

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

8. Down-Syndrom-  
Weltkongress in Singapur

Aufklärung, Pubertät, Sexualität

Bedeutung und Verlauf  
der kindlichen Malentwicklung

Rechnen lernen mit links und rechts

Montessori-Therapie



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,*

*von einem Kongress kommt man immer mit vielen Eindrücken und Ideen zurück. So geht es mir nach dem Down-Syndrom-Weltkongress, der gerade in Singapur stattgefunden hat. Und hoffentlich gelingt es mir, einige dieser Pläne zu realisieren. Auf jeden Fall möchte ich Sie informieren über aktuelle Trends und Themen, die wichtigsten Neuigkeiten aus der Wissenschaft und nachahmenswerte Pro-*

*jekte. Weil die Zeit drängte, konnte ich in dieser Ausgabe nur eine erste allgemeine Übersicht über den Kongress geben. In den folgenden Heften werden Sie ausführlichere Informationen finden. Ein wichtiges Thema habe ich aufgegriffen: Aufklärung, Pubertät und Sexualität. Bestimmt werden wir uns damit in Zukunft häufiger beschäftigen. An den Anfragen, die bei uns eintreffen, merken wir, wie dieses Thema vielen unter den Nägeln brennt.*

*Weiter werden einige weniger bekannte Therapien vorgestellt, die Montessori-Therapie und das Snoezelen. In zwei interessanten Artikeln werden der Erwerb mathematischer Fähigkeiten und die kindliche Malentwicklung beschrieben.*

*Das Schicksal eines kleinen Jungen mit Down-Syndrom, der, weil er ab und zu beißt, in der Schule nun einen speziellen Helm tragen muss, der auch seinen Mund abdeckt, beschäftigt mich seit langem. Überhaupt bekommen wir immer mehr Anrufe von Angehörigen, die sich über die Strafmaßnahmen in Einrichtungen beschweren. Besorgnis erregende Tatsachen, die man nicht nur mit Personalknappheit begründen kann! Das Gentle-Teaching-Konzept wäre mit Sicherheit der bessere Ansatz.*

*Medizinische Themen finden Sie dieses Mal kaum, aber lesen Sie vor allem die Erfahrungsberichte, einige Geschichten von tapferen Kindern, die außer mit dem Down-Syndrom noch mit anderen schwer wiegenden gesundheitlichen Probleme leben müssen.*

*Nach dem Aufruf in der letzten Ausgabe wurden wir überflutet mit Babyfotos! Mindestens 300 Familien schickten Fotos ein, insgesamt waren es fast 2000 Bilder! Eine Jury hat sie nun ausgewertet, keine leichte Aufgabe. Das Ergebnis finden Sie auf Seite 6 und 7. Herzlichen Dank an alle Teilnehmer.*

*Herzlich Ihre*

*Cora Halder*

**Aktuelles**

Informationen an Geburtskliniken und Hebammenschulen.....4  
 Neue Bestellbroschüre .....4  
 Rückblick auf das Europäische Jahr .....5  
 Neues Buch „Alltagsfähigkeiten“ endlich da! .....5  
 Klamotten auf Maß – Wie geht es weiter? .....5

**Fotowettbewerb** .....6

**8. Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur** .....8



Zum Abschluss des 8. Down-Syndrom-Weltkongresses wurde das Kongressbanner mit der Nummer 9 versehen und von den DS-Ambassadors aus Singapur der kanadischen Delegation übergeben. Der nächste Weltkongress soll August 2006 in Vancouver, Kanada stattfinden.

**Medizin**

Atemwegsobstruktionen und Sauerstoffmangel.....12

**Integration**

Die junge Frau an der Ladenkasse.....13  
 Die gute Seele .....14  
 Bücher sind meine Leidenschaft .....15

**Sexualität**

Aufklärung und Pubertät .....18  
 Sexualität und Beziehungen.....22  
 Literatur zum Thema.....24  
 Recht auf Liebe. Behinderte gehen auf Partnersuche.....25

**Förderung**

Rechnen lernen mit links und rechts! .....26  
 Montessori-Therapie .....30  
 Snoezelen .....36

**Psychologie**

Was ist Gentle Teaching?.....39  
 Strafe muss sein! .....39  
 Down-Syndrom-Plus .....40  
 Burn-out-Syndrom.....43

Titelbild: Theresa Eggenkemper

Foto Rückseite: Down-Syndrom-Preis

**Kunst**

Der Wert der Verschiedenheit .....46  
 Christoph Eders Zeichenkunst .....47  
 Bedeutung und Verlauf der kindlichen Malentwicklung .....51  
 Besonderheiten der Malentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom .....57

**Erfahrungsberichte**

Ein Kind wie Thilo .....61  
 Paul lebt.....62  
 Eine besondere Bekanntschaft.....67  
 Kinder und Tiere .....67  
 Charlotte .....68  
 Wie wäre Toos, wenn .....72

**Publikationen**

... doch Geschwister sein dagegen sehr .....74  
 Menschen mit DS in Familie, Schule und Gesellschaft – Vorankündigung . .....74  
 The Down Syndrome Nutrition Handbook .....75  
 Gemeinsamer Unterricht im Dialog .....76  
 Zweisprachigkeit bei Kindern mit geistiger Behinderung .....76  
 Schwangerschaft und Down-Syndrom .....77

**Verschiedenes**

Plakate von Kids Hamburg e.V. .... 34  
 Posteraktion des Vereins 46+ aus Stuttgart.....42

**Veranstaltungen**

Seminar „Herausforderndes Verhalten“ .....78  
 Seminar „In den ersten Jahren“ .....78  
 Fachtagung „Kleine Schritte“ .....78

**Bestellungen / Vorschau / Impressum** .....79



In der Kinderkunstwerkstatt  
 beim Down-Syndrom-Welt-  
 kongress in Singapur



Der 22-jährige Sujeet Desai  
 aus den USA überraschte  
 in Singapur das Publikum  
 mit seinem hervorragenden  
 Geigenspiel



## Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

# Informationen an Geburtskliniken und Hebammenschulen

Im Februar schickten wir an zirka 600 Geburtskliniken in Deutschland ein Informationspaket. Darin stellten wir u.a. unsere Erstinfomappe vor, die Kliniken und natürlich auch Eltern bei uns bestellen können. Das Anliegen unserer Aktion war es, die Kliniken darauf hinzuweisen, dass es gutes Informationsmaterial zum Thema Down-Syndrom gibt und wie wichtig es ist, dass jede Klinik ein solches Informationspaket auf Lager hat für den Fall, dass ein Baby mit Down-Syndrom geboren wird.

Außerdem bekamen die Kliniken eine Broschüre mit dem Titel „Ihr Baby hat Down-Syndrom“ – Diagnosevermittlung – Empfehlungen für die Praxis. Die Richtlinien für die Diagnosevermittlung wurden vor Jahren schon einmal in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlicht.

Mit einem speziell dazu entworfenen Bestellformular können Kliniken die Erstmappen bestellen. Verschiedene Kliniken haben schon Mappen bei uns bestellt, häufig wird aber erst dann reagiert, wenn tatsächlich ein Baby geboren ist.

Durch diese Aktion konnten wir das Thema Down-Syndrom wieder einmal ins Bewusstsein rufen und auf die Bedeutung einer guten Diagnosevermittlung hinweisen. Gerade an der Art und Weise, wie die Erstgespräche in den Geburtskliniken geführt werden, ist man-



chen Ortes noch vieles auszusetzen. Auch die 60 Hebammenschulen bekamen das Infopaket zugeschickt. Uns ist es wichtig, dass Hebammen gut über Down-Syndrom informiert sind. Sie haben oft einen sehr positiven und auch noch einige Zeit nach der Geburt andauernden Kontakt zu den Eltern.

Von einigen der Hebammenschulen bekamen wir sehr positive Reaktionen, auch bedankten sich etliche Ärzte/-innen für die Materialien.

## Bestellbroschüre 2004/2005

Dieser Ausgabe der Zeitschrift liegt unser aktuelles Lieferprogramm bei. Dort finden Sie eine Übersicht aller Publikationen des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters und eine Reihe Fachbücher aus anderen Verlagen, die Sie bei uns bestellen können.

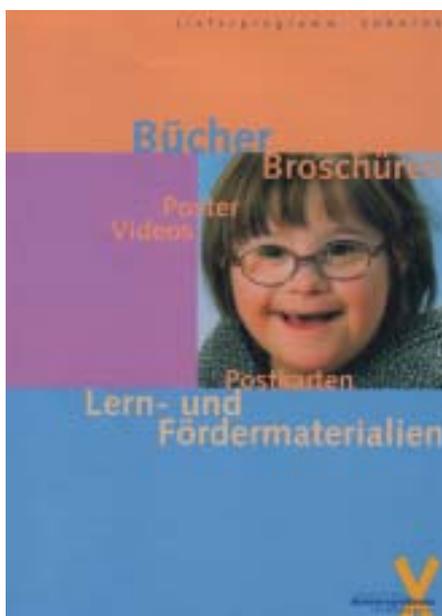
Wir freuen uns, dass wir unser Angebot wieder um einige Titel erweitern konnten.

Die beiden Fotobände von Angelika Kampfer und von Andreas Bohnenstengel wurden mit aufgenommen und zwei Bücher von Ilse Achilles, einmal eins über die Situation der Geschwister und ein Band über geistige Behinderung und

Sexualität. Außerdem haben wir „Die Welt von Nigel Hunt“ in unser Sortiment aufgenommen, ein „Klassiker“ in der Down-Syndrom-Literatur, war es doch die erste offizielle Schrift eines Menschen mit Down-Syndrom.

Auch die oben genannte Erst-Infomappe wird in der Bestellbroschüre ausführlich vorgestellt.

Vom Titelbild lacht Ihnen die sechsjährige Nadine Gast entgegen!



## Rückblick auf das Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen

Das European Disability Forum (EDF), ein Zusammenschluss europäischer Organisationen, das die Interessen von 37 Millionen Menschen mit Behinderungen vertritt, gibt eine Online-Zeitung „Bulletin“ heraus. In der aktuellen Ausgabe (Januar – März 2004) wird Bilanz über das Europäische Jahr der Menschen mit Behinderungen gezogen. Was hat das Jahr gebracht? Was wurde erreicht, welche Aktionen waren wirkungsvoll, welche Erfolge konnten verbucht werden? Aber es wird auch über Misserfolge berichtet und über dasjenige, was nicht erreicht wurde. Eine Zusammenfassung der Aktionen und Erfahrungen aus den verschiedensten europäischen Ländern findet man ebenfalls im „Bulletin“.

### Studie „Eurobarometer“

Einige Ergebnisse aus dem so genannten „Eurobarometer“, einer Studie mit dem Ziel, das Europäische Jahr auszuwerten, werden vorgestellt. Diese Studie besagt u.a., dass das Jahr ein wertvolles Instrument war, um das Bewusstsein der europäischen Bevölkerung für behinderte Mitbürger zu schärfen. Einige Daten aus der Untersuchung waren:

- Ein Drittel aller Europäer hatte bis September 2003 von der Kampagne gehört.
- Die Ziele des Europäischen Jahres –

sich der Bedürfnisse der behinderten Menschen bewusst zu werden und dafür Verständnis zu wecken – wurden von den europäischen Bürgern verstanden.

■ 81 % der Interviewten hatten über die Medien von der Kampagne erfahren.

■ 61 % der EU-Bürger waren der Meinung, dass das Europäische Jahr einen wichtigen Beitrag geliefert hat, die Öffentlichkeit über die Schwierigkeiten, die Menschen mit Behinderungen im Alltag begegnen, zu informieren, während etwas mehr als die Hälfte der Befragten (51 %) meinten, dass die Aktion den Weg für Menschen mit Behinderungen frei gemacht hat, damit sie die gleichen Rechte wie alle anderen bekommen.

Am erfolgreichsten waren die Aktionen in Österreich, Irland und Luxemburg. Irland lag dabei an der Spitze. 73 % der Befragten waren sich der Problematik der behinderten Mitbürger bewusst. Dies hängt wahrscheinlich auch damit zusammen, dass im gleichen Jahr in Irland die Special Olympics stattfanden, die viel Aufmerksamkeit beim Publikum fanden.

### Informationen

Das Bulletin finden Sie unter:

[www.edf-feph.org](http://www.edf-feph.org)

Die Eurobarometer Studie unter:

[europa.eu.int/comm/public\\_opinion](http://europa.eu.int/comm/public_opinion)

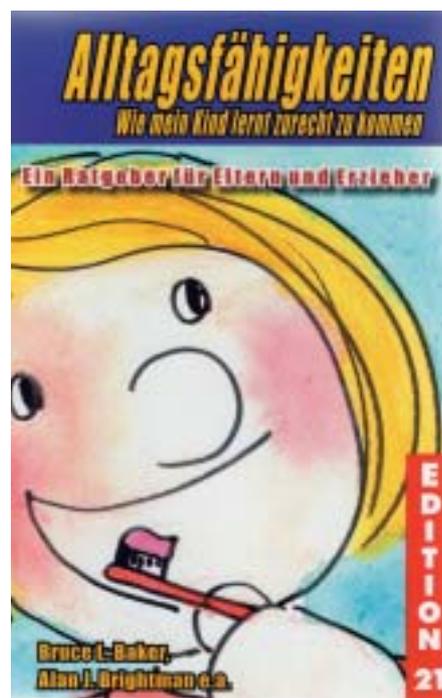
## Klamotten-auf-Maß – Wie geht es weiter?

Leider bekam ich im März die unerfreuliche Nachricht, dass die Firma TexMatch in Dänemark, die uns das Projekt Klamotten-auf-Maß richtig schmackhaft gemacht hat, schließen musste.

Da wir das Gefühl haben, dass dieses Projekt aber durchaus Zukunft hat – wir haben ja gesehen, wie viele positive Reaktionen darauf kamen –, möchten wir es nicht sang- und klanglos verschwinden lassen. Eine Anfrage bei „Happy Size“ (Mode für vollschlanke Damen und Teenager) ergab nichts Positives. Diese zunächst auch kleine private Initiative gehört mittlerweile Neckermann und zeigte keinerlei Interesse.

An dieser Stelle möchten wir unsere Leser fragen, ob nicht jemand eine Idee hat, wie dieser Plan – Kleider auf Maß für Menschen mit Down-Syndrom – trotzdem verwirklicht werden kann. Vielleicht kennt jemand eine Firma, die sich dafür interessiert? Wäre es eventuell etwas für eine Beschäftigungsinitiative? Die Daten, die die Firma TexMatch gesammelt hat, werden zur Verfügung gestellt, falls sich jemand an das Projekt wagt.

Wir hoffen auf gute Ideen.



### Endlich, das lang erwartete Buch „Alltagsfähigkeiten“ ist da!

Ende April ist endlich das Buch Alltagsfähigkeiten im InfoCenter eingetroffen! Als wir dieses Buch in unserer Januar-Ausgabe ankündigten, war nicht vorherzusehen, dass wir noch so lange auf das Erscheinen warten mussten. Drucktechnische Gründe und vor allem Zollformalitäten (die Bücher werden in Polen gedruckt) hatten die Lieferung verzögert.

Der G&S Verlag und wir entschuldigen uns für die lange Wartezeit, aber es heißt doch: Was länger währt, wird endlich gut. Und urteilen Sie selbst, es ist tatsächlich ein ganz beachtliches und umfangreiches (fast 500 Seiten!) Werk geworden. Sind wir dem G&S Verlag dankbar, ohne ihn wäre der deutsche Down-Syndrom-Buchmarkt um eine ganze Reihe wichtiger Bücher ärmer.

Alle, die das Buch bei uns vorbestellt hatten, haben es mittlerweile zugeschickt bekommen. Und allen, die es noch bestellen möchten, wird es umgehend zugeschickt.

In unserem Septemberheft werden wir die „Alltagsfähigkeiten“ ausführlich besprechen.

Achtung: Leider hat es eine kleine Preisveränderung gegeben. Das Buch kostet 22,50 Euro (statt die angekündigten 19,95 Euro).

# Fotowettbewerb – ein großer Erfolg

## Danke für fast 2000 Bilder!



Am 30. April war es so weit. Eine Jury von zehn Personen war vom InfoCenter zu der schwierigen Aufgabe eingeladen, die zehn schönsten Babybilder aus zirka 150 Fotos herauszusuchen.

Fast 300 Familien schickten Fotos ein, insgesamt bekamen wir nach unserem Aufruf in der Januarzeitschrift fast 2000 Bilder! Und natürlich haben alle das hübscheste Baby der Welt. Viele Eltern fanden es zu schwer, ein einziges Bild herauszusuchen, und schickten uns gleich zehn, zwanzig Stück zur Auswahl. Wir sollten das Problem lösen und das schönste heraussuchen.

Wir konnten unsere Jury nicht mit 2000 Fotos konfrontieren, also mussten wir eine Vorauswahl treffen. Damit waren zwei Mitarbeiterinnen des Centers fast ein Wochenende beschäftigt. Die Bilder, die wir dort aussortierten, waren welche, die nicht so sehr für unsere neue Babybroschüre passten, jedoch durchaus bei anderen Publikationen verwendet werden könnten. Deshalb sind diese nun alle in Alben sortiert und archiviert (Geschwister, Essen, Zwillinge, Jungen, Mädchen, mit Großeltern etc.).

Es blieben uns etwa 60 Babys in der engeren Wahl. Von ihnen wurden nun wiederum die schönsten Bilder ausgesucht und damit eine kleine Ausstellung in den Räumen des InfoCenters gestaltet.

Unsere Jury bestand aus einem professionellen Fotografen, einer Lehrerin der Montessori-Schule, einer Therapeutin des Frühförderenteams, einer Kinderärztin, dem Chefredakteur der lokalen Tageszeitung, einer Mitarbeiterin des Centers, einer jungen Frau mit Down-Syndrom und einigen Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom.

Dass es keine leichte Aufgabe war, können Sie sich denken. Aber nachdem alle ihre zehn Punkte vergeben hatten, war das Ergebnis klar. Auf diesen Seiten sehen Sie die Gewinnerfotos.

### Dank an Teilnehmer

Vielen Dank an alle, die beim Wettbewerb mitgemacht haben. Es war eine tolle Resonanz. Und vielleicht finden Sie auch Ihr Baby mal in einer unserer Publikationen, es gab nämlich noch so viele schöne Bilder!

### Luis Herre auf Platz 1!

Der kleine Luis Herre aus Borken mit seinem Papa Konrad beim Wandern. Louis ist hier zwölf Monate alt.

Das Ergebnis war eindeutig. Das Foto bekam acht Punkte, mehr als alle anderen, und landete so auf Platz 1. Gratuliere!

Die Jury war einhellig der Meinung, dass dieses Bild eine besonders schöne Ausstrahlung hat.





## 2. Martin Hell

Martin Hell (acht Monate) wurde Zweiter mit Brille und sieben Punkten. Martin wohnt in Icking.



## 3. Jonas Sippel

Jonas Sippel bekam sechs Punkte und landete damit auf Platz 3. Auf dem Bild ist Jonas ein Jahr alt und hatte damals gerade eine Herzoperation hinter sich. Er wohnt in Rangsdorf.



An die vierte Stelle kamen, beide mit vier Punkten:

Alena Amrein, (15 Monate) aus Gisikon, Schweiz. Sie schaut sich gern Bücher an, ihr Lieblingsbuch ist „Albin Jonathan“.

Jason Lucas Rose, hier elf Monate alt. Jason kommt aus Ottenbronn und ist das süßeste Kind der Welt, so seine Mutter.

## 8. Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur

Cora Halder

*Leider stand bis zum Redaktionsschluss nur wenig Zeit zur Verfügung, um über den Weltkongress in Singapur zu berichten. Hier möchte ich einige erste Eindrücke wiedergeben. In den nächsten Ausgaben von Leben mit Down-Syndrom folgen weitere Berichte, eine Übersicht der behandelten Themen und Zusammenfassungen der wichtigsten Vorträge.*

Nun liegt die Singapur-Reise schon wieder hinter mir. Es war der vierte Down-Syndrom-Weltkongress, an dem ich teilnahm, und es ist jedes Mal aufs Neue ein großes Ereignis. Unglaublich, was ein kleiner und junger Verein wie die Down-Syndrom-Association (DSA) Singapur auf die Beine gestellt hat. Die Elterninitiative wurde erst 1995 gegründet und entwickelte seitdem eine enorme Energie. Sie fand Sponsoren und hat inzwischen viele öffentlichkeitswirksame Aktivitäten organisiert, um das Image von Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern. Und das war auch dringend notwendig, denn in Singapur wurde für Menschen mit Behinderungen nicht viel getan.

Mir fiel auf, als ich vor dem Kongress einige Tage Zeit hatte, wie perfekt alles in dieser Stadt organisiert ist. Es ist sauber, die öffentlichen Verkehrsmittel fahren auf die Minute genau, in den unzähligen Shoppingcentern ist alles auf Hochglanz poliert, eine Welt von glänzenden Rolltreppen und geschmackvoll dekorierten Schaufenstern. Makellos gekleidete, meist junge Menschen hasten durch die klimatisierten „buildings“ und unterirdischen „malls“ (draußen ist es ja viel zu heiß), alle unterwegs nach anscheinend wichtigen Geschäftsterminen. Kaum haben sie sich zu einem schnellen Drink in einer Cafeteria hingeworfen, wird der Laptop aufgeklappt und die letzten Ergebnisse der Börse oder sonstige wichtige Daten eingegeben, die von einem nicht anwesenden Geschäftspartner ihnen direkt ins Ohr geflüstert werden. Noch nie habe ich so

viele „verkabelte“ Menschen gesehen, die direkt und dauernd mit der Außenwelt verbunden sind. Heftig gestikulierend und nur scheinbar in Selbstgespräche verwickelt, wälzen sie gerade schwierige Probleme mit unsichtbaren Partnern.

Wie passen Menschen mit Down-Syndrom in diese perfekt organisierte, techniküberladene, hektische Welt, überlegte ich mir. Was allerdings ihre Selbstgespräche betrifft, geben sie gar nicht ein so anderes Bild ab als die verkabelten Mobiltelefon-Freaks.

### Vorbereitungen

Zurück zum Kongress. Im Jahr 2000 besuchte eine große Delegation aus Singapur den Weltkongress in Sydney und bewarb sich dort als Organisator des nächsten Weltkongresses. Der Verein war damals gerade fünf Jahre alt! So effizient und kompetent wie die Singapurer sich präsentierten, bekamen sie die Zusage und die Vorbereitungen gingen sofort an. Eigentlich sollte der Kongress Oktober 2003 stattfinden, wegen SARS musste umdisponiert werden. Der Termin wurde dann auf April 2004 verlegt.

### Das „Ambassador Programm“

Eine der Aktivitäten der DSA in Singapur zur Vorbereitung des Kongresses war das so genannte „Ambassador Programm“.

17 Jugendliche zwischen 15 und 23 Jahren bekamen ein intensives Training in Bereichen wie Teamwork, Kommunikationsfähigkeiten, erste Hilfe, gesunde Lebensführung, soziale Fähigkeiten,



Umgang mit Geld, Umgangsformen, Tischbenahmen und die Arbeit am Computer. Es gab Workshops, in denen es um Selbstbewusstsein und Selbstbild ging oder um Beziehungen und sexuelle Identität. Die Jugendlichen übten sich in öffentlichen Reden und lernten Wissenswertes über ihre Stadt und die verschiedenen Bevölkerungsgruppen.

Dieses Programm wurde nicht nur gestartet, um die Jugendlichen für ihre Ambassador-Rolle beim Weltkongress fit zu machen, aber dieser Einsatz war natürlich ein wichtiges Ziel und für die jungen Damen und Herren eine enorme Motivation. Selbstbewusst und stolz erledigten sie ihre Aufgaben, sie hießen uns Ausländer willkommen, stellten die Referenten vor, zeigten Teilnehmern, in welchem Saal ihre Veranstaltung stattfand, wo sich der nächste Bankomat befand, usw.

Immer mehr werden bei diesen Kongressen Menschen mit Down-Syndrom eingebunden, nicht nur beim Rahmenprogramm als Musiker, Tänzer oder Schauspieler, sondern auch als Referent und als Kongress-Assistent.

## Teilnehmer vor allem aus dem asiatischen Raum

Aus 35 verschiedenen Ländern kamen 700 Delegierte nach Singapur. Selbstverständlich war der südostasiatische Raum gut vertreten, war dies ja überhaupt das erste Mal, dass ein Kongress, bei dem Down-Syndrom im Mittelpunkt stand, in diesem Teil der Welt stattfand. Aus Japan, Malaysia, Indonesien, Korea, Vietnam, Thailand und von den Philippinen kamen die Besucher ange-reist. Weiter waren viele Neuseeländer und vor allem Australier da. Aus den USA, aus Südafrika und Kenia kamen die Gäste. Und auch Kuwait, die Vereinigten Emirate, Pakistan und Indien waren vertreten. Viele hatten ihre Kinder mit Down-Syndrom mitgebracht. So bot der Raum, in dem die Kinderaktivitäten stattfanden – auf jeden Fall für westliche Augen – einen exotischen Anblick.

Die Teilnahme aus Europa war gering. Kamen aus England und Irland noch relativ viele Gäste, sah man weder Franzosen, Österreicher noch Schweizer. Spanien, Italien und Belgien waren mit jeweils nur einer Person vertreten, ein finnischer Kinderarzt war der einzige aus dem skandinavischen Raum. Sie alle waren allerdings als Referenten nach Singapur eingeladen. Weiter entdeckte ich fünf Holländer und einen Luxemburger. Aus Deutschland kamen außer mir noch zwei weitere Gäste, beide Kinderärzte und beide als Referenten eingeladen.

Zwei der Ambassadors, Woon Tal Yuan und Kenny Chen



Singapurs Präsident Nathan und seine Frau interessierten sich für das Numicon-Material.

## Politische Präsenz

Nicht nur eine gute Organisation und ein eindrucksvolles Programm mit hochkarätigen Referenten, auch die Einbindung der Politik war beeindruckend.

Der wissenschaftliche Teil des Kongresses wurde vom Minister für Nationale Entwicklung, Handel und Industrie mit einer engagierten Rede eröffnet. Die offizielle Eröffnung des zweiten Teiles geschah nach einem bestimmten Ritual mit einem Gongschlag durch den Präsidenten der Republik Singapur, S. R. Nathan, der anschließend mit seiner Frau die Informationsstände besuchte und sich mit Vertretern verschiedener Down-Syndrom-Verbände unterhielt.

Beim Galadinner war Dr. Yaacob Ibrahim, Minister of Community Development, als Ehrengast geladen. Seine Aufgabe war es, die so genannten „Honour & Pride Awards“ an die Preisträger zu überreichen.

Das Galadinner war ein echter Höhepunkt, nicht nur wurde den 600 Gästen ein hervorragendes Essen serviert, auch die künstlerischen Einlagen, z.B. die Hip-hop-Tanzgruppe aus Japan oder Sujeet Desai, Saxofonist aus den USA, trugen zum Gelingen bei. Und obwohl dies keine Benefizveranstaltung war, gingen so nebenbei eine ganze Reihe Spenden ein, am Ende des Abends war die DSA um 50000 Euro reicher.

## Preis für das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter!

Einer der Höhepunkte während des Kongresses war die Verleihung der „Honour & Pride Awards“ beim Galadinner.

Zwei Preise gingen an junge Menschen mit Down-Syndrom für besondere Leistungen oder ihr Engagement,

sich für die eigene Sache einzusetzen. Prof. Jean Rondal bekam die Auszeichnung für wissenschaftliche Arbeit.

Zu meiner großen Überraschung wurde dann ich auf das Podium gerufen und konnte als Vertreterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters den Preis für hervorragende, engagierte Elternarbeit von Minister Yaacob Ibrahim in Empfang nehmen. Schon im Vorfeld war mir etwas mulmig, als ich an einem Tisch mit „Ehregästen“ platziert wurde! Aber dass dies mit der Preisverleihung zu tun hatte, wurde mir erst so nach und nach klar.

Und nun steht also in unserem Center diese Auszeichnung, auf die wir natürlich alle sehr stolz sind.



Cora Halder erhält den Honour & Pride Award von Singapurs Minister Dr. Yaacob Ibrahim

## Künstlerische Darbietungen

Dass Menschen mit Down-Syndrom ein Instrument spielen können, ist mittlerweile bekannt, aber nur wenige von ihnen (übrigens auch ohne Down-Syndrom) werden es so weit bringen wie Sujeet Desai, ein junger Mann chinesischer Abstammung, der mit seiner Familie in den USA lebt. Er spielt verschiedene Instrumente und begeisterte das Publikum durch sein Saxofon- und Geigenspiel sowie sein Können am Klavier. Zu Hause in Amerika arbeitet er als Berufsmusiker! Zwei junge Damen aus Singapur und Malaysia spielten Klavier. Ein weiterer hervorragender Pianist kam aus Japan.

Mich begeistern vor allem die verschiedenen Tanzgruppen aus Australien, Japan und Singapur mit ihren Rock and Roll-, Streetdance- und Hip-hop-Vorführungen.



Klassischer indischer Tanz stand ebenso auf dem Programm wie das berühmte indische Drama „Ramayana“, das den Triumph des Guten über das Böse schildert. Dieses Stück wurde von einer Schauspieltruppe aus Singapur während der Schlusszeremonie aufgeführt.

Shona Robertson, eine junge Australierin, die schon seit vielen Jahren in Indonesien wohnt, präsentierte ihr Buch mit Gedanken, Gedichten und Zeichnungen. Stolz signierte sie jeden einzelnen Band, wenn der Käufer das wollte. Und wer möchte das nicht?

### Socialising

Ein Kongress lebt natürlich auch von den Gesprächen, die man „am Rande“ mit Eltern und Fachleuten aus der ganzen Welt führt, von alten Kontakten, die man auffrischt, und neuen, die man knüpft. Dazu war bei den Mahlzeiten und während der Kaffee- und Teepausen Gelegenheit. Nicht verschweigen darf man das wunderbare Essen, das uns serviert wurde, denn dass die kulinarische Seite in einem Land wie Singapur, wo sowohl die chinesische wie die indische und die malaische Küche zu Hause sind, nicht zu kurz kommt, ist klar!

Chinesische Häppchen schmeckten auch den jungen Damen aus Australien



### Medizinische Themen während des ersten Kongressteils im Mittelpunkt

Der Kongress bestand aus zwei Teilen. Der wissenschaftliche Teil fand an den beiden ersten Tagen (14. und 15. April) statt und war in erster Linie für Fachleute bestimmt, wobei natürlich auch Eltern teilnehmen konnten.

An diesen beiden Tagen lief ein Non-stop-Programm mit insgesamt 45 Vorträgen ab! Die Referenten der jeweils einführenden Reden konnten sich eine Stunde Zeit lassen, danach folgten im Viertelstundentakt die weiteren Beiträge, hauptsächlich aus dem medizinischen Bereich. Es waren einerseits die bekannten Themen wie z.B. Hörstörungen, Augenfehler, Herzfehler, Unterfunktion der Schilddrüse, chirurgische Maßnahmen bei Hirschsprung-Erkrankung oder Schlafapnoe. Einiges war zu hören über Wachstumsstörungen und oxidativen Stress, Nahrungsergänzung und alternative Medizin. In einem anderen Block kamen neurologische Themen zur Sprache, Epilepsie, psychische Probleme, Depressionen oder das PMS, das Pre-Menstruations-Syndrom.

Und zum Glück rücken auch immer mehr Gesundheitsfragen, die erwachsene Menschen mit Down-Syndrom betreffen, in den Vordergrund. Eine lebenslange, gut funktionierende medizinische Begleitung für alle Menschen mit Down-Syndrom war ein allgemeines Anliegen. Dazu sind Kliniken erforderlich, in denen interdisziplinäre Teams tätig sind, die sich auf diese Personengruppe spezialisieren. Wie solche Zentren aufgebaut werden können (es gibt einige in den USA und in Australien), war ebenfalls ein wichtiges Thema.

### Familienorientierter zweiter Teil

Vom 15. bis 18. April folgte der zweite Teil mit Vorträgen und Workshops für Eltern, Familien, hier waren natürlich auch Fachleute willkommen. In der Programmübersicht sind über 80 Präsentationen aufgelistet, zirka alle 15 Minuten ein Wechsel, wobei es hier noch die zusätzliche Schwierigkeit gab, aus drei parallel laufenden Veranstaltungen auszuwählen. Erst hat man die Qual der Wahl und danach beschleicht einen häufig das Gefühl, vielleicht gerade doch im falschen Vortrag zu sitzen und woanders etwas Wesentliches zu verpassen.

Zum Glück hatte ich einige der me-

dizinischen Themen schon gehört, aber es blieb noch genug zur Auswahl übrig: Frühförderung, Elternberatung, Integration, Inklusion, Workshops für Mütter und für Väter, Themen rund um Teenager und Erwachsene, Therapien, Lesen, Schreiben und Rechnen und immer wieder ging es um Lebensqualität, nicht nur für die Menschen mit Down-Syndrom selbst, sondern für die ganze Familie, und um die Einbindung in einem sozialen Netzwerk.

Gab es während den ersten beiden Tage sehr viel Theoretisches zu hören, war der zweite Teil schon mehr praktisch orientiert. Es sind vor allem die Australier, die mit handfesten Projekten, vor allem für Teenager und junge Erwachsene, beeindruckten.

### Das Jugendprogramm „Merlion“

Parallel zu den Vorträgen fanden verschiedene Aktivitäten für die Jugendlichen statt. Sie hörten anderen jungen Menschen mit Down-Syndrom zu, die aus ihrem Leben und über ihre Errungenschaften berichteten, oder trafen sich in Musik-, Tanz-, Theater- oder Schreibworkshops. In Gesprächskreisen wurde über Freundschaft und Sexualität diskutiert. Tanzgruppen aus Japan oder Australien führten ihr Können vor und animierten zum Mitmachen. Neben all dieser Arbeit gab es auch Erholung und Sightseeing. So konnten sie an einer Hafenrundfahrt auf einer chinesischen Junker teilnehmen, an einem Abend gab es ein feines Abendessen (Eltern durften nicht mit dabei sein) und anschließend wurde bei fetziger Disco-Musik getanzt. Selbstverständlich waren alle auch beim offiziellen Begrüßungsempfang und dem Galadinner dabei.

Kein Wunder, hatte die Jugend eine wunderbare Zeit. Ein Vorteil bei diesem Treffen war sicherlich, dass fast alle jungen Menschen untereinander sich auf Englisch unterhalten konnten, da sie aus englischsprachigen Ländern kamen oder Englisch als Zweitsprache lernten.

Freiwillige Helfer, meistens Studenten, waren als Begleiter für die jungen Menschen mit Down-Syndrom engagiert worden – fast schon eine Eins-zu-eins-Betreuung. Die hatten es übrigens nicht immer so einfach mit ihren Schützlingen. Wir beobachteten eine ganze Reihe Verhaltensauffälligkeiten, mit denen so mancher Student ziemlich überfordert schien.



### Fokus auf Defizite oder auf Normalisierung?

Nicht alles hat mir gefallen und so muss ich noch ein wenig Kritik loswerden.

Auch wenn das bei den vorigen Kongressen, die ich besucht habe, nicht viel anders gewesen sein mag, dieses Mal fiel mir das extrem auf und hat mich gestört: das viele Gerede um Mängel, Fehler, Auffälligkeiten, Defizite.

Jede kleinste körperliche Besonderheit – manchmal ist es überhaupt keine Besonderheit – verursacht durch das Extra-Chromosom wird bis ins Detail studiert, gemessen, bewertet, verglichen mit Controls: ob es nur der etwas krumme kleine Finger ist oder gar das etwas andere Gaumenzäpfchen, nichts entkommt dem Forschungsdrang der Wissenschaftler, die das Down-Syndrom so richtig ausschlachten.

Vielleicht kam es, weil ich mir tatsächlich fast alle 45 medizinischen Vorträge hintereinander anhörte. Danach betrachtet man einen Menschen mit Down-Syndrom mit anderen Augen – wie kleine Wunderwerke, weil sie trotz der vielen Besonderheiten so ganz normal zu funktionieren scheinen und dabei auch meistens noch quietschvergnügt sind.

Zum Glück war im zweiten Teil doch viel mehr die Rede von Normalisierung, vom ganz gewöhnlichen Alltag, von Fähigkeiten und Leistungen. Aber wenn Fachleute sich nur den ersten Teil anhören und danach abreisen, weil lediglich noch Themen für Eltern geboten werden, nehmen sie ein grundfalsches Bild von Down-Syndrom mit nach Hause.

Es ist, um noch einmal auf den kleinen, krummen Finger zurückzukom-

men, unwesentlich zu wissen, bei wie viel Prozent der Kinder der Finger um wie viel Grad gebogen ist. Wichtig ist es vielmehr zu wissen, mit welchen Übungen man die Handmotorik fördern kann, falls nötig.

### Damals, als es noch keine Power-Point-Präsentationen gab ...

Und dann ist da noch etwas, das ich loswerden muss. Mit Wehmut denke ich zurück an frühere Kongresse, zu den Zeiten, als es noch keine Power-Point-Präsentationen gab und die Referenten noch „live“ Vorträge hielten. Referenten wie z.B. Lou Brown, dessen Vortrag über Integration, gehalten am Weltkongress 1993, mir jetzt noch im Gedächtnis ist, weil der Mann einen zu fesseln wusste, durch seine Mimik, Gestik, Redeart und seinen Humor.

Heute ist das alles anders. Versteckt hinter dem aufgeklappten Deckel des Laptops, sieht man, wenn man Glück hat, gerade noch den Kopf des Redners, oft noch nicht mal den. Aber eigentlich spielt das sowieso keine Rolle, denn die Aufmerksamkeit aller wird gelenkt auf die Präsentation, die auf dem Bildschirm abrollt: Listen, Tabellen, Kurven und Texte, meistens in gelber Schrift auf blauem Hintergrund. Der Referent begnügt sich damit, diese Daten in einem atemberaubenden Tempo vorzulesen, gilt es doch die detailliert ausgearbeitete, genau getimte Technikshow in der vorgegebenen Zeit über die Bühne zu bringen! Da kann der Referent gar keine Anekdote mehr einstreuen, da bringt eine Frage zwischendurch das Programm durcheinander.

Faszinierend ist das schon, diese

Technik. Da reisen aus aller Welt die Wissenschaftler an, geben in der „Speakers' Corner“ ihre vorbereiteten CDs ab, die Daten werden geladen und schon können hunderte Zuhörer oder eher Zuschauer teilhaben an 20 Minuten Schielprobleme, 20 Minuten Stoffwechselstörungen usw. Genial!

Ich bin keine Gegnerin moderner Technik. Ganz im Gegenteil, ich bin sogar ein großer Fan von meinem Computer, meinem Laptop und meiner Digitalkamera. Aber zu viel ist zu viel!

Die Redner haben kein Gesicht mehr, sie sind austauschbar geworden, sie beeindruckt nicht mehr durch Eloquenz, durch Witz, durch Eigenständigkeit und Individualität. Die Folge ist, dass man ihre Botschaft schnell vergisst.



Eine exzellente Rednerin:  
Karen Gaffney

Nur eine Referentin kam ohne Power-Point-Präsentation aus, sie sprach eine halbe Stunde frei, ohne Manuskript, ohne Stocken und Stammeln und verlor auch den Faden nicht. Aber das war eine junge Frau mit Down-Syndrom! Vielleicht liegt es ja an dem Extra-Chromosom, und sie kann deshalb nicht mit einem Computer umgehen. Weit gefehlt, das könnte Karen locker, nur spricht sie lieber einfach so, weil – wie sie mir sagte – die Geschichte dann besser, echter, spontaner klingt! Und damit hat sie es auf den Punkt gebracht.

Karens Geschichte können Sie im Septemberheft lesen.

# Atemwegsobstruktionen und Sauerstoffmangel

Wolfgang Buchenau

*Kann eine frühe Behandlung mit einer Gaumenplatte nach dem Castillo-Morales-Konzept hilfreich sein?*

*Eine Untersuchung über die Anwendung dieses Konzepts zur Behandlung der nächtlichen Atemstörung bei Säuglingen mit Down-Syndrom wird in der Neonatologie der Universitätsklinik Tübingen durchgeführt.*

Neben dem charakteristischen äußeren Erscheinungsbild, einer Verzögerung der motorischen Entwicklung und einer sehr variabel ausgeprägten Intelligenzminderung haben Kinder mit Down-Syndrom gehäuft Herzfehler, Fehlbildungen im Magen-Darm-Trakt, Seh- und Hörstörungen oder auch Leukämie. Zusätzlich werden sensorische und motorische Auffälligkeiten im Mund- und Gesichtsbereich, wie Zungenvorverlagerung, offener Mund und Mundatmung, Kau- und Schluckstörungen, übermäßiger Speichelfluss, Zahnstellungs- und Bisslageabweichungen, Über-/Unterempfindlichkeiten, Trinkstörungen sowie Sprachentwicklungsstörungen als orofaziale Fehlfunktion verstanden.

Bei einer allgemeinen Hypotonie der orofazialen Muskulatur mit Unterentwicklung des Oberkiefers finden sich pathologische Bewegungsmuster von Lippen, Wangen, Zunge, Schluck- und Saugmuskulatur, die die Koordination des Gaumensegels und die Möglichkeit, einen negativen intraoralen Luftdruck aufzubauen, beeinflussen. Die einzigartigen Gesichtsmerkmale, die zum Teil auf die besondere Schädelform zurückzuführen sind, führen bei vorliegender Mittelgesichts- und Unterkieferhypoplasie zu anatomisch engen oberen Atemwegen. In Verbindung mit einer nach hinten verlagerten bzw. vergrößerten Zunge und Vergrößerung von Gaumen- und Rachenmandeln kommt es bei zusätzlichen prädisponierenden Faktoren (z.B. Übergewicht, Hypothyreose, generalisierter Hypotonie der Muskulatur der oberen Atemwege) in etwa 50 % der Fälle zu einer schlafbezogenen Atmungsstörung mit Verlegung der obern

ren Atemwege (Atemwegsobstruktionen, so genannte obstruktive Schlafapnoen). Die resultierenden Störungen des Schlafs und der Blutgase mit Kohlendioxidretention (Hyperkapnie) und Sauerstoffmangel (Hypoxämie) können zu Ge-deihstörung, Bluthochdruck der Lungengefäße und weiteren Problemen führen. Zusätzlich wird angenommen, dass die Hypoxämien das sich entwickelnde Gehirn negativ beeinflussen und zu dauerhaften Schäden führen. Dies könnte mit einer der Ursachen für die ausgeprägte geistige Behinderung mancher Kinder mit Down-Syndrom sein.

## Gaumenplatte nach Castillo Morales

Eine wichtige Form der Behandlung für alle Kinder mit Down-Syndrom ist heute das Therapiekonzept nach Castillo-Morales geworden. Neben einer funktionellen orofazialen Untersuchung und einem Therapieprogramm auf der Basis neurophysiologischer und motorischer Übungen für den Mund- und Gesichtsbereich unter Berücksichtigung des ganzen Körpers gehört auch eine Gaumenplatte (konventionelle Gaumenplatte) als wichtiges Mittel zur orofazialen Regulationstherapie zu diesem therapeutischen Konzept. Ziel dieser Platte ist es, die Ruheposition der Zunge zu beeinflussen, spezifische Zungenbewegungen zu stimulieren, die Motilität der Oberlippe zu steigern und den Tonus der Gesichtsmuskulatur zu erhöhen. Damit soll vor allem die sprachliche Entwicklung der Kinder positiv beeinflusst werden. Bei richtiger Anpassung wird diese Platte von den Kindern gut toleriert. Verschiedene Studien berichten von einer Verbesserung der orofazialen

Muskelfunktionen, die am deutlichsten an einem verbesserten Mundschluss und einer Verringerung der Zungenprotrusion sichtbar wird. Der Beginn der Behandlung lag in all diesen Studien im späten Säuglings- bzw. Kleinkindesalter. Interessanterweise wurden die Bedeutung dieser Platte für die Atemregulation und eine eventuell positive Beeinflussung von Atemwegsobstruktionen bisher nicht untersucht. Diese kann aber aus der bisherigen Erfahrung heraus angenommen werden. Der doch recht späte Beginn dieser Plattentherapie innerhalb des Castillo-Morales-Konzeptes könnte aber dazu führen, dass einigen Kindern mit Down-Syndrom und Atemwegsobstruktionen zu spät geholfen wird und Langzeitfolgen der Hypoxämien bereits aufgetreten sind. Das lässt den Schluss zu, dass nicht alle Möglichkeiten, die neurokognitive Situation dieser Kinder zu verbessern, bisher genutzt wurden.

## Tübinger Gaumenplatte schafft mehr Platz im Mund

An der Abteilung für Kieferorthopädie der Universität Tübingen wird nun schon seit einigen Jahren ein neuartiges Behandlungskonzept für Säuglinge mit oberen Atemwegsobstruktionen verfolgt, das auf langjährigen Erfahrungen in der Behandlung von Kindern mit Spaltbildungen im Gesichtsbereich, vor allem mit Pierre-Robin-Sequenz (PRS), basiert. Hierbei wird ebenfalls eine Gaumenplatte in die Mundhöhle eingesetzt. Der Unterschied zu herkömmlichen Vorgehensweisen liegt darin, dass die Platte mit einem Sporn versehen ist und individuell mittels einer endoskopischen Technik angepasst wird (Tübinger Gaumenplatte). Diese auf den ersten Blick vielleicht marginalen Unterschiede könnten sich essenziell auf die Atemstörung und die assoziierten Sauerstoffmangelzustände und damit auf die weitere geistige Entwicklung auswirken. Die Platte erleichtert nicht nur das selbstständige Saugen und Trinken der Kinder, sie drückt (durch den Sporn) auch den Zungengrund nach vorne und erweitert so den Raum im Rachenbereich. Damit könnten sich Atemwegsobstruktionen signifikant verbessern lassen. Eine klinische Studie zur Überprüfung der Wirksamkeit dieser Gaumenplatte bei Kindern mit PRS ist gerade im Laufen. Wir glauben nun, dass sich der

positive Effekt der Tübinger Gaumenplatte auch für Kinder mit Down-Syndrom nutzen lässt.

#### Bedeutung der Platte für die Atemregulation

Wir wollen nun eine Untersuchung zum Auftreten von Atemwegsobstruktionen und Hypoxämien bei Kindern mit Down-Syndrom im ersten Lebensjahr unter früh einsetzender Castillo-Morales-Therapie durchführen. Zur Überprüfung unserer Hypothesen wollen wir das Auftreten von Atemwegsobstruktionen und Hypoxämien zwischen behandelten und unbehandelten Kindern und gesunden gleichaltrigen Kindern untersuchen.

#### Teilnahme an Studie

Familien, die sich für eine Teilnahme an dieser Studie mit ihrem Säugling interessieren (das Baby soll nicht älter als sechs Wochen sein), bekommen ausführliche Informationen über die Untersuchungsmethode und den Ablauf der Studie bei:

Dr. Wolfgang Buchenau

Abteilung Neonatologie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Calwer Straße 7, 72076 Tübingen

E-Mail:

Wolfgang.Buchenau@med.uni-tuebingen.de

# Die junge Frau an der Ladenkasse

Rainer Bonhorst

*Eine Leserin unserer Zeitschrift entdeckte diese schöne Geschichte in der Weihnachtsausgabe ihrer Mindelheimer Zeitung.*

Diese Geschichte spielt in Aylesbury, einer Kleinstadt in Buckinghamshire, nördlich von London.

Die Stadt ist groß genug, um zwei ordentliche Buchläden zu tragen, und in einem dieser Buchläden spielt unsere Geschichte. Der Schauplatz ist Nebensache, er könnte – hoffentlich – auch bei uns sein. Aber die junge Frau an der Ladenkasse war nun mal dort zu sehen.

Sie fiel auf, weil sie offensichtlich unter der Behinderung namens Down-Syndrom litt. Litt? Nein, sie war eine von vier Arbeitskräften an den Kassen des Buchladens. Sie war selbstbewusst, ruhig, konzentriert und verrichtete ihre Arbeit gut. Sie tippte die Preise in ihren Kassencomputer ein, gab Wechselgeld heraus, legte den Kunden, die mit Kreditkarte bezahlten, die Rechnungen zum Unterzeichnen vor. Sie sagte: „Thank you, Sir“ und „Goodbye Madam“.

Die junge Frau mit der geistigen Behinderung tat das Gleiche wie ihre Kolleginnen und Kollegen ohne Behinderung. Ein Team. Eine Szene, die jedes Mal ans Herz rührte, wenn man sie sah.

Diese Szene ist nicht von selbst entstanden. In das Bild gehören Eltern, die einmal zu ihrem tiefen Schrecken erfahren haben, dass sie ein behindertes Kind haben würden. Sie haben sich nach der Geburt mit tiefer Sorge ausgemalt, wie ihr Leben mit diesem Kind wohl sein wird. Und sie haben sehr schnell festgestellt, wie viel Liebe sie für ihr besonderes Kind empfanden.

In das Bild gehört, wie Eltern und Erzieher dann wie ein Wunder erlebt haben, was ihr Kind mit Down-Syndrom doch alles lernen und leisten konnte. Lesen! Unsere wichtigste Kulturleistung konnte es lernen! Und dann hat das geliebte Sorgenkind sogar eine berufliche Karriere hingelegt. In das Bild gehören auch ein Arbeitgeber, ein Manager, der

der jungen Frau Vertrauen schenkte und eine Arbeit gab. Und er oder sie gab ihr nicht eine Arbeit hinten im Lager, sondern vorn an der Kasse. Mitten im Publikumsverkehr.

In das Bild gehören Kolleginnen und Kollegen, die akzeptierten, dass eine in ihrem Team eine geistige Behinderung hat, aber intelligent genug ist, diese Arbeit zu tun. Und auch hier wieder: nicht versteckt, hinten im Lager, sondern vorne vor Publikum.

Und das Publikum gehört auch dazu, die Kundschaft. Die Käuferschlange vor der Kasse der jungen Frau mit den unverkennbaren Zügen des Down-Syndroms war ebenso lang wie die vor den anderen. Keiner scheute zurück, keiner mied sie. Und wenn es doch einer tat, so fiel das nicht ins Gewicht, weil viele andere ihre Bücher an der Kasse der behinderten Kollegin vorlegten und bezahlten.

Lauter kleine Dinge sind zusammengekommen, um dieses schöne Bild in dem Buchladen in Aylesbury zu ergeben. Nichts Großes, nichts Besonderes. Aber etwas Wunderbares ist dabei herausgekommen. So ist das immer, wenn es gelingt: Viele kleine gute Dinge ergeben etwas Wunderbares.

# Die gute Seele

*Benjamin Schaubmar gehört zu der neuen Generation von jungen Menschen mit Down-Syndrom, die einen Arbeitsplatz in der freien Wirtschaft gefunden haben. Er ist Stationshelfer in einem Seniorenheim im oberfränkischen Selb und fühlt sich dort rundum wohl.*

Als Benjamin vor 19 Jahren mit dem Down-Syndrom geboren wurde, schien seine Zukunft vorgezeichnet. Kinder mit Down-Syndrom bekamen Frühförderung, besuchten anschließend eine SVE (Schulvorbereitende Einrichtung), gingen dann in die Schule für geistig Behinderte und arbeiteten anschließend in einer Werkstatt für Behinderte. Die Strukturen waren alle da, die Einrichtungen nahmen den Eltern die Sorgen ab, sie kümmerten sich „von der Wiege bis zum Grabe“. Die meisten Eltern gingen und gehen mit ihrem Kind diesen Weg, nicht jedoch die Familie Schaubmar. Einmal gefiel ihr der Gedanke, ihr Sohn sollte sein ganzes Leben nur mit anderen Menschen mit Behinderung verbringen, überhaupt nicht, andererseits entdeckten sie nach und nach, welche Fähigkeiten in Benjamin schlummerten, und meinten, dass er in einer Schule für geistig Behinderte auf jeden Fall unterfordert wäre.

## Schulkampf

So erkämpften sie sich einen Weg in eine Schule für Lernbehinderte. Integration in einer Regelschule war damals ein Privileg für Kinder mit Behinderungen in Berlin oder in Hamburg, in Oberfranken war das völlig unbekannt. Und nicht einmal eine Aufnahme in eine Schule für Lernbehinderte war dort damals selbstverständlich, obwohl Benjamin eindeutig zu den Menschen mit Down-Syndrom gehört, die eher der Gruppe der Lernbehinderten zuzuordnen sind. Die Familie stieß auf sehr viel Widerstand – so etwas hätte es noch nie gegeben!

Die üblichen Argumente wurden vorgebracht, erst einmal ist jemand mit Down-Syndrom geistig behindert und gehört, gemäß diesem Schubladendenken, nicht in diesen Schultyp. Er würde den Lernstoff der L-Schule nie schaffen. Zweitens würde er, weil er ja immer der

Schwächere wäre, dauernd von anderen geplagt. Und weil man deutlich sieht, dass Benjamin das Down-Syndrom hat, würden andere Schüler ihn bestimmt hänseln. Ein Selbstwertgefühl könnte er dort erst gar nicht entwickeln, ganz im Gegenteil, er würde nur leiden. Dann wären da noch die Eltern der anderen Schüler, ihnen würde es nicht gefallen, dass „so ein Kind“ mit ihren Kindern in eine Klasse ginge, schließlich waren ihre Kinder nicht geistig behindert! Und außerdem würde er viel zu viel Zeit und Aufmerksamkeit der Lehrer beanspruchen, da kämen die anderen Schüler zu kurz.

Als Benjamin dann auch noch bei verschiedenen Tests schlecht abschnitt, verzweifelte die Familie fast. Dass man Kinder mit Down-Syndrom mit den gängigen Tests nicht messen kann, hatte sich damals bei den Schulpsychologen noch nicht herumgesprochen (und ist auch heute leider noch nicht überall bekannt). Nun fing unterstützt von Therapeuten, einem Arzt und den Erzieherin-

nen aus Benjamins Kindergarten ein zähes Ringen mit der Schule an und ... der Kampf hat sich gelohnt.

## Der Kampf hat sich gelohnt

Endlich gab die Schule nach, obwohl zunächst nur eine Probezeit genehmigt wurde. Wir wurden als hartherzige Eltern dargestellt, sagt die Mutter. Wie kann man seinem Kind nur so etwas antun, wurde uns vorgeworfen, aber das brachte uns nicht von unserem Vorhaben ab. Und obwohl einer der Lehrer damals sagte: „Spätestens nach sechs Wochen wird die Mutter schon merken, dass Benjamin nicht dahin gehört“, waren wir davon überzeugt, dass es klappen konnte. Und siehe da! Schon nach einigen Monaten war deutlich, dass Benjamin mit dem Lernstoff sehr wohl zurechtkam, dass er nicht unbedingt das Schlusslicht war. Er hatte auch Freunde in seiner Klasse und von Plagen und Hänseleien war nicht die Rede! Insgesamt ist Benjamin zehn Jahre auf die Schule für Lernbehinderte gegangen.

## Hauptschulabschluss

Anschließend bekam er die Möglichkeit, in einer Berufsschule weiterzulernen. Das war tatsächlich ein schlimmes Jahr. Denn hier trafen die Prophezeiungen zu, Benjamin wurde auf Grund seiner Behinderung beleidigt und gehänselt. Aber er kann einiges wegstecken und hat durchgehalten. Er wollte den Hauptschulabschluss schaffen. Und den hat er





# Bücher sind meine Leidenschaft

Helga Deppe-Wolfinger  
Julia Keller

geschafft. Daran hatten eigentlich nur Benjamin und seine Mutter geglaubt. Jetzt als junger Mann mit einem Hauptabschluss hat Benjamin schon etwas bessere Chancen auf dem Arbeitsmarkt. Das Arbeitsamt genehmigte ihm einen individuellen Förderlehrgang über zwei Jahre zur Eingliederung in die Berufswelt. Endlich kann Benjamin so richtig loslegen, er bekam einen Arbeitsplatz als Stationshelfer in einem Seniorenheim in seiner Heimatstadt Selb.

## Benjamin ist Stationshelfer

Er teilt das Frühstück aus, wacht darüber, dass die Senioren noch genügend zu trinken haben, und schenkt ihnen Tee und Kaffee nach. Er räumt das Geschirr weg, bringt die Wäsche in den Keller und erledigt kleine Botengänge für die 28 Senioren.

„Benjamin ist bei unseren Senioren sehr beliebt“, sagt die Heimleiterin Frau Rotraut Stein-Sommerfeldt. Sie will in ihrem Heim eine Nische finden, wo Benjamin eingesetzt werden kann, damit er auch nach Abschluss der berufsvorbereitenden Bildungsmaßnahme, die vom Arbeitsamt gefördert wird, bleiben kann. „Wir müssen einfache Arbeiten finden, die Benjamin dauerhaft übernehmen kann, zur Entlastung des Pflegepersonals.“ Zunächst war vorgesehen, dass Benjamin in der Küche mitarbeiten sollte. Das hatte er sich auch so gewünscht. Es hat sich aber herausgestellt, dass bedingt durch feinmotorische Probleme er einfach nicht schnell genug schneiden konnte. Das Arbeits-

tempo in der Küche war einfach zu hoch.

Aber Benjamin kommuniziert sehr gern und hat eine liebevolle, geduldige Art, mit den alten Menschen umzugehen. Also testete man seinen Einsatz auf der Station, das gefiel ihm prima und die Senioren waren von Benjamin begeistert. „Der ist immer freundlich, dem sieht man an, dass er gerne hier arbeitet“, sagt eine Bewohnerin. Benjamin macht gern ein Schwätzchen, etwas, das den Bewohnern gut gefällt. Das Personal hat dazu meistens keine Zeit. Benjamin strahlt eine Ruhe aus. Den alten Menschen tut das gut, für sie ist Benjamin eine Bereicherung. „Viele sehen in mir ihren Enkel“, sagt Benjamin, „das gefällt mir. Wenn jemand stirbt, bin ich immer sehr traurig, aber sonst bin ich ein fröhlicher Mensch.“

Auch das Personal kommt gut mit Benjamin aus. „Er ist freundlich und ordentlich und nimmt uns viele Kleinigkeiten ab. Wir haben ihn alle gern“, sagt eine seiner Kolleginnen.

Vieles hat Benjamin noch vor, er möchte sein Keyboardspiel verbessern, das bronzene Schwimlabzeichen machen und Englisch lernen. Aber das Wichtigste für ihn ist, dass er im Anschluss an die Bildungsmaßnahme einen festen Arbeitsplatz im Seniorenheim bekommt. Und das wird dann ganz groß gefeiert, freut sich Benjamin!

Quelle:  
Altenpflege 2/ 2004  
Frankenpost, 21. Oktober 2003

**F**r Frankfurt am Main 1986: Die ersten Integrationsklassen werden eingerichtet, so auch in der Römerstadtschule. Nachdem gemeinsame Erziehung behinderter und nicht behinderter Kinder in mehreren Kindergärten erfolgreich erprobt worden war, setzten Eltern – unterstützt durch Erzieher/-innen, Lehrer/-innen und Wissenschaftler/-innen – durch, dass in vier Grundschulen Hessens Modellversuche mit dem Gemeinsamen Unterricht beginnen konnten (vgl. COWLAN u.a. 1991).

Unter den Erstklässlern/-innen der Römerstadtschule ist Julia, sieben Jahre alt. Sie kam aus dem 1977 gegründeten, ersten integrativen Kindergarten Hessens, dem Kindergarten der Evangelischen Französisch-reformierten Gemeinde. Julia lebt sich in der Schule schnell ein, wird in ihrer Klasse geschätzt, sie ist selbstbewusst, kommunikationsfähig und -freudig (vgl. ebd. 48), kann witzig und mit großem Wortschatz erzählen. Aus dem dritten Schuljahr ist überliefert, dass sie sehr gerne „Präsidentin“ der Kinderkonferenz ist, einem wöchentlich einmal stattfindenden Gesprächskreis, der jeweils von einer Schülerin oder einem Schüler geleitet wird. Für Julia ist dieser Gesprächskreis ein wichtiges Forum, in dem sie erzählen, ihre Wünsche und Beschwerden einbringen kann. Als „Präsidentin“ verliert sie zwar manchmal den Überblick über die Reihenfolge der Meldungen, so dass sie Unterstützung durch einen Erwachsenen braucht, aber gerade in dieser Funktion ist sie äußerst motiviert, die Diskussion zu verfolgen. „Wichtig für sie ist es zu erleben, dass sie auch als diejenige gefragt ist, die den Kreis eröffnet oder andere drannimmt. Die anderen Schüler/-innen akzeptieren sie in

dieser Rolle wie jedes andere Kind“ (ebd., 92).

Mit dem Lesen, Schreiben und Rechnen tut sich Julia anfangs schwer, allerdings sind ihr die anderen Kinder ein großer Anreiz. Sie setzt sich häufig mit einem Buch in die Lesecke und tut so, als ob sie lese, oder kritzelt auf einem Blatt, weil sie schreiben möchte (vgl. Cowlan u.a. 1994, 176–182). Schon als ganz kleines Kind mit zwei, drei Jahren hat sie sich, wie ihre Mutter sich erinnert, für Bücher interessiert. Gegen Ende des zweiten Schuljahres beginnt sie, lesen und schreiben zu lernen. In anderen Fächern hat sie mehr Schwierigkeiten, so z.B. in Mathematik, aber Lesen und Schreiben will sie lernen und sie lernt es. Was Julia sich in den Kopf setzt, das erreicht sie auch: „Ich habe gekämpft ...“, sagt sie heute immer wieder. Sehr geholfen hat ihr hierbei das im dritten Schuljahr eingeführte „Tagebuch“. Julia diktiert ihre Erlebnisse und Erfahrungen, Lehrer/-innen und Eltern dokumentieren, was Julia gelernt hat und sie bewegt. Nach und nach schreibt sie erste Worte und kurze Sätze, die sie mit Bildern ausschmückt. Mit der Zeit werden es kurze, später längere Geschichten. Das Tagebuch wird jenseits der Schule ihr treuer Begleiter, auch in der Phase des Erwachsenwerdens. Julia hat seit 1992 zwölf Tagebücher verfasst und sie schreibt täglich weiter.

Nach dem vierten Schuljahr sind es abermals die Eltern der ersten Generation, die dafür streiten, dass ihre Kinder gemeinsam die weiterführende Schule besuchen können. Noch wenige Tage vor Beginn des fünften Schuljahres wissen Julias Eltern nicht, ob ihre Tochter in die Sonderschule wechseln muss. Aber sie sind erfolgreich. Die im Stadtteil beheimatete Integrierte Gesamtschule, die Ernst-Reuter-Schule, erhält die Genehmigung, Kinder aus den Integrationsklassen der Römerstadtschule und der privaten Integrativen Grundschule aufzunehmen. Julia wechselt mit den meisten ihrer Klassenkameraden/-innen in die Ernst-Reuter-Schule. An die Schulzeit hat sie heute gute Erinnerungen, zumal ihre ein Jahr jüngere Schwester auf die gleiche Schule ging und ihr – wenn nötig – hilfreich zur Seite stand. Vor allem erinnert sie sich gerne an die berufsvorbereitenden Jahre, die in der Ernst-Reuter-Schule nicht nur die Schuljahre 9 und 10 umfassen, son-

dern für die behinderten Schüler/-innen noch zwei weitere Jahre. Julia hat Erfahrungen in der schuleigenen Kantine gesammelt, in der Gartenarbeit (die Ernst-Reuter-Schule pflegt die schuleigenen Grünanlagen selbst) und in der Holzverarbeitung. Praktika absolviert sie außerhalb der Schule in verschiedenen Restaurationsbetrieben, so auch im Literaturhaus, einer Frankfurter „Institution“, und in mehreren Stadtteilbibliotheken. Die Erfahrungen hier sind nicht immer positiv, so können die Mitarbeiter/-innen in einer der Stadtteilbibliotheken nicht viel mit Julia anfangen. Weil Julia in den Gaststätten, in denen sie gearbeitet hat, sehr beliebt ist, tendieren die Eltern zeitweilig eher zu einer beruflichen Tätigkeit ihrer Tochter in der Gastronomie. Aber Julia bleibt hartnäckig, für sie steht fest: „Ich will mit Büchern arbeiten, denn Bücher sind meine Leidenschaft.“

Heute arbeitet Julia in zwei Stadtteilbibliotheken, 20 Stunden an vier Tagen in der Woche. Sie ist voll in den Ablauf der Bibliotheken integriert, eine anerkannte und geschätzte Mitarbeiterin. Jeden Morgen bespricht sie mit einer Bibliothekarin die anstehenden Aufgaben: Bücher ausleihen, Bücher zurücknehmen, Bücher abstempeln, Bücher reparieren, wenn sie beschädigt sind – dies alles gehört zu ihren Arbeiten. Besonders gerne berät sie Kinder, weil sie sich mit Kinderbüchern gut auskennt. Welche Bücher liest sie gegenwärtig sel-



Julia Keller arbeitet in zwei Stadtteilbibliotheken in Frankfurt. Sie war Integrationsschülerin der ersten Stunde: Sie besuchte einen integrativen Kindergarten, eine Grundschule mit Integrationsklassen und eine Integrierte Gesamtschule.

Helga Deppe-Wolfinger ist Professorin für Allgemeine Sonderpädagogik an der Goethe-Universität Frankfurt am Main mit dem Forschungsschwerpunkt Integrierte/Inklusive Pädagogik. Sie arbeitete in der wissenschaftlichen Begleitung der ersten integrativen Modellklassen in Hessen mit.

ber gerne? „Harry Potter und Liebesgeschichten.“

Julia kann auch über ihre Behinderung sprechen: „Manchmal bin ich nicht so schnell wie die anderen, manchmal bin ich ganz schön wütend.“ Gab es Momente in ihrer Schulzeit, an denen sie doch lieber in die Sonderschule mit anderen Kindern oder Jugendlichen mit Behinderungen gegangen wäre? Julia antwortet sehr spontan: „Nein.“

Julias Mutter sieht das etwas anders. Es gab eine Zeit – Julia war etwa 13, 14 Jahre alt –, in der sie nicht mehr zu Geburtstagen eingeladen wird, sich kaum noch mit Gleichaltrigen außerhalb des Hauses trifft. Sie ist viel allein, sitzt stundenlang in ihrem Zimmer, hört Kassetten, sieht Fernsehen oder liest Bücher. Das ist die Zeit, als Julias Mutter manchmal daran zweifelt, ob die Entscheidung der Eltern, Julia in die Regelschule zu schicken, für ihre Entwicklung günstig war. Heute aber ist auch sie sicher, dass es die richtige Entscheidung war. Im Verlauf der weiteren Schulzeit gewinnt Julia alte Freunde/-innen zurück, neue kommen hinzu, mit denen sie häufig etwas unternimmt. Auch sind es ganz unterschiedliche Kreise, in denen sie sich heute bewegt: in der ehemaligen Schule mit früheren Mitschülern/-innen, in einem Treff der „Landesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ mit behinderten jungen Erwachsenen, im Sportklub mit ihrer Schwester und deren Freunden/-innen. Es gibt Wochen, in denen Julia häufiger

unterwegs ist als ihre Schwester. Julia wohnt noch bei ihren Eltern. Seit einiger Zeit plant sie, mit einer Freundin zusammenzuziehen. Ganz sicher ist sie sich aber nicht, ob sie jetzt schon zu Hause ausziehen will: „Vielleicht wenn meine Schwester auszieht.“

Julia ist nicht nur gesellig, sondern macht noch mehr: Sie arbeitet in der Zeitschrift „Ohrenkuss“ mit, in der bundesweit Menschen mit Down-Syndrom zu Wort kommen. Kürzlich hat sie dort über ihre Arbeit in der Bibliothek berichtet. Und sie gibt Interviews im Radio und im Fernsehen, tritt bei öffentlichen Veranstaltungen auf. In einer Podiumsdiskussion in Oberursel wird sie von der Moderatorin gefragt, wie sie es geschafft hat, ihren Berufswunsch zu verwirklichen. Auch hier die Antwort: „Ich habe gekämpft ...“, aber auch: „Ich habe Glück gehabt: Ich war so oft im Rundfunk und Fernsehen, dass mich alle kennen“, und: „Meine Eltern haben mir sehr geholfen.“

An der Universität hat sie gemeinsam mit ihrer Schwester in einer Veranstaltung mit etwa 50 Studierenden aus ihrem Leben erzählt, die Studenten/-innen sind beeindruckt von ihrem Charme, ihrem Witz, ihrem Engagement für ihre Arbeit in der Bibliothek, ihrer Fähigkeit, auch schmerzliche Erfahrungen – z.B. Ablehnung und Missachtung in der U-Bahn – formulieren zu können. Und sie sind beeindruckt von Julias zwölf Tagebüchern. Keine und keiner im Saal kann auf so kontinuierliche Selbstreflexion zurückblicken. Zu Julias Begeisterung für Bücher bemerkt ein Student trocken: „Du liest Bücher gerne, wir müssen Bücher lesen!“

Was ist Julia in ihrem heutigen Leben besonders wichtig? „Meine Familie, mein Beruf, meine Freunde“ – in dieser Reihenfolge. „Und dass Frieden ist. Der Irak-Krieg ist doch Wahnsinn, warum lösen die ihre Konflikte nicht durch reden, das machen wir doch auch!“ An diesem Punkt des Gesprächs wird Julia richtig wütend.

Familie, Beruf, Freunde und Frieden auf der Welt – sind dieses nicht die Bezugspunkte der allermeisten jungen Menschen in unserem Land? Vielleicht in etwas unterschiedlicher Reihenfolge, aber doch alle hoch bedeutsam. Was unterscheidet Julia also von anderen jungen Frauen und Männern? Im Ergebnis nicht viel, nur haben es andere junge

Leute leichter, dorthin zu kommen. Julias Lebensweg ist gekennzeichnet durch den Kampf, den sie und ihre Familie stets von neuem ausgefochten haben, um die gemeinsame Erziehung und Bildung von behinderten und nicht behinderten Kindern im Bildungssystem von einer Stufe zur nächsten durchzusetzen.

Zur Erinnerung: Als Julia eingeschult wurde, war Hessen eines der ersten Bundesländer, das Kinder mit geistiger Behinderung in den Gemeinsamen Unterricht aufgenommen hatte, wenn auch vorerst im Rahmen eines Modellversuchs. Noch heute gibt es Bundesländer, die die gemeinsame Erziehung in der Regelschule nicht oder nur unter den Bedingungen lernzielgleichen Unterrichts „gestatten“. So haben Eltern, die sich für ihr behindertes Kind eine gemeinsame Erziehung im regulären Bildungssystem wünschen, nach wie vor je nach Wohnort ganz unterschiedliche Chancen, ihren Wunsch zu realisieren. Die Perspektiven für die Ausbreitung des gemeinsamen Lebens und Lernens für alle Kinder hängen ab von dem je vorherrschenden Zeitgeist gegenüber behinderten Menschen und dieser Zeitgeist „ist ambivalent, und damit auch labil“ (WOCKEN 2000, 304). Angesichts der bildungspolitischen Entwicklungen in den letzten Jahren verstimmt er eher, als dass er Aufbruchstimmung signalisiert. Dennoch oder gerade deshalb: „Ambivalenzen und Instabilitäten erfordern als wirkungsvolle Gegenmittel Stetigkeit und Bestätigungen, Stetigkeit gelebter Gemeinsamkeit und Bestätigungen der unantastbaren und gleichen Würde aller Menschen“ (ebd.).

Julia ist streitbar und selbstbewusst aus dem Kampf um Integration hervor-

gegangen, so dass sie gewappnet ist, ihr zukünftiges Leben zu meistern. Nehmen wir uns ein Beispiel, schaffen wir Stetigkeit und Bestätigungen, damit noch viele Julias einen selbst bestimmten Weg in ein Leben voller Leidenschaften gehen können!

#### Literatur

COWLAN, Gabriele, DEPPE-WOLFINGER, Helga, KREIE, Gisela, KRON, Maria & REISER, Helmut (1991): *Der Weg der integrativen Erziehung vom Kindergarten in die Schule. Wissenschaftliche Begleitung von Klassen mit behinderten und nichtbehinderten Kindern an Schulen des Primarbereichs in Hessen. Zwischenbericht.* Bonn: Reha

COWLAN, Gabriele, DEPPE-WOLFINGER, Helga, KREIE Gisela, KRON, Maria & REISER, Helmut (1994): *Integrative Grundschulklassen in Hessen. Wissenschaftliche Begleitung von Klassen mit behinderten und nichtbehinderten Kindern an Schulen des Primarbereichs in Hessen. Abschlussbericht.* Bonn: Reha

WOCKEN, Hans (2000): *Der Zeitgeist: Behindertenfeindlich? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende.* In: ALBRECHT, Friedrich, HINZ, Andreas & MOSER, Vera (Hrsg.): *Perspektiven der Sonderpädagogik. Disziplin- und professionsbezogene Standortbestimmungen.* Neuwied, Berlin: Luchterhand, 283-306

Dieser Artikel stammt aus dem Buch „Gemeinsamer Unterricht im Dialog“, herausgegeben von Ines Boban und Andreas Hinz, erschienen im Beltz Verlag.

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

Eine Rezension des Buches finden Sie auf Seite 76.



# Aufklärung und Pubertät

Cora Halder

*Eltern müssen sich mit der Sexualität ihrer Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom auseinander setzen. Ein Verdrängen dieser Thematik, weil sie ja „immer Kind bleiben“, ist völlig falsch und unrealistisch. Die Vorbereitung auf eine gesunde, erwachsene Sexualität kann nur über eine gute Aufklärung vom Anfang an funktionieren.*

*Kinder, die eine fundierte Sexualerziehung bekommen haben, können als Erwachsene selbstbewusst und selbstbestimmt und in einer passenden Art und Weise mit ihrer Sexualität umgehen.*

*In diesem Artikel geht es unter anderem um Aufklärung, Pubertät, Selbstbefriedigung und Privatsphäre. In einem zweiten Teil um Sexualität und Beziehungen.*

## Gute Aufklärung von Anfang an

Die Erziehung unserer Kinder ist eine komplexe Aufgabe. Dazu gehört u.a. auch die Sexualerziehung. Von Geburt an zeigen wir unseren Kindern unsere Liebe. Durch Liebkosen und Streicheln, durch die Art, wie wir mit ihnen schmusen oder sie halten, vermitteln wir ihnen, was wir für sie empfinden. Mancher ist der Meinung, dass gerade die liebevollen Berührungen, die ein Kind in früher Kindheit erfährt, die Basis sind für eine gesunde erwachsene Intimität.

Wie wir Sexualität als Erwachsene erleben, hängt eng damit zusammen, welche Informationen wir als Kind bekommen haben. Die meisten von uns haben sich auf verschiedenen Wegen über Sexualität informiert. Unsere Eltern waren höchstwahrscheinlich unsere ersten Wegweiser auf diesem Gebiet. Später wurde unser Wissen über Sexualität u.a. durch die Schule und durch Freunde, durch die Medien und durch die eigene Lebenserfahrung geprägt.

## Wenig Möglichkeiten, sich zu informieren

Für Menschen mit einer Behinderung so wie Down-Syndrom sind die Möglichkeiten, sich über Sexualität zu informie-

ren, viel geringer. Ihr Leseniveau ist häufig so, dass sie gute geeignete Literatur zu diesem Thema nicht verstehen. Kommunikationsprobleme verhindern oft den Austausch zwischen den Jugendlichen untereinander und schränken ihre Möglichkeiten, Fragen zu stellen, ein. Und auch wenn wir als Eltern einsehen, wie wichtig es ist, dass wir für unsere Kinder mit Down-Syndrom viele Gelegenheiten schaffen müssen, damit sie soziale Kontakte aufbauen, sind diese Möglichkeiten dennoch gering.

Folglich haben sie weniger Gelegenheiten, andere zu beobachten und soziale Fähigkeiten, die vor allem für die Jugendlichen so wichtig sind, zu entwickeln und zu erproben. Die subtilen Botschaften und Blicke, die zwischen Pubertierenden und Teenagern in der Schule oder in Filmen gewechselt werden, gehen oft an unseren Kindern vorbei. Sie haben vielleicht Schwierigkeiten, Situationen richtig einzuschätzen und realistisch zu beurteilen. All diese Faktoren bewirken, dass die Notwendigkeit einer guten Sexualerziehung noch größer ist als bei anderen Jugendlichen.

Obwohl heutzutage viele Kinder in Integrationsschulen Sexualerziehung im

Rahmen des regulären Unterrichts erhalten, ist das Tempo, in dem dies geschieht, und sind die Materialien, die benutzt werden, unter Umständen nicht ihren Bedürfnissen entsprechend. Deshalb ist es von großer Bedeutung, dass das Kind zusätzlich Informationen von den Eltern bekommt.

Es ist bekannt, dass das Risiko auf sexuellen Missbrauch bei Menschen mit einer geistigen Behinderung größer ist als bei anderen. Aus ihrer oft abhängigen Situation heraus und weil sie behinderungsbedingt vielleicht nicht in der Lage sind, sich zu artikulieren oder zu wehren, sind sie besonders gefährdet.

Und trotzdem – obwohl die Notwendigkeit für eine rechtzeitige, gründliche Aufklärung deutlich ist – vermeiden Eltern häufig, dieses Thema anzusprechen, oder verschieben es immer wieder auf später. Gründe dafür sind vielleicht die eigene Unsicherheit sowie das Fehlen von Unterstützung durch Fachleute oder von passenden Materialien.

Ein wichtiger Grund jedoch ist, dass Eltern gerne davon ausgehen, dass ihr behindertes Kind in seiner Entwicklung so verzögert ist, dass es für diese Themen „noch nicht reif ist“, ja dass es vielleicht sowieso nie sexuelle Bedürfnisse haben wird. Sie glauben an das Märchen vom „ewigen Kind“.

*Manchmal seufzten wir, als die älteste Tochter sich wieder mal etwas ungehalten benahm: „Oje, die kommt in die Pubertät!“ Dies veranlasste Andrea – die sich wohl die Pubertät als eine Art Zuchthaus für schwierige Mädchen vorstellte –, ihrer Schwester des Öfteren mit folgender Aussage zu drohen: „Wenn du dich noch mal so blöd benimmst, schicke ich dich in die Pubertät!“*

# Pubertät

## Auch Kinder mit Down-Syndrom kommen in die Pubertät

Wenn Ihr Kind acht oder neun Jahre alt ist (ein wenig später für Jungen), beginnt der Lebensabschnitt, den wir die Pubertät nennen. Diese Periode des schnellen Wachstums ist der Anfang der Adoleszenz. Sie beinhaltet bedeutende körperliche und emotionale Veränderungen und ist eine Herausforderung für alle Kinder, auch für die mit Down-Syndrom.

Für viele Familien kommt es wie ein Schock, wenn klar wird, dass ihr behindertes Kind sich diesbezüglich genauso entwickelt wie alle anderen. Als „ungerecht“ empfinden Eltern häufig, dass die Verzögerung, die es in allen anderen Bereichen der Entwicklung gibt, wenn es um die Pubertät geht, nicht auftritt. Beispielsweise bekommen Mädchen mit Down-Syndrom ihre erste Periode durchaus im gleichen Alter wie andere Mädchen. Es gibt also keine Ausrede, dieses schwierige Thema zu verdrängen und auf später zu verschieben!

Was die körperliche sexuelle Entwicklung betrifft, gibt es wenig Unterschiede zwischen Kindern mit oder ohne Behinderungen. Ein elf- oder zwölfjähriges Mädchen mit Down-Syndrom wird genau die gleichen körperlichen Veränderungen wie z.B. Entwicklung der Brüste und Schambehaarung zeigen wie gleichaltrige andere Mädchen. Man sollte also anfangen, Kinder über diese Veränderungen zu informieren, bevor die Pubertät einsetzt. Bei Mädchen ist dies meistens rund um das zehnte Lebensjahr, bei Jungen mit elf oder zwölf Jahren.

## Körperteile kennen lernen und was noch?

Wahrscheinlich haben die meisten Familien bis dahin ihrem Kind eine angemessene Sexualerziehung angedeihen lassen und es aufgeklärt über die Körperteile und Körperfunktionen, über die Unterschiede zwischen Mädchen und Jungen, zwischen Mann und Frau. Jetzt in Zusammenhang mit der Pubertät und mit zukünftigen Freundschaften und Beziehungen sind neue Themen wichtig. Einige davon möchten wir hier nennen.

In dieser Periode sollten bei der Sexualerziehung für Kinder mit einer

Lerneinschränkung u.a. folgende Themen zur Sprache kommen:

- körperliche Veränderungen
- Hygiene und Körperpflege
- das Sich-bewusst-Werden von sexuellen Gefühlen und der Umgang damit
- Verhaltensregeln
- die eigene Privatsphäre
- lernen, sich gegenüber anderen abzugrenzen
- die Grenzen anderer erkennen und respektieren.

Außerdem ist es hilfreich, im Rahmen der Sexualerziehung verschiedene Strategien zur Problemlösung einzuüben. Beispielsweise kann ein Brainstorming mit Jungen zum Thema, was man macht, wenn es in einer unpassenden Situation zu einer spontanen Erektion kommt, sie auf eine solche Situation vorbereiten. Das Gleiche gilt für den Unterricht an Mädchen. Hier können praktische Probleme angesprochen werden, z.B. was man tun kann, wenn die Periode einsetzt und man keine Binden dabei hat.

## Körperliche Veränderungen

Mädchen mit Down-Syndrom sollen rechtzeitig über die Menstruation informiert werden. Ihre erste Periode setzt im selben Alter ein wie bei nicht behinderten Mädchen, auch wenn sie meistens physisch kleiner und in ihrer kognitiven Entwicklung noch nicht so weit ist. Um keine Angst aufkommen zu lassen, wenn sie zum ersten Mal ihre Regel bekommen, müssen sie gut vorbereitet sein. Es muss ihnen erklärt werden, weshalb Frauen menstruieren, die richtige Terminologie muss ihnen beigebracht werden und es sollte ihnen ganz praktisch vorgemacht werden, wie man eine Binde einlegt, wie man sie entfernt, wo man benutzte Binden entsorgt (nicht nur wenn man zu Hause ist, sondern auch wenn man irgendwo auf Besuch oder in einer öffentlichen Toilette ist etc.). Wenn diese praktischen Dinge eingeübt und bekannt sind, erspart man dem Mädchen eventuelle peinliche Situationen und gibt ihm dadurch ein Stück Selbstständigkeit.

Bei heranwachsenden Jungen mit Down-Syndrom treten feuchte Träume genauso auf wie bei anderen Jugendlichen. Sie sollten wissen, wie so etwas passiert, und dass dies etwas ganz Natürliches und Normales ist. Aber

auch, dass es etwas Privates ist und man darüber nicht weiter spricht.

## Hygiene und Körperpflege

Die Pubertät ist die Zeit, in der auch die Hygiene und die Körperpflege spezielle Aufmerksamkeit bekommen sollen. Hygiene hat mit Sauberkeit zu tun, während mit Körperpflege die weiteren Details gemeint sind, wie ein guter Haarschnitt, versorgte Nägel, gute Zahnpflege, Rasieren usw. Für die meisten Kinder, ob behindert oder nicht, wird es nun zunehmend wichtig, wie sie auf andere wirken. Dieses Bedürfnis sollte man beim Einüben der verschiedensten Gewohnheiten bei der Körperpflege nützen.

Kindern mit Down-Syndrom die Hygienefertigkeiten beizubringen, bedeutet u.a., ihnen genau zu zeigen, wie man sich richtig badet, duscht, die Haare wäscht und föhnt oder bei den größeren Jungen, wie man sich rasiert. Das Ziel ist freilich, dass dies das Kind bald ganz selbstständig macht, aber es braucht Zeit, bis dieses Ziel erreicht ist. Wir Eltern haben längst vergessen, wie schwierig diese Dinge sein können. Am einfachsten ist es, die Aufgaben in kleine Schritte zu unterteilen und diese einzeln einzuüben: Wie stellt man die richtige Wassertemperatur ein, wie wasche ich meine Haare, wie viel Shampoo brauche ich dazu, wie spült man die Haare gründlich aus, wie wäscht man den Körper, die Geschlechtsorgane, wie duscht man sich ab, etc.

Ein Mangel an Interesse seitens des Kindes bei der Körperpflege und fehlende Kooperation können in manchen Familien zu Problemen führen. Wenn das Kind sich gegen die notwendigen Hygieneregeln wehrt und die Mitarbeit verweigert, ist Kreativität angesagt.

- Lieber morgens duschen statt abends, wenn das Kind zu müde ist,
- nach dem Duschen noch ein kleines Video anschauen,
- selbst mit auswählen von Seife, Duschgel etc. Es gibt so viele „coole“ Pflegeprodukte, wenn die Kinder selbst etwas auswählen dürfen, ist die Chance, dass sie es verwenden, größer.

Und noch ein Tipp, um Interesse an der Körperpflege zu wecken:

- Vermittle den Kindern, wie angenehm und entspannend ein Besuch beim Frisör sein kann. Bei den Größeren vielleicht auch mal Maniküre oder Pediküre

re machen lassen oder einer Gesichtsstylisten einen Besuch abstatten. So kann man ihnen das Gefühl vermitteln, wie schön und angenehm es ist, gepflegt auszusehen.

■ Wenn das Kind Trends betreffend Haarstil, Kleidung etc. nicht so bewusst wahrnimmt, achten Sie darauf. Das Kind mit Down-Syndrom soll wie alle anderen auch bei solchen Modetrends mitmachen dürfen.

### Selbstbefriedigung

Viele Kinder entdecken schon sehr jung, dass es ein angenehmes Gefühl ist, die Geschlechtsteile zu berühren. Das Spielen an Scheide oder Penis bei kleinen Kindern ist noch ohne bestimmtes Ziel, es gehört zum normalen Entdecken des eigenen Körpers. Bei manchen Kindern können diese Berührungen auch eine beruhigende Wirkung haben. Sie sind Trost bei Frust oder Stress oder auch eine Hilfe beim Einschlafen.

Der Begriff Masturbieren wird benutzt, wenn das Stimulieren, das Streicheln oder Reiben der Geschlechtsteile bewusst als sexuelles Vergnügen erlebt wird. Ein ganz normales Verhalten, das schon vor der Pubertät einsetzen kann. Es gibt Kinder, die nicht masturbieren, auch dies ist normal.

Es gibt Eltern, die glauben, ein Kind mit einer Behinderung hat keine sexuellen Bedürfnisse. Sie verdrängen das Thema und sind geschockt, wenn sie feststellen, dass ihr Kind plötzlich doch solche Berührungslüste zeigt. Und zwar durchaus im gleichen Alter, wie sie bei anderen Kindern auftreten.

Für viele Eltern ist dies ein schwieriges Thema, über das sie mit ihren Kindern am liebsten nicht sprechen würden. Masturbation gehört immer noch zum Tabubereich. Es ist auch schwierig, den Kindern zu vermitteln, dass es ja einerseits etwas Schönes ist, durchaus erlaubt und normal, andererseits aber etwas ganz Privates, das man nur macht, wenn man allein ist.

Die häufigst auftretende Schwierigkeit hierbei und etwas, mit dem Eltern nur schlecht umgehen können, ist wenn der Heranwachsende dieses Verhalten in der Öffentlichkeit zeigt. Selbstbefriedigung zu verbieten ist keine Lösung. Das Kind muss jedoch lernen, dass es seinem Bedürfnis nach Selbstbefriedigung nur in dem privaten Intimbereich nachkommen kann. Masturbieren ge-

hört sich nur im eigenen Zimmer, nicht öffentlich, weder im Wohnzimmer noch im Bus oder in der Schule. Dazu muss das Kind lernen zu verstehen, was der Unterschied zwischen Öffentlichkeit und Privatbereich ist.

Wenn ein Kind in der Öffentlichkeit masturbiert, soll sofort deutlich und konsequent reagiert werden. Sofortige Ablenkung, ein Vermeiden von bestimmten Situationen, die das Verhalten vielleicht hervorrufen, oder auch ein Belobigungssystem bei gutem Verhalten können hilfreich sein. Wichtig ist, streng und konsequent zu handeln. Inkonsequenz in diesen Situationen ist verwirrend für das Kind und nicht förderlich für den Lernprozess.

Das Berühren oder Reiben der Genitalien kann auch durch eine Infektion im Genitalbereich ausgelöst werden. Störende Kleidung, Seifen oder Lotions können Hautirritationen verursachen.

### Die eigene Privatsphäre

Für die meisten Menschen ist Privatsphäre eine ganz selbstverständliche Sache, ein persönliches Recht. Wenn man das Bedürfnis hat, allein zu sein, Zeit und Ruhe für sich braucht, lässt sich das im Allgemeinen organisieren.

Für Menschen mit einer Behinderung jedoch scheint Privatsphäre eher ein besonderes Privileg zu sein und nicht etwas, auf das sie selbstverständlich ein Recht haben. Ihnen wird oft gar keine Privatsphäre gewährt. Vor allem Erwachsene, die in Einrichtungen wohnen, haben häufig gar keinen Privatbereich. Sie müssen das Zimmer meistens mit einem anderen Menschen teilen. „Anstandsregeln“, wie anklopfen, bevor man ihr Zimmer betritt, und warten, bis man hereinkommen kann, werden vom Personal wie von den Mitbewohnern ignoriert.

Gerade solche Regeln sollten schon in der Kindheit eingeführt werden. Auch Eltern können sich daran gewöhnen, erst mal zu klopfen und nicht in die Zimmer ihrer Jugendlichen hineinzuplatzen. Toilette und Badezimmer sind private Bereiche, die Tür ist geschlossen, wenn man dort beschäftigt ist, und niemand tritt ungebeten ein. Sich an- und ausziehen macht man im Bad oder im eigenen Zimmer, nicht im Wohnzimmer, wo alle anderen versammelt sind. Und dies gilt auch umgekehrt – die Kinder sollten ebenfalls lernen, die Privat-

bereiche der Eltern zu respektieren. Je älter Kinder werden, je mehr legen sie Wert auf die eigene Privatsphäre. Manche entwickeln eine gewisse Scheu und möchten z.B. nicht, dass jemand sie beim An- und Ausziehen beobachtet. Dies gilt es zu respektieren.

Das Verständnis dafür, was Privatsphäre alles noch bedeuten kann, muss in vielen Zusammenhängen klargemacht werden. Wir unterhalten uns z.B. nicht über intime Dinge bei Tisch, schon gar nicht, wenn Besucher mit dabei sind. Gewisse Themen gehören dort nicht hin. Auch ist eine Bemerkung wie: „Ich habe jetzt meine Periode“, laut im Bus gesprochen fehl am Platz. All diese Dinge sind nicht unbedingt selbstverständlich für Kinder mit Down-Syndrom. Sie müssen regelrecht geübt werden.

### Verhalten in der Öffentlichkeit

Es wird manchmal beanstandet, dass junge Menschen mit Down-Syndrom oft so ungeniert in aller Öffentlichkeit ihre Gefühle zeigen. Sie küssen sich und schmusen, während viele Leute in der Nähe sind und dabei zuschauen können, sich vielleicht sogar darüber lustig machen oder sich ärgern. Auch hier muss man versuchen, ihnen bestimmte Verhaltensregeln beizubringen: Was ist noch tolerierbar, wo sind die Grenzen?

Dabei sollten wir nicht vergessen, dass gerade diese jungen Menschen oft gar keinen geeigneten Raum haben, um sich zurückzuziehen. Nicht behinderte Jugendliche haben viel mehr Möglichkeiten, ungestört zusammen zu sein. So sollten eben auch für junge Menschen mit einer Behinderung solche Möglichkeiten geschaffen werden. Wenn man ihnen dies nicht zugesteht oder gar jegliche Kontakte verbietet, ist die Gefahr groß, dass sie ihre Gefühle und Lüste in der Öffentlichkeit ausleben.

### Berührungen und Gefühle zeigen: Wo sind die Grenzen?

Wenn das Kind in seiner Kindheit liebevolle Berührungen und Gefühle von Zuneigung seitens der Eltern erlebt hat, sind dies wesentliche und notwendige Erfahrungen für seine gesunde sexuelle Entwicklung. Gleichzeitig soll das Kind auch die Grenzen kennen lernen – wer darf sich ihm so gegenüber verhalten und wie soll es sich selbst in unterschiedlichen Situationen und unterschiedlichen Menschen gegenüber verhalten?

Einiges gilt es hierbei zu beachten. In Zusammenhang mit der Behinderung erleben die meisten Kinder, dass ihre Grenzen häufig verletzt werden. Physiotherapeuten berühren und bewegen ihren Körper, Logopäden massieren und stimulieren den Mundbereich, Ergotherapeuten und sonstige Fachleute arbeiten ständig „am Kind“. Dies sind Erfahrungen, die andere Kinder so nicht machen. Es sind Berührungen, die oft sehr in den privaten eigenen Bereich des Kindes gehen. Wehren können sich die Kinder kaum, Berührungen durch Fremde gehören zu ihrem Alltag.

Außerdem verspüren viele Außenstehende Lust, das Kind zu streicheln, zu knuddeln, in die Backe zu kneifen, weil es doch so liebenswürdig und anhänglich ist. Wenn Kinder die Erfahrung machen, dass ihre Grenzen häufig verletzt werden, ist es für sie extrem schwierig zu unterscheiden, welches Verhalten wann, wo und wem gegenüber passend ist und welches nicht. Folglich fällt es ihnen dann schwer, selbst solche Grenzen einzuhalten. „Distanzlosigkeit“ ist eine oft geäußerte Beschwerde, vor allem wenn es um Teenager mit Down-Syndrom geht. Sie fallen jedem, den sie kennen, um den Hals. Es kann einem sogar passieren, dass wenn man beispielsweise einer WfB einen Besuch abstattet, erwachsene Menschen mit Down-Syndrom, die man gar nicht kennt, einen gleich umarmen wollen. Vereinzelt wird dies von Außenstehenden geduldet; „Ach, macht nichts, sie sind so spontan.“ Aber den meisten Menschen sind solche Umarmungen unangenehm, sie trauen sich dennoch nicht, sich zu wehren. So bleibt dieses unangepasste Verhalten bestehen und trägt dazu bei, dass andere auf Distanz gehen.

Außerdem birgt diese Zutraulichkeit noch eine andere Gefahr in sich. Das Risiko eines sexuellen Übergriffes wird dadurch noch erhöht.

### Keine sexuellen Gefühle?

Es bestehen immer noch viele Vorurteile, was das Sexualleben von Menschen mit Behinderung betrifft. Häufig wird angenommen, dass sie gar keine sexuellen Gefühle entwickeln, dass sie a-sexuell sind und immer Kinder bleiben. Deshalb wird auch keine direkte Notwendigkeit gesehen, sie aufzuklären oder ihnen diesbezüglich passende Ver-



Mit den „Beziehungskreisen“ lässt sich erklären, in welcher Beziehung das Kind zu anderen Personen steht

haltensweisen beizubringen. Wenn Jugendliche oder Erwachsene dann doch starke sexuelle Gefühle zeigen und versuchen, diese auf ihre Art auszuleben, wird schnell von sexueller Aggressivität, von krankhaftem Interesse an sexuellen Handlungen, von Zwängen und Gefahr gesprochen. Man versucht, dieses Verhalten zu unterbinden, trifft Maßnahmen, dass die Person so wenig wie möglich mit anderen zusammenkommen kann.

Eltern sollten sich bewusst sein, dass ihre Kinder sexuelle Wesen sind wie wir alle, dass sie aber wesentlich mehr Begleitung, mehr Informationen, mehr Hilfen brauchen, um mit ihrer Sexualität zurechtzukommen. Viele Verhaltensweisen, die später unerwünscht sind, haben ihren Ursprung in der Kindheit. Schon früh muss man sich dessen bewusst sein.

Jedem einen Bussi zu geben oder um den Hals zu fallen, soll nicht toleriert werden. Elfjährige Jungen sitzen nicht mehr auf Mutters Schoß, schon gar nicht während öffentlicher Veranstaltungen oder bei Familienfeiern, Lehrer oder Lehrerinnen umarmen keine Schülerinnen mit Down-Syndrom. Solche Gewohnheiten verwirren das Kind, es

kann für sich nicht mehr unterscheiden, wo welches Verhalten passend und richtig ist.

### Beziehungskreise

Die so genannten Beziehungskreise sind ein hilfreiches Instrument, um Kindern und Jugendlichen deutlich zu machen, in welcher Beziehung sie zu anderen Personen stehen und welche Verhaltensweisen jeweils zu den Personen in einem bestimmten Kreis passend sind. Immer wieder kann man dem Kind diese Kreise zeigen und gemeinsam besprechen, in welchen Kreis dann der Nachbar, die Verkäuferin aus dem Supermarkt oder die Menschen, die mit ihm im Zug sitzen, hingehören und wie es sich ihnen gegenüber benehmen muss.

Quelle:  
*Disability Solutions, Volume 4, Issue 5,  
March/April 2001*

*Behaviour Management, Vicki Brown,  
Down Syndrome Society of  
South Australia Inc.*

# Sexualität und Beziehungen

## Auf den Beziehungsmarkt und was dann?

Marian de Graaf-Posthumus

*Welche Chancen hat ein junger Mensch mit Down-Syndrom auf dem normalen „Beziehungsmarkt“? Ehrlich gesagt hat er oder sie dort überhaupt keine Chancen. Aber was dann? In den Niederlanden werden jährlich zirka 1000 Babys mit einer geistigen Beeinträchtigung geboren. Da ist es schon ein Zufall, einen Freund oder eine Freundin zu finden in ungefähr dem gleichen Alter, mit den gleichen Interessen, mit einem ähnlichen Entwicklungsstand, der oder die auch noch in erreichbarer Entfernung wohnt, weil Menschen mit Behinderungen nicht immer so mobil sind. Dieser Beziehungsmarkt ist dünn. Bevor es jedoch so weit ist, soll Ihr Kind verstehen, wer es selbst ist, und soll wissen, was das Down-Syndrom bedeutet.*

*Die Autorin ist Gründerin und langjährige Beraterin der Stichting Down's Syndroom in den Niederlanden und Mutter eines jungen Mannes mit Down-Syndrom.*

### Auf dem Markt der Beziehungen und was dann?

Viele unserer Jugendlichen erkennen haargenau andere Menschen mit Down-Syndrom, ihnen ist aber häufig nicht bewusst, dass sie selbst genauso betroffen sind. Die meisten von ihnen haben ein gutes Selbstbewusstsein und sind mit sich zufrieden. Kein Wunder, denn wir Eltern haben sie in der Regel ein Leben lang für jedes kleine Schrittchen vorwärts enorm gelobt. Trotzdem gehört das Wissen um die eigene Behinderung zu ihrer „Allgemeinbildung“. Wenn es also bis jetzt versäumt worden oder nicht gelungen ist, ihnen klarzumachen, dass sie Down-Syndrom haben, ist es wichtig, daran zu arbeiten.

Dass sie deshalb nicht weniger wertvoll sind, ist für uns selbstverständlich. Aber für das Kind kann das Sich-bewusst-Werden seiner Behinderung doch einen enormen Schock bedeuten. Genau so wie es für uns war, als wir damals

selbst die Diagnose mitgeteilt bekamen. Bei vielen von Ihnen ist das nicht gerade feinfühlig passiert. Versuchen Sie es Ihrem Kind besser zu vermitteln. Auch wenn wir ihnen erzählen, dass es normal ist und auch viel interessanter, wenn Menschen unterschiedlich sind, kann man nicht abstreiten, dass die Tatsache, Down-Syndrom zu haben, nun nicht etwas ist, das man sich freiwillig auswählt. Es bedeutet für den jungen Erwachsenen u.a., dass seine Erwartungen an verschiedene Dinge im Leben immer wieder zurechtgerückt werden müssen. Die Jugendlichen müssen ein realistisches Bild von ihren (Un-)Möglichkeiten entwickeln. Dies kann sehr schmerzvoll sein.

### Geringe Auswahl

Schauen wir wieder auf den Markt der Beziehungen. Da ist der Prozess, den sie durchlaufen, nicht viel anders als der, den wir vor langer Zeit selbst erlebt ha-

ben, bis wir unseren Platz, unseren Partner oder unsere Partnerin gefunden hatten. Bei uns, ohne direkt sichtbare Behinderungen und mit einer tausendfach größeren Auswahl, war es schon schwierig genug, den richtigen Partner zu finden. Und was ist richtig? Jede dritte Ehe geht in den Niederlanden in die Brüche!

Es ist also eine äußerst schwierige Angelegenheit. Und Menschen mit einem Handicap wie Down-Syndrom haben es dabei noch schwerer. Ob Ihr Kind nun in einer „Regelumgebung“ integriert ist oder sich mehr in „Sonderkreisen“ aufhält, die Auswahl an geeigneten Partnern ist und bleibt gering.

Inzwischen hat mein Sohn vor allem Interesse entwickelt an blonden „Babes“ auf hochhackigen Schuhen, die er aus irgendwelchen Videoclips kennt. Alle seine Freundinnen, die er damals in der Schule noch hatte, haben ihn, als die Schulzeit zu Ende war, fallen lassen wie eine heiße Kartoffel, etwas, das er noch immer nicht verdaut hat.

Er schätzt seine Chancen auf dem großen „normalen“ Beziehungsmarkt immer noch viel zu hoch ein. Eigentlich ist das traurig. Enttäuschungen sind vorprogrammiert. Deshalb ist es wichtig, unseren Jugendlichen immer wieder klarzumachen, wo ihre Chancen liegen.

Aufklärung jedoch muss sein, denn unsere Kinder sollten trotzdem vorbereitet werden auf die Freunde und Freundinnen, die sie hoffentlich dennoch finden, auch wenn dies nicht die Traumprinzen und Filmdivas sind und nicht einmal das hübsche Mädchen von nebenan oder der gut aussehende junge Mann aus der Kirche.

### Normen und Werte

Meine eigenen (altmodischen? – ich bin Mitte fünfzig) Normen als Maßstab nehmend, habe ich meinem Sohn beigebracht, dass Sexualität etwas ganz besonders Intimes ist, über das man in Gesellschaft anderer nicht spricht. Ich habe ihm erzählt, dass zwar jeder Sex gut findet, aber dass man darüber nur – wenn überhaupt – mit den besten Bekannten spricht, sonst nie.

Eigentlich ist es genau so etwas wie Nasenbohren. Jeder macht es, aber man passt auf, dass es keiner sieht, und man redet nicht mit anderen über die Höhepunkte davon.

Wenn man ein Mädchen oder einen

Jungen mag, dann fängt man auch nicht gleich an, über Sex zu reden. Sex kommt für mich erst am Ende eines ausführlichen Rituals von positiven Äußerungen und Handlungen. Das fängt an mit: „Ich finde dich nett“ und „Ich mag dich“, gefolgt von gegenseitigen Besuchen zu Hause. Man geht miteinander aus und haut auch mal gemeinsam richtig auf den Putz, sodass man allmählich merkt, was man aneinander hat und ob man Gemeinsamkeiten findet. Dann erst kommen das Schmusen und das Kennenlernen des anderen Körpers und dann meiner Ansicht nach ganz am Schluss steht der Sex und auch nur, wenn man sich wirklich einig ist und beide Lust darauf haben.

Mittels so eines „Qualitätsprozederes“ können Sie Ihrem Kind auch erklären, dass etwas nicht stimmt, wenn jemand sofort Fragen stellt, die auf Sex bezogen sind. Denn es ist bekannt, dass Mädchen und Jungen mit Down-Syndrom genauso gefährdet sind wie andere Teenager, und zwar sowohl in einer integrativen Umgebung als auch in einer Sondereinrichtung Opfer sexuellen Missbrauchs zu werden. Ja, vielleicht ist die Gefahr von sexuellen Übergriffen für unsere Jugendlichen sogar noch größer. Deshalb ist es einfach wichtig, dass der Jugendliche eine gute Vorstellung davon hat, wie man selbst hofiert oder hofiert wird. So können sie dann auch besser erkennen, welche Annäherungsversuche nicht in Ordnung sind.

Andererseits ist es besonders wichtig, dass Ihr Kind lernt, selbst die richtigen Signale zu setzen. Bringen Sie Ihrem Kind bei, dass es nicht jedem gleich um den Hals fällt und abküstet. Auch nicht, dass man als Großer noch bei jemandem auf dem Schoß sitzt. Das sieht man noch viel zu häufig bei Teenagern und sogar bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom! Die niederländische Öffentlichkeit erwartet zwar mehr oder weniger solche Verhaltensweisen von Menschen mit Down-Syndrom. Aber das ist natürlich Unsinn! Hier handelt es sich um angelernte Verhaltensweisen. Das liegt wirklich nicht an den Chromosomen!

### Kondome

Mütter von Töchtern! Bringen Sie Ihren Töchtern auf jeden Fall bei, dass sie vom männlichen Gegenüber verlangen, dass ein Kondom benutzt wird. Aber noch

wichtiger, erzählen Sie dem Mädchen immer wieder, dass es überhaupt nicht in Ordnung ist, wenn ein Mann sofort mit ihnen ins Bett steigen will. Die Mädchen sollten genau wissen und verstehen, dass zuerst eine Reihe anderer Dinge wichtig ist, wie schon vorher genannt, bis man mit jemandem intim wird.

Väter von Söhnen: Bringen Sie Ihren Söhnen bei, dass es unmöglich ist, gleich mit einem Mädchen über Sex anzufangen. „Ich finde dich nett“, „Ich mag dich“, sollten die ersten Sätze sein oder „Sollen wir tanzen?“ oder „Gehen wir zusammen ins Kino, zum Kegeln?“ etc. Ich empfehle auch – wenn es zu einer Beziehung kommt –, zusammen mit Ihrem Sohn in einen Laden zu gehen, wo man Kondome kaufen kann. Diese gibt es in allen Farben, Düften, Geschmacksrichtungen und Maßen. Vor allem das Letzte scheint mir wichtig, weil der Penis von Jungen mit Down-Syndrom meistens ein wenig klein geraten ist.

### Begleitung ist wichtig

Was meinen eigenen Sohn betrifft habe ich mir vorgenommen, dass ich mich bestimmt ganz intensiv mit den Eltern einer eventuellen zukünftigen Freundin unterhalten werde, um einen Konsens über Normen und Werte zu finden. Gerade bei Kindern, die nicht so gut kommunizieren können, finde ich dies sehr wichtig. Wir Eltern (oder Betreuer) bringen unseren Kindern – bestimmt durch unseren eigenen Hintergrund – manchmal ganz unterschiedliche Ideen über, um nur einen Aspekt zu nennen, Werte und Normen auf dem Gebiet der Sexualität bei. Wenn man dann auch noch Schwierigkeiten hat, darüber zusammen zu sprechen, kann das für beide Partner sehr verwirrend sein. Bei solchen Gesprächen ist es besser, wenn dann ein Elternteil dabei ist oder vielleicht noch besser ein Bruder oder eine Schwester. So können wir als Umfeld eine wesentliche Rolle dabei spielen, dass unsere Kinder einen gemeinsamen Weg, was ihre Sexualität betrifft, finden.

Die dann weitere notwendige Aufklärung für beide Partner zusammen, ganz auf ihre individuellen Bedürfnisse und Fähigkeiten zugeschnitten, wird noch viel Weisheit, Takt und vor allem Offenheit den Begleitern abverlangen, aber ist meines Erachtens ganz sicher die Mühe wert. Einen guten Freund

oder eine gute Freundin zu haben ist für einen Menschen mit Down-Syndrom an sich schon etwas Besonderes. Wenn es gelingt, gute Partner, auch was die Sexualität betrifft, zu werden, bekäme das Zusammenleben noch mehr Qualität. Das wäre natürlich wunderbar.

### Einsam und allein?

In der Praxis sieht es jedoch leider meistens ganz anders aus. Es zeigt sich, dass „unsere“ Kinder nach jahrelangem Suchen und in der Erwartung, irgendwann wohl einen Freund oder eine Freundin zu finden, dann doch alleine bleiben. Ob sie nun in einer Einrichtung, in einer Wohngruppe oder ganz selbstständig in einer eigenen Wohnung wohnen. Der Traum, einen Partner zu haben, geht in Rauch auf. Wir Eltern werden alt und unser Kind bleibt allein.

Ich befürchte, dass viele der Depressionen, die bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom nun einmal häufiger vorkommen als bei anderen Menschen, mit dieser Tatsache zu tun haben können, mit dieser Art von „midlife crises“. Sich plötzlich darüber im Klaren zu sein, dass dies nun alles gewesen ist. Und nicht mehr! Übrigens lassen sich Depressionen gut behandeln, aber das ändert noch nicht viel an der Ursache.

Es ist unsere Verantwortung, solange wir selbst noch „jung“ sind, dafür zu sorgen, dass ein Netzwerk, das dafür sorgt, dass unser Kind nicht vereinsamt, aufgebaut wird. Das Netzwerk soll bestehen aus teils unbezahlten Kräften, wie Familienmitglieder, Freunde, Nachbarn, Menschen aus dem Vereinsleben, aus der Kirchengemeinde, vom Arbeitsplatz usw., und aus bezahlten Kräften, wie verschiedene Fachleute, Betreuer und andere begleitende Dienste.

Aber jetzt schon ist es unsere Aufgabe als Eltern, dafür zu sorgen, dass unser Kind so selbstständig wie möglich wird, damit es später nicht für jede Kleinigkeit so ein Netzwerk braucht, sondern sich größtenteils selbst zu helfen weiß und dadurch auch besser in der Lage sein wird, selbst sein Leben zu bestimmen. Dann kann man immer noch sehr viele Dinge unternehmen und das Leben genießen – auch ohne festen Partner.

### Die gleichen Wünsche

Zu einem „vollen“ Leben gehören jedoch auch sexuelle Erfahrungen. Hat Ihr Sohn

oder Ihre Tochter keinen Freund oder keine Freundin, dann können Sie ihn oder sie wohl in andere Arten und Mitteln, einweihen, die wir alle kennen oder wovon wir wenigstens gehört haben, um eventuelle sexuelle Bedürfnisse zu befriedigen. Dies machen Sie wiederum aus Ihrem eigenen Normen- und Wertgefühl heraus. Seien Sie sich bewusst, dass Ihr Kind keine wesentlich anderen Wünsche hat wie Sie selbst. Was Sie für sich als gut und für in Ordnung halten, das muss auch für Ihren erwachsenen Sohn oder Ihre erwachsene Tochter mit Down-Syndrom möglich sein.

Überlegen Sie sich mal, was Sie gemacht hätten, wenn Sie als junger Erwachsener allein geblieben wären. Wenn Sie dann am Wochenende abends sich bestimmte Sender anschauen oder sich ganz konkret gern mal ein Sexvideo „reingezogen“ haben, dann können Sie ruhig annehmen, dass auch Ihr Kind so etwas mal mag. Und wenn Sie gerne einen Vibrator benutzen, kann das für Ihr

Kind vielleicht auch eine interessante Alternative sein.

Haben Sie Ihrem Kind eigentlich erzählt, wie man sich selbst befriedigen kann? Aber dass es – genau wie beim Nasenbohren – etwas ist, was man nur tut, wenn keiner einem dabei zuschauen kann. Es ist alles äußerst intim, aber kann für die/den Jugendliche/n wirklich sehr wichtig sein. Sie müssen unter Umständen auch dies Ihrem Kind beibringen. Aber Sie haben Ihrem Kind auch schon andere intime Dinge beigebracht, wie z.B. sich den Hintern abzuputzen.

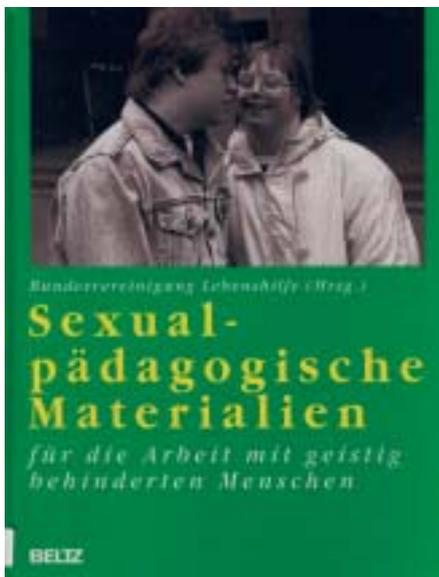
Und respektieren Sie seine Privatsphäre, klopfen Sie an seine Tür und fragen Sie, ob Sie hereinkommen dürfen!

Unsere jungen Leute brauchen oft mehr und wiederholt Informationen über das, was man wohl oder nicht in Gesellschaft von anderen machen kann. Sie haben meistens viel weniger Kontakte, schauen vielleicht weniger genau hin, hören weniger zu oder verstehen Dinge falsch und benehmen sich häufig

nicht auf der „richtigen“ Wellenlänge. Dort, wo wir nur ein halbes Wort brauchen, um etwas zu verstehen, müssen sie sich lange überlegen und sich fragen, „um was es sich hier eigentlich handelt“. Gerade in Dingen, die die Sexualität betreffen, kann dann sehr viel Verwirrung herrschen und können unter Umständen Dinge ernsthaft schief gehen. Versuchen Sie also über die Jahre, so viel wie möglich situationsangepasste Sexual-Aufklärung anzubieten, damit der junge Mensch sich in diesem Bereich passend verhält. Dies ist wichtig für die soziale Akzeptanz, aber auch zu seiner eigenen Sicherheit.

*Dieser Artikel stammt aus der Serie „Sexualität und Beziehungen“, die in der niederländischen Zeitschrift „Down + Up“ erschien (Nr. 59, Herbst 2002). Wir danken der Stichting Down's Syndroom für die Genehmigung, den Artikel übersetzen und veröffentlichen zu dürfen.*

## Literatur zum Thema



Empfehlenswert!  
Eine fundierte und praxisbezogene Arbeitshilfe zur Sexualerziehung von Menschen mit geistiger Behinderung, für Fachleute und engagierte Eltern.  
ISBN 3-407-55832-5  
Preis Euro 24,-  
Hg. Lebenshilfe-Verlag, Marburg

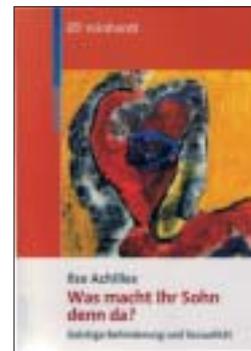
### Sexualpädagogische Materialien für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen

Dieses hervorragende Buch enthält Grundlegendes über die Sexualität geistig behinderter Menschen, zur sexualpädagogischen Fortbildung von Fachkräften sowie zur Didaktik und Methodik der Sexualerziehung.

Im Praxisteil werden 18 Themenbereiche der Sexualerziehung beschrieben: von der Körperwahrnehmung und -pflege, über Verhütung, Kinderwunsch und Schwangerschaft bis hin zu Geschlechtskrankheiten und sexueller Gewalt. Sich kennen lernen, Freundschaften pflegen, Streit und Versöhnung, Eifersucht sind weitere Themen.

Jedes Kapitel enthält Vorschläge zur methodischen Umsetzung: Zielbestimmung, Themenauswahl, anschauliche Arbeitsblätter, klare Handlungsanweisungen, genaue Material- und Literaturhinweise u.a.

Im letzten Teil des Buches wird exemplarisch über gelungene sexualpädagogische Fortbildungsseminare berichtet.



Dieses Buch können Sie beim Deutschen Down-Syndrom Info-Center bestellen.  
Preis Euro 14,90

### Was macht Ihr Sohn denn da? Autorin: Ilse Achilles

In diesem Buch geht die Autorin ein auf Fragen wie: Wie kläre ich das Kind auf? Wie kann ich die sexuelle Entwicklung sinnvoll unterstützen? Wie schütze ich das Kind vor sexuellem Missbrauch? Welche Verhütungsmethode ist die beste? Auch Themen wie Sterilisation, Kinderwunsch und Homosexualität werden nicht ausgelassen. Im Anhang des Buches findet sich eine nützliche Literatur- und Adressenliste.

Ilse Achilles, Journalistin und Mutter eines geistig behinderten jungen Mannes, schreibt offen und direkt über diese manchmal noch peinlich verschwiegenen Probleme.



### Nein, das will ich nicht

Zu beziehen bei:  
Landschaftsverband Rheinland  
Gleichstellungsamt  
Kennedy-Ufer 2, 50679 Köln  
Tel.: 0221 / 809-3583

**S**exuelle Gewalt gegen Mädchen und Frauen mit geistiger Behinderung ist leider immer noch eine verbreitete und gleichzeitig tabuisierte Tatsache.

Um betroffene Mädchen und Frauen zu unterstützen und in ihrer Selbstbestimmung zu stärken, aber auch um das Thema öffentlich zu machen, haben das Gleichstellungsamt und das Integrationsamt des Landschaftsverbandes Rheinland gemeinsam eine Broschüre herausgegeben.

Die Broschüre kann präventiv zur Anregung einer Diskussion über die Möglichkeiten persönlicher Grenzsetzung und über sexuelle Gewalt allgemein eingesetzt werden. Sie kann auch nach Bekanntwerden einer Ausbeutung oder einer Belästigung zur Unterstützung des Verarbeitungsprozesses herangezogen werden.

Selbstverständlich ersetzt die Broschüre weder die persönliche Begleitung betroffener Mädchen und Frauen noch eine Fachberatung. Für einen professionellen Umgang mit der Krise, die eine sexuelle Gewalttat immer auslöst, ist eine enge Zusammenarbeit verschiedener Fachleute notwendig.

Die vielen Adressen der Beratungsstellen in dieser kleinen Broschüre beziehen sich ausschließlich auf Hilfeangebote im Rheinland.

## Recht auf Liebe Behinderte gehen auf Partnersuche

Carsten Splitt

**W**enn Behinderte einen Partner suchen, dann sind sie ganz besonders gehandicapt. Diese grundlegende Erfahrung macht Psychologe Bernd Zemella mit seiner Partneragentur „Schatzkiste“ immer wieder von neuem. Denn in seiner Vermittlungs-Kartei findet man keine selbst ernannten Modeltypen und „gut aussehenden Nichtraucher“, sondern Behinderte: geistig, körperlich und psychisch behinderte Menschen, die einen Partner fürs Leben suchen.

„Eine scheinbar vergessene Klientel, die bisher allzu oft unseriösen Geschäftemachern ausgeliefert war“, berichtet Zemella, der das bundesweit einmalige Projekt 1998 in der Evangelischen Stiftung Alsterdorf ins Leben rief. Ursprünglich als stiftungsinternes Angebot. Inzwischen kommen die Partnersuchenden zum Großteil aus anderen Einrichtungen und Wohngruppen. Selbst die Hamburger Stadtgrenzen wurden längst überschritten. Dutzende „Dates“ hat Zemella als Liebesbote bereits vermittelt und sogar eine Ehe gestiftet. Rund weitere 300 Partnersuchende warten in der Schatzkisten-Kartei auf ihre Traumpartner.

### Abschied nehmen vom Traumtyp

Für Zemella bedeutet das harte Arbeit. Denn die Pärchenbildung erfordert ein sensibles Händchen. „Das Schwierigste ist häufig das fehlende Selbstbild der Behinderten.“ Entsprechend unrealistisch falle dann auch die Vorstellung vom Wunschpartner aus. „Keiner hat den Behinderten je gesagt, dass sie behindert sind“, klagt Zemella. Deshalb beginne die Partnersuche in der „Schatzkiste“ zumeist mit der Auseinandersetzung mit den eigenen Defiziten. Da heiße es zunächst einmal Abschied nehmen vom Traumtyp à la Claudia Schiffer oder Tom Cruise. „Äußerlichkeiten sind für Behinderte enorm wichtig“, bestätigt Zemella. In Ermangelung „philosophischer“ Ideale werde zumeist nach der Formel „Je weniger behindert, desto attraktiver“ gesucht.

### Dubiose Motive ausschließen

Ob die Chemie zwischen den Partnersuchenden stimmt, zeige sich deshalb häufig schon beim ersten Aufeinandertreffen. „Wenn zwei Gleichgesinnte Hand in Hand mein Büro verlassen, weiß ich, das Ganze ist auf einem guten Weg“, meint Zemella.

Heikel werde es hingegen, wenn nicht behinderte Männer eine behinderte Partnerin suchen. „Dubiose Motive muss ich absolut ausschließen können.“

### Jemanden an der Seite haben

Unter den Behinderten selbst spiele das Thema Sexualität im Allgemeinen eine eher untergeordnete Rolle für die Partnersuche, beobachtet der Diplom-Psychologe, der in der Evangelischen Stiftung Alsterdorf auch eine Sexualberatung für Behinderte anbietet. Auch eine Familiengründung steht nicht im Vordergrund. Lediglich ein einziges Paar habe in der „Schatzkiste“ je einen expliziten Kinderwunsch geäußert. Vielmehr gehe es den behinderten Menschen darum, bei der Bewältigung des Alltags jemanden an der Seite zu haben. Allzu besorgte Angehörige befürchten jedoch immer wieder, die Partnerschaft würde allzu bald zu Nachwuchs führen. „Meistens ist das jedoch aus rein biologischen Gründen gar nicht möglich“, so Zemella. Grundsätzlich gebe es aber nicht nur ein Recht auf Partnerschaft, sondern auch auf Elternschaft. Unterstützung erhielt Zemella vom Hamburger Spendenparlament. So ist für weitere sechs Monate sichergestellt, dass Behinderte sich auch künftig kosten- und risikolos auf Partnersuche begeben können.

Carsten Splitt

*Der Beitrag erschien in der  
„Nordelbischen Kirchenzeitung“,  
Ausgabe 33/2003*

# Rechnen lernen mit links und rechts!

Bernadette Wieser

*„Drei mal drei macht vier, widewidewitt und drei macht neune.“  
Pippi Langstrumpfs unkomplizierter Zugang zur Mathematik macht Spaß – solange es sich im Film abspielt. Viele Kinder mit Down-Syndrom tun es ihr jedoch gleich und wenn wir so manchem Arzt oder Buch Glauben schenken wollen, so sollte sich daran auch nichts ändern.  
Entscheidend für den Erwerb von mathematischen Fähigkeiten sind die Grundfertigkeiten, die das Rechnenlernen von der Wurzel her aufbauen. Diese sollen Ihnen im ersten Teil der Serie „Rechnen lernen mit links und rechts“ vorgestellt werden.*

**A**uch mir wurde kurz nach der Geburt unserer Tochter Nicola (mit Down-Syndrom) gesagt, dass sie wahrscheinlich das Schreiben und Lesen einmal würde erlernen können, die Mathematik jedoch wohl eher nicht.

Ansporn für mich, es gerade deshalb auszuprobieren.

Ich möchte versuchen, Ihnen einen kurzen Einblick in unseren bisherigen „Weg zur Mathematik“ zu geben. Er war und ist aus meiner Sicht sehr erfolgreich, zumindest so erfolgreich, dass Nicola von allen Hausaufgaben am allerliebsten die Rechenübungen erledigt und in allen sich bietenden Situationen versucht, zu rechnen. Mathematik macht ihr ganz einfach Freude und das, was sie dazu braucht, hat sie immer mit: ihre zehn Finger.

Nicola ist nun neun Jahre alt und sie besucht als Integrationskind die dritte Klasse einer öffentlichen Volksschule. In Mathematik wird sie nach dem Lehrplan der Allgemeinen Sonderschule, 3. Stufe, unterrichtet. Zurzeit löst sie Additionen und Subtraktionen im Zahlenraum 50 mit Zehnerüber- und -unterschreitung. Als Hilfestellung dienen ihr dabei ihre Finger sowie Holzstäbchen, die die ganzen Zehner repräsentieren.

Doch es ist zu weit gegriffen, bereits von der Rechentechnik zu erzählen.

Entscheidend für den Erwerb von mathematischen Fähigkeiten sind die Grundfertigkeiten, die das Rechnenlernen von der Wurzel her aufbauen. Diese sollen Ihnen im ersten Teil der Serie „Rechnen lernen mit links und rechts“ vorgestellt werden.

Der zweite und der dritte Teil bringen Hilfestellungen zum ganz gezielten Rechnen.

Doch machen Sie bitte jetzt schon mit und probieren Sie mit Ihrem Kind (und seinen Geschwistern, denn die brauchen das häufig auch) die vorgeschlagenen Spiele aus. Sie erst legen die Basis dafür, dass später aufbauendes Rechnen auch „be-griffen“ werden kann.

## Vorbeugen ist besser ...

Der erste Schultag stellt nicht die Stunde Null für den Erwerb des Rechnens, Schreibens und Lesens dar. Die Entwicklung des mathematischen Denkens beginnt weit vor dem Eintritt des Kindes in die Schule. Das Verständnis für Mathematik hat seine Ursprünge sehr früh in der Entwicklung. Meist unbemerkt bilden sich so genannte „Vorläuferfähigkeiten“ aus, die den späteren Schulerfolg entscheidend beeinflussen.

Und hier gilt es anzusetzen. Welche Möglichkeiten haben wir, den „Rechen-schwächen“ von Kindern mit Down-Syndrom vorzubeugen?

Das Rechnen ist eine geistige Tätigkeit, die eine Fülle von Einzelleistungen des Wahrnehmens und des Denkens zu einem Ganzen zusammenfasst.

Beim Erlernen des Rechnens sind viele basale Teilleistungen beteiligt, die auf der Wahrnehmung unserer Sinne beruhen. Eindrücke, die über die Augen, die Ohren, die Haut, die Nase oder die Zunge aufgenommen werden, legen als Gesamtheit die Basis für den Erwerb von Rechenkompetenz. Basale Stimulation vom Säuglingsalter an legt also be-

reits erste „Rechenwurzeln“. Wie äußern sich Defizite in den basalen Teilleistungen? Am häufigsten zeigen sich hier Störungen bei der Erfassung des Körperschemas und darauf aufbauend Probleme in der Erfassung von räumlichen Beziehungen.

## Das ist der Daumen ...

Kinder, deren Körperschema mangelhaft entwickelt ist, fallen häufig als ungeschickt und tollpatschig auf. Sie können ihre Körperteile nicht richtig zeigen und benennen.

Die Voraussetzung für die Entwicklung eines intakten Körperschemas ist das bewusste Spüren des eigenen Körpers. Mit folgenden Spielen können Sie Ihrem Kind dabei gezielt helfen:

■ Alle Fingerspiele sind als Voraussetzung für das Rechnenlernen ideal. Zum einen verbessern sie die Feinmotorik (die für das Rechnen mit den Fingern sehr wichtig ist), zum anderen vermitteln sie gezielte Erfahrungen zum „Begreifen“.

– „Das ist der Daumen, der schüttelt die Pflaumen ...“

– „Zehn kleine Zappelmänner zappeln wild herum ...“

■ Zum Üben der korrekten Bezeichnungen können Sie verschiedene Körperteile mit unterschiedlichen Materialien berühren (Feder, Schwamm, Pinsel, Bürste).

– Massagen mit Körperölen, weichen Bürsten oder dem Igelball lieben die meisten Kinder und lassen

sie zudem ihre Körpergrenzen deutlich spüren. Während der Massage ist es wichtig, mit leiser Stimme die berührten Körperteile zu benennen.

■ Erraten von Körperteilen, indem deren Funktion beschrieben wird.

– „Davon haben wir zwei. Sie helfen uns beim Stehen, Gehen und Laufen.“

– Schattenwerfen: Ein Spielpartner gibt eine Körperposition vor (z.B. rechten Arm hoch, linkes Bein nach vorne), der andere versucht, diese genau zu imitieren. Zu Beginn in einer Körperhälfte bleiben.

Erst das Bewusstsein, dass unser Körper aus zwei spiegelbildlichen Hälften aufgebaut ist, ermöglicht ein Verständnis für den Raum. Dabei wird der eigene Körper in Beziehung zur Umgebung gesetzt. Hier zeigen viele Kinder mit Down-Syndrom deutliche Schwierigkeiten.

#### Vor mir, hinter mir und um mich herum ...

Bereits das krabbelnde Kleinkind macht grundlegende, wichtige Erfahrungen im Raum, die eine spätere Orientierung in der Welt der Ziffern und Symbole ermöglichen. Das Erkennen und Benennen-Können der Raumlagepositionen „vorne – hinten, oben – unten, neben – zwischen“ usw. stellt meist eine hohe Anforderung dar.

Beginnen Sie zunächst nur mit zwei Unterscheidungen. Am leichtesten fallen den Kindern dabei die Begriffe „oben–unten“. Viele wollen schon gerne groß sein und lieben das „Riesenspiel“, bei dem es darum geht, was das Kind mit hochgestreckten Armen schon alles erreichen kann. Dabei ist es sehr wichtig, immer wieder den Begriff „hoch oben“ einzusetzen. Umgekehrt, beim „Zwergenspiel“, schnappt es sich in einer vorher ausgemachten Zeit alles von „ganz unten“. Die Differenzierung der Begriffe erfolgt allmählich und soll immer wiederholt werden. Erst danach erfolgt der Aufbau der Raumlageposition „vorne–hinten“. Hier kommt viel stärker die Anforderung an das dreidimensionale Sehen zum Tragen, die Kinder benötigen zum sicheren Anwenden meist längere Zeit.

Das Üben von Raumlagepositionen ist im Alltag immer und überall einsetz-

bar, z.B. beim Anziehen, beim Tischdecken, beim Spaziergang. Entscheidend ist es, das Kind immer wieder auf unterschiedliche Beziehungen von Menschen und Gegenständen zueinander aufmerksam zu machen, und darauf, dass diese sich auch ständig verändern. Das macht die ganze Sache ja erst so richtig kompliziert. Also: „Nun ist das Fenster vor mir. Drehe ich mich aber einmal herum, ist das Fenster plötzlich links von mir.“

Spiele zum Üben von Raumlagepositionen, hinter denen nicht gleich unsere pädagogische Absicht erkennbar ist, sind z.B.:

■ Das Kind wird mit verbundenen Augen an einen Ort geschickt, an dem eine kleine Belohnung wartet: z.B.: „Drei Schritte nach vor gehen, zwei nach links ...“

■ Joghurtbecherspiel: Drei identische Joghurtbecher werden umgedreht, unter einem wird vor den Augen des Kindes eine Kugel versteckt. Sehr langsam werden die Positionen der Becher vertauscht, das Kind soll den Überblick behalten, wo nun die Kugel versteckt ist.

■ Verrücktes Verkleiden: Wir schnappen

uns Kleidungsstücke und Gegenstände, die gerade in Reichweite sind. Nun beginnt damit das verrückte Verkleiden.

Gegenseitig dürfen wir uns vorgeben, wo was positioniert werden muss: z.B. „Leg dir die Jacke auf die Zehen. Steck den Löffel hinter das rechte Ohr. Setz den Teddy auf den Kopf.“ Macht Spaß und anhand eines Fotos, das vielleicht dabei entsteht, können diese Raumlagebeziehungen immer wieder geübt werden.

■ Sehr beliebt ist auch das Nachlegen eines Musters aus Steinen, Muscheln und allen anderen Gegenständen, zu denen das Kind eine Beziehung hat (warum nicht auch einmal etwas Köstliches?). Dabei nicht das Benennen vergessen. Besser mit vollem Mund als gar nicht.

Dies waren nur einige wenige von unzähligen Möglichkeiten, das Körperschema und die Raumlageentwicklung von Kindern zu verbessern. Ob mit oder ohne Down-Syndrom: In jedem Fall sind diese beiden Wahrnehmungsbereiche eine entscheidende Grundlage für die Entwicklung der Rechenfertigkeit. Die Orientierung im Zahlenraum setzt die Orientierung am eigenen Körper sowie



Früh übt sich!  
Annika Widmann  
aus Dietenheim  
macht schon mal  
einen Anfang.

in dem mich umgebenden Raum voraus.

Mathematisches Denken ist Denken in Räumen.

### Groß – größer – am größten

Bereits das Kleinkind sammelt täglich eine Vielzahl an Erfahrungen, die ihm Vergleiche (größer–kleiner, mehr–weniger, gleich, viel) ermöglichen. Sie brauchen diese Erfahrungen des „Begreifens“, damit sich die dazugehörigen Begriffe ausbilden können.

Achtung: Kinder mit und ohne Down-Syndrom benötigen für die Abspeicherung dieser elementaren und wichtigen Begriffe vielfältige und oftmalige Erfahrungsmöglichkeiten. Diese zu versprachlichen hilft entscheidend beim Aufbau von Vergleichsbezeichnungen.

Bereits kleine Kinder lieben das Sortieren, also:

■ Große Löffel in den großen Teller, kleinen Löffel in den kleinen Teller.

■ Jeweils zwei Filmdosen mit dem gleichen Inhalt füllen (Sand, Stein, Nudeln, Geldstück usw.) – es gilt, die Paare zu finden, die zusammengehören.

■ Verschieden lange Stäbe der Größe nach ordnen.

■ „Krimskrams“-Schachtel: In eine Schachtel werden durcheinander jeweils zwei thematisch zusammenpassende Gegenstände gelegt, wie „Zahnbürste und Zahnpasta“, „Bleistift und Radiergummi“, „Knopf und Faden“: Kind macht Ordnung.

■ Ebenso können unterschiedliche Gegenstände nach den Kriterien „schwer – leicht“ oder „rund – eckig“ usw. eingeteilt werden.

Diese Fähigkeit zur Klassifizierung entsteht aus dem konkreten Hantieren mit Gegenständen. Aus einer Vielzahl von Erfahrungen können Gruppen gebildet werden. Auf das Rechnen bezogen: Eine „Viel-Zahl“, also viele Zahlen können zu Mengen und Zahlenräumen zusammengefasst werden. Erst diese Einsicht schafft Überschaubarkeit und ermöglicht das Verständnis von Analogien – eine wesentliche Voraussetzung für das Rechnen mit großen Zahlen.

### Vom Maschenbinden zum Rechnen

Auf den ersten Blick haben das Maschenbinden und das Rechnen nicht viel ge-

meinsam. Auf den zweiten Blick dann aber doch. Denn beides benötigt eine bestimmte Reihenfolge, um zum Ziel zu gelangen. Im Fachbegriff wird dies als Serialität bezeichnet.

Während das Lösen von Additionen und die Multiplikationen noch eine Wahlmöglichkeit bieten, gelingen Subtraktionen und Divisionen nur in einer bestimmten Reihenfolge. Verdrehe ich bei der Rechnung „9-3=...“ irgendeinen Teil, so wird sie unlösbar. Ähnlich beim Maschenbinden.

In der Arbeit mit rechenschwachen Kindern wird immer wieder deutlich, dass aufgrund von Serialitätsproblemen Zahlenreihen nicht gebildet und Rechenwege nicht gegangen werden können. Hier liegt die Problematik häufig nicht in der Unfähigkeit, die Lösung an sich zu finden, sondern viel eher in der Schwierigkeit, die korrekte Reihenfolge einzuhalten.

Das Nachlegen von vorgegebenen Mustern (z.B. auf einer Perlenkette), das Nachklopfen von Rhythmen, das Einhalten einer Schrittabfolge von einfachen Tanzschritten oder eben das erwähnte Maschenbinden helfen mit, Serialität aufzubauen. Das Kind lernt, dass es immer wieder einmal nötig ist, eine bestimmte Reihenfolge einzuhalten.

Dies ist übrigens auch eine entscheidende Voraussetzung für das Schreiben. Beim Übertragen des Wortes „Baum“ von der Tafel ins Heft ist vielleicht der „Buam“ entstanden. Fürs Kind sieht alles richtig aus, weil ja alle vier Buchstaben vorhanden sind. Dass jedoch auch die Reihenfolge eine entscheidende Rolle spielt, lehren uns die Serialitäts-Erfahrungen.

### Ich finde das nicht!

Vielleicht haben Sie folgende Erfahrung auch schon gemacht: Ihr Kind soll aus einem Regal ein Buch oder ein Spiel herausholen. Es steht genau davor, schaut sogar hin und sagt dennoch: „Ich finde es nicht.“

Grund für dieses Verhalten ist meist ein Problem mit der „Figur-Grund-Wahrnehmung“. Diese Teilleistung hilft mit, das Wesentliche vom Unwesentlichen zu unterscheiden, sich auf einen ausgewählten Reiz zu konzentrieren und die restliche Reizüberflutung auszublenden. Dieser Filterleistung kommt entscheidende Bedeutung im Schulalter zu.

Auf das „Rechnen“ bezogen, kann das z.B. Folgendes bedeuten:

Das Kind soll eine Rechnung aus dem Buch (oder von der Tafel) ins Heft übertragen. Dies misslingt vielleicht, weil es von den umgebenden Reizen völlig überfordert und abgelenkt ist.

Oder es hört eine Rechnung nur mündlich und wird dabei von den natürlichen Geräuschen aus der Umwelt (vorbeifahrendes Auto, hustender Mitschüler) dermaßen irritiert, dass sein Kurzzeitgedächtnis die Rechenanforderung nicht speichern konnte.

Nicht der Rechengang an sich bereitet die großen Schwierigkeiten, sondern bereits die Grundlagen im Vorfeld tragen maßgeblich zum (Miss-)Erfolg bei.

Was tun? Wenn Sie bei einem Kind diese Schwierigkeiten feststellen können, lassen Sie es immer wieder sehr viel suchen, z.B. den eckigen Knopf in der Schachtel der runden, den Löffel zwischen vielen Gabeln, den Ferrari unter allen Spielzeugautos und eben auch das bestimmte Buch aus dem großen Regal.

Steigern Sie langsam die Anforderungen und beginnen Sie mit wenigen Gegenständen, damit das Kind nicht zu schnell aufgibt. Mit steigender Sicherheit wird die Anzahl allmählich erhöht und dadurch schwieriger gestaltet.

Häufig werden Kinder mit Down-Syndrom auch durch zweifelsohne liebevoll gestaltete, aber dennoch völlig überladene Arbeitsblätter überfordert. Ein Rechenblatt, auf dem 20 Rechnungen stehen und zudem aus jeder Ecke eine Maus hervorblinzelt, bringt möglicherweise mehr Verwirrung als Hilfestellung. Nicht für alle Kinder, aber doch für eine Mehrzahl.

Ein Junge mit Down-Syndrom, der zurzeit die erste Integrationsklasse besucht, hat eine Zeit lang die Arbeit verweigert. Obwohl er im Zahlenraum 10 bereits ein tüchtiger Rechner ist, gab es Tage, an denen er auf sein Arbeitsblatt starrte, ohne auch nur eine einzige Rechnung zu beginnen. Die Aufforderungen der Lehrerin brachten unterschiedlichen Erfolg.

Nach einigen Monaten schlug die Lehrerin dann vor, den Jungen anstatt des Lehrplans für Allgemeine Sonderschulen in den Lehrplan für schwerstbehinderte Kinder einzustufen, um Überforderung zu vermeiden. Die Mut-

ter war verzweifelt, denn sie wusste, dass ihr Sohn die erforderlichen Leistungen daheim ohne Mühe schaffen konnte.

Die Lösung des Problems: Weniger ist mehr!

### Weniger ist mehr!

Häufig bringt es gute Erfolge, die Arbeitsblätter, die Kinder mit Down-Syndrom bekommen, schlicht zu gestalten und vor allem mit wenig ablenkenden Reizen zu versehen.

Bitte verstehen Sie das nicht falsch: Es soll deshalb nicht lieblos und langweilig zugehen in der Schule, aber es kann eine klare Trennung geben zwischen Spielzeit und Lernzeit.

In der Spielzeit dominieren bunte, lebhaftige Spiele und Unterrichtsmaterialien, die Spaßcharakter haben.

In der Lernzeit kann es ruhig ein wenig karger, dafür aber mit geringeren Ablenkungen zugehen.

Anstatt eines Arbeitsblattes, auf dem zehn Rechnungen auf einmal stehen, macht es Sinn, dem Kind zunächst nur zwei bis drei Rechnungen aufzuschreiben. Sind diese gelöst, kommen die nächsten drei dran. Das Aufgabenpensum wird so für das Kind überschaubar und die Reize werden eingegrenzt.

Auch der Junge in der ersten Klasse schafft nun sein Arbeitspensum tadellos. Immer schön eins nach dem anderen, nicht alles auf einmal. Wir haben ja Zeit, oder?

Vom Schwerstbehindertenlehrplan ist schon lange keine Rede mehr.

### Lehrpläne

Übrigens: Was die meisten Eltern nicht wissen: Einen Lehrplan kann ich in jeder Buchhandlung kaufen.

Kinder mit Down-Syndrom werden entweder nach dem Lehrplan der Allgemeinen Sonderschule oder nach dem Lehrplan für Schwerstbehinderte unterrichtet.

Immer wieder erzählen Eltern, dass ihr Kind von der ersten Schulstufe an im Schwerstbehindertenlehrplan eingestuft war. Meine Erfahrung zeigt mir immer wieder, dass dies nicht in allen Fällen so sein muss. Viele Kinder mit Down-Syndrom können die höheren Anforderungen des Lehrplans der Allgemeinen Sonderschule gut bewältigen.

Wenn Sie sich selbst einen Überblick über die unterschiedlichen Lernziele

verschaffen wollen, empfehle ich Ihnen, sich den „Lehrplan für Allgemeine Sonderschule und für Schwerstbehinderte“ zu kaufen oder auszuborgen.

### Drei mal drei macht neun ...

Jene Teilleistungen, die die Basis der Rechenfertigkeit darstellen, sind also vorrangig

- die Raumorientierung,
- die Serialität sowie die
- Figur-Grund-Wahrnehmung.

Zeigt ein Kind große Defizite in diesen Bereichen, so ist der Aufbau einer adäquaten Rechenkompetenz bedeutend erschwert. Daher ist es sehr wichtig, den Kindern die Möglichkeit zu bieten, Erfahrungen nachzuholen und so überhaupt die Voraussetzung für die weitere mathematische Arbeit zu schaffen.

Erst nachdem es viele Erfahrungen in den dargestellten Bereichen gesammelt hat, ist es sinnvoll, Übungen im pränumerischen Bereich (mehr – weniger – gleich viel, 1:1-Zuordnung) anzubieten. Und erst darauf wiederum aufbauend kann die Arbeit mit Ziffern und Mengen Früchte tragen. Werden vorher wichtige Schritte ausgelassen, stürzt das kunstvoll errichtete Bauwerk rasch in sich zusammen. Wir sehen dann Kinder, die Rechenergebnisse auswendig lernen, um eine Zeit lang mit der Klasse mithalten zu können.

In der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* stelle ich Ihnen Übungen aus dem pränumerischen Bereich vor, Übungen zum Erhalt der Menge (Mengeninvarianz) sowie erste Schritte zum Erwerb des Abstraktionsvermögens. Und ich werde auch versuchen, anhand zahlreicher Abbildungen den Aufbau von Additionen und Subtraktionen mittels Fingerbildern im Zahlenraum 10 zu erläutern.

*Die Autorin dieses Artikels, Frau Mag. Bernadette Wieser, ist Heilpädagogin und Mutter einer neunjährigen Tochter mit Down-Syndrom.*

### Workshop in Österreich

Wer gerne meinen Workshop „Rechnen lernen mit links und rechts“ besuchen möchte, hat am 26. Juni 2004 in Leoben die Gelegenheit dazu. Der Workshop dauert von 13 bis 20 Uhr und kostet 40 Euro pro Person.

#### Inhalt:

- Vorläuferfertigkeiten des Rechnens
- Übungen im pränumerischen Bereich mit allen Sinnen
- Addieren, Subtrahieren und Multiplizieren mithilfe unserer Finger und Holzstäbchen im Zahlenraum bis 100.

Anmeldungen bitte unter  
Tel.: 0043/03842/46897

# Montessori-Therapie

## Die besondere Therapie für besondere Kinder

Monika Hahn, Ulrike Kratz

*Die Autorinnen dieses Berichts sind Monika Hahn, ehemalige langjährige Leiterin eines integrativen Montessori-Kindergartens, und Ulrike Kratz, Lehrerin an einer integrativen Montessori-Schule. Sie haben sich nach einer Zusatzausbildung Anfang 2003 als selbstständige Montessori-Therapeutinnen in einer Praxisgemeinschaft in Nürnberg niedergelassen.*

**D**as ist ja genau der richtige Ansatz für ‚unsere‘ Kinder“, sagten wir spontan, als wir uns im Frühjahr 2001 während unserer zweijährigen Ausbildung zur Montessori-Therapeutin in München eher zufällig kennen lernten.

Wir waren begeistert, wie wir unsere langjährige Erfahrung mit der Montessori-Pädagogik für die Montessori-Therapie mit einzelnen behinderten Kindern einbringen konnten.

Die Begeisterung wurde zur Profession. Seit Anfang 2003 sind wir als erste und bisher einzige Montessori-Therapeutinnen in Nürnberg selbstständig tätig. Im Ärztehaus am Albrecht-Dürer-Platz, im Herzen der Altstadt Nürnbergs, therapieren wir in einer Praxisgemeinschaft überwiegend Kinder, die behindert oder von Behinderung bedroht sind.

Zu unseren Therapiekindern gehören auch Paula und Max, zwei Kinder mit Down-Syndrom. Wir sind überzeugt, dass gerade die Montessori-Therapie den besonderen Bedürfnissen der Kinder mit Down-Syndrom entgegenkommt.

Kinder mit Down-Syndrom sind im Vergleich zu anderen Kindern häufig

- offener, sensibler und oft auch herzlicher
- sie nehmen intensiver über Sehen und Fühlen als über das Hören wahr
- sie lernen langsamer, aber kontinuierlich und brauchen mehr Zeit zum Wiederholen
- sie benötigen bei schwierigen Aufgaben mehr Unterstützung durch „indirekte“, aber konsequente Führung und
- sie erwarten von ihren Therapeuten,

dass sie auf ihr „Besonders-Sein“ eingehen.

### Die Montessori-Therapie

Die Montessori-Therapie wurde vor etwa 30 Jahren am Kinderzentrum München auf den Grundlagen der Pädagogik von Maria Montessori entwickelt.

Bis heute wird dieser Therapieansatz unter wissenschaftlicher Leitung laufend aktualisiert und systematisiert. Dabei fließen besonders die neuesten Erkenntnisse und praktische Erfahrungen mit der Neurophysiologie und -psychologie, der Sozialpädiatrie, der Entwicklungspsychologie sowie der Genetik ein.

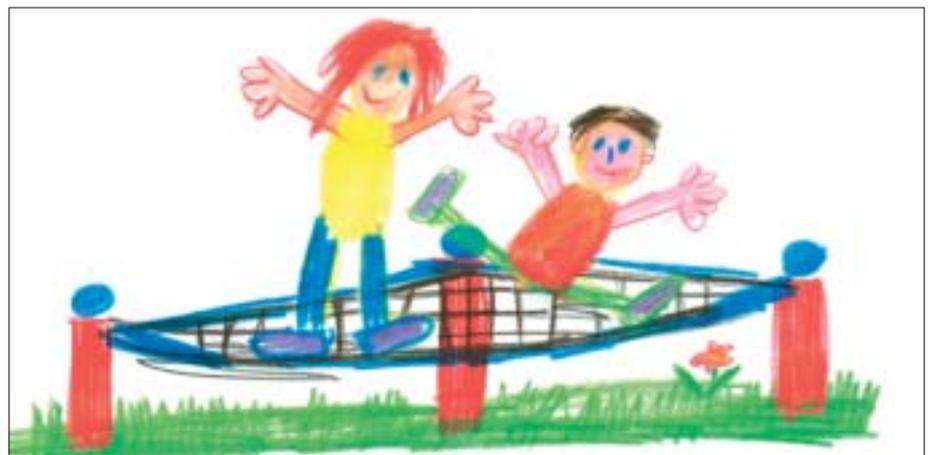
Im Mittelpunkt der Montessori-Therapie steht das Kind mit all seinen Fähigkeiten und seinen individuellen Bedürfnissen.

In unserem gemeinsamen Leitbild haben wir die Ziele unserer Arbeit als Montessori-Therapeutinnen dargestellt:

Wir wollen Kinder unterstützen

- selbstständig,
- selbstbewusst,
- selbstverantwortlich zu sein, um ihnen Selbstvertrauen und Selbstachtung zu geben und ihnen zu helfen, ihren eigenen Weg zu finden.

Diese Kinderzeichnung veranschaulicht gut den ganzheitlichen Ansatz der Montessori-Therapie. Sie zeigt die drei Säulen: die vorbereitete Umgebung, die vorbereitete Erzieherin und die Einbeziehung des Elternhauses, die zusammen das interdisziplinäre Netzwerk ergeben.



### Die erste Säule: Die „vorbereitete“ Umgebung

Wir gestalten die Therapie-Umgebung jeweils entsprechend den individuellen Bedürfnissen des einzelnen Kindes.

So unterstützen wir bei jedem Kind die „innere Sicherheit“ durch eine „äußere Ordnung“.

Die speziellen Montessori-Materialien aus den Bereichen Sprache, Mathematik, Sinnesmaterial, Übungen des täglichen Lebens und Kosmische Erziehung regen zum Selbst-Tun an. Hinzu kommen adaptierte Materialien, die wir speziell für die besonderen Fähigkeiten und Bedürfnisse einzelner Kinder anfertigen.

Ein zielorientierter Umgang mit diesen Materialien ermöglicht jedem Kind vielfältige, individuelle Erfahrungen, z.B. beim Entwickeln seines räumlichen Vorstellungsvermögens, seiner Sprache, dem Erkennen logischer Zusammenhänge und/oder der Entwicklung seiner Handlungs- und Bewegungsabläufe.

Das Be-Greifen wird immer über das Greifen erreicht, d.h. Handlungs-, Bewegungs- und Sinneserfahrungen entwickeln das Verständnis des Kindes. Die Montessori-Materialien unterstützen diesen Weg, denn sie bauen in kleinen Schritten systematisch aufeinander auf.

### Die zweite Säule: Die „vorbereitete“ Therapeutin

In unserer Arbeit mit dem Kind setzen wir immer an seinen Stärken, Fähigkeiten und Kompetenzen an, statt seine Schwächen und Störungen „behandeln“ zu wollen.

Gemäß dem von Maria Montessori geprägten Leitsatz „Hilf mir, es selbst zu tun“ unterstützen wir jedes Kind dabei, selbst initiativ und aktiv zu sein. Somit ist die Eigenmotivation des Kindes als Grundlage des Lernens gesichert.

Das Kind wählt seine Materialien frei aus der „vorbereiteten Umgebung“ aus und entwickelt dadurch eine besonders hohe Lernmotivation. Als Montessori-Therapeutinnen sind wir in dieser Situation zunächst in der Rolle des zurückhaltenden, sensiblen Beobachters und geben nur dann Unterstützung, wenn das Kind sie zur Erreichung der Therapieziele benötigt.

Wählen wir hingegen für das Kind eine Arbeit aus, orientieren wir uns dabei wiederum an seinen Interessen und Bedürfnissen und bringen diese mit den

Therapiezielen in Einklang. Über die im Material eingebaute „Fehlerkontrolle“ hat das Kind die Möglichkeit, unabhängig von uns Erwachsenen den Erfolg seines Tuns sofort zu überprüfen. Dadurch ist Selbstständigkeit nicht nur Ziel, sondern auch Methode der Montessori-Therapie.

### Die dritte Säule: Die enge Einbeziehung des Elternhauses

Um die Möglichkeiten der häuslichen Unterstützung und Übung optimal nutzen zu können, ist ein Elternteil oder eine Bezugsperson des Kindes in jeder Therapiestunde anwesend.

Dadurch geben wir den Eltern einen direkten und unmittelbaren Einblick in unsere Arbeit mit ihrem Kind und lassen sie miterleben, wie sich ihr Kind entwickelt.

Die Bezugspersonen erhalten so Anregungen für eigene Handlungsalternativen im weiteren Umgang mit ihrem Kind. In dem sich anschließenden Elterngespräch werden diese vertieft und auf die häusliche Situation angepasst. Teilweise üben wir auch konkrete Situationen im Rollenspiel ein.

### Das blaue Netz: Die interdisziplinäre Zusammenarbeit

Besonders bei der Arbeit mit behinderten und von Behinderung bedrohten Kindern ist eine enge Zusammenarbeit mit allen behandelnden und betreuenden Personen für den Erfolg der Arbeit unabdingbar.

Wir praktizieren und fordern in der täglichen Praxis einen intensiven Informationsaustausch und eine Koordination der Therapieansätze mit Ärzten/-innen, Psychologen/-innen, Therapeuten/-innen anderer Fachbereiche, Erziehern/-innen in den Kindergärten bzw. Lehrern/-innen an den Schulen.

Nachfolgend ein kurzer Einblick in unsere Arbeit mit unseren Kindern mit Down-Syndrom.



Paula bei ihrem Lieblingsspiel  
„Käfer retten“

## Meine Arbeit mit Paula

Es ist Montag, 10.45 Uhr. Freudestrahlend kommt Paula auf dem Arm ihres Vaters zu mir in die Therapiepraxis. Paula ist ein Kind mit Down-Syndrom, zwei Jahre alt, fast immer gut aufgelegt und stets neugierig darauf, etwas Neues zu erleben.

Paulas Eltern kamen vor etwa einem halben Jahr mit dem Wunsch zu mir, ihre Tochter für den geplanten Einstieg in einen Montessori-Kindergarten vorzubereiten.

In fünf Einzelstunden zur „Diagnostischen Einschätzung“ lerne ich Paula kennen und erhalte den Eindruck, dass sie gut gefördert und in ihrem „Besonders-Sein“ von ihren Eltern und Geschwistern voll akzeptiert ist. In Absprache mit ihren Eltern entwickle ich für Paula folgende Therapieziele:

- Fördern des Selbstwertgefühls, des Selbstbewusstseins und des selbstständigen Handelns
- Verbessern der Grob- und Feinmotorik
- Steigern der Auge-Hand- sowie Hand-Hand-Koordination
- Unterstützen der Sprachentwicklung
- Förderung der Kombination von Musik und Bewegung

■ Strukturieren und integrieren der unterschiedlichen Wahrnehmungswege (tasten, fühlen, riechen, hören, schmecken)  
 ■ unterstützen bei der Entwicklung strukturierter Handlungsabläufe.

Nachdem Paula ihre Schuhe und ihre Jacke schnell ausgezogen hat, krabbelte sie schon an mir vorbei in den Therapieraum, den ich bereits für die Arbeit mit ihr vorbereitet habe.

Am Tisch arbeiten wir zunächst mit zwei Kännchen, in denen sich kleine Bohnen befinden. Die Bohnen füllt sie nun langsam von einem Kännchen zum anderen. Zunächst benötigt sie meine Hilfe, dann macht sie es nach und nach alleine. Fallen einzelne Bohnen auf das Tablett, sammelt Paula sie mit viel Akribie wieder auf.

Diese Vorübung zum Gießen von Flüssigkeiten soll ihre Feinmotorik entwickeln und sie in die Lage versetzen, sich selbstständig und ohne Hilfe anderer z.B. Getränke einschenken zu können.

Paulas Lieblingsspiel heißt „Käfer retten“. Bei diesem Spiel lasse ich kleine Holz-Marienkäfer in einer Wasserschüssel schwimmen und Paula fischt sie mit einem kleinen Sieb wieder heraus. Weil sie dabei mit Wasser in Kontakt kommt, macht es ihr besonders viel Spaß.

Als Vorübung für das selbstständige Löffeln, z.B. von Speisen, lernt Paula dabei, wie sie aus dem Handgelenk einen Löffel halten und führen muss, diesen sehr komplexen Bewegungsablauf in kleinen Schritten zu routinieren und (Selbst-)Sicherheit für das Essen zu entwickeln.

Bei der Arbeit mit den Montessori-Einsatzzylindern geht es um grundlegende Erfahrungen beim Sehen und Tasten, um die Entwicklung der Feinmotorik sowie Schulung und Differenzierung der Wahrnehmung.

Paula nimmt einzelne Zylinder und stellt sie vor sich auf den Tisch. Dann fühlt sie in die Öffnungen und ordnet die Zylinder wieder richtig ein. Dabei geht sie sehr konzentriert und geschickt vor und freut sich jedes Mal, wenn sie die richtige Öffnung gefunden hat.

Besonders viel Spaß macht ihr Singen in Verbindung mit entsprechenden Bewegungen und Gebärden.

Dabei hilft das Schaukelpferd im Therapieraum, auf das sie zwischenzeitlich allein aufsteigen kann. Ge-



bärdet sie dann „singen“, stimme ich das Lied „Hopp, hopp, hopp, Pferdchen lauf Galopp“ an und sie unterstützt mich mit Mundbewegungen und einzelnen Lauten.

Diese Übung fördert aktiv ihren Gleichgewichtssinn und unterstützt den Einstieg in die Sprachentwicklung.

Zusammenfassend habe ich den Eindruck, dass Paula im Laufe der Therapie einen guten Schritt nach vorne gemacht hat. Das wird mir auch von ihren Eltern bestätigt.

War sie anfangs noch sehr vorsichtig und auf den Vater als Begleitperson fixiert, ist sie jetzt in ihrem Sozialverhalten offener und sicherer geworden. Sie akzeptiert Regeln (z.B. Aufräumen) und das Einhalten von Grenzen. Ihre Orientierung im Raum hat sich deutlich verbessert. Sie findet ihre Lieblings-Ente, weiß, wo das Schaukelpferd steht, und kennt den Platz der Kugelbahn.

Insgesamt ist sie in ihrem Verhalten deutlich selbstsicherer geworden und zeigt ein Stück weit mehr Persönlichkeit.

*Monika Hahn*

Schulung der Wahrnehmung und die Entwicklung der Feinmotorik sind u.a. Ziel bei der Arbeit mit dem Einsatzzylinder





Max arbeitet mit der „Braunen Treppe“. Wenn man eine Murmel herunterrollen lässt, kann man hören, ob sie richtig gebaut ist.

## Meine Arbeit mit Max

Max' Lieblingswort ist „Nein!“

Als er zum ersten Mal zu mir in die Praxis kommt, sieht er mich nicht an und geht auch nicht auf mein „Grüß dich, Max“ ein. Von seiner Mutter lässt er sich die Schuhe ausziehen, saust in den Therapieraum, sieht sich kurz um und nimmt ohne lange zu zögern das nächstliegende Material aus dem Regal: „Grieß schütten.“

Er will sofort mit der Übung beginnen. Meine helfende Hand schiebt er unwillig und heftig zur Seite. Ich halte mich also noch mehr zurück als sonst. Max freut sich über das Rieseln des Grießes und wiederholt die Übung neunmal. Wir stellen die Sachen gemeinsam auf das Tablett und er trägt es an seinen Platz im Regal zurück – er kann sich also gut im Raum orientieren.

Für sein Alter, fünf Jahre, ist Max schon recht groß und in seinen Bewegungen gut koordiniert. Er kann im Pinzettengriff greifen und einen Stift richtig halten, hat allerdings bisweilen noch Probleme, seine Kraft zu dosieren. Mit Vorliebe sucht er sich Material aus, bei dem er schütten, gießen, kehren, wiegen, also „tun“ kann.

Obwohl Max lange Zeit sehr schlecht hörte, versteht er inzwischen einen großen Teil der Alltagssprache. Selbst verwendet er jedoch nur wenige deutlich gesprochene Wörter und einige Lautäußerungen, die für Begriffe wie Ball, Hund und Ähnliches stehen. Ergänzend dazu setzt er erlernte Gebär-

den aus der Gebärden-unterstützten Kommunikation ein.

Überdies hat er ausgesprochen gute „Antennen“. Er spürt sofort, wenn von ihm etwas erwartet wird, und geht dann oft vehement auf Widerstand. Im schlimmsten Fall brüllt er, wirft sich auf den Boden und ist erst mal zu nichts mehr zu bewegen.

Max' Mutter, selbst Erzieherin, hat den Eindruck, dass auf ihren Sohn mit den oben geschilderten Problemen in seiner derzeitigen Kindergartengruppe nicht mehr genügend eingegangen werden kann. Auf der Suche nach einem geeigneteren Platz für Max wünscht sie sich daher Beratung und eine grundlegende Förderung zur Vorbereitung auf einen eventuellen Kindergartenwechsel bzw. den späteren Schuleintritt. Außerdem sucht sie Unterstützung und Hilfe im Hinblick auf die immer wiederkehrenden alltäglichen Stresssituationen mit Max.

Nach den ersten fünf Stunden zur „Diagnostischen Einschätzung“ stelle ich anhand meines schriftlichen Berichtes den Eltern meinen Therapieplan vor. Schwerpunkt der Arbeit mit Max wird vorerst die Verbesserung seines Sozial- und Arbeitsverhaltens sein. Da er deutliche Probleme mit direkter Führung hat, werde ich ihn indirekt, also über das Material, und wenige, aber eindeutige und unumstößliche Regeln lenken. Ich bereite den Therapieraum für ihn stets so vor, dass er nur aus einem von

mir gezielt ausgewählten Materialangebot aussuchen kann. Jede begonnene Arbeit muss zu Ende geführt bzw. vollständig wieder aufgeräumt werden, bevor eine weitere angefangen werden kann – daran führt kein Weg vorbei.

Für Max bieten sich aufgrund seiner Vorliebe für „Tun“ an erster Stelle alle praktischen Tätigkeiten an. Diese fördern nicht nur seine feinmotorischen Fähigkeiten, sondern ermöglichen ihm auch vielfältige Erfahrungen mit Mengen und Größen. Über das handelnde Verteilen, Vergleichen, Zuordnen, Zusammenschütten und Trennen verschiedener Materialien werden grundlegende Voraussetzungen für mathematisches Lernen geschaffen. Darüber hinaus lernt Max beim Kaffeemahlen beispielsweise, die alte Kaffeemühle holt er sich immer wieder, dass eine Arbeit nur zum Ziel führt, wenn er die einzelnen Handlungsschritte auch in der richtigen Reihenfolge ausführt.

Relevant für ihn ist außerdem das Sinnesmaterial, bei dem es um die Schulung und Differenzierung der Wahrnehmung geht. Die „Braune Treppe“, eines der klassischen Montessori-Materialien, verlangt und fördert genaues Hinsehen, Fühlen und systematisches Vergleichen, um die Quader in der richtigen Reihenfolge aneinander setzen zu können. Lässt man eine Murmel über die fertige Treppe rollen, so kann man auch hören, ob sie richtig gebaut wurde. Gleichzeitig geht es dabei aber auch um räumliche Erfahrungen und die wichtigste Zahl unseres Dezimalsystems – um die 10.

Rein mathematisches Material spielt innerhalb meines Materialangebotes für

Max vorerst noch eine eher untergeordnete Rolle, denn Zählen und Zahlbegriff kann ich gut mit den praktischen Übungen kombinieren.

Um Max' sprachliche Möglichkeiten zu erweitern, biete ich ihm bei all diesen Arbeiten wenige ausgewählte, im Material liegende Begriffe verbal, oft auch gekoppelt mit der entsprechenden Gebärde, immer wieder an. Bei der „Treppe“ beispielsweise sind das die Begriffe „dick“ und „dünn“ oder auch „dicker als“ und „dünnere als“. Ich kennzeichne seinen Platz und „sein“ Material mit seinem Namen in Blockbuchstaben und stelle kleine Körbchen mit Tieren wie Kuh (Muh), Katze (Miau) und Schaf (Mäh) und den dazu passenden Sandpapierbuchstaben bereit, um das „M“ hörbar und fühlbar zu machen.

Die Situation, den Auseinandersetzungen mit ihrem Sohn zuzusehen, war für Max' Mutter nur sehr schwer auszuhalten. Max drehte beispielsweise die Kaffeemühle in die falsche Richtung, schaute seine Mutter immer wieder provozierend an und brach die Arbeit schließlich wütend ab, als sie, von mir instruiert, nicht die erwartete Reaktion zeigte. Er ging zum Bauernhaus hinüber, um dort weiterzuspielen. Auf mein deutliches „Nein!“ wurde er noch wütender, er versuchte, mich wegzustoßen, bis ich ihn schließlich fest in die Arme nahm und mich mit ihm auf den Teppich setzte. Ich schaute ihn an, sagte: „Nein, wir räumen auf“, und hielt ihn



weiter fest. Irgendwann, nach langen Minuten, gab er seinen Widerstand auf. Ich blieb noch eine ganze Weile so mit ihm sitzen und am Ende räumten wir gemeinsam auf. In diesen und ähnlichen Situationen machte Max immer wieder die wichtige Erfahrung, dass er sich nicht immer durchsetzen kann und dass ein anderer stärker ist als er. Aber er erfuhr dabei auch, dass dieser „Stärkere“ ihn nicht allein ließ, ihn nicht geschickte, sondern mit ihm auch die nächsten Schritte zu gehen bereit war. Max' Mutter erlebte und erlebt, dass auch ihr Kind durch klare Handlungen und wenige Worte „lenkbar“ ist. Jetzt, also nach einem guten halben Jahr, sind die Auseinandersetzungen in der Therapiestunde und auch zu Hause seltener

und nicht mehr so heftig. Vor etwa sechs Wochen war Max gerade wieder dabei, „auszusteigen“ und zum Bauernhof zu gehen. Er schaute mich an ... und kam dann ohne weitere Aktionen zum Aufräumen an den Tisch zurück. Ja, und ganz allmählich geht Max auch auf meine etwas direktere Führung ein: Ich nehme einen Quader der Braunen Treppe und trage ihn auf die vorher ausgelegte entsprechende Grundfläche und Max macht einfach weiter – eine Situation, über die ich mich einfach nur freue!

Zum Abschluss wäre nur noch anzumerken, dass ein Kindergartenplatz in einem Montessori-Kinderhaus für Max in Aussicht steht – hoffentlich klappt es!

In den Therapiestunden mit Max habe ich einmal mehr gelernt: Kinder wie er brauchen viel Zeit, um Vertrauen aufbauen zu können, und das verlangt von mir als Therapeutin Übersicht, Ruhe, Gelassenheit, Geduld, Verständnis und Sensibilität, aber vor allem das, was ich „liebevoller Konsequenz“ nenne.

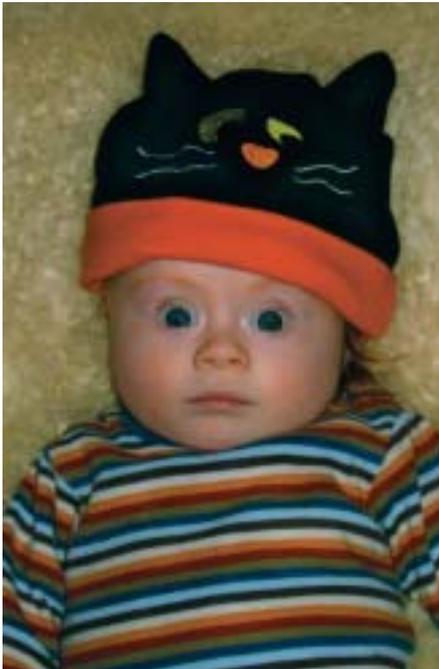
Ulrike Kratz

Monika Hahn, Ulrike Kratz  
 Montessori-Therapie-Praxis  
 Albrecht-Dürer-Platz 9  
 90403 Nürnberg  
 Tel.: 0911 / 23 73 598  
 Fax: 0911 / 23 73 864  
 www.montessori-therapie-praxis.de



Zwei aus einer Serie von vier Plakaten, die von Kids Hamburg e.V. kommen und letztes Jahr während der Deutschen Down-Syndrom-Wochen (Oktober 2003) in den Straßenbahnen der Stadt Hamburg zu sehen waren.

# Noch mehr Fotos aus unserem Wettbewerb!



Die Fotos auf dieser Seite bekamen bei unserem Wettbewerb von der Jury alle drei Punkte.

■ Es sind in der Reihe oben:

Livia Jarnagin (6 Monate) aus Frankfurt  
Leah Louisa Kerschgens (10 Monate)  
aus Krefeld

Fynn Joshua Lach aus Hanau

■ In der mittleren Reihe:

Rebekka Schwarzenbach (7 Monate) aus  
Luzern, Schweiz

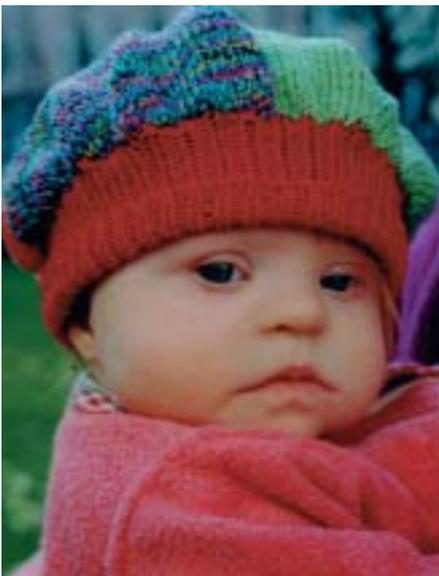
Sofia Martis (11 Monate) aus Brettheim

■ In der Reihe unten:

Henni Velten (6 Monate) aus Waldmohr  
mit Schwester

Tom Krämer (9 Monate) aus Weil im  
Schönbuch

Alle Familien bekommen das Fotobild-  
derbuch *Albin Jonathan – Unser Bruder  
mit Down-Syndrom* zugeschickt.



# Snoezelen

## Eine Methode zur Entspannung, zur Aufmerksamkeitssteigerung und zur Wahrnehmungsförderung

Krista Mertens

### 1. Einleitung

Snoezelen ist in Deutschland seit 20 Jahren bekannt, findet aber erst in den letzten acht Jahren zunehmend Verbreitung. Aus einem Konzept der reinen Entspannung ohne spezielle Einflussnahme durch Begleiter hat sich parallel dazu eine Fördermethode entwickelt. In der Humboldt-Universität Berlin ist als einziger Hochschule zu Forschungszwecken ein Snoezelenraum installiert. Die Interventionsmethode Snoezelen wirkt bezüglich des Entspannungszustandes allgemein und speziell bei verschiedenen Störungs- und Krankheitsbildern positiv auf den Ruhezustand eines Menschen ein. Um diese Beobachtung wissenschaftlich zu begründen und zu erreichen, dass das Snoezelen auch als Heilmittel anerkannt wird, sind Effizienzanalysen und -kontrollen nötig. In Zusammenarbeit mit dem Lehrstuhl Signalverarbeitung und Mustererkennung und der Abteilung Rehabilitationstechnik und Informatik wird seit zwei Jahren am Institut für Rehabilitationswissenschaften an einem Diagnoseinstrumentarium gearbeitet, das den Ruhe- und Entspannungszustand erfassen und den Einfluss des Snoezelens auf andere Lernbereiche nachweisen soll. Ebenso wurde eine Fülle an praktischen Einheiten zur Steigerung der Aufmerksamkeit und Förderung einzelner Wahrnehmungsbereiche entwickelt.

### 2. Zur Entwicklung des Snoezelens

Snoezelen (sprich „snuzelen“) ist eine reine Wortschöpfung aus „snuffeln“ (schnüffeln, schnuppern) und „doezelen“ (dösen, schlummern), die von zwei Zivildienstleistenden in den Niederlanden kreiert wurde. In den 60-er Jahren richtete man in dem für die Probleme behinderter Menschen besonders aufgeschlossenen Land spezielle Räume ein, um Menschen mit Wahrnehmungsstörungen und schwersten Behinderun-

gen Freizeit- und Erholungsmöglichkeiten zu bieten. Man hatte für die schwer behinderten Menschen ein Zelt aufgebaut, in dem Anregungen zum Sehen, Riechen und Hören installiert waren. Es gab in dieser Zeit für die Personengruppe der schwerst mehrfach behinderten Menschen kein Aktivitätsangebot. Deshalb wurde Snoezelen dankbar und ohne weitere Diskussion vor allem von den Eltern der betroffenen Kinder angenommen, aber auch von den Leitungen der Einrichtungen Haarendael, Piusoord und De Hartenberg akzeptiert und finanziell stark unterstützt (vgl. Hulsegge/Verheul 1997, 6).

Die erste „Mikro-Theorie“ zum Snoezelen wurde Mitte der 70-er Jahre entwickelt. Die beiden US-amerikanischen Psychologen Cleland und Clark hatten bereits 1966 in ihren Untersuchungen über Möglichkeiten der Entwicklungsförderung, der verbesserten Kommunikation und der Verhaltensänderung durch ausgewählte Sinnesangebote bei entwicklungsverzögerten, hyperaktiven, geistig behinderten und autistischen Personen berichtet. Diese Gruppen sollten in entsprechend gestalteten Räumen Anregungen zum Sehen, Hören, Riechen und Fühlen und zur Stimulation der Kinästhesie erhalten. Die beiden Autoren betonten schon damals, dass ein spezieller reizstarker Raum der logische erste Schritt sei, den sensorischen Prozess anzuregen und zu steuern (vgl. Cleland/Clark 1996/67, 223). Diese Gedanken griffen Ad Verheul und Jan Hulsegge auf, die in den Niederlanden das Snoezelen als so genannte „spontane Aktivität“ bei schwerst mehrfach behinderten Menschen in ihrer Freizeit einsetzten.

Nach den ersten Erfahrungen in den Niederlanden findet das Snoezelen etwa seit 1980 in Großbritannien, Schweden, Kanada und Deutschland starke Beachtung. Seit den 90-er Jahren kann man

von einer weltweiten Verbreitung sprechen. Neben den oben genannten Ländern wird auch in Belgien, Dänemark, Finnland, Norwegen, Australien, Japan, in den USA und in einigen Ländern im osteuropäischen Raum gesnoezelt. In Deutschland gibt es zurzeit etwa 1000 Snoezelenräume.

Im Oktober 2002 fand das 1. Internationale Snoezelen-Symposium an der Humboldt-Universität statt, an dem Vertreter aus 13 Nationen teilnahmen. In diesem Zusammenhang wurde die Internationale Snoezelen Association (ISNA; [www.ISNA.de](http://www.ISNA.de)) gegründet. Sie bietet eine international anerkannte Zusatzausbildung Snoezelen an. Im Oktober 2003 setzte man die regelmäßig stattfindenden Symposien an der „Wiege des Snoezelens“ bei Ad Verheul in Ede (NL) fort.

### 3. Ziele des Snoezelens

Die im Snoezelen seit 25 Jahren weltweit gemachten Erfahrungen zeigen, Snoezelen erzeugt Wohlbefinden und wirkt entspannend, es bringt den Menschen zur Ruhe, aber es aktiviert auch; es weckt das Interesse, es steuert und ordnet die Reize; es ruft Erinnerungen hervor, es organisiert den Menschen; es nimmt Ängste und schafft Sicherheit, es kann den Menschen lenken; es bindet und fördert Beziehungen; es macht ganz einfach Freude.

Unter Snoezelen wird die Auslösung von Wohlbefinden in einer entsprechend gestalteten Umgebung durch steuerbare multisensorische Reize verstanden (Mertens 2003, 11).

Der Snoezelenraum mit seinen gemütlichen Sitzecken lädt zum Verweilen ein. Die Besucher richten den Blick auf Wassersäulen und bunt fließende Bilder, lauschen den schönen Melodien und sind von angenehmen Düften umgeben. Diese Atmosphäre ist Therapie und hilft vor allem den behinderten und



Das spezielle Ambiente in Snoezelenräumen hat eine beruhigende und entspannende Wirkung

älteren Menschen, ihre Probleme zu vergessen, sich neu zu orientieren und sich in einer angenehmen Atmosphäre wohl zu fühlen. In einem Snoezelenraum kann leichter über Probleme und Sorgen gesprochen werden und geschulte Betreuer bieten Hilfe. Die vielfältigen optischen, akustischen und taktilen Reize, auch die Aromen, haben eine weitere heilende Funktion: Kinder – auch hyperaktive –, ebenso erwachsene Menschen lernen, sich besser zu konzentrieren und ihr Gedächtnis anzustrengen. Bestimmte Klänge und insbesondere Düfte wecken Erinnerungen und fordern zum Erzählen heraus. Diese „Lebensgeschichten“ bereichern den Alltag und tragen dazu bei, den zu betreuenden Menschen besser zu verstehen. Der Snoezelenraum schafft hierfür die Atmosphäre und er soll auch unter anderem zu diesem Zweck genutzt werden.

Wie oben bereits erwähnt, entwickelte sich das Snoezelen aus der Arbeit mit geistig behinderten Menschen. Inzwischen hat sich der Adressatenkreis auf Personen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen, aber auch auf solche ohne Störsymptome ausgedehnt. Snoezelenräume besuchen Kinder und Erwachsene in:

- Familie, Kindergarten, Vorschule
- Frühförderinstitutionen
- allgemeinen Schulen, integrativen

Beschulungsformen, Sonderschulen

- Kinder-, Jugend- und Erwachsenenpsychiatrie
- Kliniken, Rehabilitationseinrichtungen
- Freizeit- und Wohneinrichtungen, Werkstätten
- freier Praxis
- Seniorenzentren
- Hospizen.

Die Snoezelenräume finden gleichermaßen bei älteren und betagten Personen, psychisch kranken Menschen und Kindern im Kindergarten- und Grundschulalter Akzeptanz. Aufgrund der durchweg positiven Ergebnisse zeichnet sich in den letzten Jahren eine Steigerung des Interesses für die Einrichtung solcher Ruhe-, Erholungs-, Entspannungs- und Begegnungsräume in Kliniken, Seniorenzentren und Hospizen ab. Insbesondere in der Betreuung von psychisch kranken Menschen, Menschen mit Schädel-Hirn-Trauma, altersdeementen Menschen und solchen mit onkologischen Krankheitsbildern ist der entsprechend gestaltete Raum ein Teil der Versorgung und Therapie. Das spezielle Ambiente wird inzwischen auch auf das Wasser übertragen. Licht- und Klangeffekte zeigen hier die gleiche positiv stimulierende Wirkung wie an Land (vgl. Wrede 2002, 269-272).

Aufgrund des unterschiedlichen Nutzerkreises kommen die Betreuer –

man nennt sie auch Anleiter, Begleiter oder Lehrkräfte – aus den verschiedensten Berufszweigen wie der Ergo- und Physiotherapie, der Musiktherapie, der Psychologie und aus unterschiedlichen pädagogischen und medizinischen Fachgebieten, auch aus der Architektur.

Unter Snoezelen wird ein multifunktionales Konzept verstanden, in dem über entsprechende Gerätschaften und Raumgestaltung Sinnesempfindungen geweckt und ausgelöst werden. Diese Reize aktivieren die verschiedensten Wahrnehmungsbereiche und dienen den Zielen:

Basale Stimulation – Beruhigung – Entspannung – Aufmerksamkeitslenkung – Rückerinnerung – Reaktivierung – Mobilisierung – Fantasie und Kreativität (vgl. Mertens 2003, 30-38).

Snoezelen kann einmal als reines Freizeitangebot unter dem klassischen Leitsatz „Nichts muss – alles kann“ (Hulsegge/Verheul 1997, 11) aufgefasst werden. Dieser hat seine Grenzen bei Menschen, die sich in geistiger, seelischer und körperlicher Abhängigkeit befinden, die eine Beeinträchtigung aufweisen und auf Hilfe angewiesen sind. Hier dient Snoezelen einmal als Entwicklungsförderung mit dem Schwerpunkt der sensorischen Aktivierung und der Aufmerksamkeits-

Faszination zwischen Wassersäulen



und Konzentrationssteigerung. Zum anderen werden die entsprechend gestalteten Räume und ausgewählten Gerätschaften zur Krisenintervention und Krisenprävention, je nach therapeutischer Richtung mit den festgelegten Settings und Methoden, angewendet. Eine erfolgreiche Arbeit ist nur in einem so genannten „Didaktischen Dreieck“ gewährleistet, in dem die Begleiter, Eltern (oft auch Einzelfallhelfer oder andere zusätzliche Betreuer des Kindes oder Erwachsenen), der Klient und das speziell vorbereitete Umfeld harmonisieren (vgl. Mertens 2004).

#### 4. Bedürfnisgerechte Aspekte des Snoezelens

Man kann beobachten, dass gleichermaßen Menschen mit einem Down-Syndrom gut auf das Snoezelenangebot ansprechen. Nach einer anfänglichen Scheu sind sie dazu zu bewegen, auf eine interessante Reizquelle wie z.B. eine Lauflichtschlange zuzugehen. Es ist dabei besonders wichtig, die optischen und akustischen Signale zu reduzieren und zu Beginn eventuell die Musik auszuschalten, um keine Verwirrung zu stiften. Nach einer kurzen Eingewöhnungsphase und einem Ausprobieren – die Schlange dient als Telefon oder ist eine Lichtquelle, die ausgeblasen werden könnte – ist es möglich, den behinderten Menschen mit einem neuen Reiz,

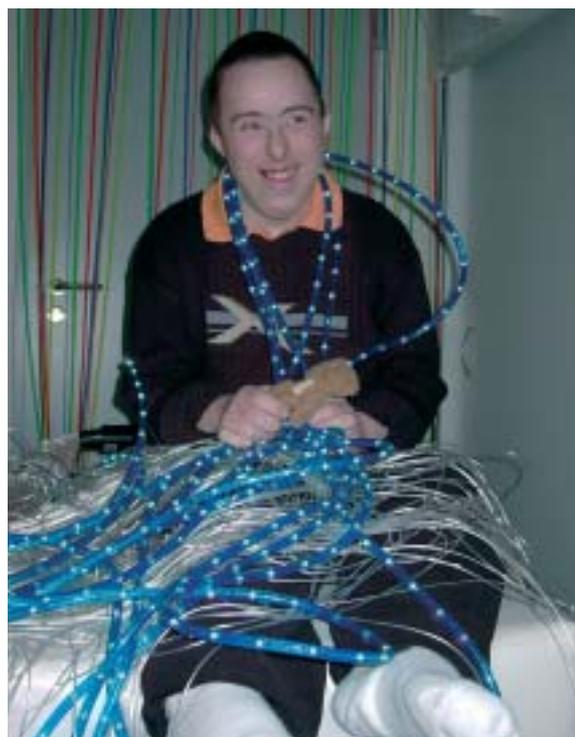
zum Beispiel der Faseroptik, zu konfrontieren. Häufig reichen zu Beginn diese beiden optischen Signale aus. Mit Ausdauer können die Geräte beobachtet, damit experimentiert und Fragen gestellt werden. Es ist sinnvoll, erst in den folgenden Einheiten und nach und nach weitere Gerätschaften in dem Raum wie die Wassersäule mit den unterschiedlich großen Blasen und Lichteffekten, die Flüssigkeitsprojektionen oder die von der Spiegelkugel reflektierten Lichtpunkte einzuschalten.

Bei Menschen mit Behinderung, gleichgültig welche Syndrome, ist das gut strukturierte Umfeld von besonderer Bedeutung. In dem Fall von Menschen mit Down-Syndrom gilt die Regel: „Weniger ist mehr!“ Die Reize müssen überlegt eingesetzt und genau dosiert werden, störende Materialien müssen ausgeschaltet bzw. beseitigt werden. Auch ein zu weicher Untergrund kann beim Laufen irritieren. Ist jedoch der angenehme Sitz- oder Liegeplatz gefunden, wird der behinderte Mensch gerne dort verweilen – manchmal weit über die angesetzte Snoezelenzeit hinaus.

Um keine Frustrationen und auch Ängste bei der zu betreuenden Person auszulösen, muss sich der Begleiter über didaktisch-methodische Grundsätze informieren und bereit sein, eine spezielle Zusatzausbildung zu absolvieren.



Der Lieblingsplatz ist gefunden!



Zwischen Lichtschlange und Faseroptik

*Literatur*  
Cleland, Ch. C.; Clark, Ch. M.: *Sensory deprivation and aberrant behavior among idiots*. In: *American Journal of mental deficiency* (1996/ 67), 2, 213-225

Hulsegge, J.; Verheul, A.: *Snoezelen – Eine andere Welt*. Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte (Hrsg.). Marburg 1997, 6. Aufl.

Mertens, K.: *Snoezelen – Eine Einführung in die Praxis*. V. modernes lernen, Dortmund 2003

Mertens, K.: *Zum Begleiter- bzw. Lehrerverhalten*. In: Mertens, K.; Verheul, A. (Hrsg.): *Snoezelen – Anwendungsfelder in der Praxis*. ISNA (Hrsg.), Ede 2004 (in Vorbereitung)

Wrede, H.: *Snoezelen im Schwimmbad – Planung und Überlegungen für ein Erlebnisschwimmbad der besonderen Art*. In: Mertens, K. (Hrsg.): *Psychomotorik – Grundlagen und Wege der Förderung*. Dortmund 2002, 267-274

HYPERLINK „<http://www.ISNA.de>“  
[www.ISNA.de](http://www.ISNA.de)

#### Zur Autorin:

Krista Mertens ist Professorin am Institut für Rehabilitationswissenschaften der Humboldt-Universität Berlin. Ihre Arbeitsschwerpunkte liegen in den Bereichen Erziehung durch Bewegung, Psychomotorik, Wahrnehmungs-entwicklung und -förderung, Gestaltung von Innen- und Außenräumen sowie Verbesserung der Lebensqualität älterer Menschen und solcher mit unterschiedlichen Behinderungen.

# Was ist Gentle Teaching?

*Gentle Teaching ist eine Philosophie der gewaltfreien Annäherung an geistig behinderte Menschen mit herausforderndem Verhalten.*

**D**r. John McGee, Psychologe, und einige Kollegen an der Universität in Nebraska, USA lancierten den Begriff „Gentle Teaching“ in den 80-er Jahren. Die Methode wurde als eine Alternative zur relativ „strengen“ verhaltenstherapeutischen Tradition entwickelt, nach der auch John McGee viele Jahre gearbeitet und Erfahrungen gesammelt hatte.

Die Methode ist vielleicht in Europa am besten in den Niederlanden, Belgien, England und Dänemark bekannt und wird dort in Einrichtungen und Schulen für behinderte Menschen praktiziert.

Gentle Teaching wurde erst in der Behandlung von geistig behinderten

Menschen mit schwierigen Verhaltensauffälligkeiten angewandt, jedoch später auch in der Arbeit mit „marginalisierten Menschen“, wie es McGee ausdrückt, z.B. bei senil dementen Menschen und psychiatrischen Patienten.

Die Methode beinhaltet noch viele effektive verhaltenstherapeutische Elemente (ignorieren, umdirigieren und belohnen), distanziert sich aber klar von strafenden und „eingreifenden“ Techniken. Sie baut auf eine grundlegende Akzeptanz der einzelnen Person mit ihren persönlichen Besonderheiten und Verhaltensweisen. Der Fokus dieses Ansatzes liegt auf dem Aufbau einer persönlichen Beziehung (safe and love – Sicher-

heit und „Annahme“ – Liebe) zum Menschen vor kontrollierenden Techniken, bei denen einseitig auf Einwirkung und Veränderung des Verhaltens gezielt wird. Gentle Teaching basiert auf einer Psychologie der gegenseitigen Abhängigkeit zwischen Lernenden und Lehrenden und der Begriff „companionship“ hat eine zentrale Rolle darin.

## Internationale Konferenz „Gentle Teaching“ in Dänemark

Vom 25. bis zum 27. August 2004 findet eine internationale Konferenz in Dänemark – in Sølund bei Skanderborg – statt. Dabei wird in verschiedenen Vorlesungen und Workshops Gentle Teaching vorgestellt und vertieft.

Gentle Teaching ist in Deutschland noch wenig bekannt. Die Veranstalter hoffen jedoch auch auf eine rege deutsche Teilnahme an der Konferenz.

Roland Schwarz  
Førde/Norwegen

[roland.schwarz@helse-forde.no](mailto:roland.schwarz@helse-forde.no)

## Strafe muss sein!

### Tragische Geschichten von Gewalt gegenüber Menschen mit Down-Syndrom

In letzter Zeit häufen sich im InfoCenter die Hilfeanrufe von Eltern oder Geschwistern von Menschen mit Down-Syndrom. Nach jedem Anruf bin ich erschüttert und genauso ratlos wie der Anrufer oder die Anruferin. Um klarzumachen, worum es in solchen Gesprächen geht, möchte ich einige solcher Fälle schildern.

#### Strafe: Maulkorb

Ein kleiner Junge mit Down-Syndrom, er ist erst neun Jahre alt und besucht eine Schule für geistig Behinderte. Er spricht wenig, fast nichts. Er ist eigentlich ein liebeswürdiger kleiner Kerl, aber ab und zu kann es passieren, dass er versucht zu beißen, andere Kinder, die schwächer sind als er. Wie gesagt, es kommt selten vor und es hat diesbezüglich in der Schule noch nie wirklich größere Schwierigkeiten verursacht. Bis vor einigen Monaten, da biss er einmal sehr fest zu, ein kleines Mädchen, das sich gar nicht wehren konnte. Eine blutende Wunde im Gesicht, Schmer-

zen und Weinen, und, verständlicherweise, aufgebrachte, entsetzte Eltern, die außer sich waren, weil ihrer kleinen Tochter so etwas angetan wurde.

Damit dies nicht wieder passieren kann, ordnet die Schule an, dass der kleine Junge in Zukunft einen Helm tragen muss, und zwar einen Helm, wie ihn Eishockeyspieler tragen, mit einem Teil, das den Mund bedeckt!

#### Strafe: Alleine essen

Eine Frau mit Down-Syndrom arbeitet in einer Werkstatt für Behinderte. Seit längerer Zeit hat sie an ihrem Arbeitsplatz Schwierigkeiten, nicht so sehr mit ihren Aufgaben, die erledigt sie gut. Nein, sie verträgt sich nicht mit einer Kollegin und fängt ständig einen Streit an. Trotz Ermahnungen seitens des Personals gibt es keine Verbesserung. Um der Frau nun klarzumachen, dass so etwas nicht geht, muss sie jedes Mal nach einem Streit zur Strafe alleine essen. Sie darf nicht im gemeinsamen Speiseraum sitzen, sondern sitzt allein auf dem Gang.

#### Strafe: Kuchen gestrichen

Ein junger Mann mit Down-Syndrom wohnt in einer großen Einrichtung. Da kann er sich draußen frei auf dem großen Gelände bewegen. Bei solchen Touren passiert es öfter, dass er unterwegs Zigarettkippen findet, ja er sucht sogar gezielt danach. Er hebt die Kippen auf, nimmt sie mit und raucht sie! Das ist nicht nur unhygienisch und ungesund, das ist auch verboten. Also folgt die Strafe sofort. Jedes Mal, wenn er erwischt wird, wird der Nachmittagskuchen gestrichen und er darf nicht mit den anderen am Tisch sitzen.

#### Gentle Teaching statt Strafe

Im Zusammenhang mit diesen und ähnlichen Geschichten wäre der Gentle-Teaching-Ansatz auf jeden Fall besser und erfolgversprechender als die angewandten Strafen. Es ist dringend notwendig, dass in Einrichtungen, in denen man noch durch solche Strafmaßnahmen versucht, auffälliges Verhalten zu reduzieren, die Philosophie der gewaltfreien Annäherung an Menschen mit einer geistigen Behinderung mehr Verbreitung findet.

# Down-Syndrom-Plus

## Zu den Elternberichten

Barbara Jeltsch-Schudel

*Die Autorin beschrieb in einer der vorigen Ausgaben dieser Zeitschrift Kinder mit Down-Syndrom, die eine zusätzliche Schädigung haben oder sich anders oder langsamer entwickeln als andere Kinder mit Down-Syndrom.*

*Ihr Aufruf an Eltern, sich mit ihr in Verbindung zu setzen, falls sie ähnliche Erfahrungen mit ihrem Kind machten, wurde von verschiedenen Familien befolgt. Frau Jeltsch-Schudel geht hier auf diese Reaktionen ein.*

Im September-Heft „Leben mit Down-Syndrom“ des letzten Jahres schrieb ich einen Beitrag zum Down-Syndrom-Plus mit einem Aufruf an Eltern, deren Kind eine zusätzliche Schädigung hat oder sich anders oder langsamer entwickelt als andere Kinder mit Down-Syndrom. Auf diesen Aufruf haben sich bislang Elternteile von 29 Kindern mit mir in Verbindung gesetzt. Viele schrieben ausführliche Berichte und einige legten auch Unterlagen von verschiedenen Fachpersonen dazu. Diese Berichte enthalten eine Fülle von Informationen und beinhalten Gedanken und Erlebnisse, die einen sehr berühren.

Ich bedanke mich herzlich bei den Eltern, die sich die Mühe gemacht haben, auf meinen Aufruf zu antworten. Im Folgenden möchte ich einen kurzen Einblick in meine erste Durchsicht der Berichte geben.

### Erste Eindrücke

In den 29 Elternberichten sind sehr viele und verschiedenartige Daten enthalten. Sie werden im Verlauf des vorgesehenen Projekts weiter verwendet. Hier also die ersten Eindrücke:

### Schädigungen der Kinder

Die Kinder mit Down-Syndrom-Plus

wurden zwischen 1978 und 2002 geboren, eine große Gruppe davon (20 Kinder) in den Jahren 1990 – 1998. Es handelt sich insgesamt um sechs Mädchen und 23 Jungen.

Das erste, augenfälligste Ergebnis zeigt die hohe Komplexität des Down-Syndrom-Plus: Nur bei 13 Kindern wurde eine Doppeldiagnose, d.h. Down-Syndrom und eine weitere Schädigung, gestellt; bei den anderen sind es zwei oder noch mehr. Tabelle 1 zeigt verschiedene diagnostische „Elemente“ auf.

Aus dieser Tabelle geht hervor, dass Hörbehinderungen und autistische Störungen an erster Stelle stehen, gefolgt von Verhaltensauffälligkeiten, Herzfehlern und Körperbehinderungen (unter Letzteren werden verschiedene Schädigungen zusammengefasst, die die motorischen Fähigkeiten betreffen). Intestinale Probleme, d.h. Probleme im Magen-Darmbereich, gefolgt von Epilepsieformen sind seltener.

Die autistischen Störungen sind bei sieben Kindern von Fachpersonen bereits diagnostiziert worden; die Eltern zweier Kinder vermuten autistische Störungen aufgrund der Verhaltensweisen ihrer Kinder.

Die bloße Benennung einer Schädigung sagt indes noch wenig über ein Kind, über seine Entwicklung und über sein Verhalten aus. Besonders dann, wenn es sich um Mehrfachdiagnosen handelt, was hier bei der Mehrheit der Kinder der Fall ist, wird die Sache sehr komplex und daher sehr individuell. Die 16 Kinder mit einer Mehrfachschädigung haben zusammen 29 Schädigungen. Eine Mutter veranlassten die eige-

Tabelle 1

Umschreibung der Schädigung	Eine zusätzliche	Zwei oder mehr zusätzliche (Mehrfachnennungen)	Total Mehrfachnennungen
Schwerhörigkeit	2	6	8
Gehörlosigkeit	1	0	1
Autistische Störungen diagnostiziert	1	6	7
Autistische Störungen vermutet	1	1	2
Verhaltensauffälligkeiten	2	3	5
Herzfehler	1	4	5
Körperschädigung	0	5	5
Intestinale Probleme	3	1	4
Epilepsie	1	2	3
andere	1	1	2

nen Erfahrungen, die (berechtigte) Frage zu stellen, wie Fachpersonen wohl mit einer solchen Vielfalt von Diagnosen umgehen können.

Angesichts dieser Komplexität scheint es Sinn zu machen, „Down-Syndrom-Plus“ als Sammelbegriff zu verwenden: Die Umschreibung ist vage und lässt vieles offen. Insofern weist sie darauf hin, dass die Kinder und ihre Familien in ihrer Einzigartigkeit betrachtet werden müssen und nicht vorschnelle Etikettierungen vorgenommen werden dürfen.

### Verhaltensweisen der Kinder

Eine Reihe von Eltern beschreibt Verhaltensweisen ihrer Kinder, die auffallen und auch schwierig sein können. Einige Eltern nehmen direkten Bezug auf die Beschreibungen von Fabios Verhaltensweisen (im Leben mit Down-Syndrom Nr. 44) und erkennen darin ihre eigenen Kinder wieder.

Viele Eltern, nicht nur jene von Kindern, die autistische Züge haben, beschreiben langsame Entwicklungen, besonders im Bezug auf die Sprache und die Motorik. Es gibt Kinder, die wenig verstehen und sich kaum verständlich machen können, während andere über ein recht gutes Sprachverständnis verfügen und sich mit außersprachlichen Mitteln, besonders über Gestik und Mimik, verständlich machen können. Einige wenige benutzen Gebärden (GuK) oder unterstützte oder gestützte Kommunikation. Es könnte aufschlussreich sein, Kinder mit autistischen Störungen und Kinder mit Hörbehinderungen bezüglich ihrer Kommunikation genauer zu vergleichen.

Viele Kinder sind in ihrer motorischen Entwicklung verzögert oder behindert. Verschiedene Eltern haben genau beschrieben, dass Entwicklungsschritte anders (beispielsweise auf dem Po rutschen statt krabbeln) oder verspätet (beispielsweise die ersten freien Schritte) stattfanden. Wenige Kinder (auch mit zusätzlichen motorischen Behinderungen) lernten nicht, frei zu gehen.

Die Ernährung der Kinder kann ein Problem bedeuten. Eltern schrieben beispielsweise, dass erst beim Übergang von der Muttermilch zu fester Kost Magen-Darm-Schädigungen entdeckt wurden. Gewisse Kinder taten und tun sich schwer, feste Nahrung zu sich zu neh-

men, manche haben besondere Vorlieben, von denen sie (vor allem jene mit autistischen Störungen) sehr ungern abzurücken.

Auch Trocken- und Sauberwerden kann sich als Problem erweisen. Viele Kinder sind verspätet trocken geworden, sauber zu werden scheint noch schwieriger zu sein, auch dann, wenn von Fachpersonen Programme durchgeführt werden.

Ein weiteres Thema, das von einigen Eltern genannt wird, ist das Schlafen. Kinder, die Einschlafschwierigkeiten haben oder nie durchschlafen, können eine riesige Belastung werden – eine Mutter schrieb, sie seien angesichts der ständig gestörten Nächte fast wahnsinnig geworden.

Diese aus den Elternberichten zusammengestellten Angaben zu den Kindern und ihrer Entwicklung zeigen eine große Vielfalt. Hier sind die Angaben lediglich beschreibend zusammengestellt. Sie zeigen, dass es Problemfelder gibt, mit denen sich viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom-Plus auseinandersetzen müssen. Der Hintergrund der Schwierigkeiten jedoch ist – wenn überhaupt – nur im Individualfall verstehbar; der Umgang mit den Schwierigkeiten muss deshalb ebenfalls individuell geplant und durchgeführt werden.

### Kontakte mit Fachleuten und Institutionen

Herzfehler, Darmmissbildungen, Epilepsien und andere Schädigungen der Kinder erforderten Klinikaufenthalte. Viele Eltern mussten ihre Kinder verschiedentlich hospitalisieren, manchmal auch unter dramatischen Umständen. Welche Belastungen dies für sie und insbesondere auch für die Kinder und deren Entwicklung bedeutete, ist schwer einzuschätzen.

Alle Eltern hatten seit der Geburt ihres Kindes mit verschiedenen, einige auch mit vielen Fachpersonen zu tun. Während ein Down-Syndrom „allein“ mittlerweile bekannt zu sein scheint und relativ früh diagnostiziert wird, sind die zusätzlichen Diagnosen sehr viel schwerer zu stellen, jedoch in unterschiedlichem Mass. Sichtbare Behinderungen (z.B. Sichelfüße) werden schnell diagnostiziert. Auch dass Kinder mit Down-Syndrom häufig auch Hörschädigungen haben, scheinen viele Fachleute zu wissen. Mit der zumeist frühen Dia-

gnose erfolgt dann auch meist rasch die notwendige Versorgung mit Hörgeräten, wobei der Umgang damit bzw. die Akzeptanz durch das Kind nochmals ein anderes Thema ist. Anders ist es jedoch mit unbekannteren, weniger häufigen zusätzlichen Diagnosen. Hier dauert der Prozess der Diagnosefindung deutlich länger, wenn er überhaupt zu einem klaren Ende kommt. Dies kann für Eltern zu einem Leidensweg werden, zu dem eine Mutter schreibt:

„Das Gefühl, dass es nirgendwo kompetente Fachleute gibt, macht unheimlich hilflos. Nicht selten ist es so, dass man Ärzte, Pädagogen usw. erst mal auf eine Spur hinführen muss. Man fühlt sich oft nicht richtig verstanden, hat nur noch Schuldgefühle, weil man immer den Eindruck hat, alles falsch zu machen, nicht genug zu fördern, wenn man sieht, dass andere Kinder mit Down-Syndrom sich so total anders entwickeln als das eigene. Ich glaube, das kann nur jemand wirklich verstehen, der selber betroffen ist.

Was mir in unserer Situation aufgefallen ist: Erst seit ich nachgehakt habe, ob meine Tochter eventuell autistische Störungen hat, sprechen auch ihre Lehrer davon. Dann wiederum muss man sehr aufpassen, dass nicht jede Kleinigkeit vorschnell mit dem Stempel „Autismus“ versehen wird.

Eine klare zusätzliche Diagnose zu stellen ist bei einem Kind mit Down-Syndrom-Plus meist komplex und schwierig und eine Aufgabe, die weder Eltern noch Fachpersonen allein erfüllen können. Hier ist die Zusammenarbeit gefragt: Eine genaue und differenzierte Beobachtung des Kindes (vor allem durch die Eltern) und ein Sammeln, Analysieren und Interpretieren des Vorgefundenen (vor allem durch die Fachperson/en) sind dabei wichtige Teile.

### Anliegen der Eltern

Die Suche nach kompetenten Fachpersonen findet sich als ein wesentliches Anliegen in verschiedenen Elternberichten. Es sind besonders jene Eltern, deren Kind nicht eine „messbare“ Schädigung hat (wie etwa eine Hörbehinderung), sondern Verhaltensweisen zeigt, mit denen umzugehen schwierig ist, die dringend nach Fachpersonen suchen, die ihnen weiterhelfen können. Auf der Suche sind vor allem jene Eltern, die wenig Erfolg bei ihren Förderbemühungen

wahrnehmen, die in der Öffentlichkeit immer wieder anecken mit ihrem Kind, die durch die Besonderheiten ihres Kindes kaum Zeit und Raum für ein eigenes Leben haben.

In den Elternberichten ist ein zweites wesentliches Anliegen enthalten, jenes nämlich, andere Eltern kennen zu lernen, deren Kinder auch so „besonders“ sind. Gerade weil die Kinder mit Down-Syndrom-Plus einzigartig in ihren Möglichkeiten und mit ihren Problemen sind, suchen Eltern den Austausch mit anderen ähnlich Betroffenen. Dies scheint nicht so einfach zu sein, gerade weil die Entwicklungsbandbreite von Kindern mit Down-Syndrom so groß ist.

Vor allem Eltern älterer Kinder schreiben, dass sie ihre Erfahrungen weitergeben möchten, damit jüngere Eltern nicht alle Leidenswege auch durchmachen müssen.

Erfreulicherweise haben fast alle Eltern explizit geschrieben, sie seien für weitere Auskünfte bereit.

Um diese Anliegen aufzunehmen, sollten – zusammen mit betroffenen Eltern – Adresslisten von Fachpersonen gesammelt werden, ebenso wie eine

Adress-Austauschmöglichkeit betroffener Eltern untereinander.

**Ausblick**

Diese ersten Eindrücke der Elternberichte, deren Inhalte wie die mitgeschickten übrigen Unterlagen noch weiteren Auswertungen unterzogen werden sollen, geben schon einige Hinweise für ein zu planendes Vorgehen für unser Projekt:

Aufbauend auf die Bereitschaft der Eltern, weitere Auskünfte zu geben, werden wir als Erstes einen Fragebogen erarbeiten, um noch systematischere Daten zu bekommen.

Die Berichte der Eltern, die uns bislang vorliegen, bilden, zusammen mit Fachliteratur, die Grundlage für diesen Fragebogen. In einem Teil des Fragebogens werden Daten über die Entwicklung und das Verhalten von Kindern mit Down-Syndrom-Plus erhoben, die dann vor allem den Erweiterungen von Kenntnissen von Fachpersonen und Eltern dienen.

Daneben sollen auch andere Daten gesammelt werden, die sich unmittelbar auf das Leben von Familien beziehen. Dazu gehören beispielsweise kon-

krete Hinweise, wo Fachpersonen und Institutionen zu finden sind, die sich in der Komplexität von Down-Syndrom-Plus auskennen. Auch Adressen von betroffenen Eltern, die sich austauschen wollen, sollen gesammelt werden. Diese Adressdateien sollen dann dem Down-Syndrom-Info-Center zur Verfügung gestellt werden.

Die geplanten Fragebogen werden wir an jene Eltern versenden, von denen wir bereits die Adressen bekommen haben aufgrund des Aufrufes in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 44.

Die Fragebogen werden gegen Ende dieses Jahres verschickt werden.

Eltern, die ebenfalls ein Kind mit Down-Syndrom-Plus haben und interessiert sind an diesem Fragebogen, sollen sich bitte mit uns in Verbindung setzen (Adresse siehe unten)!

Dr. Barbara Jeltsch-Schudel  
Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg/Schweiz  
Petrus-Kanisiusgasse 21  
CH-1700 Fribourg  
Tel.: 0041 26 300 77 00/39  
barbara.jeltsch@unifr.ch



Ein Beispiel guter Öffentlichkeitsarbeit: Posteraktion des Stuttgarter Down-Syndrom-Vereins 46plus

# Burn-out-Syndrom

## Wenn die chronische Erschöpfung zum ernststen Problem wird

Gundula Meyer-Eppler

*Gerade bei Müttern, die ein behindertes Kind großziehen, treten mehrere Faktoren zusammen auf, die das Entwickeln eines Burn-out-Syndroms begünstigen. Die Autorin, die selbst betroffen ist, erzählt, wie es dazu kam, wie es vielleicht hätte verhindert werden können und wie sie dabei ist, ihr Leben wieder in den Griff zu bekommen.*

Mit der Geburt meiner ganz besonderen Tochter fing für mich ein anderes Leben an. Plötzlich war alles ganz anders.

Erst kam der gewaltige Schock über ihre Behinderung und ihren Herzfehler. Kaum hatte ich mich einigermaßen erholt von dem ersten Schock, folgten noch andere schwere Erkrankungen. Ich verbrachte Monate und Monate mit ihr in verschiedenen Krankenhäusern, bangte von einer Krise zur nächsten, hatte immer wieder Angst, dass sie nicht überleben würde. Dazwischen waren aber noch meine drei anderen Kinder, einer davon ist auch schwer chronisch erkrankt. Dann der große Haushalt, mein Mann, ein Austauschschüler, der ein Jahr lang bei uns wohnte, ein schwer kranker Schwiegervater, meine Arbeit in meiner eigenen Praxis mit all den Problemen, die Mitarbeiter und Patienten mit sich bringen, der Aufbau einer Selbsthilfegruppe mit vielen Öffentlichkeits-Aktionen, die Arbeit in den Elternvertretungen der Schule ...

Ich war ständig bemüht, alles richtig zu machen, meiner Tochter jede mögliche Chance zu geben, aber dabei die großen Geschwister auch nicht zu kurz kommen zu lassen. Ich habe unter anderem 13 Monate lang für meine Tochter meine Milch abgepumpt, in der Hoffnung, ich könnte ihr dadurch ein wenig mehr Abwehrkräfte zukommen lassen. Dann waren da die verschiedenen Therapien, zusätzlich zu den vielen Arztbesuchen, gefolgt von ewig schlaflosen

Nächten, in denen ich bis zu zehnmal wach wurde, weil meine Tochter auch nachts intensive Pflege brauchte. Sie hat letzte Woche das erste Mal wirklich durchgeschlafen – sie ist jetzt sieben Jahre alt!

### Lange durchgehalten

In den letzten Jahren wurde ich immer öfter krank. Ein chronisches Schmerz-Syndrom, immer wiederkehrende Kieferhöhlenvereiterungen, massive Schlafstörungen, Magen-Darm-Störungen, eine große Unterleibsoperation – die Liste lässt sich lange fortsetzen. Bis schließlich der Körper total gestreikt hat und nichts mehr ging.

Eigentlich habe ich „lange durchgehalten“. Es hat sechseinhalb Jahre gedauert, bis ich ganz zusammengebrochen bin.

Ich bin da leider kein Einzelfall. Solche Fälle von Burn-out sind gerade bei Frauen nicht selten, und bei Müttern erst recht nicht; bei Müttern mit behinderten Kindern tritt ein Burn-out-Syndrom sogar recht häufig auf.

### Was ist Burn-out?

Burn-out ist ein Zustand körperlicher, emotionaler und geistiger Erschöpfung, wobei die Betroffene sich körperlich verausgabt fühlt, hilflos, hoffnungslos und emotional erschöpft. Es entwickeln sich negative Gefühle und Einstellungen, ein starkes Gefühl des Unglücklichseins und der Unzufriedenheit stellt sich ein. Manche Menschen reagieren

auf das „Ausbrennen“ überwiegend mit somatischen Symptomen, andere überwiegend mit emotionalen. Der Unterschied zum „normalen“ Erschöpft-Sein liegt darin, dass es ein Dauerzustand geworden ist, und dass diese Erschöpfung sich auf alle Lebensbereiche erstreckt. Der Zustand kann nicht mehr mit einfachen Mitteln wie z.B. einen Tag ausschlafen gebessert werden.

Der Burn-out ist Folge von Überarbeitung, kombiniert mit einem vergeblichen Streben nach Idealen. Die Anteilnahme ist so intensiv bis hin zu dem Punkt, wo man nichts mehr zu geben hat. Es sind also nicht die Arbeit und die Pflichten allein, die den Burn-out verursachen, das wäre eine „einfache“ Erschöpfung. Es ist die Einstellung zur Arbeit und zu den Pflichten, die Motivation, diese zu bewältigen, und dann auch das eigene Verhalten – eben wie man seine Aufgaben angeht –, was alles stark beeinträchtigt wird und dann ein Burn-out-Syndrom verursacht.

Das Burn-out verläuft häufig in zwölf erkennbaren Schritten, die sich im Kreise drehen. Ist man am zwölften Schritt angekommen, geht es verstärkt von vorne los.

- Der Zwang, sich zu beweisen
- Verstärkter Einsatz
- Subtile Vernachlässigung eigener Bedürfnisse
- Verdrängung von Konflikten und Bedürfnissen
- Umdeutung von Werten
- Verstärkte Verleugnung der aufgetretenen Probleme
- Rückzug
- Beobachtbare Verhaltensänderung
- Depersonalisation. Verlust des Gefühls für die eigene Persönlichkeit
- Innere Leere
- Depression
- Völlige Burn-out-Erschöpfung

## Sind Mütter von Kindern mit Behinderung mehr gefährdet?

Gerade aber weil Erschöpfungs-Symptome in unserer Gesellschaft zur Rolle der Frau-und-Mutter so häufig „dazugehören“, wird das Burn-out-Syndrom oft nicht rechtzeitig erkannt. Welche Mutter ist nicht „ewig erschöpft“? Das ist leider schon Normalität geworden.

Gerade bei Müttern, die ein behindertes Kind großziehen, treten mehrere Faktoren zusammen auf, die das Entwickeln eines Burn-out-Syndroms begünstigen:

- der Schock über die Behinderung und eventuelle Erkrankungen des Kindes,
- die psychische Belastung, verursacht durch die Reaktionen von Familie, Verwandten, Nachbarn auf die Behinderung des Kindes,
- die zusätzliche Belastung durch die Therapie- und Arzttermine und die eventuellen zusätzlichen Übungen zu Hause,
- häufig kommen schwere zusätzliche Erkrankungen und Operationen zu der eigentlichen Behinderung dazu, die dann Ängste um das blanke Überleben des Kindes auslösen,
- schwere Traumatisierungen können die Folgen sein für Mutter und Kind,
- die Angst, was falsch zu machen oder was zu versäumen oder nicht genug zu machen,
- das Bemühen, es allen recht zu machen, keinen zu kurz kommen zu lassen, allen Anforderungen gerecht zu werden,
- ewige Kämpfe mit Behörden und Krankenkassen um Pflegegelder, Bewilligungen, Zuschüsse, Hilfsmittel, Kuren, besondere Behandlungen und vieles mehr,
- Sorgen über die Zukunft. Die finanziellen Sorgen verbunden mit den Sorgen um einen befriedigenden Arbeitsplatz für unser später erwachsenes Kind und die Sorgen um sein Privatleben, um Partnerschaft und Wohnmöglichkeiten.

### Eine Mutter hat perfekt zu sein!

Diese sehr schweren Belastungen und Sorgen werden dann kombiniert mit den traditionellen Erwartungen an eine Mutter: „Eine Mutter wird einfach nie krank, sie hat immer für alle da zu sein, immer perfekt zu funktionieren, immer gut gelaunt zu sein, sie hat immer alles zu verstehen und Geduld zu haben, kurzum, sie hat einfach perfekt zu sein.“ Auch heute sitzen diese Vorstellungen



Fiona, Tochter der Autorin

über ein Mutterdasein immer noch fest in vielen Köpfen, wenn auch oft unbewusst.

Wenn man aber diese lange Liste der Belastungen, Sorgen und Erwartungen addiert, die viele Mütter so erleben, ist die Summe schier erdrückend. Es ist kein Wunder, dass Frau das nicht aushält.

Die Folgen sind erst dauernde Erschöpfung, dann körperliche Symptome und Erkrankungen, bis hin zu einem totalen Zusammenbruch, wo nichts mehr geht. Ein innerliches Resignieren und Abschalten folgt. Man hat einfach nichts mehr zu geben, alles, was man zu geben vermocht hat, ist aufgebraucht. Es besteht eine akute Gefahr, dass dieses Ausbrennen so starke negative Gefühle auslöst, dass die betreffende Person sich selber oder sogar anderen Schaden zufügt.

### Kann man einen Burn-out verhindern?

Es muss aber nicht so weit kommen. Man kann einiges dagegen tun, sowohl vorher, um den Zusammenbruch zu verhindern, wie nachher, um wieder ins Gleichgewicht zu kommen. Wenn man die Mechanismen hinter diesem Prozess versteht und rechtzeitig erkennt, kann man früh genug Maßnahmen ergreifen, die den Burn-out verhindern.

#### 1. Bestandsaufnahme

Eine Bestandsaufnahme ist der erste

Schritt, zum einen über die praktischen und realen Gegebenheiten, und noch wichtiger über die emotionalen und psychischen Faktoren.

- Welche Aufgaben erfülle ich?
- Wie sieht mein Tagesablauf aus?
- Wer ist alles auf meine Hilfe angewiesen?
- Wie geht es mir bei den einzelnen Tätigkeiten?
- Welche Gefühle werden wann und wie ausgelöst?
- Was sind meine Ziele, was möchte ich erreichen?
- Welche Probleme treten auf, welche Schwierigkeiten machen mir die größten Sorgen?
- Wie ist meine Einstellung zu der Arbeit, den Belastungen, zu der Behinderung, zu mir selber und meinen eigenen Leistungen?

#### 2. Veränderungen auf der praktischen Seite

Wenn man die eigene Bestandsaufnahme vor sich liegen hat, ergeben sich schon manche nahe liegenden Veränderungen von selbst. Doch sollte man nicht gleich dort wieder aufhören und hoffen, dass es dann schon wieder geht. Es lohnt sich wirklich, die ganze Bestandsaufnahme gründlich durchzusehen und zu überlegen, wo man was verändern kann.

- Prioritäten setzen – was ist wichtig, was kann warten?
- Was kann ich an andere abgeben?
- Welche Aufgaben kann ich ganz streichen, was ist wirklich nötig?
- Welche Organisationen, Krankenkassen, Verbände, usw. könnten mir Unterstützung und vor allem praktische Hilfen geben?
- Welche finanziellen Hilfen könnte ich bekommen?

#### 3. Veränderungen auf der emotionalen Seite

Es ist wichtig, in die Tiefe zu gehen und immer wieder die eigenen Gefühle zu hinterfragen:

- Welche Ziele verfolge ich? Welche Werte liegen diesen Zielen und Aufgaben zugrunde?
- Warum ist gerade diese Aufgabe mir so wichtig?
- Was sind meine Motive, diese Aufgabe zu erfüllen?
- Möchte ich alles alleine schaffen; wenn ja, warum?

■ Wen kann ich um Hilfe bitten und bei wem macht es mir ein schlechtes Gefühl, und warum?

■ Wie bekomme ich Anerkennung? Von wem?

■ Kann ich den Wert meiner Arbeit selber anerkennen?

■ Habe ich das Gefühl, dass alle um mich herum meine Arbeit als Selbstverständlich hinnehmen?

■ Fühle ich mich ernst genommen?

■ Wie stabil ist mein Selbstwertgefühl? Brauche ich immerzu Bestätigung von außen?

■ Wie gehe ich mit meiner Wut um? Mit Aggressionen?

■ Wie gehe ich mit Enttäuschungen um? Mit Trauer?

Wenn diese Fragen allzu viel Stress, Angst oder Tränen auslösen, sollte man sich nicht scheuen, eine therapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Wenn es erst mal zu einem ernststen Burn-out gekommen ist, kommt man oft nicht ohne therapeutische Hilfe wieder heraus. Vor allem, wenn die Probleme schon lange bestehen und die Wurzeln der gesamten Problematik in der eigenen Kindheit liegen, ist eine professionelle Hilfe dringend ratsam.

### Weitere Tipps

Einige wichtige Punkte, die einen Burn-out verhindern können oder bei dem Heilungsprozess helfen können, sind:

■ Aufhören mit dem Verleugnen; eigene Bedürfnisse wahrnehmen und akzeptieren

■ Isolation vermeiden; nicht immer alles alleine machen

■ die Lebensumstände verändern; gründlich die eigenen Beziehungen und Arbeit prüfen

■ den eigenen Einsatz verringern; Hilfen holen; Arbeiten abgeben

■ sich selbst den Unterschied zwischen Fürsorge und Überfürsorge klarmachen

■ Nein sagen lernen

■ Abstand nehmen

■ Werte und Ziele überprüfen und eventuell anpassen an die aktuelle Situation.

■ das eigene Tempo finden

■ den eigenen Körper pflegen und umsorgen

■ Sorgen und Ängste realistisch sehen, aber nicht grübeln, nicht unnötig sich damit beschäftigen

■ den Humor nicht verlieren!

Nachfolgend noch eine bunt gemischte Sammlung von konkreten praktischen Tipps, die hilfreich sein können. Wenn man frühzeitig anfängt, auf sich selber und die eigenen Bedürfnisse zu achten, kann man in den allermeisten Fällen einen Burn-out verhindern. Dabei handelt es sich eigentlich um ganz normale, bekannte Dinge, die man leider leicht vergisst oder die einfach in den Hintergrund gedrängt werden.

■ Täglich einen kleinen Mittagsschlaf, eventuell wenn die Kinder selber schlafen oder wenn die Babysitterin kommt.

■ Die Hausarbeit mal liegen lassen, Fünfe gerade sein lassen. Der Haushalt ist nicht so wichtig wie die Gesundheit.

■ Abends mal ins Bett, sobald die Kinder schlafen. Auch mal häufiger!

■ Ein schönes warmes Bad mit rundum Verwöhnprogramm: Badeöl, Kerzenlicht, Musik.

■ Morgens eine Tasse Tee im Bett.

■ Täglich eine Viertelstunde mal nichts tun, rein gar nichts, nur entspannen und träumen.

■ Autogenes Training oder Yoga oder andere entspannende Techniken, Meditationen.

■ Kreative Tätigkeiten wie malen, schreiben, singen usw. in den Wochenplan mit einbeziehen, wenn's auch nur Kleinigkeiten und wenige Minuten sind.

■ Regelmäßig Sport treiben, wenigstens einmal die Woche.

■ Täglich eine Viertelstunde Bewegung draußen.

■ Tagträumen. Durch Fantasiereisen und Imagination die eigene Abwehr stärken.

■ Tagebuch schreiben.

■ Regelmäßig wenigstens 15 Minuten lesen.

■ Musik hören.

■ Einen Kinoabend organisieren.

■ Auf die eigene Ernährung achten, genügend Obst und Gemüse zu sich nehmen, aber auch mal schlemmen und naschen.

■ Kontakte zu Freunden aufrechterhalten, wenigstens telefonisch oder per E-Mail. Mal über was anderes reden als Kind und Haushalt. Ein privates Leben ist sehr wichtig, um alles im Gleichgewicht betrachten zu können.

■ Ängste und Sorgen mit anderen teilen. Darüber reden. Selbsthilfegruppe suchen und Gleichgesinnte finden, die die Probleme verstehen können.

*Das allerbeste Mittel gegen Burn-out: Momente der Freude und des Glücks ins Leben zurückholen.*

■ Berührungen, Umarmungen, Liebe zulassen und annehmen, nicht nur geben.

■ Regelmäßig Zeit nehmen, nur mit dem Partner zusammen zu sein.

■ Den Augenblick genießen, den Blick für Kleinigkeiten schärfen und diese Kleinigkeiten auch würdigen.

■ Krisen als Chance wahrnehmen, etwas in unserem Leben zu verändern, neue Perspektiven zu gewinnen.

■ Eigene Fehler eingestehen und um Verzeihung bitten, aber auch sich selber verzeihen.

■ Sich abends aufzählen, welche Dinge man am Tag geschafft hat, und nicht, welche man nicht geschafft hat!

■ Die eigenen Leistungen anerkennen, sich selber loben und belohnen.

■ Auf die innere Stimme hören und der Intuition vertrauen.

■ Den Sinn für Humor behalten! Momente der Freude und des Glücks ins Leben zurückholen. Das sind die allerbesten Mittel gegen Burn-out.

### Literatur

*Burn-out bei Frauen – über das Gefühl des Ausgebranntseins*

Herbert Freudenberger / Gail North

Fischer Verlag

*Ausgebrannt – Wege aus der Burnout-Krise*

Eckhart H. Müller

Herder Spektrum Verlag

*Was mir gut tut, wenn's mir schlecht geht*

Eva Simon

Herder Spektrum Verlag

# Kunst und Down-Syndrom

## Der Wert der Verschiedenheit

Alan Courtis

Übersetzung: Michaela Schatz

Eine beunruhigende und tief greifende Frage drängt sich bei diesem Thema auf: Was bringen Kunstwerke von Menschen mit Down-Syndrom der Gesellschaft? Um dieser Frage nachzugehen, müssen wir uns mit den sozialen Grundlagen auseinander setzen, die sowohl „Behinderung“ als auch „Kunst“ betreffen.

Zunächst muss darauf hingewiesen werden, dass „Normalität“ keine unveränderliche angeborene Eigenschaft des Menschen ist, sondern ein gesellschaftlich geprägter Begriff, der in verschiedenen Völkern und Epochen variiert. Es handelt sich also um das Konstrukt einer Beurteilung, die in der modernen Gesellschaft hauptsächlich mit der statistischen Feststellung dessen verbunden ist, was auf die Mehrheit der Bevölkerung zutrifft.

Gleichzeitig wird der Begriff „Behinderung“ als das Gegenteil von „Normalität“ verstanden und ändert sich entsprechend, sobald Letztere anders definiert wird. Nun erzeugt der Begriff „Normalität“ zwar eine generalistische Vereinfachung, die recht praktisch ist, lässt aber einen wichtigen Punkt beiseite, nämlich dass wir Menschen, behindert oder nicht, alle von Natur aus verschieden sind. Hier sei auf einen interessanten Aspekt hingewiesen: Die Unterschiede zwischen den Persönlichkeiten sind genau das, was jeden sozialen Prozess bereichert, unabhängig von jeder Klassifikation. Folglich kann in einer Gesellschaft keiner „normaler“ als der andere sein. Die Bedeutung dieses Aspekts für die Kunst ist fundamental, da alle Künstler unterschiedlich sind. Genau die individuelle Sichtweise eines jeden Künstlers ist das, was seinem Werk Wert verleiht. Wenn wir das akzeptieren, wird es schwierig, den Begriff Wettbewerb in der Kunst zu benutzen: Wenn denn alle Künstler sowieso verschieden sind, wie sollten sie überhaupt konkurrieren können?

Die Unterschiedlichkeit wertzuschätzen müsste eine Grundforderung sein, aber leider wird sie weiterhin – trotz aller Beteuerungen – diskriminiert und unterbewertet. Daher rührt die Bedeutung der Kunst als Feld, wo Unterschiede zur Geltung kommen. Dies wiederum beruht darauf, dass künstlerische Aktivität, für sich genommen, nicht mit einer Werteskala gemessen werden kann.

Somit liegt das eigentliche Ziel der Kunst nicht darin, immer komplexere Werke hervorzubringen, sondern das künstlerische Streben auf den wahrhaftigen Ausdruck des „Wesens“ im Werk hin zu orientieren.

Die Kunst ist einer der wenigen Bereiche in unserer materialistischen Gesellschaft, die sich trotz allem nicht quantifizieren und objektiv messen lässt. Und obwohl das „Establishment“ einen großen Teil der Kunstszene für sich vereinnahmt hat, bleibt die künstlerische Äußerung weiterhin unvorhersehbar und kreativ.

In der Kunst ist das Komplizierteste – technisch gesprochen – nicht unbedingt das Beste.

Deswegen gelten Werke von Künstlern mit Down-Syndrom ganz genauso viel wie die von jedem anderen.

Schließlich steht jeder Künstler allein vor seinem Werk, um sein innerstes Wesen darin auszudrücken. Die vermeintliche „Normalität“ eines Künstlers erweist sich in diesem Zusammenhang in keinster Weise als Vorteil.

Zurück zur anfänglichen Frage. Werke von Künstlern mit Down-Syndrom drücken die Sichtweise von einzigartigen einmaligen Individuen aus. Deswegen sollten sie in gleichem Maße geachtet werden wie die jeder beliebigen anderen Person. Außerdem offenbaren sie den besonderen Blickwinkel von Menschen, die das Leben mit anderen Augen sehen, die lieber teilen als konkurrieren, die weniger Hemmungen haben, die den Augenblick intensiv ge-

nießen können und andere an dieser bereichernden Erfahrung teilhaben lassen. Daher ist ihr Beitrag von unschätzbarem Wert für eine Gesellschaft, die durch Werteverfall gekennzeichnet ist. Möglicherweise ist die Wertschätzung der Verschiedenheit der erste Schritt hin zu wahrer Integration, und Kunst kann zweifelsohne ein wichtiges Mittel in diesem Prozess sein. Es liegt an uns, ob wir uns dieser Herausforderung stellen oder nicht.

Alan Courtis ist Licenciado en Ciencias de la Comunicación de la Universidad de Buenos Aires (UBA), Musiklehrer für „besondere Menschen“ im Proyecto Sol Mayor (Academia Efimus), in der Fundación Cherry Breitman und der Fundación Sonia López sowie Koordinator des Taller de Música y discapacidad de la Fundación Artistas Discapacitados en Facultad de Ciencias Sociales (UBA).

Er hat in folgenden europäischen Institutionen Workshops abgehalten: Tveiteraas Skole (Norwegen), Aktivitetuset Stopsekjeen (Norwegen), Kulturbunker-Muelheim (Deutschland), Loddefjord Musikksenter (Norwegen), Kulturhuset Stockholm (Schweden); und in USA: The Briarwood School, Center for the Retarded, MECA, The Monarch School, Deep Listening Space, Sheltering Arms Day Center und Oberlin College.

Er ist außerdem Gründungsmitglied der Gruppe Reynolds, in der ein junger Mann mit Down-Syndrom integriert ist und die über 50 Titel in den USA, Europa und Japan herausgebracht hat.

Kontakt über: reynolds@hotmail.com

# Christoph Eders Zeichenkunst

Max Kläger

*Seit vielen Jahren beschäftigt sich der Autor mit Bildern intellektuell beeinträchtigter Personen. Ganz besonderes engagiert er sich für die Künstler der österreichischen Kunstwerkstatt de La Tour in Kärnten.*

*Einer dieser Künstler ist Christoph Eder. Im folgenden Artikel stellt Professor Max Kläger Zeichnungen dieses jungen Künstlers vor.*

Christoph Eder, geboren 1979, lebt seit einigen Jahren in der evangelischen Stiftung de la Tour in Treffen bei Villach, Kärnten und arbeitet vollzeithlich in der dortigen Kunstwerkstatt. In seinen Zeichnungen und Gemälden erreicht er eine ästhetische Qualität, die insbesondere seinen Zeichnungen eine herausragende, ja einzigartige Prägung verleiht. Im Vergleich mit den Werken anderer „geistig“ behinderter Künstler besitzen seine Bilder einen Seltenheitswert, der sowohl inhaltlicher wie auch gestalterischer Natur ist. Bei intensiver Augenscheinahme erschließen sich dem Betrachter eine ungewohnte, zuweilen rätselhafte Symbolik und eine kraftvolle ornamentale Linearität.

Die Erfindungskraft, die sich im Formalen wie im Figuralen dieser Bilder äußert, ist von einer stimmigen Anwendung bildnerischer Ordnungsprinzipien geprägt. So eröffnen sich der Phantasie des Betrachters ungeahnte Wahrnehmungs- und Erlebnismöglichkeiten. Und dies, obwohl sich manche dieser Bilder vordergründig mit ganz alltäglichen, ja banalen Motiven befassen. Doch Christoph Eder verzaubert dieses Alltägliche ins Rätselhaftes, Fremdartige, und dieses fremd Anmutende verwandelt sich wiederum in Wohlbekanntes. So erscheint Christoph Eder als ein Verwandlungskünstler im besten Sinne des Wortes.

Die aspektivische, absolut flächenbezogene Arbeitsweise des Künstlers schöpft aus einem tiefgründigen Vorrat aus ornamentaler Phantasie und spiegelt so das archetypische Wesen bildnerischen Denkens authentisch wider. Ordnungsprinzipien dieses Denkens in

Form von Reihungen, Regelmäßigkeiten, bilateraler Symmetrie und triadischen Konstellationen kommen in seinen Bildern klar zum Vorschein. Es existiert eine Art Symmetriesog, der sogar beim Malen und Zeichnen die zeichnende Hand zu führen scheint (siehe Willibald Lassenberger: Denken mit der Hand, wie ein Kunstwerk entsteht).

Im künstlerischen Schaffen intellektuell eingeschränkter Personen herrscht eine allumfassende Flächigkeit der Darstellung (Aspektivität). Diese allgemeine Tendenz verbindet sich dabei mit den Reihungs- und Bündelungseffekten ornamentaler Muster. Die Zeichnungen des Christoph Eder sind gekennzeichnet durch seine Fähigkeit, die nach einer ganzheitlich strukturierten Vorzeichnung nachträglich eingepassten ornamentierten Formverdichtungen nahtlos in den Umriss vorgezeichneter Formen zu integrieren. So wirken die entstandenen Muster keineswegs aufgesetzt oder ausschließlich dekorativ, sondern geben der Gesamtgestalt ein stimmiges, differenziertes und dabei ausdrucksstarkes Gepräge: Fläche, Gestalt und Ornamentiertes verschmelzen zu einem Ganzen.

Inhaltlich ist anzumerken, dass das Groteske, Synkretische, ja Absurde, Vorlogisch-Naive und Zwitterhafte in Christoph Eders Zeichnungen und Gemälden immer wieder auftaucht. So verbinden sich irrationale und traumhafte Vorstellungen mit einer gewissermaßen antikausalen Vorgehensweise. Eine so entstandene verfremdete „Ding-Wirklichkeit“ erinnert an magisch apotropäische Funktionen der Kunst.

Zusammenfassend kann man sagen, dass Christoph Eder sich einer einheit-



Christoph Eder vor einem seiner Bilder in der Ausstellung „Bilder der Lebensfreude“ (Siemens Forum Erlangen, 2002)

lichen, stimmigen Formensprache bedient, die seinen Zeichnungen stilistische Unverwechselbarkeit beschert und die mittels einer hoch entwickelten Ornamentierung zu einer Gestaltfülle führt, die ihrem Wesen nach zeitlos erscheint.

Bei vielen seiner Gestalten, in ihrer geheimnisvollen Fremdheit und Altertümlichkeit, ja auch ausgeprägten Naivität, glaubt man Werke einer prähistorischen Bewusstseinsstufe vor sich zu haben. Es gibt keine Überschneidungen oder Verkürzungen, die Unversehrtheit der Umrisslinien wird unter allen Umständen gewahrt.



## Einzelbetrachtungen

### 1. Indianer dort oben auf dem Berg, 50x70 cm

Diese Filzstiftzeichnung ist ein besonders einprägsames Beispiel für Christoph Eders ornamentalen und dabei expressiven Zeichenstil. Auf den ersten Blick nimmt der Betrachter eine überwältigende Fülle bewegter, organisch gewachsener Wesen wahr. Menschen, Indianerzelte, Fische, Wasser, Sonne, Wolken, in stimmig differenzierte Formgebung, fügen sich in ein figurales Gesamtensemble ein, das in seiner Fremdartigkeit und Ausdruckskraft das Stauen des Betrachters auslöst und diesen in einen Zustand des Suchens, glücklichen Findens und euphorischen Staunens zu versetzen vermag. In dieser Bildkomposition verfügen sich drei horizontal aufgereichte Bildstreifen, von unten nach oben und von links nach rechts:

a) eine aus der Bildmitte herauswachsende reich ornamentierte Bodenwelle, in die hinein sich der lang gezogene Fischteich erstreckt.

b) Die Begrenzung dieser ersten Schicht dient dem zweiten Figurenband als Bodenlinie. Die triadische Anordnung der hoch differenzierten Indianerzelte im Wechsel mit Häuptlingen und Indianerzwillingen verbindet sich mit einer rhythmisch ornamentalen Binnengliederung. Relieffhafte Anklänge von gewachsener Räumlichkeit erstauen den Betrachter.

c) Eine dritte Ebene am oberen Rand des Bildes greift, differenziert gliedernd, in das Wachstumsgeschehen des Mittel-

streifens ein. Als markante Gliederungspunkte dienen die schwarzen Keile, aufgereiht, nach unten gerichtet. Dabei sind sie gestaltverwandt mit den kleinen Keilen im Teich am unteren Bildrand. Eine zentrale Stellung nimmt eine pralle und reich ornamentierte Sonne ein, die von zwei Wolken begleitet wird. Diese sind mit einer feinfühlig anmutenden und direkt gegliederten Binnenzeichnung versehen.

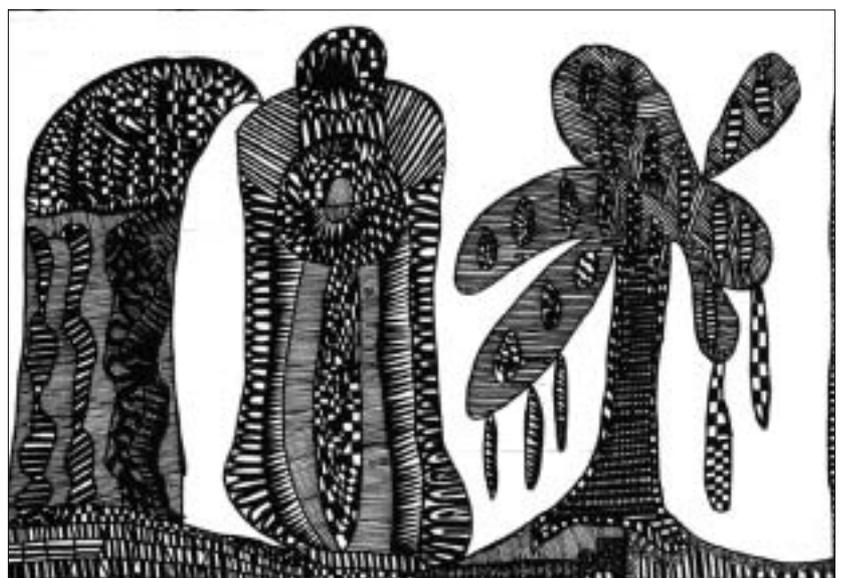
### 2. Die Kaffeemaschine mahlt den Kaffee, der Baum mit den Kaffeebohnen, 36x42 cm

In triadischem Zuschnitt präsentiert uns der Künstler die Objekte, die zum Kaffeeverfahren gehören: Kaffeemaschine, Kaffeebehältnis und den Baum mit den Kaffeebohnen. Die Bildmitte wird be-

herrscht von einem mächtigen, formstark gezeichneten Objekt, dem man sicherlich Kraft und nachhaltige Effizienz zutraut, und das außerdem einfach schön ist, in seiner ornamentalen und dabei reliefhaft wirkenden Gliederung.

### 3. Pizza Capricciosa, 50x50 cm

Diesmal verwendet Christoph Eder das bei ihm selten vorkommende quadratische Format. Er berücksichtigt bildlogisch die Affinität zwischen Quadrat und Kreisform. Durch systematisches Formatieren und reichhaltiges Ornamentieren gelingt ihm ein Werk von geradezu überwältigender Schönheit. An dieser Pizzagestalt kann man sich kaum satt sehen. Die banale Pizza hat er in eine wahrhaft kapriziöse Mandala-Gestalt, in ein Meditationsobjekt erster

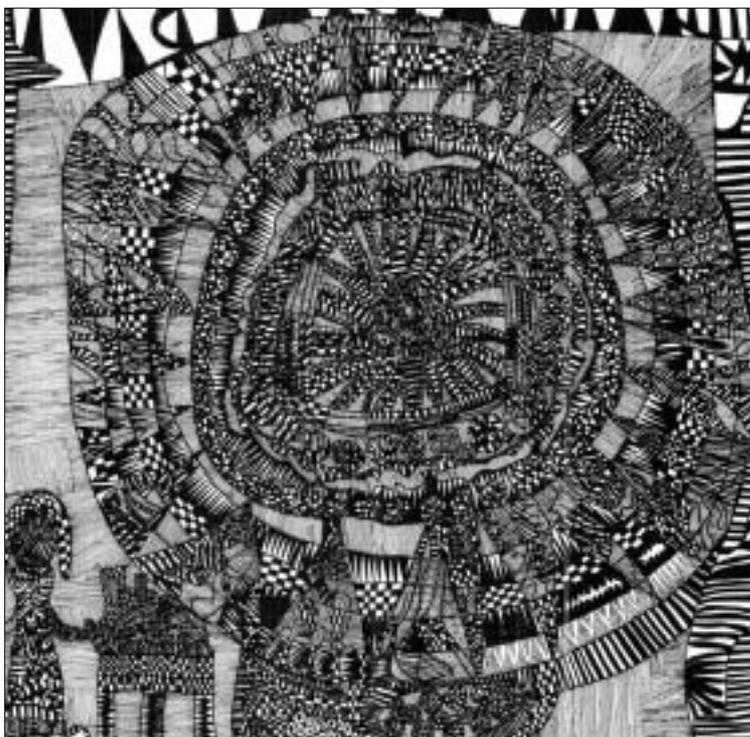


Klasse, verwandelt. Geheimnisvoll anmutende Formbündelungen und Formreihungen fügen sich zu einer Strahlenform, deren innere Kräfte vom Rand her gebändigt, aber dadurch in ihrer Kraft und Ausgewogenheit noch verstärkt werden. Spannungen und Gefährdungen, die durch die Spitzenformen am oberen Rand angedeutet werden, bleiben im Hintergrund. Der Schöpfer dieser mythischen Pizza, dieses archaischen Mandalas, agiert links unten an seinem Tisch voller Backwerkzeuge und Inhaltsstoffe, die ja für den Schöpfungsakt nötig sind. Dieses in sich stimmige Pizza-Mandala bleibt jedoch auch mit der Erde und deren Wirklichkeit verbunden. Das sagen uns die ornamentalen Bauelemente, die die gezeichnete Großform mit dem unteren Rand des Bildes verbinden.

Der überwältigenden Pracht der Pizza entspricht die feingliedrige, beschwingt gemusterte Kleidung des schöpferischen Bäckermeisters. Eine perfekt gelungene, ganz außergewöhnliche Zeichnung, die dem Betrachter ein ahnungsvolles Gefühl von Ganzheit und von Glückseligkeit vermittelt.

#### 4. Vier Bienen sammeln Honig, 50x70 cm

Dieses mächtige Honiggebilde mit den vier formträchtigen Bienen zeigt wieder, wie die ornamentalen Markierungen bei Christoph Eder keineswegs nur schmückend aufgesetzt erscheinen, sondern ein integrierter Teil eines Formkomplexes sind und so dessen Bedeutung kongenial verstärken. Die nimmer endende Vielfalt der Ornamentierungen im Honigbehältnis stimmt mit der Gesamtform dermaßen überein, dass dem ganzen Zentralgebilde eine kraftvolle und dabei rätselhafte Monumentalität verliehen wird. Was ist das für ein Honig, der sich so mächtig in Szene setzt? Das Gleiche gilt für die vier Bienen – Drohnen, die in ihrer Erscheinung an Tiere aus der Zeit der Dinosaurier erinnern. Diese archaisch vorzeitlichen Flügeltiere passen vorzüglich zum Honigstrom und zum Honigtopf. Die gestalterische Vielfalt bei den Tieren, besonders bei der Biene rechts unten, überzeugt. Dem Betrachter wird ein weites Feld zur Formensuche, Formenerkennung und zum Formengenuss sowie eine Reihe von Deutungsmöglichkeiten angeboten.



#### 5. Bootsfahrt und Picknick. Die Dame ruft die Liebe, 45x60 cm

In diesem Bild zeigt sich ein spannendes Spiel mit Figur-Grund-Beziehungen. Das Meer mit seinen Wellen bildet nicht etwa den Hintergrund zur Figur des Schiffes, sondern eine konsequente Durchornamentierung verhindert die übliche Hierarchie von Figur zu Grund. In der oberen Hälfte des Bildes kommt diese in ursprünglicher Schärfe zur Geltung: Das Weiß des Papiers bildet erwartungsgemäß den eindeutigen Grund für die Präsentation der Figuren. Dieses

Schema wiederholt sich im quadratisch gesetzten Bild zwischen Segelbaum und Kerzenfigur. Das kompositionelle Zusammenspiel der Bildelemente, groß – klein, rechteckig – quadratisch, bildet eine mächtige formale Klammer, die die beiden Bildteile unten und oben verbindet und so die Gesamteinheitlichkeit des Bildganzen sicherstellt.

An Stelle des üblichen Figur-Grund-Gegensatzes tritt also eine Art Umfangungsprinzip. Ein formal gleichberechtigtes Umfängen des Gemeinten wird dabei sichtbar. Das Boot bewegt





sich wohl nach links, denn es erzeugt Bugwellen, denen dann, breit angelegt, die lang gezogenen Heckwellen folgen. Sie, die Dame, ist wohl im Boot und windet sich heraus, ja sie wächst sozusagen heraus. Er, der Träger der Herzenskerze, ist, so scheint es, im Wartestand. Er neigt sich etwas zurück, bewegungslos verfestigt. Der Bootsbaum mit den vielen auskragenden Segeln trennt und verbindet gleichzeitig die beiden Menschen, wobei die spitzförmigen Segel-elemente links sich der Frauenfigur zu-neigen und deren rhythmische Bewegung aufnehmen und weiterführen. Die Auskragungen rechts dagegen entsprechen eher dem statischen Habitus der Mannsfigur. Der zentral angelegte Segelbaum, ähnlich wie das Frauenwesen links, bezieht seine Macht und Schönheit aus dem kraftvollen Bootskörper, sozusagen den ästhetisch geformten Eingeweiden des Schiffs. Dieses Schiff muss natürlich auch den reich gefüllten Picknickkorb befördern. Fensterhaft, quadratisch im Format, vor einem weißen Hintergrund bildet der Picknickkorb mit seinem Inhalt ein wichtiges kompositorisches Element.

Die vordergründige Unbeweglichkeit des Kerzenmannes, in all seiner gestalterischen Fülle, wird unterstützt durch ein rätselhaftes Himmelswesen in unmittelbarer Nähe. Ist es eine Sonne, so hat sie sich maskiert. Fast dreidimensional wirkende kurze, aber breite Strahlen deuten auf eine innewohnende

geballte Kraft hin. Die Sonne hat sich, so scheint es, eine Art archaische Maske übergestülpt, die an frühe ethnographische Gestalten erinnert. Sie berührt die Herzenskerze des Mannes. Deutet die zurückhaltende, unsicher wirkende Haltung der Figur etwa an, dass sich dieser Mensch Kraft und Stärke durch das Zusammenspiel der beiden Lichtspender Sonne und Kerze erhofft?

Die aus dem Boot sich windende Frau ist als naturgebunden gekennzeichnet durch eine Blume, die ihren ganzen Körper durchwirkt. Die Kompositionselemente des Bildes deuten ein ambivalentes Verhältnis zwischen links und rechts an. Ausgehend vom zentralen Segelbaum können die spitzigen Auskragungen auch eine abwehrende apotropäische Funktion haben. Rhythmisch weitergeführt deuten diese eine nach links gerichtete wandelbare Haltung der Frau an. Rechts dagegen mag sich ein zurückweichendes, fast melancholisches Verhalten bemerkbar machen.

Gesamteindruck und Einzeldarstellung gehen in diesem Bild eine durchgängige hermetische Verbindung ein. So wird eine gefühlsbetonte Aussage des Künstlers durch die konsequente, vielgestaltig und originell inszenierte Ornamentierung in eine Art Ikone der Zweisamkeit verwandelt.

#### Literatur

- Arnheim, R. *Artists in Retardation. The Split and the Structure*. Berkeley: University of California Press, 1986, S. 126–132.
- Kläger, M. *Die Kunst des Christoph Eder in der Stiftung de la Tour*. Baltmannsweiler: Schneider, 2002.
- Kläger, M. *Krampus: Die Bilderwelt des Willibald Lassenberger*. Baltmannsweiler: Schneider, 1993.
- Kläger, M. *Jane C., Symbolisches Denken in Bildern und Sprache*. München/Bern: Reinhardt, 1978.
- Videofilme der Landesbildstelle Baden, 76192 Karlsruhe:
- Willibald Lassenberger. *Mediennummer 4261770, 20 Min.*
- Denken mit der Hand, wie ein Kunstwerk entsteht*. Mediennummer 4261771, 25 Min.

#### Kunstwerkstatt de La Tour

Christoph Eder ist einer der Künstler, die in der österreichischen Kunstwerkstatt Treffen tätig sind. Diese Werkstatt ist eine Initiative der Diakoniestiftung de La Tour und wurde 1976 für zunächst einen Künstler, Willibald Lassenberger, eingerichtet.

1992, nach einer räumlichen Erweiterung der Beschäftigungswerkstätten, stand auch für die anderen intellektuell beeinträchtigten Bewohner der Stiftung ein eigener Raum zur künstlerischen Betätigung zur Verfügung. Es begann eine Zeit des Experimentierens und Ausprobierens.

Nach und nach bildete sich um Willibald Lassenberger eine kleine Gruppe weiterer talentierter Personen und derzeit arbeiten acht Künstler/-innen täglich in der Kunstwerkstatt, wovon einer als Holzbildhauer tätig ist. Die anderen Künstler/-innen verwenden für ihre Arbeiten Pastellölkreiden, Filzstifte und Temperafarben – aber auch Lino-schnitte werden hergestellt.

Die wissenschaftliche Begleitung und die Dokumentation erfolgen seit 1980 durch Professor Max Kläger aus Heidelberg.

# Malentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom

Sabine Maurer

*Ausgehend von der „normalen“ kindlichen Malentwicklung, beschäftigt sich die Autorin mit der Frage, ob es bestimmte behinderungsspezifische Beeinträchtigungen gibt, die es Kindern mit Down-Syndrom erschweren, wenn nicht gar unmöglich machen, ihr Malen im Vergleich zu dem von Kindern ohne eine Behinderung altersgemäß zu entwickeln.*

*Darüber hinaus ging sie der Frage nach, bis zu welchem Grad das Malen durch entsprechende Förderung entwickelbar ist bzw. wo durch syndromspezifische Beeinträchtigungen Grenzen gesetzt sind.*

## Bedeutung und Verlauf der kindlichen Malentwicklung

### Begrifflichkeiten

Die Formen des bildnerischen Gestaltens von Kindern als eine Fähigkeit, sich mit bzw. durch visuell erfassbare Bilder auszudrücken, sind vielfältig. Der Einfachheit halber hat sich jedoch als Überbegriff für alle Varianten bildnerischen Gestaltens von Kindern in der Literatur der Ausdruck „Kinderzeichnung“ etabliert (vgl. z.B. Meili-Schneebeli, 2000: 10 ff., Richter, 1997: 11 ff., Schuster 1993; 1 ff., Kläger, 1989: 1 ff., Blume, 1976: 5 ff.). Dennoch habe ich mich dazu entschlossen, diesen Begriff im Folgenden nicht zu verwenden, da ich ihn im Kontext meiner Arbeit als irreführend ansehe: Wenn von einer Zeichnung bzw. vom Zeichnen die Rede ist, wird darunter im Allgemeinen eine Technik verstanden, bei der die Bildelemente Punkt und Linie verwendet werden. Gezeichnet wird in der Regel in Schwarz-Weiß-Kontrasten unter weitgehendem Verzicht auf Coloration, wohingegen das Malen von Bildern als „die von Farbe bestimmte Gestaltung von Fläche“ definiert wird (Langens, 2001: o.S.).

Insbesondere im praxisorientierten Teil der Arbeit geht es um den Einsatz dieser speziellen Form bildnerischen Ausdrucks. Natürlich ist mir bewusst, dass Kinder in der Entwicklung ihrer Bildsprache sowohl zeichnen als auch malen. Auch z.B. das Erstellen von Drucken zählt zu den häufigsten Formen bildnerischen Gestaltens im Kindesalter. Im Hinblick auf den thematischen Schwerpunkt der Arbeit habe ich mich allerdings dafür entschieden, statt der etablierten Oberbegriffe „Zeichnen“ bzw. „Entwicklung des Zeichnens“ die treffenderen Ausdrücke „Malen“ bzw. „Malentwicklung“ zu verwenden.

### Bedeutung des Malens von Bildern für Kinder

Das Malen von Bildern ist seit jeher eine Form nonverbaler Kommunikation. Als Form bildnerischen Gestaltens ist Kindern diese Art des Ausdrucks in der Regel bereits vor dem Erwerb der Lautsprache möglich, wenngleich Betrachter/-innen der Werke zumindest bis zu einem gewissen Entwicklungsgrad der Bildmotive auf weitere Äußerungen des

Kindes angewiesen sind, um in dem Gemalten objektiv sinnvolle Zusammenhänge zu sehen.

Sofern mentale Auffassungsgabe und motorische Fähigkeiten es zulassen, können Kinder durch das Malen von Bildern ihren aktuellen Bezug zur Welt und zu sich selbst zum Ausdruck bringen. Jeweils im Rahmen ihrer bereits erlangten Umsetzungsmöglichkeiten teilen sie sich ihren Bezugspersonen mit, indem sie Teile ihres inneren und äußeren Erlebens für sich selbst und für andere in Form gemalter Bilder sichtbar, in gewisser Weise sogar greifbar werden lassen.

In der Regel haben Kinder, die durch ihr Umfeld Unterstützung und Ermutigung in Bezug auf das Malen erfahren, zumindest bis zu einem gewissen Alter viel Freude an diesem gestalterischen Prozess, an den damit verbundenen Bewegungen, dem Hinterlassen einer sichtbaren Spur, dem Spiel mit unterschiedlichen Farben und Malutensilien und nicht zuletzt an der Betrachtung und Präsentation der von ihnen erstellten Werke.

Zum Verständnis dafür, welche Vorzüge und Schwierigkeiten das Malen von Bildern als Form bildnerischen Ausdrucks insbesondere für Kinder mit Down-Syndrom mit sich bringen kann, ist es erforderlich, sich zunächst mit dem Prozess der „normalen“ kindlichen Malentwicklung und ihrem Zusammenhang mit einigen körperlichen und kognitiven Kindesentwicklungen zu befassen:

### Phasenmodell der kindlichen Malentwicklung

Der Verlauf der kindlichen Malentwicklung basiert auf dem so genannten Phasenmodell. Es besagt, dass sich dieser Teil der Kindesentwicklung schrittweise vollzieht. Dieser Vorgang lässt sich anhand von Altersstufen in mehrere Entwicklungssequenzen gliedern, in deren Verlauf Kinder auf der Grundlage bestimmter motorischer und mentaler Fähigkeiten sowie auf der Basis sinnlicher Wahrnehmungs- und Erlebnisprozesse Bilder mit bestimmten bildnerischen Ordnungen und Elementen anfertigen. Die Beschaffenheit des jeweils Dargestellten ermöglicht geschulten Betrachtern/-innen die Einordnung des Kindes in eine bestimmte Phase der Malentwicklung und lässt unter Um-



Schwingkritzeln,  
gemalt im Alter  
von 3,4 Jahren  
mit Buntstiften

ständen auch Rückschlüsse über den Entwicklungsstand des Kindes im körperlich-motorischen und kognitiv-intellektuellen Bereich zu.

Die meisten Autoren/-innen, unter ihnen Luquets (1927), Widlöcher (1974), Winner (1982), Schuster (1993) und Richter (1997), gliedern den Prozess der kindlichen Malentwicklung zunächst in Hauptstufen, die hernach mit Unterkategorien versehen werden. Für die Bezeichnung der Hauptphasen haben sich in der neueren Literatur die Begriffe Kritzelpphase, Schemaphase und Phase der Zeichnung des Jugendalters etabliert (vgl. z.B. Richter, 1997: 20 ff./Schuster, 1993: 13). Zu den Unterkategorien dieser Stufen gehören u.a. die Phase der Materialerforschung bzw. des ungerichteten Malens, die Urkreuz-/Zick-Zack-Spiralen- und Urknäuel-Phase, die Kopffüßler-Phase, die Differenzierungsphase, die Transparent- bzw. Röntgen-Phase, die Phase der Perspektive bzw. Mehrdimensionalität sowie die Perfektionsphase.

In Abgrenzung zu Definitionen von Kollegen/-innen werden diese Stadien von vielen Autoren/-innen anders benannt, im Grunde handelt es sich aber um eine insgesamt recht stabile Systematik, nach denen die Malentwicklung in der Literatur kategorisiert wird (vgl. z.B. Kellnberger, 2003: o.S. / Braun, 2002: 55 ff. / Richter, 1997: 20 ff. / Schuster, 1993: 12 ff. / Seitz, 1990: 20 ff.).

Nachfolgend werden die einzelnen Phasen der kindlichen Malentwicklung erläutert. Da ihre Übergänge fließend sind und es aus diesem Grund bei den Autoren/-innen Abweichungen im Bezug auf die jeweiligen Altersspannen gibt, handelt es sich bei den im Folgenden angeführten Altersangaben um Zirkawerte. Sie wurden aus den Angaben der Autoren/-innen abgeleitet, zu denen

sich entsprechende Verweise im Text finden.

### 1. Kritzelpphase (bis 3,1 Jahre)

#### 1.1. Materialerforschung, ungerichtetes Malen (bis 1,0 Jahre)

Die Kinder erforschen das ihnen angebotene Material (Farben, Papiersorten, Hilfsmittel wie z.B. Pinsel) mit den Händen und insbesondere mit dem Mund. Sie befinden sich vom Standpunkt der Entwicklungspsychologie aus betrachtet noch in dem von Sigmund Freud als orale Phase bezeichneten Stadium, in der sie ihre Umwelt hauptsächlich durch das Erkunden von Gegenständen mit dem Mund begreifen. Es ist davon auszugehen, dass Kinder dieses Alters noch weit gehend ungerichtet malen und keine bestimmte Abbildungsintention verfolgen. Vielmehr sind die Bildmotive Ausdruck bestimmter motorischer Fähigkeiten, denn die Bilder dieser frühen Phase der Malentwicklung bestehen zumeist aus Punkten sowie aus horizontal, vertikal oder diagonal verlaufenden Linien, die dadurch entstehen, dass Kinder mit den ihnen zur Verfügung stehenden Malutensilien auf das Blatt klopfen oder in ruckartigen Bewe-

gungen darüber hinwegstreichen. Die dabei ausgeführten Bewegungen kommen aus Arm oder Oberkörper, da die Kontrolle über die Finger- und Handgelenkmotorik in diesem Alter für gezielte feinmotorische Bewegungen noch zu wenig ausgeprägt ist. Ist es Kindern gelungen, etwas zu Papier zu bringen, erfreuen sie sich meist an der sichtbaren Spur, die ihre Tätigkeit hinterlassen hat. Sie werden durch das Erfolgserlebnis bestrebt sein, es zu wiederholen, was nach Piaget als „primäre Kreisreaktion“ bezeichnet wird (Oerter & Montada, 1995: 520).

#### 1.2. Hieb-, Schwing-, Kreiskritzeln, verschieden geformtes Kritzeln (1,0 – 2,5 Jahre)

Diese vor mehr als 30 Jahren von Meyers (1971) geprägten Begriffe werden auch in der neueren Literatur noch verwendet, um die vorherrschenden Bildelemente in dieser Phase der kindlichen Malentwicklung zu beschreiben (vgl. Richter, 1997: 26 f.). Die Kinder haben bereits in dem Umfang Kontrolle über ihre Finger- und Handgelenkmotorik erlangt, dass sie Stifte, Pinsel u.Ä. längere Zeit im Faustschluss halten können. Ein gezieltes Führen von Malinstrumenten gelingt allerdings bisher nicht. Die meiste Bewegung kommt noch aus dem Arm, was zum so genannten Hiebkritzeln, „einem punktförmigen Hieb mit auslaufendem Ruck, führt“ (ebd.: 26).

Die Erweiterung dieser Technik ist das Schwingkritzeln, bei dem durch pendelnde Bewegungen des Armes Striche in einem recht flächendeckenden Linienbündel zu Papier gebracht werden, ohne dass dabei das Malwerkzeug zwischenzeitlich abgesetzt wird. Da sich die Linien dieser Bildelemente in der Regel in vielen Punkten zufällig überschnei-

Schwing- und Kreiskritzeln, gemalt im Alter von 4,11 Jahren mit Wasserfarben, betitelt mit „Schnee“



den, etablierte sich für sie auch die Bezeichnung „Urkreuz“ (vgl. Meili-Schneebeli, 2000: 41). Durch die Vorsilbe „Ur“ wird hervorgehoben, dass es sich um ein Objekt aus einer vergleichsweise frühen Phase der Malentwicklung handelt.

Dem Schwingkritzeln schließt sich das Kreiskritzeln an, das sich von seinem Vorgänger dadurch unterscheidet, dass nicht mehr horizontales und vertikales Hin- und Herbewegen, sondern rotierende Schwünge des Armes die nunmehr kreisförmige Bewegungsspuren bestimmen. Die Ähnlichkeit mit Wollknäueln hat den in diesem Prozess entstehenden Objekten den Namen „Urknäuele“ eingebracht (vgl. ebd.: 40).

Sind diese Grundformen des Kritzels in ihren Bewegungsmustern erfasst, beschäftigen sich Kinder einige Zeit damit, ihr bisheriges Repertoire an Gestaltungsmöglichkeiten zu festigen, die einzelnen Formelemente in Kombination zu verwenden und schließlich im so genannten verschieden geformten Kritzeln Variationsmöglichkeiten zu erproben (vgl. Meili-Schneebeli, 2000: 42 / Richter, 1997: 27).

Die Kinder sind im Bereich ihrer Sprachentwicklung bereits so weit fortgeschritten, dass sie die Motive ihrer Bilder im Voraus, während des Malens oder im Nachhinein benennen (Sinnunterlegung). Dies wird nach Piaget als „Versinnbildlichung von Handlungen“ verstanden (vgl. Oerter & Montada, 1995: 521).

### 1.3. Spirale (2,5 – 3,1 Jahre)

Kinder bekommen in diesem Alter so weit Kontrolle über ihre Handgelenk- und Fingermotorik, dass sie Stifte, Pinsel o.Ä. bereits recht ausdauernd, sicher und relativ zielgerichtet über das Papier führen können. Während Objekte aus dem Bestand der vorangegangenen Entwicklungsphasen weiterhin häufig in den Bildern vorkommen und jetzt mit größerer Sicherheit gemalt werden, beginnen Kinder nun mit dem Malen meist großflächiger Spiralen. Diese bekommen im Laufe der Zeit die typische „eingeschraubte“ Struktur und werden als Bindeglied zwischen den während des Kreiskritzels entstandenen Urknäueln und der geschlossenen Kreisform angesehen (vgl. Reinke, 2003: o.S.). Diese wird allerdings erst in der nächsten Phase erreicht.

## 2. Schemaphase (3,2 – 12,0 Jahre)

### 2.1. Geschlossener Kreis, erste Gegenstände, Tastkörper (3,2 – 4,0 Jahre)

Es wird Kindern nun möglich, Malutensilien wie Stifte und Pinsel so sicher zu führen, dass es schließlich gelingt, neben der Spiralform auch geschlossene Kreise zu malen. Darüber hinaus können durch die fortgeschrittene Kontrolle von Handgelenk- und Fingermotorik senkrechte und waagerechte Linien bereits so zielgerichtet platziert werden, dass durch eine Kombination des Bestands der Formelemente nun erkennbar Bäume, Türen und ähnliche Motive in den Bildern vorkommen.

Eine typische Figur dieser Entwicklungsphase ist der so genannte Tastkörper. Er besteht aus einem Kreis, der im Inneren oft mit Punkten und Strichen versehen wird und von dessen Rand Linien abgehen, was der Gestalt meist das Aussehen einer Sonne gibt. Es gibt allerdings auch Beispiele, in denen die „Strahlen“ zur Mitte des Kreises gezogen werden. Das Malen von Tastkörpern wird daher von Meili-Schneebeli als Versinnbildlichung des kindlichen Wunsches angesehen, sich eingehender mit seiner Umgebung auseinander zu setzen („Strahlen“ zeigen nach außen) und hernach die dabei gemachten Erfahrungen zu verinnerlichen („Strahlen“ zeigen nach innen) (2000: 49 ff.). Nach und nach reduzieren Kinder die Anzahl der vom Kreisrand abgehenden Linien. So entsteht eine erste Form des Motivs, das das wohl bekannteste und in der Vergangenheit sicher am häufigsten untersuchte Element des Kinderbildes ist: der so genannte Kopffüßler.

### 2.2. Kopffüßler, Gliederfüßler, Körperfüßler, Differenzierung (4,0 – 5,0 Jahre)

Spätestens im Alter von vier Jahren kommen die meisten Kinder in einen Kindergarten, wodurch sich die bis dahin vorherrschende Eltern-Kind-Beziehung zugunsten zunächst institutionalisierter Kind-Kind-Beziehung lockert. Dies führt zu einer Erweiterung des kindlichen Erfahrungshorizontes. U.a. zeigt sich dies in einer weiteren Ausgestaltung der Persönlichkeitsstruktur, die sich nicht zuletzt in einem qualitativen Fortschritt der Malentwicklung zeigt:

Die in der vorherigen Phase der Mal-



Differenzierter Körperfüßler, gemalt im Alter von 7,2 Jahren mit Filzstift auf Tonkarton

entwicklung aus dem Tastkörper entstandene Form des schon angesprochenen Kopffüßlers ist die in ihrem Aufbau einfachste: Von einem Kreis (Kopf) stehen nach unten gerichtet zwei Linien ab (Beine). Seitlich abgehende Linien (Arme) werden von vielen Kindern zunächst weggelassen. Sind Arme vorhanden, handelt es sich bei der Figur um einen so genannten Gliederfüßler.

Es gibt unzählige Kopf- und Gliederfüßler-Formen, die durch eine weitere Ausgestaltung der „ersten Menschendarstellung“ (ebd.: 55) entstehen. Die Variationsbreite dieser so genannten Aufbauformen (vgl. Richter, 1997: 46) ist schier endlos, wobei es einige „klassische“ Gestaltungstypen gibt: z.B. wird das Kreisinnere häufig mit Punkten und Strichen versehen (Augen, Mund, Nase), am oberen Kreisrand werden weitere Linien gezogen und Kreise gemalt (Haare, Ohren) und die Arm- und Beinlinien haben im unteren Drittel einen Knick (Hände, Füße).

Malen Kinder an den unteren Rand des Kopf-Kreises einen weiteren Kreis (Bauch), entsteht durch diese Art der Modifikation der so genannte Körperfüßler, eine Weiterentwicklung des Kopf- bzw. Gliederfüßlers.

Der letztbeschriebene Schritt, das Bemühen um eine anatomisch korrekte Teilung des menschlichen Körpers, weist bereits darauf hin, dass Kinder nun ein wachsendes Interesse daran entwickeln, die Motive ihrer Bilder detaillierter bzw. detailgetreuer zu malen.

Objektiv gesehen gelingt es ihnen in diesem Alter noch nicht, die sie umgebende Realität in ihren Bildern optisch wirklichkeitsnah darzustellen. Meist stimmen z.B. Farbwahl, Größenverhältnisse und Ebenen nicht. Die gemalten Lebewesen (häufig Personen und Tiere aus dem sozialen Umfeld) und Gegenstände (häufig Häuser, Blumen, Bäume) scheinen beziehungslos nebeneinander abgebildet worden zu sein. Es gibt meist keine Überschneidungen der Bildelemente, denn Kinder dieses Alters malen noch „keinen zentralperspektivisch angelegten ... Tiefenraum“ (Keller, 2000: 80).

Häufig fühlen sich gerade erwachsene Bildbetrachter/-innen durch die scheinbare Unlogik der Bildgestaltung dazu angehalten, die Dinge „richtig zu stellen“ und dem betreffenden Kind Anleitung zu geben. Außer Acht bleibt dabei, dass Kinder in dieser Entwicklungsphase die Bildelemente danach gestalten und anordnen, welche Bedeutung sie für sie persönlich haben bzw. welchen subjektiven Stellenwert sie im Vergleich zu anderen abgebildeten Motiven einnehmen: „Da kann es also vorkommen, dass eine Person wichtiger (und damit größer) ist als das daneben stehende Haus“ (2003: o.S.). Neben dem Malen der Dinge in subjektiven „Bedeutungsgrößen“ (Meili-Schneebeli, 2000: 65) richten sich Kinder auch bei der Coloration der Bildelemente häufig nach ihren aktuellen Lieblingsfarben, die sie der optischen Realität vorziehen.

### 2.3. Ebenen, Röntgen-Bilder (5,0 – 6,0 Jahre)

Nach wie vor malen Kinder dieser Altersstufe Lebewesen und Sachgegenstände nicht objektiv wirklichkeitsgetreu, wobei sie ihren Bildern in der Regel bereits eine der Realität entsprechende Ordnung geben: Die Ebenen sind erkennbar, d.h. die Bilder werden nun z.B. in ein Oben (Himmel) und ein Unten (Erdboden) geteilt. Meist sind die Motive noch nebeneinander abgebildet. Die Binnendifferenzierung der Bildelemente nimmt jedoch stetig zu, Personen werden nun beispielsweise angezogen und mit teilweise geschlechtsbestimmenden Erkennungszeichen (z.B. Pfeife, Schmuck) versehen. Allerdings steht nach wie vor die persönliche Bedeutung des Gemalten im Vordergrund, was sich insbesondere in einer objektiv unrichti-



Beispiel eines so genannten Röntgenbildes, gemalt von einem zwölfjährigen Mädchen

gen Farbgebung und in paradoxen Größenverhältnissen zeigt.

Die Kinder erreichen im Verlauf dieser Altersspanne eine Stufe ihrer Entwicklung, in der sie ein großes Verlangen nach Wissen und Erkenntnis haben. Ihrem Bedürfnis, Zusammenhänge zu verstehen und komplexe Abläufe zu begreifen, verleihen sie in ausdauerndem Fragen nach dem „Warum“ aller Dinge und Vorgänge Ausdruck. Beim Malen spiegelt sich dieser kindliche Wissensdrang im Erstellen so genannter Röntgen- oder Transparent-Bilder wider, „auf denen Innen und Außen gleichzeitig erkennbar sind“ (ebd.: 68). Bei Bildern dieser Art wird normalerweise Undurchsichtiges (wie z.B. Hauswände oder Körper von Menschen und Tieren) so gemalt, dass hindurchgeblickt werden kann. Dahinter Liegendes wird bzw. bleibt auf diese Weise sichtbar und gibt preis, was im wahrsten Sinne des Wortes hinter einer Sache steckt. Auf einer der ersten Seiten des Buches „Der Kleine Prinz“ von Antoine de Saint-Exupéry ist ein Bild abgedruckt, das aufgrund der Popularität der Publikation seit langem der wohl bekannteste Vertreter der Gattung Röntgenbild ist: die offene Riesenschlange. Es zeigt eine Boa, die einen Elefanten verschlungen

hat. Dabei war diese Darstellung ursprünglich nicht als Röntgenbild geplant: Eine erste Zeichnung, in der sich der Elefant in einem geschlossenen Schlangenkörper befindet, sah aus wie ein Hut und erwachsene Betrachter/-innen konnten das eigentliche Motiv des Bildes nicht erkennen. „Ich habe dann das Innere der Boa gezeichnet, um es den großen Leuten deutlich zu machen“, erklärt der junge Maler Entstehung und Sinn seines Werkes (de Saint-Exupéry, 1956: 6).

Ähnlich ist es auch mit den Bildern, die in dieser recht analytisch orientierten Phase der Malentwicklung entstehen. Kinder malen nun z.B. technische und biologische Vorgänge so, wie sie sie sich vorstellen. Oft thematisiert werden auf den Bildern beispielsweise das Wachsen von Babys im mütterlichen Bauch, der Verdauungsvorgang oder Fahrzeuge und Gebäude, in die man von außen hineingucken kann. Letzteres zeigt das nebenstehende Bild, auf dem die Wände des Hauses durchsichtig sind und dadurch das Innenleben erkennen lassen.

Nach Luquet kann die Abbildungsin-tention mittels der Röntgen-Technik mit den Worten: „Das Kind zeichnet von den Dingen nicht, was es sieht, sondern was es weiß“, zusammengefasst werden (1927, zit. n. Schuster, 1993: 61). Kinder lassen durch diese Malweise die Betrachter/-innen der Werke an Anschauungen, Ideen und ihrem aktuellen Wissensstand teilhaben. Wie viel objektiver Realitätsgehalt in den Abbildungen zu erkennen ist, hängt meist davon ab, ob sich eher an wirklichkeitsnahen Erklärungen Erwachsener orientiert oder in höherem Maße der eigenen Phantasie Ausdruck verliehen wird.

### 2.4. Perspektive, Mehrdimensionalität, Klapp-Bilder (6,0 – 9,0 Jahre)

In der Regel werden Kinder im Alter von sechs Jahren eingeschult. Dies bedeutet, dass sich ihre Gesamtentwicklung – insbesondere im kognitiven und sprachlichen Bereich – so weit vollzogen hat, dass sie die im Vergleich zum Kindergarten qualitativ und quantitativ höheren Anforderungen des Schulunterrichts bewältigen können. Das Entwicklungsstadium, in dem sich Kinder dieses Alters befinden, wird darum häufig mit dem Ausdruck „Schulreife“ belegt. Als Stufe der „Werkreife“ bezeichnete es



Ein „Klapp-Bild“ – mehrere Blickwinkel vermischen sich miteinander, gemalt im Alter von zwölf Jahren

erstmalig Bühler, allerdings im Bezug auf die kindliche Malentwicklung (1967: 164):

Maltechnisch gesehen ist es Kindern aufgrund kognitiver Umstrukturierungen (z.B. Abstraktionen) nun möglich, Kombinationen verschiedener Perspektiven in Bilder einfließen zu lassen, was sich in ersten dreidimensionalen Darstellungen zeigt. Für Fragestellungen, wie man z.B. einen Gegenstand, den man von oben oder von der Seite gesehen hat, malen könnte, entwickeln Kinder nun einfallsreiche Lösungen: „So wird ein Tisch mit den Beinen in der Frontalansicht gemalt, die Tischplatte mit den sich darauf befindenden Gegenständen jedoch in der Draufsicht“ (Reinken, 2003: o.S.). Auch Raumdarstellungen werden interessant gestaltet, nämlich in Form so genannter Klapp-Bilder, in denen „unmittelbar nebeneinander Seitenansicht und Draufsicht“ gemalt werden (Meili-Schneebeli, 2000: 63). In dieser Bildart vermischen sich mehrere Blickwinkel miteinander, was allerdings die Werke keineswegs ordnungslos, sondern im Gegenteil sogar in gewisser Weise symmetrisch erscheinen lässt.

Besonders deutlich ist dieses Phänomen der kindlichen Malentwicklung in Bildern zu erkennen, die von oben betrachtete Straßen mit Häusern, Bäumen o.Ä. an den Rändern zeigen. Während man durch diese Perspektive eigentlich nur Dächer, Baumkronen etc. mit der dazwischen verlaufenden Straße sehen könnte, nehmen Kinder ein Umklappen der Bildelemente vor: Die Häuser, Bäu-

me u.Ä. schließen unten an die Straße an und sind gemalt, als würden sie von vorne betrachtet. Auch bei Autos beispielsweise, deren Reifen man von oben betrachtet nicht sehen kann, werden nach diesem System die Räder z.B. als Kreise neben die Karosserie gemalt, also seitlich von der ursprünglichen Position weggeklappt. Die Bilder beinhalten darüber hinaus eine augenscheinliche Neigung zur Rechtwinkligkeit, was Meili-Schneebeli als Ausdruck des kindlichen Bedürfnisses nach Gleichmäßigkeit deutet (vgl. 2000: 65).

### 2.5. Perfektionierung, Übergang zur Malerei im Jugendalter (9,0 – 12,0 Jahre)

Kinder dieser Altersstufe befinden sich etwa im mittleren Schulalter, im Idealfall im Bereich der 4. bis 7. Klasse. In dieser Zeitspanne lösen sich im Zuge des Übergangs vom empirischen zum theoretischen Denken die kindliche Wahrnehmung und die Kognition von konkreten Beispielvorgaben, was nach Piaget den Wechsel von konkret-operationalen zu formal-operationalen Denkstrukturen bedeutet (vgl. Oerter & Montada, 1995: 530 ff.)

Waren die Kinderbilder bis zu dieser Altersstufe „Ausdruck von körperlich empfundener Einfühlung in einer Gesamtsituation“, nimmt diese sehr subjektive und emotional besetzte Sichtweise der Dinge mit zunehmendem Alter, Wissensstand, Realitätssinn und Abstraktionsvermögen ab (ebd. 2000: 72). Kinder sind nun bemüht, ihre Umwelt

möglichst visuell wirklichkeitsnah wiederzugeben, und legen beim Malen von Bildern in zunehmendem Maße Wert auf wirklichkeitsgetreue Darstellung, realistische Farbgebung sowie angemessene Proportionen. Es werden kaum noch Phantasiegestalten abgebildet. Vielmehr konzentrieren sich Kinder nun darauf, Zeichenmotive aus ihrer Umgebung aufzunehmen und optisch realistisch wiederzugeben. Besondere Berücksichtigung finden nun selbst kleinste Details, die meist mit großer Ausdauer und Genauigkeit gemalt werden. Meili-Schneebeli wertet dies „als Zeichen der fortgeschrittenen Wahrnehmungsdifferenzierung“, die sich bei Kindern dieser Altersstufe in „einer reichen Binnendifferenzierung der Bildzeichen“ niederschlägt (2000: 73).

In den vorangegangenen Phasen der Malentwicklung wurde meist freihändig gemalt. Subjektiv als falsch empfundene Striche wurden oftmals ignoriert, in das Bild integriert oder es wurde einfach von neuem begonnen, wenn das Bild „daneben gegangen“ war. Nun jedoch verlangen Kinder häufig nach Schablone, Lineal und Radiergummi, denn durch diese Hilfsmittel können sie dem eigenen Wunsch nach Genauigkeit und nach „Richtigkeit“ ihrer Bildmotive angemessenen Rechnung tragen.

Nicht selten kommt es maltechnisch gesehen in dieser Phase zu herben Ent-

„Nikolaus“ – differenzierter Körperfüßler, gemalt in Alter von 7,7 Jahren



täuschungen. Kommentare wie „Das wird nicht so wie ich es wollte!“, „Ich kann gar nicht malen, mein Bild sieht blöd aus!“ oder „Andere können viel besser malen als ich!“ und gerade auch entsprechende Anmerkungen von wichtigen Bezugspersonen der Kinder hemmen oder beenden so manchen Entstehungsprozess eines Bildes.

Nicht zuletzt im Schulunterricht geht es nun auch um die Benotung der Bilder, was einen gewissen Druck, es objektiv gut und richtig zu machen, mit sich bringt. Malen wird so von der freiwilligen Freizeitbeschäftigung zur geforderten Leistung, die nach bestimmten – den Kindern zum Teil nicht einsichtigen – Kriterien beurteilt wird. Meiner Ansicht nach sind dies zentrale Gründe, weshalb viele Kinder in diesem Alter allmählich das Interesse am Malen verlieren.

### 3. Phase der Bildgestaltung im Jugendalter: Fotorealismus, Abstraktion, Ironisierung, Karikatur (12,0 – 21,0 Jahre)

Auch zu Beginn und während der Pubertät sind Kinder bemüht, beim Malen von Bildern die Wirklichkeit vorlagentreu wiederzugeben. Sie gehen dabei meist mit viel Ehrgeiz ans Werk. Dies wird ihnen in dieser Altersstufe nicht selten dadurch erschwert, dass „die Zeit der Identitätssuche ... Jugendliche mit widersprüchlichen psychischen Wirklichkeiten“ konfrontiert (Meili-Schneebeli, 2000: 76). Die verwirrenden Gefühle und Situationen, die in der Pubertät aufkommen (z.B. körperliche Veränderungen, Verliebtsein, Sexualität, später Ablösung vom Elternhaus, Weltanschauung, Schulabschluss, Berufswahl, Partnerschaft, Zukunftsperspektive), aber auch die Weiterentwicklung des sachlichen Urteilsvermögens, lassen viele Jugendliche sehr kritisch mit sich selbst und der Qualität ihrer Bilder verfahren. Dies führt nicht selten zu Frustrationen, oft sogar durch das Umfeld unterstützt (z.B. durch eine schlechte Benotung der Bilder im Kunstunterricht).

Es zeigt sich ein „Verlust von kindgemäßen Darstellungs- und Ausdruckstendenzen“ und nicht selten gelangen vor allem ältere Jugendliche in eine regelrechte „Darstellungskrise“ (Richter, 1997: 75). Schon die Auswahl eines Motivs kann sich nun als Schwierigkeit er-

weisen, von der Beherrschung einer bestimmten Technik ganz zu schweigen. Viele malen schließlich kaum noch aus eigenem Antrieb bzw. lediglich dann, wenn es von außen gefordert wird. Aber auch eine Verschiebung der Interessenslage trägt meines Erachtens ihren Teil zur Abkehr vieler Jugendlicher vom Malen bei, denn das beaufsichtigte und teils auch geleitete Malverhalten der Kinderzeit wird zunehmend von anders gearteten Freizeitunternehmungen in Gruppen von Gleichaltrigen abgelöst. Das Malen auf Papier als Freizeittätigkeit ist in der Regel „out“.

Halten sich Jugendliche jedoch selbst für malerisch begabt und wird diese Auffassung insbesondere von Eltern, Lehrern/-innen und dem Freundeskreis geteilt, unterstützt und gefördert, behalten sie manchmal das Interesse und die Freude am Malen von Bildern als Freizeitbeschäftigung bei.

In dieser Entwicklungsstufe sind jüngere Jugendliche in der Regel zunächst noch bestrebt, durch ihre Bilder ein detailgetreues Abbild der sie umgebenden visuellen Realität zu erstellen. Hilfsmittel wie z.B. Rasterpapier zum Abmalen von Bildern können dieses Unterfangen erleichtern und schließlich erfolgreich werden lassen, denn laut Meili-Schneebeli stellt sich das Können für einen solch komplexen Vorgang nicht von selbst ein, sondern muss – z.B. im schulischen Kunstunterricht – erlernt werden (vgl. 2000: 77).

Darüber hinaus besteht häufig ein großes Interesse an Selbstdarstellungen. Sie entstehen nicht selten aus dem Wunsch heraus, aktuellen Gemütsverfassungen einen sichtbaren Ausdruck zu verleihen.

Viele Jugendliche, die dem Malen treu geblieben sind, finden nach einer Phase der Fotorealismus wieder zurück zur (Teil-)Abstraktion. Besonders auch die Ironisierung und die Karikatur, also das bewusst überspitzte Darstellen von Situationen bzw. das Hervorheben bestimmter Eigenschaften eines Menschen, finden nun viel Anklang, ist doch gerade die Pubertät eine Zeit, Bekanntes anzuzweifeln, bisher Hingenommenes zu hinterfragen und Kritik an sich selbst und anderen zu üben. Dies schlägt sich in Bildern Jugendlicher nicht selten in Form karikierender und ironisierender Motive nieder, die oft mit viel Hingabe und Genauigkeit in einem Comic-Stil

ausgearbeitet werden. Unzählige Hauswände und Zugwaggons können als Zeugen dieser Form bildnerischer Entfaltung im Jugendalter dienen.

Nach Durchlaufen des Jugendalters, dessen Ende durch den Beginn bzw. den Abschluss einer Berufsausbildung gekennzeichnet werden kann, sind die Schritte der kindlichen Malentwicklung in der Regel vollzogen und der sie verbindende Prozess damit bis auf weiteres abgeschlossen.

### Gründe für einen normabweichenden Verlauf der kindlichen Malentwicklung

Die Gliederung der Malentwicklung nach Phasen rührt daher, dass Kinder in der Regel Ähnlichkeiten mit Gleichaltrigen in Bezug auf Maltechnik und Bildelemente aufweisen. Sie erlangen innerhalb einer gewissen Altersspanne normalerweise bestimmte kognitive und motorische Fähigkeiten, die sie u.a. in die Lage versetzen, selbständig Bilder nach einem bestimmten Muster anzufertigen.

Dies bedeutet allerdings nicht, dass alle Kinder diesen Prozess in gleicher Weise durchlaufen. Da sich Kinder vielmehr individuell und daher nur selten exakt „nach Tabelle“ entwickeln, sind insbesondere die Altersangaben zu den Entwicklungsschritten – wie schon gesagt – als Annäherungswerte zu sehen. Sie dienen häufig im Rahmen bestimmter Testverfahren (z.B. beim Schulreife-Test) der Orientierung für den Einzelfall. Sie sind insbesondere dann wichtig, wenn eine größere Entwicklungsverzögerung oder auch ein beträchtlicher Entwicklungsvorsprung bei einem Kind vermutet wird. Liegt die Kindesentwicklung außerhalb des jeweiligen Toleranzbereichs der zum Vergleich herangezogenen Bezugsnorm, spricht man von einer mehr oder weniger großen Differenz zwischen dem Lebens- und dem Entwicklungsalter eines Kindes (vgl. Enning, 2003/2004: 9).

### Einfluss von Entwicklungsverzögerung, Interesse und Förderung

Bei der Malentwicklung kann ein Unterschied zwischen Lebens- und Entwicklungsalter zum einen daher rühren, dass Kinder z.B. durch Krankheit oder Behinderung generell oder partiell entwicklungsverzögert sind oder sie aufgrund anderer Vorlieben kein besonde-

res Interesse am Malen entwickeln. Zum anderen ist beinahe jede Form der motorischen und mentalen Kindesentwicklung zu einem gewissen Grad von Förderung und Forderung abhängig. Eine zentrale Rolle spielt dabei zunächst das private Umfeld der Kinder, also Eltern, Geschwister und andere Bezugspersonen. Später kommt die institutionelle Förderung durch Fachkräfte in Kindergarten, Schule etc. hinzu (vgl. Seitz, 1990: 20).

Bekommen Kinder keine oder nur unzureichende Gelegenheiten und Anreize zum Malen, wird es in diesem Bereich ihrer Entwicklung wahrscheinlich zu Verzögerungen kommen, die sich hernach mitunter in einer in diesem Bereich festzustellenden Differenz von Entwicklungs- und Lebensalter zeigen können.

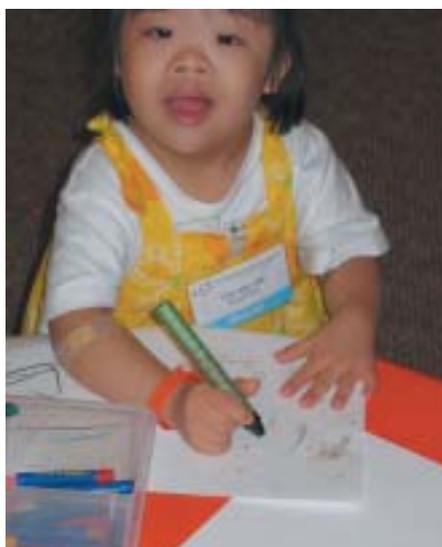
### Individuelle Unterschiede beim Durchlaufen der Malentwicklungsphasen

Auch wenn Kinder Interesse am Umgang mit Malutensilien zeigen, ihnen geeignete Möglichkeiten und attraktive Mittel zum Malen zur Verfügung gestellt werden und sie im Rahmen ihrer individuellen Möglichkeiten Förderung und Forderung erfahren, kann es zu Unregelmäßigkeiten in diesem Entwicklungsbereich kommen.

Trotz objektiv gleich günstiger Umstände entwickeln sich Kinder subjektiv unterschiedlich: Einige durchlaufen die Phasen der Malentwicklung recht zügig, andere benötigen mehr Zeit und halten sich länger in einer Phase auf. Bei wieder anderen ist zu beobachten, dass sie sich in mehreren Phasen gleichzeitig befinden. Nicht selten überspringen Kinder sogar einzelne Abschnitte.

Auch die Wiederaufnahme von Malstrukturen aus bereits durchlaufenen Phasen ist in der Mehrzahl der Fälle kein Rückschritt, sondern vielmehr Ausdruck eines Repertoires erlernter Ausdrucksmöglichkeiten. Während die Malentwicklung bei vielen Menschen ab einem bestimmten Alter mehr oder weniger zum Stillstand kommt und andere Interessen in den Vordergrund rücken, erfolgen Rückbesinnungen auf frühere Entwicklungsmuster bis ins hohe Alter, ohne dass dies Entwicklungsdefizite aufzeigen würde. Man denke in diesem Zusammenhang z.B. an das gedankenverlorene „Vorsichhinkritzeln“, das gerade auch von Erwachsenen beim Telefonieren oder von Schülern/-innen und Studenten/-innen – zum Leidwesen vieler Lehrer/-innen und Professoren/-innen – in Schulstunden bzw. in Seminaren praktiziert wird.

## Besonderheiten der Malentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom



### Verlauf

Bei Kindern mit Down-Syndrom verläuft die Entwicklung des Malens bis zu einem gewissen Alter ähnlich wie bei Kindern ohne Behinderung, wenn auch verlangsamt. Es zeigen sich zudem einige Entwicklungsbesonderheiten, die größtenteils auf syndromspezifische Eigenheiten zurückzuführen sind. Es soll im Folgenden erläutert werden, welche Merkmale der Trisomie 21 mitunter Einfluss auf die Malentwicklung betroffener Kinder nehmen können und wie sie sich möglicherweise auf die Bildgestaltungsphasen auswirken.



Alle Fotos zu diesem Teil des Artikels wurden beim 8. Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur aufgenommen. Auf dem Programm für die kleineren Kinder standen u.a. Malaktionen.

### 1. Einflussfaktoren im Bereich Motorik

Wie bereits erläutert, sind Fortschritte in Qualität und Quantität der kindlichen Bildsprache unter anderem davon abhängig, wann bzw. in welchem Maße Kinder Kontrolle über ihre Motorik erlangen. Lebéus (1997: 129) spricht in diesem Zusammenhang von einem „Wechselspiel zwischen Bildgestaltung und entwickelten Fertigkeiten“. Insbesondere die Zunahme feinmotorischer Fähigkeiten im Bereich der Finger- und Handgelenkkoordination ist hier von Bedeutung. Sie gibt Kindern im Laufe ihrer Malentwicklung die Befähigung zur praktischen Umsetzung des jeweiligen Motivrepertoires der einzelnen Gestaltungsphasen.

Die (fein)motorische Entwicklung der Mehrzahl aller Kindern mit Down-Syndrom verläuft aufgrund einer meist den gesamten Körper betreffenden Muskelschwäche insgesamt verzögert. Die Hypotonie zeigt sich durch eine geringere Kraft bei der Auslösung von Muskelkontraktionen, wodurch die bewusste Koordination und die Ausführung selbst einfachster Bewegungsabläufe den meisten Kindern oft ein hohes Maß an Konzentration und physischer Anstrengung abfordern. Trotz individueller Unterschiede in der Aus-

prägung der Hypotonie bewegen sich betroffene Kinder oft weniger bzw. weniger ausdauernd. Sie ermüden leichter und werden unter anderem den „Kopf später heben, ... später sitzen lernen, später stehen oder gehen“ (McConnaughey & Quinn in: Stray-Gundersen, 2002: 164). Auch im Verlauf ihrer Malentwicklung benötigen sie für die Abstimmung vieler Bewegungsmuster in der Regel mehr Reaktionszeit, Förderung und Unterstützung als nicht behinderte gleichaltrige Kinder. Während diese sich die motorischen Grundvoraussetzungen für das Malen von Bildern meist mühelos selbst erarbeiten, sind bereits das gezielte Greifen und das dauerhafte Halten der Utensilien (Stifte, Pinsel u.Ä.) gerade in den Anfängen der Malentwicklung für Kinder mit Trisomie 21 mit viel Anstrengung verbunden. Man kann sich im Hinblick darauf leicht vorstellen, welche Mühe es sie hernach oft kostet, Stift oder Pinsel gezielt bzw. mit einer gewissen Ausdauer und Regelmäßigkeit über ein Blatt zu führen.

Unter anderem Richter weist darauf hin, dass Kinder „erst mit zunehmender moto-visueller Kontrolle über den Bewegungsakt ... eine frühe Form des symbolischen Darstellens“ entwickeln können (in: Theunissen, 1997: 30). In den ersten Phasen der Malentwicklung geht es hierbei weniger um gezieltes Abbilden, sondern um bestimmte Bewegungsmuster, aus denen die im vorangegangenen Kapitel erläuterten ersten Bildzeichen entstehen. Eine durch Muskelschwächen hervorgerufene Entwicklungsverzögerung im (fein)motorischen Bereich führt bei Kindern mit Down-Syndrom in der Regel dazu, dass sie im Vergleich länger für das erfolgreiche Durchlaufen der Malentwicklungsstufen brauchen, da sich das Aneignen der notwendigen „Bewegungselemente“ meist als recht langwieriger Prozess entpuppt (ebd.). Bei den meisten Kindern mit Trisomie 21 konstatiert sich aus diesem Grund früher oder später ein Entwicklungsrückstand, der sich bei der Auswertung gemalter Bilder in einer Differenz von Lebens- und Entwicklungsalter niederschlägt. Wie groß der jeweilige Abstand ist, lässt sich natürlich nicht pauschal für alle betroffenen Kinder sagen.



### 1.1. Entwicklungsverzögerungen durch Einflüsse im Bereich Motorik

Auf meine Bitte hin haben sich einige Eltern, die sich in einer Down-Syndrom-Mailingliste zusammengeschlossen haben, aktuelle Bilder ihrer Kinder anhand phasentypischer Malereignisse angeschaut. Aufgrund der auf diese Weise zusammengetragenen Informationen kann exemplarisch verdeutlicht werden, dass es im Bezug auf die Malentwicklung von Kindern mit Trisomie 21 zu Abweichungen in Form von Verzögerungen kommt, die von mehreren Monaten bis hin zu einigen Jahren reichen können. Es ist darüber hinaus festzustellen, dass sich diese Differenz offenbar mit fortschreitendem Lebensalter kontinuierlich vergrößert: So malte ein 3,3-jähriger Junge „mit Vorliebe ... Urknäuele“ (Arbeitskreis Down-Syndrom, 2003). Sein Gestaltungsrepertoire lag somit noch auf dem Niveau der fortgeschrittenen Kritzelphase, während Kinder seines Alters normalerweise bereits in die Anfänge der Schemaphase und somit zwei Entwicklungsphasen weiter vorgedrungen sind (geschlossene Kreise, erste Gegenstände, Tastkörper). Der Junge hat also im Hinblick darauf einen Entwicklungsrückstand von etwa zehn Monaten.

Ähnliches wusste die Mutter eines

3,5-jährigen Mädchens zu berichten. Auch ihr Kind befand sich noch in der „Knäuelphase“, was in seinem Alter eine Verzögerung der Malentwicklung von etwa einem Jahr ausmacht. Ein anderes Kind, ein 2,10-jähriger Junge, malte laut Aussage seiner Mutter „Krickelkrakel, manchmal kommt so was wie ein Ball heraus“, wobei sie im Bezug auf eine Entwicklungsverzögerung die Vermutung äußerte, dass Kinder dieser Altersstufe „auch sonst noch nicht so viel malen“ könnten (ebd.). Es ist anzunehmen, dass das „auch sonst“ die Malentwicklung von Kindern ohne Behinderung meint. Diese müsste im Alter von knapp drei Jahren allerdings normalerweise so weit fortgeschritten sein, dass bereits die typische Form der Spirale in den Bildern zu erkennen ist. So liegt auch bei diesem Kind ein Rückstand von mindestens zehn Monaten vor.

Ein weiteres Kind mit Down-Syndrom, ein Mädchen, malte im Alter von 7,5 Jahren die Motive „Kopffüßler mit Armen, Farbkasten – sieht aus wie eine Leiter mit Eiern –, Haus mit Fenstern“ (ebd.). Dies entspricht dem Stand der Malentwicklung von etwa vier- bis fünfjährigen Kindern, wohingegen man vom Lebensalter des Mädchens ausgehend bereits komplexere Bildelemente und

Techniken (Perspektive, Mehrdimensionalität, Klapp-Bilder) erwartet hätte. In diesem Fall liegt die Differenz zwischen Lebens- und Entwicklungsalter bei etwa drei Jahren (vgl. ebd.).

### Repräsentative Untersuchungen

Gietz untersuchte 1975 die Bilder von 150 Personen mit unterschiedlichen kognitiven Behinderungen. Die jüngsten Probanden/-innen waren sechs, die ältesten 21 Jahre alt. Es zeigte sich, dass etwa zwei Drittel der Werke ausschließlich Bildelemente aus der Kritzel- und Schemaphase beinhalteten und sich somit die Mehrzahl der Testpersonen maltechnisch gesehen auf dem Niveau von nicht behinderten Kindern im Alter von etwa fünf bis sechs Jahren befand. Bei der gesonderten Betrachtung der Bilder, die von den an der Studie beteiligten 25 Personen mit Down-Syndrom angefertigt wurden, konstatierte sich „entgegen den Erwartungen, dass diese Zeichnungen weit unter (!) den Ergebnissen der übrigen geistig Behinderten lag“ (Gietz in: Richter, 1997: 113).

Leider wurde diese Studie, die Teil einer Examensarbeit war, bisher nicht vollständig veröffentlicht. Es können daher nur Vermutungen darüber angestellt werden, weshalb gerade die Probanden/-innen mit Trisomie 21 im Vergleich unterdurchschnittliche Ergebnisse erzielten. Denkbar wäre, dass vor knapp dreißig Jahren noch nicht viel darüber bekannt war, welche Auswirkungen bestimmte syndromspezifische Aspekte wie z.B. die Muskelschwächen mit sich bringen können. Eine gezielte Förderung und Unterstützung der (fein)motorischen Entwicklung wäre in diesem Fall schon deshalb ausgeblieben. Allerdings erreicht sowohl die körperliche als auch die mentale Entwicklung der meisten Menschen mit Down-Syndrom lediglich eine vergleichsweise niedrige Stufe. Das erreichte Entwicklungslevel, nach Kozma z.B. festzumachen an einem Intelligenzquotienten von 40 bis 70, liegt in der Regel unter dem allgemeinen Durchschnitt (Intelligenzquotient von 70 bis 130) (in: Stray-Gundersen, 2002: 32 f.). Ich halte daher den Gedanken nicht für abwegig, dass sich diese Entwicklungsdefizite auch auf den Bereich der Malentwicklung auswirken.

Aus meiner Korrespondenz mit der

Down-Syndrom-Mailingliste möchte ich hierzu den maltechnischen Entwicklungsstand einer jungen Frau skizzieren. Die 21-Jährige „wohnt seit kurzer Zeit glücklich in einer Wohneinrichtung ... und auf ihren Bildern malt sie nun zwei Häuser – die Einrichtung und unser Haus –, einen Tannenbaum, einen Garten mit Blumen und Schneeflocken, sich selber und in der Ecke eine fröhliche Sonne“ (vgl. Arbeitskreis Down-Syndrom, 2003). Nach den Beschreibungen ihrer Mutter malt sie „bunt und benutzt viel Rot, Gelb, Grün und Blau“ und widmet sich der Malerei „mit viel Hingabe und Ausdauer“. Sie erstellt Bilder im Stil von etwa acht- bis neun-jährigen Kindern ohne Behinderung. Die Verwendung phasentypischer Bildstrukturen und -elemente untermauert diese Annahme.

Aus den angeführten Beispielen ist abzulesen, dass sich offenbar mit zunehmendem Alter die Differenz von Lebens- und Entwicklungsalter im Bezug auf das Malniveau von Menschen mit Down-Syndrom kontinuierlich vergrößert. Die Malentwicklung scheint schließlich auf einer deutlich unter dem allgemeinen Altersdurchschnitt gelegenen Stufe weit gehend zum Stillstand zu kommen. Mit den Worten von Richter gesagt, erfolgen hernach lediglich noch die „Individualisierung des Bildkonzepts“ und die „Ausdruckssteigerung des Bildes“, wohingegen die eigentliche „Entwicklung von Motiven und Bildorganisationen zu einem ... Abschluss gekommen ist (1997: 45 f.).

Dass bei den Ursachen dieser Stagnation neben der Muskelschwäche noch andere Faktoren eine Rolle spielen müssen, zeigt sich meiner Ansicht nach unter anderem darin, dass z.B. McConnaughy und Quinn darauf hinweisen, dass sich „der niedrige Muskeltonus mit zunehmendem Alter immer weniger“ auswirkt (in: Stray-Gundersen, 2003: 164).

### 2. Einflussfaktoren im Bereich der Kognition

Eine weitere Einflussgröße ist meiner Ansicht nach die im Vergleich begrenzte kognitive Auffassungs- und Erkenntnisfähigkeit von Kindern mit Down-Syndrom. Mittlerweile weiß man zwar, dass sich ihre kognitiv-intellektuelle Entwicklung u.a. in Abhängigkeit von der Art der Trisomie 21 und der Qualität

und Quantität von Förderung bzw. Förderung sehr individuell vollziehen kann. In ihrer letztendlichen Ausprägung zeigt sich aufgrund dessen eine beträchtliche Vielfalt. Der durchschnittliche intellektuelle Entwicklungsstand gleichaltriger nicht behinderter Kinder wird von Kindern mit Down-Syndrom dennoch später und ab einem gewissen Alter in der Regel nicht mehr erreicht (vgl. Selikowitz, 1992: 51). Der Grad der intellektuellen Aufnahme- und Erkenntnisfähigkeit steht allerdings in engem Zusammenhang mit den Ausdrucksmöglichkeiten durch das Malen von Bildern.



Wenn vom Malen als Ausdrucksmöglichkeit gesprochen wird, impliziert dies, dass Kinder ihre Bilder sinnunterlegt, also mit einer bestimmten Absicht, gestalten. Das Gemalte bekommt dadurch eine Bedeutung, die über das bloße Auftragen von Farbe auf Papier hinausgeht. Wie erläutert, ist davon auszugehen, dass zumindest die ersten kindlichen Malversuche nicht sinnunterlegt erfolgen, sondern Ausdruck bereits erlangter motorischer Fähigkeiten sind. Darüber hinaus erfordert sinnunterlegtes Malen vom Malenden zunächst ein Bewusstsein dessen, was gemalt werden soll, und hernach die Fähigkeit, es zu kennzeichnen und somit auch objektiv ungegenständlichen Bildelementen einen subjektiven Sinn zu geben. Beides wird Kindern erst ab einem bestimmten Alter möglich.

Die meisten Kinder mit Down-Syndrom sind – sofern es verbale bzw. non-verbale Verständigungsmöglichkeiten erlauben – im Alter von etwa zwei Jahren dazu in der Lage, von ihnen erstell-



te Bilder zu kommentieren (vgl. Kozma in: Stray-Gundersen, 2002: 161). Allerdings weist das Gemalte in der Regel noch keine Ähnlichkeit mit den Dingen auf, als die es von den Kindern bezeichnet wird. Beispielsweise berichtet die Mutter eines 3,5-jährigen Mädchens, ihre Tochter male zurzeit Urknäuele und „da sie sprachlich gut entwickelt ist, erzählt sie immer, was sie da malt: Auge, Nase, Mund, Katze etc.“ (Arbeitskreis Down-Syndrom, 2003). Hier wird deutlich, dass die sprachliche Entwicklung bzw. das Sprachverständnis von Kindern mit Trisomie 21 oft deutlich schneller voranschreitet als ihre Malentwicklung und nicht wie üblich relativ parallel (vgl. Enning, 2003/2004: 9).

Wie bereits erläutert, kann also davon ausgegangen werden, dass bis zu einem gewissen Alter die Verzögerung der Malentwicklung weniger auf Beeinträchtigungen im intellektuell-kognitiven, sondern eher im funktional-motorischen Bereich zu finden sind.

### 2.1. Beeinträchtigung der Fähigkeit zur Abstraktion

Kinder ohne Behinderung sind im Alter von etwa acht oder neun Jahren normalerweise bereits in der Lage, bestimmte komplexe Überlegungen (z.B. Abstraktionen) vorzunehmen, was in Bezug auf die Malentwicklung eine hauptsächlich qualitative Vergrößerung des Gestaltungsrepertoires bedeutet. Sie eignen sich im Verlauf ihrer Malentwicklung entsprechend neue Bildstruk-

turen und -elemente in der Regel ohne besondere Förderung an, da sie von der kognitiven Entwicklung her ab einem bestimmten Alter fähig sind, sich z.B. Unbekanntes bildlich vorzustellen oder sich Problemen gedanklich zu nähern und sie auf kognitivem Wege zu lösen, anstatt z.B. durch die praktische Methode von Versuch und Irrtum oder durch Nachahmung. Durch die sich in der Regel ebenfalls erweiternden motorischen Fertigkeiten werden sie in die Lage versetzt, ihre abstrakten Denkvorgänge auch bildnerisch auszudrücken.

Kozma weist darauf hin, dass Kinder mit Down-Syndrom in der Regel erhebliche Schwierigkeiten haben, sich Dinge, Situationen u.Ä. vorzustellen, wenn sie zu ihnen keinen direkten Wirklichkeitsbezug herstellen können, ihnen also dazu die konkret-sinnliche Erfahrung fehlt (vgl. in: Stray-Gundersen: 2002: 167 / vgl. auch Aissen-Crewett, 2001: 19). In den daraus resultierenden Einschränkungen, ihre Umwelt und sich selbst auch in kognitiv-intellektueller, abstrakter Dimension zu erleben, sehe ich einen weiteren Grund für die scheinbar weit gehende Stagnation der Malentwicklung betroffener Kinder, wie sie ab einem gewissen Alter zu beobachten ist.

Ein Merkmal von Trisomie 21 ist die kognitive Behinderung, die sich u.a. in einer Begrenzung der mentalen Auffassungsgabe und Leistungsfähigkeit zeigt. Wie bereits erläutert, weist sie in ihrer jeweiligen Ausprägung im Vergleich zu anderen aus einer Chromosomenstörung resultierenden Behinderungen (z.B. dem Angelman-Syndrom) eine sehr große Streubreite auf und fällt nur selten in den Bereich der schwersten kognitiven Behinderungen. Lebéus weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass auf der Grundlage angemessener Förderung „behinderte Kinder, die nicht unter schwersten Beschädigungen ihres Gehirns ... zu leiden haben, ... zweifellos einem Prozess der fortschreitenden Reifung“ unterliegen (1997: 130).

### 2.2. Weit gehende Stagnation aufgrund von Einflussfaktoren im Bereich der Kognition

Maltechnisch gesehen verbleiben die meisten Kinder mit Down-Syndrom vermutlich zu einem beträchtlichen Teil auch aufgrund bestimmter Defizite der kognitiven Leistungsfähigkeit – insbesondere im Bereich der Vorstellungs-

und Abstraktionsfähigkeit – auf einer Entwicklungsstufe, auf der sie auch nach dem Übergang ins Erwachsenenalter lediglich auf die Nutzung und Ausgestaltung bereits erlernter, meist recht einfacher (Grund-)Strukturen zurückgreifen können. Komplexere Denkvorgänge, Vorstellungen, abstrakte Motive und Strukturen werden von den meisten betroffenen Menschen intellektuell nicht oder nur unzureichend aufgenommen, sodass sie im Zuge dessen auch in ihrer „zeichnerischen Fasslichkeit“ nicht oder nur unzureichend verarbeitet werden können (Volkelt, 1962: 199).

### Zusammenfassung

Die Malentwicklung von Kindern mit Trisomie 21 erfährt insbesondere durch die behinderungsbedingte niedrige Grundspannung der Muskeln und die Verminderung bestimmter kognitiver Fähigkeiten eine im Vergleich zur Malentwicklung nicht behinderter Kinder relative, aber meist recht frühzeitige Begrenzung. Im Erwachsenenalter gleicht ihr bildnerisches Gestaltungsrepertoire sowohl im Bezug auf Struktur als auch im Bezug auf Motive dementsprechend in der Regel nach wie vor dem von Kindern (vgl. Keller, 2000: 82 / Gietz in: Richter, 1997: 113).

Es ist unterschiedlich, welche Phasen der Malentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom erreicht werden. Ebenso wie im Bezug auf die sprachliche, motorische und kognitive Entwicklung kann aufgrund dessen auch in diesem Punkt meines Erachtens keine generell zutreffende Aussage über die letztendliche Ausprägung der Fähigkeiten gemacht werden. Allerdings ist die Ausschöpfung des Entwicklungspotenzials zu einem nicht unerheblichen Teil von Qualität und Quantität entsprechend ausgerichteteter Förderung abhängig.

*Ausführliche Literaturliste und weitere Informationen können bei der Autorin angefragt werden:  
Sabine Maurer  
E-Mail: lalamaurer@gmx.de*



## Ein Kind wie Thilo

Die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* lese ich regelmäßig mit großem Interesse. Aber auch ich habe schon oft gedacht, was eigentlich mit den Kindern ist, die sich nicht so gut entwickeln, Kindern wie unser Thilo.

Deshalb fand ich es sehr beruhigend, in der letzten Ausgabe auch einmal über solche Kinder lesen zu können. Das hat mich ermutigt, über unseren Thilo zu berichten:

Thilo wurde am 2. Januar 1999 mit Down-Syndrom (ohne Herzfehler) geboren. Wir begannen sehr früh mit der Krankengymnastik nach Bobath und mit Frühförderung. Er wurde von Anfang an voll gestillt und entwickelte sich im ersten Lebenshalbjahr erstaunlich gut. Allerdings hatte er ab der zweiten Lebenswoche ein echtes Spuckproblem, das von ärztlicher Seite allerdings nicht als auffällig eingestuft wurde.

Mitte Juni bemerkten wir bei Thilo auffällige Zuckungen. Unser Kinderarzt veranlasste sofort ein EEG, das dann die Diagnose „BNS-Krämpfe“ stellte. Es folgte eine sofortige Aufnahme ins Kinderhospital zur Medikamenteneinstellung. Im Rahmen dieses Krankenhausaufenthaltes wies ich immer wieder auf sein Spuckproblem hin. Hier ging man dieser Sache etwas intensiver nach und stellte fest, dass Thilo eine Duodenalstenose hatte, was alle ein wenig erstaunte, da Thilo so gut gediehen war. Daraufhin

folgte eine Verlegung nach Hannover ins Kinderkrankenhaus auf der Bult zur OP der Duodenalstenose.

Zurückverlegt nach Osnabrück wandten wir uns wieder seinem Anfallsleiden zu. Leider halfen nur wenige Medikamente und dann auch nur für kurze Zeit. Ende 1999 wurden wir wieder stationär aufgenommen zur ACTH-Kur. Thilo war hiernach fünf Monate anfallsfrei, dann wurde er leider wieder rückfällig.

Thilo hat von Anfang an viele Infekte durchgemacht (Bronchitiden, Pneumonien). Im April 2001 folgten dann die Windpocken mit einem äußerst schweren Verlauf. Glücklicherweise haben wir einen sehr netten Kinderarzt, der jederzeit für Thilo da war.

Sein Anfallsleiden ließ sich über die ganze Zeit hinweg nicht medikamentös einstellen. Wir probierten viele verschiedene Antiepileptika und Cortison-Stoß-Therapien. Allerdings immer ohne Erfolg. Im März 2003 stellten wir Thilo im Epilepsiezentrum Bielefeld-Bethel vor. Dort wurde er medikamentös erneut umgestellt.

Im April 2003 erlitt Thilo dann einen Schlaganfall. Er hatte eine Lähmung an seiner kompletten linken Körperhälfte und zeitgleich eine schwere Lungenentzündung. Wir wurden in die Uni-Klinik Münster verlegt, wo auch die weitere Behandlung seiner Krampfanfälle erfolgte.

Thilo ist heute fünf Jahre alt und kann weder laufen und nach seinem Schlaganfall leider auch nicht mehr krabbeln. Er kann sich selbstständig aufsetzen, muss allerdings wegen seiner Krampfanfälle immer einen Helm tragen. Thilo kann nicht sprechen, aber lautieren. Außerdem ist Thilo weitsichtig und bekommt deswegen eine Brille, die gerade für ihn angefertigt wird. Wir sind schon sehr gespannt, ob er die wohl jemals akzeptieren wird ...

Er bekommt viermal wöchentlich Krankengymnastik, Hippotherapie, Ergotherapie und Logopädie. Durch die Logopädie hat Thilo es geschafft, selbstständig Butterbrot zu essen (vorher musste alles püriert werden!). Essen ist allerdings bei Thilo nach wie vor ein großes Problem, da er nur sehr wenige Sachen mag: Brot, Kartoffelpfannkuchen und Kuchen.

Thilo hat einen größeren Bruder und eine kleinere Schwester. Seit eineinhalb Jahren geht er in unserem Ort in die Integrativgruppe des Kindergartens, wo er von Anfang an sehr liebevoll aufgenommen wurde. Wir stellen immer wieder fest, wie gut Thilo durch den Kindergarten auch in unserem Wohnort integriert ist.

Thilo ist ein sehr zufriedenes und liebes Kind. Er spielt gerne mit Gegenständen, die rasseln oder irgendein Geräusch von sich geben. Allerdings ist es sehr schwierig, mit ihm Blickkontakt aufzunehmen.

Seit einigen Monaten hat Thilo Schlafprobleme. Er schläft abends gut ein, doch nach zirka vier Stunden wird er wieder wach. Er liegt dann zufrieden in seinem Bett und lautiert vor sich hin.

Jeder, der ein behindertes Kind hat, weiß, wie schwierig der Alltag oftmals aussieht. Auf viele Dinge muss man einfach verzichten oder sie sind nur mit einem enormen Aufwand durchführbar.

Aber Thilo hat uns auch viele Sichtweisen ganz neu aufgezeigt. Durch ihn haben wir Menschen kennen gelernt, die unser Leben sehr bereichern.

All seine Probleme erfordern immer wieder viel Kraft und Geduld, gerade zu Zeiten, in denen Thilo krank ist. Dennoch sind wir froh, dass Thilo bei uns ist und wir die Zeit gemeinsam mit ihm verbringen dürfen.

*Gisela Dreyer  
Georgsmarienhütte*

# Paul lebt!

Dr. Georg & Sabine Gieg

*„Direkt nach seiner Geburt belastete uns die Tatsache, dass er ein Down-Kind ist. Jetzt wissen wir, dass dies lediglich eine besondere Herausforderung ist – nicht mehr und nicht weniger. Pauls Erkrankung hat gezeigt: Einzig und allein wichtig ist, dass Paul die Leukämie überlebt.“*

Nie werde ich den Abend im Juni 2001 vergessen, an dem Paul geboren wurde. Meine tapfere Frau erschöpft, verschwitzt und doch überglücklich auf dem Geburtsbett des Kreißsaales der Theresienklinik in Würzburg und auf ihrem Bauch unser soeben geborenes viertes Kind, ein gut gewachsener Junge: Paul war angekommen!

Und doch spürte ich als „erfahrener Geburtshelfer“, dass sich in den kommenden Minuten Ungewöhnliches ereignen könnte; ich hatte dieses bange Gefühl bei allen unseren Kindern gehabt. Geburten sind eben fundamentale Momente im Leben eines Menschen, nicht anders als Todesstunden. Ich beobachtete deshalb alles genau, verfolgte jeden Schritt der Hebamme und des diesmal rechtzeitig zur Niederkunft anwesenden Frauenarztes. Nach einer ersten Vereinigung mit seiner Mutter wurde Paul gewaschen und untersucht. Ich registrierte aus den Augenwinkeln, dass sich eine gewisse Ratlosigkeit auf dem Gesicht unseres Arztes abzeichnete. Ich trat neben ihn, um mir Paul genauer anzuschauen, und wusste sofort, dass etwas nicht stimmte. Während mir die Gesichtszüge für einen Neugeborenen unauffällig erschienen, zeigten Pauls Händchen die charakteristische Vierfingerfurche. Ich hatte als Schüler und während des Zivildienstes häufig mit Menschen mit Down-Syndrom aller Altersstufen gearbeitet und daraus unendlich viel Nutzen gezogen. Einer meiner Cousins war mit Down-Syndrom geboren worden und nur wenige Jahre jünger als ich selbst; seine und die Familie meiner Eltern hatten mehrere gemeinsame Urlaube miteinander ver-

bracht. Ich sprach das Unausprechliche schließlich offen aus und fragte den Arzt direkt, ob er Anzeichen für ein Down-Syndrom vermute. Er wich mir aus und sagte Unverständliches. Als ich nicht locker ließ, antwortete er schließlich, dass alles „in Ordnung“ sei und man erst den Morgen abwarten solle, um nach Hinzuziehung eines Kinderarztes Näheres sagen zu können. Verzweiflung machte sich breit, auch bei meiner Frau, der der Dialog nicht entgangen war. Sie begann zu schluchzen. Nie zuvor in meinem Leben hatte ich Verzweiflung und unbändigen Schmerz in dieser Heftigkeit gespürt. Ich starb in diesen Minuten bei lebendigem Leib mehr als einen Tod im Angesicht unseres soeben geborenen hilflosen Kindes, über dessen Ankunft ich mich doch hatte freuen wollen. Schon drückte sich die keinerlei Erleichterung gebende Frage nach dem „Warum“ in meinen Kopf und auch die Antwort hatte ich sofort parat: Meine Frau und ich hatten uns für ein Leben mit Kindern entschieden, hatten wegen unseres ältesten Sohnes Philipp (damals schon knapp 19 Jahre alt) seinerzeit gar in jungen Jahren heiraten „müssen“ und frühe Ehe und Familienleben nie bereut. Nun wurden wir für unseren Mut willkürlich und grausam für den Rest unseres Lebens bestraft. Ich begann zu hadern und rang mühsam um Beherrschung.

Wir bestanden nun gegen den widerstrebenden Rat des Frauenarztes auf sofortiger Klärung und Hinzuziehung eines Kinderarztes, der gegen Mitternacht in der Klinik eintraf und die Diagnose Down-Syndrom schnell und ohne Umwege zur Gewissheit werden ließ. Mit diesem mitten in der Nacht herbeigeru-

fenen, uns bisher unbekanntem Kinderarzt machten wir die erste wunderbare Bekanntschaft auf dem Weg zur Annahme unseres Kindes. Zwei Stunden später verließen wir unter Verzicht auf ein Wochenbett zusammen mit Paul die Klinik, um im Schoße unserer drei weiteren Kinder Trost und Erleichterung zu finden. Meine telefonisch mit erstickter Stimme benachrichtigten Eltern trafen noch am frühen Vormittag ein und blieben die nächsten Tage bei uns.

## Mutter und Kind wohlauf?

Während meine Frau noch im Laufe des Tages zu Paul fand, wobei ihr das bei den anderen Kindern jeweils praktizierte und auch bei Paul hervorragend funktionierende Stillen an der Brust geholfen haben mag, verbrachte ich drei Tage und Nächte ohnmächtig und hadernd mit meinem Schmerz. Am vierten Tag begann sich auch bei mir ein immer stärker werdendes Gefühl des Widerstandes gegen die Lethargie zu regen. Ich nahm schließlich meine beiden anderen Kleinen bei der Hand und wir verkündeten zusammen allen unseren Nachbarn der Reihe nach die frohe Botschaft von Pauls Ankunft und auch, dass Paul mit dem Down-Syndrom zur Welt gekommen war. Die anschließenden Nächte verbrachte ich schlaflos am Internet, was sich für mich als Segen erwies. Denn dadurch war ich nicht nur abgelenkt, sondern hier entdeckte ich sofort, dass wir nicht alleine waren, und fand über die Suchmaschine eine Fülle von Erfahrungsberichten und Anlaufstellen von Selbsthilfegruppen im In- und Ausland. Recherchen über Internet-Buchhändler führten zu Buchbestellungen, die wenige Tage später eintrafen und von mir verschlungen wurden, während meine Frau hierfür keinerlei Bedürfnis verspürte. Ich begriff jetzt alles als eine Herausforderung, der ich mich ab sofort stellen musste und wollte und die wir gemeinsam als Familie meistern würden. Dennoch fiel es mir noch einige Wochen sehr schwer, das Down-Syndrom gegenüber Dritten zu thematisieren, auf die stereotype Frage: „Junge oder Mädchen – Mutter und Kind wohlauf?“, immer wieder neu, wahrheitsgemäß und doch Zuversicht ausstrahlend, zu antworten.

Und Paul entwickelte sich hervorragend! Schon im Alter von nur vier Wochen hatten wir mit der Frühförderstel-



le Würzburg – Stadt und Land in Veitshöchheim Kontakt aufgenommen. Von dort kam dann wöchentlich für eine Stunde eine junge Physiotherapeutin zu uns ins Haus, um zusammen mit Paul und seinen Geschwistern Joseph (damals gerade zwei Jahre alt) und Sophie (damals fünf Jahre alt) im Wege der mobilen Einzelförderung zu spielen und uns wertvolle praktische Anleitungen zur Förderung der motorischen Fähigkeiten zu vermitteln.

Während für mich der berufliche Alltag als Staatsanwalt in Würzburg längst wieder begonnen hatte, beschaffte ich über Internet-Auktionen allerlei Nützliches, darunter auch eine so genannte Wingbo-Standschaukel, die Paul prima dabei half, schon bald seinen Kopf zu heben. Winter, Frühling und Sommer gingen ins Land und wir feierten am 10. Juni 2002 Pauls ersten Geburtstag mit allem, was dazugehört. Längst war Paul zum Mittelpunkt der Familie geworden, hatte sich mit seinem Charme die Herzen erobert und seine Geschwister wetteiferten darum, wer zusammen mit ihm im Bett schlafen oder ihn nach dem Mittagsschlaf zärtlich aufwecken durfte. Wir glaubten fest daran, im Sommer 2002 das Schlimmste überstanden zu haben. Normalität war wieder eingeleitet. Leider nur für wenige Wochen.

### Blutbild nicht in Ordnung

Völlig überraschend wurden wir Ende August 2002 an meinem ersten Urlaubstag mit dem Verdacht konfrontiert,

dass etwas mit dem Blutbild von Paul nicht in Ordnung sein könnte. Paul und sein Bruder Joseph hatten in der Woche zuvor jeweils einen leichten fiebrigen Infekt mit gleicher Symptomatik, weshalb meine Frau mit beiden Buben unseren Kinderarzt aufsuchte. Er ordnete bei Paul ein Blutbild an: „Paul ist ein Down-Kind, da machen wir mal ein Blutbild mehr“ – war dies eine Eingebung? Es stellte sich heraus, dass ein Wert nicht ganz okay war. Wir sollten am nächsten Tag zur erneuten Kontrolle kommen, die nur eine minimale Verbesserung brachte. Drei Tage später war der Wert wieder gesunken, sodass uns der Kinderarzt für den darauf folgenden Montag, den 26. August 2002 wieder einstellte. Jetzt ergab sich, dass die Anzahl der Blutplättchen immer noch nicht gestiegen war. Der Arzt bestand nun darauf, dass die Sache umgehend abzuklären sei. Meine Frau fuhr deshalb weisungsgemäß direkt von der Kinderarztpraxis in die Universitätskinderklinik Würzburg, während ich zusammen mit den Geschwistern Philipp, Joseph und Sophie zu Hause angstvoll abwartete. Das dort erneut genommene Blutbild und der so genannte „Blutausstrich“, der unter dem Mikroskop angeschaut wird, ergaben, dass dem zuständigen Arzt zwei bis drei Zellen nicht gefielen und dass dementsprechend umgehend eine weitere Untersuchung notwendig sei, die jedoch nur unter Narkose vorgenommen werden kann (Knochenmarkspunktion). Meine Frau sollte deshalb mit Paul sogleich in der Klinik bleiben.

### Paul hat Leukämie

Die Durchführung einer Knochenmarkspunktion im Beckenkamm unter Narkose fand am darauf folgenden Tag, am 27. August 2002, dem 40. Geburtstag meiner Frau statt. Noch am Nachmittag dann die für uns niederschmetternde Diagnose: Unser kleiner Liebling und Sonnenschein Paul hatte Leukämie! Zu allem Überdross handelte es sich auch noch um die bei Kindern seltenere und schwieriger zu behandelnde so genannte akute nichtlymphoblastische oder auch myeloische Leukämie (ANLL bzw. AML) vom Typ M7 (so genannte Megakaryoblastenleukämie) im Gegensatz zu der bei Kindern weit häufigeren (ca. 80 %) akuten Lymphoblastischen Leukämie (ALL).

Wie betäubt und sprachlos blieben

uns nur wenige Stunden, bestimmte Entscheidungen und Vorbereitungen zu treffen; selbst das uns zuerst versprochene vorerst letzte Wochenende gemeinsam mit den Geschwistern zu Hause wurde uns von den Ärzten genommen. Meine Frau befand sich dann seit dem 29. August 2002 genau sechs Wochen ohne Unterbrechung bei Paul auf der Station „Regenbogen“, der Kinderkrebstation der Universitätskinderklinik Würzburg, in einem kleinen Einzelzimmer, was sich als „großer Luxus“ herausstellte, während unser großer Sohn Philipp und ich den täglichen Kontakt zu beiden hielten und zusammen mit den mittlerweile im Hobbyraum im Keller einquartierten Großeltern zugleich für die beiden anderen Kleinen sorgten. Joseph hatte Anfang September seinen ersten Kindergartentag und Sophie am 17. September 2002 ihren ersten Schultag, ohne dass ihre Mutter beide Kinder dorthin begleiten konnte. Leider durften die Kinder in den ersten Wochen Paul wegen des unkalkulierbaren Infektionsrisikos für ihn und die anderen kleinen Patienten der Station nicht einmal besuchen, was sie sehr schmerzte, mussten sie doch schon den längeren Verzicht auf ihre Mutter hinnehmen. Wie benommen und sprachlos hatte ich keine Ahnung, wie wir das als Familie die nächsten Wochen und Monate durchstehen sollten, zumal sich mein angesparter Urlaub von vier Wochen schon bald dem Ende zuneigte. Wir alle hatten aber nur diese eine Chance und wir waren mehr denn je entschlossen, für unseren Kleinen mit all unserer Kraft gegen die schreckliche Krankheit anzukämpfen.

### Ohne Hilfen wäre der Alltag kaum zu schaffen

Philipp, meine größte und wichtigste Stütze, wuchs in dieser Zeit wie im Übrigen schon im Jahr zuvor über sich hinaus. Er selbst traf die Entscheidung, sein Studium für ein bis zwei Semester nur mit „halbem Dampf“ zu betreiben, um nach Kräften die Aufgaben seiner Mutter zu übernehmen. Was er in dieser Zeit für seine Geschwister geleistet hat, wird unvergessen bleiben! Sonst ein Langschläfer, stand er früh auf und machte den Geschwistern Frühstück und packte ihre Schul- bzw. Kindergartentaschen. Anschließend begleitete er seine Geschwister zu Schule und Kin-



dergarten und besuchte sogar die gerade zu Anfang wichtigen Elternabende!

Hinzu kam die selbstlose Hilfe einiger meiner Kollegen, die auf eigene Initiative im Stillen Verfahren einfach für mich erledigten. Ohne ihre Hilfe hätte ich der Doppelbelastung wohl kaum standhalten können.

### Die Chemotherapie

Am 30. August 2002 wurde Paul ein so genannter „Port“ unterhalb des rechten Schlüsselbeines implantiert. Über diesem Port können alle notwendigen Infusionen eingeleitet werden, ohne dass dem Patienten ständig neue Venenzugänge gelegt werden müssen.

Ab dem 31. August 2003, ein Samstag, begann dann die eigentliche Chemotherapie. Über zehn Tage hinweg erhielt Paul ständig Zellgifte, schwerpunktmäßig den DNS-Synthesehemmer Alexan – dies war der Erste von insgesamt vier Chemo-Blöcken. Danach wurde er ständig „gespült“, d.h. er erhielt ohne Unterbrechung Infusionen mit Kochsalzlösung, die die Zellgifte und die absterbenden Zellen aus dem Körper herauspülen sollten. Zu diesem Zweck mussten auch jegliche Flüssigkeitsmengen, die Paul zu sich nahm (einschließlich der Muttermilch), sowie jede Windel gewogen und genau notiert werden. Dies diente der Kontrolle der Körperausscheidungen. Darüber hinaus musste er weitere Medikamente prophylaktisch einnehmen, die seine Organe vor den

schädlichen Nebenwirkungen der Chemotherapie schützen sollten. Außerdem war es notwendig, nach jeder Mahlzeit Mundspülungen zu machen, um Entzündungen der Mundschleimhaut zu verhindern. Zudem musste Paul zweimal am Tag für je rund 20 Minuten inhalieren. Wir erhielten auch genaue Vorschriften über bestimmte Nahrungsmittel, die man während der Chemotherapie nicht zu sich nehmen darf (z.B. kein Salat, keine Nüsse, nur gewaschenes und geschältes Obst, also keine Erdbeeren, Himbeeren, kein Käse mit Schimmelpilzen).

All dies verlangte meiner Frau und unserem kleinen Paul eine maximale Disziplin ab. Der Tag war durch ständige Medikamenteneinnahmen und pflegerische Maßnahmen voll verplant und doch zogen sich die Tage elendig lang dahin. Paul ging es im Laufe der Wochen sichtlich schlechter. Bei jeder Medikamenteneinnahme musste er sich übergeben. Er hatte Durchfälle, verlor seine wenigen Haare und wurde immer blässer. Es wurde notwendig, dass er Blutplättchen und auch Blut zugeführt bekam, da die Chemo sein eigenes Blut geschädigt hatte. Zu diesem Zweck waren wir nicht nur wie immer an die Infusionsschläuche, sondern an weitere Überwachungsgeräte „gefesselt“, was Paul ja gar nicht verstand. Meine Frau konnte Paul keine Sekunde aus den Augen lassen, da er sonst seinen Infusionsschlauch aus dem Port herausgeris-

sen oder in denselben hineingebissen hätte. Selbst ein Gang zur Toilette war für meine Frau ohne fremde Hilfe unmöglich. In solchen Momenten halfen uns die liebevolle Betreuung durch die Schwestern, die Pfleger oder den Zivi, wie auch der Beistand und die Ablenkung durch die Mitpatienten und deren Mütter – das gleiche Schicksal verbindet und schafft zum Teil eine Vertrautheit und Freundschaft, die über den Krankenhausaufenthalt hinaus andauert.

Nach diesem ersten Block hieß es also abwarten, wie Paul auf das unweigerlich kommende so genannte Zelltieftief reagieren würde. Während eines Zelltiefts verfügt der Patient über keine körpereigene Abwehr, weil die Chemotherapie ein Absterben der weißen Blutkörperchen, bekanntlich die „Körperpolizei“, verursacht, in der Hoffnung, dass sich darunter auch alle malignen, d.h. krankheitsauslösenden Zellen befinden. In dieser Zeit mussten wir noch in der Klinik verbleiben, weil das Risiko, an einer Infektion zu sterben, gerade bei Down-Kindern ungleich höher ist. Die Hälfte der Down-Kinder, die die Leukämie leider nicht überleben, sterben während der Intensivtherapie an einer Infektion – die andere Hälfte stirbt, weil die heimtückische Krankheit einfach zu stark ist. Andererseits konnte bei Paul die Chemotherapie um einen Block und zum Teil auch in der Dosierung reduziert werden, weil die Zellgifte bei Down-Kindern noch toxischer wirken.

Jeweils zu Beginn und zu Ende eines Chemo-Blockes musste das Zellgift ALEXAN auch mittels einer Lumbalpunktion in Rückenmark und Nervenkanal gespritzt werden – und das bei vollem Bewusstsein. Man stelle sich vor, wie vieler „helfender Hände“ es bedarf, ein kleines Kind so fest zu halten, dass der behandelnde Arzt den Rückenmarkskanal auch treffen konnte. Zu allem Überfluss musste Paul nach einem solchen Eingriff noch vier Stunden liegen, damit sich das Medikament auch bis ins Gehirn gut verteilt und er andererseits keine Kopfschmerzen bekommt. Wer dies nicht selbst erlebt hat, kann die Situation nur schwer nachempfinden.

### Trotz allem: Paul bleibt fröhlich

Damals wie heute grenzt es für mich an

ein Wunder, mit welcher Haltung meine Frau und Paul das alles durchgestanden haben. Weil seine Mutter immer bei ihm war, empfand Paul, gerade 15 Monate alt geworden, das Leben auf der Kinderkrebstation als völlig normal. Selbst in den Phasen, in denen es ihm sehr schlecht ging und man dies gar nicht mehr übersehen konnte, blieb er tapfer und aufgeräumt und hatte stets für alle sein aufmunterndes, entwaffnendes Lächeln übrig. Er trug damit regelrecht zu einer guten Stimmung auf der Station bei.

Es erwies sich als ein Segen, dass Paul zu dieser Zeit einerseits noch nicht Laufen gelernt hatte und andererseits von seiner Mutter noch teilweise gestillt werden konnte! So nahm er sein permanent an Infusionsschläuchen hängendes „Gefangenendasein“ kaum wahr und fand immer wieder Trost und vielleicht auch zusätzliche Abwehrkräfte gegen seine Krankheit an der Brust seiner Mutter, wenn er sich schlecht oder müde fühlte. Das winzige Zimmer wurde zum Spielzimmer umfunktioniert, indem wir den Fußboden mit Iso-Matten abdeckten, die Paul beim Spielen effektiv vor Schmutz und Bodenkälte schützten. Not macht eben erfinderisch! Alle drei bis vier Tage wechselte ich einzelne Spielsachen aus, nachdem ich in nächtlichen Internetsitzungen immer wieder neue, interessante Dinge ersteinigt hatte, die Pauls Interesse erregten. Ich selbst versuchte in den Zeiten des stationären Aufenthalts täglich einige Stunden mit Paul zu spielen, was durch die ständige Versorgung über apparatgesteuerte Schläuche und Infusionen erheblich erschwert wurde.

### Es geht langsam aufwärts

Nach zirka zwei Wochen in der Klinik sollte für uns die Stunde der Wahrheit schlagen. Es wurde erneut eine Knochenmarkspunktion durchgeführt, bei der sich herausstellen sollte, ob die Chemotherapie angeschlagen hatte. Wir hatten Glück: Die Chemo hatte die vollständige Remission bewirkt, d.h. im Knochenmark war keine Krebszelle mehr zu finden!

Nachdem Paul das Zelltief mit nur einigen Tagen hohem Fieber und einer Lungenentzündung überstanden hatte und sich seine Zellen allmählich erholten, durften nach fünf Wochen die Geschwister zum ersten Mal Paul und ihre

Mama in der Klinik besuchen. Eine Woche später, nach genau sechs Wochen, durften wir Paul zum ersten Mal nach Hause holen – im Gepäck ein Rezept für unzählige Medikamente. Zu Hause ging es also genauso weiter, nur ohne Infusionen und Infusionsschlauch. Wir mussten neben der Medikamenteneinnahme auf peinliche Sauberkeit (Infektionsrisiko) sowie auf die Flüssigkeitsmengen achten, die Paul zu sich nehmen musste. Dies war zum Teil schier unmöglich, da es Paul weiterhin sehr übel war. Außerdem hatten wir die strikte Anweisung, bei den ersten Anzeichen von Infekten, Fieber oder Ausschlägen wieder im Krankenhaus vorstellig zu werden.

Nach zirka zwei Wochen zu Hause, während der wir auch alle zwei bis drei Tage die Tagesklinik aufsuchen mussten, in der die ambulante Versorgung der kleinen Krebspatienten erfolgt, mussten wir zum zweiten Induktionsblock



wieder für sechs Tage stationär in die Kinderklinik. Nach diesem zweiten Chemoblock konnten wir das Zelltief zu Hause abwarten, was aber noch striktere Einhaltung von Regeln erforderlich machte. Wir durften mit Paul nirgendwo hingehen, weder zum Einkaufen noch zu Freunden, da die Gefahr, dass er sich einen Virusinfekt oder eine sonstige Erkrankung einholt, zu groß war. Genauso wenig konnten unsere Kinder Besuch von Freunden aus Kindergarten oder Schule erhalten, da hier die Ansteckungsgefahr für Kinderkrankheiten unkalkulierbar gewesen wäre. Um die Infektionsgefahr wenigstens etwas zu senken, kam zu den bisherigen Medika-

menteneinnahmen noch die beständige Einnahme von Penicillin hinzu. Paul war damit gar nicht einverstanden. Wir mussten etliche Fabrikate ausprobieren und einen Trick anwenden: Viermal täglich rührte meine Frau den Penicillinsaft in einige Löffel Erdbeermarmelade. Die Marmelade kam Paul zwar irgendwann sprichwörtlich zu den Ohren heraus, aber so nahm er wenigstens seinen Saft.

Zudem mussten wir fast täglich zu Blutbildkontrollen in der Tagesklinik vorstellig werden, da es jederzeit notwendig sein konnte, dass Paul eine Zufuhr von Thrombozyten oder Blut brauchte, da seine eigenen Zellen durch die Chemo ja abstarben. Wenn wir also morgens um sieben Uhr das Haus verließen, wussten wir nie, ob wir überhaupt nach zwei Stunden oder erst am späten Nachmittag oder Abend wieder zu Hause sein würden. Die Beeinträchtigung des gesamten Familienlebens

war also weiterhin enorm und ohne Hilfe unseres großen Sohnes Philipp und der Großeltern und zum Teil auch von Freunden und Kollegen nicht zu bewältigen.

Nachdem wir das zweite Zelltief unbeschadet überstanden hatten und sich Pauls Blutbild wieder erholt hatte, schloss sich ein dritter Chemoblock an, für den wir wieder sechs Tage stationär in der Klinik waren. Während des darauf folgenden dritten Zelltiefs konnten wir alle zusammen Weihnachten feiern, was wir bei Diagnosestellung Ende August nicht zu hoffen gewagt hatten. (Meine Frau hatte befürchtet, dass Paul an Weihnachten nicht mehr bei uns sein



würde.) Gleich nach Neujahr mussten wir zum letzten Chemoblock in die Klinik, von dem sich Paul recht schnell erholte, so dass sich der Intensivtherapie vom 6. Februar 2003 an die einjährige Dauertherapie anschließen konnte.

### Zu Hause folgt die Dauertherapie

Dies sah folgendermaßen aus: In den ersten vier Wochen erhielt Paul pro Woche eine ambulant durchgeführte Lumbalpunktion (Alexan-Spritze in den Rückenmarkskanal mit anschließendem vierstündigem Liegen). Außerdem in jeder vierten Woche viertägig eine Alexan-Spritze in den Oberschenkel. Zusätzlich musste Paul mindestens zweimal wöchentlich zur Blutbildkontrolle in die Tagesklinik, um einen eventuellen Rückfall frühzeitig zu erkennen. Abhängig vom jeweiligen Resultat wurde die Dosierung für die Chemotablettengabe zu Hause festgelegt. Man stelle sich vor, eine kleine Tablette in acht (!) gleiche Teile zu teilen (nach Gebrauchsanweisung mit Schutzbrille und Schutzhandschu-

hen!) und ein Achtel davon dann unserem Paulchen zwei Stunden nach der letzten Mahlzeit und eine Stunde vor der nächsten Mahlzeit einzuflößen. Auch hier musste meine Frau sich einiges einfallen lassen, damit es einigermaßen funktionierte und man sichergehen konnte, dass er auch alles intus hatte und es nicht wieder erbrach.

In diesem Jahr der Dauertherapie wurden die Medikamente deutlich weniger, auch die Vorsichtsmaßnahmen hinsichtlich des Infektrisikos konnten gelockert werden, da Pauls Abwehr nun nicht mehr so am Boden lag. Weiterhin musste aber darauf geachtet werden, dass er genügend Flüssigkeit zu sich nahm und bei den geringsten Anzeichen von Infekten oder Fieber sollten wir in der Klinik vorstellig werden.

Dieses mittlerweile vergangene Jahr der Dauertherapie brachte uns familiär gesehen eine spürbare Entlastung, da wir abgesehen von den zwei Besuchen in der Tagesklinik pro Woche, was natürlich immer noch einen erheblichen Zeitaufwand mit sich brachte, wieder freier leben konnten und mit Paul nahezu überall hingehen konnten. Paul hat auch dieses Jahr unglaublich gut überstanden und so endete die Dauertherapie genau ein Jahr nach ihrem Beginn.

### Ergebnisse sind viel versprechend

Nach sechs Wochen ohne chemotherapeutische Medikamente kamen für uns am 17. und 18. März 2004 wieder eine Stunde oder besser gesagt zwei Tage

der Wahrheit. An diesen Tagen erfolgten die so genannte Abschlussuntersuchung mit Ultraschalluntersuchungen und Röntgenaufnahmen der Organe auf Schädigungen durch die Chemotherapie sowie eine ambulante, aber unter Narkose durchgeführte Knochenmarks- und Lumbalpunktion zur Abklärung eines etwaigen Rückfalls. Die uns vorläufig mitgeteilten Ergebnisse waren allesamt sehr viel versprechend – ein endgültiges Ergebnis steht derzeit allerdings noch aus.

Sollte alles gut verlaufen, muss Paul für die nächsten zwei Jahre alle vier Wochen in der Onkologischen Ambulanz der Kinderklinik vorstellig werden, um ein Blutbild und einen Blutaussstrich vornehmen zu lassen.

Wir alle sind froh und dankbar, dass Paul bis hierher alles bewundernswert überstanden und die gesamte Familie diese Krise so gut gemeistert hat. Direkt nach seiner Geburt belastete uns die Tatsache, dass er ein Down-Kind ist. Jetzt wissen wir, dass dies lediglich eine besondere Herausforderung ist – nicht mehr und nicht weniger. Pauls Erkrankung hat gezeigt: Einzig und allein wichtig ist, dass Paul die Leukämie überlebt.

*Dr. Georg & Sabine Gieg  
Dorfäcker 15  
97084 Würzburg  
Tel.: 09 31/66 16 81  
E-Mail: dr.gieg@gmx.de*



## Eine besondere Bekanntschaft



Vor zirka drei Jahren hat *Leben mit Down-Syndrom* einen Artikel veröffentlicht, in dem die „Karriere“ unseres Sohnes Sebastian (17, Down-Syndrom) als Messdiener beschrieben wurde. Auf diese Geschichte wurden damals die Macher der Ausstellung „Der imperfekte Mensch“ aufmerksam und so kam es, dass Sebastians Messdienertalar in dieser Ausstellung hing und dass wir zur Eröffnung nach Berlin eingeladen waren.

Ich hatte die Fahrt nach Berlin mit Sebastian natürlich vorbereitet und ihm

auch erzählt, dass der Bundespräsident da sein würde. Aber ich hatte nicht damit gerechnet, dass unser Sohn dann mit einem unverblümt-begeisterten „Da isser ja: Hallo Johannes Rau!“ reagieren würde, als er tatsächlich unseres Staatsoberhauptes ansichtig wurde. Er konnte dann tatsächlich dem Präsidenten die Hand geben und ein paar Worte mit ihm wechseln. Diese Begegnung hat er auch nie vergessen.

Als nun am 23. Januar Johannes Rau die Stadt Münster besuchte, wollte Sebastian um jeden Preis „seinem alten

Freund guten Tag sagen“. Und er durfte tatsächlich, ganz offiziell und im Rathaus!

Man kann den Bildern wohl ansehen, wie sehr er sich gefreut hat und wie stolz er auf diese besondere Bekanntschaft ist!

*Christine Dosche*

## Kinder und Tiere

In der vorigen Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* fragten wir unsere Leser nach Bildern von Kindern und Tieren. Einige Leser schickten uns daraufhin Fotos zu, aber wir hätten gerne noch mehr. Dazu gehören auch kleine Tiergeschichten. In unserem Septemberheft würden wir dann einige solche Geschichten mit den dazugehörigen Fotos veröffentlichen.

Anna Schomburg (22 Jahre) liebt von klein auf alle Tiere, vom Käfer bis zum Elefanten. Sie geht geschickt und furchtlos mit allen Tieren um.



Der jährliche Urlaub auf dem Bauernhof ist für Sophia Egerman (vier Jahre) ein großes Ereignis. Monate danach erzählt sie noch von den Ziegen, den Katzen, den Kühen und wie die Kälbchen an ihren Fingern gneckelt haben.

# Charlotte

## Die Geschichte eines tapferen Mädchens und ihrer Hüftgelenkserkrankung

Maria Bisch

Es begann scheinbar ganz harmlos. Charlotte (geb. 11.2.92) klagte Mitte Dezember 2000 über Schmerzen im linken Fuß und begann mehr und mehr zu hinken. Der Kinderarzt diagnostizierte einen verstauchten Fuss und verordnete Salbe und Schonung. Doch Cremen und Entlastung halfen nicht wirklich, deshalb suchten wir Anfang Januar 2001 einen Orthopäden auf. Er verschrieb Einlagen für die Schuhe.

Nur drei Tage nach diesem Arztbesuch eskalierte die Situation; innerhalb weniger Stunden wurden Charlottes Beschwerden so stark, dass sie bei jeder Bewegung vor Schmerzen schrie und dies auch schon vorsichtshalber tat, wenn man sie nur berühren wollte. Ich fuhr also mit ihr in die Notaufnahme ins Gifhorner Kreiskrankenhaus. Leider ist Charlottes Fähigkeit, sich sprachlich auszudrücken, ziemlich begrenzt, es war deshalb so gut wie unmöglich herauszubekommen, wo genau der Schmerz saß. Charlotte sagte immer nur: Aua Fuß! In der Klinik röntgte man ihren Fuß, da die Aufnahme aber ohne Befund war, wurden wir nach Hause geschickt mit dem Hinweis, uns in den nächsten Tagen in die Kinderklinik einweisen zu lassen, sollten die Beschwerden nicht zurückgehen.

Am nächsten Morgen sah ich, dass sich Charlotte in der Nacht überhaupt nicht bewegt hatte, sie lag noch in genau der Stellung, in der sie abends eingeschlafen war, und konnte nur den Kopf bewegen, vermied es aber völlig, den restlichen Körper mit einzubeziehen. Ich setzte alles daran, eine Einweisung für die Orthopädische Klinik in Braunschweig zu bekommen, und am Nachmittag wurde sie dort untersucht.

### Epiphyseolysis capitis femoris

Es stellte sich heraus, dass sie eine akute Epiphyseolysis capitis femoris links hatte, d.h. das „Abrutschen des Hüft-

kopfes vom Schenkelhals in der Wachstumsfuge“. Man erklärte mir, dass diese Erkrankung besonders häufig bei Übergewichtigen oder besonders schnell gewachsenen Kindern zwischen zwölf und 15 Jahren auftreten würde. Habe ein Kind dieses Alters Schmerzen im Fuß oder im Knie, müsse unbedingt auch „eine Etage höher“ kontrolliert werden, eben um diese Epiphyseolysis capitis femoris auszuschließen.

Der behandelnde Arzt war sichtlich erschrocken über das extrem weite Abrutschen des Hüftkopfes. Ich wurde bereits in diesem Gespräch darauf aufmerksam gemacht, dass bei solch einer Diagnose die Gefahr einer Spätkomplikation in Form einer Hüftkopfnekrose (Absterben des Hüftkopfes) bestehe.

Charlotte wurde am nächsten Morgen operiert. Es gelang, die total gelockerte Kopfkalotte fast vollständig zu repositionieren. Anschließend wurde der gesamte Bereich mit Drähten fixiert, diese Prozedur wurde auch in der rechten, gesunden Hüfte vorsichtshalber durchgeführt, um ein eventuelles Abrutschen in der Zukunft zu verhindern.

Nach der OP durfte Charlotte die linke Hüfte einige Zeit nicht belasten und ich machte mir viele Sorgen über eine eventuell einsetzende Nekrose. Doch laut Kontrollröntgenbild nach sechs Wochen war alles in Ordnung. Mir fiel ein Stein vom Herzen und damit war die Angelegenheit für mich dann erledigt. Dachte ich zumindest!

### Keine Besserung nach der OP – Charlotte landet im Rollstuhl

Im Mai 2001 hatte Charlotte erneut Schmerzen und ihr Gangbild verschlechterte sich. In der Orthopädischen Klinik Braunschweig war man der Meinung, dass ihre Beschwerden von den dicht am Gelenk liegenden Spickdrähten herrührten – wobei unsere Orthopädin (wohlgemerkt: nicht der Orthopäde mit

den Einlagen!) diese Auffassung im Nachhinein nicht vertrat – also wurden im Juni 2001 diese Drähte ausgetauscht.

Nach der OP schien sich Charlottes Zustand zunächst zu bessern, doch bereits in den Sommerferien begann sie, immer stärker zu hinken. Nachdem man noch einmal vier Wochen abgewartet hatte, zeigte sich im September 2001 mit dem nächsten Röntgenbild eine bereits fortgeschrittene Hüftkopfnekrose. Ich war wie vor den Kopf geschlagen. Damit hatte ich überhaupt nicht mehr gerechnet! Und nun hieß es: Kind in den Rollstuhl und abwarten, bis sich der abgestorbene Hüftkopf wieder aufbaut.

Ohne Bewegung ließ der körperliche Abbau bei Charlotte nicht lange auf sich warten. Bereits im Dezember 2001 hatte meine Tochter gut zugenommen und war recht formlos und massig geworden. Niemand konnte mir sagen, wie lange der Zustand im Rollstuhl anhalten würde, und ich rechnete hoch, wie Charlotte nach einem bis zwei Jahren der Untätigkeit aussehen würde. Das war der eigentliche Auslöser, mich nach einer weiteren Klinik umzusehen, um mir eine zweite Meinung einzuholen.

Empfohlen wurde mir die Orthopädische Kinderklinik in Aschau im Chiemgau.

Und so fuhren wir im Februar 2002 zur Untersuchung und Abklärung gen Süden.

### Ein fataler Krankheitsverlauf

Die Ergebnisse der Untersuchungen und die Einschätzungen der dortigen Ärzte waren niederschmetternd. Ich hatte doch tatsächlich ein kleines bisschen gehofft, man würde Charlotte wieder erlauben zu laufen. Jedoch weit gefehlt!

Die Auswertung aller Unterlagen und etlicher Untersuchungen ergab, dass Charlottes linkes Hüftgelenk insgesamt zu einem Großteil geschädigt war.

Der Hüftkopf zu 80 Prozent zerstört und eingebrochen, es ragten nur noch Fragmente wie Zähne gegen das Pfannendach (was die Schmerzen verursachte), es sei wie ein riesiger Infarkt im Hüftkopf. Das Pfannendach bereits beschädigt, Knorpelverluste an der Hüftpfanne und am Hüftkopf. Die Hüfte dezentriert, der Kopf hatte die Tendenz, nach außen zu rutschen.



Charlotte mit ihrem hüftübergreifenden Becken-Oberschenkel-Fixateur nach der Operation in Aschau (Oktober 2002)

Ein insgesamt fataler Krankheitsverlauf, ob durch das extreme Abrutschen oder die Technik bei der ersten OP oder das Spicken sei unklar. Es könne passieren, dass sich der Kopf gar nicht wieder aufbaut. Falls er es doch tut, wird er nie wieder so sein wie vorher, nämlich rund.

Die Hüfte war seit der Feststellung der Hüftkopfnekrose im September 2001 bereits sehr versteift und dieser Zustand sollte sich bis zur OP noch einmal deutlich verschlechtern, außerdem hatte sich durch das viele Sitzen eine starke Hüftbeugekontraktur eingestellt.

Unternehme man nichts, würde dieses zerstörte Gelenk immer mehr verschleißen, bis der Kopf total weg sei und die Hüfte luxiere.

Man hat sich viel Zeit genommen, mir in zum Teil sehr ausführlichen Gesprächen zu erörtern, welche Möglichkeiten es theoretisch gibt und warum sie in Charlottes Fall nicht anzuwenden sind, und ich wurde gerade am Anfang der Behandlung sehr genau über die Entscheidungsfindung informiert.

#### Noch mehr widrige Umstände

Es war bald klar, dass Charlotte schnell operiert werden musste. Das war Ende Februar 2002. Doch durch widrige Umstände verzögerte sich der OP-Termin bis in den Herbst.

So holte sich Charlotte während dieser ersten Woche in Aschau eine Scharlachinfektion, deshalb mussten anstehende Untersuchungen zu Hause erst verschoben und dann wiederholt werden. Eigentlich war die OP dann für den Juli angesetzt. Doch als wir eineinhalb Wochen vor dem Termin extra zur Eigenblutspende nach Aschau in die Klinik fuhren, erkrankte Charlotte an einer Salmonelleninfektion. Wir fuhren also unverrichteter Dinge wieder nach Hause, dort musste meine Tochter in die Klinik und der OP-Termin abgesagt werden. Im Oktober 2002 war es dann endlich so weit.

#### Die nächste große Operation

Zunächst wurde operativ die bereits stark verkürzte Muskulatur verlängert und anschließend ein hüftübergreifender Becken-Oberschenkel-Fixateur zur Distraction im Hüftgelenk angelegt. Dafür wurden im linken Oberschenkelknochen untereinander drei und im Beckenknochen zwei Metallschrauben (Pins) verankert, die jeweils einige Zentimeter aus dem Bein bzw. aus dem Becken herausragten. Diese waren durch eine Art Metallrohr, das man auseinander drehen konnte, miteinander verbunden. Dadurch wurde das Hüftgelenk auseinander gezogen und entlastet, außerdem waren der Abstand vom Kopf zur Pfanne und die Position des Hüft-

kopfes unter dem Pfannendach ganz exakt einstellbar.

Und ich hoffte, dass sich der Hüftkopf entgegen der Vermutung der Ärzte vielleicht doch wieder etwas aufbauen würde.

Geplant war ein zwei- bis dreiwöchiger Aufenthalt in der Klinik, es wurden jedoch fast neun Wochen. Zwar konnte Charlotte nach der OP mit der Unterstützung einer Gehhilfe (Rollator) ohne Schmerzen im Hüftgelenk „laufen“ (wobei sie eigentlich hauptsächlich über die Arme entlastete), aber eine Woche nach der OP entwickelte sich ein schwerer Pin-Infekt. Das Gewebe um die Metallschrauben herum entzündete sich großflächig und so massiv, dass sich schließlich um die Metallschrauben herum richtige Krater bildeten. Nach zweiwöchiger Antibiotika-Behandlung stand dann fest, dass der Fixateur nicht wieder entfernt werden musste, wie schon befürchtet, aber nach diesem schmerzhaften Rückschlag gestaltete sich die anschließende Mobilisierung äußerst schwierig und langwierig.

Nach mehr als einem Jahr im Rollstuhl war die Muskulatur auch im gesunden rechten Bein schon stark zurückgebildet, das linke mit dem Fixateur setzte Charlotte gar nicht mehr aktiv ein und wollte es auch nicht mehr belasten. Die Stunden in der Krankengymnastik wurden zur Qual für alle Beteiligten. Charlotte hatte riesige Angst und Schmerzen, trotzdem wurde an sie die Anforderung zum Laufen gestellt, also wurde sie bockig und es ging erst recht nichts mehr. Natürlich konnte sie nichts von dem wirklich erfassen, was ich immer wieder versuchte, ihr zu erklären. Nichts, kein Versprechen, keine Aufmunterung, keine „Erpressung“ nützten, sie weinte und schrie fast die ganzen Therapieeinheiten hindurch. Anschließend waren wir beide immer völlig fertig!

Ich denke, dass es ihre Angst und der „Leistungsdruck“ waren, die sie so sehr blockierten, dass sie gar nicht daran dachte, mal vorsichtig auszuprobieren, ob der eine oder andere Schritt vielleicht gar nicht so schmerzhaft waren, wie erwartet.

#### Angst vor den Schmerzen

In diesem Zusammenhang muss ich an eine andere Situation denken. Die Pins mussten am Anfang täglich, später drei



Mal in der Woche gereinigt werden. Zum jeweils anschließenden Verbinden musste sich Charlotte auf die gesunde Seite legen. Zu Anfang tat das natürlich weh, aber auch noch Wochen später schrie sie „vorsichtshalber“ während des ganzen Vorgangs ohrenbetäubend. Manchmal machte sie urplötzlich eine Pause, fragte die Krankenschwester ganz ruhig nach der Uhrzeit oder wann es Abendbrot gäbe. Nach der Antwort ging das Theater dann weiter, bis endlich alle Verbände gelegt waren.

### Wieder nach Hause

Nach acht Wochen gab es bei Charlotte noch immer keine nennenswerten Fortschritte, was das Laufen anging, und in mir wurde das Gefühl immer stärker, dass es für mein Kind am besten sei, aus der Krankenhausumgebung weg und nach Hause zu kommen, wo wir unseren eigenen Rhythmus finden und leben konnten. In der Pflege und im Pin-Reinigen und im Verbinden war ich mittlerweile perfekt, also überlegte ich mir genau, welche Hilfen und Hilfsmittel ich für unseren Pflegealltag benötigte. Als alles organisiert war, wurden wir auf meinen Wunsch hin Mitte Dezember 2002 endlich entlassen.

Eigentlich war angedacht, dass Charlotte nach einer gewissen Zeit wieder in die Schule gehen sollte, doch daran war gar nicht zu denken.

Ich kam mit einem Kind nach Hau-

se, dass eigentlich keinen Schritt gehen konnte, vom Treppensteigen ganz zu schweigen. Da ihr Zimmer im ersten Stock liegt, haben wir das Pflegebett ins Wohnzimmer gestellt, und da lebte und schlief Charlotte dann sechseinhalb Monate. Die Hüfte mit dem Fixateur war so unbeweglich bzw. die Pins so schmerzempfindlich, dass wir Charlotte nicht ins Auto hinein bekamen. Also erledigten wir alle notwendigen Wege mit unserem Liegerollstuhl, einem schweren und umständlichen Gefährt, aber etwas Passenderes gab es in dieser Situation nicht. Jeder Huckel auf dem Fußweg, jeder Schnitt im Asphalt, jede Bordsteinkante verursachte Schmerzen. Hatten wir einen Kontrolltermin in der Klinik, fuhren wir per Liegendtransport nach Aschau. Und an einen Schulbesuch war in dieser Zeit nicht zu denken.

### Kleine Fortschritte – Physiotherapie und Naturheilmittel helfen

Glücklicherweise gerieten wir an eine kompetente Physiotherapeutin, früher selbst Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom. Sie hat eine wunderbare Art, auf Charlotte einzugehen, kann ihr aber auch, wenn nötig, Grenzen setzen. Und so fingen wir auf niedrigster Stufe wieder mit dem Training an: gerade sitzen, aufstehen, stehen. Ganz wichtig war für Charlotte, dass wir sie am Anfang nicht gezwungen haben zu laufen. Sie musste nur die Übungen machen, die sie wirklich schaffen konnte. Und als sie ihr Vertrauen in diese Situation wieder gefunden hatte, äußerte sie nach zwei Wochen den Wunsch, wieder Schritte am Rollator zu versuchen. (Mehr als ein paar Schritte wurden es aber die gesamte Fixateur-Zeit nicht.)

Ich hatte schon während der Klinikzeit Kontakt zu einer Heilpraktikerin aufgenommen. An den Pins trat in den ersten Wochen sehr viel Sekret aus, das anschließend stark verklebte, und ich hoffte außerdem, dass es in der Naturheilmittel ein Mittel zum Knochen- bzw. Knorpelaufbau gäbe. Charlotte bekam während der gesamten Fixateurzeit ein Enzym gegen Entzündungen, woraufhin die Verklebungen erheblich zurückgingen, und ein Präparat gegen degenerative Knochenveränderungen.

Im Laufe der Zeit wurden einige Dinge auch wieder besser, so konnte Charlotte nach einigen Wochen wieder auf die Toilette gehen (Stuhlgang auf der

Bettpfanne im Wohnzimmer ade, wenigstens meistens!) und sie gewöhnte sich an den Fremdkörper an ihrem Bein. Insgesamt war die Pflegesituation jedoch intensiv, besonders das Reinigen der Pins war jedes Mal eine größere Aktion. Zwei kräftige Männer waren nötig, um Charlotte in einer selbst gebauten „Sänfte“ die Treppe hinaufzutragen und auf den Badewannen-Lifter zu setzen. Mit der Handbrause wurden dann die Pins und das restliche Kind gereinigt. Dann ging es retour und ans Verbinden, wochenlang unter massivem Geschrei. Es dauerte lange, bis das Kind mitbekam, dass die Schmerzen vom Anfang nicht mehr vorhanden waren. Aber die Angst davor blieb bis zum Schluss ihre Begleiterin.

Die letzten Wochen wurden für Charlotte immer schwieriger. Sie hatte viele Rückenschmerzen, schlief fast sitzend und fand nachts nur noch schwer eine entspannte Position für ihre Beine. Nachdem sie sich zweimal mit dem Fixateur stark gestoßen hatte, bluteten die Pin-Stellen oft heftig, was Charlotte stets sehr verängstigte.

Doch etwas sehr Positives und Wichtiges geschah in diesen Monaten: Der Hüftkopf hatte sich zum Teil wieder aufgebaut, nicht so rund und so viel, wie früher, aber immerhin!

### Der Fixateur wird entfernt, die Orthesen werden angepasst

Ende Juni 2003 war es endlich so weit: Der Fixateur wurde entfernt. Ich dachte, nun kann alles nur noch besser werden, aber es wurde bloß anders.

Zunächst bekam Charlotte für 14 Tage einen Becken-Bein-Gips, um das linke Bein in einer Abspreizung von 20 Grad zu halten und den jetzt löchrigen und damit instabilen Bereich des Oberschenkelknochens zu schützen.

Die weitere Therapie sah die Anpassung einer Lagerungsorthese für die Nacht und einer Hüfttraktionsorthese (HTO) für den Tag vor. Beide Schienen halten das linke Bein in der gewünschten Abspreizung, damit der Hüftkopf möglichst zentriert unter dem Pfannendach steht, und die HTO sorgt außerdem noch dafür, dass Zug auf den Hüftkopf ausgeübt wird. Dadurch wird beim Laufen das Hüftgelenk nicht voll belastet und der Hüftkopf geschont. Eine Woche nach der OP wurde mit den Abdrücken begonnen.

Obwohl ich wusste, dass die Anfertigung vor allem der Tagesschiene für ein Kind wie Charlotte (niedriger Muskeltonus, leider keine Elfengestalt, sondern 45 kg bei einer Körpergröße von 142 cm und häufig nicht gerade sehr kooperativ bei Untersuchungen) den höchsten Schwierigkeitsgrad für die Techniker bedeutete, rechnete ich in keiner Weise mit den Hürden, die wir in den nächsten Wochen zu nehmen hatten.

Charlotte war die manifestierte Abwehr, und obwohl die Techniker nicht einfühlsamer, freundlicher und vorsichtiger mit ihr hätten umgehen können, schrie sie schon Aua, wenn sich ihr nur eine Hand näherte. Während der Anproben der Schienen schrie sie eigentlich pausenlos, so groß war ihre Angst, man könnte ihr Schmerzen bereiten, und wieder half kein Erklären, Ablenken, Versprechen von Eis oder auch Erpressen.

Als endlich die Orthesen fertig gestellt waren, ging es daran, die Bereiche, die Druckstellen verursachten, zu ändern. Als auch das geschafft war, konnten wir zum Ende der Sommerferien nach fünf Wochen endlich wieder nach Hause.

### Der Alltag mit den Orthesen

Der Alltag mit den Orthesen ist unglaublich aufwendig. Besonders das Anziehen der HTO und ihre gesamte Handhabung brauchen sehr viel Zeit und das alles ist auch nicht mit zweimal Zusehen gelernt, zumal der beabsichtigte und nötige Effekt nicht eintritt, wenn die Schiene ungenau angelegt wird. Momentan bilden sich in einem sehr schwierigen Bereich ständig wund Stellen, die wir versuchen, mit Dekubituspflastern in den Griff zu bekommen. Der Silikonstrumpf unter der Oberschenkelhülse reizt die Haut ebenso wie andere Teile der Schiene, ständig sind Bereiche verletzt oder blutig gekratzt. Von dem Druck der Oberschenkelhülse ist Charlottes linkes Bein ständig leicht geschwollen.

Da die Lagerungsschiene kein Gelenk hat, kann Charlotte sich damit nicht aufsetzen und ist in der Nacht völlig auf Hilfe angewiesen. Und durch den täglichen Gebrauch treten ab und zu Defekte an den Schienen auf, die behoben werden müssen.



### Die Krankheit hinterlässt ihre Spuren

Die letzten drei Jahre sind auch äußerlich nicht spurlos an meiner Tochter vorüber gegangen. Noch immer hat sie links eine Hüftbeugekontraktur, d.h., sie kann das Bein nicht zu 180 Grad ausstrecken. Als Ausgleich dazu hat ihr Körper eine Verkrümmung der Lendenwirbelsäule entwickelt.

Die Adduktoren (Muskulatur an der Innenseite des linken Oberschenkels) sind massiv verkürzt, ohne Orthese tendiert der Hüftkopf stark zum Pfannenrand. Das Bein insgesamt ist natürlich auch erheblich kürzer (vor allem im Oberschenkelbereich) als das rechte, beim Laufen hinkt sie sehr stark und hat zunehmend Schmerzen im linken Knie, wahrscheinlich durch einen verkürzten Quadrizeps. Sie läuft einige Schritte an der Hand oder am Rollator, für alles andere benötigt sie einen Rollstuhl. Mehrfach Krankengymnastik pro Tag und regelmäßige Gehübungen sind deshalb unbedingt notwendig, um diesen Stand in manchen Bereichen zu erhalten, in anderen zu verbessern.

### Die weitere Prognose

Das Ziel der Ärzte in Aschau war es, sie schmerzfrei und wieder zum Laufen zu bekommen. Das ist erreicht worden!

Die weitere Prognose? Man hat mir dort von Anfang an gesagt, dass niemand sagen kann, was am Ende der Behandlung stehen wird. Alles ist ein Versuch und da es bisher keine ähnlichen Fälle gib, fehlt auch jede Vergleichsmöglichkeit (Morbus Perthes wird als ein völlig anderes Krankheitsbild angesehen).

Niemand weiß, wie lange der neu aufgebaute Teil im Bereich des linken Hüftkopfes hält, davon ist auch abhängig, wie weit man die Versorgung mit ei-

nem künstlichen Hüftgelenk hinauschieben kann. Leider befürchten die behandelnden Ärzte, dass eine Hüftendoprothese bei Menschen mit Down-Syndrom wegen ihres oft schwachen Bindegewebes nicht so lange hält wie normalerweise. Charlotte wird also auf jeden Fall irgendwann eine künstliche Hüfte bekommen, die Frage ist nur, wann!

### Trotz allem ... Charlotte ist ein lebensfrohes Kind

Ich bin sehr stolz auf Charlotte. Sie ist trotz ihrer Krankheit ein lebensfrohes und glückliches Kind und schenkt uns besonders in dieser Lebenssituation unendlich viel Liebe und Zuneigung.

Auch wenn es, wie erwähnt, Momente gab, in denen sie jegliche Mitarbeit verweigerte, waren es doch viel mehr Situationen, in denen sie tapfer und geduldig trotz Schmerzen und Angst alles durchgestanden hat, was auf sie zukam. Sie sagt uns, wenn sie Schmerzen hat, aber sie jammert nicht.

Und es gibt auch Ereignisse, an die ich lachend zurückdenken muss: Als sie z.B. die Ärzte bis ins Detail über ihre Familien ausfragte oder alle während der Visite auf ihre unnachahmliche Art sehr direkt des Zimmers verwies, weil sie keine Lust mehr hatte und Männer eigentlich sowieso nicht mag. Sie gingen auf ihren Wunsch ein und traten eilig den Rückzug an.

Manchmal scheint es, als ob für jede überwundene Schwierigkeit ein neues Problem auftaucht. Dann aber hoffe ich wieder sehr, dass sich für Charlotte noch vieles zum Besseren ändern möge.

Für mich ist wichtig, alles getan zu haben, was ich konnte; dann werde ich annehmen können, was immer am Ende dieser Geschichte auch sein mag.

# Wie wäre Toos, wenn ...

Herman Valk

*Manchmal überlege ich mir, wie meine Schwester sich entwickelt hätte, wie sie jetzt aussehen würde, wenn es vor 50 Jahren schon die Versorgung, die Förderung, die Begleitung, die Schul-, Arbeits- und Wohnmöglichkeiten gegeben hätte, die den Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom heute zur Verfügung stehen ...*



**H**allo! Zunächst möchte ich uns vorstellen: Wir sind Herman und Toos Valk, wir sind Geschwister. Ich bin 62 Jahre und Rentner. Toos, meine Schwester, ist 50 und wurde 1953 mit Down-Syndrom geboren. Wir stammen aus einer Familie mit zwölf Kindern: elf Jungs und ein Mädchen, das war Toos und sie war gleichzeitig die Jüngste von allen.

Als Toos geboren wurde – ich war damals zwölf Jahre und unser Vater war leider drei Wochen vor ihrer Geburt gestorben – stellte sich heraus, dass sie anders war als andere Kinder. Die Ärzte nahmen an, dass sie höchstens fünf Jahre alt werden konnte. Das war ein Grund für meine Mutter und meine älteren Brüder, Toos einfach zu Hause zu behalten und nicht in ein Heim oder eine Einrichtung zu geben.

## Sonde

Nach einigen Jahren hörte Toos plötzlich auf zu schlucken. Bis dahin hatte sie nur flüssige Nahrung aus einer Flasche bekommen, nie feste Nahrung. Sie wurde notaufgenommen im Krankenhaus und dort via einer Sonde unter der Haut ernährt, aber dies konnte man nicht sehr lang machen, deshalb bekam sie eine Nasensonde und wurde so gefüttert.

Meine Mutter lernte im Krankenhaus wie sie mit einer Sonde umgehen musste, sodass sie Toos wieder mit heimnehmen konnte.

Nach vielen medizinischen Untersuchungen bei einer ganzen Reihe Ärzte und Professoren wurde uns geraten, Toos so zu lassen, wie sie war. Es war nicht mit körperlichen oder geistigen Verbesserungen zu rechnen, hieß es. Deshalb hat Toos nie laufen, sprechen oder essen gelernt. Bis heute wird sie über die Sonde ernährt. Seit drei Jahren

via eine PEG-Sonde. Bis ihrem 47. Lebensjahr durch eine Nasensonde. Der Schlauch wurde zweimal am Tag via ihre Nase in den Magen geführt, entweder von unserer Mutter oder von einem der Brüder, die dies alle auch gelernt hatten.

Wir haben unsere Schwester immer zu Hause behalten. Mutter und die Brüder, die zu Hause wohnten, versorgten Toos, das meiste wurde natürlich von unserer Mutter geleistet. Aber allmählich heirateten die Brüder und zogen aus und als der Letzte ging, entschloss ich mich, wieder ins Elternhaus zurückzukehren und zusammen mit Mutter und Toos unserem Leben einen Inhalt zu geben.

Ich war nicht verheiratet und von 1973 bis 1990 haben wir zu dritt viele gute Jahre gehabt. Leider verstarb 1990 unsere Mutter und so sind Toos und ich gemeinsam weitergegangen. Seit 1991 ging Toos in eine Tagesstätte, ich musste tagsüber arbeiten. Toos wurde morgens um 9 Uhr geholt und um 16 Uhr wieder heimgebracht. Fünf Tage in der Woche. Das war schon eine enorme Veränderung für meine Schwester! Aber in dieser Tagesstätte der Stiftung Fatima in Nieuw-Wehl gefällt es ihr prima. Sie geht dort immer noch gerne hin.

*Als Toos vor fünfzig Jahren geboren wurde, war das zunächst ein Schrecken für elf Männer, aber schon bald darauf waren wir voller Dankbarkeit und Freude. Wir hatten eine Schwester. Und was für eine!*

## Fantastisches Fest

Seit 2002 bin ich Rentner und sind Toos und ich viel unterwegs. Sie geht überall mit hin, in Urlaub, Wochenendtrips, Geburtstage, Hochzeiten, Tagesausflüge ... alles machen wir gemeinsam. Und wenn ich mal abends eine Versammlung habe, dann bringe ich Toos zu einem unserer Brüder, die Toos alle gern mögen.

Im letzten April wurde Toos fünfzig und ich habe ein fantastisches Fest für sie organisiert mit wohl 125 Gästen! Toos freut sich über das Leben, das sie jetzt führt. Sie mag Musik, Fernsehen schauen, Auto fahren, spazieren gehen, sitzt gern gemütlich draußen und beschäftigt sich mit ihren Püppchen. Toos braucht jedoch 24 Stunden Versorgung, beim Essen, Waschen, Anziehen, Hautpflege usw. Sie ist ungefähr 130 cm groß und wiegt 28 kg.

Ich kann sehr gut mit Toos kommunizieren. Wir verstehen einander prima. Und Toos ist eine echte Frau, sie mag schöne Kleider, möchte gern Aufmerksamkeit und kann einen richtig um den Finger wickeln.

Aber sie gibt auch Liebe und Anhänglichkeit. Ich genieße noch jeden Tag zusammen mit Toos. Und entdeckte



immer noch neue Möglichkeiten, sie ist immer voller Überraschungen.

Und manchmal bin ich sogar im positiven Sinne ein wenig eifersüchtig auf ihr Leben, so ohne Sorgen, ohne Probleme.

Wir wohnen ebenerdig. Dieses Haus habe ich vor 20 Jahren gekauft und gleich umgebaut und angepasst an

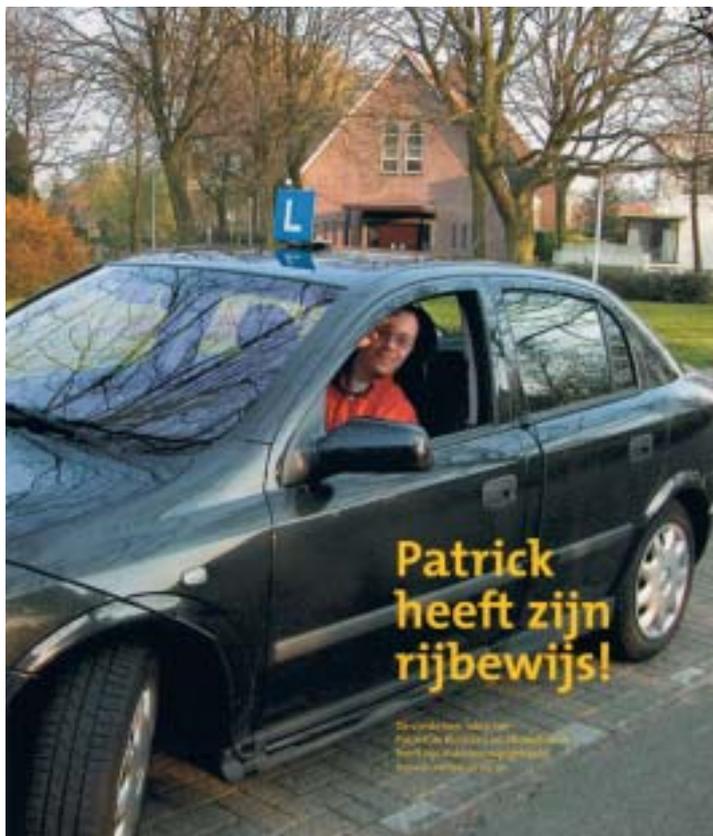
Toos' Behinderung. Ich habe drei Stunden in der Woche eine Haushaltshilfe. Seit einiger Zeit kommt eine Pflegekraft für einige Stunden pro Woche.

Selbstverständlich muss ich mein Leben weit gehend auf Toos' Bedürfnisse abstimmen, aber tagsüber, wenn Toos in der Tagesstätte ist, habe ich meine Hände frei für andere ehrenamtliche Tätigkeiten, für Fitness, Fahrradfahren, kann mal einen Tagesausflug mit dem Zug machen usw. und wenn Toos zu Hause ist, sitze ich ja auch regelmäßig am Computer, lese, arbeite im Garten oder wir schauen gemeinsam Fernsehen.

Alles im allem würde ich es mir gar nicht anders wünschen.

Dies war eine kurze Lebensgeschichte über eine besondere Geschwisterbeziehung. Ich hätte gern Kontakt zu Menschen, die in einer ähnlichen Situation leben oder gelebt haben. Denn ich weiß inzwischen, dass so etwas nicht häufig vorkommt.

*Herman und Toos Valk  
Wilhelminastraat 27  
7001 GS Doetichem  
Niederlande  
E-Mail: h.valk@hetnet.nl*



## Down-Syndrom kein Hindernis!

Patrick, ein 21-jähriger junger Mann mit Down-Syndrom aus den Niederlanden, hat es geschafft! Er ist der stolze Besitzer eines Führerscheins und fährt nun selbstständig (sein Vater oder seine Mutter sind zwar noch mit im Auto) mal zum Einkaufen, mal zu Freunden oder macht einfach so einen kleinen Ausflug.

Es ist ein Führerschein, wie ihn alle anderen Menschen auch haben, ohne Beschränkung. Die theoretische Prüfung schaffte er gleich beim ersten Mal, darauf hatte er sich zu Hause am Computer mit einer speziellen Software vorbereitet.

Als er dreimal durch die praktische Prüfung geflogen war, ermutigten sein Fahrlehrer und die Prüfer ihn: Er solle nicht aufgeben, er würde es schaffen! Beim vierten Mal gelang es tatsächlich: Prüfung bestanden! An seinem Fahrstil sei nichts auszusetzen. Patrick ist ruhig, verantwortungsbewusst, konzentriert. Dass er zufällig auch Down-Syndrom hat, spielte keine Rolle, so die niederländischen Fachleute.



### Marlies Winkelheide zu ihrem Buch „... doch Geschwister sein dagegen sehr“

Geschwister werden ist nicht schwer ... doch Geschwister sein dagegen sehr? Der Titel des oben genannten Buches wird hier um das Fragezeichen ergänzt. Ist es tatsächlich „immer“ schwer? Was ist Schicksal? Worin liegen die Chancen für Geschwister, wenn in der Familie ein Kind oder mehrere Kinder mit Behinderungen leben?

Wir haben versucht, die Erfahrungen aus einer langen Zeit der Begleitung von Geschwistern von Kindern mit Behinderungen zusammenzutragen und nach unterschiedlichen Gesichtspunkten zusammenzufassen.

Wir haben versucht, uns anzunähern an Anforderungen, die das Leben in der Familie, das Leben im All-

tag auch an Geschwister von Kindern mit Behinderungen stellt.

Wir haben Fragen von Geschwistern aufgenommen, haben uns mit auf die Suche nach Antworten gemacht.

Es ist uns ein besonderes Anliegen, zum Verstehen der besonderen Lebenssituation der Geschwister beizutragen und gleichzeitig die Fragestellungen und Anforderungen an Eltern nicht zu übersehen.

Bereits die Vorworte vermitteln den Tenor des Buches: „Bei aller Belastung eine Bereicherung“ (Frau Prof. Dr. Ursula Pixa-Kettner, Universität Bremen) und „Beredetes Plädoyer für das Leben“, Renate Welsh-Rabady, Schriftstellerin, Wien.

Geschwister kommen mit Geschichten, Fragen, Aussagen immer wieder selbst zu Wort.

Ein Beispiel: S. 30 ff.: „Wir geben uns mal ein Zeugnis als Geschwisterkinder!“ Folgende Fächer kamen schnell zusammen:

- Rücksicht nehmen
- Geduld haben
- Auf das Geschwisterkind aufpassen
- Erfinderisch sein
- Verständnis haben
- Durchsetzungsvermögen
- Ausdauer haben
- Nachgeben können
- Sich nicht wehren können

■ Vorbild sein

■ Richtige Zeitpunkte für eigene Fragen finden

■ Sich dem Rhythmus anderer anpassen können

■ Aufmerksam sein

■ Sprachen lernen, für die es kein Wörterbuch gibt (von den Kindern wird der Begriff „behindisch“ geprägt) ...

Dazu Alexander, 10 Jahre: Ich würde mir in „Rücksicht nehmen“ auch eine 1 geben, meine Mutter würde mir höchstens eine 4 geben. Sie ermahnt mich immer, mehr Rücksicht zu nehmen. Sie sagt: „Du bist zwar der Jüngere, aber Petra kann das nicht verstehen.“ Meine Mutter ahnt gar nicht, wie anstrengend das ist, denn meine behinderte Schwester weiß, wie sie das ausnutzen kann.

Vielleicht kann das Buch, das auch Informationen über die Grundlagen der Begleitung von Geschwistern in der Arbeit der Autorinnen enthält, ein Beitrag dazu sein, dass weitere Wege eröffnet werden für Geschwister, Eltern, Fachleute, damit „Schicksal“ zu „Chance“ werden kann.

Autorinnen: Marlies Winkelheide und Charlotte Knees  
Verlag Königsfurt, Kiel 2003  
ISBN: 3-89875-067-1  
Preis: 14,90 Euro

## Vorankündigung: Neues Buch über Down-Syndrom – aus der Feder deutscher Fachleute!

Seit vielen Jahren haben wir darauf gewartet: ein Buch über Down-Syndrom von deutschen Fachleuten direkt für den deutschen Markt geschrieben.

### Fachbücher über Down-Syndrom meistens aus den USA

Die Bücher, die uns Eltern seit vielen Jahren über das Down-Syndrom informierten, waren allesamt Übersetzungen aus dem Englischen und stammten meistens aus den USA. Das waren u.a. Mark Selikowitz' „Down-Syndrom“, Siegfried Pueschels Buch „Down-Syndrom – Für eine bessere Zukunft“ (beide jetzt vergriffen) oder noch aktuell „Babys mit Down-Syndrom“ von Karen Stray Gunderson. Sie wurden für das amerikani-

sche Publikum geschrieben und berücksichtigten nicht die deutschen Verhältnisse.

Nun endlich wird ein deutsches Buch erscheinen, das von einigen uns bekannten Down-Syndrom-Spezialisten geschrieben wurde. Frau Professor Etta Wilken ist die treibende Kraft hinter diesem Projekt. Wir alle sind gespannt und freuen uns auf diese Neuerscheinung.

### Titel: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft

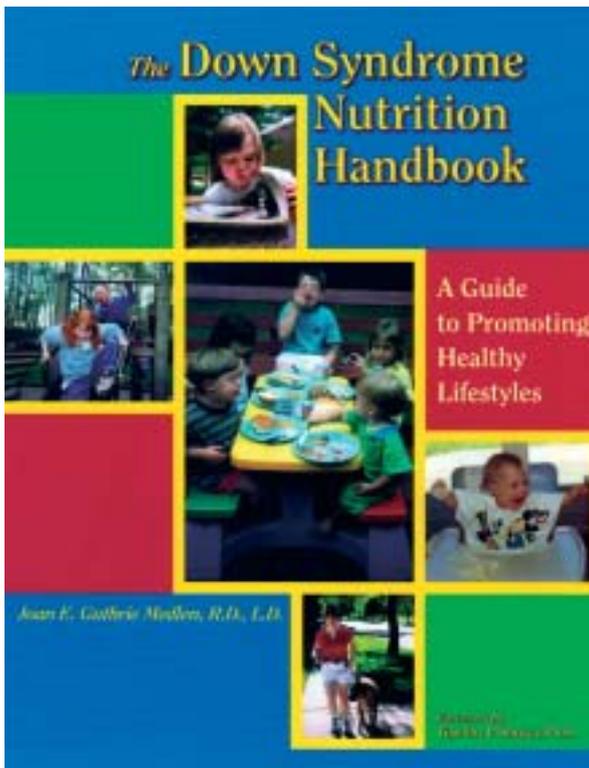
Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute  
Autorin: Etta Wilken  
Verlag: Lebenshilfe Verlag  
1. Auflage 2004, 17 x 24 cm, broschiert  
ca. 250 Seiten, ca. 25 Abb.,

ISBN: 3-88617-308-9,  
Bestellnummer LBS 308  
ca. 18,- Euro [D]; 32,- sFr.

Mit Beiträgen von Werner Dittmann, Wolfgang Storm und Sabine Wendt.

Das Buch gibt Informationen, Anregungen und Ratschläge zu allen Lebensbereichen, von der Entwicklung als Baby bis zum Erwachsenenalter, zur Familiensituation, zu Selbsthilfe, Förderung und Therapien. Daneben stehen eigene Kapitel zu medizinischem Basiswissen und zu rechtlichen Grundlagen. Literatur- und Adresshinweise runden das Buch ab.

Hinweise in den Periodika der Lebenshilfe sowie im Internet.



The Down Syndrome  
Nutrition Handbook  
Autorin:  
Joan E. Guthrie Medlen  
Woodbine House, USA  
ISBN: 1-89062-723-2  
Preis: \$ 19,95  
Bestellen bei:  
[www.amazon.com](http://www.amazon.com)

## Ernährung und Down-Syndrom

In diesem Handbuch (das vom Umfang her eher an ein Telefonbuch erinnert) ist nun wirklich alles, was Sie schon immer über die Ernährung Ihres Kindes mit Down-Syndrom wissen wollten ...

Oder wollten Sie gar nichts wissen? Dann können Sie sich dieses Handbuch sparen, das ohnehin nur in englischer Sprache vorliegt. Ob ein deutscher Verleger sich an eine Übersetzung wagt? Nicht dass dies kein gutes Buch wäre. Ganz im Gegenteil, noch nie hat jemand so viel Wissenswertes über dieses Thema zusammengetragen und in eine übersichtliche, gut lesbare Form gebracht. Aber wie viele Eltern haben Zeit und Lust, so viel zu Ernährungsfragen zu lesen? Nein, dies ist eher ein Nachschlagewerk, das in den Bibliotheken von DS-Elterngruppen, von Schulen oder Einrichtungen einen Platz haben sollte. Oder für eine Diätistin, die sich auf Ernährungsfragen, besonders im Bezug auf Menschen mit Down-Syndrom, spezialisieren möchte.

Geschrieben wurde dieses Buch tatsächlich von einer Diätistin, die seit vielen Jahren in den USA eine gesunde Lebensweise für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien propagiert,

Joan E. Guthrie Medlen, selbst Mutter eines Jungen mit Down-Syndrom.

Im ersten Teil des Buches geht es ganz allgemein darum, wie Kinder essen lernen und wie Essstörungen vermieden werden können. Das Thema Stillen und das Füttern mit einer Flasche werden in einem Kapitel behandelt und viel Aufmerksamkeit widmet die Autorin den sozialen Aspekten des gemeinsamen Essens.

Ernährungslehre folgt im zweiten Teil des Buches. Hier geht es um Fette, Proteine, Vitamine, Mineralien etc. Wie viel von was braucht der Mensch im Allgemeinen, und speziell was brauchen Kinder mit Down-Syndrom? Es werden bekannte und weniger bekannte Probleme, die bei Down-Syndrom vorkommen können, besprochen: Verdauung, Verstopfung, Stoffwechsel und die Funktion der Schilddrüsen. Zöliakie und Diabetes werden ausführlich behandelt. Ein Kapitel über alternative Therapien mit nahrungsergänzenden Mitteln rundet den theoretischen Teil dieses Werkes ab.

In dem mehr praxisbezogenen zweiten Teil geht es um das Planen von gesunden Mahlzeiten, um Gewichtskontrolle, Benehmen bei Tisch, das Etablieren von gesunden und das Ändern von schlechten Essgewohnheiten. Schule und Essen ist ein Thema, Pausensnacks

zubereiten und was die Schule zu einer gesunden Lebensweise beitragen kann. Dass es viele Hinweise auf die Notwendigkeit von Bewegung, Fitness und Sport gibt, ist selbstverständlich. Und die Autorin listet gleich seitenweise passende Aktivitäten für die verschiedenen Altersstufen auf.

Im Kapitel „Der Küchenecke“ wird beschrieben, wie Kinder von klein auf beim Kochen mithelfen können, wie man ein eigenes Kochbuch zusammensetzt, wie man Menüs plant und wie man die Zutaten einkauft.

Die Arbeitsblätter (Kopiervorlagen) im letzten Teil des Buches können sowohl für den Unterricht in der Schule wie auch zu Hause eingesetzt werden. Da wird dem Kind und dem Jugendlichen nochmals genauestens gezeigt, wie die Nahrungsmittel in Gruppen eingeteilt werden können, was gesund ist und was nicht und immer wieder taucht die berühmte Nahrungspyramide auf. Und Tabellen! Tabellen, in denen man eintragen kann, wie viel man am Tage gegessen hat, und Tabellen, in denen man festhält, wie viel Bewegung man am Tag hatte, wie lange man geschwommen ist, wie weit gelaufen, ob man Aerobics gemacht hat oder im Fitnesstraining war.

Ganz zum Schluss noch die Gewichtstabellen. Genaue Formeln, wie man sein Idealgewicht berechnet, fehlen natürlich nicht.

Insgesamt ein enorm umfangreiches Werk, gut geschrieben mit unendlich vielen Tipps und Anregungen für eine gesunde Lebensweise. Die Autorin ist Fachfrau und weiß, wovon sie spricht.

Nachdem dieses Buch aber für den amerikanischen Leser geschrieben ist, können wir leider mit den Maßen und Gewichten nicht viel anfangen, die Arbeitsblätter nicht verwenden, weil sie alle auf Englisch sind und auch unterscheiden sich hiesige Essgewohnheiten von denen in den USA.

Trotzdem ist es nicht verkehrt, dieses Buch für eine Bibliothek anzuschaffen, denn es vermittelt tatsächlich viele nützliche Informationen über Essverhalten, Essstörungen und Down-Syndrom-spezifische Ernährungsprobleme.

*Cora Halder*



### Gemeinsamer Unterricht im Dialog – Vorstellungen nach 25 Jahren Integrationsentwicklung

Autoren: Ines Boban, Andreas Hinz  
 Verlag: BELTZ  
 ISBN: 3-407-57201-8  
 Preis: 26,90 Euro

Ines Boban und Andreas Hinz, die beiden Herausgeber des vorliegenden Buches, bilden seit mehr als 25 Jahren ein Lebens- und Arbeitsteam. Während ihres Studiums der Sonderpädagogik kamen sie bereits 1980 mit der beginnenden Integrationsbewegung in Berührung und hatten so das Glück, die Entwicklung des „Gemeinsamen Unterrichts“ sozusagen als Pioniere von Anfang an miterlebt zu haben. Beide sind seither in der Integrationspädagogik tätig.

Mit dem Buch „Gemeinsamer Unterricht im Dialog“ soll im Rückblick die Entwicklung von 25 Jahren Integration aus den verschiedensten Perspektiven beleuchtet werden. Zu Wort kommen mehr als 50 Autorinnen und Autoren, allesamt auf ihre Weise Fachleute auf diesem Gebiet. Ihnen allen wurde allerdings zur Bedingung gemacht, sich für ihren Beitrag im Dialog mit der Thematik auseinander zu setzen. Jedem der nicht allzu umfangreich gestalteten Kapitel vorangestellt ist eine Kurzbeschreibung der Dialogpartner. Es kommen als Dialogpartner sowohl ehemalige Schüler integrativer Schulklassen wie auch Sonderschulpädagogen und Integrati-

onsberater zu Wort, um nur einige aufzuzählen.

Herausgekommen ist dabei ein ebenso informatives wie ermutigendes und zum Nachdenken anregendes Buch.

Teilweise werden die Dialoge in Interviewform geführt, wenn da z.B. eine Sonderpädagogin ihren ehemaligen, mittlerweile erwachsenen Schüler einer Integrationsklasse befragt. Sie erfährt dabei Details über seinen beruflichen Werdegang und darüber, wie er mit dem Gefühl zurechtkam, langsamer als die anderen in der Klasse gewesen zu sein. An anderer Stelle berichten die Eltern eines mehrfach behinderten jungen Mannes im Gespräch mit dessen ehemaliger Sonderpädagogin über die Entwicklungsmöglichkeiten und Chancen ihres Sohnes, die er durch die Beschulung in einer Integrationsklasse erfahren hat. Erfahrungen, die aus ihm im Berufsleben einen gefestigten Menschen gemacht haben, der von seinen Kollegen angenommen ist und der trotz seiner schweren Behinderung ein weitgehend normales Leben führt.

Aber nicht nur ehemalige Schüler der ersten Generation integrativer Schulen berichten, es schildern auch Verantwortliche einer Schulbehörde aus ihrer Sicht die Entwicklung der integrativen Schulen. Interessant ist es dabei zu erfahren, auf welchen unterschiedlichen Wegen sich die Einzelnen der Thematik Integration angenähert haben. Da ist der Hauptschullehrer, der zwei Schüler unterrichtete, die, nachdem sie das Klassenziel nicht erreicht hatten, nicht versetzt werden sollten, sondern auf eine Sonderschule für Lernbehinderte wechseln sollten. Nach Rücksprache mit dem Vater eines der Jungen wurden beide auf der Regelschule belassen. Von diesem Augenblick an war für den Pädagogen der Keim gelegt für sein Umdenken in den starren Schulstrukturen.

Oder die Referendarinnen, die im Laufe ihres Studiums der Rehabilitationspädagogik für Sonderschulen eine andere Sehweise erfahren, indem sie erkennen, dass es nicht unbedingt notwendig ist, „dass bestimmte Kinder in einer besonderen Schulform in einer besonderen Art und Weise beschult werden“.

Nahezu allen Interviews, Dialogen, Briefen u.Ä. ist gemeinsam, wie bedeutsam die Durchsetzung eines gemeinsamen Unterrichts für alle Kinder in der

Vergangenheit war, wie viel Energie dies gekostet hat, wie groß mittlerweile der Erfahrungsschatz geworden ist und wie wichtig es ist, dass dieser Weg weiter beschritten wird und wir uns alle für eine Ausweitung der integrativen Beschulung stark machen müssen.

*Claudia Dümmler*



### Zweisprachigkeit bei Kindern mit geistiger Behinderung

Hrsg. Andreas Fröhlich  
 Verlag selbstbestimmtes Leben  
 ISBN: 3-910095-54-2  
 Preis: 9,90 Euro

Können geistig behinderte Kinder mit mehr als einer Muttersprache aufwachsen? Die Beantwortung dieser Frage ist Kernpunkt des von Prof. Fröhlich herausgegebenen Buches und wird in zwei Beiträgen aus unterschiedlicher Perspektive betrachtet.

Der erste und größte Teil des Buches ist eine Einführung in die Problemstellung. Andrea Niederberger fasst das wenige zusammen, was es an Informationen zum Thema gibt, und verbindet dies mit Erkenntnissen aus der Mehrsprachigkeitsforschung. Im Buch werden, anhand von Interviews mit betroffenen Familien, vier Fallbeispiele vorgestellt: So z.B. jenes einer jungen Frau (15 Jahre) mit Down-Syndrom, die mit Deutsch und Persisch aufgewachsen ist. Ihre Familie beschreibt die Notwendigkeit der

beiden Sprachen wie folgt: Ohne Deutsch könnte sie keine Schule besuchen und nicht gefördert werden, ohne Persisch könnte sie sich nicht mit Verwandten verständigen.

In ihrer Zusammenfassung gibt sie Ratschläge, wie Eltern und Fachleute mit der Zweisprachigkeit umgehen sollten. Sie zieht eine positive Bilanz und ist sich sicher: Geistige Behinderung ist kein Hindernis für eine gelungene Zweisprachigkeit.

Diese Auffassung wird im zweiten Teil des Buches von Carmen Jäckel bestätigt. Sie beleuchtet die Thematik aus der Perspektive von Kindern und Jugendlichen mit fremder Muttersprache an Schulen für geistig Behinderte (SfG). Jäckel hat Fragebögen an Schulleiter und Lehrer an SfG in Rheinland-Pfalz verschickt, um die Sprach- und Lernsituation der Immigrantenkinder zu ermitteln. Kinder mit Down-Syndrom machen in der Untersuchung die zweitgrößte Gruppe aus.

Die Ergebnisse zeigen, dass viele Kinder nicht nur mündliche Fähigkeiten in zwei Sprachen haben, sondern dass sie in diesen auch lesen und schreiben können. Leider erhalten sie häufig nicht die Kommunikationsförderung, die ihre besondere Situation berücksichtigt. Weiter sind viele Lehrpersonen auf die pädagogische Herausforderung der Zweisprachigkeit nicht vorbereitet.

Dieser Kontrast zwischen den tatsächlichen Fähigkeiten der Kinder auf der einen Seite und dem Mangel an Information und Wissen auf der anderen bildet den roten Faden des Buches. Mit diesem leistet Prof. Dr. Fröhlich einen wichtigen Beitrag zur Aufarbeitung eines bis heute vernachlässigten Themas. Neben einem Überblick über den heutigen Stand der Forschung werden im Buch konkrete Ratschläge gegeben, was bei einer zweisprachigen Erziehung eines geistig behinderten Kindes zu beachten ist.

Ein leicht verständliches Buch, das sowohl für Eltern als auch Fachpersonen eine gute Einführung in die Thematik darstellt.

*Johanne Ostad*



### Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms

Autorin: Beatrix Wohlfahrt  
Verlag: Der Andere Verlag, 2002  
ISBN: 3936231508  
Preis: 19,90 Euro

Ein faszinierender Titel dieses Buches, der erstens ungewöhnlich lang ist und sich zweitens mit einem Thema beschäftigt, das ganz konträr zur gegenwärtigen Pränataldiagnostik-Diskussion erscheint. Laut Statistik führt der „positive“ Befund des Down-Syndroms im Rahmen der PND-Diagnostik zu 92 % zu einem Schwangerschaftsabbruch. Somit scheint der Titel dieses Buches: Diagnose Down-Syndrom und Fortsetzung der Schwangerschaft, schon fast in sich widersprüchlich zu sein. Dementsprechend schwierig war es für die Autorin, Mütter für ihre Doktorarbeit zu finden, die den Ansprüchen des Titels entsprechen.

„Für die vorliegende Studie wurde das geradezu paradigmatische Beispiel für die Indikation zur Anwendung einer pränatalen Diagnostik herausgegriffen: Das Down-Syndrom, das unter dem Terminus ‚Mongolismus‘ die vorhandenen gesellschaftlichen Ressentiments gegenüber geistiger Behinderung bis heute verfestigt“. (S.16)

Im Einleitungsteil werden die komplexen ethischen Problemfelder der Pränataldiagnostik und die Rolle der genetischen Beratung differenziert analysiert. Dabei scheint die Autorin mit der philosophischen Betrachtung von Hans Jonas in das Wesen der Medizin und den Auswirkungen der neuen Machbar-

keiten einen ansprechenden Rahmen für diese Doktorarbeit gefunden zu haben.

Ebenfalls in der Einleitung entwirft Frau Wohlfahrt in dem Kapitel „Zur Historie des Down-Syndrom“ einen umfassenden geschichtlichen Blick, der die Entwicklung zur heutigen Ablehnung von Menschen mit Down-Syndrom deutlich und gleichzeitig auf die Fehler innerhalb dieser Entwicklung aufmerksam macht.

Anhand von Interviews mit fünf Frauen, die sich entschieden haben, die Schwangerschaft trotz der Diagnose „Down-Syndrom“ fortzusetzen, versucht die vorliegende Studie sowohl die persönlichen Gründe und beeinflussenden Faktoren als auch die gesellschaftlichen Einflüsse im Kontext dieser Entscheidung herauszuarbeiten.

Bei einigen Aussagen der Mütter befiel mich eine Gänsehaut. Es handelt sich teilweise um tief gehende, prägnante und durchdachte Aussagen.

Für jeden professionell Tätigen (egal ob Gynäkologe, Humangenetiker, Hebamme, Berater, Psychologe), der mit diesem Themenbereich der Folgen der PND konfrontiert ist, dürfte es hilfreich sein, die Entscheidungsgründe und das Erleben dieser Frauen zu verstehen.

Obwohl es sich um eine Dissertation zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin handelt, werden viele psycho-soziale, geschichtliche, philosophische und gesellschaftliche Aspekte des Themas sowie die vielschichtigen Aussagen der fünf Mütter integriert, um ein in der Kürze gelungenes Gesamtbild zu schaffen.

„Das Ziel der Studie ist es, ein möglichst umfassendes Spektrum von Einflussfaktoren in systematischer Form zu erfassen und zu klassifizieren.“ (S. 26) Dieses ist der Autorin in besonderer Dichte und Vielfalt gelungen ebenso wie die anschließende Vertiefung der gewonnenen Ergebnisse. Dabei werden immer wieder die für die Entscheidung bestehenden individuellen Normierungen und die „sich in ihnen spiegelnden gesellschaftlich relevanten Werthaltungen und Orientierungsimperative“ (S. 26) angesprochen und reflektiert.

Das Buch ist leicht verständlich, gut aufgebaut, informativ und absolut lesenswert.

*D. Wolf-Stiegemeyer*  
[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)

## Seminar „Herausforderndes Verhalten“

■ Termin: 26. Juni 2004, 9 bis 16 Uhr  
■ Ort: Blindeninstitutsstiftung  
Rückersdorf (bei Nürnberg)

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter organisiert am Samstag, 26. Juni ein Tagesseminar mit Bettina Specht und Andreas Walter zum Thema „Herausforderndes Verhalten“.

Oft fühlt man sich als Mutter oder Vater ratlos, wütend und traurig über das herausfordernde Verhalten des Kindes ... es lässt sich unendlich Zeit, wenn Sie es eilig haben, es setzt sich auf den Boden, weigert sich, weiter zu laufen, es zerstört Gegenstände, schlägt andere. Wie kann man mit Ärger und Wut umgehen, wie kann man aus den gewohnten Verhaltensweisen aussteigen, wie kann wieder eine liebevolle und vertrauensvolle Beziehung entstehen? Dies alles soll bei dem Seminar angesprochen werden.

Die beiden Referenten sind Heilpraktiker, bringen viele Jahre Berufserfahrung mit, sind u.a. ausgebildet in Gestalttherapie und humanistischer Psychologie.

### ■ Anmeldung:

Eine telefonische Anmeldung beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter (Tel.: 0 91 23 / 98 21 21) ist unbedingt erforderlich. Bei einer Zusage muss die Tagungsgebühr auf das Konto des InfoCenters überwiesen werden.

### Kurs: Vom Problem zur Lösung – Wilde Rosen

Für alle, die behinderten Menschen mit herausforderndem Verhalten anders begegnen möchten, sowohl für Mitarbeiter/-innen in Einrichtungen als auch für Eltern und Angehörige von Menschen mit Behinderung.

Leitung: Bettina Specht, Andreas Walter  
Datum: 19. bis 21. Juli 2004  
Ort: Odenwald-Institut, Tromm 25  
69483 Wald-Michelbach  
Informationen:  
Tel.: 0 6207 / 605111  
E-Mail: Info@odenwaldinstitut.de

## Seminar „In den ersten Jahren“

■ Termin: 17. bis 19. Juni 2004  
■ Ort: Lebenshilfe in Marburg-Cappel

Vom 17. bis 19. Juni 2004 findet bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Marburg-Cappel wieder ein Seminar für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom bis zu drei Jahren statt. Das Seminar wird von Frau Etta Wilken, Herrn Flatmann (Bundeselternrat der Lebenshilfe) und Herrn Wilfried Wagner-Stolp (Bundesvereinigung Lebenshilfe) geleitet.

Im Seminar werden Grundinformationen über das Down-Syndrom vermittelt und praktische Erziehungs- und Fördermöglichkeiten für Säuglinge und Kleinkinder aufgezeigt. Im einzelnen werden Ziele und Aufgaben der Frühförderung, Möglichkeiten der Sprach- und Bewegungsförderung und allgemeine Fragen zur familienintegrierten Förderung besprochen.

Veranstaltungsnummer: 04501  
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 Über-  
nachtungen, ein Abendessen und ein  
Mittagessen. Für diese Veranstaltung  
wird Kinderbetreuung angeboten.

■ Anmeldung und Information:  
Frau Becker, Tel.: 0 64 21 / 49 11 72

### Anfragen von Lesern

#### 1. Wer gibt Ritalin?

Frau Rother möchte zwecks Erfahrungsaustausch Kontakt bekommen zu Eltern, die ihrem Kind mit Down-Syndrom Ritalin geben.

Frau Alexandra Rother,  
Wehrstraße 9, 65795 Hattersheim  
Tel.: 0 61 91 / 7 39 15

#### 2. Einkoten

Der zwölfjährige Sohn von Frau Nicole Regneri kotet immer noch ein. Wer kann Therapien, homöopathische Mittel oder Ähnliches empfehlen?

E-Mail: Regneri@gmx.de

## Fachtagung „Kleine Schritte“

■ Termin: Freitag, 17. September 2004  
10 bis 16.30 Uhr  
■ Ort: Universität Dortmund

Die Universität Dortmund organisiert in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter eine Fachtagung rund um das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“.

Mit dieser Fachtagung wird die Evaluationsstudie „Kleine Schritte“ abgeschlossen. Im Rahmen dieser Studie begleiteten 50 Studenten der Fachrichtung Sonderpädagogik (Universität Dortmund) 50 Familien mit einem Kleinkind mit Down-Syndrom über eine Periode von zwei Jahren. Studenten und Familien arbeiteten gemeinsam mit dem Frühförderprogramm „Kleine Schritte“. Die Familienbegleiter waren u.a. zuständig für die Einschätzung der Fähigkeiten der Kinder, sie stellten einen Förderplan auf und halfen den Eltern bei der Förderung der Kinder nach dem Programm.

Die vorliegenden Ergebnisse sollen nun im Rahmen einer Fachtagung mit Eltern, Mitarbeitern von Frühförderstellen/Sozialpädiatrischen Zentren, Sonderpädagogen und allen Interessierten diskutiert werden. Neben der Vorstellung des Programms und Berichten aus der Praxis/Arbeit der Eltern mit dem Programm werden die Nutzbarkeit und die Anwendungsmöglichkeiten in der Frühförderung Thema der Tagung sein.

Die Tagung bietet Eltern, Therapeuten und allen, die Kinder mit Entwicklungsverzögerungen (nicht nur mit Down-Syndrom) fördern und begleiten, eine gute Möglichkeit, das Programm kennen zu lernen.

Die Tagung kostet 40 Euro pro Person (inkl. Mittagessen), Studenten 20 Euro.

### ■ Information und Anmeldung:

Universität Dortmund, Fakultät Rehabilitationswissenschaften  
Projekt „Kleine Schritte“  
Emil-Figge-Straße 50  
44227 Dortmund  
E-Mail: Kleine-Schritte@web.de

Informationen bekommen Sie auch beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter,  
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21

## 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,--
■ Erstinformativmappe	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 / Pegnitz

### Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar,  
30. Mai und 30. September

### Bankverbindung:

Sparkasse Erlangen  
Konto-Nr. 50006425  
BLZ: 76350000

### Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21  
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

# Vorschau

Für die nächste Ausgabe (September 2004) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Berichte vom 8. Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur*

... *Cochlear-Implantat*

... *Alternative Medizin*

... *„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*: 30. Juni 04, 30. Oktober 04.

# 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)



„... May I congratulate the German DS Information Center on receiving the »Volunteer with Soul« award. I was working with an independent panel of judges to select the award recipients. They were very impressed with the good work that your Center is doing to generate greater public awareness on the potentials and needs of people with DS, not only in Germany but in Europe as well. We look forward to receiving news on the continued good work of the Center” .

*Lim Puay Tiak  
Member board of Management  
DSA Singapore*