

Leben mit Down-Syndrom

Fünfzehn Jahre
„Leben mit Down-Syndrom“

Depressive Störungen

Qualität des Gemeinsamen Unterrichts

Europa-Parlament für
Menschen mit Behinderung

Schließt die Anstalten!

Geschwister behinderter Kinder

„Du hast Down-Syndrom!“



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
seit 15 Jahren stelle ich diese Zeitschrift für
Sie zusammen. Über ihren Werdegang können
Sie auf den nächsten Seiten einiges lesen.
Und weil 15 Jahre doch eine beachtliche Zeit
sind, soll diese Leben mit Down-Syndrom
etwas Besonderes sein. So hat diese Ausgabe
mehr Seiten als üblich. Vor allem aber ist sie*

*durchgehend vierfarbig und so möchten wir es gerne beibehalten.
Das ist natürlich eine Kostenfrage, aber mit Hilfe Ihrer Spenden
hoffen wir, dass wir dies schaffen.*

*In diesem Zusammenhang möchte ich darauf hinweisen, dass das
Deutsche Down-Syndrom InfoCenter ohne finanzielle Unterstützung
oder etwa Fördergelder von Seiten der öffentlichen Hand auskom-
men muss. Um unsere Arbeit fortzusetzen, sind wir tatsächlich auf
Spenden angewiesen.*

*Deswegen gilt mein Dank unseren treuen Lesern, die uns über so
viele Jahre schon mit ihren Spenden unterstützen.*

*Während in Bayern noch jedes Kind mit Down-Syndrom, das es
in die Regelschule schafft, eine kleine Sensation darstellt, setzen
sich in Halle integrationserfahrene Schüler schon kritisch mit
einem Integrations-Kinderbuch auseinander und gehen Andreas
Hinz und Ines Boban uns allen als Wegweiser voran – sie beschäf-
tigen sich in ihrem Beitrag mit der Qualität des Gemeinsamen
Unterrichts.*

*Außergewöhnliche Familien nennt Inge Achilles Familien, in
denen ein Kind mit einer Behinderung lebt. Sie beschreibt, was
dies für die Geschwister bedeutet und welche Frust- und welche
Kraftquellen diese Situation beinhaltet.*

*Noch immer wohnen die meisten Menschen mit einer geistigen
Behinderung in Deutschland in großen Institutionen. In Schweden
ist dies per Gesetz verboten. Deshalb war mir der Aufruf „Schließt
die Anstalten!“ von Karl Grunewald wichtig.*

*Zum Nachdenken anregen sollen Per Solvangs Ideen. Er fragt sich
u.a., wer entscheidet, welche Art von Integration für wen die
richtige ist? Auf jeden Fall war der Auftritt zweier Jugendlicher
mit Down-Syndrom im Europa-Parlament richtig. Auch darüber
wird in diesem Heft berichtet.*

*Herzlich Ihre
Cora Halder*

Aktuelles

Neues aus dem Infocenter4
 Fünfzehn Jahre *Leben mit Down-Syndrom* „Herzlichen Glückwunsch!“5
 Vom „Rundbrief“ zur Fachzeitschrift6
 Übersicht aller Titel7



Seit fünfzehn Jahren erscheint die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*. Wir danken unseren Lesern für ihre Anregungen, ihr Lob und ihre Kritik. Nur durch diese Impulse kann die Zeitschrift weiter existieren.

Integration

Qualität des Gemeinsamen Unterrichts (weiter-)entwickeln – Inklusion10
 Ich bin Laura15
 Integration auch in Bayern17
 Down-Syndrom-Wochen 2003 mit Thema Integration19
 Wir gratulieren! Regelschulbroschüre auf Norwegisch19

Psychologie

Depressive Störungen bei Erwachsenen20
 Literatur zum Thema25
 Du hast Down-Syndrom!26

Medizin

Medizinische Kurzmeldungen33

Nachdenkliches

Die Mongos in die Offensive?34

Ausland

Europa-Parlament für Menschen mit Behinderung36
 Sprecher mit Down-Syndrom im Parlament38
 Nach Brüssel38
 Europa-Parlament – Was sagten die anderen?40

Familie

Leben in einer außergewöhnlichen Familie – Geschwister behinderter Kinder ..42
 Literatur zum Thema46
 Der gestohlene Sommer47
 Geschwisterseminar auf dem Bodensee 48
 Meine Schwester hat Down-Syndrom50

Wohnen

Schließt die Anstalten für Menschen mit geistiger Behinderung!52
 Veronika wohnt und arbeitet in Holland57

Titelbild: Jike Kips (13) aus den Niederlanden (Foto: Erik de Graaf)
 Foto Rückseite: Down-Sportlerfestival, eine Initiative von Hexal



Auf die Plätze, fertig, los!
Am 8. Mai 2004 findet das
2. Down-Sportler-Festival
in Frankfurt statt.

Publikationen

Aufgenommen60
 Eltern-Empowerment60
 Ach so, ja!61
 Alltagsfähigkeiten61

Erfahrungsberichte

Mein Kind ist kein Superstar62
 Ilka62
 Tiemo64
 Manchmal der Verzweiflung nahe!65

Verschiedenes

Down-Syndrom-Kalender 200467
 Fotowettbewerb.....67

Förderung

Mathematik kann Spaß machen!68

Leserpost

Kontakte gesucht69
 „Kinder mit Down-Syndrom sitzen in der Ecke und sabbern ...“70
 Was bedeutet schon ein Name?70
 Mythos Delfin.....71
 Kleiebrot bei chronischer Verstopfung.....71
 Dank von einer Oma72
 Neuer Down-Syndrom-Verein in Stuttgart72

Veranstaltungen

2. Down-Sportler-Festival!.....73
 Symposien, Seminare, Kongresse74

Bestellungen / Vorschau / Impressum75



Tiere spielen oft eine große Rolle im Leben eines Kindes. Was bedeuten Tiere für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom? Die Redaktion sucht Geschichten, Erfahrungen, Erlebnisse und Fotos zu diesem Thema.

deutsches
down-syndrom
infoCenter



Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Zwei Praktika hat die 16-jährige Miriam Ruppert, Schülerin der Montessorischule in Lauf, schon absolviert, in einem Frisörsalon und in einer Gaststätte. Jetzt packt sie im Down-Syndrom InfoCenter mit an.



„Total Normal“ ein totaler Erfolg!

In den letzten Monaten haben wir fast tausend Broschüren *Total Normal* verkauft. Wir bekamen großes Lob für unsere neue Publikation und viele Leser bestellten das Aufklärungsheft gleich mehrfach zum Einsatz in Schulklassen oder Freizeitclubs oder für ihre Babysitter, Nachbarskinder oder ihre Nichten und Neffen. Wir freuen uns natürlich, dass die Broschüre so gut ankommt.

Ein Beispiel, wie die Selbsthilfegruppe in Kiel die Broschüre einsetzt, finden Sie auf Seite 19.

Aktion Geburtskliniken

Im Februar wird das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in einer großen Aktion zirka 500 Geburtskliniken ein Informationspaket zuschicken. Die Kliniken erhalten alle die Broschüre *Das Baby mit Down-Syndrom*, eine Ausgabe unserer Zeitschrift und verschiedene weitere Informationen.

In einem Anschreiben werden wir auf die Bedeutung einer positiven Diagnosevermittlung hinweisen und eine Information beilegen, was bei einem solchen Erstgespräch zu beachten ist.

Wir hoffen, mit der Aktion viele Menschen, Ärzte, Hebammen und Krankenhauspersonal, für die Situation neu betroffener Eltern zu sensibilisieren und so Familien den Start ins Leben mit einem Baby mit Down-Syndrom ein wenig zu erleichtern.

Neue Praktikantin im DS-InfoCenter

Und bei der vielen Arbeit, die am Anfang des Jahres im Center (Zeitschriftenversand und oben genannte Aktion) anfällt, sind wir ganz froh, dass wir wieder eine Weile Verstärkung haben: Miriam Ruppert wird uns – im Rahmen eines Schulpraktikums – als Praktikantin zur Seite stehen.

Klamotten auf Maß – eine Marktlücke?

Daten sammeln für eine Maßtabelle
Zunächst bedanken wir uns für das überwältigende Echo auf unseren Artikel in der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, das uns sehr ermutigt hat, das Projekt Klamotten auf Maß in Angriff zu nehmen.

Für den Entwurf und die Ausarbeitung einer (zunächst noch kleinen) Kollektion wäre es wichtig für uns, möglichst viele individuelle Maße zu sammeln, damit wir eine entsprechende Maßtabelle erstellen können.

Nach wie vor haben wir auch die Absicht, Kleider, mit einem gewissen Aufpreis, nach individuellen Maßen anzufertigen.

Bezüglich der Fertigstellung der ersten Kollektion können wir im Moment noch keinen genauen Zeitpunkt angeben, da es schwer abzuschätzen ist, wie viel Zeit die Vorbereitungen in Anspruch nehmen werden. Aber wir sind dabei, die Mittel, Wege und Mitarbeiter zu finden, die an dem Projekt mitwirken sollen. Wir würden uns freuen, wenn möglichst viele Interessierte uns zu den folgenden Punkten Angaben machen könnten:

Geschlecht des Kindes, Alter, Größe, Oberweite (Brustumfang), Taille, Hüfte, Oberschenkel, Ärmellänge, Schrittlänge (außen gemessen von Hüfte bis Ferse), Halsweite und Rückenlänge (gemessen vom Hals bis zur Taille).

Bei denjenigen, die schon direkt von uns angeschrieben wurden und die uns Maße geschickt haben, möchten wir uns für die Mitarbeit bedanken.

Bitte senden Sie Ihre Angaben an:
Texmatch ApS
Oldagerparken 12
DK-6900 Skjern

Sehr gerne auch per E-Mail:
texmatch@mail.dk

Wir werden Sie sowohl direkt wie auch über die Zeitschrift informieren, wie es mit unserem Projekt weitergeht.

Antje Fröhlich
Texmatch-Team

15 Jahre „Leben mit Down-Syndrom“ – Herzlichen Glückwunsch!

Seit fünfzehn Jahren erscheint die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom. Über ihren Werdegang möchten wir in dieser Jubiläumsnummer berichten.

Über die Jahre haben wir viel Lob von unseren Lesern bekommen. Aber ohne Ihre Anregungen, Beiträge, Fotos und Kritik wäre die Zeitschrift nicht das, was sie heute ist – eines der angesehensten Fachblätter in der internationalen Down-Syndrom-Szene.

Leben mit Down-Syndrom schafft neue Bilder in die Köpfe

Man müsse neue Bilder in die Köpfe bringen, so lautete vor einigen Jahren ein Appell von Jutta Schöler. Und das leistet *Leben mit Down-Syndrom* nicht nur über Fotos (und eine sehr ansprechende grafische Gestaltung), sondern auch über die Texte in nachhaltiger Weise.

Für uns bedeutet jedes Heft einen Fundus von Anregungen zu vielfältigen Aspekten des Lebens mit Down-Syndrom und die inspirierende Chance, auf leicht gemachtem Wege Einblick in die internationale Szene zu bekommen. Viele Artikel – insbesondere Erfahrungsberichte von Eltern und Menschen mit Down-Syndrom – befinden sich auf Literaturlisten unserer Seminare an der Universität, denn *Leben mit Down-Syndrom* schafft es unserer Meinung nach sehr gut, eine positive, akzeptierende Grundhaltung zu befördern, ohne problematische Aspekte auszuspüren.

Wir gratulieren also zum JUBELäum – in langjähriger Verbundenheit

*Ines Boban & Andreas Hinz,
Halle*

Leben mit Down-Syndrom – informativ, kompetent und ansprechend

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf a. d. Pegnitz ist in den vergangenen Jahren zu einer unverzichtbaren Einrichtung für betroffe-

ne Eltern von Kinder mit Down-Syndrom, aber auch für Ärzte, Kinderkliniken und Sozialpädiatrische Zentren geworden.

Spezialinformationen über Förderungsmöglichkeiten können hier ebenso eingeholt werden wie über medizinische Diagnostik und Therapie und auch Rehabilitationsmaßnahmen. Hierbei imponieren u.a. die zahlreichen Broschüren und Informationsschriften, die insbesondere für die Zeit nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom für Eltern und betreuende Ärzte und Therapeuten wertvolle Starthilfen geben können.

Mit der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* ist dem Down-Syndrom InfoCenter ein besonders erfolgreicher Wurf gelungen. Es gibt im deutschsprachigen Raum keine vergleichbare Veröffentlichung, die in so informativer, kompetenter und ansprechender Form aktuelle Themen über das Down-Syndrom vermittelt.

Ich danke dem Team des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters für die in den vergangenen 15 Jahren geleistete Arbeit und wünsche ihm noch viele weitere erfolgreiche Jahre zum Wohle der Kinder mit Down-Syndrom und ihrer Angehörigen.

*Dr. med. Wolfgang Storm,
Kinderklinik des St.-Vincenz-
Krankenhauses, Paderborn*

Leben mit Down-Syndrom bietet eine internationale Perspektive

Von einem Mitteilungsheft für die Mitglieder eines Selbsthilfevereins von Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, hat sich die Zeitschrift in 15 Jahren zu einer hervorragenden Fachzeitschrift entwickelt. Die Auflage ist kontinuierlich gewachsen von anfangs 30 Heften auf heute 5000 Exemplare. *Leben mit Down-Syndrom* wird nicht nur in Deutschland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen, sondern auch im Ausland.

Insbesondere bei einem qualitätsorientierten Benchmarking mit „Behinderten-Zeitschriften“, die den Anspruch vertreten, die Betroffenenperspektive in den Mittelpunkt zu stellen, zeigt sich das hohe Niveau von *Leben mit Down-Syndrom*. Diese Zeitschrift garantiert – abhängig vom jeweiligen Themenschwerpunkt:

- verlässliche syndromorientierte Informationen
- eine verständliche und leserfreundliche Darstellung
- als fachlich singuläres Medium zum Down-Syndrom stets neue und aktuelle Informationen, die dem Leser nicht schon aus anderen Zeitschriften bekannt sind,
- Themen, die Eltern und Fachleute zum Nachdenken und zum reflektierten Handeln motivieren,
- eine interdisziplinäre Sicht, die geeignet ist, die Leserschaft umfassend kundig zu machen,
- und sie besitzt, wie kaum eine vergleichbare „Behinderten-Zeitschrift“, eine dezidierte internationale Perspektive, die immer wieder anregt, den eigenen regionalen Horizont zu überschreiten, um sich mit den Überlegungen und Erkenntnissen aus einer globalen Perspektive vertraut zu machen.

Cora Halder als Redakteurin kommt Respekt und Anerkennung zu für ein in seiner Qualität wohl singuläres Periodikum, das Eltern und Fachleute über den aktuellen Stand in Sachen Down-Syndrom grundlegend und verlässlich informiert. Ihr und *Leben mit Down-Syndrom* wünsche ich für die Zukunft weiterhin gutes Gelingen und eine engagierte Leserschaft.

*Prof. Dr. Etta Wilken,
Hildesheim*

15 Jahre „Leben mit Down-Syndrom“

Von einem Rundbrief für 30 Mitglieder einer Elterngruppe zu einer international anerkannten Fachzeitschrift

Cora Halder

Ich könnte mir kaum eine Arbeit vorstellen, die schöner, interessanter oder anregender wäre als das Zusammenstellen der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*. Auch nach so vielen Jahren macht jede Ausgabe immer wieder genauso viel Spaß.

Damals, als das erste Heftchen erschien, dachte noch niemand daran, was aus den paar kopierten Seiten für die knapp dreißig Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe einmal werden würde.

Hätte ich da gewusst, was auf mich zukommen würde, hätte ich mich wahrscheinlich überfordert gefühlt und die Flinte ins Korn geworfen. Aber zum Glück weiß man ja nicht, was das Leben für einen bereithält.

So wuchs der „Rundbrief“ allmählich und meine Fähigkeiten wuchsen mit. Weder konnte ich damals Schreibmaschine schreiben noch verstand ich etwas vom Layout, ich hatte keinen Fundus an Artikeln, aus dem ich nach Belieben schöpfen konnte, noch kannte ich kaum jemand in der Down-Syndrom-Szene, der mich mit geeignetem „Stoff“ beliefern würde. Computer, Internet, E-Mail oder Digitalfotos standen noch nicht zur Verfügung. Das größte Problem war jedoch, eine Zeitschrift in deutscher Sprache verfassen zu müssen, wobei doch meine Muttersprache das Niederländische ist. Und auch wenn beide Sprachen einiges gemeinsam haben, sich manchmal ähnlich anhören, gibt es in der Schreibweise viele große Unterschiede und noch mehr ganz kleine, gemeine!

Aktuell von Anfang an

Die ersten fünf Ausgaben waren noch sehr bescheiden, geschrieben auf einer Schreibmaschine nach dem Adlerprinzip, das Ganze kopiert und zusammengeklammert. Aber schon damals berichteten wir über die Frühleselehre-Methode, setzten uns mit den Thesen des australischen Professors Singer auseinander

und erzählten von einer 77-jährigen Frau mit Down-Syndrom.

Von Januar 1991 an (Ausgabe 6) erschienen unsere Informationen dann in einem richtigen Heft, das wir stolz am ersten Down-Syndrom-Kongress, damals in Berlin, vorstellten. Seitdem wuchs die Leserschaft ständig. Aus dem Rundbrief der regionalen Selbsthilfegruppe war nun ein Informationsheft für Eltern und Fachleute in ganz Deutschland geworden.

Im Mai 1997 bekam die Zeitschrift ein farbiges Titelbild. Und die vorliegende Ausgabe ist zum ersten Mal durchgehend vierfarbig, und das soll, wenn es die Finanzen zulassen, so bleiben.

Die Themen gehen nicht aus

Jedes Mal wenn ich mit einem neuen Heft anfangen, frage ich mich: Wie bekomme ich es bloß wieder gefüllt? Wirklich beunruhigen tut mich das inzwischen nicht mehr. Die Erfahrung hat gezeigt, dass es immer Themen genug gibt. Sie gehen nicht aus. Ganz im Gegenteil, es scheinen immer mehr dazu zu kommen. Schrieben wir anfangs hauptsächlich Artikel über Themen, die eher Eltern jüngerer Kinder betrafen, ist das Spektrum der Veröffentlichungen heute viel breiter und umfasst außerdem Wissenswertes über Teenager und junge Erwachsene, über Schule, Arbeits- und Wohnmöglichkeiten. Vermehrt berichten wir in den letzten Jahren auch über ältere Menschen mit Down-Syndrom.

Wo finden wir unsere Artikel? Wir bekommen über 20 Fachzeitschriften aus verschiedenen Ländern der Welt. Das ist ein interessanter Fundus und weil die Zusammenarbeit zwischen den Redaktionen gut ist, bekommen wir meistens ohne Schwierigkeiten die Erlaubnis, Berichte zu übernehmen. Die müssen dann noch ins Deutsche übersetzt werden – eine sehr aufwendige, Zeit raubende Arbeit. Professionelle

Übersetzer können wir uns meist nicht leisten, also wird diese Arbeit von uns selbst übernommen. Kongresse, Seminare, Kontakte zu vielen Fachleuten aus dem In- und Ausland, u.a. mit den ED-SA-Mitgliedern, sind weitere Quellen für passenden „Stoff“ und immer mehr finden wir im Internet Interessantes, wobei auch hier erst nach der Genehmigung gefragt werden muss. Das ist häufig sehr zeitaufwendig und nicht immer erfolgreich. Viele Erfahrungsberichte werden uns zugeschickt, andere fordern wir an. Und wir bekommen zunehmend Anfragen von Fachleuten, die ihre Artikel gerne in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen möchten.

Was kommt vorne drauf?

Was mir wohl jedes Mal Kopfzerbrechen bereitet, ist, ein gutes, passendes Titelbild zu finden. Das ist nicht einfach. Ab und zu flattert ein Foto ins Center und da sagen wir alle: „Genau das ist es – das nächste Titelbild!“ Aber das passiert selten. Oft ist es bis kurz vor dem Drucktermin spannend, ob ich etwas finde. Aber wenn man sich nun die Titelbilder alle anschaut, kann man doch sagen, dass es noch jedes Mal gelungen ist, ein ansprechendes Bild zu finden.

Spannung bis zum Schluss

Und wenn dann alle Themen und Fotos untergebracht sind, alle Löcher gefüllt und alle Fehler beseitigt, nachdem der Lektor die Texte zweimal durchkorrigiert hat, bringe ich die Daten in die Druckerei und habe anschließend dieses „Es ist wieder einmal geschafft Gefühl“. Jetzt kann ich mich zurücklehnen und mich eine Weile lang anderen Aufgaben widmen.

Nach einer Woche muss ich dann das Ozalid, eine Art Probedruck, überprüfen, die Farben des Titelbildes begutachten, eventuelle allerletzte Fehler beseitigen und dann, wenn alles stimmt, das Ganze „freigeben“. Dann passiert

zwei Wochen lang nichts mehr. Bis eines Tages der Lieferwagen der Druckerei vorfährt und unzählige Kartons mit Zeitschriften ins Center getragen werden. Der erste Karton wird sofort aufgerissen und ja, da ist das Produkt, in dem so viele Arbeitsstunden stecken. Wie ist es geworden? Alles o.k.? Ein beruhigendes Gefühl, wenn man nicht gleich irgendwelche „Macken“ entdeckt.

Und mit einem gewissen Stolz denke ich: Jawohl, das Heft kann sich sehen lassen! Und kann dann nur hoffen, dass es auch bei den Lesern gut ankommt.

Von der Unmöglichkeit, es allen recht zu machen

Und ob es gut ankommt, da kann man nie sicher sein. Auf jeden Fall kann man es nie allen gleich recht machen. Wir bekommen viel Lob für die Zeitschrift und das tut gut.

Aber es gibt auch nach jeder Ausgabe Stimmen, die rufen: „Zu positiv, Sie schildern eine heile Welt, so ist es nicht!“, während andere sagen: „Die Artikel sind mir zu negativ, es werden so viele Probleme angesprochen, Sie machen alles schlimmer, als es ist.“

Weitere Anmerkungen sind zum Beispiel: „Sie berichten hier nur von Kindern, die es gut tun, die prima funktionieren, mein Kind ist aber nicht so und ich mag die Erfolgsstorys von den anderen nicht mehr lesen.“

„Bitte berichten Sie nicht so häufig von den ‚schweren Fällen‘, das macht mir Angst!“

„Müssen Sie unbedingt über Erwachsene schreiben und dazu Fotos zeigen? Das haben wir nicht gern. Unser Kind ist noch so klein, wir wollen möglichst ein positives Bild behalten.“

„Schreiben Sie bitte mehr über Erwachsene. Über Kinder gibt es genug, da funktioniert ja heute alles bestens, aber das Leben für die älteren Menschen mit Down-Syndrom sieht noch lange nicht gut aus.“

„Können Sie nicht mehr Erfahrungsberichte bringen?“

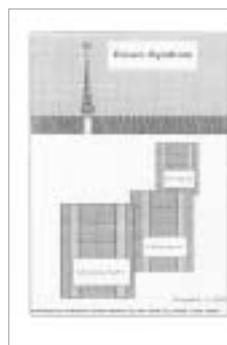
„Bitte lieber keine Erfahrungsberichte, die laufen ja alle nach dem gleichen Schema ab.“

„Uns sind die Artikel zu wissenschaftlich.“

„Toll, dass Sie so viele interessante wissenschaftliche Berichte bringen. So ist das Blatt auch eine prima Informationsquelle für Fachleute!“

Alle Titelseiten von Leben mit Down-Syndrom von der ersten Ausgabe an

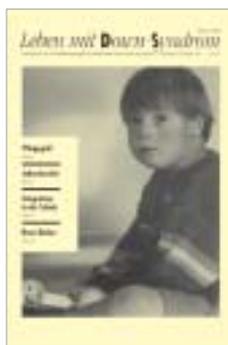
1989



1990



1991



1992



1993



Von der Kunst, die richtige Mischung zu finden

Tja, da liegt das eigentliche Problem der Redaktion. Auf all diese individuellen Wünsche der Leser Rücksicht zu nehmen. Jedes Mal wieder die richtige Mischung oder wenigstens die möglichst beste Mischung zu finden. 15 Jahre *Leben mit Down-Syndrom* zeigen uns aber, dass dies uns im großen Ganzen gelungen ist. Die Anerkennung, die wir täglich sowohl von Eltern wie auch Fachleuten bekommen, zeigt uns das und die ständig zunehmende Leserschaft ist ebenfalls ein guter Beweis dafür.

Der Versand – ohne ehrenamtliche Helfer läuft nichts

Eine Zeitschrift zusammenzustellen und zu drucken ist eins, aber damit ist die Information noch nicht beim Leser.

Dazu müssen zuerst einige tausend Etiketten gedruckt und auf die Umschläge geklebt werden. Auf jedem Umschlag wird von Hand das „Hier öffnen“ gestempelt – eine Vorschrift der Post. Das Briefmarkenkleben ist, seit das Info-Center mit einer Frankiermaschine ausgerüstet ist, nicht mehr notwendig – allerdings von alleine funktioniert so eine Maschine ja auch nicht!

In die über viertausend Hefte muss jedes Mal etwas beigelegt werden, ein Prospekt, ein Formular oder eine Postkarte. Häufig sind das unterschiedliche Beilagen, mal bekommen z.B. die Mitglieder der Selbsthilfegruppe eine Liste mit Veranstaltungsterminen, mal die Institutionen einen Extra-Hinweis auf für sie wichtige Publikationen oder die Kliniken ein Poster.

Dann folgen das Eintüten, Abzählen und Sortieren in die fast hundert Postkisten, Ausland und Inland getrennt, das Stapeln auf die große Postwägen – das alles muss innerhalb kürzester Zeit erledigt werden, denn schließlich sollen die Zeitschriften möglichst schnell beim Leser sein. Seit einiger Zeit gönnen wir uns den Luxus eines Postdienstes, der alles am InfoCenter abholt. Nun brauchen wir nicht mehr selbst in unseren Privatautos zig Mal hin und her zur Post zu fahren.

Und wer macht all diese Arbeit? Ohne unsere ehrenamtlichen Helfer hätten wir ein großes Problem. Sie stehen uns seit vielen Jahren zur Seite. Und einige Jugendliche mit Down-Syndrom helfen ebenfalls gerne mit im Center.

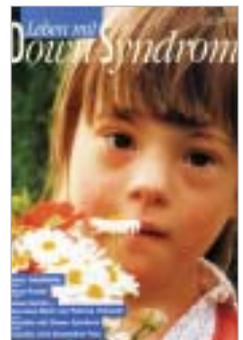
1994



1995



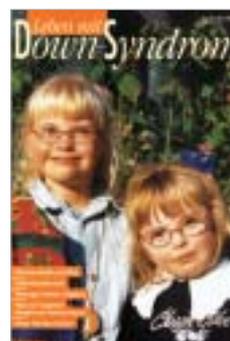
1996



1997



1998



Natürlich könnten wir die Versandarbeit aus dem Haus geben, wie andere das machen, aber das würde einiges kosten. So sparen wir Geld. Und diese Arbeit ist immer auch ein wichtiger Teil der Aufgaben, die unsere Praktikanten erledigen können. Außerdem werden die Versandtage von allen Beteiligten gern zum Erfahrungsaustausch genutzt. Darüber hinaus können wir bei dieser Aktion den fast schon abhanden gekommenen Selbsthilfegedanken noch ein wenig pflegen!

**„Leben mit Down-Syndrom“
im Internet**
www.ds-infocenter.de

Auf der Homepage des InfoCenters werden die jeweils aktuellen Ausgaben der Zeitschrift vorgestellt. Außerdem bietet das Archiv eine Übersicht mit Kurzzinhalten der wichtigsten Artikel seit 1998. Eine Übersicht über alle medizinischen, psychologischen und pädagogischen Themen, die in den letzten Jahren in *Leben mit Down-Syndrom* publiziert wurden, ist in Vorbereitung und kann demnächst ebenfalls auf unserer Homepage angeschaut werden.

Falls Interesse besteht (dieses Angebot wird z.B. von vielen Studenten genutzt), können Artikel aus älteren Hefen angefordert werden. Diese werden von uns kopiert und zugeschickt. Die Jahrgänge 2001, 2002 und 2003 sind, ausgenommen die Ausgabe Nr. 40, September 2002, noch komplett vorhanden.

1999



2000



2001



2002



2003



Qualität des Gemeinsamen Unterrichts (weiter-)entwickeln – Inklusion

Ines Boban & Andreas Hinz

In diesem Beitrag geht es um die Qualitätsfrage in Bezug auf Schule generell, inwiefern der internationale Ansatz von Inklusion ein hilfreicher Reflex auf Praxisprobleme der Integration ist, und um den „Index für Inklusion“ – ein konkretes Instrument, mit dem Eltern die Möglichkeit haben, sich in die Diskussion um Schulentwicklung einzumischen und bei der Schulprofilentwicklung in Richtung auf inklusive Qualität Einfluss zu nehmen.

Seit vielen Jahren gibt es Eltern, die für ihre Kinder mit Behinderungen die volle Teilhabe an allen gesellschaftlichen Lebensbereichen erstreiten (vgl. BOBAN & HINZ 2003a). Und viele Eltern sind sich inzwischen sicher, dass sie sich für ihr Kind mit Down-Syndrom einen integrativen Lebensweg wünschen – und sie wissen sehr genau, warum sie ihn sich wünschen. Gute Beispiele „neuer Biographien“ (vgl. BOBAN & HINZ 2002) und Forschungsergebnisse wie die von BUCKLEY u.a. (2003) zeigen die deutlichen Vorteile des Aufwachsens im „Regelkontext“ und ermutigen, den Weg mit dem Kind zu gehen, den man auch gegangen wäre, wenn sein 21. Chromosom nur zweimal vorhanden gewesen wäre.

Dennoch machen viele Eltern auch sehr ernüchternde Erfahrungen auf diesem Weg und stellen fest, dass allzu häufig dort, wo „Integration“ draufsteht, zuweilen eher „Segregation“, „Anpassung“ oder ignorierende Toleranz, Angstabwehrreaktionismus oder Verunsicherungs lähmungen oder -verschleierungen drin sind. Die Qualität gemeinsamer Lernsituationen – manchmal sogar noch im Kindergarten, oftmals auch in der Grundschule, häufiger im Sekundarstufenunterricht und erst recht darüber hinaus – ist oft noch sehr entwicklungsfähig.

Im folgenden Beitrag geht es uns aber nicht um Pädagogenschelte, denn sie leisten meist das, was ihnen unter den gegebenen – oft nicht hinreichenden, eher behindernden – Bedingungen möglich ist! Vielmehr setzen wir uns mit

der Qualitätsfrage in Bezug auf Schule generell auseinander, stellen dar, inwiefern der internationale Ansatz von Inklusion ein hilfreicher Reflex auf Praxisprobleme der Integration ist, und stellen ein konkretes Instrument vor, mit dem Eltern die Möglichkeit haben, sich in die Diskussion um Schulentwicklung einzumischen und bei der Schulprofilentwicklung in Richtung auf inklusive Qualität Einfluss zu nehmen: den „Index für Inklusion“.

Schulqualität zwischen Ökonomie und Professionalität

Wie wohl viele Eltern und Integrationspädagogen verfolgen wir die zunehmende Qualitätsdebatte im sozialen Bereich, nun auch verstärkt um die Schule geführt, mit Misstrauen. Schnell kann man den Eindruck bekommen, es gehe primär darum, mit möglichst geringem – also gerade noch vertretbarem – finanziellem Aufwand möglichst gute Ergebnisse in Bildung und Erziehung erzielen zu sollen. Neoliberale Vorstellungen eines offenen Bildungsmarktes und der Profilierung der Einzelschule in Konkurrenz zu anderen sind ein deutlicher Indikator für die zunehmende Ökonomisierung des sozialen Systems – und Qualität weist immer wieder in die Richtung einer Verschärfung von Selektion, denn möglichst homogene, von „Störungsquellen“ entlastete Lerngruppen versprechen angeblich beste Erfolge. Schwimmen wir mit unserem Anliegen also gegen den Strom?

Qualität hat jedoch nicht nur eine bildungsökonomische Seite, sondern auch

eine Seite der Professionalität: Es ist wichtig, ein zunehmendes Bewusstsein darüber zu haben und ein gemeinsames in Institutionen zu entwickeln, welches Selbstverständnis das Kollektiv hat, welche Leistungen es anstrebt, auf welchen Wegen dies geschehen soll und welche Zielsetzungen vielleicht auch nicht realisierbar sind. Für den Bereich der Schule geht die Schulentwicklung diesen Prozess an. Insofern kann die Qualitätsdebatte eine positive und produktive Tendenz bekommen, wenn die einzelne Schule die Entwicklung eines Schulprofils und Schulprogramms sowie dessen Evaluation und Fortschreibung gestaltet. Da genau gilt es sich einzubringen: Was eigentlich sind unserer Meinung nach Kennzeichen einer guten Schule und worin könnte die gemeinsame Vision einer Schulgemeinschaft bestehen? Für eine „gute Schule“ hat Ulf PREUSS-LAUSITZ neun Faktoren herausgestellt.

1. Gute Schulen stellen guten Unterricht in den Mittelpunkt.
2. Gute Schulen lassen Vielfalt in den Lernvoraussetzungen und Lerninteressen zu (auch im Sinne zieldifferenter Integration).
3. Gute Schulen öffnen sich zur Gemeinde, zur lokalen Kultur, zu den Vereinen usw.
4. Gute Schulen erörtern schulförmlich regelmäßig, was gelernt wird, wie gelernt wird und wie welche Leistungen gemessen werden.
5. Gute Schulen formulieren klare Erwartungen an die Schüler und schaffen ein Wir-Gefühl der Schulgemeinde.
6. Gute Schulen sind selbstreflektiv, sie überprüfen ihr Profil, ihre Ziele und ihre Methoden ständig selbst.
7. Gute Schulen haben ein eigenes Konzept für Fortbildung für das gesamte Schulpersonal.
8. Gute Schulen beziehen Eltern aktiv ein.
9. Gute Schulen vermitteln ein Gefühl der Sicherheit und Klarheit der gemeinsam verabredeten Regeln.

Diese Auflistung enthält programmatische Aussagen, die für die Zukunft Zielsetzungen beschreiben, und es besteht Raum für konkrete Ausformulierungen innerhalb bestehender innerer und äußerer Umfeldbedingungen.

Inklusion – mehr als ein neues Wort?

Äußerst selten sind jedoch bisher Ansätze zu finden, Schulentwicklung und Integration zusammenzudenken und so von einer definierten Grundlage auszugehen – der Schule für alle. Umso faszinierter und froher waren wir, auf einem Kongress in Manchester 2000 mit dem „Index for Inclusion“ (BOOTH & AINS-COW 2002) eine Möglichkeit kennen zu lernen, diesen Prozess von Schulentwicklung auf eben der Grundlage einer Schule für alle und mit Hilfe eines demokratischen Prozesses mit allen Beteiligten zu gestalten.

Bevor wir aber auf den Index für Inklusion als ein Instrumentarium auf dem Weg zu einer guten Schule eingehen, werfen wir einen Blick auf die Frage, was Inklusion von Integration abhebt – sonst hätte er ja auch „Index für Integration“ heißen können.

Die Debatte um Integration und Inklusion läuft in Nordamerika, Australien und Großbritannien schon einige Jahre, doch auch in der deutschsprachigen Literatur taucht mehr und mehr der Begriff der Inklusion – als ein Qualitätsschub für die Integrationspraxis – auf. Dabei geht es darum, Debatte wie Praxis von Integration auf ein „anderes Niveau“ (GEW 2003, 20) zu heben: Nicht die Zusammenführung von Personen und Gruppen steht im Vordergrund, sondern die generelle „Anerkennung von Individualität in der Gemeinsamkeit“ (ebd.).

Dabei werden bei der Praxis der Integration zunehmend quantitative und qualitative Probleme benannt: So werden zwar die bestehenden Schulstrukturen modifiziert, indem integrativere Wege zugelassen werden, sie werden aber nicht grundlegend verändert.

Bedeutsamer erscheint jedoch, dass übliche Sichtweisen in der Regel nur wenig verändert werden: Das Kind mit Behinderung bzw. mit sonderpädagogischem Förderbedarf ist primär – und das auch innerhalb integrativer Strukturen – das Kind mit Problemen, das „andere“ Kind, das funktionsgeminderte Kind, bei dem die Alltagstheorie der Andersartigkeit weiter besteht. Und je mehr dieses Kind anders, also problematischer, schwächer, geminderter, defizitärer, ... ist, desto weniger kann es integriert werden. Dass diese qualitativen Probleme bei reduzierten Ressourcen und mit zunehmender konzeptio-

neller Verflachung noch verstärkt werden, entspricht der Gesetzmäßigkeit jeder neuen Entwicklung.

Viele Beispiele solch problematischer Praxisentwicklung finden sich in Deutschland, aber auch in anderen Ländern (vgl. HINZ 1999, BOBAN 2001, FO-REST 2001). Diese Problemtendenzen als integrationsbewegte und -bewegende Eltern und Pädagogen zu benennen, ist dringend geboten, um konstruktiv an Veränderungen zu arbeiten. Vergewärtigen wir uns also die Kritik der Inklusion an der Integrationspraxis – nicht um uns zu deprimieren, sondern um uns durch klärende Orientierung zu stärken, die in großen Teilen zugleich eine Rückbesinnung auf unsere ursprünglichen Anliegen in der Theorie der Integration ist. Uns scheinen international drei Punkte bedeutsam (vgl. HINZ 2000):

■ Zum Ersten: Integration fixiert sich häufig auf die institutionelle Ebene, fast nach dem Motto: „Hauptsache drin!“ Dabei bilden integrative Strukturen zunächst nur den Rahmen mit einem integrativen Potenzial, nicht aber eine integrative Qualität im Sinne von Einigungen über Widersprüche jenseits von Aussonderung oder Anpassung. Diese Qualität macht sich fest an emotionalen, sozialen und handlungsbezogenen Momenten, in der Frage des Wohlbefindens, des Eingebundenseins in soziale Netze und in kooperative Handlungen.

Allzu häufig scheint sich zudem das Ausmaß der Integration nach dem Ausmaß des Andersseins zu richten, etwa nach dem Motto: Je fitter, desto mehr Integration, je weniger fit, desto weniger integrierbar. Dieses „Readiness-Modell“ begründet die international vorfindbare Selektivität der Integration, denn mit ihm müssen sich Kinder und Jugendliche erst durch Mindestfähigkeiten für Integration qualifizieren und gegebenenfalls dafür kämpfen. Dies lehnt Inklusion als Ansatz strikt ab, da jeder Mensch automatisch den Anspruch darauf hat, als vollwertiges Wesen anerkannt und als wertvoller Teil der Gemeinschaft willkommen geheißen zu werden.

■ Zum Zweiten: Integration hält oft an einer impliziten Zwei-Gruppen-Theorie fest, betrachtet eine integrative Klasse also weiterhin als zwei Gruppen: die behinderten und die nicht behinderten

Kinder. Zwar sind Erstere nun nicht mehr „andersartig“, aber primär immer noch anders. Deshalb brauchen sie auch vorwiegend – wenn nicht gar exklusiv – ihre anderen Methoden, Inhalte, Lernwege und natürlich auch Lehrer/-innen. So droht integratives Denken und Handeln schnell in ein Nebeneinander pervertiert zu werden. Dies passiert umso schneller, wenn die „anderen“ Lehrer/-innen aus Sonderschulen oder Förderzentren kommen und so schlechtere Chancen auf Integration in der allgemeinen Schule haben.

Inklusiv ist ein Verständnis, das von einer heterogenen Lerngruppe ausgeht, und dies unter vielen Dimensionen – verschiedene Geschlechterrollen, kulturelle Hintergründe, Erstsprachen, religiöse und weltanschauliche Überzeugungen, sexuelle Orientierungen, Familienstrukturen, soziale Lagen sowie Fähigkeiten und Einschränkungen kommen in ihnen vor. Sie müssen – da ja vorhanden – stärker zusammengedacht und zum Ausgangspunkt des Lernens über Unterschiede gemacht werden (vgl. SAPON-SHEVIN 2000). Heterogenität ist Normalität – mehr denn je!

■ Und drittens: Integration bleibt in der Regel über die Feststellung eines individuellen sonderpädagogischen Förderbedarfs und der entsprechenden Ressourcenzuweisung administrativer Etikettierung verhaftet, zementiert so die Zwei-Gruppen-Theorie und stellt für diese „anderen“ Schüler/-innen individuelle Curricula auf, die sich in der Regel an den Lehrplänen oder Rahmenrichtlinien der entsprechenden Sonderschulen orientieren. Mit inklusivem Blick erscheint beides problematisch, denn die Etikettierung stellt einen Akt von Diskriminierung dar und individuelle Curricula enthalten denen, für die sie erstellt werden, in der Regel Zugangsmöglichkeiten zu Bildung vor – viel sinnvoller erscheint da die Anerkennung, dass eine Schule sonderpädagogischen Förderbedarf hat und das allgemeine Curriculum individualisiert werden muss.

Im Anschluss an die amerikanische Diskussion lässt sich die Praxis von Integration und Inklusion vereinfacht so gegenüberstellen (vgl. Tab. 1).

Praxis der Integration

- Eingliederung behinderter Kinder in die allgemeine Schule
- Differenziertes System je nach Schädigung
- Zwei-Gruppen-Theorie (behindert/nicht behindert)
- Aufnahme von Kindern mit Behinderung

- Individuumszentrierter Ansatz
- Fixierung auf die administrative Ebene
- Ressourcen für Kinder mit besonderem Bedarf
- Spezielle Förderung für Kinder mit Behinderungen
- Individuelle Curricula für Einzelne

- Förderpläne für Kinder mit Behinderungen
- Anliegen und Auftrag der Sonderpädagogik und Sonderpädagogen/-innen
- Sonderpädagogen/-innen als Unterstützung für Kinder mit Behinderungen
- Ausweitung von Sonderpädagogik in die Schulpädagogik hinein
- Kombination von Schul- und Sonderpädagogik
- Kontrolle durch Experten/-innen

Praxis der Inklusion

- Leben und Lernen aller Kinder in der allgemeinen Schule
- Umfassendes System für alle

- Theorie einer pädagogisch ununterteilbaren heterogenen Gruppe
- Profilierung des Selbstverständnisses der Schule

- Systemischer Ansatz
- Beachtung der emotionalen, sozialen und unterrichtlichen Ebenen
- Ressourcen für ganze Systeme (Klasse, Schule)
- Gemeinsames und individuelles Lernen für alle
- Ein individualisiertes Curriculum für alle
- Gemeinsame Reflexion und Planung aller Beteiligten
- Anliegen und Auftrag der Schulpädagogik und der Schulpädagogen/-innen
- Sonderpädagogen/-innen als Unterstützung für heterogene Klassen und Kollegen/-innen
- Veränderung von Sonderpädagogik und Schulpädagogik
- Synthese von Schul- und Sonderpädagogik
- Kollegiales Problemlösen im Team

Tab. 1: Praxis von Integration und Inklusion (nach HINZ 2002, 359)

sionen darüber auf, ob es nicht sinnvoll wäre, auch für Kinder und Jugendliche mit „schwerer Mehrfachbegabung“ - quasi als „blaue Sterne“ - ebenfalls eigene Klassen oder gar Schulen einzurichten. Hier fände das differenzierte, vorgeblich begabungsgerechte „System der Be-Sonderung“ seine konsequente Vollendung.

Dieses System der Segregation lässt sich auf das gegliederte Schulsystem beziehen, in dem dann das Gymnasium der grüne, die Realschule der gelbe, die Hauptschule der rote und schließlich die Sonderschule der lilafarbene Bereich wären. Es gilt jedoch ebenso für das gegliederte System der Sonderschulen - „normal-grün“ wären dann die Schulen für Schüler/-innen mit Sinnes- und Sprachbeeinträchtigungen, gelb die Förderschule bzw. Schule für Lernhilfe, rot die Schule für geistig behinderte und schließlich lila die aus- oder angegliederte Klasse für Kinder und Jugendliche mit schweren Mehrfachbehinderungen.

■ Integration

Bei der Integration bestehen die verschiedenen farblichen Bereiche weiterhin, allerdings befinden sich, wenn auch eher am Rand, auch gelbe und blaue Personen in der allgemeinen Klasse - und dorthin werden auch rote und mit viel Glück und unter extrem günstigen Umständen auch mal lilafarbene Personen „hinein integriert“ - natürlich mit spezifischer sonderpädagogischer Unterstützung. Was jedoch bleibt, ist die Dominanz der „Grün-Normalen“ gegenüber der Randgruppe der anderen. Es hängt immer von konkreten Konstellationen ab, ob und wenn wie viele „Andersfarbige“ in die Lerngruppe der „Grünen“ integriert werden können.

■ Inklusion

Der Inklusion nach befinden sich alle „unterschiedlich Farbigen“ in einer gemeinsamen Gruppierung, sie bilden eine Gruppe, bei der Farben und Formen gemischt vorkommen und keine „grüne Normalität“ mehr in dem Sinne dominiert, dass alle anderen damit mehr oder weniger an den Rand gedrängt sind. Hier stellt sich nicht mehr die Frage, welche Personen mit welchen Farben und Formen integriert werden können, keiner muss sich mehr durch eine „Mindestfarbigkeit“ für die Zugehörigkeit qualifizieren. Bedeutsam sind dar-

Entwicklungsstadien des Bildungswesens

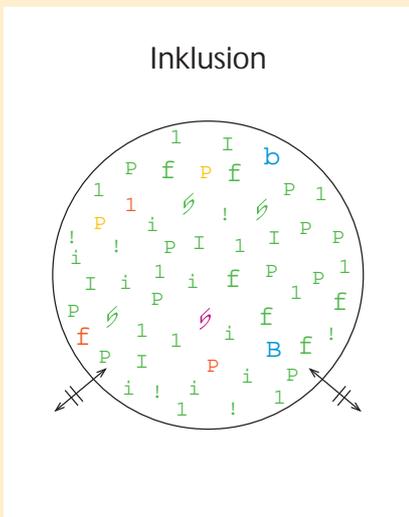
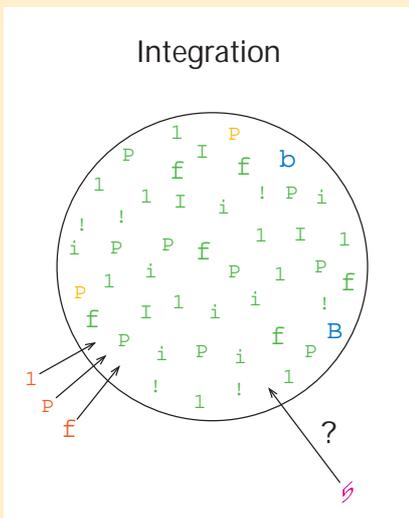
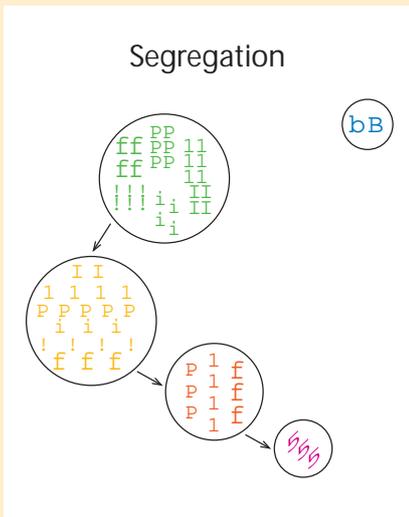
Alfred SANDER hat die Entwicklung der schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderungen in verschiedene Etappen eingeteilt (vgl. SANDER 2003) - eine Systematik, die auch für Bildung und Erziehung insgesamt nutzbar ist. In ihr kommen auch Integration und Inklusion als Etappen vor (vgl. HINZ 2004).

■ Exklusion

In der Phase der Exklusion werden bestimmte Personen ganz und gar aus Bildung und Erziehung ausgeschlossen. In der symbolischen Darstellung dieser Phase mag der schwarze Strich eine massive Mauer oder den Erdboden kennzeichnen.

■ Segregation

Bei der Segregation werden alle Kinder und Jugendlichen nach bestimmten Kriterien - vorrangig nach Leistung, aber wie mit PISA nochmals bestätigt wurde, auch nach sozialem Milieu - in je eigenen Institutionen gruppiert. Ein bestimmter Teil von ihnen befindet sich quasi im grünen Bereich der Normalität; wer zu weit davon abweicht, gerät in den gelben Bereich des Randes von Normalität und steigt in eine andere Institution ab. Auch von ihr kann bei zu großer Verschiedenheit in eine weitere Stufe des Systems abgestuft werden, so dass die Person quasi in den roten Bereich gerät und gehört. Schließlich gibt es auch noch einen Rest vom Rest vom Rest, der als quasi „armer lilafarbener Tropf“ in die letzte Institution gehört. Und es flammen immer wieder Diskus-



Zu den Abbildungen oben:

Segregation: Die je Gleichen werden gemeinsam unterrichtet, je andere in eigenen Schultypen, Schulen oder Lerngruppen zusammengefasst.

Integration: Andere werden in Lerngruppen der Gleichen einbezogen.

Inklusion: Alle sind gleich und alle sind verschieden, keiner wird ausgeschlossen.

über hinaus die beiden durchgestrichenen Pfeile, mit denen symbolisiert wird, dass Marginalisierung und Aussonderung ausgeschlossen sind.

In der Phase der allgemeinen Pädagogik sind Vielfalt und Heterogenität nichts Außergewöhnliches mehr, daher braucht es keinen eigenen Begriff mehr für einen spezifischen Ansatz oder ein Konzept. Inklusion geht in einer allgemeinen Pädagogik auf und ist kein eigenständiges Thema mehr – und deswegen gibt es auch keine spezifische Ausbildung dafür.

Index für Inklusion

Wenn von der Integration zur Inklusion ein qualitativer Schritt im Sinne der generellen Anerkennung von Heterogenität gegangen werden soll, ist es nachvollziehbar, warum der Index auf Deutsch „Index für Inklusion“ heißt (BOBAN & HINZ 2003b), denn es geht eben nicht um das Hereinlassen bestimmter „abweichender“ Kinder in die Schule der „eigentlichen“ Kinder, sondern um die selbstverständliche Anerkennung aller.

Der Index for Inclusion geht auf Vorarbeiten in Australien und den USA zurück. Sowohl an der Macquarie Universität in New South Wales als auch an der Universität Syracuse gab es bereits in den 80-er Jahren Versuche, über einen Index die integrative Qualität der Situation eines Kindes zu dokumentieren. In Großbritannien entschloss sich ein Team von Wissenschaftlern, Schulleitern, Lehrern und Eltern allerdings dazu, von der Ebene des einzelnen Kindes auf die Ebene einer ganzen Schule zu wechseln. Sie erstellten mit dem Index for Inclusion eine Sammlung von Materialien, die Schulen im Prozess der inklusiven Schulentwicklung zu unterstützen. Nach mehreren Erprobungsphasen wurde der Index in Großbritannien an alle Schulen kostenlos verteilt, sodass sehr viele Schulen mit ihm arbeiten.

Mittlerweile liegt der Index for Inclusion in Arabisch, Chinesisch, Finnisch, Französisch, Hindi, Maltesisch, Norwegisch, Portugiesisch, Rumänisch und Spanisch vor. Schwedisch, Tschechisch und Ungarisch sind in Vorbereitung. Englische Versionen werden in Austra-

lien, Kanada, Südafrika und den USA benutzt. Versionen des Index für ökonomisch arme Länder des Südens sollen entwickelt werden.

Der Index umfasst einen Prozess der Selbstevaluation, in dessen Rahmen eine Reihe von Schulentwicklungsphasen durchlaufen werden. Zunächst empfiehlt sich die Einrichtung einer Koordinationsgruppe, die mit dem Kollegium, den schulischen Gremien, Schülern und Eltern zusammenarbeitet. Alle Aspekte der Schule werden von ihnen gemeinsam untersucht, Hindernisse für das Lernen und die Partizipation benannt, Prioritäten für die Entwicklung gesetzt und der Prozess reflektiert. Unterstützt wird die Selbstevaluation durch eine detaillierte Sammlung von Indikatoren und Fragen, die es den Schulen ermöglicht, in eine tiefe und herausfordernde Auseinandersetzung um ihre derzeitige Position in Sachen Integration und um Möglichkeiten einer weiter reichenden inklusiven Entwicklung einzusteigen. Diese zweite ist sicherlich die entscheidende Phase im Prozess, denn von der Güte der Analyse der Schulsituation hängt es ab, in welchem Maße es sich tatsächlich um einen demokratischen Diskussionsprozess in großer Breite handelt und inwieweit mögliche nächste Schritte tatsächlich dem Bedarf aller Beteiligten entsprechen. Dieser Phase folgen die weiteren, aus der Schulentwicklungsforschung bekannten Phasen: eben die Planung nächster Schritte, deren Umsetzung sowie ihre Überprüfung.

Inhaltlich bezieht sich der Prozess inklusiver Schulentwicklung auf drei Dimensionen: auf inklusive Kulturen, Strukturen und Praktiken; sie werden analytisch getrennt, obwohl sie sich teilweise überschneiden.

■ Dimension A: Inklusive Kulturen zu schaffen beinhaltet den Aufbau einer sicheren, akzeptierenden, zusammenarbeitenden und anregenden Gemeinschaft, in der jede(r) geschätzt wird, sodass alle Schüler und Mitarbeiter ihre individuell bestmöglichen Leistungen erzielen können. Sie befasst sich mit der Entwicklung inklusiver Werte, die im ganzen Kollegium, von den Schülern, Mitgliedern der schulischen Gremien und Eltern geteilt und allen neuen Mitgliedern der Schule vermittelt werden. Die Prinzipien, die innerhalb inklusiver Schulkulturen entwickelt werden, sind leitend für Entscheidungen über Struk-

turen und Alltagspraktiken, sodass das Lernen für alle durch einen kontinuierlichen Schulentwicklungsprozess unterstützt wird. Eine inklusive Schulkultur wird getragen von dem Vertrauen in die Entwicklungskräfte aller Beteiligten und dem Wunsch, niemanden je zu beschämen.

■ Bei „Dimension B: Inklusive Strukturen etablieren“ geht es darum, Inklusion als zentralen Aspekt der Schulentwicklung abzusichern und alle Strukturen durchdringen zu lassen, sodass sie das Lernen und die Partizipationsmöglichkeiten aller Schüler erhöhen. Unterstützung besteht in Aktivitäten, die zur Fähigkeit einer Schule beitragen, auf die Vielfalt der Schüler einzugehen. Alle Arten der Unterstützung werden in einen einzigen Bezugsrahmen gebracht und von der Perspektive der Schüler und ihrer Entwicklung aus betrachtet – und nicht von den Verwaltungsstrukturen einer Schule oder eines Schulamtes aus.

■ Dimension C: Inklusive Praktiken entwickeln zufolge sollen die Schulen ihre jeweiligen Praktiken so gestalten, dass sie die inklusiven Kulturen und Strukturen der Schule widerspiegeln. Sie stellt sicher, dass Aktivitäten innerhalb und außerhalb des Klassenraumes die Partizipation aller Schüler anregen und ihre Stärken, ihre Talente, ihr Wissen und ihre außerschulischen Erfahrungen einbeziehen. Statt die meisten Schüler zu unterrichten und wenige individuell zu unterstützen, werden Lernprozesse so arrangiert, dass sie Lern- und Partizipationsbarrieren zu überwinden helfen und so für alle gemeinsames Lernen an gemeinsamen Lerngegenständen ermöglicht wird. Die Schulgemeinschaft mobilisiert Ressourcen innerhalb der Schule und in der örtlichen Gemeinde, um ein solches aktives Lernen für alle zu fördern.

Für jede der drei Dimensionen gibt es bis zu zwölf Indikatoren, die wiederum über eine ganze Reihe von Fragen ausdifferenziert werden. Mit Dimensionen, Indikatoren und Fragen ergibt sich ein systematisches Raster von Aspekten, die eine zunehmend detaillierte Karte der Schule ergeben und Ansatzpunkte für die Entwicklung nächster Schritte anbieten kann. Eine große Stärke des Materials besteht darin, in einer konsistenten Systematik viele Aspekte in die Diskussion zu bringen, die den Beteiligten vielleicht zuvor noch

nicht als Fragestellung vor Augen waren – etwa: „Heißt die Schule alle Schüler willkommen, z.B. Migranten- oder nicht ansässige Kinder, Schüler mit Behinderungen, Kinder aus verschiedenen sozialen Milieus?“ Oder: „Fühlen sich die Schüler als Eigentümer ihrer Schule?“

Die als Beispiele angegebenen Fragebögen für Grund- und Sekundarstufenschüler, Eltern und Kollegen, die für Phase 2 genutzt werden sollen, beziehen sich in großen Teilen explizit auf diese Kategorien, sodass sie auch im Hinblick darauf ausgewertet werden können. Sie sollen jedoch ebenfalls entsprechend den Diskussionsschwerpunkten der einzelnen Schule modifiziert werden.

Das Potenzial des Index für Inklusion

Überzeugend ist zum einen das weite Verständnis für Inklusion, das weit über den Rahmen des Gemeinsamen Unterrichts mit behinderten und nicht behinderten Schülern hinausgeht und tatsächlich alle Dimensionen von Heterogenität umfasst. Dies ist insofern bedeutsam für einen möglichen Einsatz des Index, als Kollegien sich in den seltensten Fällen als Ganzes mit Integration bzw. Inklusion profilbildend auseinander setzen, denn üblicherweise ist es doch eher eine kleine Gruppe in Kollegien, die sich praktisch wie theoretisch mit diesem Schwerpunkt beschäftigt. Geht es aber um die verschiedenen Dimensionen von Heterogenität, ist automatisch jedes Kollegium als Ganzes involviert, denn weibliche und männliche Schüler, Schüler unterschiedlicher kultureller, sprachlicher und ethnischer Herkunft und unterschiedlicher Bildungs- und Lernvorerfahrungen sind Teil jeder Schule.

Das zweite hervorstechende Moment ist die Einbindung aller beteiligten Personen bzw. Personengruppen der Schule, insbesondere die selbstverständliche Einbindung der Schüler der Schule – und dies gilt natürlich auch für die Grundschule – und ihrer Eltern. Nun stresst uns die Qualitätsdebatte nicht mehr, weil wir das Rad nicht neu erfinden müssen, wenn wir uns gesichert durch den Index für Inklusion auf den Schulentwicklungsprozess begeben.

- BOBAN, Ines (2001): *Das alles ist keine Integration! Leben mit Down-Syndrom*, H. 38, 41-42
- BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (2002): *Das integrative Arbeitstraining als Teil eines neuen Typs von Biographien. Leben mit Down-Syndrom*, H. 40, 12-16
- BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (2003a): *Eltern als Motor der Integrationsbewegung in Deutschland*. In: WILKEN, Udo & JELTSCH-SCHUDEL, Barbara (Hrsg.): *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung*. Stuttgart: Kohlhammer, 189-203
- BOBAN, Ines & HINZ, Andreas (Hrsg.) (2003b): *Index für Inklusion. Lernen und Teilhabe in Schulen der Vielfalt entwickeln*. Halle (Saale): Martin-Luther-Universität
- BOOTH, Tony & AINSCOW, Mel (Eds.) (2002): *Index for Inclusion. Developing Learning and Participation in Schools*. London: Center for Studies on Inclusive Education
- BUCKLEY, Sue, BIRD, Gillian, SACKS, Ben & ARCHER, Tamsin (2003): *Wie kompetent sind Teenager mit Down-Syndrom? Leben mit Down-Syndrom*, H. 43, 37-41
- FOREST, Marsha (2001): *Dies alles ist keine Inklusion! Leben mit Down-Syndrom* H. 38, 40
- GEW (GEWERKSCHAFT ERZIEHUNG UND WISSENSCHAFT) (2003): *Gemeinsamen Unterricht weiterentwickeln. Beschluss des GEW-Hauptvorstandes vom 28. Februar 2003*. Frankfurt am Main: GEW
- HINZ, Andreas (1999): *Stand und Perspektiven der Auseinandersetzung um den Gemeinsamen Unterricht vor dem Hintergrund leerer Kassen. Die neue Sonderschule* 44, H. 2, 101-115
- HINZ, Andreas (2000): *Niemand darf in seiner Entwicklung behindert werden – von der integrativen zur inklusiven Pädagogik? In: KUNZE, Lutz & SASSMANNSHAUSEN, Uwe (Hrsg.): Gemeinsam weiter ... 15 Jahre Integrative Schule* Frankfurt. Frankfurt: Selbstverlag, 69-82
- HINZ, Andreas (2002): *Von der Integration zur Inklusion – terminologisches Spiel oder konzeptionelle Weiterentwicklung? Zeitschrift für Heilpädagogik* 53, 354-361
- HINZ, Andreas (2004): *Von der sonderpädagogischen Sicht der Integration zur integrationspädagogischen Sicht der Integration?! In: SCHNELL, Irmtraud & SANDER, Alfred (Hrsg.): Inklusive Pädagogik*. Stuttgart: Kohlhammer (im Druck)
- PREUSS-LAUSITZ, Ulf (2001): *Qualitätsmerkmale, Leistungsmessung und Evaluation der pädagogischen Arbeit im Gemeinsamen Unterricht und in der Sonderschule. Zeitschrift für Heilpädagogik* 52, 46-50
- SANDER, Alfred (2003): *Über die Integration zur Inklusion*. St. Ingbert: Röhrig
- SAPON-SHEVIN, Mara (2000): *Because We Can Change The World. A Practical Guide To Building Cooperative, Inclusive Classroom Communities*. Boston: Allyn and Bacon

„Ich bin Laura“ oder „Unsere chinesische Oma kann reiten“

Birgit Weiss und die Klasse 6b der IGS Halle

Gut gemeint ist manchmal das Gegenteil von gut. Eine Reaktion auf das Buch „Ich bin Laura. Ein Mädchen mit Down-Syndrom erzählt“.

Als Lehrerin einer Integrationsklasse, in der gemeinsamer Unterricht unter anderem auch mit einem Jungen mit Down-Syndrom stattfindet, bin ich immer wieder interessiert an Kinderbüchern, die sich mit diesem Thema beschäftigen.

Als meine Klasse vor zwei Jahren aus dem ganzen Stadtgebiet neu zusammenkam, habe ich viele verschiedene Kinderbücher genutzt, um über das Thema „Behinderung“ und „Anderssein“ ins Gespräch zu kommen. Dadurch haben die Schüler selbst erfahren, dass jeder Mensch Stärken und Schwächen hat und Menschen nicht behindert sind, sondern behindert werden. Ich bin der Meinung, dass sich die Schüler meiner Klasse durch ihre täglichen Erfahrungen, Beobachtungen, Auseinandersetzungen und Erlebnisse zu kleinen Experten entwickelt haben.

Wie reagiert die 6b auf Laura?

Neugierig durch verschiedene Hinweise auf ein neues Buch zum Thema Down-Syndrom habe ich dieses Buch auch meiner Klasse vorgestellt. Es kam bei allen Enttäuschung hoch, als wir uns dieses Kinderbuch etwas näher ansahen.

Schon die Titelseite erregte Diskussionen: Wieso ist Laura so riesig, unförmig und hässlich dargestellt? „Laura sieht ja richtig blöd aus.“ „Alle behinderten Kinder sind sehr dick gezeichnet und sehen eher wie Monster aus.“ „Laura sieht mit ihrer Kleidung wie eine 60- bis 70-Jährige aus.“ – Das waren die ersten Bemerkungen zu den Darstellungen. Die Schüler meiner Klasse beschäftigten sich dann intensiv mit dem Text und mit den weiteren Darstellungen und notierten sich dabei zunächst ihre eigenen Eindrücke.



Cadier, Florence & Girel, Stéphane (2002):
Ich bin Laura. Ein Mädchen mit Down-Syndrom erzählt.

Deutsch und mit einem Nachwort von Wilhelm Topsch.
Hamburg: Friedrich Oetinger.

Weitere Aspekte

Es gab verschiedene Themenbereiche, die danach in der Diskussion angesprochen wurden. So taucht wohl erstmals der Begriff „Förderzentrum“ in einem Kinderbuch auf:

Das Förderzentrum ist eine ganz besondere Schule für Kinder wie mich ... Im Förderzentrum können wir viele schöne Sachen machen: malen, bauen, singen. Manchmal gehen wir sogar zum Ponyreiten. Das macht mir besonders viel Spaß. Herr Kramer, der Leiter von unserem Förderzentrum, ist immer dabei. Er ist wirklich sehr nett. Heute hatte Herr Kramer eine gute Idee. „Laura könnte einen Tag in der Woche in die Grundschule gehen“, hat er zu Mama gesagt. „Da kann sie noch mehr lernen.“

„Warum kommst du nicht jeden Tag zu uns in die Schule?“ ... Ich wusste gar nicht, was ich antworten sollte.

Dass die Grundschule als Alternative zum Förderzentrum thematisiert wurde, fand bei allen Anklang. „Kinder mit Behinderungen haben das Recht, auf eine ganz normale Schule und in den Kindergarten zu gehen. Es sind ganz normale Menschen wie wir.“ – So die Meinung einer Schülerin, die mehrjährige Integrationserfahrung hat.

Doch – leider, leider – beschwerten sich im Buch bereits nach dem ersten Tag Eltern nicht behinderter Kinder:

Ich würde den Unterricht aufhalten und den anderen Kindern Angst machen. Sie wollten, dass ich im Förderzentrum bleibe. Ich weiß wirklich nicht, was manche Leute gegen mich haben.

Einen guten Eindruck hatten die Kinder von der Darstellung der Familie. Ein Mädchen bemerkte dazu: „Das einzig Gute an diesem Buch ist die Familie von Laura, weil sie Laura so akzeptiert haben, so wie sie ist.“

Unverständnis rief dagegen die Schilderung des ersten Schultages hervor.

Ich habe mich an einen freien Platz gesetzt. Alle anderen Kinder saßen mit ihren Freunden zusammen. Sie haben in Hefte geschrieben. Und ich? Ich habe gewartet. Dann ist die Lehrerin zu mir

gekommen und hat mir Blätter und Wachsmalstifte gegeben.

Ich habe das Mädchen mit den Zöpfen und dem schönen roten Kleid gemalt. Aber der Junge hinter mir hat sich darüber lustig gemacht. „Das ist nicht nett, Jeremie“, hat die Lehrerin gesagt. „Laura hat wirklich ein schönes Bild gemalt.“

Nach einiger Zeit hatte ich keine Lust mehr, still zu sitzen und zu malen. Zum Glück fing die Pause an. Auf dem Schulhof habe ich Elsa und ihre Freundinnen getroffen. Sie haben gesagt: „Deine Schwester hat ja ein richtiges Mondgesicht.“ Und mich haben sie gefragt: „Wie heißt du eigentlich?“ ... (Sie) haben mich aber nicht richtig verstanden. „Was hat sie gesagt?“, haben sie gefragt. „Ist die verrückt oder was?“, hat eine von ihnen gerufen.

„Wieso saß Laura allein? Warum wurde Laura nicht vorgestellt? Womit sollte sich Laura beschäftigen? Warum beachtete die Lehrerin Laura überhaupt nicht? Welchen Sinn hatte diese Aktion?“ Sicherlich resultiert das auch daraus, dass wir uns sehr viel Zeit zum Reden nehmen, um Fragen zu klären und Missverständnisse aus dem Weg zu räumen. Wir besprechen offen und ehrlich Probleme und suchen auch gemeinsam nach Lösungen. Viele Schüler waren deshalb auch der Meinung, dass die Kinder aus Unwissenheit so hässlich reagiert haben.

Als sich jedoch herausstellt, dass Laura reiten kann, reißen sich die Kinder um sie.

Ich bin ganz allein auf mein Pony gestiegen, wie ich es im Förderzentrum gelernt habe. Die anderen Kinder brauchten dafür Hilfe ... Nach der Reitstunde haben mich die Kinder umringt: „Wo hast du das denn gelernt?“ „Kann ich mir deine Reitkappe mal ausleihen?“ Die Kinder haben mir viele Fragen auf einmal gestellt. Zu viele. Auf der Rückfahrt haben sie sich ein bisschen darüber gestritten, wer neben mir sitzt ... Jetzt gehe ich einmal in der Woche zur Grundschule. Und ich habe viele Freunde.

Diese plötzliche Freundschaft wurde diskutiert und kritisiert: „Erst sind alle ganz doof zu Laura und nur weil sie plötzlich besser ist als die anderen, wird



Luise und Jakob aus der 6b

sie geliebt. Warum sollten Kinder so reagieren?“ Oder: „Es ist fies, ein Kind erst leiden zu können, wenn es das macht, was andere toll finden“ – sind doch einige Überlegungen wert. Den Menschen so anzunehmen und zu akzeptieren, wie er ist, und nicht zu verlangen, dass er unsere Liebe und Achtung durch besondere Leistungen erwerben muss, ist wohl die Botschaft, die die Schüler dieser Klasse damit rüberbringen wollen.

Das Nachwort eines Sonderpädagogik-Professors

Das Buch endet mit dem Nachwort des Übersetzers Prof. Dr. Wilhelm Topsch (Universität Oldenburg):

Du hast gerade das Buch von Laura gelesen. Vielleicht fragst du dich jetzt: „Was hat Laura denn eigentlich?“

Laura entwickelt sich anders als andere Kinder: Sie hat eine schwere Entwicklungsstörung. Aber sie ist nicht krank, wie ihre Schwester Elsa meint. Laura ist mit dieser Störung schon auf die Welt gekommen.

Es gibt verschiedene Namen für Lauras Entwicklungsstörung:

* Man nennt sie „Down-Syndrom“ (sprich es so: Daun-Syn-drom), weil ein englischer Arzt mit dem Namen

Down diese Entwicklungsstörung vor mehr als hundert Jahren zum ersten Mal genau beschrieben hat.

* Heute nennt man die Störung auch „Trisomie 21“ (sprich es so: Tri-so-mie 21). Denn das einundzwanzigste Chromosom (sprich es so: Kro-mo-som) ist nicht zweimal, sondern dreimal vorhanden.

In Lauras „Entwicklungsplan“ sind kleine Teile nicht richtig geordnet. Diese kleinen Teile heißen Chromosomen: Von ihnen hat Laura eins zu viel. Wenn aber der „Bauplan“ des Menschen nicht ganz stimmt, dann kann die gesamte geistige und körperliche Entwicklung davon beeinträchtigt werden. Bei Kindern mit „Trisomie 21“ (oder „Down-Syndrom“) ist das oft schon an ihrem Äußeren zu erkennen – wie bei Laura. Vielleicht geht in deine Schule oder in deine Klasse auch ein Kind mit „Trisomie 21“? Dann weißt du wahrscheinlich, dass solche Kinder oft fröhlich sind und gern lachen, dass sie gern singen und Musik machen und dass sie sich freuen, wenn man sie lieb hat. Wie Laura können Kinder mit „Trisomie 21“ eine Menge nützlicher Sachen lernen. Aber wie Laura sind sie beim Lernen meist langsamer als die anderen Kinder. Deshalb geht Laura in ein Förderzentrum und – nach einiger Zeit – auch in die Grundschule.

Kinder wie Laura brauchen viele Hilfen und Anregungen zum Lernen. Für Laura ist es deshalb sehr wichtig, Freundinnen und Freunde in der Grundschule zu finden, mit denen sie sprechen, spielen und lernen kann.

Denk daran, wenn dir ein Kind wie Laura begegnet: Denk daran, dass es Freundinnen und Freunde braucht und dass du ihm beim Lernen helfen kannst.

Die Schüler sind der Meinung, dass das Nachwort eher zum Mitleid als zum normalen Umgang mit Laura oder anderen Kindern aufruft. Bemerkungen wie die folgenden unterstreichen das: „Beim Nachwort verstehe ich nur, immer den besten Freund spielen, egal ob ich darauf Lust habe oder nicht.“ „Man muss nicht unbedingt beim Lernen helfen und man muss nicht mit ihm befreundet sein, man kann ja einfach nur mit demjenigen reden.“ „Nur wenn ich ein Kind mit Down-Syndrom auf der Straße treffe, muss ich ihm nicht gleich helfen, ... vielleicht will er gar keine Hilfe von

mir“. Auch hat die Bezeichnung „Schwere Entwicklungsstörung“ eine heftige Diskussion ausgelöst. Was ist damit eigentlich gemeint? Wer beurteilt das? Geht das nicht in Richtung Beleidigung? Solche und ähnliche Fragen wurden diskutiert. Ein Mädchen meinte: „Ach du meine Güte, schwere Entwicklungsschäden! So denken doch alle, dass sie total hilflos ist!“ Nachfragen gab es auch zu den Begriffen „Entwicklungsplan“ und „Bauplan“. Bei jüngeren Kindern ist diese Erklärung unverständlich, bei älteren kann man sie auch auf biologischem Wege vornehmen. Das größte Schmunzeln erzeugten die Klammern mit dem penetrant wiederholten Text: „Sprich es so ...“ Insgesamt klingt das ganze Nachwort eher wie eine Belehrung mit erhobenem Zeigefinger und nicht wie ein zukunftsweisendes Schlusswort.

Fazit

Die Schüler sind sehr hart in ihrem Urteil und meinen, dass wenig Sachkenntnis zu den Themen „Down-Syndrom“ und „Gemeinsamer Unterricht“ zu erkennen ist. „Ich wette, die kennen nicht mal Kinder mit Down-Syndrom.“ „Die Leute, die dieses Buch geschrieben haben, haben keine Ahnung von Kindern mit Down-Syndrom.“ Oder: „Die haben 1. keine Ahnung, 2. selbst kein Kind, 3. keine Verwandtschaft mit Down-Syndrom, 4. keine guten Informationen über Down-Syndrom und 5. haben sie noch kein Kind mit Down-Syndrom gesehen.“

So einige Meinungen der Kinder vor allem zum Nachwort. Die fünf Punkte schrieb der beste Freund meines Schülers mit Down-Syndrom auf und trug sie mit großer innerer Anteilnahme der Klasse vor.

PS:

Eine Jugendliche, der dieses Buch vorgelesen wurde, schlug als treffenderen Titel für die Illustrationen dieses Buches vor: „Unsere chinesische Oma kann reiten.“ Ihrem Bruder fiel auf, dass die Jungen als besonders abweisend und fies dargestellt werden. Beide können dies aus ihrer Zeit in integrativen Schulen nicht bestätigen.

Integration auch in Bayern!

Jo Gibson-Schneider

Nachdem das neue bayerische Schul- und Unterrichtsgesetz etwas gelockert wurde – eine individuelle Anpassung der Lernziele ist jetzt gestattet, entscheidend ist, dass das Kind ausreichend aktiv am Unterricht teilnimmt –, hat sich die Integrationstür in Bayern einen Spalt geöffnet. Tim hat es schon durch diesen Spalt geschafft. Er ist eines der wenigen Kinder mit Down-Syndrom, die seit September 2003 die Regelschule am Wohnort besuchen.

Integration oder nicht, das bleibt wohl ein sehr schwieriges, vor allem emotionsgeladenes Thema. Manche haben mit Herz und Seele gekämpft, um einen integrativen Platz durchzusetzen. Andere sind absolut überzeugt, ihre Kinder seien nur in der geschützten Umgebung einer Sonderschule gut aufgehoben und gefördert. Welchen Weg man auch wählt, anschließend scheint es oft unvermeidlich, den eigenen Weg als den einzig richtigen zu empfinden!

Wahrscheinlich bin ich etwas empfindlich, weil wir einen Weg gewählt haben, der oft kritisiert wird, nämlich die Einzelintegration. Dabei finde ich diesen Begriff ungünstig, denn unser Tim geht nicht „einzeln“ in seine Klasse, er ist Teil einer Klassengemeinschaft,

wo alle Kinder ihre Stärken und Schwächen haben und – wie immer – Verschiedenheit normal ist. Es ist natürlich zu früh, um zu beurteilen, wie erfolgreich dieses Projekt sein wird, es läuft erst seit September. Aber einen guten Anfang hat es schon gehabt. Tim ist selbstbewusster geworden und stolz, dass er wie seine zwei Jahre ältere Schwester in die Schule geht! Wir leben in Bayern, deshalb ist das nicht selbstverständlich. Hier gibt es kaum Integration, dafür viele (und sicher auch gute) „Behinderteneinrichtungen“. Tim aber geht in eine kleine Klasse (16 Kinder, zwei davon mit Behinderung) am Wohnort. Diese Klasse konnte die Schule in Abstimmung mit dem Schulamt extra zur Integration von Tim und einem



Tim, stolzes
Regelschulkind

zweiten Buben mit Behinderung einrichten. An zwei Tagen, jeweils zwei Stunden, kommt eine Sonderlehrerin, um Tim individuell zu helfen und die Klassenlehrerin zu beraten. Sonst ist eine Integrationshelferin in Vollzeit da, die leider von uns bezahlt werden muss. Daran arbeiten wir noch, aber glücklicherweise verlangt sie nicht allzu viel für ihre Arbeit.

Genug Sonderpädagogik?

Einige werden zweifeln, ob Tim ausreichend sonderpädagogische Betreuung kriegt. Aber wir meinen, eine engagierte Klassenlehrerin hat auch was zu bieten. In Ländern, wo Integration (in der Form Einzelintegration) die Regel ist, werden Kinder mit Down-Syndrom auch nicht ständig sonderpädagogisch betreut. Zum Beispiel in Großbritannien (meiner Heimat), wo die meisten Kinder mit Down-Syndrom in Regelschulen gehen, sind die Verhältnisse ähnlich wie in Tims Klasse (unqualifizierter „Learning Support Assistant“ plus sonderpädagogische Beratung). Nur: Dort wird die Schülerzahl meist nicht reduziert, was natürlich nicht so toll ist. Trotzdem erreichen Kinder mit Down-Syndrom mehr als je zuvor (siehe Artikel von Sue Buckley in *Leben mit Down-Syndrom*, Ausgabe 39). So weit ich weiß, würde Tim nicht unbedingt mehr individuelle Zuwendung erhalten, wäre er in der „Schule für Individuelle Lebensbewältigung“. Da hat jede Lehrkraft zwei Klassen, Hauptbezugsperson ist eine Erzieherin.

Tim geht es gut

Ich mache hier keine Prognose. Aber bis jetzt geht es gut: Tim freut sich jeden Tag, in die Schule zu gehen. Er sieht sich nicht als den Schlechtesten. Weil die Aufgaben individualisiert sind, hat er auch seine Erfolgserlebnisse. Das neue bayerische Schul- und Unterrichtsgesetz gestattet die individuelle Anpassung der Lernziele. Entscheidend ist, ob ausreichend „aktive Teilnahme am Unterricht“ erfolgt. Das bestätigt Tims Klassenlehrerin ohne Zögern und auch die Sonderlehrerin, trotz anfänglicher Skepsis. Er ist kein Wunderkind: Obwohl grobmotorisch fit, hat er einige Probleme, unter anderem eine massive Sprachverzögerung. Trotzdem hat er sich schnell an den Schulalltag gewöhnt und macht in allen Bereichen mit. Er

meldet sich sogar und erzählt vor der Klasse. Auch wenn er nicht immer verstanden wird, sind alle stolz, weil er sich dies traut. Seine Klassenkameraden kennt Tim alle schon vom Kindergarten. Die Eltern haben es sich ausdrücklich gewünscht, dass ihre Kinder in diese Klasse kommen, und sind von der Idee begeistert. Wir haben Glück, dass alles so „familiär“ abläuft. Die Klassenlehrerin wohnt um die Ecke, kannte Tim schon als Kleinkind und hat das Entstehen der integrativen Klasse mit angeregt und tatkräftig unterstützt. Sonst hätten wir es vielleicht nicht gewagt. Es gefällt mir sehr, dass ich so eine enge Zusammenarbeit mit ihr habe und auch auf praktische Weise mithelfen kann, zum Beispiel beim Basteln von Lernmaterialien. In der G-Schule 20 Kilometer entfernt in Regensburg wäre alles nicht so durchsichtig. Außerdem wäre er täglich mindestens zwei Stunden nur mit dem Bus unterwegs.

Nicht warten, bis die Rahmenbedingungen ideal sind!

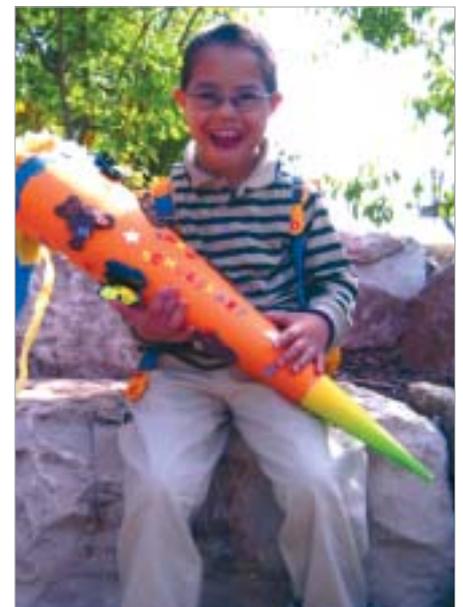
Ob sich noch jemand hier im Dorf an Tim erinnern würde, wäre er vor einigen Wochen in die G-Schule gekommen? Wahrscheinlich nicht. Einzelintegration ist außerhalb der größeren Städte die einzige Möglichkeit, Integration am Wohnort zu erreichen. Für 15:5 I-Klassen oder Außenklassen kriegen wir am Ort niemals genügend Kinder mit Behinderungen zusammen. Und der Besuch einer I-Klasse in der Stadt wäre gleichbedeutend mit dem Verlust des für

Tim so wichtigen Freundeskreises, wäre also eben keine Integration. Etwas mehr sonderpädagogische Unterstützung und das Recht auf eine Integrationshelferin auch bei geistiger Behinderung wären wünschenswert. Da darf man aber nicht warten, bis die Rahmenbedingungen für Integration ideal sind, und muss eben selbst sehen, was man tun kann. Alle miteinander sollten wir ein Interesse haben, die Zeiten von „Behinderten“ einerseits und „Nichtbehinderten“ andererseits hinter uns zu lassen. Sonst ändert sich nichts und unsere Kinder werden weiterhin von der Gesellschaft ausgegrenzt.

Positiv überrascht

Es hat uns und alle, die unser Projekt unterstützt haben, Überzeugungsarbeit und Durchhaltevermögen gekostet, um eine zunächst auf sechs Monate befristete Genehmigung von den Ämtern für diesen Versuch zu kriegen. Aber wir hatten eine lange Vorlaufzeit (mein Mann war jeweils schon vorab in Schule und Kindergarten im Elternbeirat aktiv). Und: Wir waren auch positiv überrascht, wo wir überall offene Türen eingeklopft und Fürsprecher gefunden haben: bei der Schulleitung, den Lehrern, Eltern, Kindern bis hin zum Bürgermeister und zur Gemeindeverwaltung. Wir machen weiter, so lange wir es dürfen und natürlich so lange es Tim so gut geht und er weiter lernt. Wir hoffen aber, dass Integration irgendwann – auch in Bayern – selbstverständlicher wird.

Und noch ein bayerisches Kind mit Down-Syndrom hat es in die Integration geschafft: Enes Dönek besucht seit September die Montessorischule in Lauf.



Deutsche Down-Syndrom-Wochen 2003 mit Thema Integration!

Aktion der Kieler DS-Gruppe K.I.D.S.

Eine gute, nachahmenswerte Idee kam von der Kieler Initiative Down-Syndrom. Zu den deutschen Down-Syndrom-Wochen 2003 schrieb die Gruppe 150 Schulen in der Region mit folgendem Text an:

„Im Rahmen der bundesweiten Down-Syndrom-Wochen vom 1. bis 31. Oktober möchten wir Sie auf Informationsmaterialien aufmerksam machen. Diese Materialien bieten Hilfestellungen für die schulische Integration von Kindern mit Down-Syndrom.

Die gemeinsame Beschulung von Kindern ohne und mit geistiger Behinderung (zu denen auch Kinder mit Down-Syndrom gezählt werden) wird aufgrund des Schulgesetzes in Schleswig-Holstein zunehmend mehr praktiziert. Dennoch ist die gemeinsame Beschulung leider immer noch nicht selbstverständlich. Vielerorts bestehen bezüglich einer integrativen Beschulung erhebliche Unsicherheiten. Unser Anliegen ist es, Ihnen zu diesem Thema einige Materialien zur Vorbereitung und für den Einsatz im Unterricht vorzustellen. Außerdem wird mit Hilfe dieser Materialien veranschaulicht, dass der gemeinsame Unterricht nicht nur eine Herausforderung mit ‚Mehraufwand‘

darstellt, sondern dass es für alle am Schulalltag Beteiligten eine große Bereicherung sein kann.

Bei Interesse können Sie die vorgestellten Materialien bei uns bestellen. Außerdem bieten wir Ihnen gerne auch ein persönliches Gespräch für eventuell noch offen stehende Fragen an.“

Beigelegt hatten die Kieler einen Folder, in dem zwei Broschüren des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters vorgestellt wurden – *Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule* und *Total Normal* – und das Heftchen „Die Unzertrennlichen“ vom Arbeitskreis Down-Syndrom Bielefeld. Diese Materialien konnten die Schulen kostenlos bei der Gruppe bestellen. Darüber hinaus wurden drei Videofilme zum Thema Down-Syndrom zur Ausleihe angeboten.

Außerdem konnten die Schulen ankreuzen, ob sie an einem Informationsgespräch in der Schule interessiert waren.

Daraufhin bekam die Selbsthilfegruppe eine Reihe positiver Reaktionen. Verschiedene Schulen bestellten das Informationsmaterial. Und auch die Schulen, die sich nicht (oder noch nicht) zurückgemeldet haben, wurden wenigstens schon mal auf das hilfreiche Material aufmerksam gemacht und sind für das Thema etwas sensibilisiert.



Wir gratulieren! Sie haben ein Kind mit Down-Syndrom in Ihrer Klasse!

Die Broschüre *Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule*, 2002 vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter herausgegeben, wurde ins Norwegische übersetzt und an die Verhältnisse im Land angepasst. Seit September 2003 ist das Heft nun dort erhältlich und bekam sowohl in der Fachpresse wie auch in der allgemeinen Presse viel positive Resonanz.

Auffallend ist, dass die Norweger den Titel abänderten. Sie nennen das Heft: *Gratulerer! Du har et barn med Downs syndrom i klassen*, was so viel bedeutet wie: „Gratuliere! Sie haben ein Kind mit Down-Syndrom in Ihrer Klasse.“

Diesen Titel hatten auch wir uns zunächst überlegt, doch erschien uns das dann – die deutschen Verhältnisse kennend – etwas zu provokativ. Wir wissen ja, wie viel Skepsis bezüglich der Aufnahme von Kindern mit Down-Syndrom in die Regelschule herrscht. Und dann auch noch gleich dazu zu gratulieren ...? Den Satz brachten wir zwar in unserem Vorwort unter, verzichteten aber darauf, ihn als Titel zu benutzen.

Die Norweger haben diesbezüglich keine Probleme. Integration aller behinderten Kinder ist seit vielen Jahren Programm. Da geht es jetzt darum, mehr Kenntnisse über das Down-Syndrom zu vermitteln, um ein noch besseres Verständnis für die besondere Situation dieser Schülergruppe zu wecken.



Albin rennt!
Integrativ, wie man sieht!
Wer kennt ihn nicht?
Albin aus dem bekannten Kinderbuch „Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom“ ist mittlerweile 14 Jahre alt und hat sich zu einem sportlichen Teenager entwickelt. Hier sieht man ihn in voller Aktion beim „Kids-Run“ des 3. Halbmarathon in Ingolstadt (Mai 2003).

Depressive Störungen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom

Dennis McGuire und Brian A. Chicoine

Apathie, ein Abbau von Fähigkeiten und zunehmender Rückzug werden bei Menschen mit Down-Syndrom oft als Symptome einer Alzheimer-Demenz angesehen und als „Schicksal“ hingenommen. Dabei handelt es sich häufig um eine Depression, die behandelt werden kann. In diesem Artikel stellen die Autoren, beide tätig in dem Adult Down Syndrome Center in Illinois, USA eine ihrer Studien vor. Dennis McGuire ist dort als Psychologe tätig, Brian Chicoine ist medizinischer Leiter dieses Zentrums.

Diese Studie erschien 1996 in The Habilitative Mental Healthcare Newsletter, vol. 15 No 1.

Depression ist eine der am häufigsten diagnostizierten psychiatrischen Störungen bei Personen mit einer geistigen Behinderung, speziell bei Menschen mit Down-Syndrom. Sie tritt mit einer Häufigkeit von sechs bis 13 Prozent bei beiden Gruppen auf und entspricht dem Vorkommen von Depressionen in der allgemeinen Bevölkerung. Fallstudien beschreiben die Symptome einer Depression bei Menschen mit Down-Syndrom oft als Veränderungen im Verhalten, wie (z.B. sozialer Rückzug), mit dem Verlust lebenspraktischer Fertigkeiten und mit spürbaren Stimmungsveränderungen. Zusätzlich zu schweren Verhaltensproblemen sind auch psychotische Störungen ein übliches Symptom bei einer Depression. Es ist deswegen äußerst wichtig, dass Betreuer die Symptome einer Depression erkennen und diese Diagnose näher untersuchen lassen, bevor anzunehmen ist, dass die betreffende Person Alzheimer oder eine Psychose hat, denn beides würde zu einer falschen Behandlung führen.

Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung

Es ist, wegen der eingeschränkten verbalen Fähigkeiten, des mangelhaften konzeptionellen Denkens und des kognitiven Entwicklungsstandes, nicht ein-

fach, die Diagnose einer Depression bei Menschen mit Down-Syndrom zu stellen. Dies alles erschwert die Kommunikation zwischen dem Patienten und dem Psychiater. Normalerweise verlässt sich der Arzt, wenn er einen Patienten diagnostiziert und einen Behandlungsplan aufstellt, auf das standardisierte Klassifikationssystem der Amerikanischen Psychiatrischen Gesellschaft. Viele dieser Kriterien beruhen auf der Beschreibung seiner Gefühle durch den Patienten selbst (wie Umschreibungen von Gefühlen der Traurigkeit oder Wertlosigkeit). Diese Methode ist deshalb bei Personen, die weniger gut in der Lage sind, ihre Gedanken und Gefühle zu artikulieren, nur eingeschränkt anwendbar.

Dazu kommt, dass Betreuer mit der psychiatrischen Symptomatologie häufig nicht vertraut sind. Sie nehmen die kritischen Veränderungen zwar wahr, melden diese jedoch nicht an einen medizinischen oder psychiatrischen Dienst, weil ihnen die Bedeutung solcher Anzeichen oft nicht bewusst ist.

Die expressiven und adaptiven Einschränkungen dieser Patientengruppe erhöhen die Gefahr einer falschen Diagnose, insbesondere die einer Psychose, weil Fachleute, die keine Erfahrung mit Menschen mit einer geistigen Behinde-

rung haben, die abweichenden Verhaltensweisen als sehr befremdend und Besorgnis erregend erleben. Die Selbstgespräche, der Verlust von Fähigkeiten oder extremer Rückzug, die eine Depression bei Menschen mit Down-Syndrom häufig begleiten, können fälschlicherweise als eine psychotische Störung interpretiert werden.

Außerdem kann bei dieser Patientengruppe die Diagnose durch gesundheitliche Probleme, wie eine Unterfunktion der Schilddrüse, einen Vitamin-B12-Mangel oder eine Alzheimer-Demenz erschwert werden. Dies sind Erkrankungen, die jeweils ähnliche Symptome haben können wie eine Depression.

Depression und Alzheimer

Um die Dinge noch weiter zu erschweren, kann eine Depression auch gleichzeitig mit Alzheimer-Demenz auftreten. In diesem Fall kann eine prompte Behandlung der Depression das Funktionieren noch einige Zeit erhalten, auch wenn eine allmähliche Verschlechterung des Allgemeinzustandes unvermeidbar ist.

Die folgenden Symptome können sowohl bei einer Depression wie auch bei Alzheimer-Demenz auftreten:

- Verlust von täglichen Fertigkeiten
- Schlafstörungen
- Veränderung des Appetits
- Apathie
- Stimmungsschwankungen
- Reizbarkeit, Aggressivität
- psychomotorische Hemmung oder Agitation
- Gedächtnisverlust

Die Diagnose einer Demenz vom Alzheimer-Typ ist äußerst schwierig zu erreichen. Weil es kein eindeutiges Testverfahren für diese Erkrankung gibt, können die Mediziner die Diagnose nur durch das Ausschließen aller anderen möglichen Krankheitsursachen stellen.

Trotz Schwierigkeiten können Depressionen bei Menschen mit Down-Syndrom diagnostiziert werden. Die Berichte zeigen, dass das Finden der richtigen Diagnose vereinfacht wird, wenn vor allem das Verhalten als Kriterium angenommen wird (mehr als subjektive Gefühle) und wenn sorgfältig alle anderen eventuellen gesundheitlichen und psychiatrischen Störungen ausgeschlossen werden.

Zusätzlich wird in diesen Studien darauf hingewiesen, dass eine differenzierte Diagnose von Depression und Alzheimer-Demenz noch verbessert werden kann, indem man den genauen Verlauf der Symptome berücksichtigt. Die Symptome bei einer Depression können mal mehr, mal weniger schlimm sein und klingen nach gewisser Zeit und bei entsprechender Behandlung allmählich ab, bis schließlich der Stand von vor der Erkrankung wieder erreicht ist.

Symptome bei einer Alzheimer-Demenz neigen im Anfangsstadium noch dazu, schwankend zu sein, zeigen jedoch nach einiger Zeit einen progressiven Verlauf, der nicht wieder rückgängig gemacht werden kann.

Komorbidität mit psychiatrischen Störungen

Personen, die an einer Depression leiden, können gleichzeitig auch eine andere psychiatrische Störung haben (dies nennt man eine komorbide Kondition). In der Fachliteratur wird z.B. immer häufiger von einer Komorbidität von Depressionen und Angststörungen berichtet.

Symptome von Angst, in Verbindung mit einer depressiven Stimmung, werden auch bei Personen mit einer geistigen Behinderung häufig beobachtet. Zwangsneurosen und Verhaltensauffälligkeiten sind ebenfalls Störungen, die in Zusammenhang mit geistig behinderten Menschen oft genannt werden.

Eine Studie über depressive Störungen bei Personen mit Down-Syndrom

In diesem Artikel berichten wir über die klinischen Befunde, die wir beobachteten bei einer Gruppe von 40 Personen mit Down-Syndrom, bei denen depressive Störungen diagnostiziert wurden, Außerdem stellen wir fünf Fallbeispiele vor.

Die Patienten wurden uns vorgestellt in dem Adult Down Syndrome Center. Dies ist eine interdisziplinäre Ambulanz, die erwachsene Menschen mit Down-Syndrom betreut. Von den 272 Patienten, die bis zum Entstehen dieses Artikels 1995 unsere Klinik besuchten, benutzt ein Drittel die Ambulanz als erste Anlaufstelle. Ein weiteres Drittel kommt einmal im Jahr zu uns für die üblichen gesundheitlichen Untersuchungen, wird aber sonst von eigenen Ärzten

vor Ort betreut. Die übrigen Patienten kommen zu der Klinik für die jährlichen Untersuchungen und benutzen unsere Ressourcen, um eine Diagnosestellung und eine Behandlung bei speziellen Schwierigkeiten, wie z.B. eine Depression, zu bekommen.

1. Teilnehmer der Studie

Es gab 40 Patienten in der Studie, 23 Männer und 17 Frauen. Die Patienten waren zwischen 19 und 58 Jahre alt, das Durchschnittsalter war 31 Jahre. Diese Personen wurde über eine Periode von 36 Monaten begleitet (von Januar 1992 bis Januar 1995).

2. Diagnose-Kriterien

■ Depression

Die Diagnose der Depression wurde von den beiden Autoren dieses Artikels in Zusammenarbeit mit Psychiatern und anderen Medizinern gestellt. Eine gründliche medizinische Untersuchung wurde veranlasst, um sicherzugehen, dass die Symptome keine medizinische Ursache hatten. Die Kriterien, die benutzt wurden, waren dem DSM-III-R (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition Revised) entnommen und angepasst an die

adaptiven und expressiven Einschränkungen dieser Zielgruppe. Der DSM-IV, (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition), der erst später während der Studie zur Verfügung stand, wurde ebenfalls genutzt. Die Kriterien, die wir bei dieser Patientengruppe benutzten, basierten hauptsächlich auf den Beobachtungen der Betreuer über das Verhalten der betroffenen Personen und waren ähnlich wie die, die von Sovner für Personen mit einer geistigen Behinderung entwickelt wurde.

■ Komorbide psychiatrische Störungen

Weil es in der bestehenden Literatur keine adäquaten Kriterien für die Diagnose einer Angststörung bei Menschen mit einer geistigen Behinderung gibt, haben die Autoren auf Basis der DSM-IV-Kriterien eine Anpassung vorgenommen. Die Kriterien, die wir bei unserer Vergleichsgruppe benutzten, waren ähnlich den Maßstäben, die Vitello und seine Kollegen anwandten bei der Diagnose von Zwangsneurosen in dieser Patientengruppe. Vitello et al. verlassen sich bei dieser Störung, wegen der Schwierigkeiten, die Menschen mit einer geistigen Behinderung haben, selbst

Tabelle 1: Prozentsatz der Symptome einer Depression nach DSM-IV

Symptome einer Depression nach DSM-IV	Prozentsatz
■ Gedrückte Stimmung (auch beschrieben als Minderung von Lebensfreude, Humor, Spontanität)	100 %
■ Apathie, Interesselosigkeit, verminderte Teilnahme an Aktivitäten und Rückzug von Familien und Freunden	100 %
■ Verlust von lebenspraktischen Fertigkeiten, wie sich waschen, anziehen etc.	70 %
■ Veränderungen im Essverhalten (mehr oder weniger)	55 %
■ Veränderungen im Schlafverhalten (mehr oder weniger)	73 %
■ Psychomotorische Agitation	73 %
■ Psychomotorische Hemmung (Aktivität wird vermindert)	83 %
■ Energielosigkeit oder erhöhte Erschöpfbarkeit	93 %
■ Verminderte Konzentration und Aufmerksamkeit, Unfähigkeit, Aufgaben zu Ende zu führen	83 %
■ Mit sich selbst beschäftigt, unaufmerksam, abwesend, nicht ansprechbar	88 %
■ Zunehmende Reizbarkeit oder Launigkeit	78 %
■ Unerklärliche Ängste vor Personen oder Dingen	60 %
■ Psychotische Auffälligkeiten (sozialer Rückzug, Selbstgespräche, Gespräche mit Fantasiepersonen etc.)	70 %

ihre Angstzustände zu schildern, auf die Beobachtung der Symptome (wie z.B. unverständliche, sich wiederholende Verhaltensweisen). Ähnlich wurde nun auch die Beobachtung der Symptome bei Angststörungen (wie Agitation, Ruhelosigkeit und vermehrte Körperspannung) als Indikator genommen, mehr als die subjektive Beschreibung von Gedanken und Gefühlen der Angst durch die Patienten selbst.

Die richtige Diagnose zu finden war jedoch immer noch kompliziert, weil Symptome wie Reizbarkeit und Ruhelosigkeit sowohl bei Depressionen wie bei Angstneurosen vorkommen. Deshalb wurde eine Angststörung nur dann angenommen, wenn die Schwere und das Fortdauern der Symptome eindeutig von den Betreuern und anderen Beobachtern festgestellt werden konnten.

Die adaptive und kognitive Funktion

Es wurde keine formelle Untersuchung der kognitiven Funktion als Teil der Diagnose-Evaluation durchgeführt. Um die klinische Diagnose zu unterstützen, benutzten wir zusätzlich die Einschätzungen der Betreuer über die lebenspraktischen Fertigkeiten der Patienten in der Zeit, bevor die Symptome auftraten.

3. Ergebnisse der Studie

Von den 40 Personen, die an einer Depression litten, lag bei 16 eine Major Depression vor, 14 hatten neben der Major Depression komorbide Störungen und bei zehn Patienten wurde eine affektive Störung festgestellt, die durch eine körperliche Grunderkrankung verursacht wurde.

Neun von diesen letzterwähnten Personen hatten eine Unterfunktion der Schilddrüse, bei einem Patienten lag ein Vitamin-B12-Mangel vor. Bei diesen Personen wurden sowohl die Grunderkrankung wie auch die Depression (mit Antidepressiva und durch Beratung) behandelt.

Übersicht der Symptome bei einer Depression

Bei den 16 Personen mit einer Major Depression wurden folgende Symptome festgestellt: Müdigkeit oder erhöhte Erschöpfbarkeit, eine depressive Verstimmung (auch beschrieben als Minderung von Lebensfreude, Humor, Spontanität), verminderte Konzentration und die Un-

DSM-IV komorbide Störungen und Symptome	Prozent
Medizinische Kondition, Unterfunktion der Schilddrüse	22 %
Medizinische Kondition, Vitamin-B12-Mangel	2 %
Angststörung (Agitation, Körperspannung, Hyperaktivität und selbstverletzendes Verhalten)	35 %
Verhaltensstörung (verbale und physische Aggression)	12 %
Verhaltensauffälligkeiten (verbale, keine physische Aggression)	22 %
Symptome einer Zwangsstörung (meistens eine Zunahme in vorher bestehenden Zwangshandlungen)	33 %

Tabelle 2: Prozentsatz der DSM-IV komorbide Störungen

fähigkeit, Aufgaben zu Ende zu führen, Reizbarkeit und Launigkeit, vermehrtes aggressives verbales Verhalten, Schlafstörungen, Gewichtsverlust oder Gewichtszunahme, Selbstversunkenheit, Teilnahmslosigkeit, sozialer Rückzug, Mangel an Interesse, sich an Aktivitäten zu beteiligen. Psychomotorische Störungen zeigten sich in einer allgemeinen Verlangsamung in allen Bereichen und einer extremen Verlangsamung bei Tätigkeiten der Selbstversorgung, wie anziehen oder essen.

Es wurde ebenfalls von Angstzuständen berichtet, meistens Ängste vor öffentlichen Orten oder vor Fremden. Auch eine Zunahme von schon vorher existierenden zwanghaften oder ritualen Verhaltensweisen konnte beobachtet werden. Bei verschiedenen Personen traten extreme Schlafstörungen auf, wie ernsthafte Schlaflosigkeit, ein gestörter Schlaf-Wachrhythmus (Umkehrung von Tag und Nacht) oder nächtliche Aktivität, wie das Herumwandern im Haus. Bei fünf der Patienten mit einer Major Depression trat eine einmalige Episode mit leichten Störungen auf. (Fallbeispiel 1) Die Symptome dauerten bei ihnen im Durchschnitt zwölf Monate. Hier wurden von den Betreuern mittelschwere Störungen im sozialen Bereich und leichte Störungen beim Funktionieren in der Arbeit, in der Schule oder bei den praktischen Alltagsbeschäftigungen festgestellt.

Die übrigen elf Patienten, bei denen eine Major Depression festgestellt worden war, zeigten schwere depressive Störungen, die häufig von psychotischen Störungen begleitet wurden. (Fallbeispiel 2). Betreuer berichteten, dass die Symptome bei diesen elf Personen zwischen 24 und 36 Monate andauerten, mit einem Durchschnitt von 28 Monaten.

Es wurde festgestellt, dass Selbstgespräche bei vielen der insgesamt 272 Erwachsenen mit Down-Syndrom, die wir in unserem Center untersuchten, relativ üblich waren. Bei den Patienten mit zusätzlichen depressiven Störungen jedoch traten Selbstgespräche sehr viel häufiger auf, waren intensiver und mehr öffentlich. Beobachter stellten außerdem fest, dass diese Selbstgespräche mehr erregt, inhaltlich mehr aggressiv waren und dass dabei die Anwesenheit von anderen Menschen oder gewisse Benimmregeln den Patienten scheinbar nicht bewusst waren.

Bei den neun Patienten mit einer zusätzlichen Angststörung traten Symptome auf wie Agitation, zunehmende körperliche Angespanntheit, Ruhelosigkeit, Hyperaktivität und leichte bis mittelschwere selbstschädigende Verhaltensweisen (Hand- oder Fingerbeißen, Kratzen, sich selbst schlagen, Haare ausziehen). Diese Symptome wurden als mittelschwer bei zwei von ihnen und ernsthaft bei den sieben anderen eingestuft. (Fallbeispiel 4)

Fünf weitere Patienten, die zusätzliche Angststörungen und Verhaltensprobleme hatten, zeigten die gleichen Symptome. Darüber hinaus stellte man eine deutliche Zunahme der Zwangshandlungen und eine zeitgleiche Steigerung von ritualisierten Handlungen, die schon vorher existierten, fest.

Selbststimulierende Verhaltensweisen wie Schaukeln und Masturbation traten ebenfalls auf. Die Verhaltensauffälligkeiten umfassten weiter bei allen physische und verbale Aggressionen, die ab und zu sehr heftig waren. Verglichen mit den 35 anderen, bei denen eine Depression diagnostiziert war, wurden diese fünf Patienten durch ihre Betreuer als kognitiv und funktionell mehr eingeschränkt beschrieben. (Fall 4)

Die Symptome bei den zehn Personen, bei denen die Depression durch ein medizinisches Problem verursacht wurde, waren die einer Major Depression ähnlich. (Fallbeispiel 3)

Fallstudie 1 Major Depression, single episode, leichte bis mittelschwere Depression

Herr A., ein 43-jähriger Mann, der in einem Wohnheim lebt, wurde mürrisch, zog sich immer mehr zurück und war nicht mehr ansprechbar für seine Mitbewohner, das Personal und seine Familie. Er beklagte sich über Erschöpfung und zeigte keinerlei Interesse an geselligen oder Freizeitaktivitäten. Er hatte Konzentrationschwierigkeiten und große Mühe, am Arbeitsplatz seine Aufgaben der Reihe nach zu erledigen, was zu einer spürbaren Verminderung seiner Produktivität führte. Er hatte keinen Appetit mehr und verlor an Gewicht. Während einer Zeitspanne von einem Jahr wurde er immer mehr abwesend und in sich gekehrt. Er war nachlässig, was seine Hygiene betraf. Seine Energie nahm ab und er brauchte zunehmend mehr Hilfe, um die einfachsten, alltäglichen Tätigkeiten auszuführen. Das Personal nannte das Weggehen eines langjährigen Betreuers und einige Todesfälle in seiner Familie als mögliche Faktoren, die diesen depressiven Prozess beschleunigten.

Die Betreuer wurden geschult, wie sie Herrn A. unterstützen konnten. Dies und die Verabreichung eines Antidepressivums (Paroxetin 20 mg täglich) führten zu einer allmählichen Verbesserung seines Zustandes, bis er wieder so funktionierte wie vor der Erkrankung.

Kommentar

Diese Person zeigte ganz typische Symptome: Gewichtsverlust, Abwesenheit, Erschöpfung, sozialer Rückzug und Konzentrationsverlust. Als die nicht behandelten Störungen schlimmer wurden, nahmen auch die Symptome zu: Herr A. war in sich gekehrt, zeigte kein Interesse an seiner Umwelt und war immer weniger in der Lage, Tätigkeiten am Arbeitsplatz wie im täglichen Leben auszuführen.

Fallstudie 2 Major Depression, mehr ernsthafte Symptome und psychotische Züge

Im dritten Jahr ihrer Beschäftigung in

einer Gaststätte zog sich Frau B., eine 24-jährige Frau mit Down-Syndrom immer mehr zurück, wurde lustlos und beschäftigte sich nur noch mit sich selbst. Sie konnte stundenlang, wie in Trance, nur dasitzen und vor sich hinstarren. Sie lebte scheinbar in einer Fantasiewelt und führte immer wieder lebhaft, unverständliche und wütende Gespräche mit imaginären Personen. Sie war launisch, reizbar und ab und zu aggressiv gegenüber ihren Eltern. Sie hatte keine Energie mehr und ihre Bewegungen verlangsamten dramatisch. Sie hatte Angst, irgendwo in der Öffentlichkeit hinzugehen, ging nicht mehr zur Arbeit, verlor das Interesse und die Motivation, sich selbst anzuziehen, zu waschen etc., und wollte nicht mehr an sozialen oder Freizeitaktivitäten teilnehmen, obwohl sie das bis dahin gerne getan hatte.

Als Frau B. das erste Mal in das Adult Down Syndrome Center kam, nahm sie das Antidepressivum Nortryptilin, 80 mg pro Tag, und Haloperidol (ein Neuroleptikum), 1 mg täglich, die vom Psychiater, bei dem sie in Behandlung war, verschrieben worden waren.

Die beiden Medikamente wurden wegen unerwünschter Nebenwirkungen (Mundtrockenheit, Appetitverlust und Harnverhalt) und der beruhigenden Wirkung, die ihren sozialen Rückzug und die psychomotorischen Störungen noch verschlimmerten, allmählich abgesetzt.

Es wurde ein anderes Antidepressivum verschrieben (Paroxetin, 20 mg täglich), das Frau B. besser vertragen. Dieses Medikament zusammen mit einer individuellen und familiären Beratung hatte eine allmähliche Linderung der depressiven Symptome zur Folge. Frau B. wurde ermutigt, wieder eine Arbeit aufzunehmen, um den Rehabilitationsprozess zu unterstützen und den Druck auf die Familie zu verringern.

Kommentar

Diese Patientin zeigte ernsthafte Symptome inklusiv einiger psychotischen Störungen. Zusätzlich zu den Halluzinationen entwickelte sie Ängste und eine ausgeprägte Langsamkeit, die schon sehr befremdend und bizarr erschien. Trotzdem sprach sie sehr gut auf die Therapie mit nur Antidepressiva an.

Fallstudie 3 Affektive Verstimmungen, verursacht durch gesundheitliche Probleme, Unterfunktion der Schilddrüse, ernsthafte Symptome und psychotische Züge

Frau C., eine 26-jährige Frau, zog sich immer mehr zurück und beschäftigte sich nur mit sich selbst. Obwohl sie immer ein gutes Arbeitsverhältnis hatte, verlor sie ihren Job in einem Fast-Food-Restaurant, wegen mangelnder Aufmerksamkeit bei ihrer Tätigkeit und weil ihre Selbstgespräche immer mehr von anderen als störend empfunden wurden. Auch ihrer Familie fielen die vermehrten Selbstgespräche und ihre Zurückgezogenheit auf. Trotz eines aktiven sozialen Lebens und trotz ihrer freundlichen Art war sie zunehmend mehr abwesend, apathisch, lustlos und teilnahmslos. Ihre Bewegungen verlangsamten sich dramatisch. Ihr Schlaf war unruhig und sie nahm an Gewicht zu. Sie vernachlässigte ihre persönliche Hygiene und bekam immer mehr Angst in der Öffentlichkeit.

Als sie zur Untersuchung im Adult Down Syndrome Center vorgestellt wurde, diagnostizierten wir eine Unterfunktion der Schilddrüse. Dies wurde mit einer Thyroid-Hormontherapie behandelt. Dies brachte eine teilweise Verbesserung. Äußerst günstig wirkte sich eine Behandlung mit Fluoxetin aus (20 mg pro Tag), in Verbindung mit unterstützenden Gesprächen und Beratung ihrer Familie.

Kommentar

Obwohl die Ursache der depressiven Störungen ein medizinisches Problem war (Unterfunktion der Schilddrüse), waren die Symptome ähnlich wie bei Personen, die an einer Depression, ohne gesundheitliche Probleme, leiden. In diesem Fall waren die Symptome sehr ernsthaft und teilweise von psychotischer Art. Eine Behandlung der Unterfunktion sowie eine zusätzliche Verabreichung eines Antidepressivums und eine Beratung für die Patientin und ihrer Familie hatten ein Abklingen der Symptome zur Folge.

Fallstudie 4 Major Depression und Angststörung

Frau D., eine 24-jährige Frau, und ihre kranke alte Mutter zogen in eine andere Stadt, um in der Nähe der älteren

Schwester zu sein. Im Jahr darauf zog sie sich mehr und mehr zurück und beschäftigte sich intensiv und über lange Perioden hinweg angeregt mit imaginären Personen, sie lebte in einer Fantasiewelt. In all ihren täglichen Aktivitäten und in der Arbeit wurde sie extrem langsam. Frau D. wurde launisch und reizbar, was untypisch für sie war, verlor ihre Spontanität und ihr Gefühl für Humor. Sie war angespannt, ruhelos, konnte sich nicht entspannen. Sie fing an, auf ihren Fingern zu kauen, sodass hässliche Wunden entstanden. Sie war zunehmend erschöpft, schlief tagsüber und war nachts wach. Während dieser Periode musste sie wegen eines Geschwürs, das laut Arzt auf Stress zurückzuführen war, im Krankenhaus aufgenommen werden.

Ihre Familie willigte nicht in eine Behandlung mit Antidepressiva ein. Weil sie annahm, dass die Symptome von Frau D. durch den Verlust ihrer früheren Umgebung verursacht waren und weil sie die Krankheit der Mutter sehr mitnahm, suchte sie eine neue Wohngruppe für Frau D. Nach langer Zeit und mit vielen Beratungsgesprächen fand sie dort neue Freunde und bekam Interesse für die neue Umgebung. Danach verschwanden allmählich die Symptome der Depression und der Angst.

Kommentar

Das Verhalten von Frau D. war, als sie uns vorgestellt wurde, äußerst merkwürdig und bizarr. Durch Selbstgespräche mit ihren imaginären Freunden versuchte sie, mit der Einsamkeit fertig zu werden. Der schnelle Abbau ihrer Fertigkeiten war dramatisch. Auch das selbstverletzende Verhalten (das Kauen auf ihren Fingern) trug zu einem unüblichen Erscheinungsbild bei. Der Widerwille der Familie, sich für ein Antidepressivum zu entscheiden, hat vielleicht dazu beigetragen, dass die Symptome so ausgeprägt wurden. Trotzdem zeigt uns dieser Fall, dass eine Veränderung der Situation (in diesem Fall ein Umzug in eine Wohngruppe) durchaus als mögliche Behandlungsform in Betracht gezogen werden muss. Auch hätte eine spontane Besserung auftreten können.

Fallstudie 5 Majore Depression, Angst- und Verhaltensstörungen

Während seines letzten Schuljahres entwickelte Herr E. aus unbekanntem Ursachen die gleichen Symptome, die er schon zehn Jahre davor nach einem Übergriff durch einen Mitschüler hatte. Er war angespannt, reizbar und in sich gekehrt. Er weigerte sich, morgens in die Schule zu gehen, und konnte regelrecht explodieren, schrie oder warf mit Gegenständen, wenn man versuchte, ihn zu zwingen, doch zu gehen. Er fing an, öffentlich zu masturbieren, und zeigte eine Reihe anderer selbststimulierender Verhaltensweisen, er schaukelte hin und her oder wedelte mit den Händen. Er brauchte immer mehr Rituale, wenn es darum ging, wie und wo bestimmte Gegenstände im Haushalt stehen oder liegen sollten. Immer häufiger wurde er aggressiv und beleidigend seinen Eltern gegenüber. All diese Verhaltensweisen wurden mit der Zeit noch extremer.

Wegen der ernsten Situation wurde Herr E. vorübergehend in eine psychiatrische Klinik aufgenommen und mit Psychopharmaka (Propranolol, Lithium und Lorazepam) behandelt. Außerdem wurde mit ihm ein sorgfältig zusammengestelltes Verhaltensmanagementprogramm durchgeführt. Diese Therapie wurde auch fortgesetzt, nachdem er aus der Klinik entlassen war.

Allmählich verschwanden die Symptome der Depression und der Angst und man konnte mit seinen Verhaltensauffälligkeiten besser umgehen. Kürzlich ist er in eine Wohngruppe umgezogen, wo es ihm im Großen und Ganzen gut geht. Nur gelegentlich gibt es kurze depressive Phasen mit Angstsymptomen oder Verhaltensauffälligkeiten.

Kommentar

Die depressiven Störungen waren ernsthaft und begleitet von solch schweren Angststörungen und Verhaltensschwierigkeiten, dass sie nicht ambulant behandelt werden konnten. Die Ursache, weshalb die Symptome derart ernsthaft waren, ist wohl am ehesten in den kognitiven und sprachlichen Einschränkungen von Herrn E. zu suchen.

Diskussion und Schlussfolgerungen

Aus der Literatur geht hervor, dass die Anzahl der depressiven Störungen in dieser Stichprobe (14,7 %) etwas höher

war als die bei Personen mit einer geistigen Behinderung (13 %). Diese höhere Zahl kann dadurch verursacht sein, weil auch Personen mit zusätzlichen psychotischen Störungen und Patienten, bei denen die Störungen die Folge eines medizinischen Problems waren, in diese Studie mit aufgenommen wurden, was bei anderen Studien nicht der Fall war. Obwohl Symptome einer Angststörung bei vielen unserer Patienten festgestellt wurden, veranlassten Grad und Schwere dieser Symptome uns bei neun Fällen, die zusätzliche Diagnose einer Angststörung zu stellen. Bei fünf weiteren Patienten waren die Angst- und Verhaltensstörungen so massiv, dass sie als eine separate Diagnose nebst der Depression angesehen werden mussten.

Wie in anderen Berichten auch wurden depressive Störungen am häufigsten als Veränderungen im Verhalten wahrgenommen. Es ist bezeichnend, dass 32 von den 40 Personen mit Down-Syndrom und einer Major Depression ernsthafte und chronische Symptome hatten, die außerdem von psychotischen Auffälligkeiten begleitet wurden. Dies stimmt mit anderen Berichten überein. Trotz des Vorhandenseins von psychotischen Symptomen (wie Gesprächen mit imaginären anderen und extremes Rückzugsverhalten), wurde gemäß den Kriterien des DSM III-R und des DSM-V die Diagnose einer depressiven Störung bevorzugt gegenüber einer Psychose, weil die depressiven Störungen dominant waren und auch weiter existierten, wenn die psychotischen Symptome verschwunden waren.

Vor allem Sovner & Hurley haben vor der zu schnellen Diagnose einer psychotischen Störung gewarnt, wenn andere Störungen (wie eine Depression) noch nicht ausgeklammert waren. Diese Autoren empfehlen den Begriff „psychotoform“ für psychose-ähnliche Symptome, um dadurch die Verschreibung von Antidepressiva zu bewirken, die ein besseres Risiko-Gewinn-Gefälle haben als Antipsychose-Medikamente.

Trotz des ernsthaften und chronischen Krankheitsverlaufs bei vielen unserer Probanden, die mit einer depressiven Störung diagnostiziert wurden, konnte man doch allmählich eine Verbesserung beobachten, die darauf hinwies, dass es sich nicht um Alzheimer-Demenz handelte.

Dennoch, weil es kein eindeutiges

Testverfahren gibt, kann Alzheimer-Demenz nicht total ausgeklammert werden. Diese 40 Personen werden von unserem Center weiter begleitet, damit jedes Wiederauftreten der Symptomatik oder jeder Verlust von Fertigkeiten untersucht werden kann. Die Ergebnisse dieser klinischen Untersuchungen suggerieren, dass die sorgfältige Beobachtung von Verhaltensveränderungen, vom Symptomverlauf und von gesundheitlichen Problemen den Ärzten dabei behilflich sein kann, besser zwischen Depression, medizinischen Störungen, Alzheimer-Demenz und Psychosen in dieser Zielgruppe zu differenzieren. Diese Krankheitsbilder haben häufig eine ähnliche Symptomatik und doch ganz unterschiedliche Behandlungsmethoden und Prognosen.

Zu den Autoren:

Dennis McGuire, Ph.D., ist der Koordinator der Family Support Services for the Family Clinic, The Institute on Disability & Human Development of the University of Illinois at Chicago.

Brian Chicoine, M.D., ist Medical Director of the Lutheran General Adult Down Syndrome Center und der Faculty of the Department of Family Practice at Lutheran General Hospital, Park Ridge, Illinois.

Literaturliste/Quellenangaben können beim Deutschen Down-Syndrom Info-Center angefragt werden.

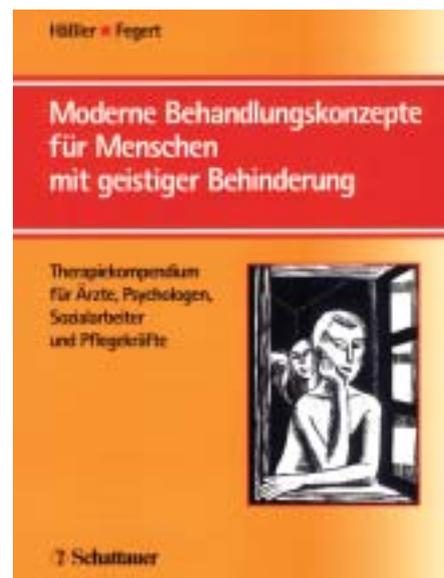


Krisen und Verhaltensauffälligkeiten bei geistiger Behinderung und Autismus

Georg Theunissen
Verlag: Kohlhammer, 2003
ISBN: 3-17-017581-5
Preis: 24,- Euro

Theunissen und seine Co-Autorinnen und -Autoren beleuchten in diesem Buch die Zusammenhänge von Krise, Auffälligkeiten und psychischen Störungen und diskutieren die neuesten Forschungsergebnisse zum Thema. Dass dies ein wichtiges Thema ist, zeigt die Tatsache, dass Mitarbeiter in der Behindertenhilfe sich zunehmend konfrontiert sehen mit Verhaltensauffälligkeiten, psychischen Störungen und auch Krisen bei Menschen mit geistiger Behinderung und Autismus. Aber auch Lehrer und pädagogische oder therapeutische Fachkräfte in Sonderschulen stellen vermehrt Auffälligkeiten bei ihren Schülern fest.

Wie sich Interventionen bei Krisen und Verhaltensauffälligkeiten in institutionellen Sozialräumen für die alltägliche Arbeit und Heilpädagogik darstellen, wird an konkreten Beispielen und deren Aufarbeitung verdeutlicht. Das Buch bietet so weiterführende und wegweisende Impulse für ein reflektiertes Denken, Planen und Handeln in der pädagogischen und therapeutischen Arbeit mit geistig behinderten und autistischen Menschen in schulischen und außerschulischen Arbeitsfeldern.



Moderne Behandlungskonzepte für Menschen mit geistiger Behinderung

Hg. Häßler und Fegert
Verlag: Schattauer, 2000
ISBN: 3-7945-2082-3

Die Herausgeber schreiben im Vorwort: „Aus einer langjährigen Erfahrung in der Betreuung und Behandlung von Menschen mit geistiger Behinderung heraus veranstalteten wir in 1999 in Berlin ein Symposium, in dem namhafte Wissenschaftler zusammen mit erfahrenen Praktikern neue und erprobte Behandlungskonzepte mit dem Ziel vorstellten, die beste verfügbare Therapie zu diskutieren und zur Verbesserung der Lebensqualität geistig behinderter Menschen in die Praxis einzuführen. Mit diesem Sammelband der Vorträge soll die Thematik einem breiten und interessierten Publikum, nicht nur von Ärzten, sondern aller Professionen, die sich in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung engagieren (Pädagogen, Sozialtherapeuten, Psychologen etc.) näher gebracht werden.“

Ausgehend von einem historischen Exkurs zum Verhältnis zwischen Gesellschaft, Psychiatrie und geistiger Behinderung reicht das Spektrum der einzelnen Beiträge über Epidemiologie, Klinik, Diagnostik, ethische Prinzipien und rechtliche Schutzbestimmungen bis hin zu psychodynamischen Konzepten des Verständnisses, sowie therapeutischen Interventionsmöglichkeiten einschließlich einer modernen, Psychiatrisierungstendenzen vorbeugenden Pharmakotherapie.

„Du hast Down-Syndrom!“ Wie und wann sage ich es meinem Kind?

C.C. Cunningham, S. Glenn und H. Fitzpatrick

Sollen Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom über ihre Behinderung aufgeklärt werden? Wie und wann soll das passieren? Wie reagieren sie darauf und können sie die Informationen überhaupt verstehen? Welchen Einfluss hat dieses Wissen auf ihr Selbstbild? Ist eine Aufklärung sinnvoll oder lebt es sich besser, wenn man nichts weiß?

In einer Studie, die von der School of Health, John Moores University, Liverpool, Großbritannien durchgeführt wurde, ging es um diese Fragen. Der nachfolgende Bericht geht ausführlich auf diese Studie ein, deren Ergebnisse wir schon in Leben mit Down-Syndrom Nr. 37 / Mai 2001 veröffentlichten.

Menschen mit Down-Syndrom leben heute länger und nehmen immer mehr aktiv am Leben in der Gesellschaft teil. Sie werden deshalb öfter erleben, dass andere sie als Mensch mit Down-Syndrom erkennen, und geraten vermehrt in Situationen, in denen sie besonders herausgefordert sind. Einige Studien beschreiben, welchen Einfluss solche Erlebnisse oder auch das vorherrschende Bild von geistiger Behinderung in dem jeweiligen Kulturkreis auf ihr Selbstbild und ihre Identität haben kann.

Eltern spielen eine wichtige Rolle in diesem Prozess der Identitätsfindung. Sie vermitteln dem jungen Menschen, dass er geschätzt wird, dass man gern mit ihm zusammen ist. Sie haben auch eine gewisse Kontrolle über Situationen, die ihr Kind herausfordern, und sie treten als „Torhüter“ auf, die Informationen, die zu Kind durchdringen, vorab „filtrieren“.

Goffman sagt, es sei nicht verwunderlich, dass in einer Gesellschaft, in der Menschen mit Behinderung wenig wertgeschätzt werden, viele Eltern eine Art „Schonraum“ rund um ihre Kinder schaffen. Kürzlich interviewten Todd und Shearn (1997) 33 Eltern von Erwachse-

nen mit einer geistigen Behinderung, die zwischen 17 und 44 Jahre alt waren und von denen einige Down-Syndrom hatten. Die Autoren stellten fest, dass die meisten ein Gespräch über die Behinderung vermieden und stattdessen ihre Kinder in dem Glauben unterstützten, dass sie nicht anders wären als andere. Wenn die Eltern mit einer Situation konfrontiert wurden, die eigentlich eine Diskussion über das Thema erforderte, neigten sie dazu, ausweichende Erklärungen zu geben, weil sie befürchteten, dass das Wissen um ihre Behinderung einen negativen Einfluss auf ihr Kind haben würde.

Eltern, die ihre Kinder über ihre Behinderung aufklären, werden auch beeinflusst durch ihre Einschätzung, wie notwendig es für den Jugendlichen ist, Bescheid zu wissen und inwieweit er die Informationen verstehen kann. Todd (1995) fand heraus, dass die meisten jungen Leute, die von einer Sonderschule kamen, sich ihrer Behinderung nicht bewusst waren. Glidden & Zetlin (1992) stellten fest, dass es den jungen Erwachsenen ein Bedürfnis ist, sich mit ihrem „Anderssein“ auseinander zu setzen. Dies scheint damit zusammenzuhängen, dass sie immer mehr reali-

sieren, dass ihr Lebensstil sich zunehmend von dem ihrer Geschwister und von Gleichaltrigen unterscheidet. Davies & Jenkins (1997) interviewten 53 Personen zwischen 18 und 26 Jahre in einem Zentrum für Menschen mit einer geistigen Behinderung. 88 % waren in der Lage, das Thema Behinderung zu besprechen. Die Autoren stellten jedoch fest, dass 42 % dieser Personen überhaupt keine Kenntnisse diesbezüglich hatten, während 30 % zwar ein wenig über Behinderungen wussten, dies jedoch nicht auf sich selbst bezogen. Diese Studien näherten sich dem Thema aus einer soziologischen Perspektive, ohne den kognitiven Entwicklungsstand zu berücksichtigen. Somit besteht auch ein Mangel an Informationen über die Zusammenhänge zwischen elterlichen Erklärungen und die Verständnisfähigkeiten der jungen Menschen.

Die Entwicklung des Selbstkonzepts bei Kindern, die sich normal entwickeln

In der Fachliteratur wird genau umschrieben, wie beim Kind die Entwicklung des Selbstkonzeptes verläuft und wie und wann es soziale Kategorien und Vorstellungen über Behinderung bildet.

Mit 15 bis 18 Monaten zeigen Kinder, die sich normal entwickeln, dass sie sich wieder erkennen, z.B. vor einem Spiegel, indem sie Grimassen schneiden. Erst wenn das Kind sich über die wichtigsten eigenen Merkmale im Klaren ist, ist es in der Lage, Vergleiche zu anderen herzustellen, und beginnt der Selbstfindungsprozess. Am Ende des zweiten Lebensjahres entdecken Kinder bei sich auch bleibende Merkmale und werden sich der verschiedenen Geschlechter bewusst. Mit drei bis vier Jahren fangen Kinder an, die wichtigs-

„Alle Kinder mit Down-Syndrom haben eine Brille. Ich habe keine Brille, also auch kein Down-Syndrom!“

Zitat Andrea, 7 Jahre



Viviane Rath, schon mit zehn Monaten fasziniert von ihrem Spiegelbild

ten körperlichen Merkmale bei anderen zu unterscheiden (z.B. Haar, Alter und Hautfarbe). Im dritten Lebensjahr steht ihnen zunehmend mehr Sprache zur Verfügung, die dann bei der Selbsteinschätzung eine große Rolle spielt.

Zwischen fünf und acht Jahren beschreiben Kinder, die sich normal entwickeln, sich selbst und ihre Altersgenossen mit ganz konkreten Begriffen, die sich auf körperliche Merkmale und auf Handlungen stützen, und bilden auf dieser Basis soziale Kategorien (Selman 1980). In einer Reihe Untersuchungen hat Lewis (1995) gezeigt, dass fünfjährige Kinder anfangen, andere in behindert oder nicht behindert einzuteilen, aber ihr Verständnis von Behinderung basiert bis einem Alter von ungefähr sieben Jahren hauptsächlich auf der Wahrnehmung körperlicher Besonderheiten. Mit sieben, acht Jahren vergleicht das Kind immer mehr seine Fähigkeiten mit denen anderer (Secord & Peevers 1974) und wird es ihm bewusst, dass Geschlecht und Herkunft bleibende Attribute sind. Sie glauben jedoch, dass Behinderung eher etwas zeitlich Begrenztes ist (Lewis 1995). Von acht Jahren an machen Kinder zunehmend mehr Vergleiche, wobei sie dann abstrakte Konzepte benutzen. Heranwachsende verwenden in der Regel abstrakte psychologische und soziale Begriffe (Selman 1980). Zusätzlich beginnen Kinder auch, wenn sie soziale Vergleiche anstellen und soziale Kategorien bilden, gewisse Wertschätzungen damit

zu verbinden, die mit Erfahrungen und Haltung anderer zusammenhängen. Dies gilt auch für die Kategorien „Behinderung“ oder ethnische Zugehörigkeit. Eine Meinung zu diesen Merkmalen bildet sich bei Kindern im Alter zwischen sechs und sieben Jahren (Katz 1982, Lewis 1995).

Folglich haben Kinder, abhängig von ihrem Alter, von sich selbst ein wechselndes Bild. Auch stufen sie andere Menschen immer wieder unterschiedlich ein. Das Bilden von sozialen Kategorien wird u.a. dadurch beeinflusst, welche Erfahrungen man mit verschiedenen ethnischen Gruppen oder Menschen mit einer Behinderung macht.

Selbstfindungsprozesse bei Menschen mit Down-Syndrom

Aus den wenigen Untersuchungen, die mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom und Lernbehinderungen durchgeführt wurden, kann man annehmen, dass diese Entwicklung nach ähnlichen Mustern verläuft. Mans et al. (1978) stellte fest, dass die Selbstwahrnehmung bei Kleinkindern mit Down-Syndrom, verglichen mit Kleinkindern, die sich normal entwickelten und ein gleiches Entwicklungsalter hatten, ähnlich war. Dies bedeutet also lediglich eine verzögerte Entwicklung. Beeghly & Cicchetti (1987) fanden heraus, dass Kinder mit Down-Syndrom verglichen mit Kindern mit einem Entwicklungsalter von zwei bis vier Jahren weniger persönliche Fürwörter benutzen, weniger über ihre Stimmungen

sprachen und weniger oft Handlungen beschrieben. Dies deutet schon darauf hin, dass diese Zielgruppe Schwierigkeiten haben wird, wenn verbale Tests verwendet werden. Die Ergebnisse sind häufig eher das Ergebnis ihrer sprachlichen oder kognitiven Probleme.

Relativ wenig Studien haben untersucht, welche Bedeutung Begriffe wie geistig behindert oder Behinderung für Menschen mit einer Lerneinschränkung haben. Die meisten Untersucher glauben, dass sie sich, wie jüngere nicht behinderte Kinder dies tun, sich in erster Linie über ihre körperlichen Merkmale definieren, über Krankheiten oder Das-nicht-in-der-Lage-Sein, Dinge zu tun. Auffallend ist weiter, dass diese Gruppe junger Menschen für ihre Beschreibungen häufig die dritte Person benutzt.

In einer Studie wurde festgestellt, dass nur wenig Eltern glaubten, dass ihre Kinder sich selbst als geistig behindert wahrnehmen. Jedoch wenn die Kinder heranwachsen, machten sie selbst immer mehr Erfahrungen und fingen an, darüber zu reflektieren. Lee & Hobson (1998) fanden heraus, dass junge Menschen mit einer geistigen Behinderung zwischen zwölf und 17 Jahren anfangen, selbst über bestimmte Merkmale zu sprechen, die sie auf Grund der gemachten Erfahrungen beschäftigten.

Außer der Studie von Tod & Shearn (1997) wurden keine weiteren Untersuchungen gefunden, wie Eltern ihre Kinder über die geistige Behinderung informierten. Studien über das Bewusstsein einer Behinderung umfassten zwar auch Menschen mit Down-Syndrom, aber unter dem allgemeinen Oberbegriff geistige Behinderung. Viele dieser Studien haben nur relativ kleine Gruppen untersucht und schlossen nur Personen, die relativ gute sprachliche Fähigkeiten hatten, ein. Die Autoren haben weder versucht, den Entwicklungsstand zu ermitteln, noch gingen sie auf die Wechselwirkung von sozialen und biologischen Faktoren ein. Wenn man noch dazu die Bedeutung von körperlichen Besonderheiten bei der Entwicklung des Bewusstseins einer Behinderung beachtet, kann man erwarten, dass die ganz typischen Merkmale des Down-Syndroms eine große Rolle spielen.

Somit war das Ziel unserer Studie herauszufinden, welche Rolle Eltern beim Fördern des Verständnisses für Down-Syndrom und Lernbehinderung

„Mit dem Down-Syndrom habe ich abgeschlossen, ich bin jetzt eine Jugendliche.“

Zitat Andrea, 14 Jahre

bei ihren Kindern spielten. Eine Hypothese, die sich aus der Literatur aufdrängt, ist, dass das, was Eltern sagen, sehr mit dem Entwicklungsniveau ihres Kindes zusammenhängt. Aber soziologische Studien gehen davon aus, dass eine große Anzahl Eltern es bewusst vermeidet, über Down-Syndrom und geistige Behinderung mit ihren Kindern zu sprechen, weil sie negative Reaktionen erwarten. Wenn dies so wäre, müsste man feststellen, dass es:

1. eine signifikant große Anzahl Eltern mit diesem Vermeidungsverhalten gibt
2. keinen bedeutenden Zusammenhang gibt zwischen „es sagen“ und dem Entwicklungsstand des Kindes
3. einen wichtigen Zusammenhang gibt zwischen „es sagen“ und negativen Reaktionen.

Methoden

Die vorliegende Studie war Teil einer großen Untersuchung über das Selbstbild und der Übergang ins Erwachsenenleben und benutzte Checklisten, standardisierte Testverfahren und offene und strukturierte Interviews mit Eltern und jungen Menschen mit Down-Syndrom.

Teilnehmer

Die Teilnehmer waren Eltern und ihre Kinder mit Down-Syndrom, die Mitglieder der Manchester Down-Syndrom Kohorte waren und schon an früheren Studien von Sloper et al. 1991, Cunningham 1996 teilgenommen hatten. Zur Zeit dieser Umfrage bestand die Gruppe aus 106 Familien, 83 von ihnen erklärten sich zur Teilnahme bereit, fünf weigerten sich und die restlichen konnten nicht kontaktiert werden. Für diese Studie sammelten wir Daten von 77 Eltern und ihren Kindern. Es gab keine signifikanten Unterschiede bei familiären demografischen Angaben, Alter oder Geschlecht der Teilnehmer und Nicht-Teilnehmer. Deshalb können wir anneh-

men, dass diese Stichprobe immer noch repräsentativ ist für die ursprüngliche Kohorte. Das Durchschnittsalter der jungen Menschen war 19,11 Jahre (SD = 22 Monate, Streuweite 17 bis 24 Jahre). Es waren 45 junge Männer (58 %) und 32 junge Frauen (42 %) beteiligt. Zwei Männer hatten ernsthafte sensorische Störungen (im visuellen oder im auditiven Bereich), weshalb sie nicht an allen Teilen der Studie teilnehmen konnten.

Personenkreis und methodisches Vorgehen

a. Junge Erwachsene

■ Es wurde mit dem British Picture Vocabulary Scale (BPVS-II; Dunn et al. 1997) gearbeitet. Dieses Testverfahren wurde aus zwei Gründen gewählt. Erstens ist der BSPVS-II gut standardisiert, kann im Alter von drei bis 15 Jahren eingesetzt werden, ist ein nonverbaler Test, der mit Zeigen auf Bilder auskommt, und wurde schon häufig eingesetzt bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom. Zweitens hat es sich gezeigt, dass Vokabulartests der beste Indikator sind, um die allgemeine kognitive Entwicklung einzuschätzen.

■ Das Interview mit dem Jugendlichen begann mit der Bitte, sich selbst zu beschreiben; z.B.: „Was für eine Person bist du?“ oder „Wie bist du?“ Es folgten Fragen über Schule, Arbeit, Freizeit, Freunde, Pläne. Alles Fragen, die sich als geeignet erwiesen haben, wenn es um Selbsteinschätzung und Beziehungen geht. Die letzte Fragenreihe fing an mit: „Hast du mal etwas über Down-Syndrom gehört?“, und der Jugendliche wurde aufgefordert, zu erklären, was das wäre. Diese Frage wurde wiederholt mit den Begriffen Handicap, Behinderung und spezielle Bedürfnisse. Man fragte die jungen Leute auch, ob ihre Freunde Down-Syndrom oder eine Behinderung hätten, und sie wurden wieder aufgefordert, dies zu begründen.

Aus den Antworten konnten wir ableiten, ob die Jugendlichen sich unter den Begriffen Down-Syndrom oder Behinderung etwas vorstellen konnten oder nicht und ob es positive oder negative emotionale Reaktionen gab. Manchmal antworteten die Jugendlichen auf eine direkte Frage: „Ich weiß es nicht“, aber beschrieben in anderen Teilen des Interviews sehr wohl verschiedene

Aspekte von Down-Syndrom oder Behinderung und viele machten Bemerkungen beim Sortieren der Fotos. Diese Hinweise wurden mit beachtet.

■ Ein Foto des Jugendlichen selbst wurde benutzt, um die Selbstwahrnehmung zu testen. Weiter gab es acht Farbfotos von jungen Menschen mit Down-Syndrom (vier Männer und vier Frauen) und acht ohne Down-Syndrom, alle in der gleichen Altersstufe, mit denen versucht wurde, herauszufinden, ob ihnen der Unterschied in Geschlecht und Gesichtszügen bewusst war.

Der Interviewer zeigte, wie man die Bilder nach Geschlecht sortiert, und forderte dann die Testperson auf, das Gleiche zu tun. Anschließend wurden die Jugendlichen aufgefordert, die Fotos nach Down-Syndrom oder nicht zu sortieren, z.B. mit „Gesichter, die sich ähneln“ oder „die, die aussehen wie du“. Wenn ein Jugendlicher 14 von den 16 Bildern richtig sortiert hatte, wurde angenommen, dass er eine Vorstellung von Down-Syndrom hat. Dann wurden die Jugendlichen noch aufgefordert, das Foto von sich selbst auf den einen oder den anderen Stapel zu legen. Legten sie das Bild auf die Down-Syndrom-Stapel, wurde dies als positiv, landete es auf dem anderen Stapel, als negativ bewertet.

Eltern

■ Eltern wurden gefragt, ob sie ihre Kinder über Down-Syndrom (Behinderung, Handicap oder spezieller Förderbedarf

Andrea (16 Jahre) steht vor dem Spiegel und schneidet Grimassen.

„Was machst denn du da?“, frage ich.

„Ich mache Gesichtsausübungen.“ Zu was das denn gut sein sollte, will ich wissen. „Also, ich übe ein Gesicht, damit man das Down-Syndrom nicht mehr sieht!“

Kategorie	Aufklärung durch Eltern		Verbales Entwicklungsalter (Monate)			
	Anzahl	Prozent	Anzahl	Durchschnitt	SD	Streuung
Keine Aufklärung						
1. würde nicht verstehen	18	23.4	15	52.7	19.3	28–100
2. hat keinen Sinn	11	14.3	10	71.1	17.6	34–91
3. Vermeidung	5	6.5	5	85.2	14.9	66–104
Aufklärung probiert						
4. nicht verstanden	8	10.4	8	54.3	13.5	34–72
5. reaktiv	17	22.1	17	90.4	20.9	59–148
6. proaktiv	18	23.4	18	92.7	23.3	62–136
Total	77		73			

Tabelle 1. Aufklärung durch die Eltern und der Entwicklungsstand der Jugendlichen

– je nachdem, welche Begriffe benutzt wurden) aufgeklärt hätten, aus welchem Grund dies gemacht oder unterlassen wurde, welche Erklärungen sie gegeben hatten, wie sie das Verständnis bei ihren Kindern einschätzten und wie die Reaktionen darüber waren.

■ Dieser Ablauf wurde wiederholt für die Frage, ob, wie und wann man die Geschwister informiert hatte.

Vorgehen

Zunächst wurden von allen Eltern, die an der Studie teilnahmen, ein schriftliches Einverständnis und ein schriftliches oder verbales Einverständnis von den teilnehmenden Jugendlichen eingeholt. Alle Familien wurden zu Hause besucht. Die Familien hatten schon öfter an Studien teilgenommen, waren also mit der Vorgehensweise einer Studie vertraut. Bei zwei Jugendlichen musste (auf Anraten der Eltern) ein etwas abweichendes Interviewverfahren verfolgt werden. Nur in einem Fall musste eine Jugendliche ein zweites Mal besucht werden.

Die Interviews mit den jungen Leuten dauerten von einigen Minuten mit den schwerst beeinträchtigten Personen bis über eine Stunde (im Durchschnitt 40 Minuten). Die Autoren fingen damit an zu sagen, dass sie es gern hätten, wenn die Befragten ihnen bei ihrer Arbeit halfen, und wollten dann wissen, wie es ihnen geht und wie ihr Leben so war. Einige der Befragten stellten Fragen, sowohl persönliche als auch über

das Projekt, die so offen und ehrlich und vollständig wie möglich beantwortet wurden.

Man fragte die Jugendlichen, ob sie lieber allein interviewt werden wollten oder in Anwesenheit eines Familienmitgliedes. 49 % wollten allein interviewt werden. Außer bei einigen Jugendlichen, mit denen man sofort in ein persönliches Gespräch kam, wurde zuerst der BPSV-II-Test durchgeführt, an dem sie alle Spaß hatten.

Das Interview bestand aus sechs Fragenreihen. Wenn der Interviewer das Gefühl hatte, die Frage wurde nicht richtig verstanden, versuchte er es noch einmal mit anderen Worten. Um sicherzustellen, dass man die Ideen und Meinungen der Jugendlichen möglichst vollständig erhalten hatte, wurde nochmals nachgefragt oder wurden die Antworten wiederholt.

Dann wurden die Eltern interviewt. Diese Gespräche dauerten zwischen einer und drei Stunden. Antworten und Kommentare wurden während des Interviews notiert. Wenn nötig wurden sie nochmals mit dem Interviewpartner durchgegangen, um sicherzustellen, dass sie richtig waren.

Ergebnisse Verbales Entwicklungsalter

73 Personen konnten mit dem BPVS-II-Test eingeschätzt werden. Das durchschnittliche Entwicklungsalter war 6,4 Jahre (SD = 26 Monate und eine Streubreite 2,4 bis 12,4 Jahre).

Aufklärung durch die Eltern und der Entwicklungsstand der Jugendlichen

Die meisten Familien (65 %) sagten spontan aus, dass sie innerhalb der Familie offen über alles sprachen und dabei den Begriff Down-Syndrom nicht vermieden. 56 % der Eltern sagten, dass sie versucht hätten, ihre Kinder über Down-Syndrom aufzuklären, und 44 % hatten dies nicht gemacht. Das durchschnittliche Entwicklungsalter der Jugendlichen, deren Eltern nicht aufgeklärt hatten, lag bedeutend unter dem Entwicklungsalter von denen, die aufgeklärt wurden (resp. 5,4 Jahre und 7 Jahre).

Tabelle 1 zeigt die Gründe, weshalb Eltern nicht aufklärten und welche Strategien die anderen Eltern zur Aufklärung benutzten.

Begründungen, weshalb keine Aufklärung stattfand

Kategorie 1

18 der Eltern sagten, dass sie der Meinung waren, dass ihr Kind nichts verstehen würde. Das Durchschnittsentwicklungsalter dieser Personen war 4,5 Jahre.

„Nein, sie würde es nicht verstehen, Sie ist immer noch wie eine Fünfjährige. Es würde mir nicht im Traum einfallen, ihr darüber etwas zu erzählen!“

Vier dieser Eltern geben nur an, dass sie eigentlich nicht darüber nachgedacht hatten, keine weitere Begründung. Die Autoren konnten jedoch aus

den Antworten auf andere Fragen schließen, dass diese Eltern das Gefühl hätten, ihren Kindern würde das Verständnis fehlen. Das Entwicklungsalter dieser Jugendlichen lag zwischen 3,10 und 5,6 Jahren.

Kategorie 2

Elf Eltern sagten, dass sie mit ihren Kindern nicht über das Down-Syndrom gesprochen hätten, weil sie glaubten, dies sei sinnlos. Es wäre kein Thema, über das man sich unnötig unterhält. Das durchschnittliche Entwicklungsalter dieser Jugendlichen lag bei 5,11 Jahren. In einigen Fällen war bei diesen Eltern eine Ambivalenz zu spüren, eine mögliche Vermeidungshaltung.

„Habe ihm gegenüber den Begriff nie benutzt, aber habe ihn schon mal auf Menschen hingewiesen, die so aussehen wie er. Er weiß, dass er in eine Sonderschule geht. Ich habe das Down-Syndrom noch nicht erklärt, weil es noch nicht zur Sprache gekommen ist. Er braucht das nicht einfach so gesagt zu bekommen. Warum sollte man aus einer Fliege einen Elefanten machen? Wenn er fragt, können wir darüber reden.“ (Anthony, VEA 6,1 Jahre)

„Nein, ... ich habe nicht so darüber nachgedacht. Ich möchte nicht, dass N. sich als ‚anders‘ erfährt. Wenn andere Menschen sie anschauen, denkt sie, dass ist, weil sie hübsch ist. Ich glaube, dass wenn sie gefragt hätte, hätten wir darüber gesprochen ... Aber nein, ich

habe weiter nie darüber nachgedacht.“ (Naomi, VEA 6,8 Jahre)

Kategorie 3

Fünf Eltern gaben an, dass sie ganz bewusst das Thema gemieden hatten, weil sie glaubten, es würde ihr Kind aufregen. Das Entwicklungsalter lag hier bei 7,1 Jahren. Drei dieser Eltern erklärten, dass sie jetzt wahrscheinlich irgendwann über Down-Syndrom reden müssten, weil die Jugendlichen nun anfangen zu fragen.

„Mit 17 bekam ihr Freund B. ein Buch mit dem Titel ‚Ich habe Down-Syndrom‘ geschenkt. H. fing dann an zu fragen: Habe ich auch Down-Syndrom? Ich versuchte das zu ignorieren, aber sie ließ nicht locker. Schließlich sagte ich: Ja, das stimmt, aber das macht nichts, du bist viel freundlicher als viele andere Menschen. Bis dahin hatte ich nicht mit ihr darüber gesprochen ... Ich wollte sie irgendwie schützen, wollte sie nicht verletzen. Jetzt redet H. selbst über das Down-Syndrom und sagt, sie möchte gern Menschen mit Lernschwierigkeiten helfen.“ (Heather VEA 8,8 Jahre)

Aufklärungsstrategien

Kategorie 4

Acht Eltern sagten, dass obwohl sie es versucht hätten, ihr Kind aufzuklären, es nichts davon verstanden hätte. Das durchschnittliche VEA bei diesen Ju-

gendlichen lag bei 4,6 Jahren.

„Er versteht es nicht. Gelegentlich habe ich gesagt: ‚Schau mal P. an, er sieht dir doch ähnlich‘, aber er kann nichts damit anfangen.“ (Tom, VEA 3,9 J.)

„Ich habe versucht, ihm zu erklären, dass er ähnlich aussieht wie A., der auch Down-Syndrom hat. Ich glaube, er merkt vielleicht, dass er anders ist, aber versteht nichts von Down-Syndrom. Ich glaube auch nicht, dass er mal so weit kommt.“ (Ned, VEA 3,6 Jahre)

Kategorie 5

Achtzehn Eltern benutzten eine reaktive Strategie, das bedeutet, sie warteten ab, bis ihr Kind selbst Fragen stellte oder ihm das Down-Syndrom irgendwie bewusst wurde. Das VEA lag hier bei 8,6 Jahren.

„Ich kann mich nicht daran erinnern, es ihr bewusst erzählt zu haben, sie sagte immer: ‚Ich habe kein Down-Syndrom‘ ... weil ein Mädchen sie mal Mongo genannt hatte. Ich erklärte ihr, dass sie ist wie jeder andere auch, einfach sie selbst.“ (Sue, VEA 12,4 Jahre)

Kategorie 6

18 Eltern hatten eine eher aktive Strategie benutzt, das heißt, sie hielten bewusst Ausschau nach Gelegenheiten, ihre Kinder über Down-Syndrom zu informieren. Das VEA dieser Kinder war 8,8 Jahre.

„Ja, sie weiß, dass sie Down-Syndrom hat. Ihr Bruder wurde geboren, als sie drei war. Später erklärten wir es ihm und S. hörte immer mit zu. Sie begegnete ja auch anderen Kindern mit Down-Syndrom. Ich sagte dann z.B.: ‚Sie sieht ein bisschen aus wie du‘, oder sie sah Menschen mit Down-Syndrom im Fernsehen und sagte dann selbst: ‚Die sehen so aus wie ich.‘ Speziell als sie ein Teenager war. Ich erklärte auch, dass sie in eine andere Schule gehen musste als die anderen Kinder in der Nachbarschaft, weil sie eine spezielle Förderung brauchte.“ (Sandra, VEA 7 Jahre)

Wenn wir die Übersicht in der Tabelle 1 anschauen bezüglich des VEA, sehen wir, dass kein Kind mit einem Entwicklungsalter unter fünf Jahren über seine Behinderung/Down-Syndrom aufgeklärt wurde. Auf der anderen Seite sagten die Eltern, die versucht hatten, ihr Kind aufzuklären, dass ihrer Meinung nach jeder

Ein positives Selbstbild ist für den Jugendlichen mit Down-Syndrom wichtig



Bewusstsein über das Down-Syndrom bei den Jugendlichen

Kategorie	nicht bewusst	bewusst
Keine Aufklärung		
1. würde nicht verstehen	16	2
2. hat keinen Sinn	4	6
3. Vermeidung	0	5
Aufklärung probiert		
1. nicht verstanden	8	0
2. reaktiv	3	14
3. proaktiv	0	18
Total	31	45

Tabelle 2. Aufklärung durch die Eltern und das Bewusstsein über die Behinderung

Jugendliche mit einem VEA über sechs Jahren ein gewisses Verständnis zeigte.

Die jungen Leute in der Kategorie 2, deren Eltern nicht mit ihnen über die Behinderung gesprochen hatten, weil sie dies nicht für sinnvoll hielten, hatten einen deutlich höheren Entwicklungsstand als die Jugendlichen in Kategorie 1, deren Eltern sagten, ihre Kinder würden dies nicht verstehen. Mit einem Entwicklungsstand von zirka sechs Jahren wären diese jungen Leute vermutlich in der Lage gewesen, Informationen über ihre Behinderung zu verstehen, die Eltern hatten es aber vermieden, sie aufzuklären. Die Autoren stellten außerdem fest, dass es in dieser Gruppe sechs Jugendliche gab, die ein gewisses Verständnis von Down-Syndrom hatten, obwohl die Eltern glaubten, dies sei nicht so.

Auslöser für Aufklärung

Auslöser, um über das Thema Down-Syndrom zu sprechen, waren z.B. Fernsehsendungen, in denen jemand mit Down-Syndrom mitspielte. Der Jugendliche entdeckte dies selbst und sagte z.B.: „*Er ist mein Bruder*“ oder „*Wir sind Zwillinge*“. Oder das Kind oder der Jugendliche wird von anderen angestarrt und fragt nach, weshalb das passiert; oder der Jugendliche fragt, weshalb er bestimmte Dinge nicht so kann wie seine Geschwister oder wie andere Kinder. Auch Freunde, Geschwister oder andere Kinder können Auslöser sein, wenn sie Fragen stellen.

Die meisten Eltern konnten sich nicht mehr genau erinnern, wie alt ihr Kind war, als sie zum ersten Mal mit

ihm über das Down-Syndrom redeten.

„*Es war ja nicht alles auf einmal ... mehr so hier und da ein bisschen, wenn die Situation sich anbot.*“ Nur zwei der Eltern sagten, dass das Kind noch keine fünf Jahre gewesen sei. Einige Eltern sagten, dass ihr Kind so zwischen neun und zwölf Jahre war, als es anfang, von sich aus Fragen zu stellen. Diese Kinder gehörten zu den besser entwickelten Kindern und waren auch in der Lage, ihre Fragen genauer zu formulieren. Die meisten wurden erst in ihren Teenagerjahren aufgeklärt.

Dies alles unterstützt die Hypothese, dass die Aufklärung über Down-Syndrom sehr eng mit dem Entwicklungsniveau des Kindes zusammenhängt und mit der Einschätzung ihrer Eltern, ob sie in der Lage sind, ihr „Anderssein“ zu verstehen.

Was erzählen die Eltern?

Von den 36 Eltern, die über Down-Syndrom diskutiert hatten und annahmen, dass ihre Kinder das auch verstanden, hatten 26 über die Gesichtszüge gesprochen und 26 über die speziellen Hilfen, die sie in der Schule brauchten, oder auch, was ihre Gesundheit betraf. In sechs Familien wurde über die Ursache gesprochen, zwei Familien hatten auch versucht, die Chromosomen zu erklären.

Nur fünf Eltern hatten nicht versucht, über Behinderung zu sprechen, und ein Elternpaar sagte ganz deutlich aus, dass sie das Thema bewusst vermieden („*wir versuchten zwar zu erklären, dass er nie Polizist werden konnte, aber sagten nie, weil du behindert bist*“). Nur zwei Eltern hatten ihrem Kind erzählt, dass

es nicht anders wäre als andere. Die Mehrheit hat hauptsächlich über Lernbehinderung, Lernschwierigkeiten und speziellen Förderbedarf gesprochen (72 %) und eine Minderheit hat eher die motorischen Schwierigkeiten erwähnt.

„*C. hörte es zum ersten Mal, als wir es mit den Geschwistern besprachen. Ihr Bruder hatte nämlich gefragt, weshalb C. bestimmte Dinge nicht konnte. Ich erklärte, dass sie langsamer wuchs und länger brauchte, um Dinge zu lernen. Aber ich betonte auch die Dinge, die sie schon konnte. C. hörte das natürlich auch mit an. Als sie etwas älter war, fragte sie schon mal, weshalb sie einen kurzen Hals hatte oder solche dicken Finger. Jetzt ist sie sehr interessiert, an allem, was über Down-Syndrom geschrieben wird. Sie liest sogar darüber in der Zeitung.* (Carol, VEA = 8,1 Jahre)

Aufklärung durch die Eltern, Bewusstsein und Entwicklungsalter

Aus unseren Testergebnissen ging hervor, dass sich fünfundvierzig Jugendliche ihrer Behinderung bewusst waren und 31 nicht. Es gab einen deutlichen Zusammenhang zwischen der elterlichen Aufklärung und diesem Bewusstsein. (Tabelle 2)

Wir verglichen die Beziehungen zwischen der Aufklärung der Eltern, dem Bewusstsein über das Down-Syndrom und dem Entwicklungsalter und stellten fest, dass Entwicklungsalter und Bewusstsein deutlich zusammenhängen, die Aufklärung der Eltern darauf jedoch wenig zusätzlichen Effekt hatte.

Aufklärung und negative Reaktionen

Laut Aussagen der Eltern zeigte die Mehrheit der Jugendlichen keine negativen Reaktionen, als mit ihnen über Down-Syndrom gesprochen wurde.

Es gab, wie vorher beschrieben, drei Testteile, um negative Reaktionen festzustellen:

1. Der Jugendliche legt sein eigenes Foto auf den Nicht-Down-Syndrom-Stapel.
2. Der Jugendliche weigert sich im Interview, über Down-Syndrom zu sprechen.
3. Der Jugendliche zeigt eine negative Reaktion bei dem Begriff Down-Syndrom. Außerdem gab es die Angaben der Eltern.

Wir stellten fest, dass zehn junge Leute in mindestens zwei Situationen

negative Reaktionen zeigten. Fünf dieser Jugendlichen hatten Eltern, die mit ihnen über die Behinderung gesprochen hatten, bei den anderen fünf war dies nicht der Fall. Bei der letzten Gruppe waren nur zwei Eltern, die ganz bewusst das Thema vermieden hatten. Somit zeigt sich, dass zwischen der elterlichen Aufklärung und negativen Reaktionen kein enger Zusammenhang besteht. Die meisten Eltern hatten versucht, eventuellen negativen Reaktionen etwas entgegenzusetzen, indem sie den Jugendlichen immer wieder versicherten, dass sie, so wie sie waren, in Ordnung waren und genau so viel wert wären wie andere Menschen.

Aufklärung der Geschwister

Nur vier Eltern (5 % in der Stichprobe) hatten das Thema Down-Syndrom nicht mit den Geschwistern diskutiert. *„Nein ich habe nichts weiter erklärt. Sie sind zusammen aufgewachsen und er, der Bruder, weiß es einfach.“*

Wann die Geschwister aufgeklärt wurden, hing in den meisten Fällen mit dem Alter der Geschwister zusammen und ob sie älter oder jünger waren als das Kind mit Down-Syndrom.

■ Wenn die Geschwister bei der Geburt des Babys mit Down-Syndrom älter waren als vier Jahre, wurde in der Regel schon in den ersten drei Monaten mit ihnen darüber gesprochen, meistens sogar schon während der ersten Wochen nach der Geburt.

„Sie waren fünf und sieben, als J. geboren wurde. Ich haderte noch so mit meinen eigenen Gefühlen, deswegen erzählte ich es ihnen in den ersten Monaten noch nicht. Ich wollte ihre Freude über das Baby nicht verderben. Wie das ja bei mir selbst der Fall war. Ich wollte, dass zuerst ein Band zwischen ihnen entstehen würde.“

■ Wenn das Geschwisterkind jünger war als vier Jahre oder erst später als das Kind mit Down-Syndrom auf die Welt kam, warteten die Eltern, bis es selbst Fragen stellte. *„Ich fand es unnatürlich, wenn ich so einfach darüber anfang zu sprechen. Dann wäre da gleich so eine Sache daraus geworden und das ist es ja gar nicht.“*

Einige Eltern planten regelrecht und schauten nach einer passenden Gelegenheit.

„Ich erzählte es ihrem Bruder, als er fünf Jahre war und mit der Schule an-

ging, weil ich das Gefühl hatte, andere könnten ihn etwas fragen oder irgendwelche Dinge sagen.“

■ Die meisten Eltern gaben an, dass die Geschwister im Alter zwischen vier und acht Jahren angefangen hätten, Bemerkungen zu machen oder nachzufragen. Dies hatte dann oft mit dem Aussehen zu tun oder damit, dass das Kind mit Down-Syndrom bestimmte Dinge nicht konnte (laufen oder sprechen z.B.). Zusätzlich gab es andere soziale Auslöser (wie die andere Schule, Krankenhausaufenthalt, Hausbesuche von Fachleuten, Treffen von einer Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe etc.).

■ Verschiedene Eltern berichteten, dass in diesem Alter die Geschwister noch häufig dachten, das Down-Syndrom würde irgendwann verschwinden.

■ Nur drei Eltern beschrieben, dass Geschwister sehr heftige negative Reaktionen zeigten, als sie von der Behinderung erfuhren. Ein 15-jähriges Mädchen wurde sehr verhaltensauffällig, eine Neunjährige reagierte sehr negativ auf das Baby und wollte es wochenlang nicht mehr anschauen und ein Fünfjähriger fragte stets, ob er schuld sei, dass seine kleine Schwester anders war. Es dauerte, wie die Mutter sagte, eine ganze Weile, bis er über dieses Schuldgefühl hinweg war. Selbst machte die Mutter sich während dieser Zeit auch viele Vorwürfe.

■ Die meisten Eltern erklärten, dass das Baby sich langsamer entwickeln würde, zeigten den Geschwistern die typischen Gesichtszüge und erklärten, dass das Baby mehr Hilfen brauchen würde.

„Ich erzählte, J. würde sich langsamer entwickeln, mehr Hilfe brauchen. Ich ließ sie bei den Übungen helfen und regte sie an, mit dem Baby zu spielen, aber ohne dass es ein Muss oder eine Last wurde. Ich wollte nicht, dass sie sich zu sehr verantwortlich fühlten. Sie konnten sich Bücher über Down-Syndrom anschauen und mitkommen zu den Treffen, wenn sie wollten. Es gab keine Probleme. Sie haben jetzt beide selbst Kinder. Meine Tochter wollte keinen Test, aber die Schwiegertochter hat eine Amniozentese machen lassen.“

Zusammenfassung

■ Die allermeisten Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, müssen irgendwann mit ihrem Kind über ihre Situation reden.

■ Obwohl einige Eltern eine Auseinandersetzung mit dem Thema bewusst vermeiden, hauptsächlich weil sie befürchten, dass dies den jungen Menschen sehr frustrieren würde, müssen sie irgendwann dennoch das Thema besprechen, nämlich dann, wenn der Jugendliche selbst anfängt nachzufragen.

■ Es gab wenig Beweise von negativen Reaktionen auf das Bewusstsein des Down-Syndroms oder der Behinderung. Wenn es solche Reaktionen vereinzelt gab, stand dies nicht im Zusammenhang damit, ob oder wie Eltern es erzählt hatten.

■ Je besser die sprachliche Kompetenz, desto höher auch das Bewusstsein bei den Jugendlichen über das Down-Syndrom. Die Eltern betonten, dass Kinder und Jugendliche nach und nach aufgeklärt werden sollten, immer so viel, wie sie zu einem bestimmten Zeitpunkt verstehen konnten.

■ Das Thema Down-Syndrom und Behinderung sollte in Familien offen diskutiert werden.

■ Es sollten ganz bewusst Gelegenheiten gesucht werden, um Kinder und Jugendliche zu informieren, dass sie Down-Syndrom und eine Lernbeeinträchtigung haben. Die Aufklärung soll dem jeweiligen Entwicklungsstand entsprechen.

■ Nachdem der junge Mensch aufgeklärt ist, braucht er über Jahre hinweg eine sorgfältige und sensible Begleitung, damit er, trotz dieses Wissens über seine Beeinträchtigung, zu einer selbstbewussten Person heranwachsen kann.

Medizinische Kurzmeldungen

Down-Syndrom vor 2500 Jahren!

Weltweit ältester Nachweis von Down-Syndrom bei einem 2500 Jahre alten Skelett diagnostiziert

Tübinger Forscher haben die bislang älteste bekannte Person mit Down-Syndrom ausgemacht. Alfred Czarnetzki und seine Kollegen Nikolaus Blin und Carsten Pusch untersuchten 7063 Skelettreste aus ganz Europa, die aus der Zeit von 3200 vor bis 800 nach Christus stammen. Weil Grabstätten ein Spiegel ihrer Gesellschaft seien und Down-Syndrom bei allen Rassen und in allen Schichten vorkomme, betrachten die Forscher ihre Stichprobe als für die damalige Zeit repräsentativ. Die Humanbiologen stießen dabei auf nur einen Fall von Down-Syndrom – die etwa 2550 Jahre alten Knochen einer achtzehn- bis zwanzigjährigen Frau aus dem heutigen Tauberbischofsheim, deren Skelett die typischen Veränderungen von Trisomie 21 aufwies. Dabei fielen besonders ein flacher Gesichtsschädel, eine starke Abrundung des Gehirnschädels, ein verzögertes Schließen von Wachstumsfugen und eine Steilstellung des Beckens auf.

Damit gelang den Forschern weltweit der bisher älteste Nachweis der Chromosomenveränderung.

Häufigkeit im alten Europa geringer?

Vor 2500 Jahren wurden die Frauen nicht sehr alt, so dass sie vermutlich früher Nachwuchs bekamen. Die von den Wissenschaftlern gefundene Häufigkeit der Behinderung zu dieser Zeit liegt mit gut 0,01 Prozent deutlich unter der theoretisch zu erwartenden. Heute liegt nämlich die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen, bei sehr jungen Müttern bei etwa 0,06 Prozent.

Das geringe Vorkommen der Störung könnte die gängige Theorie in Frage stellen, dass ausschließlich das Alter der Mutter das Trisomie-Risiko des Kindes bestimmt. Nun sprechen die Forscher die Vermutung aus, dass auch Umweltfaktoren, wie Rauchen und die Einnahme von Verhütungsmitteln, eine Rolle bei dieser Chromosomenveränderung spielen könnten.

Quelle: *The Lancet*, Vol 362, September 20, 2003

(Anmerkung der Redaktion zu dieser Schlussfolgerung: Es gibt keine glaubwürdige Studie, die einen Zusammenhang zwischen Rauchen und Down-Syndrom nachweist. Das Gleiche gilt für die Pille.)

Aufruf:

Klinische Studie über Epilepsie bei Personen mit Trisomie 21

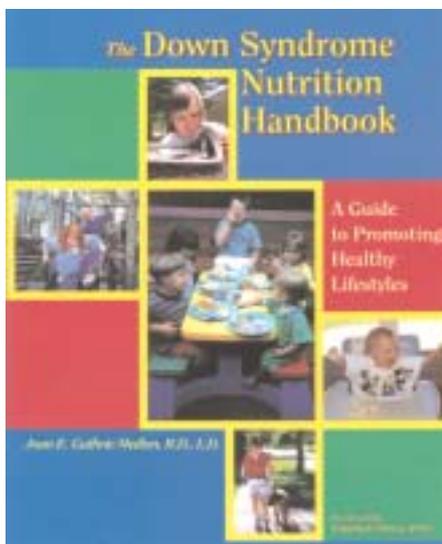
Das Interdisziplinäre Epilepsie-Zentrum am Klinikum der Philipps-Universität Marburg (EZM) wird in den nächsten Jahren versuchen, Informationen zur Häufigkeit und Form von Epilepsien bei Menschen mit Trisomie zu erheben.

Es soll dabei auch untersucht werden, welche Medikamente bei welcher Epilepsieform besonders gut wirken und welche Alltagsprobleme bei Personen mit Trisomie 21 durch die Epilepsie ausgelöst werden.

Aus diesem Grund suchen wir Personen (Betroffene und Eltern), die Interesse haben und in Hessen wohnhaft sind, an dem Projekt teilzunehmen.

Weitere Informationen bitte anfordern über:

Sebastian Fink
Biegenstraße 26
35037 Marburg
Tel.: 0 64 21 / 2 86 53 48
Fax: 0 64 21 / 2 86 52 28
E-Mail: ds-studie@web.de



Joan Medlem, Ernährungsberaterin bei der kanadischen Down-Syndrom-Gesellschaft, Diätistin und selbst Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom, hat schon viel zu Themen wie richtige Ernährung oder Übergewicht, speziell bei Menschen mit Down-Syndrom, in Fachzeitschriften veröffentlicht. 2002 ist ihr Buch herausgekommen mit dem Titel: „The Down-Syndrome Nutrition Handbook“, das wir im nächsten Heft vorstellen möchten.

Die Mongos in die Offensive?

Per Solvang

Können wir Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht einfach als wertvoll anders ansehen, statt ihnen gegenüber diese fragwürdige, fürsorgliche Haltung anzunehmen, die stark mit Defektdenken zusammenhängt?

Einleitung

Wenn wir über Menschen mit einer Behinderung sprechen, geschieht dies oft auf einer langweilig perfektionierten, netten und besserwisserischen Art und Weise.

Als Beobachter am Rande der Szene vermisste ich den radikalen Vorstoß, mit dem wir uns endgültig von dieser wohlgemeinten Fürsorgehaltung verabschieden.

Können wir etwas zum sozialen Leben von Menschen mit Behinderungen beitragen, ohne sie als „Defekte“ zu definieren, die ein Leben so normal wie möglich führen sollten?

Können wir eine Perspektive bieten, die vor allem das Potenzial für ein wertvolles und bedeutsames Anderssein hervorhebt und nicht nur als Ausgangspunkt für Normalisierungsreformen und Betreuungsarbeit dient?

Können wir Perspektiven bieten mit einem mehr subkulturellen Ausgangspunkt, als wir das bis jetzt in der Diskussion um die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung erlebt haben?

Mein persönlicher Ausgangspunkt

Ich bin in einem Ort aufgewachsen, in dem es eine der größten Institutionen für geistig Behinderte gab, das Vesmoen Heim für geistig Schwache. Als ich 1978 in der weiterführenden Schule anfang, wurde ein ganz neues Schulhaus eröffnet. Das Gebäude der alten Berufsschule wurde in den Neubau integriert mit einer Abteilung für allgemeine Fächer, in der ich anfang, und einer Berufsklasse für geistig Behinderte. Die Integrationsreform stand gerade in den Startlöchern.

Es ist fast unmöglich, sich nicht von behinderten Menschen faszinieren zu lassen. Meine Begegnung mit ihnen fiel

in eine Lebensphase, in der ich selbst auf der Suche nach einem Lebensinhalt war und in der ich eine Punkband gründete.

Geistig behinderte Menschen faszinierten mich, weil ich sie als Menschen mit einem größeren „Freiheitsraum“ erlebte. In ihrer Rolle als geistig Schwache konnten sie sich aufführen, wie und sagen, was sie wollten. Sie konnten ausflippen, ohne dass sie jemand im Wesentlichen daran hinderte. Dass diese Rolle sehr stigmatisierend und einschränkend war, darüber dachte ich damals nicht besonders nach.

Ich halte es für wichtig, ein Augenmerk darauf zu richten, dass es in der Rolle der geistig behinderten Menschen ein Potenzial der Befreiung gibt, das bisher wenig Beachtung bekommen hat. 1985 wurde in Dänemark ein Mongopunk-Festival von Musikgruppen von Menschen mit einer geistigen Behinderung organisiert. Hier versuchte man, freiere und authentische Ausdrucksformen auszuprobieren und in den Mittelpunkt zu stellen, mehr als man dies gewöhnlich bei eingeübten und normalisierten Standardauftritten zu sehen bekommt (Bylov 1995).

„Strange music“

Das Einteilen in Kategorien, wer behindert ist und wer nicht, hat seine Wurzel im Defektdenken. Der Behinderte ist einer, der nicht kann, einer, den man so gut wie möglich rehabilitieren (reparieren) muss. Gleichzeitig gibt es eine lange Tradition, die das „Anderssein“ als etwas „höher Beseeltes“ oder besonders Begabtes hochstilisiert. Verrücktheit und Genialität werden als verwandt betrachtet.

Die wunderliche, außergewöhnliche Musik (strange music) genießt zurzeit

Per Solvang ist Professor am Soziologischen Institut der Universität in Bergen, Norwegen. Er ist außerdem tätig am Stein Rokkans Center für interdisziplinäre Gesellschaftsstudien und Mitglied des Wissenschaftsnetzwerkes „Gesundheit und Krankheit in einer kulturellen Perspektive“.

1994 promovierte Solvang mit der Abhandlung „Biografie, Normalität und Gesellschaft. Der Weg des Behinderten zur Ausbildung und Arbeit“. Letztes Jahr erschien seine Sammlung Aufsätze mit dem Titel „Annerledes“ (deutsch: Anders). Dort findet sich u.a. der Aufsatz: „Mongooer på offensiven?“

einen zunehmenden Status und Aufmerksamkeit. Sowohl der Aftenposten wie das Dagbladet (die zwei größten norwegischen Tageszeitungen) haben sich mit diesem Phänomen beschäftigt. Innerhalb der Sparte „strange music“ begegnen wir Menschen mit psychischen Störungen, Kinder, die auf ihre Art und Weise bekannte Sänger nachahmen, und Personen vom gleichen Schlag wie unsere heimische Olga Marie Karlsen. In dieser Musik liegen ein besonderer Ausdruck und eine Authentizität, die ihr eine besondere Qualität verleihen.

Selbst wenn uns die Musik burlesk und lächerlich vorkommt, treffen wir auf eine Ehrlichkeit, die uns das Grinsen schnell vergehen lässt und die uns zeigt, wie voreingenommen wir selbst sind.

Miguel Tomasin

Ein Beispiel ist das argentinische Trio Reynolds. Musikalisch fügt sich die Gruppe in die etablierte Tradition der Rockmusik, wobei laute und monotone Klänge, gute Popmelodien und schmissiger Taktwechsel kombiniert werden. Das Besondere an der Gruppe ist der Schlagzeuger, Sänger und Inspirator, Miguel Tomasin. Er hat Down-Syndrom.

Hierzu bemerkte *Independentmind.com* herablassend und ungerechtfertigt, dass „nun selbst Zurückgebliebene eine solche Musik zustande bringen“.

Die beiden anderen Bandmitglieder

beschreiben Miguel in einer besonders surrealistischen Sprache, „denn Miguel ist das Tüpfelchen auf dem i, in seinem Namen schmelzen das ganze Universum und das Nicht-Universum zusammen zu einem kleinen dreidimensionalen schwarzen und camouffierten Vogel“. Sie lernten Miguel in ihrer Funktion als Musiklehrer kennen und sind der Meinung, dass das Gleichgewicht in der Gruppe deswegen besteht, weil Miguel älter ist als sie und eine seltene Begabung hat.

Going down town

Im Jahr 2000 gab es eine öffentliche Debatte um die norwegische „Geistigbehinderten“-Band Dissimilis und den künstlerischen Leiter Jan Werner Danielsen, der die Tournee „Bist du ein echter Mongo, oder was ...?“ organisierte. Eine Elternvereinigung protestierte heftig gegen die Verwendung des Begriffs Mongo, das als Schimpfwort angesehen wird. Der Elternverband wies darauf hin, dass man jahrelang dafür gekämpft hätte, den Begriff Down-Syndrom als neutralen Begriff einzuführen.

Man kann sich aber fragen, ob nicht Dissimilis und Jan Werner Danielsen geradezu eine ironische Kühnheit bewiesen, indem sie die Unterschiedlichkeit hervorhoben, während die Elternvereinigung auf einem körperlichen Defektbegriff beharrte, der mit Krankheit und Abweichung assoziiert wird.

Geistige Behinderung wird gesellschaftsfähig

Geistige Behinderung ist dabei, voll gesellschaftsfähig zu werden. Ende der neunziger Jahren haben wir viele interessante Beispiele dazu gesehen. Als Erster machte dies die trendsetzende Modezeitung „Natt og Dag“. Sie präsentierte Businesskleidung mit zwei Models, die Down-Syndrom hatten, und das ohne jeglichen Kommentar. Den einzigen Hinweis konnte man im Titel finden, „Down Town“. Die Zeitung wurde von einigen Seiten heftig kritisiert, weil sie Menschen benutzte, die nicht verstanden, was mit ihnen geschah.

Eine ähnliche Kritik bekam der Künstler Bjarne Melgaard zu hören. In seinem Video „All Gym Queens Deserve to Die“ setzt er Hilde Møbius, eine Schauspielerin mit Down-Syndrom, ein. Im Film liebkost sie einen Mann in einer Art spielerischen Liebesbeziehung, wo-

bei sie sich in einer Szene einen Zungenkuss geben.

Das Problem mit der Kritik über Ausbeutung und fehlendes Wissen ist, dass man so Menschen mit einer Behinderung daran hindert, an wichtigen gesellschaftlichen Dingen teilzunehmen. Denn die Möglichkeit, in den Medien exponiert zu werden, wird von vielen Menschen oft begierig genutzt. Das ist normal.

Ein anderes Argument ist, dass man die Behinderten nur als Effekthascherei benutzt. In der Rolle als Freak. Das ist ein wichtiger Einwand, aber auch der schränkt die Möglichkeiten der Teilhabe von Menschen mit einer Behinderung an vielen begehrten oder medienexponierten Zusammenhängen ein.

Diese Kritik trifft die meisten norwegischen Wochenmagazine, die, wenn sie Geschichten über Behinderte bringen, ganz offensichtlich auf die Neugier für solche Phänomene bei ihren Lesern setzen. Auf diese Weise wurde erstens die „Freakshow mit Behinderten“ in der norwegischen Kultur etabliert. Zweitens könnten Menschen mit Down-Syndrom davon, dass sie als ein besonderer Menschentyp behandelt werden, profitieren. Wie im Falle der Schwarzafrikaner, die man jetzt für Filme oder Werbung engagiert, gerade weil sie schwarz sind und ohne dass jemand heute darin noch eine Freakshow sieht (Solvang 2002).

Idioten

Ein weiterer, der „geistige Behinderung“ thematisiert hat, ist der dänische Filmemacher Lars von Trier. In der TV-Serie „Riket“ setzt er zwei Personen mit Down-Syndrom als Kommentator ein. Sie arbeiten in einer Spülküche. Das ist wohl der Grund, weshalb niemand reagiert hat. Ganz im Gegenteil. Das passt nämlich in das Bild einer guten, skandinavischen Rehabilitierungspolitik. Behinderte sollen ja arbeiten und wir können viele gut gelungene Rehabilitationsmaßnahmen vorweisen. So ein typisches Arbeitsfeld ist eine Küche oder eine Kantine, es würde also regelrecht fehlen, wenn dies nicht im Film vorkäme.

Für seinen Film „Idioten“ hat von Trier dagegen die gleiche Kritik wie „Natt og Dag“ und Bjarne Melgaard bekommen. Die Kritik kam direkt von einem Regierungsvertreter der Christlichen Volkspartei, der den Film nur vom Hörensagen kannte. Er meinte, er sollte

in Norwegen verboten werden, weil er u.a. mangelnden Respekt Behinderten gegenüber zeigte. Alle, die den Film gesehen haben, wissen, dass das – milde ausgedrückt – eine törichte Behauptung ist. Der Film wirft sogar grundsätzliche, selbstkritische Fragen auf.

„Idioten“ handelt von einer Gruppe Menschen, die versuchen, so zu leben, als ob sie geistig behindert wären. Sie wohnen in einer Wohngemeinschaft in einem Mietshaus. Abwechselnd spielen sie die Rolle des Betreuers oder des Behinderten. Das Ganze ist eine Art therapeutisches Projekt, in dem man versucht, dem eigenen inneren Idioten auf die Spur zu kommen.

Als Karen, die zu der Gemeinschaft stößt, mehr oder weniger zufällig und aus anderen Gründen als die anderen sich wundert und fragt, ob sie damit Behinderte zum Narren hielten, antwortet Stoffer, der Leiter des Projekts, dass sie es hier mit etwas wirklich Bedeutungsvollem zu tun hat, dass es etwas Gutes ist, das man nachahmt. Und dass man hinterfragen sollte, ob das „Idiot-zu-Sein“ heruntergespielt werden muss. Denn Karens kritische Frage ist aus einer bestimmten Sichtweise formuliert. Behinderte müssen wir bedauern und mit besonderer Behutsamkeit behandeln. Das heißt vor allem, dass wir Behinderung eigentlich als eine persönliche Tragödie auffassen.

Stoffers Projekt mit dem „inneren Idioten“ knüpft auch an eine tief greifende, alternative Wertschätzung von Verrücktheit und Behindertsein an. Dass dies weder etwas Defektes in medizinischem Sinne noch etwas eindeutig Unglückliches sei, ist die wesentliche Aussage des Films.

Er hebt hervor, dass ihr Ausgangspunkt ist, das Besondere und das Wertvolle bei geistig Behinderten zu finden. Eine Denkweise, die nicht üblich ist. Im Anderssein, das die Idioten repräsentieren, findet man auch wertvolle Dinge. Das möchten sie untersuchen, indem sie verrückt spielen.

Die Ophelia-Affäre

Diese Problematik rund um von Trier wurde wieder aktuell bei der so genannten Ophelia-Affäre in Kopenhagen im Frühjahr 2003. Es betraf eine Aufführung von Shakespeares Hamlet. Das Königliche Dänische Theater hatte den Schweizer Regisseur Stefan Bachmann

engagiert. Die Rolle von Ophelia wird in Theaterkreisen als eine große Herausforderung angesehen und Bachmann meinte, dass die Besetzung mit einer jungen und frisch ausgebildeten Schauspieler*in nicht funktionieren würde.

Er löste das Problem, indem er eine Frau mit Down-Syndrom für diese Rolle engagierte. Das ging zunächst gut. Die Schauspieler*in hatte Theatererfahrung, war selbst an der Rolle interessiert und die Familie glaubte, dass es funktionieren würde. Ihre Interessen-Organisation „Evnsvages Vel“ war gleicher Meinung.

Aber als das Stück in der Probephase war, zogen sich drei der anderen Schauspieler zurück. Sie glaubten, dass die Frau in eine Rolle manipuliert wurde, deren Reichweite sie nicht verstand, und dass es deshalb ethisch verwerflich sei, weiterzumachen.

Die Angelegenheit kam in die Presse und rief Lars von Trier auf den Plan. Dieser reagierte heftig und nannte das genetische Diskriminierung. Er meinte, das Ganze sei zurückzuführen auf die Selbstherrlichkeit und die Arroganz der Schauspieler und diese sollten vom Theater ausgeschlossen werden.

Unsere eigene Wenche Foss (bekannte norwegische Schauspieler*in) schaltete sich auch in die Debatte ein. Sie hat sich – vor dem Hintergrund, dass sie selbst ein Kind mit Down-Syndrom hatte – für die Situation von Menschen mit Behinderung engagiert. Sie unterstützte die Schauspieler. Ein Schauspieler ist ein Künstler und übt einen erlernten Beruf aus. In einem Interview mit der Aftenposten sagte Foss: „Jemand mit Down-Syndrom könnte wunderbar mit seinesgleichen spielen, aber man steckt ihn nicht mit den besten Schauspielern des Königlichen Theaters zusammen. Die Mongoloiden seien wunderbar, sie seien Botschafter der Liebe. Aber auf der Bühne des Königlichen Theaters seien sie ein Hohn, sowohl für sich selbst als auch für Shakespeare.“

Derjenige, der die interessanteste Position in dieser Debatte vertritt, ist der Regisseur Stefan Bachmann. Gerade das Theater sei ein Ort, wo man Raum hat, solche Dinge zu versuchen. Und es gäbe eine Tendenz zu übertriebener Rücksichtnahme, die Menschen mit Behinderungen von wichtigen Möglichkeiten ausschließt. Die Schauspielerei und das Theater sind kein üblicher Arbeitsplatz,

verglichen mit zum Beispiel einem Krankenhaus.

Aber mit dieser Unterscheidung waren weder Foss noch Trier einverstanden. Beide bestanden darauf, dass es um eine Arbeitssituation geht, in der Behinderte entweder die gleichen Rechte hätten wie alle anderen auch, oder sie hier ganz und gar nichts zu suchen hätten.

Aber das Theater gehört zur Kunstszene und gerade dieser Bereich bietet Raum zum Experimentieren. Für die Rolle der Kunst in der Gesellschaft ist es wichtig, Grenzen zu testen. Diese Aufgabe nahm Bachmann ernst, aber die Schauspieler des Theaters meinten, er überschreite dabei ethische Grenzen. Foss behauptete weiter, dass es sich hier auch um Berufsstolz und um die Ehrbarkeit des Theaters drehe, die gefährdet wurden. Eine sehr engstirnige Perspektive.

Was für eine Art Integration möchten wir dann?

Wir folgen einer Politik, um Menschen mit Down-Syndrom zu integrieren und zu normalisieren, aber wir schließen sie von einer Reihe Dinge aus, weil wir glauben, dass es unethisch sei, wenn sie daran teilhätten. Sie sollen irgendwie geschützt werden, u.a. weil wir meinen, dass sie nicht so wie wir verstehen, was vor sich geht.

Das muss neu durchdacht werden. Das ist wichtig. Ist es richtig, dass es so ist? Und in welchem Zusammenhang wäre das richtig?

In der Einleitung erwähnte ich das surrealistische Lärm-Pop-Trio Reynolds. Die beiden reisefähigen Mitglieder der Band waren letzten Winter auf Tournee in Norwegen. Miguel Tomasin selbst hat Flugangst und kann deshalb nicht mit auf Reisen außerhalb Argentiniens. Aber die beiden anderen sind Musiklehrer und benutzten den Bericht nach Einladungen während ihres Aufenthaltes, um Kurse zu halten. Sie besuchten u.a. „Jubelgengen“, „Amatorene“ und „Arstadkoret“. Die Namen dieser Gruppen zeugen nicht gerade von einer neuen Denkweise, aber wir haben die Hoffnung, dass die Herren von Reynolds einige neue Ideen gesät haben, sodass auch wir uns in diesem Land auf spannende Sachen gefasst machen können.

Europa-Parlament für Menschen mit einer Behinderung

Am 10. und 11. November 2003 wurde in Brüssel durch die Europäische Kommission und das Europa-Parlament das „Europäische Parlament für Menschen mit einer Behinderung“ organisiert. Vertreter von europäischen Organisationen und nationalen Verbänden für Behinderte waren dazu eingeladen.

Das European Disability Forum (EDF) war mit der Organisation dieser eindrucksvollen Veranstaltung beauftragt. Das EDF ist eine europäische Dachorganisation syndromspezifischer Vereine (z.B. EDSA – European Down-Syndrome Association) und nationaler Behindertenverbände (z.B. Lebenshilfe). Es repräsentiert 37 Millionen behinderte Menschen und hat als Ziel, Behinderten den umfassenden Zugang zu allen Grundrechten zu ermöglichen: durch ihre aktive Einbeziehung in politische Entwicklungen und Entscheidungen der Europäischen Union.

Ziel dieser Veranstaltung war es, am Ende des europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung eine Bestandsaufnahme der heutigen Lebensbedingungen behinderter Menschen in Europa zu machen, hieraus Schlüsse zu ziehen und Ziele für die Zukunft festzulegen.

170 Delegierte aus 28 Ländern waren nach Brüssel eingeladen. Zusammen mit ihren Assistenten und den „Observern“ versammelten sich etwa 400 Personen im enormen Hemicycle 1 im dritten Stock des Parlamentsgebäudes zu einer Debatte und einer anschließenden Abstimmung über eine Resolution zum europäischen Jahr und was danach kommt – eine Zukunftsvision – und ein

Manifest für das Europa-Parlament und für die neu zu wählenden Parlamentsmitglieder bei den Europawahlen 2004, das als Basis für die zukünftige Gesetzgebung in Europa dienen soll.

Zum ersten Mal auch Menschen mit Down-Syndrom dabei

Nachdem wir in letzter Zeit festgestellt hatten, dass Menschen mit Down-Syndrom bei Kongressen mit Beteiligung behinderter Menschen entweder gar nicht (Athen) oder kaum (Dortmund) vertreten waren, war es ein dringendes Anliegen der EDSA, dieses Mal Präsenz zu zeigen. Deshalb wurde die 18-jährige Andrea Halder vorgeschlagen und vom EDF als Delegierte akzeptiert. Zwei weitere Personen mit Down-Syndrom waren in Brüssel dabei. David de Graaf als Repräsentant eines holländischen Vereins und Margarethe Perks von Men-cap England. Sowohl David wie auch Andrea wurde Redezeit genehmigt. Redner mit Down-Syndrom – das war auch in Behindertenkreisen ein Novum. Viele der Delegierten waren blind, gehörlos oder körperbehindert. Deshalb gab es Blindengeleithunde, Gebärdendolmetscher und viele Menschen im Rollstuhl. Alle Unterlagen waren in Blindenschrift erhältlich. Dies alles machte die Veranstaltung im Europa-Parlament sicherlich zu etwas Besonderem.

Nach der offiziellen Eröffnung durch u.a. Yannis Vardakastanis, Präsident des EDF, der zu einem europaweiten Schutz gegen die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen aufrief, kritisierte Lyz Lynne, Europaparlamentarierin, in ihrer Rede, dass viele Mitgliedstaaten die Richtlinien der Europäischen Kommission für Gesetzgebung zu Arbeitsmöglichkeiten für Menschen mit einer Behinderung noch nicht umgesetzt hätten. Sie forderte einerseits mehr Kontrolle und Druck seitens der Europäischen Kommission, andererseits sollten diese Richtlinien nicht nur die Arbeit betreffen, sondern viel breiter angelegt werden.

Anschließend folgte die Debatte im Plenum. Am ersten Tag waren 47 Redner vorgesehen, Andrea und David kamen als Nummer 37 und 39 an der Reihe. Bei drei Minuten Redezeit pro Person bedeutete das eine lange Wartezeit, aber beide Jugendliche blieben sehr konzentriert und interessiert. Kein Redner bekam so viel Applaus wie Andrea. Entweder war es ihr Thema, pränatale Diagnostik und Lebensrecht für Menschen mit Down-Syndrom, das beeindruckte und ein wirklich existenzielles Problem ansprach, oder die

perfekte Art und Weise, in der sie ihren Text präsentierte (wer erwartet das schon von jemand mit Down-Syndrom?). Die Delegierten wiesen u.a. hin auf die Tatsache, dass immer noch viel zu viel Geld an Einrichtungen geht, statt behinderten Menschen direkt zuzufließen, dass Diskriminierung nicht als geringfügiges Vergehen angesehen werden soll, sondern als Verbrechen bestraft werden muss, dass es hier nicht um Wohltätigkeit geht, sondern um gleiche Rechte für alle und vor allem, dass man nun endlich Taten sehen wolle. Seit 1948, so eine schwedische Abgeordnete, als im Manifest der Vereinten Nationen geschrieben wurde, „dass alle Menschen frei geboren werden, mit gleichen Rechten“, seien darüber Kilos und Kilos Papier voll geschrieben. Nun endlich keine Worte mehr, sondern Taten!

Europaparlamentarier aus verschiedenen Ländern nahmen ebenfalls teil an der Veranstaltung. Sie unterstützten die Anliegen der Menschen mit Behinderung und forderten mit ihnen eine europaweit gültige Gesetzgebung gegen Diskriminierung. Dass die verschiedenen Regierungen träge sind, darf nicht als Entschuldigung dienen, die Sache nicht voranzutreiben.

Schockierend waren die Tatsachen, die John Evans vom European Network on Independent Living vortrug. Er brachte Beispiele, wie Menschenrechte in fast allen Ländern in Europa noch tagtäglich verletzt werden. In den letzten zehn Monaten sind 483 Fälle von Diskriminierung und Misshandlung von behinderten Menschen bekannt geworden, dabei starben 13 Prozent der Opfer!

Es ist noch ein weiter Weg zu einem Europa, in dem niemand wegen seiner Behinderung diskriminiert werden darf.

Abstimmung über die Resolution



Sprecher mit Down-Syndrom im Europäischen Parlament



„Wir wollen uns nicht dafür entschuldigen müssen, dass wir leben.“

Guten Tag, meine Damen und Herren!

Ich heiße Andrea Halder, komme aus Deutschland und bin hier als Vertreterin der EDSA, das ist der europäische Down-Syndrom-Verein.

In Europa leben etwa dreihunderttausend Personen mit Down-Syndrom. Ich bin eine davon.

Ich möchte die Pränatale Diagnostik ansprechen. Durch diese Methode kann schon beim Baby im Mutterleib festgestellt werden, ob es bestimmte Krankheiten oder Behinderungen hat. Dabei wird in erster Linie nach Down-Syndrom gesucht. Stellt man dies tatsächlich fest, wird das Baby fast immer abgetrieben.

Warum? Warum gibt es so viele Ängste, ein Kind mit Down Syndrom großzuziehen? Down-Syndrom gilt noch immer als eine der schlimmsten Behinderungen, die ein Mensch haben kann. Dabei kann ich aus eigener Erfahrung sagen: Mit dem Down-Syndrom lässt es sich gut leben. Nicht die Behinderung an sich ist schlimm – obwohl ich auch lieber kein Down-Syndrom hätte –, aber die Art und Weise, wie viele Menschen mit uns umgehen, ist schlimm und diskriminierend. Das macht unser Leben oft sehr schwierig. Das behindert uns in unserer Entwicklung!

Wir können Familien nicht zwingen, ihr Ungeborenes mit Down-Syndrom anzunehmen und das Baby zur Welt zu bringen. Wir müssen aber

dafür sorgen, dass das Bild von Menschen mit Down-Syndrom – das immer noch sehr negativ ist – sich verwandelt in ein positives Bild. Das geht nur, wenn über Menschen mit Down-Syndrom mehr bekannt ist. Deshalb sollen wir überall integriert sein und teilhaben am Leben in der Gesellschaft. Nur so können Ängste vor dieser Behinderung abgebaut werden. Dann hätten Ungeborene mit Down-Syndrom eher eine Chance, geboren zu werden. Ihr Lebensrecht darf nie in Frage gestellt werden. Aber auch unser Lebensrecht, das von den Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom, darf nicht in Frage gestellt werden. Wir wollen uns nicht dafür entschuldigen müssen, dass wir leben.

Wir fordern Lebensrecht und Lebensqualität für alle Menschen mit Down-Syndrom.

Wir appellieren an die Medien: Achten Sie darauf, was und mit welchen Worten Sie über uns berichten.

Wir appellieren an die Mediziner: Vergessen Sie nicht über alle Techniken den Menschen und seien Sie sorgfältig in Ihrer Beratung.

Wir appellieren an die Politiker: Schaffen Sie die Grundlagen, dass Menschen mit Down-Syndrom überall in Europa in allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens, in Schulen und an Arbeitsplätzen integriert werden!

Danke für Ihre Aufmerksamkeit.

Nach Brüssel

Andrea Halder

Sonntagabend am 9. November 2003 flogen wir mit Eurowings von Nürnberg nach Brüssel. Wir waren fast die Einzigen, vielleicht nur sechs Leute sind mitgeflogen. Die Stewardess hat uns das Essen serviert. Wir flogen nachts, ich bin noch nie im Leben nachts geflogen – die Städte waren hell erleuchtet, sonst war es dunkel.

Am Flughafen in Brüssel mussten wir uns bei einem speziellen Schalter anmelden. Es wartete auch eine blinde Frau und da holte uns ein Chauffeur ab und fuhr zuerst zu zwei anderen Hotels, wo er die anderen Leute aus dem Bus auslud. Brüssel ist ja eine riesengroße Stadt und es war viel los. Brüssel liegt in Belgien und dort spricht man Flämisch (wie Holländisch, aber es klingt anders) oder Französisch und das ist aber eine sehr schwierige Sprache. Dann fuhren wir zu unserem Hotel Tulip Inn (d.h. Tulpe). Wir drehten uns durch die Drehtür hinein. Meine Mutter hat die blinde Frau geführt, weil die konnte ja nichts sehen. An der Rezeption haben wir uns angemeldet, da mussten wir den Papierkram unterschreiben und bekamen die Schlüsselkarte. Unser Zimmer war im 18. Stock. Das Hotel hatte 29 Stockwerke! Wir trafen uns unten im Hotel mit holländischen Bekannten, Marian, Erik und David de Graaf, wir redeten viel und bestellten uns was zum Trinken. David hat auch Down-Syndrom und musste auch etwas im Parlament sagen. Wir waren aber gar nicht aufge-regt!

Montag: 10. November 2003

Nach dem Frühstück haben wir mit den Holländern zusammen die Stadt angeschaut. Der Höhepunkt war die Grand Place oder Grote Markt. Da gibt es viele schöne Gebäude mit verzierten Giebeln und eingemeißelten Figuren. Wir sind noch in ein Café gegangen und haben Schokoladenmilch getrunken. Dann sind wir zurück ins Hotel und haben uns fein gemacht. Das war ein Stress, weil ich nicht genau wusste, was ich anziehen sollte. Bisschen Schminke musste auch noch sein. Mit vielen verschiedenen Leuten mit Behinderungen aus europäi-

schen Ländern sind wir in einem Bus zum Parlamentsgebäude gefahren – ein riesengroßer Glas/Marmor-Palast. Zuerst wurde alles kontrolliert, die Taschen und Jacken mussten durch so ein Gerät wie am Flughafen. Wir mussten unseren Pass zeigen und bekamen ein Schild. Auf meinem Schild standen mein Name und „Delegate“, bei meiner Mutter stand nur „Assistent“ darauf!

Das Ganze war im 3. Stock. Da war ein riesengroßer Saal mit vielen Reihen Stühle im Halbkreis. Vorne saßen die wichtigen Leute (Präsident und so). Sie saßen unter den Fahnen. Männer im Anzug mit Silberkette daran begrüßten uns mit „Bonjour“ und begleiteten uns zu unseren Plätzen. Mein Namensschild war da. An jedem Platz waren ein Mikrofon, ein Kopfhörer und eine Mappe mit allen Unterlagen. Da war auch eine Tasche, um alles später reinzupacken und mitzunehmen. Eine Flasche Wasser und ein Glas und eine Kaffeetasse standen auch noch da.

Nun kamen alle Leute in den Saal. Es gab Menschen, die gehbehindert waren, die saßen in Rollstühlen. Viele hatten ihren eigenen Assistenten dabei. Die mussten immer helfen, z.B. Mikrofon einschalten, Kopfhörer aufsetzen oder zu trinken geben, weil viele auch ihre Hände nicht gebrauchen konnten. Es gab auch viele Blinde, die meisten hatten auch einen Assistenten dabei. Und die Gehörlosen hatten die Gebärdendolmetscherin dabei. Weil sie nicht hören, was die anderen sagen, übersetzen die Dolmetscherin in Gebärdensprache. Später merkte ich, dass es auch Leute gab mit unsichtbaren Behinderungen, wie z.B. eine Frau, die gestottert hat. Als es im Saal ruhig war, kamen erst die Begrüßungsworte vom Präsidenten, das war Herr Yannik, er ist blind und kommt aus Griechenland und spricht Griechisch. Das kann ich nicht verstehen, deswegen hat man einen Kopfhörer, damit kann man die Sprache einstellen, die man versteht. Ich habe auf Deutsch eingestellt. Die Übersetzer sitzen in Kabinen und übersetzen alles, was gesprochen wird, in verschiedene Sprachen.

Danach waren die Delegierten an der Reihe. Jeder darf nur drei Minuten sprechen. Oben hängt eine große Stoppuhr an der Wand, die die Minuten zählt. Wenn man die Redezeit nicht einhält, wird man vom Präsidenten unterbrochen und muss sofort aufhören, auch

wenn man noch mitten im Text ist. Es dauerte ganz lang, bis ich dran war. Ich war nicht aufgeregt und ich habe gut in der Liste mitgelesen, wer alles gesprochen hat. Ein Mann hat alle Texte auf Englisch in ein Gerät getippt und das kam auf eine Leinwand, das wurde gleich eingeblendet und man konnte so mitlesen. Endlich war ich dran. Ich habe meinen Text klar und deutlich vorgelesen, ohne Fehler, aber schnell, weil ich immer aus meinen Augenwinkeln auf die Zeit geschaut habe. Aber ich habe es rechtzeitig geschafft. Als ich fertig war, haben die Leute Beifall geklatscht, es war der längste Beifall von allen, haben sie später gesagt. Ich habe mich gefreut. Später kam auch noch David dran mit seiner Ansprache. Das war auch gut.

Noch eine Sache an sich war die Abstimmung über die Änderungen im Manifest. Wenn man einverstanden war, musste man das grüne Blatt hochheben, und wenn man nicht einverstanden war, hob man das rote Papier hoch. Die Blinden fühlten das, weil vom roten Papier eine Ecke abgeschnitten war. Endlich war das fertig. Man durfte aus dem Saal gehen und da waren wir noch eingeladen auf ein Glas Wein oder Sekt. Ich habe Sekt getrunken. Es gab auch Häppchen, aber davon wird man nicht satt und ich fand das gar nicht lecker. Einige Leute sind gekommen und haben mir gratuliert und gesagt, dass ich gut gesprochen habe. Eine hat auch gesagt dass ich mutig war. Es kam auch noch eine Frau mit Down-Syndrom aus England, Margareth Perks, die hat sich bedankt, dass ich für Menschen mit Down-Syndrom gesprochen habe, sie fand das gut.

Der nächste Tag verlief ähnlich. Zuerst wieder viele Reden und danach wieder Abstimmung über das Manifest. Am Schluss hat noch der Präsident des Europa-Parlaments gesprochen und versprochen, dass die Politiker sich so gut wie möglich für Menschen mit Behinderungen einsetzen wollen. Dann war Schluss.

Den Nachmittag verbrachte ich mit meiner Mutter in dem Parlamentsgebäude. Wir haben ein paar Ausstellungen angeschaut, in den Läden geguckt, im Café was getrunken und es uns in der Leseecke gemütlich gemacht. Später sind wir wieder abgeflogen nach Nürnberg, es war abends ganz spät geworden.



Es gibt noch viel Apartheid in den Niederlanden!

David de Graaf prangerte in seiner Rede die Missstände in den Niederlanden an. Am eigenen Leib hat David schon öfter erfahren müssen, dass er als Person mit Down-Syndrom nicht erwünscht war. Er wurde von verschiedenen Schulen abgelehnt und verlor vor kurzem seine Praktikantenstelle. Davids Sprache ist schwer zu verstehen, aber seine Intonation und die Art und Weise, wie er seinen Text vortrug, zeigten genau, wie ihn diese diskriminierenden Erlebnisse störten. Er sagte weiter, dass in den Niederlanden viele Menschen mit Down-Syndrom ihre Zeit in Tagesstätten verbringen müssen, ohne einer richtigen Arbeit nachzugehen. In geschützten Werkstätten bekommen sie nur selten einen Arbeitsplatz, weil ihre Produktivität zu gering ist.

Er beschloss seine Argumentation damit, dass die Europäische Kommission nicht nur klare Regeln vorgeben müsste, sondern auch darauf zu achten hat, dass diese Regeln umgesetzt werden – eine Botschaft, die an diesen Tagen häufig zu hören war.

Auch wenn David undeutlich sprach, war dies im Parlament kein großes Problem. Die Dolmetscher hatten Davids Rede vorab bekommen und konnten sie so trotzdem simultan übersetzen. Und auf dem großen Bildschirm erschien der Text zum Mitlesen auf Englisch.

Das Europäische Parlament für Menschen mit einer Behinderung: Was sagten die anderen?

Anita Blom (European League of Stuttering Associations)

Ich habe Todesangst, hier zu sprechen. Nicht auf die Stimme in mir zu achten, die mir sagt, das schaffst du nicht. Mich zu zwingen, meine Behinderung zu unterdrücken.

Meine Behinderung ist jedoch nicht nur von mir selbst abhängig. Auch von meinen Zuhörern, von ihrer Stimmung, ihrem Wissen um meine Behinderung und von ihrem Stress. Meine Behinderung betrifft nicht nur die Sprache. Es ist die Angst, ausgelacht zu werden. Die gleiche Redezeit zu bekommen wie alle anderen Redner hier und Nummer 32 auf der Rednerliste zu sein, ist ein guter Beweis dafür, dass man nicht versteht, was meine Behinderung bedeutet. Ich sitze hier und versuche verzweifelt, meine Behinderung unter Kontrolle zu halten. Damit ich die mir zugestandene Zeit nicht überschreite. Andere können noch nicht mal ihren Namen aussprechen oder Hallo sagen. Sie meiden jede Art sozialer Interaktion.

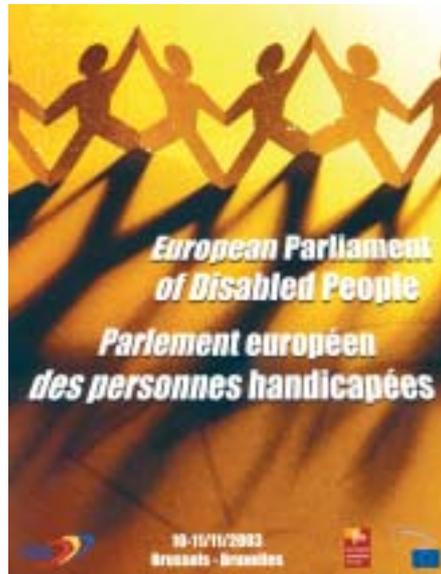
Außer Stottern gibt es viele andere Behinderungen, die unsichtbar und unbekannt sind. So lange sie nicht anerkannt werden, kann es auch keine Gesetze geben, die uns schützen. 2003 war das Jahr der Menschen mit Behinderung. Die Blinden wurden gesehen, die Gehörlosen gehört, die Gehbehinderten mobilisiert. Aber die Stillen, die Stummen hat man nicht gehört. Die Wirkung dieses Jahres muss weitergehen und es müssen alle Behinderten beachtet werden. Auch die Unsichtbaren müssen sichtbar werden.

Jill Allen King (UK Disability Forum)

Wir haben Antidiskriminierungsgesetze in Großbritannien. Aber in den letzten sechs Monaten haben dreimal Taxifahrer sich geweigert, mich mitzunehmen. Unsere Gesetze sind nicht scharf genug.

Gunter Miniberger (Austrian Association Pro Mente)

Ich bin ein Langzeit-Psychiatriepatient, aber jetzt in der Lage, anderen zu helfen. Unsere Behinderung ist unsere Angst, die Angst, stigmatisiert zu werden.



Silvana Baroni (Italian Association of Parents of Deaf Children)

Wir fordern die Verwendung von Untertiteln überall da, wo dies für Gehörlose notwendig ist. Sie haben das gleiche Recht auf Information wie jeder andere.

Jan Andersen (Schweden, Europa-parlamentarier)

Das Europäische Jahr war ein wichtiges Jahr, aber die wichtigste Arbeit liegt noch vor uns. Die Forderungen müssen in die Praxis umgesetzt werden. Solange die Anweisungen der Europäischen Kommission in den Mitgliedsstaaten nicht umgesetzt werden, gibt es keinen Fortschritt. Wir brauchen ein Gesetz gegen Diskriminierung.

Helga Stevens (European Union of the Deaf)

Wir brauchen Gebärdensprache. Das ist unser Schlüssel zu Informationen. Wenn man diesen Schlüssel wegwirft, nimmt man uns etwas Wesentliches weg. Gehörlose sind Teil der Behindertenwelt. Aber wir sind auch Teil einer Sprachminderheit. Akzeptiere und respektiere die Gebärdensprache. (Helga präsentierte ihre Rede in Gebärdensprache, die für Hörende in gesprochene Sprache übersetzt wurde.)

Alberto Mendizabal (Comité Espanol de Representantes de Minusvalidos)

Man muss in Europa auch mehr auf Menschen hören, die im Alter von einer Behinderung betroffen werden.

Jean-Luc Simon (Comité français de l'année européenne des personnes handicapées)

Es geht hier nicht um Wohltätigkeit, sondern um Rechte für gleiche Bürger und das Stimulieren von Teilnahme. Unsere Zukunft muss eine inklusive Gesellschaft sein.

Carina Carlsson (Swedish Association for People with Dyslexia)

Wir müssen nach einer finanziellen Unabhängigkeit für Menschen mit Behinderungen streben, auch für diejenigen, die in Einrichtungen leben.

William Westerveer (Dutch Federation of Parentsgroups)

Möchten Sie in einer Einrichtung leben? Möchten Sie gesagt bekommen, wo sie leben müssen? Ist das Lebensqualität? Und sind diese Einrichtungen sicher? Ich frage alle Anwesenden: Wie können wir diesen Menschen die Kontrolle über ihr eigenes Leben wieder geben?

Dinah Radtke (Selbstbestimmtes Leben, Deutschland)

Es ist absolut notwendig, dass die nationalen und europäischen Organisationen von Menschen mit Behinderungen ihre Arbeit, das Kämpfen für ihre Rechte, fortsetzen können. Sie sind es, die die europäische Gesetzgebung kontrollieren und vorantreiben müssen. Wir fordern die EU und die nationalen Regierungen auf, diese Organisationen finanziell zu unterstützen.

Informationen und Fotos zum Europäischen Parlament für Menschen mit Behinderung findet man unter: www.edf-feph.org

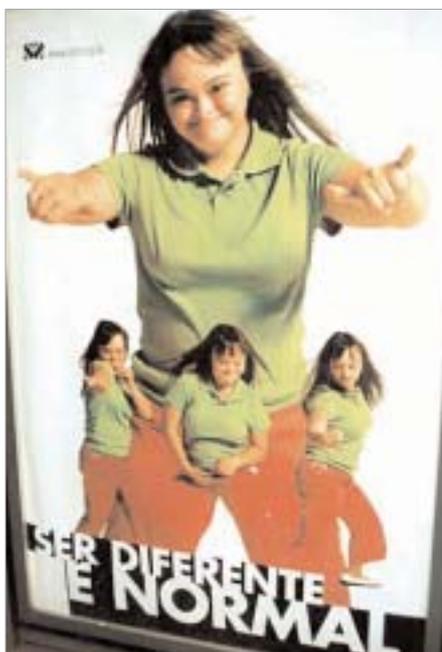
Down-Syndrom in Südamerika



Begegnung im Urwald von Mexiko

Eine Leserin von *Leben mit Down-Syndrom* war als Touristin unterwegs im Urwald von Mexiko und entdeckte ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom! Leider war mit den Frauen und dem Mädchen, die zusammen in einer Hütte Essen vorbereiteten, keine Konversation möglich. Sie sprachen kein Spanisch und unsere Leserin leider nicht den Dialekt dieses Indianerstammes. Aber die Frauen freuten sich über das Interesse der deutschen Touristin und hatten nichts dagegen, sich fotografieren zu lassen.

Flottes Poster aus Brasilien



Miguel Tomasin: Übung macht den Meister!



Miguel Tomasin aus Argentinien war schon mit drei Jahren begeistert vom Trommeln. Mittlerweile ist er Profimusiker und spielt in der Reynolds Band, natürlich als Schlagzeuger! Über Miguel und seine Band können Sie einiges im Artikel von Per Solvang lesen (Seite 34). Alan Courtis schickte uns die Fotos zu. Alan, Musikpädagoge, ist ebenfalls Mitglied in der Reynolds Band. Er hat u.a. in Argentinien, in den USA und in Europa Musik-Workshops für Menschen mit einer Behinderung gehalten und ist der Verfasser verschiedener Artikel zum Thema „Kunst und Behinderung“.

Leben in einer „außergewöhnlichen“ Familie – Geschwister behinderter Kinder

Ilse Achilles

Geschwister behinderter Kinder wachsen in einer außergewöhnlichen Familiensituation auf, in der sie häufig stark gefordert sind. Bleibt die Unbeschwertheit der Kinder deshalb auf der Strecke? Wird ihre eigene Entwicklung negativ beeinflusst? Dies muss nicht zwangsläufig so sein, erläutert Ilse Achilles im folgenden Beitrag. Sie beschreibt die schwierigen Situationen, die Geschwisterkinder erleben können, aber auch, welche Kraftquellen es gibt.

Die Geschwisterforschung steckt noch in den Kinderschuhen. Wenn es darum geht, was uns in unserer Kindheit und Jugend prägte, ist immer von den Eltern, besonders von der Mutter, die Rede. Erst jetzt kümmern sich Psychologen und andere Wissenschaftler verstärkt um den Einfluss, den Geschwister aufeinander haben. Dieser Einfluss ist viel größer, als man bisher glaubte.

Geschwisterbeziehungen reichen in die ersten vorsprachlichen Tage der Kindheit zurück und bestehen oft bis ins hohe Alter. Sie sind die dauerhaftesten aller Bindungen. Eltern sterben, Freunde verschwinden, Ehen lösen sich auf. Aber Geschwister können sich nicht scheiden lassen. Selbst wenn sie 20 Jahre nicht miteinander reden – das gemeinsame Erbgut, die gemeinsame Geschichte bilden ein unauflösbares Band – auch wenn das vielen gar nicht bewusst ist.

Es ist eine Tatsache, dass Geschwister behinderter Kinder neben den ganz normalen Rivalitäts- und Identitätskämpfen im alltäglichen Trainingscamp Familie häufig extrem belastet sind. Oft ist das weder den Kindern noch den Eltern bewusst. Mutter und Vater stehen in der Regel unter Schock, wenn sie von der Behinderung ihres Kindes erfahren, danach wollen sie nichts verpassen, was das Kind fördern könnte, wollen alles recht machen.

Die nicht behinderten Geschwisterkinder bekommen da allzu häufig zu hören: Jetzt habe ich keine Zeit. – Jetzt gib es ihm/ihr doch. – Nun hilf ihr/ihm doch, du weißt doch, das kann sie/er nicht. – Nein, du kannst heute Nachmit-

tag unmöglich weggehen, du musst auf Klaus, Peter, Katrin, Elke aufpassen – wie auch immer das behinderte Geschwisterkind heißen mag.

Wie reagieren Geschwister?

Viele Kinder leiden deshalb unter der Behinderung eines Geschwisters, fühlen sich zurückgesetzt und überfordert. Sie schämen sich. Schließen schwer Freundschaften, glauben sich isoliert. In der Schule bringen sie schlechte Leistungen. Später im Leben wirken sie misstrauisch und verschlossen, haben Schwierigkeiten in Beruf und Partnerschaft.

Doch es gibt auch eine andere Entwicklungsmöglichkeit, nämlich dass Geschwister eines behinderten Kindes praktischer, sozial kompetenter, reifer, im Ganzen eben ausgeglichener und belastbarer werden.

Das Spannende für mich war nun, herauszufinden, woran es denn wohl liegt, ob sich ein Geschwisterkind in die eine oder in die andere Richtung entwickelt. Und was Eltern tun können, damit ihre nicht behinderten Kinder nicht nur nicht belastet, sondern sogar gefördert werden durch den behinderten Bruder oder die behinderte Schwester in der Familie.

Es gibt eine Reihe von Unterschieden in den Beziehungen zwischen „normalen“ Geschwistern und Geschwistern eines behinderten Kindes. Diese Unterschiede können den Geschwistern behinderter Kinder das Leben schwer machen.

Was gibt Frust?

I Sie werden früh mit Leid konfrontiert

Kinder, die eine behinderte Schwester oder einen behinderten Bruder haben, erfahren früh, was es heißt, krank, gebrechlich, auf Hilfe angewiesen zu sein. Sie müssen früh Rücksicht üben, Verantwortung übernehmen und lernen, mit allerlei Einschränkungen zu leben. Dazu kommt, dass sie in einer Leistungsgesellschaft aufwachsen, deren Leitbilder Jugend, Schönheit, Gesundheit und „Power“ sind. Die Kinder spüren deutlich die Diskrepanz zwischen dem, was ihre Familien täglich praktizieren und was gesellschaftliche Norm ist. Zu Hause wird das Geschwisterkind geliebt und gepflegt. „Draußen“ aber herrscht ein anderer Ton – einer, der immer noch und sogar wieder stärker von der Abgrenzung bis zur Ablehnung behinderter Menschen geprägt ist.

Sie erleben gesellschaftliche Diskriminierung oft hautnah, nehmen die Blicke, die ihr behindertes Geschwister auf sich zieht, überdeutlich wahr. Manche Geschwister fühlen sich von dieser Art Aufmerksamkeit bedroht, ziehen sich in sich zurück, werden depressiv. Bei anderen aber wecken die Ungerechtigkeiten Kampfgeist. Sie setzen sich für die Rechte Benachteiligter ein, gewinnen an persönlicher Reife und Durchsetzungskraft.

I Rivalität ist ihnen verboten

Normalerweise wird in einer Geschwisterbeziehung der Kampf um die Gunst

der Eltern und um die beste Position in der Geschwisterreihe ausgetragen. Dabei geht es um Durchsetzungsvermögen und Konkurrenzverhalten, um Identitätsfindung, Abgrenzung und Nähe. Ist die Schwester oder der Bruder behindert, können die Geschwister nicht offen gegeneinander antreten. Die Spielregeln gelten hier nicht mehr.

Vom nicht behinderten Kind erwarten die Eltern in erster Linie Rücksichtnahme. Es lernt schnell, eigene Bedürfnisse zurückzustellen, sich anzupassen. Das macht ein Mädchen, einen Jungen – meist unbewusst – wütend. Ihre Wut dürfen sie aber nicht auf die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder richten. Studien haben ergeben, dass Eltern auf Zornesausbrüche ihrer Kinder weniger tolerant reagieren, wenn sich die Wut gegen die behinderte Schwester oder den behinderten Bruder richtet.

I Sie entwickeln Schuldgefühle

Wegen ihrer unterdrückten Aggressionen dem behinderten Kind gegenüber haben die meisten Geschwister Schuldgefühle. „Wie kann ich bloß so böse Gedanken haben? Ich muss mich schämen.“ Mit dieser Einstellung gehen manche Geschwister Behinderter durchs Leben und werden ihr selbst aufgeklebtes Etikett „Ich bin eigentlich ein schlechter Mensch“ nicht los. Sie hüten es wie ein Geheimnis. Niemand darf wissen, dass sie nicht immer so lieb und hilfreich sind, wie sie sich geben.

Schuldgefühle entstehen aber auch aus dem Bewusstsein der Überlegenheit. „Ich bin gesünder, kräftiger, klüger als meine Schwester.“ Das vergrößert nicht etwa die Lebensfreude, sondern ist Grund zur Scham.

Je nach Charakter, Intelligenz und sozialem Umfeld gehen die Geschwister behinderter Kinder mit ihren Schuldgefühlen um. Manche neigen zum Altruismus. Sie opfern sich auf, sind immer zur Stelle, nichts wird ihnen zu viel. Und dadurch überfordern sie sich. Oder aber sie distanzieren sich, gehen, sobald sie können, bewusst eigene Wege, weil sie die Belastung, die das behinderte Geschwisterkind darstellt, nicht aushalten. Sie verdrängen ihre Schuldgefühle. Das kann das Gefühlsleben einschränken, die persönliche Entwicklung behindern. Mitunter werden Geschwister dadurch gehemmt, versagen in der Schule, reagieren depressiv oder aggressiv.



I Sie haben weniger Zugang zu den Eltern

Ein behindertes Kind zu haben, ist für die Eltern eine Dauerbelastung, auf die sie sich erst einstellen müssen und an die sie sich im Laufe der Jahre immer wieder neu anpassen müssen. Oft muss der Alltag vollständig umorganisiert werden. Die Mutter gibt ihre Berufstätigkeit auf, das Haus muss umgebaut oder eine rollstuhlgerechte Wohnung gesucht werden. Das kostet Geld. Und es erfordert außerdem Kraft und Energie, die den Eltern dann im Umgang mit ihren nicht behinderten Kindern fehlen. Die Hauptfürsorge konzentriert sich auf das Sorgenkind.

So kann es kommen, dass die nicht behinderten Kinder in der Familie häufig weniger intensiven Kontakt zu ihren Eltern haben, als es eigentlich normal und richtig wäre. Deutlich wird das bei den schulischen Hausarbeiten. Die Kinder, mit denen ich sprach, berichteten alle, sie bekämen von ihren Eltern weniger Hilfe als ihre Mitschüler, die kein behindertes Geschwisterkind zu Hause haben.

I Die Möglichkeiten, Freundschaften zu schließen, sind eingeschränkt

Von den Kindern, mit denen ich gesprochen habe, sagten viele, dass sie nicht so gern von ihren Freunden zu Hause besucht werden. Ein Mädchen gab an, es könne nur eine Freundin haben, die sich auch mit dem behinderten Bruder gut versteht. Das schränkt die Auswahl an möglichen Freunden deutlich ein. Ein weiteres Kind hatte sich sogar eine Taktik zurechtgelegt, um etwaige Besucher vorab mit der Behinderung ihres Bru-

ders vertraut zu machen („Ich zeige ein Bild von meiner Familie“).

Diese Situationen entstehen, weil manche Familien auf die Behinderung mit Abkapselung reagieren – zunächst vielleicht unbewusst. Die Eltern sind abends so erschöpft, dass sie nicht mehr aus dem Haus gehen, niemanden mehr sehen wollen. Und die Wochenenden brauchen sie für die liegen gebliebenen Dinge, zu deren Erledigung sie bislang nicht gekommen sind.

Oft ist das behinderte Kind auch so schwierig oder die Reaktion der Außenwelt so problematisch, dass man mit ihm nur ungern einen Ausflug macht – schon um die Blicke der Spaziergänger nicht aushalten zu müssen. Das schränkt die Freizeit- und Erholungsmöglichkeiten der Familie erheblich ein. Die Isolation behindert die Entwicklung der nicht behinderten Kinder, kann sie zu Einzelgängern werden lassen, auch wenn sie von ihrem Naturell her dazu gar nicht neigen.

I Sie erleben die Geschwisterfolge anders

Ein etwa achtjähriger Junge sagte mir: „Irgendwie ist das komisch. Ich habe zwar einen großen Bruder. Der ist schon zwölf. Aber trotzdem ist er das Baby in der Familie. Also habe ich eigentlich keinen großen Bruder. Jedenfalls nicht richtig.“

Im ersten Teil meines Buches steht, wie sehr sich Geschwister auch über ihre Position in der Geschwisterreihe identifizieren.

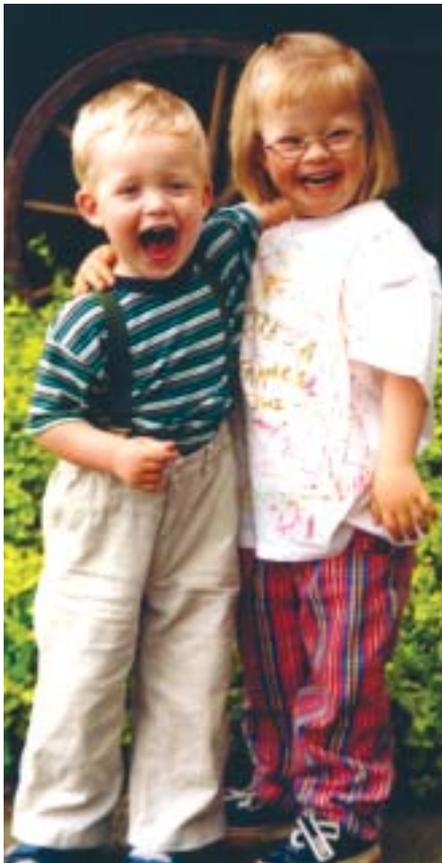
Die ist bei Schwestern und Brüdern behinderter Kinder häufig außer Kraft gesetzt. Das jüngere Kind erlebt, wie es

allmählich das ältere überholt – und fühlt sich dadurch verunsichert. Die Hierarchie stimmt nicht mehr, die Positionen im Familiensystem werden neu verteilt. Auch das verursacht häufig Hemmungen und Schuldgefühle.

I Sie werden die Angst nicht los, selbst behindert zu sein oder zu werden

Das Bewusstsein, die eigene körperliche und geistige Unversehrtheit nicht als lebenslangen Garantieschein mitbekommen zu haben, prägt die Geschwister behinderter Kinder mehr als Gleichaltrige, die ohne ein behindertes Familienmitglied aufwachsen.

Mehr als die Eltern ahnen, nehmen Töchter und Söhne die Ähnlichkeit zwischen sich und dem behinderten Kind wahr. Gesichtszüge und Gestik von nicht behindertem und behindertem Kind gleichen sich oft sehr. Was Kinder aus „normalen“ Familien für selbstverständlich nehmen, nämlich die Familienähnlichkeit, kann auf Kinder mit einem behinderten Geschwister bedrohlich wirken. „Ich sehe aus wie mein Bruder. Er hat eine Gehirnhautentzündung gehabt. Vielleicht bin ich auch anfällig für so eine Krankheit?“



I Sie leben in einer „außergewöhnlichen“ Familie

In bestimmten Phasen ihres Lebens ist Konformität ungeheuer wichtig. Kinder wollen ein Leben nach der Norm. Dieses zeitweilige kompromisslose Streben nach Konformität wird durch eine behinderte Schwester, einen behinderten Bruder zunichte gemacht. Behinderung ist nicht die Norm. Sie macht auffällig. Heranwachsende, die sonst bereitwillig ihr behindertes Geschwisterkind mit zum Spielen genommen haben, versuchen es nun, abzuhängen.

Bleiben die Geschwister auf der Strecke?

Bei so vielen möglichen Entwicklungshürden sollte man meinen, dass die Unbeschwertheit der Kinder zwangsläufig auf der Strecke bleiben muss. Doch keines der Kinder, das an einer von mir initiierten Gesprächsrunde teilnahm, erschien niedergedrückt. Sie wirkten auf mich umso frischer und optimistischer, je mehr sie von ihren Eltern oder anderen Erwachsenen für ihren Einsatz gelobt wurden. Bedrückt schienen sie mir, wenn die Behinderung des Geschwisters extrem belastend war oder wenn ihrer Meinung nach das behinderte Kind über Gebühr bevorzugt wurde.

Was gibt Kraft?

Was können Eltern tun, um das Familienklima so zu gestalten, dass die Entwicklung der Geschwisterkinder eben nicht behindert wird durch das gemeinsame Aufwachsen mit einem behinderten Bruder oder einer behinderten Schwester, sondern sogar gefördert werden kann. Welche Kraftquellen gibt es?

I Die positive Einstellung der Eltern zu ihrem Leben

Wenn Mutter und Vater ihren Kindern vermitteln: Wir sind wirklich eine schwer vom Schicksal geschlagene, unglückliche Familie, so werden die Kinder auch so denken, nämlich: Das Leben ist ungerecht zu uns, wir sind arm dran, wir kommen zu kurz. Eine solche Einstellung verstellt den Blick auf die schönen Seiten, die auch das Leben mit einem behinderten Kind hat.

Leben die Eltern ihren Kindern aber

vor: Wir packen das schon, auch wenn's schwer ist, so wachsen die Kinder mit diesem Mut machenden Beispiel heran und verkräften die Belastung besser.

Das klingt nun ziemlich banal, eben weil ich hier nicht explizit in die ganzen Feinheiten eines familiären Netzes, in die Interaktion der einzelnen Familienmitglieder gehen will. In meinem Buch steht das genauer: Dass Väter unter der Behinderung ihres Kindes ebenso leiden wie die Mütter, dass sie häufig aber größere Schwierigkeiten haben, mit ihrem Leid und ihren Sorgen fertig zu werden. Wie das mit den insgeheimen oder offen geäußerten Schuldzuweisungen ist. So etwa: „Hättest du mir damals nicht von der Fruchtwasseruntersuchung abgeraten, hätten wir heute vielleicht kein behindertes Kind“ – solche und andere Verhaltensweisen vergiften die Familienatmosphäre und stecken auch die Kinder an.

Denn Kinder sind feine Seismographen für familiäre Spannungsfelder.

I Ehrliche Gespräche

Es ist für die Geschwister behinderter Kinder sehr wichtig, die Wahrheit über die Behinderung zu erfahren. Vielen Eltern fällt es schwer, mit ihren Töchtern oder Söhnen darüber zu sprechen. Zum Teil wissen sie selbst nicht genau, woher die Behinderung kommt, zum Teil ist ihnen das Thema peinlich.

Damit meine ich, es tut ihnen wirklich weh, darüber zu sprechen. Dennoch muss es sein, um die Ängste der Kinder abzubauen – Steckt die Krankheit vielleicht auch in mir? – und um die Kinder auch zu stählen, sodass sie Freunden, Schulkameraden, notfalls Leuten auf der Straße, Rede und Antwort stehen können. „Als mal jemand zu meinem Bruder Trampel sagte, weil er seinen Kakao verschüttete, habe ich kühl gesagt: Der ist kein Trampel, der hat eine feinmotorische Störung. Und Sie können froh sein, dass Sie keine haben“, erzählte mir eine Zwölfjährige selbstbewusst.

I Freiräume

Damit meine ich: Platz für das nicht behinderte Kind – sowohl räumlich wie zeitlich!

Es ist wichtig, dass Eltern sich bewusst dem nicht behinderten Kind zuwenden. Es muss einfach möglich sein, sich mal ein paar Stunden lang mit ei-



nem gemeinsamen Hobby zu beschäftigen, eine Radtour, einen Stadtbummel zu machen – ohne das behinderte Geschwisterkind. Das dann vielleicht bei den Großeltern ist oder von einem Zivi des Familienentlastenden Dienstes versorgt wird. Hilfen dieser Art gibt es. Und es ist falscher Stolz, sie nicht in Anspruch zu nehmen.

Unter Freiraum verstehe ich auch ein eigenes Zimmer für die Geschwister, besonders wenn das behinderte sehr unruhig oder laut ist. Wie soll ein Mädchen oder ein Junge eine gute Beziehung zu seinem behinderten Geschwisterkind behalten, wenn das ihn nachts nicht schlafen lässt oder ihm ständig die Schulhefte zerreißt? Wenn die Wohnung zu klein ist und das Geld für eine größere nicht reicht, muss die Familie eventuell Wohngeld beantragen. Auch hier wieder: Falscher Stolz ist unangebracht. Familien mit einem behinderten Kind brauchen jede mögliche Hilfe und Unterstützung.

! Eine Vertrauensperson

Viele Kinder mögen eine Freundin, Nachbarin, einen Verwandten oder Lehrer besonders gern. Sie bereden große und kleine Probleme mit ihnen. Eltern sollten da nicht gekränkt reagieren, weil sie meinen, ihr Kind würde sich von ihnen abwenden, sondern sich freuen, dass es einen zusätzlichen Ansprechpartner für seine Probleme hat.

! Weitere Kraftquellen können sein:

– eigene Interessen, Hobbys. Eltern sollten ihre Kinder ermutigen, Freunde einzuladen, Einladungen anzunehmen, Hobbys nachzugehen.

– verständnisvolle Lehrkräfte, die im Unterricht über Behinderung sprechen. Dabei kann das Geschwisterkind von seinen Erfahrungen berichten. Die Klassenkameraden sagen erfahrungsgemäß nicht mehr leichtfertig Depp zu einem Behinderten, wenn sie mehr über die Hintergründe einer Behinderung wissen.

– Film und Fernsehen. Als der Film „Rain Man“ lief, wuchs das Verständnis für autistische Menschen sprunghaft. Eltern sollten meiner Meinung nach bewusst auf solche Filme achten, sie mit ihren Kindern zusammen ansehen und darüber sprechen. Manche von ihnen haben das vielleicht auch erlebt, als im Fernsehen die Reihe „Unser Walter“ ausgestrahlt wurde oder die amerikanische Serie, die „Alles ok, Corkey“ hieß.

– Auch Religion kann eine große Kraftquelle sein. Aber das weiß jeder, der so empfindet, für sich allein.

Zum Schluss: Als gelungen gilt die Entwicklung eines Geschwisterkindes, wenn es

- ! überwiegend eine gute Beziehung zu dem behinderten Kind hat,
- ! sicher und kompetent mit dem behinderten Kind umgeht,

- ! sich gegenüber dem behinderten Kind abgrenzen kann, also nicht glaubt, ständig in Bereitschaft sein zu müssen,

- ! auch negative Gefühle dem behinderten Kind gegenüber empfindet und diese Gefühle zugeben kann,

- ! sich in der Öffentlichkeit (meist) nicht (mehr) mit dem behinderten Kind schämt,

- ! ein überwiegend positives Selbstbild hat,

- ! seine Zukunft unabhängig vom behinderten Kind plant.

Wie werden diese Kinder ihre Zukunft meistern?

Eine amerikanische Psychologin (F.K. Grossman: Brothers and Sisters of Retarded Children, Syracuse University Press, Syracuse, New York 1972) machte eine Studie mit Studenten und Studentinnen, die mit einem behinderten Geschwisterkind aufgewachsen waren. Nach ihren Ergebnissen können aus diesen Kindern besonders tolerante, sensible, offene, selbstkritische Erwachsene werden, die dankbar sind für die eigene Gesundheit und Intelligenz. Sie waren sich mehr der Gefahr von Vorurteilen bewusst und wirken persönlich und beruflich reifer als Gleichaltrige.

Allerdings stand dieser Personen-Gruppe, die die Behinderung des Geschwisterkindes offenbar positiv in ihr Selbstkonzept einbeziehen konnte, eine gleich große Gruppe gegenüber, der das Aufwachsen mit einem behinderten Geschwister eher geschadet zu haben schien. Sie lebten noch im Nachhinein mit Groll auf die Familiensituation und mit Schuldgefühlen wegen ihrer Wut auf die Eltern und das behinderte Kind.

Am meisten belastet ist – so Grossman – die älteste Schwester in einer nicht begüterten Zwei- oder Drei-Kind-Familie mit einem stark behinderten Kind. Denn die älteste Tochter wird am häufigsten zur Mithilfe bei der Betreuung des behinderten Kindes herangezogen, muss die überforderte Mutter im Haushalt entlasten. Sie trägt die doppelte Bürde, die Steigerung der traditionellen Rolle: Das große Mädchen kümmert sich um die Kleinen. (In Mehr-Kind-Familien hat es die älteste Tochter leichter, weil sich die Pflichten auf mehrere Schultern verteilen.)

Die Last der Tradition trifft aber nicht nur die gesunde älteste Schwester

in Familien mit geringem Einkommen. Ähnlich schwer hat es der jüngere Sohn einer finanziell gut gestellten Zwei-Kind-Familie. Die Eltern erwarten von ihrem gesunden Sohn, dass er alle Hoffnungen erfüllt, die der behinderte schuldig bleiben muss. In der Grossman-Studie drückt das ein junger Mann so aus: „Ich muss doppelt so viel leisten, denn ich bin der Einzige in der Familie, der einzige Nachkomme, der etwas erreichen kann. Außerdem: Mein Vater ist ein sehr stolzer Mann und es verletzt ihn sehr, dass Timmy nichts schaffen kann. Er möchte so gern stolz auf seine Söhne sein. Das konzentriert sich jetzt alles auf mich.“

Mädchen, die eine behinderte Schwester haben, geraten ebenfalls häufig in diese Situation. Von ihnen wird erwartet, dass sie doppelt zärtlich, tüchtig, hilfsbereit sind, um die Eltern für die Enttäuschung durch die behinderte

Schwester zu entschädigen. Manche Psychologen, die sich mit dem Thema auseinander gesetzt haben, sind anderer Meinung. Sie sagen, grundsätzlich hätten die jüngeren Geschwister mehr unter der Behinderung ihrer Schwester oder ihres Bruders zu leiden. Die Erklärung: Ältere Geschwister hatten vor der Geburt des behinderten Kindes wenigstens ein paar Jahre die Eltern für sich allein. Ihnen werden auch mehr Erklärungen zur Entstehung der Behinderung gegeben, weil sie – nach Ansicht der Eltern – ja schon größer sind und mehr verstehen. Mit den Jüngeren machen sich die Eltern nicht so viel Mühe. Außerdem scheinen Mutter und Vater ein behindertes Kind besser akzeptieren zu können, wenn sie schon einen gesunden Sprössling haben.

Dem könnte man entgegenhalten, dass gerade das älteste Kind es extra schwer hat, wenn es ein behindertes Ge-

schwister bekommt. Es erlebt die schmerzhafteste „Entthronung“ durch das zweite Kind und hat obendrein noch hilflose, verunsicherte Eltern, die mit der Behinderung erst zurechtkommen müssen.

Diese Textpassagen sind zum größten Teil dem Buch *Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*, Dokumentation der Fachtagung Down-Syndrom, die 1996 in Hannover stattfand, entnommen.

In der überarbeiteten Neuauflage des Buches „... und um mich kümmert sich keiner“, erschienen im Ernst Reinhardt Verlag München, 2002 (siehe unten) geht die Autorin Ilse Achilles ausführlich auf die Situation der Geschwister ein. In diesem Buch findet sich auch der oben abgedruckte Text.

Weitere Literatur zum Thema



... und um mich kümmert sich keiner!

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

Wenn in einer Familie Kinder mit und ohne Behinderung miteinander aufwachsen, sind auch die Geschwister gefordert. Sie nehmen Rücksicht und tragen früh einen Teil der Verantwortung für das behinderte Kind. Die Belastungen für die Geschwister können schwer wiegen, sie können aber auch eine Chance sein.

Eine ausführliche Buchbesprechung finden Sie in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 42, Januar 2003.



... doch Geschwister sein dagegen sehr

Autorinnen: Marlies Winkelheide und Charlotte Knees
Verlag: Königs Furt
ISBN 3-89875-067-1
Preis: 14,90 Euro

Das Buch ist das Ergebnis aus der Zusammenarbeit der beiden Autorinnen Winkelheide und Knees, die seit langem Geschwisterseminare veranstalten für Geschwister behinderter Kinder.

Die Texte der an den Seminaren teilnehmenden Geschwister wurden gesammelt und legen nun Zeugnis darüber ab, wie jedes einzelne Kind mit der Behinderung seines Geschwisterkindes umgeht und die besondere Lebenssitua-

tion empfindet. Die Kinder und die Jugendlichen berichten über ihre Sorgen, Wünsche und Bedürfnisse und geben so einen Einblick in ihre familiäre Situation.

Geschwisterthematik in Leben mit Down-Syndrom

Etta Wilken: „Was bedeutet es, einen Bruder oder eine Schwester mit Down-Syndrom zu haben?“ (Nr. 42, Januar 2003).

Etta Wilken: „Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom“ (Nr. 40, Mai 2002).

Thomas H. Powell und Peggy Ahrenhold Ogle: „Strategien für Eltern“ in *Diagnose Down-Syndrom, was nun?* der Sonderausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*, März 2002.



Der gestohlene Sommer

Autorin: Hanna Jansen
Verlag: Thienemann, 2001
ISBN: 3-522-17402-X
Preis: 10,90 Euro

Die 16-jährige Anna Dümmler hat das Buch gelesen und für uns diese Buchbesprechung geschrieben. Anna hat eine Schwester mit Down-Syndrom und kann sich, wie sie sagt, gut in die Lage der Hauptperson des Buches versetzen.

Das Jugendbuch „Der gestohlene Sommer“ von Hanna Jansen handelt von einem 14-jährigen Jungen namens Andreas, der von seiner kleinen Schwester Theresa liebevoll Andis genannt wird. Andis und seine geistig behinderte Schwester leben zusammen mit ihrer Mutter. In den Sommerferien fahren sie – wie jedes Jahr – in ihr Ferienhaus in einem kleinen Dorf, um dort ihren Urlaub zu verbringen. Dieses Jahr jedoch ohne die Großmutter, die sich ansonsten um alles gekümmert hat. Andis hilft seiner Schwester und spielt den ganzen Tag mit ihr, da die Mutter nur im Bett liegt und nicht ansprechbar ist.

Wie jeden Tag im Urlaub fährt er Theresa eines Morgens an das kleine Bootshaus am See, das er ihr einmal symbolisch als ihr „eigenes Schloss“ geschenkt hat. Doch an diesem Morgen finden sie in dem Bootshaus eine junge Frau namens Lilo. Vom äußeren Erscheinungsbild her macht sie auf die beiden Kinder den Eindruck einer Bettlerin. Andis kann die Frau schwer einschätzen, vor allem weiß er nicht so recht, was sie mit ihren Aussagen bezwecken will. Seine kleine Schwester dagegen hängt abgöttisch an Lilo und scheint einen Narren an ihr gefressen zu haben, der offensichtlich auf Gegenseitigkeit beruht. Theresa glaubt, Lilo wäre eine Wassernixe, die aus dem See kommt, denn Andis hatte ihr einige Tage zuvor von einer Nixe namens „Lilofee“ erzählt. Da Andis auch einmal et-

was mit seinem Freund unternehmen möchte, vertraut er eines Tages seine Schwester Lilo an. Als Andis die Sache mit Lilo seinem besten Freund erzählt, ist dieser empört darüber, dass Andis so unvernünftig war und Theresa einer Bettlerin in Obhut gegeben hat. Bei seiner Rückkehr zum Bootshaus muss er mit Entsetzen feststellen, dass Lilo mit Theresa verschwunden ist. Er findet allerdings eine Nachricht von ihr vor, dass sie Theresa so bald als möglich wieder zurückbringen wird. Spät in der Nacht kommt Lilo dann tatsächlich mit seiner Schwester im Arm zurück. Andis bemerkt nach diesem Vorfall, dass seine Mutter anfängt, wieder am Geschehen rund um sie herum teilzunehmen, und menschliche Regungen zeigt. Offensichtlich ist ihr, nachdem sie sich Sorgen um das Ausbleiben von Theresa gemacht hat, erst bewusst geworden, wie sie in der Vergangenheit alles und alle um sich herum vernachlässigt hat. Ihrem Wunsch entsprechend fährt sie Lilo anschließend mit dem Auto weg.

Ich finde, man kann sich gut in die Situation von Andis hineinversetzen, da die Autorin Hanna Jansen es versteht, dessen Gefühle und Empfindungen anschaulich zu schildern. Ich selber habe auch eine behinderte Schwester, die sich oft ähnlich verhält wie Theresa. Vertraut sind mir zum Beispiel die Situationen, in denen meine Schwester fremden Personen gegenüber mit einer Offenheit und Vertrautheit auftritt, von der sie sich auch nicht abbringen lässt, selbst wenn man noch so oft mit ihr darüber spricht und es einem auch manchmal unangenehm ist.

Andererseits ist sie in der Art und Weise, wie sie handelt, eine ehrliche Person. Wenn sie jemanden ins Herz geschlossen hat, dann steht sie auch zu demjenigen ohne Wenn und Aber. Vielen Menschen ist es vielleicht peinlich, sich mit einer Person wie Lilo oder auch Theresa auf der Straße zu zeigen. Theresa hingegen steht in diesem Buch zu Lilo, weil sie sie mag, so wie sie ist. In dieser Beziehung können wir sicher von den Behinderten lernen, zu einer Person, die wir mögen, auch dann zu halten, wenn Außenstehende uns hierfür schief ansehen.

Das Buch hat mir gut gefallen und ich halte es für Jugendliche ab zirka zwölf Jahren für empfehlenswert.

Bücher über Geschwister – eine Auswahl

Für die Kleinen:

Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom

Cora Halder, Barbara Lange-Hofmayer (Text),
Christian Wurm (Fotos)
ISBN 3-926 849-12-6

Meine Mike Maus

Nicolette Kain

Für die Mittleren:

Regenbogenkind

Edith Schreiber-Wicke
ISBN 3-522-17298-1

Paul ohne Jakob

Paula Fox
ISBN 3-7941-4375-2

Mein kleiner großer Bruder

Tore Tveit
ISBN 3-7903-0408-5

Als die Steine noch Vögel waren

Marjaleena Lembcke
ISBN 3-312-00816-6

Für die Größeren:

Eine zuviel

Nira Harel
ISBN 3-860 42-251-0

Lieber Niemand

Grete Randsborg-Jenseg
ISBN 3-423-78104-1

Die Entscheidung

Rosmarie Thümminger
ISBN 3-224-11463-0

Tage mit Eddie oder was heißt schon normal

Janet Tashjian
ISBN 3-7915-1995-6

Mein Bruder ist ein Orkan

Kolet Janssen
ISBN 3-89106-304-0

Für Erwachsene:

Bobby, Herr Bredi und Mister Herr Bendel

Gerd Brederlow
ISBN 3-492-04475-1

Geschwisterseminar auf dem Bodensee „Wir sitzen alle in einem Boot“

Stefan Geiger

Menschen mit einer Behinderung nehmen in den betroffenen Familien oft einen großen Raum an Zeit und Kraft ein. Verständlicherweise, denn sehr viele bedürfen eines hohen Betreuungsaufwands und vieler zusätzlicher Termine bei Ärzten und Therapeuten. „Nicht das Kind ist behindert, sondern die ganze Familie!“, sagte einmal ein Vater. Der Alltag, die Sozialkontakte, die Urlaubsplanung und anderes mehr werden dem behinderten Kind angepasst.

Und wo bleiben die Geschwister? Wie geht es ihnen damit, einen behinderten Bruder oder eine behinderte Schwester zu haben?

Mehrmals jährlich finden Angebote für die Geschwister behinderter Kinder statt. Diese Wochenenden werden getragen von dem Förderkreis Haslachmühle – Rotachheim – Offene Hilfen und der Zieglerschen-Anstalten-Behindertenhilfe.

Hier ein kleiner Bericht über eines dieser Wochenenden.

Es ist Freitag 16.00 Uhr. Nach und nach kommen sie in den Hafen in Ludwigs-hafen am Bodensee, bepackt mit einem Rucksack oder einer Reisetasche und einem Schlafsack. Ziel: ein Wochenende auf Segelschiffen gemeinsam mit anderen Jugendlichen erleben. Gemeinsam ist ihnen, jeder hat einen Bruder oder eine Schwester, der oder die behindert ist.

Aus ganz unterschiedlichen Richtungen sind sie angereist, aus Baden-Württemberg, Hessen und Bayern, einzeln von noch weiter her. Nur diejenigen kennen sich, die seit einigen Jahren an einem solchen Wochenende teilnehmen, viele kommen aber das erste Mal.

Während die Jugendlichen noch etwas zurückhaltend neugierig die vier Segelschiffe anschauen, kommen die

Mitarbeiter mit den Eltern ins Gespräch, die ihrerseits unterschiedliche Interessen haben. Die einen freuen sich darauf, dass ihr Kind, das im Alltag immer wieder durch das behinderte Geschwister-teil verzichten muss, die Gelegenheit hat, verwöhnt zu werden und einen gewissen Ausgleich zu bekommen. Andere erhoffen sich offene Gespräche über die familiäre Situation und Stärkung für den anstrengenden Alltag, wieder andere sind unsicher fragend, was wir denn mit ihrem Kind an diesem Wochenende vorhaben.

17.30 Uhr. Die Kinder sind auf den Schiffen verteilt und die Schiffe legen ab. Ein letztes Winken, Zurufen, dann werden die Segel gehisst und das Schiff erobert. Die erste Tour ist nicht sehr lange, denn man möchte abends gemeinsam im Hafengelände in Sipplingen an einem wunderschönen Platz grillen und sich kennen lernen.

Erste Kontakte werden an Bord geknüpft, man tastet sich behutsam heran, beobachtet auch die fünf Mitarbeiter und die Skipper, die dieses Wochenende begleiten, oder fragt neugierig, was einen wohl erwartet. Die ersten See-

mannsknoten werden gelernt und einige „Wasserregeln“, für die meisten ein Neuland, sie waren noch nie Segeln.

18.30 Uhr. Man trifft in Sipplingen ein, erlebt zum ersten Mal mit, wie man ein Schiff anlegt. Das Hafengelände mit den vielen Segel- und Motorbooten wird begutachtet und mit dem einen und anderen Kollegen nebenbei geredet. An der Grillstelle soll es Abendessen geben. Wer grillt, putzt Salat, deckt die Bierbänke? Die Jugendlichen sind sehr motiviert und engagiert.

19.30 Uhr. Einige wollen trotz der kalten Wassertemperatur von zwölf Grad unbedingt im Bodensee baden, es kostet Mut und Überwindung, sie werden von den Landratten mit Beifall unterstützt und erhalten für ihren Mut auch noch einen Euro.

20.30 Uhr. Gemütlich setzen sich alle mit den Mitarbeitern um die herrliche Feuerstelle. Das rötliche Licht des Feuers beleuchtet die Einzelnen. Die Mitarbeiter kommen mit den Jugendlichen in eine erste Gesprächsrunde. „Wem habt ihr denn dieses Wochenende zu verdanken?“ Ein Mitarbeiter erzählt von seinem schwerbehinderten Sohn und wie er und seine Kinder dies erleben, was sie an dem Jungen schätzen und toll finden und worunter sie als Familie leiden, was ihnen schwer fällt und was sie sich wünschen würden.

Danach berichtet jeder von seinem Bruder oder seiner Schwester. Wir sind erstaunt über die große Offenheit und die differenzierten Aussagen der Jugendlichen.

Einige können von lustigen Erlebnissen erzählen, die sie mit dem behinderten Bruder oder der Schwester erlebt haben oder immer wieder erleben. Es werden aber auch Dinge angesprochen, die ihnen zu schaffen machen und belastend sind, für die Einzelnen und die Familie.

Gemeinsam ist: Alle mögen ihren behinderten Bruder bzw. ihre behinderte Schwester und beschreiben sie als äußerst originell. Sie gehören zur Familie und sind auch nicht wegzudenken.

Gemeinsam ist: Sie bewundern ihre Eltern für die Ausdauer und das große Engagement, die Fürsorge und das, was sie auch an Reaktionen einzustecken haben.

Unterschiedlich – aufgrund der Behinderungsart – wird die Belastung der Familie und der Einzelnen beschrieben.

Für die einen sind die gemeinsamen Wochenenden und Ferien sehr anstrengend, wenn die behinderten Geschwister aus dem Heim nach Hause kommen und alles sich nur noch um sie dreht, vom Speiseplan bis zum Tagesrhythmus. Andere drücken aus, dass sie darunter leiden, dass die Eltern einfach sehr viel Kraft und Zeit für die Betreuung der behinderten Kinder brauchen und sie sich zurückgesetzt fühlen. „Manchmal habe ich das Gefühl, ich komme daheim einfach nicht mehr vor. Das tut weh“, sagte einer von ihnen. Aber auch die belastenden und zum Teil auch verletzenden Reaktionen des Umfeldes, der Freunde und der Kameraden, der Leute auf der Straße, die besonderen Blicke, die man erntet, werden angesprochen und ausgesprochen.

Solche Äußerungen werden in der Runde noch vorsichtig geäußert, in Vier-Augen-Gesprächen mit einzelnen Mitarbeitern dann schon mehr.

Die Skipper sitzen dabei und hören still zu. Das Gehörte bewegt sie, lässt sie nicht mehr los und spät am Abend äußern sie sich dazu und möchten ihren Beitrag zu diesem Wochenende leisten: Sie verzichten auf das Honorar für die Boote. Alle klatschen und freuen sich. Ein Jugendlicher meint hernach: „Kann das, was wir mit unseren behinderten Geschwistern erleben, solche Seebären bewegen?“

Noch bis Mitternacht bleiben alle am Lagerfeuer sitzen, ehe sie sich in die Kojen auf die Schiffe zurückziehen, noch ein wenig plaudern und dann schaukelnd einschlafen.

Samstag 6.00 Uhr. Die Ersten halten es schon nicht mehr aus und erobern den Hafen, holen später Brötchen beim Bäcker, entzünden die Glut des Vorabends für ein gemütliches Lagerfeuer und beginnen das Frühstück zu richten. Man will ja was von dem Wochenende haben, sagen sie, schlafen könnten sie auch zu Hause.

Nach und nach kommen sie zum gemeinsamen Frühstück zusammen. Ein Skipper macht sogar Rührei auf einer Gasflamme, was so manche Stadtkinder ins Staunen versetzt. Sie können es aber kaum erwarten, abzulegen und den Bodensee zu erobern.

10.30 Uhr. Es ist ein erhabenes Gefühl, wenn die vier Boote gemeinsam in See stechen.

Dann heißt es: Segel hissen, Knoten und Seemannssprache lernen und den Skipper über das Boot, den Bodensee und so manch anderes ausfragen.

Andere unterhalten sich auf oder unter Deck, tauschen aus und kommen auch über ihre behinderten Geschwister ins Gespräch. Und wieder andere nutzen die Gelegenheit und erzählen in einem Gespräch unter vier Augen einem Mitarbeiter, was sie bewegt.

Das Wetter auf See muss besonders sein: Zu warm und ohne Wind kann langweilig werden, zu stürmisch kann es fast nicht sein, denn das macht so richtig Spaß. Nur prasselnder Regen ist nicht gemütlich, vor allem für den- oder diejenigen, die das Steuer halten, und das können auch Jugendliche sein.

Zwischenstopp in Überlingen mit einem Eisdielenessen. Wir werden darauf angesprochen, was für eine Gruppe wir wären. Es wird uns unterstellt, dass wir uns schon längere Zeit kennen müssten, weil alle so herzlich und rücksichtsvoll miteinander umgehen würden. – Nein, man kennt sich gerade mal 24 Stunden – aber man „hat sich gefunden“ und es verbindet einen, doch wohl auch von außen sichtbar, etwas.

17.30 Uhr Ankunft in Sipplingen, unserem Heimathafen. Sofort wird das Feuer wieder entfacht und das Essen nach und nach gerichtet. Man will unbedingt wieder ein Lagerfeuer haben, so wie am Abend zuvor.

Nach dem Abendessen setzen wir uns wieder zusammen. Es fand im Laufe des Tages so manches Gespräch statt, in einer kleinen Gruppe oder zu zweit, das ist spürbar. Es findet keine erneute Runde statt wie es einem geht, wie am Vorabend, sondern im Gegenteil, wir bereiten sie wieder auf das Nach-Hause-Kommen vor, ermutigen und stärken sie.

Sie äußern sich dankbar und erleichtert durch das, was sie erfahren konnten in dieser kurzen Zeit. Natürlich stellen sie den Antrag, man sollte solch ein Erlebnis doch eine Woche lang machen, es sei viel zu kurz.

Dann verteilen sich die kleinen Freundesgruppen, die einen gehen auf die Schiffe, die anderen an den Bodensee, wieder andere bleiben am Feuer sitzen. Die Sonne ist längst untergegangen, es ist still geworden, das Feuer knistert und leuchtet einen großen Schein um die Feuerstelle. Irgendwann fällt

auf, dass einer der Jugendlichen ganz still dasitzt. Darauf angesprochen: „Ich denke an zu Hause.“ Ein Mitarbeiter lädt ihn kurz darauf zu einem kleinen Spaziergang ein und sie laufen lange am See entlang. Der sonst so vor Freude sprudelnde Junge ist ganz still und berichtet, dass ihm erst hier bewusst geworden sei, wie angespannt er selbst zu Hause ist und er seine Familie erlebt, und wie schwer es ihm gerade fällt, daran zu denken, wie es ihm zu Hause gehen wird, tags darauf.

Kurz vor Mitternacht. Fast alle sind in ihren Booten, fast alle, einer fehlt noch. Er geht mit einem Mitarbeiter spazieren und erzählt einfach, wie schwer er seine Situation zu Hause erlebt und wie sehr er darunter leidet – er weint. Es zerreißt ihn: Er schätzt, liebt und bewundert seine Eltern, die so tapfer sind im Umgang mit dem behinderten Kind. Er hat aber jeden Tag, wenn er nach Hause kommt, auch ein beklemmendes Gefühl, da er nie weiß, was zu Hause gelaufen ist und wie fertig die Eltern sind. Und nicht zuletzt: Er bliebe auf der Strecke, gesteht es sich aber nicht zu, er will ja seinen Eltern nicht weh tun.

Es ist schon spät, als sie sich in ihre Kojen zurückziehen und schlafen.

Sonntag, 8.00 Uhr. Langsameres Aufstehen, zumal das Wetter nicht so gut ist. Frühstück im Regen und auf der Suche nach einem Unterstand. Packen und Richten der Boote und dann ablegen. Meist sind die Boote in unterschiedlicher Besetzung, so lernt man sich besser kennen. Draußen auf See kommen so manche Bojen, die das Boot in ordentliche Schiefelage versetzen, das macht Spaß. Nebenbei beginnen die Jugendlichen plötzlich, sich gegenseitig von der Schule zu erzählen und von zu Hause und man fragt sich gegenseitig, was sie vom Wochenende anderen erzählen – man beginnt sich mit dem Gedanken, in den Alltag zurückzukommen, anzufreunden. Höhepunkt ist das gemeinsame Pizzaessen in Bodmann. Man lässt sich noch einmal so richtig verwöhnen und fühlt sich schon als Segelmannschaft zusammengehörig.

15.00 Uhr. Einlaufen im Hafen in Ludwigshafen, die Eltern stehen erwartungsvoll am Ufer und nehmen ihre Kinder wieder in Empfang.

„Bitte, macht wieder so ein Wochenende, aber dann länger, bitte.“

„Kann ich dich anrufen, wenn ich Schwierigkeiten habe?“ „Ich will wieder mal mit dir spazieren gehen, geht das?“ Solche und ähnliche Aussagen prägen den Schluss oder einfach ein warmer, herzlicher Händedruck.

Man kann in Kontakt bleiben, auch über das Jahr hinweg, und manche tun dies auch. Für sie ist das Wochenende eine Insel, eine Insel zum Auftanken, zum Mut-Erhalten, der Erleichterung und Hilfe und dort, wo das nicht reicht, begleiten die Mitarbeiter die Jugendlichen weiter.

Die Mitarbeiter und die Skipper, sie fahren bewegt nach Hause. Sie fühlen sich ebenfalls als die Beschenkten, sind dankbar für die große Offenheit der Jugendlichen und ihr Vertrauen und brauchen nun selbst noch Zeit, das Erlebte und das Gehörte zu verarbeiten, denn das ist ein vereinbartes Gesetz: Es wird nichts weitergetragen, es bleibt alles unter uns.

Man freut sich auf das Nachtreffen, zu dem alle Familien eingeladen werden. Bei Kaffee und Kuchen tauscht man aus und frischt Erinnerungen auf. Fotos werden gezeigt und als ein Höhepunkt das Video, das während des Wochenendes gedreht wurde. Bei diesem Nachtreffen, an dem auch die Familien der anderen Geschwisterwochenenden teilnehmen, werden dann auch die Termine für das kommende Jahr genannt.

Und damit beginnt es wieder von vorne: die ersten Vorbereitungen, die Ausschreibungen und die Kontakte.

Stefan Geiger

*Zieglersche Anstalten Behindertenhilfe
Beratungsstelle zur Kommunikations-
förderung*

Haslachmühle, 88263 Horgenzell

Tel.: 07504 / 979-241

Fax: 07504 / 979-1741

E-Mail:

SGEIGER@ZIEGLERSCHEANSTATEN.DE

Meine Schwester hat Down-Syndrom

Frauke Ackfeld

Rikje wurde 1961 geboren, ich kam fünf Jahre später auf die Welt. An unsere gemeinsame Kindheit habe ich nicht sehr viele Erinnerungen. Doch habe ich diese Zeit nie als belastend empfunden. Damals ging Rikje schon in einen Sonderkindergarten (Integration war noch ein Fremdwort) und kam spätmittags nach Hause, sodass zum gemeinsamen Spielen eigentlich nur die Wochenenden blieben. Rikje war überall mit dabei, sie lernte Fahrrad fahren, schwimmen und reiten. Auch in der Sonderschule war sie eine gute Schülerin. Sie lernte Lesen und Schreiben und sogar ein wenig Rechnen.

Meine Schwester war ein unglaublich geselliges und aktives Mädchen, die neben der Schule und später der Werkstatt vielen Aktivitäten nachging. Meine Eltern unterstützten und ermöglichten das alles – ich denke für die damalige Zeit nicht selbstverständlich.

Der Kontakt zu ihren Klassenkameraden und Arbeitskollegen außerhalb der Schule und Werkstatt gestaltete sich immer schwierig. Rikje ging in eine Einrichtung, rund 20 Kilometer entfernt von unserem Elternhaus. Viele Eltern waren einfach nicht bereit, diesen Aufwand zu betreiben, damit sich ihre Kinder auch außerhalb der Einrichtung treffen konnten, um gemeinsam etwas zu unternehmen.

Als ich ins Teenageralter kam und auf die ersten Partys ging, wäre Rikje gerne mitgekommen. Das wollte ich damals nicht. Ich habe eigentlich nie darüber nachgedacht, sie mitzunehmen. Das waren meine Freunde. Auch wollte sie wie ich den Führerschein machen und durfte bzw. konnte nicht. Für Rikje eine sehr bittere Erfahrung. Rikje wusste nicht, dass sie das Down-Syndrom hatte. Sie spürte, dass sie anders war, aber das blieb unausgesprochen. Niemand war da, der meinen Eltern nahe gebracht hätte, dass es sinnvoll wäre, Rikje über ihre Behinderung aufzuklären. Man machte das damals einfach nicht.

Trotz dieser Einschränkungen waren wir eine ganz normale Familie. Die

Behinderung meiner Schwester spielte nicht die erste Geige in unserer Familie. In erster Linie war Rikje ein Familienmitglied wie wir alle. Ich konnte mich mit ihr streiten und Spaß haben. Wie mit jeder anderen Schwester auch.

1990 bin ich von zu Hause ausgezogen, da sprach auch Rikje davon, dass sie gerne ausziehen würde. Meine Eltern haben damals im guten Glauben nicht wirklich darauf reagiert und ihr die neue Wohnsituation zu Hause mit mehr Platz sehr schmackhaft gemacht.

Rikje wird krank

Mitte 1993 fingen die ersten psychischen Veränderungen von Rikje an. Sie war damals fast 33 Jahre alt. In die immer heiß ersehnte Ferienfreizeit wollte sie schon nicht mitfahren. Meine Schwester verfiel in eine unendliche Traurigkeit, sie wollte nichts mehr essen, schlief nicht, konnte nicht mehr laufen. Oft lag sie nur irgendwo wimmernd und weinte stundenlang. Sie war nur unter größten Schwierigkeiten in die Werkstatt zu bringen. Meine Mutter konnte kaum noch das Haus verlassen.

Meine Eltern begaben sich mit Rikje in ärztliche Behandlung. Eine Odyssee begann. Die Ärzte standen vor einem Rätsel. Mit Rikje über ihre Probleme zu reden war nicht möglich. Auf alle Fragen erhielten wir nur ihre Antwort: „Ich weiß nicht.“ Die Frage nach dem Warum konnte auch mit Hilfe der Werkstattbetreuer nicht geklärt werden. Bis heute wissen wir nicht, was diese starken Veränderungen verursacht hatte. Ob sexueller Missbrauch, Mobbing, die große Fixierung auf meinen Lebensweg – letztendlich alles nur Vermutungen. Von medizinischer Seite hieß es eigentlich immer nur, dass Menschen mit Down-Syndrom alle „so fröhlich“ seien und man diese Problematik so nicht kenne.

1. Juni 1994. Rikje wurde in die Psychiatrie eingewiesen. Für uns ein unvorstellbar trauriger Tag im Leben unserer Familie. Rikje wehrte sich mit Händen und Füßen und hat um ihr Leben geschrien. Meine Eltern waren völ-

lig aufgelöst. Aber ihr Zustand machte diese Maßnahme zwingend notwendig. Nach drei Wochen wird Rikje entlassen. Sie war wie ausgewechselt – fröhlich, aufgeräumt und redete rund um sich herum. Nach einer Woche ist damit wieder Schluss. Eigentlich ist es noch schlimmer als vorher. Auf Anraten der Ärzte finden meine Eltern ein Wohnheim, in dem Rikje zunächst wohnen kann. Es ist allen klar, dass sie im elterlichen Haus nicht bleiben kann. Nach sechs Wochen Wohnheim ist der Zustand von Rikje so lebensbedrohend, dass sie im September 1994 zum zweiten Mal in die Psychiatrie muss. Nach zweieinhalb Monaten dürfen meine Eltern Rikje das erste Mal besuchen. Eine alte, auf 29 Kilo abgemagerte Frau saß da vor ihnen. Sie weinte viel und bat ständig, sie mit nach Hause zu nehmen. Inzwischen wurde sie zwangsernährt und erhielt Psychopharmaka.

Im April 1995 kann meine Schwester die Klinik zunächst verlassen. Meine Eltern haben einen schönen Wohnheimplatz für sie gefunden. Von einem Besuch wurde uns stark abgeraten. Juli 1995 geht sie nochmal nach einer schlechten Phase für weitere vier Monate in die Psychiatrie. Querelen mit der Krankenkasse und dem Sozialverband bezüglich der Kostenübernahme bringen uns alle an unsere Grenzen. Anfang Dezember 1995, nach acht langen Monaten, dürfen meine Eltern Rikje in ihrem neuen Zuhause besuchen. Viele Tränen fließen und wir haben alle die Hoffnung, dass Rikje jetzt so stabil ist, sich ihrem neuen Leben zu stellen.

Nicht mehr so lebenslustig

Bis heute war Rikje noch zwei weitere Male in der Klinik. Sie ist inzwischen psychisch stabil, benötigt aber immer noch Antidepressiva. Immer mal wieder hat sie eine schlechtere Phase, doch können wir alle damit ganz gut umgehen. Allerdings ist sie nicht mehr meine lebenslustige Schwester, die immer voller Energie und Elan durch ihr Leben ging. Sie hat sich körperlich stark verändert, bedingt durch die Medikamente und eine völlig veränderte Lebensweise ist sie stark übergewichtig und schwerfällig. Manchmal liegt sie den ganzen Tag im Bett und ist völlig antriebslos. Viele Dinge, die Rikje gut konnte, verkümmern mehr und mehr. Es fällt ihr schwer zu schreiben, und wenn, nur



Rikje und Max

noch sehr schlecht. Man konnte sich gut mit ihr unterhalten, sie sprach eigentlich sehr deutlich und erzählte immer viel. Heute ist sie oft einsilbig und in sich gekehrt. Manchmal hat sie sehr gute Lebensphasen, da ist sie wieder unternehmungslustig und nimmt an den Aktivitäten im Haus teil. Wie auf einer Welle geht es rauf und runter.

Seit einem Jahr bezieht meine Schwester jetzt Rente. Nach vielen Anläufen, auch in einer anderen Werkstatt, haben wir den Versuch aufgegeben, sie wieder in einen Arbeitsprozess zu integrieren. Letztendlich sind wir erleichtert, dass wir uns darüber keine Sorgen mehr machen müssen. Wir haben diese Situation als sehr belastend empfunden, zumal ein Wohnrecht in dem Wohnheim immer in Verbindung mit einer Berufstätigkeit stand. Wir haben uns dadurch sehr unter Druck gesetzt gefühlt, da Rikje auf keinen Fall wieder zu meinen Eltern gekonnt hätte. Das wäre für alle Beteiligten untragbar gewesen.

Wir haben lernen müssen, dass Rikje dieses Leben nun so führt. Ich glaube, dass wir mehr Probleme damit haben als sie, das zu akzeptieren. Ich bin nicht sicher, ob sie wirklich glücklich ist. Meine Mutter ist der festen Überzeugung, wenn wir Rikje sagen würden, dass sie wieder zu meinen Eltern darf, sie hätte in zehn Minuten ihre Sachen gepackt. Ich muss ihr leider Recht geben.

Max wird geboren

Mich persönlich belastet die Situation noch einmal mehr. 1999 wurde unser

erster Sohn geboren. Max hat das Down-Syndrom. Eine freie Trisomie. Mir fällt es heute noch schwer, diese ersten Wochen und Monate zu beschreiben. Mein ganzes Leben stand auf dem Kopf; ich habe oft einfach nur noch geschrien.

Es hört sich grausam an – aber ich dachte, Rikjes Lebensgeschichte ist endlich zu Ende. Wir hatten uns nach diesen schweren Jahren als Familie ein wenig Richtung Normalzustand bewegt. Und plötzlich war Max da. Es sollte alles einfach nicht aufhören. Wie sehr habe ich mit meinem Schicksal gehadert. Warum passierte uns das zweimal?

Diese großen Ängste, dass wir mit Max Ähnliches erleben könnten wie mit Rikje, haben mich bis heute nicht verlassen. Auch wenn Max ein anderer Mensch mit anderen Möglichkeiten ist und wir, seine Eltern, mit anderen Erfahrungen ihn auf seinem Weg begleiten. Ob das allerdings der bessere Weg ist – ich weiß es nicht. Meine Eltern haben nach bestem Wissen und Gewissen uns Kinder erzogen und begleitet. Das hat Rikje vor ihrer schweren Krankheit nicht schützen können.

Trotz all dieser Probleme sind wir eine fröhliche Familie. Wir sind alle füreinander da und finden Unterstützung und Zuspruch. Ein großes Glück, das nicht selbstverständlich ist. Die Zukunft von Rikje ist heute etwas klarer als vor zehn Jahren. Wie der Lebensweg von Max aussehen wird, wird sich zeigen.

Meine Mutter sagt mir oft: „Kein Weg ist umsonst.“ Und ich weiß, dass sie damit Recht hat.

Schließt die Anstalten für Menschen mit geistiger Behinderung!

Karl Grunewald

Aus dem Schwedischen übersetzt von Klaus Janes und Thomas Barrow

Es gibt niemanden, der in einer Anstalt wohnen muss, möge seine Behinderung auch noch so groß sein.

Norwegen und Schweden zeigen, dass es geht. Dort sind alle Anstalten für Personen mit Lernschwierigkeiten abgeschafft worden.

Nicht ohne Folgen: Verhaltensstörungen zusätzlich zur Behinderung sind so gut wie verschwunden, Vorurteile sind gegenstandslos geworden, die Solidarität mit Personen mit Lernschwierigkeiten hat sich erweitert und die humanistischen Kräfte in der Gesellschaft wurden gestärkt.

Professor Karl Grunewald, ehemals Leiter des Büros für Behindertenfragen im Reichsamt für Gesundheit und Wohlfahrt in Stockholm, verfasste diesen Aufruf anlässlich des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderung.

Menschenrechte sind nur dann menschlich, wenn sie für alle gelten!

Die philanthropische Sichtweise auf Menschen, die mit einer geistigen Behinderung leben, wurde etwa seit Beginn des 20. Jahrhunderts von der sich ausbreitenden Ideologie der Rassenhygiene in den Hintergrund gedrängt. In Schweden verstärkten sich diese eugenischen Strömungen in den 20-er Jahren, wie etwa an den ersten Entwürfen für eine Sterilisationsgesetzgebung abzulesen ist. Parallel dazu fand in Westeuropa ein umfangreicher Ausbau des Anstaltssystems statt, in der Folge wurden geistig behinderte Menschen zunehmend von der Gesellschaft isoliert.

In fast allen Ländern der westlichen Welt wurden umfassende Zwangssterilisationen durchgeführt. Im nationalsozialistischen Deutschland und in einigen während des Zweiten Weltkriegs okkupierten Ländern, etwa in Polen, wurde viele geistig behinderte Kinder, Jugendliche und Erwachsene ermordet.

Obwohl die Menschenrechte auch für sie gelten, wird es oftmals immer noch als normal betrachtet, Menschen mit Behinderungen von der Gesellschaft abzusondern und sie in spezielle Anstalten zu verweisen.

Die Anstalten stellen heute einen letzten Rest an kollektiven und überholten Wertvorstellungen dar, die der Gesellschaft die Macht und das Recht geben, gewisse Menschen auszusondern und deren Freiheit, Einfluss und Lebensbedingungen zu begrenzen.

Alle können in der offenen Gesellschaft leben!

Es hat sich erwiesen, dass kein Mensch mit einer Behinderung in einer Anstalt wohnen muss, wie groß die ursprüngliche Schädigung auch immer sein mag. Und noch wichtiger: Innerhalb einer offenen Gesellschaft zu wohnen führt zu einer besseren Persönlichkeitsentwicklung und zu einem gehobenen Wohlbe-finden.

In Schweden und in Norwegen wur-

den alle Anstalten für Menschen mit geistiger Behinderung geschlossen. Verhaltensstörungen sind verschwunden oder haben sich verringert in einem Ausmaß, das niemand voraussehen konnte. Vorurteile sind gegenstandslos geworden, die Solidarität mit behinderten Menschen hat sich erweitert und die humanistischen Kräfte in der Gesellschaft wurden gestärkt.

Nachteile des gemeindenahen Wohnens haben sich nicht gezeigt. Darüber hinaus ist diese Wohnform nicht nur qualitativ besser, sondern auch ökonomisch günstiger. Das Recht, so wie andere zu wohnen, ist deshalb heute eine politische Frage.

Niemand würde freiwillig wählen,

- in einer Anstalt zu wohnen, so wie das viele Menschen mit geistiger Behinderung tun müssen,
- getrennt von seinen Angehörigen und ohne den sozialen Zusammenhang der offenen Gesellschaft zu wohnen,
- sein ganzes Leben von Personen abhängig zu sein, auf deren Auswahl man keinen Einfluss hat.

Psychische Folgen des Wohnens in Anstalten

Es gibt umfassende Forschungsergebnisse über die psychischen Folgen des Wohnens in Anstalten. Allgemein gilt, dass die negativen Effekte kleiner sind, je moderner und je kleiner die Institution ist. Aber auch in kleinen Anstalten sind die Folgen gravierend im Vergleich zum gemeindenahen Wohnen.

Unfreiwillig von seinen Eltern, von Freunden und von der gewohnten Umgebung getrennt zu werden, verursacht ein traumatisches Erlebnis, unerwünscht und machtlos zu sein. Es entsteht ein Gefühl, nicht als ein einzigartiges Individuum, sondern als Objekt angesehen und behandelt zu werden.

Das Anstaltsmilieu erzeugt weitere Behinderungen, die das Individuum für den Rest seines Lebens prägen. Vor allem sind es die emotionale und die soziale Entwicklung, die darunter leiden.

Die emotionale Reife ist nicht abhängig vom Grad der geistigen Behinderung. Ein Mensch kann relativ hoch

begabt sein, aber emotional unreif erscheinen, während jemand mit einer bedeutsamen Einschränkung der Begabung eine relativ hohe emotionale Reife erreichen kann.

Die Tatsache, dass ein Mensch, wenn auch mit schwersten Behinderungen, Probleme hat, seine Gefühle auszudrücken, bedeutet nicht, dass diese nicht existieren. Es sind auch unsere Schwierigkeiten, die Emotionen dieses Menschen zu deuten und zu verstehen.

Die Entwicklung eines normalen Gefühlslebens wird durch dürftige und eingeschlechtliche Umgebung, fehlendes Privatleben, eingeschränkte Selbstbestimmung und begrenzten Respekt für die persönliche Integrität erschwert.

Emotionale Unreife führt zu verspäteter und unvollständiger Entwicklung sowohl der menschlichen Identität als auch der Sexualität. Auch die Entwicklung der Sprache und der Begabung werden weit mehr gehemmt, als man bislang verstanden hatte.

Bei Kindern und Jugendlichen in Anstalten entwickeln sich oft Formen von Selbststimulierung, manchmal als Selbstdestruktivität. Bei Erwachsenen zeigen sich oft verschiedene psychiatrische Symptome, wobei Aggressivität und Depression gehäuft auftreten, auch wenn ihr Erscheinungsbild ein anderes sein kann als bei Nichtbehinderten.

Die Forschungen über die psychischen Effekte des Wohnens in Anstalten haben zwei Begriffe geprägt: soziale Deprivation und angelernte Hilflosigkeit. Beide fassen die Resultate dieser Untersuchungen gut zusammen.

Es gibt mehr oder minder gut funktionierende Anstalten, aber nicht einmal die besten kommen in die Nähe der Qualität eines gemeindenahen Wohnens, sofern die adäquate Unterstützung vorhanden ist. Die Ursachen dafür sind die kleine Anzahl der zusammenwohnenden, die gemeindenahe Lage der Wohnung, die größere Personalzufriedenheit und die intensiveren Kontakte mit den Angehörigen.

Prinzipien für gemeindenahes Wohnen

I Das Normalisierungsprinzip

Als übergeordnetes Prinzip gilt, dass Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit geistiger Behinderung den selben Zugang zu Lebensbedingungen und Alltagserfahrungen erhalten, die den nor-

malen so weit wie möglich entsprechen. Dieses Prinzip gilt für alle, unabhängig vom Alter oder vom Grad der Behinderung.

Erwachsene mit einer Behinderung erhalten Unterstützung, damit sie wie andere Erwachsene in einer eigenen Wohnung oder in einer Gruppenwohnung leben können. Dadurch vermeidet man den Sonderstatus als Folge einer abgesonderten Betreuung. In der Umgebung der Wohnung tun sich neue Beziehungen und Erlebnisse auf.

So wie andere zu wohnen bedeutet auch, Rücksicht auf einen individuellen Tagesrhythmus zu nehmen, etwa hinsichtlich des Aufstehens und des Schlafengehens oder in Bezug auf die Einnahme der Mahlzeiten. Das führt somit zu einem normalen Wochenrhythmus und ermöglicht die Teilnahme an kulturellen und anderen Aktivitäten in der Umgebung, je nach den individuellen Wünschen und Neigungen.

Normales Wohnen erleichtert den Kontakt zu den Eltern, anderen Angehörigen und Freunden, und dies sowohl hinsichtlich der sozialen als auch der geographischen Nähe. Die eigene Wohnung, auch in der Gruppenwohnung, ermöglicht ein selbst bestimmtes soziales Leben.

Genau wie alle anderen Menschen sollten auch Bewohner einer Gruppenwohnung oder eines Schülerheims an täglichen Aktivitäten teilhaben: Schule für die Kinder und Beschäftigung oder Arbeit für die Erwachsenen.

Sofern Kinder und Jugendliche nicht bei ihren Eltern, sondern in einer Gruppenwohnung leben, wohnen sie dort ge-

trennt von den Erwachsenen. Innerhalb eines größeren Gebiets kann es auch angebracht sein, getrennte Wohnungen für jüngere Erwachsene und ältere Personen anzubieten.

Innerhalb der Altersgrenzen gibt es keine Aufteilung nach Geschlecht oder Grad der Behinderung. In einer Gruppenwohnung sollte mit Rücksicht auf besondere Hilfsmittel für Hygiene usw. höchstens eine Person mit einer schwerwiegenden Bewegungseinschränkung wohnen.

Es gibt jedoch zwei Gruppen von geistig behinderten Menschen, die auf Grund zusätzlicher Beeinträchtigungen zusammen wohnen sollten. Das sind zum einen Gehörlose, die sich untereinander und mit dem speziell ausgebildeten Personal verständigen können. Zum anderen sind dies Menschen mit autistischen Verhaltensweisen, für die besondere Behandlungs- und Förderprogramme angeboten werden.

Ein gemeindenahes Wohnen ist die Voraussetzung für die soziale Integration, das heißt für die Beziehungen und Aktivitäten in der näheren Umgebung. Dafür sind Unterstützung und Beratung ebenso notwendig wie Verständnis für den hohen Aufwand an Zeit, um dieses Ziel zu erreichen.

I Die Situation des Personals

Das Personal in Anstalten orientiert sich eher an speziellen Aufgaben und Routinen. Das bedeutet, sie sind zuständig für gewisse Arbeiten in der Küche, im Bad, in der Pflege usw. Sie sind Teil einer hierarchischen Struktur und haben selten eine Möglichkeit, die Unterstüt-



Foto: Stefan Ilstedt

zung der Klienten auf eigene Initiative zu entwickeln und zu verbessern.

Beim gemeindenahen Wohnen fühlt das Personal größere Verantwortung für die Wohnung, zeigt größeres Engagement, erlebt höhere Zufriedenheit und orientiert sich in der Arbeit mehr am Individuum. Die Mitarbeiter tragen Verantwortung für eine oder mehrere Personen in allen Belangen des Wohnens. Der Einsatz des Personals kann auf die Bedürfnisse des Einzelnen zugeschnitten werden.

I Das Prinzip der kleinen Gruppe

Es sollen nicht mehrere behinderte Menschen zusammenwohnen, sodass jeder die Möglichkeit hat, persönliche und dauerhafte Beziehungen miteinander und zum Personal zu entwickeln. Begründet wird diese Forderung durch die begrenzte Fähigkeit zur Kommunikation und die Schwierigkeit, Reaktionen vorherzusagen.

Die Anzahl möglicher Beziehungen innerhalb einer Gruppe erhöht sich dramatisch mit deren Mitgliederzahl. Als Beispiel eine Gruppe von vier Personen: Jeder Einzelne kann zu einem von den anderen in Beziehung treten, zwei zu einem von den zwei anderen oder drei zum vierten. Daraus ergeben sich insgesamt 25 Alternativen. In einer Gruppe von fünf Personen ergeben sich theoretisch schon 90 solcher Alternativen. Forschungsergebnisse und Erfahrung zeigen uns, dass die optimale Anzahl bei etwa vier Personen liegt.

Eine Wohnung für eine kleine Gruppe passt sich leicht der Umgebung an, die Anzahl an Personal bleibt begrenzt. In der kleinen Gruppe ergeben sich weniger Konflikte, sind weniger Routinen notwendig und die Teilhabe an der Gesellschaft steigt. Jeder Einzelne wird mit seinen speziellen Bedürfnissen berücksichtigt.

„Behinderte sind Mitglieder der Gesellschaft und haben das Recht, in ihrer jeweiligen Ortsgemeinschaft zu verbleiben. Sie sollen die von ihnen benötigte Unterstützung im Rahmen der üblichen Bildungs-, Gesundheits-, Beschäftigungs- und sozialen Dienstleistungsstrukturen erhalten.“

(Aus: Rahmenbestimmungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte. Vereinte Nationen, Generalversammlung 1994)

Von den Anstalten zum gemeindenahen Wohnen

Die Situation von Kindern und Jugendlichen

Abb.1 zeigt, dass es in Schweden früher zwei Arten von Institutionen für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung gab: Internatssonderschulen und Pflegeheime.

Die Internatsschulen wurden von Spezialklassen an Regelschulen abgelöst. Dadurch konnten viele Kinder zu Hause bei ihren Eltern wohnen bleiben. Andere, deren Elternhaus weit von der Schule entfernt lag, konnten in Schülerheimen am Unterrichtsort wohnen. Sie reisen zu Wochenbeginn und -ende kostenlos zum Unterrichtsort bzw. zu ihren Eltern.

Die Pflegeheime für Kinder und Jugendliche konnten nach und nach geschlossen werden. Der Grund dafür war: Die Eltern bekamen finanzielle Unterstützung, Recht auf einen kostenlosen Platz in der Krabbelstube und im Kindergarten sowie Unterstützung durch

regionale Expertenteams, so genannte Habilitationsteams, denen Kinderärzte, Therapeuten, Pädagogen und Psychologen angehören.

Dazu kam als Entlastung für die Eltern noch das Recht auf Kurzeitaufnahme im Schülerwohnheim, oft für mehrere Tage oder auch eine ganze Woche im Monat. Zusätzlich dazu wurde die Möglichkeit der Betreuung des Kindes durch eine Tagesfamilie geschaffen; das heißt, eine Betreuungsperson kommt entweder in die Wohnung der Eltern oder nimmt das Kind bei sich auf, oft mehrere Stunden pro Woche. Eltern, die sich nicht in der Lage sahen, ihr Kind zu Hause zu behalten, können ihr Kind auch in einem Schülerheim unterbringen.

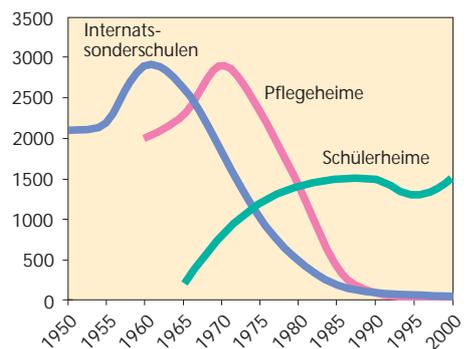
Die Schulpflicht wurde für alle Kinder eingeführt. So erhielten auch schwer beeinträchtigte Kinder mit sieben Jahren das Recht, nach dem Lehrplan für Schwerstbehinderte unterrichtet zu werden. Ferner entstand ein Anspruch auf Transport zur Schule und nach Hause.

Schweden, mit einer Bevölkerung von rund neun Millionen Menschen, hatte auf dem Höhepunkt der Anstaltsbetreuung etwa 5000 Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung in solchen Institutionen. Heute gibt es keine derartigen Einrichtungen mehr.

Von den 19000 Kindern und Jugendlichen, die nach dem Sonderschul-lehrplan unterrichtet werden, wohnen heute 1400 im Schülerheim und einige hundert im Familienheim (Zieheltern). Alle anderen leben in ihrer Familie. Von 1500 Kindern mit geistiger Behinderung im Vorschulalter sind es nur noch 40, die nicht in ihrer Familie aufwachsen.

Es gibt heute in Schweden über die organisatorisch oft den Grundschulen (Gesamtschule mit neun Jahrgangsstu-

Abb. 1



fen) angeschlossenen Sonderschulen hinaus auch noch drei Internatssonderschulen für Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung, die zusätzlich gehörlos oder blind sind oder bedeutende Sprachschwierigkeiten, inklusive Autismus, zeigen.

Eine Voraussetzung für die skizzierte Entwicklung war, beginnend im Augenblick des Verdachts einer Beeinträchtigung, eine persönliche, positive und systematische Unterstützung der Eltern, kombiniert mit materiellen Maßnahmen.

Als Folge dieser Entwicklung haben wir heute eine neue Generation von Kindern mit Behinderungen. Sie sind emotional reifer und verfügen über einen höheren Grad an Bewusstsein. Auch eine neue Elterngeneration ist entstanden: Sie sind wohl vertraut mit den Bedürfnissen ihrer Kinder und mit den Verpflichtungen und Aufgaben der öffentlichen Hand.

Verlief dieser Prozess – weg von den Anstalten für Kinder und Jugendliche, hin zu Elternhaus und Schülerheim – ohne Konflikte? Im Großen und Ganzen: Ja! Die einzigen wirklichen Proteste kamen verständlicherweise vom Personal. Anfangs gab es auch Skepsis unter Eltern mit Kindern im Pflegeheim, aber dies änderte sich, als jenen Eltern die Vorteile des Schülerheims offenbar wurden.

Die Provinzlandtage, als Träger der meisten Anstalten und verantwortlich für Schülerheime und Sonderschulen, akzeptierten das neue System. Es war auf lange Sicht billiger für sie und verbesserte die Lage für Kinder und Eltern.

Die Situation der Erwachsenen

In den 60-er und 70-er Jahren des vergangenen Jahrhunderts stieg die Anzahl von Plätzen in Pflegeheimen und Son-



Foto: Stefan Ilstedt

Gastgeberin in der eigenen Wohnung zu sein, macht Spaß

derkrankenhäusern in Schweden, um so allen geistig behinderten Erwachsenen einen Pflegeplatz anbieten zu können, sofern dies gewünscht wurde (s. Abb. 2).

Die Sonderkrankenhäuser (in denen vor allem schwer behinderte und/oder sozial schlecht angepasste Personen untergebracht waren) wurden geschlossen, die Patienten wurden in Pflegeheime überführt. Zugleich sank der Bedarf an Pflegeplätzen, Pflegeheime wurden fortschreitend durch Gruppenwohnungen ersetzt.

Die Zahl der Gruppenwohnungen stieg in den 70-er Jahren. Gleichzeitig entstand eine große Anzahl von Tageszentren (Tageswerkstätten mit einem breiten Spektrum von Angeboten wie Pflege, Freizeit, Unterricht und Arbeit). Die neuen Bewohner der Gruppenwohnungen kamen je zur Hälfte aus ihrem Elternhaus bzw. aus dem Pflegeheim. Nach und nach konnten auch jene mit schwersten Beeinträchtigungen in die Gruppenwohnungen einziehen.

Nach einer ausführlichen staatlichen Untersuchung beschloss der Schwedische Reichstag im Jahr 1985, alle Pflegeheime durch einen Aufnahmestopp abzubauen. Das war eine drastische, aber wohlbegründete Entscheidung!

Noch im selben Jahr beschloss man, die Bauförderung auch auf Gruppenwohnungen auszudehnen. Als Voraussetzung galt, dass jeder eine eigene Wohnung von mindestens 40 Quadratmetern im Rahmen einer Gruppenwohnung bekam.

Diese Entscheidung erlangte enorme Bedeutung. Endlich konnten geistig behinderte Menschen – auch bei schwersten Beeinträchtigungen – wohnen wie

andere auch. Von den Erwachsenen mit geistiger Behinderung wohnen heute 60 Prozent in Gruppenwohnungen, 20 Prozent in eigenen Wohnungen und weitere 20 Prozent noch bei ihren Eltern.

Gruppenwohnungen gibt es im Mehrfamilien-, Reihen- oder Einfamilienhaus. Eine Alternative dazu ist eine Anzahl von Wohnungen im selben Auf-

Erklärung der unterschiedlichen Wohnformen

■ **Gemeindenahes Wohnen**
beschreibt, dass man alleine oder mit einer kleinen Anzahl von anderen in einem gewöhnlichen Haus lebt, das Teil eines normalen Wohngebietes ist.

■ **Schülerheim**
Die Wohnung einer Gruppe von vier Kindern und Jugendlichen, die zusammenwohnen, nennt man in Schweden Schülerheim.

■ **Gruppenwohnung**
Eine Wohnung für bis zu fünf Erwachsene nennt man eine Gruppenwohnung.

■ **Anstalt**
Anstalt (Heim, Institution) für Menschen mit geistiger Behinderung beschreibt eine Einrichtung mit einem oder mehreren Häusern, die sich von der Umgebung unterscheiden und wo mehr als nur eine kleine Gruppe von Personen in verschiedenen Einheiten zusammenwohnen.

Abb. 2

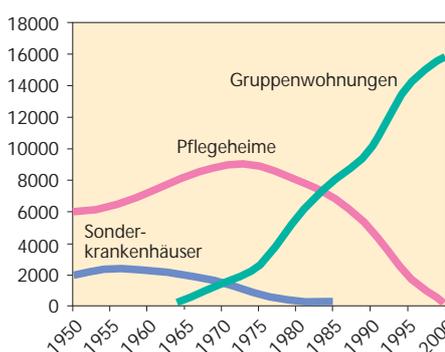




Foto: Stefan Ilstedt

gang eines Mehrfamilienhauses mit einer dazugehörigen Wohnung als Ausgangspunkt für das Personal und als Treffpunkt für die Hausbewohner. Mancherorts werden solche Treffpunkte auch für die Bewohner mehrerer Gebäude in der Nachbarschaft eingerichtet.

Als Folge der damit erreichten sozialen Fortschritte übersiedeln viele der Bewohner in nahe gelegene eigene Wohnungen. Niemand soll mehr geschützt als notwendig wohnen! In der Nähe zu bleiben bedeutet auch, den Kontakt mit Freunden und Personal aufrechtzuerhalten. Eine wichtige Erfahrung dabei: Eine Gruppenwohnung, die nicht mehr gebraucht wird, kann leicht überlassen oder verkauft und für andere Zwecke verwendet werden.

Beschäftigung und Freizeit

Die Beschäftigungsangebote für die Bewohner der Gruppenwohnungen in der Gemeinde oder im Stadtteil werden auch von jenen besucht, die bei ihren Eltern oder in einer eigenen Wohnung wohnen. Früher waren diese Angebote oft auf spezielle Tageszentren beschränkt. Heute sind sie erweitert und besser ins Arbeitsleben integriert. Dabei nehmen kleine Gruppen oder Einzelpersonen mit geistiger Behinderung an Serviceleistungen oder einer Produktion teil.

Die von vielen befürchtete Vereinsamung ist nicht eingetroffen. Eine Voraussetzung ist jedoch, dass der Einzelne

vom Personal bei der Wahl von Aktivitäten, bei der Teilnahme an Kursen usw. ermuntert und unterstützt wird. Natürlich ist es notwendig, Menschen mit begrenzten Fähigkeiten die Teilnahme und das Erlebnis unterschiedlicher Aktivitäten zu ermöglichen. Zur Organisation der Freizeit werden Freizeitpädagogen benötigt.

Zahlreiche Menschen mit geistiger Behinderung zeigen große Fähigkeiten, neue Bekanntschaften und Freundschaftsbande zu knüpfen. Auffallend dabei ist, dass viele in der Lage sind, sich frei im Alltag zu bewegen und z.B. Mitglied in Vereinen zu werden.

Ist die Gruppenwohnung eine Alternative für alle Menschen mit geistiger Behinderung?

Ja! Ist der Standard der Wohnung nur entsprechend behindertengerecht, wohnt eine Person mit großem Hilfsbedürfnis dort ebenso leicht wie in einer Anstalt. Für manche Behinderte, die oft sehr laut sind, ist eine höhere Personaldichte notwendig; auch ist zu fragen, ob in solchen Fällen nicht eine Unterbringung in einer Gruppenwohnung „auf dem Land“ in ungestörter Lage günstiger ist.

Für eine begrenzte Behandlungszeit stehen Therapieheime zur Verfügung, in denen Erwachsene einige Wochen oder Monate leben können. Heute ist niemand mehr in der Psychiatrie untergebracht, auch gibt es keine Behinderten ohne festen Wohnsitz.

Beim Start in den 70-er Jahren kam es relativ oft zu Protesten von Nachbarn, wenn eine Gruppenwohnung geplant wurde. Diese Probleme konnten wir jedoch mit Hilfe von gezielter Information und gut ausgebildetem Personal minimieren. Menschen mit geistiger Behinderung sind heute in der Allgemeinheit besser akzeptiert, sie werden nicht mehr als bedrohlich oder störend empfunden. Bezogen auf diese Menschen haben wir auch keine Probleme mit Kriminalität oder Drogenmissbrauch.

Was wurde besser?

Eine große Anzahl von Studien zeigt die großen Vorteile des Wohnens in einer eigenen Wohnung oder in Gruppenwohnungen. Anfangs waren 50 bis 80 Prozent der Eltern gegen eine Schließung der Anstalten. Sie fürchteten die Vorurteile, denen ihre erwachsenen

Anstaltspflege wird heute als so hemmend für die psychische Entwicklung behinderter Menschen betrachtet, dass sie nach schwedischem Gesetz verboten ist.

Kinder ausgesetzt werden könnten. Sie hatten weiterhin Sorge, dass ihre Kinder dem Verkehr nicht gewachsen wären, dass sie vereinsamen würden, zu wenig Personal bekämen usw. Aber es ist anders gekommen! In den Folgestudien beträgt die Zahl der zufriedenen Eltern um die 80 Prozent.

Diese Untersuchungen belegen auch, dass die behinderten Menschen im gemeindenahen Wohnen mehr persönliche Assistenz erfuhren, sich sicherer fühlten und weniger Medizin bedurften. Aggressivität und Selbstdestruktivität verringerten sich drastisch. Jene mit den schwersten Beeinträchtigungen zeigten die relativ größten Verbesserungen.

Die Auswirkungen für das Personal bestanden in einem größeren Einfluss auf die eigene Arbeit, weniger starre Routine und mehr Freiheit für eigene Initiativen. Zugleich sank der Bedarf für Fortbildung und Anleitung.

Sollen Anstalten renoviert werden?

Der Standard der meisten Anstalten für Menschen mit geistiger Behinderung in Europa ist derart, dass man gezwungen ist, sie zu renovieren oder Neubauten zu planen. In dieser Situation muss man überlegen, neue Wege zu beschreiten und in Gruppenwohnungen und Tageszentren zu investieren. Aber ein derartiger Paradigmenwechsel braucht Zeit! Bis dahin können ohne größere Kosten einige Verbesserungen erreicht werden, wie zum Beispiel:

- Aufteilen der Schlafzimmer durch halbhohle Wände oder Vorhänge.
- Bildung von kleinen Gruppen, die ihr eigenes Personal bekommen, zusammenwohnen und essen. Jede dieser

Gruppen erhält ein eigenes Wohnzimmer, bisher als Speisesäle eingerichtete Räume können anderweitig genutzt werden.

■ Jeder bekommt einen eigenen Nachttisch am Bett und eine eigene Lampe.

■ Jeder bekommt Kleider und Schuhe und kann sich täglich im Freien bewegen.

■ Allen wird eine sinnvolle tägliche Tätigkeit außerhalb des Wohnbereichs ermöglicht.

■ Die Rechte des Einzelnen, über seinen Alltag, sein Geld und seine Freizeit zu bestimmen, werden erweitert.

■ Das Personal erhält größere Verantwortung für Tages- und Wochenplanung der Bewohner.

■ Die Befugnisse des Personals werden erweitert, etwa Kontakte mit Eltern, Geschwistern oder Freunden zu fördern.

Eine Epoche ging zu Ende

Abb. 3 zeigt die Anzahl Betten in Anstalten für geistig Behinderte in Schweden für den Zeitraum 1880 bis 2000. Die Aufenthaltsdauer variiert erheblich: Sie erstreckt sich von einigen Jahren bis zu einem Zeitraum, der fast die gesamte Lebensspanne eines Menschen umfasst. Man geht davon aus, dass insgesamt rund 100 000 Menschen mit geistiger Behinderung in Anstalten untergebracht waren.

Schweden und Norwegen sind die einzigen Länder, die sämtliche Anstalten für geistig behinderte Menschen geschlossen haben. Auch Dänemark hat eine größere Zahl derartiger Einrichtungen abgebaut. In den Niederlanden hat sich die Anzahl eher erhöht. England, Wales, Schottland und Irland haben in der Hauptsache ihre Sonderkrankenhäuser geschlossen. Zur Situation in den übrigen europäischen Län-

dern kann hier keine Aussage vorgenommen werden, da keine Statistiken dazu zugänglich sind. Auch die USA haben seit den 60-er Jahren eine bedeutende Zahl von Anstalten geschlossen. Allerdings geschah dies ohne entsprechende Ressourcen für offene Betreuungsformen, wodurch der Prozess zum Erliegen kam.

*Karl Grunewald, MD, Professor,
Vesslevägen 12, S-13150 Saltsjö-
Duvnäs, Schweden
E-Mail: karl.grunewald@swipnet.se*

*Herr Grunewald ist der ehemalige
Leiter des Büros für Behindertenfragen
im Reichsamt für Gesundheit und
Wohlfahrt, Stockholm*

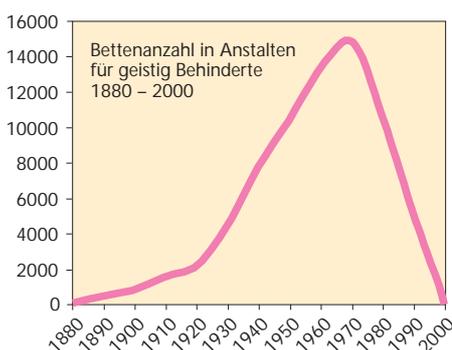
Quelle:

Dieser Artikel erschien in gekürzter Form in der österreichischen Zeitschrift „Behinderte – in Familie, Schule und Gesellschaft“, Ausgabe 2, 2003

Wir bedanken uns bei der Redaktion für die Genehmigung diesen Artikel in Leben mit Down-Syndrom veröffentlichen zu dürfen.

Herr Grunewald stellte uns dankenswerterweise das Fotomaterial zur Verfügung.

Abb. 3



Veronika wohnt und arbeitet in Holland

Carola Cuypers

Es ist Freitag und seit fast drei Monaten ist dies ein besonderer Tag für uns geworden. Denn spätestens um 16.10 Uhr werden mein Mann oder ich im Aufenthaltsraum von Veronikas Wohnstätte stehen und darauf warten, dass sie den Raum betritt und dann spontan, unverblümt und sehr direkt zu verstehen gibt, ob sie dieses Wochenende mit uns nach Hause fährt oder lieber das Wochenende mit ihren neuen Mitbewohnerinnen verbringen möchte!

Während ich die ersten Wochen noch darauf bestand, dass sie das Wochenende mit uns „daheim“ verbringt, sind wir langsam dazu übergegangen, dass sie selbst entscheidet, wo, wie und mit wem sie ihr Wochenende gestalten möchte!

Veronika ist nun schon 21 Jahre alt und hat das Down-Syndrom und einen angeborenen Herzfehler (AV-Kanal, Herzinsuffizienz). All die Jahre ihrer Erziehung galten mitunter der Vorbereitung auf ein möglichst selbstständiges Leben außerhalb der Familie.

Dieses Ziel ist nun erreicht, allerdings viel schneller, als erwartet.

„Hier bleibe ich!“

Vor drei Monaten bekam Veronika einen Arbeitsplatz in einem Aktivitätenzentrum in Holland. Zunächst sollte sie eigentlich dort nur arbeiten und zwei Tage in der Woche in einem eigens für sie reservierten Zimmer in einer der Wohngruppen übernachten, um sich so langsam mit dem neuen Umfeld vertraut zu machen! In zirka ein bis zwei Jahren sollte dies dann ihr ständiger Wohnsitz werden!

Veronika entschied jedoch nach nur zwei Wochen: „Hier bleibe ich!“ Nach und nach schleppte sie all ihre Spielsachen und all die Dinge, die ihr wichtig sind, von zu Hause mit in ihr neues Zimmer und machte es sich in ihrem neuen Reich gemütlich.

Veronika liebt ihren neuen Arbeitsplatz und fühlt sich in ihrer neuen

Wohngruppe sehr wohl. So ausgeglichen und geduldig wie in den letzten Monaten haben wir sie vorher noch nie erlebt.

Dies ist in erster Linie das Verdienst der gut ausgebildeten und sehr einfühlsamen Mitarbeiter in dieser Einrichtung, der individuell angepassten Wohnformen und der Tagesgestaltungen sowie der zahlreichen Freizeitbeschäftigungen, die dort direkt auf dem Gelände angeboten werden und von Veronika mit viel Freude auch genutzt werden.

Wie in einem Ferienpark

Wandern wir über das Gelände, dann haben wir eher das Gefühl, uns auf einem harmonisch angelegten Ferienwohnpark zu befinden, und bis auf die Vorgärten der einzelnen Wohnhäuschen und den Bauernhof ist das Gelände (zu meinem Erstaunen) nicht eingezäunt. Bewohner/-innen bewegen sich frei auf dem Gelände und lächeln, wenn man ihnen entgegenkommt, oder erzählen aufgeregt, was sie gleich noch alles vorhaben, ein anderer wiederum hilft mit viel Stolz und Verantwortungsgefühl seinem schwer sehbehinderten Mitbewohner zu einem der Clubs.

Wohn-, Arbeits-, Freizeit- und Therapieangebote für alle

Das Leitmotiv der Einrichtung beinhaltet, „dass jeder Mensch einmalig ist und einen Platz in der Gesellschaft hat“. Das erfordert Akzeptanz und Respekt und hat einen Einfluss auf die Gestaltung der Sorge und den Umgang der Mitarbeiter mit den Bewohnern.

Traditionell ist die Hauptfunktion dieser Einrichtung das Anbieten eines angepassten Wohnumfeldes. Das Besondere ist, dass neben dem Angebot des Wohnens auch Tagesgestaltung, medizinische/therapeutische Behandlungen wie z.B. Physio- und Ergotherapie, Logopädie, Zahnheilkunde, Pediküre, Friseur sowie Freizeitgestaltung angeboten werden.

So unterschiedlich die Bewohner in Alter, Selbstständigkeit und notwendiger Behandlung und Betreuung sind, so unterschiedlich sind auch die Wohnformen, die in dieser Einrichtung angeboten werden. Es gibt Wohnformen wie Wohnen mit Schwerpunkt auf Selbstständigkeit, Wohnen mit Schwerpunkt auf Betreuung, Wohnen mit Schwerpunkt auf Beschützen, Wohnen mit



Veronika fühlt sich wohl in der Wohnanlage in den Niederlanden

Schwerpunkt auf Pflege und Sorge. So wie ich es in Veronikas Wohngruppe beobachten kann, wird jeder Bewohner wirklich individuell behandelt. Besonders beeindruckend finde ich dabei, dass die Mitarbeiter die Bewohner/-innen dabei unterstützen, ein möglichst selbst bestimmendes Leben zu führen.

Insgesamt wohnen in Veronikas Wohngruppe zehn Bewohner/-innen in allen Altersgruppen. Jede von ihnen hat ein eigenes Zimmer, das nach den Bedürfnissen und Wünschen der Bewohner/-innen eingerichtet und gestaltet ist. Eine Betreuergruppe betreut die Bewohner und jeder Bewohner bekommt einen der Betreuer als „persönlichen Betreuer“ zugewiesen. So ist Veronikas Betreuerin u.a. damit beschäftigt, sie für die geeigneten Freizeitkurse anzumelden, darauf zu achten, dass Veronika mit den anderen Kursteilnehmern in etwa zusammenpasst, um so die Entwicklung neuer Freundschaften zu unterstützen. Sich zu vergewissern, dass Veronika auch gern zur Arbeit geht, Bedürfnisse in der Versorgung und Betreuung zu erkennen und vieles mehr.

Bis auf die gemeinsam eingenommenen Mahlzeiten wie Frühstück, Mittagessen, Abendessen hat jede/r der Bewohner/-innen eine eigene Tagesgestaltung, was ich persönlich ideal finde. So hat jede/r die Möglichkeit, sich seinen Fähigkeiten entsprechend weiter zu entwickeln.

Durch eine große Vielfalt an Aktivitätsangeboten wird das Treffen von eigenen Entscheidungen gefördert. So gibt es im Bereich Arbeitszentrum u.a. eine Weberei, Kantine, Bäckerei, Postabteilung, einen Bauernhof, eine Gruppe, die

für die Verarbeitung/Herstellung von industriellen Produkten zuständig ist, Aktivitätengruppen, wo kreativ gearbeitet wird, und es werden auch Arbeitsplätze außerhalb der Einrichtung betreut.

Selbstständig zur Arbeit und zu den Freizeitclubs

Veronika arbeitet in einer Aktivitätsgruppe, und so weit ich weiß, werden dort im Augenblick u.a. Weihnachtspapier, Weihnachtskarten usw. hergestellt. Da sie ja noch zu den „Neuen“ zählt, wird in aller Ruhe erst einmal geschaut, wo ihre Fähigkeiten und Interessen liegen. Je nachdem, wie sie sich dann weiterentwickelt oder besondere Fähigkeiten erkannt und entwickelt werden, kann sie dann einen der oben genannten Bereiche im Arbeitszentrum nutzen.

Das Gebäude, in dem Veronika arbeitet, liegt ein paar Straßen außerhalb der Einrichtung. So läuft sie mit ihren Kollegen/-innen das erste Mal in ihrem Leben gemeinsam zur Arbeit und ist mächtig stolz, dass sie diesen Weg ohne „Aufpasser“ zurücklegen kann. Die Mitarbeiter ihrer Arbeitsstätte warten morgens in geselliger Runde vor dem Gebäude, um das Ankommen der motivierten Gruppe zu beaufsichtigen. Dort angekommen, gibt es eine herzliche Begrüßung und alles geht dann in einem langsamen Tempo ohne Hast und Eile weiter.

Mittags geht Veronika dann, wie alle Kollegen/-innen, zum Mittagessen zurück in ihre Wohngruppe und isst dort gemeinsam mit den anderen. Eine Stunde später geht sie dann wieder an ihren Arbeitsplatz und gegen 15.45 Uhr hat

sie Feierabend und dies bedeutet, sie hat Zeit für ihre Hobbys.

Auf dem Gelände der Einrichtung gibt es eine Vielzahl von Freizeitangeboten und Veronika konnte zwischen Badminton, Wanderclub, Jeu de boules, Judoclub, Reiten, Schwimmclub, Maleireiclub, Basketballclub, Tanzclub, Abendcafé, Schreibkurse usw. ihre persönliche Auswahl treffen.

Im Augenblick geht sie zweimal wöchentlich zum Schwimmen, einmal Tennisspielen und mit einigen anderen Damen (wie die Bewohnerinnen liebevoll von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern genannt werden) einmal in der Woche in das Abencafé zum Tanzen und zu geselliger Unterhaltung.

Das nächste Jahr kann sie dann an einem Malereikurs teilnehmen und sich für andere Aktivitäten eintragen lassen.

Veronika ist ein sehr geselliger, sportlicher Typ. Sie genießt es, sich frei auf dem großen Gelände bewegen zu können, und es ist wirklich erstaunlich, wie gut sie sich zwischen den zirka 34 Wohn- und Clubhäusern orientieren kann.

Eine wichtige und sehr positive Erfahrung für sie ist, dass die Mitarbeiter in ihr nicht mehr das kleine Mädchen sehen, sondern eine erwachsene Frau. Sie kann wie all die anderen Bewohner und Bewohnerinnen ein möglichst selbstbestimmendes Leben führen, wird respektiert und mit all ihren Besonderheiten akzeptiert und hat die Möglichkeit, endlich Freunde zu finden und nach Herzenslust zu leben!

Ein guter Ort für Veronika

Für mich als Mutter ist es sehr beruhigend zu wissen, einen Ort gefunden zu haben, wo Veronika ihre Zukunft verbringen kann, akzeptiert und respektiert wird, sich wohl fühlt und glücklich ist.

Wenn ich dann an einem Freitag wieder vor ihr im Aufenthaltsraum stehe und sie auf ihre besondere Art zu verstehen gibt, dieses Wochenende fahre ich nicht mit dir mit, dann weiß ich, dass es ihr gut geht!

Das Konzept dieser Einrichtung finde ich wirklich gelungen und den Mitarbeitern, die mit so viel Einsatz und Einfühlungsvermögen überhaupt erst möglich machen, dass es ein Ort der Geborgenheit, Entfaltung und Freude für all die Bewohner/-innen ist, bin ich unendlich dankbar!

Weshalb nach Holland?

Mein Mann arbeitet in Holland und seit zweieinhalb Jahren haben wir dort ein Haus und unseren Hauptwohnsitz. Veronika ist bei unserem Umzug nach Holland dann nach Antragstellung auch in das holländische Sozialsystem mit aufgenommen worden und bezieht in Holland Arbeitsunfähigkeitsrente. Sie hat auch Anspruch auf einen betreuten Wohn- und Arbeitsplatz in Holland.

Nach der Adoption (vor 15 Monaten) von Tim, 24 Monate, Down-Syndrom, haben wir uns dann noch ein Haus in Deutschland (im Ländereck Holland, Belgien, Deutschland) gekauft und somit auch einen Wohnsitz in Deutschland. Ich verbringe mit Tim viel Zeit in Deutschland zwecks medizinischer und therapeutischer Behandlungen, die mir in meiner Muttersprache einfach leichter fallen.

Veronika hätte natürlich auch hier in der Nähe unseres Wohnortes in Deutschland eine Einrichtung besuchen können. Leider hatten wir aber beim Hauskauf in Deutschland nicht berücksichtigt, dass wir für sie nur die Werkstatt- und Wohnangebote nutzen können, die zu unserem Landkreis gehören. Ich dachte irrtümlicherweise, wir könnten uns eine passende Einrichtung aussuchen.

Es gab nur eine Einrichtung in unserem Landkreis, in der ich Veronika hätte anmelden können, rein rechtlich. Aber genau diese Einrichtung hielt ich für sie für nicht geeignet und da ich nach nun 21 Jahren einfach keine Lust mehr hatte, zeitaufwändige und sinnlose Anträge zu stellen, haben wir beschlossen, Veronika im holländischen System zu belassen und haben damit im Nachhinein eine richtige Entscheidung getroffen.

Wie kommt Veronika mit der Sprache zurecht?

Veronikas Wortschatz und ihre Fähigkeiten, sich verbal auszudrücken, waren bis zu unserem Umzug nach Holland vor zweieinhalb Jahren sehr gering. Bevor Veronika in die Wohnstätte zog, besuchte sie eine Tagesstätte in Holland. Dort haben einige Mitarbeiter mit ihr anfangs Deutsch gesprochen, um ihr den Einstieg zu erleichtern. Dann ging man dazu über, mit Hilfe der Gebärdensprache auch niederländisch mit ihr zu sprechen. In dieser Tagesstätte hat sie zum ersten Mal in ihrem Leben mit Freude neue Wörter gelernt und überhaupt erst angefangen, in Vier- bis Fünf-Wort-Sätzen zu sprechen. Das liegt viel leicht aber auch daran, dass die Niederländer sehr sprachfreudig sind und diese Sprache in Veronikas Ohren einfach fröhlicher klingt als Deutsch.

Unter der Woche spricht Veronika nur Niederländisch und am Wochenende sprechen wir Deutsch und Niederländisch mit ihr. Mein Mann und seine Verwandten sind Belgier/Flamen. So bleibt Veronika die Muttersprache erhalten und sie lernt weiterhin die Sprache, die an ihrem Arbeitsplatz, Wohnort und in der großen Familie meines Mannes gesprochen wird und ihr auch Freude bereitet. Allein für meine deutschsprachigen Verwandten wird es jetzt etwas schwieriger!





Der Bildband „Aufgenommen“ kann ab sofort beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellt werden

Aufgenommen Leben mit Down-Syndrom

Fotos: Angelika Kampfer
Verlag: Böhlau Verlag
ISBN: 3-205-77176-1
Preis: 29,90 Euro

Für die Entstehung des Bildbandes „Aufgenommen – Leben mit Down-Syndrom“ war Beweggrund ein Erlebnis der Fotografin Angelika Kampfer, das dieser vor vielen Jahren selbst widerfuhr. Sie sah sich in einem Speisesaal einer Jugendherberge einer großen Gruppe von behinderten Jugendlichen gegenüber und fühlte sich derart schockiert von deren Anblick, dass sie den Saal umgehend verlassen musste.

Durch den Bildband, den sie für eine österreichische Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe erstellte, will sie dazu beitragen, dass man Menschen mit Beeinträchtigung nicht mehr schockiert gegenübersteht, sondern erkennt, dass wir alle zu einer großen Familie gehören.

Die Fotografin Angelika Kampfer ist bekannt dafür, sich bei ihren Aufnahmen mit Menschen in Ausnahmesituationen zu beschäftigen. Dies gilt umso mehr auch für den vorliegenden Bildband. Oder stellt es etwa keine Ausnahmesituation dar, wenn in eine Familie hinein ein Baby mit Down-Syndrom geboren wird?

Der Bildband wurde thematisch unterteilt in verschiedene Abschnitte, die da reichen von Ankommen, Annehmen, Geschwister über Therapie, Kindergärten, Lernen bis zum Erwachsensein, um nur einige Bereiche zu nennen.

Jedem Kapitel vorangestellt sind eine kindliche Strichmännchenzeichnung auf der einen und eine themenbezogene Schwarzweiß-Fotografie auf der anderen Seite. Daran anschließend folgen dann Fotografien – allesamt ebenfalls in Schwarzweiß –, die teilweise von kurzen Texten begleitet werden, die vorwiegend von Eltern und Geschwistern verfasst wurden.

Aber auch Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom kommen vereinzelt selbst zu Wort. Sie schreiben von ihrem

Angelika Kampfer zu ihrer Arbeit an diesem Thema:

„Als ich von der Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe in Kärnten gebeten wurde, die Fotos für dieses Buch zu machen, stieß ich auf viele Vorurteile. Viele Leute, denen ich von diesem Buch erzählte, bedauerten mich, dass ich ein so deprimierendes Thema gewählt hätte. Sie selbst kannten keine Kinder mit Down-Syndrom, ihr Urteil beruhte auf Vorurteilen.“

Ich las ein Interview, in dem ein Nobelpreisträger für Biologie (James D. Watson) die Ansicht äußert, dass man Menschen liebt, weil sie menschlich sind, nur dann strömt Liebe auf natürliche Weise. Und das sei bei Kindern mit Down-Syndrom nicht der Fall.

Noch nie habe ich an einem Thema gearbeitet, das so voll Liebe war!“

Alltag in der Schule oder von ihrer Arbeit und ihren Zukunftsplänen.

Das vorliegende Buch ist sicher ein alles in allem gelungener Bildband, der durch das Einfangen von Momentaufnahmen gut den Werdegang eines Kindes mit Down-Syndrom von der Geburt über die Schule bis hin zum Erwachsensein dokumentiert.

Für Außenstehende und neu Betroffene Bilder der Harmonie, der Interessenvielfalt, des „Gar-nicht-so-anders-Seins“, dazu informative Begleittexte. Für „Insider“ ebenfalls ein gut gestaltetes Buch, selbst wenn wir wissen, dass unsere Kinder auch anders aussehen können, wenn sie z.B. müde, zornig oder unbeobachtet sind. Das muss ein Bildband aber nicht zeigen, denn wenn ich jemanden erst einmal akzeptiert habe, dann auch mit seinen Schwächen. Zur Akzeptanz von Kindern mit Beeinträchtigung trägt das Buch mit seinen ehrlichen Bildern aber sicher bei.

Eltern behinderter Kinder Empowerment – Kooperation – Beratung

Hg. Udo Wilken, Barbara Jeltsch-Schudel
Verlag: Kohlhammer
ISBN: 3-17-017827-X
Preis: 24,- Euro

Dieses Buch, aufgetragen an Etta Wilken zu ihrem 60. Geburtstag, enthält Texte von Wissenschaftlern und betroffenen Eltern, die aus unterschiedlichen Perspektiven Zugänge für eine Unterstützung der elterlichen „Bewältigungskompetenzen“ thematisieren.

Die Beiträge sind in drei verschiedene Bereiche gegliedert.

Im ersten Bereich geht es um die Lebenssituation von Familien mit behinderten Kindern. Hier finden sich Artikel zu der Situation der Geschwister, um Mütter und Väter und um das schwerstbehinderte Kind in seiner Familie.

Die Bedeutung von Empowerment, Kooperation und Beratung in der Zusammenarbeit mit Familien wird in sieben verschiedenen Artikeln dargelegt. Hier finden sich Beiträge von u.a. Otto Speck, Gerhard Neuhäuser, Hans Weiß und Barbara Jeltsch-Schudel.

Modelle erfolgreicher Elternselbsthilfeinitiativen werden im letzten Teil des Buches vorgestellt.



Im Klappentext heißt es: „Das Leben mit einem Kind, das sich nicht wie erwünscht entwickelt, stellt Eltern vor eine unerwartete Herausforderung. Sind die Auswirkungen von Schädigungen und Behinderungen gravierend, so ergeben sich permanente elterliche Zuständigkeiten und Verantwortungen, die prekäre Lebenssituationen bewirken können.“

Die Autoren dieses Buches – Wissenschaftler und betroffene Eltern – thematisieren aus verschiedenen Perspektiven Zugänge für eine Unterstützung der elterlichen Bewältigungskompetenzen. Dabei gehen sie von Lebenssituationen aus, die durch Behinderung, chronische Krankheit und psychosoziale Beeinträchtigung geprägt sind. Im Mittelpunkt stehen dabei die Ressourcen, die geeignet sind, familiäre Eigenhilfe, professionelle Fremdhilfe und solidarische Selbsthilfe mit gleich Betroffenen in ein rechtes Verhältnis zu bringen.

„Ach so, ja“

Da hat Claudia Türp ein erschreckendes, modern gestaltetes Buch mit Texten und Fotos über ihre Schwester Michaela, die 1970 mit Down-Syndrom zur Welt kam, zusammengestellt.

Das Buch erzählt von Alltagssituationen, in Form von Dialogen, Bildern und kleinen Geschichten, die beim Leser oftmals ein Schmunzeln hervorlocken. Jeder, der Menschen mit Down-Syndrom kennt, kann sich in diese Situationen gut hineinversetzen.

„Ach so, ja“ ist ein Buch, das das positive Lebensgefühl eines Menschen mit Down-Syndrom aufzeigt. Claudia schreibt zu Recht, „meine Schwester braucht kei-



ne mitleidigen Blicke, sie braucht Menschen, die zu ihr stehen“, und wünscht sich, dass Außenstehende aufhören, Anderssein als großes Problem zu betrachten, sondern die Leichtigkeit, mit der ein Mensch mit Down-Syndrom einem begegnet, zu entdecken und sich darauf einzulassen.

„Ach so, ja“ ist Claudia Türps Diplomarbeit an der Akademie für Gestaltung in Köln und zugleich so etwas wie eine „Hommage“ an ihre Schwester, die, wie Claudia sagt, ihr sehr viel bedeutet. Und das kann man diesem liebevoll und sensibel gestalteten Buch deutlich entnehmen. Eine schöne Ergänzung meiner Down-Syndrom-Büchersammlung.

„Ach so, ja“ kostet fünf Euro und kann bestellt werden bei edsa-deutschland e.V. Eifgenweg 1a, 51061 Köln

Tel.: 02 21 / 600 20 30

Fax: 02 21 / 600 23 61

Alltagsfähigkeiten

Autor: Baker, B.L. und Brightman, A.J.

Illustrationen von Saeko Katto

Paperback (14 x 21cm), ca. 300 Seiten

Hg. gus verlag, 1. Quartal 2004

ISBN: 3-925698-22-1

Preis: ca. 19,95 Euro

„Alltagsfähigkeiten“ – Ratgeber zur Förderung besonderer Kinder!

„Alltagsfähigkeiten“ ist ein Buch von erfahrenen Praktikern für Eltern von behinderten Kindern, in dem diese Schritt für Schritt auf ihre Rolle als Lehrer ihrer eigenen Kinder vorbereitet werden, die ihnen wichtige Fähigkeiten des täglichen Lebens einfach am besten vermitteln können.

Dabei wird die Rolle von Fachleuten,

Ärzten, Lehrern und Therapeuten keineswegs vernachlässigt, sondern die Rolle der Eltern, die ihr Kind schließlich in jeder Lebenssituation erleben und kennen lernen und sich so ein einzigartiges Wissen um seine besonderen Stärken und Schwächen angeeignet haben, wieder in den Vordergrund gerückt.

Anhand leicht nachvollziehbarer Lernstrategien, die alle einem vielfach bewährten Plan folgen, zeigt „Alltagsfähigkeiten“, wie man seinem Kind ganz grundlegende, vorbereitende Fähigkeiten beibringen kann, wie man seine Selbsthilfefähigkeiten fördert, ihm beibringt, selbstständig die Toilette zu benutzen, und seine Zeit mit Spielen zu verbringen.

Im weiteren Verlauf des Buches werden aber auch komplexere Fähigkeiten angesprochen, die fast jedes Kind erlernen kann. Mit Hilfe der vorgestellten Lernstrategien kann ein Kind wichtige Selbstversorgungsfähigkeiten erlernen, im Haushalt mithelfen und sich besser im Alltag und in seiner Umwelt zurechtfinden.

Nicht zuletzt werden auch die Möglichkeiten vorgestellt, die ein Computer einem Kind heutzutage bieten kann.

Ein weiterer Abschnitt des Buches ist ganz dem Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten gewidmet. In ihm erfährt der Leser etwas über Verhaltensprobleme und die Anwendung eines Programms zur Bewältigung solcher Probleme.

Mit dem umfangreichen Anhangteil wird der ohnehin schon hohe Praxiswert des Buches noch gesteigert.

Sobald das neue Buch aus der Edition 21 erscheint, können Sie es auch beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen.

Mein Kind ist kein Superstar!

Ab und zu schreiben uns Leser, dass in Leben mit Down-Syndrom nur über „gut funktionierende“ Kinder berichtet wird. Es gäbe doch auch die anderen, die nicht so gut oder gar nicht sprechen, lesen, Ski fahren oder musizieren können. Kinder, die zusätzlich vielleicht noch andere Störungen hätten? Natürlich gibt es diese Kinder und wir haben während all dieser Jahre auch immer wieder über Kinder berichtet, die sich nicht so gut entwickelten oder die zusätzliche Erkrankungen oder Verhaltensauffälligkeiten hatten. Nicht so häufig, das stimmt. Aber insgesamt gibt es mehr Positives zu erzählen und deshalb bekommen wir mehr solche „Erfolgsgeschichten“ zugeschickt. Außerdem ist es immer einfacher, über Erfolge zu berichten, als darüber zu schreiben, wie das eigene Kind, trotz vieler Bemühungen, sich nicht wie ein „Vorzeigekind“, ja nicht einmal wie ein „durchschnittliches“ Kind mit Down-Syndrom, entwickelt.

Der Artikel „Down Syndrom und Autismus“ in der vorigen Ausgabe, in dem u.a. über die langsame und abweichende Entwicklung von Andreas berichtet wurde, hat einige Eltern dazu ermutigt, über ihre Kinder zu schreiben. So können Sie auf den nächsten Seiten lesen, wie es zum Beispiel Ilka und Tiemo geht.

Wir haben ebenfalls den Leserbrief von Achim und Elke Schwarzer mit aufgenommen, in der sie sich kritisch über den Inhalt von Leben mit Down-Syndrom äußern. „Die Zeitschrift wäre zu lebensfroh und entspreche nicht der Realität der durchschnittlichen Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom“, lautet u.a. ihre Kritik.

(Siehe auch Seite 7 unter „Von der Unmöglichkeit, es allen recht zu machen“, in dem Artikel „15 Jahre Leben mit Down-Syndrom“.)



Ilka

Rosie Küster-Trilling

Ilka wurde April 1989 in Herdecke (Anthroposophische Klinik) geboren. Da sie Fruchtwasser aspiriert hatte, kam sie gleich in den Inkubator. Unmittelbar nach der Geburt wurde meinem Mann mitgeteilt, dass Ilka das Down-Syndrom habe, ich erfuhr das erst einen Tag später.

BNS-Krämpfe

Nach anfänglichen kleinen Problemen entwickelte sich Ilka ganz gut, sie war ein fröhliches Baby. Mit zirka acht Monaten bemerkten wir immer häufiger, dass Ilka ab und zu heftig zusammenzuckte, was sich dann als BNS-Krämpfe auswies. Die Behandlung dazu gestaltete sich recht schwierig, mein Mann war für eine schulmedizinische Therapie und ich für die Homöopathie. Eigentlich hat beides nicht den erhofften Erfolg gebracht. Letztendlich wurde Ilka mit Ergenyl eingestellt, was so leidlich ging, sie nahm es bis zu ihrem neunten Lebensjahr. Dann wurde das Medikament abgesetzt. Zum Glück blieb Ilka bis heute krampffrei. Nur jetzt während der Pubertät sollen zweimal jährlich die Kontrollen durchgeführt werden. Dazu fahren wir ins Herdecker Kreiskrankenhaus, wo wir uns gut verstanden und aufgehoben wissen.

Ilka entwickelt sich nur langsam

Ilka kam mit drei Jahren in den Montessori-Kindergarten. Mit vier Jahren fing sie erst zu laufen an, damals fiel dann auch schon stärker auf, dass sie keine Kontakte suchte, ebenso kaum Blickkontakte aufnahm. Es wurde zunächst auf die Krampfaktivitäten geschoben. Trotzdem schaffte sie es immer, gewisse Menschen um sich herum sehr für sich zu gewinnen.

Auch ihre Entwicklung ging nur sehr langsam voran. Sie sei nicht „geerdet“, meinten Anthroposophen. Das Interesse an ihrer Umwelt war gering. Die Schulärztin meinte, Ilka würde in einer Sonderschule besser gefördert, und so wurde sie gegen meinen Willen in eine solche Schule eingeschult. Mein Gefühl war wohl richtig, Ilka war von dem ersten Jahr dort fast ein halbes Jahr krank zu Hause. Sie ging in dem dortigen Schulbetrieb einfach unter, was mir auch eine Lehrerin bestätigte.

Stenose wurde jahrelang nicht erkannt

Dann kam noch hinzu, dass Ilka seit ihrer Geburt immer wieder mit starkem Aufstoßen kämpfte, häufig erbrechen musste, sie weinte oftmals. Es wurde homöopathisch behandelt und es ging so leidlich weiter. Ich denke, wenn wir unsere Ärztin in Ilkas Kinderzeit nicht so stark zur Seite gehabt hätten, wäre es unerträglich gewesen. Sie war, wie der Kinderarzt, immer zur Stelle und oft konnten dann die Beschwerden für Wochen gelindert werden. Immer wenn ich einen Arzt auf die Bauchbeschwerden von Ilka und das starke Erbrechen hinwies, hieß es: Das ist so bei diesen Kindern! Nichts habe ich mehr hassen gelernt als diesen Satz.

1996 hatte Ilka – so wurde vermutet – einen völligen Verschluss des Magenausgangs. Nach einer notwendigen raschen Operation und weiteren Untersuchungen, die für Ilka schlimm und sehr kräftezehrend waren, stellte sich jedoch heraus, dass sie eine Verengung, eine Stenose, im Zwölffingerdarm hatte, die mindestens im ersten bis zweiten Lebensjahr hätte operiert werden müssen. Diese OP sollte nun schnellstens durchgeführt werden.

Dann erlitt Ilka in der Schule noch einen dreifachen (eigentlich vermeidbaren) Kieferbruch, der musste zuerst operiert werden. Es folgte eine sehr

Nichts habe ich mehr hassen gelernt als den Satz: „Das ist so bei diesen Kindern!“

schwere Bronchitis – die so nötige Darmoperation wurde nochmals hinausgezögert. Endlich konnte dann diese wichtige Operation im Bauchbereich durchgeführt werden, von der wir uns so viel erhofften. Der Kinderchirurg meinte hinterher, ihm sei schleierhaft, wie ich Ilka überhaupt so groß gekriegt hätte. Bei unserem Gespräch erklärte er mir auch, dass die ständigen Pneumonien Folge des Rückstaus aus dem Bauchraum gewesen seien (Reflux).

Ilka hat seitdem keine Lungenentzündungen mehr gehabt!

Und obwohl Ilka sich nun besser entwickelte – sie war nicht mehr so zerbrechlich, so zart, endlich etwas gewachsen und sie erweiterte ihren Radius ein wenig, frage ich mich oft, wie ihre Entwicklung verlaufen wäre, wenn die Anomalie beizeiten behandelt worden wäre.

Ilka spricht nicht, ist nicht an Kontakten interessiert. Sie scheint zufrieden in ihrer Welt.

Aber es war leider nach wie vor so, dass Ilka kein Wort sprach und sie kaum an Außenkontakten interessiert schien. Sie lebte meist fröhlich und zufrieden in ihrer Welt. Sie ließ sich gern füttern und

war nicht sauber. Besonders anstrengend waren jahrelang die Schlafstörungen.

Ist Ilka autistisch?

Obwohl eine Ärztin mir das Buch „Der unheimliche Fremdling“ von Doman Delacato schon viel früher einmal empfohlen hatte, schob ich damals, nachdem ich es gelesen hatte, diesen Gedanken beiseite – das sollte und konnte doch nicht auch noch sein! Ilka war doch so fröhlich und süß und ließ sich meistens gern knuddeln.

Ich befragte mehrere Ärzte, bekam allerlei unterschiedliche, aber keine eindeutigen Antworten. Irgendwann begann dann doch die Einsicht, dass Ilka tatsächlich autistische Züge zeigte. Nur allmählich konnte ich dies akzeptieren und dann fing auch die Suche nach fachgerechter Hilfe, Anleitung und Unterstützung an.

In der Schule gab es kein Verständnis für Ilkas Verhalten. Sie blockt immer alles ab und wirft so viel um, wurde mir vorgeworfen.

Unterstützung fanden wir dann endlich im Zentrum des Vereins „Hilfe für das autistische Kind“.

Ilka war inzwischen elf Jahre. Sie sprach nach wie vor kein Wort, spielte am liebsten mit allem, was nach einem Band aussah. So interessierte sie an Geschenken nur das Band und das Knisterpapier, nicht der Inhalt des Pakets. Sie sucht immer sonnige Ecken und veranstaltet dann ihre „Schattenspiele“. Sie nimmt sofort besondere Lichtreflexe wahr, die ich erst nach längerem Hinschauen bemerke.



Ihre Auge-Handkoordination ist nicht gut entwickelt. Sie kann noch nicht ganz selbstständig essen. Sie benötigt tagsüber immer noch Einlagen, nachts Windeln.

Ein Durchbruch mit gestützter Kommunikation

Seit 2001 wird Ilka nun von Frau B., einer Pädagogin im Zentrum für Autismus, betreut, zunächst nur dort, inzwischen auch in der Schule. Erst hat sie Ilka und mich mit Ja-nein-Kärtchen versorgt und die mit uns eingeübt, sodass wir den ersten Schritt der gestützten Kommunikation gehen konnten.

Es war einfach genial, zum ersten Mal konnte ich Ilka etwas fragen und sie konnte antworten und ihre Bedürfnisse mitteilen. Es gefiel ihr aber nicht immer. Vorher war es ja oft bequemer gewesen, nun musste sie sich entscheiden und diese Entscheidung hatte Folgen, manchmal vielleicht nicht ganz die erwünschten.

Gestützte Kommunikation ist eine Methode, die es vielen Menschen mit kommunikativen Beeinträchtigungen ermöglicht, durch gestütztes Zeigen auf Gegenstände / Bilder / Wörter / Symbole oder sogar auf Buchstaben zu kommunizieren. Der Stützende darf auf keinen Fall die Führung übernehmen und ich spürte deutlich Ilkas Zug nach einer gewissen Einübungsphase.

Auch in der Schule wurde diese Methode erfolgreich eingesetzt. Dadurch und durch die gute Begleitung zweier Pädagoginnen hat Ilka mehr Selbstvertrauen bekommen.

Wir können nun zu Hause am Spielcomputer Rechenaufgaben lösen. Ich war völlig perplex, dass Ilka zu so etwas in der Lage war. In der Schule rechnet sie nun sogar bis 80. Sie löst Aufgaben mit dem Bandolo und ich kann nur staunen, mit welcher Geschwindigkeit sie das schafft!

Zu Hause zieht Ilka sich inzwischen selbst aus, nur beim Anziehen muss ich noch ein wenig Hilfestellung leisten. Waschen und Zähneputzen schafft sie noch nicht. Aber sie ist wesentlich verständiger, sie deckt den Tisch mit und hilft ein bisschen beim Aufräumen ihrer Sachen und Schuhe. Sie geht jetzt gerne zur Schule, kommt fröhlich und zufrieden wieder zurück. Durch die gestützte Kommunikation konnten wir – ohne Worte – erleben, dass Ilka den Unter-



richt in den vorhergehenden Jahren sehr wohl mitbekommen und aufgenommen hat. Buchstaben, Wörter, Begriffe, Zahlen waren nicht spurlos an ihr vorbeigegangen, wie alle vielleicht meinten. Die Lehrer waren völlig perplex, als Ilka mit ihrer Praktikantin an die Tafel ging und Fragen durch richtiges Zeigen beantwortete.

Sie hat auch eine Buchstabentafel und kann, etwas mühsam zwar, aber immerhin Wörter eintippen. Ilka weiß z.B., in welcher Partei unser Kanzler oder Joschka Fischer ist. Ich habe keine Ahnung, wie sie diese Dinge mitkriegt.

Der nächste Schritt ist der Aladin-Talker, eine elektronische Tafel mit Symbolen und dynamischen Oberflächenanzeigen und ein mitwachsendes System. Alle sichtbaren Oberflächen können auf die Wahrnehmung des Kindes eingestellt und beliebig erweitert werden. Auch in Schriftform kann es umgesetzt werden. Ilka zeigte großes Interesse, als das Gerät bei einem Hausbesuch vorgeführt wurde. Somit hoffe ich, dass sie auch damit weitere Fortschritte macht und wir uns immer besser und leichter verstehen.

Mehr Lebensqualität für Ilka

Das Leben wird wesentlich interessanter und abwechslungsreicher für Ilka und ich merke deutlich, dass sie mehr unternehmen möchte, sie möchte mehr Aufgaben gestellt bekommen, auch wenn ihre Konzentrationsphasen noch sehr kurz sind.

In jedem Fall ist es zunächst ein enormer Gewinn, den wir durch die gestützte Kommunikation erfahren durften. Dafür bin ich mit Ilka sehr dankbar und froh.

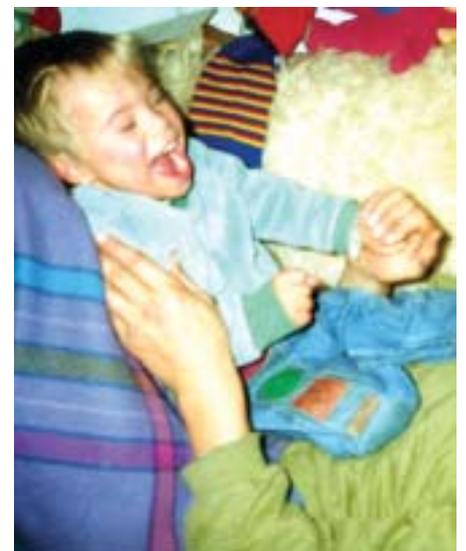
Tiemo: Down-Syndrom Plus und nochmal Plus

Unser Sohn fällt nicht nur unter die Bezeichnung Down-Syndrom-Plus sondern erhält noch einige Plus dazu.

Tiemo, unser Sohn, wurde im Oktober 2003 fünf Jahre und ist schwer mehrfachbehindert. Er kam drei Wochen zu früh zur Welt und es begann eine lange und schlimme Zeit in Krankenhäusern. Sein ganzer Werdegang ist mir zu mühsam aufzuführen und somit gebe ich Ihnen die jetzige Diagnose wieder, die wir von der Abteilung für Neuropädiatrie in Tübingen erhielten:

- Trisomie 21
- hochgradige bis an Taubheit grenzende beidseitige Schallempfindungsschwerhörigkeit
- schwere dyskinästhetische Tetraparese mit fehlender Sitz-, Steh- und Gehfähigkeit
- geistige Behinderung
- massive Mikrocephalie

Das ist ganz massiv und wir haben eine furchtbare Zeit hinter uns. Schlafprobleme und Ernährungsprobleme haben uns schier um den Verstand gebracht. Auch die schrittweise Erkenntnis, dass unser Sohn halt nicht nur das Down-Syndrom hat, sondern erheblich mehrfachbehindert ist, war schwer zu akzeptieren. Die zusätzliche Behinderung erfolgte wohl aufgrund eines Sauerstoff-



mangels während oder nach der Geburt. Neurologisch haben wir dies nicht mehr untersucht, da Tiemo schon genug Krankenhausaufenthalte hatte und wir dazu.

Tiemo hat eine neunjährige Schwester und lebt in einem guten Umfeld. Mein Mann und ich arbeiten jahrelang in einer Einrichtung für geistig behinderte Menschen. Wobei die Arbeit und das eigene Kind nicht zu vergleichen sind. Tiemo geht seit drei Jahren in einen integrativen Kindergarten im Ort und ist bei den Kindern gut akzeptiert. Aufgrund seiner zusätzlichen Beeinträchtigungen entwickelt sich Tiemo nur sehr langsam und unspezifisch. Mangelnde Kopfkontrolle sowie athetotische Bewegungsmuster in Armen und Beinen schränken ihn in seiner motorischen Entwicklung massiv ein. Tiemo rollt sich auf dem Boden und beschäftigt sich zurzeit gern mit seinen Füßen. Sitzen kann er nicht und beim Aufrichten macht er kleine Schrittbewegungen. Tiemo ist versorgt mit Stehbrett, Orthesen, Rehabuggy und Sitzschale.

Die Kommunikation ist durch seine Schwerhörigkeit erschwert. Tiemo hat Hörgeräte, die aber nur begrenzt eingesetzt werden können, aufgrund von enger Gehörgänge pfeifen die Geräte dauernd. Auch ist der Erfolg umstritten und nicht nachprüfbar. Tiemo hält Blickkontakt und kommuniziert mit seinen Mitteln. Er lautiert gern und viel. Dadurch wird vermutet, dass er sich selbst hören kann, sonst wäre er verstummt.

Seine visuelle Aufnahmebereitschaft ist gut ausgeprägt und er ist ein genauer Beobachter. Tiemo nimmt viel über anders ausgeprägte Sensoren wahr, die wir nicht nachempfinden können. Aber er ist trotz seiner schweren Behinderung ein lebensfroher, lustiger Geselle.

Mir ist es wichtig, unser Leben mit Tiemo Ihnen mitzuteilen. Ich informiere mich gern durch Ihre Zeitung, dennoch ist es immer wieder schmerzhaft zu erfahren, wie anders unser Tiemo sich entwickelt und wie unser Leben dadurch erschwert wird. Ich hätte nie gedacht, dass ich selbst Eltern mit einem „normalen Down-Kind“ beneiden könnte. Ein Austausch mit Eltern, die ähnlich betroffen sind, wäre mir wichtig und hilfreich.

Ursula Miller
Schulsteige 15
72818 Trachtelfingen

Manchmal der Verzweiflung nahe!

Achim und Elke Schwarzer

Euphemismus ist die freudige Umschreibung eines betrüblichen Sachverhalts. Die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* ist euphemistisch. Wir haben dieser Zeitschrift immer zugute gehalten, dass der Inhalt betroffene Familienangehörige trösten und Ausblicke sowie Hoffnung und Lebensperspektive vermitteln soll. Schwere Schicksale sind da sicher nicht der „richtige“ Ansatz.

Uns hat dieser Ansatz allerdings eher in Schwankungen gebracht, da wir nun einmal *kein* Kind mit wenig Behinderung haben. Unser Sohn Thorben ist schwer betroffen: Er hat mehr als elf Monate gebraucht, um nach der Geburt aus dem Krankenhaus entlassen werden zu können, und war in den folgenden Jahren mehrmals wieder „drin“. Mal mit schwersten Lungenentzündungen, mal mit diesem, mal mit jenem Infekt. Thorben kann bis heute nicht sprechen und laufen tut er auch nur extrem unsicher an der Hand. Und das auch nur wenige Meter. Über solche Kinder erfährt man in Ihrem Blatt deutlich zu selten!

Wie oben angemerkt, ist die Absicht Ihres Blattes vermutlich, Mut zu machen in der Verzweiflung. Aber dadurch vermittelt es sicher auch gleichzeitig ein falsches Bild: Was sagen die Eltern, deren Kinder es ebenso schwer geht oder gar schlimmer als unserem Thorben? Hier hilft der trostreiche Hinweis auf wunderbare Förderungsmöglichkeiten nicht. Selbstverständlich gibt es Menschen mit Down-Syndrom, die körperlich gesund sind, die geistig tatsächlich in der Lage sind, normale Kindergärten und Grundschulen zu besuchen und später im Berufsleben ihren Mann oder ihre Frau zu stehen – aber das sind doch die Ausnahmen!

Merkwürdigerweise wird nie thematisiert, wie sich wohl die im „normalen“ Kindergarten- oder Schulumfeld aufwachsenden behinderten Kinder fühlen, wenn sie bei jedem Wettrennen hinterherlaufen? Oder wenn sie selbst nach wiederholten Hinweisen der Erzieher oder Lehrer immer noch nicht beherrschen – geistig oder manuell –, wie dies oder jenes funktioniert? Oder

wenn sie absolut nicht auf die Birke hinaufkommen, an der die Alterskameraden mühelos hinaufklettern? Oder wenn sie schlicht nicht normal sprechen können und immer wieder ausgelacht werden? Und dass behinderte Kinder sehr wohl selbst merken, dass sie hinterherlaufen, dass sie einfach nicht gut mit Dingen umgehen können, schlecht oder gar nicht klettern können und letztlich sich nicht korrekt äußern können – das merken sie gewiss!

Hier liegt unser wichtigster Kritikpunkt an der viel gerühmten „Integration“ von behinderten Kindern: Pädagogen mögen die Spielkameraden beeinflussen können in Bezug auf das Verhalten der nicht behinderten Kinder gegenüber den behinderten. Die behinderten Kinder dazu befähigen, dass sie nun doch plötzlich den Baum raufkommen, das schaffen sie gewiss nicht! Aber das wurmt am meisten: etwas zu wollen, aber nicht zu können ... und dann auch ständig vorgeführt zu bekommen, was man alles könnte, wenn man es könnte ...

Noch fragwürdiger sind offensichtlich unhaltbare Umfrage-Ergebnisse, denen zufolge in Familien mit Down-Syndrom-Kindern eitel Sonnenschein und Freude herrschen! Da wurden lediglich Familien zitiert, deren ältestes Kind Down-Syndrom aufwies, die jüngeren Kinder wurden in die Situation hineingeboren.

Aber in unserer Familie gab es bereits einen älteren Bruder mit einhalb Jahren: Für ihn war die Zeit der ständigen Fahrten ins Krankenhaus während fast eines Jahres kein Vergnügen; ihm war vom Krankenhaus-Personal verboten, zu seinem Geschwister („die Ansteckungsgefahr“) ins Zimmer zu gehen, und die Mutter war täglich während mehrerer Stunden zum „Bruder“ weg. Der Junge hatte einen regelrechten Hass aufgebaut auf diesen nur dem Namen nach bekannten Bruder. Und natürlich auf sich selbst, denn wie wir wissen, richten kleine Kinder ablehnende Haltungen der Eltern (oder was sie dafür halten) auf sich, abstrakte Beschreibungen nützen Kindern in diesem



Alter nichts! Bis heute hat unser ältester Sohn einen seelischen Knacks, er ist der eigentlich Geschädigte bei der ganzen Malaise.

Wir möchten Ihnen nicht ganz die Laune verderben, aber bitte zeigen Sie in Ihrer Zeitschrift das ganze Spektrum des Lebens mit Down-Syndrom! Voraussetzung ist natürlich das Vorhandensein entsprechender Berichte; das schließt die Bitte ein an Familienangehörige mit schwierigen Down-Syndrom-Fällen, über ihren Alltag zu schreiben. Es kann tröstlich sein zu sehen, dass auch andere Familien schwere Schicksale haben. Man steht dann nicht so alleine da.

Wir haben nach unserem Thorben weitere zwei Kinder bekommen und sind sehr froh darüber. Aber unser Familienleben ist sicher nicht angetan, als lockendes Beispiel für Unentschlossene zu dienen, sich ebenfalls für zusätzliche Kinder zum Down-Syndrom-Kind zu entscheiden. Wer möchte schließlich noch seine Kinder mit elf Jahren wickeln ohne Aussicht auf ein Ende der In-

kontinenz, wer möchte ständig gegen alle möglichen Infektionen kämpfen, wer möchte ständig gegen den Unverstand des auf dem geistigen Stand eines Einhalb- bis Zweijährigen stehenden Kindes kämpfen, wer möchte ständig von den Geschwisterkindern auf diese Ausnahme hingewiesen werden („Der Thorben darf auch immer ...“, „Für den Thorben macht ihr auch immer ...“)? Und dann ist da natürlich noch der tägliche Pflegestress: Ein Elternteil ist ausschließlich für das behinderte Kind da (bei uns eher der Papa), die andere Elternhälfte kämpft die restlichen Rangen nieder (entsprechend bei uns eher die Mama). Ein ideales Feld, um Vater gegen Mutter auszuspielen.

Und schließlich: Wer möchte praktisch auf nicht absehbare Zeit völlig auf Urlaub verzichten, weil

1) Billigurlaube per Flieger auf Mallorca wegen Herzfehlern nicht möglich sind,

2) eine (möglichst deutschsprachige) Kinderklinik in greifbarer Nähe sein muss für den Fall der Fälle,

3) Geld bei mehreren Kindern in der Familie durchaus eine Rolle spielt!

Aber der letzte Punkt betrifft alle Familien und wird wohl in unserem Land auf absehbare Zeit nicht sinnvoll gelöst. Wir können Mitbürger, die sich „normale“ gesunde Kinder wünschen, absolut verstehen! Normale „gesunde“ Kinder haben üblicherweise gesundheitliche Probleme genug, z.B. Fehlstellungen der Augen, Zähne oder Füße. Oder sie haben Neurodermitis oder die ab-

sonderlichsten Allergien gegen Stoffe, von deren Existenz vorher niemand ahnte, dass es sie gibt!? Und so weiter und so weiter ... „Normale“ gesunde Kinder sind behindert genug. Das reicht völlig!

Beste Grüße!

Achim & Elke Schwarzer

„Sie haben selten schwarzes Haar wie bei den tatsächlichen Mongolen, aber es ist von bräunlicher Farbe, glatt und dünn“, so Langdon Down über Menschen mit einer Trisomie 21 in der ersten Lettsomian-Vorlesung, die er 1887 vor der Medizinischen Gesellschaft in London hielt.

Dass die Haare nicht immer glatt, dünn und bräunlich sind, beweisen diese beiden Fotos: Johannes Lankes aus Amberg ist ein richtiger Lockenkopf und Anina Ingold aus Shanghai hat sogar rotes Haar!

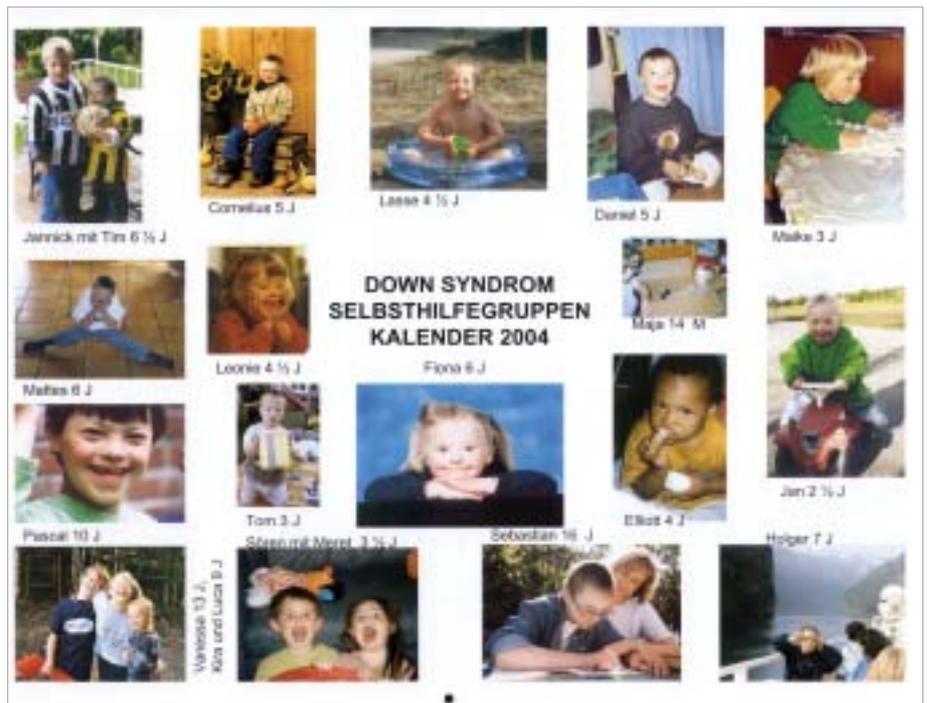


Down-Syndrom Selbsthilfegruppen Kalender 2004

Schon zum dritten Mal hat Gundula Meyer-Eppler einen Kalender zusammengestellt mit Fotos von Kindern mit Down-Syndrom, die sie hauptsächlich über die DS-Mailingliste gesammelt hat. Es ist wieder ein Kalender voller Lebensfreude geworden.

Die etwa dreihundert Fotos zeigen Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom, allein oder mit Geschwistern, mit Freunden oder mit Tieren, Fotos vom Urlaub, von Weihnachten, beim Spielen, beim Lernen, beim Essen oder beim Schlafen. Ein Kalender, der Spaß macht und der zeigt, dass Down-Syndrom viele Gesichter hat.

Das neue Jahr hat gerade erst angefangen, da lohnt es sich noch, den Kalender zu bestellen. Gundula hat noch welche auf Lager. Der Preis ist 10, Euro (zuzüglich Porto).



Zu bestellen bei: Gundula Meyer-Eppler,
Im Eichengrund 10, 48329 Havixbeck
Tel.: 0 25 07 / 12 80
E-Mail: GundulaME@gmx.de

Fotowettbewerb – InfoCenter sucht Babyfotos für neue Broschüren

Das es viele schöne Bilder von Kindern mit Down-Syndrom gibt, kann man im oben genannten Kalender sehen, deswegen möchten wir hier auch gleich einen Appell an unsere Leserschaft richten.

Wir suchen zurzeit dringend schöne Bilder, einmal für unsere Babybroschüre und für ein Heft zum Thema Stillen. Damit wir möglichst viele Bilder zugeschickt bekommen, möchten wir das in Form eines Wettbewerbs tun.

Sie schicken uns das schönste Babyfoto (das Kind sollte darauf höchstens eineinhalb Jahre sein) und wir suchen daraus Bilder, die wir für unsere neue Babybroschüre verwenden können. Außerdem möchten wir unsere Sammlung Geschichten über das Stillen in Form einer Broschüre herausgeben und suchen auch dazu passende Bilder.

Einverständnis

Wenn Sie uns Fotos zusenden, gehen

wir davon aus, dass wir diese für unsere Veröffentlichungen benutzen dürfen und dass wir nicht noch einmal extra Ihre Genehmigung einholen müssen. Auch wenn nicht alle Fotos gleich in diesen beiden oben genannten Broschüren verwendet werden, können wir sie vielleicht einmal für eine spätere Publikation oder für die Zeitschrift brauchen. Deshalb auch die Bitte, die Fotos in unserem Archiv behalten zu dürfen.

Schönste Fotos werden prämiert

Aus allen zugeschickten Bildern wird eine Jury die schönsten, ansprechendsten Bilder herausuchen.

Der Hauptgewinner bekommt das Frühförderprogramm *Kleine Schritte* zugeschickt, der zweite und der dritte Preis ist jeweils eine Schachtel mit den GuK-Karten. Außerdem verschenken wir fünfmal das Buch *Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom*.

Und alle Gewinner-Fotos werden in

der nächsten Zeitschrift veröffentlicht!

Papierbilder – keine Digitalbilder!

Bitte schicken Sie uns nur Papierfotos! Keine Daten per E-Mail. Keine Digitalbilder!

Wir möchten die Fotos auslegen und vergleichen können, wir möchten mehrere Bilder zur gleichen Zeit anschauen können und nicht gemeinsam mit der Jury stundenlang vor einem Bildschirm sitzen!

Schreiben Sie bitte Name, Adresse und das Alter des Kindes auf die Rückseite des Fotos. Nicht mit Filzstift!

Einsendeschluss ist der 29. Februar

Alle Fotos per Post an:
Redaktion *Leben mit Down-Syndrom*
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf

Mathematik kann Spaß machen!

Jutta Nolte

Mit großem Interesse habe ich den Artikel über Rechenschwäche bei Kindern mit Down-Syndrom in der Mai-Ausgabe sowie den Artikel über Numicon gelesen.

Da es leider sehr viel weniger Literatur über das Rechnen bei Kindern mit Down-Syndrom gibt als über ihre Lese- und Schreibfähigkeiten, möchte ich von meinen Beobachtungen und Erfahrungen berichten und hoffe, dass vielleicht ein Austausch und eine Diskussion darüber in Gang bleiben.

Ich möchte von meinen Beobachtungen und Erfahrungen im Erlernen von Mathematik berichten, die ich mit Sophie (8 Jahre) seit der ersten Klasse in einer Regelschule in Stuttgart machte.

Sie ist das einzige Kind mit Down-Syndrom an der Schule. Neben der Klassenlehrerin bin ich als Sonderpädagogin während der gesamten Schulstunden für Sophie zuständig.

Diese Erfahrungen sollen Mut machen, Anregungen geben, aber auch einen Austausch in Gang bringen und halten.

„Will nicht Mathe!“

Am Anfang der 1. Klasse machte Sophie im Mathematikunterricht die Übungen zum Zahlen- und Mengenverständnis ebenso wie die anderen Kinder ihrer Klasse. Auch das entsprechende Material aus dem Mathematikschulbuch und dem Übungsbuch konnte sie nutzen. Aber schon nach zirka sechs bis acht Wochen wurde deutlich, dass Sophie keinen Zugang zur „Welt der Zahlen“ fand. Sie konnte zwar bis Zehn zählen, ihr war aber nicht bewusst, dass die Ziffern eine bestimmte Reihenfolge haben, und den Bezug von der gesprochenen Ziffer zum Zahlenbild konnte sie auch nicht erkennen. Zudem hatte sie kein Verständnis von Mengen. Kurzum: Ziffern waren für sie völlig abstrakt und ohne jede Bedeutung. Sie stand den mathematischen Grundbegriffen völlig hilflos gegenüber. Sophie hatte schließlich

an Zahlen und dem Fach Mathematik kein Interesse mehr und zeigte deutlich ihren Missmut, wenn das Fach unterrichtet wurde.

Einen Zugang finden ...

Dies ließ vermuten, dass andere Lernmethoden für Mathematik, speziell für Sophie als Kind mit Down-Syndrom, entwickelt werden mussten. Das wiederum führte zu Überlegungen und Vorbereitungen in Richtung individueller, didaktischer Methoden für Sophie.

Ich versuchte, die Ursachen für Dyskalkulie (Rechenschwäche) auf Sophie zu übertragen. Das ist insofern nicht ohne weiteres möglich, da nicht einzuschätzen ist, welchen Einfluss die genetisch bedingte geistige Beeinträchtigung auf das Erlernen hat, und es zudem vielfältige Gründe für Rechenschwächen gibt.

Bezogen auf das Down-Syndrom kann jedoch davon ausgegangen werden, dass es sich um eine primäre, neurogene Dyskalkulie handelt, da Teilleistungsschwächen auch in anderen Bereichen zu beobachten sind (z.B. feinmotorisch, taktil, visuell). Nach wochenlangen Beobachtungen konnte ich die Problematik ungefähr eingrenzen.

Wahrnehmung schulen ...

Sophie fehlten wesentliche Kenntnisse über Raum und Mengen. Hier brauchte sie zunächst ein Basiswissen. Ich unterrichtete Sophie dann in Mathematik se-

parat und begann mit ganz elementaren Grundlagen zur Wahrnehmung. Sophie sollte ein Gefühl für sich, ihren Körper, für Raum, Größe, Gewicht etc. entwickeln. Zudem sollte über die Sinneserfahrungen der kognitive Zugang erleichtert werden. Jede Mathematikeinheit wurde zunächst also mit einer Sinnesübung begonnen (z.B. Gegenstände mit geschlossenen Augen erfühlen, ihre eigenen Körperrisse auf ein großes Blatt Papier malen und anschließend gestalten u.v.m.). Parallel dazu startete ich den Kieler Zahlenaufbau. Es ist ein System, das viele Sinne anspricht und deshalb aus oben genannten Gründen hervorragend geeignet ist.

Der Kieler Zahlenaufbau greift die Würfelbilder auf, die schon aus Würfelspielen bekannt sind und sich zum Teil schon eingeprägt haben, zumindest bei Sophie. In ein Steckbrett werden mit Klötzchen ganz bestimmte Bilder für eine Zahl gesetzt. Dazu wird ein Reim gesprochen und zusätzlich mit den Fingern getippt. Dieses Bild kann somit auch jederzeit über die psychomotorische Erinnerung abgerufen werden. Die Reime sind so formuliert, dass sich daraus das zu entstehende Zahlenbild entwickeln bzw. vorstellen lässt, und es kann ein visuelles Bild von der Menge gespeichert werden. Beim Erlernen von mathematischen Vorgängen müssen beide Gehirnhälften aktiviert werden und deshalb kann durch dieses System, das die unterschiedlichen Gebiete anregt, ein Zugang zu Mathematik wesentlich vereinfacht bzw. erleichtert werden: visuell (Zahlenbild), akustisch (Reime, Sprache, linke Gehirnhälfte), psychomotorisch/taktil (tippen und stecken).

„Das macht mir Spaß!“

Die Sinnesübungen konnten immer mehr reduziert werden. Nach zirka sechs Monaten war der „Knoten geplatzt“ und Sophie hatte den Zugang zur „Welt der Zahlen“ gefunden. Sophie kann die Zahlen von Eins bis Sechs schreiben, in diesem Zahlenraum mit Hilfe des Abakus oder der Finger rechnen, Zahlenreihen ergänzen, abzählen, Mengen erkennen u.v.m. Die Erfolgserlebnisse, die Sophie hatte, weckten ihr Interesse an Mathematik.

Auch vertiefte ich mit ihr das mathematische Vokabular, räumliche Beziehungen, Zeitbegriff, Formen, Gewicht, Größe usw.

Die einzelne, neue Ziffer muss nicht mehr ausführlich erklärt und eingeführt werden. Das Erlernen geht jetzt viel schneller. Wichtig sind das ständige Wiederholen und das Variieren des mathematischen Vokabulars, der Mengen und Rechenaufgaben. Hier greife ich auf die Fülle von Vorschulmaterial zurück, die in Form von Arbeitsblättern und Spielen unterschiedlichster Art im Handel erhältlich sind. Und Sophie kann ihre Matheaufgaben mittlerweile mit den anderen Kindern zusammen im Klassenraum machen.

Nicht aufgeben ...

Für mich war die Tatsache, dass Sophie Schreiben und Lesen relativ einfach und schnell lernte, in Mathematik jedoch keinerlei Fortschritte machte, ein unverständliches Phänomen. Ich wollte mich auch nicht mit der Aussage zufrieden geben, dass Down-Syndrom-Kinder Lesen und Schreiben nun mal besser lernen als Mathematik. Buchstaben und Worte sind genauso abstrakt wie Ziffern und Zahlen. In beiden Bereichen geht es darum, sich ein äußeres Erscheinungsbild einzuprägen und sich dazu ein akustisches Signal zu merken. Dies fällt offensichtlich Down-Syndrom-Menschen bei Buchstaben und Wörtern leichter als bei Ziffern und Zahlen. Woran liegt es? Hier scheint es eine bestimmte Disposition zu geben, die zum Teil durch Gründe von Dyskalkulie erklärt werden können und die zukünftig sicher noch erforscht werden sollten/müssen.

Alles hat mit Mathematik zu tun ...

Zahlen begegnen uns überall: Hausnummern, Telefonnummern, Auto-kennzeichen, Fahrpläne, Preise etc. Sie sind ebenso wie Buchstaben fester und bedeutsamer Bestandteil, um uns in der Umwelt zurechtzufinden. Mathematik ist einfach und logisch, da sie auf Gesetzmäßigkeiten und Regeln beruht, die sich leicht erlernen lassen, und bestimmte Zeichen benutzt ($-$, $+$, \times , $:$, $=$). Man muss diese Symbole beherrschen wie eine Sprache, und diese Sprache kann in jedem Land gesprochen und verstanden werden. Dabei sind die Rechenregeln nur ein Teil der Mathematik, denn der andere Teil wie z.B. Größe, Raum, Struktur, Muster, Ordnung sind überall um uns herum. Deshalb ist es eigentlich auch so einfach, weil es genügend Praxisbeispiele gibt, um anschau-



lich damit arbeiten zu können. Wir denken bei Mathematik aber oft nur an das Rechnen, das uns vielleicht selber nicht gerade erfolgreich in Erinnerung geblieben ist, und vielleicht geben wir deshalb zu schnell auf. Es ist auch keine Schande, schlecht in Mathe gewesen zu sein oder noch zu sein, wir kokettieren möglicherweise sogar damit. Dass jemand nicht lesen oder schreiben kann, scheint hingegen ein peinliches Defizit zu sein. In diesem Bereich sind wir viel unnachgiebiger und ehrgeiziger.

Ich finde es ganz wichtig, dass Menschen mit Down-Syndrom einen Zugang zu Mathematik bekommen, auch wenn dieser schwerer erscheint als im Bereich der Buchstaben. Es stellt sich also nicht die Frage, ob Mathematik zugunsten des Lesens und Schreibens vernachlässigt werden kann, sondern vielmehr die Frage: Auf welche Art und Weise können Menschen mit Down-Syndrom Spaß an Mathematik finden?

Jutta Nolte,
Florianstraße 20B, 70188 Stuttgart
Tel.: 0711-2202431
E-Mail: julnol24@aol.com

Kontakte gesucht

Erfahrungsaustausch gesucht: Chronische Verstopfung

Mein Sohn ist zweieinhalb Jahre alt und leidet nach Beendigung der siebenmonatigen Stillphase permanent an chronischer Verstopfung. Ich muss ihm jeden Tag ein Zäpfchen Glycilax verabreichen, damit er sich einmal täglich erleichtert, weil es sonst nur noch zur Qual wird für alle Beteiligten.

Er wurde mit einer Duodenalstenose geboren, die an seinem ersten Lebenstag operativ korrigiert wurde. Außerdem leidet er an einer Schilddrüsenunterfunktion. Seine momentane tägliche Trinkmenge beträgt zwischen 700 und 1000 ml.

Ich bin ziemlich ratlos. Die gängigen Mittel wie Milchzucker etc. haben nicht geholfen. Wer hat Erfahrung mit homöopathischen Medikamenten? Wer kennt medizinische Spezialisten bzw. Spezialkliniken, die weiterhelfen könnten? Wer hat hilfreiche Infos?

Eva-Maria Peetz
Martin-Luther-Straße 1
51469 Bergisch-Gladbach

Gerötete Augen – „da kann man nichts machen!“

Mein Sohn Martin, 20 Jahre, hat seit über zwei Jahren fast immer gerötete Augen. Wir waren zwischenzeitlich bei vier Augenärzten, doch konnte uns keiner weiterhelfen. Eine Allergie haben alle ausgeschlossen, eine Sehschwäche liegt auch nicht vor, sämtliche Augentropfen haben bisher nicht geholfen und da er nicht über Schmerzen klagt und auch nicht die Augen reibt, wurde uns lapidar gesagt, das sei nun einmal so und man könne da nichts machen.

Hat oder hatte jemand vielleicht auch dieses Problem und kann uns weiterhelfen? Wir würden uns über Tipps sehr freuen.

Sonja Hempfer
Tel.: 0 73 92 / 91 10 26
E-Mail: s.hempfer@gmx.de



Leserbrief: „Kinder mit Down-Syndrom sitzen in der Ecke und sabbern“

Vor einigen Tagen wurde mir Ihre Zeitschrift (Septemberausgabe 2003) gezeigt. Ein Satz auf Seite 9 „Kinder mit Down-Syndrom sitzen in der Ecke und sabbern“ hat mich bewogen, über unseren Sohn zu schreiben. Sebastian (25 Jahre) kann lesen und schreiben, spielt Uno, Kniffler, Tischtennis, Minigolf und seit sieben Jahren fährt er Wasserski, Wakeboard, Monoski und kann Fallschirmgleiten.

Aber auch wenn jemand dies alles nicht kann, ist es doch wichtig, Hochachtung zu haben für diese Menschen, die ihr ganzes Leben mit einer Behinderung zurecht kommen müssen.

Schon lange sammle ich Sprüche und Fragen von Sebastian und möchte Ihnen hier einige Kostproben aus den letzten Jahren mitschicken.

„Mami, kannst du mir mal erzählen, wie es war, als ich geboren wurde und der Arzt dir nach vier Tagen die Enttäu-

schung bereiten musste, dass ich behindert bin?“

„Ich bin zufrieden mit mir, wie ich bin, ich könnte die ganze Welt umarmen!“

„Diese Chinesenaugen habe ich mir wirklich nicht verdient!“

„Wie bin ich eigentlich behindert? Körperlich ja nicht, geistig nö, auch nicht, ach wohl wieder diese doofe Down-Syndrom-Behinderung.“

„Vielleicht werde ich noch einmal geboren, vielleicht als Frau mit Sopranstimme. In meinem neuen Körper möchte ich picobello aussehen und Cola vertragen, ohne Haare, die wie Unkraut wachsen.“

„Warum habt ihr bei mir keine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen, wie hättet ihr euch entschieden?“

„Ich liebe Gott, dessen Sonnenstrahl ich bin. Ich bringe Wärme, Güte, Zufriedenheit, Liebe und Zärtlichkeit in die Welt, wie ein Sonnenstrahl.“

*Gisela Böttcher
Sarstedt*

Leserbrief: Was bedeutet schon ein Name?

Sehr geehrte Damen und Herren, zum Artikel „Was bedeutet schon ein Name“ möchten wir einen Leserbrief beitragen, der sich auf Ihren Artikel im Heft Nr. 43, Mai 2003 bezieht. Die Aktualität kam durch zufällige gleichzeitige Lektüre des Artikels (reichlich verspätet ...) mit den Vorbereitungen zu den aktuellen Down-Syndrom-Wochen. Dafür rangen wir, die Elterninitiative Down-Syndrom der Lebenshilfe Calw, um Formulierungen zur Einladung unserer Infostände mit Waffel-Angebot.

Was bedeutet schon ein Name?

Die Frage nach einer sinnvollen Bezeichnung der Chromosomen-Anomalie ist offensichtlich schon recht alt, wie der im Heft Nr. 43, Mai 2003 zitierte Aufsatz von Len Leshin zeigt. Unsere Elterninitiative Down-Syndrom (als Gruppe in der Lebenshilfe Calw) hat oft darüber gestritten, wie man zum einen den Betroffenen und den namengebenden Mongolen gerecht werden kann und trotzdem der Allgemeinheit gegenüber verständlich bleibt. Der Artikel hat vielerlei Aspekte beleuchtet, hier soll keine

Wiederholung im Einzelnen stattfinden.

Wie es scheint, hat sich der Begriff „Down-Syndrom“ wohl durchgesetzt – anschaulicher ist „mongoloid“. Im Wort „mongoloid“ ist, nebenbei bemerkt, bereits enthalten, dass es sich nicht um Mongolen, sondern um für den Betrachter mongolisch aussehende Menschen handelt!

Dabei ist die Neutralität des Begriffs „Down-Syndrom“ nur in der deutschen Sprache gegeben: Im englischen Original ist „down“ nicht sonderlich neutral: down = unten! Wir sind uns ziemlich sicher, dass auch Menschen mit Down-Syndrom lieber up = oben sein wollen! Um „Down“ als wertneutral zu sehen, muss man wissen, dass „Down“ in diesem Fall ein Eigenname ist. Und wer hat schon, außer den betroffenen Familien und deren Umfeld, vom Herrn Langdon Down je etwas gehört?

Warum ist man nicht bei der Bezeichnung „Trisomie 21“ geblieben? So haben wir es vor 25 Jahren in der Schule gelernt: Der Name ist absolut neutral, anschaulich und zeigt sofort, was gemeint ist: eine Chromosomenanomalie.

Anmerkung: Die Trisomie 21 ist nicht

die einzige Trisomie, die anderen Trisomien sind ebenfalls nur unter den „Nummern“ der Chromosomen bekannt. Lediglich Spezialisten kennen zusätzlich die Namen der medizinischen „Erstbeschreiber“.

*Achim & Elke Schwarzer
Elterninitiative Down-Syndrom
in der Lebenshilfe Calw e.V.*

Leben mit Down-Syndrom als Geschenk

Möchten Sie die Zeitschrift verschenken? Kein Problem – schicken Sie uns das Bestellformular, das dieser Ausgabe beiliegt, ausgefüllt zurück und überweisen Sie uns die Spende.

Der Beschenkte bekommt dann die drei Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*, die 2004 erscheinen, zugeschiedt und Sie erhalten als kleines Dankeschön von uns die Broschüre „Total Normal!“.

Leserbrief: Mythos Delfin

Zum Artikel „Mythos Delfin“ hätte ich einige kleine Anmerkungen zu machen. Der Autor oder die Autorin schreibt dort, dass sich der positive Einfluss der Delfintherapie nicht aus einer soliden Theorie ableiten lasse. Dies ist nach meinem Wissensstand nicht korrekt. Herr Dr. Nathanson arbeitet auf verhaltenstherapeutischer Basis. Die Verhaltenstheorie ist nun weiß Gott eine solide Theorie und kann zum Beispiel durch Verstärkung herbeigeführte Veränderungen im Verhalten sehr gut erklären. Auch unsere Forschungsarbeit gründet in einer soliden Theorie über frühe Interaktions- und Kommunikationsstörungen, die gerade aus dem Bereich der Frühförderung bestens belegt ist (siehe: Breitenbach/Stumpf: Tiergestützte Therapie mit Delfinen. In Olbrich, E. u. Osterstedt, C. (Hg.), Menschen brauchen Tiere. Stuttgart 2003, S. 145-172). Was nicht solide nachgewiesen ist, sind die behaupteten Effekte der Delfintherapie. Wären sie da, könnte man sie sich theoretisch sehr gut erklären.

Weiter werden unkritisch die Meinungen der angeblichen Tierschützerszene (es handelt sich hierbei vermutlich um militante Delfinbefreier) übernommen. Große Tierschutzorganisationen distanzieren sich, nach meinen Erfahrungen, von solch platten Aussagen. Es ist einfach sachlich falsch, dass Delfine in Delfinarien verkümmern oder gar behindert werden. Verhaltensbiologische Untersuchungen an in Delfinarien lebenden Delfinen zeigen, dass keinerlei Neurotisierung im Tierverhalten zu beobachten ist. Die Tiere verhalten sich artgerecht, fressen, spielen, bilden und organisieren eine Gruppe, pflanzen sich fort usw., alles Hinweise für Verhaltensbiologen, dass die Tiere auch psychisch gesund sind. Ebenfalls sachlich falsch ist die Behauptung, die Lebenserwartung von Delfinen in Delfinarien sei geringer als die bei frei lebenden. Diese Aussage stammt angeblich von einer Gesellschaft zum Schutz der Meeressäugetiere. Mir ist nur die weltweit organisierte Gesellschaft zum Schutz der wasserlebenden Säugtierarten Yaqupacha bekannt, deren Präsident Herr Dr. von Fersen ist und die eine solche Aussage niemals gemacht hat. Vorliegende Zahlen zeigen nämlich das genaue Gegenteil. Die Lebenserwartung frei lebender Delfine liegt etwa bei 20

Jahren. Alleine im Nürnberger Delfinarium leben zwei Delfine, die über 40 Jahre alt sind.

Nicht nachvollziehbar ist aufgrund meines Wissensstandes auch die Aussage, dass die „Eisbrecherfunktion“, die es bei Delfinen angeblich gebe, bei Haustieren längst nun gut belegt sei. Solche guten Belege haben wir weltweit gesucht und leider nicht gefunden. Wahr ist, dass solche und ähnliche Aussagen häufig zu lesen sind und dass einzelne Autoren von entsprechenden Erfahrungen berichten, leider aber immer ohne einen guten wissenschaftlich gesicherten und generalisierbaren Beleg. Wenn man die Qualität der vorliegenden Erkenntnisse und Erfahrungen als guten Beleg für die „Eisbrecherfunktion“ der Haustiere ansieht, dann sind die Wirksamkeit und die Effektivität der Delfintherapie ebenfalls längst gut und solide belegt.

Diese Anmerkungen zur Richtigstellung wollte ich Ihnen nur kurz mitteilen, da ich vermute, dass Sie häufig von Eltern um Rat und Informationen gebeten werden.

Herzliche Grüße und alles Gute

PD Dr. Erwin Breitenbach,
Würzburg

Lesertipp: Kleiebrot bei chronischer Verstopfung

Unsere Tochter Sophia, zweieinhalb Jahre, litt seit dem Abstillen mit einem Jahr unter hartnäckiger Obstipation. Wir haben vieles ausprobiert (Milchzucker, Laktulose, Klistiere etc.) und kamen zuletzt mit der Fußreflexzonenmassage, 10 bis 15 Minuten täglich, ganz gut zurecht. Trotzdem waren noch alle zwei bis vier Wochen Klistiere notwendig.

Dann fiel mir ein Rezept von einem Kleiebrot in die Hände und ich begab mich sofort ans Backen.

Sophia isst nun täglich eine Scheibe von dem Brot und hat seitdem regelmäßig weichen Stuhlgang. Fußreflexzonenmassage haben wir anfangs noch durchgeführt, ist aber jetzt nicht mehr notwendig.

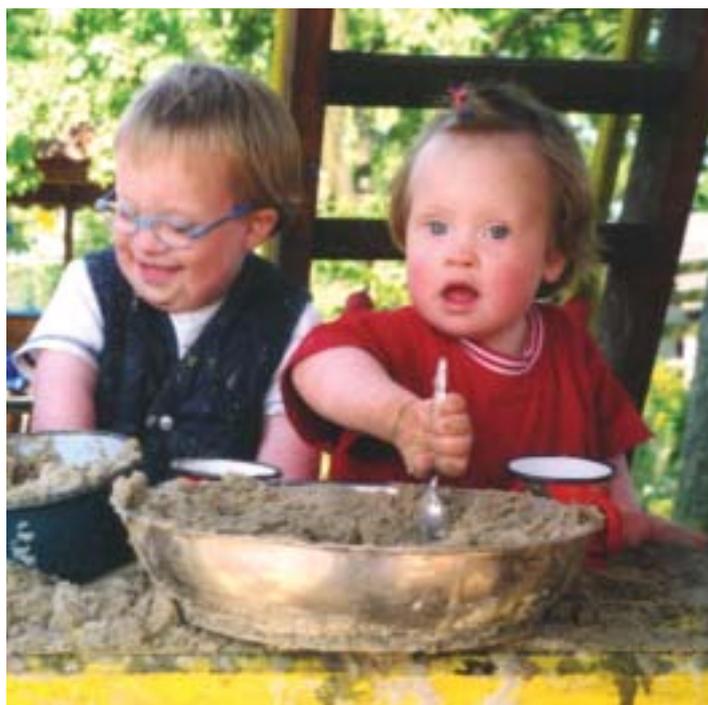
Rezept Kleiebrot:

3 Teel. Trockenhefe, 1 Essl. Zucker, 1/2 l warmes Wasser, 675 g Weizen- oder Dinkelvollkornmehl, 100 g Weizenkleie, 1 Essl. Salz, 15 g Fett.

Alle Zutaten zu einem Teig verkneten, 1/2 Stunde gehen lassen. Nochmals gut durchkneten und den Teig in eine gefettete Kastenform geben, wieder 30 Minuten gehen lassen. Im vorgeheizten Backofen bei 200 °C 45 bis 55 Minuten backen.

Gaby Egemann
Dorfbauerschaft 33
48249 Dülmen

Während die Mama Kleiebrote backt, sind Sophia Egemann und Tobias Koddebusch fleißig beim Sandkuchenbacken



Dank von einer Oma

Ich möchte Ihnen sehr herzlich für die Broschüre „Total Normal“ – mit einem Bild von Cedric, meinem Enkel, danken. Das war ein nette Überraschung!

Und wenn ich schon am Danken bin, dann möchte ich das gleich ausweiten auf die große Hilfe, die Sie uns, vor allem in den ersten Wochen nach der Geburt meines Enkels, gewesen sind. Was hätten wir ohne die kompetenten Informationen von *Leben mit Down-Syndrom* damals nur gemacht! Angst und Entsetzen, in die uns die Diagnose Down-Syndrom zu stürzen drohte, wichen sehr bald, nachdem wir aus Ihren Broschüren nicht nur grundlegende Aufklärung über die medizinischen Besonderheiten des Down-Syndroms, sondern vor allen so viel Zuversicht und positive Perspektiven beziehen konnten. Das werde ich nie vergessen.

„Total Normal“ für Spielkameraden

Inzwischen ist Cedric fast vier Jahre alt und trotz einiger „Plus“ (wie Zöliakie, Herzfehler, Paukenröhrchen und Brille) ein quietschvergnügter und sehr lebhafter, liebenswerter kleiner Kerl. Zusammen mit seiner kleinen Schwester Fiona ist er häufig bei mir auf Besuch. Ich sage alle Termine ab und finde es herrlich, ganz Omi zu sein. Dazu habe ich das große Glück, in unmittelbarer Nachbarschaft eine Jugendfarm zu haben. Cedric liebt es, dort zu sein – manchmal finde ich ihn gar nicht mehr zwischen all den Ziegen, Schafen und Hasen.

Die schönste Erfahrung jedoch ist es zu erleben, dass es dort 12-, 13-jährige Mädchen gibt, die nur drauf warten, bis Cedric wieder da ist. Die toben dann stundenlang mit ihm – und Omi kann, sich erholend, zugucken. Diesen Mädchen möchte ich „Total Normal“ schenken.

Renate Rüter



Neuer DS-Verein in Stuttgart gleich mit Aktionsprogramm

In diesem Jahr gab es auch in Stuttgart eine Aktion zu den Deutschen Down-Syndrom-Wochen im Oktober. Der Knabenchor Collegium Iuvenum Stuttgart veranstaltet jedes Jahr ein Benefizkonzert unter dem Motto: Kinder singen für Kinder. Dieses Jahr fand das Konzert zugunsten der Down-Syndrom-Gruppe Stuttgart statt. Es hat uns ganz besonders gefreut, dass die Idee, gerade für unsere Kinder mit Down-Syndrom zu singen, vom Knabenchor selbst kam. Das Konzert fand am 12. Oktober in der Kirche St. Elisabeth in Stuttgart-West statt. Neunzig Minuten begeisterte uns der Chor mit Werken von Buxtehude, Mendelssohn und Rheinberger und machte diesen Spätnachmittag zusammen mit Antal Varadi an der Orgel und einem Streicherensemble unter der Leitung von Friedemann Keck zu einem unvergesslichen Erlebnis für uns und unsere Kinder. Auch den zahlreichen anderen Besuchern hat die Darbietung sehr gut gefallen. Es wurde kein Eintrittsgeld verlangt, aber bei der Begrüßung wurde um Spenden gebeten. Es kam ein unglaublicher Erlös von 2087 Euro zusammen, die uns auch sofort von Herrn Friedemann Keck überreicht wurden.

Erstaunlicherweise haben unsere Kinder alle fasziniert dem Chor zugeschaut und sind die ganzen eineinhalb Stunden brav in der Kirche geblieben. Der Chorleiter hat uns hinterher versichert,

dass das Rascheln mit Vespertüten und Bonbonpapier nicht weiter störend gewesen sei.

Durch Ankündigungen in einigen Stuttgarter Zeitungen und durch Abdrucken eines Grußwortes unserer Gruppe im Programmheft konnten wir zudem einmal eine Gruppe von Menschen über das Down-Syndrom aufklären, die sonst gar nichts damit zu tun hat. Auch die Begrüßungsrede von Stefanie Sproll, einer Mutter aus unserer Gruppe, machte die Besucher offensichtlich nachdenklich.

Die Stuttgarter Gruppe gibt es nun seit über drei Jahren und wir möchten uns in Zukunft noch stärker für den Abbau von Vorurteilen in der Öffentlichkeit gegenüber unseren Kinder einsetzen. Außerdem möchten wir für neu betroffene Eltern mit aktuellen Informationen und Erfahrungsaustausch zur Verfügung stehen. Leider gibt es in der Landeshauptstadt Stuttgart noch sehr wenig schulische Integration, aber auch hier werden wir weiter kämpfen. Aus diesem Grund haben wir jetzt einen Verein gegründet und heißen ab sofort: 46+ Down-Syndrom Stuttgart e. V.

Wir hoffen, in Zukunft noch sehr viel Zuwachs zu bekommen.

Kontakt über:

Petra Hauser Tel. 07 11/8 66 13 15

Stefanie Sproll Tel. 07 11/25 72 85

Christine Martin Tel. 07 11/6 33 34 84

Petra Hauser

2. Deutsches Down-Sportlerfestival am 8. Mai 2004 in Frankfurt

„Gibt's das im nächsten Jahr wieder?“, wurden wir von vielen Teilnehmern des 1. Deutschen Down-Sportlerfestivals im Juni 2003 gefragt.

Deshalb freuen wir uns sehr, Sie alle ganz herzlich zum 2. Deutschen Down-Sportlerfestival am 8. Mai 2004 in das Sport- und Freizeitzentrum Frankfurt am Main-Kalbach einzuladen!

Auch im kommenden Jahr ist die Veranstaltung Teil der HEXAL-Initiative „Für eine bessere Zukunft“. Unterstützung bekommen wir von unseren Kooperationspartnern, dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, dem Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V., der Fachzeitschrift „Kinder- und Jugendarzt“, dem Kindernetzwerk e.V. und dem Kinderzentrum München.

Beim 2. Deutschen Down-Sportlerfestival stehen altbekannte, aber auch einige neue Wettbewerbssportarten auf dem Programm. Unsere kleinen Athleten bis zu sechs Jahren können sich im „Mini-Triathlon“ – bestehend aus den Disziplinen Kistenspringen, Sackhüpfen und Hütchenlauf – versuchen. Die älteren Teilnehmer treten zum Wettlauf, Weitsprung oder Weitwurf gegeneinander an. Auch das allseits beliebte Elfmeisterschießen ist fest eingeplant.

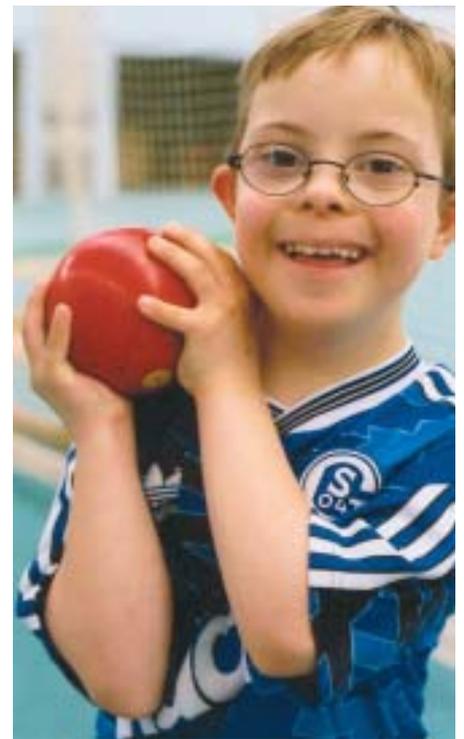
Für Geschwisterkinder und pausie-

rende Sportler gibt es zwischen den einzelnen Wettbewerben ein breites Angebot an Spiel- und Bewegungsmöglichkeiten. Sie können im Bällchenbad eintauchen, sich schminken lassen oder in der Stoffdusche Verstecken spielen. Wer sich zwischendurch kurz ausruhen möchte, kann sich in eines der aufgestellten Ruhezelte zurückziehen.

Die Zuschauer können sich aber nicht nur von den außergewöhnlichen sportlichen Leistungen der Teilnehmer überzeugen. Auch neue wissenschaftliche Erkenntnisse werden kommuniziert. Das Schwerpunktthema des 2. Deutschen Down-Sportlerfestivals liegt auf dem Problemfeld „Gesunde Ernährung für Kinder mit Down-Syndrom“. Namhafte Experten referieren und bieten ihre Beratung an.

Wie beim letzten Mal bildet der Festabend im Frankfurter Römer den feierlichen Höhepunkt. Die Sportler werden geehrt und erhalten ihre Medaillen. Für ein fröhliches Unterhaltungsprogramm und Verpflegung ist ebenfalls gesorgt.

Besonders dankbar sind wir an dieser Stelle den freiwilligen Helfern aus Vereinen und Organisationen, aber auch vielen Eltern, die ihre tatkräftige Unterstützung zu einem reibungslosen Verlauf des Festivals angeboten haben.



Wir hoffen, Sie alle auf dem 2. Deutschen Down-Sportlerfestival mit guter Laune und als eifrigen Beistand für die jungen Sportler begrüßen zu dürfen!

Übrigens: Auf unserer Internetseite www.down-info.de finden Sie viele weitere Informationen zum 1. Deutschen Down-Sportlerfestival! Selbstverständlich können Sie sich dort auch für 2004 anmelden.

Informationen bei Frau Heienbrock
Tel.: 0 61 72 / 96 61 22

katrin.heienbrock@medandmore.de



Das ist Mellie Lengenfeld. Sie liebt Katzen, die BRAVO und ihre neuen Wasserfarben. Drei Landschaftsbilder hat sie schon verkauft. Sie ist wie sie ist: Einfach ganz normal.

Einfach ganz normal

Einfach ganz normal hieß eine Gemeinschaftskampagne für Menschen mit Behinderung des Evangelischen Johanneswerkes und weiterer diakonischer Einrichtungen. Mit vier verschiedenen Postern bez. Postkarten wurde gezeigt, wie normal Menschen mit Behinderung sind.

Mehr über diese Kampagne:
www.einfach-ganz-normal.de
Bei Fragen und Bestellungen:
Kampagnenbüro
Tel.: 02 21 / 56 96 56 0
Fax: 02 21 / 56 96 56-20
E-Mail: info@steinruekeundich.de

8. Down-Syndrom-Weltkongress Singapur, 14. bis 18. April 2004

Anmeldung noch möglich!

Interessierte können die Informationsbroschüre mit Preisen und Anmeldeunterlagen beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter anfordern.

Informationen finden Sie auch unter:
www.downsyndrome-singapore.org.

„Nach den ersten Jahren“ Seminar mit Prof. Dr. Etta Wilken in Marburg

Vom 18. bis 20. März 2004 findet bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Marburg-Cappel wieder ein Seminar für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im späten Kindergarten- oder Schulalter statt. Das Seminar wird von Frau Etta Wilken, Herrn Flatmann (Bundeselternrat der Lebenshilfe) und Herrn Wilfried Wagner-Stolp (Bundesvereinigung Lebenshilfe) geleitet.

Bei diesem Seminar können Eltern sich informieren über Möglichkeiten der Förderung und Unterstützung im Kindergarten sowie im schulischen und außerschulischen Bereich. Schwerpunkte sind syndromspezifische Entwicklungsaspekte, Fragen zur Integration und zur Freizeitgestaltung sowie Unterstützungs- und Entlastungsangebote für die Familienangehörigen.

Veranstaltungsnummer: 04502

Teilnahmebetrag: Euro 140,- je Eltern teil; Euro 115,- für Alleinerziehende; 1 Kind frei, Euro 23,- ab 2. Kind (wird vor Ort bar entrichtet); inkl. zwei Übernachtungen, ein Abendessen und ein Mittagessen.

Anmeldung und Information:
Frau Becker, Tel.: 0 64 21 / 49 11 72

Klinikum Großhadern, München: Abendseminar „Down-Syndrom“

Termin:

Dienstag, 27. Januar 2004, 19.00 Uhr

Leitung:

Prof. Dr. Sabine Stengel Rutkowski, Humangenetikerin

Lore Anderlik, Montessori-Therapeutin

Anmeldung:

Fax: 0 89 / 89 02 71 19

E-Mail: LAnderlik@aol.com

Fachtagung „Kleine Schritte“

Ankündigung: Die Universität Dortmund organisiert in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter eine Fachtagung rund um das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“.

Termin: 17. September 2004

Ort: Universität Dortmund
Mehr Informationen in der Mai-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.

Seminar: Wilde Rosen – Vom Problem zur Lösung

Praktischer Umgang mit Aggression bei behinderten Menschen mit herausforderndem Verhalten

Datum: 3. bis 5. März 2004

Ort: Odenwald-Institut
69483 Wald-Michelbach

Leitung: Bettina Specht, Andreas Walter
Informationen Tel.: 0 93 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.

„Leben mit Down-Syndrom“ Ausstellung in Gladbeck

Termin: 14. März bis 28. März 2004

Ort: Dietrich-Bonhoeffer-Haus
Postallee 12, 45964 Gladbeck
Veranstalter ist die evangelisch-lutherische Kirchengemeinde

Informationen: Frau Pfarrerin Hildebrandt-Junge-Wentrup
Tel.: 0 20 43 / 2 22 77

2. Integrations-Symposium

26. und 27. März 2004
Grundschule Polling

Der Verein Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen Pfaffenwinkel e.V. veranstaltet am 26. und 27. März 2004 das 2. Integrations-symposium. Referenten bei diesem zweitägigen Symposium sind u.a. Prof. Dr. Jutta Schöler, Prof. Dr. Andreas Hinz und Ines Boban.

Das ausführliche Programm und weitere Informationen zum Symposium können auf www.ggl-pfaffenwinkel.de gefunden werden.

9. Bayerisches Integrations-Symposium

Samstag, 15. Mai 2004
Universität Augsburg

Veranstalter: Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Bayern Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen e.V., Universität Augsburg und Caritasverband für die Diözese Augsburg.

Auf dem Programm steht u.a. ein Fachvortrag durch Prof. Dr. Sabine Stengel-Rutkowski.

Informationen bei Martina Buchschuster Tel.: 08 21 / 4 86 28 58
E-Mail: buchschuster@t-online.de

Anmeldung bei Anita Leemann
Tel.: 08 21 / 31 56 327 oder
E-Mail: a.leeman@caritas-augsburg.de

Ausstellung: „Vom Himmel gefallene Engel“ zum Ausleihen

Mit großem Erfolg hat die Hildesheimer Elterngruppe „Downup“ im Jahr 2002 zusammen mit einer professionellen Fotografin eine Ausstellung realisiert, die Kinder mit Down-Syndrom in ihrer alltäglichen Umgebung zeigen. Die 30 Schwarzweiß-Fotos in schwarzen Glasrahmen können gegen eine geringe Gebühr bei der Gruppe ausgeliehen werden.

Einen Einblick in die Ausstellung findet man auf der Homepage:

www.dowup-hildesheim.de

Ansprechpartnerin für den Verleih ist Lisa Schnischke-Schröppel.

Tel.: 0 50 66 / 69 18 93

E-Mail: Schmischke@vr-web.de

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,--
■ Total normal! – es ist normal, verschieden zu sein	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,--
■ GuK 2 – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	47,--
■ 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, A2, A3	12,-- 7,-- 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 bitte schriftlich an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf / Pegnitz
Tel. 0 91 23 / 98 21 21
Fax 0 91 23 / 98 21 22

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

Impressum

Herausgeber:

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

Redaktion:

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

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Repros und Druck:

Fahner Druck GmbH
Nürnberger Straße 19
91207 Lauf an der Pegnitz

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September
Die Zeitschrift ist gegen eine Spende bei der Selbsthilfegruppe erhältlich.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

Vorschau

Für die nächste Ausgabe (Mai 2004) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Berichte vom 8. Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur*

... *Rechnen lernen mit links ... und rechts!*

... *Montessori-Therapie*

... *„Job-coaching“ – Wie funktioniert das?*

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*: 29. Februar 2004, 30. Juni 2004.

Leben mit Down-Syndrom

Dreimal jährlich erscheint die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom, in der auf ca. 65 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)



Wir gehören dazu!
Am 8. Mai 2004 findet in Frankfurt das
2. Deutsche Down-Sportlerfestival statt
– eine Aktion der Hexal-Initiative
„Für eine bessere Zukunft“.