

Leben mit **Down-Syndrom**

Molekulargenetische Methoden
zur Erforschung des Lernverhaltens

Down-Syndrom und Autismus

Elternselbsthilfe
und Empowerment

Orthopädische Probleme

Delfin-Therapie



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
von zwei verschiedenen Tierarten ist in diesem Heft die Rede. Und beide schwimmen, um Kindern mit Down-Syndrom zu helfen! Bei den einen geschieht dies eher indirekt und unbewusst. Es sind die transgenen Mäuse, gezüchtet, um Wissenschaftler bei der Suche nach den Geheimnissen unserer Gene zu helfen. Sie schwimmen in einem Wasserlabyrinth, wo ihr Lernverhalten getestet wird. So erhoffen sich die Forscher bessere Erkenntnisse über Lernstrukturen bei Menschen mit der Trisomie 21.*

Die anderen Tiere, die in dieser Zeitschrift „auftauchen“, leisten direkte Hilfe am Kind, und das scheinbar ganz bewusst! Mit ihnen können sich die meisten von uns wahrscheinlich eher anfreunden – es sind die Delfine. Ein „cooles“ Thema, das mir in diesem heißen Sommer gerade recht kam.

Das Thema dient auch als Ausgleich zu dem wissenschaftlichen Artikel über Gentechnologie, zu der schwierigen Doppeldiagnose von Down-Syndrom und Autismus und zu einigen unerfreulichen medizinischen Problemen, auf die ich aufmerksam mache, wie Alopecia Areata oder Alzheimer.

Erfreuliches gibt es aber auch genügend zu berichten – das Down-Sportlerfest war ein Erfolg, das neue Buch „Ich bin anders als du denkst“ kann sich zeigen lassen und sogar in Russland gibt es nun einen Schauspieler mit Down-Syndrom, der in einem preisgekrönten Film die Hauptrolle spielt. Dass in England Erwachsene mit Down-Syndrom eine Screening-Tagung störten und dann die Gelegenheit bekamen, ihr Anliegen dort vorzubringen, stimmt hoffnungsfroh – nichts über uns ohne uns!

Eine ganz heiße Geschichte war die vom Bankräuber mit Down-Syndrom in Hamburg. Hat uns die Normalität eingeholt?

Wie spricht man heute über Behinderung? Welche Begriffe sind absolut „out“ und welche political correct? Nicht nur hilfreich für einen selbst, auch für Journalisten, die man vor allem während der Deutschen Down-Syndrom-Wochen wieder braucht.

Und zum Schluss: „Kleider machen Leute“ – wir hätten gerne Ihre Meinung zu einer speziellen Down-Syndrom-Kollektion.

Cora Halder

Aktuelles

Neue Broschüre: Total normal!	3
Deutsche Down-Syndrom-Wochen	4
Klamotten auf Maß – eine Marktlücke?	5
Down-Sportler-Festival – ein Erfolg	6

Elternarbeit

Elternselbsthilfe und Empowerment.....	8
--	---

Medizin

Alopecia Areata	16
Orthopädische Probleme	18
Theresa hat Skoliose	20
Atlanto-axiale Instabilität.....	21
Medizinische Kurzmeldungen	22

Genetik

Molekulargenetische Methoden zur Erforschung des Lernverhaltens	24
---	----

Psychologie

Doppeldiagnose: Down-Syndrom und autistische Störungen	30
--	----

Publikationen

Ich bin anders als du denkst	37
------------------------------------	----

Wohnen

Wohnen ist mehr als bloß ein Dach über dem Kopf.....	38
Was ist unterstütztes Wohnen?.....	40
Die Geschichte von John	43

Schwimmen mit
Delfinen macht
Spaß. Jakob mit
„Dreamer“ in
Key-Largo Florida.



Medien

Europäischer Kongress Media & Disability	44
Sprechen und Schreiben über Behinderung	46

Ausland

Nachrichten aus England und Russland	48
--	----

Förderung

Delfin-Therapie	50
-----------------------	----

Erfahrungsberichte

Stillen – nicht aufgeben!.....	58
Nicht nur Down-Syndrom	59

Leserpost

.....	60
-------	----

Veranstaltungen

.....	62
-------	----

Bestellungen / Vorschau / Impressum

.....	63
-------	----

Titelbild: Samuel Heim
Foto: Aurora Kids

Foto Rückseite
aus der Broschüre „Total normal“.



„Total normal“ – Neue Aufklärungsbroschüre für Kinder

*Nachrichten aus dem
Deutschen Down-Syndrom
InfoCenter*

Seit langer Zeit wünschten wir uns eine Aufklärungsbroschüre über das Down-Syndrom für Kinder im Schulalter. Jetzt ist es so weit. „Total normal“, so heißt die neue Broschüre, die wir hier vorstellen möchten.

Wie wir schon in der Maiausgabe unserer Zeitschrift angekündigt haben, ist diese Broschüre speziell für Schulkinder im Alter von zirka acht bis zwölf Jahren konzipiert. Sie soll dabei helfen, Kindern in dieser Altersstufe, die immer häufiger einen Mitschüler mit Down-Syndrom haben, klar zu machen, dass es normal ist, verschieden zu sein – total normal! Die Broschüre geht auf die Verschiedenheit der Kinder ein und erklärt, was es bedeutet, Down-Syndrom zu haben.

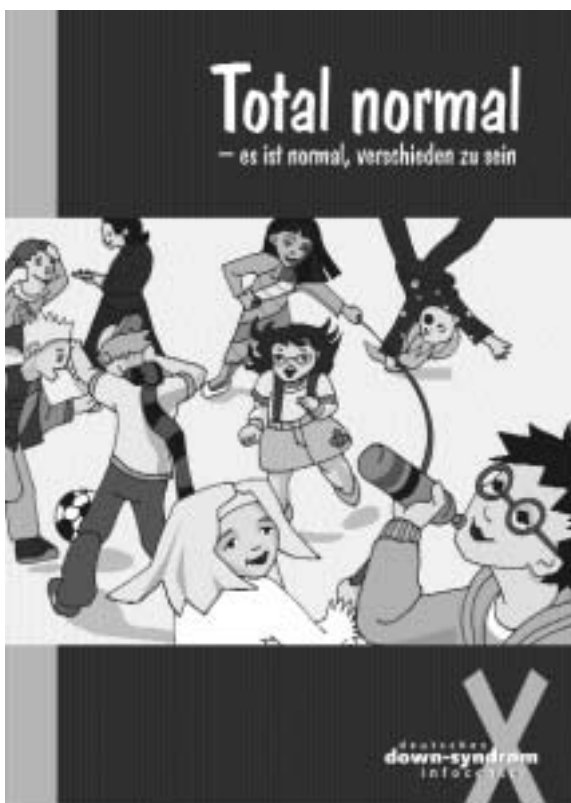
Seit vielen Jahren bieten wir das Buch *Albin Jonathan – mein Bruder mit Down-Syndrom* an, dort geht es auch um Aufklärung über das Down-Syndrom. Dieser Fotobildband ist jedoch

hauptsächlich als Information für kleinere Kinder gedacht. Es war Zeit, auch für die größeren Kinder eine geeignete Informationsbroschüre zusammenzustellen.

In „Total normal“ erzählt Nina über die Kinder, die mit ihr in die sechste Klasse gehen. Zunächst ihr allerbesten Freund, Felix, der mit ihr zusammen ein Referat hält über die Verschiedenheit der Kinder. Die Klasse wurde neu zusammengestellt, die Kinder kommen von verschiedenen Schulen und kennen sich untereinander nicht. Lustige, ruhige, ausländische, sportliche, zurückgezogene, freche und nörgelnde Kinder sind dabei. Es gibt ein Mädchen mit Down-Syndrom, einige Mathegenies und einen Fußballcrack. Manche Schüler sind groß, schlank und blond, andere eher kleiner und rund, manche haben blaue, andere braune Augen. Wo kommen alle diese Unterschiede her?

Mit einfachen Worten erklärt Nina, wo der Anfang dieser Unterschiede liegt; nämlich dann, wenn die Eizelle der Mutter und die Samenzelle des Vaters zusammenkommen. In den Zellen sind die Chromosomen, dort befinden sich die Gene. Und diese bestimmen nun u.a. über unser Aussehen und über wie viel und wie schnell wir lernen können. Aber nicht nur die Veranlagung ist wichtig. Es gehören schon noch einige andere Dinge dazu, um z.B. ein guter Künstler oder Sportler zu werden. Das richtige Umfeld und viel Übung sind auch wichtige Faktoren.

Nina erklärt weiter, wie das Down-Syndrom entsteht und was dies für ein Kind bedeutet. Sie kennt sich mit dem Thema aus, weil sie selbst einen kleinen Bruder mit Down-Syndrom hat. Felix, ihr Freund, zeichnet zu ihren Erklärungen lustige Illustrationen. Weiter geht es dann um Anna, die Mitschülerin mit Down-Syndrom. Weshalb Anna mit manchen Dingen Schwierigkeiten hat und weshalb sie deswegen spezielle Hilfen braucht, mehr Zeit für ihre Arbeit oder auch leichtere oder weniger Aufgaben bekommt, ist dann allen deutlich.



Die neue Broschüre „Total normal“ kostet 5,- Euro und kann mit beiliegendem Bestellschein beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter angefordert werden.

Es geht in dieser Broschüre um Rücksichtnahme und Toleranz, nicht nur gegenüber Anna, sondern überhaupt gegenüber allen Menschen. Anderssein, Verschiedensein ist ok. „Wenn wir alle gleich wären“, sagt Nina zum Schluss, „wäre das ja sehr langweilig.“

Eine Broschüre für alle Kinder

Nicht nur in der Schule kann die Broschüre eingesetzt werden, sie kann genauso als Information dienen bei Sport- und Freizeitmaßnahmen oder beim Konfirmandenunterricht. Für die Nachbarkinder, für Kinder aus der Verwandtschaft und für die eigenen Geschwister ist sie auch gedacht.

Unser Beitrag zu den Deutschen Down-Syndrom-Wochen 2003

Das Thema der Deutschen Down-Syndrom-Wochen heißt Integration. Da kann die Broschüre gleich zum Einsatz kommen. Überall dort, wo Kinder zusammenkommen und Integration stattfindet, passt *Total normal*. Und überall, wo das noch nicht der Fall ist, erst recht!

Deutsche Down-Syndrom-Wochen Oktober 2003

Thema Integration

Selbstverständlich sollen auch dieses Jahr im Oktober wieder viele Aktionen rund um das Down-Syndrom stattfinden. Das gewählte Thema ist ein bekanntes: Integration. Wir meinen, dass damit jeder etwas anfangen kann und es die Situation aller Menschen mit Down-Syndrom betrifft, Kinder, Teenager sowie Erwachsene. Auch lässt sich diese Thematik gut verbinden mit den Forderungen, die im Rahmen des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung aufgestellt sind.

Kein Aktionsposter in diesem Jahr!

Leider ist es uns in diesem Jahr aus finanziellen Gründen nicht möglich, wieder ein passendes Plakat für die Aktionswochen im Oktober zu produzieren. Kosten für Entwurf, Fotografen und Druck stehen in keinem Verhältnis zu dem Preis, den wir normalerweise für die Poster verlangten. Es ist außerdem nie abzusehen, wie viele Plakate tatsächlich benötigt werden, die eventuell übrigen Poster lassen sich später nicht

mehr gut verwenden und würden bei uns nur herumliegen. Auch die Versand- und die Verpackungskosten sind hoch, vor allem wenn nur ein einzelnes Exemplar verlangt wird.

Es wird häufig vergessen, dass das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter absolut ohne offizielle Zuschüsse auskommen muss. Mitgliederbeiträge, Spenden für die Zeitschrift und der Verkaufserlös aus unseren Publikationen bilden unseren Finanzrahmen. Für spezielle Projekte, wie die Happy Dancers, den Druck einer Broschüre etc. müssen wir Sponsoren finden, und dass dies nicht unbedingt leicht ist heutzutage, wird jeder verstehen.

Also kurz und gut, auch wir müssen wirtschaften und haben uns deshalb entschlossen, in diesem Jahr das Poster sein zu lassen. Dafür bringen wir aber rechtzeitig die neue Broschüre *Total normal* heraus, sodass diese neue Publikation vielleicht einen Teil ausmachen kann von Ihrer persönlichen Down-Syndrom-Aktion im Oktober.

Viel Erfolg

Nun wünschen wir Ihnen wieder viel Erfolg und Spaß bei Ihren Aktionen. Wir sind immer interessiert an erfolgreichen Aktionsbeispielen, die wir dann gerne in *Leben mit Down-Syndrom* vorstellen.



Guk2 auf Lager

Fast 4000 Schachteln mit den GuK1-Karten haben wir seit Herbst 2001 verschicken können. Die Gebärdenkartensammlung wird nicht nur von Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, angefordert, sondern auch von vielen Kindergärten, Schulen, Logopä-

den und anderen Fachleuten, die Kinder mit Sprachproblemen begleiten.

So entstand schon bald der Wunsch nach einem Aufbau-Wortschatz. Frau Professor Etta Wilken hat im letzten Jahr diese Erweiterung zusammengestellt. Inzwischen wurden die Karten gezeichnet, gedruckt, foliert, gestanzt und zusammengetragen und die ersten Schachteln stehen nun im Down-Syndrom InfoCenter. Damit wir nicht aus allen Nähten platzen, wäre es schön, wenn diese Kartons auch so schnell bei uns bestellt werden wie die GuK1-Kasten. Zurzeit ist unser Lager Rand voll mit Material.

GuK2 bietet 100 neue Begriffe

Der Grundwortschatz von GuK 1 wurde um 100 Begriffe erweitert, insbesondere um solche Wörter, die für Kindergärten- und Schulkinder wichtig sind. Zu dieser zweiten Sammlung gehören wie-

der eine Reihe wichtiger Dinge wie Bahn, Brille, Fenster, Computer, Kirche, Lampe, Taxi oder Weihnachten. Es gibt weitere Tiere wie Esel, Frosch oder Bär, Zeitbegriffe wie Abend, Morgen, heute und die Jahreszeiten. Die Farben sind dabei, weitere wichtige Verben, unter Soziales finden sich Gebärden für u.a. Entschuldigung, helfen, teilen, feiern oder Freund und Freundin und die Adjektive wurden erweitert um dick, dünn, gefährlich, glücklich, traurig und wütend.

Alle 100 Begriffe erscheinen als Gebärden- und als Wortkarte. Da jedoch ungefähr die Hälfte der Begriffe nicht bildlich dargestellt werden kann, gibt es nur 46 Bildkarten. Die Packung enthält aber zusätzlich 54 Leerkarten, die man z.B. für individuelle Gebärden und Fotos benutzen kann. Frau Wilken gibt dazu im Begleitheft einige Anregungen.

Kennen Sie das Problem? Da hat man eine schöne Jeans gefunden für die Teenager-Tochter (genau so eine haben alle!), aber beim Anprobieren stellt sich heraus, dass entweder die Hosenbeine zu lang sind, der Bund zu eng oder der Stoff um die Schenkel spannt. Oder alles zusammen. Der Jeansknopf geht nur mit Hilfe durch das Knopfloch und der Reißverschlusszipper ist so klein, dass man ihn kaum zu fassen bekommt.

Insgesamt sieht das ganze Kind in diesen Jeans unmöglich aus und braucht sogar noch Hilfe beim Zumachen. Das kann es nicht sein. Weichen wir lieber aus auf ein nicht so modisches Modell oder greifen gleich zur bewährten Slabber-Jogginghose. Da passt alles rein und man braucht weder zu zippen noch Knöpfe zu schließen. Große Diskussion – denn genau diese Trendhose sollte es doch sein, tragen doch alle zurzeit!

Und dann die Pullis und Sweat-shirts, haben Sie schon mal eines gefunden, bei dem die Ärmel die richtige Länge (besser Kürze) haben? Entweder krempelt man ohne Ende oder man setzt sich an die Nähmaschine und ändert das Kleidungsstück ab. Wenn man das kann, natürlich, oder wenn's die Oma kann. Und wenn nicht, dann gibt man es in die Änderungsschneiderei. Auch kein Problem, kostet halt ein bisschen extra. Und das Ergebnis? Na ja, schick ist das Kleidungsstück nicht mehr unbedingt. Manche Kleidungsstücke lassen sich nicht einfach so kürzen, ohne dass das gewisse Etwas verloren geht, sie sehen einfach nicht mehr gut aus. Und das merkt die Tochter auch ganz genau!

Ja, wäre es da nicht ganz geschickt, es gäbe spezielle Kleider, die sich den körperlichen Besonderheiten unserer Kinder anpassen? Ähnlich wie Modelle für „petite Mademoiselle“, für Schwangere oder für den Zwei-Meter-Mann?

Antje Fröhlich, selbst Tante eines jungen Mannes mit Down-Syndrom und Modedesignerin, möchte wissen, was Eltern von ihrer Idee halten. Wir sind gespannt!

Klamotten auf Maß – eine Marktlücke?

Antje Fröhlich

Bei der neu gegründeten Textilfirma Texmatch AG bekamen wir bereits kurz nach den Start Anfragen, ob wir es uns vorstellen könnten, Kleidung für Teenager und Erwachsene mit Down-Syndrom zu entwerfen und herzustellen. Der Grund ist schlichtweg, dass es sich immer wieder herausstellt, wie schwierig und manchmal unmöglich es ist, für diese Zielgruppe Kleidungsstücke zu finden, die passen und gleichzeitig schick, „cool“ und „in“ sind.

Was ist das Problem?

Beim Kauf der üblichen Konfektionskleidungsstücke in den verschiedensten Geschäften stellt sich immer wieder das Problem, dass Teenager und Erwachsene mit Down-Syndrom in der Regel kleiner und breiter sind als der Durchschnittskunde, weshalb das gekaufte Kleidungsstück anschließend geändert und angepasst werden muss. Dies ist nicht immer entsprechend möglich und deshalb sitzt auch danach das Kleidungsstück nicht besonders gut.

Wir wissen, dass es in Amerika ein Angebot von entsprechender Kleidung

für Menschen mit Down-Syndrom gibt. In Europa haben wir allerdings bisher kein derartiges Angebot gefunden.

Aber sowohl Teenager als auch Erwachsene mit Down-Syndrom sind nach einem Gang durch die Geschäfte häufig enttäuscht, weil sie nicht in die Klamotten passen, die sie eigentlich gerne hätten. Wirklich passende, schicke und modische Kleidung zu finden ist fast unmöglich.

Entwurf einer Kollektion

Diese Erfahrungen brachten uns, von der Firma Texmatch, auf eine Idee. Wir möchten an dieser „Misere“ etwas positiv verändern. Wir würden passende Teenager-, Damen- und Herrenkleidung herstellen und anbieten. Dabei denken wir an Freizeitkleidung, T- und Sweat-shirts, Pullover, Jeanshosen und Jeansjacken, Herren- und Damenhosen und -jacken sowie auch Kleider und Oberhemden.

Es ist geplant, die Kleidungsstücke nach einer vorab festgelegten Maßtabelle herzustellen, die zunächst sowohl Teenagern als auch Erwachsenen mit

Es passt mal wieder nichts!
Hier zu eng und dort zu lang!



Und auch der schicke, rote Lederanzug
sitzt irgendwie nicht so richtig



Down-Syndrom entsprechen soll, wobei u.a. Beine und Ärmel kürzer als bei normaler Konfektion sind. Es ist jedoch geplant, auch die Herstellung der Kollektionsmodelle nach individuellen Maßen zu ermöglichen.

Die verschiedenen Kleidungsstücke werden z.B. Gummizüge im Bund haben, sodass Blusen oder Oberhemden etc. durch diese am Hochrutschen gehindert werden. Knöpfe an den verschiedensten Kleidungsstücken werden in der Regel etwas größer, Reißverschlüsse etwas länger und mit etwas größeren Zippnern versehen sein. Diese Anpassungen sollen allerdings nicht den Gesamteindruck stören, erleichtern jedoch das An- und Ausziehen.

Wie könnte man bestellen?

Die Kleidungsstücke würden sowohl in Prospekten als auch im Internet mit Hilfe von Modellen mit Down-Syndrom dargestellt werden und die Bestellung würde entsprechend der beigefügten Maßtabelle und gemäß ebenfalls angegebener Stoff- und Farbproben erfolgen. Es wird außerdem die Möglichkeit bestehen, zwischen Knöpfen, Klett- oder Gummiband und Reißverschluss bei z.B. Hosen zu wählen.

Wir brauchen Ihre Meinung!

Wäre das eine gute Idee?

Besteht ein Wunsch oder ein Bedarf?

Es würde sich also um Katalogware mit Postversand handeln. Die Kleidungsstücke würden mehr oder weniger individuell mit einer verhältnismäßig kurzen Lieferzeit hergestellt werden. Gute Qualität und angemessene Preise – entsprechend anderen Markenqualitäten – sind selbstverständlich.

Wir können jedoch bis zum jetzigen Zeitpunkt nicht recht beurteilen, wie der Bedarf für eine eigentliche Produktion des vorgenannten Sortiments ist.

Wir würden darum gerne erfahren, ob bei den Lesern dieser Zeitschrift ein Wunsch besteht, die Möglichkeit zu haben, vorgenannte Produkte in Kürze kaufen zu können.

Wir bitten Sie um Zusendung Ihrer eigenen guten Ideen und Vorstellungen an folgende E-Mail-Adressen:
texmatch@mail.dk
ds.infocenter@t-online.de

Down-Sportler-Festival – ein Erfolg

Dieses Jahr wurde zum dritten Mal die Aktion „Für eine bessere Zukunft“, eine Initiative von Hexal, durchgeführt. In Frankfurt war ein Sportfest für kleine und große Sportler mit Down-Syndrom organisiert.

Die Fotos sprechen für sich, das Ganze wurde ein richtiger Erfolg – dies geht auch deutlich aus den Reaktionen der Eltern und den Presseberichten hervor.

Im nächsten Jahr soll das zweite Down-Sportlerfestival stattfinden. Wer sich fürs Mitmachen interessiert, sollte sich das Datum vormerken und sich schon mal bei den Organisatoren melden.



Die Zeitung, die anschließend an das Sportlerfestival von den Organisatoren herausgebracht wurde, berichtet:

„Strahlende Gesichter, eifrige Sportler und nur Gewinner – das gab es am Samstag, den 14. Juni während des 1. Deutschen Down-Sportlerfestivals in Frankfurt. Denn bei dieser Veranstaltung konnten nur alle gewinnen.“

Manche Eltern hatten zuerst gezögert, ob ihre Kinder an den Disziplinen teilnehmen sollten, aber es überzeugte sie, was sie in der modernen Sporthalle sahen: Vierjährige, die sich Laufduelle beim 100-Meter-Lauf lieferten, konzen-

trierte Weitspringer, lachende Fahrradfahrer und ein Elfmeter-Wettbewerb, der auch die mitgereisten Väter begeisterte.

Zum festlichen Ausklang trafen sich dann abends Sportler, Eltern, Geschwister und Freunde im traditionsreichen Frankfurter Römer. Neben der feierlichen Siegerehrung warteten noch weitere Höhepunkte auf die Gäste, u.a. der beliebte Liedermacher Rolf Zukowsky.

Am darauf folgenden Sonntag fand ein Symposium statt. Dort gab es umfassende Informationen für interessierte Eltern zu den Themen Schule, Beruf und Sport.“

Und die FAZ berichtete u.a.:

Nicht an Rekorden hängt das Glück

Spaß zu haben steht beim ersten deutschen Sportlerfestival für Menschen mit Down-Syndrom im Vordergrund. Das gilt für alle Disziplinen, beim Laufen über 100 oder 400 Meter, beim Weitsprung, Werfen, Radfahren wie beim Elfmeter-Schießen. Weil ihr Glück nicht von Rekorden abhängt, halten zahlreiche Läufer mitten auf der Strecke an, um ihren Fans zuzujubeln. Mit den Startnummern 59 und 72 laufen Laura und Jenny nach 100 Metern Hand in Hand ins Ziel. Die beiden Sechzehnjährigen sind Freundinnen. Ihre Zeiten? „Das wissen wir nicht.“

In der Sport- und Freizeithalle gibt es für alle Kinder viel Applaus. Auch für diejenigen, die nicht bis ins Ziel laufen. „Nummer 39“ hört nach 50 Metern vor der Tribüne auf. Beifall für eine Mutter, die ihre Tochter im Huckepack über die Zielgerade bringt.

Eltern absolvieren an diesem Tag auch ein beachtliches Pensum, spornen die Töchter und Söhne an, rennen mit wie die Tempomacher von Spitzensportlern.

Beim 400-Meter-Lauf verausgaben sich viele auf den ersten 200 Metern. Dann werden die Schritte immer langsamer. Eine Mutter feuert den Sohn an, doch weiterzugehen. Er war einfach stehen geblieben. Dann nimmt sie ihn an die Hand und er schafft es.



Das 2. Deutsche Down-Sportlerfestival soll noch besser werden und findet statt am 26. und 27. Juni 2004 in Frankfurt am Main.

**Jetzt schon anmelden bei:
medandmore
Tel.: 0 61 72 / 9 66 10
www.down-info.de**



Fotos: Heiko Rohde

Abdruck mit freundlicher Genehmigung von medandmore

Elternselbsthilfe und Empowerment

15 Jahre Selbsthilfe – was haben wir erreicht?

Cora Halder

Die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde besteht fünfzehn Jahre. Dieser Bericht zeigt auf, wie aus einer kleinen, regional arbeitenden Elterninitiative ein angesehenes, national und auch weit über die Grenzen Deutschlands hinaus arbeitendes Informationszentrum wurde. Es ist zugleich ein Beispiel gelungener Elternselbsthilfe und Elternengagements.

Einleitung

Der Anfang war, wie bei den meisten Selbsthilfe-Initiativen, die eigene Betroffenheit. Als die Autorin dieses Artikels, damals wohnhaft in Neuseeland, kurz nach der Geburt ihrer Tochter mit Down-Syndrom Kontakt zu einer Elterngruppe bekam, war dies eine enorm positive Starthilfe. Dieser Kontakt, die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches vom ersten Moment an, machte den turbulenten Anfang leichter.

Zurückgekehrt nach Deutschland fand die Suche nach einer ähnlichen Gruppe an. Damals, 1986, war die Situation jedoch noch anders als heute. Die Idee der Selbsthilfe unter Eltern von Kindern mit Down-Syndrom war noch nicht sehr verbreitet. Eltern engagierten sich, wenn überhaupt, dann in dem großen Verband der Lebenshilfe, der sich zwar Menschen mit einer geistigen Behinderung annahm, damals jedoch noch nicht so sehr die spezifischen Besonderheiten einzelner Syndrome oder Behinderungsarten in den Vordergrund stellte.

Sind heute mindestens 200 Down-Syndrom-Elterngruppen bekannt, ließ sich damals nur eine einzige Adresse finden, eine Gruppe in Bielefeld, mit der Kontakt aufgenommen wurde. Über die Zeitschrift „Eltern“ und eine Frühförderstelle wurden weitere Kontakte zu anderen Familien in der Region hergestellt. Es zeigte sich, dass allgemein ein

großes Informationsdefizit und ein starkes Bedürfnis nach Austausch mit anderen bestanden. Nach einem ersten gelungenen Informationsabend für Eltern und Fachleute in Nürnberg formierte sich dort Anfang 1988 ein Elternkreis.

Inspiziert durch ein Eltern-Seminar auf dem Sonnenberg im Harz, wobei mit anderen engagierten Eltern und Fachleuten eingehend über Aufklärungsarbeit, bessere Information und Ähnliches diskutiert wurde, stellte sich immer mehr die Notwendigkeit von Elterngruppen heraus. Unsere Elterngruppe entschloss sich, damit ihre Arbeit ernster genommen und besser anerkannt wurde, einen gemeinnützigen Verein zu gründen. So wurde dann am 23. Juni 1988 von acht Familien die *Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.* in Erlangen gegründet.

Down-Syndrom? Da kann man was machen! Aber wer ist man?

„Down-Syndrom? – Da kann man was machen!“ Positive Worte, die heute zum Glück doch viele Eltern am Anfang des Zusammenlebens mit ihrem Baby mit Down-Syndrom zu hören bekommen.



Eines der ersten Poster der Selbsthilfegruppe, das in Kliniken und Beratungsstellen hing

Bald stellt sich dann aber heraus, dass mit diesem „man“ die Eltern selbst gemeint sind. Sie sind gefordert, wie vielleicht noch nie in ihrem Leben. Plötzlich stehen sie, meist völlig unvorbereitet, vor einem Berg von Problemen.

Noch im Schockzustand nach der Diagnosemitteilung müssen sie Herz- oder Darmoperationen zustimmen. Kaum mit dem Baby aus der Klinik zu Hause, stehen Entscheidungen über notwendige Therapien an. Die Suche nach Informationen kann frustrierend und entmutigend sein, vor allem wenn man an veraltete Literatur gerät. Viele Eltern möchten andere Betroffene kennen lernen, um über das Ereignis, das ihrem Leben eine neue Dimension hinzugefügt hat, zu reden und Erfahrungen auszutauschen. Oft haben die Eltern den dringenden Wunsch, anderen Kindern mit Down-Syndrom zu begegnen, um sich ein Bild von ihnen machen zu können.

Dies alles war Grund genug, eine Selbsthilfegruppe ins Leben zu rufen. Das Hauptanliegen der Gründungsmitglieder 1988 war, Hilfen anzubieten, wenn Eltern so plötzlich mit einem Leben mit Down-Syndrom konfrontiert werden. Bald kamen andere Bereiche dazu, denn die Kinder wuchsen heran und es tauchten neue Fragen auf: welcher Kindergarten für mein Kind, welche Freizeitbeschäftigungen, welche Schule? Die Integration der Kinder in allen gesellschaftlichen Bereichen wurde ein immer größeres Anliegen.

Aber auch aufgeklärte, informierte Eltern und gut geförderte Kinder mit Down-Syndrom können wenig erreichen, wenn die Gesellschaft aus Unwissenheit und Angst diese Menschen nicht teilnehmen lässt und versucht, sie vom normalen Leben fern zu halten. Es war also dringend notwendig, auch Aufklärungsarbeit zu leisten. So kam die stets wichtiger werdende Öffentlichkeitsarbeit hinzu.

Warten, bis „man“ etwas für Kinder mit Down-Syndrom macht, war und ist unrealistisch. Die Eltern selbst sind es, die die Initiative ergreifen müssen, um bessere Zukunftsperspektiven für ihre Kinder zu schaffen.

Die Hilfen des ersten Augenblicks

Als eine der wichtigsten Aufgaben der Selbsthilfegruppe galt es, neu betroffene Eltern zu unterstützen. Die Notwendigkeit ergab sich aus den häufig negativen Erfahrungen, die die Gründungsmitglieder selbst in der ersten schwierigen Zeit nach der Geburt ihres Kindes gemacht hatten. Dazu wurden Informationen über Down-Syndrom speziell für neue Eltern zusammengestellt und in Geburtskliniken verteilt.

Die Kliniken in der Nähe wurden von engagierten Eltern besucht, das Gespräch mit Ärzten, Pflegepersonal, Hebammen, Sozialpädagogen oder Seelsorgern gesucht. Das war nicht immer einfach. Es herrschte viel Desinteresse. Behauptungen wie „In dieser Klinik werden keine Kinder mit Down-Syndrom mehr geboren“ bis zur Bemerkung, dass „die Informationen zu positiv waren und wir doch alle wussten, dass Kinder mit Down-Syndrom nur in der Ecke sitzen und sabbern“, waren Beispiele dafür, wie notwendig diese Informationsverbreitung war!

Es machte uns gleichzeitig deutlich, dass nur Eltern diese Zustände ändern konnten. Wer sollte sonst Fürsprecher für Kinder mit Down-Syndrom sein? Es gibt nur wenige Menschen, die ein echtes Interesse daran haben, sich für diesen Personenkreis zu engagieren.

Aus eigener Erfahrung wussten die Eltern, wie wichtig es ist, dass am An-

fang positive Erfahrungen, positive Informationen vermittelt werden. Die Art und Weise, wie das erste Gespräch geführt wird, wobei der Arzt die sicherlich nicht leichte Aufgabe hat, die Eltern über die Diagnose Down-Syndrom bei ihrem neugeborenen Baby aufzuklären, ist von enorm großer Bedeutung. Noch viele Jahre danach können sich Eltern genau an dieses von heftigen Emotionen geprägte Gespräch erinnern. Die Terminologie und die Erklärungen, die benutzt werden, die Perspektiven, die aufgezeigt werden, und die „Stimmung“ bei diesem Diagnosegespräch haben einen direkten Einfluss darauf, wie die Eltern ihr Baby akzeptieren.

Deshalb hat die Elterngruppe über die Jahre hinweg verschiedene Broschüren herausgegeben, die nicht nur als Erstinformation für die Eltern konzipiert wurden, sondern auch eine Hilfe für die Ärzte und das Pflegepersonal in der Klinik darstellten, damit diese ihrer Aufgabe, neu betroffene Familien zu unterstützen, besser gerecht werden konnten.

Diese Hilfen wurden gern angenommen. Als 1999 die komplette Erstinformationsmappe erschien, war es möglich, mit einer großzügigen Spende 500 Geburtskliniken in Deutschland eine solche Mappe zuzusenden. Eine enorm positive Resonanz und seitdem viele hundert Bestellungen zeigten, wie groß der Bedarf an dieser Information war und weiterhin ist.

Leider werden noch lange nicht alle Eltern gleich nach der Geburt ihres Babys mit dieser Mappe ausgestattet, dennoch glauben wir sagen zu können, dass sich auf diesem Gebiet während den letzten zehn, fünfzehn Jahre einiges zum Positiven verändert hat.

Beratung und Unterstützung

Durch die Verteilung von Informationsmaterialien an die Geburtskliniken in der Region sowie eine gute Zusammenarbeit mit Ärzten in den Geburts- und Kinderkliniken erfuhren die meisten Paare, die gerade Eltern eines Babys mit Down-Syndrom geworden waren, schon in den ersten Tagen nach der Geburt von der Selbsthilfegruppe. Meist wurde vereinbart, dass eine Vertreterin der Gruppe die Eltern im Krankenhaus oder zu Hause besucht oder sie zu sich einlädt. Heute kommen die Eltern oft schon in der ersten Woche für ein erstes Gespräch ins Down-Syndrom-InfoCenter. Die meisten Eltern fühlen sich zunächst von allen verlassen und finden nirgendwo fachkundige und zugleich persönliche, verständnisvolle Hilfe. Viele dieser Eltern erzählen später, dass diese Gespräche mit Menschen, die ihre Situati-

„Selbst ist der Mann“

Die erste Stellwand – selbst geschreinert, selbst gestrichen, selbst beklebt. Die Texte damals noch mit der Schreibmaschine geschrieben und mit einem Kopierer vergrößert!





Die Familienfreizeit in Pappenheim steht seit 1990 auf dem Programm

Eltern und Fachleute informieren

1. Informieren durch Seminare und Vorträge

Wissen macht stark, nur informierte Eltern können sich erfolgreich für die Belange ihrer Kinder einsetzen. Deshalb werden regelmäßig Informationsveranstaltungen organisiert.

Zur Orientierung und Information bieten wir Eltern die Möglichkeit, unsere monatlichen Veranstaltungen und Seminare zu besuchen. Auf dem Programm stehen Workshops zum Thema Frühförderung und Sprachentwicklung, medizinische Themen, die verschiedensten Therapien, finanzielle Fragen, Möglichkeiten der Integration sowie pädagogische und musikalische Förderung. In Seminaren für Geschwister wird deren ganz spezielle Situation behandelt und aufgearbeitet. Mehr als 150 Veranstaltungen hat die Elterninitiative bisher organisiert. In den letzten Jahren wurden diese Weiterbildungsseminare vermehrt von Fachleuten besucht, die häufig keine andere Möglichkeit haben, sich so eingehend über das Down-Syndrom zu informieren. Gerade der Austausch zwischen Eltern und Fachleuten wird dabei von allen als positiv und fruchtbar angesehen.

2. Informieren durch Literatur

Mitgliedern stehen die Bibliothek und die Videothek zur Verfügung. Bücher und eine Reihe von Filmen zum Thema Down-Syndrom, Förderung, Integration, Erfahrungsberichte von Eltern sowie Bücher, von Menschen mit Down-Syndrom selbst geschrieben, können eingesehen oder ausgeliehen werden. Im Archiv sind außerdem viele Fachzeitschriften aus dem In- und Ausland, Diplomarbeiten, Zeitungsartikel und vieles mehr vorhanden. Nicht nur Eltern, auch Fachleute, Studenten oder Journalisten machen davon gerne Gebrauch.

3. Informieren durch Publikationen

Die meisten unserer Publikationen sind speziell für Eltern zusammengestellt, andere haben als Zielgruppe z.B. Lehrer (*Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule*) oder Erzieherinnen (*Das Kind mit Down-Syndrom im Kindergarten*).

on kennen, die das Gleiche erlebt haben, ihnen in dieser schwierigen Situation am meisten geholfen haben.

Viele Kinder mit Down-Syndrom haben einen Herzfehler und müssen schon als Baby am Herzen operiert werden. Gesprächsangebote in kinderkrankiologischen Kliniken sind eine wichtige Kontaktmöglichkeit und werden dankbar angenommen. Weiter werden Eltern über die Fördermöglichkeiten vor Ort, über therapeutische Hilfen, über die verschiedenen Methoden der Physiotherapie und über finanzielle Vergünstigungen, speziell über das Pflegegeld, informiert und es werden Kontakte zur Frühförderung und zur Krankengymnastik hergestellt. Manchmal können wir die Mutter noch dazu ermutigen, das Baby zu stillen, obwohl ihr vielleicht schon, fälschlicherweise, davon abgeraten worden war. In vielen Gesprächen – persönlich oder telefonisch – stehen wir von Anfang an den Eltern zu jeder Zeit zur Verfügung, um ihnen in schwierigen Situationen beizustehen, sie eingehend zu informieren und ihnen Mut zu machen.

Besonders liegt uns dabei am Herzen, den Eltern zu vermitteln, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom lebenswert ist, ja sogar von vielen als eine Bereicherung angesehen wird. Wir raten ihnen, ihr Baby genau wie jedes andere Baby zu behandeln, all die Dinge zu tun, die sie sonst auch machen würden. Wenn gewünscht, vermitteln wir Kontakte zu anderen Familien in der Nähe, mit ebenfalls einem Baby oder einem etwas größeren Kind mit Down-Syndrom.

Familientreffen, ein Mütterstammtisch, Väterabende sowie verschiedene Mutter- und Baby- oder Mutter- und Kind-Gruppen und eine jährlich stattfindende Familienfreizeit bieten den Mitgliedern die Möglichkeit, sich kennen zu lernen und in einer entspannten und ungezwungenen Atmosphäre Erfahrungen auszutauschen. Hierbei sind es immer die Eltern selbst, die diese Treffen organisieren und in die Tat umsetzen. Das InfoCenter stellt lediglich Kontakte her. Gerade bei diesen Aktivitäten steht die „Selbsthilfe“ nach wie vor im Mittelpunkt.

Neu im Angebot der Selbsthilfegruppe sind Veranstaltungen für Teenager mit Down-Syndrom. So gibt es z.B. Kurse in Töpfern, regelmäßige Club- und Discoabende. Seit zwei Jahren tanzen zwölf Teenager und junge Erwachsene in der Tanzgruppe „Happy Dancers“, die erste Gruppe dieser Art in Deutschland. Nach den ersten erfolgreichen Auftritten werden die Happy Dancers nun häufig zu Veranstaltungen eingeladen. Und ganz neu auf dem Programm steht jetzt eine Gesprächsgruppe für Mädchen ab 16 Jahre und junge Frauen mit Down-Syndrom.

Richteten sich die Angebote zunächst an Eltern und Fachleute, so wurden allmählich die Unterstützung und mehr Aktivitäten für die Personen mit Down-Syndrom selbst wichtig.

ten) oder sind für ein breiteres Publikum gedacht: *Down-Syndrom. Was bedeutet das?* oder die beliebte Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, die gleichermaßen von Familien wie von Fachleuten gelesen wird.

Die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom

Die Fachzeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* ist wohl die effektivste Art, eine Vielfalt an Informationen weiterzuleiten. Seit vierzehn Jahren erscheint diese Zeitschrift mit drei Ausgaben jährlich. Als Mitteilungsheftchen für die Mitglieder umfasste es 1989 gerade mal sechs fotokopierte Seiten mit einer Auflage von 30 Exemplaren. Heute ist daraus eine interessante Fachzeitschrift geworden, die auf 60 bis 70 Seiten Informationen über das Down-Syndrom veröffentlicht, weltweit zu den besten Down-Syndrom-Zeitschriften zählt und in einer Auflage von 5000 Exemplaren erscheint.

In *Leben mit Down-Syndrom* werden die weltweit neuesten Erkenntnisse aus der Down-Syndrom-Forschung, Therapien und Fördermaßnahmen vorgestellt sowie Themen aus dem medizinischen Bereich ausführlich behandelt. Informationen über Down-Syndrom-Projekte und Kongresse aus dem In- und Ausland nehmen breiten Raum ein. Daneben finden sich Besprechungen von Büchern, Spiel- und Lernmaterialien. Auch berichten Eltern und Fachleute über ihre Erfahrungen im Zusammenleben mit Menschen mit Down-Syndrom. Regelmäßig erscheinen auch Berichte, die von Menschen mit Down-Syndrom selbst verfasst wurden.

Der Leserkreis umfasst interessierte Eltern und Fachleute aus ganz Deutschland, dem deutschsprachigen Ausland, aus fast allen europäischen Ländern und aus Übersee. Außerdem beziehen viele Institutionen, Schulen, Frühförderstellen, pädiatrische Zentren, Arztpraxen usw. die Zeitschrift, die gegen eine Spende erhältlich ist.

Seit 1997 wird die Zeitschrift auch im Internet vorgestellt. Interessierte können sich über die behandelten Themen informieren und einige Artikel aufrufen und lesen. Die Zeitschrift kann online bestellt werden.

Durch eine Reihe von Büchern, Broschüren und anderen Informationsma-

terialien werden Eltern bei der Erziehung ihres Kindes mit Down-Syndrom unterstützt. Dies hat dazu beigetragen, dass heute Eltern gut informiert auch Fachleuten gegenüber kompetent auftreten können. Sie können sich besser artikulieren und überzeugender argumentieren, wenn es z.B. darum geht, für ihr Kind bessere Bedingungen zu fordern.

Die Broschüre Ein Baby mit Down-Syndrom

Diese Broschüre ist als Erstinformation für Eltern, die gerade ein Baby mit Down-Syndrom bekommen haben, konzipiert. Sie wird von Eltern, Geburtskliniken, humangenetischen Beratungsstellen oder Frühförderstellen angefordert.

Die Broschüre Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom

Mehr als 50 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom kommen mit einem Herzfehler zur Welt. Eltern geraten noch mehr in ein Chaos der Gefühle, wenn sie erfahren, dass ihr Baby mit Down-Syndrom auch noch einen angeborenen Herzfehler hat. Und in dieser Situation müssen sie häufig sogar lebenswichtige Entscheidungen treffen. Mit der Herzbroschüre wird Eltern eine kleine Hilfe angeboten und versucht, ein wenig Klarheit in die Problematik rund um den Herzfehler des Kindes zu bringen. Die Broschüre wurde im Rahmen einer Aktion allen Herzkliniken, Kinderkliniken und Geburtskliniken zugesandt.

Die Sonderausgabe Diagnose Down-Syndrom, was nun?

Die Sonderausgabe der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* behandelt ausschließlich Themen, die in den ersten Jahren nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom wichtig sind, wie Krankengymnastik, Frühförderung oder Sauberkeitserziehung. Vorgestellt werden auch verschiedene Therapien und Möglichkeiten der Freizeitgestaltung. Weitere Themen sind z.B. die Geschwisterthematik und die Frage, welchen Kindergarten das Kind besuchen soll.

Das Informationsvideo So wie Du bist

Schon 1993 wurde der Videofilm *So wie Du bist – Leben mit Down-Syndrom heu-*

te fertig gestellt. Dieser professionell gedrehte 35-minütige Informationsfilm zeigt verschiedene Lebensstationen von Menschen mit Down-Syndrom. Er gibt Auskunft über medizinische Besonderheiten, verschiedene Möglichkeiten der Förderung, Familienleben und Freizeit. Weiterhin zeigt er Kinder mit Down-Syndrom im Kindergarten und in der Schule und gibt Einblicke in das Leben zweier erwachsener Menschen mit Down-Syndrom.

Zweck dieses Films ist es zunächst, Eltern Mut zu machen. Er soll außerdem Außenstehende informieren und Fachleute sensibilisieren und er räumt auf mit den vielen Vorurteilen, die es über Menschen mit Down-Syndrom gibt und die es diesen Menschen deshalb erschweren, sich in die Gesellschaft zu integrieren. Das Video wird häufig für Unterrichtszwecke in Schulen und Institutionen eingesetzt.

Das Kinderbilderbuch Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom

Im Jahr 1994 entstand das Kinderbilderbuch *Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom*, es erschien 2002 in der dritten Auflage und umfasst 36 Seiten mit 48 Farbfotos. In diesem gebundenen Fotobilderbuch berichtet Albins Schwester Lena über ihren besonderen Bruder.

Das Buch soll eine Hilfe sein, andere Kinder darüber zu informieren, was es bedeutet, Down-Syndrom zu haben, um sie so zu Akzeptanz und gegenseitigem Verständnis zu führen. Das Buch ist geeignet zum Vorlesen für Kinder ab vier Jahren oder zum Selbstlesen für Kinder im Grundschulalter.

Die Broschüre Ein Kind mit Down-Syndrom im Regelkindergarten

Diese Broschüre soll Erzieherinnen in Regelkindergärten eine Starthilfe geben. Da es heute, hauptsächlich durch das Engagement der Eltern, zunehmend üblicher geworden ist, dass Kinder mit Down-Syndrom einen Regelkindergarten besuchen, war diese Information notwendig geworden. Die Broschüre geht ein auf eventuelle Besonderheiten, die kleine Kinder mit Down-Syndrom aufweisen können. Erzieherinnen werden über medizinische Besonderheiten und die etwas anderen Entwicklungs-

verläufe informiert, aber gleichzeitig darauf hingewiesen, dass die Ähnlichkeiten mit nicht behinderten Kindern im gleichen Alter größer sind als die Unterschiede und dass die Aufnahme in eine Regelkindergartengruppe meistens als eine Bereicherung für alle erfahren wird. Inzwischen erschien 2002 die fünfte Auflage dieser Broschüre.

Die Broschüre

Down-Syndrom – Was bedeutet das?

Diese Broschüre bietet eine ausführliche Übersicht über die wichtigsten Fakten rund um das Down-Syndrom. Nicht nur genetische und medizinische Besonderheiten werden hier beschrieben. Vielmehr wird darüber hinaus gezeigt, wie Menschen mit Down-Syndrom leben, wie sie lernen, sich entwickeln und was sie zu sagen haben. Klischees und Vorurteile, die noch häufig das Bild bestimmen, das die meisten Außenstehenden von Down-Syndrom haben und das schon längst nicht mehr der heutigen Lebensrealität von Menschen mit Down-Syndrom entspricht, sollen aus dem Weg geräumt werden.

Die Absicht der Broschüre ist es, Verständnis für die besondere Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom zu wecken, auf die absolute Notwendigkeit ihrer Integration in die Gesellschaft hinzuweisen und zu vermitteln, dass sie ein reiches, lebenswertes Leben führen können.

Die Broschüre

Medizinische Aspekte

Bei Kindern mit Down-Syndrom kommen bestimmte gesundheitliche Probleme oder Krankheiten häufiger vor als bei anderen Kindern. Einige davon können angeboren sein, andere können sich im Laufe der Zeit entwickeln. Diese Komplikationen hindern das Kind, sein volles Potenzial zu entfalten. Heute kann man durch verschiedene Testverfahren und Therapien viele dieser Komplikationen schon im Anfangsstadium erkennen und adäquat behandeln, um Folgeerscheinungen zu vermeiden oder so gering wie möglich zu halten. Spezielle medizinische Vorsorgeprogramme, zusätzlich zu den üblichen kinderärztlichen Untersuchungen, sind deshalb wichtig.

Mit der Broschüre Medizinische Aspekte werden Eltern und Ärzte auf die wichtigen Routineuntersuchungen

hingewiesen. Man erfährt, welche Vorsorgeuntersuchungen in welchem Alter notwendig und welche weiteren Maßnahmen wichtig sind und was die am häufigsten vorkommenden gesundheitlichen Probleme sind, die bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten können.

Die Broschüre

Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule

Diese Broschüre informiert über eine Reihe von Lernbesonderheiten, die bei Kindern mit Down-Syndrom festgestellt wurden und die im Unterricht beachtet werden sollen, z.B. das schlechte auditive Kurzzeitgedächtnis, die Notwendigkeit der visuellen Unterstützung, die positive Erwartungshaltung oder das Prinzip des fehlerfreien Lernens. Auch Themen wie Vermeidungsstrategien, die sogenannte Sturheit und das andere Zeitgefühl werden angesprochen. Die Broschüre beschreibt diese Schwierigkeiten nicht nur, sie zeigt auch Strategien auf, die zur Problemlösung beitragen können. Lehrer finden hier wertvolle Tipps für den Umgang mit dieser Schülerschaft und werden für die Lernprobleme der Kinder sensibilisiert.

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

Hilfe für Kinder – Materialien zur Förderung

Das Frühförderprogramm

„Kleine Schritte“

Die bestmögliche Förderung von Kindern mit Down-Syndrom zu erreichen, gehörte von Anfang an zu den wichtigsten Zielen unserer Arbeit. Schon 1989 arbeiteten wir mit an der Übersetzung eines Frühförderprogramms, des Macquarieprogramms aus Australien, ein Projekt von Frau Dr. Barbara Oberwalteney. Damals gab es in Deutschland noch kein strukturiertes Förderpro-

gramm. Das InfoCenter machte das Programm durch viele Vorträge, Workshops und Artikel bekannt und verkaufte viele hundert Exemplare. Die verbesserte und völlig neu übersetzte Ausgabe „Kleine Schritte“ war dann 2001 fertig, seitdem erfreut sich das Programm einer immer größeren Beliebtheit. Es wird nicht nur bei Kindern mit Down-Syndrom eingesetzt, die Frühförderstellen und Kindergärten verwenden es auch bei Kindern mit einem allgemeinen Entwicklungsrückstand, die kein Down-Syndrom haben.

Dieses Projekt kam nur auf Initiative und durch das Engagement von Eltern zustande – auch dies ein gelungenes Beispiel für Elternselbsthilfe.

Eine wissenschaftliche Evaluation des Frühförderprogramms wird zurzeit von der Universität in Dortmund durchgeführt und 2004 abgeschlossen.

GuK –

ein Arbeitsmaterial zur Gebärdens-unterstützten Kommunikation

Seit 1999 ist das GuK-Material auf dem Markt. Das Konzept stammt von Frau Prof. Dr. Etta Wilken, das InfoCenter hat die Idee umgesetzt, war verantwortlich für die Gestaltung und für die Produktion. GuK wurde entwickelt für Kinder, die nicht oder noch nicht sprechen, um ihnen durch den begleitenden Einsatz von Gebärdens die Verständigung zu erleichtern. Das Material wurde begeistert aufgenommen und wird nicht nur bei Kindern mit Down-Syndrom eingesetzt, sondern auch bei Kindern mit Hörproblemen oder bei Kindern, die Probleme beim Spracherwerb haben. In vielen Sonderschulen wird GuK verwendet; daraus entstand der Wunsch nach einer Erweiterung der GuK-Karten, wobei insbesondere auch Begriffe für den Schulalltag berücksichtigt wurden. Diese GuK-2 kam 2003 heraus, ebenso wie die dritte Auflage von GuK-1.

Ein Teil der Kosten für die Gestaltung des GuK-Materials wurde von Aktion Mensch übernommen.

Öffentlichkeitsarbeit

Das Bild von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit wird noch häufig von überholtem und falschem

Wissen oder von gänzlicher Unkenntnis bestimmt. Die daraus resultierenden Vorurteile erschweren die Integration der Menschen mit Down-Syndrom und beeinträchtigen ihre Lebensqualität. Deshalb hat es sich die Selbsthilfegruppe von Anfang an zum Ziel gesetzt, breit gefächerte Aufklärungsarbeit zu leisten. Diese Öffentlichkeitsarbeit bekam immer mehr Bedeutung.

Mit Artikeln in der Presse und Beiträgen im Fernsehen oder im Hörfunk machte die Selbsthilfegruppe immer wieder auf Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam. Bei regionalen Informationsveranstaltungen (z.B. Gesundheitsmarkt, Selbsthilfetage etc.) war die Gruppe ebenso präsent wie bei Down-Syndrom-Tagungen und Kongressen im In- und Ausland.

Deutsche Down-Syndrom-Wochen

Um ihre Aufklärungsarbeit noch wirkungsvoller zu gestalten, hat die Selbsthilfegruppe 1996 die Deutschen Down-Syndrom-Wochen ins Leben gerufen, die in vielen Städten Deutschlands mit großem Erfolg die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf Menschen mit Down-Syndrom lenken.

Während dieser Aktionswochen sind Elterngruppen im ganzen Land aufgerufen, mit medienwirksamen Aktionen vor Ort die Allgemeinheit über die Besonderheiten und Fähigkeiten ihrer Kinder mit Trisomie 21 aufzuklären. So berichten zum Beispiel Zeitungen, Radio- und Fernsehstationen während dieser Woche über das Down-Syndrom, Poster werden ausgehängt, Informationsveranstaltungen, Fotoausstellungen, Podiumsdiskussionen organisiert.

Poster, Postkarten und andere Info-Materialien

Für die Öffentlichkeitsarbeit und speziell für die Down-Syndrom-Wochen wurden verschiedene Publikationen und Materialien entwickelt, die anderen Gruppen zur Verfügung gestellt werden. Das Herstellen attraktiver, medienwirksamer Materialien gehört heute mit zu den Hauptaufgaben des Down-Syndrom-InfoCenters.

Äußerst beliebt ist das Motiv *Down-Syndrom hat viele Gesichter*. Das Poster und die Postkarte werden seit vielen Jahren u.a. in Schulen als Unterrichtsmaterial eingesetzt. Das Poster hängt in vielen Kliniken und Praxen.



Eine der Zeitschriften aus der Anfangszeit, Heft 8, September 1992

Anlass zu der Posterreihe *Down-Syndrom. Na und!* waren die ersten Down-Syndrom-Wochen 1996. Eine Serie von fünf Motiven, deren Slogans mit dem provokanten Zusatz „Down-Syndrom. Na und?“ stützig machten und vorgefasste Meinungen korrigieren sollten, wurde damals bundesweit verbreitet.

Von 1996 an wurde jedes Jahr für den Aktionsmonat ein spezielles Poster entwickelt. Mal war das zentrale Thema Integration (*Gute Freunde* 1997, *Unsere Zukunft ist eure Zukunft* 1999), mal stand die pränatale Diagnostik im Mittelpunkt (*Glück gehabt* 2001) oder es wurde auf die Kompetenz von Menschen mit Down-Syndrom hingewiesen (*Dabei sein* 1998, *Kompetent, charmant, herzlich* 2000, *Kunst kommt von Können* 2002).

Besonders wirksam war der Kino- und TV-Spot mit Günther Jauch zum Thema Integration 1997: *Menschen mit Down-Syndrom sind gerne unter Freunden*. Dieser Aufklärungsspot wurde von über 100 Down-Syndrom-Gruppen in Deutschland bei uns angefordert und eine Woche oder auch länger als Kinowerbung eingesetzt. Eine Reihe von TV-Anstalten bestellte den Spot ebenfalls und strahlte zusätzlich eine Sendung zum Down-Syndrom aus.

Informationsausstellung *Leben mit Down-Syndrom*

Im Rahmen der Zehnjahresfeier der Gruppe (1998) wurde eine Informati-

onsausstellung konzipiert, die mittlerweile in vielen Städten Deutschlands gezeigt wurde und die sich als ein äußerst wirksames Instrument für Öffentlichkeitsarbeit bewährt hat. Auf 120 Quadratmetern bringt die Präsentation Fotos, erläuternde Texte und Grafiken zum Thema Down-Syndrom.

Im ersten Abschnitt werden geschichtliche und medizinische Fakten vorgestellt. Ein zweiter Abschnitt zeigt, wie durch medizinische Vorsorge, Förderung und Integration eine höhere Lebensqualität für Menschen mit Down-Syndrom erreicht werden kann. Im dritten Bereich dokumentieren Fotos die Lebensläufe verschiedener Kinder und Jugendlicher und vermitteln dem Betrachter ein Bild davon, wie sich der Mensch mit Down-Syndrom entwickeln kann, und geben Einblick in das „Leben mit Down-Syndrom“, wie auch der Titel dieser Ausstellung lautet. Der vierte Abschnitt der Ausstellung stellt das Down-Syndrom-InfoCenter und seine vielfältige Arbeit vor.

Die Preise

Zu der Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Down-Syndrom-InfoCenters gehört auch die Vergabe zweier Preise:

Der „Moritz“ – der Down-Syndrom-Preis

Die von der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* gestiftete Auszeichnung wird alle zwei Jahre an eine Persönlichkeit verliehen, die sich in besonderer Weise für Menschen mit Down-Syndrom eingesetzt hat. Der erste Preisträger war Frau Prof. Dr. Etta Wilken. Der Preis, eine kleine Bronzefigur, die ein Kind mit Down-Syndrom darstellt, wurde im Rahmen der Down-Syndrom-Fachtagung in Hannover 1996 zum ersten Male überreicht.

Weitere Preisträger waren Dr. Wolfgang Storm aus Paderborn (1998), Dr. Ekkehart Paditz aus Dresden (2000) und die Gründer und Regisseure des Ramba-Zamba Theaters in Berlin, Frau Gisela Höhne und Herr Klaus Erforth (2002).

Das Goldene Chromosom

Mit dem „Goldenen Chromosom“ soll regelmäßig ein Mensch mit Down-Syndrom, der sich durch eine besondere Leistung hervorgetan hat, geehrt werden. Erster Preisträger war der Schauspieler Bobby Brederlow.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter

Nachdem die *Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde* bereits von 1988 an maßgeblich an der Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Down-Syndrom in Deutschland beteiligt war, hat sie, um ihre Arbeit noch effektiver und professioneller zu gestalten, im Dezember 1998 das Deutsche Down-Syndrom-InfoCenter gegründet. Diese im gesamten deutschsprachigen Raum einmalige Einrichtung ist in erster Linie als zentrale Anlauf- und Beratungsstelle für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom gedacht. Während der letzten Jahre hat sich gezeigt, dass das Center auch für immer mehr Fachleute, angehende Fachleute, Studenten, Schüler, Journalisten und Interessierte, auf der Suche nach Informationen, ein kompetenter Ansprechpartner geworden ist.

Nicht nur Eltern aus allen Teilen Deutschlands und dem deutschsprachigen Ausland wenden sich nach der Geburt ihres Babys mit Down-Syndrom an das Center mit der Bitte um Informationsmaterial, Kontaktmöglichkeiten und Ähnliches. Auch deutsche Familien aus anderen Ländern Europas, aus Amerika oder Asien schätzen sich glücklich, diese Anlaufstelle zu haben.

Im InfoCenter sind neben der Redaktion der Fachzeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* auch eine Videothek und eine Bibliothek untergebracht. Heute arbeiten im InfoCenter fünf fest angestellte und zwei ehrenamtliche Mitarbeiterinnen. Alle sind selbst Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom. Außerdem bietet das Center jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom die Möglichkeit eines Praktikumsplatzes. Dieses Angebot haben schon einige junge Leute wahrgenommen. Auf Dauer kann das Center einen festen Arbeitsplatz für einen Menschen mit Down-Syndrom einrichten.

Eine Besonderheit stellt die finanzielle Situation des InfoCenters da. Obwohl es keinerlei Zuschüsse aus öffentlicher Hand erhält, ist die Beratung kostenlos. Das Center finanziert sich ausschließlich aus eigenen Mitteln, aus Mitgliedsgeldern, aus Spenden und aus dem Erlös eigener Materialien.

Kontakte ins Ausland

Über die Jahre sind viele Kontakte auch über die Grenzen Deutschlands hinaus entstanden – bei einem internationalen Personal, die Angestellten des Centers kommen außer aus Deutschland aus den Niederlanden, aus Belgien, der Schweiz und der Türkei, nicht verwunderlich. Auch österreichische und Schweizer Familien und Fachleute schätzen die Arbeit. Deutschsprachige Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom aus den entferntesten Teilen der Welt finden, meistens über das Internet, den Weg zum Center. So wird die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* heute in 24 Länder verschickt.

Zwischen der Redaktion von *Leben mit Down-Syndrom* und allen großen Down-Syndrom-Vereinen in der Welt findet ein Zeitschriftenaustausch statt. Das Center verfügt über eine stattliche Sammlung ausländischer Down-Syndrom-Fach- und Elternzeitschriften. Dies ermöglicht der Redaktion, sich eingehend über die aktuellsten Themen, über Forschung und Studien in anderen Ländern zu informieren. Interessante und wichtige Berichte werden übersetzt und erscheinen in *Leben mit Down-Syndrom*.

Kontakte ins Ausland werden auch geknüpft bei internationalen Tagungen oder Kongressen. Diese Kontakte sind inspirierend und geben häufig den Impuls zu neuen Projekten. Mit vielen anderen Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen verbindet den Verein eine jahrelange freundschaftliche und gegenseitig anregende Zusammenarbeit. Informationen über Down-Syndrom in verschiedenen Sprachen, vor allem für neu betroffene Eltern, konnten so gesammelt werden und werden vom InfoCenter, wenn benötigt, zugeschickt.

Aber auch umgekehrt ist die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom-InfoCenters für andere eine Inspiration. Viele Artikel aus der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* wurden übersetzt und in ausländischen Publikationen veröffentlicht, einige der Info-Broschüren komplett übernommen (Österreich, Norwegen), in Rumänien unterstützte das Center den Aufbau eines Down-Syndrom-Vereins und in verschiedenen Ländern Osteuropas dienen die Mate-

rialien als Grundlage oder Wegweiser für die Arbeit vor Ort. Die Info-Materialien des Centers wurden bei vielen internationalen Kongressen gezeigt und in ausländischen Fachzeitschriften vorgestellt. Referenten setzen bei ihren Vorträgen z.B. über „ein besseres Image von Down-Syndrom“ gern die Poster und Postkarten ein.

Seit einiger Zeit ist das InfoCenter Mitglied der europäischen Down-Syndrom Association (EDSA), nimmt teil an den Vorstandssitzungen dieses Vereins und ist auch hier bei einigen Projekten eingebunden.

Unterstützung durch Fachleute

Während all der Jahre haben wir eng mit Fachleuten zusammengearbeitet. Sie haben uns mit ihrem Fachwissen unterstützt, Projekte vorgeschlagen und uns stets ermutigt, weiterzumachen. Dafür sind wir sehr dankbar. Zu den Fachleuten, die uns seit langem begleiten, gehören u.a. Dr. Wolfgang Storm, Prof. Werner Dittmann (er verstarb 2002), Frau Ines Boban, Prof. Andreas Hinz und Frau Prof. Dr. Etta Wilken (alle sind auch im wissenschaftlichen Beirat der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*), Frau Dr. Barbara Oberwalleney und Dr. Ekkehart Paditz.

Eine enge Zusammenarbeit bestand von Anfang an mit Frau Prof. Dr. Etta Wilken. Schon 1988 wurde bei einer Tagung im internationalen Haus Sonnenberg im Harz der erste Kontakt geknüpft. Kurz darauf erfolgte dann die Gründung der Selbsthilfegruppe in Erlangen (und von verschiedenen anderen Gruppen in Deutschland). In den folgenden Jahren war Frau Wilken häufig bei uns zu Gast, sie hielt Seminare und Workshops zu verschiedenen Themen oder führte Sprechstunden durch, die von den Mitgliedern der Gruppe äußerst positiv angenommen wurden. Die Broschüre *Ein Kind mit Down-Syndrom im Kindergarten* wurde von ihr überarbeitet, sie wirkte begeistert an unserem Videofilm *So wie Du bist* mit, lieferte viele Beiträge für die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* und war immer bereit, uns bei Problemen beratend zur Seite zu stehen. Auch das Buch *Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*,



Der erste „Moritz“ ging 1996
an Frau Professor Etta Wilken

das nach der Down-Syndrom-Tagung 1996 von der Selbsthilfegruppe herausgegeben wurde, entstand in Kooperation mit Frau Wilken.

Seit Herbst 2002 gibt es ein weiteres gemeinsames, äußerst erfolgreiches Projekt: Das von Frau Wilken konzipierte Material zur Gebärdens-unterstützten Kommunikation (GuK) wurde vom InfoCenter produziert und auf den Markt gebracht.

Als Dank und Anerkennung für ihre langjährigen besonderen Leistungen bei der Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom wurde ihr 1996 von der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* der Down-Syndrom-Preis, der „Moritz“, verliehen.

Wie geht es weiter?

Auf den vorangegangenen Seiten wurde geschildert, wie sich eine kleine regionale Elterninitiative aus eigener Kraft und ohne jegliche finanzielle Unterstützung von staatlicher Seite zu einem großen Verein mit weltweiten Kontakten entwickelt hatte.

Wenn wir zurückschauen auf diese 15 Jahre intensiver Elternarbeit, können wir gewiss ein wenig stolz sein auf das, was wir erreicht haben, z.B.

- gibt es heute mehr und aktuellere, qualitativ hochstehende, ansprechende und leicht zugängliche Infor-

mationen zum Thema Down-Syndrom,

- sind die Diagnosegespräche nach der Geburt und die Aufklärung in den Kliniken besser geworden,

- werden Kinder mit Down-Syndrom besser und mehr integriert, vor allem im Kindergarten,

- hat sich, auch durch unsere Aufklärungsarbeit, das Image von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit verbessert,

- sind Eltern heute viel kompetenter geworden und können so besser für die Rechte ihrer Kinder eintreten.

Aber bei keinem dieser Punkte können wir sagen, das Ziel ist erreicht, so ist es gut, das kann abgehakt werden. Nein, überall sind Lücken, zu oft klappt das eine oder andere nicht. Es passiert noch immer, dass Eltern nach der Geburt äußerst negative Worte über die Zukunft mit ihrem Kind hören. Und vor allem auf dem Gebiet der schulischen Integration liegt noch sehr vieles im Argen.

Neue Arbeitsfelder sind hinzugekommen und werden uns in Zukunft beschäftigen:

- Beratung von Paaren, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten.

Durch die immer besseren und häufiger eingesetzten medizinisch-technischen Untersuchungsmethoden erfahren Eltern schon vor der Geburt, dass ihr Baby das Down-Syndrom hat. In den letzten Jahren wenden sich vermehrt diese Paare an das Center und versuchen bei ihrer Entscheidungsfindung – das Baby austragen oder einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen –, Hilfe zu bekommen.

- die Situation der jungen Erwachsenen.

Wie geht es nach der Schule weiter, welche Berufsausbildungen sind möglich, wo gibt es Arbeitsplätze außer in den Werkstätten für Behinderte und welche alternativen Wohnmöglichkeiten können geschaffen werden. Welche Fachleute können hierbei unterstützen? Auch hier sind es wieder die Eltern, die sich auf den Weg machen müssen, vor allem dann, wenn sie sich mehr und andere Möglichkeiten für ihre Kinder wünschen. Das InfoCenter will auch in diesem Bereich einerseits Eltern anregen, Eigeninitiative zu entwickeln, andererseits Informationen über erfolgreiche alternative Projekte sammeln und verbreiten.

- die Situation von älteren und alten Menschen mit Down-Syndrom.

Zu dieser Thematik bekommt das Center immer mehr Fragen, jedoch liegen gerade hier erst wenige Erfahrungen vor. Gesundheitliche und psychische Probleme, Weiterbildung und Beschäftigungsmöglichkeiten, einen sinnvollen Lebensabend und vor allem immer auch eine gute Lebensqualität für alte Menschen mit Down-Syndrom – wie können wir das erreichen? Wo gibt es Vorbilder, welche Projekte sind nachahmenswert. Das InfoCenter wird auch hier Informationen sammeln, Familien anregen, Lösungen zu finden, und sie bei ihren Bemühungen unterstützen.

Lebensqualität und gleiche Chancen für alle

... so lange dies nicht erreicht ist, muss die Arbeit des Centers fortgesetzt werden.

Wir haben gelernt, dass nur Eltern etwas bewirken können. Es werden immer die Familien sein, die die Initiative ergreifen müssen, und sie dürfen nicht aufhören zu kämpfen. Diese Verantwortung lastet manchmal schwer auf Eltern. Aber – die Lebensfreude, die Spontaneität, die Ehrlichkeit und die Liebe unserer Kinder, mit der wir tagtäglich belohnt werden, geben uns diese Kraft. Und das Wissen, dass weltweit viele Eltern genau dasselbe machen, war und ist uns bei der Arbeit eine Hilfe.

In Zeiten, wo überall gespart wird, ist Selbsthilfe wichtiger denn je. Das ist uns klar. Also machen wir weiter. Schließlich gibt es kaum eine lohnendere Arbeit, als dafür zu sorgen, dass unsere Kinder ein gutes, erfülltes Leben führen!

Dieser Artikel wurde geschrieben als Beitrag für eine Jubiläumsschrift anlässlich des Geburtstages von Frau Professor Etta Wilken.

Das Buch mit dem Titel „Eltern behinderter Kinder – Empowerment-Kooperation-Beratung“ wurde herausgegeben von Udo Wilken und Barbara Jeltsch-Schudel und ist gerade im Kohlhammer Verlag erschienen.

Alopecia Areata – kreisförmiger Haarausfall

Käthe Nötz

Übersetzung: Cora Halder

Schon in der vorigen Ausgabe dieser Zeitschrift brachten wir eine Kurzmeldung über Alopecia Areata, die Zusammenfassung eines Artikels von Käthe Nötz, der in der niederländischen Zeitschrift Down + Up Nr. 61, (Frühjahr 2003) erschienen ist. Da wir bezüglich des kreisförmigen Haarausfalls relativ häufig Anfragen bekommen, möchten wir den vollständigen Artikel hier abdrucken.

Alopecia bedeutet Haarausfall, Alopecia Areata (AA) steht für kreisförmiger Haarausfall. Genau das kann man feststellen bei Menschen, die AA haben. Die scharf begrenzten kahlen Stellen scheinen plötzlich mitten im normalen Haar entstanden zu sein, in der Regel ohne dass Zeichen einer Entzündung, wie Schmerzen, Juckreiz oder Rötung, im Vorfeld darauf hingedeutet hätten. Oft wird der Patient auf die kahlen Stellen durch andere, Familie oder Frisör, aufmerksam gemacht. AA hat es schon immer gegeben und wird schon im Jahre 57 durch Celsus beschrieben. Obwohl vor allem während der letzten Jahre sehr viele wissenschaftliche Untersuchungen durchgeführt worden sind, wissen wir immer noch nicht genau, weshalb jemand plötzlich so eine kahle Stelle bekommt, und genauso wenig, weshalb diese in der Regel spontan wieder verschwindet.

AA wird zu den Autoimmunerkrankungen gerechnet. Das bedeutet, dass bestimmte Mechanismen unseres Abwehrsystems, das uns schützt gegen u.a. Viren und Bakterien, sich fälschlicherweise auf einen bestimmten Teil des eigenen Körpers richten (in diesem Fall gegen die Haarzwiebel) und dadurch gerade Schaden verursachen. Es kommt häufig vor, dass bei einer Person ver-

schiedene Autoimmunkrankheiten festgestellt werden. So kommt AA regelmäßig vor in Kombination mit Vitiligo (weiße Flecken auf der Haut – als Folge von einem Verlust der Pigmentzellen), Schilddrüsenproblemen und einer besonderen Art der Blutarmut.

Bei Personen mit Down-Syndrom werden relativ oft Autoimmunkrankheiten festgestellt. Hashimotos Thyreoiditis (Entzündung der Schilddrüse), Autoimmun-Adrenalitis, perniziöse Anämie (Vitamin-B12-Mangelanämie) und Diabetes mellitus werden in diesem Zusammenhang erwähnt. Auch autoimmun-chronische Hepatitis wird genannt.

In verschiedenen genetischen Studien wird das gehäufte Vorkommen (10 bis 24 %) von AA beschrieben. Es ist zwar keine eindeutige vererbte Erkrankung, aber es ist wahrscheinlich, dass Kinder von Patienten mit AA eine größere Chance haben, ebenfalls AA zu bekommen.

Wissenschaftler gehen heute davon aus, dass außer genetischen Faktoren gleichzeitig auch andere Faktoren eine Rolle spielen müssen, damit sich tatsächlich eine AA entwickelt.

Früher wurde oft Stress als Faktor genannt, dies allerdings ist bis heute nicht wissenschaftlich bewiesen.

Im Jahr 2000 wurde in einer mole-

kular-biologischen Studie bei 165 Patienten mit Alopecia Areata (ohne Down-Syndrom) und einer Kontrollgruppe von 510 Personen festgestellt, dass eine bestimmte Variation des MX1-Gens zusammenhängt mit dem Entstehen von Alopecia Areata. Und dieses Gen liegt auf Chromosom 21! Um Alopecia Areata zu entwickeln, muss jemand zwei Kopien dieser Genvariation haben. Eine Person mit Down-Syndrom, die drei Chromosomen 21 hat, hat also auch mehr Chancen, zwei Kopien dieses MX1-Gens zu haben. Dies könnte eine mögliche Erklärung sein, weshalb Alopecia Areata häufiger bei Menschen mit Down-Syndrom vorkommt.

Alopecia Areata kann in jedem Alter auftreten. Am häufigsten wird die Diagnose gestellt bei Personen zwischen 10 und 30 Jahren, 60 % der Patienten hat schon vor dem 20. Lebensjahr zum ersten Mal eine kahle Stelle am Kopf. AA kommt genauso häufig vor bei Männern wie bei Frauen und ist auf der ganzen Welt bekannt. Zwei Prozent aller neuen Patienten, die in den USA und in England eine dermatologische Praxis aufsuchen, kommen wegen dieser Erkrankung.

Das charakteristische Bild ist eine scharf begrenzte kreisförmige oder ovale haarlose Stelle am Kopf, wobei die Haut selbst keine Abweichungen zeigt. Am Rande dieser kahlen Stelle kann man manchmal „Ausrufungszeichenhaare“ feststellen. Das sind kurze, abgebrochene Haare, die nah an der Kopfhaut dünner sind als an den Spitzen. Augenbrauen, Wimpern oder der Bartbereich können ebenfalls von AA befallen werden.

Der Haarverlust kann langsam voranschreiten, jedoch tritt er oft abrupt auf. Ab und zu klagt der Patient, bevor die kahlen Stellen entstehen, über ein brennendes Gefühl, über Juckreiz oder Schmerzen. An den kahlen Stellen finden sich manchmal noch unpigmentierte Haare (weiße oder graue). Anekdoten über Personen, die über Nacht grau geworden sind, sind wahrscheinlich zurückzuführen auf eine starke Alopecia Areata bei Menschen, die schon viele graue Haare hatten und plötzlich die pigmentierten Haare verloren. Auch die Haare, die wieder neu wachsen, können zunächst weiß oder grau sein und erst später wieder die eigene Haarfarbe zeigen.



Besondere Formen

Diffuse Alopecia Areata und Ophiasis sind besondere Formen von AA. Bei der diffusen Form gibt es keine deutlichen kahlen Stellen, sondern ist die Haardichte am ganzen Kopf gering. Bei Ophiasis geht ein breiter Rand von Haaren entlang der Haargrenze am Hinterkopf verloren. Bei AA geht es also um einen teilweisen Haarverlust. Wenn alle Haare ausfallen und der Kopf total kahl wird, spricht man von Alopecia totalis. Eine andere Form ist die Alopecia universalis, dies beinhaltet der Verlust der gesamten Körperbehaarung.

Aus der Literatur lässt sich nicht genau entnehmen, ob bei Personen mit Down-Syndrom öfter eine dieser Sonderformen von AA auftritt. Wohl scheint es häufiger vorzukommen, dass sich die AA ausbreitet. Bei den Patienten von Carter und Jegasothy (1976) wurde bei 19 von 214 Personen mit Down-Syndrom (fast neun Prozent) die Diagnose AA gestellt. Zwei dieser Personen (zwei Schwestern) hatten eine Alopecia universalis, die anderen hatten zwischen einer und vier kahlen Stellen am Kopf, manchmal noch kombiniert mit einem Haarverlust an anderen Stellen.

Vivier und Munro (1975) untersuchten insgesamt 1000 Personen mit Down-Syndrom. Sie stellten dort sechzigmal die Diagnose AA (sechs Prozent). Auffallend ist, dass bei 25 von diesen 60 Personen der zunächst kreisförmige Haarverlust sich zu einer Alopecia totalis oder universalis entwickelte. Dieser Studie zufolge lag bei 42 Personen mit Down-Syndrom schon eine Form der AA mit mehreren kahlen Stellen vor. In der Allgemeinbevölkerung liegt diese Zahl bei weniger als fünf Prozent.

Nägel

Bei 10 bis 66 % der AA-Patienten wurden auch Abweichungen an einem oder mehreren Nägeln festgestellt. Diese variierten von einer rillenförmigen, verdickten oder dünnen Nagelplatte, ein roter statt ein weißer Nagelmond, Dellen oder Verfärbungen bis hin zum Ablösen der Nägel. Die Auffälligkeiten an den Nägeln können zeitlich zusammenfallen mit den Perioden des Haarverlustes. Sie können aber auch vorangehen oder erst auftreten, wenn das Haar schon wieder wächst.

Besonders dann, wenn die Nägelabweichungen nicht zur gleichen Zeit mit AA auftreten, könnte fälschlicherweise die Diagnose Onychomykose (Schimmelnagel) vermutet werden. Die Behandlung von Schimmelnägeln besteht im Einnehmen von Medikamenten über drei bis vier Wochen. Meiner Meinung nach muss, bevor man mit dieser Behandlung anfängt, eindeutig bewiesen werden, dass die Diagnose richtig ist. Dies ist für einen erfahrenen Arzt einfach, er schneidet etwas vom Nagel ab und löst diesen Teil in einer Kalilauge auf. Er kann dann mit Hilfe eines Mikroskops beurteilen, ob tatsächlich Schimmelnägel vorliegen.

Diagnose stellen

Für einen erfahrenen Arzt ist es nicht schwierig, die Diagnose AA zu stellen, und ist es unnötig, weitere Untersuchungen zu machen. Bei seltenen Formen wie die diffuse Art oder eine Kombination mit einer anderen Form von Haarverlust müssen manchmal weitere Untersuchungen gemacht werden, z.B. eine Haarwurzeluntersuchung (trichogram), Blutuntersuchung oder sogar

Hautbiopsie (unter örtlicher Narkose wird ein Stückchen Haut entnommen, der Pathologe kann nun eventuelle Krankheitserscheinungen aller Hautschichten beurteilen).

Prognose

Der Verlauf von AA ist nicht vorhersehbar. Patienten erleben während ihres Lebens mehrere Episoden von Haarverlust und Haarwachstum. Bei den meisten Patienten kommt das Haar innerhalb eines Jahres wieder zurück. Sieben bis zehn Prozent der Personen können die ernsthafte chronische Form entwickeln. Faktoren, die auf eine eher ungünstige Prognose hinweisen, sind: Atopie (eine Veranlagung für atopisches Ekzem), Asthma und Heuschnupfen, das Vorkommen anderer Autoimmunerkrankungen, das Vorkommen in der Familie, wenn die Erkrankung schon in jungem Alter ausbricht, bei Nagelabweichungen und bei einem ausgebreiteten Haarverlust oder bei der Ophiasisform.

Behandlung

Weil die Ursache von AA noch unbekannt ist, gibt es keine Behandlung, die sich auf das Ausschalten der Ursache richtet. Wohl ist es möglich, eine Entzündungsreaktion in der Haut zu beeinflussen, um so eine eventuelle Ausdehnung zu verhindern. „Es ist bis heute noch niemand von AA geheilt“, und deshalb muss man genau abwägen, welchen Gewinn man von einer Behandlung hat oder ob nicht das Risiko unangenehmer Nebenwirkungen der Medikamente zu hoch ist. Man soll nicht vergessen, dass unter Umständen der Haarwuchs wieder spontan einsetzen kann, unabhängig von einer Behandlung.

In der Vergangenheit hat man folgende Behandlungsweisen angewandt: einmal in der Form von Cremes oder Lotionen, die auf den erkrankten Stellen gebracht wurden oder man gab ein Medikament, das geschluckt werden muss. Zu der ersten Gruppe gehören:

1. Corticosteroiden.

Inzwischen weiß man, dass diese Stoffe wenig bis keinen Effekt haben, wenn sie als eine Lotion oder Creme angewendet werden. Sie dringen zu wenig tief ein. Wenn sie allerdings gespritzt werden, können sie ab und zu einen positiven Effekt haben.

2. Minoxidil Lotion

Dieses Mittel hat bei 20 bis 45 % der Patienten einen Erfolg, aber nur wenn es in hoher Konzentration angewandt wird.

3. Anthraline

Dies ist ein Mittel, das früher viel benutzt wurde bei Psoriasis. Bei einer Benutzung von länger als 24 Wochen zeigte sich Erfolg bei ca. 20 % der Patienten. Es ist aber die Frage, ob über eine so lange Periode nicht auch eventuell eine spontane Heilung aufgetreten wäre.

4. Immuntherapie mit Diphencyprone (DPCP). Diese Methode ist auch wirksam bei Patienten mit Alopecia totalis, während die vorher beschriebenen Methoden nur beim kreisförmigen Haarfall einen eventuellen Effekt haben.

Untersucht sind weiter folgende systemische Behandlungen:

1. PUVA-Lichttherapie, wird eingesetzt nachdem der Patient eine Weile Psoraleen genommen hat, ein Mittel, das die Haut sensibilisiert für UVA-Licht. Auch wenn diese Therapie Erfolge zeigt, pas-

siert es regelmäßig, dass der Haarverlust wieder einsetzt, wenn man mit der Therapie aufhört.

Außerdem kann die PUVA-Lichttherapie, wenn sie über längere Zeit eingesetzt wird, die Gefahr von Hautkrebs erhöhen!

2. Corticosteroiden als Medikament zum Einnehmen (z.B. Prednison)

3. Systemische Cyclosporine

Dieses ist wie Prednison ein Mittel, um die allgemeine Abwehr zu unterdrücken und entwickelt für die Transplantationsheilkunde.

Auch bei diesen Medikamenten ist der Wiederkehrereffekt groß, wenn man sie absetzt, und eine Einnahme über längere Zeit hat ernsthafte Nebenwirkungen.

*Wir danken der niederländischen
Stichting Down Syndroom für die
freundliche Genehmigung, diesen
Artikel übersetzen und in Leben mit Down-
Syndrom veröffentlichen
zu dürfen.*

Kein Haarausfall mehr

Bei unserer Tochter Veronika, jetzt 20 Jahre alt, begann der kreisrunde Haarfall schon mit dem dritten Lebensjahr. Erst hatte sie nur eine kreisrunde kahle Stelle am Kopf und im Laufe der Jahre hatte sie dann auch häufig bis zu drei betroffene Stellen fast gleichzeitig.

Unser Kinderarzt konnte uns nicht weiterhelfen, aber die ersten warmen Sonnenstrahlen verursachten dann an den kahlen Stellen auf Veronikas Kopf Jahr für Jahr einen leichten Sonnenbrand, aber kurz darauf begannen ihre Haare dort gleichmäßig und schnell zu wachsen. Während der sonnenreichen Monate hatte sie dann keine Probleme mit Haarausfall!

Veronika selbst hat nicht unter dem Haarausfall gelitten. Mich hat dies schon eher gestört. Mit Beginn der Pubertät (Veronika war zwölf Jahre alt) wurden die Haarausfälle immer weniger und seit ihrem 17. Lebensjahr hatte sie keinen Haarausfall mehr, toi, toi, toi.

Carola Cuypers

Orthopädische Probleme

Len Leshin

Übersetzung: Susanne Roßbach

Erkrankungen des Bewegungsapparates bei Menschen mit Down-Syndrom sind nicht selten. In diesem Bericht gibt der Autor eine Übersicht über die verschiedenen Probleme, die auftreten können, aber nicht müssen.

Fast alle Erkrankungen der Knochen und Gelenke bei Menschen mit Down-Syndrom haben ihre Ursache in einem abnormalen Kollagen, das sich bei Menschen mit Down-Syndrom findet. Kollagen ist das wichtigste Protein, das Bänder, Sehnen, Knorpel, Knochen und Hautstrukturen bildet. Einer dieser Kollagen-Typen (Typ VI) wird durch ein Gen codiert, das auf dem 21. Chromosom gefunden wurde. Die Auswirkung bei Menschen mit Down-Syndrom ist die erhöhte Schlaffheit der Bänder, die die Knochen untereinander sowie Muskel und Knochen verbinden. Die Kombination dieser Bänderschleifheit und des

geringen Muskeltonus bei Menschen mit Down-Syndrom trägt zu ihren orthopädischen Problemen bei.

Diese Komplikationen treten bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auf als bei der übrigen Bevölkerung. Aber es ist wichtig zu betonen, dass die Mehrzahl der Menschen mit Down-Syndrom keine der hier beschriebenen Erkrankungen hat.

Wirbelsäule

Die häufigste Komplikation im Bereich der Wirbelsäule ist eine atlanto-axiale Instabilität, das ist eine Instabilität zwischen dem ersten und dem zweiten

Halswirbel. (Mehr zu diesem Thema steht in einem gesonderten Artikel auf der Webseite von Les Leshin.)

Eine andere Komplikation im Bereich der Wirbelsäule bei Menschen mit Down-Syndrom ist die Skoliose. Das ist eine seitliche Verbiegung der Wirbelsäule. Dies scheint bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger vorzukommen als bei der allgemeinen Bevölkerung, aber die genaue Häufigkeit ist nicht bekannt. Zu der Zeit, als fast alle Kinder mit Down-Syndrom in Einrichtungen untergebracht waren, wurde bei etwa der Hälfte von ihnen bis zum Eintritt ins Erwachsenenalter eine Skoliose festgestellt. Die Behandlung der Skoliose ist die gleiche wie bei anderen Kindern. Begonnen wird mit einer Korsettbehandlung, später kann eine Operation notwendig sein.

Hüfte

Fünf bis acht Prozent der Kinder mit Down-Syndrom entwickeln Erkrankungen der Hüftgelenke. Das häufigste Problem ist eine Subluxation des Hüftgelenkes. Dabei verschiebt sich der Hüftknochen in der Gelenkpfanne. Diese Verschiebung kann mit einer Verformung der Gelenkpfanne zusammen-

hängen. Für die Entstehung dieser Verschiebung wird die bei Down-Syndrom beobachtete Bänderschwäche in Kombination mit dem niedrigen Muskeltonus verantwortlich gemacht. Interessanterweise ist die Subluxation der Hüfte bei Kindern mit Down-Syndrom fast nie angeboren, sondern entwickelt sich meistens zwischen dem dritten und dem 13. Lebensjahr. Ein Anzeichen dafür ist das Humpeln. Schmerzen müssen dabei nicht unbedingt auftreten. Zur Therapie wird zunächst ein Ruhigstellen des Hüftgelenks mit einer Gipsbehandlung durchgeführt. Jedoch muss bei vielen Kindern mit Down-Syndrom später eine Operation vorgenommen werden.

Ein anderes Hüftproblem ist die Legg-Calve-Perthe-Krankheit (LCP). Dabei wird der Kopf des Oberschenkelknochens nicht ausreichend mit Blut versorgt. In der Folge wird der Knochen schwach und missgestaltet. LCP kommt bei Kindern mit Down-Syndrom etwas häufiger vor als bei der übrigen Bevölkerung. Anzeichen dafür sind ein Hinken, das jedoch keine Schmerzen verursacht, und eine Bewegungseinschränkung der betroffenen Hüfte. Die Diagnose erfolgt durch Röntgen. Weniger ausgeprägte und früh erkannte Fälle können mit einer Kombination aus Bettruhe, orthopädischen Hilfen und Schienen behandelt werden. Bei schwereren Fällen ist eine operative Korrektur notwendig.

Eine weitere Erkrankung des Hüftgelenkes ist die Epiphysiolysis capitis femoris. Sie wird bei Menschen mit Down-Syndrom nicht so häufig festgestellt. Dabei handelt es sich um eine Verschiebung zwischen Schenkelkopf und -hals. Diese Erkrankung wird mit Übergewicht und einer Unterfunktion der Schilddrüse in Zusammenhang gebracht, die bei Teenagern mit Down-Syndrom häufig auftauchen. Symptom ist ein Hinken, das mit Schmerzen in der Hüfte oder im Knie einhergeht. (Hüfterkrankungen verursachen oft Schmerzen im Knie anstatt Schmerzen in der Hüfte.) Die Therapie erfolgt operativ mit Schenkelhalsnägeln oder Schrauben im Oberschenkelknochen.

Knie

Etwa 20 Prozent aller Menschen mit Down-Syndrom weisen eine Instabilität der Kniescheibe (Patellainstabilität) auf. In den meisten Fällen kann die Knie-

scheibe weiter nach außen bewegt werden als normal (Subluxation). In einigen Fällen jedoch kann die Kniescheibe vollkommen aus ihrer Position bewegt werden (Dislokation) und einige Patienten haben Probleme, sie dann wieder in die richtige Position zu bekommen. Eine milde Subluxation der Kniescheibe ist nicht schmerzhaft, aber die Dislokation kann schmerzhaft sein. Menschen mit Patellainstabilität können laufen, aber häufig ist die Beweglichkeit des Knies eingeschränkt. Damit verbunden ist eine Veränderung der Gangart. Je länger eine Behandlung ausbleibt, umso schlimmer wird der Zustand im Laufe der Zeit. In milden Fällen kann eine Bandagierung des Kniegelenkes helfen, in schwereren Fällen ist eine operative Korrektur notwendig.

Fuß

Viele Menschen mit Down-Syndrom haben Plattfüße (Pes planus). Bei weniger ausgeprägten Fällen ist die Ferse in einer neutralen Position. In schweren Fällen ist die Ferse gedreht, sodass die Patienten auf der Innenseite der Ferse laufen. Bei Plattfüßen entstehen häufig Schwielen, die vorderen Teile der Füße zeigen häufig auseinander, es kann sich auch ein Knochensporn entwickeln. In vielen Fällen helfen korrigierende Schuhe oder Einlagen. Schwere Fälle müssen jedoch operativ korrigiert werden.

Eine andere Auffälligkeit wird Metatarsus primus varus genannt und tritt ebenfalls häufig auf. Dabei biegt sich der vordere Teil des Fußes, gleich nach der Großzehe, nach innen. Das führt zu einer offensichtlichen Deformation des Fußes, deshalb wird es schwierig, passendes Schuhwerk zu finden. Nach einiger Zeit kann sich eine schmerzhafte Entzündung des Fußballens an der Stelle einstellen, wo der Fuß sich am meisten biegt. Weniger schwere Fälle können mit Einlagen oder orthopädischen Schuhen behandelt werden. Bei schwereren Fällen ist eine korrigierende Operation notwendig.

Arthritis oder Arthropathie

Arthritis bezeichnet eine Gelenkentzündung, die das Gelenk anschwellen lässt und Schmerz verursacht.

Arthropathie bezeichnet eine nicht-entzündliche Erkrankung eines Gelenkes, die verschiedene Ursachen haben kann. Es gibt sicher eine größere Häu-

figkeit von Gelenkproblemen bei Menschen mit Down-Syndrom, aber ob es auch einen Anstieg der Häufigkeit bei Autoimmun-Arthritis gibt (z.B. juvenile chronische Arthritis, JRA), wird unter Medizinern noch diskutiert. Mehrere Mediziner empfehlen, dieses Krankheitsbild „Arthropathie des Down-Syndroms“ zu nennen, weil die Diagnose der juvenilen rheumatoiden Arthritis eine Diagnose des Ausschlusses ist. Das bedeutet, nur wenn man sicher ist, dass keine andere Krankheitsursache die Arthritis verursacht, wird die Diagnose JRA gestellt. Forscher diagnostizieren jedoch auch JRA bei Kindern und Teenagern mit Down-Syndrom, wenn bestimmte Kriterien erfüllt sind. Die Behandlung der Arthritis bei Menschen mit Down-Syndrom ist die gleiche wie bei Menschen ohne Down-Syndrom.

Wenn die Gelenkschmerzen keine entzündliche Ursache haben, ist der nahe liegende Grund bei Menschen mit Down-Syndrom die Überbeweglichkeit der Gelenke. Andere Ursachen können auch eine Schuppenflechte oder Gicht sein.

Knochen

Eine kleine Zahl von Studien weist darauf hin, dass die Knochendichte bei Erwachsenen mit Down-Syndrom geringer ist als bei der übrigen Bevölkerung. Das bedeutet ein erhöhtes Risiko, als Erwachsener an Osteoporose zu erkranken, besonders in der Wirbelsäule. Es ist noch nicht bekannt, ob eine zusätzliche Einnahme von Kalzium bei Menschen mit Down-Syndrom die Knochendichte verbessert. Die Knochendichte von Kindern mit Down-Syndrom wurde noch nicht erforscht. Dennoch gibt es keine Anhaltspunkte dafür, dass Kinder mit Down-Syndrom häufiger Knochenbrüche haben. Ebenso gibt es keine Anhaltspunkte dafür, dass die Knochen von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom schlechter heilen.

Quelle:

Homepage von Len Leshin:
www.ds-health.com

Wir danken Len Leshin für die freundliche Genehmigung, diesen Artikel übersetzen und veröffentlichen zu dürfen.

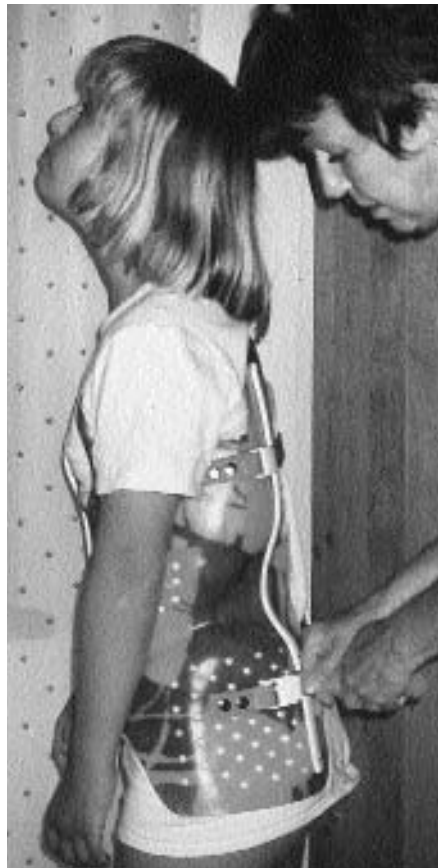
Theresa hat Skoliose

Anlässlich der Vorsorgeuntersuchung U 10 für Jugendliche mit 13 Jahren äußerte unser Kinderarzt bei meiner Tochter Theresa den Verdacht auf Skoliose. Ihr Brustkorb wäre verschoben, die Wirbelsäule seitlich verbogen und ich hatte das, obwohl ich jeden Tag mein Kind nackt sehe, nicht bemerkt. Eine genaue Untersuchung inklusive Röntgenaufnahmen in einer Fachklinik bestätigte den Verdacht.

Eigentlich hatte ich insgeheim die Hoffnung, mit Krankengymnastik wäre dem Ganzen beizukommen. Der begutachtende Arzt machte allerdings meine Hoffnung schnell zunichte. Auf meine Nachfrage, was denn passieren würde oder könnte, wenn die Skoliose unbehandelt bliebe, war die Aussage für mich wenig tröstlich. Die Prognose reichte von „Es kann sein, dass sich der Zustand Ihrer Tochter nicht weiter verschlimmert!“ bis „Der Neigungswinkel der Skoliose kann sich so weit verändern, dass im schlimmsten Fall durch das Zusammenschieben des Brustkorbes die Atmung beeinträchtigt wird und weitere innere Organe in Mitleidenschaft gezogen werden“. Wie gelähmt trat ich den Weg zur Orthopädiotechnik, die der Klinik angegliedert ist, an. Dort hatte uns der Arzt sogleich hinverwiesen, denn es sollte ein Gipsabdruck vom gesamten Oberkörper gemacht werden, der die Vorlage für die spätere Orthese (Korsett) bilden würde.

Mein Mädchen ließ dies alles weitestgehend tapfer über sich ergehen. Erst als man ihr den gesamten Oberkörper mit Mullbinden einwickelte, um anschließend den warmen, schnell abbindenden Gips darüber zu verstreichen, kullerten ihr die Tränen übers Gesicht. Der Gips war aber rasch trocken und Theresa wurde von ihrem „Panzer“ befreit. Anschließend durfte sie unter verschiedenen Farbmodellen wählen, wie ihr Korsett später einmal aussehen sollte. Bei einem besonders coolen, bunten Exemplar war sie davon überzeugt, dieses Modell und kein anderes solle es sein.

Nachdem ich die Diagnose einigermaßen verarbeitet hatte, wollte ich wissen, wie häufig und über welchen Zeit-



Theresa wird „verpackt“

raum Theresa dieses Korsett denn nun tragen müsse. Die Aussage war niederschmetternd, obwohl der behandelnde Arzt wie auch der Orthopädietechniker sehr einfühlsam auch zu meiner Tochter waren. Nach einer Eingewöhnungsphase von ca. drei Wochen sollte Theresa so weit sein, dass sie das Korsett 23 Stunden täglich rund um die Uhr tragen müsste, und das auf die Dauer von mehreren Jahren, bis ihr Knochenwachstum abgeschlossen sein würde. Darüber hinaus müsse sie täglich zu Hause Gymnastik zur Stärkung der Rückenmuskulatur betreiben sowie zwei- bis dreimal wöchentlich zur Krankengymnastik gehen.

Dies alles war für mich eine schreckliche Vorstellung. Mein Kind, das jeden Tag quietschvergnügt durch Haus und Garten tobt, das klettert, Rad fährt, turnt, sollte mit einem Panzer ähnlich einer Ritterrüstung, der ihren gesamten Oberkörper bis auf wenige Ausschnitte umhüllt, herumlaufen. Vorbei die Zeit der engen Hosen und figurbetonenden T-Shirts, die Theresa wie alle jungen Mädchen so liebt. Hinein in Klamotten

mit Gummibund und Schlabbershirts, auch im Hochsommer keine luftigen Kleider und Tops, stattdessen ein nahtloses T-Shirt (zwecks Vermeidung von Druckstellen), darüber das Korsett und dann die Oberschicht in Form eines weiten Shirts.

Der Tag der endgültigen Fertigstellung nahte. Theresa war hoch erfreut, als sie endlich das Korsett abholen durfte. Ganz stolz führte sie es ihren Geschwistern zu Hause vor. Seit diesem Tag trägt sie es ohne Murren. Allerdings habe ich fürs Erste – in Absprache mit unserer Krankengymnastin – beschlossen, dass sie es nur tragen soll, sobald sie mittags von der Schule zurück ist und dann aber auch in der Nacht. Klappt bisher prima, auch das Schlafen bereitet ihr keinerlei Probleme. Wenn es sehr heiß ist, hüpfte sie ohne Korsett im Garten herum; schwimmen und turnen kann man ohnedies nicht damit. Zweimal in der Woche gehe ich mit ihr zur Krankengymnastik, um die Rückenmuskulatur zu stärken, und jeden Abend machen wir ca. 20 Minuten lang die in der Gymnastikstunde erlernten Übungen. Bei der Turnstunde am Abend ist Theresa noch mit großem Eifer dabei. Im Wohnzimmer breiten wir unsere Gymnastikmatten aus, legen flotte Musik auf oder schalten im Fernseher schon mal eine der heiß begehrten Kinder- oder Teeniesendungen an und manchmal übt ja auch eines der Geschwister mit. So vergehen die Übungsstunden wie im Flug.

Zunächst einmal habe ich beschlossen, die nächste Untersuchung in einem Vierteljahr abzuwarten. Sollte sich dann der Neigungswinkel der Skoliose nicht verschlechtert haben, werde ich auch weiterhin meiner Tochter das Korsett nicht 23 Stunden am Tag tragen lassen. Ergibt die Kontrolluntersuchung dagegen eine Verschlechterung, nun, dann werden wir die Tragezeiten wohl neu überdenken müssen.

Claudia Dümmler

Atlanto-axiale Instabilität

Steffen Büchler ist eines der wenigen Kinder mit Down-Syndrom, bei dem eine symptomatische atlanto-axiale Instabilität festgestellt wurde. Aus dem Bericht seiner Mutter (erschienen in Leben mit Down-Syndrom Nr. 14, September 1993) geht hervor, wie wenig bekannt, auch für Fachärzte, diese Halswirbelinstabilität ist.

Bei einer atlanto-axialen Instabilität besteht eine größere Mobilität zwischen den ersten beiden Halswirbeln – Atlas und Axis genannt –, verursacht durch ein zu schlaffes Band, das die Knochen zusammenhält. Durch diese Instabilität könnte zu viel Druck auf die Halswirbelsäule ausgeübt werden; dadurch können sich ernsthafte neurologische Symptome entwickeln. Im Extremfall könnte dies eine völlige Lähmung zur Folge haben. Bei ungefähr 15 bis 20 % der Kinder mit Down-Syndrom liegt eine Instabilität vor. Die meisten Kinder zeigen aber keine körperlichen Probleme, sie sind asymptomatisch. Zurückhaltung bei bestimmten Sportarten wird hier empfohlen. Nur bei einem bis zwei Prozent der Personen mit Down-Syndrom wird eine symptomatische atlanto-axiale Instabilität festgestellt. Wenn Gangstörungen, erhöhte Muskelschwäche oder sensorische Ausfälle auftreten, kann ein chirurgischer Eingriff notwendig sein.

Was ist los mit Steffen?

Angefangen hatte alles im Januar 1990. Steffen, damals fünf Jahre, klagte plötzlich über Kopfschmerzen. Immer dann, wenn man ihm einen Pulli über den Kopf auszog oder wenn man ihn sitzend nach hinten umlegte. Er fasste sich dann an den Kopf und weinte. Zuerst nahmen wir das gar nicht so ernst, aber mit der

Zeit wurden wir dann doch sehr unruhig und berichteten alles dem Kinderarzt. Nachdem Steffen auch dort bei ihm weinte, begannen die Untersuchungen.

Odyssee

Zuerst wurden wir ins Groß-Umstädter Krankenhaus geschickt, um den Halswirbel röntgen zu lassen. Der Arzt dort sagte uns, der Befund sei unauffällig. Der Kinderarzt schickte uns dann in die Kinderklinik nach Darmstadt-Eberstadt. Dort wusste man auch nicht viel weiter. Nach den Routine-Untersuchungen wurde eine Rückenmarks-Punktion vorgenommen. Befund: Nichts. Dann wurde ein Orthopäde hinzugezogen, der Steffen nicht einmal anfasste. Er diagnostizierte einen Schiefhals und verordnete eine Schanz'sche Krawatte. Nachdem wir die Krawatte geholt hatten und niemand sich verpflichtet fühlte, Steffen den Halswickel anzulegen, setzten wir alles daran, die Klinik zu verlassen. Ein Computer-Tomogramm wurde kurz vor der Durchführung abgesagt, weil das Kontrastmittel und die Röntgenstrahlen zu belastend seien.

Man riet zu einem Kernspin-Tomogramm. Dieses wurde dann in Dietzenbach gemacht. Hauptsächlich suchte man dabei nach einem Tumor. Diagnose: Unauffällig. Zu Hause gingen wir dann zu unserem Orthopäden in Hoechst, der auch Chiropraktiker ist. Er versuchte zweimal, Steffen den Hals einzurenken (das hätte böse ausgehen können – doch das wussten wir damals noch nicht). Es folgte eine Physiotherapie mit Reizstrom. Kein Erfolg. Nun suchten wir eine Kinder-Neurologin in der Uni-Klinik Frankfurt auf. Nachdem wir endlich einen Termin hatten und dort ankamen, hatte die Neurologin keine Zeit und ein Assistenzarzt behandelte Steffen. Vielleicht unser Glück. Nachdem wir alles geschildert hatten, bestätigte er den Schiefhals und verordnete ihm ein Rheuma-Medikament gegen die Schmerzen. Nebenbei erzählte er uns von einem Artikel von Dr. Storm in einer Fachzeitschrift, in dem die Instabilität des Halswirbels bei Kindern mit Down-Syndrom beschrieben wurde. Wir baten ihn, uns den Artikel zu schicken, was er dann auch tat.

Unser nächster Weg war dann wieder zu dem Orthopäden nach Hoechst. Nachdem er den Bericht gelesen hatte, empfahl er uns die Orthopädische Uni-

Klinik Friedrichsheim/Frankfurt. Nach längerer Wartezeit hatten wir schließlich dort einen Termin. Da wir keine Privat-Patienten sind, mussten wir in die allgemeine Sprechstunde. Sonst hätten wir gleich zu dem Professor für die Wirbelsäule gekonnt. Der dort behandelnde Arzt wusste auch nicht weiter und zog einen Oberarzt hinzu. Dieser meinte: „Es blockiere etwas im Hals.“

Als Nächster wurde Prof. Schmitt dazugeholt – ein sehr netter und erfahrener Arzt. Wir berichteten von dem ersten Röntgenbild und von dem Bericht von Dr. Storm und endlich kam der Stein ins Rollen. Es folgten Termine mit der Kinder-Neurologin und Prof. Schmitt. Ein zweites Kernspin-Tomogramm und ein Schicht-Röntgen des Halswirbels wurden verordnet.

Die Diagnose lautete:

- Instabilität des 1. und 2. Halswirbels
- Verengung des Rückenmarkskanals.

Operation

Die Operation sollte von zwei Professoren durchgeführt werden, dem Neurochirurgen Prof. Lorenz und dem Wirbelsäulen-Spezialisten Prof. Schmitt. Der Neurochirurg operierte im Team mit Prof. Schmitt durch den Mund und entfernte die Knochen-Knorpel im Rückenmarkskanal in der ersten Operation, die sechs Stunden dauerte. Nach einer Woche Intensivstation wurde Steffen für eine Woche auf die Kinderstation verlegt. Direkt nach der Operation erhielt er ein Gipskorsett. Dann durften wir für eine Woche nach Hause. Nach ca. drei Wochen folgte die zweite Operation, wieder mit dem Team der beiden Professoren und wieder sechs Stunden.

Der erste und der zweite Halswirbel wurden mit einer Drahtschlinge verbunden und am Hinterkopf befestigt, dann mit Knochenmark aus dem Becken verstärkt. Nach einer Woche Intensivstation kamen wir wieder auf die Kinderstation, nochmals drei Wochen. Mit Gips wurden wir entlassen und hatten dann wöchentlich Kontrolltermine in Frankfurt. Nach vier Wochen wurde Steffen in Friedrichsheim stationär aufgenommen und es wurde eine Kunststoff-Korsage angefertigt. Diese trug er bis ca. August 1991 (drei Monate). Danach wurde der Hals mit einer Schanz'schen Krawatte stabilisiert, die er Tag und Nacht ein ganzes Jahr lang tragen musste, dann ein halbes Jahr zeitweise



und seit Januar 1993 gar nicht mehr. Kontrolltermine wurden nach und nach in immer größeren Abständen gemacht.

Operieren ja oder nein – eine schwierige Entscheidung

Die Entscheidung für eine Operation fiel uns nicht leicht. Wir wurden über die Gefahren eines Lebens ohne Operation, aber auch über die Risiken einer Operation informiert. Ein unglücklicher Sturz und Steffen hätte vom Hals abwärts gelähmt sein oder gar sterben können. Das alles hätte aber auch bei der Operation passieren können!

Nach der Diagnose suchten wir erst noch verschiedene andere Kliniken auf, (mit den Röntgenbildern, u.a. die Heidelberger Kinderklinik, Uni-Klinik Gießen und Prof. Harms aus Zangensteinbach/Schwarzwald. Alle sagten das Gleiche und rieten zu einer Operation. Wir entschieden uns dann dafür, denn wir sahen keine Alternative. Steffen konnten wir ja nicht in Watte packen! In der Zeit vor der Operation behielten wir Steffen vom Kindergarten zu Hause, da wir Angst hatten, es könnte dort mal etwas passieren. Daheim behandelten wir ihn wie ein rohes Ei, nicht hüpfen, nicht springen, keine wilden Spiele! Das hätte man auf Dauer nie durchhalten können.

Jetzt geht es ihm wieder gut. Zwar müssen wir noch einmal im Jahr zum Röntgen, aber Steffen bewegt sich normal und hat keine Schmerzen mehr. Purzelbäume soll er zwar nicht unbedingt schlagen, aber sonst scheinen die Halswirbel wieder voll belastbar zu sein.

Gaby Büchler, Groß-Umstadt

Medizinische Kurzmeldungen

Zwanghafte Langsamkeit bei Down-Syndrom

Schwere Variante einer Zwangsneurose oder eine separate Störung

In einem vor kurzem erschienenen Bericht von Charlot, Fox und Friedlander wurden elf Personen mit Down-Syndrom und Langsamkeit vorgestellt. Diese Personen verbrachten jeden Tag mehrere Stunden mit dem Ausführen von Routinehandlungen wie baden, anziehen oder essen. Die Langsamkeit wurde als ein signifikantes Problem erfahren und störte das normale Funktionieren.

Die Autoren fanden in der Literatur andere Berichte von Menschen mit zwanghafter Langsamkeit. Die meisten dieser Fallberichte beschrieben Personen, bei denen eine Zwangsneurose (OCD – obsessive compulsive disorder) diagnostiziert war.

Obwohl Kontroll-Rituale festgestellt wurden, wurden meistens niedrige Angstlevels und perfektionistische Tendenzen beschrieben.

Einige Untersucher deuten an, dass diese zwanghafte Langsamkeit als eine separate klinische Störung gesehen werden muss, andere jedoch behaupten, dass es eher eine schwere Variante einer Zwangsneurose ist. Es sind noch zwei weitere Berichte bekannt, in denen Personen mit einer Lerneinschränkung beschrieben werden, bei denen Langsamkeit ein klinisches Problem darstellt. In beiden Fällen drehte es sich um Menschen mit Down-Syndrom.

*Quelle:
Lauren Charlot, Ph.D. in
Ment Health Aspects
Dev Disabil 2002; 5 (2): 53-56*

Aufruf!

Prof. Alberto Quartino Rasore, Kinderarzt und Neurologe in Genua, ist interessiert an Informationen über die oben beschriebene Personengruppe zwecks Erfahrungsaustausch betreff Diagnose, Therapie etc.

Weitere Informationen:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel.: 0 91 23/98 21 21
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de

Pränatale Gentests für alle? Neue Technik vereinfacht vorgeburtliche Gendiagnostik

Melbourne (Australien) – Um Gentests am ungeborenen Kind durchführen zu können, genügt ein ganz normaler gynäkologischer Abstrich, wie er auch zur Krebsvorsorge entnommen wird. Das berichteten zwei australische Wissenschaftler auf dem „International Congress of Genetics“ in Melbourne. In den Abstrichen lassen sich Zellen des Fetus nachweisen, anreichern und auf Gendefekte untersuchen. Im Vergleich zu anderen Verfahren kann der Test bereits in einer sehr frühen Schwangerschaftsphase durchgeführt werden. Da er außerdem vergleichsweise preiswert ist und die Schwangerschaft nicht gefährdet, könnte er verbreitet Anwendung finden.

Für die zurzeit praktizierten Verfahren zur pränatalen Gendiagnostik benötigt man Zellmaterial, das durch Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) oder Chorionbiopsie gewonnen wurde. Beide Eingriffe sind mit dem etwa einprozentigen Risiko einer Fehlgeburt verbunden. Jetzt hat sich herausgestellt, dass auch routinemäßig durchgeführte, so genannte Papanicolaou-Abstriche vom Gebärmutterhals fetale Zellen enthalten, die eine DNA-Analyse ermöglichen. Das Abstrichmaterial wird normalerweise nach spezieller Anfärbung mikroskopisch untersucht, um krebserkrankte Zellen zu erkennen.

Für ihre Studie sammelten Darryl Irwin und Ian Findlay von der University of Queensland in Brisbane gynäkologische Pap-Abstriche von 600 Frauen, die in der 5. bis 35. Woche schwanger waren. Nach einer Anreicherung ließen sich mithilfe der PCR-Technik einzelne fetale Zellen identifizieren und gleichzeitig diagnostisch relevante Gensequenzen nachweisen. Das ermöglicht die Diagnose von Gendefekten, die für das Down-Syndrom, die Mukoviszidose oder andere Erbkrankheiten verantwortlich sind.

Der große Vorteil des Verfahrens besteht darin, dass das Untersuchungsmaterial auf sehr einfache Weise gewonnen werden kann und die Analyse insgesamt relativ preiswert ist. „Erst-

mals kann eine Pränataldiagnostik allen Frauen angeboten werden“, sagte Irwin. Der Abstrich könnte von jedem Arzt entnommen und mit der Post an ein Labor weitergeleitet werden. Zurzeit führt man eine Fruchtwasserpunktion (in der 14. bis 20. Schwangerschaftswoche) oder Chorionbiopsie (8. bis 10. Schwangerschaftswoche) bei Vorliegen von Risikofaktoren, wie hohes Alter der Eltern oder genetische Vorbelastung, durch. Eine Diagnostik aufgrund von Pap-Abstrichen könnte, so die Forscher, bereits in der fünften Schwangerschaftswoche erfolgen, wobei das Ergebnis innerhalb eines Tages vorläge. Bis die klinischen Studien abgeschlossen sind und der Test allgemein zur Verfügung steht, dürften noch zwei bis drei Jahre vergehen.

Quelle:
www.wissenschaft-aktuell.de

Junge Mütter von Kindern mit Down-Syndrom haben erhöhtes Risiko, an Alzheimer zu erkranken

Das hier sind keine so guten Nachrichten, aber nachdem das Thema seit einiger Zeit durch die Fachpresse geistert, kann man es auch nicht einfach ignorieren.

Schon in einer Studie von 1994 stellten Wissenschaftler in den USA fest, dass Mütter von Kindern mit Down-Syndrom, die ihr Kind vor dem Alter von 35 Jahren bekommen haben, anscheinend ein erhöhtes Risiko haben, an Alzheimer zu erkranken.

Schupf et al. untersuchten damals die Eltern von 96 Erwachsenen mit Down-Syndrom und verglichen die Daten mit denen von Eltern von 80 Erwachsenen mit einer anderen kognitiven Einschränkung.

Das Durchschnittsalter der Menschen mit Down-Syndrom war 48 Jahre, das der Mütter 73 Jahre. Aus dem Ergebnis ging hervor, dass die Mütter, die vor ihrem 35. Lebensjahr das Kind mit Down-Syndrom bekommen hatten, ein fünfmal größeres Risiko haben, früh an Alzheimer zu erkranken, als die Mütter der Kontrollgruppe. Bei den Müttern, die ihr Kind bekamen, nachdem sie die 35 passiert hatten, war kein Unterschied festzustellen.

2001 wurden die Ergebnisse durch

eine andere Studie bestätigt. Diesmal wurden die Eltern von 200 Erwachsenen mit Down-Syndrom untersucht (Kontrollgruppe 253). Bei dieser Studie wurde nicht nur nach Alzheimer geschaut, sondern auch nach anderen altersbedingten neurologischen Problemen. Die Ergebnisse zeigten die gleichen Zahlen. Auch hier lag das Vorkommen von Alzheimer fünfmal höher als bei der Kontrollgruppe. Die Chance, dass die Väter der Kinder mit Down-Syndrom früher an Alzheimer erkrankten, war nicht erhöht und war gleich der in der Kontrollgruppe.

Ein häufigeres Vorkommen von anderen Formen von Demenz und altersbedingten medizinischen Problemen konnte nicht festgestellt werden.

Die Wissenschaftler nehmen eine genetische Ursache an, weil es gewisse Zusammenhänge zwischen Down-Syndrom und Alzheimer gibt. Die Gene, die bei der Alzheimer-Erkrankung eine Rolle spielen, liegen auf Chromosom 21.

Quelle:
Schupf, N., Kapell, D., Nightingale, B., Lee, J.H., Mohlenhoff, J., Bewley, S., Ottman, R. & Mayeux, R. (2001) Specificity of the fivefold increase in AD in mothers of adults with Down syndrome, *Neurology*, 25;57 (6), S. 979-984

Zwillinge mit Down-Syndrom – wie oft kommt das vor?

In bestimmten Familien treten Zwillingsgeburten häufiger auf. Frauen, deren Mütter, Schwestern oder Tanten Zwillinge haben, haben eine erhöhte Chance, ebenfalls Mutter von zweieiigen Zwillingen zu werden. Außerdem steigt die Chance, Zwillinge zu bekommen, mit zunehmendem Alter der Mutter. Bei einer Frau von 37 Jahren ist diese Möglichkeit viermal größer als bei einer 18-jährigen Frau.

Jedoch scheinen weder Alter noch familienbedingte Faktoren einen Einfluss zu haben auf eine Geburt von eineiigen Zwillingen, die weltweit gesehen bei vier auf 1000 Geburten vorkommt. Diese Zahlen gelten nur für natürliche Schwangerschaften. Reproduktionstechnische Maßnahmen und vor allem eine Hormonbehandlung erhöhen die Möglichkeit auf Zwillings- und Mehrlingsgeburten.

Der National Down Syndrome Cytogenetic Register in Großbritannien registrierte bei zwei Prozent von 15000 Babys mit Down-Syndrom eine Zwillings- oder Mehrlingsgeburt. Insgesamt sind 244 Zwillingspaare registriert (einige pränatal diagnostiziert), darunter sind 29 (11,8 %) Zwillingspaare, bei denen beide Kinder Down-Syndrom haben. Es gibt neun Drillinge, wobei jeweils eines von den drei Kindern das Down-Syndrom hat. Wenn beide Kinder Down-Syndrom haben, bedeutet dies nicht automatisch, dass sie eineiig sind, denn ein Zwillingsspaar z.B. bestand aus einem Mädchen und einem Jungen. Nur bei einer geringen Anzahl der Schwangerschaften hatte eine Hormonbehandlung stattgefunden.

Dies bedeutet also, dass auf 1000 Babys mit Down-Syndrom, 14 oder 15 Babys eines ein Zwilling oder Drilling sind, wobei ihre Geschwister jeweils kein Down-Syndrom haben. Und zwei oder vier Babys sind eineiig, also haben beide Down-Syndrom.

Wenn wir alle Geburten gesamt betrachten, schätzen wir, dass auf eine Million Schwangerschaften ein- oder zweimal eineiige Zwillinge mit Down-Syndrom und 14 bis 15 Mal zweieiige Zwillinge vorkommen.

Bei einem familienbedingten gehäuferten Auftreten von Zwillingen, einem erhöhten Alter der Mutter und einer Hormonbehandlung nimmt die Chance, Zwillinge mit Down-Syndrom zu bekommen, zu.

Quelle:
National Down Syndrome Cytogenetic Register, Wolfson Institute of Preventive Medicine, Barts and the London School of Medicine and Dentistry

Publiziert in *Down Syndrome news and update*. Volume 3, Issue 1, May 2003 the educational trust.

Molekulargenetische Methoden zur Erforschung des Lernverhaltens bei der Trisomie 21

Mara Dierssen

Übersetzung und Bearbeitung: Monique Randel-Timperman

Der vorliegende Beitrag stützt sich auf Vorträge von Dr. Mara Dierssen bei den internationalen Tagungen in San Marino 2002, Bielefeld 2002 und Barcelona 2003.

Verständnis der Erbinformation

Die Revolution in der Gentechnologie im letzten Jahrzehnt erweckt die Hoffnung, künftig Krankheiten und Behinderungen ausschalten oder zumindest positiv beeinflussen zu können. Leider ist diese Hoffnung häufig realitätsfremd, denn die Wissenschaft ist noch weit davon entfernt, das unendlich komplexe Zusammenspiel der Proteine, die unsere Gesundheit, unsere Persönlichkeit und unser Verhalten steuern, zu enträtseln.

Dennoch gelingt es manchem Forscher zunehmend, einen Zipfel des Schleiers zu lüften. Auch beim Down-Syndrom, die häufigste Ursache einer genetisch bedingten geistigen Behinderung, könnten die Forschungsanstrengungen in den nächsten Jahren helfen, manche Lernprobleme der Menschen mit Down-Syndrom etwas besser zu verstehen.

Zu den Pionieren in diesem Bereich gehören Mara Dierssen und ihre Mitarbeiter. Das primäre Ziel ihres Forschungsteams ist es, die Funktion der Proteine sowie ihre physiologische Rolle bei einer Trisomie zu erforschen. Ihre Arbeit greift tief in die Geheimnisse der Neurowissenschaften hinein und verbindet genetische Fakten mit Umweltgegebenheiten und Lernverhalten.

Für das Verständnis biologischer und psychischer Vorgänge ist es in der Tat wichtig, die Genprodukte zu kennen, die an den molekularen Mechanismen beteiligt sind. Mit der Entschlüsselung des Genoms und der fast vollständigen Identifizierung des genetischen Materials ist bereits ein wichtiger Schritt

getan. Sie erklären aber die Rolle einzelner Gene bzw. ihrer Polymorphismen¹ in der Steuerung der Entwicklung noch nicht.

Die Herstellung von genomischen Datenbanken durch Klonierung von DNA² oder mRNA³ ermöglicht durch eine Vervielfältigung einzelner Abschnitte der Erbsubstanz eine vielfältige Manipulation von genetischem Material, um die Speicherung, Weitergabe und Funktion der Erbinformation zu untersuchen.

Durch gezieltes Einschleusen, Austauschen oder Ausschalten einer Proteinsequenz können über die Keimbahn Fremdgene transferiert werden. Diese Technologie zur „Herstellung“ von transgenen Tieren ist bei der Maus recht weit entwickelt. So entstehen Mutanten, d.h. genmanipulierte Tiere, deren – veränderte – Eigenschaften studiert werden können.

Zu den Methoden, die auch in Mara Dierssens Labor eingesetzt werden, gehört sowohl die Injektion von Fremd-DNA in die befruchtete Eizelle eines Nagers als auch die homologe Rekombination⁴. Dazu werden embryonale Stammzellen (ES) manipuliert und in ein Mäuseembryo eingebracht.

Psychopädagogische Fragestellungen

Bei dieser gezielten Manipulation von Genen kann die Auswirkung eines oder mehrerer Gene, einzeln oder gemeinsam, im gesamten lebenden Organismus untersucht werden. So ist es auch möglich, zu beobachten, ob Verhaltens-

und Lernmuster angeboren oder erworben wurden bzw. welche Auswirkungen Sozialisationsfaktoren (Umgebung, Lehrmethoden usw.) auf die Hirnstruktur haben.

Mit der Entwicklung von Tiermodellen, so Mara Dierssen, steht eine äußerst brauchbare Forschungsmethode zur Verfügung, mit deren Hilfe auch die entsprechenden klinischen Abweichungen beim Down-Syndrom beobachtet werden können.

Mit der Entschlüsselung der DNA-Sequenzen des Chromosoms 21 (Hattori et al. 2001) verfügen die Forscher jetzt über einen umfassenden Genkatalog für die Untersuchung der Funktion der meisten der darauf befindlichen Gene sowie ihren Beitrag zu den unterschiedlichen Entwicklungsstadien des Down-Syndroms.

Wenn ein molekularer Fehler identifiziert wird, bleibt es dennoch schwierig, die komplexe Pathophysiologie der Trisomie und ihre Auswirkungen auf Entwicklung, Verhalten und kognitive Funktionen zu entschlüsseln. Deswegen sind unterschiedliche Versuchsanordnungen zu den vielen psychologischen Fragestellungen erforderlich.

Ursachenforschung und Hypothesen

Weshalb ein überzähliges Chromosom 21 (HSA21) zu dem Phänotyp des Down-Syndroms führt, kann laut Mara Dierssen bisher nicht nachvollzogen werden. Die Wirkungsmechanismen der aus dem Gleichgewicht geratenen Erbprodukte sind noch undurchschaubar und deshalb wird es wohl auch keine einfache

chen Lösungen geben, um ihren negativen Einfluss umgekehrt zu machen.

Verschiedene Hypothesen werden angeführt:

■ Der kumulative Effekt des Ungleichgewichtes vieler Gene und ihre Wirkung auf das gesamte Genom prägen die Gesamterscheinungsform des Down-Syndroms.

Shapiro (1999, 2001) vermutet, dass der Phänotyp die Folge einer *unspezifischen* Balancestörung der Chromosome ist, die ihrerseits zu einer Störung der Homöostase führt.

■ Einzelne Gene spielen eine übergeordnete Rolle. Diese so genannte Gendosierungshypothese geht davon aus, dass der Phänotyp Trisomie 21 unmittelbar auf den kumulativen Effekt der Überexpression *spezifischer* Genprodukte auf Chromosom 21 ist. Auch Dierssen glaubt, dass nicht die unspezifische Auswirkung des zusätzlichen Genmaterials den Phänotyp beeinflusst, sondern dass dieser eher von der Überexpression spezifischer Genprodukte bestimmt wird bzw. die indirekte Folge der Wechselwirkung dieser Genprodukte mit den gesamten Transkriptomen und Proteinen ist. Dies scheinen die unterschiedlichen transgenen Mausmodelle zu belegen.

Die Untersuchung der Chromosome von Personen mit einer partiellen Trisomie 21 deutet darauf hin, dass einige Gene innerhalb der für das Down-Syndrom kritischen Region (Down-Syndrom critical region – DSCR) einen stärkeren Einfluss auf den Phänotyp haben. Aber die große Verschiedenheit unter den Menschen mit Down-Syndrom zeigt auch, dass diese Region alleine nicht bestimmend sein kann. Bisher konnte aber der Zusammenhang zwischen einem bestimmten phänotypischen Merkmal und der Überexpression eines bestimmten Gens auf Chromosom 21 noch nicht eindeutig nachgewiesen werden.

Transgene Mäuse

Aus der vergleichenden Kartierung der Chromosome von Mäusen und Menschen geht hervor, dass gerade MMU16 (Mauschromosom 16) und HS21 einen umfangreichen homologen Abschnitt besitzen.

Da einige Mäusechromosome ebenfalls in dreifacher Kopie vorliegen können – dies gilt für die Chromosome 10,

16 und 17 –, werden mutierte Mäuse gerne zu Untersuchungszwecken der Trisomie eingesetzt.

Für die Erforschung der Konsequenzen der spezifischen erhöhten Gendosierung werden unterschiedliche Mäuse „gezüchtet“, die Genabschnitte besitzen, die Sequenzen auf HSA 21 entsprechen:

■ Mäuse mit einer Überexpression eines Einzelgens oder einer Kombination von Genen

■ Mäuse mit großen Sequenzen fremden DNAs, die mittels künstlicher Hefechromosome⁵ bzw. künstlicher bakterieller Chromosome⁶ eingeschleust wurden

■ Mäuse, die einen Teil oder das gesamte MMU16-Segment besitzen.

Chromosom 21 enthält vermutlich ca. 225 Gene und 59 Pseudogene. Davon sind etwa zwei Drittel bekannt. Für die Herstellung von transgenen Mäusen werden Gene bzw. Genabschnitte ermittelt, die sich in der DSCR befinden. Außerdem müssen das Protein, für das sie kodieren, oder aber Ort und Zeitpunkt ihrer Expression (z.B. im Gehirn, im Erwachsenenalter usw.) bekannt sein.

Zunächst wurden transgene Mäuse (Ts – 16) entwickelt, die eine dreifache Kopie des gesamten MMU16 besaßen. Durch die Translokationstechnik können Mausttrisomien relativ schnell „produziert“ werden. Die Ts16-Mäuse besitzen zwar einige Merkmale des Down-Syndroms, aber da sie bereits vor der Geburt sterben, ist ihr wissenschaftlicher Nutzen sehr beschränkt. Merkmale wie geistige Behinderung, Schilddrüsenstörungen oder die Alzheimer-Krankheit treten erst gar nicht auf.

Die Ts16-Maus zeigt allerdings typische Herz-, Schädel-, Augen- und kraniofaziale Abweichungen sowie tief greifende Abweichungen in der Entwicklung und Neurochemie des Gehirns wie sie auch beim Down-Syndrom vorkommen. Letztere Störungen zeigen sich auch in den Eigenschaften von kultivierten Nervenzellen. Weiterhin treten Mikrozephalie und Abweichungen des Kleinhirns, des Hippocampus und des Kortex auf. Die morphogenetischen Abweichungen werden bereits in der Embryonalentwicklung des Neokortex beobachtet (Haydar et al., 1986). Diese sind die Folge einer gestörten Zellproliferation während der Neurogenese, die zu einer Verzögerung in der Produktion

neokortikaler Neuronen führt, sodass die Gesamtzahl der Neuronen entsprechend geringer ist (Haydar et al, 2000). Viele dieser Merkmale gleichen dem Down-Syndrom.

Abweichungen im Zentralnervensystem von Menschen mit Down-Syndrom

Vermutlich steuern etwa 20 bis 30 Prozent unserer Gene die Entwicklung und die Funktion des Zentralnervensystems (ZNS).

Veränderungen in der Entwicklung des Zentralnervensystems zeigen sich beim Down-Syndrom bereits im frühesten embryonalen Stadium und verstärken sich nach der Geburt.

Bereits bei Föten werden:

- ein verminderter Durchmesser der Hirnrinde und der Kortexschichten,
- abweichende Dendritenbäume und Dornen⁷,
- abweichende elektrophysiologische Eigenschaften der Zellmembrane⁸,
- eine verringerte synaptische Dichte sowie abweichende synaptische Strukturen⁹ beobachtet.

Postnatal werden ebenfalls vielfältige Abweichungen festgestellt:

- Das Gehirn ist kleiner als der Durchschnitt.
- Tiefe und Anzahl der Furchen der Hirnrinde sind reduziert.
- Die neuronale Dichte ist in bestimmten Regionen, z.B. im Hippocampus¹⁰, in den Frontallappen¹¹ oder in den Kärnerschichten¹², vermindert.

Erklärungen:

- 1 Verschiedene Schreibweisen eines Genproduktes
- 2 Desoxyribonucleinsäure
- 3 Boten-Ribonucleinsäure
- 4 Der Austausch eines normalen Gens gegen ein mutiertes
- 5 Artificial Yeast Chromosome – YAC
- 6 Bacterial Artificial Chromosome – BAC
- 7 Sie nehmen Informationen aus anderen Zellen auf.
- 8 Diese erlauben die Weitergabe von Informationen.
- 9 Kontaktfläche zwischen den Zellen
- 10 Er spielt eine wichtige Rolle bei der Speicherung von Langzeitgedächtnisinhalten.
- 11 Sie koordinieren unser gesamtes bewusstes Handeln und prägen unsere Persönlichkeit.
- 12 Körnerzellen kommen gehäuft u.a. im Kleinhirn vor.

Lernen, eine stimulusreiche Umgebung und neuronale Plastizität

Lernen geht mit Veränderungen in den neuronalen Zellkontakten und Mechanismen einher. Diese können kurzfristiger Art oder überdauernd sein. Verschiedene Versuchsanordnungen, wie sie auch von Mara Dierssen und ihren Kollegen durchgeführt werden, sollen darüber Aufklärung bringen, welche Lernprozesse beim dreifachen Vorhandensein einer Proteinsequenz die Lernfähigkeit beeinträchtigen. Hierzu werden die Gehirne der Nager nach durchgeführtem Lerntest unter dem Elektronenmikroskop untersucht.

Eine klassische experimentelle Anordnung ist das Wasserlabyrinth nach Morris.¹³ Hierbei müssen Nager in einem mit Wasser gefüllten Behälter verschiedene Gedächtnisleistungen erbringen und Raumorientierungsaufgaben erfüllen. Im Wasser befindet sich – sichtbar oder unsichtbar – eine Plattform, die das Tier schwimmend erreichen muss. Je nach Aufgabe werden an den Rändern Markierungen angebracht, die eine Orientierung ermöglichen. Es kann u.a. gemessen werden, wie viele Lerdurchgänge das Tier braucht, ob es sich Markierungen merkt, wie schnell es die Plattform findet, ob es den kürzesten Weg zur Plattform schwimmt usw.

Die Forscher gingen früher davon aus, dass eine stimulusreiche Umgebung größere Veränderungen in Struktur und Funktion des Gehirns verursacht (Rosenzweig et al., 1972; Volkmar, 1972; Globus et al., 1975). Veränderungen der Morphologie der Dendritendörner von intakten Gehirnen wurden mit der Entwicklung unter günstigen Bedingungen bzw. mit dem Alter korreliert. Demnach führt Erfahrung zu einer Zunahme der Dornendichte und Komplexität der Dendritenbäume sowie der Länge der kortikalen Dendriten.

Der Aufenthalt in einer stimulusreichen Umgebung verbessert die Leistung im Bereich des Lernens, des Gedächtnisses und bei Aufgaben, die eine visuelle Genauigkeit erfordern. Dies legt die Vermutung nahe, dass neuronale Netzwerke modifiziert werden, damit die Informationsverarbeitung und -speicherung auf vielfachen Ebenen optimiert wird (Fernández-Teruel et al., 1997; Prusky et al., 2000).

In einem Versuchsdesign in Dierssens Labor zeigten euploide Mäuse¹⁴,

die sich in einer stimulusreichen Umgebung aufhielten, erwartungsgemäß eine Zunahme der Komplexität der Dendriten und der Dornenzahl. Die Methode zur Sichtbarmachung der Nervenfortsätze, die in der vorliegenden Studie verwendet wurde, ermöglicht die Visualisierung und die Quantifizierung des gesamten Dendritenbaumes. Die früher verwendete Technik der Golgi-Färbung erlaubt keine solche quantitative Analyse. Dies könnte Unterschiede zwischen den Ergebnissen der vorliegenden Experimente und früher publizierten Studien erklären. Aber auch die Verwendung unterschiedlicher Tierarten könnten eine Ursache für abweichende Ergebnisse sein.

Frühere Studien von Dierssen und Kollegen zeigten, dass eine komplexe Umgebung das Verhalten und das räumliche Gedächtnis von Ts65Dn- und euploiden Mäusen verbessern kann (Martinez-Cué et al., 2001).

Die jetzt von Dierssen vorgelegte Studie zeigt aber, dass diese funktionellen Effekte nicht zu Veränderungen der Morphologie der Pyramidenzellen der trisomen Mäuse führen, weder der Dendritenbäume noch der Dornenzahl. Vermutlich werden die molekularen Bahnen, die in den frühen Stadien der Reduktion unzureichender Zellverbindungen eine neuronale Verstärkung herbeiführen, von einer partiellen MMU16-Trisomie beeinflusst. Dies könnte zu verändertem Verhalten und unterschiedlichen kognitiven Fähigkeiten führen. Bemerkenswert ist aber, dass trotz der ausgeprägten Unterschiede in der Dornenzahl der Dendritenbäume der Pyramidenzellen in den verschiedenen experimentellen Populationen die Verteilung der Dornen in allen Bäumen auffallend gleich bleibt (Eshton & DeFelipe, 2002).

Die Mechanismen, die die Dornenverteilung bestimmen, sind umstritten. Es wird jedoch vermutet, dass Prozesse, die zur Schrumpfung oder Verlängerung der Dendritendörner führen, lokal gesteuert werden, während die Bildung neuer Dörner eine Fortsetzung lokaler biochemischer Vorgänge sein könnte, bzw. zentral über Signale aus dem Zellkern erzeugt werden. Dort tritt eine globale Steigerung der Dendritendörner nach einer nuklearen Botschaft auf (Phosphorylierung von CREB, vgl. eine Übersicht bei Segal, 2001).

Neurotrophe Faktoren, wie etwa BDNF, nehmen im Zentralnervensystem als Antwort auf eine höhere Komplexität der Umgebung zu (Falkenberg et al., 1992; Ickes et al., 2000; Pham et al., 1999; Torasdotter et al., 1998). Dieser Wachstumsfaktor soll bei Ts65Dn-Mäusen verändert sein und das Überleben der basalen cholinergen Kerne des Prosencephalons beeinflussen. Jedoch könnten weitere Moleküle, die an den plastischen Veränderungen im ZNS – morphologische Umstrukturierung, Synaptogenese, Synapsengewicht – in Folge einer stimulusreichen Umgebung beteiligt sind, bei diesem Down-Syndrom-Modell ebenfalls beeinträchtigt sein (Rampton et al., 2001). Insofern wären die Auswirkungen einer stimulusreichen Umgebung, wie sie bei Ts65Dn-Mäusen beobachtet werden, möglicherweise unabhängig von der strukturellen Reorganisation der Pyramidenzellen im Frontalkortex. Stabile, überdauernde Veränderungen der Dornen stehen wahrscheinlich in Zusammenhang mit der Bildung stabiler Gedächtnisinhalte. Weniger stabile Verhaltenseffekte, wie sie auch beim Down-Syndrom beobachtet werden, hängen daher möglicherweise von eher vorübergehenden Einflüssen auf die synaptischen Mechanismen ab.

Es kann laut Dierssen allerdings nicht ausgeschlossen werden, dass andere Bereiche der Hirnrinde der trisomen Mäuse von einer stimulusreichen Umgebung sehr wohl beeinflusst werden.

Partielle Maustrisomien

Um die Nachteile der Kurzlebigkeit der TS16-Maus zu umgehen und somit ihr Lernverhalten untersuchen zu können, wurden weitere Mausmodelle entwickelt, die jeweils eine zusätzliche Kopie eines Teilabschnittes des MMU16-Modells besitzen und lebensfähig sind.

MMU16-Translokationen können von beliebigen Abschnitten entlang der gesamten Chromosomenachse hergestellt werden. Diese Technik wird, wie bereits erwähnt, für die Erforschung verschiedener Genprodukte und ihres Einflusses auf das Lernen experimentell eingesetzt. So wurden u.a. folgende Mutanten gezüchtet:

■ die Ts65-Maus: MMU16-Segment von *App* bis *Mx1*

■ die Ts1Cje-Maus: Mmu16-Fragment von *Sod1* bis *Mx1*

■ die Ms1Ts65-Maus: MMU16-Abschnitt von *App* bis *Sod1*.

Diese Mäuse zeigen insbesondere manche Abweichungen des Lernens und des Verhaltens, wie dies beim Down-Syndrom der Fall ist.

Die Ts65Dn-Maus

Ts65Dn enthält die distale Spitze (16C-ter) von MMU16 mit Zentromermaterial von MMU17. Diese partielle Trisomie Ts(17¹⁶)65Dn schließt den größten Teil der MMU16-Region (von *App* bis *Mx1*) ein, die dem HSA21 entspricht. Diese Mäuse sind lebensfähig und können alt werden. Zwar zeigen sie nur wenige gravierende Abweichungen, wie man sie häufig beim Down-Syndrom beobachtet, aber sie haben z.B. ähnlich abweichende kraniofaziale Strukturen. Der programmierte Zelltod ist im Ts65Dn-Thymus ausgeprägter als bei Kontrolltieren (die Thymozyten reagieren nach Verabreichung von LPS und Dexamethason mit erhöhter Apoptose¹⁵). Die Thymusabweichungen werden wahrscheinlich durch die höhere Expression von *Sod1* verursacht, da die Zwischenproduktion von reaktivem Sauerstoff in den Thymozyten verstärkt ist.

Im zentralen noradrenergen System der Hirnrinde und im Hippocampus der Ts65Dn-Maus wurden funktionelle Defizite gemessen, jedoch nicht im Kleinhirn. Sowohl die basale als auch die induzierte Produktion von cAMP war reduziert (Dierssen et al., 1996, 1997). Dies könnte der Grund für die gestörten kognitiven Leistungen sein. Außerdem wurde ebenfalls eine gestörte Phospholipase C-Funktion in verschiedenen Hirnregionen festgestellt (Lumbreras et al., 2000). Adenylzyklase und Phospholipase C-Bahnen sind im Gehirn von Patienten mit der Alzheimer-Krankheit ebenfalls tief greifend gestört.

Nach Ruiz de Azúa et al., 2001, ist die neuronale Antwort auf serotonerge bzw. cholinerge Stimulierung bei Personen mit Down-Syndrom erheblich vermindert. Bei Patienten mit Alzheimer ist dies jedoch nur bei cholinergem Stimulierung der Fall.

Kleinere Abweichungen in einigen Regionen des Hippocampus der Ts65Dn-Maus, ein geringeres Volumen der CA2-Region und eine reduzierte Zelldichte im Gyrus dentatus wurden eben-

falls gemessen (Insausti et al., 1998). Holtzmann et al. (1996) haben eine altersabhängige Degeneration der septohippocampalen cholinergen Neuronen und eine Hypertrophie der Astrozyten gefunden. Dies sind alzheimerähnliche Veränderungen, wie sie auch bei Personen mit Down-Syndrom vorkommen. Diese Forscher haben festgestellt, dass die cholinergen Neuronen im basalen Vorderhirn der Ts65Dn-Maus anfänglich normal sind, aber sich bereits im Alter von sechs Monaten sowie auch im späteren Alter erhebliche Verluste zeigen.

Laut Granholm et al. (2000) sind diese Neuronen im Alter bis vier Monate größten- und zahlenmäßig normal, mit sechs Monaten und später jedoch erheblich reduziert. In dieser Studie stimmte eine Leistungsminderung bei räumlichen Umkehraufgaben mit dem Verlust des cholinergen Phänotyps in medialen septalen Neuronen überein.

Im Temporallappen der Ts65Dn-Maus wurden im hohen Alter bis zu 30 Prozent weniger asymmetrische Synapsen (vermutlich exzitatorische)¹⁶ entdeckt, bei den – vermutlich inhibitorischen¹⁷ – symmetrischen Synapsen war dies nicht der Fall. Die durchschnittliche synaptische Kontaktfläche beider Synapsenarten war bei Ts65Dn-Mäusen mit jeweils 15 und 11 Prozent bedeutend größer. Dies lässt vermuten, dass exzitatorische Synapsen bei Ts65Dn-Mäusen eher angegriffen werden und dass die Kontaktflächen der vorhandenen Synapsen möglicherweise aufgrund ihrer geringeren Anzahl kompensatorisch im Umfang zunehmen. (Kurt et al., 2000).

Histologische Analysen und MRI-Aufnahmen mit einer hohen Auflösung verdeutlichten die neuroanatomischen Parallelen zwischen dem Kleinhirn von Personen mit Down-Syndrom und den Ts65Dn-Mäusen (Baxter et al., 2000). Das Kleinhirnvolumen der Ts65Dn-Maus ist aufgrund einer Reduktion der beiden inneren Körnerschichten und der Molekularschicht sowie der geringeren Anzahl von Körnerzellen verringert.

Die Ts65Dn-Maus zeigt Defizite bei der Integration von visueller und räumlicher Information. Diese Integration ist für das räumliche Lernen wichtig, sie beansprucht das Arbeitsgedächtnis und greift zurück auf die Langzeitspeiche-

rung. Außerdem sind Ts65Dn-Mäuse insgesamt hyperaktiv, zeigen ein geringeres Aufmerksamkeitsniveau und reagieren wenig auf negative Reize. Weiterhin wurde bei ihnen sowohl spontanes als auch überdauerndes stereotypes Verhalten beobachtet.

Ob die Ts65Dn-Maus auch motorische Störungen vorweist, steht noch nicht fest. Manche Beobachtungen gehen von einer leichten bis schweren motorischen Dysfunktion mit eindeutigen Einschränkungen des Gleichgewichts und der motorischen Koordination aus. Dies entspricht auch den klinischen Beobachtungen bei Menschen mit Down-Syndrom. Diese Einschränkungen in unterschiedlichen Bewegungstests konnten, trotz der nachgewiesenen Abweichungen des Kleinhirns, nicht von allen Forschern bestätigt werden.

Mit der Ts65Dn-Maus wurden keine therapeutischen Versuche durchgeführt. Allerdings wurde der Einfluss einer stimulusreichen Umgebung auf Verhalten und kognitive Leistungen bei sieben Wochen alten Jungtieren mit partieller Trisomie Ts65Dn untersucht. Ein reizintensives Milieu führte zu einer leichten, aber signifikanten Verbesserung der Leistung bei Ts65Dn-Weibchen, aber verschlechterte die Leistung der Ts65Dn-Männchen im Wasserlabyrinth. Offenbar spielt auch das Geschlecht hier eine gewisse Rolle.

Die Ts1Cje-Maus

Das Mausmodell mit partieller Trisomie Ts1Cje von Sago und Kollegen entwickelt (1998), ist das Produkt der gezielten Erforschung des *Sod1*-Gens. Diese Maus enthält eine MMU12:16-reziproke Translokation und hat daher einen diploiden Chromosomensatz. Die partielle Trisomie des distalen Abschnittes von MMU16 entsteht, wenn eine normale Gamete, die MMU12¹⁶ und MMU16 enthält, mit einer Gamete, die

Erklärungen:

13 Für entsprechende Versuche bekam Mara Dierssen mehrere Auszeichnungen, u.a. anlässlich der von der Fundació Catalana Síndrome de Down durchgeführte Tagung in Barcelona.

14 Mit einem normalen Chromosomensatz
15 Programmierter Zelltod

16 Sie leiten die Information weiter.

MMU12 und MMU16 besitzt, kombiniert wird. Da nur wenige Gene des Telomers auf dem 12¹⁶ Chromosom fehlen, scheint bei Ts1Cje nur das Segment der distalen Region von MMU16 dreifach vorhanden zu sein. Da die *Sod1*-Allele auf MMU12 durch die Neomycinresistenzsequenz unterbrochen wird, sind die Ts1Cje-Tiere in funktioneller Hinsicht nicht trisom für *Sod1*.

Ts1Cje-Mäuse können das Erwachsenenalter erreichen. Sie zeigen weder Fehlbildungen der Gliedmaßen oder des Gesichts noch anderer Organsysteme. Im Vergleich zur Ts1Cje-Maus zeigen sie weder stereotypes Verhalten noch Hyperaktivität. Sie sind eher hypoaktiv. Ihre Lerndefizite sind weniger ausgeprägt.

Wenn die Plattform im Wasserlabyrinth sichtbar ist, sind ihre Leistungen angemessen. Ihre Lernprobleme werden aber offensichtlich, wenn die Plattform z.B. versteckt oder verändert wird (Sago et al., 1998). Die Lernbehinderung der Ts1Cje-Mäuse ist weniger ausgeprägt als bei Ts65Dn-Tieren, aber stärker als bei der Ms1T65-Maus bzw. bei der transgenen Maus YAC152Ftel. Letztere besitzt ein YAC-Fragment, auf dem sich DYRK1A befindet. Ts1Cje-Mäuse zeigen nicht die neuronale Atrophie der Ts65Dn-Tiere. Dies lässt vermuten, dass die Region von *App* bis *Sod1* für die Entstehung dieses neuropathologischen Merkmals erforderlich ist. Die einzigen bekannten Gene in dieser Region sind *App*, in Verbindung mit *AD* und *Grik1*. Dessen Produkt, der GluR5-Kainatrezeptor, reguliert die synaptische Übertragung.

Die Ms1Ts65-Maus

Um den Einfluss des MMU16-Segments von proximal bis *App* zu *Sod1* auf den Phänotyp der Ts65Dn-Maus zu untersuchen, wurde 1999, ebenfalls von Sago und Kollegen, das partielle Trisomiemodell Ms1Ts65 entwickelt, das drei Kopien der Region von *App* bis *Sod1* besitzt.

Da der jeweilige Mausstamm auf die Auswirkungen einer transgenen oder segmentalen Trisomie einen erheblichen Einfluss ausüben kann, wurde ein Vergleich der drei bestehenden Trisomiemodelle mit dem gleichen genetischen Ausgangsmaterial durchgeführt. Der Ts65Dn-Phänotyp scheint durch die Verwendung eines anderen Ausgangsstammes (CD-1) gemildert zu werden.



Mara Dierssen, Research Center for Genomic Regulation, Barcelona

Ms1Ts65-Mäuse zeigen weit weniger ausgeprägte phänotypische Auswirkungen als Tiere mit längeren segmentalen Trisomien.

Die Ergebnisse der Lerntests zeigen bei keiner der Trisomieformen wesentliche Probleme mit dem Plattformtest im Wasserlabyrinth. Bei versteckter Plattform und Umkehraufgaben nehmen die Defizite, entsprechend der zunehmenden Länge des dreifach vorhandenen Segments, zu. Ts65Dn-Mäuse sind deshalb im Vergleich zu diploiden Kontrolltieren in mehr Messpunkten retardiert als die Ts1Cje-Mäuse. Letztere sind ihrerseits weniger lernbehindert als die Ms1Cje-Mäuse. Die Defizite, die bei dem Wasserlabyrinth auftreten, scheinen mit keinem der kleineren Segmente auf der MMU16-Region im Zusammenhang zu stehen. Auch für die Aktivität war dies nicht der Fall. Ts1Cje-Mäuse waren hypoaktiv, eine andere „Bauart“ – MSTs65-Mäuse – aber nicht hyperaktiv. Gene beider Unterabschnitte müssen offenbar miteinander in Wechselwirkung treten, um den Phänotyp der Ts65Dn-Maus hervorzubringen.

Ausblick

Trotz intensiver Erforschung des Chromosoms 21 bleibt es vorläufig ein Rätsel, wie die Gene einzeln oder gemeinsam zu den beobachteten pathologischen Veränderungen führen. Maustrisomien stellen zwar Tiermodelle für das Down-Syndrom mit einem unterschiedlichen phänotypischen Einfluss dar, aber nicht jedes einzelne Gen und seine Funktion können entschlüsselt werden. Der Einsatz von YACs, BACs oder PACs – ein völlig anderer Ansatz –, der verschiedene überlappende oder angren-

zende Sequenzen nutzt, „In-Vivo-Bibliotheken“, in denen große Abschnitte des Genoms vermehrt werden, können einige Einschränkungen der Einzelgenmodelle überwinden, um die Steuerelemente, die die normale Genexpression kontrollieren, zu ermitteln.

Verfahrensweisen, bei denen trisome Modelle mit Knock-out-Modellen gekreuzt werden bzw. die Antisense-Technologie¹⁸, werden voraussichtlich zu mehr Klarheit über die Rolle einzelner Gene in einem trisomen Umfeld führen.

Tomizuca et al. (1997) berichten von einer neuen Verfahrensweise, bei der ein menschliches Chromosom über die Keimbahn in Mäuse eingebracht wird. Diese Mäuse besitzen das HSA21 ganz oder teilweise als frei segregierendes, zusätzliches Chromosom. Für diese Chimären werden transchromosomale ES-Zellen verwendet, die verschiedene HSA21-Segmente enthalten, die in vielen Gewebearten exprimiert werden (Hernández et al., 1999).¹⁹

Diese transchromosomalen Mäuse könnten einen qualitativ neuen Ansatz für die Erforschung der Pathologie der Trisomie 21 liefern.

Bis zum vollständigen Verständnis der Trisomie bleibt es noch ein langer Weg. Laut Dierssen sind die hier vorgestellten Modelle zurzeit die bestverfügbaren, um die Effizienz pharmakologischer, genetischer oder sozialpädagogischer Interventionsmaßnahmen zu beurteilen. Eine umfassende, vergleichende Studie aller bestehenden Modelle sollte unbedingt überlegt werden. Hierfür müsste allerdings zur Charakterisierung der Mausmodelle das gleiche genetische Ausgangsmaterial verwendet und für die Beschreibung des Phänotyps standardisierte Untersuchungsprotokolle benutzt werden. Schließlich sollten sie auch alle Aspekte der neurologischen, biochemischen und histopathologischen Eigenschaften sowie Verhaltensmerkmale der Maus umfassen.

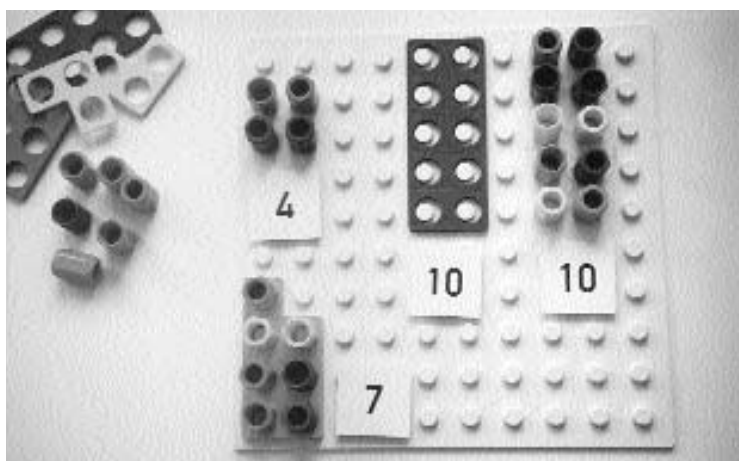
Erklärungen:

17 Sie hemmen die Weiterleitung der Information.

18 Diese Technik nutzt einen natürlichen Mechanismus – die Hybridisierung –, um die Aktivität von bestimmten Genen zu unterdrücken.

19 Dieser wirft meines Erachtens jedoch ethische Fragen auf.

Noch einmal Numicon!



Es war zu erwarten, dass wir viele Reaktionen auf den Artikel über das Numicon-Rechenmaterial in der Mai-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* bekommen würden. Die meisten Anfrager wollten wissen, wie man das Material genau bestellen kann und welche Packung sich empfiehlt.

Numicon bestellen

Falls Sie vorhaben, mit Ihrem Kind zu Hause das Numicon-Material zu verwenden, ist es wahrscheinlich am besten, Sie bestellen den so genannten „Single User Foundation Stage Kit“. Dieser enthält genügend Formplättchen, Noppen etc., das Anleitungsheft und die zwölf ersten Arbeitskarten. Eine Alternative, um das Material kennen zu lernen, wäre die Mini-Version für den Anfang zu Hause, das „Numicon at Home Kit“.

Möchten Sie das Material auch in den Kindergarten oder in die Schule ihres Kindes weitergeben, empfiehlt sich der „Foundation Stage Kit“. Hier bekommen Sie so viel Material, dass Sie einen Teil in die Schule geben können und zu Hause immer noch genug haben, um mit Ihrem Kind zu üben. Oder man teilt sich so ein „Foundation Kit“ mit einer anderen Familie. Die Arbeitskarten müssten dann einfach einmal kopiert werden.

Auf der Homepage von Numicon www.numicon.com werden die unterschiedlichen Packungen einzeln und übersichtlich vorgestellt. Über das Bestellformular können Sie die Artikel dann bestellen, bezahlt wird über Kreditkarte oder mit Scheck. Achtung: Billig

ist das Material nicht und die Versandkosten sind auch nicht gerade gering.

Erfahrungen mit Numicon in Deutschland

Außerdem wurde nach Erfahrungen mit Numicon hier in Deutschland gefragt. Dazu können wir noch nicht viel sagen, weil die ersten Eltern und Lehrer gerade anfangen, damit zu arbeiten.

Die ersten Rückmeldungen von Eltern bei uns sind durchweg positiv. Auch in der Montessorischule, in der seit einem halben Jahr mit zwei Schülern mit Numicon gearbeitet wird, ist man begeistert.

Deshalb haben wir auch gleich eine Bitte: Schreiben Sie uns über Ihre Erfahrungen mit dem Material!

Deutsche Version von Numicon geplant

Es ist klar, dass die Anleitungen zum Material in englischer Sprache abgefasst sind. Also muss man erst einmal ein wenig Übersetzungsarbeit leisten.

Gerne würden wir Ihnen diese Arbeit abnehmen. Aber noch sind die Bedingungen über eine deutsche Version von Numicon nicht geklärt. Wir stehen diesbezüglich mit der Firma Numicon in Kontakt. Im Herbst will sie eine Entscheidung darüber treffen, wie eine Übersetzung in andere Sprachen (das Interesse aus verschiedenen anderen europäischen Ländern ist groß), die Produktion und der Vertrieb außerhalb Englands in Zukunft geregelt werden können.

Wir bleiben dran und werden Sie über den weiteren Verlauf informieren.



Europäischer Down-Syndrom-Tag

Beim letzten EDSA-Treffen in Barcelona am 14. Mai 2003 wurde angeregt, noch in diesem Jahr, dem Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderung, einen europäischen Down-Syndrom-Tag ins Leben zu rufen. Dass dies aber nicht so einfach geht, wurde schnell deutlich. Da in einigen der EDSA-Mitgliedsländer schon Down-Syndrom-Tage oder -Wochen fest etabliert sind, wurde es als schwierig angesehen, noch einmal etwas extra zu organisieren.

Schließlich einigte man sich darauf, dass dieser Tag in diesem Jahr am Sonntag, 23. November stattfinden soll für diejenigen, die sich daran beteiligen möchten. Gedacht ist an eine publikumswirksame Aktion rund um das Down-Syndrom, ähnlich wie wir das von unseren Deutschen Down-Syndrom-Wochen kennen.

Vielleicht schaffen wir es in der Zukunft, einen solchen Tag europaweit zu etablieren.



EDSA-Flyer

Damit die Europäische Down-Syndrom Association sich u.a. bei internationalen Kongressen vorstellen kann, wurde ein kleiner Informationsflyer in englischer Sprache hergestellt, *Facts about Down Syndrome*. EDSA-Mitglieder bekommen diesen Flyer zugeschickt und können ihn zusätzlich zu ihren eigenen Vereinsbroschüren dort einsetzen, wo dies nützlich oder wünschenswert erscheint.

Doppeldiagnose Down-Syndrom und autistische Störungen

Barbara Jeltsch-Schudel
(unter Mitarbeit von Andrea Kühne)

Down-Syndrom-Plus – ein neues Projekt

In diesem Beitrag geht es um Kinder mit Down-Syndrom, die eine zusätzliche Behinderung aufweisen bzw. bei denen eine Doppeldiagnose gestellt wurde. Eine Fachfrau und eine betroffene Mutter aus der Schweiz griffen dieses Thema auf, wobei sie ihr Augenmerk auf die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismus legten.

Es werden im Folgenden Aspekte dieser Doppeldiagnose dargestellt und anhand einer Lebensgeschichte illustriert. Zum Schluss wird auf eine Diplomarbeit verwiesen, die als Beginn des Projektes „Down-Syndrom-Plus“ an der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik des Heilpädagogischen Instituts der Universität Freiburg/Schweiz von einer Studierendengruppe erarbeitet wurde. In diesem Projekt-rahmen ist der anschließende Aufruf an betroffene Eltern zu sehen.

1. Zum Down-Syndrom-Plus

In Fachkreisen ist die Tatsache längst bekannt, dass die Bandbreite der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom sehr groß ist (Wilken 1997a, Kutschner 1997), dass sich bei Kindern mit Down-Syndrom einzelne Entwicklungsbereiche unterscheiden können (Rauh 1992, 1997) und dass sich das Tempo ihrer Entwicklung allmählich verlangsamt (Dittmann 1982, Wendeler 1988). Diese Befunde beruhen auf Untersuchungen von Entwicklungsverläufen von Kindern mit Down-Syndrom, die nicht ausgelesen wurden und sich daher im ganzen Entwicklungsspektrum befinden.

Das pädagogische Augenmerk dagegen war in der Literatur oft stärker auf jene Gruppe von Kindern mit Down-Syndrom gerichtet, deren Entwicklung gut verläuft. Förderung und (schulische) Integration dieser Kinder wurden eingehend untersucht und auch publik gemacht. Erst in den letzten Jahren wurde jenen Kindern mit Down-Syndrom mehr Beachtung geschenkt, die schwerer behindert sind, etwa Kindern, deren Sprachschwierigkeiten besonderer bzw.

syndrom-spezifischer Förderung bedürfen (Wilken 1997a und b).

Der Begriff Down-Syndrom-Plus, der hier eingeführt wird, wurde von Müttern mit Kindern mit Down-Syndrom der EDSA in der Schweiz geprägt. Leidvolle Erfahrungen mit den eigenen Kindern ließen sie feststellen, dass sich nicht alle Kinder mit Down-Syndrom gleich gut bzw. schnell entwickeln, dass es Entwicklungserschwernisse durch zusätzliche Schädigungen oder durch Doppeldiagnosen gibt. Als heilpädagogische Beraterin der EDSA (Schweiz) wurde ich in diese Diskussion einbezogen und auch aktiv (siehe Jeltsch-Schudel/Kühne-Francescon 2002, Jeltsch-Schudel 2003). Unter Doppeldiagnose, in der Literatur auch „dual diagnosis“ genannt, werden zwei Diagnosen verstanden, die unabhängig voneinander sind, d.h. weder bezüglich Ursache noch Pathogenese zusammenhängen.

Down-Syndrom-Plus bezeichnet also die Behinderung jener Menschen mit Down-Syndrom, deren Entwicklung aus verschiedenen Gründen verzögert oder behindert ist. Solche Gründe können Fehlbildungen und spezielle Erkrank-

kungen (wie etwa Herzfehler) sowie Funktionsbeeinträchtigungen von Ohren und Augen sein (Wilken 1997b) oder sich auch als tief greifende Entwicklungsstörungen (Pervasive Developmental Disorders (PDD) (Cohen & Volkmar, 1997) zeigen.

Down-Syndrom-Plus ist somit ein Sammelbegriff, nicht aber an sich schon eine Doppeldiagnose. Im Folgenden wird einer Form des Down-Syndrom-Plus besondere Beachtung geschenkt: der Doppeldiagnose Down-Syndrom und autistische Störungen.

Down-Syndrom und autistische Störungen

Diese Doppeldiagnose ist im deutschen Sprachraum wenig bekannt: eine einzige Publikation, eine Übersetzung, ist vorhanden (Capone 2000, übersetzt von Cora Halder) und im Internet finden sich erst seit kurzer Zeit Hinweise (zum Beispiel als Link der Homepage der EDSA, Schweiz: www.edsa.ch). Dabei ist diese Doppeldiagnose relativ häufig: Auch wenn die Angaben etwas variieren, so findet man zumeist einen Wert von fünf bis sieben Prozent, d.h. dass fünf bis sie-

ben von 100 Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom auch autistische Störungen aufweisen (etwa Capone 1999, Kent, Perry, Evans 1998, Kent, Evans, Moli, Sharp 1999, Ghaziuddin 1997, 2000, Lashno 1999, Nordhauser 1997). (Zum Vergleich: In der Literatur wird das Vorkommen von autistischen Störungen bezogen auf die Normalbevölkerung mit 0,5 bis zwei pro Tausend angegeben, etwa Coleman 1986.)

Die Zahlenangaben stammen insbesondere aus klinischen Studien, die in den USA und in England durchgeführt wurden, und zwar von (psychiatrischen) Fachpersonen, die sich vorwiegend mit Down-Syndrom beschäftigen (also an Down-Syndrom-Kliniken, oft im Zusammenhang mit einer Medical School, z.B. Capone 1999), oder die in der Autismusforschung tätig sind (z.B. Howlin, Wing, Gould 1995) oder von betroffenen Eltern (Guthrie Medlen 1999, Vatter 1997). Solche klinischen Studien wurden seit Ende der 70-er Jahre durchgeführt. Sie beinhalten zumeist differenzierte Beschreibungen einzelner, weniger und mehrheitlich männlicher Kinder, Jugendlicher oder Erwachsener und deren Verhaltensweisen. Nur ausnahmsweise sind die untersuchten Personen jünger als achtjährig. In diesen Fallanalysen wird oftmals auch nach Hinweisen gesucht, wodurch bzw. in welchen Zusammenhängen diese Doppeldiagnose entstanden sein könnte, z.B. familiäre Konstellationen oder weitere Comorbiditäten (d.h. zusätzliche Beeinträchtigungen).

Pädagogische Fachpersonen setzten sich bislang – so zeigt die Analyse der Autorenschaft der klinischen Fallstudien zur Doppeldiagnose – noch kaum und therapeutische (z.B. der Sprachtherapie oder Ergotherapie) nur wenig mit der Thematik auseinander. In Elternkreisen dagegen scheint das Bewusstsein dafür zu wachsen (siehe die Untersuchung zu Down-Syndrom und Autismus der Elterngruppe von Toronto).

Die Fallstudien enthalten vor allem deskriptives Material, das heißt, es können noch wenige Zusammenhänge, geschweige denn Erklärungsansätze formuliert werden. Vielmehr geben Listen von Verhaltensweisen den Stand der Untersuchungen wieder. In einer Überblicksarbeit stellt Capone (2002) Verhaltensweisen zusammen, die Kinder

mit Down-Syndrom und Autismus öfter zeigen:

■ Entwicklungsrückschritte, inklusive Verlust von Sprache und sozialen Fähigkeiten

■ wenig Kommunikationsfähigkeiten (viele Kinder hatten keine sinnvolle Sprache, benutzen auch keinerlei Gebärden)

■ selbstverletzendes oder zerstörerisches Verhalten (wie Hautpflücken, beißen, sich auf den Kopf hauen, den Kopf anschlagen)

■ repetitive motorische Manierismen (Zähneknirschen, schnelle Bewegungen von Händen, Schaukeln mit dem Körper)

■ ungewöhnliche Laute (Brummen, Summen oder heisere Laute)

■ ungewöhnliche Sensibilität (Starren auf Lichter, Empfindlichkeit bei bestimmten Geräuschen)

■ Probleme bei der Nahrungsaufnahme (Verweigerung oder eine starke Vorliebe für bestimmte Speisen)

■ übertriebene Angstzustände oder auch fehlende Angst vor realen Gefahren, Reizbarkeit, großes Unbehagen gegenüber Änderungen in der alltäglichen Umgebung, Hyperaktivität, Schlafstörungen.

Diese Auflistung zeigt, verglichen mit den diagnostischen Kriterien der „Autistischen Störungen“ (z.B. nach DSM-IV oder ICD-10, siehe Cohen & Volkmar 1997), Übereinstimmungen in vielen Verhaltensweisen.

Es stellt sich natürlich sofort die Frage, inwieweit diese Verhaltensweisen mit Down-Syndrom und inwieweit mit Autismus in Verbindung gebracht werden müssen. Einige Überlegungen dazu wurden bereits festgehalten. Vatter (1998) verweist auf Verhaltensweisen von Kindern mit Down-Syndrom ohne Autismus:

■ Soziale Interaktionen: Bei Kindern mit Down-Syndrom (ohne Autismus) können spontanes Suchen und Freudeteilen oder soziale und emotionale Gegenseitigkeit auch fehlen oder wenig vorkommen.

■ Probleme in der Kommunikation: Normalerweise haben auch Kinder mit Down-Syndrom Mühe, eine Konversation von sich aus aufzunehmen; auch Menschen mit Down-Syndrom benützen Sprache manchmal stereotyp und repetitiv.

■ Repetitives, restringiertes und stereotypisches Verhalten: Dies lässt sich bei Kindern mit Down-Syndrom kaum feststellen.

Der aktuelle Stand der Forschung lässt indes bislang keine genügend fundierte Beantwortung der Fragen nach Zusammenhängen zu. Erschwerend hierbei ist, dass sich in der Fachliteratur zum Down-Syndrom keine mit der DSM-IV oder ICD-10 vergleichbare Systematik findet. Zwar kann – im Gegensatz zum Autismus – die Trisomie 21 objektiv, aufgrund der Chromosomenuntersuchung, festgestellt werden. Deren Diagnose allein jedoch kann nichts über die Entwicklung bzw. die Verhaltensweisen der davon Betroffenen aussagen, also eine Prognose stellen. Dennoch können aufgrund untersuchter Entwicklungsverläufe von Kindern mit Down-Syndrom verallgemeinernde Feststellungen gemacht werden:

■ In den ersten fünf Lebensjahren erfolgt die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom etwa im halben Tempo wie bei nicht behinderten Kindern.

■ Ihre geistige Entwicklung schreitet schneller voran als die motorische.

■ Kinder mit Down-Syndrom brauchen mehr Zeit, um auf Reize zu reagieren.

■ Sie reagieren bereits auf geringste Anforderungen höchst empfindlich und mit ausweichendem Verhalten (vgl. Jantzen 1998, bezugnehmend auf Süss und Schädler).

Autistische Störungen werden also aufgrund eines Klassifikationssystems (DSM-IV oder ICD-10) beschrieben, das auf der Beschreibung bestimmter Verhaltensweisen beruht; für das Down-Syndrom dagegen sind eher Verallgemeinerungen im Bezug auf die Entwicklung festzuhalten, insbesondere auch deren Bandbreite. Diese Unterschiedlichkeit der Betrachtungsweisen erschwert die Doppeldiagnose Down-Syndrom und autistische Störungen.

2. Fabios Entwicklung aus der Sicht seiner Mutter (Andrea Kühne)

Fabio wurde 1991 mit einem Down-Syndrom geboren. Er kam mit einem sehr schwachen Muskeltonus zur Welt, hatte aber keine weiteren Down-Syndrom-spezifischen medizinischen Probleme. Während der ersten fünf Jahre bekam Fabio regelmäßig Physiotherapie nach Bobath. Eine heilpädagogische Früherzieherin begleitete Fabio und uns Eltern seit seinem ersten Lebensjahr, als Kleinkind, in der Spielgruppe und während der Integration im Regelkindergarten.

Fabios körperliche Entwicklung verlief sehr langsam. Aber er machte alle entsprechenden Entwicklungsschritte, wie Drehen, Rollen, Robben, Sitzen, Kriechen, Bärengang, und schlussendlich mit drei Jahren seine ersten freien Schritte.

Während dieser Zeit sprach er ein paar Worte, einen einzigen Dreiwortsatz, benutzte einfache Gebärden, lernte mit dem Löffel essen und aus der Tasse und dem Glas trinken. Er hatte große Mühe mit der Feinmotorik. Das Deckel-Aufschrauben hat er während Jahren immer wieder mit der Früherzieherin geübt. (Er schaffte es schließlich zum ersten Mal selbstständig im Alter von neun Jahren in der Ergotherapie). Auch musste man ihn immer wieder zu einem Blickkontakt zwingen.

Nach den ersten vier Jahren ist uns klar geworden, dass sich Fabio sehr langsam entwickelt. Was ich auch immer wieder feststellte und mich verunsicherte, waren gewisse stereotype Bewegungen, er setzte sich immer öfter auf den Boden und schaukelte hin und her und machte dazu eigenartige Geräusche. Ich suchte Rat bei den Fachleuten: Die einen meinten, er mache das, wenn er müde sei, andere sagten, er mache dies, um sich wahrzunehmen.

Da Fabio keinen Platz an der heilpädagogischen Schule (HPS) in der Region bekam, besuchte er den Regelkindergarten, wo er in eine Gruppe mit zwölf Kindern integriert wurde. Während drei Stunden pro Woche wurden er und die Gruppe von Fabios heilpädagogischer Früherzieherin begleitet. Einmal pro Woche bekam er Psychomotorik und im zweiten Kiga-Jahr besuchte er eine zusätzliche Therapiestunde bei der Früherzieherin mit Schwerpunkt Sprachanbahnung. Fabio machte wäh-



rend dieser zwei Jahre vor allem in der Grobmotorik Fortschritte. Zusammen mit der Kindergruppe vermochte er allmählich größere Distanzen zu gehen, fing an zu klettern und konnte allmählich aufrecht die Treppe hochsteigen.

Er war gern mit den Kindern zusammen, blieb jedoch oft Zuschauer und zog sich während der Stunde immer wieder zurück, entweder in eine Sitzcke, von wo er das Spiel der anderen Kinder beobachtete oder aber in sein stereotypes Spiel versinken konnte. Er ließ die Tiere vom Stall von einer Hand zur anderen wandern. So hantierte er mit den Tieren, bis er von der Kindergärtnerin unterbrochen wurde. Es gab aber auch Spielsituationen mit den anderen Kindern, z.B. mit dem Ball.

Mit sieben Jahren kam Fabio an eine heilpädagogische Schule in unserer Region. Nach einer Woche wollte ich von seiner damaligen Lehrerin wissen, wie es läuft: Sie sagte mir, dass sie erstaunt sei, dass wir unseren Sohn in den Regel-Kindergarten integriert hätten, zumal er sich weder selbstständig anziehen könne noch trocken war. Ich fühlte mich schuldig, dass er eigentlich außer selbstständig essen und malen noch nichts konnte. Was hätten wir mehr machen sollen? Wir haben das Therapieangebot genutzt, das uns damals in unserer Region angeboten wurde – er ist während sieben Jahren von denselben Fachleuten begleitet worden und ich habe mich auch immer wieder in verschiedenen Seminaren weitergebildet.

Ich setzte also alle Hoffnung in die

heilpädagogische Schule, das vielfältige Therapieangebot und die gut ausgebildeten Fachleute. Fabio kam in eine Klasse mit sechs Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen. Er bekam zweimal die Woche Ergotherapie, einmal Logopädie und einmal Rhythmik. Heilpädagogische Schulen in der Schweiz genießen einen sehr guten Ruf.

Als sich in keinem Bereich Fortschritte abzeichneten, merkte ich, dass Fabio sich nicht einfach nur langsamer als andere Kinder mit Down-Syndrom entwickelt, sondern dass er sich überhaupt nicht wie die meisten Kinder mit Down-Syndrom entwickelt. Die Ärzte meinten, er sei einfach schwerer behindert, dasselbe sagten Lehrer in der Schule. Rundherum sah ich nur Kinder mit Down-Syndrom, die langsam, aber sicher etwas selbstständiger wurden, die Buchstaben und Zahlen übten, sich selbstständig an- und ausziehen konnten, auch gewisse Gefahren erkennen konnten, sich ausdrücken konnten, wenn nicht verbal, dann doch mit Hilfe von Gebärden. Unser Fabio konnte nichts von all dem. Die Erkenntnis, dass Fabio in seiner Entwicklung stehen geblieben ist und mir niemand erklären konnte warum, stürzte mich in eine tiefe Krise.

Sein Spielverhalten wurde zunehmend stereotyp. Er lässt sich heute nur sehr schwer zu sinnvollem Spiel bewegen. Wenn er von der Schule heimkommt, isst er etwas, zieht sich dann in sein Zimmer zurück, setzt sich ans Fenster, hantiert mit zwei Gegenständen und macht Geräusche dazu.

Er hat gerne Kinder um sich, setzt sich dann aber daneben und schaut zu, ohne aktiv am Spiel teilzunehmen.

Er ist zunehmend immer auf dieselben Abläufe fixiert, wie z.B. Spaziergänge in immer nur die eine Richtung. Er hat große Mühe mit allem Neuen. Wenn wir zum ersten Mal irgendwo auf Besuch sind, müssen wir ihn ins Haus tragen und er setzt sich dann in eine Ecke und nimmt keinen Anteil am Geschehen, lässt sich nicht einmal zum Essen überreden.

Gebärden übernimmt er nicht (auf Antrag von uns Eltern haben wir vor zwei Jahren zusammen mit der Schule versucht, systematisch Gebärden für Menschen mit geistiger Behinderung einzuführen). Er macht zwar nach wie vor die Gebärden der frühen Kinderzeit (essen, trinken, schlafen), hat aber von den neuen Gebärden nur gerade zwei übernommen (arbeiten und Seilbahn).

Da mir niemand sagen konnte, was mit meinem Sohn los ist, warum er sich ganz anders entwickelt als die meisten Kinder mit Down-Syndrom, bin ich im Internet auf die Suche gegangen und habe vor eineinhalb Jahren einen englischen Bericht über Down-Syndrom und autistische Störungen gefunden (Disability Solutions, Volume 3, „Down Syndrome and Autistic Spectrum Disorder“). Da habe ich mein Kind wieder gefunden – außer dem möglichen aggressiven Verhalten konnte ich die ganze Verhaltenscheckliste, anhand von Fabios Verhalten, abhaken. Für uns war das Rätsel gelöst. Fabio hat Down-Syndrom und autistische Störungen und es ist der Autismus, der zu diesem Entwicklungsstillstand führte, es sind die autistischen Störungen, die Fabio in seiner Entwicklung behindern.

Fabio

- macht keine Fortschritte in der Sprachentwicklung/Kommunikation
- erkennt keine Gefahren, z.B. im Straßenverkehr
- ist fixiert auf gewisse Speisen
- macht schnelle Bewegungen mit Händen und Fingern (repetitive motorische Manierismen)
- lacht unkontrolliert und gibt Geräusche von sich
- hat große Mühe mit dem Einschlafen
- beschäftigt sich beharrlich mit Objekten (hantiert, dreht, schlägt Gegenständen aneinander)

■ zeigt ungewöhnliche Reaktionen auf Geräusche und Berührung, z.B. beim Haarschneiden

Einerseits war ich erleichtert, dass ich endlich eine Antwort auf unsere vielen Fragen gefunden habe, auch fühlte ich mich entlastet, dass ich Fabios Verhalten einen Namen geben konnte und nicht mehr nur dastand mit einem Kind mit Down-Syndrom, das bestimmt falsch oder zu wenig gefördert wurde. Andererseits traf mich natürlich auch die Erkenntnis, dass diese schwer wiegende Behinderung nicht einfach weitertherapiert werden kann, sondern dass die Zukunft für Fabio und unsere Familie ganz anders sein wird, als ursprünglich angenommen.

Ich habe den ca. 40-seitigen Bericht kopiert und an Fabios Kinderarzt, Lehrerinnen und Therapeutinnen weitergeleitet. Bei Autismus-Schweiz habe ich angefragt, was man über diese Doppeldiagnose weiß und wer in der Schweiz Erfahrung mit der Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismus hat. Niemand wusste darüber Bescheid. Ich habe in Deutschland nachgeforscht und im Heft *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 34, vom Mai 2000 die deutsche Übersetzung vom medizinischen Teil des Disability Solution Reports: „Down-Syndrom und autistische Störungen. Was wir heute wissen?“ von George T. Capone, gefunden. Und ich bin zum Schluss gekommen, dass man im deutschen Sprachraum praktisch nichts weiß über

die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismus.

Doppeldiagnose anerkannt

Mit oben genanntem Bericht bin ich zur Autismus-Beratung und habe die Psychologin gebeten, zuerst den Report zu studieren, bevor ich Fabio zur Abklärung bringe. Zu Anfang dieses Jahres bekamen wir die offizielle Diagnose, die auch von der Schweizer Invalidenversicherung akzeptiert wurde.

Die Diagnose hat auch Konsequenzen für Fabios Förderung. Die Autismus-Beratung wird Fabio und seine Lehrkräfte und Therapeuten begleiten. Fabio wird ab dem neuen Schuljahr mehr 1:1-Förderung während der Klassenstunde erhalten. Auch wird seit einem Jahr vermehrt mit PECS gearbeitet. (Unterstützte Kommunikation mit Fotos, Bildern und Symbolen). Die Ergotherapeutin hat sehr viel Erfahrung mit Kindern mit Autismus und arbeitete schon vor der Diagnosestellung mit der sensorischen Integrationstherapie.

Seit der Diagnosestellung fühle ich mich stärker, nicht mehr allein gelassen mit unseren Förder- und Erziehungsproblemen. Ich mache mich nicht mehr persönlich dafür verantwortlich, dass Fabio kaum Fortschritte gemacht hat und schwer behindert ist. Es ist mir ein Anliegen, dass solche Störungen in Zukunft von Fachleuten erkannt werden und Kindern und deren Familien entsprechende Hilfestellung geboten wird.



3. Stationen im Leben mit einem mehrfach behinderten Kind – Reflexion aus sonderpädagogischer Sicht

Es sollen nun einige Aspekte herausgegriffen werden, die Impulse für die (sonderpädagogische) Arbeit geben.

Eine doppelte Leidensgeschichte

Die Schilderung von Andrea Kühne ist zunächst eine persönliche. Sie bringt jedoch in den Fachdiskurs neue Elemente. Die geschilderten Stationen können folgendermaßen zusammengefasst werden (Tab. 1):

In der sonderpädagogischen Fachliteratur findet sich eine breite Diskussion darüber, wie Familien mit der Diagnose einer Behinderung eines Kindes umzugehen lernen – und ihnen dies auch zumeist gelingt. Die Familie Kühne hat sich offenbar mit der Diagnose Down-Syndrom auseinander gesetzt

und einen Weg gefunden, ihr Leben mit einem behinderten Kind zu gestalten. Auch die sie begleitenden Fachpersonen scheinen sich auf die Diagnose Down-Syndrom eingestellt zu haben und zu versuchen, zusammen mit den Eltern, Fabio die bestmöglichen Entwicklungsangebote zu machen.

Die Abweichungen der Entwicklung Fabios konnten die Eltern und die Fachpersonen aufgrund der vorhandenen Kenntnisse über das Down-Syndrom in dieser Weise nicht voraussehen und auch nicht vermuten. Somit wurden sie für alle Beteiligten zur Belastung: Die Gefühle und die Reaktionen der Familie (der Mutter) sind hier formuliert worden. Aber auch die Fachpersonen – vermute ich – sind verunsichert und hilflos geworden, weil ihre Förder- und Thera-

pieangebote so wenig griffen. (Ausdruck davon mögen die Aussagen der Lehrerin bei der Einschulung gewesen sein.)

Die daraus entstandenen Schuldgefühle belasteten die Mutter Fabios sehr, sodass sie zunächst in eine Krise geriet. Diese veranlasste sie, selber auf die Suche zu gehen, da ihr auch die Fachleute nicht weiterhelfen konnten.

Die Feststellung, die Formulierung der Doppeldiagnose also, dass neben dem Down-Syndrom autistische Störungen vorhanden seien, führte allerseits zu einer Entlastung. Nun können angemessenere Förderangebote gemacht werden. Die Vorstellungen über die künftige Entwicklung Fabios können realistischer (aber nicht pessimistischer!) antizipiert werden.

Die Erzählung der Mutter zeigt einen eigentlich zweiteiligen Leidensweg: zuerst die Feststellung der ersten Diagno-

Tab. 1: Stationen im Leben mit einem mehrfach behinderten Kind: Fabios Familie

	Fabio	Fachangebote	Frau Kühne
1991	Geburt Fabios Diagnose Down-Syndrom		
1991-1996	Entwicklungsfortschritte in allen Bereichen verlangsamt	Heilpädagogische Früherziehung Physiotherapie	Erkenntnis, dass Entwicklung langsam verläuft Verunsicherung durch „auffällige“ Verhaltensweisen
1996	Fortschritte in Grobmotorik Spielverhalten z.T. stereotyp	Besuch des Regelkindergartens Psychomotorik Sprachanbahnung	
1998	Großer Entwicklungsrückstand	Einschulung in die heilpädagogische Schule Therapieangebote: Ergotherapie, Logopädie, Rhythmik	Schuldgefühle wegen Entwicklungsrückstand/Verhalten
1999-2000	Entwicklungsstillstand Spielverhalten stereotyp Besondere Verhaltensweisen		Erkenntnis, dass Entwicklung anders verläuft, stehen bleibt Krise Keine Hilfe durch Fachpersonen Suche im Internet, Lichtblick
2000-2001		Fachleute wissen nichts über Down-Syndrom und Autismus	Suche nach Diagnosestellung
2002		„Offizielle“ Diagnosestellung Anpassung der Förderangebote	Erleichterung Anliegen, Fachleute mit der Doppeldiagnose bekannt zu machen

se, des Down-Syndroms, die eine Auseinandersetzung und Neuorientierung erforderte, und dann die Belastung durch die abweichende Entwicklung, die – dank des besonders hohen Einsatzes der Mutter – endlich zu einer zweiten Diagnose, der Feststellung autistischer Störungen, führte, die alle ein Stück weit entlastete.

Es war also die Mutter, die den entscheidenden Schritt zur zweiten Diagnosestellung selber fand, trotz eines im Großen und Ganzen guten fachlich-sonderpädagogischen Angebots. Diese Tatsache stellt uns Fachpersonen vor die Aufgabe, solche und ähnliche Leidenswege von Familien zu vermeiden helfen. Dies allerdings setzt eine intensive Zusammenarbeit mit den betroffenen Eltern voraus, da die Diagnose zusätzlicher Behinderungen sehr schwierig zu stellen ist.

Die Bedeutung der zweiten Diagnose

Fabios Geschichte gibt weitere Reflexionsanlässe an die Adresse von Fachpersonen: Für seine Familie und offenbar auch die die Familie begleitenden bzw. mit Fabio arbeitenden Fachpersonen ist die Feststellung, dass er neben dem Down-Syndrom auch noch autistische Störungen hat – wie erwähnt –, eine Entlastung. Dies wohl deshalb, weil dadurch verschiedene Perspektiven eröffnet werden. Die Erziehungs- und Förderungsarbeit kann nun besser angepasst werden, indem Ansätze und Kenntnisse aus dem Bereich der pädagogischen Arbeit mit autistischen Menschen miteinbezogen werden (allenfalls in adaptierter Art und Weise). Fabios individuellen Besonderheiten, beispielsweise im kommunikativen Bereich, kann besser Rechnung getragen werden, d.h. seine persönlichen (und vielleicht ungewöhnlichen) Möglichkeiten können mehr berücksichtigt und weniger „übliche Kommunikationsformen“ antrainiert werden.

Fabios Zukunft kann realistischer eingeschätzt werden. Auch Gefühle eigenen Ungenügens oder eigener Schuld, wenn sichtbare Entwicklungsfortschritte fehlen, mögen durch die Doppeldiagnose sowohl bei Eltern wie bei Fachleuten sich verringern.

Auch wenn für Fabio, seine Familie und die begleitenden Fachpersonen offenbar Vorteile aus der Kenntnis der dif-



ferenzierten und genauen Diagnose erwachsen und auch wenn in der Fachliteratur die Stellung der dualen Diagnose als wichtig erachtet wird, um geeignete Therapien einzusetzen (Nordhauser 1997, Patterson 1999), kann eine Feststellung einer Diagnose oder Doppeldiagnose auch Nachteile mit sich bringen. Zu denken ist dabei an Stigmatisierungsprozesse oder an den Pygmalioneffekt (siehe hierzu Cloerkes 2001) oder an Verunsicherungen von Eltern und Fachpersonen durch die hohe Komplexität einer Doppeldiagnose. Es gilt daher in jedem einzelnen Falle, sorgfältig und sorgsam zu sein.

Die Formulierung von Diagnosen

Im vorliegenden Text sind Listen aufgeführt, die beobachtete bzw. beschriebene Verhaltensweisen von Kindern mit Down-Syndrom und autistischen Störungen enthalten. Es fällt auf, dass in diesen Listen ausschließlich negativ Konnotiertes, also Fehlendes, Auffälliges festgehalten ist. Auch wenn sie ermöglichen, das eigene Kind wieder zu erkennen (wie dies für Andrea Kühne der Fall war), wird doch der Fokus weg vom Kind an sich und auf seine Abweichungen gelenkt. Diese Defizitorientierung in der Beschreibung von Behinderungen wird bekanntlich bereits seit langem in der Sonderpädagogik kritisch diskutiert. Auch im Versuch der WHO, einen internationalen Konsens zu fin-

den (in der ICF), wird dies sichtbar. In der Literatur zur Doppeldiagnose Down-Syndrom und autistische Störungen jedoch finden sich lediglich negative Zuschreibungen. Dies drückt wohl die Hilflosigkeit gegenüber Kindern aus, die komplex behindert sind, mit denen zu kommunizieren schwierig ist und die sich nicht so einfach fördern lassen.

Eine sonderpädagogische Sichtweise erfordert es, sich in die Diskussion einzumischen und Formulierungen zu wählen, die (pädagogische) Perspektiven eröffnen.

4. Einblicke in das angelaufene Projekt „Down-Syndrom-Plus“

Die Geschichte von Fabio und seiner Familie fordert uns als Sonderpädagoginnen und Sonderpädagogen heraus, zunächst mehr Erkenntnisse über diese Doppeldiagnose im Speziellen und im Allgemeinen über das Down-Syndrom-Plus in seiner Komplexität herauszufinden.

Eine erste explorative Studie zum Thema wurde im Rahmen einer Diplomarbeit in diesem Jahr durchgeführt: „Down-Syndrom und Autismus: eine explorative Untersuchung betroffener Kinder und ihrer Familien“ (Annen, Bader, Bellwald, Bless, v. Weissenfluh, 2003). Die fünf Studierenden setzten sich zunächst aufgrund vorhandener deutschsprachiger und englischer Literatur eingehend mit Down-Syndrom

und Autismus als einzelnen Diagnosen und als Doppeldiagnose auseinander. Fragestellung des explorativen Teils der Studie war es, Kinder mit Down-Syndrom, Kinder mit Autismus und Kinder mit der Doppeldiagnose in ihrem Verhalten und in ihrer Entwicklung zu vergleichen.

Um diese Fragestellung zu bearbeiten, besuchten die Studierenden fünf Kinder, zwei Jungen mit Autismus, zwei Mädchen mit Down-Syndrom, einen Jungen mit einer Doppeldiagnose (geboren zwischen 1991 und 1996), bei sich zu Hause, filmten sie und führten Interviews mit ihren Müttern durch. Drei verschiedene Situationen und deren Übergänge wurden in der Videoaufzeichnung festgehalten. Ausgewertet wurden die Videos nach Blickkontakten, Bewegungen und sprachlichen Äußerungen, im Bezug auf Kontakte zur Mutter, auf Kontakte zur Fremdperson und auf das Handeln des Kindes (ohne Partner). Zur Auswertung beigezogen wurden die Informationen der Mütter aus den Interviews über ihre Kinder, deren Entwicklung und soziales Umfeld.

Diese kleine Gruppe von Kindern zeigte vor allem, wie verschieden Kinder sich entwickeln und wie unterschiedlich sie auf Situationen mit Fremdpersonen (die besuchenden Studierenden) reagieren können. Beim Blickkontakt lässt sich beispielsweise aufgrund der Auszählungen feststellen, dass ein autistischer Junge weniger Blickkontakte zu Personen zeigt als alle anderen, also auch als der Junge mit der Doppeldiagnose. Ein Mädchen mit Down-Syndrom dagegen nimmt sehr häufigen Blickkontakt mit der Fremdperson auf, deutlich mehr als zur Mutter. Erwähnenswert ist auch die Entwicklungsbreite der Sprache, die von Mehrwortsätzen mit korrekter Satzstellung und dem eigenen Formulieren von Fragen (Mädchen mit Down-Syndrom) bis hin zu Einwortsätzen bzw. Lauten und geringer (sprachlicher) Reaktion auf Ansprache (Junge mit Doppeldiagnose) reicht.

Allerdings ging es in dieser Studie nicht nur um die Beschreibung der Kinder. Denn je differenzierter Kinder erfasst werden, besonders dann, wenn ihre Umwelt in die Beschreibung miteinbezogen wird, als umso einzigartiger erweist sich jedes Kind. Dennoch macht es

Sinn, nach Kriterien und somit nach Methoden zu suchen, die eine gewisse Vergleichbarkeit ermöglichen. Die im gesamten Projekt erste explorative Studie eröffnete uns eine Reihe von Fragen und Möglichkeiten, wie weiteres methodisches Vorgehen geplant werden kann. Vorab aber brauchen wir mehr Informationen über Kinder mit Down-Syndrom-Plus, deren Verhalten und deren Entwicklung. Um solche Informationen zu gewinnen, wenden wir uns mit unserem Aufruf an betroffene Eltern (siehe Kasten).

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, zusammen mit Studierenden und Eltern

■ mehr Erkenntnisse über Down-Syndrom-Plus (d.h. über Kinder mit Down-

Syndrom, deren Entwicklung aus verschiedenen Gründen schwierig verläuft) zu gewinnen,

■ diese Erkenntnisse an Fachpersonen weiterzugeben,

■ diese Erkenntnisse für möglicherweise betroffene Eltern aufzubereiten,

■ und damit einen Beitrag zur Früherkennung zu leisten, die Grundlage für eine Verbesserung der Förderangebote für betroffene Kinder und ihre Familien sind.

Literaturliste kann bei der Redaktion angefordert werden.

Aufruf

Zur Weiterführung des Projektes Down-Syndrom-Plus gelangen wir an betroffene Eltern mit folgender Bitte:

Senden Sie uns eine Beschreibung des Verhaltens und der Entwicklung Ihres Sohnes oder Ihrer Tochter, wenn für Sie Folgendes zutrifft:

■ Sie haben eine Tochter oder einen Sohn mit Down-Syndrom (das Alter spielt keine Rolle), bei der/dem eine weitere Diagnose (z.B. eine Hörbehinderung, Autismus oder etwas anderes) gestellt wurde.

■ Sie haben eine Tochter oder einen Sohn mit Down-Syndrom (das Alter spielt keine Rolle) und stellen fest, dass es andere Kinder mit Down-Syndrom gibt, die sich im gleichen Alter schneller und „besser“ entwickeln.

Formulieren Sie bitte die Beschreibung frei.

Wir sind Ihnen dankbar, wenn Sie zusätzlich folgende Angaben machen:

■ Alter und Geschlecht Ihres Kindes

■ falls bekannt die Diagnose(n)

■ kurze Beschreibung der Umgebung Ihres Kindes (Familie, wer dazugehört; Institution oder anderes)

Sofern Sie eine kurze Rückmeldung zu Ihrer Beschreibung wünschen, geben Sie Ihre Anschrift oder Ihre E-Mail-Adresse an (freiwillig).

Wir sind sehr froh, wenn Sie uns die Beschreibung bis Ende 2003 zuschicken können. Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt! Vielen Dank!

Senden Sie Ihre Beschreibung bitte an:

Dr. Barbara Jeltsch-Schudel, Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg, Petrus-Kanisius-Gasse 21, CH-1700 Fribourg
oder per E-Mail: barbara.jeltsch@unifr.ch

Ich bin anders als du denkst. Menschen mit Down-Syndrom begegnen

Fotos: Andreas Bohnenstengel,
Autoren: Hanni Holthaus, Angelika Poll-
mächer

Hg. editon bentheim 2003

ISBN 3-934471-40-4

Preis: 25,50 Euro

Dem Fotografen Andreas Bohnenstengel sowie den beiden Autorinnen Hanni Holthaus und Angelika Pollmächer ist mit der vorliegenden Neuerscheinung ein bemerkenswertes Buch gelungen.

„Ich bin anders als du denkst“, so war ursprünglich eine Fotoausstellung des Fotografen A. Bohnenstengel betitelt, in der Menschen mit Down-Syndrom porträtiert wurden. Diese Idee wurde nun wohl fortgesetzt und erweitert und herausgekommen ist ein hervorragendes Buch. Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die eines gemeinsam haben, das besondere Extra-Chromosom, werden vor einem neutralen, weißen Hintergrund in den unterschiedlichsten Begegnungen abgelichtet. Mal im Kreise ihrer Familie, mit ihren Geschwistern, ihrem besten Freund, ihrem Betreuer, in der Theatergruppe oder einfach auch allein.

Die Fotos – allesamt Schwarzweiß-Aufnahmen – sind von einer ungeheuren Intensität, da der Blick nicht durch farbiges Beiwerk abgelenkt wird. Einfühlsam gelingt es dem Fotografen, Menschen mit ihren Stimmungen zu porträtieren, sodass nicht die Dokumentation der Behinderung im Vordergrund steht, sondern ihre Persönlichkeit. Erfrischend ungezwungen und natürlich blicken sie alle in die Kamera. Nachdenklich oder erstaunt, fröhlich kichernd, lauthals lachend, verliebt, all diese unterschiedlichen Eindrücke gewinnt man beim Betrachten der Fotos, die im wahrsten Sinne des Wortes für sich sprechen.

Das Buch ist aber weit mehr als nur ein äußerst gelungener Bildband, denn ebenso hochwertig sind die Texte, die von den Autorinnen H. Holthaus und A. Pollmächer zusammengetragen wurden. Es kommen darin Menschen mit Down-Syndrom unter anderem in Form von Interviews zu Wort, in denen sie über ihre Geschwister, Hobbys, Zu-



„Ich bin anders als du denkst“

können Sie ab sofort auch beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen.

kunftspläne und vieles mehr Rede und Antwort stehen.

Weiterhin berichten auch Menschen, die ihnen begegnen, sei es als Bruder, Schwester, Eltern oder Betreuer. Es werden Anekdoten über Begegnungen mit ihnen erzählt oder über Beziehungen zu ihnen berichtet. Da beschreibt z.B. ein Zivildienstleistender von seinem ersten, als äußerst unangenehm empfundenen Zusammentreffen mit einem erwachsenen Mann mit Down-Syndrom in einer Wohngruppe. Davon, wie innerhalb kurzer Zeit aus den anfänglichen Vorurteilen und Berührungsängsten eine Art Bewunderung gegenüber diesem Mann erwuchs, der so viel Herzlichkeit und vorurteilsfreie Wärme ausstrahlte.

Berichtet wird aber ebenso von Beziehungen, die über die Behinderung des Kindes zu Bruch gingen. Auch die Geschwister kommen zu Wort. Nahezu alle bewundern einerseits die Unbefangenheit und die Offenheit, betonen aber andererseits auch teilweise, die Sturheit ihrer Geschwister als oft störend zu empfinden. Allen Äußerungen waren aber gemeinsam die Sympathie und die Akzeptanz für das behinderte Geschwisterkind. Die Texte geben in ihrer Ge-

samtheit einen guten Eindruck davon, wie bereichernd und offen, aber auch wie anstrengend und manchmal mühevoll der Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom sein kann.

Neben den Texten der Sich-Begegnenden erfährt das Buch eine Ergänzung durch einen kurzen Abriss über Langdon Down und die Entstehung des Down-Syndrom sowie durch verschiedene kurze Berichte über die Stellung von Menschen mit Down-Syndrom in den Medien oder auch über die Bedeutung, ein behindertes Geschwisterkind zu haben.

Der Wunsch der Autoren, dass dieses Buch „ein Beitrag sein soll, um Begegnungen mit behinderten Menschen besser gelingen zu lassen“, möge in Erfüllung gehen. Es bleibt nur hinzuzufügen, dass das Buch, dessen Qualität weit über der mir bekannter, vergleichbarer Bücher steht, in die Hände möglichst vieler, bisher mit Vorurteilen gegenüber Menschen mit Down-Syndrom behafteter Mitmenschen gelangt. Dort mögen dann – wie in der Begegnung des Zivi mit einem Mann mit Down-Syndrom beschrieben – die ursprüngliche Abneigung und die Berührungsangst ins Gegenteil verkehrt werden.

Anfang Mai 2003 fand in Barcelona ein internationaler Down-Syndrom-Kongress statt, organisiert von der Fundacio Catalana Sindrome de Down. Die Themen der Vorträge reichten von „Frühförderung“ über „schulische Integration“ bis hin zu „selbstständiges Wohnen“.

Zwei der Referenten kamen aus den USA, beide mit hervorragenden Beiträgen: Douglas Fisher, der ein eindrucksvolles Bild der Integration in amerikanischen Schulen schilderte. „Wie kann Mainstreaming gelingen?“, war das Thema seines Vortrag, den wir in einer der nächsten Ausgaben veröffentlichen möchten.

Jay Klein, Direktor des National Home on Your Own Alliance Programme der University of New Hampshire, sprach über „Wohnen“. Eine Kurzfassung seines Vortrags finden Sie auf den folgenden Seiten.

Der erste Beitrag kommt von Dorothy Griffiths, sie lehrt an der Brock University, Ontario in Kanada. In ihrem Vortrag legte sie dar, wie wichtig es für Menschen mit einer Behinderung ist, Beziehungen und persönliche Kontakte aufzubauen.

Wohnen ist mehr als bloß ein Dach über dem Kopf

Dorothy Griffiths

In Dorothy Griffiths Vortrag bei dem internationalen Down-Syndrom-Kongress in Barcelona ging es um soziale Beziehungen und persönliche Kontakte von Menschen mit Behinderungen.

Als Einstieg in ihren Vortrag erzählte sie dieses persönliche Erlebnis. Eine Lektion, die Roger, ein junger Mann mit Behinderung, sie damals lehrte und die sie nie vergessen hat.

Vor 30 Jahren, noch während meines Studiums, lernte ich Roger kennen, einen Mann, der mir beigebracht hat, welche Bedeutung Beziehungen und persönliche Kontakte für Menschen mit einer geistigen Behinderung haben.

Roger war 23 Jahre alt, als ich ihm zum ersten Mal begegnete. Er war ein nett aussehender, aber etwas vernachlässigter junger Mann. Es war meine Aufgabe, ihn bei seinem Umzug zu unterstützen. Er sollte aus der Institution, in der er 13 Jahre gelebt hatte, ausziehen und wieder in der Gemeinde sesshaft werden. Seine Eltern waren gestorben und er kam schon mit zehn Jahren in eine Institution. Dort wohnte er seitdem in einer großen Wohngruppe, aber das gefiel ihm überhaupt nicht. Er hatte schon immer gesagt, dass er allein wohnen wollte, in einer eigenen Wohnung. Er meinte: „Dann bin ich normal.“ Das war ihm wichtig.

Also überlegten wir, wie das Ganze vor sich gehen sollte. Ich machte eine Übersicht mit allerlei wichtigen Dingen, die Roger lernen musste. Welche hauswirtschaftlichen Fertigkeiten waren notwendig, wie sah es mit Arbeit aus und wie konnte man seinen Freizeitbedürfnissen gerecht werden? Auf eine Checkliste kamen alle Punkte, die wir der Reihe nach bearbeiten mussten.

Roger lernte schnell alles, was er brauchte, um unabhängig leben zu können. Er lernte seine Kleider zu waschen,

sein Zimmer sauber zu halten, seine Mahlzeiten zuzubereiten und die Küche in Ordnung zu halten. Im Verlauf dieses Trainings wurde auch seine persönliche Hygiene viel besser. Auch das Einkaufengehen musste geübt werden, das hat richtig Spaß gemacht. Er und ich kauften neue Kleider für ihn ein und allerlei Dinge für seine zukünftige Wohnung.

Nach einigen Monaten Training konnten wir Punkt eins von der Liste abhaken. Roger war allmählich in der Lage, relativ selbstständig einen Haushalt zu führen.

Er war ein interessanter Mensch und wir konnten uns prima unterhalten. Ich fand heraus, dass er klassische Musik liebte. Ein ehemaliger Angestellter in seiner Wohngruppe hatte ihn mit Musik von Mozart und Beethoven bekannt gemacht und er liebte diese Musik. Das brachte mich auf eine Idee. Vor Ort hatten wir ein Orchester, vielleicht konnten wir uns Karten besorgen und mal zu einem Konzert gehen. Die Karten waren nicht einmal so teuer, denn das Orchester war eher ein mittelmäßiges. Aber Roger liebte es und von da an ging er regelmäßig ins Konzert, so entwickelte sich ein richtiges Hobby, weil er sich in seiner Freizeit ständig mit der Musik beschäftigte. Nun hatten wir also auch eine sinnvolle Freizeitbeschäftigung gefunden. Punkt zwei unserer Liste konnte abgehakt werden.

Er wollte eine Arbeit in der Gemeinde. Nun, es war kein Problem für Roger,

einen Job zu finden. Den Job zu behalten aber, war schwierig. Er arbeitete in einem Supermarkt und war prima in der Lage, dort z.B. Regale zu füllen, aber er war nicht daran gewöhnt, Anweisungen von einem Chef anzunehmen und auszuführen und er hatte Schwierigkeiten mit einigen Kollegen. Einige von ihnen lehnten Roger ab und plagten ihn. Roger konnte damit nicht gut umgehen und geriet schnell in Streit.

Aber dies bekamen wir auch in den Griff, indem wir mit ihm nach einem speziellen Programm arbeiteten, um seine sozialen Fertigkeiten zu verbessern. Jeden Tag besprachen wir, wie in der Arbeit alles gelaufen war und was er das nächste Mal vielleicht anders machen könnte. Allmählich wurde seine Kompetenz, mit Wut umzugehen, besser. Seine Arbeitsleistung verbesserte sich und er fühlte sich allmählich an seinem Arbeitsplatz wohl. Also auch die berufliche Frage konnten wir abhaken.

Roger war jetzt also gut vorbereitet und sollte nun in seine eigene Wohnung ziehen. Jeder war damit einverstanden. Und zunächst schien alles in seinen eigenen vier Wänden perfekt zu laufen. Ich besuchte ihn, als sein erster Assistent, noch relativ häufig, aber als wir feststellten, dass er immer mehr fähig war, die Dinge selbstständig zu regeln, besuchte ich ihn immer weniger. Eines Tages, als ich kurz bei ihm vorbeischaute, fragte er, ob er mit mir reden könnte, denn er wollte eine ernste Angelegenheit besprechen. Ich sagte ihm, dass ich in Eile war, und schlug vor, das Gespräch auf morgen zu verschieben. Er stimmte zu, sagte dann aber, dass er fragen wollte, ob ich ihn heiraten wollte.

Ich war perplex. Wie konnte dies passieren? Wie konnte Roger glauben, dass unsere Beziehung etwas anderes als nur eine geschäftliche sein konnte. Zum Glück musste ich zu meinem Meeting, also brauchte ich ihm nicht gleich zu antworten. Aber die ganze Zeit spukte mir seine Bitte im Kopf herum. Woher kam das? Ich mochte Roger, aber nicht so. Und ich glaubte, dass auch Rogers Gefühle für mich bloß von freundschaftlicher Art waren. Es war wohl vielmehr so, dass er einsam war. Ein einsamer Mann, der nach der einzigen Person griff, die in seinem Leben war.

Allmählich war mir klar, was wir falsch gemacht hatten. Wir, der soziale

Dienst, hatten Roger zurückgebracht in die Gemeinde, wo er geboren war, wir hatten ihn ausgestattet mit allerlei Fertigkeiten, wovon wir dachten, dass sie für ein erfolgreiches Leben wichtig waren.

Wir hatten jedoch einen wichtigen Aspekt vergessen. Wir hatten nicht daran gedacht, ihm dabei zu helfen, Freunde und Bekannte zu finden. Ich war sein wichtigster Ansprechpartner, sein einziger sozialer Kontakt. Aber ich war nur eine bezahlte Kraft. Und ich würde nur so lange in seinem Leben sein, wie mein Chef das für gut hielt.

Ich war mir bewusst, dass ich es verpasst hatte, Roger das Wichtigste beizubringen, was er brauchte, um in der Gemeinde ein glückliches Leben zu führen. Und zwar zu wissen, wie man soziale Kontakte knüpft, Beziehungen aufbaut und pflegt! Ich hatte auch übersehen, ihm zu helfen, mit anderen Personen in Kontakt zu kommen, zu denen er eine Beziehung hätte aufbauen können, damit ein soziales Netzwerk entstehen konnte, ein Freundes- und Bekanntenkreis, von dem er ein Teil war.

Diese Lektion, die Roger mich damals lehrte, habe ich nie vergessen.

Deshalb möchte ich diesen sozialen Aspekt besonders hervorheben, weil er für das Wohlbefinden von Menschen mit einer geistigen Behinderung so wichtig ist und weil genau dieser Aspekt oft ignoriert wird.

Der Fokus lag und liegt auch heute noch viel mehr auf dem Etablieren von möglichst vielen Fertigkeiten und einem angepassten Verhalten. Mit der Folge, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten und geistiger Behinderung sehr oft isoliert und einsam sind. Dies wiederum hat zunehmend zur Folge, dass dieser Personenkreis häufig psychische Probleme wie z.B. Depressionen entwickelt.

In den letzten Jahren wurde sowohl in der Forschung als auch in der Praxis ein Wandel vollzogen. Man hat nun erkannt, wie wichtig persönliche Kontakte für das geistige Wohlbefinden, für ein erfülltes Leben in der Gemeinde und für die Lebensqualität allgemein sind. Es sind Strategien entwickelt worden, Personen mit einer geistigen Behinderung zu unterstützen bei der Entwicklung sozialer Kompetenz, damit sie dann in der Lage sind, positive Kontakte und Beziehungen aufzubauen und zu pflegen und negative Interaktionen zu verringern.



Bei dem Kongress „Wir wollen mehr als nur dabei sein“ in Dortmund am 18. bis 20. September 2003 geht es selbstverständlich auch um das Thema „Wohnen“.

Beiträge wie:

- Ich will allein leben – wie geht das?
- Wohnen im Apartment-Haus
- In der eigenen Wohnung leben – auch mit hohem Hilfebedarf
- Leben ist mehr als wohnen
- Ohne Institution leben – was sagen Eltern?

sind nur einige aus dem enorm umfangreichen Programm.

Auch Beispiele über Wohnerfahrungen aus dem Ausland u.a. aus Holland, England und Skandinavien werden vorgestellt.

Wir hoffen, in der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* einiges von diesem wichtigen Kongress zu berichten.

Unterstütztes Wohnen – was ist das?

Jay Klein

Übersetzung: Susanne Roßbach

Menschen mit einer Behinderung wollen in ihren eigenen vier Wänden leben, sie wollen ihr Leben selbst kontrollieren und organisieren und dabei so unabhängig wie möglich sein.

Das System muss sich daher ändern, weg von dem „Bettenfüllen“ in den Wohnheimen zur persönlichen Assistenz in eigenen Wohnungen, weg von den Wohngruppen zu individuellen Formen des unterstützten Wohnens. Wie schwierig es ist, diesen Begriff richtig zu verstehen, zeigt folgender Artikel.

In den letzten zwei Jahrzehnten entdeckten fortschrittliche Fachleute aus dem Behindertenbereich etwa alle fünf Jahre eine neue Antwort, ein neues Modell, ein neues Zaubermittel, wenn es um Wohnlösungen für Menschen mit Behinderungen ging. Das neueste Konzept, das in diesem Trend auftauchte, heißt „Unterstütztes Wohnen“.

Entgegen der gängigen Meinung soll die Idee des unterstützten Wohnens nicht als Patentmodell verstanden werden. Es geht hier nicht um eine einzige festgelegte Methode, die für alle Menschen mit Behinderungen, die wir beim selbstständigen Wohnen unterstützen, angewandt werden kann. Das Konzept zeigt uns vielmehr, dass es weder eine allgemeingültige Antwort noch eine magische Lösung für die unterschiedlichen Herausforderungen beim Suchen nach

der passenden Wohnform gibt.

Um die Grundsätze des unterstützten Wohnens zu verstehen, ist es erst einmal wichtig, zu betonen, was unterstütztes Wohnen alles nicht ist. Damit beginnt der Artikel, mit einer Betrachtung von Aspekten traditioneller Wohnmodelle, die dazu geführt haben, dass behinderte Menschen immer mehr von der Gesellschaft getrennt und isoliert wurden. Weiter geht es um einige Maßnahmen, mit denen versucht wurde, Wohnmodelle fortschrittlicher zu gestalten, die aber immer noch nicht dem Modell des unterstützten Wohnens entsprechen.

Der Artikel schließt mit einer Übersicht darüber, was man genau unter unterstütztem Wohnen zu verstehen hat, und gibt einige Richtlinien für die Umsetzung in die Praxis.

gewandt z.B. auch in „Das Kind ist in einem Frühförderprogramm“, der Erwachsene eben „in einem Wohnprogramm“). Diese Programme haben den Namen einer Wohnungsbaugesellschaft, einer Straße (Alder Street Wohngruppe), einer berühmten Persönlichkeit (Kennedy Wohnheim) oder eines Vereins. Schon aus der Namensgebung geht hervor, dass in diesen Wohngruppen Fachleute arbeiten müssen, Experten in der Umsetzung eines Wohnprogramms, die wissen, wie sie mit Problemen, die dabei entstehen können, umzugehen haben.

■ Weiterentwicklung nach Plan

Wenn Menschen einmal in ein Wohnprogramm aufgenommen sind, geht man davon aus, dass sie sich nun nach einem bestimmten vorgegebenen Stufenplan weiterentwickeln müssen. Die Fachleute stellen einen Behandlungsplan und einen genauen Trainingsplan zusammen. Dieser Plan soll dem Betroffenen helfen, die Fertigkeiten zu erlernen, die er braucht, um in die nächste Stufe seines Wohnprogramms oder in eine etwas weniger eingeschränkte Wohnumgebung zu gelangen. Läuft es nicht so gut, werden die Betroffenen zurückgestuft in ein anderes, häufig eingeschränkteres Programm, in dem die fachliche Unterstützung noch genauer auf ihre Bedürfnisse abgestimmt ist.

■ Hilfen aus der Kommune

Die Bezeichnung „kommunaler Hilfeapparat“ ist irreführend und weckt Erwartungen, die meistens nicht erfüllt werden. Denn allein die Anwesenheit in einer Gemeinde macht die Behinderten nicht automatisch zu einem Teil von ihr. Behinderte leben zwar in ihren Wohngemeinschaften angeblich „wie zu Hause“ oder „wie in einer Familie“, aber sie leben eben nicht in ihrem Zuhause oder in ihrer Familie.

Genauso wenig wird in gemeindeunterstützten Wohnprogrammen durch die Kommune etwas dafür getan, dass diese Gruppe tatsächlich auch Teil der Gemeinde wird, indem sie zum Beispiel Verantwortung für bestimmte Aufgaben übernehmen darf oder an der Planung von Gemeindeaktivitäten teilhat. Die behinderten Menschen leben zwar wie andere Bürger in der Kommune, gehören aber trotzdem nicht dazu.

Traditionelle Wohnmodelle – das ist kein „Unterstütztes Wohnen“

Traditionelle Wohneinrichtungen für Behinderte waren Orte, in die Menschen mit Behinderungen zogen, um dort die notwendige Hilfe und Behandlung zu bekommen. Bezeichnend für diese Einrichtungen sind folgende Aspekte:

■ Programme und Fachleute
Obwohl viele Einrichtungen „Haus“ oder „Heim“ heißen, beschreiben Menschen, die dort arbeiten und wohnen, diese Orte als Programm (in den USA wird der Begriff „Programm“ häufig an-

■ Testbesessenheit

In Programmen werden die Fähigkeiten der Behinderten immer wieder getestet und bewertet, eine Art Legitimation für die richtige Programmplanung. Üblicherweise bestehen solche Tests aus einer Reihe von Aufgaben, mit denen festgestellt wird, was eine Person alles nicht kann. Das Endergebnis dieser Informationen bestimmt, in welches Programm die Person passt.

■ Aufnahmekriterien

Jedes Programm hat seine eigenen Aufnahmekriterien. Um für ein bestimmtes

Programm in Frage zu kommen, muss eine Person bestimmte Kriterien erfüllen. Ein solches Kriterium könnte z.B. sein, dass in das Programm nur Personen aufgenommen werden, die eine 24-Stunden-Betreuung brauchen, oder nur die, die kochen können, oder nur die, die in der Lage sind, sich um ihre persönliche Hygiene selbst zu kümmern, oder nur Personen mit einer Körperbehinderung oder mit Autismus, die sehbehindert sind, oder die, die täglich nicht mehr als drei Stunden Pflege benötigen.

wählen oder Dienste in Anspruch nehmen, die tatsächlich ihren Bedürfnissen entsprachen. Die Sprache wurde zwar positiver, aber das hat nur dazu geführt, dass es nun noch schwieriger wurde, herauszufinden, was in diesen Programmen tatsächlich mit den behinderten Menschen geschieht.

■ Finanzierung

Die neuen Wohnmodelle, die dazu führen sollten, die alten Institutionen zu ersetzen, mussten Verantwortung für viele Menschen mit Behinderung übernehmen und auch für die nötige Unterstützung für schwerst behinderte Menschen aufkommen. Um genügend Plätze zu schaffen, mit den verfügbaren finanziellen Mitteln, entstanden häufig doch wieder große Komplexe für viele Behinderte. Die Verantwortlichen behaupteten, sie müssen sich dem Markt anpassen und diese Wohnanlagen seien eine angemessene und preisgünstige Lösung.

Neue Wohnprogramme – aber auch das ist kein „Unterstütztes Wohnen“

So nach und nach sah man ein, dass diese Wohnmodelle immer noch den gleichen Richtlinien folgten und sehr ähnlich organisiert waren wie die früheren Institutionen und dass dies eigentlich menschenunwürdig war. Deshalb versuchte man nun, die bestehenden Wohnprogramme grundlegend zu ändern, und berücksichtigte dabei – wie man meinte – die Bedürfnisse der Behinderten. Hier beschreiben wir, wie einige Programme ihren Namen änderten, sich verkleinerten, ihre Terminologie anpassten, auf die Bedürfnisse des Marktes reagierten, wie die Wohnanlagen aber weiterhin das Eigentum der Kommune oder von Vereinen blieben und wie neue Wohn-Handbücher zusammengestellt wurde.

Damit soll gezeigt werden, das auch dies nichts mit „unterstütztem Wohnen“ zu tun hat.

■ Ein neuer Name

In einem Versuch, fortschrittlich zu sein und mit den derzeitigen Trends Schritt zu halten, wurden neue Programmnamen gesucht, die besser wiedergaben, was das Ziel des Projekts eigentlich war. Namen wie „Programm für unabhängiges Leben“, „Die Alternative für persönliche Betreuung“ oder „Individualer Service“ kamen auf. Aber beim näheren Hinschauen hatte sich bei diesen so genannten neuen Programmen nicht viel mehr geändert als bloß der Name. Die alte Sichtweise und die Übungsprogramme für die Behinderten waren ge-

nau die selben geblieben.

■ Verkleinerung

Im ganzen Land tauchten auf Bundes-, und Bezirksebene und bei den privaten Anbietern von Wohnmodellen neue Richtlinien auf. Wohngruppen sollten nicht mehr als fünfzehn Betten, acht oder sechs Betten haben, oder nur Plätze für höchstens vier, drei oder zwei Personen bieten. Es war, als ob man die großen Wohnheime durch den Fleischwolf drehte. Natürlich sah das, was dabei herauskam, anders aus und war auch kleiner, aber es hatte immer noch die gleiche Qualität. Bei genauerer Betrachtung war die Größe das Einzige, was sich in manchen Programmen geändert hatte.

■ Veränderte Sprache

Eine neue Terminologie kam auf. Die Programme priesen an, dass sie jetzt mehr Wahlmöglichkeiten boten, dass sie den Behinderten ermöglichen würden, sich in die Kommune zu integrieren und Wünsche bezüglich der Mitbewohner zu berücksichtigen. Von personenzentrierter Service und individualisierten Programmen war die Rede.

Leider hatten viele Programme diese Worte nur in ihren Zielvorstellungen stehen. In Wirklichkeit haben nur wenige behinderte Menschen eine echte Wahlmöglichkeit, wenn es um eine Wohnform geht, nur wenige werden richtig in ihre Gemeinde integriert, konnten ihre Mitbewohner selbst aus-

■ Wohnanlagen bleiben weiterhin Eigentum von privaten Anbietern

Private Anbieter verkünden, dass sie behinderten Menschen die Möglichkeit bieten, ein eigenes Haus oder eine eigene Wohnung zu haben. Und obwohl es in diesen Programmen so dargestellt wird, als ob das Haus oder die Wohnung dem Menschen mit Behinderung gehöre, unterschreibt der Behinderte weder den Mietvertrag noch läuft der Kredit auf seinen Namen. Auch die Einrichtung des Hauses gehört nicht dem Behinderten. Bezeichnenderweise betrachtet die Person, die dort wohnt, das Haus gar nicht als ihr eigenes.

■ Neue Modelle und Leitfäden

Sobald ein Ansatz für eine, zwei, drei oder vier behinderte Menschen funktionierte, glaubten die Wohnanbieter wieder, dass sie nun das beste Wohnmodell gefunden hatten. Modellprogramme wie „Pflegeeltern für Erwachsene“ oder „Wohnen in einer Apartment-Gemeinschaft mit kommunaler Unterstützung“ wurden als die Lösung schlechthin angesehen. Wieder wurde der Fehler gemacht zu glauben, dass es eine Patentlösung für alle gibt. Die Agenturen reagierten sofort, kauften sich die neuesten Wohn-Handbücher und setzten diese „neuen“ Ideen um in neuen Wohnprojekten. Und doch blieb alles beim Alten.

Das ist „Unterstütztes Wohnen“

Nachdem wir nun geschildert haben, was unterstütztes Wohnen alles nicht ist, wird es Zeit, die Begeisterung zu schildern, die viele Menschen hier in New Hampshire haben, seit sie mit diesem Wohnkonzept Erfahrungen machen. Und zwar so, wie es nach den Plänen seiner Erfinder tatsächlich sein soll.

Grundprinzipien

Die neun Grundprinzipien des unterstützten Wohnens sollen hier vorgestellt werden. Es sind:

1. Individualisierung
2. keine Aufnahmekriterien
3. gemeinsame Zukunftsplanung
4. Beziehungen nützen
5. flexible Hilfen
6. Kombination von persönlichen Hilfen und Technologie
7. Konzentration auf die Fähigkeiten
8. Verwendung von normaler Sprache
9. Eigentum und Kontrolle durch die Person

1. Individualisierung

Ein „Individuum“ ist ein einzelner Mensch. Wenn wir also von unterstütztem Wohnen sprechen als etwas „Individuelles“, dann muss dies auch auf eine Person zugeschnitten sein. Das bedeutet nicht, dass jeder alleine leben muss. Es bedeutet, dass wenn Menschen zusammenleben möchten, sie selber bestimmen mit wem. Wenn Menschen erwachsen werden, suchen sie sich aus, mit wem sie zusammenleben wollen: mit einem Partner oder einer Partnerin, mit engen Freunden oder Verwandten. Die Zeit, die wir zusammen mit einem Partner oder einer Partnerin verbringen, ist normalerweise länger als die Zeit, in der wir im Elternhaus leben.

Es ist logisch, dass Menschen mit Behinderungen ebenfalls selber entscheiden wollen, mit wem sie zusammenleben, statt auf Grund ihrer Behinderung von den einen getrennt oder mit anderen vereint zu werden. Einige Menschen mit Behinderungen brauchen intensive Unterstützung im Alltag. In dieser Situation möchten sie vielleicht mit jemandem zusammenleben, der sie unterstützen kann, oder sie bevorzugen es, Hilfen nach einem regelmäßigen Plan oder auf Abruf einen Servicedienst in Anspruch zu nehmen.

2. Keine Aufnahmekriterien

Jeder ist so weit, jeder ist reif. Nachdem das unterstützte Wohnen individuell zugeschnitten wird, kann jeder damit sofort anfangen. Wenn die Person etwas nicht oder noch nicht kann, dann müssen wir jemanden finden, der es für ihn tut. Wir müssen damit aufhören, Menschen in einer simulierten Umgebung (ein „Als-ob-Zuhause“) vorzubereiten auf das Leben in seinem eigenen Zuhause. Es ist der falsche Ansatz zu meinen, dass der Mensch mit Behinderung erst dann alleine wohnen darf, wenn Fachleute bestimmen, er sei jetzt so „weit“ oder „reif“. Ausschlaggebend für den Erfolg ist es, ob die Atmosphäre stimmt, ob ein echtes eigenes Zuhause für den Menschen mit Behinderung geschaffen werden kann.

3. Gemeinsame Zukunftsplanung

Für diejenigen, die Menschen mit einer Behinderung dabei helfen sollen, ein eigenes Zuhause zu finden und individuelle Hilfen zu organisieren, ist es wichtig, sie gut kennen zu lernen, ebenso ihre Freunde und Verwandte, die sich um sie kümmern. Sie sollten ihre Wünsche und ihre Vorlieben kennen und sich überlegen, wie eine ideale Lebenssituation für jeden Einzelnen aussehen könnte. Wenn genügend Informationen gesammelt sind, kommen alle, die sich um den behinderten Menschen kümmern, zusammen, um gemeinsam einen Plan zu entwickeln, wie man diese ideale Lebenssituation am besten verwirklichen kann.

4. Beziehungen nützen

Die früher üblichen Einrichtungen boten bei Problemen Systemlösungen an. Das bedeutete aber, dass viele andere Hilfsmöglichkeiten ignoriert wurden. Eine der Komponenten des unterstützten Wohnens ist es, alle Menschen, die helfen wollen und können, einzubeziehen. Freunde und Verwandte sollten gemeinsam mit dem behinderten Menschen ständig überlegen: „Wen kennen wir, der helfen könnte?“ „Wen kennen wir, der mit uns gemeinsam über die anstehenden Probleme nachdenken könnte?“ und „Wer bittet diese Menschen um ihre Hilfe?“.

5. Flexible Hilfen

Die nötige Assistenz richtet sich nach dem individuellen Lebensrhythmus und den Bedürfnissen der jeweiligen Person und nicht nach einem Programm. Hilfe wird da geleistet, wo, wann und wie sie gerade nötig ist, und von der Person, die dafür geeignet und ausgesucht ist. Die Unterstützung muss so flexibel sein, dass sie jederzeit an die sich wandelnden Bedürfnisse, Vorlieben und Wünsche der betreuten Person angepasst werden kann.

6. Kombination von persönlichen Hilfen und Technologie

Wohnassistenten werden so viel wie möglich im direkten sozialen Umfeld oder aus der Wohnumgebung der Betroffenen gesucht. Auch soll der Mensch mit Behinderung lernen, wie er selber seine Hilfen organisieren kann, da dies der natürlichere Weg ist. Zudem sollen überall dort wo nötig und möglich technische Hilfen, die den Menschen eine größere Selbstständigkeit ermöglichen, eingesetzt werden

7. Konzentration auf die Fähigkeiten

In traditionellen Wohnprogrammen lag der Schwerpunkt darauf, was die Bewohner nicht konnten. Sie boten einen Behandlungsplan an, der darauf ausgelegt war, den Menschen die Fertigkeiten beizubringen, die sie nicht beherrschten.

Im Gegensatz dazu betont das Konzept des unterstützten Wohnens dasjenige, was die Menschen können, und bietet Hilfen an bei den Dingen, die sie nicht können. Zudem wird ihnen die Möglichkeit geboten zu lernen, was sie wirklich tun wollen.

8. Verwendung von normaler Sprache

Unterstütztes Wohnen beinhaltet auch die Verwendung von normaler Sprache und betont die Integration. So heißen die Orte, in denen die Menschen wohnen, „Joes Haus“ und „Marys Wohnung“. Sie lernen ihren eigenen Haushalt zu führen und ihre eigene Wäsche zu waschen, anstatt in einem „Als-ob“-Lernprogramm. Die Menschen leben mit anderen, die sie selbst ausgewählt haben, zusammen und nicht mit Personal, ihre eigenen Freunde kommen auf Besuch und keine „ehrenamtlichen Freunde“. Die Menschen werden als

Nachbarn, Freunde und Mitbürger bezeichnet und nicht als Kunden, Konsumenten oder Bewohner. Wenn wir aufhören, über „sie“, „ihnen“ und „diese Menschen“ zu sprechen, wird nicht nur unsere Sprache mehr „inclusiv“, sondern spiegelt sich Inklusion auch in unseren Handlungsweisen wider.

9. Eigentum und Kontrolle

Sehr wichtig ist auch, dass das Haus oder die Wohnung der betreuten Person gehört. Sie soll auch die Hilfen kontrollieren, die gegeben werden. Das bedeutet nicht, dass Menschen mit Behinderungen, die nicht über die finanziellen Mittel verfügen, ein Haus abzahlen müssen. Es bedeutet, dass sie den Mietvertrag unterschreiben. Die Dinge im Haus gehören ihnen und der Ort ist ihr Zuhause. Nur sie selber können an Mitbewohner untervermieten und Helfer ein-

stellen. Diese Helfer leisten genau die Unterstützung, die gebraucht wird.

Zusammenfassung

Unterstütztes Wohnen ist nicht ein bestimmtes Modell, kein Zauberwort. Es ist eine bestimmte Art, Menschen wahrzunehmen und ihnen dabei zu helfen, genau die Unterstützung zu bekommen, die sie brauchen, um genau so leben zu können, wie sie das wünschen.

Auf die Frage, welches Modell wir in North Dakota für die 598 Menschen anwenden, die Gelder für „Unterstütztes Wohnen“ beziehen, lautet die Antwort: „Wir haben 598 Modelle.“

Um eine Veränderung in Richtung unterstütztes Wohnen voranzubringen, muss man die Ausgangssituation kennen, unsere Richtlinien verstehen und endlich den Paradigmenwechsel vollziehen, über den jeder redet.

Die Geschichte von John

Nach 32 Jahren in der Institution endlich ein eigenes Haus

Jay Klein

John wurde Anfang 1940 in einer kleinen ländlichen Gemeinde geboren. Mit einer Diagnose Cerebralparese und einem Anfallsleiden konnte er seine Arme und Beine nicht bewegen, konnte nicht selbst essen, nicht sprechen und war inkontinent. Im Alter von 16 Jahren zog John in ein Heim für Menschen mit Behinderungen. Er blieb die nächsten 32 Jahre in der Institution.

John ist ein freundlicher und kontaktfreudiger Mensch, der Spaß an Baseball hat und gerne laut die Tageszeitung liest, wenn er eine hat. Er kommuniziert mit wenigen Lauten, um klarzumachen, was er will oder braucht, und benutzt Fingergebärden für „Ja“ oder „Nein“. Man war der Meinung, dass er nicht in der Lage war, zu lernen, zu arbeiten oder außerhalb der Institution zu leben. In der Institution teilte John ein Schlafzimmer mit 20 anderen. Trotz seiner Bemühungen hatte John schon einige ernsthafte Knochenbrüche erlitten. Er verschluckte sich oft und das Personal verlor häufig die Geduld, weil es z.B. so viel Zeit erforderte, ihm bei den Mahlzeiten zu helfen. Johns Gewicht war konstant unter dem Normalwert.

Johns Traum: ein eigenes Haus

Trotz seiner großen Beeinträchtigungen und komplexen medizinischen Bedürfnisse gab es Menschen in Johns Leben, die seinen Traum, sein eigenes Haus zu haben, ernst nahmen und die glaubten, dass mit der richtigen Hilfe er dazu fähig wäre.

1980 beschlossen John und seine Familie, dass er die Institution verlassen und in einen Ort, in der Nähe seiner Familie, ziehen würde. Ein Team wurde zusammengestellt, um John dabei behilflich zu sein, sich in einem neuen Haus zu etablieren. In diesem Planungsteam saßen John, ein Vertreter einer lokalen Dienstleistungsagentur, Johns Brüder, ein Angestellter der Institution, eine Krankenschwester, die Johns medizinische Bedürfnisse kannte, ein Nachbar, der John noch aus der Zeit, als er ein Kind war, kannte und ein Schreiner, der dabei helfen konnte, Johns zukünftiges Haus seinen Bedürfnissen gerecht umzubauen. Einige Teammitglieder waren Fachleute, die dafür bezahlt wurden, in Johns Leben eine Rolle zu spielen, während die anderen zur Familie oder zum Freundes- und Be-

kanntenkreis gehörten. Das Team kam einige Male mit John zusammen, der nicht bloß anwesend, sondern der Mittelpunkt des Prozesses war und dafür verantwortlich, die Gruppe in die Richtung zu lenken, die er wählte.

Teammitglieder halfen John dabei, die Agenda für jedes Treffen festzulegen. Durch Mimik, Laute und Gebärden teilte John seine Wünsche und Vorlieben mit. Das Ziel des Teams war es, eine Vision des idealen Arrangements für John zu entwickeln: ein eigenes Haus, wo er genau die Assistenz bekäme, die er brauchte.

Um sicher zu gehen, dass man auf John hören würde, besorgte das Team ihm einen Computer mit adäquater Software – ein Kommunikationssystem, das jeder verstehen konnte.

John wollte in der Nähe einer Stadt wohnen, damit er Zugang zu öffentlichen Verkehrsmitteln haben würde.

John ging abends erst spät schlafen, wachte nachts wiederholt auf und schlief am Morgen sehr lang aus. Er wünschte sich einen Mitbewohner, der ihm assistieren konnte. Das Team unterstützte ihn bei der Suche nach einem Studenten, der einen ähnlichen Tagesrhythmus hatte.

John liebte Tiere und bekam einen Hund, der geschult war, einfache Aufgaben auszuführen.

John liebte Baseball und er fing an, in eine Kneipe zu gehen, in der man Baseballspiele auf einem großen Bildschirm anschauen konnte. Er hoffte darauf, dort andere Fans zu treffen.

John wollte auch besser werden auf dem Computer, also unterstützte sein Team ihn dabei, einen Computerkurs bei der örtlichen Volkshochschule zu belegen.

John wohnt jetzt also in seinem eigenen Haus, das er mit einem Studenten teilt, der ihm wenn nötig abends und am frühen Morgen hilft. Sein Hund hilft ihm, wenn er die öffentlichen Verkehrsmittel benutzt. So kommt er überall herum. Mit seinem Computer kann John in einem Notfall um Hilfe klingeln. Dies macht es ihm zum ersten Mal in seinem Leben möglich, auch mal alleine zu sein, für sich zu sein. Und John hat jetzt zwei Freunde in der Nachbarschaft, die wie er Baseballfans sind. Gemeinsam gehen sie ab und zu ins Stadion, um sich ein Spiel anzuschauen.

Europäischer Kongress „Media & Disability“

Tagung über das Bild von Menschen mit Behinderung in den Medien

Cora Halder

Am 13. und 14. Juni fand in Athen der europäische Kongress „Media & Disability“ statt. Eingeladen waren behinderte und nicht behinderte Vertreter der Medien und von europäischen Organisationen, die sich für die Interessen der Menschen mit Behinderung einsetzen. Zwei große Themenblöcke standen auf dem Programm: das Bild der Behinderten in den Medien und die Möglichkeit von Arbeitsplätzen für diesen Personenkreis im Medienbereich.

Organisiert wurde die Konferenz von der Europäischen Kommission und dem griechischen Gesundheitsministerium in Zusammenarbeit mit dem European Disability Forum (EDF) und dem Griechischen Verein für Behinderte.

Fast 300 Personen waren nach Athen gekommen, um an dem Kongress „Media & Disability“ teilzunehmen, etwa ein Drittel davon waren Menschen mit Behinderung – sichtbaren Behinderungen, aber auch unsichtbaren, wie nach und nach klar wurde.

Gemein hatten alle diese Menschen, die von Island bis Zypern, von Irland bis Bulgarien angereist waren, dass sie entweder einen Arbeitsplatz in den Medien haben, sei es beim Fernsehen oder Radio, bei Werbeagenturen oder in Redaktionen von Zeitungen und Zeitschriften, oder sie repräsentierten europäische Behindertenverbände.

Das gemeinsame Anliegen der Kongressteilnehmer ist es, dafür zu sorgen, dass das Bild von Menschen mit Behinderungen, das durch die Medien verbreitet wird, besser wird. Damit soll dazu beigetragen werden, dass in der Öffentlichkeit ein anderes Verständnis von Behinderung und ein anderer, normaler, selbstverständlicher Umgang mit

betroffenen Menschen entstehen.

Das andere Thema war die Beschäftigung von Menschen mit Behinderung in den Medien.

Hervorgehoben wurde der große Einfluss des Fernsehens, als das wirksamste Medium, Ideen zu transportieren und die Öffentlichkeit zu informieren und zu bilden.

Aber auch von der Werbung, von den Werbeagenturen wird gefordert, nicht länger Menschen mit Behinderungen zu übergehen, sondern sie genauso in der Werbung zu repräsentieren, wie man heute die verschiedenen ethischen Gruppen zeigt.

Es wurden Beispiele gezeigt von guten Medienkampagnen, aber ebenso von der immer noch häufig vorkommenden schlechten, falschen, einseitigen, diskriminierenden Darstellung von Menschen mit Behinderung in den Massenmedien.

Die richtige Terminologie

Ebenfalls Thema war die Bedeutung der

richtigen Terminologie. Es wurde kritisiert, dass im Zusammenhang mit Themen rund um behinderte Menschen noch häufig äußerst verletzend, ignorante Beschreibungen benutzt werden.

Außerdem wurde beanstandet, dass noch viel zu wenig Personen mit Handicaps ihren Arbeitsplatz bei den Medien haben, z.B. nur 30 von den 1455 Arbeitnehmern beim andalusischen TV oder nur 0,8 Prozent in der TV-Industrie (bei einem Anteil von 10 Prozent behinderten Menschen in der Bevölkerung). Mit ein Grund für diese Situation sind die mangelnden Ausbildungsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung in diesem Bereich. Es ist also wichtig, dass mehr behinderte Menschen die Möglichkeit, eine journalistische Ausbildung zu absolvieren und anschließend auch einen Arbeitsplatz bei den Medien bekommen.

Relativ gut schneidet das ZDF ab, 180 der 3600 Beschäftigten beim ZDF haben eine Behinderung, das ist eine Quote von 4,7 Prozent. (In Deutschland ist es Vorschrift, dass fünf Prozent der Angestellten einer Firma eine Behinderung haben müssen. Erreicht ein Betrieb diese Quote nicht, wird vom Arbeitgeber eine spezielle Steuerabgabe verlangt.)

Beeindruckende Beiträge

Ich war beeindruckt von einer jungen, blinden Nachrichtensprecherin des spanischen Fernsehens, Nuria Del Saz Gaitan. Ihr in Englisch gehaltenes Referat hatte sie in Braille vorbereitet. Sie las es mit den Fingern und konnte deshalb immer ins Publikum schauen, das gebannt zuhörte. Nebenher lief ein Film, der sie an ihrem Arbeitsplatz zeigte. Ein gelungenes Beispiel davon, wie eine Frau mit einer Behinderung in einem so visuellen Medium wie dem Fernsehen einen Platz erobert hat.

Beeindruckend war auch das Referat von Richard Rieser (Disability Equality in Education, UK), in dem er einen Überblick gab über das Bild der Menschen mit Behinderung in den Medien, angefangen von Darstellungen aus der Antike bis heute, über Stereotypen und darüber, wie sich dies alles ändern sollte.

Filme, Spots, Clips

Einige Filmbeiträge gingen zwar unter die Haut, hinterließen dann doch einen Nachgeschmack von: „Ach die Armen“, z.B. ein Kurzfilm über die Situation von Menschen, die stark stottern. Hier wurde um mehr Verständnis für diese „unsichtbare“ Behinderung geworben.

Ein Zwei-Minuten-Spot vom spanischen TV zum Thema Down-Syndrom (der einzige Beitrag zum Down-Syndrom) wirkte auch eher etwas sentimental, zu viel auf der Mitleidsschiene: „Schau, wie nett und freundlich wir sind! Bitte lass uns dabei sein!“

Ganz anders geartet, mehr provokativ, mehr selbstbewusst waren Clips aus Dänemark und Holland zum Jahr 2003, die einen anderen, einen normalen Umgang mit behinderten Mitmenschen fordern.

Einfühlsam war der Film einer spanischen Filmemacherin über einen blinden Maler.

Wo waren die Menschen mit Down-Syndrom?

Ich war auch enttäuscht, denn es war keine einzige Person mit Down-Syndrom anwesend bei dieser Konferenz! Mir wurde klar, dass sie und andere mit einer Lernbehinderung auch innerhalb der großen Gruppe der Behinderten im Abseits stehen.

Die Beiträge kamen u.a. von blinden und gehörlosen Menschen oder von Menschen mit einer Körperbehinderung. Auch inhaltlich wurde das Thema Down-Syndrom oder geistige Behinderung kaum erwähnt. Auf eine Frage an einen Vertreter der BBC – als es um Arbeitsplätze in den Medien ging –, ob auch Menschen mit Lernbehinderungen bei der BBC angestellt sind, kam eine eher zögernde Antwort: „We have not looked into that in this stage!“ (das haben wir bis jetzt noch nicht ins Auge gefasst).

Ich war gefordert. Über mein linkes Ohr hörte ich den griechischen, französischen oder spanischen Referenten, im rechten Ohr säuselte die Dolmetscherin die (übrigens hervorragende) englische Übersetzung. Vor mir saß ein Palantypist, jemand, der die gesamte englische Übersetzung in Windeseile mit einer speziellen Schreibmaschine mitschrieb, dieser Text wurde auf einem großen Bildschirm gezeigt, so konnte man dann auch noch mitlesen (dies war eigentlich

der Service für einige schwerhörige und gehörlose Personen, aber ermöglichte vielen im Saal, die Referate mitzulesen und so besser folgen zu können). Im linken Blickwinkel hatte ich dann noch einen Gebärdendolmetscher, der für die griechischen gehörlosen Teilnehmer das Ganze in die griechische Gebärdensprache übersetzte.

Erklärung

In einer Erklärung, die am Schluss der Konferenz von den Teilnehmern verabschiedet wurde, heißt es zusammenfassend:

■ Menschen mit Behinderung werden in den Medien zu wenig gezeigt und die Anzahl der Menschen mit Behinderung, die in diesem Sektor arbeitet, ist im Allgemeinen zu gering.

■ Die Medien haben einen enormen Einfluss auf die Gesellschaft und spielen eine Hauptrolle, wenn es darum geht, gesellschaftliche Veränderungen im Umgang mit Menschen mit Behinderungen zuwege zu bringen.

■ Menschen mit Behinderungen bilden eine große Zielgruppe (10 % aller Europäer leben mit einer Behinderung!), die von der Medienindustrie noch ungenügend beachtet wird. Auch diese Branche könnte davon profitieren,

wenn sie sich dieser Zielgruppe der Menschen mit Behinderung annimmt.

Die Teilnehmer erklärten weiter u.a., dass

■ sie Veränderungen auf dem Medien-sektor bewirken werden, sodass dort das Bild und die Einbeziehung von Menschen mit Behinderung verbessert werden,

■ dafür Sorge tragen würden, dass Menschen mit Behinderung in allen Medienbereichen mehr sichtbar sind,

■ Themen, die Menschen mit Behinderung und ihre Familien betreffen, mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird,

■ sie ein positives Image verbreiten wollen, das weder auf Wohltätigkeit beruht noch nur die medizinische Seite von Behinderungen darstellt,

■ sie negative Stereotypen vermeiden werden.

Beschlossen wurde weiter, dass die EDF (European Disability Forum) ein Netzwerk aufbauen wird, in dem nationale TV- und Rundfunkorganisationen, Werbeagenturen und Behindertenverbände vertreten sind.



Der einzige Kongressbeitrag, der Menschen mit Down-Syndrom in den Mittelpunkt stellte, kam vom spanischen Fernsehen.

Der Spot wurde zusammengestellt aus Bildern, die der bekannte spanische Fotograf Roberto Villagraz im Auftrag von feisd, dem spanischen Down-Syndrom-Dachverband, gemacht hat.

Aus den 2000 Fotos wurden zirka 60 für eine Wanderausstellung ausgewählt.

Eine Auswahl der schönsten Bilder findet sich außerdem in diesem kleinen Bildband „Síndrome de Down: Una vida por delante“.

Sprechen und Schreiben über Behinderung

„An den Rollstuhl gefesselt“ ist vielleicht der am häufigsten verwendete unsinnige Ausdruck im Zusammenhang mit Behinderung. Es gibt aber weitere nicht so eindeutig falsche Ausdrücke.

Die Grazer Beratungsstelle Bunte Rampe hat deshalb einen kleinen Ratgeber für eine nicht diskriminierende Sprache zusammengestellt, der gerade im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderung 2003 notwendig zu sein scheint.

Als allgemeine Bezeichnungen sind die Ausdrücke „behinderte Menschen“ oder „Menschen mit Behinderung“ im Deutschen politisch korrekt. Die englischsprachigen Entsprechungen werden in England (disabled people) und in den USA (people with disabilities) unterschiedlich bevorzugt. „Behinderte Menschen“ weist darauf hin, dass die Behinderung nicht etwas ist, das zur Person gehört, sondern der Person durch die ungünstigen sozialen Umstände widerfährt. Dies drückt sich im Slogan „Behindert ist man nicht, sondern man wird behindert“ oder durch das Wortspiel „gehinderte“ aus. Diese Verwendung entspricht somit dem sozialen Modell von Behinderung und nicht einem medizinischen! „Menschen mit Behinderung“ will ausdrücken, dass der Mensch zuerst kommt und seine Beeinträchtigung nur eines der vielen Persönlichkeitsmerkmale ist. Dies wird

auch durch die Bezeichnung „people first“ für die politische Interessenvertretung der Menschen mit Lernschwierigkeiten ausgedrückt.

Wann sagt man „Menschen mit Beeinträchtigungen“?

Diesen Ausdruck soll man dann verwenden, wenn die Funktionseinschränkung thematisiert wird, z.B. wenn es um Mobilitätsbeeinträchtigungen, Sehbeeinträchtigungen, psychische Beeinträchtigungen etc. geht, wenn also von Menschen mit einer (bestimmten) Beeinträchtigung die Rede ist.

Absolute „Dont's“

Dass man nicht mehr „Krüppel“, „blödsinnig“ oder „Idiot“ sagt, dürfte sich herumgesprochen haben, aber auch andere Bezeichnungen wirken beleidigend auf viele betroffene Menschen (siehe Kasten).

Weitere problematische Ausdrücke

Patient

Behinderte Menschen sind keinesfalls immer passiv, leidend und werden behandelt, was aber dieses Wort bedeutet. Patienten sind sie nur, wenn sie Grippe haben, im Krankenhaus liegen oder sich einer Therapie unterziehen, wobei dann wieder zu wünschen ist, dass sie mündige Patienten sein können.

„Gesund“ als Gegensatz zu „behindert“

Viele behinderte Menschen sind gesund und fühlen sich auch so. Natürlich werden manche, deren Beeinträchtigung von einer chronischen Krankheit herrührt, sich auch „krank“ fühlen. Dies trifft aber nur auf einige zu! Es „leidet“ auch selten jemand an seiner Behinderung, sondern an Lebensumständen oder den Reaktionen seiner Mitmenschen.

„Normal“ als Gegensatz zu „behindert“

Was ist schon normal? „Es ist normal, verschieden zu sein“, hat schon der deutsche Bundespräsident Richard von Weizsäcker gesagt.

Die Behinderten

Hauptwörtlich gebraucht, wird hier eine homogene Gruppe konstruiert, die in Wirklichkeit ganz heterogen ist. Auch wird hier versteckt, dass es um Menschen geht.

Pflegefall

Dieser Ausdruck spricht in seiner generalisierenden und stigmatisierenden, auf Defizite konzentrierten Sichtweise betroffenen Menschen Lebensperspektiven ab und beraubt sie ihrer Persönlichkeit. Alternativen: Jemand benötigt Assistenz, Begleitung, Unterstützung – auch in höherem Ausmaß.

Handicap

Englische Fachausdrücke sind beliebt. Allerdings wird der Ausdruck „handicap“ in England als beleidigend erlebt. Er erinnert an „cap in the hand“, also an Betteln, und wurde auch ausschließlich von den Wohlfahrtsorganisationen verwendet und nicht von Organisationen, die ein gleichberechtigtes Bild behinderter Menschen vermitteln wollen. Der

Unbedingt zu vermeiden	Alternative
an den Rollstuhl gefesselt (oder gebunden)	ist Rollstuhlfahrer, benützt einen Rollstuhl
mongoloid	hat das Down-Syndrom, hat Trisomie 21
taubstumm	ist gehörlos
Zwerg, Liliputaner	ist kleinwüchsig
Spastiker	hat Cerebralparese
Wasserkopf	hat einen Hydrocephalus
debil, schwachsinnig	Menschen mit Lernschwierigkeiten kognitiv beeinträchtigt

Ausdruck wurde inzwischen auch von der WHO aus ihrer Definition von Behinderungen entfernt. Deutsche Ableitungen wie „gehandicapt“ sind überdies sprachlich nicht schön.

Besondere Bedürfnisse

Ähnlich ist es mit diesem Ausdruck, er kommt vom englischen „special needs“, das dort vor etwa 25 Jahren modern war. Abgelehnt wird er nun, weil er bedeutet, dass es eine Gruppe der „anderen“ gibt, die andere Bedürfnisse haben. In Wirklichkeit haben wir alle gleiche Grundbedürfnisse mit einer Vielzahl individueller Wünsche und Bedürfnisse.

Im Zusammenhang mit barrierefreiem Design, woher dieser Ausdruck kommt, spricht man nun eher vom „universal design“, also einer Planung, die möglichst vielen individuellen Bedürfnissen entspricht. Anforderungen an das Design und an die gebaute Umwelt ergeben sich im Lebenszyklus (z.B. Schwellenlosigkeit im Kinderwagenalter und in höherem Alter, größere Schrift für Schulanfänger und jenseits der Lebensmitte, einfache Sprache für Leseanfänger und für fremdsprachige Gäste) und nicht nur für als behindert definierte Menschen.

Quelle:
Mosaik – Bunte Rampe
Kalvariengürtel 62
8010 Graz, Österreich

Der Artikel erschien in „Behinderte“,
Nr. 2, 2003.
Mit freundlicher Genehmigung
der Redaktion.

Richard Rieser, Director of
Disability Equality in Education,
Großbritannien, ging in seinem
Vortrag beim Athener Kongress
auf diese Stereotypen und
Visionen ausführlich ein.

Zehn Stereotypen

Das alte Bild der Menschen mit Behinderungen in den Medien

Man hat Menschen mit einer Behinderung in den Medien bis jetzt dargestellt

■ als Mitleid erweckend und pathetisch
u.a. in Anzeigen von Wohlfahrtsverbänden, Tiny Tim in *Christmas Carol*

■ als Objekt von Gewalt
in *Whatever happened to Baby Jane?* oder *Wait until dark*

■ als unheimlich oder böse
in *Dr. Strangelove*, Spielbergs *Hook* oder Freddy in *Elm Street*

■ als eine Kuriosität oder ein Exot
in Freak Shows, in Comics, Horrorfilmen oder Sciencefiction z.B. *Der Glöckner von Notre Dame* oder *X-men*

■ als „Super-Krüppel“, um den Sieg über die Tragödie zu zeigen
(Beinamputierter besteigt Mt. Everest)

■ als Witzfigur
u.a. *Mr. Magoo*

■ jemand, der einen Komplex hat, häufig verbunden mit einer wunderbaren Heilung
wie in *Heidi* oder *The secret garden*

■ als eine Last/ein Außenseiter
wie in *Beauty & the Beast*

■ als geschlechtslos oder nicht fähig, eine wertvolle Beziehung zu haben
Clifford Chatterly in *Lady Chatterly's Lover*

■ als unfähig, sich voll am Alltagsleben zu beteiligen
Entweder werden wir nicht gezeigt, und wenn, dann liegt das Merkmal auf unserer Behinderung und nicht auf uns als Person, als produktives Mitglied der Gesellschaft.

Zehn Visionen

Das neue Bild der Menschen mit Behinderungen in den Medien

Menschen mit Behinderung fordern heute aber:

■ Vermeiden Sie einseitige stereotype Beschreibungen, sondern schildern Sie uns als die komplexen Persönlichkeiten, die wir sind, mit genau den gleichen Gefühlen, Wünschen und Träumen wie alle anderen.

■ Schildern Sie uns nicht als diejenigen, die immer nur etwas empfangen, sondern als Personen, die sowohl nehmen als auch etwas zu geben haben.

■ Stellen Sie nicht unsere körperliche oder geistige Besonderheit als ausschlaggebend für unsere Persönlichkeit in den Mittelpunkt.

■ Unterlassen Sie es, uns als Objekte der Neugier darzustellen. Machen Sie uns zu normalen, alltäglichen Menschen.

■ Spotten Sie nicht über uns. Unsere Behinderung soll nicht Gegenstand von Witzen sein.

■ Vermeiden Sie Sensationsstories, insbesondere solche, in denen Sie uns als Opfer oder Täter von Gewalt darstellen.

■ Unterlassen Sie es, uns mit irgendwelchen übernatürlichen Fähigkeiten auszustatten.

■ Zeigen Sie uns nicht als geschlechtslos, sondern mit unseren Partnern. Wir haben die gleichen sexuellen Bedürfnisse und Wünsche wie Menschen ohne Behinderung.

■ Beachten Sie auch Menschen, deren Behinderung nicht direkt sichtbar ist.

■ Schauen Sie sich uns an bei einer Rollenbesetzung, trainieren Sie uns und integrieren Sie uns in Ihren Scripts, Sendungen und Publikationen.

England

Menschen mit Down-Syndrom stören eine Screening-Konferenz

Nichts über uns ohne uns!

Am 19. Mai 2003 störte eine Gruppe von Menschen mit Down-Syndrom die internationale Down-Syndrom Screening-Konferenz im Regent College in London. Dies ist das erste Mal, dass Menschen mit Down-Syndrom in dieser Art protestierten, ein neuer, wichtiger Schritt in der Debatte um genetische und ethische Fragen und die Rechte der Menschen mit Behinderung.

Die Organisatoren erlaubten Anya Souza, einer Frau mit Down-Syndrom, auf dem Podium ihr Anliegen vorzutragen.

Die Protestgruppe – drei Personen mit Down-Syndrom, eine Person mit einer Lerneinschränkung, ihre Familien und einige Freunde – hatte schon vor der Konferenz die Organisatoren angeschrieben mit der Bitte, bei der Konferenz sprechen zu dürfen. Sie bekam aber von Kongressleiter Prof. Howard Cuckle eine Absage.

Es ist aber nicht zu akzeptieren, dass Ärzte über die besten Methoden diskutieren, wie man die Geburt von Menschen mit Down-Syndrom verhindern kann, ohne Menschen mit Down-Syndrom selbst dazu zu hören, fand diese Gruppe. Dies laufe genau einer der wichtigsten Forderungen von Menschen mit Behinderung zuwider: „Nichts über uns ohne uns!“ Die Protestteilnehmer wollten mit ihrer Aktion erreichen, dass bei zukünftigen Konferenzen über Pränatal-Diagnostik auch Menschen mit Down-Syndrom eingeladen und in die Diskussion mit einbezogen werden.

Ich bin eine Person, keine Krankheit

Anya Souzas sagte in ihrem Vortrag mit dem Titel „Alles was Sie schon immer über Down-Syndrom wissen sollten, aber wonach Sie nie gefragt haben“ u.a.: „Das Down-Syndrom können Sie mir nicht nehmen, aber meine Lebensfreude und die Freude, die ich anderen bereite, auch nicht. Es sind Ärzte wie Sie, die schwangere Frauen testen möchten und verhindern wollen, dass Menschen

wie ich geboren werden. Jetzt können Sie mich aber nicht mehr loswerden.“

Quelle:
Human Genetics Alert, May 30

Demokratischer Umgang und freie Meinungsäußerung

Ulrich Sancken war als Biologe Teilnehmer an diesem Kongress. Hier seine Schilderung des Geschehens.

Eine Gruppe von etwa zehn Erwachsenen, meiner Erinnerung nach drei Erwachsene mit Down-Syndrom, betrat den Hörsaal während eines Vortrags von Dr. Kevin Spencer. Sie riefen einige Minuten lang: „Stop Down testing now.“ Während Organisatoren des Kongresses mit der Gruppe verhandelten, unterbrach Dr. Spencer seinen Vortrag unverständlicherweise nicht.

Der im Zeitungsbericht genannte Prof. Howard Cuckle moderierte den Vortrag, kümmerte sich aber gleichzeitig um die Anliegen der Gruppe, trat nach vorn ans Pult und kündigte an, dass eine Repräsentantin der Gruppe, eine Frau mit Down-Syndrom, zehn Minuten Zeit bekäme, um das Anliegen der Gruppe vorzutragen.

Diese Frau ist dann nach vorn gekommen und hat ein ca. 15-seitiges Manuskript verlesen. Aus den zehn wurden 20 Minuten und der Applaus der Kongressteilnehmer war lang anhaltend, nicht nur, weil diese Frau sehr mutig und souverän vor einem gefüllten Hörsaal gesprochen und zudem ein sehr langes Manuskript praktisch fehlerfrei und flüssig verlesen hatte, sondern vor allem auch wegen des Inhaltes (ihrer eigenen Selbstdarstellung).

Darin ging es aber weniger um die pränatale Diagnostik, sondern vor allem um persönlich empfundene gesellschaftliche Diskriminierung und Ausgrenzung und um die fehlende Bereitschaft der Gesellschaft, Menschen mit

Down-Syndrom zu integrieren. Dann verließ die Gruppe den Hörsaal wieder und wurde draußen von einigen Polizisten empfangen, die sie vom Gelände des Regent College brachten. Ich selbst bin mit rausgegangen und erfuhr von einem Polizisten, dass sie gerufen worden wären, weil die Gruppe unrechtmäßig das Gelände der Schule betreten hätte (es war ja ganz normaler Schulbetrieb dort). Konsequenzen hat es für die Gruppe meines Wissens aber nicht gegeben.

Entgegen der Auffassung des Zeitungsberichts hatte ich nicht den Eindruck, dass der Kongress tatsächlich gestört wurde, die Teilnehmer fühlten sich jedenfalls nicht gestört.

Wenn beanstandet wird, dass die Kongressorganisation im Vorfeld den Antrag der Gruppe auf Präsentation abgelehnt hat, ist das Sache der Organisation, die man respektieren muss. Darüber mag aber jeder denken, wie er will. Das Vorgehen der Organisation und vor allem von Howard Cuckle war in meinen Augen mustergültig demokratisch und absolut dazu angetan, den gegenseitigen Respekt zu wahren, was ja auch von der Gruppe voll akzeptiert wurde, die mit ihrer Aktion zufrieden sein durfte und es wohl auch war.

Ich habe mich gefragt, wie das wohl in Deutschland abgelaufen wäre?

Anders als im Bericht kann ich überhaupt nicht nachempfinden, dass das ein „Hammer“ im Sinne von Eklat gewesen sein soll, eher eine Demonstration von demokratischem Umgang und freier Meinungsäußerung.

Ulrich Sancken

Russland

Schauspieler mit Down-Syndrom im preisgekrönten Film

Sergei Makarov, gekleidet mit einem Stadellosen schwarzen Smoking mit Fliege, strahlend vor Stolz, schwingt mit einer triumphalen Gebärde die goldene Statue in die Luft, als der Film „Starukhi“, in dem er die Hauptrolle spielt, die höchste Auszeichnung beim wichtigsten nationalen Filmfestival in Russland – Kinotavr – bekam. Der Film hatte Premiere beim Kinotavr, einem Festival, das während der ersten zwei Juniwochen in dem populären Badeort Sochi am Schwarzen Meer stattfand, und ist die erste Produktion des Regisseurs Gennady Sidorov.

„Starukhi“ (deutsch: alte Frau), der beim Kinotavr den ersten Preis, die Goldene Rose gewann, konnte mit noch einer Neuigkeit aufwarten: Es ist der erste russische Film, in dem ein Schauspieler mit Down-Syndrom mitspielt, nämlich der 37-jährige Sergei Makarov.

Das ist schon etwas Besonderes in einem Land, in dem noch sehr starke Vorurteile gegenüber Menschen mit Behinderungen existieren und wo erst jetzt langsam mehr Mitgefühl und Verständnis für ihre Situation aufkommen.

Makarov ist einer der sieben Schauspieler mit Down-Syndrom, die auftreten beim Moskovskovo Teatra Prostdushnikh (das Moskauer Theater für „einfache Gemüter“), das vor vier Jahren von Direktor Igor Neupokojev gegründet wurde. Er spielt einen Kuhhirten und den letzten Mann, der übrig geblieben ist in einem fast verlassenen russischen Provinzstädtchen, in dem nur noch unflätige alte Frauen wohnen.

Der Film vermeidet jedoch das depressive Anprangern, das in russischen Produktionen üblich ist, und hat stattdessen einen positiven Schluss, bei dem Liebesswürdigkeit und Menschlichkeit über Feindseligkeit, Angst und Vorurteile siegen.

Makarov sagt, er hoffe, dass seine Rolle dazu beiträgt, falsche Vorstellungen über Menschen mit Down-Syndrom aus dem Weg zu räumen.

Saima Makarova, die Mutter des



Schauspielers, die ihn bei der Kommunikation unterstützt (Makarov hat Mühe beim Sprechen), sagt, dass der Erfolg des Filmes nicht nur für ihren Sohn wichtig ist, sondern auch für das Anliegen des Moskovskovo Teatra, Vorurteile abzubauen. Der Film ist ein großes Glück, sagt sie, aber das Theater ist ein Langzeitprojekt und wir hoffen, dass Sergeis Rolle in diesem Film das Publikum auch neugierig macht auf die Theatergruppe.

Direktor Sidorov sagt, Makarovs Vielseitigkeit und großes Schauspielertalent seien einmalig. Die Besetzung der Rolle war von Anfang an klar.

Makarov ist sehr bescheiden und nimmt das Ganze gelassen, aber seine offensichtliche Freude, als bei der Kinotavr-Schlusszeremonie die Goldene Rose überreicht wurde, macht klar, welche Bedeutung dieser Film für ihn hat.

Ein Besucher aus den Westen, Vida Johnson, Professor für Russisch an der Tufts Universität und ein Experte in Sachen russischer Film, der das Festival miterlebte, meinte, dass dieser Film eine starke Botschaft vermittelt.

Es ist wichtig, dass Makarov nicht bloß als Aushängeschild benutzt wird,

sondern dass er als Person in die Filmhandlung integriert ist, so Johnson. Er spielt die Rolle ausgezeichnet. Das ist wichtig, denn hier sieht das Publikum, welche Fähigkeiten diese Person mit Down-Syndrom hat. Nicht nur benimmt er sich normal, er spielt auch noch besser Theater als so mancher Schauspieler ohne Behinderung!

Beim Filmfestival in Cottbus steht in diesem Jahr der russische Film im Mittelpunkt. Roland Rust, Direktor des Festivals, sagt, er hat „Starukhi“ zu seinem Festival eingeladen. Dies ist eines der besten Filmbeispiele, in denen versucht wird, die russische Seele wieder zu entdecken. Weg von der Großstadt zu einem fast vergessenen Ort, sagt Rust. Dies ist einer aus einer Serie ähnlicher Filme, und die Rolle, die hier der Mann mit Down-Syndrom spielt, passt in diesen Kontext, als etwas, das respektiert werden muss, geschützt und nicht übersehen, aber auch erkannt als ein wesentlicher Teil von Russland.

Quelle:
Reuters – Movies
Down Syndrome Actor lauded in Russia
by Nick Holdsworth

Delfin-Therapie – was ist dran?

Schon viele Therapien haben wir in Leben mit Down-Syndrom vorgestellt, die Delfin-Therapie bis jetzt noch nicht. Anfragen dazu bekommen wir jedoch häufig. Deshalb möchten wir in dieser Ausgabe einmal ausführlich auf das Thema eingehen.

Von überschwänglicher Begeisterung und sensationellen Therapieerfolgen ist die Rede, aber auch von Abzockerei und manche Kritiker aus der Tierschützer-Szene betrachten die Delfin-Therapiezentren mit großer Skepsis.

Mythos Delfin

Viele Eltern setzten große Hoffnungen in die Behandlung kommunikations- und kontaktgestörter Kinder mit Hilfe einer Delfin-Therapie. Auch Eltern von Kindern mit Down-Syndrom reisen nach Florida, Israel und neuerdings auch nach Russland oder Teneriffa, um ihr Kind dort von einem Flipper therapieren zu lassen.

Kinder mit Autismus oder mit Down-Syndrom sprechen danach mehr und besser oder sprechen während der Therapie ihre ersten Wörter überhaupt. Kinder mit ADS werden ruhiger, ausgeglichener. Insgesamt machen die Kinder einen enormen Entwicklungssprung und gehen allesamt selbstbewusster nach Haus. „Die Liebe und die hohe Intelligenz dieser Tiere verändern die Menschen“, heißt es in den Werbeprospekten der Delfinzentren.

Aus einer soliden wissenschaftlichen Theorie lässt sich dieser positive Einfluss jedoch nicht ableiten. Die einen verweisen auf die fast telepathische Gabe der Meeressäuger, per Ultraschall den Gemüts- und Gesundheitszustand abzutasten. Die etwas banalere Erklärung geht da hin, dass das berühmte „Lächeln“ und das Schnattern eine positive Stimmung bei den kleinen Patienten erzeugen, unterstützt durch das Wasser und das sonnige Klima.

Urlaub im Delfinzentrum oder doch lieber auf dem Bauernhof?

Die Hirnwellen von Patienten, die gerade ein paar Runden mit den Delfinen ge-

dreht haben, aufgezeichnet mittels mobilen EEG, deuten auf einen relaxten Zustand des Gehirns. Der gleiche Grad an Entspannung lässt sich jedoch auch durch das Kuscheln oder Spielen mit einem Hund oder mit einer Katze erreichen. Die „Eisbrecherfunktion“, die den Delfinen beim Umgang mit kontaktgestörten Menschen nachgesagt wird, ist bei unseren typischen Haustieren längst gut belegt.

Dass auch die Tierschützerszene von diesen Delfin-Therapiezentren nicht begeistert ist, spricht für sich. „Die Tiere verkümmern in den Delfinarien zu Behinderten, ihre Lebenserwartung ist weit geringer als die von frei lebenden Delfinen“, so die Gesellschaft zum Schutz der Meeressäugtiere.

Tiere haben auf Kinder in der Regel eine positive Wirkung, aber müssen es unbedingt Delfine sein?, fragt sich so mancher. Kann nicht auch ein schöner Urlaub auf einem Bauernhof mit Schafen, Ponys, Hasen und Hühnern einen ähnlichen Entwicklungsschub hervorbringen? Einerseits viel Skepsis und gerechtfertigte Kritik, andererseits die vielen begeisterten Erfahrungsberichte. Wie sollte man sich entscheiden? Es bleibt nur das teure und aufwändige Ausprobieren, ohne die Effektivität der Behandlung einschätzen zu können.

Für viele kommt eine Delfin-Therapie aus finanziellen Gründen sowieso nicht in Frage. Familien, die sich die Behandlung leisten können oder die von z.B. dolphin aid oder durch private Spendengelder unterstützt werden, lassen sich auf ein ungewisses, aber sicherlich schönes Abenteuer ein.

Die Delfin-Therapie

Diese einmalige Therapieform wurde vor über 20 Jahren von Dr. David E. Nathanson, einem amerikanischen Psychologen und Verhaltensforscher, entwickelt. Seitdem hat er zusammen mit seinem speziell geschulten Team bereits nahezu 10000 Kindern aus 55 Ländern der Welt geholfen.

Die Kinder arbeiten zunächst mit ihrem Therapeuten und den Delfinen auf einem schwimmenden Dock. Später kommt es dann zum direkten Kontakt zwischen Kind und Delfin im Wasser.

Bei dieser Begegnung erkennt der Delfin die Besonderheit der kleinen Patienten und nähert sich ihnen auf zärtlich-spielerische Weise. So verlieren die Kinder schnell die Angst vor den Meeressäugern. Sie entwickeln neues Selbstvertrauen und können die Impulse der Außenwelt besser aufnehmen. Dies führt zu erstaunlichen Fortschritten in der Entwicklung mit weit reichenden Erfolgen. Forschungsreihen haben ergeben, dass die Kinder bis zu viermal schneller und mit größerer Intensität lernen.

Um möglichst große Behandlungserfolge zu erzielen, sollte die Delfin-Therapie mindestens zwei Wochen dauern. Wenn die ganze Familie des Kindes eingebunden wird, hat dies einen weiteren positiven Effekt.

Forschungsprojekt

Die Universität Würzburg und der Nürnberger Zoo untersuchen die Effektivität der Delfin-Therapie

Um das Therapieangebot in seiner Bedeutung für die Behandlung und Förderung der Kinder besser einschätzen zu können, läuft seit 1999 ein interessantes Projekt im süddeutschen Raum. Ziel dieses Forschungsprojektes der Universität Würzburg und des Nürnberger Zoos ist es, Möglichkeiten und Grenzen einer Delfin-Therapie mit höheren Fallzahlen wissenschaftlich zu fundieren.

Bis 2006 sollen in dem vom Land geförderten Forschungsprojekt 60 Kinder zwischen sechs und zwölf Jahren beobachtet werden. Jeweils vier behinderte Kinder können sich mit ihren Eltern eine Woche bei den sechs großen Tümmeln des Nürnberger Tiergartens im Delfinarium tummeln.

Bei der derzeit wohl einmaligen Würzburger Studie tragen die Eltern lediglich die Selbstkosten.

1. Projektbeschreibung

Seit einigen Jahren existiert an der Universität Würzburg, Lehrstuhl Sonderpädagogik I und Bereich Geistigbehindertenpädagogik, ein Forschungsschwerpunkt, in dessen Rahmen neue alternative Förder- und Therapiekonzepte im Behindertenbereich evaluiert werden.

Die sich häufenden Berichte der Eltern sowie die vorliegenden wissenschaftlichen Studien zur Delfin-Therapie hat das Team nun dazu bewogen, als nächste neue Therapieform die Delfin-Therapie zu untersuchen.

Die gesellschafts- und gesundheitspolitische Bedeutung dieses Forschungsprojektes ist in erster Linie darin zu sehen, dass Eltern in die Lage versetzt werden, ein Therapieangebot in seiner Bedeutung für die Behandlung und Förderung ihres Kindes besser einschätzen zu können.

Aufgrund der am Ende des Projektes vorliegenden Evaluationsergebnisse können sie eher beurteilen, ob sie sich mit ihrem Kind dieser Therapie unterziehen und die erforderlichen Kosten aufbringen möchten. Dies ist für Eltern mit behinderten Kindern von besonderer Bedeutung, da sie heute einem kaum überschaubar und einschätzbaren Therapiean-



gebot gegenüberstehen und den Anbietern meist hilflos ausgeliefert sind. Die einzig mögliche Strategie besteht für Eltern derzeit im teuren Ausprobieren unterschiedlicher Therapieformen.

Sollten sich im Rahmen dieses Forschungsprojektes positive Therapieeffekte nachweisen lassen, so wäre es durchaus denkbar, Delfin-Therapie auch in einem deutschen Delfinarium anzubieten. Hierdurch würden sich die Kosten für eine solche Therapie deutlich reduzieren.

1.1 Ziel des Forschungsprojektes und Zielgruppe

Ziel des Forschungsprojektes ist zunächst die Entwicklung eines Therapiekonzeptes unter den besonderen Bedingungen eines Delfinariums. Dabei lehnen wir uns an die therapeutische Vorgehensweise von Delfin-Therapie anbietenden Einrichtungen in Florida und Eilat an. Zum anderen sollen Veränderungen im Verhalten kontaktgestörter Kinder, die im Zusammenhang mit dieser Therapie zu beobachten sind, beschrieben werden.

Die Analyse der vorliegenden Informationen legt nahe, dass die Delfin-Therapie in besonderer Weise hilfreich und wirksam ist bei hochgradig kommunikatons- und kontaktgestörten Kindern. Solche Kinder sind in ihrer Fähigkeit, sich ihrer Umwelt mitzuteilen und Mitteilungen aus der Umwelt zu verstehen, stark eingeschränkt. Sie verfügen über keine oder eine stark reduzierte Verbal-

sprache und sind meist auch nur in geringem Umfang in der Lage, Körpersprache – also Gestik und Mimik – kommunikativ einzusetzen. Ursachen für derartige Kommunikations- und Kontaktstörungen können eine ausgeprägte Körperbehinderung, eine geistige Behinderung oder Autismus sein.

Derart behinderte Kinder stellen die Zielgruppe für dieses Projekt dar.

1.2 Therapie-Bausteine

Die Analyse der vorliegenden Informationen zur Delfin-Therapie (Forschungsberichte, Videoaufzeichnungen, eigene Erfahrungen aus Praktika in Florida und Eilat, Israel) führt zu folgenden Annahmen über die Wirkfaktoren der Delfin-Therapie:

■ Es ist zu vermuten, dass der Begegnung mit dem Delfin im Rahmen der Therapie von schweren Kontaktstörungen eine Art „Eisbrecherfunktion“ zukommt, die bereits Veränderungen im Sozialkontakt und in der Kommunikationsfähigkeit mit sich bringt und für eine weitere therapeutische Arbeit den Boden bereitet.

■ Diese Veränderungsprozesse im Sozialverhalten und in der Kommunikationsfähigkeit der behinderten Kinder werden unterstützt und begünstigt durch einen die Therapie begleitenden Familienurlaub, der zu Erholung, Entspannung und Entlastung der gesamten Familie führt.

■ Zusätzlich zur Begegnung mit den Delfinen und dem Genießen einer gewissen

Urlaubsatmosphäre werden die Familien ins therapeutische Geschehen einbezogen und therapiebegleitend betreut. Sie verfolgen als Zuschauer die Begegnung ihrer Kinder mit den Delfinen. Das therapeutische Vorgehen wird ihnen ausführlich erläutert und begründet. Die Reaktionen der Kinder werden von Seiten der Therapeuten interpretiert und erklärt. Auf diese Weise werden sie in die Lage versetzt, neue Aspekte im Verhalten ihrer Kinder zu entdecken und deren Verhalten möglicherweise mit anderen Augen zu sehen.

Entsprechend dieser drei vermuteten Wirkfaktoren besteht das therapeutische Konzept aus folgenden drei Bausteinen:

I Baustein 1, Urlaubs- und Freizeit-atmosphäre

Durch Herstellen einer urlaubs- oder freizeitähnlichen Atmosphäre soll ein Erholungs-, Entspannungs- und Entlastungseffekt für die Familien bewirkt werden. Um dieses Ziel zu erreichen, schließt die Unterbringung Vollpension sowie eine organisierte Betreuung der Kinder mit ein. Weiterhin werden Freizeitangebote für die gesamte Familie, aber auch solche, an denen nur die Kinder oder nur die Eltern teilnehmen können, organisiert. Möglich sind in diesem Zusammenhang:

- kulturelle Veranstaltungen (Kino-, Theater-, Konzert- oder Museumsbesuche),
- sportliche Betätigung (Kegeln, Schwimmen, Joggen, ...)
- Freizeitangebot des Tiergartens Nürnberg
- Informationsveranstaltung über die Verhaltensbiologie der Delfine

I Baustein 2: Sozialpädagogische Betreuung der Familien

Das Einbeziehen der gesamten Familie in den therapeutischen Prozess sowie die zeitliche Konzentration der Therapie auf fünf Tage (Sonntag bis Freitag) ermöglichen verdichtete Erfahrungen für die gesamte Familie, die ihrerseits Veränderungen im System Familie bewirken können.

Dazu werden für jede Therapiephase vier Familien mit einem hochgradig kontaktgestörten Kind in einem Bildungshaus in Nürnberg oder Umgebung untergebracht. Die entlastende Urlaubs-

und Freizeitatmosphäre ermöglicht es den beteiligten Familien, die eigene Situation und die Situation der behinderten Kinder neu zu erleben und zu reflektieren. Dieser Prozess wird durch eine entsprechend qualifizierte Fachkraft unterstützt. Sie steht zur individuellen Beratung der Eltern zur Verfügung und bietet täglich, anknüpfend an die Therapieerfahrungen der behinderten Kinder (Videoaufzeichnung der Therapiesitzungen), gemeinsame Gesprächsrunden für die Familien an.

Neue Erfahrungen aus der Therapiesituation können auf diese Weise für die gesamte Lebenssituation der Familien mit ihren behinderten Kindern fruchtbar gemacht werden.

I Baustein 3: Therapeutische Begegnung mit den Delfinen

Am ersten Tag erhalten die Familien die Möglichkeit, Delfine und Delfinarium kurz kennen zu lernen. Sie besuchen die Vorführung des Delfinariums und daran anschließend werden ihnen die Räumlichkeiten gezeigt, in denen die Therapie stattfindet. (Umkleideraum, Dusche, Weg zum Therapiebecken, Raum mit Therapiebecken).

Für jedes Kind mit hochgradigen Kontaktstörungen ist an den folgenden fünf Tagen eine 30-minütige therapeutische Einheit im Delfinarium des Tiergartens Nürnberg geplant. An diesen Therapiesitzungen nehmen neben dem

kontaktgestörten Kind noch ein Elternteil, ein Therapeut und ein Delfintrainer teil. Die Begegnung mit den Delfinen wird in folgenden Teilschritten durchgeführt:

1. Zeigen des Delfins

Der Delfin macht verschiedene Sprünge, während sich das Kind im Raum befindet und zuschaut.

2. Indirekter Kontakt – große Distanz
Das Kind wirft unterschiedliche Bälle oder Reifen ins Wasser, die der Delfin zurückwirft oder zurückbringt.

3. Indirekter Kontakt – geringe Distanz
Das Kind steht, kniet oder sitzt am Beckenrand und hält ein Target in der Hand. Der Delfin berührt das andere Ende des Targets mit seiner Schnauze. Das Kind hält Reifen verschiedener Größe über das Becken, die vom Delfin ebenfalls mit seiner Schnauze berührt werden. Zusammen mit dem Delfintrainer oder alleine führt das Kind einfache Handzeichen aus, die den Delfin dazu bringen, mit den Flippern zu schlagen oder zu „tanzen“.

4. Direkter Kontakt am Beckenrand
Am Beckenrand sitzend lässt das Kind seine Füße ins Becken hängen. Der Delfin drückt leicht mit seiner Schnauze gegen die Fußsohlen oder Beine. Füttern und Streicheln des Delfins sind ebenfalls möglich.



5. Direkter Kontakt im Wasser

Kind und Therapeut befinden sich gemeinsam im Wasser und der Delfin schwimmt nahe an beiden vorbei. Das Kind erträgt diese große Nähe und kann weiter gehend den Delfin berühren und streicheln. Der Therapeut hält das Kind in seinem Arm und lässt sich vom Delfin schieben und ziehen. Im nächsten Schritt lässt sich das Kind alleine ohne Hilfe des Therapeuten vom Delfin durchs Becken schieben und ziehen.

An jede Therapiesitzung schließt sich eine Art Supervisionsgespräch an, in dem die jeweilige Therapiesitzung analysiert und der weitere Verlauf geplant werden. Teilnehmer dieser Gespräche sind die Therapeuten, der Delfintrainer und die Projektleiter oder ihre Stellvertreter.

1.3 Forschungshypothesen

1. Im Verlauf der Therapie lassen die behinderten Kinder einen immer intensiveren und engeren Kontakt zum Delfin zu.

2. Durch die Therapie verändert sich das Sozial-, Arbeits- und Kommunikationsverhalten der Kinder derart, dass sie der Umwelt gegenüber aufgeschlossener werden, von sich aus vermehrt soziale Kontakte aufnehmen, größere Anstrengungen unternehmen, sich der Umwelt mitzuteilen, sich konzentrierter und aufmerksamer gestellten Aufgaben zuwenden.

3. Durch die Therapie verändert sich das sozial-emotionale Verhalten der Kinder in der Wahrnehmung von Eltern und Betreuer dahin gehend, dass sie ausgeglichener, kontrollierter, belastungsfähiger, kontaktfreudiger, aufgeschlossener und selbstbewusster werden. Die von Eltern und Lehrkräften wahrgenommenen Veränderungen im sozial-emotionalen Verhalten zeigen sich auch in einer verbesserten Gruppenfähigkeit (Kooperation, Einhalten von Regeln, Rücksichtnehmen auf andere, Konfliktfähigkeit, Frustrationstoleranz) und einem veränderten Lern- und Arbeitsverhalten (gesteigerte Eigenaktivität, Selbstständigkeit und Konzentrationsfähigkeit).

4. Durch die Therapie ergeben sich von Eltern und Lehrkräften wahrgenommene Veränderungen in der Kommunika-

tionsfähigkeit. Die Kinder reagieren in der Wahrnehmung von Eltern und Lehrkräften verstärkt auf Personen, nehmen häufiger Augenkontakt auf, achten öfter auf Äußerungen anderer Personen, verstehen besser gesprochene Sprache, versuchen vermehrt, gesprochene Laute und Worte nachzuahmen, oder benennen Gegenstände und benutzen komplexere sprachliche Strukturen, um sich verständlich zu machen, usw.

5. Die Eltern erleben den fünftägigen Aufenthalt in Nürnberg als eine erholsame Familienfreizeit mit Urlaubscharakter. In den allabendlichen Gesprächsrunden erfahren sie Entlastung und Unterstützung bei ihren spezifischen familiären, sozialen und erzieherischen Problemen. Sie werden beim Beobachten und Deuten des Verhaltens ihrer Kinder mit der Perspektive und Meinung der Fachleute und der anderen Eltern konfrontiert und dadurch zur kritischen Reflexion ihres eigenen Erziehungsverhaltens angeregt.

Forschungsmethoden:

Alle Therapiesitzungen im Delfinarium werden per Video mitgeschnitten und die Videoaufzeichnungen anschließend nach bestimmten Beobachtungskategorien, die das Kontaktverhalten systematisch erfassen, ausgewertet. Um die Therapie individuell gestalten zu können, erheben die Therapeuten vor Therapiebeginn mit den Eltern eine umfassende Anamnese (bisheriger Entwicklungsverlauf; abgeschlossene oder laufende Therapien; vorliegende medizinische und psychologische Befunde; körperliche und psychische Besonderheiten, die aus Elternsicht bei der Durchführung der Therapie zu berücksichtigen sind).

Zur Überprüfung der Hypothesen zwei bis vier wird als Forschungsdesign eine Prä-post-Studie gewählt. Dazu wird vier Wochen vor und vier Wochen nach der Therapiephase eine Datenerhebung mit folgenden Methoden durchgeführt:

- Leitfadinterview mit den Eltern
- Verhaltensbeobachtung in standardisierten Situationen (Schule, Familie, vorschulische Einrichtungen)
- Schätzskaala zum sozial-emotionalen Verhalten
- Fragebogen zur Erfassung des sozial-emotionalen Verhaltens

■ Fragebogen zur Erfassung des Lern- und Arbeitsverhaltens

■ Fragebogen zur Erfassung der Kommunikationsfähigkeit

Hypothese 5 wird überprüft durch eine täglich am Abend stattfindende schriftliche Befragung der Eltern während des Aufenthaltes in Nürnberg. Der entsprechende selbst entwickelte Fragebogen erfasst die Aktivitäten der Familie und eine Einschätzung bezüglich ihres Erholungswertes sowie eine Bewertung der Gesprächsrunde am Abend. In diesem Zusammenhang werden die Eltern gefragt, inwieweit sie diese Gesprächsrunden als hilfreich (stützend, entlastend) erlebt haben und inwiefern sich daraus Konsequenzen für ihr Erziehungsverhalten ergeben. Diese Befragung erfolgt wiederum mit Hilfe eines Fragebogens, auf dem Behauptungen wie zum Beispiel „Nach dem Gespräch sehe ich mein Kind mit etwas anderen Augen“ oder „Das Verhalten meines Kindes während der Therapie erstaunt mich“ formuliert sind. Die Eltern können ihre Zustimmung oder Ablehnung durch Ankreuzen auf einer sechsstufigen Skala zum Ausdruck bringen.

2. Projektplanung

■ Vorbereitungsphase (November 1998 bis September 1999)

In der Vorbereitungsphase werden zunächst alle zur Verfügung stehenden Informationen über Delfin-Therapie (Forschungsberichte, Elternberichte, Videoaufzeichnungen von Therapiesitzungen, Praktikumserfahrungen von Projektmitarbeitern aus Florida und Eilat) analysiert und auf dieser Grundlage ein erstes konkretes therapeutische Vorgehen sowie ein wissenschaftlich-methodisches Instrumentarium (Beobachtungsbögen, Fragebögen, Anamneseleitfaden) entwickelt.

Einzelne Delfine werden durch ein besonderes Training auf ihre speziellen Aufgaben im Rahmen der Therapie vorbereitet. Die an der Therapie beteiligten Therapeuten werden unter Anleitung der Delfintrainer mit den Delfinen und deren Verhaltensweisen vertraut gemacht. Des Weiteren werden die Möglichkeiten, eine einwöchige Familienfreizeit mit Urlaubscharakter zu organisieren, eruiert.

■ Erprobungsphase (September 1999 bis Dezember 2000)

Im Rahmen dieser Phase werden zunächst einzelne Therapiesitzungen mit nicht behinderten Kindern durchgeführt und erprobt. Daran anschließend werden drei Therapiewochen, an denen jeweils vier Familien mit einem behinderten Kind teilnehmen, durchgeführt. Das Zusammenwirken von Kind, Therapeut und Delfintrainer sowie das Verhalten der Delfine in dieser für alle Beteiligten neuartigen Situation werden hierbei einer ersten Prüfung unterzogen. Weiter können auf diese Weise auch die organisatorischen Abläufe und die damit möglicherweise verbundenen Probleme erkundet werden. Machen diese ersten praktischen Erfahrungen Veränderungen im therapeutischen Setting erforderlich, wird das Therapiekonzept entsprechend umgestaltet.

■ **Experimentalphase** (Januar 2001 bis Dezember 2005)

In dieser Phase werden zunächst die an der Therapie teilnehmenden Kinder ausgewählt. Es erfolgt eine umfassende Eingangsuntersuchung dieser Kinder, die im Wesentlichen aus Verhaltensbeobachtungen und Befragungen der Bezugspersonen besteht. Das problematische Verhalten wird auf diese Weise qualitativ und quantitativ erfasst.

Anschließend wird die Therapie bestehend aus den oben beschriebenen Bausteinen unter wissenschaftlich kontrollierten Bedingungen durchgeführt. Die einzelnen Therapieeinheiten im Delfinarium werden per Video aufgezeichnet, um sie später wissenschaftlich auswerten zu können. Des Weiteren werden die während der Therapie gemachten Erfahrungen aller Beteiligten gesammelt und schriftlich festgehalten. Nach der therapeutischen Intervention erfolgt die Abschlussdiagnostik, die in gleicher Weise wie die Eingangsdiagnostik vorgenommen wird und etwaige Verhaltensänderungen der Kinder aufzeigen soll.

■ **Abschlussphase** (Januar 2006 bis Dezember 2006)

Abgeschlossen wird das Projekt mit dem Erstellen eines Forschungsberichtes und der Veröffentlichung der Ergebnisse.

3. Mögliche, das Hauptprojekt ergänzende und weiterführende Teilprojekte

Falls Zwischenergebnisse die Hypothesen des Hauptprojektes zu bestätigen

scheinen, soll ergänzend der Frage nachgegangen werden, inwieweit die beobachteten Verhaltensänderungen bei den teilnehmenden Kindern auf einzelne Bausteine des Therapiekonzeptes zurückzuführen sind.

Folgende Einzelhypothesen sollen in diesem Zusammenhang überprüft werden:

■ **Baustein 3** unseres Therapiekonzeptes (Begegnung mit den Delfinen) ist der zentrale Wirkfaktor. Bausteine 1 und 2 (Familienfreizeit und sozialpädagogische Betreuung der Familien) haben keinen Einfluss auf die bei den Kindern beobachteten Verhaltensänderungen.

Zur Überprüfung dieser These wird eine Kontrollgruppe von etwa 20 Kindern gebildet, deren Therapie über acht Tage hinweg nur aus Baustein 3 (Begegnung mit den Delfinen) besteht.

■ **Die Begegnung mit den Delfinen** ist der zentrale Wirkfaktor. Die gefundenen Therapieeffekte lassen sich nicht durch eine Begegnung mit anderen Tieren erzielen.

Zur Überprüfung dieser Hypothese wird ebenfalls eine Kontrollgruppe von 20 Kindern gebildet, deren Therapie aus den Bausteinen 1 und 2 (Familienfreizeit und sozialpädagogische Betreuung der Familien) besteht. Baustein 3 im Therapiekonzept wird dahin gehend

verändert, dass die tägliche Begegnung mit den Delfinen durch eine Kontaktaufnahme zu anderen Tieren aus dem Streichelzoo des Tiergartens Nürnberg ersetzt wird.

■ **Die Bausteine 1 und 2** (Familienfreizeit und sozialpädagogische Betreuung der Familien) sind die zentralen Wirkfaktoren. Baustein 3 (Begegnung mit den Delfinen) hat keinerlei Einfluss auf die bei den Kindern beobachteten Verhaltensänderungen.

Diese Hypothese soll überprüft werden, indem nur die Bausteine 1 und 2 (Familienfreizeit und sozialpädagogische Betreuung der Familien) als Therapiekonzept angeboten werden.

Alle drei Teilprojekte werden vom Forschungssetting her ebenfalls als Präpost-Studien angelegt. Die Vor- und die Nachuntersuchung erfolgen auf die gleiche Weise und mit den gleichen Methoden wie im Hauptprojekt. Die Ergebnisse der weiterführenden Teilprojekte werden untereinander und mit denen der Hauptstudie verglichen. Ein nicht zu unterschätzendes methodisches Problem der Teilprojekte wird darin bestehen, Vergleichbarkeit zwischen den einzelnen Kindergruppen in ausreichendem Maße herzustellen.



Lukas war dabei

Christine Sammet

Im Februar 2000 schickte ich nach einem Fernsehbericht über das Forschungsprojekt Delfin-Therapie der Universität Würzburg im Nürnberger Tiergarten unsere (Lukas) Bewerbung an Herrn Dr. Breitenbach.

Wie freuten wir uns, als völlig unerwartet die Zusage kam! Wir konnten es gar nicht glauben, dass unser Lukas, inzwischen siebeneinhalb Jahre alt – er hat Down-Syndrom und einen Herzfehler – dafür ausgewählt wurde. Die Auswahlkriterien waren u.a. verschiedene Behinderungen, ein Alter zwischen sechs und zehn Jahre, Störungen im Kommunikations- und Sozialverhalten.

Das Projekt besteht aus drei Phasen: Vorbereitung, Therapiewoche, Nachbereitung. Im Februar 2003 war eine Psychologin bei uns, um den aktuellen Entwicklungsstand von Lukas vier Wochen vor Beginn der Therapie aufzunehmen. Sie interviewte mich, ich musste Fragebögen ausfüllen und sie machte Videoaufnahmen von Lukas. Außerdem wurde die Erzieherin von Lukas befragt und eine Logopädiestunde mit Lukas per Video aufgezeichnet.

Im März 2003 war es so weit. Die ganze Familie musste mit nach Nürnberg zur Therapiewoche. Zum Therapieerfolg sollte ähnlich wie in Florida eine gewisse Urlaubsatmosphäre beitragen, sodass wir jeden Tag anschließend an die tägliche Therapiestunde Freizeitangebote nutzten und viel Zeit im Nürnberger Tiergarten verbrachten. Die ganze Woche war prima organisiert, sodass wir diese Therapiewoche wirklich als eine Urlaubswoche empfunden haben. Die Projektleitung, der Delfintrainer, der Therapeut, die Psychologin, die Betreuer und das Hotelpersonal haben sich alle sehr viel Mühe gegeben und uns eine unvergesslich schöne Woche bereitet. Sogar die Geschwisterkinder durften an einem Nachmittag mit den Delfinen spielen.

An den fünf Therapietagen war Lukas jeweils eine halbe Stunde mit den Delfinen, dem Therapeuten und dem Delfintrainer im Delfinarium. Danach hatten wir Freizeit. Weil die Betreuer tagsüber die Kinder auch zum Teil beschäftigten, war das für uns Eltern auch



sehr erholsam. Am Abend jeweils wurde das Video mit der aufgezeichneten Therapiestunde angeschaut und besprochen. Der Meinungsaustausch zwischen uns Eltern, Therapeuten, Arzt und Pädagogen war für uns besonders interessant und hat uns viel für den Alltag zu Hause gebracht.

Es nahmen während unserer Woche insgesamt vier Familien teil. Außer unserem Sohn Lukas mit Down-Syndrom gab es noch zwei Kinder mit Autismus und ein Kind, das Anfälle und einen Entwicklungsrückstand hatte. Auch die Gespräche mit den anderen Eltern waren eine Bereicherung für uns.

Vier Wochen nach der Therapie kam die Nachbereitungsphase. Die Psychologin machte wieder Videoaufnahmen von Lukas, ein Interview mit mir und ich beantwortete wieder die Fragen eines Fragebogens. So wurde festgehalten, welche Entwicklungsfortschritte Lukas gemacht hatte. Nach einem halben Jahr wird die Psychologin uns noch einmal besuchen, um zu sehen, ob die Fortschritte fortdauern.

Lukas hat auf die Delfine sehr gut angesprochen, er war begeistert, hatte keinerlei Angst und machte sehr gut mit. Seine Aufgabe bestand u.a. darin, Dinge nachzuahmen, wie z.B. dem Delfin Bälle zuzuwerfen oder Fische zu füttern und Befehle nachzusprechen. Lukas machte dies mit Begeisterung und wäre

er nicht etwas kränzlich gewesen, wäre die Therapie sicher noch effektiver für ihn gewesen. Allerdings war die eine Woche zu kurz.

Als wesentlicher Fortschritt ist zu erwähnen, dass Lukas nun deutlicher und mehr Wörter sprechen kann. Er konnte vorher nur einzelne Worte sprechen, oft unverständlich für andere. Nun spricht er schon Zwei- bis Dreiwortsätze von sich aus und auch besser verständlich.

Bei Lukas wurde schon vor längerer Zeit im Kinderzentrum München zusätzlich zum Down-Syndrom eine Verhaltensstörung mit teilweiser Aggressivität festgestellt. In Bezug auf das Sozialverhalten hat sich leider zu Hause nicht viel verändert. Wohl war Lukas zwei Wochen lang nach der Therapie wie ausgewechselt, viel ruhiger und weniger aggressiv. Aber dann kehrten Unruhe und Stress wieder zurück.

Dank der Pädagogen sehen wir Lukas dennoch jetzt mit anderen Augen. Nicht nur die Therapiestunde für Lukas, sondern das Begleitprogramm für uns Eltern war von großer Bedeutung. Uns hat die Woche in Nürnberg sehr gut gefallen. Es war toll, an so einem einmaligen Projekt teilzunehmen. Wir sind ohne Erwartungen auf Fortschritte hingefahren. Durch die professionelle Gestaltung des Projekts war diese Zeit aber für uns alle eine Bereicherung.

Delfinische Umarmungen

Claudia Colloredo-Mannsfeld



Ich wurde von *Hand in Hand* gebeten, einen Erfahrungsbericht über die Delfin-Therapie zu schreiben, und nun finde ich es schwer, über ein Erlebnis zu schreiben, das sehr tief gegangen ist und uns alle stark bewegt hat. Ich denke, es ist am einfachsten und ehrlichsten, die Auszüge aus einigen Briefen an Freunde und Familie lesen zu lassen, um ein rundes Bild dieser Erfahrung widerspiegeln zu können.

Unser Sohn Jakob ist sechs Jahre alt und hat Down-Syndrom, unsere Tochter Laura ist dreieinhalb Jahre alt. Therapeutische Gründe, uns zu einer Delfin-Therapie zu entschließen, waren Jakobs große Schwierigkeiten im mundmotorischen Bereich. Jakob kaute nicht und nahm nur pürierte Nahrung zu sich. Auch mussten wir ihn immer füttern und zum Selber-Essen sehr stark motivieren. Sprachlich ging es stetig bergauf, aber Jakob traute sich nicht, seine Stimme laut und klar einzusetzen. Auslöser waren aber letztendlich Jakobs Liebe zu Wasser und seine Freude im Umgang mit Tieren, die uns zu dem Abenteuer Delfin-Therapie aufbrechen ließen.

Nach einer schier endlosen Reise

sind wir gut in Key-Largo, Florida angekommen. Unsere Kinder haben die Zeitumstellung nach zwei Tagen hinbekommen und die für einen Monat gemietete Wohnung ist wirklich ordentlich eingerichtet und auch gemütlich. Die Eindrücke sind enorm und wir alle müssen uns in dieser neuen Situation erst zurechtfinden. Ich habe das Gefühl, dass sich alles, was bisher war, verändert und weiß jetzt auch, dass diese Veränderung uns allen gut tut, auch wenn es sehr anstrengend ist.

Arbeiten mit dem Delfin

Jakobs erste Schwimmsession mit seiner Delfinin „Dreamer“ und seinem Therapeuten Rick (er ist Sprachtherapeut) war unheimlich bewegend. Die Delfine sind aus der Nähe betrachtet wirklich riesig, aber unheimlich sanft und vorsichtig. In dem Therapiezentrum (das aussieht wie ein kleiner privater Garten) sind zwei große Meeresbuchten mit sechs Wasserplattformen, auf denen jeweils ein Kind mit zwei Therapeuten und einem Delfintrainer arbeitet. Ich wähle dieses Wort bewusst, denn was unsere Kinder da leisten, ist

harte Arbeit. Die Kinder sollen ein gesetztes/mögliches Ziel erreichen – z.B. konzentriert Formen zuordnen, den Mund schließen oder die Hand heben – wenn sie es schaffen, dürfen sie ins Wasser zum Delfin, wenn nicht, müssen sie – obwohl der Delfin um das Kind bettelt und bittet, indem er hüpfte, mit der Flosse aufs Wasser haut oder sich sonst irgendwie bemerkbar macht – ihre Aufgabe beenden.

Toll ist, dass die Therapeuten die Kinder immer nur positiv motivieren. Es entstehen daher keine Frustrationen und somit kommt es zu keiner Therapieverweigerung. Die Therapeuten ermutigen die Kinder, es wieder und wieder zu versuchen, unterstützen und leiten sie. Haben die Kinder dann die gesetzte Aufgabe geschafft, dürfen sie ins Wasser und zur Belohnung wird dann mit dem Delfin geschwommen oder Ball gespielt, der Delfin schubst die Kinder durchs Wasser vor sich her oder streichelt sie ganz sanft.

Kind, Delfin und Therapeut müssen zusammenpassen

Die Therapeuten und der Leiter von Dolphin-Human-Therapy, Dr. Nathanson wählen jeweils einen passenden Delfin für ein Kind. Wie alle Lebewesen hat auch jeder Delfin seine spezielle/eigene Art. Der eine ist sanft, der andere ungestüm, der dritte wieder verträumt. Die größte Herausforderung an das Team von Dolphin-Human-Therapy ist es wohl, die richtige Mischung aus Delfin, Therapeut und Kind zu finden. Unglaublich, aber wahr scheint zu sein, dass die Delfine spüren, was das jeweilige Kind gerade benötigt, und in Jakobs Fall plappert diese Delfindame unaufhörlich, benimmt sich schlecht und fordert einfach Aufmerksamkeit.

Für Jakob bedeutet das harte Arbeit an seiner Konzentration, Jakob ist der Brave und sie bekommt immer wieder die Rüffel. Sie hüpfte, wenn sie nicht darf, oder schubst den Ball auf die Plattform zurück, obwohl sie es nicht sollte. Jakob konzentriert sich daher enorm, denn sie ist seine Freundin und zu ihr will er ins Wasser. Wenn er seine Aufgaben nicht schnell genug erledigt, schwimmt sie soooo nahe, dass sie ihn mit der Nase stübt und auffordert, sich zu beeilen. Oder sie macht Luftsprünge und patscht mit ihren Seitenflossen so, dass alle angespritzt werden. All das beeindruckt

und stimuliert Jakob natürlich und es macht einfach Freude – ich denke, dass dies der Schlüssel für die Erfolge ist.

Anstrengend, aber schön

Jakob schwimmt jeden Tag ca. eine Stunde mit Dreamer und danach sind Workshops oder Spielaktivitäten angesagt. Das Ganze ist sehr anstrengend und die Kinder schlafen wirklich erschöpft, aber glücklich ein. Am Samstag werden auch wir Eltern unsere Runden mit Dreamer drehen und sind schon sehr gespannt und voller Vorfreude. Wir haben das Gefühl, dass uns da eine andere Dimension des Lebens verständlicher wird und dieses Verstehen sowie diese Erfahrung hätten wir ohne Jakob nie gemacht.

Und die Geschwister ...?

Laura kämpft ein wenig mit der Situation, aber es wird schon besser und sie hat drei lustige englische Mädels gefunden, mit denen sie spielt und Spaß hat. Die Geschwisterworkshops sind leider nicht gut und gefallen ihr gar nicht. Daher haben wir sie abgemeldet, unser schon bezahltes Geld wurde anstandslos rückerstattet. Nächste Woche darf auch sie endlich zu den Delfinen. Sie wird eine Therapieeinheit mit auf der Wasserplattform verbringen und den Delfin streicheln und füttern. Schwimmen darf sie leider nicht, was natürlich die Eifersucht unter den Geschwistern schürt. Geschwisterkinder ab sieben Jahren können aber an Wochenenden und ge-

gen Extra-Bezahlung auch mit den Therapie-Delfinen schwimmen.

Jakob macht große Fortschritte

Nach der ersten Woche Therapie sind wir nach wie vor staunend und sprachlos über die Situation hier. Es klingt wirklich nach Wunder, ich weiß, und genau das sollte es nicht. Denn was hier passiert, ist eigentlich kein Wunder, sondern tiefes inneres Verständnis dieser wunderbaren Tiere und professionelle Therapie.

Jakob macht große Fortschritte und beginnt, einen viel besseren Mundschluss zu haben. Er versucht, Worte nachzusprechen, und arbeitet mit Bild- und Wortkarten, auf denen verschiedene Dinge bildlich dargestellt sind und das Wort darüber geschrieben steht. Durch diese Karten lernt er, Dreiwortsätze zu bilden, und kann klar und deutlich ausdrücken, was er möchte, z.B.: „Ich möchte Delfin schwimmen.“ Das war Jakobs erster Satz mit den Karten. Rick, sein Therapeut, hat einen guten Draht zu Jakob und Judith, seine österreichische Psychologin, liebt er heiß. Sie erhält immer die Karte mit dem Herz und dazu Unmengen an Bussis.

Auch die Essens-Situation hat sich gebessert und Jakob isst selbstständig Nudelsuppe, Pommes frites und Sojapudding (der, man beachte, stinknormaler Vanillepudding ist). Es ist toll und unser Leben beginnt wirklich unkomplizierter zu werden.

Vorteile für die ganze Familie

Heute waren Antony und ich auch mit Jakobs Dreamer und einem zweiten Delfin „Nicki“ schwimmen. Dieses Gefühl lässt sich leider nicht in Worte fassen und ist für mich noch zu frisch, um es wirklich teilen zu können. Das Einzige, was ich sagen kann, ist, man sollte sich diese einzigartige Möglichkeit nicht entgehen lassen. Diese Tiere verstehen es, zu fühlen und diesen Gefühlen Ausdruck zu verleihen, und das macht sie so besonders.

Aber es sind sicherlich nicht nur die Delfine, die diesen Umbruch auslösen, es sind die Therapie, die geänderte Familiensituation, die Zeit und die herrliche Sonne, die das hier alles möglich machen. Bei uns geht es jetzt dem Ende der Florida-Zeit entgegen und es fällt mir wirklich sehr schwer, das hier loszulassen. Nicht nur Jakob hat hier viel gelernt und erfahren, Laura begriff hier erstmals wirklich, dass „Anders-Sein“ bereichern kann, und war sehr stolz auf ihren mutigen großen Bruder.

Ich habe gelernt, dass es einfach sein kann, eingespielte Lebensabläufe zu verändern, und als geschlossene Familie haben wir erfahren, wie schön es ist, delfinische Umarmungen zu teilen.

Dieser Artikel erschien in der Zeitschrift „Hand in Hand“, Heft 14, August 2001, herausgegeben von Down-Syndrom Österreich. Wir danken der Redaktion für die freundliche Genehmigung, ihn in Leben mit Down-Syndrom zu veröffentlichen.



Stillen – nicht aufgeben!

Mit sehr großem Interesse habe ich die Sonderausgabe *Diagnose Down-Syndrom – Was nun?* gelesen. Ich möchte mich für die gut organisierte Anlaufstelle bedanken, denn in dieser schwierigen Situation ist man für schnelle Hilfe besonders dankbar. Besonders die Artikel rund um das Thema Stillen und die Förderungen machten mir sehr viel Mut und bestätigten mir, dass man ab und zu ungewöhnliche Wege gehen muss, um das gewünschte Ergebnis zu erzielen.

Da das Stillen bei meinem Sohn Dennis nicht so einfach war, aber dennoch klappte, entschloss ich mich, meine Geschichte zu Papier zu bringen.

Dennis hat einen 15 Monate älteren Bruder, der am Anfang auch Probleme beim Stillen hatte. Patrick war sehr trinkfaul, teilweise bedingt durch die Gelbsucht. Bei Patrick pumpte ich die Milch ab und fütterte ihn dann mit einer Pipette. Dazu kamen noch gesundheitliche Probleme meinerseits, da ich öfter Milchstau und empfindliche Brüste hatte. Diese zeitaufwendige und mühsame Prozedur machte ich ca. eineinhalb Monate mit, dann konnte Patrick von der Brust trinken. Von da an hatten wir beide keine Probleme mehr und Patrick wurde insgesamt sieben Monate gestillt.

Dennis Sean wurde am 23. August 2002, knapp ein Monat vor dem Geburtstermin, im Landeskrankenhaus Feldkirch in Vorarlberg/Österreich geboren. Er wurde wegen einer Steißlage und Plazentainsuffizienz per Kaiserschnitt geboren. Dennis war ein kleines Baby, 2320 Gramm schwer und 47 Zentimeter groß. Kurz nach der Geburt legte ich ihn an. Er verschlief fast alles. Ich verlangte eine Milchpumpe, um die Milchproduktion anzuregen, diese wurde mir dann fast widerwillig gebracht. Die Hebammen und die Säuglingsschwwestern meinten, ich solle noch etwas warten, es würde einfach Zeit brauchen. Die Vormilch bekam Dennis mit Tee per Flasche. Dennis hatte starke Gelbsucht, musste ein paar Mal unter die „Höhensonne“. Währenddessen und danach war er meist viel aktiver, sodass wir die Trinkfaulheit auf die Gelbsucht

schoben. Ich hatte die mühsame Prozedur von Patrick noch im Gedächtnis und diesmal wollte ich, dass das Stillen von Anfang an klappte. Ich legte Dennis immer wieder an, die Säuglingsschwwestern folgten zwar meinen Wünschen, aber besondere Mühe gaben sie sich nicht. Wenig später erfuhr ich dann auch warum. Zwei Tage nach der Geburt wurde uns vom Oberarzt mitgeteilt, dass der Verdacht auf Trisomie 21 bestünde. Da Dennis nicht genug zunahm, wurde der Rhythmus vorgegeben, das hieß, alle drei Stunden füttern, rund um die Uhr.

Somit pumpte ich alle drei Stunden die Milch ab und fütterte sie dann Dennis. Meist fütterte ich ihn selbst, da die Schwwestern mit den anderen Kindern vollauf beschäftigt waren. Wider Erwarten hatte ich ausreichend Milch. Ich hatte befürchtet, dass mir die Milch wegen der Aufregung wegbleiben könnte.

Es folgten einige Untersuchungen, u.a. ein Herzultraschall. Gott sei Dank war Dennis organisch kerngesund. Die Bemühungen seitens der Säuglingsschwwestern, mich beim Stillen zu unterstützen, flauten nach und nach ab, so dass nach drei bis vier Tagen keiner mehr davon sprach. Niemand glaubte wohl mehr daran. Hinzu kam, dass sich auch bei mir eine gewisse Unsicherheit breit machte, ob man denn „so ein Kind“ überhaupt stillen kann.

Nach 14 Tagen wurden wir dann aus dem Krankenhaus entlassen. Die Trinkschwäche dauerte an. Da ich darauf bestand, dass Dennis Muttermilch bekam, musste ich alle vier Stunden abpumpen und ihn alle drei bis vier Stunden füttern. Dennis trank sehr langsam, er brauchte für 60 bis 80 Milliliter oft eine Dreiviertel- bis eine Stunde. Es war zwar eine sehr mühsame Aufgabe, aber es hat sich gelohnt. Dennis trank zwar sehr langsam, aber er steigerte kontinuierlich seine Trinkmenge! Das Ziel war für mich immer klar: Dennis sollte von der Brust trinken. Auch die Literatur sowie Gespräche mit den Therapeuten gaben mir Recht, gerade für die hypotone Gesichtsmuskulatur ist das Saugen an der Brust das Beste. Das Kind muss sich bis zu 60 Mal stärker anstrengen, die Milch von der Brust zu bekommen als aus der Flasche.

Als Dennis 3,5 Kilogramm wog, fing ich an – parallel zur Flasche mit der abgepumpten Milch –, ihn zu stillen. Dennis machte seine Sache hervorragend.



Er hatte keine Schwierigkeiten, von der Brust zu trinken. Das Problem war vielmehr ich selbst. Aber die ständige Kontrolle, wie viel Dennis getrunken hat, ließ ich dann allmählich weg. Und irgendwann, als Dennis drei Monate alt war, ließ ich, ermutigt durch meinen Mann, auch die Flasche weg. Nun wurde er nur noch angelegt. An diesen Tag werde ich mich noch lange erinnern, denn Dennis kam stündlich und ich hatte auch noch meinen größeren Sohn Patrick, der zum damaligen Zeitpunkt eineinhalb Jahre alt war, zu versorgen, aber es klappte.

Dennis wurde sechs Monate voll gestillt und nun, er ist über acht Monate alt, wird er noch morgens und abends angelegt. Es hat sich also all die Mühe gelohnt.

Der Mundschluss ist sehr gut. Dazu hat bestimmt auch das Stillen beigetragen. Inzwischen wiegt Dennis über 6,5 Kilogramm und hat die Kleidergröße 74 erreicht. Er sieht richtig gesund und proppig aus. Ich möchte zudem betonen, dass wir sehr großes Glück hatten, dass Dennis keine gesundheitlichen Einschränkungen hat und sich die Entwicklung bis jetzt im Vergleich zu einem Kind ohne Down-Syndrom nur wenig verzögert.

Ich möchte allen Müttern Mut zusprechen. Haben Sie Vertrauen in das Kind. Und haben Sie unendliche Geduld und Hartnäckigkeit.

Monika Tecklenburg

Nicht nur Down-Syndrom

Mein Sohn Steffen kam am 25. Februar 2000 in der 38. Schwangerschaftswoche spontan zur Welt. Bei der U1 wurden keine auffälligen Fehlbildungen oder Besonderheiten festgestellt. Seine Apgar-Werte betrugen 10/10. Sein Geburtsgewicht betrug 3560 Gramm und seine Körperlänge 49 Zentimeter.

Zwei Tage später wurden wir in eine Kinderklinik verlegt, weil seine Sauerstoffsättigung ständig grenzwertig war. Dort wurden Cardiopulmonale Adaptionsstörung, eine weiche Gaumenspalte, Down-Syndrom, rezidivierende Apnoeanfälle und ein Ductus arteriosus persistens festgestellt.

Nach vier Wochen durften wir dann mit Überwachungsmonitor und einer Coffeintherapie die Klinik verlassen. Das erste halbe Jahr war Steffen ständig erkältet, die Nase meistens verstopft, oder sonderte gelblich gefärbtes Nasensekret ab. Mit vier Monaten hatte er die erste Bronchitis. Ich habe ihn vier Monate voll gestillt, obwohl er für eine Mahlzeit bald eine bis zwei Stunden benötigte. Dann habe ich auf H.A. Milch umgestellt, die er nur mit Hilfe des Habermann-Saugers trinken konnte. Versuche, ihn mit sechs Monaten an Gemüsebrei zu gewöhnen, schlugen fehl. Wegen der Gaumenspalte kam nach zwei Löffeln der Brei aus der Nase.

Im September 2000 wurde er an der Gaumenspalte operiert. Die OP lief zuerst nach Plan, doch einige Stunden später musste er in die Kinderklinik in Siegen auf die Intensivstation verlegt werden. Aus dem Mund kam Blut und eine große Verbandsplatte machte die Atmung fast unmöglich. Die Nase war auch verschleimt, sodass auch dieser Atemweg blockiert war. Ein Röhrchen, das durch die Nase über die Operationswunde hinausgelegt wurde, ermöglichte ihm schließlich die Atmung.

Der Eingriff, für den eine Woche Aufenthalt auf der Normalstation vorgesehen war, dauerte 2,5 Wochen (davon acht Tage auf Intensiv). Bei der Entfernung der Verbandsplatte wurde eine chronische seröse Otitis media bds. diagnostiziert und Steffen bekam Armstrong-Dauerröhrchen gelegt. Ein Hörscreening im Alter von vier Wochen war

unauffällig. Eine BERA mit sieben Monaten verlief ungenau.

Also sollten wir zur Gehörüberprüfung zur Uni-Klinik Mainz. Dort ergab eine frequenzspezifische BERA im Dezember 2000 keinen Anhalt für eine relevante periphere Schwerhörigkeit. Anfangs hatte ich mich über die Paukenröhrchen gefreut. Steffen konnte immer besser hören, wurde aufmerksamer und fing an zu sprechen. Doch im Dezember lief das erste Mal Eiter aus den Ohren. Die erste Reaktion auf die Röhrchen. Antibiotika und wochenlange Ohrspülungen waren die Folge. Das Jahr 2001 verlief relativ unkompliziert. Die immer wiederkehrenden Infekte der oberen Atemwege (hauptsächlich Stirn- und Nasenhöhle) inklusiv. Bei der Kontrolle des TSH-Wertes wurde eine Werterhöhung festgestellt (Hypothyreose).

Im Jahr 2002 wurden die Infekte wieder stärker und häufiger und erreichten ihren Höhepunkt im November. Wieder lief Eiter aus Ohren, Augen und Nase. Erst nach den dritten Antibiotika und nachdem die Paukenröhrchen schmerzhaft rausgeeitert waren, ging es Steffen medizinisch gesehen besser. Doch sein ganzes Wesen und sein Verhalten hatten sich verändert. Er war müde, antriebslos, häufig weiner-

lich. Die Schulmedizin kam hier an ihre Grenzen. Seit Februar 2003 bin ich mit Steffen in klassischer homöopathischer Behandlung. Sein Hauptproblem sind die Stirn- und Nasennebenhöhlen. Die Gaumenspalte hatte schon ihren Grund. Wird diese verschlossen, sind o.g. Gänge immer noch zu klein. Paukenröhrchen, die eventuell wieder nur eitern, lassen wir nicht mehr legen, auch wenn dies zu Lasten der Hörfähigkeit geschieht. Langsam wirkt die Behandlung. Steffen ist wieder fröhlich und macht wieder kleine Fortschritte (und keine Rückschritte). Seit Mai trägt er eine Brille, denn er ist weitsichtig (3,25/2,25).

Ich habe mich schon oft gefragt, wie ich mich entschieden hätte, wenn ich während der Schwangerschaft von Steffens Behinderung erfahren hätte. Darauf finde ich keine Antwort. Das Down-Syndrom finde ich gar nicht so schlimm, doch die „Nebenwirkungen“ empfinde ich manchmal als sehr grausam. Wir erleben häufig Therapiestillstände, weil immer wieder seine Krankheiten bzw. seine Gesundheit oberste Priorität besitzen und auch das Familienleben und der Alltag extrem beansprucht werden.

Melanie Putella-Brag,
Ingelbach





Zuerst sprechen, dann erst rechnen?

Leserbrief zum Artikel: Mathematik – ein Buch mit sieben Siegeln

Wir leben nun seit fünf Jahren in Schweden und unsere Tochter Svenja mit Down-Syndrom besucht zurzeit die 1. Klasse einer regulären Schule als einziges Integrationskind mit einer persönlichen Assistentin.

Sie hat die 1. Klasse wiederholt, weil wir als Eltern der Meinung waren, dass ein Kind, das nicht richtig lesen und keine ganzen Sätze, die länger als drei Wörter sind, schreiben kann, nicht in die 2. Klasse gehört. Dies wurde voll und ganz von der Schulleitung akzeptiert und unterstützt.

Svenja hat sich im letzten Jahr total gut entwickelt. Sie ist selbstbewusster geworden. Dies hängt unserer Meinung nach hauptsächlich mit der Entwicklung der Sprache zusammen. Sie hat nun überhaupt keine Angst mehr, vor der ganzen Klasse den Inhalt eines Buches wiederzugeben oder vor Elternpublikum in einem Theaterstück mitzuwirken.

Sie kann ausgezeichnet „umkoppeln“ von Schwedisch auf Deutsch. Nachdem sie sich vom Busfahrer mit „Hej då“ verabschiedet hat, kommt sie auf mich zu mit: „Hallo, was gibts denn zu essen und was machen wir heute noch?“

Als Phänomen betrachte ich es, dass,



Familienfreizeit in Wohldenberg

Wir treffen uns einmal im Jahr in der Jugendbildungsstätte Wohldenberg und keiner von uns möchte diese Zeit missen. Wir, das ist der Verein Down-Syndrom Hannover e.V., eine bunte Mischung ganz unterschiedlicher Familien, Kinder oder einfach interessierter Menschen. Genauso vielfältig sind auch unsere vielen Aktionen, vom Stammtischtreffen über Familienpicknicks etc. bis zur Ausrichtung der „Woche des Down-Syndroms“ im Oktober. Eines dieser Highlights ist natürlich das Wochenende auf dem Wohldenberg, wo wir uns dieses Jahr mit 24 Erwachsenen und 23 Kindern (von 14 Monaten bis 26 Jahre) getroffen haben.

Unsere Unterkunft ist umgeben von einer wunderschönen waldreichen Landschaft mit uraltem Baumbestand, bizarren Pfaden und Hügeln, die die Kinder förmlich zum Klettern und Erkunden einladen. Hier werden sofort neue Freundschaften geschlossen, hier mault keiner, dass der Weg zu steil ist oder wann man endlich umkehrt. Oben auf dem Berg gibt es sogar noch einen hohen Aussichtsturm, der bestiegen werden kann.

Natürlich gibt es beim Haus auch einen schönen naturnahen Spielplatz und jeder bringt noch ein paar Spielsachen (falls sie noch ins Auto passen) mit. Diesmal hatten wir u.a. Stelzen, Jonglierartikel und sogar ein Einrad, was uns Erwachsenen natürlich auch eine Menge Spaß machte.

Das Schöne an dieser Familienfreizeit ist, dass man wunderbar vom Alltagsstress abschalten kann. Es gibt kein festes Programm und auch keinen Gruppenzwang. Egal ob man sich ausklinken möchte, faul in der Sonne liegt, endlich

das Buch liest, das man schon immer lesen wollte, oder aber den Austausch sucht und gemeinsam etwas unternehmen möchte. Absoluter Höhepunkt ist natürlich das Lagerfeuer mit Stockbrotbacken, was mancher Elternteil zu interessanten Schnitzereien und Verzierungen des Stockes herausgefordert hat. Alles in allem war es ein schönes Wochenende mit hohem Erholungswert (wenn man von den kurzen Nächten absieht) und für die Kinder ein großes Abenteuer.

Einen absolut erwünschten Nebeneffekt hat diese Freizeit natürlich für unsere Kinder mit Down-Syndrom, da sie einen unschätzbaren therapeutischen Wert hat. Durch das gemeinsame Spiel mit den „normalen“ Geschwisterkindern, durch Abgucken, Mitmachen und Mithalten-Wollen, durch Nachahmen und auch das Bemühen, verstanden zu werden, sind unsere Kinder zu großen Leistungen fähig. Spielerisch wird auf diese Weise jede Therapie übertroffen. Ich muss nicht erwähnen, welche wichtige Komponente dieses Zusammensein auch für unsere „normalen“ Kinder darstellt. Auch sie können viel von den Geschwistern lernen und soziale Kompetenz von klein auf entwickeln. Die spezielle Geschwisterproblematik erfährt hier eine natürliche Auflösung. Für uns alle sollte diese alltägliche, selbstverständliche Integration wichtigstes Ziel sein.

Vielleicht verleitet dieser Bericht ja zum Nachahmen, vielleicht auch dazu, uns kennen zu lernen. Wir freuen uns immer über neue Gesichter, neue Ideen und Anregungen!

Andrea Damm-Becker

sobald Svenja mit mir über schulische Belange spricht, dies auf Schwedisch geschieht. Dann ruft Oma aus Berlin an und hops ist wieder Deutsch angesagt. Dieser Sprachwechsel passiert am Tag mehrere Male und ich denke, dass dies einfach der Ausdruck ihrer Akzeptanz des Lebens hier in Schweden geworden ist. Jedes Mal, wenn wir neue Menschen kennen lernen, sind diese imponiert von dieser wunderbaren Tatsache.

Zurück auf die Schule kommend muss ich nun berichten, dass Svenjas rechnerische Fähigkeiten dagegen sehr schwach sind.

Dieses Faktum war Auslöser einer Zusammenkunft Anfang Oktober 2002 mit Lehrern, ihrer Assistentin sowie Mitarbeitern vom Behindertenzentrum.

Nach längerer Diskussion über Svenjas Entwicklungsstand und ihre Zukunft betreffend wurde damals einhellig beschlossen, dass wir vorerst Mathe in den Hintergrund treten lassen und sie sich hauptsächlich ihrer Sprachentwicklung widmen solle. Dies führte nun zu dem oben erwähnten fantastischen Erfolg, obwohl ich jetzt auch ein schlechtes Gewissen habe – Svenja ist nun neun und kann nicht rechnen!

Mit vielen Fakten, die aus dem Artikel über Rechenschwäche aus Nr. 43/03 hervorgehen, stimme ich überein. Dennoch glaube ich, dass meine Tochter betreffend ein anderes Maß angelegt werden muss. Da tauchen bei mir solche Fragen auf, wie:

- Wie viel kann man einem Kind mit Down-Syndrom, das mit der Familie in ein anderes Land umgesiedelt ist, lernmäßig zumuten?
- Ist es nicht am wichtigsten, dass sich das Kind verständlich machen kann?
- In erster Linie Relationen zu anderen Menschen aufbauen, ist das nicht wichtiger, als mit neun Jahren auf einem gewissen Niveau rechnen zu können?
- Ihr seelisches Wohlfühlen und die innere Sicherheit in der neuen Umgebung ohne die geliebten Großeltern – wiegt dies nicht Svenjas derzeitige Unkenntnis in Mathe auf?

Im Folgenden sehe ich auch Probleme: Sobald Oma aus Deutschland bei uns ist, möchte sie natürlich gerne auch ein wenig spielerisch Mathe mit ihr üben. Ich bin natürlich immer erfreut über solche Einsätze, wie z.B. singen, tanzen, turnen, Karten spielen usw. Aber die Großeltern sprechen nur Deutsch.

Da sehe ich eine gewisse Gefahr der Verwirrung beim Zählen und Rechnen. Meiner Meinung nach ist es besser, dass Svenja es zuerst in der hiesigen Landessprache lernt und vielleicht später auch auf Deutsch. Oder sehe ich das falsch? In diesem Punkt herrscht meinerseits eine gewisse Unsicherheit.

Abschließend will ich noch sagen, dass wir fest davon überzeugt sind, dass Svenja auch einmal das gewisse Maß an Rechenfähigkeiten erwerben wird, so dass sie sich später im Leben auch ohne permanente Hilfe anderer zurechtfinden wird.

Bis dahin wird es ein langer und spannender Weg aller Beteiligten werden, zu dem wir uns jetzt aufmachen.

*Simone Lorke
Eriksmåla, Schweden*

Theresa und Felix sind Blumenkinder

Ein besonderer Tag

Das war ein besonderer Tag. Nicht nur für das Brautpaar, das am 6. Juni in der Kirche getraut wurde, sondern auch für die beiden Blumenkinder. Diese Aufgabe sollten unsere beiden Kinder, Theresa viereinhalb Jahre (mit Down-Syndrom) und Felix zweieinviertel Jahre, bei der Hochzeit meines Bruders übernehmen.

Mit Spannung wurde der Tag erwartet. Den beiden haben wir Wochen vorher immer wieder erzählt, welche „wichtigen“ Aufgaben sie als Blumenkinder haben. Am Tag der Hochzeit wurde Felix mit Weste und Fliege ausgestattet. Theresa bekam ein schickes Kleid angezogen und Oma Angela flocht ihr Blumen in die Haare. So ging es dann zum Fototermin. Doch den fanden die beiden ziemlich langweilig und der Fotograf hatte keine leichte Aufgabe.

Schließlich waren die Fotos gemacht und es ging zur Kirche. Da angekommen, war noch etwas Zeit, bevor es richtig losging. Es war ziemlich heiß und nach dem anstrengenden Fototermin bekamen Theresa und Felix erst einmal von Papa ein Eis spendiert. Die Idee fanden die beiden prima.

Dann ging es los, der Einzug in die



Kirche klappte super. Theresa und Felix gingen vor dem Brautpaar hinter dem Priester her und hielten stolz ihre Blumenkörbchen in den Händen. Für Felix dauerte die Brautmesse zu lange, doch Theresa verfolgte alles – teilweise ganz nah bei Braut und Bräutigam – sehr interessiert.

Auch den Auszug meisterten die beiden prima und vor der Kirchentür durften sie dann endlich die Blumen streuen. Theresa kippte ihr Körbchen einfach um, während Felix jede Blüte einzeln herausholte.

Doch das Beste war, dass vor der Kirche eine Kutsche mit weißen Pferden stand. Da war Theresa nicht mehr zu halten. Sie ist ein Pferdenarr und reitet jede Woche auf einem Schimmel. Die Kutsche mit den weißen Pferden war natürlich eine besondere Attraktion und das Allerbeste war, dass die Blumenkinder mit dem Brautpaar in der Kutsche bis zum Festzelt mitfahren durften. Die beiden saßen stolz in der Kutsche, winkten und lachten allen im Vorbeifahren zu.

Wenn Theresa jetzt Fotos von der Hochzeit sieht, fallen ihr als Erstes die Pferde und die Kutsche ein. Wir Eltern waren stolz auf unsere Kinder, die alles so toll mitgemacht haben. Es war für alle ein besonderes Erlebnis und ein schöner Tag.

*Maria Eggenkemper,
Dolmen*



Singapur 14. bis 18. April 2004 8. Down-Syndrom-Weltkongress

Der Kongress wurde wegen SARS auf das Jahr 2004! verschoben. Interessierte können die Informationsbroschüre mit Preisen und Anmeldeunterlagen

beim Deutschen Down-Syndrom Info-Center anfordern.

Informationen finden Sie auch unter: www.downsyndrome-singapore.org

Ausstellung „Leben mit Down-Syndrom“

Unna und Umgebung

29. September – 02. Oktober 2003
Bergkamen, Treffpunkt, Lessingstr. 2

07. Oktober – 10. Oktober 2003
Unna, Bürgerhalle im Rathaus

13. Oktober – 24. Oktober 2003
Kamen, Städtische Sparkasse,
Willy-Brandt-Platz

Informationen/Führungen:
Hotline: 01 634 37 58 00

Nürtingen

03. Dezember – 19. Dezember 2003
Rathausfoyer Nürtingen
Marktstraße 7, 72622 Nürtingen

Informationen/Führungen:
Susanne Doster, Tel.: 0 71 27 / 2 11 85
Gerda Müller, Tel.: 0 70 22 / 24 07 59

Auftritt der „Happy Dancers“

Unna, 04. Oktober 2003
Info: 01 634 37 58 00

Hilpoltstein, 11. Oktober 2003
Info: 0 91 23 / 98 21 21

Seminar: Wilde Rosen – Vom Problem zur Lösung

Praktischer Umgang mit Aggression bei behinderten Menschen mit herausforderndem Verhalten

Datum: 5. – 7. Dezember 2003

Ort: Osterberg-Institut

24306 Niederkleveez

Datum: 3. – 5. März 2004

Ort: Odenwald-Institut

69483 Wald-Michelbach

Leitung: Bettina Specht, Andreas Walter
Informationen Tel.: 093 06 / 89 61

Manche Menschen mit Behinderung fordern durch auffälliges Verhalten heraus. Besonders Situationen, in denen selbstverletzendes oder fremdaggressives Verhalten auftritt, sind für alle Beteiligten massiv belastend. In diesem Seminar wird ein in der Praxis erprobter und bewährter gestalttherapeutisch orientierter Arbeitsansatz vorgestellt. Wege für Lösungen und Veränderungen werden aufgezeigt.

Die Seminare wenden sich an Eltern, Angehörige und Mitarbeiter, die ihr Zusammensein mit behinderten Menschen sowohl entspannter und interessanter als auch angenehmer und lebendiger gestalten möchten. Das Seminar kann auch als In-house-Seminar angeboten werden.

Augsburg – Ausstellung „Vom Himmel gefallene Engel“ im Stadttheater

Die Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe Augsburg und Umgebung präsentiert die Fotoausstellung „Vom Himmel gefallene Engel“ der Fotografin Anja Frick (Elternggruppe „Downup“ Hildesheim – vorgestellt in der Januarausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*), vom 22. Oktober 2003 bis voraussichtlich 12. November 2003 im Augsburger Stadttheater am Kennedy-Platz.

Zur Eröffnung der Ausstellung im Rahmen einer musikalischen Feier am 22. Oktober 2003 um 17.00 Uhr in Anwesenheit des Schirmherrn Oberbürgermeister Dr. Paul Wengert und des Intendanten Dr. Ulrich Peters laden wir sehr herzlich ein. Anschließend ist die Ausstellung montags von 15.00 bis 17.00 Uhr geöffnet, ansonsten ist das Foyer für alle Besucher des Theaters im Rahmen der dortigen Veranstaltungen zugänglich. Für Gruppen oder andere Interessenten besteht nach Absprache auch zu anderen Zeiten Gelegenheit zur Besichtigung.

Tel.: 08 21/2 29 28 98 oder

E-Mail: thumser.augsburg@t-online.de

Benefizkonzert in Augsburg

Ausdrücklich möchten wir noch auf das Benefiz-Konzert des Philharmonischen Orchesters Augsburg zugunsten der elwela – gemeinsam leben – gemeinsam lernen Augsburg und Schwaben e.V. (Verein zur Förderung der Integration behinderter Kinder in Regelschulen) aufmerksam machen. Es findet statt am 25. Oktober 2003 um 19.30 Uhr. Auf dem Programm steht das Stück „Der kleine Prinz“ von A. de Saint-Exupéry.

Einkehrtage in Stift Urbach

Eltern und Angehörige von behinderten Kindern und Erwachsenen haben oft wenig Möglichkeiten, für ein Wochenende eine Auszeit zu nehmen.

Für diese Zielgruppe bietet Stift Urbach, das Einkehrhaus der Evangelischen Landeskirche in Württemberg, vom 24. bis 26. Oktober 2003 die Einkehrtage „Aufatmen“ an. Referenten sind Pfarrerin Gerda Müller (Großbottlingen) und Pfarrer Dr. Wolfhard Schweiker (Mössingen). Anmeldeprospekt unter Tel.: 0 71 25/9 49 90 erhältlich.

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
■ Erstinformationsmappe	25
■ GuK – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	43
■ Kleine Schritte Frühförderprogramm (incl. Porto)	59
■ Poster „Down-Syndrom hat viele Gesichter“ A3	2
■ 10 Postkarten „Glück gehabt“	5
■ 10 Postkarten „Tumur und Stephan“	5
■ Posterserie „Down-Syndrom – Na und?“ Format A1	12
Format A2	7
Format A3	5
■ Down-Syndrom, Fragen und Antworten pro 10 Stück	0,50
■ Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom, ältere Ausgaben	5

+ Porto nach Gewicht und Bestimmungsland

Bestellungen schriftlich an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf / Pegnitz
Tel. 0 91 23 / 98 21 21
Fax 0 91 23 / 98 21 22

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

Impressum

Herausgeber:

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

Redaktion:

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

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Repros und Druck:

Fahner Druck GmbH
Nürnberger Straße 19
91207 Lauf an der Pegnitz

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September
Die Zeitschrift ist gegen eine Spende bei der Selbsthilfegruppe erhältlich.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

Vorschau

Für die nächste Ausgabe (Januar 2004) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... „Schließt die Anstalten!“ von Karl Grunewald

... Der Index für Inklusion von Ines Boban und Andreas Hinz

... Depressionen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom

... Fünfzehn Jahre Leben mit Down-Syndrom

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

Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*: 30. Oktober 03, 29. Februar 2004.

Leben mit Down-Syndrom

Dreimal jährlich erscheint die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom, in der auf ca. 60 Seiten Informationen über das Down-Syndrom weitergegeben werden.

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

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

Ja, ich möchte Ihre Arbeit mit einer Spende von Euro unterstützen:

Name (Blockschrift)
 Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt
 Straße
 PLZ/Ort/(Staat) Tel./Fax

Bei einer Spende ab EURO 25,- erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitschrift 

Inland

Ich bin damit einverstanden, dass meine Spende jährlich von meinem Konto abgebucht wird.

(Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Konto Nr. BLZ
 Bankverbindung Konto-Inhaber

Meine Spende überweise ich jährlich selbst: Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00
 bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen.

Ausland (Spende ab Euro 30,-)

Postanweisung oder Überweisung auf das Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00
 bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen

Datum Unterschrift

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Erlangen anerkannt. Bei Spenden über DM 100,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

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

Eine Schulklasse mit ganz unterschiedlichen Kindern.
Das ist normal. Aber woher kommen die Unterschiede?
Diese und andere Fragen beantwortet die neue Broschüre
„Total normal“.

