte hat:

- die Ausarbeitung einer neuen Definition von Behinderung und
- die Durchsetzung der Nicht-Diskriminierung in allen Bereichen.

Laut Statistik haben 38 Millionen Europäer, d.h. etwa jeder zehnte europäische Bürger, eine Form von Behinderung – Körperbehinderung, psy-

chische oder sensorische Behinderung –, die ihnen die Teilnahme am wirtschaftlichen, sozialen oder kulturellen Leben erschwert. Die Zahlen zeigen, dass die EU vor der wichtigen Herausforderung steht, zahlreiche körperliche, geistige oder soziale Barrieren zu überwinden. Diese hindern die Menschen mit Behinderungen daran, sich in einem Klima von Gleichheit zu entfalten.

Für all diese Menschen können alltägliche Aktivitäten, wie der Besuch von Regelschulen, Arbeit finden, unabhängig von der Familie werden, Gebäude betreten oder die Benutzung der öffentlichen Verkehrsmittel, sehr beschwerlich sein. Die Lage ist für Menschen, die zusätzlich auch unter anderen Diskriminierungsformen leiden, wie dies z.B. bei Frauen oder ethnischen Minderheiten der Fall ist, noch schwieriger.

In Europa haben etwa 300.000 Menschen Down-Syndrom.

Die EDSA ist der einzige europäische Verband, der als vollwertiges Mitglied der EDF Menschen mit Down-Syndrom vertritt. Wir arbeiten eng mit anderen großen europäischen Verbänden, die sich um spezifische Syndrome (Autismus, Zerebrale Lähmung, Hörschädigungen usw.) kümmern, zusammen.

Vor einigen Monaten wurde in Madrid der „Europäische Kongress für Be-

hinderung“ veranstaltet. Dort wurde die „Erklärung von Madrid“, ein wichtiges, achtseitiges Dokument, das im Bereich der EU auf nationaler, regionaler und lokaler Ebene als Rahmen für Aktivitäten während des Internationalen Jahres der Behinderung dienen soll, verfasst. Es könnte zur Richtschnur für die neue Direktive werden.

Ich hoffe, dass es uns mit Ihrer aller Hilfe und im Besonderen mit Hilfe aller nationalen Vereine für Down-Syndrom gelingen wird, zielstrebig und auf würdige Weise dem Vertrauen, das in uns gestellt wurde, gerecht zu werden.

## **2. Das Leben hat sich für Menschen mit Down-Syndrom in den letzten zehn Jahren grundlegend gewandelt**

Die wissenschaftlichen Erkenntnisfortschritte bezüglich der Identität des Down-Syndroms und allen damit verbundenen Konsequenzen, die medizinische Versorgung und die besondere Förderung, die veränderte soziale Wahrnehmung der Menschen mit Down-Syndrom, die ständig verbesserte Einbeziehung der Familien in Erziehungsprozesse und die Stärke der spezialisierten Selbsthilfegruppen bedeuten, dass wir zunehmend einer verheißungsvollen, positiven Zukunft entgegensehen.

Dies alles zeigt sich bereits in einer bedeutenden Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom aller Altersklassen. Welche sind diese Fortschritte?

■ Eine höhere Lebenserwartung und eine bessere Gesundheit während der gesamten Lebensspanne

Im Jahr 1900 betrug die Lebenserwartung eines Kindes mit Down-Syndrom ungefähr neun Jahre. Heute beträgt sie mehr als 56 Jahre und jede zehnte Person mit Down-Syndrom wird ein Alter von 70 Jahren erreichen.

■ Eine bessere geistige Leistungsfähigkeit

Das Intelligenzniveau ist gestiegen und liegt jetzt im Bereich der mäßigen geistigen Behinderung. 70 bis 80 % der Kinder mit Down-Syndrom sind heute in der Lage, lesen und schreiben zu lernen, können in einer normalen Schule integriert werden und besitzen demzufolge eine angemessene Urteilsfähigkeit.

■ Eine größere handwerkliche Geschicklichkeit und ein besseres Gefühl für Verantwortung, die die Möglichkeit eröffnen, einer sinnvollen, bezahlten Ar-

beit nachzugehen.

Ein Großteil der Menschen mit Down-Syndrom ist heute in der Lage zu arbeiten. Die Erfahrungen in dieser Hinsicht beweisen, dass die Arbeit ihr Leben verändert, weil sie – genau wie wir – Zukunftspläne machen können.

■ Ein höheres Maß an Autonomie und Unabhängigkeit, die Fähigkeit, die eigene Zukunft zu steuern

Die höhere Lebenserwartung und das höhere geistige Niveau führen zu neuen Erfordernissen: affektive Beziehungen, Partnerschaftsbeziehungen usw. Es wird heute zunehmend wahrscheinlicher, dass die Mehrheit der Menschen mit Down-Syndrom ihre Eltern überleben werden und die Geschwister sich oft nicht weiter so um sie kümmern können oder möchten. Deshalb ist es wichtig, ihre Autonomie, ihre Fähigkeit selbst zu entscheiden, die Möglichkeit, selbstständig oder in kleinen betreuten Wohneinheiten zu leben, zu fördern.

■ Bessere Möglichkeiten, ein unabhängiges, vollständig in ihrer Gemeinschaft integriertes Leben zu führen

Das Bild von Menschen mit Down-Syndrom hat sich gewandelt. Deswegen werden sie von der Gesellschaft immer besser akzeptiert. Heute fällt es nicht mehr auf, wenn eine Person mit Down-Syndrom ins Kino oder in den Supermarkt geht oder selbstständig öffentliche Verkehrsmittel oder Dienstleistungen in Anspruch nimmt.

Aber wir müssen noch mehr arbeiten, um in diesem beginnenden 21. Jahrhundert weitere Verbesserungen zu erreichen.

## **3. Die Herausforderungen, die EDSA sich für die kommenden zehn Jahre auf die Fahne geschrieben hat**

Wir stehen vor wichtigen Herausforderungen. Ich möchte die für mich drei wichtigsten erläutern:

### **■ Die genetische Forschung**

Die erste Herausforderung liegt im Bereich der genetischen Forschung. Wie Sie wissen, ist das Humangenomprojekt das größte wissenschaftliche Abenteuer der menschlichen Biologie.

Was wir heute über die Genkarte des Menschen wissen, insbesondere über die Sequenzierung des Chromosoms 21 und der 225 Gene, die sich darauf befinden, liefert uns umfangreiche Informationen, deren Zuordnung und Inter-

pretation allerdings sehr viel Zeit in Anspruch nehmen werden.

Es ist offensichtlich, dass die Gentechnik, die molekulare Diagnostik und die Gentherapie mit Riesenschritten vorwärts schreiten. Manch einer bezeichnet sie sogar als Sciencefiction. Um nur ein Beispiel zu nennen: In einigen Jahren wird es bereits möglich sein, zu analysieren, welche Genmutationen für jeden Defekt oder Tumor verantwortlich sind. Dadurch wird man in der Lage sein, für jeden Patienten eine abgestimmte Therapie zu bestimmen.

Die Gentherapie (eine Technik, mit der ein normales Fremdgen in Körperzellen eines Patienten eingeschleust wird, um einen Fehler zu korrigieren, bzw. den Zellen eine neue Funktion zu geben) bringt, zurzeit, noch nicht die erhofften Ergebnisse. Weltweit bestehen gegenwärtig mehr als 400 Versuchsanordnungen für Gentherapien. Dennoch hat diese Technik in neun Jahren noch nicht zur endgültigen Heilung eines einzigen Patienten geführt.

Im Falle des Down-Syndroms – das liegt uns am meisten am Herzen – ist es zurzeit unwahrscheinlich, dass die abweichenden genetischen Informationen ausgeschaltet werden können. Die Untersuchung der Gene, die bei Menschen mit Down-Syndrom eine abweichende Wirkung zeigen, wird in Zukunft die Entwicklung spezifischer Interventionsmaßnahmen in Bezug auf die veränderte Erbinformation erlauben. Dabei sollte die geistige Behinderung als Erstes in Angriff genommen werden, denn die geistige Behinderung, die den Menschen mit Down-Syndrom auszeichnet, ist nur eine der Folgen der Trisomie.

### **■ Die Rechte der Menschen mit Down-Syndrom**

Das zweite Ziel ist die vollständige Anerkennung und Anwendung aller Rechte der Menschen mit Down-Syndrom auf der Grundlage der Prinzipien der Normalisierung, der Nichtdiskriminierung und der Chancengleichheit.

Heute sind wir uns der Tatsache bewusst, dass Personen mit Down-Syndrom trotz ihrer begrenzten Fähigkeiten im Bereich der Kulturtechniken alle Rechte zustehen: Sie sind imstande zu lernen, sich zu amüsieren, Verantwortung zu übernehmen, sie sind vertrauenswürdig und fleißig.

Menschen mit Down-Syndrom ha-



Drei Spezialisten in Sachen Down-Syndrom:  
v.l.: Alberto Rasore, David de Graaf und Juan Perera

ben die gleichen Gefühle wie andere Menschen, ebenso erleben sie die gleichen Höhen und Tiefen. Sie sind glücklich, wenn alles gut geht, und traurig, wenn sie verletzt oder als Bürger zweiter Klasse betrachtet werden. Sie zeigen uns, dass sie nicht diskriminiert werden dürfen, nicht in Institutionen oder Sondereinrichtungen untergebracht werden sollten, sondern dass sie in der Lage sind, aktiv an der Gemeinschaft, in der sie leben, teilzuhaben.

Die vorherrschende philosophische Weltanschauung impliziert heute, dass keiner perfekt ist, dass wir alle unsere eigene Persönlichkeit, unsere eigenen Fähigkeiten, unsere Stärken und Schwächen haben.

Mehr noch, in einer modernen pluralistischen Gesellschaft müssen wir den Gedanken verteidigen, dass „die Verschiedenheit das Ganze bereichert“.

In dieser Hinsicht sind wir noch weit von unserem Ziel entfernt. Für die Familien und die Vereine ist dies eine wichtige Herausforderung des 21. Jahrhunderts, zu der sie in hohem Maße beitragen können.

### I Lebensqualität

Das dritte Ziel ist die optimale Förderung des Wohlbefindens der Menschen mit Down-Syndrom jeglichen Alters und in allen Bereichen des menschlichen Wirkens. Heute nennen wir dies Lebensqualität.

Dies ist eine schöne Phrase, aber in unserem Fall – wenn es um Menschen mit Down-Syndrom geht –, beinhaltet

sie konkrete Forderungen und Konsequenzen. Für die Familien, die Fachleute und die Vereine sollten die folgenden überdauernden Zielsetzungen gelten:

– Wo immer möglich den Gesundheitszustand eines jeden Individuums verbessern. Dabei sollte der alte Spruch: „In einem gesunden Körper steckt ein gesunder Geist“, wegweisend sein. Für besseres Lernen, für eine bessere Anpassungsfähigkeit und eine bessere soziale und berufliche Eingliederung, ist eine gute Gesundheit die beste Grundlage. Deshalb haben die Richtlinien für gesundheitliche Vorsorgemaßnahmen für Menschen mit Down-Syndrom überragende Bedeutung.

– Die Ausrichtung der Erziehung auf größere Autonomie und auf das Leben. Manchmal bleiben wir an dem Vermitteln von Wissen kleben, während wir unseren jungen Leuten beibringen sollten zu leben. Daher die große Bedeutung der heutigen Förderprogramme bezüglich des Übergangs ins Erwachsenenleben. Diese Förderung muss in der Grundschule beginnen. Ihre Effizienz wurde nachgewiesen.

– Eingliederung in die Berufswelt. Lebensqualität bedeutet auch, Pläne für die Zukunft zu schmieden zu können. Man kann jedoch keine Zukunftspläne machen, wenn man keine gesicherte, bezahlte Arbeit hat. Die meisten Menschen mit Down-Syndrom sind heute in der Lage zu arbeiten, vorausgesetzt, sie werden angemessen vorbereitet, was wiederum voraussetzt, dass wir die Arbeit ihren Fähigkeiten und Bedürfnis-

sen anpassen und ihnen die Gelegenheit bieten, sich zu beweisen.

Erfahrungen in dieser Hinsicht zeigen, dass Arbeit das Leben verändert, eine Bereicherung darstellt und ein besseres Gefühl von Sicherheit und Autonomie vermittelt. Eine Person, die Arbeit hat, ist eher zufrieden und kann eher selbstständig oder in einer betreuten Wohnung leben, ohne eine Last für die Familie oder die Gemeinschaft zu sein.

– Vorbereitung auf ein affektives und sexuelles Leben. Warum sollte eine Person mit Down-Syndrom alleine leben, wenn dies nicht ihren Wünschen entspricht? Wenn wir der Meinung sind, dass Personen mit Down-Syndrom in die Rolle des Erwachsenen hineinwachsen können, dann sollten wir auch einsehen, dass eine dieser Rollen darin besteht, mit einem Partner oder einem Ehegatten zusammenzuleben. Es ist unsere Pflicht, sie darauf vorzubereiten.

### Zusammenfassung

Es ist heute eine Tatsache, dass gute Förderprogramme vielen Menschen mit Down-Syndrom erlauben, bei guter Gesundheit lange zu leben, soziale Anerkennung zu finden, in Regelschulen integriert und auf eine Arbeitsstelle vorbereitet zu werden sowie hinsichtlich ihres Wohnortes in der Gemeinschaft integriert zu sein. Menschen mit Down-Syndrom sind in der Lage, sich selbst zu vertreten und schließlich eigene Pläne für ihre Zukunft zu schmieden. Leider erreichen zurzeit in ganz Europa nur wenige Personen mit Down-Syndrom wirklich diese Ziele. Wir haben Grenzen überwunden und bewiesen, dass es möglich ist. Wir haben das technische Know-how. Wir wissen, wo wir hinwollen, aber wir brauchen mehr aktive Vereine für Menschen mit Down-Syndrom und die Unterstützung der nationalen Regierungen und örtlichen Behörden.

In Ländern, die sich noch in der Entwicklung befinden – ich denke da an die Länder in Osteuropa –, ist noch vieles zu tun. Es ist wichtig, dass sie genau wissen, welchem Modell sie folgen möchten, welche Ziele sie sich setzen sollen. Dazu brauchen sie die uneingeschränkte Unterstützung der besser entwickelten Gemeinschaften.

Dies sind unsere Herausforderungen. Ich hoffe, dass wir – die Familien, die Fachleute, die Vereine – ihnen alle gemeinsam gerecht werden.

# Sondenentwöhnung bei Kindern mit Down-Syndrom

Markus Wilken

*In der vorhergehenden Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom berichtete Barbara Ostendorf über ihre Erfahrungen mit der Sondenentwöhnung bei ihrem Sohn Jonathan. Markus Wilken, Spezialist zu diesem Thema, ergänzt diesen Artikel aus der Sicht des Therapeuten. Herr Wilken ist Psychologe mit Schwerpunkt Entwicklungs- und klinische Psychologie. Er ist Mitarbeiter der Universitätskinderklinik Bonn und arbeitet dort an seiner Dissertation zum Thema „Entwicklung des Essverhaltens bei Frühgeborenen“.*

## Vorgeschichte von Eltern und Kind: Bevor es beginnt

Familien, die ihr Kind mit Down-Syndrom per Sonde ernähren mussten, bringen zu dem Zeitpunkt der Sondenentwöhnung eine oft schwierige Vorgeschichte mit. Diese umfasst häufig Erfahrungen der Todesbedrohung ihres Kindes, psychosoziale Belastungen, Vorwürfe, Paarkonflikte. Eltern und Kind leben mit positiven und negativen Konsequenzen der Sonde (Wilken, 2002). Als eine der positiven und wichtigsten Funktionen der Sonde kann und muss die Leben erhaltende Funktion benannt werden. Häufige Negativkonsequenzen sind regelmäßiges Erbrechen, vollständige Nahrungsverweigerung, geringere Vitalität des Kindes und Einschränkung des familiären Lebensradius.

Das Down-Syndrom eines Kindes ist nicht die Ursache für eine Ernährung per Sonde, sondern damit einhergehende Erkrankungen, angeborene Herzfehler, Schluckstörungen oder kommunikative Störungen, aber auch psychosoziale Probleme können zur Sondenernährung führen (Scheer et al., 1992). Die Ernährung per Sonde wird dabei von Eltern äußerst unterschiedlich bewertet. Für manche Eltern bedeutet eine Versorgung per Sonde eine Verbes-

serung der Lebensqualität (Smith et al., 1999), für manche Eltern ist sie eine Qual (Michaelis et al., 1992). Aus diesem Faktum sollte eine grundlegende therapeutische Konsequenz abgeleitet werden:

Sondenentwöhnung sollte nur dann durchgeführt werden, wenn sie von den Eltern gewollt wird und zur Verbesserung der Lebensqualität von Eltern und Kind beiträgt. Das heißt, der Impuls zur Entwöhnung sollte von der Familie ausgehen. Im Falle eines relativ gesunden Kindes sind die Eltern zumeist hoch motiviert. Je mehr organische oder psychosoziale Probleme hinzukommen, desto skeptischer sind die Eltern bezüglich einer möglichen Entwöhnung. Das bedeutet nicht, dass Eltern ihr Kind nicht füttern wollen. In diesen Familien herrschen große Ängste vor, dass die Entwöhnung aufgrund einer internistischen oder neurologischen Problematik scheitern könnte. Für viele Eltern ist dies eine Art Schicksalsfrage: „Werde ich mein Kind jemals füttern können?“ Der Wunsch, sein Kind zu füttern, statt zu sondieren, sollte dabei als etwas uns Menschen Innewohnendes betrachtet werden, nämlich als der Wunsch, unsere Kinder zu nähren und zu beschützen (Satter, 1990, Stern, 1998).

Das Thema „Sondenentwöhnung“

ist daher von einer besonderen Sensibilität und erfordert eine gründliche Vorbereitung der Eltern, des Therapeuten und des sozialen Umfeldes des Kindes.

## Diagnostik: Was vorab zu klären ist!

Es lassen sich drei diagnostische Grundfragen formulieren:

### 1. Ist der Gesundheitszustand des Kindes so stabil, dass es eine Sondenentwöhnung verkraften und davon profitieren kann?

Diese erste Fragestellung bezieht sich sowohl auf akute als auch auf chronische Störungen und Erkrankungen und kann unter dem Aspekt „pädiatrische Diagnostik“ zusammengefasst werden. Es sollte geklärt werden, ob, bei einer chronischen Erkrankung, eine selbstregulierte Nahrungsaufnahme zu diesem Zeitpunkt möglich ist. Sollte eine Nahrungsreduktion mit größter Wahrscheinlichkeit zu einer langfristigen Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen, ist eine erfolgreiche Entwöhnung fraglich. Des Weiteren sollte nicht entwöhnt werden, wenn die aufzunehmende Nahrungsmenge das Kind überfordern würde, weil es durch die Krankheit geschwächt ist. Das Kind sollte auch bei chronischen Erkrankungen in einem stabilen und guten Allgemeinzustand sein.

Eine Entwöhnung ist vorerst nicht zu empfehlen bei:

- schlechtem Allgemeinzustand
- instabilem Gesundheitszustand bei chronischer Erkrankung
- physischer oder psychischer Entkräftung des Kindes als Krankheitsfolge.

### 2. Ist die oralmotorische Fähigkeit des Kindes so, dass es die Nahrungsaufnahme bewältigen kann?

Diese zweite Fragestellung wird in der Regel durch logopädische Diagnostik abgeklärt. Es sollte untersucht werden, inwieweit das Kind saugen, kauen und schlucken kann, ohne zu aspirieren. Die Diagnostik sollte nach Möglichkeit spielerisch und auf noninvasivem Weg erfolgen. Wenn fraglich ist, ob das Kind über einen Schluckreflex verfügt, sollten zunächst die primären Bezugspersonen bezüglich ihrer Beobachtungen befragt werden. Es kann davon ausgegangen werden, dass der Schluckreflex vorhanden ist, wenn das Kind bereits geschluckt hat, z.B. Nahrung, Flüssigkeit,

Sekret oder Speichel. Sollte auf diesem Weg keine Klarheit erlangt werden, so ist eine Videofluoroskopie durchzuführen. Sollte eine oralmotorische Störung vorliegen, die eine Sondenentwöhnung behindern könnte, sollte eine logopädische Behandlung einer Sondenentwöhnung vorausgehen.

Vorausgehende logopädische Therapie der Sondenentwöhnung bei:

- Saug-, Kau-, Schluckstörung
- über- oder untersensibel im Mundraum

Kontraindikation zur Sondenentwöhnung:

- fehlender Schluckreflex
- zentralnervöse Störung des Essenzentrums

### 3. Verfügt das Kind über kognitive und interaktive Kompetenzen, in der Esssituation Hunger und Sättigung zu signalisieren?

Dieser diagnostische Bereich sollte von Ergotherapeuten und/oder von Psychologen, die im Umgang mit Säuglingen und Kleinkindern erfahren sind, durchgeführt werden. Unter kognitiver und interaktiver Kompetenz für die Fütterungssituation wird verstanden, dass das Kind seinen aktuellen Zustand (Hunger oder Sättigung) wahrnehmen und diesen seiner Umwelt signalisieren kann. In der Diagnostik sollte der Therapeut untersuchen, ob es eine Möglichkeit für das Kind gibt, Kontakt zu seiner Umwelt aufzunehmen und seine Bedürfnisse zu signalisieren.

Kontraindikation zur Sondenentwöhnung:

- fehlendes Verständnis für kommunikative Prozesse zum selbstregulierten Essen

Die Diagnostik ist notwendigerweise interdisziplinär und erfordert Teamkompetenzen von den Mitgliedern, da die Befunde der einzelnen Berufsgruppen für alle Mitglieder verständlich und kurz dargestellt werden sollten. Eine gemeinsam entwickelte diagnostische Prozedur mit einheitlichem Sprachgebrauch erleichtert die Verständigung, in diesem Zusammenhang hat sich die Arbeit mit dem multiaxialen ZTT-DC: 0-3 (ZTT, 1999) bewährt. Die Entscheidung über eine Entwöhnung bzw. über den

Zeitpunkt einer Entwöhnung liegt in der Hand der Eltern, sie sollten daher umfassend und präzise informiert werden.

#### Therapieziele

Ziele sind ein lustvolles, selbstreguliertes Essen des Kindes und ein befriedigendes und ebenfalls lustvolles Füttern für die Eltern. Das Ergebnis einer erfolgreichen Therapie ist, dass die Sonde überflüssig wird. Voraussetzung für das Erreichen des Zieles ist, die psychische und physische Abhängigkeit der Eltern und des Kindes von der Ernährung per Sonde zu lösen. Jedes Kind kann bei einem ausreichenden Gesundheitszustand, einem angemessenen Nahrungsangebot und einer angemessenen interaktiven Qualität zwischen Eltern und Kind seine Nahrungsaufnahme selbst regulieren (Birch & Fischler, 1995). Dazu ist es notwendig, dass Eltern und Therapeuten die Kontrolle über die Nahrungsaufnahme vollständig an das Kind zurückübertragen und ihm nur dann etwas zu essen geben, wenn es sie dazu auffordert. Dieser Prozess ist für die Erwachsenen oft schwieriger als für die Kinder, die ihre wieder gewonnene Freiheit zumeist genießen.

#### Therapeutische Voraussetzung für eine erfolgreiche Sondenentwöhnung

Für Eltern und Kind ist dieser Prozess gerade bei chronischer Erkrankung des Kindes äußerst belastend. Es kommt zu emotionaler Destabilisierung. Deshalb reicht es nicht aus, ausschließlich auf der Verhaltensebene zu operieren, um gemeinsam mit Eltern und Kind eine Unabhängigkeit von der Sonde zu erreichen. Es bedarf einer psychologischen Betreuung, um den Ängsten und Sorgen der Eltern Raum geben zu können und eine Lösung einzuleiten. Entwöhnung von der Sonde bedeutet immer, in Beziehung zu arbeiten.

#### ■ Arbeit in der Beziehung:

Sondenentwöhnung bedeutet für die Eltern, sich in Frage zu stellen und sich in Frage gestellt zu fühlen. Die Familien wissen: „So geht es nicht mehr weiter“, aber wie es weitergehen soll, wissen sie noch nicht. Die Situation ist für sie haltlos. Deshalb ist eine trag- bzw. haltfähige therapeutische Beziehung die Grundlage einer Therapie bei frühkindlichen Fütterungsstörungen. In diesem Rahmen ist der Therapeut Bezugsperson,

auf die jederzeit Bezug genommen und bei der damit Halt gefunden werden kann. Bei dieser oder diesen Bezugspersonen können Ängste, Unsicherheiten, Ambivalenz, aber auch Freude, Stolz und Zuneigung angesprochen und gelebt werden. In einer stützenden Beziehung finden Eltern zu ihren intuitiven Kompetenzen zurück, sie folgen den Signalen ihres Kindes.

■ Interdisziplinäre Zusammenarbeit: Sondenentwöhnung ist zu komplex, um nur von einem Therapeuten behandelt zu werden (Dunitz-Scheer et al. 2000, 2001, Wilken 2002). Nicht selten kommt es im Therapieprozess zu Situationen, die aus der Sichtweise verschiedener Disziplinen beleuchtet werden sollten. Nur bei konstruktiver Kooperation aller beteiligten Berufsgruppen ist eine Sondenentwöhnung möglich. Die Eltern sind in der Therapie äußerst belastet und reagieren sehr empfindlich auf Unstimmigkeiten und Widersprüche in der Kommunikation unter den Helfern.

#### Sondenentwöhnung als Prozess

Im Folgenden soll der Prozess der Sondenentwöhnung anhand eines Therapiebeispiels verdeutlicht werden, in dem eine Mutter die Entwöhnung ihrer Tochter beschreibt, die an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Graz durchgeführt wurde.

#### Der Therapiebeginn: Ankommen

*Zu jeder Mahlzeit bekamen Olivia und ich einen Teller Essen vorgesetzt, den sie ignorierte oder mit dem sie spielte, der unter Umständen auch auf der Erde landete.*

*Dem Kind einen Teller Nahrung vorzusetzen, dabei nur auf seinen eigenen Teller zu schauen und dem Kind alle Freiheiten der Welt zu überlassen, ist eine Kunst, die erst erlernt werden muss. Ich als Mutter war bis dahin pausenlos bestrebt, meiner Tochter in irgendeiner Form etwas Essbares in den Mund zu schieben. Dieses gelang mir nicht, denn Olivia konnte als voll sondiertes Kind gar keinen Hunger, geschweige denn Appetit haben, was mir damals noch nicht bewusst war.*

*Astrid und Thomas Lehmann*

Die Ernährung per Sonde führt zu einem Verständnis, dass Ernährung etwas Funktionales ist. Der lustvolle Prozess des Essens wird in den Hinter-

grund gedrängt. Um mit Eltern und Säugling zu einer selbstregulierten Nahrungsaufnahme zurückzukehren, sollte dieser Aspekt wieder in den Vordergrund gestellt werden.

Deshalb können die Kinder mit diesem Essen machen, was sie wollen: schmieren, spielen, Eltern oder Therapeuten füttern. Je nach Alter und Entwicklungsstand wird jegliche Beschäftigung mit dem Thema „Essen“, ohne real zu essen, im Bereich der abstrakt-symbolischen Entwicklung (Rollenspiel, Puppensondierung, Puppenküche, Kochspielsachen) und im interaktionellen Bereich – wie die Mutter füttern, dabei sitzen bei der Mahlzeiten anderer – gefördert.

Das Ziel ist das Erleben von Essritualen, ohne essen zu müssen. In dieser therapeutischen Phase entwickelt das Kind Initiativen im Essenskontext, da es beim Sondieren passiv war. Das Kind macht die Erfahrung, dass niemand über seine Signale hinweggeht. Um den Säugling in der lustvollen Entdeckung seiner Initiative zu unterstützen, wird die Nahrungsmenge per Sonde auf die Hälfte reduziert, damit so etwas wie Appetit oder Hunger entstehen kann, der die Sinne für Gerüche und Geschmäcker anregt.

Die Ankommensphase ist gleichzeitig die Initialphase für die Entstehung der therapeutischen Beziehung. Die Eltern lernen in dieser Phase alle Therapeuten kennen. Ein Therapeut, der als Bezugsperson für die Familie fungiert, sollte Zeit für Gespräche anbieten, um sie auf die nächste Phase vorzubereiten.

### **Die erste Entwöhnungsphase: Aufhören**

*Pünktlich nach einer Woche zog Olivia sich die Sonde und die Aktion Entwöhnung konnte losgehen. Wir wurden eingangs darauf vorbereitet, dass Olivia wahrscheinlich die ersten Tage wenig oder gar nichts zu sich nehmen würde. Sie enttäuschte uns nicht.*

*Die ersten beiden Tage, in denen trotz Angebots keine Nachfrage von Olivia bestand, d.h. ohne jegliche Nahrung, verliefen für beide Seiten noch recht harmonisch. Das sollte sich dann aber ab dem dritten Tag ändern. Olivia zeigte erste Anzeichen von Unausgeglichenheit und Durst.*

*Astrid und Thomas Lehmann*

Mit dem Beenden des Sondierens entsteht oft eine besondere, psychische Dynamik. Der Säugling wird nicht mehr sondiert, bekommt so keinerlei Nahrung auf künstlichem Wege und soll selbst regulieren, wie viel er essen oder trinken möchte. Oft stellen sich Eltern Fragen wie: „Kann unser Kind das überhaupt?“ In diesen Fragen sind oft latent andere Fragen impliziert, wie: „Ist unser Kind so behindert, dass es nicht mal selber essen kann? Wird unser Kind in einen lebensbedrohlichen Zustand geraten?“ In diesem Stadium der Entwöhnung braucht es Zeiträume, in denen Eltern und Kind sich neu orientieren können. Dieses bedeutet für den Therapeuten, Zeit zu haben, anwesend und offen zu sein für die Signale von Eltern und Kind, um sie in diesem Prozess zu unterstützen.

Die Kinder signalisieren oft schwach die ersten Durst- oder Hungersignale, ohne unbedingt zu essen oder zu trinken. Sie werden unleidlich oder unzufrieden. Dieser Zustand geht einer Nahrungsaufnahme voraus.

Es ist in dieser Zeit wichtig, Eltern und Kind darin zu bestärken, füreinander da zu sein. Eltern können überlegen, ob aus spielerischem Umgang des Kindes mit dem Essen die ersten Nahrungsangebote gemacht werden. Dieses ist ein intuitives Geschehen, das nicht geplant werden kann. Der Therapeut sollte täglich mindestens bei einer Mahlzeit anwesend und für den Fall einer Krise abrufbar sein. Er sollte mit den Eltern Sicherheit in der Interpretation der kindlichen Signale entwickeln und ihnen bei ambivalenten Signalen eine Übersetzung anbieten.

### **Die zweite Entwöhnungsphase: Die Entscheidung**

*Auch am vierten Tag änderte sich nichts am bisherigen Zustand, außer dass meinen Nerven dem Ende zu gingen. An dieser Stelle ist es sehr wichtig zu erwähnen, dass die Ärzte und Schwestern nicht nur in Sorge um Olivia waren, sondern auch mir als Mutter liebevoll beistanden und gegebenenfalls mich für einige Stunden von der intensiven Pflege beurlaubten.*

*Der fünfte Tag begann, und Olivia hat bis dato keinerlei Nahrung zu sich genommen, vielleicht auch deshalb (man sucht ja immer nach Gründen), weil ihr Mund, bedingt durch die lange*

*Sondierungszeit, keine normale Gegebenheit (Schlucken, Kauen) aufwies. Hinzu kommt, dass sie nur schlechte Erfahrungen im orofazialen Bereich durch Sondelegen sowie Erbrechen gemacht hat.*

*Ferner wurde aus meiner übergroßen Sorge um Olivia panische Angst, worauf mein lauter Ruf nach der Sonde folgte. Jetzt lag es an mir, den gemachten Erfahrungen sowie dem Konzept zu vertrauen. Professor Dunitz-Scheer konnte meine Panik sehr gut verstehen, da sich mittlerweile bei Olivia Durstfieber einstellte. Mit ihrer Hilfe versuchten wir es ein letztes Mal, Olivia ein Minimum an Flüssigkeit in Tröpfchenform per Sauger oder Spritze zuzuführen. ES GELANG!*

*Ganz langsam merkte Olivia, dass sie Flüssigkeit über ihren Mund aufnehmen und sie auch schlucken kann. Was für ein Erfolg! In den folgenden Tagen und Wochen gelang es uns, Olivia auch für Milch und hochkalorische Trinknahrung zu gewinnen.*

*Astrid und Thomas Lehmann*

Diese Phase ist durch höchste emotionale Anspannung gekennzeichnet. Eltern und Therapeuten berichten, nicht selten an die Aufgabe des Projektes Sondenerwöhnung zu denken, woraufhin die Kinder plötzlich zu essen beginnen. Die Nahrungsmengen sind oft klein und das, was gegessen wird, ist oft ungewöhnlich. Dieses sollte nicht reglementiert werden, sondern vom Kind ausgewählt werden. Dieser Moment ist für die Eltern oft eine Erlösung, es scheint geschafft. Wir erleben, dass sich die Interaktionsqualität mit dem Moment der Nahrungsaufnahme verändert. Die Eltern sind gelöst und signalisieren dieses ihrem Kind, das sich dadurch zur Nahrungsaufnahme ermutigt fühlt. Die Nahrungsaufnahme ist in dieser Phase sehr schwankend, aber stabilisiert sich oft innerhalb weniger Tage auf einem ausreichend hohen Niveau, um eine Grundversorgung sicherzustellen.

### **Nachsorge: Das Verlassen der Klinik**

Mit der Stabilisierung der Nahrungsaufnahme beginnt der Entlassungsprozess aus der Klinik. Die meisten Kinder haben ihr Ausgangsgewicht zurückerlangt. Eltern brauchen auch nach der Entwöhnung Begleitung, da es mit dem Wechsel aus der Klinik in das häusliche

Umfeld wieder zu einer kurzzeitigen Nahrungsverweigerung des Kindes kommen kann. Die Eltern brauchen zumindest telefonischen oder E-Mail-Kontakt mit einem Therapeuten, dem sie vertrauen und der die Problematik der Sondenentwöhnung kennt.

In Deutschland gibt es leider nur eine geringe Anzahl von Therapeuten, die sich in diese Thematik eingearbeitet haben, sodass die Nachsorge vor Ort oft ein Problem darstellt. Provisorisch geschlossen wurde diese Lücke durch eine Versorgung per Internet. Die Eltern mailen mehrmals pro Woche, wie sich die Esssituation gestaltet. Ebenso haben alle anderen Therapeuten vor Ort die Möglichkeit, sich an den Therapeuten in der Klinik zu wenden. Die Nachsorge sollte mindestens ein halbes Jahr umfassen. In diesem Zeitraum sollte sich die Esssituation stabilisiert haben.

### Inwieweit ist Sondenentwöhnung möglich oder sinnvoll?

Wie bereits an einigen Stellen angedeutet, ist die Frage nach der Möglichkeit und Sinnhaftigkeit von Sondenentwöhnung oft schwierig und von vielen Faktoren abhängig. Gerade bei Kindern mit multiplen Problemen stehen viele „Fürs“ und „Widers“ im Raum. Und nicht selten halten sich beide die Waage. Wie also soll man sich entscheiden?

Wichtig bei der Entscheidung ist es, sich seine emotionalen Bedürfnisse und die rationalen Notwendigkeiten zu verdeutlichen. Füttern bedeutet, Nähe und Wärme auszutauschen, miteinander im Kontakt zu sein. Und eine schwierige gemeinsame Geschichte mit vielen Sorgen, Ängsten und Krisen verstärkt diese Bedürfnisse. Rational stehen dem die Nahrungsversorgung, die Versorgung mit Medikamenten und die langfristige Entwicklungsperspektive entgegen. Nicht selten schafft diese Spaltung in rationale und emotionale Aspekte Konflikte zwischen Elternteilen, zwischen Eltern und Helfern, zwischen verschiedenen Helferguppen. Diese können zum Auseinanderbrechen von Helfersystemen führen. Die Entscheidung für oder wider eine Entwöhnung sollte daher unter der Berücksichtigung von emotionalen Bedürfnissen und rationalen Notwendigkeiten getroffen werden. Der wichtigste Faktor ist die Bereitschaft des Kindes. Wenn Kinder sich vermehrt mit dem Thema „Essen“ beschäftigen, ist

ein guter Zeitpunkt zum Entwöhnen aus der Kindersperspektive.

Wenn eine Entwöhnung vorerst nicht möglich ist, sollte aber dennoch nicht der Eindruck entstehen, dass Sondenentwöhnung mit Therapie und fortbestehende Sondierung mit Stillstand gleichzusetzen sind. Wenn eine weitere Sondierung notwendig ist, sollte immer geklärt werden, warum und wie lange noch sondiert werden muss. Sollte es keine ausreichende Begründung für eine Sondenernährung geben, ist eine Entwöhnung zu überdenken. Wenn eine Sondierung notwendig ist, so empfiehlt es sich, die Notwendigkeit in kurzen Zeitabschnitten zu überprüfen (ca. 3 Monate). Diese Überprüfung sollten Eltern mit dem behandelnden Arzt gemeinsam vollziehen. In diesem Zeitraum kann man gezielt daran arbeiten, die Sonde überflüssig zu machen, um dann wieder zu überlegen: Können wir jetzt entwöhnen?

Wenn eine Sonde ein Leben lang notwendig bleibt oder über einen Zeitraum von Jahren, ist für viele Eltern eine psychologische Begleitung hilfreich. Die Notwendigkeit der Sondenernährung erzeugt oft eine tiefe Traurigkeit bei den Eltern, diese bedürfen und haben ein Anrecht auf Begleitung. Ein Anrecht, das man sich genau wie bei der Sondenentwöhnung noch zu oft erkämpfen muss.

#### Literatur

1. Birch, L. L. & Fisher, J. A. (1995). *Appetite and eating behavior in children. Pediatric Clinics of North America*, 42, S. 931-953.
2. Dunitz-Scheer, M., Wilken, M., Lamm, B., Scheitenberger, B., Stadler, B., Schein, A., Huber, A., Schober, P. & Scheer, P. (2001). *Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit. Monatsschrift Kinderheilkunde*, 149, S. 1348-1359.
3. Dunitz-Scheer, M., Wilken, M., Walch, G., Schein, A., Scheer, P. (2000). *Wie kommen wir von der Sonde los?! Diagnostische Überlegungen und therapeutische Ansätze zur interdisziplinären Sondenentwöhnung im Säuglings- und Kleinkindalter. Die Kinderkrankenschwester*, 19, S. 448-456.
4. Lehmann, A., Lehmann, T. (2000). *Entwöhnung von der Magensonde: Olivia – Vier Wochen im Landeskrankenhaus Graz (Österreich). Bundesverband Herzkrank Kinder e. V. (Hrsg.) Herzkrank geboren – Ein lebenslanger Weg? Weiss, Druck, Monschau*. S. 24-25

5. Michaelis, C. A., Warzak, W. J., Stanek, K., van Riper, C. (1992). *Parental and professional perceptions of problems associated with long-term pediatric home tube feeding. J. Am. Diet Assoc.*, 92, S. 1235-1238.

6. Satter, E. (1990). *The feeding relationship: Problems and interventions. Journal of Pediatrics*, 117, S. 187-189.

7. Scheer, P.J., Dunitz, M., Kaschnitz, W. & Stix, P. (1992). *Beziehungsstörungen zwischen Säuglingen und ihren nahen Bezugspersonen am Beispiel der Ess-, Trink- und nicht-organischen Gedeihstörung (NOFT = Non-organic Failure to Thrive). In: F. Poustka & U. Lehmkuhl (Hrsg.) Gefährdung der kindlichen Entwicklung. München: Quintessenz Verlag.*

8. Smith, S. W., Canfield, C. & Canfield, P. (1999). *Living with cerebral palsy and tube feeding: A population-based follow-up study. Journal of Pediatrics*, 135, S. 307-310.

9. Stern, D. (1998). *Die Mutterschaftskonstellation. Stuttgart: Klett-Cotta.*

10. Wilken, M. (2002). *Warum willst du denn nicht essen? Fütterungsstörungen nach Frühgeburt. Ergotherapie & Rehabilitation*, 3, S. 9-15.

11. Wilken, M. (2002 a). *Warum willst Du denn nicht essen? II: Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit. Ergotherapie & Rehabilitation, September, S. 13-19.*

12. *Zero To Three (1999). Diagnostische Klassifikation 0-3: Seelische Gesundheit und entwicklungsbedingte Störungen bei Säuglingen und Kleinkindern. Springer, Berlin.*

# Film: „Ich kann das schon“

Etta Wilken

*Im Auftrag des ZDF und in Zusammenarbeit mit Arte ist ein neuer Dokumentarfilm über drei Kinder mit Down-Syndrom von Heide Breitel gedreht worden. Dieser Film wurde auf der Tagung in Potsdam erstmals einem größeren Publikum gezeigt. Es gab viele begeisterte Rückmeldungen.*

*Für die Internationalen Dokumentarfilm-Festspiele im Oktober 2002 in Leipzig wurde der Film unter mehr als 2000 eingereichten Beiträgen als einer von 40 angenommen und vorgeführt. Auch hier gab es viele sehr positive Reaktionen.*

## Entstehungsgeschichte

Interessant ist, etwas mehr zur Entstehung des Films zu wissen. Heide Breitel wollte einen Film zum Thema Down-Syndrom und zur Entwicklung der Kommunikation machen und nahm deshalb Kontakt mit Prof. Dr. Wilken auf. In einem Vorgespräch erläuterte Frau Wilken ihr Konzept zur Sprachförderung und schlug vor, die Entwicklung von drei Kindern, die sich auf unterschiedlichem Entwicklungsstand befinden, zu dokumentieren. Es wurde dann vereinbart, einen Zeitraum von etwa eineinhalb Jahren zu erfassen und in Abständen von drei Monaten Aufnahmen zu machen.

Als Kriterien für die Auswahl der Kinder ergaben sich deshalb, dass die drei Kinder eine freie Trisomie und sich sowohl vom Lebensalter als auch vom sprachlichen Entwicklungsstand deutlich unterscheiden sollten. Außerdem war nötig, Jungen und Mädchen zu erfassen, da es in der sprachlichen Entwicklung durchaus Unterschiede geben kann. Ein recht pragmatischer Aspekt bezog sich auf den Wohnort. Damit weder Kinder und Eltern noch das Filmteam aus Berlin zusätzliche Fahrten auf sich nehmen mussten, sollten alle Kinder in bzw. nahe bei Hannover wohnen.

Unter diesen Gesichtspunkten wurden dann einige Familien zu einem Vorgespräch eingeladen, deren Kinder in einem entsprechenden Alter waren und

die die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) benutzen bzw. benutzt haben. Eine Familie berichtete bei dem Treffen von einem bevorstehenden Umzug und konnte deshalb aus Entfernungsgründen nicht in das Projekt einbezogen werden. Eine Familie wollte sich die mit einem solchen Film verbundene Öffentlichkeit nicht zumuten.

Ausdrücklich muss darauf hingewiesen werden, dass die Kinder nicht danach ausgewählt wurden, ob sie eine bisher ungewöhnlich günstige Entwicklung hatten!

## Jonas, David und Anna-Lotta

Im Film vorgestellt werden jetzt drei Kinder. Der zweijährige Jonas hat bereits einige Gebärden gelernt und spricht erste Wörter. Im Laufe der dokumentierten eineinhalb Jahre lernt er viele neue Gebärden und kann seine Wünsche zunehmend deutlich machen.

Der dreieinhalbjährige David dagegen kennt schon viele Gebärden und lernt jetzt zunehmend zu sprechen. Die motorische Ausführung der Gebärden unterstützt ihn dabei, sich zu erinnern, wie ein bestimmtes Wort zu sprechen ist.

Anna-Lotta ist fünfeinhalb Jahre und gebärdet schon lange nicht mehr. Durch verschiedene Spiele mit Bildern und Ganzwörtern sollen jetzt Artikulation und Satzbau weiter verbessert und ein ganzheitliches Lesen angebahnt werden. Das Ziel ist also vor allem die weitere Förderung sprachlicher Kompetenzen und nicht primär das Lesen selbst.

Im Film berichten die Eltern aber auch, wie sie die Diagnose erfahren haben, welche Sorgen und Befürchtungen sie damit verbanden. Sie mussten sich



damit auseinander setzen, dass das mit Freude erwartete Baby so ganz anders ist als erwartet. Die Trisomie 21 verändert seine Entwicklung erheblich und bedingt eine besondere Begleitung und Unterstützung. Die Eltern erzählen, wie sie dann ihre bisherigen Vorstellungen und Lebensperspektiven der neuen Situation angepasst, ihren Alltag gestaltet und langsam zu einer neuen Bewertung von Lebensqualität gefunden haben.

Deutlich wird dabei auch, wie wichtig für eine gelingende Integration des Kindes mit Down-Syndrom und für seine Familie Verwandte und Freunde, Nachbarn und die Gesellschaft sind. Sie ermöglichen den Eltern – und auch den Geschwistern –, sich zugehörig und akzeptiert zu fühlen, und tragen wesentlich zur Bewältigung der besonderen Familiensituation bei.

### **Sprachliche Entwicklung der Kinder wird dokumentiert**

Bei Kindern mit Down-Syndrom ist der Spracherwerb deutlich verlangsamt und besonders das Sprechenlernen ist erschwert. Dadurch sind das Verstehen und das Mitteilen eingeschränkt. Fragen zu stellen und Antworten zu erhalten, auswählen zu können nach eigenen

Bedürfnissen und mitzubestimmen im Familienalltag sind deshalb kaum möglich. Aufgrund dieser Einschränkungen ergeben sich auch erhebliche Auswirkungen auf die kognitive Entwicklung.

Die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) von E. Wilken hat deshalb das Ziel, diese typischen sprachlichen Schwierigkeiten zu vermindern.

Der Film dokumentiert anschaulich die sprachliche Entwicklung der drei Kinder: Nach eineinhalb Jahren unterhält sich der jetzt dreieinhalbjährige Jonas mit Gebärden und beginnt einzelne Wörter zu sprechen. Der fünfjährige David gebärdet kaum noch und spricht überwiegend. Die sechseinhalbjährige Anna-Lotta spricht in Sätzen, ihre Aussprache ist deutlicher und sie kann kleine Sätze und Geschichten aus ihrem Lebensalltag lesen.

### **Bilder aus dem Alltag**

Der Film zeigt aber auch, wie wichtig für die Kinder das normale Familienleben ist. Gezeigt wird auch, welche Bedeutung Geschwister haben – allerdings werden typische Probleme bewusst nicht ausgespart.

Auch Fragen der integrativen Förderung im Kindergarten und in der Schu-

le werden angesprochen und Antworten gegeben, die sich sowohl auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie beziehen als auf die regionalen Möglichkeiten und Bedingungen.

Die sensible Begleitung der Kinder und ihrer Familien über einen Zeitraum von eineinhalb Jahren vermittelt deutlich, wie die anfänglichen Probleme mit der besonderen Familiensituation bewältigt werden. Es wird aufgezeigt, welche Lebensfreude von den Kindern mit Down-Syndrom ausgeht und wie ihre Familien mit ihnen zu neuen Wertvorstellungen gefunden und eine positive Lebenseinstellung entwickelt haben.

Der Film möchte ermutigen, sich auf diese Erfahrungen einzulassen.

Der Film dauert 87 Minuten und wird im Rahmen eines Themenabends zum Down-Syndrom voraussichtlich Mitte 2003 bei Arte gesendet werden.

Er ist allerdings jetzt schon als Video zu beziehen bei:

MATTHIAS-FILM GMBH

Gänsheidestraße 67

70187 Stuttgart

Preis: Euro 180,- mit öffentlichen Vorführ- und Verleihrechten, oder ohne Verleihrecht Euro 90,-

## **Bobby, Herr Bredi und Mister Herr Bendel**

Autor: Gerd Brederlow

mit Heike Neumann

Verlag: Piper

ISBN 3-492-04475-1

Preis: 17,90 Euro

Klappentext:

Bobby Brederlow, 41, Schauspieler mit Down-Syndrom, wollte berühmt sein und ist es geworden. Er drehte mit Santa Berger, Friedrich von Thun und Veronica Ferres, bei ihm zu Hause stehen der Bambi und die Goldene Kamera. Und die Hochglanzmagazine schreiben davon, wie „Bobby Mutmacher“, der „Star zum Umarmen“, auf Filmpartys die Nächte durchtanzt und mit blonden Frauen flirtet.

Es gibt aber auch Bobby Brederlows anderes, viel weniger auffälliges Leben. Das Leben mit den geregelten Arbeitszeiten in der Weberei der Münchner Behinderten-Werkstatt und das Leben zu

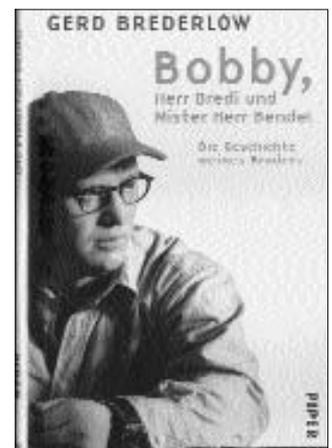
Hause im Männerhaushalt bei Herrn Bredi und Mister Herr Bendel, wie Bobby sagt. Denn seit dem Tod der Eltern sorgen Bruder Gerd Brederlow und dessen Lebensgefährtin dafür, dass Bobbys Träume in Erfüllung gehen und er trotz allem auf dem Teppich bleibt.

In einem sehr persönlichen Buch erzählt Gerd Brederlow Bobbys oft harte, vor allem aber herzliche Lebensgeschichte. Ein beeindruckendes Beispiel dafür, was möglich ist, auch mit Down-Syndrom, und zugleich das Porträt einer außergewöhnlichen Familie.

Gerd Brederlow erzählt auf eine positive, erfrischende Art über das Zusammenleben mit seinem Bruder, obwohl jeder, der selbst mit einer Person mit Down-Syndrom zusammenlebt, weiß, dass dies sicherlich nicht immer so einfach ist. Man erkennt viele Situationen wieder und kann Ängste, Bedenken und

Freuden nachempfinden. Dies ist eine amüsante Lektüre, überall spürt man die Sorge um und die Liebe für Bobby.

Gleichzeitig vermittelt das Buch, welches reiches Leben Bobby führt inmitten eines interessanten, lebensbejahenden Freundeskreises und man wünscht sich, mehr Menschen mit Down-Syndrom hätten die Möglichkeit, als Erwachsene eine ähnliche Lebensqualität zu erfahren.



## Ich bin Laura

Autorin: Florence Cadier  
Verlag: Friedrich Oetinger  
ISBN 3-7891-6354-6  
Preis: 8,50 Euro

Ein Kinderbilderbuch für Kinder ab dem Vorschulalter.

Laura, ein Mädchen mit Down-Syndrom, erzählt von sich und ihrer Familie. Von ihrem Bruder, der zu Hause ganz lieb zu ihr ist, sie aber nicht mehr kennen will, sobald auf der Straße Freunde von ihm dabei sind; von ihrer jüngeren Schwester, mit der sie häufig spielt und von der sie auch viele Dinge lernt.

Laura erzählt auch von ihrer Schule, die sich nicht Schule, sondern Förderzentrum nennt, und davon, dass sie einmal in der Woche in die Grundschule gehen darf, die auch von ihren beiden Geschwistern besucht wird. Sie berichtet von den anderen Kindern dort, die sich bei ihrem ersten Besuch in der Grundschule über sie lustig gemacht hatten, weil sie anders aussieht und weil sie nicht so gut malen kann.

Beim zweiten Besuch in der Grundschule klappt alles dann schon viel besser, denn während die Grundschulkinde eher zögerlich am gemeinsamen

Reitunterricht auf dem Ponyhof teilnehmen, kann Laura von den bereits erlernten Reitkenntnissen aus dem Förderzentrum profitieren. Das verschafft ihr Anerkennung seitens der anderen Kinder.

Das Buch ist kindgerecht geschrieben und schildert im Großen und Ganzen sicher weitestgehend realistisch die Situation von Kindern mit Down-Syndrom. Das betrifft z.B. Lauras Verhältnis zu ihren Geschwistern, die sich teilweise außerhalb der häuslichen Umgebung von ihrer behinderten Schwester distanzieren, aber auch das Verteidigen und das Einsetzen für das behinderte Geschwisterkind, wenn dieses von anderen ungerecht behandelt wird.

Ein bisschen arg vereinfacht wird der unter dem Schlagwort „Kooperation“ wöchentlich stattfindende Grundschulbesuch dargestellt – oder ist das die Realität? Man nehme ein behindertes Kind, setze es in eine Grundschulklasse, gebe ihm einen Block und Stifte, während die anderen Mitschüler schreiben, und das war's dann.

Was ich für außerordentlich misslungen halte, ist die zeichnerische Darstellung von Laura als einer in meinen Augen plumpen, monströsen Figur. Zugegeben, ich habe bislang noch kaum ein Kinderbuch über Down-Syndrom in Händen gehabt, das das Kind mit Down-Syndrom in seinen typischen äußeren



Merkmale gelungen wiedergibt. Woran liegt das aber? Stellen sich die Kinder für Außenstehende – also auch für Kinderbuchillustratoren – tatsächlich nicht sympathischer dar? Ich wage das nicht abschließend zu beurteilen.

Gut gemacht ist sicherlich das Nachwort, in dem auf für Kinder leicht verständliche Weise erklärt wird, was Laura eigentlich hat, und auch einige Erläuterungen über das Down-Syndrom gegeben werden.

„Laura“ ist abschließend beurteilt sicher eine Geschichte mit nahem Realitätsbezug, abgesehen von der zeichnerischen Darstellung der Figuren, insbesondere von Laura.

*Claudia Dümmler*

## Ein Kindergarten für alle

**Kinder mit und ohne Behinderung spielen und lernen gemeinsam**

Autorin: Jutta Schöler, Rita Fritzsche, Alrun Schastok  
Verlag: Luchterhand  
ISBN 3-472-04544-2  
Preis: 14,90 Euro

Das Buch wendet sich ebenso an diejenigen, die bereits im Kindergarten arbeiten bzw. sich auf ihre zukünftige Arbeit dort vorbereiten wollen, wie auch an die Eltern von Kindern mit und

ohne Behinderung. Ihnen wird ein Einblick gegeben, wie ein Kindertag gestaltet werden könnte, damit alle Kinder die ihnen entsprechende Anregung und Förderung erfahren.

Anhand zahlreicher Beispiele aus dem Alltag eines integrativ arbeitenden Kindergartens werden Antworten auf die in diesem Zusammenhang häufig auftretenden Fragen gegeben. Der Bogen der behandelten Themen umspannt die Aufgaben der Erzieherinnen in einer Integrationsgruppe, die Raumgestaltung, die Regeln für die Kinder bis hin zur Therapie im Kindergartenalltag und nicht zuletzt die besonderen Spielmaterialien in einer solchen Gruppe – um nur einige zu nennen. Dem Buch lassen sich sicher wertvolle Tipps für die sinnvolle



Gestaltung eines integrativen Kindergartenalltags entnehmen; dadurch stellt es in der Tat eine wertvolle Hilfe für den betroffenen Personenkreis dar.

*Claudia Dümmler*

## ... und um mich kümmert sich keiner!

**Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder**

Autorin: Ilse Achilles  
Verlag: reinhardt  
ISBN: 3-497-01620-9  
Preis: 14,90 Euro

Ilse Achilles gelingt es auch in ihrem neuesten, in aktualisierter Auflage erschienenen Buch wieder, auf leicht verständliche Weise die Vielfalt der Probleme, die zwischen behinderten und nicht behinderten Geschwisterkindern auftreten können, zu schildern. Man merkt dem Buch an, dass hier jemand schreibt, der nicht als Außenstehender die Situation beleuchtet, denn die Autorin ist als Mutter eines geistig behinderten und zweier nicht behinderter Kinder mit der Thematik bestens vertraut.

Zunächst schildert Ilse Achilles ganz allgemein die Vielschichtigkeit von Geschwisterbeziehungen in Familien, in denen kein behindertes Kind aufwächst. Auch hier entsteht Rivalität unter den Geschwistern und die Geschwisterbeziehung wird durch verschiedenste äußere Gegebenheiten beeinflusst, so z.B. durch das elterliche Vorbild, den Altersabstand, die Anzahl der Geschwister usw.

Bei einer Konstellation von mehreren Geschwistern, unter denen sich ein behindertes Kind befindet, ist es oftmals schwierig herauszufinden, welchen Einfluss gerade das behinderte Geschwisterkind auf die Entwicklung eines Heranwachsenden nimmt. Um dies zu erforschen, hat die Autorin zahlreiche Jugendliche, Heranwachsende und auch bereits erwachsene Geschwister von Behinderten zu Wort kommen lassen.

Als wesentliche Unterschiede, die sich hierbei zu einer „normalen“ Geschwisterbeziehung ergeben, in der kein behindertes Kind vorhanden war, nennt die Autorin u.a. die frühe Konfrontation der Geschwisterkinder mit Krankheit und Leid, das Verbot von Rivalität und Machtkampf und stattdessen das Einfordern von Rücksichtnahme auf das be-

hinderte Kind. Als Konsequenz darauf entwickeln sich eventuell Schuldgefühle, da man die eigenen Aggressionen gegenüber der behinderten Schwester oder dem Bruder unterdrücken muss. Die eingeschränkten Möglichkeiten, Freundschaften zu schließen, das Erleben, dass man als jüngeres Kind das ältere behinderte Geschwisterkind entwicklungsmäßig überholt, und auch die Tatsache, dass man in einer Familie lebt, die nicht der Norm entspricht, dies und weitere Faktoren können sich nach Ansicht von Ilse Achilles negativ auf die Entwicklung der Geschwisterkinder auswirken.

Sobald sich die Familien und hier insbesondere die Eltern bzw. die mit der Erziehung beauftragten Angehörigen bewusst sind, dass diese Punkte möglicherweise die Entwicklung der Geschwisterkinder negativ beeinflussen können, sollten sie versuchen, einer Fehlentwicklung entgegenzuwirken. Die Autorin nennt die Punkte, von denen es abhängig ist, wie sich die Geschwister behinderter Kinder entwickeln. Sie beschreibt, wie wichtig die Einstellung der Eltern selbst zu der jeweiligen Behinderung ihres Kindes ist, die Beziehung der Eltern zueinander, das Familienklima insgesamt, aber auch, was der Kontakt zur Außenwelt für eine positive Entwicklung aller bedeutet.

Besonders wichtig ist für die Autorin aber auch das Schaffen von „Hilfsquel-

len“, die den Kindern und Eltern das Leben mit dem behinderten Kind leichter machen. Zu diesen Hilfsquellen zählen neben dem offenen Gespräch im Familienverband auch die Mitgliedschaft in einer Behindertenorganisation oder die Inanspruchnahme eines familienentlastenden Dienstes. Wesentlich ist nur für alle beteiligten Familienmitglieder, sich regelmäßig Freiräume zu schaffen, in denen die Eltern sich nur den nicht behinderten Kindern widmen können.

Ein Buch, geschrieben für die Geschwister behinderter Menschen und deren Eltern, das es ihnen ermöglichen soll, besser zu verstehen, woher die Schuldgefühle, die Wut, der Ehrgeiz und die eigene Ohnmacht stammen, die sie manchmal empfinden, und zu lernen, damit umzugehen.

Dies ist der Autorin meines Erachtens in diesem allgemein verständlich geschriebenen Buch gut gelungen. Und all jenen, die kein behindertes Kind in der Familie haben, sei zumindest das Nachwort der Autorin ans Herz gelegt, das da lautet „Was ich mir wünsche ...“. Es schildert, was uns Eltern doch so oft noch betroffen macht und wie man unseren Kindern und uns durch menschliche Verhaltensweise, oft eine kleine Geste nur, ein freundliches Wort, das gemeinsame Miteinander-Leben leichter machen könnte.

*Claudia Dümmler*



## Erwachsen werden

Autoren: Siegfried M. Pueschel und Maria Sustrova

Verlag: G&S Verlag, Edition 21

ISBN 3-925698-21-3

Preis: 29,95 Euro



Aus dem Klappentext:

„Dieses Buch gilt als die ausführlichste Zusammenfassung aller wichtige Aspekte, die sich für einen Heranwachsenden mit Trisomie 21 aus medizinisch-psychologischer und gesellschaftlicher Sicht ergeben.“

Schon 1997 erschien das Buch „Adolescents with Down Syndrome – Toward a more fulfilling life“ von Siegfried M. Pueschel und Maria Sustrova. Nun hat es der G&S Verlag in einer deutschen Version in seiner Reihe Edition 21 herausgegeben. Ein großes Stück Arbeit. Denn mit nur einer Übersetzung war es nicht getan, vieles musste auch an die deutschen Verhältnisse angepasst werden. So wurde Kapitel 4 über die gesellschaftliche Integration von Menschen mit Down-Syndrom völlig neu erarbeitet. Hier findet man u.a. Beiträge über die rechtliche Situation und über schulische und berufliche Integration in Deutschland.

Kapitel 2, „Gesundheit und physische Entwicklung“, behandelt ausführlich allgemeine Gesundheitsfragen sowie spezielle medizinische Probleme, wie u.a. auch dermatologische und ophthalmologische Beschwerden. Weiter geht es um Ernährungsfragen, die sexuelle Entwicklung, gynäkologische Probleme und es wird auf Fragen zu Sexualität und Verhütung eingegangen. Fast alle Beiträge stammen von den beiden Herausgebern des Buches, Pueschel

und Sustrova, beide sind anerkannte Wissenschaftler, die seit vielen Jahren auf diesem Gebiet tätig sind (und auch jeweils selbst ein Kind mit Down-Syndrom haben).

In Kapitel 3 geht es um Verhaltensprobleme, ein Thema, über das bisher nur wenig Literatur zu finden war. In den sechs Aufsätzen kommen u.a. das Selbstwertgefühl, das kognitive Lernen und die weitere Sprachentwicklung zur Sprache. Störende Verhaltensweisen werden erwähnt, aber auch Strategien für Verhaltensmanagement vermittelt. Es werden außerdem eine Reihe psychischer Störungen besprochen und mit Hilfe von Fallbeispielen verdeutlicht.

Im letzten Kapitel des Buches geht es um die Rolle der Familie und die Unterstützung aus der Gesellschaft. Das selbstständige Wohnen wird beschrieben und es wird ausführlich auf die Bedeutung sinnvoller Freizeitbeschäftigung eingegangen. Hier werden Richtlinien gegeben, wie man junge Menschen mit Down-Syndrom dabei unterstützen kann, solche Aktivitäten im Freizeitbereich wahrzunehmen. Ein letzter Beitrag handelt von den Special Olympics.

Im Anhang folgen dann Adressen (ausschließlich Internet und E-Mail-Adressen) vieler Verbände und Vereine, die sich im Behindertenbereich engagieren, und eine Auswahl deutscher Literatur.

Dieses Buch schließt eine Lücke. Literatur rund um das Down-Syndrom gibt es heutzutage schon reichlich, jedoch beschäftigen sich die meisten Autoren mit Babys oder Kindern mit Down-Syndrom. Deshalb ist „Erwachsen werden“ eine willkommene Ergänzung auf dem Down-Syndrom-Literaturmarkt. Für alle Eltern von Heranwachsenden mit Down-Syndrom zu empfehlen, sowie für Lehrer, Ausbilder und Begleiter usw., die mit diesem Personenkreis arbeiten.

„Erwachsen werden“ kann ab sofort beim Deutschen Down-Syndrom Info-Center bestellt werden.



### Info zur Pränataldiagnostik

Ein übersichtlich gestaltetes, kostenloses Informationsfaltblatt zum Thema Pränataldiagnostik kann man bestellen bei: BZgA, 51101 Köln oder unter [www.bzga.de](http://www.bzga.de)  
Bestellnummer: 13625100

### Merkblatt zum Grundsicherungsgesetz

Die wichtigsten Fragen und Antworten zur Grundsicherung, die insbesondere behinderte Menschen und ihre Familien betreffen, wurden vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. in einem Merkblatt zusammengefasst.

Das neue Gesetz, das am 01.01.2003 in Kraft tritt, hilft Menschen, die aufgrund einer Behinderung dauerhaft erwerbsgemindert sind, ihren Lebensunterhalt ohne Sozialhilfe zu sichern. Bisher waren diese häufig auf Unterstützung ihrer Eltern angewiesen. Durch das neue Gesetz sollen die Eltern von der lebenslangen Unterhaltspflicht entlastet werden. Es gilt jetzt, die Betroffenen ausreichend über ihre Rechte zu informieren.

Dieses Merkblatt kann gegen Einzahlung eines an sich selbst mit Euro 0,56 adressierten Rückumschlags beim Bundesverband bestellt werden.  
Adresse: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf

Das komplette Merkblatt kann auch aus dem Internet heruntergeladen werden. Es ist in der Rubrik „Recht und Praxis“ unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) zu finden.

# Ein Baby zum Abgewöhnen? Das „babybedenkzeit“-Programm

*Sexualität, Kinderwunsch und Elternschaft geistig Behinderter sind Themen, um die wir heute nicht mehr umhinkönnen.*

*Vor allem der Kinderwunsch und die Elternschaft sind ein schwieriges Kapitel. Wie gehen wir damit um? Was bedeutet es z.B. für eine Frau mit Down-Syndrom, Mutter zu werden, Mutter zu sein? Dass dies ein sehr problematischer Bereich ist, wird keiner abstreiten. Der hier vorgestellte Babysimulator wird im Ausland u.a. eingesetzt, um Menschen mit einer Behinderung „live“ erleben zu lassen, wie schwierig es ist, die Verantwortung für ein Baby zu haben!*

*Ein Baby auf Zeit – Ein Baby zum Abgewöhnen?*

## Das „babybedenkzeit“-Programm

Mit Hilfe fast lebens echter Säuglings-Simulatoren sollen Mädchen ab 14 Jahren erfahren, was es heißt, ein Baby zu haben. „Überall kann man heute Praktika machen, in Sachen Elternschaft leider nicht“, erklärt Edith Stemmler-Schaich das in Deutschland einzigartige Projekt.

Mit dem Säuglingssimulator und zugehörigem Programm wird Pädagogen ein beeindruckendes Mittel in die Hand gegeben. Das Programm bietet Projektvorschläge, Unterrichtsmaterial, Arbeitsblätter, Kopiervorlagen und Informationen u.a. zu den Themen Teenagerschwangerschaften, plötzlicher Kindstod, Schütteltrauma, Kindesmisshandlung etc. Heranwachsende können Aufgaben und Verantwortungen der Elternschaft durch eigene Erfahrung erleben.

## Wie funktioniert der Säuglingssimulator?

Ein ID – unlösbar am Handgelenk befestigt – erlaubt ausschließlich dieser Jugendlichen das Baby zu versorgen. Das Baby kann mit verschiedenen Rhythmen programmiert werden. Sie entsprechen in Pflege- und Zeitaufwand den Bedürfnissen echter Säuglinge: Füttern, Aufstoßen, Schaukeln und Windel-

wechsel fordert das Baby mit unterschiedlichem Schreien. Manchmal ist es auch einfach schlecht gelaunt und kann längere Zeit gar nicht beruhigt werden. Die Elektronik im Babykörper zeichnet alle Vorgänge der Elternsimulation auf: Wie oft jede Versorgungsart notwendig war und wie oft es vernachlässigt wurde. Auch grobe Behandlung, fehlende Unterstützung des Köpfchens, falsche Lage und Schütteln des Babys werden registriert.

Das Baby wiegt etwa 6,5 Pfund und ist 53 Zentimeter groß. Es gibt Jungen und Mädchen in sechs verschiedenen Hautfarben.

Das „babybedenkzeit“-Programm ist entwickelt worden für Jugendliche, um ihnen u.a. zu vermitteln, was Erziehung und Elternschaft bedeutet und welche grundlegende Veränderung des Alltags ein Baby mit sich bringt. Es soll Jugendliche über die Problematik von frühen Schwangerschaften etc. aufklären.

In vielen Ländern haben Jugendliche bereits am „Baby Think It Over Programm“ teilgenommen. Mit großem Erfolg wird es in Kanada, Australien, England, Japan, Norwegen oder in den USA in Schulen und sozialen Institutionen eingesetzt.

## Einsatz des Materials in der Aufklärungsarbeit bei Menschen mit einer Behinderung

Nun hat man u.a. in Holland und Dänemark angefangen, die Babysimulatoren und Programme in Einrichtungen für geistig behinderte Jugendliche und Erwachsene als pädagogisches Instrument einzusetzen.

Auch in Deutschland sind die Real Care Babys und alle weiteren Produkte nun erhältlich. Informationen können angefordert werden bei:

babybedenkzeit  
Franz-Schubert-Straße 7  
27753 Delmenhorst  
Tel.: 0 42 21 / 85 02 04

E-Mail: [info@babybedenkzeit.de](mailto:info@babybedenkzeit.de)  
Internet: [www.babybedenkzeit.de](http://www.babybedenkzeit.de)



# Mikes Traum vom Tauchen geht in Erfüllung

Heinz Macht

*Mikes größter Wunsch war es, tauchen zu lernen; nicht mit dem Schnorchel, sondern mit Geräteflasche und allem anderen Drum und Dran, das zu einem richtigen Taucher gehört. Zwei engagierte Tauchlehrer und Mikes aufgeschlossene, mutige Eltern ermöglichten es ihm, diesen Traum wahr zu machen ... zunächst zwar mit gemischten Gefühlen. Heute, wenn Mike nach einem Tauchgang wieder hoch kommt und sie das Leuchten in Mikes Augen sehen, wissen alle, es hat sich gelohnt!*



Nach einer Ausbildung zum Tauchlehrer für Menschen mit besonderen Beeinträchtigungen (Handicapped Scuba Association) und einem längeren Gespräch mit meiner Frau, sowie den Eltern von Mike, wagten wir den Schritt in die Taucherzukunft von Mike.

Meine Philosophie ist es, dass immer ein Elternteil die Ausbildung mitmacht, damit nach deren Ende auch sichergestellt ist, dass das Tauchen auch weitergehen kann. In Mikes Fall musste sein Papa, ein echter „Berger“ (das ist ein Mann aus den Bergen), herhalten und auch erst von Mikes Tauchträumen

überzeugt werden.

Im Juli war es dann so weit, zuerst war eine Kennenlernphase mit Mike geplant, der mich ja noch überhaupt nicht kannte; ich bin mir immer noch nicht sicher, wer damals aufgeregter war, ich oder Mike. Doch irgendwie ist der Funke zwischen uns beiden sofort übergesprungen, ich mag Mike sehr, sehr gerne und Mike hatte vom ersten Augenblick an ein unheimlich großes Vertrauen zu mir.

Nach zwei Tauchtagen im Pool von Mikes Elternhaus fuhren wir zum ersten Tauchgang ins Schwimmbad von Bad

Goisern. Hier waren wir (die Taucher) natürlich die große Attraktion, es waren ja Ferien und Mikes ohnehin nicht geringes Selbstvertrauen machte noch einmal „einen Sprung nach oben“; er wollte und durfte etwas lernen, was fast alle Kinder im Schwimmbad nicht lernen durften. Mike schaffte es, konzentriert alle technischen Übungen (Zusammenbau des Gerätes, Aus- und Anziehen des Tauchanzuges und des Jackets) wirklich gut zu meistern. Es war fast nie notwendig, ihn zum Aufpassen anzuhalten, auch sein Merkverhalten war außerordentlich gut. Mir ist aufgefallen, wie oberflächlich und unpräzise eigentlich meine Sprache als Tauchlehrer ist; z.B. erklärte ich Mike öfter, wir machen etwas „gleich“, damit meinte ich eben, wenn ein Schritt getan ist, folgt der nächste. Doch für Mike bedeutete „gleich“ eben „gleich“, im Sinne von sofort. Also Mike, du hast mir etwas gelernt, nämlich meine Sprache wieder zu präzisieren.

Nach mehreren Übungseinheiten im Freibad folgte der erste Freiwassertauchgang in der freien Natur. Der Attersee stand auf dem Programm. Mikes Eltern waren eher skeptisch, da Mike das trübe Seewasser von sich aus nicht mochte und es eigentlich nur „stinkig“ fand. Doch auch hier überraschte uns Mike, von nun an war Tauchen im See „cool“, einer der Lieblingsausdrücke



von Mike. Die Zeit verging leider viel zu schnell, bald wurde es Herbst und die Tauchsaison in Österreich neigte sich dem Ende zu. Es gab jedoch noch einen Höhepunkt, ein Ausflug zum Mittelmeer stand noch auf dem Programm!

Man konnte nicht genau feststellen, wer aufgeregter war – Mike oder seine Mama oder seine Oma. Trotz widriger Wetterumstände waren die Tauchgänge im Mittelmeer für Mike und seinen Vater, aber auch für mich und meine Frau die Höhepunkte der Tauchsaison.

In der langen Winterpause bekam Mike seine gesamte Tauchausrüstung, auf die er besonders stolz ist.

Aber auch die Tauchtheorie ist in dieser Zeit nicht zu kurz gekommen; Mike hörte gespannt und konzentriert zu, denn er wusste ja, im Sommer 2002 wird das Gelernte abgeprüft.

Voller Spannung erwarteten wir den Frühsommer. Mike, weil er wieder tauchen konnte, wir Erwachsenen, um festzustellen, ob Mike etwas verlernt hatte. Mike hatte nichts verlernt, schon der erste Freiwassertauchgang zeigte, dass er sich so wohl wie der berühmte „Fisch im Wasser“ fühlte.

Es wurde von Tauchgang zu Tauchgang weiter trainiert und geübt, denn im Juli 2002 stand die abschließende Tauchprüfung auf dem Programm.

Viele Fragen bekam Mike in der Theorieprüfung gestellt, er beantwortete sie trotz großer Nervosität mit Bravour, auch die praktische Prüfung erledigte er völlig „cool“ und alles war so wieso „eh leicht“.

Der Höhepunkt war dann ein einwöchiger Urlaub in Kroatien. Hier konnten alle feststellen: Mike ist nicht nur ein ambitionierter Taucher, Mike ist auch ein guter und sicherer Taucher.

Abschließend kann ich sagen: Für Mike ist ein Traum in Erfüllung gegangen, und das Leuchten in Mikes Augen zeigte uns allen, dass die Entscheidung, Mike das Tauchen zu ermöglichen, richtig war.

Bleib weiterhin ein so begeisterter Taucher und „Gut Luft“ für deinen weiteren Lebensweg, deine Tauchlehrer Uschi und Heinz.

**M**ike ist gerade strahlend nach Hause gekommen, „Abtauchfest“.



## „Tauchen ist eigentlich nur meins!“

Nicki Kain

*Für Mikes Mutter war es am schwersten, Mike loszulassen. Konnte sie das verantworten? Konnte sie Mike das zutrauen? Als Mike das erste Mal im trüben Attersee untertauchte und zwanzig Minuten unten blieb, erlebte sie die spannendsten emotionsgeladenen Momente ihres Lebens.*

Das gibt es anscheinend als Abschluss einer Tauchsaison und dort hat man Mike und Ernst (Mikes Papa) geehrt zur bestandenen „Open Water Dive“-Taucherprüfung. Ich habe nach wie vor wenig Ahnung vom Tauchen und irgendwie hat Mike alles genau richtig auf den Punkt gebracht, als er nach einem eher schwierigen Tauchgang Ernst und mich anschaute und sagte: „Tauchen ist eigentlich nur meins, oder.“

### **Ich will unten bleiben!**

Anfangen hatte dies alles schon, als Mike gerade schwimmen lernte. Er war froh, ohne unsere ständige Aufsicht planschen zu können. Er hat uns aber schnell mitgeteilt, dass „Mein Traum ist unten bleiben“, trotz erworbener Schwimmkünste, das eigentliche Ziel war. Mike war von Anfang an ein hervorragender „Untenbleiber“. Er hat so

manchen Bademeister dazu veranlasst, ihn zu retten, obwohl das überhaupt nicht notwendig war und er nur übte, so lange und so tief wie möglich unter Wasser zu bleiben. Ernst und ich hatten immer wieder Gespräche, ob wir ihm die Chance geben sollten, Tauchen zu lernen, aber irgendwie sind wir nun mal Wintersportler und wollten nicht weit wegfahren, um nur diesen Traum zu verwirklichen. Manche Träume sollten Träume bleiben.

Das Schicksal war aber auf Mikes Seite. Eher nebenbei, bei einem Gespräch über Mikes mathematische Leistungen, habe ich erfahren, dass Mikes Mathelehrerin Uschi auch Tauchlehrerin ist und gerade zusammen mit ihrem Mann die Ausbildung zum „handicapped“ Tauchlehrer absolvierte. Nun ja, schon ein paar Tage später machte Mike die ersten Tauchversuche in unse-

rem großen Planschbecken im Garten, um dann bald im Schwimmbad richtig zu üben. Was ganz harmlos als „schnuppern“ angefangen hatte, war schon schnell sehr ernst und nicht mehr aufzuhalten, ein Traum wurde plötzlich Wirklichkeit. Es war uns allen klar, dass Tauchen Mikes Sport war. Er hat motiviert gelernt, konzentriert mitgearbeitet, Verantwortung übernommen und genossen! Ernst und ich haben eine Münze geworfen, wer von uns zwei jetzt auch regelmäßig Flaschenluft zu sich nehmen wird. Ernst begleitet Mike seitdem, Nadja und ich beobachten das Ganze. Auch ich habe enorm viel gelernt!

### Mike loszulassen war am schwersten

Ich habe gemeint, dass ich Mike ohnehin loslasse und vertraue, aber beim Tauchen ist das noch mal etwas ganz anderes. Ernst und ich kennen uns einfach nicht aus, darum mussten wir von Anfang an Uschi und Heinz die Verantwortung geben. Das ist nicht leicht! Sehen sie auch unter Wasser, wie es Mike geht? Können sie seine Körpersprache deuten? Trauen sie ihm nicht zu viel zu? Und so weiter und so fort. Ich habe gelernt, in Mikes Fähigkeit, auf sich selbst aufzupassen, zu vertrauen. Ich habe gelernt, dass auch „fremde“ Menschen Mike mit all seinen Eigenheiten verstehen, und ich habe gelernt, wie es ist loszulassen! Das erste Mal als Mike im See verschwand und es zwanzig Minuten dauerte, bis er wieder auftauchte, waren die spannendsten Minuten meines

Lebens, ich habe in zwanzig Minuten fast alle Emotionszustände durchgemacht und mich immer wieder gefragt, ob ich noch ganz normal bin, das alles passieren zu lassen.

Mittlerweile bin ich ruhiger und gelassener und sehe, welche Bereicherung (abgesehen vom finanziellen Teil) das Tauchen für uns alle ist. Mike genießt die Ruhe, die dieser Sport mit sich bringt. Wir sind eine eher hektische, gestresste, schnelle Familie, aber beim Tauchen ist das Tempo ein wesentlicher Teil von dem, was uns allen gut tut. Man muss genau und ruhig die Geräte zusammenbauen, man kann nicht schnell ab- und auftauchen (ein bisschen Ahnung habe ich ja doch), man sollte unten schauen, genießen und beobachten, also Zeit haben. Wir haben also alle von Mikes Traum ganz wesentlich profitiert. Mike ist natürlich ganz, ganz stolz. In der Schule hat er ein Referat über das Tauchen gehalten, er klebt sorgfältig die Tauchbilder in ein Album und versteht jetzt besser, warum man Mathematik einfach braucht. Er liebt es, etwas für sich entdeckt zu haben, das er ganz alleine angestrebt hat. Tauchen ist eine ganz andere Begeisterung als Schifahren. Ernst und Mike planen jetzt zusammen einen dritten Tauchurlaub am Meer. Nadja und ich bleiben dann am Strand und träumen von zugeschnittenen Bergen und den ersten Kurven im Tiefsee!

## Schön mit dir

Da liegst du nun in meinem Arm und schmiegst dich weich und kuschelig an mich. Es ist ein wahrer Genuss, ich verharre ganz still und möchte am liebsten, dass es immer so bleibt. So fühlt es sich an, das behinderte Kind, das alle so betroffen macht. Meine Zimmernachbarin im Krankenhaus hat einen großen Jungen bekommen, der permanent schreit. Tauschen möchte ich auf gar keinen Fall. Du strahlst gleich diese Ruhe aus, die mich umhüllt. Den Stress der anderen können wir gar nicht verstehen.

Deine vier älteren Brüder waren in ihren ersten Lebensmonaten sehr anstrengend. Ich mache mir Sorgen, ob ich wohl genug Kraft für die Nächte habe. Aber du belehrst mich eines Besseren. Nachts wirst du einmal zum Trinken wach. Bereits nach zehn Minuten bist du wieder zufrieden eingeschlafen und ich könnte dich ohne Probleme ins Bett legen. Aber ich sitze mitten in der Nacht noch eine Stunde mit dir auf dem Arm da und kann mich kaum lösen. Ich genieße deine Anwesenheit, die andere als schreckliches Schicksal empfinden. Wenn ich davon erzähle, schauen mich immer alle so ungläubig an. Nach vier Wochen schläfst du einfach durch, ohne mich zu fragen.

In unserem siebenköpfigen Haushalt ist immer etwas los. Das scheint dich nicht groß zu beeindrucken. Ein Beispiel dafür ist eine Situation, die wir erlebten: Du trinkst gerade in aller Ruhe an meiner Brust. Ich telefoniere mit Headset, damit ich die Hände frei habe, um dich zu halten. Kaum ein paar Sätze gesprochen, klingelt es an der Tür und dein Bruder Jonas kommt von dreitägiger Klassenfahrt nach Hause. Er redet sofort los, mein Telefonat kann ich nicht beenden, weil ich dich mit beiden Händen festhalten muss. Du trinkst einfach weiter. Wir stehen noch am Eingang, als es wieder klingelt. Ich habe die Tür noch nicht ganz auf, da rauscht die Frau vom „Felicitasdienst“ vorbei, zielstrebig in unser Wohnzimmer. Sie fühlt sich beim fünften Besuch anscheinend schon wie zu Hause. Ohne große Umschweife packt sie gleich ihre Werbesachen aus dem Paket mit der Bemerkung, ich würde das ja schon alles kennen. Da klingelt es wieder und ein Mann vom Malteser





Hilfsdienst steht vor der Tür zur Mitgliederwerbung. Ich sage keinen Ton und starre ihn mit großen Augen an. Er schaut mich an und meint: „Alles klar!“, dreht sich um und geht. Endlich schaffe ich es, das Telefon aus meiner Hosentasche zu angeln, was dich nicht davon abhält, weiterzutrinken. „Ich rufe später wieder an!“, höre ich mich sagen. Bis heute kann ich mich nicht daran erinnern, mit wem ich eigentlich gesprochen habe. Jonas erzählt immer noch ohne Unterbrechung von seiner Fahrt. Die Felicitasfrau ist anscheinend fertig und verabschiedet sich wieder. In der Küche brutzelt noch unser Mittagessen. Ich schalte einfach alles ab und setze mich wieder ins Wohnzimmer. Du hörst auf zu trinken und schaust mich zufrieden an. Etwas schwindelig denke ich nur, ein Glück, dass du Down-Syndrom hast, denn ein normales Baby würde das so vielleicht nicht mitmachen.

Die Leute fragen immer, wie schaffst du das bloß mit fünf Kindern. Das frage ich mich auch manchmal. Ich denke, es liegt viel an dir. Du bist immer so zufrieden, du schreist praktisch nie. Deine Brüder lieben es, dich durchs Haus zu tragen. Du lachst uns immer alle an. Ich könnte dich ohne weiteres ständig ablegen, um den Haushalt und anderes zu erledigen. Doch dich möchte ich immer auf dem Arm halten. Ich lasse keine Gelegenheit aus, das zu tun. Ich erkenne mich selbst kaum wieder, denn bei den anderen war ich immer froh, wenn ich sie ablegen konnte. Du kommst in unsere Welt, als hätte es immer so sein müssen.

Du bist gesund, hast keinen Herzfehler oder andere organische Probleme. Darüber bin ich sehr dankbar. Sicher wird noch einiges auf uns zukommen, aber das weiß man bei normalen Kindern auch nicht immer im Voraus.

Ich bin so froh und glücklich, dass du da bist, kleine Nike, meine Tochter mit Down-Syndrom.

*Ursula Espeter, Aachen*

## Christians Konfirmation

Über Christians Konfirmation machen wir uns schon relativ früh immer wieder so unsere Gedanken. Wie das wohl einmal werden würde? Könnte er am Konfirmandenunterricht teilnehmen? Wann war der richtige Zeitpunkt für die Konfirmation?

Wir entschlossen uns, Christian zusammen mit seinem Cousin Sven und seiner Freundin Sarah konfirmieren zu lassen (beide ein Jahr jünger und Sarah hat ebenfalls eine Behinderung).

Bei dem Anmeldegespräch mit der zuständigen Pfarrerin wurde auch gleich die Unterrichtsgestaltung diskutiert. Die Themen seien zu schwierig, dabei hätten ja oft schon Hauptschüler ihre Probleme. Nach langen Überlegungen auf beiden Seiten kamen wir dann doch noch zu einer guten Lösung. Eine pensionierte Lehrerin konnte als Be-

treuungsperson für unsere Kinder gewonnen werden.

Der Unterricht gestaltete sich mit jeweils einem gemeinsamen Beginn und Abschluss aller Konfirmanden. Der Hauptteil der Stunde wurde getrennt durchgeführt. Unsere Kinder sprachen und malten über biblische Geschichten mit der Betreuerin und die anderen Konfirmanden wurden von der Pfarrerin unterrichtet.

Der Unterricht fand einmal wöchentlich statt. Im Herbst 2001 gab es einen Erntedankgottesdienst, wo die Konfirmanden in die Kirche einzogen und gruppenweise vor der Gemeinde einen Text aufsagten. Im März folgte dann der so genannte „Vorstellungsgottesdienst“. Hier ging Christian in einer Vierergruppe vor die Gemeinde und las alleine einen kleinen Text. Am 13. April 2002 war sein erstes Abendmahl und am Tag danach dann die feierliche Einsegnung.

Wie alle anderen war auch Christian sehr aufgeregt und sich des Ereignisses bewusst. Für uns als Eltern war es sehr bewegend und ergreifend. Viele Menschen sprachen mich nach dem Gottesdienst und auch später noch an, wie schön es war, wie toll sie es gemacht haben und dass wir stolz sein können auf unseren Sohn.

Dies ist sicher nur ein Beispiel, wie ein solches Fest vorbereitet und gestaltet werden kann. Es zeigt aber auch einen Bereich der Integration unserer Kinder, die von uns als Eltern immer wieder gefördert werden muss.

*Sabine Walter, Tann*



# Geburtsanzeige per E-Mail

*Die Eltern von Juliana kommen aus der New Economy und schickten ihren Freunden die Geburtsanzeige von Juliana gleich per E-Mail ins Haus. Mittlerweile ist die kleine Tochter auch mit einer eigenen Homepage im Netz vertreten.*



Meine Tochter Juliana wurde im November erst ein Jahr alt. Obwohl es – vor allem nach dem anfänglichen Schock – auch für uns nicht ganz leicht war, sind wir froh, sie in diesem Jahrtausend geboren zu haben, denn uns steht heutzutage so viel (und vor allem aktuelles) Informationsmaterial zur Verfügung: sei es aus dem Internet, die zahlreiche Literatur, die es inzwischen gibt, oder aus der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* (das war vor 17 Jahren bestimmt noch nicht der Fall).

Unsere kleine Maus hat auch schon ihre eigene Website ([www.juliana-franziska-sophie.com](http://www.juliana-franziska-sophie.com)) – Papi und Mami kommen aus der New Economy und der Apfel fällt bekanntlich nicht weit vom Stamm. Die Idee dazu kam uns, als vor allem nach ihrer Geburt das Telefon erst einmal stillstand. Keiner wusste so richtig, wie er nun reagieren sollte. Herumgesprochen hatte es sich schnell, dass unser Neugeborenes Down-Syndrom hat, aber durfte man uns „gratulieren“?

Diese Zeit war schrecklich. Wir wussten, wir müssen was unternehmen, und sind so ganz offensiv an die Sache herangegangen, indem wir in Julianas Na-

men eine E-Mail an alle Freunde, Bekannten, Verwandten und Kollegen verschickt haben, so nach dem Motto: „Wieso heißt das bloß Down-Syndrom, ich fühle mich nämlich alles andere als down und freue mich darauf, die Welt zu erkunden.“ Nach dieser E-Mail stand das Telefon nicht mehr still. Sie hat bei allen das Eis gebrochen. Sogar Freunde und Kollegen, bis zu denen die Nachricht vorgedrungen war und von denen wir seit vielen Jahren nichts mehr gehört hatten, haben uns eine Glückwunsch-E-Mail geschickt und mit dem Postboten waren wir inzwischen auch per du.

Dass sich am Anfang niemand gemeldet hat, kann ich keinem verübeln. Auch ich hätte bis dato nicht gewusst, wie ich in einem solchen Fall reagieren sollte. Der große Schock, den wir erlitten hatten, als uns die Diagnose Down-Syndrom mitgeteilt wurde, rührte vor allem auch daher, dass wir bislang überhaupt nichts darüber wussten bzw. überhaupt keinen Menschen mit Down-Syndrom kannten, noch nicht mal aus der Nachbarschaft.

## Aufklärung in der Klinik mit einem alten Pschyrembel

Diese Unwissenheit war unser größter Feind. Als ich im Krankenhaus nach Informationen über Down-Syndrom gebeten hatte, gaben sie mir einen alten Pschyrembel aus der Bibliothek, in dem von „mongoloider Idiotie“ und einer Lebenserwartung von 25 bis 40 Jahren die Rede war. Das war ziemlich niederschmetternd.

## Website gegen Berührungsängste

Mit Julianas Website möchten wir die Berührungsängste in unserem Freundeskreis abbauen und informieren. Unser Ziel ist es, dass unsere Freunde, Bekannten, Verwandten und Kollegen das nächste Mal, wenn sie einem Menschen mit Down-Syndrom begegnen, nicht aus Angst und Unwissenheit die Straßenseite wechseln, sondern unbefangen auf ihn zugehen und (zurück-)lächeln. Ganz am Anfang dachte ich übrigens, dass nun bestimmt alle unsere Bekannten eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen werden, wenn sie schwanger sind, damit ihnen nicht auch „so was passiert“. Inzwischen wurde ich schon ein paar Mal mit dem Gegenteil konfrontiert. Freunde, die durch ihre Begegnung mit unserer Tochter ihre Angst verloren haben und sich trotz ihres Alters gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden haben.

Heute kann ich nur sagen, dass meine Tochter aus mir einen anderen Menschen gemacht hat, und dafür bin ich ihr unendlich dankbar. Sie hat mein Leben in den letzten zwölf Monaten unendlich bereichert und ihm einen neuen Sinn gegeben. Durch sie haben wir viele neue liebe Freunde kennen gelernt und auch viele alte Kontakte reaktiviert.

Manchmal denke ich, die „Wunde an meinem Unterarm“ (siehe Vortrag „Trauer macht blind“ von Prof. Dr. Stengel Rutkowski) ist wohl doch noch nicht ganz verheilt. Wenn nämlich Bekannte mit Kommentaren wie „Wollt ihr nicht noch ein Geschwisterchen für Juliana, sie wird ja wahrscheinlich nie Freunde haben werden?“ wieder Salz und Pfeffer in die Wunde streuen. Aber dann gibt es mir auch wieder Ansporn, nämlich dass in unserer Gesellschaft noch viel verändert werden muss und vielleicht können wir ja einen Mini-Beitrag dazu leisten.

*Conny Rapp, Stuttgart*

## Sommerfest im Atelier Schmuck-Concepte in Karlsruhe

Am 21. September fand das Sommerfest des Ateliers „Schmuck-Concepte“ in Karlsruhe statt. In der dazugehörigen Galerie werden jeweils Kunstwerke ausgestellt sowie ausgefallener Schmuck präsentiert. Bei der diesjährigen Vernissage waren unter anderem auch der Karlsruher Sommelier Guntram Farner und der Bruchsaler Grafiker Harry Martin zu Gast, der eine Tragetütensammlung unter dem Motto „Gebetsfahnen der Werbung“ zum Verkauf anbot.

Wie in Kathmandu flatterten die bunten Werbeträger im attraktiven Innenhof vor der Galerie und auch der angebotene edle Wein und der Zwiebelkuchen fanden großen Zuspruch.

Da Harry Martin selbst Vater einer süßen kleinen Tochter mit Down-Syndrom ist (Marie, inzwischen vier Jahre alt), lag der Gedanke nahe, die Spenden vom diesjährigen Sommerfest (ca. 230 Euro) einer Einrichtung zukommen zu lassen, die Menschen mit Down-Syndrom und deren Angehörige so großartig unterstützt und informiert – das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf.

*Familie Martin, Bruchsal*

## Ausstellung zum Ausleihen: Vom Himmel gefallene Engel

„Vom Himmel gefallene Engel“ ist der Name einer Ausstellung, die von der Hildesheimer Elterngruppe zusammengestellt wurde. Die Fotografin Anja Frick begleitete mit ihrer Kamera Kinder mit Down-Syndrom durch den Alltag. Das Ergebnis: 30 Schwarzweiß-Aufnahmen, die Einblicke in das Leben der Kinder geben. Die Ausstellung hatte während der Deutschen Down-Syndrom-Wochen im Oktober 2002 Premiere. Da war sie im Roemer- und Pelizaeus-Museum in Hildesheim zu sehen.

Die Hildesheimer Gruppe möchte die Ausstellung nun gerne anderen zum Verleih anbieten.

Informationen bei:  
Nicole Braemer von „Downup“  
Kopernikusstraße 11  
31139 Hildesheim  
Tel.: 0 51 21 / 26 48 58

# Down-Syndrom-Seminare 2003 bei der Lebenshilfe in Marburg

## 1. Seminar: In den ersten Jahren

Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom

Zielgruppe: Eltern mit Säuglingen und Kleinkindern bis drei Jahre mit Down-Syndrom

Termin: 20.– 22.03.2003

Anmeldung bitte bis 19.01.2003 unter der Nummer 03501

## 2. Seminar: Nach den ersten Jahren

Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten- und Schulalter

Zielgruppe: Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten- und Schulalter

Termin: 26.– 28.06.2003

Anmeldung bitte bis 25.04.2003 unter der Nummer 03502

Seminarinhalt:

Beide Familienseminare bieten wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom, seine spezifischen Besonderheiten und den Unterstützungsbedarf der Kinder im Kindergarten- und Schulalter.

Dabei geht es besonders darum, wie der Alltag mit Kindern mit Down-Syndrom gestaltet werden kann. Wie kann soziale Unterstützung auch außerhalb der Familie mobilisiert werden? Welche informellen und professionellen Hilfen wie Frühförderung, Kindertageseinrichtung, Familienentlastender Dienst gibt es und was kann davon erwartet werden? Neben Informationen zu Förderansätzen und Therapiekonzepten werden auch rechtlich relevante Fragen behandelt. Die Vertiefung von besonders interessierenden Themen in Kleingruppendiskussionen ist vorgesehen. Für dieses Familienseminar organisieren wir eine Kinderbetreuung.

Leitung: Prof. Dr. Etta Wilken (Hannover), Vertreterin des Bundeselternrates der Lebenshilfe, Wilfried Wagner-Stolp (Bundeszentrale)

Ort: Marburg-Cappel

Teilnahmebeitrag: pro Elternteil 133,- Euro; Alleinerziehende/r 108,- Euro; 1. Kind frei, ab 2. Kind 21,- Euro (wird vor

Ort bar entrichtet) einschließlich zwei Übernachtungen, ein Abendessen und ein Mittagessen.

## 3. Seminar: Hier bin ich: So lebe ich, so möchte ich leben

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

Der Übergang von der Kindheit ins Jugendalter bringt – ob behindert oder nicht behindert – neue Fragen zur Zukunftsgestaltung und zu den Lebensentwürfen mit sich. Dieses Familienseminar lädt Eltern und Angehörige mit ihren Jugendlichen von 14 bis 18 Jahren dazu ein, sich sowohl in kleinen Arbeitsgruppen als auch alle gemeinsam über die beiderseitigen Vorstellungen von Freundschaft, Partnerschaft, Freizeitgestaltung, Wohnen und Arbeiten auszutauschen. Diese und andere interessante Themen werden ohne Tabu angegangen. Eingeladen sind alle Jugendlichen, denn die Fragen stellen sich syndromübergreifend und losgelöst von Art und Umfang der Beeinträchtigung.

Zielgruppe: Jugendliche mit geistiger Behinderung von 14 bis 18 Jahren, ihre Eltern und Angehörigen

Leitung: Prof. Dr. Etta Wilken (Hannover), Vertreter/-in des Bundeselternrates, Wilfried Wagner-Stolp (Bundeszentrale)

Termin: 23.– 25.10.2003

Ort: Marburg-Cappel

Teilnahmebeitrag: 168,- Euro je 1. Elternteil; 138,- Euro für Alleinerziehende und 2. teilnehmende Elternteile; 88,- Euro für Jugendliche (jeweils Teilverpflegung, zwei Übernachtungen, ein Abend- und ein Mittagessen)

Anmeldung bitte bis 25.08.2003 unter der Nummer 03503



## Down-Syndrom-Weltkongress 2003 in Singapur

Nach Orlando (1993), Madrid (1997) und Sydney (2000) findet nun der nächste Down-Syndrom-Weltkongress, zum ersten Mal in Asien, in Singapur, statt.

Das Kongress-Programm ist außerordentlich vielseitig und verspricht sowohl für Fachleute als auch für Familien ein Erlebnis zu werden. An fünf Tagen wird im Suntec Singapore International Convention & Exhibition Centre getagt.

Das Programm ist zweigeteilt. Am 1. und 2. Oktober stehen wissenschaftliche Themen aus den Bereichen Medizin, Biochemie, Genetik etc. auf der Tagesordnung. Dieser Teil richtet sich hauptsächlich an Fachleute.

Der zweite Teil vom 3. bis 5. Oktober, zu dem Familien, Begleiter und Fachleute erwartet werden, beschäftigt sich mit Themen wie Förderung, soziale, medizinische und rechtliche Aspekte, Familie, Freizeit, Sexualität, Wohnen, Arbeit usw.

Die „Merlion Experience“ ist ein attraktives, interaktives Programm für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom. Für Kinder gibt es ebenfalls ein eigenes Angebot.

Im Begleitprogramm werden u.a. erwähnt die Vergabe verschiedener Preise an Menschen mit Down-Syndrom sowie an Fachleute oder andere Personen, die sich durch wissenschaftliche Arbeit oder großes Engagement für Menschen mit Down-Syndrom hervorgetan haben. Kunstausstellungen, ein Multimedia-Markt, ein Treffen der Down-Syndrom-Organisationen und Darbietungen von

Personen mit Down-Syndrom stehen mit auf dem Programm.

Das Ganze scheint ein Erlebnis der besonderen Art zu werden. Schon beim 7. Weltkongress in Sydney kündigten die Vertreter aus Singapur an, sie würden einen unvergesslichen, interessanten, perfekt organisierten Kongress bieten, bei dem alle Teilnehmer auf ihre Kosten kämen. Wir können gespannt sein!

Informationen:

Interessierte können die Broschüre mit weiteren Informationen, Preisen und Anmeldeunterlagen beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter anfordern.

Über Internet kann man sich ebenso informieren. Die Adresse lautet: [www.downsyndrome-singapore.org](http://www.downsyndrome-singapore.org)

## Ausstellung Leben mit Down-Syndrom

Die Ausstellung Leben mit Down-Syndrom ist im Jahre 2003 ständig unterwegs. Viele Gruppen möchten sie im Rahmen des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung zeigen. Wir geben hier die Termine, so weit sie uns in diesem Moment bekannt sind, weiter.

■ 12. bis 26. Februar  
Residenz in Kempten  
Info: Frau Heinzelman  
Tel.: 0 83 70 / 10 80

■ März: Klinkerlinik in Datteln  
Info: DS Kontaktstelle  
Tel.: 0 23 63 / 89 79

■ April: Rathaus in Nürnberg  
Info: Dt. Down-Syndrom InfoCenter  
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21

■ Juli: Wörth / Isar  
Info: Frau Fleckenstein  
Tel.: 0 87 02 / 82 70

■ Oktober: Unna  
Info: Herrn Ralf Gaber  
Tel.: 0 23 07 / 7 13 64

■ November/Dezember: Nürtingen  
Info: Frau Susanne Doster  
Tel.: 0 71 27 / 2 11 85

## Mosaic World

Die International Mosaic Down Syndrome Association (wir berichteten über diesen Verein in der Ausgabe Nr. 39 dieser Zeitschrift) hat nun ihren ersten Newsletter „Mosaic World“ herausgegeben. Der Verein, der weltweit seinen Mitglieder online zur Verfügung steht, stellt sich vor.

Man erfährt, wer die einzelnen Vorstandsmitglieder sind, was der Verein an Aktivitäten plant und es gibt eine Reihe Erfahrungsberichte über Kinder mit MDS.

### Mosaic Down Syndrom Kongress geplant im Herbst 2003

Der erste Kongress überhaupt zu dem speziellen Thema Mosaic Down-Syndrom ist geplant für 31. Oktober bis 3. November 2003 in Orlanda, Florida.

Für Menschen mit MDS, ihre Familien, Fachleute und andere an diesem Thema Interessierte folgen hier einige website-Adressen:

■ Mosaic Down Syndrome website:  
[www.mosaicdownsyndrome.com](http://www.mosaicdownsyndrome.com)

■ Mailinglist:  
<http://groups.yahoo.com/group/MosaicDS/join>

■ IMDSA website:  
[www.imdsa.com](http://www.imdsa.com)

Bill Green, der Präsident der Organisation, ist daran interessiert, weltweit möglichst viele Kontakte zu knüpfen mit Familien, in denen ein Kind mit dem MDS lebt.

## 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 (Mai 2003) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Epilepsie und Down-Syndrom*

... *Down-Syndrom und zusätzliche Beeinträchtigungen*

... *Richtlinien für Vorsorgeuntersuchungen*

... *Numicon, ein neues Mathematik-Material*

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

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

# Leben mit Down-Syndrom

Dreimal jährlich erscheint die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, in der auf ca. 60 Seiten Informationen über das Down-Syndrom weitergegeben werden.

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

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

**Ja, ich möchte Ihre Arbeit mit einer Spende von ..... Euro unterstützen:**

Name (Blockschrift) .....  
Unser Kind mit DS ist am ..... geboren und heißt .....  
Straße .....  
PLZ/Ort/(Staat) ..... Tel./Fax .....

**Bei einer Spende ab EURO 25,- erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitschrift** 

#### **Inland**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Spende jährlich von meinem Konto abgebucht wird.

(Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Konto Nr. .... BLZ .....  
Bankverbindung ..... Konto-Inhaber .....

Meine Spende überweise ich jährlich selbst: Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen.

#### **Ausland (Spende ab Euro 30,-)**

Einzahlung der Spende bitte mit Eurocheck (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 50,- Euro erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung/Scheck unbedingt zurückschicken an:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



Das neue Info-Poster  
im Format A2 mit  
Fragen und Antworten  
zum Down-Syndrom