

Leben mit *Down-Syndrom*

8. Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur

Cochlea-Implantat – eine Chance für ertaubte und taub geborene Kinder mit Down-Syndrom?

Überlegungen über das Erstgespräch

Unterstützte und Gestützte Kommunikation

Down-Syndrom-Ambulanz



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
als Erstes möchte ich Sie bitten, uns bei der „Postkarten für Promis“-Aktion zu unterstützen und Ihre Postkarten im Oktober abzusenden (Seite 5). Vielleicht können wir gemeinsam einige deutsche Promis für eine große Plakatkampagne 2005 gewinnen.*

In dieser Leben mit Down-Syndrom finden Sie eine Reihe Artikel zu medizinischen Themen, die beim Weltkongress in Singapur vorgestellt wurden. Interessant waren, meiner Meinung nach, vor allem praxisbezogene Konzepte wie das „Changing Lives“-Programm oder der Aufbau von DS-Ambulanzen.

Als Ausgleich zu diesem medizinischen Teil, wobei es doch immer um Defizite und Probleme geht, gibt es Mut machende Berichte über Personen mit Down-Syndrom, die richtige Lebenskünstler und Stehaufmännchen sind. Dabei wurde bei ihrer Geburt behauptet, sie würden nie sehr weit kommen! Und jetzt sind sie Künstler, Schwimmer, Redner und Ehepartner geworden, sind selbstständige, selbstbewusste Menschen und haben ein erfülltes Leben.

Wie haben sie das trotz Vorurteilen und schlechter Prognosen geschafft? Ein Grund ist mit Sicherheit, dass sie begleitet wurden von Menschen, die an sie glaubten, die ihre Möglichkeiten erkannten und sie in ihrer Entfaltung unterstützten.

In diesem Heft geht es weiter mit der Serie „Rechnen lernen mit links und rechts“. Frau Prof. Wilken erklärt, was man unter „Gestützte Kommunikation“ versteht, und ist daran interessiert, zu hören, ob Erfahrungen damit bei Menschen mit Down-Syndrom vorliegen.

Ich möchte allen ans Herz legen, sich an der Studie von Dr. Gelb zu beteiligen. Da geht es um Ernährungsfragen, ein ganz wichtiges Thema, das häufig nicht ernst genommen wird. Dabei hängen Ernährung, Gesundheit und Entwicklung eng zusammen, auch und insbesondere bei Menschen mit Down-Syndrom.

Frau Maurer, die in der vorigen Ausgabe über die Malentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom berichtete, möchte mit ihren Studien weiterfahren und bittet unsere Leser/-innen um Mithilfe. Nehmen Sie sich doch die Zeit, ihre Fragen zu beantworten!

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Neue Broschüren	4
Aktion im Oktober: Postkarte mit Giorgio Armani an deutsche „Promis“	5

Singapur

8. Down-Syndrom-Weltkongress	6
------------------------------------	---



Medizin

Psychiatrische Störungen und Down-Syndrom	8
Medizinische Aspekte der Pubertät und danach bei Mädchen und Frauen	9
Wachstum, Wachstumstabellen und Hormonbehandlung	10
Die Diagnose einer Unterfunktion der Schilddrüse	10
Schlafapnoe – Untersuchung mit MRT	11
Down-Syndrome Medical Interest Group	11
Erstgespräch: Wieso sind die Leute so sauer auf mich?	12
„Changing Lives“-Programm	14
Wie baut man eine DS-Ambulanz auf?	15
DS-Ambulanzen in Deutschland?	17
Ernährung bei Menschen mit Down-Syndrom / Ernährungsstudie	18
Schmerz	20
Cochlea-Implantat – Eine Chance für ertaubte und taub geborene Kinder mit Down-Syndrom?	21

Erfahrungsberichte

Drei kleine Schnecken	25
Fabian bekommt ein Cochlea-Implantat	27

Verschiedenes

Eine Kur ist kein Urlaub	31
--------------------------------	----

Integration

Der Schüler Nicolas	34
Das „Friend to Friend“-Konzept	37

Förderung

Rechnen lernen mit links und rechts (Teil 2)	38
Unterstützte und Gestützte Kommunikation	42

Titelbild: David de Graaf (19) aus den Niederlanden (Foto: Erik de Graaf)
Foto Rückseite: Die „Happy Dancers“ (Foto: Spangenberg)



Noch einmal Singapur!
Die Fotos auf diesen beiden Seiten wurden beim Kinderprogramm am 8. Down-Syndrom-Weltkongress aufgenommen.

Personen

Anna, Sophie und Alexander auf der Bühne bei Wagners „Parsifal“	44
Die Happy Dancers	45
Karen schwimmt gegen den Strom	46
Pilgerin Pearl	47
Eine Märchenliebe – mal anders	50
Irene Millie Pinole – eine Überlebenskünstlerin	53

Erfahrungsberichte

Schwimmen lernen	56
Eine Katze in der Schule	58
Steffens erstes Wort war „Muh“	59
Theresa und „ihre“ Pferde	60

Publikationen

Menschen mit Down-Syndrom	62
Alltagsfähigkeiten	63
Mach Musik	64
Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind	64

Verschiedenes

Studie zur Malentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom	65
--	----

Veranstaltungen

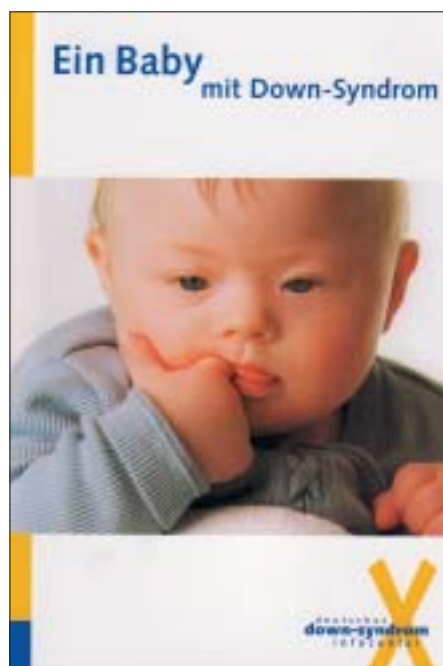
Symposien, Seminare, Kongresse	66
--------------------------------------	----

Bestellungen / Vorschau / Impressum	67
---	----





*Nachrichten aus dem
Deutschen Down-Syndrom
InfoCenter*



Babybrochüre und Herzbroschüre in neuem Outfit

Zwei unserer Informationsbrochüren sind überarbeitet worden und im neuen Outfit erschienen.

Die Broschüre *Ein Baby mit Down-Syndrom* erschien zum ersten Mal im Jahr 1995. Seitdem wurde sie einige Male geringfügig geändert oder bekam ein neues Titelbild. Nun ist die sechste Auflage erschienen. Dieses Mal wurde der Text überarbeitet und um verschiedene Kapitel ergänzt. So wird in einem Kapitel auf die Gefühle und Reaktionen nach der Geburt, in einem anderen auf die Situation der Geschwister eingegangen. Insgesamt enthält diese neue Auflage mehr Informationen zum Down-Syndrom, über die Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes und über die unterschiedlichsten Hilfsangebote. Die Kapitel „Ein Leben so normal wie möglich“ und „Positiv in die Zukunft“ können neu betroffenen Familien zeigen, wohin der Weg mit ihrem Baby mit Down-Syndrom führen kann.

Eine Reihe Zitate (anonymisiert), die hauptsächlich aus Briefen, die uns Eltern geschickt haben, oder aus Gesprächen mit Familien stammen, geben Erfahrungen und Meinungen wieder und machen Mut. Diese Babybrochüre sowie die auf dieser Seite vorgestellte Herzbroschüre liegen der Erstinfomappe bei. Für viele Eltern ist dies die erste Literatur, die sie zum Thema Down-Syndrom lesen, auch deshalb sind die Texte mit viel Sorgfalt zusammengestellt.

Die Fotos in der Broschüre stammen fast alle aus unserem letzten Fotowettbewerb.

Es ist erfreulich, dass wir nun auch bei den Literaturempfehlungen eine Auswahl guter Bücher erwähnen können. Das war vor einigen Jahren noch nicht der Fall!

Die neue Broschüre ist umfangreicher, sie zählt zwölf Seiten mehr als die vorige Ausgabe. Natürlich sind auch die Kosten für Layout und Druck seit 1995 gestiegen. Deshalb mussten wir leider auch den Verkaufspreis erhöhen.

Ein Baby mit Down-Syndrom kann ab sofort bei uns bestellt werden. Preis Euro 5,-.



Der Text der neuen Herzbroschüre wurde nur wenig abgeändert. Es wurde jedoch ein Kapitel mit den Fakten zum Down-Syndrom hinzugefügt und das Heft wurde versehen mit aktuellen Kontaktadressen und Literaturangaben. Vor allem wurde das Layout dem unserer anderen Publikationen angepasst.

Die Broschüre mit einem Vorwort von Professor Dr. H. Singer, Chef-Kardiologe, Universität Erlangen, nennt zwar die verschiedenen Herzfehler, die bei Down-Syndrom auftreten können, geht darauf jedoch nicht detailliert ein – das würde den Rahmen der kleinen Broschüre sprengen. Vielmehr wird beschrieben, welche Untersuchungen es gibt, wie der organisatorische Ablauf bei einer Herz-OP ist, die verschiedenen Operationsverfahren genannt, das Thema Anästhesie behandelt, die Kinderintensivstation und eventuell auftretende Frühkomplikationen beschrieben.

Alle Fotos in der Broschüre zeigen Kinder mit Down-Syndrom und einem Herzfehler.

Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom kostet Euro 5,-.

Aktion im Oktober: Postkarten mit Giorgio Armani an deutsche „Promis“

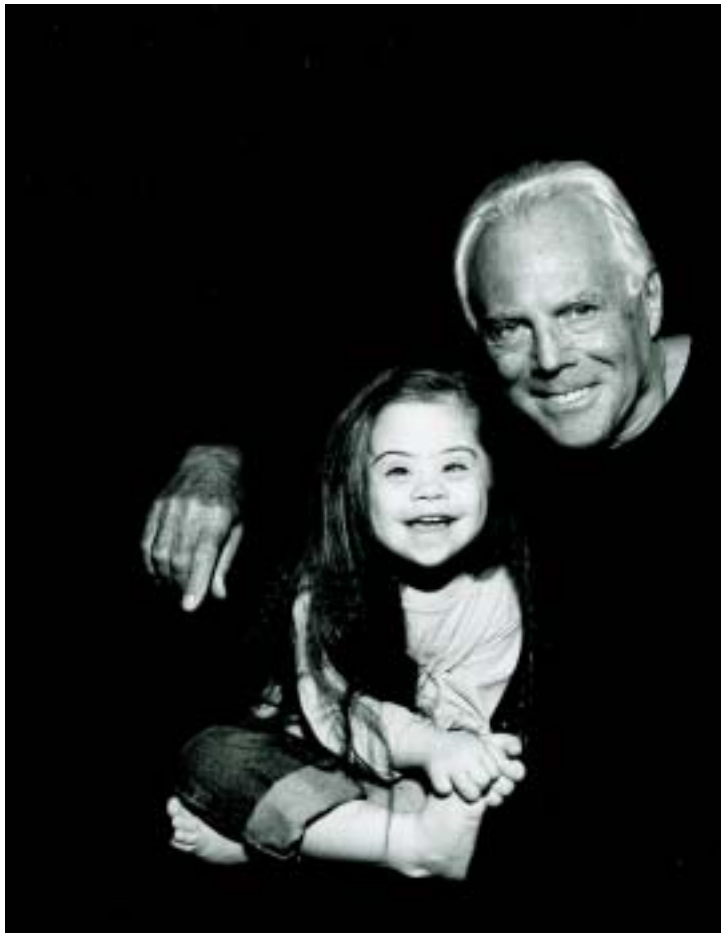
Giorgio Armani wirbt in Italien, zusammen mit Antonella, für Kinder mit Down-Syndrom.

Wir suchen nun deutsche Persönlichkeiten, die sich genauso engagieren möchten und bei einer DS-Plakatkampagne im Jahr 2005 mitmachen!

Deutsche Promis für DS-Imagekampagne 2005 gesucht

Armani als Ansporn! Wir suchen deutsche Persönlichkeiten, die sich, wie Giorgio Armani, für Kinder mit Down-Syndrom engagieren möchten. Ganz speziell für eine Imagekampagne, die wir für Oktober 2005 planen. Große Plakate, auf denen jeweils ein Promi mit einem Kind mit Down-Syndrom zu sehen ist. Und ein passender Spruch dazu. Diese Plakate möchten wir dann u.a. über die Städtereklame und die Bahnreklame im Oktober 2005 bundesweit verbreiten. Ähnliche Kampagnen im Ausland führten dort zu einer anderen, mehr positiven Wahrnehmung und zu einem besseren Image von Menschen mit Down-Syndrom.

Wir haben uns nach viel „Brainstorming“ auf zehn deutsche Persönlichkeiten geeinigt, die wir auffordern möchten, an unserer Plakataktion teilzunehmen und zu zeigen, dass sie Menschen mögen und nicht Vorurteile. Ihre Namen finden Sie auf dem Begleitschreiben zu der Karte. Pro „Promi“ wurden 400 Karten mit einem Text und seiner Adresse gedruckt und der Zeitschrift nach dem Zufallsprinzip beigelegt.



Aufruf an unsere Leser: Schicken Sie eine Postkarte an einen „Promi“!

Postkarte im Oktober verschicken

Wir vom InfoCenter informieren diese Promis Ende September in einem ausführlichen Schreiben über das Ziel unserer Aktion.

Sie unterstützen unser Anliegen, indem Sie die vorbereitete Postkarte, die Ihrer Zeitschrift beiliegt, unterschreiben, darauf eine Briefmarke (45 Cent) kleben und sie im Oktober losschicken.

Auf diese Weise landen dann möglichst viele Karten am Ort der Bestimmung. Wir hoffen natürlich, dass Sie alle unsere Aktion unterstützen und Ihre Karte wegschicken. Vielleicht können wir so gemeinsam einige bekannte deutsche Sympathieträger für diese DS-Image-Kampagne 2005 gewinnen.

In der Vereinbarung mit der Armani-Pressagentur ist festgelegt, dass die Postkartenaktion zeitlich begrenzt ist. Die Karten sollen alle im Oktober verschickt werden, nicht mehr danach!

Das Foto von Armani und Antonella stammt aus einer Serie von zwölf, die der Fotograf Gianmarco Chierigato im Auftrag des italienischen DS-Vereins apid gemacht hat. Damit wurde 2002 ein Kalender gestaltet. Zwölf berühmte Italiener waren jeweils mit einem Kind mit Down-Syndrom abgebildet. Der Kalender wurde kostenlos über die größte Tageszeitung in Italien verbreitet. Eine enorm wirksame DS-Image-Kampagne!

Giorgio Armani stellte sein Bild außerdem einigen DS-Vereinen weltweit zur Verfügung, um es in großen Tageszeitungen unterzubringen. In Deutschland war das Foto während der Weihnachtszeit 2003 in der „Süddeutschen“ zu sehen.

Wir haben nun von allen beteiligten Personen die Genehmigung bekommen, das Foto für unsere Postkartenaktion im Oktober zu benutzen.

8. Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur

Cora Halder

Welche Eindrücke vom DS-Weltkongress in Singapur sind jetzt, nach drei Monaten, noch präsent? Was ist außer Untersuchungen und Studien erwähnenswert? Am wichtigsten sind mir die Anregungen für die Praxis – Ideen und Konzepte, die eine bessere Lebensqualität für Menschen mit Down-Syndrom bedeuten.

Anregungen für die Praxis

Zurückdenkend an den Weltkongress muss ich feststellen, dass mir von den vielen Vorträgen hauptsächlich die im Gedächtnis geblieben sind, die mit praktischen Dingen zu tun haben. Spannende, interessante und nützliche Projekte und Konzepte, die ich am liebsten sofort hier in Deutschland umsetzen möchte. Dazu gehören zum Beispiel das „Changing Lives“-Programm aus den USA, das „Friend to Friend“-Konzept der Karen Gaffney Stiftung, natürlich die DS-Ambulanzen, sowohl für Kinder wie auch für Erwachsene mit Down-Syndrom, oder die australischen Weiterbildungsmaßnahmen für junge Erwachsene.

Weiterbildung für Erwachsene

Schon beim vorhergehenden Weltkongress in Sydney (2000) hatten mir die australischen Weiterbildungsmaßnahmen für Teenager und junge Erwachsene gut gefallen. Die dazugehörigen hervorragenden Arbeits- und Lernmaterialien, die dann eingesetzt werden, wenn die Schule nicht mehr zuständig ist, hatten mich begeistert. Jetzt waren die Australier mit noch mehr, noch ausführlicherem Material angereist. Zu vielen lebensnahen Themen sind Arbeitsbücher erstellt, mit denen das Weiterlernen jungen Erwachsenen bestimmt Spaß macht. In Australien arbeiten junge Menschen mit Down-Syndrom in der Regel an drei Tagen der Woche in „normalen“ Jobs. An den beiden anderen Tagen besuchen sie die verschiedensten Kurse, die von den großen DS-Vereinen angeboten werden, und bilden sich dort in vielen Bereichen weiter. So gehen die Schulkenntnisse nicht verloren und sie

lernen viele nützliche Dinge, die ihnen das selbstständige Leben in der Gesellschaft ermöglichen. Auch die soziale Komponente ist wichtig, während sie bei der Arbeit in einer integrativen Umgebung sind, begegnen sie an den Kurs-tagen anderen Menschen mit Down-Syndrom.

Dieses Konzept würde ich gerne übernehmen. Viele Eltern beklagen sich, dass ihre Jugendlichen, wenn sie einmal aus der Schule sind, keine großen Fortschritte mehr machen, dass bestimmte Fertigkeiten wieder verloren gehen. Eltern fällt es aus verschiedenen Gründen schwer, ihre erwachsenen Kinder beim Weiterlernen zu unterstützen. Vor allem brauchen die jungen Menschen Anregungen von anderen, außerhalb ihrer eigenen Familien. Ein entsprechendes Angebot in den Wohngruppen ist selten und andere Anbieter gibt es kaum. Sehr schnell fällt der Erwachsene in eine Lethargie, ihm bleibt neben der Arbeit häufig nur das passive Fernsehschauen. Es wird immer schwieriger, ihn aus diesem Trott herauszureißen. Dazu braucht es schon eine gehörige Portion Energie und Fantasie. Und wer bringt das noch auf?

Als Entschuldigung wird dann häufig gesagt: „Nun ja, die sind ja alle so bequem, sie brauchen ihren geregelten Ablauf und sind doch so ganz glücklich! Wieso soll man das ändern wollen?“

Später wundert man sich, dass so viele Menschen mit Down-Syndrom Depressionen bekommen, die dann eben auch wieder „typisch für Down-Syndrom“ sind. Dabei wird die Depression nicht verursacht durch das Syndrom, sondern weil der Mensch kein erfülltes



Balbir Singh, Vorsitzender der DS-Association in Singapur und Organisator des Kongresses, wurde bei einer Sitzung der DSI (Down Syndrome International) zum neuen Präsidenten gewählt und löst damit Prof. Sue Buckley ab.

Leben hat, weil er zu wenig Freude, zu wenig Erlebnisse, zu wenig Herausforderungen und keine Ziele und echte Lebensinhalte hat – insgesamt keine gute Lebensqualität.

Das haben die Australier erkannt. Sie wissen, wie wichtig es ist, ihre Erwachsenen mit Down-Syndrom fit zu halten, sie vor stets neue Aufgaben zu stellen, sie herauszufordern, ihnen neue Inhalte im Leben zu geben. Je kompetenter sie werden, desto mehr können sie auch Angebote der Kommunen wahrnehmen. Ihr Leben wird interessanter und abwechslungsreicher.

Das australische Konzept ist nachahmenswert. Die Frage ist, wer soll das in die Tat umsetzen? Und vor allem, wer soll das finanzieren?

Aber habe ich nicht damals aus Sydney die Idee zu einer Tanzgruppe mitgenommen und haben wir jetzt nicht tatsächlich unsere eigenen Happy Dancers und sind nicht weitere Tanzgruppen im Aufbau? Vielleicht fangen wir einfach mal hier und da mit einem Kurs für junge Erwachsene an und wer weiß, wie sich das dann entwickelt ...

Und möglicherweise können wir dann in einigen Jahren stolz die ersten Weiterbildungskurse und Lernmaterialien für junge Erwachsene vorweisen. Und vielleicht gibt es dann auch die ersten DS-Ambulanzen (siehe Seite 15 ff.) oder ein Freundschaftsprogramm für Integrationsschulen (siehe Seite 37)?

Verhalten einiger junger Kongress- teilnehmer problematisch

Was mir am Rande des Kongresses auch aufgefallen ist und mich immer noch beschäftigt, war das Verhalten von einigen Teenagern oder jungen Erwachsenen. Wäre man nach Singapur gekommen, in der Hoffnung, etwas über störende Verhaltensweisen in Erfahrung zu bringen, hier hätte man auf jeden Fall einige Praxisbeispiele erleben können. Einen guten Vortrag zu diesem Phänomen habe ich auf dem Programm vermisst.

Freiwillige Helfer, meistens junge Studenten, unerfahren im Umgang mit Menschen mit Behinderungen, waren als Begleiter für die jungen Kongressteilnehmer engagiert – fast schon eine Eins-zu-eins-Betreuung. Ihnen war gesagt worden, dass sie alles tun mussten, um es den Jugendlichen so angenehm wie möglich zu machen. Aber so einfach war diese Aufgabe nicht und so mancher gut meinende Student hatte damit große Probleme. Die Studenten und Studentinnen waren den Launen ihrer Schützlinge hilflos ausgeliefert und hoffnungslos überfordert. Einige der Teenies und Twens benahmen sich nämlich wie uneinsichtige Kleinkinder: Sie warfen sich auf den Boden, weigerten sich, weiterzugehen und ließen sich wegtragen, versuchten, sich ihrem Begleiter um den Hals zu werfen, dauernd zu küssen oder zu streicheln, klatschten ihnen zum Beispiel ständig auf Po oder Rücken oder wollten ihnen unbedingt die Haare kämmen.

Weshalb, fragten wir uns, benehmen sich sonst kompetente Teenager so daneben? Einzeln erlebt, sind sie ganz umgänglich und vernünftig, sind vielleicht gute Redner, Schauspieler, Tänzer oder Sportler. Hier in der Gruppe fielen einige jedoch total aus der Rolle.

Vielleicht löst eine solche Eins-zu-eins-Betreuung dieses Verhalten aus? Vielleicht reizt es, die eigene Machtposition über diese unbekannte, freundliche, aber hilflose Person, die einem ja nichts verbieten kann, auszunützen? Mal so richtig auskosten, wie weit man gehen kann?

Vielleicht ist es auch eine Reaktion auf die Frage: „Wieso brauche ich eigentlich so einen Rund-um-die-Uhr-Betreuer? Ich bin doch erwachsen, selbstständig!“ Eine italienische Psychologin sagte einmal in einem Vortrag, als es um solche kindliche Verhaltensweisen bei erwachsenen Menschen ging, folgenden Satz, den ich mir gemerkt habe: „If you treat me like a baby, then I act like a baby!“ Vielleicht löst man dieses Verhalten selbst aus, wenn man erwachsene Menschen mit Down-Syndrom nicht altersgemäß behandelt?

Aber noch etwas mag eine Rolle spielen. Jede einzelne Person mit Down-Syndrom ist in ihrer eigenen Familie, in ihrem eigenen Umfeld häufig der Mittelpunkt. Vieles, ja oft alles dreht sich um sie oder ihn. Daheim sind sie Prinz oder Prinzessin. Jetzt kommen all diese kleinen Prinzen und Prinzessinnen zusammen und sind plötzlich nicht mehr so einmalig, nicht mehr der alleinige Mit-



Selbstbewusster junger Australier

telpunkt. Das können einige offenbar schlecht akzeptieren und versuchen, durch störendes Benehmen die Aufmerksamkeit auf sich zu lenken.

Viele kompetente junge Menschen mit Down-Syndrom

Natürlich betraf Obenstehendes nur einen kleinen Teil der jungen Kongressteilnehmer, die meisten wussten sich auf diesem internationalen Parkett gut zu bewegen und amüsierten sich prächtig. Interessant war es, festzustellen, wie deutlich auch Menschen mit Down-Syndrom von ihrer eigenen Kultur geprägt sind. Die australischen Jugendlichen treten zum Beispiel sehr selbstbewusst, locker und ziemlich laut auf, die Japaner sind viel zurückgezogener, sehr formell und höflich.

Als Ausgleich zu den vielen, defizit-orientierten Beiträgen tat es gut zu sehen, dass nicht alles so schlecht bestellt ist um Menschen mit Down-Syndrom. Es war wichtig für mich diese vielen jungen Menschen hier zu erleben, die trotz all dieser medizinischen und kognitiven Probleme fröhlich, unbeschwert und aufgeweckt waren.

Teilnehmer, Musiker und eine Buchautorin aus Japan, Indonesien, Malaysia, Singapur und aus den USA



Psychiatrische Störungen und Down-Syndrom

In Singapur stellten Wissenschaftler aus Indien, Italien und Finnland Studien zum Thema Down-Syndrom und zusätzliche psychiatrische Störungen vor.

Psychoiatrische Störungen bei Patienten mit Down-Syndrom beinhalten unterschiedliche Störungen in Stimmungen, Denken und Verhalten, die auf verschiedene Ursachen zurückgeführt werden können. In dieser Studie wurden 100 Personen mit Down-Syndrom untersucht. Bei 25 von ihnen lagen besondere Probleme vor. Das Alter dieser Patienten lag zwischen fünf und 30 Jahren. Folgende Störungen wurden festgestellt:

- Vier Personen hatten ADS,
- fünf zeigten aggressives Verhalten, wobei es zu häufigen Wutanfällen kam,
- vier Patienten zeigten selbstverletzendes Verhaltensweisen, wie Kopf-Anschlagen, Nägel-Beißen oder -Ausreißen,
- vier Personen zeigten Ticks und stereotype Verhaltensweisen,
- vier Menschen hatten eine Depression,
- eine Person zeigte obsessive Zwangshandlungen,
- drei Menschen litten unter intermittierenden explosiven Störungen.

Bei den jüngeren Patienten traten Aggressivität und ADS öfter auf, während bei den Älteren häufiger eine Depression vorlag oder vermehrt stereotype Verhaltensweisen festgestellt wurden. Bei keinem der Patienten hat es größere Konflikte, gravierende Veränderungen im Lebensumfeld oder einen Verlust von Angehörigen etc. gegeben. Die Patientengruppe bestand aus 13 Männern und zwölf Frauen. Die Störungen wurden mit Pharmazeutika, Psychotherapie und Verhaltenstherapie behandelt.

*N. Aruna, R. Rema Devi,
Sayee Rajangam
St. John's Medical College, India*

Auch in einer italienischen Studie Aging es um psychopathologische Störungen bei Down-Syndrom. Professor Romano gab in seinem Vortrag eine allgemeine Übersicht über diese Thematik. Es ist bekannt, dass psychopathologische Störungen (PPD = psychopathological disorders) in der Kombination mit einer geistigen Behinderung relativ häufig auftreten. Seit 1965 haben sich Wissenschaftler mit den Zusammenhängen zwischen Down-Syndrom und zusätzlichen Persönlichkeitsstörungen befasst. In einem Bericht von McCarthy und Boyd wurden diese Störungen bei 35 Prozent der jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom diagnostiziert.

Professor Romano trug die Ergebnisse seiner Untersuchung vor. Dabei wurde in einer Periode von zehn Jahren bei 17,8 Prozent (57 Patienten) von 319 Menschen mit Down-Syndrom im Alter von sechs bis 46 Jahre eine PPD festgestellt. Vermehrt kamen diese Störungen in der Altersgruppe der 13- bis 18-Jährigen vor, weil in dieser Lebensphase oft depressive Störungen auftreten.

Medikamente wie Fluoxetin, Amitriptylin und Levomepromazin wurden bei 41 Personen zur Behandlung eingesetzt. Bei 23 gingen die Symptome deutlich zurück. Diese positive Reaktion (bei mehr als 50 Prozent) auf eine Behandlung mit Psychopharmaka stimmt optimistisch. Dass in der italienischen Studie die Anzahl der Patienten mit PPD geringer ist als in der von McCarthy und Boyd, führt Romano darauf zurück, dass die Altersspanne in seiner Untersuchung weiter gefasst war.

*C. Romano
Oasi Institute, Troina*

Eine langfristig angelegte Studie aus Finnland brachte ähnliche Ergebnisse. Über 30 Jahre wurden dort Daten von 126 Menschen mit Down-Syndrom gesammelt (76 männliche, 50 weibliche Personen). Sie wurden zwischen 1970 und 2002 regelmäßig einem psychologischen Test unterzogen, medizinisch untersucht, ihr Entwicklungsstand und ihre sozialen Fähigkeiten wurden beurteilt.

ADS schien im Kindesalter häufig vorzukommen. Über eine Behandlung mit Medikamenten konnte nichts ausgesagt werden, weil kein Kind mit Stimulanten behandelt worden war.

Depressionen wurden fast ausschließlich bei Erwachsenen festgestellt, meistens bei denjenigen mit einer nur milden geistigen Behinderung. In den meisten Fällen war eine Behandlung mit Antidepressiva erfolgreich.

Autistische Verhaltensweisen wurden hauptsächlich festgestellt bei Menschen mit einer schwereren geistigen Behinderung. Bei manchen alten Menschen konnte man einen Abbau von Fähigkeiten beobachten, die typisch für die Alzheimer-Erkrankung sind.

Dr. Tervo Määttä wies auf die Bedeutung von lebenslangem Lernen für Menschen mit Down-Syndrom hin und betonte, wie häufig Seh- und Hörprobleme bei älteren Menschen mit Down-Syndrom vorkamen und nicht erkannt wurden.

*Tervo Määttä
University of Oulu
Finland*



Medizinische Aspekte der Pubertät und danach bei Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom

Menschen mit Down-Syndrom leben immer länger. Antidiskriminierungsgesetze in vielen Ländern garantieren ihnen eine adäquate medizinische Versorgung. Dies hat u.a. zur Folge, dass behandelnde Ärzte sich vertraut machen müssen mit Problemen, die bei Frauen mit Down-Syndrom von der Pubertät an bis in die Wechseljahre und danach auftreten können. Außerdem müssen Ärzte sich darauf einstellen, diese Frauen in einigen Fällen vor, während und nach einer Schwangerschaft medizinisch zu begleiten.

Weil Mädchen mit Down-Syndrom öfter körperlich kleiner sind als Gleichaltrige ohne Down-Syndrom und das Alter bei den meisten Menschen korreliert mit ihrer Größe, kommt der Zeitpunkt, zu dem ein Mädchen mit Down-Syndrom die ersten Zeichen anfangender Pubertät zeigt, für alle Beteiligten häufig sehr überraschend. Man erwartet dies einfach noch nicht.

Bei ihnen läuft dieser Prozess gleich ab wie bei anderen Mädchen: Die ersten Zeichen, meistens die Entwicklung der Brust, fangen ungefähr zwei Jahre vor dem Beginn der Periode an. Dies passiert also im Vergleich zu anderen Mädchen nicht später. Es ist auch bekannt, dass Mädchen mit Down-Syndrom während des ganzen Jahres, bevor die Periode einsetzt, schon regelmäßig monatliche Symptome zeigen, wie Stimmungsschwankungen oder Bauchschmerzen. Untersuchungen in Australien ergaben, dass 1988 Mädchen mit Down-Syndrom ihre erste Periode im Alter von 13,5 Jahren bekamen, zehn Jahre später, 1998, lag das Durchschnittsalter bei 12,6 Jahren.

Das Einsetzen der Regelblutung ist nicht nur abhängig von den Hormonen. Auch das Gewicht der Frau spielt eine Rolle. Dieses muss über 45 kg liegen, damit die Menstruation überhaupt einsetzen kann. Wenn eine Frau aus welchem Grund auch immer Gewicht verliert und weniger als 45 kg wiegt, kann die Menstruation ausbleiben, bis die Frau wieder zugenommen hat.

In der Woche, bevor die Periode einsetzt, können Frauen bestimmte Symptome zeigen. Einerseits können dies

Schmerzen sein, es können aber auch Stimmungsschwankungen, Reizbarkeit oder depressive Verstimmungen auftreten, die man PMS, Prämenstruelles Syndrom, nennt.

Wenn in der Woche vor der Menstruationsblutung Veränderungen im Verhalten bei einer Frau mit Down-Syndrom festgestellt werden oder die Frau selbst über Beschwerden klagt, könnte es sich um ein PMS, um „normale“ Periodenschmerzen oder um beides gemeinsam handeln.

Kyrkou (1999) stellte bei einer Studie fest, dass Frauen mit Down-Syndrom sowohl häufiger unter PMS wie unter Periodenschmerzen litten als andere Frauen, aber dass die Symptome sehr unterschiedlich sein können. Dies ist zu wenig bekannt und so kann gerade bei Frauen mit einer Behinderung die richtige Diagnose, was Periodenschmerzen oder PMS betrifft, leicht verfehlt werden. Diese Gefahr ist vor allem dann gegeben, wenn die Frau nicht in der Lage ist, sich genügend deutlich mitzuteilen.

Stattdessen versucht man oft, die eventuellen Verhaltensauffälligkeiten medikamentös zu behandeln, und greift vielleicht zu schnell nach Antidepressiva. Oder man unternimmt gar nichts, in der Annahme, diese Verhaltensweisen sind Down-Syndrom-spezifisch.

Vielleicht wird die Frau sogar von der Schule oder von ihrem Arbeitsplatz weggeschickt oder sie darf nicht mehr an Freizeitmaßnahmen teilnehmen, wegen ihres veränderten, schwierigen Verhaltens, dessen Ursache man nicht genau untersucht.

Auch wenn PMS schwer zu behandeln ist, sollte zunächst an eine Therapie mit pflanzlichen Präparaten und an Entspannungsübungen gedacht werden. Eine ausgewogene Ernährung und regelmäßige körperliche Aktivitäten können ebenfalls einen günstigen Einfluss haben.

Eine Frau mit Down-Syndrom in dieser Situation, die an schwankenden Gemütszuständen oder depressiven Verstimmungen leidet, vorschnell mit Antidepressiva zu behandeln oder gar in eine spezielle Klinik einzuweisen, ist



Junge Teilnehmerin am Down-Syndrom-Weltkongress

völlig falsch. Es ist deshalb äußerst wichtig, die Ursache der Beschwerden herauszufinden. So vermeidet man, dass die Frau fälschlicherweise das Label einer psychiatrischen Störung aufgedrückt bekommt. Auch bei dieser Erkrankung haben Frauen mit Down-Syndrom Recht auf die genau gleiche Behandlung ihrer Beschwerden wie andere Frauen mit PMS.

M. Kyrkou
Flinders University, Australia

Wachstum, Wachstumstabellen und Wachstumshormonbehandlung

Eines der bekanntesten klinischen Merkmale von Personen mit Down-Syndrom ist ihre kurze Statur. Schon bei der Geburt sind Neugeborene mit Down-Syndrom kleiner als andere Babys. Danach fällt besonders im Alter von neun bis 36 Monaten eine deutliche Wachstumsverzögerung auf. Diesen Rückstand können sie nicht mehr einholen.

Die Tatsache, dass die Kinder mit Down-Syndrom dann relativ früh in die Pubertät kommen, beeinflusst ebenfalls ihre Endgröße. Und während der Pubertät wachsen die Teenager nicht so schnell wie die Jugendlichen ohne Down-Syndrom. Diese Besonderheiten im Wachstumsverlauf und die zusätzlich häufig auftretenden Krankheiten führen zu der kurzen Statur.

Die ersten Wachstumstabellen für Kinder mit Down-Syndrom, die von Cronke et al. entwickelt wurden, werden nun schon seit vielen Jahren benutzt. Über die globale Anwendbarkeit dieser Tabellen wird in letzter Zeit kontrovers diskutiert, weil sie auf Daten beruhen, erhoben bei Menschen mit Down-Syndrom mit und ohne zusätzliche schwere Erkrankungen.

Wissenschaftler haben in letzter Zeit deutlich gemacht, dass es notwendig ist,

neue Tabellen zu entwickeln, in denen die Daten der Kinder mit zusätzlichen gesundheitlichen Problemen wie schwere Herzfehler oder Darmerkrankungen nicht berücksichtigt sind. Das Ziel ist es, allgemein gültige Wachstumstabellen zu erhalten, die den normalen durchschnittlichen Wachstumsverlauf innerhalb des Down-Syndroms wiedergeben. Daraus lässt sich dann ein abweichendes Wachstumsmuster leicht ermitteln. Durch eine geeignete Untersuchung nach den Ursachen kann eine eventuell notwendige Behandlung früh eingeleitet werden.

Obwohl in der Literatur wiederholt über Versuche mit der Gabe von Wachstumshormonen berichtet wird, die kurzfristig auch viel versprechend und sicher zu sein scheinen, bleibt diese Therapie für diese Gruppe Kinder umstritten. Es gibt immer noch keine Daten, die den langfristigen Erfolg einer Hormontherapie belegen. Deshalb wird empfohlen, dass eine Hormontherapie nur innerhalb einer ethisch vertretbaren, wissenschaftlich begleiteten Studie stattfinden soll.

*Fabian Yap
KK Women's and
Children's Hospital
Singapore*



Die Diagnose einer Unterfunktion der Schilddrüse

Auf das häufige Vorkommen einer Unterfunktion der Schilddrüse bei Menschen mit Down-Syndrom haben viele Autoren hingewiesen und es kann nicht genügend betont werden, wie wichtig es ist, diese Diagnose nicht zu übersehen.

Die Folgen einer Unterfunktion sind außerordentlich ernsthaft. Der Schaden, der am Zentralnervensystem entstehen kann, speziell bei jungen Menschen, kann sehr schwer sein und ist höchstwahrscheinlich ein bleibender Schaden. Eine unbehandelte Schilddrüsenunterfunktion ist auch deswegen ein Missgeschick, weil sowohl die Diagnose als auch die Behandlung relativ einfach und eindeutig sind.

Die Diagnose einer Unterfunktion wird gewöhnlich gemacht, indem man den TSH-Wert (Thyreotropein-stimulierendes Hormon) ermittelt, der in diesem Fall erhöht ist.

Die gängige Praxis, den TSH-Wert im Serum zu ermitteln, stützt sich auf die Annahme, dass der TSH-Wert gleichzeitig eine zuverlässige Wiedergabe des Thyroxin im Serum ist. Dies ist aber nicht immer der Fall. Der TSH-Wert kann extrem hoch sein bei ganz normalen Thyroxin-Werten. In diesem Fall liegt eine so genannte kompensierte oder subklinische Hypothyreose vor.

Wenn eine solche kompensierte Unterfunktion bei Personen mit Down-Syndrom vorliegt, kann es vorkommen, dass der erhöhte TSH-Wert nach gewisser Zeit spontan auf den normalen Wert zurückfällt. Wohl kann ein Teil der Menschen aus dieser Gruppe später eine echte Unterfunktion entwickeln, aber dies trifft nicht auf alle zu.

In Hinblick auf diese Gegebenheiten wird empfohlen, dass Menschen mit Down-Syndrom, bei denen ein hoher TSH-Wert vorliegt, nicht nur auf Grund dieser Daten behandelt werden, sondern dass die Thyroxin-Werte bestimmt werden, bevor ein Medikament verschrieben wird.

*Ben Sacks,
Down Syndrome Educational Trust
Portsmouth*

Schlafapnoe – Untersuchung mit MRT

Obstruktive Schlafapnoen werden oft bei Kindern mit Down-Syndrom festgestellt. Normalerweise besteht die Behandlung darin, dass sowohl die Rachenmandel wie die Gaumenmandel entfernt werden. Während diese Operation in der Regel bei Kindern sehr erfolgreich ist, scheint dies bei Kindern mit Down-Syndrom nicht unbedingt der Fall zu sein. Bei 54 Prozent sind die Schlafstörungen auch nach einer Operation noch vorhanden.

Deshalb muss bei diesen Kindern nochmals eine Schlafuntersuchung in einem Schlaflabor durchgeführt werden. Dabei kann man zwar feststellen, ob die Atmungsstörungen im Schlaf noch vorkommen und wie sie sich nach der OP eventuell verändert haben, jedoch gibt sie keine genauen Informationen darüber, durch was die restliche Obstruktion verursacht wird.

Untersuchung mit MRT

Die Referentin schilderte, dass dann in ihrer Klinik mittels einer Kernspintomographie (Magnetresonanztomographie) versucht wird, die Ursache der Schlafstörungen zu erforschen. Manchmal waren zum Beispiel die Adenoiden wieder nachgewachsen oder es lag eine Glossoptose (ein Zurücksinken der Zunge) vor. Eine nochmalige Adenotomie war in einigen Fällen erfolgreich. Auch die Anwendung einer Sauerstoffmaske war für manchen Patienten hilfreich, allerdings wurde eine Schlafmaske von kleineren Kindern schlecht akzeptiert.

*Sally R. Shott
Cincinnati Children's Hospital*

Down-Syndrome Medical Interest Group (DSMIG)

Die DSMIG wurde 1994 gegründet und ist ein loser Verband von Fachleuten aus der Medizin, die ein besonderes Interesse an Menschen mit Down-Syndrom haben. Das Forum steht allen Medizinerinnen offen. Kontakte laufen hauptsächlich über E-Mail. Bei lokalen, nationalen und internationalen Kongressen finden Treffen der Mitglieder statt, bei denen neue Erkenntnisse diskutiert werden, Erfahrungen ausgetauscht und gemeinsam nach den besten Behandlungsmöglichkeiten gesucht wird.

Medizinische Richtlinien

Als eine ihrer wichtigsten Aufgaben sieht der DSMIG in den USA die Zusammenstellung und laufende Überarbeitung der medizinischen Richtlinien. Diese werden u.a. über die Kinderarztverbände an die praktizierenden Mediziner weitergegeben. Die DSMIG hat auch eine beratende Funktion zum Beispiel wenn es darum geht, eine „medical clinic“ für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom einzurichten.

Down-Syndrom-Beratungsstellen – nur mit Elternengagement möglich

Professor Cohen betonte aber, dass solche spezielle Beratungsstellen nur durch das Engagement und das ständige Drängen der Eltern ins Leben gerufen werden (siehe dazu Artikel auf Seite 15). In der Regel werden zunächst Down-Syndrom-Sprechstunden in einer bestehenden Kinderklinik angeboten. Ein Kinderarzt bietet diesen Termin zum Beispiel an einem Tag in der Woche an. Allmählich kommen mehr Fachleute dazu, eine Physiotherapeutin, eine Ernährungsberaterin, verschiedene Fachärzte. Die Sprechstunden finden immer öfter statt. Schließlich kann eine solche Down-Syndrom-Klinik durchgehend geöffnet sein.

Das Wichtigste bei dem Aufbau einer solchen Down-Syndrom-Klinik ist ein Koordinator, der durchgehend erreichbar ist, organisiert, Termine festlegt und den Kontakt zu den Eltern pflegt etc. Professor Cohen nannte die-

se Person „the glue of the program“. Idealerweise ist diese Person selbst Mutter oder Vater eines Kindes mit Down-Syndrom.

Eine solche Klinik lässt sich natürlich beliebig ausbauen, denn aus Kindern werden Jugendliche, später Erwachsene.

Gerade für Erwachsene ist das Angebot in den USA noch zu gering. Es haben sich erst wenige solche spezielle Beratungsstellen oder Down-Syndrom-Zentren etabliert, in denen ein Team von Fachleuten, darunter Mediziner aus den verschiedenen Fachrichtungen, Psychologen, Psychiater und Therapeuten, gemeinsam erwachsene Menschen mit Down-Syndrom beraten und behandeln.

Datenbank

Weiter plant die DSMIG, eine ausführliche Datenbank zusammenzustellen. Schwierigkeiten bereiten dabei finanzielle und ethische Fragen. Diese Aufgabe wurde nun von den kanadischen Mitgliedern der DSMIG übernommen. Sie entwickeln zurzeit ein virtuelles multidisziplinäres Informationsnetzwerk zur Unterstützung wissenschaftlicher Untersuchungen bei Down-Syndrom (N. Virji-Babul, D. Kisly, J. Mills, alle tätig für die Down-Syndrome Research Foundation, Kanada).

Mitglied in DSMIG für Mediziner

Bei Interesse können sich Mediziner per E-Mail bei der Gruppe als Mitglied melden:

sheila.cannon@chp.edu
Bill.Cohen@chp.edu

*William Cohen,
Down Syndrome Center of Western
Pennsylvania, USA*

Eine Anregung vom DS-Weltkongress aus Singapur für unsere eigene Arbeit ist das „Changing Lives“-Programm aus den USA.

Das Programm besteht aus edukativem Material, speziell entwickelt für Elterngruppen, die damit Fachleute über die medizinischen und pädagogischen Bedürfnisse von Menschen mit Down-Syndrom aufklären können. Zielgruppen sind Ärzte, Krankenschwestern, Hebammen, Berater in genetischen Beratungsstellen und weiteres Personal im Gesundheitswesen. Dass eine solche Aufklärung notwendig ist, wird deutlich, wenn man hört, wie viele Eltern negative Erfahrungen beim ersten Gespräch über die Diagnose ihres Kindes oder weiter im Umgang mit medizinischem Fachpersonal machen.

Dr. Jane Holan und Dr. William Cohen beschreiben, wie es zum „Changing Lives“-Programm kam.

Wieso sind die Leute so sauer auf mich?

Überlegungen über das Erstgespräch

Jane Elisabeth Holan und William I. Cohen

Was soll das denn heißen? Mir ist es ja ganz schlecht. Da bin ich mit meiner Weisheit am Ende. Gerade habe ich den Brief gelesen, den Larry und Helen, Eltern von drei meiner kleinen Patienten, mir geschickt haben. Kann es sein, dass sie vielleicht jemand anderen gemeint haben? Sie sind so wütend und gekränkt und sie tun so, als ob ich sie hätte verletzen wollen. Ausgerechnet ich!

Jetzt muss ich mich erst mal beruhigen und die Geschichte rekapitulieren. Gretchen ist jetzt 14 Monate alt und seit ihrer Herzoperation mit fünf Monaten entwickelt sie sich prächtig. Sie hat Down-Syndrom und der Grund, weshalb die Eltern sich so aufregen, ist, dass ihnen offenbar die Art und Weise, in der ich sie über die Diagnose ihrer Tochter aufgeklärt habe, nicht gefallen hat.

Ich muss zugeben, dass auch ich mich noch deutlich an das Gespräch von damals erinnern kann. Wahrscheinlich deswegen, weil es mir immer schwer fällt, schlechte Nachrichten weitergeben zu müssen. Aber ich bin mir ganz sicher, dass ich diese unangenehme Aufgabe nicht anders erledigt habe als sonst, wenn ich irgendwelche Eltern über eindeutige Behinderungen bei ihrem Kind aufklären muss. Und dies ist das erste Mal überhaupt, dass jemand mich deswegen kritisiert!

Sie schreiben mir hier, dass ich Ihnen zu viele Informationen gegeben habe, dass Sie sich überwältigt fühlten. Aber das ist doch meine Pflicht, nicht wahr, Sie über alle medizinischen Probleme, die auftauchen können, zu informieren? Ich wette, dass Sie noch mehr entsetzt gewesen wären, hätte ich Ihnen all diese Dinge nicht erzählt. Sie behaupten, dass ich zu negativ war und dass ich in einer missbilligenden Art über Down-Syndrom gesprochen hätte.

Sie sagen, dass ich nicht sehr hoffnungsvoll über die Zukunft war, und dass ich die Tatsache, dass Ihre Tochter geistig behindert wäre, so herausgestellt hätte. Na so was! So weit ich informiert bin, stimmt dies alles. Es wäre falsch von mir gewesen, hätte ich – um Sie zu beruhigen – gesagt, dass Gretchen normal sein würde.

Sie behaupten auch, dass es nicht richtig von mir war, dass ich nur mit Helen alleine gesprochen habe, ohne dass Larry dabei war. Na ja, was das betrifft, haben Sie vielleicht Recht, aber als ich morgens in die Klinik kam, war Larry eben nicht da. Und was blieb mir schon anderes übrig, ich muss mich schließlich an meine Sprechstundenzeiten halten. Hätte ich die anderen Patienten vielleicht heimschicken sollen?

Sie machten noch einige interessante Bemerkungen. Am Tag, nachdem ich mit Ihnen gesprochen hatte, redeten Sie mit meinem Partner Rob und fragten ihn, weshalb wir eigentlich dachten, dass das Baby Down-Syndrom hat. Erklärte Sie auf über die typischen Merkmale, inklusive die durchgehende Handlinie und der etwas gekrümmte kleine Finger. Larry sagte, dass er das genauso hätte. Rob wies dann darauf hin, dass Gretchen etwas schräg stehende Augen und diesen Epikanthus hatte. Und obwohl Sie eigentlich gemerkt haben müssten, dass Rob wirklich Ahnung hat von Down-Syndrom, fanden Sie seine Erklärungen dennoch nicht überzeugend. Also ich glaube, Sie waren einfach noch nicht imstande, die Diagnose zu akzeptieren.

Eines der schlimmsten Dinge, die passiert wären, war, dass Jim, unser Senior-Kollege, der schon seit 25 Jahren in der Praxis ist, Sie gefragt hätte, ob Sie vorhätten, das Baby zur Adoption freizugeben. Dies hätte Sie regelrecht belei-

dig, keinen Moment wäre Ihnen so etwas in den Sinn gekommen. Natürlich kann ich Jims Bemerkung nachvollziehen. Er war vor vielen Jahren mal als Berater in einer staatlichen Einrichtung tätig, in der zu der Zeit die meisten Kinder mit Down-Syndrom oder mit anderen schweren Behinderungen untergebracht wurden, noch bevor die Politik sich diesbezüglich in den letzten zehn Jahren änderte.

Sie erwähnen, ich hätte Ihnen mehr Hoffnung machen sollen, dass die Dinge nicht so schlimm wären, als Sie in dem Moment dachten. Mir ist schon bewusst, dass Sie dachten, ich sehe die Zukunft Ihrer Tochter pessimistisch. Aber das ist doch realistisch, nicht wahr? Gretchen wird behindert sein und sie wird in eine Sonderschule mit anderen behinderten Kindern gehen müssen. Sie wird immer in jedem Lebensabschnitt auf Hilfe angewiesen sein, besonders wenn sie mit der Schule fertig ist. Ich sagte Ihnen auch, dass ich dachte, es wäre wichtig zu planen, welches der beiden Geschwister für Gretchen sorgen würde, wenn Sie nicht mehr da wären. Schließlich sollte man die Dinge realistisch sehen, finden Sie nicht?“

Verunsicherung beim Arzt, Wut bei den Eltern

Der Brief von Gretchens Eltern hat diesen fürsorglichen, menschlichen Arzt verunsichert. Er hatte offensichtlich angenommen, diese schwierige Aufgabe gut erledigt zu haben. Er hatte anscheinend keine Ahnung davon, dass er irgendetwas hätte anders machen sollen. Er glaubte anscheinend, dass er Fakten sachlich richtig weitergegeben hat, und fühlte sich nun verletzt, dass seine Bemühungen erfolglos waren. Vor diesem Brief von Larry und Helen würde er wahrscheinlich nie einen Artikel über das Wie und Was eines Aufklärungsgesprächs gelesen haben.

Es ist ausreichend bekannt, dass die Art und Weise, wie man die Familie über das Down-Syndrom ihres neugeborenen Kindes informiert, äußerst entscheidend ist. Trotz dieser Erkenntnisse hören wir regelmäßig von Eltern, die mit ihren Kindern in unsere Vorsorgeklinik zur Untersuchung kommen, „Horror-Geschichten“.

Eine bleibende Wut bei den Eltern, denen gegenüber, die Sie auf eine unpassende Art informiert haben, ist nicht

wegzuleugnen. Wenn wir die Aussagen der Eltern überprüfen, stellen wir fest, dass ein negativ geprägtes Aufklärungsgespräch für den Trauer- und Bonding-Prozess der Eltern enorm belastend ist.

Eine Familie berichtet, dass die unpassenden, bedrückenden Vorhersagen für die Zukunft ihres Kindes bei der Geburt ihre Hoffnungslosigkeit noch verstärkt hätten. Später traten an deren Stelle Schuldgefühle, als sie nämlich feststellten, dass das Kind sich weit besser entwickelte, als der Arzt vorhergesagt hatte, und es ihnen bewusst wurde, wie seine Bemerkungen sie in eine Richtung gedrängt hätten, die ihre eigene Interaktion mit dem Kind behindert hat.

Diagnosevermittlung

Es gibt eine ganze Reihe Richtlinien darüber, wie man eine schwierige Diagnose den Eltern vermitteln soll. Folgende Liste stammt von Cooley und Graham (Clinical Pediatrics April 1999):

Wie vermittelt man die Diagnose?

Eltern sollen aufgeklärt werden:

1. so bald wie möglich
2. von jemandem, der genügend Kenntnisse hat, um glaubwürdig zu sein
3. mit beiden Eltern anwesend, wenn möglich
4. mit dem Baby anwesend, wenn möglich, das beim Namen genannt werden soll
5. in einem privaten, angenehmen Raum, wo man ungestört ist
6. auf eine ehrliche und direkte Art, in einer gut verständlichen Sprache mit so viel Zeit wie nötig, für Fragen
7. mit einer ausgewogenen Sichtweise, statt mit einer Auflistung aller Probleme
8. mit einem nächsten festen Gesprächstermin und einer Telefonnummer, über die immer jemand erreichbar ist, um Informationen zu geben
9. mit einer Übersicht weiterer Informationsquellen, u.a. Kontaktmöglichkeiten zu anderen Eltern, die angebahnt und organisiert werden können,
10. und anschließend ungestört mit ihrem Baby allein sein können.

Aus den Daten dreier unserer Kliniken geht hervor, dass die Diagnose des Down-Syndroms meistens durch die Geburtshelfer und die Kinderärzte an die Familien gegeben wird. Wir haben festgestellt, dass es für die Eltern besser ist, die Information von jemandem zu bekommen, der die Familie schon kennt. Im Falle eines ersten Kindes hat die Familie in der Regel noch keinen Kontakt zu einem Kinderarzt. Es erschwert die Situation für die Eltern ungemein, wenn sie von einem völlig Fremden die Nachricht bekommen. Der Hausarzt zum Beispiel ist derjenige, der wahrscheinlich einen durchgehenden Kontakt mit der Familie hat, genauso wie der Gynäkologe. Diese Vertrautheit kann beim Erstgespräch sehr hilfreich sein. Sicherlich können auch andere Klinikangestellte, wie zum Beispiel Krankenschwestern, eine wichtige positive Rolle spielen – jedoch können diese auch mal negative Perspektiven aufzeichnen! Einige Familien besprechen sich mit einem Genetiker, dies meistens erst nachdem die Diagnose schon feststeht. Auch ein Sozialarbeiter kann eingeschaltet werden.

Unterrichtsmaterial für Berater

Trotz der vielen Publikationen, die die Bedeutung einer sensiblen Beratung betonen, müssen wir aus den Informationen, die wir von den Eltern bekommen, schließen, dass hier trotz allem vieles schief läuft.

Wir sind uns darüber im Klaren, dass geschriebene Informationen allein nicht genügend sind. Es sind andere, direktere Unterrichtsmethoden notwendig. Dies müsste ein umfassendes Konzept sein, abgestimmt auf die verschiedensten Zielgruppen, wie angehende Ärzte und Krankenschwestern, Krankenhauspersonal allgemein, Fachrunden für Gynäkologen, Hebammen und weiteres Personal in den Geburtskliniken.

Um diese verschiedenen Zielgruppen leichter und immer wieder (beim häufigen Wechsel des Klinikpersonals ist dies notwendig) zu erreichen, planen wir, gemeinsam mit dem Elternverband einen Videofilm rund um das Diagnosegespräch zu drehen. Die Elterngruppen sind eine unschätzbar wertvolle Informationsquelle für Fachleute, speziell auch dann, wenn diese Eltern Kritik haben.

Zusätzlich zu dem Video könne es

Informationen in schriftlicher Form geben, die laufend aktualisiert werden müssten, damit das Personal sich immer wieder darüber informieren kann, was neu, positiv und aufregend in der Down-Syndrom-Szene ist.

Wir sind der Meinung, dass alle Geburtskliniken Zugang zu solchen Ressourcen haben sollten. Nur durch Information und durch eine einfühlsame Ausbildung können wir unsere Mitarbeiter in den Kliniken und Praxen sensibilisieren, damit Traumata für Familien durch die Diagnosevermittlung möglichst gering gehalten werden.

Dieser Artikel erschien in Down Syndrome Papers and Abstracts for Professionals, 15 (2):4-5, 1992 und wurde uns dankenswerterweise von Dr. Cohen zur Verfügung gestellt.

„Changing Lives“-Programm

Aus oben genannten Überlegungen wurde das „Changing Lives“-Programm entwickelt, das beim DS-Weltkongress in Singapur vorgestellt wurde.

Andrea Lack, zweite Direktorin der National Down Syndrome Society in den USA, stellte beim 8. Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur das Programm „Changing Lives“ vor, das Gruppen und Vereine bei ihrer Aufklärungsarbeit einsetzen können.

Das „Changing Lives“-Programm ist entwickelt für Elterngruppen, die damit Fachleute über besondere Aspekte auf medizinischem und pädagogischem Gebiet bei Menschen mit Down-Syndrom aufklären können. Die Zielgruppen sind u.a. Ärzte, Krankenschwestern, Hebammen, Berater in genetischen Beratungsstellen und weiteres Personal im Gesundheitswesen.

Mit diesem Programm können Elterngruppen:

- Fachleute auf ihre Aufgabe vorbereiten, die Diagnose und andere sensible Informationen so gut wie möglich zu vermitteln,

- Fachleute über die Bedürfnisse von Menschen mit Down-Syndrom auf medizinischem und pädagogischem Gebiet aufklären und auf die notwendigen Vorsorgemaßnahmen hinweisen,

- kommunale und private Anbieter von Dienstleistungen an Menschen mit Down-Syndrom informieren,

- neue Eltern und Paare, die ein Baby mit Down-Syndrom erwarten, informieren.

Das Programm soll auch ein Instrument sein, langfristig die Beziehungen zwischen Fachleuten und Eltern zu verbessern. „Changing Lives“ wurde von zwei großen Elternverbänden zusammengestellt und hat sich in der Praxis als sehr positiv und hilfreich gezeigt.

Das Programmmaterial beinhaltet:

- ein Trainingshandbuch mit allen Informationen und Tipps, die es Vertretern einer Elterngruppe ermöglicht, zum Beispiel in einer Geburtsklinik Ärzte und anderes Klinikpersonal aufzuklären oder angehende Fachleute an Fachschulen zu unterrichten,

- zwei Exemplare eines professionellen Videos zum Thema medizinische Versorgung bei Down-Syndrom, mit den jeweils dazugehörigen Broschüren,

- ein Video für neu betroffene Eltern mit den jeweils dazugehörigen Broschüren,

- eine Mappe für die Fachleute, zum Verbleib in der Klinik, mit u.a. medizinischen Richtlinien und einer Übersicht nützlicher Online-Adressen für weitere Informationen.

Ausgestattet mit diesen professionell gestalteten, aktuellen Materialien fällt es Vertretern der Elterngruppen leichter, gute Aufklärungsarbeit zu leisten.

Wie baut man eine DS-Ambulanz auf?

Ein Beispiel aus Kanada

Donna Heeresperger

In vielen Ländern der Welt sind in den letzten Jahren, meistens an Kinderkliniken, spezielle Abteilungen für Down-Syndrom entstanden. Hier steht jeweils ein Team von Fachleuten aus dem medizinischen und therapeutischen Bereich Eltern und ihrem Kind mit Down-Syndrom zur Verfügung. Auch eine pädagogische und psychologische Beratung ist dort vermehrt möglich und fast immer sind auch Vertreter der Elterngruppe bei den Sprechstunden anwesend, um den Familien mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Gemeinsam haben die meisten Stellen, dass sie auf Anregung und Drängen einer Elternorganisation entstanden sind und ganz klein angingen. Donna Heeresperger schilderte beim Weltkongress, wie die kleine Beratungsstelle in Calgary sich innerhalb von zehn Jahren zu einem richtigen Kompetenzzentrum entwickelte, das heute bei der medizinischen Versorgung von Kindern mit Down-Syndrom in Kanada nicht mehr wegzudenken ist.

Down-Syndrom-Klinik – der Anfang

Ende der achtziger Jahren brachte die Down-Syndrom-Elterngruppe in Calgary (Kanada) in Zusammenarbeit mit den städtischen Gesundheitsdiensten und dem Alberta Children's Hospital (ACH) ein Team von Fachleuten zusammen, das für die zukünftige medizinische Versorgung von Kindern mit Down-Syndrom zuständig sein sollte. Die damals ganz neu herausgekommenen „Down-Syndrom Medical Guidelines“ dienten als Basis dieses Vorhabens.

Das Team bestand aus einem Kinderarzt, einer Krankenschwester, einer Krankengymnastin, einer Ergotherapeutin und einer Logopädin und arbeitete innerhalb der Preschool Development Clinic.

Die Elterngruppe kaufte einen Computer und übernahm die Personalkosten für die Krankenschwester. Das Pilotprojekt begann mit acht Kindern mit Down-Syndrom, jährlich kamen ungefähr zwölf bis 13 Kleinkinder dazu.

Die Ärzte übernahmen die gesundheitliche Versorgung, die Therapeuten konzentrierten sich auf die weitere Entwicklung des Kindes. Eltern wurden ermutigt, regelmäßig medizinische Check-

ups nach den neuen Richtlinien durchführen zu lassen. Hierfür waren die Familien weit gehend selbst verantwortlich. Der Kontakt zwischen dem DS-Team und den Haus- bzw. Kinderärzten war damals hauptsächlich einseitig – die Eltern bekamen Berichte und Behandlungsvorschläge aus der DS-Klinik mit für ihre Ärzte und Therapeuten.

Die Preschool Development Clinic war so strukturiert, dass Kinder ihr Angebot nur während einer gewissen Zeit nützen konnten. Ab einem Alter von sechs Jahren lag die Zuständigkeit für die Therapien bei den Schulen und die Kinderärzte in den Kommunen übernahmen die medizinische Vorsorge, selbstverständlich unter Beachtung der Down-Syndrom-Richtlinien.

Wir stellten aber fest, dass dieser Übergang nicht immer so gut klappte und dass nicht alle Kinder anschließend in den Genuss einer ausreichend guten medizinischen Versorgung kamen. Jedoch konnte das Down-Syndrom-Team als Teil der Preschool Development Clinic keine weitere Betreuung mehr anbieten, wenn das Kind das Schulalter erreicht hatte.

Angebot erweitert

Eine Erweiterung unseres Angebot für Kinder mit Trisomie 21 auch nach dem sechsten Lebensjahr wurde angestrebt. Das ACH, wo das DS-Team schon innerhalb der Preschool Development Clinic angesiedelt war, bot sich für unser Anliegen an. Die Klinik ist zuständig für Kinder aus Calgary und Umgebung sowie aus Teilen der umliegenden Provinzen Alberta, British Columbia und Saskatchewan. Es ist die einzige Kinderklinik mit eigenem Forschungszentrum zwischen British Columbia und Winnipeg. Ihr Angebot und ihre Philosophie passten gut zu unserem Programm.

So arbeitet man in dem ACH eng mit den Familien zusammen. Ausgehend von dem Gedanken, dass Kinder in ihrer eigenen Umgebung häufig schneller gesund werden, behandelt das Krankenhaus die kleinen Patienten möglichst ambulant. Viele kommen auch nur zu einem Termin mit den Spezialistenteams. Diese Art Sprechstunden wurde schon angeboten für viele Patienten u.a. mit Asthma, Diabetes, Epilepsie, Schlafproblemen, Herzproblemen etc.

Zusätzlich zu den ambulanten Diensten hat das ACH ungefähr 110 Bet-

ten für Kinder, die für kurze oder längere Zeit stationär aufgenommen werden müssen. Die Klinik betrachtet bei der Förderung der Gesundheit und des Wohlbefindens der Kinder und Jugendlichen die Familien als wichtige Mitglieder ihres Teams. In der Klinik gibt es betreute Spiel- und Warteräume für die Patienten der Klinik, ihre Geschwister und Familien. Die Spielräume werden betreut durch ehrenamtliche Mitarbeiter.

Ein weiterer Service der Klinik sind die Sprechstunden „Eltern für Eltern“, die sowohl für die Eltern der ambulanten Patienten wie für die der stationär untergebrachten Kinder zur Verfügung stehen. Hier können sich Eltern beraten lassen und sich informieren über alles, was mit der Erkrankung oder Behinderung des Kindes zusammenhängt.

Dieser Elterndienst verfügt über Literatur zu den verschiedensten Themen in Zusammenhang mit der Gesundheit der Kinder, hält Broschüren und Filme zu den einzelnen Erkrankungen und Behinderungen bereit. Ein „Stillzimmer“ und ein Ruheraum für Babys und Kleinkinder sind eine Selbstverständlichkeit. Eine multikulturelle Arbeitsgruppe steht Familien mit unterschiedlichstem kulturellem Hintergrund zur Verfügung und berät auch Ärzte und Krankenhauspersonal. Ein Dolmetscherdienst ergänzt das Ganze.

Die Reorganisation des Hospitalwesens 1990 brachte verschiedene Änderungen – die wichtigste war wohl, dass das DS-Team jetzt Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 18 Jahren behandeln durfte.

Die DS-Klinik wurde nun integriert in das ACH und konnte somit gleich alle oben genannten Dienstleistungen nutzen. Termine mit verschiedenen Fachleuten konnten so koordiniert werden, dass die Familien mit ihrem Kind nur wenig Zeit für den Krankenhausbesuch aufbringen und nicht zu verschiedenen Stellen fahren mussten.

Nun konnten wir die Kinder länger behalten und bis im jungen Erwachsenenalter begleiten. Dadurch ist die Zahl der Patienten, die zu uns kommen, auf über 350 gestiegen. Nicht nur ist unsere Stadt sehr gewachsen und bekommen wir statt zwölf bis 13 jetzt 25 bis 26 Neugeborene mit Down-Syndrom jährlich. Auch besuchen uns immer mehr ältere Kinder und Teenager. Sie werden

von ihren Hausärzten oder Kinderärzten zu uns überwiesen, häufig auch auf dringenden Wunsch der Eltern oder von Therapeuten, die von unserer DS-Klinik gehört haben. Für unser Personal ist dies eine große Herausforderung, weil unsere Mitarbeiterzahl nicht in gleichem Maße gewachsen ist wie die Patientenzahl.

Zusammenarbeit mit Elterngruppe

Über die Jahre konnten wir erfreulicherweise zusätzliche Fachleute in unser Team aufnehmen: eine Sozialarbeiterin, ein Audiologe, eine Ernährungsberaterin und ein HNO-Arzt. Trotz der geringen Finanzen sind wir immer bestrebt, unser Angebot auszubauen und den Bedürfnissen der Familien entgegenzukommen, deshalb arbeiten wir eng mit der DS-Elterngruppe zusammen. Gemeinsam werden Personalentscheidungen getroffen und unsere Empfehlungen für Inklusion und Integration erarbeitet.

Der DS-Verein stellt weiterhin die Gelder für unsere Krankenschwester zur Verfügung, die an drei Tagen in der Woche für das Team arbeitet, und ermöglicht es den Teammitgliedern, regelmäßig DS-Kongresse zu besuchen. Auch sponsert der Verein der Klinik ab und zu Spielsachen und spezielle Ausrüstung für die Klinik

Herausforderung – viele neue Probleme

Dadurch, dass wir unseren Service nun auf Kinder bis zu 18 Jahren ausdehnten, wurden wir mit allerlei Problemen konfrontiert, mit denen wir vorher nie zu tun hatten. Kinder wurden an uns überwiesen, weil sie zum Beispiel zu Hause oder in der Schule Verhaltensauffälligkeiten und Lernprobleme zeigten, wir mussten uns beschäftigen mit Themen wie Sauberwerden und Ernährung, häufig mit Übergewicht oder schon seit langer Zeit existierenden Essstörungen, mit Schlafproblemen, Pubertät und sozialen Problemen

Zum Glück konnten wir zurückgreifen auf die Ergebnisse vieler wissenschaftlicher Untersuchungen, die in den letzten Jahren gelaufen sind. Wir merkten bald, dass wir nicht nur alle möglichen Probleme erkennen und behandeln, sondern auch sehr viel präventiv arbeiten mussten, damit diese Probleme erst gar nicht entstehen. Dies bedeutete,

dass wir Familien und Erzieher, Kindergärten und Schulen aufklären mussten. So sammelte unser Team allmählich viele Erfahrungen und wurde im Umgang mit Patienten und in der Beratung von Familien und Erziehern immer kompetenter.

Wenig Wissen und viele Vorurteile, auch bei Fachleuten

Eines der wichtigsten Dinge, die wir feststellten, war, dass es noch viel Unkenntnis über die Bedeutung des Extra-Chromosoms 21 gibt und dass noch immer viele Vorurteile existieren. Wir haben gelernt, dass die Anwendung der medizinischen Richtlinien allein nicht unbedingt garantiert, dass Probleme tatsächlich erkannt und richtig behandelt werden.

Wenn ein Arzt nämlich davon ausgeht, dass Menschen mit Down-Syndrom nun einmal langsam und hypoton sind, meistens Übergewicht haben, an Verstopfung leiden, Ess-, Lern-, Verhaltens- und Konzentrationsstörungen haben, schlecht schlafen und schnarchen, nicht gut sehen und hören können und schließlich an Alzheimer erkranken, schaut er vielleicht nicht so genau hin, um die eigentliche Ursache eines Problems zu entdecken und zu behandeln.

Wenn angenommen wird, dass all diese Probleme unweigerlich mit Down-Syndrom zusammenhängen, werden sie häufig nicht weiter beachtet und können auf Dauer das Leben des Patienten und der ganzen Familie beeinflussen. Familien haben uns öfter erzählt, dass wenn sie auf weiteren Untersuchungen und einer adäquaten Behandlung bestanden, sie mit den Worten, sie seien „unrealistisch“, heimgeschickt wurden.

Verhaltensauffälligkeiten haben häufig eine medizinische Ursache

Wir haben auch festgestellt, dass häufig medizinische Probleme eine Rolle spielen, auch dann, wenn die Kinder mit Diagnosen wie unkonzentriert, lernunwillig oder verhaltensauffällig zu uns geschickt werden. So haben Kinder mit Verhaltensstörungen enorme Fortschritte gemacht, nachdem wir eine bis dahin nicht diagnostizierte Schlafapnoe behandelten, sie mit Hörgeräten ausstatteten, weil ein hochgradiger Hörverlust nicht diagnostiziert worden war, oder anregten, durch krankengymnastische Übungen das Kind zu stärken,

wenn es durch seine Hypotonie in der Klasse nicht ruhig sitzen konnte. Bei Kindern, die jahrelang mit Verstopfung gelebt hatten, stellten wir eine Hirschsprung-Erkrankung oder eine Unterfunktion der Schilddrüse fest, die wir behandelten, oder wir brachten ihnen Strategien bei, damit sie ihre Darmprobleme besser kontrollieren konnten.

Die Erfahrung hat uns gezeigt, dass bevor irgendwelche Entwicklungs- oder Verhaltenstests durchgeführt werden, es zunächst notwendig ist, alle eventuellen gesundheitlichen Probleme auszuschalten. Deshalb wird bei der Kontaktaufnahme ein ausführliches telefonisches Interview von der Krankenschwester durchgeführt. Alle Angaben zu der Krankheitsgeschichte des Kindes und seinem jetzigen Gesundheitszustand, Beschwerden oder Sorgen der Familie oder der Schule werden abgefragt. Informationen über die Familie und das Lebensumfeld des Kindes, über Angebote der Kommune und über die Therapien und weitere Hilfen, die es bekommt, werden eingeholt. Die Familie bekommt dann verschiedene Unterlagen und Fragebögen zugeschickt, u.a. was Entwicklungsstand und Lebenslauf betrifft, sowie Informationen über die Klinik und weitere kommunale Angebote.

Sobald die Familie ihre Einwilligung gegeben hat, kann die Klinik Informationen über das Kind in der Geburtsklinik, bei den Frühförderstellen, Kindergärten und Schulen einholen. Diese Informationen helfen dem Team dabei, sich ein umfassendes Bild von der Problematik zu machen und sich auf den Termin mit dem Kind und der Familie vorzubereiten. Die Erfahrung hat uns gelehrt, dass die Berichte oft Überraschungen bringen ... zum Beispiel ein Elektrokardiogramm, wovon die Eltern annahmen, es sei in Ordnung gewesen, wurde erst gar nicht gemacht, Schilddrüsenuntersuchungen, die vergessen oder deren Ergebnisse nicht richtig interpretiert wurden, Hörtests, die nicht regelmäßig wiederholt wurden ...

DS-Klinik entwickelt sich zu einem anerkannten Kompetenzzentrum

Mit zunehmender Erfahrung begann unsere Zuversicht zu wachsen und wir konnten den Kindern stets effektiver helfen. Teammitglieder begannen auch, Kontakte zu knüpfen zu anderen Kran-

kenhäusern aus Gegenden, wo unsere ambulanten Patienten herkamen, und konnten so ihr Wissen weitergeben.

Statt sich darauf zu verlassen, dass Familien mit ihren Ärzten sprachen oder dass der Arzt tatsächlich unsere Berichte las, fing das Team an, sich direkt mit den Fachleuten in Verbindung zu setzen, wenn es Probleme gab. Bald meldeten sich Ärzte von sich aus bei unserem DS-Team, um Rat zu holen. Wir merkten allmählich, dass diese Art von Zusammenarbeit sehr viel effektiver war.

Menschen mit Down-Syndrom sind komplex und brauchen die Begleitung von einem Team. So ein Team besteht idealerweise aus den Eltern und weiteren Familienmitgliedern, Erziehern, Lehrern, Ärzten, Therapeuten und Vertretern der Kommunen. Die Möglichkeit, sich als eine Gruppe zu treffen, sei es persönlich oder via einer Telekonferenz, hat viele Vorteile:

- ein gesünderes Kind, das sich mit der richtigen Förderung und Behandlung gut entwickelt,

- ein starker Unterstützernetzwerk für das Kind und seine Familie,

- eine kompetente Familie, die gestärkt durch dieses Netzwerk in der Lage ist, die Interessen ihres Kindes zu vertreten.

Zukunftsträume

Der Service des DS-Teams kann nur von Patienten bis 18 Jahren in Anspruch genommen werden. Schon besteht Bedarf an einer Klinik für erwachsene Personen mit Down-Syndrom. Die Arbeitsweise einer solchen Klinik wäre ähnlich wie die von unserem DS-Kinderteam. Auch dieses Team müsste nach und nach Kompetenz aufbauen und Strategien entwickeln. Viele Probleme, die im Alter auftreten, können vielleicht durch gute Vorsorge verhindert oder gemildert werden.

Noch ist diese Klinik für uns ein Wunschtraum, aber wir haben nicht vergessen, wie wir damals mit unserer DS-Klinik angingen. Auch das war damals erst ein Traum, der dann zur Realität wurde.

*Donna Heeresperger
down syndrome team, Alberta's
Children Hospital, Calgary*

DS-Ambulanzen in Deutschland?

Elterninitiative gefragt

Weshalb dieser ausführliche Bericht über eine DS-Klinik? Weil ich der Meinung bin, dass es dringend an der Zeit ist, auch in Deutschland einige solcher DS-Ambulanzen zu etablieren.

Freilich haben wir in Paderborn die Ambulanz von Dr. Storm, in Bretten die Praxis von Dr. Gelb und Dr. Pampel engagiert sich am Klinikum Minden auch speziell für Kinder mit Down-Syndrom. Und es gibt wahrscheinlich hier und da noch einige andere Kinderärzte, die etwas mehr Ahnung von Down-Syndrom haben als der Durchschnittskinderarzt.

Aber was ich meine, ist etwas anderes, ist mehr. In einer DS-Ambulanz arbeitet nicht nur ein einzelner Kinderarzt, sondern ein ganzes Team von Ärzten und Therapeuten und in Zusammenarbeit mit einer Elterngruppe, wie in dem kanadischen Beispiel.

Spezielle DS-Kompetenzzentren gibt es nicht nur in den USA, in Australien oder Kanada, sondern auch in einer Reihe europäischer Länder. Allein schon in unserem Nachbarland, den Niederlanden, gibt es zehn solcher DS-Polis (wie sie dort genannt werden) für, im Vergleich mit Deutschland, nur ein Achtel der Anzahl Kinder mit Down-Syndrom! Und ein Team hat sich sogar schon spezialisiert auf „Down-Syndrom-Plus“!

Übrigens ... auch in den Niederlanden waren es die Elterngruppen, die die Initiative dazu ergriffen.

Und überall dort, wo es die DS-Kliniken für Kinder gibt, folgen auch irgendwann die speziellen Kliniken für die Erwachsenen. Und die brauchen wir hier in Deutschland fast noch dringender.

Wir haben erste Kontakte mit einer Kinderklinik in Nürnberg geknüpft, die Besprechungen laufen. Vielleicht können wir schon bald von „unserer“ DS-Ambulanz berichten! Und von anderen auch, denn wir hoffen, dass dieser Bericht Eltern Mut gemacht hat und sie es den Kanadiern oder den Holländern gleich machen.

Cora Halder

Ernährung bei Menschen mit Down-Syndrom

Ernährungsstudie Down-Syndrom

Matthias Gelb

Die Zusammenhänge zwischen Ernährung, Gesundheit und Krankheit sind uns allen eigentlich bekannt. Wie weit sind wir aber bereit, unsere Ernährungsgewohnheiten zu verändern, damit die Risiken für eine Vielzahl von Krankheiten verringert werden? Gerade für Menschen mit Down-Syndrom ist die richtige Ernährung (lebens)wichtig. Und gerade bei ihnen wird häufig zu wenig darauf geachtet!

Primäre Zielsetzung dieser Studie ist die Erfassung des Ernährungszustandes und des Ernährungsverhaltens einer repräsentativen Anzahl von Menschen mit Down-Syndrom. Sekundär kann man dann über die Notwendigkeit eines veränderten Managements in Bezug auf Ernährung, Ernährungsschulung, medizinische Betreuung und so weiter diskutieren.

Ein wesentlicher Teil unseres Lebens ist die Art und Weise unserer Ernährung. Diese Tatsache, dass unser Essen in unser aller Leben eine Schlüsselrolle spielt, ist inzwischen hinreichend bekannt.

Eine Vielzahl von Untersuchungen weltweit hat uns die Zusammenhänge zwischen Ernährung, Gesundheit und Krankheit bildhaft vor Augen geführt. So zeigt sich, dass eine optimierte Ernährung die Risiken für eine Vielzahl von Krankheiten erheblich verringern kann, sei es Diabetes, Schlaganfall oder Krebs. (Lyon-Herz-Studie/HARVARD-Studie)

Anderer Stoffwechsel

Menschen mit Down-Syndrom nun zeichnen sich in Bezug auf ihren Stoffwechsel durch eine Besonderheit aus. Das dreifach vorhandene Chromosom 21 bedingt, dass der Stoffwechsel und

die Stoffwechselregulation eine andere ist als bei Menschen mit normalem Chromosomensatz. So finden wir gehäuft erhöhte Blutfette, veränderte Homocysteinwerte, niedrige Selen-Spiegel usw. (Gelb 1999/2001/2003/2004)

Wenn wir nun betrachten, mit welchen Krankheiten sich Menschen mit Down-Syndrom auseinander setzen müssen, an welchen Krankheiten sie letztendlich versterben, so finden sich dort Diabetes, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und die bösartigen Tumore.

Häufig schlechte Ernährungsangewohnheiten

Mit diesem Grundwissen versehen, lohnt es sich, sich die Ernährungsgewohnheiten von Menschen mit Down-Syndrom, die Laborwerte und die anthropometrischen Daten (Größe, Gewicht, BMI, Taillenumfang etc.) zu analysieren.

Beitrag aus Deutschland am Down-Syndrom-Weltkongress

Dr. Matthias Gelb war einer der beiden deutschen Referenten in Singapur. Targeted Nutritional Intervention (TNI) oder auf Deutsch Nahrungsergänzung war das Thema seines Vortrags.

Er stellte Ergebnisse aus seiner Praxis vor, in der er seit acht Jahren Erfahrungen mit TNI gesammelt hat. Inzwischen behandelt er 180 Kinder mit Down-Syndrom.

Es konnte festgestellt werden, dass im Allgemeinen der gesundheitliche Zustand der behandelten Kinder stabiler geworden ist, auch eine Wachstumszunahme und verbesserte Laborwerte können als Folge der TNI-Behandlung angenommen werden.

Weil leider bisher keine Doppelblindstudie durchgeführt wurde, haben diese Zahlen keine wirkliche Relevanz. Eine solche Studie wäre dringend notwendig, auch aus dem Grund, weil in Europa schätzungsweise zehn bis 15 Prozent der Eltern ihr Kind mit Down-Syndrom ohne jegliche Kontrolle ärztlicherseits oder Überprüfung der Laborwerte nahrungsergänzende Mittel verabreichen.

Dies haben wir in unserer Schwerpunktpraxis getan und mussten bedauerlicherweise feststellen, dass bei einer größeren Anzahl an Patienten die Ernährungsgewohnheiten und die Messwerte nicht dem entsprachen, was man als erstrebenswert ansehen kann. So fanden sich auch eine größere Anzahl übergewichtiger Kinder und Jugendlicher und ein gehäuftes Vorkommen von krankhaft erhöhten Laborwerten.

Als Konsequenz dieser Erkenntnisse haben wir bei unseren Patienten einen vermehrten Fokus auf die Notwendigkeit einer gesunden Ernährung gelegt. Wohl wissend, dass dies bei den Patienten, und nicht nur bei diesen, auf erheblichen Widerstand stoßen kann.

Es gelingt Eltern aber, wenn sie die veränderte Ernährungsweise vorleben, das Essverhalten ihrer Kinder zum Positiven zu verändern.

Bundesweite Fragebogenaktion

Wir möchten nun in den nächsten Monaten mit Unterstützung des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters eine bundesweite Fragebogenaktion starten, um mehr Daten über Ernährungsverhalten, Messwerte etc. von Menschen mit Down-Syndrom zu erhalten.

Folgende Daten sollen dabei erfasst werden:

1. Ernährungsprotokoll über drei bis sieben Tage, möglichst grammgenu. Auch die Getränke abmessen.
2. Anthropometrische Messwerte: Körpergröße, Körpergewicht (morgens, nüchtern), Taillenumfang, Brustumfang, Oberarmumfang.
3. Alte Messwerte, zum Beispiel die Daten für Größe, Gewicht, Kopfumfang aus dem gelben Vorsorgeheft.
4. Laborwerte, so weit vorhanden und so umfangreich wie möglich.

Die Daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und nur in anonymisierter Form verarbeitet. Die Ergebnisse werden in geeigneter Weise publiziert und sind nach Abschluss auf jeden Fall in dieser Zeitschrift und auf unserer Homepage zu finden:

Primäre Zielsetzung dieser Studie ist die Erfassung des Ernährungszustandes und des Ernährungsverhaltens einer repräsentativen Anzahl von Menschen mit Down-Syndrom. Sekundär kann man dann über die Notwendigkeit eines veränderten Managements in Bezug auf Ernährung, Ernährungsschulung, medizinische Betreuung etc. diskutieren.

Mitmachen und Fragebogen abrufen

Alle Menschen mit Down-Syndrom sind hiermit herzlich eingeladen, an dieser Ernährungsstudie teilzunehmen.

Die notwendigen Unterlagen (Fragebogen etc.) können Sie auf unserer Homepage abrufen:

www.kinderarzt-bretten.de

www.interdisziplinaere-arbeitsgruppe.de

schriftlich oder per Fax anfordern bei:

Dres. Gelb&Knecht,

Anne-Frank-Straße 27, 75015 Bretten,

Fax 07252-78444

*Dr. med. Matthias J. Gelb
Arzt für Kinder- und Jugendmedizin
Arzt für Ernährungsmedizin DAEM/
DGEM
Member Scientific Board Trisomy 21
Research*



Wir möchten hier ja eigentlich keine Werbung machen und schon gar nicht für diese Art von Junk Food, aber ... die Fotos sind zu schön, um sie nicht zu zeigen, und passen zum Ernährungsthema auf dieser Seite.

Eileen Hoyer (drei Jahre) genießt ihren Hamburger und ihre Pommes.

Natürlich bekommt sie die nur äußerst selten!



Schmerz

Brian Chicoine

Haben Menschen mit Down-Syndrom eine höhere Schmerzschwelle als andere Menschen? Oder ist die Schmerzschwelle normal und wir verstehen ihre Beschwerden nicht? Die Antwort auf diese beiden widersprüchlich erscheinenden Fragen heißt wahrscheinlich „Ja“.

Viele Angehörige und Betreuer von Menschen mit Down-Syndrom berichten häufig über eine höhere Schmerzschwelle bei diesen Menschen. Zahlreiche Beispiele scheinen diese Beobachtungen zu bestätigen. So stellen auch wir in unserer „clinic for adults with down syndrome“ häufig fest, dass viele unserer Patienten mit gesundheitlichen und sehr schmerzhaften Problemen sich trotzdem kaum oder gar nicht darüber beklagen.

Eine kürzlich durchgeführte Studie mit einem „Down-Syndrom-Maus-Modell“ unterstützt diese Beobachtung. Untersucht wurden dabei Mäuse mit einer Trisomie. Bei diesem Versuch wurde festgestellt, dass ihre Schmerztoleranz höher war als die von nichttrisomen Mäusen. Die DS-Maus reagierte auf schmerzhafte Stimuli viel weniger empfindlich.

Während vieles für eine erhöhte Schmerztoleranz spricht, vermuten wir gleichzeitig, dass diese scheinbare gute Schmerzverträglichkeit vielleicht auch in unserer mangelnden Fähigkeit begründet ist, Beschwerden von Menschen mit Down-Syndrom richtig wahrzunehmen und zu verstehen. Dies kann u.a. an ihrer manchmal mangelnden Kommunikationsfähigkeit liegen. Weil außerdem die Selbstwahrnehmung bei einigen Menschen mit Down-Syndrom nicht immer so gut entwickelt ist, kann es sein, dass sie nicht genau wissen, woher der Schmerz kommt. Folglich können sie auch anderen schlecht mitteilen, dass ihnen gerade dieses oder jenes wehtut. Der Mensch kann Schmerzen haben, nur wir verstehen es einfach nicht.

Schmerzen nicht übersehen

■ Achten Sie auf leiseste Anzeichen.

Ein Gesichtsausdruck, eine Geste, ein Satz, anders ausgesprochen als sonst, Schwitzen ohne ersichtlichen Grund, eine andere Haltung, all das könnte ein Hinweis sein. Es gibt wahrscheinlich noch viele andere Dinge, die Ihnen auffallen können.

■ Achten Sie auf Veränderungen im Verhalten.

Schmerz kann oft in einem veränderten Benehmen zum Ausdruck kommen. Wenn ich Medizinstudenten oder Ärzte unterrichte, betone ich immer, dass eine Verhaltensänderung als eine Form von Kommunikation angesehen werden muss. Das trifft bis zu einem bestimmten Grad auf jeden von uns zu. Menschen mit Down-Syndrom unterscheiden sich da nicht. Gerade weil das Sprachvermögen eines Menschen mit Down-Syndrom eingeschränkt sein kann, versucht er, als letzte Möglichkeit, uns durch sein Verhalten etwas zu sagen. Vielleicht ist er weniger oder auch mehr aktiv als sonst, vielleicht sucht er vermehrte Aufmerksamkeit oder gerade weniger, er kann in einer traurigen Gemütsverfassung, ärgerlich oder emotional unausgeglichen sein, vielleicht wirkt er apathisch.

■ Haben Sie ein waches Auge auf ihr Familienmitglied mit Down-Syndrom, vor allem wenn Sie wissen, dass er sich kaum beklagt. Anderenfalls kann es passieren, dass Sie erst an weitaus schwerer wiegenden Symptomen merken, dass etwas nicht in Ordnung ist.

■ Es ist wichtig, sich stets vor Augen zu halten, dass die eingeschränkte Fähigkeit, ihre Schmerzen zu beschreiben, der Hauptgrund sein mag, dass wir meinen, die Schmerzschwelle bei Menschen mit Down-Syndrom wäre höher. Durch die mangelhaften Kommunikationsmöglichkeiten kann es außerdem leicht zu einer Fehlinterpretation von Schmerzsymptomen kommen.

Dr. Chicoine

Medical Director of the Adult

Down Syndrome Center

Lutheran General Hospital, Illinois

Wie und wo tut es weh?

Auch aus einer französischen Studie geht hervor, dass Menschen mit Down-Syndrom zwar nicht schmerzunempfindlich sind, dass sie jedoch deutlich verzögert und weniger genau auf Schmerzstimuli reagieren als die Durchschnittsbevölkerung. Bei diesem Test wurde zum Beispiel mit kalten Stimuli auf Schläfen, Handgelenken, Händen oder im Mund gearbeitet.

Diese höhere Schmerzschwelle und die verminderte Fähigkeit, Schmerz zu lokalisieren, könnten verursacht werden durch eine verzögerte Schmerzübertragung von der Haut zum Gehirn, einen verzögerten Schmerzintegrationsprozess im Gehirn oder eine verzögerte motorische Reaktion auf den Schmerz. Es kann auch eine Kombination von diesen Faktoren sein. Was auch immer der Grund sein mag, es ist für medizinisches Personal und Eltern wichtig, darüber sich im Klaren zu sein, dass eine verzögerte Schmerzreaktion nicht bedeutet, es gäbe weniger Schmerz und es bestünde deswegen weniger Bedarf an schmerzstillenden Mitteln.

Quellen:

Pain expression and stimulus localisation in individuals with

Down's syndrome

Hennequin M, Morin C, Feine JS in Lancet 2000 Dec. 2;356 (9245):1882-7

Len Leshin

Down Syndrome Abstract of the Month, March 2001

80 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom haben Hörprobleme. Bei der Mehrheit der Kinder werden diese Hörstörungen verursacht durch Infekte, Mittelohrentzündungen etc. und sind nur vorübergehend.

Bei einigen Kindern mit Down-Syndrom liegt eine Innenohrschwerhörigkeit vor. Mit Hörgeräten ausgestattet, können diese Kinder ihr Hörvermögen vielleicht etwas verbessern, aber dies ist nicht immer der Fall. Bei einigen nützen auch Hörgeräte nichts.

Die ersten Kinder mit Down-Syndrom wurden nun mit einem Cochlea-Implantat versorgt. Was das genau ist, erklärt Dr. Bodo Bertram im folgenden Artikel, der ergänzt wird durch zwei Erfahrungsberichte.

Übrigens: Cochlea ist das lateinische Wort für „Schnecke“ und bezeichnet das Innenohr, das wie ein Schneckenhaus geformt ist.

Cochlea-Implantat – Eine Chance für ertaubte und taub geborene Kinder mit Down-Syndrom?

Bodo Bertram

Einleitung

1988 wurden an der HNO-Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover unter der Leitung von Prof. Lehnhardt die ersten hochgradig hörgeschädigten Kinder mit einem Cochlea-Implantat versorgt, nachdem vierjährige positive Erfahrungen mit über 135 ertaubten erwachsenen Patienten vorlagen.

Die Forschungen für eine elektronische Innenohrprothese aber gehen weit in die 50-er Jahre zurück.

Forscherguppen in Europa, in den USA sowie in Australien widmeten sich intensiv der Elektrostimulation des Hörnervs. So forschten u.a. in Frankreich der Otologe Eyries und der Physiker Djourno (1957), in Deutschland der Otologe Zöllner und der Sinnesphysiologe Keidel (1963), in Australien der Physiologe und Otolaryngologe Clark, House und Urban in Los Angeles in den USA. Entscheidende Beiträge für die Entwicklung dieser neuen Methode lieferten auch Gruppen um Banfai in Düren, Burian, Hochmair-Desoyer und Hochmair in Wien, Chouard in Paris, in Zürich waren es Dillier und Spillmann, Fraysse in Toulouse und viele andere. Die Forschungen konzentrierten sich auf die Größe der Implantate und deren Sicherheit sowie auf die Biokompatibilität der verwendeten Materialien. Große Aufmerksamkeit galt der Entwicklung des Elektrodendesigns, der Anzahl der Elektroden und ihrer Platzierung – extra- oder intracochleär.

Vor allem aber galt es, effiziente Sprachkodierungsstrategien und eine geeignete Form der Signalübertragung von dem außen zu tragenden Sprachprozessor zum eigentlichen Implantat zu finden. Dabei standen die perkutan-

analoge Signalübertragung mittels einer Steckerverbindung und die transkutan-pulsatile = induktive Übertragung durch die intakte Haut zur Diskussion.

Die Cochlea-Implantate haben in den vergangenen 20 Jahren eine rasant Entwicklung durchlaufen. In der klinischen Anwendung zeichnen sie sich durch hohe Sicherheit und Zuverlässigkeit aus und verfügen in Abhängigkeit vom Fabrikat über verschiedene Sprachkodierungsstrategien. Neue Elektrodenträger wurden entwickelt. Die Größe der Sprachprozessoren hat sich insofern verändert, als sie nunmehr auch hinter dem Ohr getragen werden können (HdO-Sprachprozessoren).



Abb. 1. Auria HdO-Sprachprozessor / Clarion

Die Biosicherheit der Implantate ist gut dokumentiert. Ein Ende der Entwicklung ist derzeit nicht abzusehen, da sich bereits neue Modelle in der Entwicklung befinden. So wird es in nächster Zeit voll

implantierbare Cochlea-Implantate geben. Es ist dann äußerlich nicht mehr zu erkennen, ob ein Mensch hochgradig hörgeschädigt ist. Hybrid-Implantate und Implantate mit der Möglichkeit zur Pharma-Kotherapie sind angedacht.

Im Hinblick auf die Versorgung von sehr kleinen Kindern musste von Anfang für den Fall eines Implantatausfalls seine unkomplizierte Auswechselbarkeit gewährleistet sein und ein schonendes Operationsverfahren zur Verfügung stehen (Lehnhardt 1990, 1994; Lenarz 1994, 1997).

Für die Rehabilitation von Kindern war ein Konzept zu entwickeln, das eine umfassende Hör-, Sprech- und Sprachtherapie der mit Cochlea-Implantaten Versorgten ermöglichte. Ebenso war die enge Zusammenarbeit mit der operierenden Klinik sowie mit den Therapeuten und Pädagogen an den Heimatorten der Kinder unbedingt zu gewährleisten.

Mit der Eröffnung des Cochlear Implant Centruns (CIC) in Hannover im Juli 1990 als weltweit Erstes seiner Art stand nunmehr eine Einrichtung zur Verfügung, die diese Aufgaben in vollem Umfang wahrnehmen konnte.

Das CIC Wilhelm Hirte, das sich in Trägerschaft der Stiftung Hannoversche Kinderheilstätte e.V. befindet, entwickelte sich schnell zu einem nationalen und internationalen Beratungszentrum. Derzeit werden durch das Zentrum 850 CI-versorgte Kinder betreut (Stand: Juni 2004).

Was ist ein Cochlea-Implantat und wie funktioniert es?

Ein Cochlea-Implantat ist eine elektronische Innenohrprothese, die als funktionaler Ersatz des defekten Innenohres dient.

Sie kommt bei solchen hörgeschädigten Patienten zum Einsatz, die trotz konventioneller elektro-akustischer Hörhilfen (Hörgeräte) keine Lautsprache oder diese in nur ungenügendem Maße verstehen können und deren Hörnerv aber funktionstüchtig ist.

Das Cochlea-Implantat wandelt akustische Signale in elektrische Erregungsmuster um. Die Elektroden des Elektrodenträgers, die sich in der Scala tympani des Innenohrs befinden, reizen die in unmittelbarer Nähe gelegenen Hörnervenfasern.

Diese aufgezwungenen elektrischen



Abb. 2. Lage des Elektrodenträgers in der Scala tympani im Innenohr

Erregungsmuster werden durch den Hörnerv als Nervenimpulse dem Hörcortex zugeleitet und dort als Höreindruck wahrgenommen. Der mit einem CI versorgte Patient muss dann im Laufe der Zeit lernen, diesen Höreindruck nicht nur wahrzunehmen, sondern zum Beispiel als Wort oder als typisches Geräusch eines Objekts der Umwelt verstehen zu lernen.

Unter günstigen Voraussetzungen können postlingual ertaubte Erwachsene mit Hilfe eines Cochlea-Implantats relativ schnell wieder Lautsprache hören und verstehen.

Die vergangenen 20 Jahre haben nachgewiesen, dass das CI den hörgestützten Lautspracherwerb auch bei taub geborenen Kindern ermöglicht, wenn diese in sehr jungem Alter versorgt werden und eine gute Hör-, Sprech- und Spracherziehung erhalten.

Wie ist ein Cochlea-Implantat (CI) aufgebaut?

Das CI besteht aus zwei Teilen:

- den externen Teilen: Mikrofon, Kabel, Sprachprozessor und Sendespule mit Magnet sowie
- den internen Teilen: Implantat mit Magnet, Receiver/Stimulator, Elektrodenträger mit den Elektroden.

Die Sendespule wird am Kopf hinter dem Ohr getragen und mittels Magneten am Implantat gehalten. Bei einigen Implantaten ist das Mikrofon in der Sendespule integriert.



Abb. 3. Tempo+ / MedEL



Abb. 4. Esprit 3G / Nucleus



Abb. 5. C124R (CS) Nucleus 24 Contour

Wie funktioniert ein CI?

Geräusche und Lautsprache werden vom Mikrofon aufgenommen, über ein Kabel zum Sprachprozessor geleitet und dort in elektrische Signale umgewandelt. Diese wiederum werden via Kabel über die sich am Kopf befindliche Sendespule unmittelbar auf das unter der Haut gelegene Implantat (Receiver/Stimulator) mittels Induktion übertragen. Dann werden in schneller Folge die Elektroden im Innenohr gereizt, die wie zuvor beschrieben die Hörnervenfaseren erregen und diese Impulse dem Hörzentrum zuleiten.

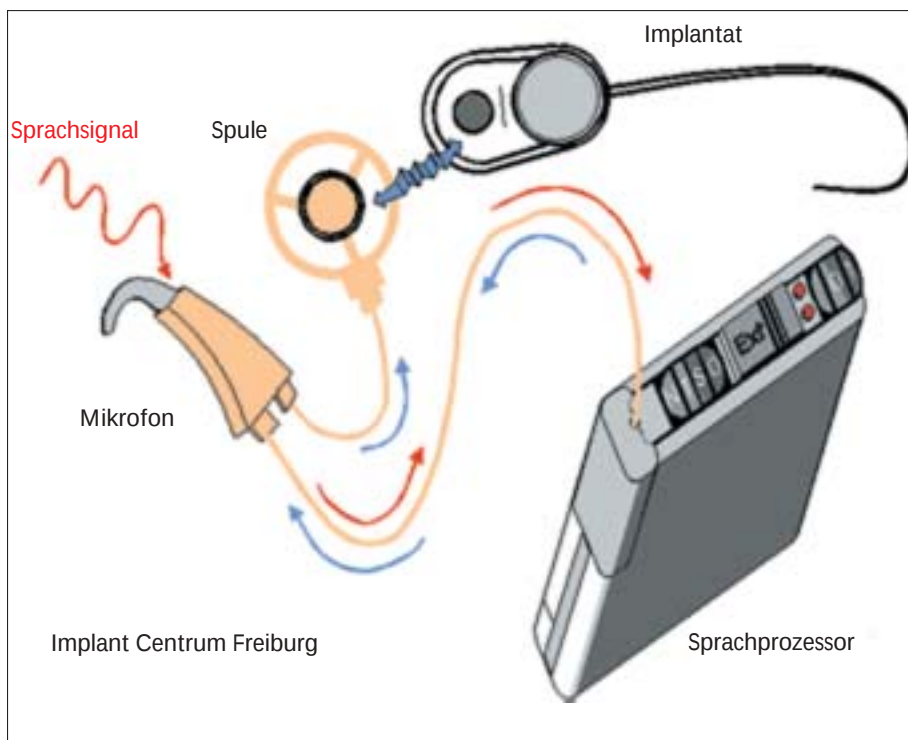
Was kann von einem Cochlea-Implantat erwartet werden?

Wie eingangs erwähnt, dient das Cochlea-Implantat dem funktionellen Ersatz des nicht mehr oder nur unzureichend funktionierenden Innenohrs.

Damit eröffnet sich für sehr junge gehörlose und für ertaubte Kinder die einmalige Chance, mit Hilfe des Cochlea-Implantats einen weit gehend normalen Mutterspracherwerb und damit Lautsprachkompetenz zu erlangen. Zusätzliche Erschwernisse oder Behinderungen allerdings gefährden diesen Prozess nachhaltig oder verhindern ihn sogar. Bei sehr früher Versorgung entwickeln die Kinder eine normale Stimmqualität, sprechen mit guter Prosodie und durchaus auch in Dialekt.

Vorrangiges Ziel der CI-Versorgung ist es, allen hochgradig hörgeschädigten Kindern eine altersgemäße Lautsprachentwicklung zu ermöglichen.

Der Prozess des Hörenlernens mit dem CI und der hörgestützte Lautspracherwerb bedürfen einer angemessenen Zeit. Ebenso bedarf es eines so-


Abb. 6. Schema des Übertragungsweges:
Mikrofon-Kabel-Sprachprozessor-Sendespule-Haut
Receiver/Stimulator-Elektroden-Hörnerv-Hörkortex

zialen Umfeldes, das dem Kind ausreichend Gelegenheit zu einer umfangreichen lautsprachlichen Kommunikation bietet. Angemessene Lernmöglichkeiten und eine konsequente sowie intensive Förderung sind weitere wichtige Voraussetzungen für eine gute Lautsprachentwicklung.

Auditive Wahrnehmungsstrukturen festigen sich erst innerhalb eines langwierigen Ausbildungsprozesses und benötigen daher Zeit und ausreichend adäquate Stimulanz. Diese vollziehen sich über das Herausbilden elementarer Fähigkeiten in der Perzeption akustischer Merkmale bis hin zur Herausbildung von Hörstrategien höherer Qualität im Sprachverstehen.

Das Cochlea-Implantat beeinflusst die akustische Handlungssteuerung der Kinder im Alltagsgeschehen durch das nunmehr mögliche Nutzen der Warn-, Signal- und Orientierungsfunktion des Hörens. Sie erfahren ihre Umwelt in einer neuen Dimension.

Die CI-versorgten Kinder sind über die Zeit immer besser in der Lage, durch eine wirksame Eigenkontrolle und Eigenkorrektur (Sprachwahrnehmung) nachhaltig auf Höhe und Intensität ihrer Stimme Einfluss zu nehmen.

Der Rehabilitationserfolg wird u.a. nachhaltig beeinflusst durch:

- das Alter zum Zeitpunkt der Implantation
- die Ertaubungsursache
- die Hörerfahrung mit konventionellen Hörhilfen
- den kognitiven Entwicklungsstand
- den Sprachentwicklungsstand zum Zeitpunkt der Operation
- den Zustand des Hörnervs und intakte zentrale Hörbahnen
- eine normal konfigurierte Hörschnecke oder eine mit Missbildung
- eventuell vorliegende zusätzliche Behinderungen im mentalen Bereich
- die Art der postoperativen Rehabilitation (zum Beispiel lautsprachlich interaktional)
- die Motivation des sozialen Umfelds
- das pädagogische Umfeld.

Zu bedenken ist, dass taub geborene Kinder in der Regel über keine oder äußerst unzulängliche Hörerfahrung zum Zeitpunkt der CI-Versorgung verfügen.

So durchlebt auch der hörende Säugling eine lange Zeit des Hörenlernens und übt gleichsam diese Sinnesfunktion. Bevor das hörende Kleinkind zu sprechen beginnt und Sprache verstehen lernt, hat es „wesentliche Leistungen in der auditiven Wahrnehmung erworben und hat auch schon wichtige Erfahrungen“ aus seiner akustischen Umwelt sammeln können (vgl. Lindner 1991, 153).

Ehe das hörende Kind also die komplizierte Leistung der auditiven Perzeption, das Auffassen der Lautsprache erlernt, verfügt es über eine Vielzahl von Leistungen, die diesen Prozess ermöglichen und erleichtern. Nach Lindner (1991, 154) sind dies:

- binaurale Schallquellenlokalisation,
- binaurale Schallunterdrückung,
- subjektive Signalauswahl,
- Sprecheridentifizierung,
- Erkennen von Ereignissen an der akustischen Komponente und
- Ergänzung des Unvollkommenen aus dem Gedächtnis.

Damit wird deutlich, unter welchen schwierigen Bedingungen hochgradig hörgeschädigte Kinder mit einem CI starten, um das Hören und Verstehen von Lautsprache zu erlernen.

Die Entwicklung des auditiven Leistungsinventars sowie die phonematisch/phonologische, die semantisch/lexikalische Ebene der Sprache und ihre syntaktisch/morphologische und pragmatische Ebene bilden sich sukzessive heraus. Die Einheit von Hören, Sprechen und Sprache ist in diesem Lernprozess stets zu berücksichtigen.

Eignungsuntersuchung für die CI-Versorgung junger hörgeschädigter Kinder

Der CI-Versorgung geben eine umfangreiche HNO-medizinische, audiologische und allgemein-medizinische Voruntersuchung an der Klinik ebenso wie eine eingehende pädagogisch-psychologische Begutachtung im CIC hinsichtlich ihrer Eignung voraus. Auf die Einzelheiten kann im Rahmen dieses Beitrages nicht weiter eingegangen werden.

Die Cochlea-Implantat-Voruntersuchung

Die CI-Voruntersuchung ist bei der HNO-Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover/MHH und dem Cochlear Implant Centrum Wilhelm Hirte Hannover/CIC wie folgt organisiert:

Organisatorischer Ablauf CI-Voruntersuchung

- Termin für Voruntersuchung in der Klinik
- Anforderung psychologisch-pädagogischer Gutachten durch das CIC
- HNO-ärztliche Untersuchung zirka drei Tage stationär/Klinik
- Voruntersuchung und Vorgespräch/eingehende Beratung der Eltern
- Beratung hinsichtlich Eignung des Kindes (HNO-Klinik/CIC oder hörpädagogische Einrichtung am Heimatort)
- unter Umständen Wiedervorstellung oder Ablehnung
- Eignung CI-Versorgung

Kinder mit zusätzlichen Behinderungen werden einer zusätzlichen neuropädiatrischen Eignungsuntersuchung unterzogen, die bei der Entscheidung für oder gegen eine CI-Versorgung mit herangezogen wird.

Cochlea-Implantat auch für Kinder mit Down-Syndrom?

Bei Anfragen zur CI-Versorgung von Kindern mit zusätzlichen Behinderungen reagierten wir zunächst mit großer Zurückhaltung, da diesbezügliche Erfahrungen kaum vorlagen.

Der Autor forderte bereits 1992 einen Runden Tisch, um auf die vielfältigen Fragen Antworten zu finden. Fachleute und Eltern sollten gemeinsam über das Für und Wider in aller Offenheit diskutieren. Im März 1994 fand ein Kolloquium in Zusammenarbeit von CIC und HNO-Klinik an der Medizinischen Hochschule Hannover zu dieser Thematik statt. Das Ergebnis der Diskussion wurde in einem Konsensuspapier zusammengefasst und veröffentlicht (Lenarz, Bertram, Lesinski 1996).

In den vergangenen Jahren ist eine größere Anzahl von Kindern (weit über 100 von 850) mit zusätzlichen Behinderungen mit einem Cochlea-Implantat versorgt worden. Die Bandbreite des Entwicklungsniveaus hinsichtlich Lautspracherwerb und Sprachverstehen ist in Abhängigkeit von Art und Grad der zusätzlichen Behinderung außerordentlich unterschiedlich.

Derzeit werden vier Kinder mit Down-Syndrom durch das Cochlear Implant Centrum Wilhelm Hirte Hannover postoperativ rehabilitiert und betreut. Ein weiteres Kind ist avisiert.

Drei Kinder wurden in Hannover operiert, ein Kind in Würzburg. Eines der Kinder mit Down-Syndrom ertaubte nach Meningitis, die anderen drei sind geburtstaub, eines befindet sich nicht mehr in unserer Obhut.

Das zuletzt genannte Kind machte von Anbeginn der Rehabilitation eine gute Entwicklung und begann nach zwei Jahren erste Worte zu sprechen und imitierte Wortmaterial. Der momentane Entwicklungsstand ist uns nicht bekannt.

In der Beratung der Eltern ist mit großer Deutlichkeit über ihre Erwartungen, Motivationen und die Möglichkeiten, aber auch über die Grenzen der CI-Versorgung hinsichtlich des Lautspracherwerbs zu diskutieren. Dies insbesondere vor dem Hintergrund, dass

Sprachauffälligkeiten und Sprachbehinderungen bei diesen Kindern sehr häufig zu finden sind. Ebenso ist es aufgrund des relativ sehr jungen Alters der Kinder zum beabsichtigten Termin der CI-Versorgung schwierig, endgültige Aussagen über die Existenz oder gar über den Schweregrad von Intelligenzminderungen zu treffen.

Allerdings muss klar sein, dass durch eine Implantation eine eventuell vorhandene Intelligenzminderung nicht zu eliminieren ist. Doch mit Hilfe des CI stellen wir taub geborenen oder ertaubten Kindern mit Down-Syndrom einen zusätzlichen Sinneskanal zur Verfügung, der der Gesamtentwicklung des Kindes mit Sicherheit zuträglich ist.

Kommunikation ist nicht allein auf lautsprachliche Interaktion reduziert, sondern sie ist immer auch verbunden mit entsprechender Mimik und Gestik. Dies ist ein Angebot, auf das das Kind reagieren kann. So lernt das Kind, dass seine zunächst nichtsprachlichen Signale verstanden werden. Der Kontakt zwischen Eltern und Kind ist gesichert und verbindet miteinander.

Dieses Tun wird somit zu sinn- und bedeutungsvollem interaktivem Handeln. Das Reagieren der Eltern auf die non-verbalen Signale des Kindes verleiht ihrem Handeln kommunikativen Charakter, das sich immer auf konkretes Geschehen und Erlebtes bezieht.

Das Hinzutreten akustischer Komponenten (prosodische Merkmale bei der Ansprache des Kindes), vermittelt durch das CI, verstärkt es nachhaltig und ist für das Verstehen der kommunikativen Intention von großer Bedeutung.

Hinsichtlich der zu erwartenden Sprachentwicklung und Sprachkompetenz von CI-versorgten Kindern mit Down-Syndrom sind Prognosen aufgrund der wenigen und erst kurzzeitigen Erfahrungen kaum möglich. Vergleicht man dazu Aussagen zu normal hörenden Kindern mit Down-Syndrom, so lassen diese zumindest hoffen, dass es auch diesen Kindern mit CI gelingt, bei intensiver und konsequenter audioverbaler Förderung Hörfähigkeit, Muttersprache und Sprachverstehen zu erwerben.

Letztendlich bestimmen die intrapersonellen Voraussetzungen des Kindes, die therapeutische Vorgehensweise und die pädagogische Förderung den

Rehabilitationserfolg. Ihre frühe Hör-Spracherziehung wird ihnen ohne Zweifel einen wesentlichen Entwicklungsschub versetzen und vorhandene Potenzen freilegen. Die Sinnesmodalität Hören eröffnet ihnen unter Umständen völlig neue Entwicklungschancen. Das Hören-Können und die damit verbundenen Möglichkeiten werden positive Auswirkungen auf die kognitive, auf die sprachliche, auf die motorische Entwicklung sowie auf das Verhalten und die soziale Kompetenz zeitigen.

Gleichwohl ist mit einer sehr großen Variabilität hinsichtlich der Entwicklungsmöglichkeiten über die Zeit zu rechnen.

Die kommenden Jahre werden aufzeigen, welchen Vorteil taub geborene Kinder mit Down-Syndrom aus der Cochlea-Implantat-Versorgung für ihre Gesamtentwicklung ziehen werden.

Die ersten Erfahrungen geben durchaus guten Anlass zur Hoffnung.

*Dr. Bodo Bertram
Cochlear Implant Centrum
Wilhelm Hirte, Hannover;
Gehägestraße 28-30,
30655 Hannover*

*Tel. 0511 / 909590 od. 9095925
Fax 0511 / 9095933
E-Mail: [HYPERLINK „mailto:bbertram@hka.de“](mailto:HYPERLINK) bbertram@hka.de*

*Literaturangaben können
angefordert werden.*

Das Bildmaterial wurde mit freundlicher Genehmigung der CI-Firmen zur Verfügung gestellt.

Drei kleine Schnecken

Erfahrungen mit dem Cochlea-Implantat

Tania und Sven Debbert

Unsere Söhne wurden beide taub geboren. Natürlich wussten wir das nicht von Anfang an, aber bei Alexander hatten wir den ersten Verdacht bereits nach zwei Monaten. Und tatsächlich bestätigte uns der HNO-Arzt, dass Alexander hochgradig schwerhörig ist. Nach weiteren Untersuchungen, u.a. einer BERA an der Uni-Klinik in Düsseldorf, wussten wir dann endlich mit Sicherheit, dass unser Sohn an Taubheit grenzend schwerhörig ist.

Was bedeutet das? Was ist möglich? Tausend Fragen, Wut, Trauer und Machtlosigkeit. Er wurde mit Hörgeräten versorgt, aber die kamen ganz schnell an ihre Leistungsgrenzen und wir auch, denn es war ein einziger Kampf, dass Alexander seine Hörgeräte trug. Wir hatten das Gefühl, dass er wirklich nichts von den Hörgeräten hatte und sie demnach daher auch verweigerte. Sein Verhalten wurde merklich aggressiver, denn er konnte sich ja nur schlecht verständlich machen und nicht einfach mal nein oder ja sagen oder schreien.

Durch Zufall erfuhren wir dann von einem Vortrag über das (CI) Cochlea-Implantat (Cochlea = Hörschnecke) an der Hörgeschädigtenschule in Düsseldorf und ab dann war klar, was möglich und zu tun ist. Wir meldeten uns zu einer Voruntersuchung an der Medizinischen Hochschule in Hannover an. Alexander war 13 Monate alt, als wir wussten, dass ein CI für ihn, aus medizinischer und pädagogischer Sicht, in Frage käme, und wir hatten große Hoffnungen, weil wir bei anderen Kindern in Hannover sahen, wie erfolgreich sie damit hören und sprechen lernen konnten.

Nach seiner ersten Sprachprozessor-Anpassung im Mai 1999 ging es langsam, aber stetig vorwärts. Ungefähr nach einem halben Jahr sprach Alexander sein erstes Wort! Da war er zwei Jahre alt und endlich ließ auch seine Aggressivität sich selbst und uns gegenüber spürbar nach – er konnte sich ja endlich ausdrücken, uns klar machen, was er wollte. Es war wie eine Befreiung und für alle, die um ihn herum waren, wurde klar, dass fast alles, was es zu hören gab, auch von ihm gehört wurde!

Nach nur einem weiteren Jahr ging Alexander in den Regelkindergarten in unserer Straße und ist dort vier Jahre lang erfolgreich integriert und gefördert worden, sodass er in diesem Sommer auch in die Grundschule vor Ort eingeschult wird. Zwischenzeitlich hat Alexander noch ein zweites CI auf der anderen Seite erhalten. Noch ist das nicht die Regel, aber unsere Krankenkasse hat einer Kostenübernahme zugestimmt. Wir wünschen uns für Alexander, dass er damit noch besser hören und verstehen lernen kann. Dass er alle Möglichkeiten hat ...

Johannes ist wie sein Bruder taub und hat Down-Syndrom!

Während dieser Zeit erwarteten wir unseren Sohn Johannes. Natürlich war uns vorher klar, dass auch unser zweites Kind eventuell taub sein könnte. Laut einer humangenetischen Beratung lag die Wahrscheinlichkeit bei maximal 25 Prozent! Aber erst einmal kam alles ganz anders:

Johannes hat das Down-Syndrom! Und in der ersten Zeit waren wir einfach fassungslos. Wir fragten uns, wieso uns schon wieder so etwas passierte. Traurigkeit und Wut machten sich erneut breit. Aber nicht sehr lange, denn Johannes zeigte uns, dass es keinen Grund gab, traurig oder wütend zu sein. Schnell gingen wir das Down-Syndrom an, knüpften Kontakte, verschlangen Bücher und Zeitschriften zum Thema. Sicherlich hat uns dabei auch geholfen, dass wir ja schon ein behindertes Kind haben und wir diesen Prozess schon einmal durchgemacht hatten.

Und was erst nicht auch noch möglich schien, wurde dann doch zur Gewissheit: Auch Johannes ist an Taubheit grenzend schwerhörig. Und da wir bereits alle Wege schon einmal gegangen waren, fiel es uns dann doch relativ



leicht, uns auch für ein CI bei Johannes zu entscheiden. Und wir waren sehr ungeduldig, weil wir ja wussten, was es bedeutet, wenn ein Kind nichts hört und versteht. Die Ärzte gaben schnell grünes Licht und Johannes wurde bereits mit fünf Monaten implantiert.

Was erst wie ein Wagnis aussah, wurde schnell zu einem Segen, weil er das CI voll akzeptierte und ganz schnell und eindeutig Hörreaktionen vorhanden waren. Es ging mit Riesenschritten vorwärts und heute lautiert er gern und viel, spricht erste Worte und versteht bereits eine ganze Menge. Er zeigt auch schon an, wenn das CI nicht funktioniert. Für uns gehören die CIs, die unser großer Sohn auch gern „seine Ohren“ nennt, zum Alltag dazu. Und sie ermöglichen uns, dass wir mit unseren Kin-

dern „ganz normal“ reden können und sie mit uns.

Natürlich gibt es auch Einschränkungen und wir alle sind von der Technik abhängig. Aber trotzdem wiegt die Möglichkeit, dass unsere Kinder hören (lernen) können, alles andere auf!

Wir stehen gern interessierten Eltern für Fragen und Gespräche zur Verfügung.

Sven und Tania Debbert
Eltern- und Selbsthilfegruppe „Cochlea-Implantat bei Kindern“ in Schleswig-Holstein
Jevenstedter Straße 13,
24784 Westerrönfeld,
Tel. 0 43 31 / 83 04 04
Fax 0 43 31 / 83 04 05
E-Mail debbert@foni.net

Deutsche Cochlear Implant Gesellschaft mit der Zeitschrift „Schnecke“ und zahlreichem Informationsmaterial bei:

Berliner Allee 13
89257 Illertissen
Tel.: 0 73 03 / 39 55
www.schnecke-ci.de

Fabian bekommt ein Cochlea-Implantat

Christiane Le Breton

„Da geschah das Unglaubliche: Fabian wandte sich spontan um und schaute mich mit erstauntem Blick an. Zum ersten Mal in seinem Leben hatte er etwas gehört!“

Fabian hat Down-Syndrom. Als er fünf Monate alt ist, stellen seine Eltern fest, dass er keine Hörreaktionen zeigt. Er bekommt Hörgeräte, aber die nützen Fabian nicht viel. Dann liest seine Mutter über das CI: Das könnte etwas für Fabian sein! Aber ... ist das Down-Syndrom ein Hindernis für ein Implantat?

Nachdem ich mich in den ersten Wochen nach Fabians Geburt gründlich über das Down-Syndrom und die möglichen Begleiterkrankungen informiert hatte, begann ich, mit ihm die verschiedenen Fachärzte aufzusuchen, um dort Früherkennungsuntersuchungen durchführen zu lassen. Bisher schien Fabian ein munteres und an seiner Umwelt interessiertes Kerlchen zu sein, das bis auf die häufigen Atemwegsinfekte körperlich gesund war.

Fabian war doch so aufmerksam!

Als Fabian fünf Monate alt war, brachte ich ihn zur Vorsorgeuntersuchung beim HNO-Arzt. Da er beim Hörtest schlafen sollte, trug ich ihn vor der Untersuchung im Tragesack spazieren. Während der Messung der otoakustischen Emissionen schaute ich gespannt auf die Kurven und fragte mich, was sie bedeuteten. Schließlich kamen wir zum Arzt, der auch die Ohren untersuchte. Er teilte mir kurzerhand mit, dass Fabian zwar keine Paukenergüsse hätte, aber leider auch keine Hörreaktionen festzustellen waren. Zur weiteren Abklärung wurde für Fabian ein Termin in der HNO-Klinik Würzburg vereinbart.

Mit so einer Mitteilung hatte ich natürlich nicht gerechnet – Fabian hatte doch immer so aufmerksam alles beobachtet!

Als ich meinem Mann von dem Ergebnis berichtete, war er weniger erschrocken als ich. Ihm war schon auf-

gefallen, dass Fabian auf Ansprache nicht richtig reagierte, während ich dieses Verhalten eher seiner verzögerten Entwicklung zugerechnet hatte.

Doch es stimmte – wenn Fabian eine Geräuschquelle nicht sehen oder spüren konnte, zeigte er keine zuverlässigen Reaktionen. Wir riefen laut, trommelten auf Blechdosen und machten allen erdenklichen Lärm. Auch Fabians große Schwester Annika, damals vier Jahre alt, machte eifrig mit. Wenn Fabian uns sehen konnte, beobachtete er das Geschehen freudig, er reagierte auch auf jeden Schatten oder Luftzug, doch wenn es nur etwas zu hören gab, schien er gänzlich unbeeindruckt.

Untersuchungen

Ich besprach die neue Situation auch mit der Pädagogin der Frühförderstelle. Sie ermutigte mich dazu, wie bisher mit Fabian umzugehen, da Fabian auf Mimik und Gestik beim Sprechen und Singen reagieren würde. Weiterhin erzählte sie mir, dass schwerhörigen Kindern gut mit Hörgeräten geholfen werden könne und es sogar für gehörlose Kinder inzwischen eine Prothese gäbe, die das Hören ermögliche.

Mit diesen Kenntnissen ausgestattet, erwartete ich ungeduldig die Untersuchungen in Würzburg. Irgendwie hoffte ich auch noch auf ein positiveres Ergebnis als beim HNO-Arzt.

Als ich und mein Mann mit Fabian das erste Mal nach Würzburg fahren,

war er sechs Monate alt. Wieder sollte Fabian bei der Untersuchung schlafen. Diesmal wurde das Gehör mit dem Bera-phon gemessen: Über einen Kopfhörer wurden Geräusche unterschiedlicher Lautstärke und Frequenzen vorgespielt, während am Mastoid die Hörreaktionen gemessen wurden. An einem kleinen Bildschirm verfolgten wir die Messkurve, ohne die Bedeutung zu verstehen. Der Test dauerte auf jedem Ohr 15 Minuten, die uns endlos erschienen.

Nach der Messung wurden wir in der Pädaudiologie über das Untersuchungsergebnis aufgeklärt. Der Arzt erklärte uns, dass Fabian auch bei diesem Hörtest keinerlei Reaktionen gezeigt hatte. Allerdings sei der Test nur bis zu einer Lautstärke von 70 dB durchgeführt worden. Wir erfuhren, dass ein Hörverlust dieser Größenordnung noch gut mit Hörgeräten zu kompensieren wäre, und erhielten die Empfehlung, einen Hörgeräteakustiker aufzusuchen sowie Kontakt mit der Frühförderstelle für hörgeschädigte Kinder aufzunehmen. Um Fabians Hörvermögen bei größerer Lautstärke zu untersuchen, war ein weiterer Hörtest – die BERA – erforderlich, der in Sedierung oder Vollnarkose erfolgen musste. Wir vereinbarten also einen weiteren Termin für einen kurzen stationären Aufenthalt.

Fabian bekommt Hörgeräte

Inzwischen hatte Fabian seine ersten Hörgeräte erhalten und wir beobachteten ihn wieder genau: Hört er – oder hört er nicht? Manchmal schien er sich nach einem Geräusch umzudrehen, dann wieder nicht. Eine eindeutige Hörreaktion konnten wir jedoch leider nicht beobachten.

Ich sammelte Informationen über verschiedene Formen der Schwerhörigkeit und deren Auswirkung auf die Sprachentwicklung, über Hörgeräte und Messverfahren zur Feststellung des Hörvermögens. In einem Buch über Hörhilfen erfuhr ich das erste Mal Genaueres über die Funktionsweise eines Cochlea-Implantats (CI).

Annika erklärte mittlerweile den Kindern aus der Nachbarschaft, warum Fabian Hörgeräte trug (Zitat: „Der hört schlecht, wie dein Opa!“).

Vor der geplanten Narkose ließ ich in der hiesigen Kinderklinik Fabians Herz untersuchen. Zum Glück war alles so weit in Ordnung – Fabian hatte le-



diglich ein Foramen ovale, was ihn jedoch in keiner Weise beeinträchtigte. Im Vorfeld dieser Untersuchung kam auch der Chefarzt der Kinderklinik zu uns und erkundigte sich nach Fabian. Er fragte, woher Fabians Hörgeräte kämen. Ich erklärte, was bisher geschah und was ich veranlasst hatte. Daraufhin erklärte mir dieser Arzt, er glaube nicht, dass Fabian schwerhörig sei, schließlich würde er ja so schön lautieren (Fabian lag auf der Untersuchungsliege und brabbelte vor sich hin). Ich sollte mich nicht verrückt machen, es wäre alles in Ordnung und die Frühförderung für hörgeschädigte Kinder halte er in diesem Fall für unnötig. Es folgten noch einige (mir bereits bekannte) Erläuterungen zum Down-Syndrom. Schließlich erhielt ich ein kleines Heftchen mit Erklärungen, wie man Hörprobleme bei Säuglingen und Kindern an deren Verhalten erkennen kann. Über dieses Gespräch war ich sehr verwundert, denn dieser Arzt kannte Fabian doch gar nicht und die bisherigen Untersuchungen hatten ja zweifelsfrei ergeben, dass Fabian zumindest mittel- bis hochgradig schwerhörig war. Des Weiteren hätte er eigentlich wissen müssen, dass Kinder die erste Lallphase auch dann durchlaufen, wenn sie gehörlos sind. Ich war froh, mich vorher gut informiert zu haben.

Schließlich war es so weit: Fabian war genau sieben Monate alt, als wir

zum nächsten Hörtest, der BERA, in der Würzburger Kinderklinik aufgenommen wurden. Im Vorfeld der Untersuchung erfolgten die üblichen Aufklärungsgespräche über die Risiken, Fabian sollten während der Narkose auch die Polypen entfernt werden, falls sie stark vergrößert waren.

Der Anästhesist hatte Bedenken wegen Fabians verschleimter Atemwege, doch ich kannte Fabian kaum anders.

Als am Folgetag die BERA erfolgte, war ich ganz unruhig. Ich machte mir Sorgen wegen der Narkose und die Zeit, bis ich wieder zu Fabian gerufen wurde, erschien mir endlos.

Down-Syndrom ein Hindernis für das Cochlea-Implantat?

Endlich war es so weit. Als ich die Intensivstation betrat, hörte ich schon von weitem Fabians Schreien. Ich nahm ihn auf den Arm und versuchte, ihn zu beruhigen. Die Ärztin, die Fabian im OP behandelt hatte, kam eher unwillig herbei und teilte mir mit, dass Fabian die Polypen entfernt wurden und dass das Ergebnis der BERA am nächsten Tag besprochen werden sollte. Ich wollte es aber sofort wissen und erfuhr dann, dass Fabian kaum Resthörvermögen hatte.

Als ich das hörte, erwähnte ich die Möglichkeit, Fabian mit einem CI zu versorgen. Doch die Antwort war wie eine Ohrfeige: Fabian hätte ja Down-Syn-

drom und ob für solche Kinder ein CI in Frage käme, könne sie nicht sagen. Ich hatte mit allem gerechnet, jedoch nie mit der Möglichkeit, dass Fabians Behinderung ein Ausschlussgrund für das CI sein konnte!

Am nächsten Tag wurde das Ergebnis der BERA in der Pädaudiologie etwas genauer mit mir besprochen. Fabian zeigte nach der vorläufigen Auswertung keinerlei Hörreaktionen bei Lautstärken unterhalb von 100 dB. Nur bei tiefen Frequenzen (ca. 500 Hz) war ein Resthörvermögen bei Lautstärken oberhalb 100 dB zu vermuten.

Anschließend wurde eine Freifeldaudiometrie durchgeführt. Ich hielt Fabian auf dem Schoß und aus zwei Boxen dröhnten mit 120 dB verschiedene Töne, Geräusche und Musik. Fabian spielte dabei ungerührt mit seinen Fingern und schien nichts von dem Lärm zu bemerken. Ich kämpfte mit den Tränen, denn jetzt sah, hörte und fühlte ich erst richtig, wie wenig Fabian akustisch wahrnehmen konnte. Dann wurden Fabians Hörgeräte begutachtet – sie waren nicht ausreichend, er brauchte jetzt stärkere.

Ich war froh, als ich mit Fabian endlich wieder zu Hause war, doch mir ging eines nicht aus dem Kopf: Down-Syndrom konnte ein Hindernis für das CI sein. Ich entschloss mich, beim Deutschen Down-Syndrom-InfoCenter nachzufragen, ob dort Kinder mit Down-Syndrom und CI bekannt waren. Schon am nächsten Tag erhielt ich eine Kontaktadresse. Ich rief dort an und erhielt viele wertvolle Informationen. Auf Rat der Kontaktfamilie vereinbarte ich einen Termin im CIC Hannover, wohin mehrere Kinder mit CI und Down-Syndrom zur Therapie kamen.

Zum CI-Center in Hannover

Kurze Zeit später fuhr ich mit meinem Mann und Fabian nach Hannover. Dort erfuhren wir viel über die Funktionsweise des CI, über die Entwicklungschancen der Kinder, aber auch über mögliche Enttäuschungen, und wir sahen zum ersten Mal ein echtes Nucleus-CI. Anhand von Videoaufnahmen konnten wir auch die Entwicklung verschiedener Kinder mit und ohne weitere Behinderung nach der Implantation verfolgen und waren beeindruckt.

Jetzt wussten wir, dass auch Fabian eine Chance auf Hörerfahrungen hatte.

Doch trotz allem mussten nun noch einige Monate mit Hörgeräten ertragen werden, was nicht leicht war. Die stärkeren Power-Geräte gaben schrille Pfeiftöne von sich, da die Ohrpassestücke einfach nicht dicht zu kriegen waren. Fabian fing auch an, die Geräte ausziehen und damit zu spielen. Wir beobachteten immer noch, ob Fabian auf sehr laute Geräusche Reaktionen zeigte, aber nie mit Erfolg.

Bei einem zwischenzeitlichen Kontroll-Termin beim HNO-Arzt erkundigte sich dieser nach Fabians Gehör. Er zeigte sich sehr mitfühlend, als ich ihn über die Würzburger Ergebnisse informierte. Doch als ich von unserer Absicht berichtete, Fabian mit einem CI zu versorgen, zeigte er sich eher skeptisch. Er glaubte, dass ein Kind mit Down-Syndrom nicht vom „technischen Hören“ mit dem CI profitieren könne.

Als Fabian acht Monate alt war, fuhren wir wieder nach Würzburg. Dort wurde abermals eine Freifeldaudiometrie durchgeführt und nach Fabians Entwicklung im vergangenen Monat gefragt. Da sich herausstellte, dass Fabian auch mit den starken Hörgeräten keine Verhaltensänderung gezeigt hatte, wurde von einer Ärztin zum ersten Mal dann doch konkret die Möglichkeit einer CI-Implantation bei Fabian erwähnt. Fabian erhielt einen Termin für die erforderliche CI-Voruntersuchung, in der die anatomischen Voraussetzungen für eine Implantation überprüft werden sollten.

Schwierige Entscheidungen

Vom Hörgeräteakustiker und vom Kinderarzt erhielt ich dann auch Adressen von anderen CI-Kindern in unserer Nähe. Eine Mutter vermittelte mir den Kontakt zu einem HNO-Arzt in Würzburg, der sich auch sofort bereit erklärte, mich und meinen Mann an einem Wochenende über weitere medizinische und technische Einzelheiten zu informieren. Das Gespräch war sehr informativ, wir erhielten viele Detail-Informationen über die Operation, konnten ein Med-El-CI begutachten und Videoaufnahmen einer Implantation sehen.

Nun wurde es langsam Ernst. Wir überlegten immer noch, ob wir Fabian in Würzburg oder doch lieber in Hannover operieren lassen sollten. Weiterhin war zu entscheiden, welches CI Fabian bekommen sollte, damals standen

Nucleus und Med-El zur Debatte. Die Entscheidung war nicht leicht, alles hatte seine Vor- und Nachteile: Die Daten über Ausfälle und Reimplantationen waren bei beiden Herstellern nahezu gleich, die technischen Unterschiede von einem Laien kaum zu bewerten und schließlich waren sich ja selbst Fachleute uneinig darüber, welches CI besser sei.

Schließlich entschieden wir uns für eine Implantation in Würzburg mit einem Med-El-CI.

Operation

Nun begann das Warten auf die Voruntersuchung. Fabian trug zwar immer noch seine pfeifenden Hörgeräte, inzwischen das dritte Modell, aber wir hatten die Hoffnung auf Erfolge aufgegeben. Auch Annika wurde auf die geplante OP vorbereitet, schließlich würde ich ja längere Zeit mit Fabian in der Klinik verbringen.

Als Fabian zehneinhalb Monate alt war, wurden wir zur CI-Voruntersuchung und gegebenenfalls auch Implantation in der Würzburger HNO-Klinik aufgenommen. Die meiste Zeit in der Klinik verbrachten wir mit Warten, da viele Untersuchungen auf Abruf erfolgten. Es wurden u.a. eine Freifeldaudiometrie, ein CT und ein MRT in Sedierung sowie Aufklärungsgespräche über Narkose- und Operationsrisiken durchgeführt. Endlich stand das Ergebnis fest: Fabian hatte einen gut sichtbaren Hörnerv und die Cochlea war nicht missge-

bildet. Einer Implantation stand nichts mehr im Wege und der Termin wurde festgesetzt – wir konnten gleich in der Klinik bleiben. Ich war einerseits erleichtert, machte mir jedoch gleichzeitig Sorgen wegen der OP und der Narkose. Fabian war auch jetzt wieder stark verschleimt und hustete nachts.

Als Fabian operiert wurde, wartete ich unruhig im Zimmer auf Nachricht. Endlich war es so weit: Eine Ärztin rief an und teilte mit, dass die Implantation erfolgreich war und ich ihn bald wieder in Empfang nehmen könne. Mir fiel ein Stein vom Herzen und als ich Fabian mittags endlich wieder in den Arm nehmen konnte, war ich glücklich, dass nun das Schlimmste überstanden war.

Fabian trug nun einen riesigen Kopfverband, der täglich gewechselt wurde. Am zehnten Tag nach der OP wurden die Fäden gezogen, der Verband abgenommen und wir wurden entlassen.

Jetzt musste die Wunde weitere sechs Wochen heilen, bis die äußeren Teile des CI angepasst werden konnten. Wir wollten hierzu kurz vor Fabians erstem Geburtstag fünf Tage im CIC Hannover verbringen.

Mit zehn Monaten hört Fabian zum ersten Mal!

Und dann saß ich mit Fabian auf dem Schoß in einem kleinen Raum, vor mir ein Techniker und ein Pädagoge, der Fabian beobachtete. Ich erhielt die Außenteile von Fabians CI, legte die Sendespule auf das Implantat und der Techniker begann, Fabians Hörnerv zu stimulieren. Da geschah das Unglaubliche: Fabian wandte sich spontan um und schaute mich mit erstauntem Blick an. Zum ersten Mal in seinem Leben hatte er etwas gehört. Bei jedem neuen Ton lauschte er, oft suchte er Blickkontakt zu mir. Ich war überwältigt. Auf so eine deutliche Reaktion hatten wir alle nicht zu hoffen gewagt. Schließlich wurde das Programm in Fabians CI gespeichert und ich verließ mit einem hörenden Kind den Raum. Danach erfolgte täglich eine Anpassung, bei der das Programm vorsichtig immer etwas lauter gestellt wurde, und in Therapiesitzungen sollte Fabian lernen, was Geräusche bedeuten.

Als wir wieder zu Hause waren, feierten wir Fabians ersten Geburtstag und das größte Geschenk war sein CI. Vor allem Annika war begeistert. Sie fragte



immer wieder, ob Fabian uns jetzt wirklich hören könne.

Verhaltensänderungen konnten wir jedoch in den ersten Tagen noch nicht feststellen und auch das Tragen des CI brachte seine Probleme mit sich: Die Spule, die magnetisch auf dem Implantat haftet, rutschte immer wieder vom Kopf, sobald Fabian ihn drehte, da er damals weder sitzen noch krabbeln konnte. Zum Glück war Annika sehr besorgt darum, dass Fabian alles mitkriegte, und half mir dabei, die Spule immer wieder auf das Implantat zu setzen.

Experimentieren mit Geräuschen

Nach wenigen Wochen bemerkte ich, dass Fabian jedes Mal lauterte, wenn ich sein CI anlegte. Anscheinend testete er seine eigene Stimme, er rief mal laut, mal leise, mal lang gezogene und mal kurze „A“. Er begann auch, ganz gezielt durch Klopfen mit harten Gegenständen Geräusche zu erzeugen. Besonders gerne klopfte er mit dem Löffel auf Gläser. Der helle Ton brachte ihn jedes Mal zum Strahlen.

Im ersten halben Jahr nach der Erst-anpassung fuhren wir alle fünf bis acht Wochen ins CIC Hannover und Fabian hörte mit jedem Mal lauter und deutlicher. Er lernte, bei Geräuschen nach der Ursache zu suchen und die verschiedenen Geräusche auch unterschiedlichen Dingen zuzuordnen.

Bald begann er auch zu Hause aufzuschauen, wenn er angesprochen wurde. Er interessierte sich für alle Geräte, die Geräusche verursachten: den Staubsauger, den Föhn, die Mikrowelle, den Rasierapparat oder die Waschmaschine. Kurz darauf begann er auch, die Geräusche zu imitieren. Er machte „mmmmm“ oder „wwwww“, sobald er eine Geräuschquelle entdeckte. Ich sprach viel mit ihm, spielte mit Tieren oder Fahrzeugen und imitierte dabei die passenden Geräusche.

Die ersten Wörter

Nach zirka einem halben Jahr Hörerfahrung sagte Fabian zum ersten Mal „Mama“, kurz darauf auch „Dada“ (Papa). Er schien zwar anfangs nicht wirklich zu wissen, was er da sagte, doch wiederholte er diese Lautketten unermüdlich.

Er erkannte inzwischen auch Lieder und Fingerspiele wieder, die ich und die Pädagogin der Frühförderstelle mit ihm

sangen. Nach wenigen Worten zeigte er mit typischen Gesten, dass er wusste, was jetzt folgte (z.B.: Beim „Wie das Fähnchen auf dem Turme ...“ drehte er seine Hände, oder beim „Das ist der Daumen ...“ zog er sich am Daumen).

Weil Fabian inzwischen sitzen konnte, hielt auch die Spule besser am Kopf, doch leider hatte er auch begriffen, dass ich immer zu ihm kam, sobald etwas mit dem CI nicht stimmte. Er fing an, sich das CI ganz gezielt vom Kopf zu ziehen. Als bei uns spielende Kinder mich deshalb einmal riefen, kommentierte Annika: „Der Fabian will nur die Mama anlocken.“ Für sie war inzwischen alles ganz normal, sie beschäftigte sich gerne mit Fabian und übte mit ihm hören, so wie sie es bei mir oder in Therapien gesehen hatte. Auch ihre Puppen waren inzwischen gehörlos und trugen selbstgebastelte CIs aus Pappe.

Fabian lernt Gebärden mit den GuK-Karten

Allmählich begann Fabian nun, kleine Bilderbücher zu betrachten. Ich ließ mir GuK-Karten aus und führte Fabian einige Gebärden vor. Da er Interesse zeigte, schafften wir uns eigene GuK-Karten an.

Seit Fabian eindreiviertel Jahre alt ist, biete ich ihm zusätzlich zur Sprache auch Gebärden an. Anfangs ahmte er die Gebärden nur beim Betrachten der Bilder nach. Manchmal saß er allein mit einem Büchlein auf dem Boden und machte Gebärden zu den Bildern, die er sah. Dann begann er, zu gehörten Wörtern auch Gebärden zu zeigen. So erkannte ich, was er verstand oder auch missverstanden (z.B. wenn ich von einer Maus sprach und Fabian Haus gebärdete).

Bald zeigte er auch spontan Gebärden zu Dingen, die er sah, und äußerte passende Laute (z.B. wenn er eine Katze sah „mao“ plus die Gebärde für Katze, beim Anblick eines herunterfliegenden Fussels „sssss“ plus die Gebärde für Fliege).

Immer mehr Kommunikation möglich

Inzwischen ist Fabian 26 Monate alt. Er kann einfache Wünsche wie essen/trinken (mmm-njam-njam), Auto fahren (brmmm) oder weggehen (Winke-winke-machen) äußern, wobei die gelernten Gebärden sehr hilfreich sind.

Er versteht auch kurze Sätze und

wiederholt sie manchmal, als wollte er auf seine Art erzählen, zum Beispiel „Dada brmmm“ plus die Gebärde für Auto und Winke-winke bedeutet: Papa ist mit dem Auto weggefahren.

Für einige Dinge erfindet er auch eigene Gebärden oder setzt bekannte Gebärden anders ein, so bezeichnet er etwa die Waschmaschine mit den Lauten „lalalala“ und der Gebärde für Musik oder er zieht fiktive Haare zwischen den Fingern lang und ruft „Aua“, womit er ankündigt, dass er an den Haaren ziehen will. Auch auf einfache Fragen beginnt er allmählich mit Gebärden oder natürlicher Gestik zu antworten, sodass eine wechselseitige Kommunikation möglich wird.

Das CI wird ab und zu zerlegt!

Leider benutzt Fabian seine zunehmende feinmotorische Geschicklichkeit nach wie vor dazu, sein CI immer wieder herunterzureißen, wenn er Zuwendung möchte oder Langeweile hat. Er zerlegt es in Einzelteile und wirft die Sendespule und manchmal auch das Kabel fort. Die ständige Suche nach den Kleinteilen und die häufig erforderlichen Reparaturen zehren manchmal, trotz aller Erfolge, auch an den Nerven, doch ich hoffe, dass auch dieses Verhalten eines Tages aufhören wird.

Das CI erschließt Fabian die Welt

Auf Fabians Erfolge sind wir alle sehr stolz. Was er jetzt kann, war vor gut einem Jahr noch unvorstellbar. Ob Fabian jemals richtig sprechen wird, bleibt abzuwarten, doch ist allein die Tatsache, dass er hört, für ihn und alle, die mit ihm umgehen, eine enorme Erleichterung. Trotz mancher Schwierigkeiten sind wir froh, dass Fabian sein CI hat, und auf seinem Weg in die Welt der Geräusche haben wir alle – nicht nur Fabian – viel gelernt.

Eine Kur ist kein Urlaub

Gundula Meyer-Eppler

Eine Mutter-Kind-Kur kann für alle Beteiligten eine große Entlastung sein und einen starken Erholungswert haben, vorausgesetzt man geht mit realistischen Vorstellungen und Erwartungen dorthin.

Die Autorin, Ergotherapeutin und Mutter von vier Kindern, das Jüngste hat das Down-Syndrom, hat selbst schon dreimal eine Mutter-Kind-Kur gemacht, zweimal war sie bei einer Down-Syndrom-Schwerpunktkur.

Es kommt bei vielen Müttern im Laufe der Kindererziehungsjahre zu einer chronischen Überlastung, einer Ermüdung, die so tief greifend ist, dass ein einfaches Ausschlafen am Wochenende nicht mehr ausreicht, um wieder fit und leistungsfähig zu werden. Ein behindertes Kind in der Familie, das oft zusätzlich schwer krank ist, Geschwisterkinder, die ihr Recht fordern, pflegebedürftige Eltern und/oder Schwiegereltern, Stress mit kinderlosen Nachbarn, Berufstätigkeit und noch einige Belastungen mehr bringen das Fass zum Überlaufen. Krankheiten und vielerlei Beschwerden entwickeln sich. Irgendwann hat die Erschöpfung einen Punkt erreicht, wo man dringend handeln muss. So geht es nicht weiter.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, in diesen Kreislauf einzugreifen und Müttern eine Entlastung und Erholung zu schaffen. Eine von diesen Möglichkeiten ist eine Mutter-Kind-Kur.

Was kann eine Mutter-Kind-Kur leisten?

Ehe man sich zu so einer Kur entschließt, ist es wichtig zu wissen, was auf einen zukommt, was so eine Kur bietet und was man von dieser speziellen Erholungsmaßnahme erwarten kann. Wenn man eine Mutter-Kind-Kur mit völlig falschen Erwartungen antritt, bleibt nicht nur die dringend benötigte Erholung aus, sondern man fährt womöglich noch frustrierter und erschöpfter nach Hause, als man die Kur angetreten hat.

Bei einer Mutter-Kind-Kur können sowohl die Krankheitsbilder der Erwachsenen als auch die des Kindes behandelt werden. Voraussetzungen für die Behandlung während der Kur sind ein ärztliches Attest und die Genehmigung von der Krankenkasse. Es ist durchaus möglich, dass das Kind oder die Mutter nur als Begleitperson zur Kur mitfährt. Es gibt Kliniken, die Schwer-

punkturen zu festgelegten Terminen anbieten, zum Beispiel auch Down-Syndrom-Schwerpunktkuren. Es werden die verschiedensten Therapien angeboten, neben der klassischen Medizin auch anerkannte alternative Heilmethoden sowie psychosoziale Angebote. Jede Klinik hat ihr eigenes Konzept und eigene Besonderheiten.

Die Krankenkassen (in manchen Fällen auch die Rentenversicherungen) übernehmen die Kosten für solche Kuren. Durch die zunehmenden Kürzungen und Einschränkungen im gesamten Gesundheitssystem wird es zwar immer schwieriger, eine Kur genehmigt zu bekommen, aber noch ist es möglich – wenngleich oft mit hartnäckigen Kämpfen verbunden.

Es gibt einige Organisationen und Verbände, die Müttern Unterstützung geben bei der Beantragung einer Kur und bei der Auswahl eines geeigneten Hauses. Es hilft aber sehr, wenn man selber sich im Vorfeld so gut wie nur möglich informiert. Selbst ist man der beste Sprecher für sich und sein Kind; als Mutter weiß man am besten um die Bedürfnisse der eigenen Kinder und natürlich um die eigenen Bedürfnisse. Es lohnt sich immer, sich zu informieren und sachlich und konsequent den eigenen Standpunkt zu verteidigen.

Regeln müssen sein

Eine Kur ist eine medizinische Maßnahme, es ist kein Urlaub. Das bedingt ein frühes Aufstehen, festgelegte Mahlzeiten, vorgeschriebene Ruhezeiten und generell eine krankenhausähnliche Struktur. Dieses ist wichtig, um allen Patienten gerecht zu werden und die notwendigen Therapien anbieten zu können.

Die Klinik Inntaler Hof bietet Down-Syndrom-Schwerpunktkuren an



Was auf den Tisch kommt, wird gegessen!

Die meisten Kurkliniken geben sich allergrößte Mühe, ihren Speiseplan abwechslungsreich und gesund zu gestalten und trotzdem auch noch kindgerecht. Das ist nicht einfach in Zeiten, wo überall Gelder gekürzt werden, trotzdem gelingt es den meisten Kliniken ganz wunderbar. Aber es ist „Großküchen-Essen“, eben eine Küche, die viele Menschen satt bekommen und viele verschiedene Diätpläne und Allergien berücksichtigen muss, und das kann sehr anders sein als das gewohnte Essen zu Hause. Es ist auch kein Hotel-Essen, wo man nach Belieben bestellen kann. Hier sind ein bisschen Toleranz und viel Offenheit gefragt, und die Bereitschaft, die Tatsache zu genießen, dass man für drei Wochen nicht selber kochen muss!

Achtung Infektgefahr!

Es kommen viele Mütter und Kinder aus allen Ecken Deutschlands zusammen. Obwohl die Kinder ohne Infekte angereist sind, können sie trotzdem einen Infekt ausbrüten und schon ist die ganze Klinik krank. Das können Magen-Darm-Infekte sein, das können Atemwegsinfekte sein, das können aber auch Infekte wie Windpocken und Scharlach sein. Das liegt nicht an mangelnder Hygiene oder mangelnder Vorsicht der Klinik, sondern an der bunten Mischung der Keime, die jede Familie von zu Hause mitbringt. Es ist durchaus vergleichbar mit den ersten Wochen und Monaten, die ein Kind im Kindergarten verbringt – wenn es dort zum ersten Mal mit einer so großen Vielfalt an Krankheitserregern konfrontiert wird und ständig krank ist, bis seine Immunabwehr sich angepasst hat.

In einer Kurklinik läuft es sehr ähnlich, man hat leider in der Regel nur drei Wochen, um sich mit diesen Keimen auseinander zu setzen. Das heißt, dass es während der Kur sehr häufig zu einem Infekt kommt und dann zu der damit verbundenen Zimmer-Aufenthaltszeit, damit man nicht unnötig andere ansteckt. Es entfallen in so einem Fall ein bis drei Tage Anwendungen und Therapien und man verbringt die Zeit mit seinem Kind oder den Kindern in einem kleinen Zimmer! Es lohnt sich, darauf vorbereitet zu sein und die Lieblingsspielsachen der Kinder und ein gu-

tes Buch für sich selbst mitzubringen. Die Kliniken stellen zwar vieles zur Verfügung an Spielzeug und Büchern – aber im Krankheitsfall hat man oft keinen Zugang mehr zu den öffentlichen Möglichkeiten.

Toleranz und gute Nerven gefragt!

Je größer die Klinik, je größer ist auch die Vielfalt an Menschen und Problemen, die zusammenkommen. Da sind Toleranz und Geduld gefordert von allen Beteiligten. Da viele Mütter am Ende ihrer Kräfte sind und es häufig lange gedauert hat, bis sie diese Kur genehmigt bekommen haben, sind ihre Probleme oft nicht zu übersehen oder zu überhören.

Es gibt zu jeder Tageszeit ein Gebrüll und Geschrei und Gezeter zwischen Müttern und Kindern. Die Kinder spiegeln den Stress wider, sie sind dementsprechend ungezogen, vorlaut, aggressiv, destruktiv und teilweise stark verhaltensauffällig. Wegen dieser Probleme sind diese Familien zur Kur gekommen, weil sie Hilfe und Unterstützung suchen. Sie sind bestimmt nicht gekommen, um andere mit ihren Problemen zu ärgern oder zu tyrannisieren. Sie brauchen Geduld und Verständnis, manchmal ein offenes Ohr, aber nicht noch mehr Ärger und noch mehr Stress. Jede Mutter, jedes Kind, jede Familie hat ihr eigenes Tempo und ihren eigenen Stil, um ihre Probleme zu bearbeiten, und dieses Tempo und dieser Stil können ganz anders sein als unsere eigenen. Respekt und Toleranz im Umgang miteinander sind oberstes Gebot.

Kinderbetreuung? Ja, aber ...

Die Kliniken bieten eine Kinderbetreuung während der Behandlungszeiten der Mutter an, damit diese in Ruhe ihre Therapien und Anwendungen bekommen kann. Darüber hinaus ist eine Kinderbetreuung nur bedingt möglich und in jeder Kurklinik anders geregelt. Kinder unter drei Jahren fallen oft komplett aus der Kinderbetreuung heraus – und zwar weil Kinder in diesem Alter eigentlich eine Eins-zu-eins-Betreuung brauchen. Wenn man Babys und Kleinkinder in Gruppen zusammen betreut, ist das meist nicht befriedigend für Mutter oder Kind, da die Kinder hier fremd sind und eine viel längere Eingewöhnungszeit bräuchten, als während der Kur möglich wäre. Durch eine Grup-

penbetreuung im Kleinkindalter sind die Kinder völlig überfordert und entwickeln vielerlei Stress-Symptome. Die Tatsache, dass eine Mutter mit Kleinkind(ern) besonders erholungsbedürftig ist, ist den Kliniken zwar bekannt, aber im bestehenden System nicht aufzufangen. Im akuten Fall muss hier eine andere Lösung gesucht werden als eine Mutter-Kind-Kur!

Die Kinderbetreuung ist auch nicht gedacht zum „Loswerden“ der Kinder. So verständlich das Bedürfnis nach Ruhe und Erholungszeiten ohne die Kinder ist, diese Art von „Babysitten“ löst die bestehenden Probleme zu Hause nicht. Als „Babysitter“ zu fungieren, ist nicht Aufgabe einer Mutter-Kind-Kur. Es geht bei der Kur um grundsätzliche Problemlösungsstrategien, um Lösungen, die man für zu Hause erarbeitet. Folgender Satz drückt es bildlich aus:

*„Gib einem Mann einen Fisch und er ist einen Tag lang satt.
Bring ihm bei, wie man angelt, und er ist sein Leben lang satt.“*

Alltagsprobleme selbst lösen lernen

Die Kliniken bieten eine Möglichkeit zum Lernen, neue Erfahrungen zu machen, neue Methoden auszuprobieren und Erfahrungen auszutauschen. Ihre Aufgabe ist es nicht, die Probleme „wegzuzaubern“ oder einem die Probleme „abzunehmen“. Es werden die unterschiedlichsten psychosozialen Angebote gemacht, sehr viele beschäftigen sich mit den Erziehungsproblemen des Alltags, viele auch mit Entspannungsmethoden, beinahe alle zielen aber darauf ab, dass man lernt, seine Alltagsprobleme selber zu lösen.

Der Kurplan, den man für die drei Wochen bekommt, enthält eine bunte Mischung aus Therapien und Anwendungen. Manche bekommt man in der Zeit dreimal, manche nur ein einziges Mal. Da kommen schnell die Beschwerden: „Von einem einzigen Mal kann sich mein Zustand doch nicht bessern!“, oder: „In drei kurzen Terminen kann

ich doch nicht eine ganze Entspannungsmethode lernen und behalten.“ Nein, natürlich nicht. Aber es gibt Anregungen, Ideen, Möglichkeiten, die man zu Hause weiter verfolgen kann. Es gibt zum Beispiel auch zu Hause die Möglichkeit, an Autogenes-Training-Kursen teilzunehmen, die von den Krankenkassen finanziert werden. Während der Kur hat man vieles kennen lernen können und kann überlegen, was man zu Hause weitermachen möchte.

Angebote nützen

Die psychosoziale Betreuung ist ein wichtiger Baustein der Mutter-Kind-Kliniken. Manches wird im Therapieplan mit erfasst, manches ist ein freiwilliges Angebot. Die psychologische Betreuung in Einzelgesprächen sowie Gruppensitzungen sind zum Beispiel Teil des Therapieplanes; die Gesprächsrunden zu verschiedenen Themen wie Erziehung und Stressbewältigung werden oft auf freiwilliger Basis angeboten. Gerade aber diese Gruppengespräche sind sehr wichtig und es ist schade, dass so wenig Mütter dieses Angebot in Anspruch nehmen! Der Austausch mit anderen Müttern über die Belastungen des Alltags und die Anregungen der Fachkräfte zu den verschiedenen Themen können eine große Hilfe zu der Bewältigung des Alltags zu Hause sein. Schon alleine die Erfahrung, dass man keineswegs alleine dasteht mit seinen Problemen, sondern dass viele Mütter die gleichen Sorgen und Nöte haben, ist für einige Mütter der entscheidende Schritt zu einer Entspannung und zu einer emotionalen Entlastung.

Down-Syndrom-Schwerpunktkur

Die Down-Syndrom-Schwerpunktkuren gibt es noch nicht sehr lange. Es ist ein relativ neues Konzept, das sich mit den gemachten Erfahrungen ständig weiterentwickelt. Momentan sieht es so aus, dass die Kinder ihre Therapien und Anwendungen bekommen und auf den ersten Blick ist nicht allzu viel „Down-Syndrom“-Spezifisches dabei. Aber dieser erste Blick täuscht. Die Kinder bekommen tatsächlich schon heilpädagogische Angebote, Reiten, Schwimmen oder Ähnliches, speziell auf ihre besonderen Probleme zugeschnitten.

Aber wir dürfen nicht vergessen, dass vieles, was anderen Kindern gut tut, unseren Kindern mit Down-Syn-

drom auch gut tut! Die Probleme, die unsere Kinder haben, sind oft ähnlich wie die der anderen Kinder. So wird zum Beispiel ein Kind mit ständigen Atemwegsinfekten tägliches Inhalieren verschrieben bekommen, ob es jetzt das Down-Syndrom hat oder nicht.

Ein sehr wichtiger Aspekt der Down-Syndrom-Schwerpunktkur sind der Austausch und das Kennenlernen von anderen Familien, die „im gleichen Boot“ sitzen. Auch die allgemeine Atmosphäre von Akzeptanz ist ganz wichtig. In einem Haus, in dem viele Kinder mit Down-Syndrom untergebracht sind, muss man als Mutter nicht ständig solche Fragen beantworten wie: „Waaas, Ihr Kind ist schon sieben?“ Es kann sehr zur Erholung beitragen, wenn diese Art von Fragen und die damit verbundene Rechtfertigung und Aufklärung für drei Wochen entfallen.

Auch die Geschwisterkinder profitieren ganz enorm von dem Kontakt zu anderen Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom. Vieles, was die Geschwisterkinder während einer Schwerpunktkur erleben, entlastet und hilft ihnen, ihren Alltag wieder lockerer und unbeschwerter zu meistern. Die integrative Arbeit, die in der Kinderbetreuung und während der Kur überhaupt geleistet wird, ist vor allem für die Kinder mit Down-Syndrom, die sonst keine oder wenig Integrationsmöglichkeiten haben, sehr wichtig.

Eine Kur kann genau das Richtige sein

Drei Wochen aussteigen aus dem Alltag und eine gesunde Ernährung genießen, eine Vielfalt an Therapien und Anwendungen ausprobieren und sich mit anderen Müttern in entspannter Umgebung austauschen, kann genau den Unterschied machen, den man als Mutter braucht, um aus der Erschöpfungsspirale auszusteigen.

Eine Mutter-Kind-Kur kann für alle Beteiligten eine große Entlastung sein und einen starken Erholungswert haben, vorausgesetzt, man geht mit realistischen Vorstellungen und Erwartungen dorthin.

Einige nützliche Adressen:

Mutter-Kind-Hilfswerk e.V.
Millberger Weg 1
94152 Neuhaus am Inn
Telefon 0 85 03 / 90 04 26
www.mutter-kind-hilfswerk.de

Kur + Reha GmbH
Hellgestraße 2
D-79100 Freiburg
Telefon 0 761 / 4 53 90 - 0
Telefax 0 761 / 4 53 90 - 99
info@kur.org

Elly-Heuss-Knapp-Stiftung
Deutsches Müttergenesungswerk
Bergstraße 63
10115 Berlin
Telefon Kurinformationen:
030 / 33 00 29-29
Telefax
030 / 33 00 29-20
Telefon Geschäftsstelle
030 / 33 00 29-0
info@muettergenesungswerk.de

Die AWO hat eine Liste der Mutter-Kind-Kur-Beratungsstellen online:
www.awo.org

Arbeitsgemeinschaft
Eltern- und Kindkliniken (Schwerpunktkuren)
Millberger Weg 1
94152 Neuhaus am Inn
E-Mail: arge@mutter-kind.de
www.mutter-kind.de

Integration

Schulische Integration in Deutschland? In einigen Bundesländern immer noch, in anderen schon wieder auf Sparflamme. Ein trauriges Thema, das uns seit 20 Jahren begleitet.

An einigen Orten, in einigen Schulen mag die Integration von Schülern mit Behinderungen klappen. In den allermeisten Fällen ist dies nicht so. Entweder darf die Integration nur so lange dauern, wie sie „gut geht“, und diese Entscheidung liegt bei der Schule oder beim Schulamt – nach zwei, höchstens vier Jahren ist sie dann zu Ende. Oder die Kinder besuchen zwar eine Regelschule, aber sie sind dort eben nur „zu Besuch“, gehören eigentlich nicht dazu, es wird wenig oder kaum Rücksicht auf ihre Bedürfnisse genommen, von einer adäquaten Förderung keine Spur. Und die allermeisten Kinder mit Down-Syndrom sind immer noch in einer Sonderschule.

Der Schüler Nicolas

Margarita Lopez

Schon in einer früheren Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom wurde über den Schüler Nicolas berichtet. Auch damals ging es um negative Schulerfahrungen. Seine Mutter fasst die schulische Laufbahn ihres Sohnes noch einmal zusammen und schildert vor allem, wie in der Schule, die Nicolas zurzeit besucht, in keins-ter Weise auf seine Fähigkeiten eingegangen wird, er entweder überfordert, aber meistens absolut unterfordert ist. Nicolas besucht zwar seit sieben Jahren eine Schule, aber fast alles, was er gelernt hat, hat er zu Hause gelernt. Eine Geschichte, die so oder ähnlich sehr viele Familien erzählen können.

Unser Sohn Nicolas, inzwischen 14 Jahre alt, wurde zuerst in einer Schule für geistig Behinderte eingeschult. Da wir ihn dort als unterfordert empfanden, holten wir ein erneutes Gutachten ein und bekamen vom Kultusministerium Baden-Württemberg eine integrative Beschulung am Wohnort genehmigt. Ab der dritten Klasse benötigte Nicolas dann differenzierte Fördermaßnahmen, die wiederum vom Kultusministerium bewilligt wurden. Leider wurden diese von den unteren Schulinstanzen häufig boykottiert. So musste zum Beispiel die zusätzliche Lehrkraft, die für unseren Sohn vorgesehen war, ständig Vertretungsunterricht halten.

Irgendwann war ich der Auseinandersetzungen mit Schulleitung und Schulamt müde und beantragte einen Schulwechsel auf eine Förderschule. Die zuständige Förderschule lehnte unseren Sohn aufgrund seines Down-Syndroms ab. Der Schulleiter prophezeite ihm in spätestens zwei Jahren eine völlige Stagnation. Nicolas war damals zehn Jahre alt. Das Schulamt wies unseren Sohn einer anderen Förderschule zu. Von dieser Schule wurde unser Sohn nach

sechs Wochen verwiesen, weil er zu geistig behindert und verhaltensgestört wäre. Er gehöre auf die Schule für geistig Behinderte. Durch zufällige Elternbekanntschaften konnte ich später herausfinden, dass unser Kind durch die Schulleitung und seine Lehrer außerordentlich diffamiert, diskriminiert und psychisch unter Druck gesetzt wurde. So musste Nicolas zum Beispiel im Schullandheim bei einer Lehrerin im Zimmer übernachten, wurde abends eingeschlossen, musste ständig an der Hand gehen. Während des Unterrichts wurde Nicolas regelmäßig in die Spielecke verwiesen, und wenn er sich dort verkleidete und zu laut spielte, musste er vor der Tür stehen, da er ja den Unterricht störte.

Nach einem Rechtsstreit (Nicolas ging fünf Monate gar nicht zur Schule) kam er dann schließlich auf eine Schule für Körperbehinderte.

Nicolas lernt gern

In der Grundschule war Nicolas bei seinen Mitschülern sehr beliebt. Es gab innerhalb seiner Klasse keine sozialen Probleme.

Lesen konnte Nicolas schon zu Beginn der ersten Klasse. Er las zu Hause immer freiwillig und sehr motiviert eine Menge Anfangslesebücher. Lesen und Bücher sind für Nicolas auch ein Hobby geblieben. Das Schreiben lernte er im selben Tempo wie seine Mitschüler (vereinfachte Ausgangsschrift, Linkshänder). Für das Rechnen benutzte er eine Kugelrechenmaschine. In der dritten Klasse durfte er noch einmal den Zahlenraum bis 100 wiederholen. Die Einmaleinsreihen lernte er bis zur Fünf. Er bekam auch Bildtextaufgaben. Diktate, ungeübte oder geübte, schrieb er alle mit (bis 80 Wörter). Geübte Diktate schrieb er fast fehlerfrei, ungeübte im Schnitt mit zwölf Fehlern. Weiter fing er an, kleine Bildgeschichten oder eigene kurze Erzählungen sowie Notizzettel und Einkaufswünsche aufzuschreiben, wobei Satzbau und Grammatik meist fehlerhaft waren. Während der fünfmonatigen Schulpause erweiterte ich die Diktate auf 100 Wörter und wir lernten zu Hause das gesamte Einmaleins.

Welcher Bildungsplan gilt?

Mit diesem Leistungsstand kam Nicolas Ende März 2001 dann in eine fünfte Klasse der Schule für Körperbehinderte. Von den Schülern seiner Klasse konnten zum damaligen Zeitpunkt noch nicht alle lesen. Auch scheint grafomotorisches Schreiben nur in Druckschrift oder auf Computer möglich zu sein. Auch in Mathematik, so sagte mir die damalige Klassenlehrerin, wäre die Klasse noch nicht so weit fortgeschritten wie Nicolas. Allerdings konnten und können sich seine Mitschüler, ausgenommen die schwerst mehrfachbehinderten Kinder, sprachlich besser und deutlicher ausdrücken. So teilte man uns mit, dass Nicolas den kommunikativen Ansatz des Bildungsplanes für geistig Behinderte benötige. Ich war gegen diesen Bildungsplan, aber man versprach uns, dass Nicolas im Bereich Schreiben nach dem Bildungsplan für Förderschulen unterrichtet würde sowie ein monatliches Diktat bekäme. Nicolas erhielt zwar seine Diktate, die zunehmend kürzer wurden, aber ansonsten schrieb und schreibt Nicolas in der Schule so gut wie nie! Ich frage mich, wozu sich Nicolas in all den Jahren der Grundschulzeit so viel Mühe gegeben hat und schreiben gelernt hat. (In zwei Dritteln der Schuljahreszeit ganze 150 Zeilen, was gerade



mal drei DIN-A4-Seiten mit Normallineatur entspricht.) Obwohl er schon länger auf Normallineatur schreibt und ein persönliches und regelmäßiges Schriftbild entwickelt hat, lässt man ihn, wenn mal ein paar Worte geschrieben werden, immer auf unliniertes Papier oder in eine Art Erstklässlerlineatur schreiben. Da diese Lineatur nicht mehr seiner persönlichen Schreibgeschwindigkeit sowie Schreibentwicklung entgegenkommt, presst er bei dieser dreiteiligen Lineatur seine Schrift lediglich ins Mittelfeld, wodurch dann ein verkrampft Schriftbild entsteht. Schon öfter habe ich auf diese nicht sinnvolle Maßnahme aufmerksam gemacht. Vergeblich!

Ein Antrag auf Übernahme in den Bildungsplan für Förderschüler (Februar 2003) wurde von der Schulleiterin unter „Zuhilfenahme“ des Oberschulamtes vehement abgelehnt. Nicolas könnte an Motivation verlieren, wenn er im Aufsatz und in Mathematik schlechte Noten bekäme.

Polizeigeschichten unerwünscht

Was das freie Schreiben von Texten betrifft, so hat Nicolas noch nie Hilfen für Satzbau oder eine Anleitung zum Verfassen eines Textes, geschweige denn eine Aufsatzerziehung erhalten, wie es für Grundschüler eine Selbstverständlichkeit ist. Umso mehr war ich betroffen, dass die Schulleiterin Nicolas vorwarf, er könnte nur Polizeiberichte

schreiben. Um sich als Polizist zu üben, was sein Berufswunsch war, suchte Nicolas an den Wochenenden in der Tageszeitung nach Polizeinotizen, schrieb diese ab und schrieb sie nochmals in der Schule frei nieder, leider jedes Mal mit denselben Grammatikfehlern, eine Verbesserung der Texte erfolgte nie.

Syndromspezifische Lernprobleme, wie auditive Verarbeitungsschwierigkeiten, werden nicht beachtet

Bei Nicolas wurde eine zentrale sowie eine periphere Fehlhörigkeit des linken Ohres festgestellt. So ist seine auditive Speicherschwäche auch stark eingeschränkt. Beim Diktat kann man ihm nur zwei bis höchstens drei Wörter diktieren. Schon lange fiel mir auf, dass Nicolas Gedichte, Gebete, Einmaleinsreihen etc. nur durch schriftliches Üben auswendig lernen konnte. Ich bin der Meinung, dass Nicolas daher für seine weitere Entwicklung visuelle Kompensierungshilfe auch in schriftlichem Tun bekommen sollte und dass ein vorwiegend mündlicher Unterricht für ihn sogar wegen der auditiven Verarbeitungsschwierigkeiten eher belastend wirkt. Dies wurde so auch in seinem letzten Schulgutachten aufgeführt. So fällt mir auch auf, dass uns Nicolas über die Unterrichtsinhalte der Sachfächer kaum berichten kann. Er nennt mir meist nur das Thema der gesamten Unterrichtseinheit.

Auch entwickle ich jedes Mal, wenn ein Test angekündigt wird und ich Nicolas bei der Vorbereitung unterstützen möchte, ein besonderes Ratespiel, was denn nun Inhalt des Testes werden könnte, und wir sind vor keiner Überraschung sicher. So wurde zum Beispiel in einem Test über England ein Vokabeltest integriert, dessen Vokabeln zum Lernen unserem Sohn gar nicht aufgegeben wurden, und zu einem schriftlichen Mathematiktest zum Thema Geld gab es lediglich handelnde Übungen mit Spielgeld. Dafür, dass dann im Test vergessen wurde, dass die Geldeinheit dazugeschrieben werden muss, gab es natürlich zur Hälfte Punkteabzug.

Schreiben nicht wichtig, oberstes Ziel ist Mathematik

In einer schriftlichen Förderzielangabe für Nicolas begründete die Schule das mangelnde Angebot an Schreibübungen mit dem Bildungsplan für geistig Behin-

derte. Gleichzeitig wurde Mathematik als oberstes Lernziel angegeben! (Besserer Zahlenbegriff, flexibler Umgang mit den Zahlen im Zahlenraum bis 1000!)

Die Zielsetzungen der Schule und deren Begründungen finden wir für ein Kind mit Down-Syndrom unadäquat und inakzeptabel und somit auch nicht an die Lernvoraussetzungen von Nicolas angepasst. Sie sind regelrecht defizitorientiert. Seine guten Rechtschreibleistungen werden überhaupt nicht mehr honoriert und deren weitere Förderung wird völlig vernachlässigt. So wurde in diesem Schuljahr lediglich ein einziges Diktat mit 50 Wörtern geschrieben, das Nicolas völlig unterforderte. Schon nach dem ersten Laufdiktat schrieb er es fehlerfrei nieder und bald diktierter sich den Text selbst. Trotzdem war er gezwungen, es drei Wochen lang wie die anderen Kinder zu üben (inklusive der Herbstferien).

Nicolas lernt zu Hause

So bleibt mir im Moment nichts anderes übrig, als ihn zu Hause, in seiner geringen freien Zeit, noch zu fördern (Ganztageschule! Nach der regulären Schulzeit hat Nicolas pro Woche noch Physio-, Sprach- und Reittherapie).

Nicolas kann die Zahlen bis 1000 bezüglich ihrer Größe miteinander vergleichen und sie in ihre Stellenwerte einteilen und diese zerlegt aufschreiben (Ordinaler Zahlenbegriff, Lesen größerer Zahlen bis 100 000 auch möglich, Zahlenraum aber noch nicht eingeführt). Er kann allerdings die Zahlen nicht zerlegen, zum Beispiel mit Aufgaben wie „Was gibt alles 300?“, $300 = 1000 - 700$ oder $300 = 280 + 20$, auch mit Platzhalteraufgaben, wie $4 + _ = 19$ hat er große Probleme (Kardinaler Zahlenbegriff fehlt, diese Aufgabenarten und der dazugehörige Zahlbegriff werden aber von den Lehrkräften erwartet und als oberstes Lernziel angegeben).

Durch kontinuierliche, häusliche Übungen bekommt er inzwischen Sicherheit im Zusammenzählen von Geldbeträgen bis 1000 Euro. Bei den schriftlichen Additions- und Subtraktionsaufgaben benutzt Nicolas bei Zehnerübergängen eine Fingertechnik. Auch bei der schriftlichen Multiplikation und Division benutzt er manchmal seine Finger und zählt die Reihen auf. Zu allen Grundrechenarten machen wir manchmal einfache

Textaufgaben zum Thema Einkaufen. Nicolas kann am Ziffernblatt der Uhr Stunden und Minuten ablesen und mit dem Taschenrechner umgehen.

Bei Diktaten, selbst bei ungeübten und längeren Texten, macht Nicolas nur noch wenig Fehler (ca. 130 bis 150 Wörter).

Diese Inhalte wurden alle zu Hause eingeführt und geübt. Schulisch ist seine Klasse noch nicht auf diesem Stand.

Wegen möglicher Überforderung – keine Grammatik und Syntax

Womit Nicolas den ganzen Tag seine Zeit verbringt, kann ich schwer nachvollziehen, da er kaum schriftliche Unterlagen mitbringt und wenig erzählt.

Im freien Schreiben, das in der Schule hauptsächlich auf dem Computer ohne eine Themenangabe erfolgt, machte Nicolas in den vergangenen drei Jahren in Grammatik und Syntax kaum Fortschritte. Grammatik- und Syntaxübungen halten seine Lehrerinnen pädagogisch jedoch nicht für sinnvoll. Er könnte die Lust wegen Überforderung verlieren!

Mein Angebot, dass Nicolas sein Sprachlehrbuch mit in die Schule nehmen könnte, deren Aufgaben er nach kurzer Vorbesprechung allein bewältigen kann, wurde von den beiden Lehrkräften abgelehnt. (In der Grundschule konnte Nicolas die meisten Aufgaben in den regulären Sprachlehrbüchern bewältigen.) Ich finde, die beiden Lehrerinnen machen es sich sehr einfach. Dabei wäre ich schon froh, wenn er wenigstens regelmäßig abschreiben dürfte. Dies erfolgt lediglich über eine wöchentliche Hausaufgabe. Ich verstehe nicht, warum diese Differenzierungsmöglichkeit unserem Sohn nicht angeboten wird. Stattdessen soll es sinnvoll sein, dass er freie Texte schreibt mit ständig falschen Satzmustern, die sich, da Nicolas eine sehr gute visuelle Speicherfähigkeit hat, meiner Meinung nach eher noch festigen, zumal sie nie korrigiert werden.

So lasse ich seit kurzem zerschnittene Sätze von Nicolas wieder richtig zusammensetzen. Bei kurzen und einfachen Sätzen gelingt ihm dies ganz gut und es bereitet ihm Spaß, weil wir damit ganze Geschichten bauen. Auch üben wir Mustersätze nach einem Sprachwerk aus Österreich für sprachgestörte Kinder.

Ausruhen auf dem Bildungsplan für geistig Behinderte

Wegen seiner Sprachproblematik wurde Nicolas auch schon oft von Mitschülern verspottet, wodurch im letzten Schuljahr einige soziale Probleme verursacht wurden.

Trotzdem geht Nicolas gerne in seine Schule. Er liebt dort vor allem das Bewegungsangebot. Er ist immer fröhlich und lustig, höflich, leicht motivierbar, sehr fleißig, willig, charmant und sehr liebevoll.

Und doch würde ich es sehr begrüßen, wenn statt des Zahlenbegriffes die Kommunikationsfähigkeit an oberster Stelle stehen würde, schon allein aus integrativen Gründen in der Schule wie auch außerhalb. Leider stoßen meine Meinung und meine Wünsche bei der Schule auf Ignoranz und Gleichgültigkeit. Ich bin enttäuscht und wütend darüber, dass Sonderschullehrer ihre für mich offensichtliche Bequemlichkeit mit dem Bildungsplan für geistig Behinderte begründen und rechtfertigen dürfen.

In einer der letzten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* verglich eine Mutter die Anforderungen einer integrativen Erziehung mit dem Hinaufkommen auf eine Birke, das Kinder mit Down-Syndrom absolut nicht schaffen könnten.

Ich bin der Meinung, dass man schwerer belastete Kinder (Down-Syndrom-Plus) durchaus auf einen unteren Ast setzen sollte, um ihnen von dort einen besseren Blick zu gewähren, und dass einige weniger belastete Kinder auch ein paar Äste auf einen Baum selbst hochklettern könnten. Wie hoch sie dabei kommen oder ob sie die Baumspitze dabei erreichen, das ist für mich unwesentlich. Wichtig finde ich es allerdings, dass ihnen das Sitzen oder das Klettern nicht von vornherein unmöglich gemacht wird, indem man ihnen die unteren Äste absägt.

Nach unseren Erfahrungen mit Nicolas geschieht dies aber sehr wohl gerade in nicht integrativen Einrichtungen.

Das „Friend to Friend“-Konzept

Die Karen Gaffney Stiftung hat ein Konzept entwickelt, das das Bilden und Pflegen von Freundschaften zwischen Schülern mit und ohne Behinderung in Integrationsschulen fördern soll. Auch eine Idee für Deutschland, denn auch hier fühlen sich „I-Kinder“, speziell in der Hauptschule, oft isoliert.

Karens Fähigkeit, spontan und engagiert zu sprechen, hat sie in den USA schnell zu einer gefragten Referentin gemacht. Sie setzt sich nicht nur für Menschen mit Down-Syndrom ein, sondern auch für alle anderen mit einer Entwicklungsstörung, die Grenzen überwinden müssen, um ihre Ziele zu erreichen. Sie passt ihre Vorträge dem Motto und dem Publikum der jeweiligen Konferenz oder des Workshops an und spricht mit Begeisterung und aus eigener Erfahrung über eine ganze Reihe Themen, wie die Bedeutung früher Förderung, das Kämpfen gegen Vorurteile, das Aufbauen von Selbstvertrauen, das Durchbrechen von Grenzen und Beschränkungen, die einem oft von außen auferlegt werden, oder die Bedeutung von Freundschaften.

Zu diesem letzten Thema hat sie ein spezielles Konzept entwickelt, das sie vor allem in Schulen für Lehrer und Schüler vorträgt, das „Friend to Friend“-Konzept. Da dieses Modell durchaus auch für Integrationsschulen hier in Deutschland interessant ist und meiner Meinung nach es auch dringend erforderlich ist, ein solches Konzept zu übernehmen, möchte ich es hier vorstellen.

Das „Friend to Friend“-Programm

Das „Friend to Friend“-Programm gibt Schülern mit und ohne Behinderung die Möglichkeit, einen Klub zu gründen, um Freundschaften zu entwickeln und gemeinsam an einem Projekt ihrer Wahl zu arbeiten, das ihrer Schule oder ihrer Kommune nützt.

Das Programm besteht aus drei wichtigen Teilen:

1. Die Einrichtung eines offiziellen Schulklubs mit dem Thema: „Friend to Friend“. Dies bedeutet, dass der Klub in den Lehrplan aufgenommen wird und den Status eines Wahlfachs bekommt.

Dieser Klub wird zum Beispiel Diskussionsrunden abhalten über Themen wie Verschiedenheit und Toleranz und kann dazu Gastredner einladen. Die Schüler, die sich beteiligen, bekommen auch ein spezielles Training durch die Karen Gaffney Stiftung. Das Klubengagement wird offiziell im Zeugnis bewertet.

2. Die soziale Komponente. Der Schüler mit Behinderung kann sich in der Schule häufig sehr einsam und isoliert fühlen. „Friend to Friend“ zeigt einen Weg auf, wie Akzeptanz und Inklusion aller Schüler gefördert werden, wie sich Schüler mit und ohne Behinderung besser kennen und verstehen lernen können. „Friend to Friend“ bringt Schüler zusammen, einen ohne und einen mit einer Behinderung. Dies ist nicht das Gleiche wie ein Mentor-Programm, wobei ja ein Schüler als eine Art Autorität den anderen begleitet. Schüler des „Friend to Friend“-Programms unterstützen einander wie Freunde, zum Beispiel essen sie ab und zu gemeinsam in der Kantine, halten nacheinander Ausschau in den Pausen, besuchen gemeinsam Schulversammlungen oder Sportveranstaltungen etc.

3. Ein gemeinnütziges Projekt. Die Schüler im „Friend to Friend“-Programm suchen sich ein Projekt, das der Schule oder ihrer Kommune etwas nützt. Gemeinsam wird an diesem Projekt gearbeitet. So lernen sie sich besser kennen. Schüler ohne Behinderung erfahren so u.a., über welche Fähigkeiten ihre behinderten Mitschüler verfügen, und können auch einmal außerhalb der Klasse Zeit miteinander verbringen. Auf diese Weise können sie gegenseitig ihre Gedanken und ihre Kreativität schätzen lernen.

Es hat sich inzwischen gezeigt, dass viele dieser Klubfreundschaften nach der Schule weiter existieren, als ganz normale Freundschaften – ohne Klub!



Karen, als Referentin in Singapur

Karen Gaffney Stiftung

Die Karen Gaffney Stiftung ist eine nicht auf Gewinn ausgerichtete Organisation, die sich die Förderung der Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom in Familien, Schulen, Arbeitswelt und Kommunen zum Ziel gesetzt hat. Sie bietet eine Reihe Videofilme, Materialien, Workshops und Seminare an.

Vertreter der Stiftung können von Schulen, die das „Friend to Friend“-Programm in ihr Schulangebot aufnehmen wollen, eingeladen werden. In speziellen Trainingsseminaren werden die Schüler auf ihre Klubarbeit vorbereitet.

Rechnen lernen mit links und rechts!

Bernadette Wieser

Im ersten Teil der Serie „Rechnen lernen mit links und rechts“ hat die Autorin die Grundfertigkeiten, die für das Rechnenlernen eine Voraussetzung sind, vorgestellt. Im zweiten Teil geht es nun um das Rechnen mit allen Sinnen.

Wer das erste Knopfloch nicht findet, kommt mit dem Zuknöpfeln nicht mehr zurecht.“

Was schon Goethe so treffend zu formulieren wusste, ist auch heute noch von großer Aktualität. Im letzten *Leben mit Down-Syndrom* habe ich Ihnen die Bedeutung einiger Teilleistungen für den Rechenlernprozess erläutert.

Die entscheidenden Teilleistungen sind:

- Körperschema und Raumlage
- Serialität
- Figur-Grund-Wahrnehmung.

*„Wer das erste Knopfloch nicht findet, kommt mit dem Zuknöpfeln nicht mehr zurecht.“
(Goethe)*

Um es auf einen kurzen Nenner zu bringen: Kinder mit Down-Syndrom sind durchaus in der Lage, „Gebrauchsmathematik“ zu erwerben. Damit meine ich so viel Rechnen, dass sie es mit der täglichen Alltagsbewältigung aufnehmen können, zum Beispiel beim Einkaufen oder bei der Uhrzeit. Gelebte Mathematik bedeutet ja nicht, im Kopf Wurzeln zu ziehen. Dafür gibt es den Taschenrechner und der ist auch ein wichtiges Hilfsmittel für viele von uns.

Die Wurzeln der Mathematik liegen

im Kleinkindalter. Dann wenn das Kind beginnt, Körper- und Raumerfahrungen zu machen. Diese ursprünglichen und ganzheitlichen Wahrnehmungen bauen späteres Orientieren im Zahlenraum auf.

Übungen und konkrete Tipps für den Alltag finden Sie in der vorigen Ausgabe.

In diesem Artikel geht es um das Rechnen mit allen Sinnen. Lange bevor wir das Kind mit Ziffern konfrontieren, kann es bereits „höhere Mathematik“ betreiben, also: Mengen zueinander in Beziehung setzen, pränumerische Additionen und Subtraktionen mittels Holzstäbchen lösen oder Invarianzerfahrungen machen.

Lernen in vier Stufen: Handlung – Bild – Symbol – Automatisierung

Das kindliche Lernen vollzieht sich in vier Stufen: von der Handlungsstufe zur Bilderstufe, weiter zur Symbolstufe und schließlich zur Automatisierungsstufe.

Das bedeutet: Das Kind kommt zunächst vom Handeln zum Bild und erst danach zum Symbol. Dies alles ist die Voraussetzung für Automatisierung, für die Beherrschung einer Tätigkeit.

Aufs Rechnen bezogen: Das eigene Tun erst ermöglicht ein Verständnis für rechnerische Abbildungen. Bevor ein Kind eine Abbildung, auf der drei Gegenstände zu sehen sind, mit der „Menge 3“ in Verbindung bringen kann, muss es vorher selbst damit ganzheitliche Erfahrung mit allen Sinnen gemacht haben.

Und erst in einem viel späteren Schritt macht die Bekanntschaft mit der

Ziffer 3, als geschriebenes Symbol, Sinn. Auch beim Hausbau beginne ich beim stabilen Fundament. Würde ich als Erstes das Dach aufsetzen wollen, wäre das Projekt zum Scheitern verurteilt.

Auch der Erwerb mathematischer Fertigkeiten erfordert ein systematisches schrittweises Vorgehen.

Butterbrot, Perlen und Holzstäbe

Damit das Kind lernt, mathematische Mengen zueinander in Beziehung zu setzen, braucht es einen großen Schatz an realen Erfahrungen. Geben Sie ihm einen Löffel in die Hand und lassen Sie es selbst seinen Aufstrich auf dem Brot verteilen. Ebenso die Hautcreme fürs Gesicht, die Zahncreme für die Zahnbürste und die Paste für die Schuhe. Dass es am Anfang möglicherweise einiges für uns zum Putzen gibt, liegt auf der Hand. Doch hier gilt die Regel: Je mehr das Kind dabei kleckert, desto mehr braucht es an Übung davon. Denn diese Tätigkeiten erfordern ein gezieltes Wahrnehmen von Mengenbeziehungen, und das ist eine wichtige Voraussetzung für das spätere Rechnen.



Mengen können auch ihr Aussehen ändern und trotzdem bleibt es immer gleich viel: eine interessante Erfahrung für Kinder. Fünf Perlen können in einer Reihe, in einem Kreis, rechteckig, auf einem Haufen oder wie auch immer angeordnet sein: Solange ich an der An-

zahl nichts verändere, bleiben es immer die selben fünf Perlen. Ganz egal, wie die Formation angelegt wird.



Ein Apfel kann in beliebig viele Spalten geschnitten werden: Wenn ich diese wieder zusammensetze, ist es dennoch nur ein Apfel.



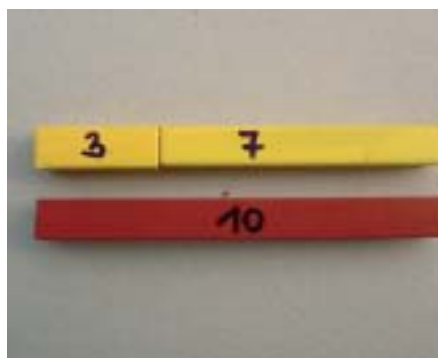
Wenn wir unseren Kindern diese Erfahrungen bewusst machen wollen, müssen wir sie gezielt anbieten. Und darüber mit ihnen sprechen. Denn erst das Gespräch darüber hilft, das Gesehene und Erlebte einzuordnen und zu verarbeiten.

Mit dem Vergleich „Das ist so, wie ...“ erhalten die Kinder dabei die beruhigende Gewissheit, dass sie nicht alles immer wieder neu lernen müssen, sondern vieles bereits bekannt ist.

Dazu ein Beispiel: „Wir teilen die Pizza in acht kleine Stücke. Eins, zwei, drei, vier, fünf, sechs, sieben, acht. Das sind nun acht kleine Stücke. Wenn wir alle wieder zusammensetzen, dann ist es wieder eine große Pizza geworden. Das ist so wie beim Apfel, den wir gestern geteilt haben.“ Beispiele geben Sicherheit und helfen dem Gehirn, Verknüpfungen zu schaffen.

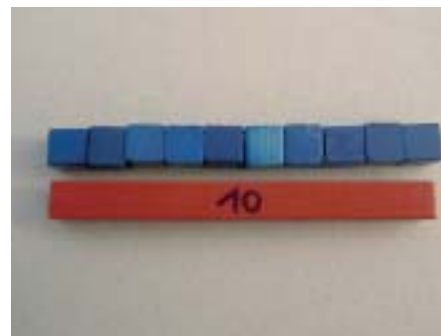
Holzstäbe unterschiedlicher Länge ermöglichen Vergleiche und erste Additionen.

„Lang, länger, der Längste, kurz, kürzer, der Kürzeste“ – die Stäbe können zum Vergleich untereinander gelegt werden und die Kinder begreifen dabei, dass zwei (oder drei oder mehr) kurze einem langen gleichen.



Sehr wichtig ist in dieser Phase das Erlebnis, dass zehn einzelne kleine Würfel einem langen (10-er Holzstäbchen) gleichen. Dies ist später für den Aufbau des Zahlenraums 100 von großer Bedeutung, da die Kinder sich die Zehner über Holzstäbchen symbolisieren, die Einer über ihre Finger. Aber dazu im nächsten Heft mehr.

Vorerst sollen immer wieder zehn einzelne Würfel unter einen langen Zehnerstab gelegt werden, mit den Worten: „Das ist gleich viel.“



Abstraktion

Eine lustige Möglichkeit, um das Abstraktionsverständnis anzubahnen, ist das Verstecken von Holzstäbchen unter einem Tuch. Je zwei Stäbchen liegen unter dem Tuch, ein langes und ein deutlich kürzeres. Das Kind holt nun je nach Auftrag eines der beiden heraus, ohne diese vorher gesehen zu haben. Die Reduktion auf den Tastsinn kann eine große Herausforderung für Kinder mit Down-Syndrom bedeuten, da sie häufig „visuelle Lerner“ sind, also ihren Sehsinn verstärkt zum Einprägen und zur Kontrolle gebrauchen.

Mengen mit allen Sinnen

Bevor ein Kind die Ziffern kennen lernt, soll es Mengen ganzheitlich und mit allen Sinnen erfahren können. Ein Beispiel mit der Drei:

Um den Dreier kennen zu lernen, steht nicht das Schreiben der Ziffer im Vordergrund, sondern das Erfassen der Menge mit unseren fünf Sinnen: drei Dinge sehen, hören, riechen, schmecken, greifen können.

Konkret: drei Nüsse sehen, diese hören (wenn sie auf den Tisch klopfen), sie riechen, schmecken und genau abtasten dürfen.

Mit vielen Materialien in unterschiedlichen Situationen geübt, erwirbt das Kind allmählich eine Vorstellung von der Menge Drei.

Mit den anderen Mengen aus dem Zahlenraum Zehn wird ähnlich verfahren.

Im Haus der Zahlen geht es ganz schön lustig zu. Beim Mengenaufbau soll die Fantasie tolle Blüten treiben können.

Im Haus der Drei liegen auf drei Servietten je drei Gegenstände, die das Kind am besten selbst zusammensucht. Unsere Tochter hat immer schon sehr gerne gegessen (vor allem genascht), und so wurden ihre Häuser vorwiegend kulinarisch eingerichtet. Also: insgesamt neun Leckereien auf die drei Häuser verteilt. Dabei immer genau gezählt und kontrolliert, danach gegessen.



Am nächsten Tag wieder, bis das Einrichten völlig selbstständig erledigt wird und bis es nicht mehr ganz so interessant ist. Denn das kennen wir alle: die Begeisterung zu Beginn und dann das allmähliche Nachlassen durch den Gewöhnungseffekt.

Jetzt ist Zeit für den Zahlenteufel: Dieser Schlingel besucht das Zahlenhaus immer genau dann, wenn das Kind nicht daheim ist oder schläft – und der bringt einiges durcheinander.

Zum Beispiel so:



Das gibt dann ein großes Hallo, wenn die Unordnung bemerkt wird und es ans „Aufräumen“ geht.

Mit diesem Spiel kann das Interesse am Mengenaufbau meist über längere Zeit groß gehalten werden, vor allem dann, wenn die Häuser mit Gegenständen eingerichtet werden, die ansonsten eher tabu sind (zum Beispiel die kleinen

Spielsachen der älteren Geschwister). Nur der Vollständigkeit wegen: Im Haus der Zwei liegen auf zwei Servietten je zwei Gegenstände, im Haus der Sieben auf sieben Servietten je sieben Gegenstände, usw.

Zählen und Be-greifen

Begleitend zum Aufbau von Abstraktion und Mengenverständnis kann auch das richtige Zählen geübt werden.

Häufig können Kinder die Zahlenreihe aufsagen, ohne einen Sinngehalt damit zu verbinden. Dies zeigt sich daran, dass sie beharrlich bestimmte Ziffern auslassen oder verdrehen.

Zum Erlernen des korrekten Zählens können unsere zehn Finger eine hilfreiche Unterstützung sein. Sie fördern das „Be-greifen“ durch das Spüren des eigenen Körpers.

Die nachfolgend vorgestellte Methode zum Zählenlernen basiert auf den Prinzipien des kybernetischen Rechnens, das vom Ehepaar Dreher-Spindler entwickelt und mit großer Begeisterung und Leidenschaft weitergegeben wird. An dieser Stelle möchte ich Herrn Hariolf Dreher herzlich für sein Engagement danken. Er hat mich die kybernetische Rechen-Methode gelehrt und in mir die Überzeugung geweckt, dass Kinder mit Down-Syndrom Spaß und Freude am Rechnen entwickeln können.

Und ich möchte auch den vielen Kindern danken, die im privaten und beruflichen Bereich meine Lehrmeister sind, die als meine „Versuchskaninchen“ alles Mögliche ausprobieren und mich täglich mit ihren Rechenkünsten erstaunen.

Die Bilder verdeutlichen zunächst den Aufbau des Zahlenraums zehn.

■ Wir beginnen mit zwei geschlossenen Fäusten, die Daumen sind eingezogen. Dies bedeutet Null.

■ Danach wird der kleine Finger der linken Hand ausgestreckt: 1. Kleiner Finger und Ringfinger der linken Hand: 2.

■ Kleiner Finger, Ringfinger und Mittelfinger der linken Hand: 3, usw.

Das Ausstrecken der Finger soll immer synchron sprachlich begleitet werden. Während der linke kleine Finger





ausgestreckt wird, sprechen wir dazu „Eins“. Durch das Zusammenführen von feinmotorischer Bewegung und Sprache ist das Kind intensiv auf sein Handeln konzentriert. Es erlebt auf dem taktilen, visuellen und akustischen Sinneskanal eine Verbindung zwischen Menge und Ziffer:

Es streckt die Finger aus (taktil), es sieht die Menge (visuell) und es hört seine Stimme dazu (akustisch).

Das Ausstrecken einzelner Finger kann zu Beginn für das Kind schwierig sein. Wenn wir es dabei sanft unterstützen, kann der Zählvorgang trotzdem immer wieder durchgeführt werden. Parallel dazu unterstützen Fingerspiele die feinmotorische Koordination.

Zählen von Null bis fünf, später bis zehn

Zu Beginn zählt der Erwachsene laut, das Kind streckt dabei laut Abbildungen seine Finger aus (eventuell mit Hilfe). Zu Beginn konzentrieren wir uns nur auf die linke Hand und zählen von Null bis fünf hoch und wieder zurück. Wenn das Kind allmählich beginnt, mitzuzählen, (oder das vielleicht ohnehin schon kann), geht es weiter mit der rechten Hand. Gemeinsam zählen der Erwachsene und das Kind von der Null bis zum Zehner hoch, dann wieder zurück.

Um das Kind dabei motorisch unterstützen zu können, steht der Erwachsene hinter dem Kind oder er sitzt daneben.

Es ist noch nicht nötig, auf dieser Rechenstufe Ziffern einzusetzen. Ziffern sind lediglich Symbole für unterschiedliche Mengen.

Erst wenn die Handlungsstufe und die Bilderstufe durchlaufen sind, macht es Sinn, sich den Herausforderungen der nächsten Stufe, nämlich der Symbolstufe, zu stellen.

Die intensive Auseinandersetzung mit dem Zahlenraum zehn ist von größter Bedeutung für den späteren Rechenprozess in großen Zahlenräumen. Denn wenn sie auch schwierig ist, eines muss man der Mathematik lassen: Sie ist logisch. Mathematik baut auf Analogien auf und wer die Rechnung „ $5+3$ “ sicher löst, kann auch „ $25+3$ “ lösen und später „ $725+3$ “. Voraussetzung dafür ist jedoch, die Ergebnisse nicht auswendig gelernt, sondern mit Sinnverständnis gelöst zu haben. Und es steht nirgends geschrieben, dass Kinder mit Down-

Syndrom dazu nicht in der Lage wären. Ganz im Gegenteil. Mehrere Rechenkünstler (mit und ohne Down-Syndrom) haben mich bisher in großes Erstaunen versetzt, als sie eigene Lösungswege entdeckten, „große“ Rechnungen im Zahlenraum 100 selbstständig lösten und dabei auf ihre Erfahrungen im Zahlenraum zehn zurückgriffen.

In der nächsten Ausgabe werden dann die ersten Ziffern auf der Bildfläche erscheinen. Zudem geht es um den systematischen Aufbau des Zahlenraums 100, ausgehend vom 20-er.

Zahlreiche Bilder erklären Additionen und Subtraktionen mit Fingern und Stäbchen, unterstützt durch Ziffernsymbole.

Wenn Sie welche bekommen können, kaufen Sie in der Zwischenzeit schon mal weiße Fingerhandschuhe für Ihr Kind. Sie werden ihm tolle Rechenhelfer werden.

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



Unterstützte und Gestützte Kommunikation für Menschen mit Down-Syndrom

Etta Wilken

Die Unterstützte Kommunikation

Mit Unterstützter Kommunikation werden pädagogische und therapeutische Hilfen bezeichnet, die Personen ohne oder mit erheblich eingeschränkter Lautsprache ergänzend oder alternativ zur Verständigung angeboten werden (im internationalen Sprachgebrauch AAC = Augmentative and Alternative Communication).

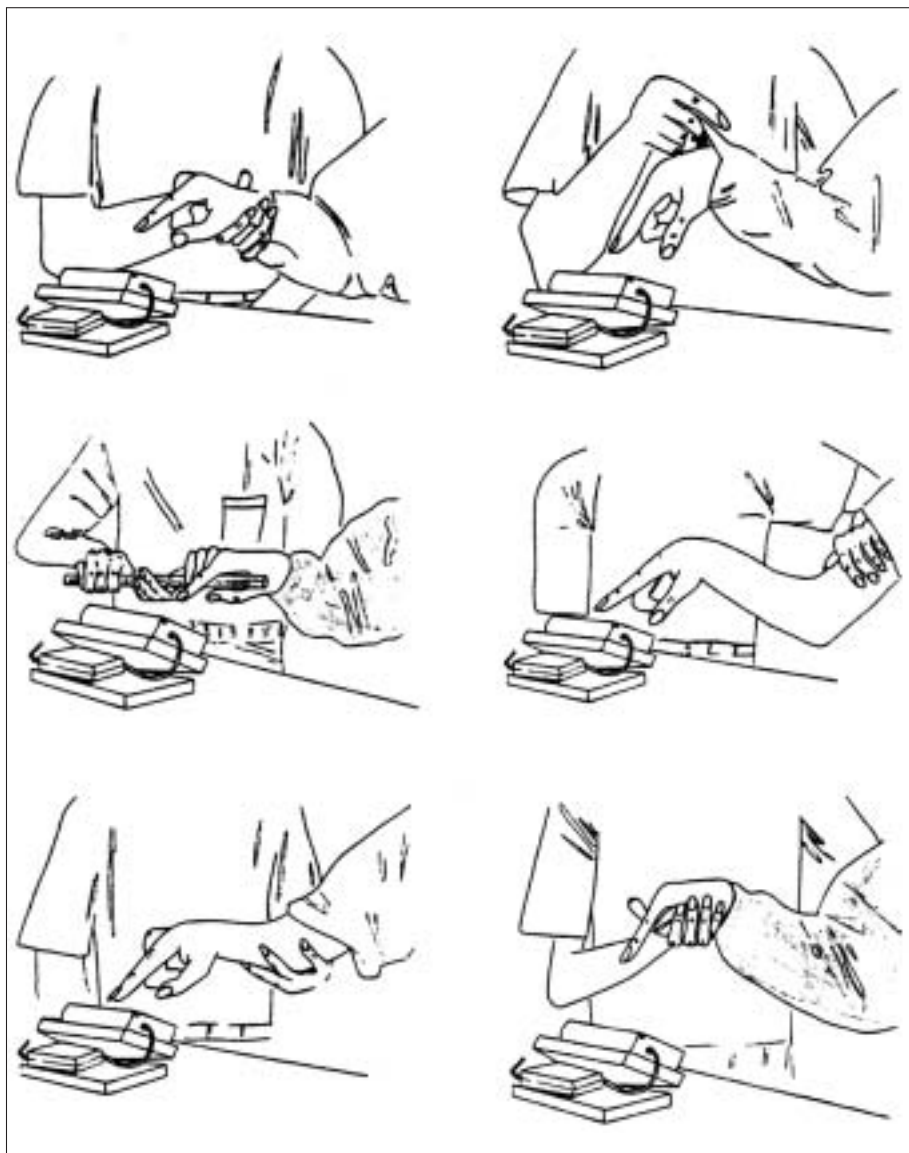
Ergänzende Kommunikationsverfahren werden unterstützend bzw. begleitend zur Lautsprache eingesetzt. Sie sollen bei Kindern mit erheblich verzögerter Sprachentwicklung die oft lange Zeit überbrücken, wenn Lautsprache nicht oder noch nicht hinreichend möglich ist, und zugleich den Spracherwerb fördern. Bei Personen mit schwer verständlicher Sprache soll die Verständigung erleichtert sowie ergänzend zu den oft nicht normsprachlichen Lauten (zum Beispiel „ai“ für nein und „mm“ für ja) eine effektivere Kommunikation ermöglicht werden.

Alternative Kommunikationsformen werden Menschen mit Behinderungen angeboten, die aufgrund fehlender oder erheblich eingeschränkter Sprechfähigkeit statt der gesprochenen Sprache ein anderes Kommunikationssystem benötigen.

Überwiegend werden Gebärden, Bilder und graphische Symbole, konkrete Dinge bzw. greifbare Zeichen sowie sehr unterschiedliche technische Hilfen mit und ohne Sprachausgabe vermittelt. Auch Schrift (Wörter in Schwarzschrift oder manchmal in Braille) können ergänzend eingesetzt werden.

Die Gestützte Kommunikation

Die Gestützte Kommunikation (internationale Bezeichnung FC = Facilitated Communication) wird als subsidiäre (nachrangige) Methode bezeichnet, die



dann angewendet werden sollte, wenn andere Kommunikationsverfahren nicht möglich sind, aber normales Sprachverständnis und Hörvermögen vorliegen (vgl. Crossley 1997, S. 35). Bei diesem Verfahren wird der behinderten Person vom Kommunikationspartner eine körperliche Hilfestellung an der Hand, am

Unterarm oder auch nur an der Schulter gegeben. Dadurch „erreichen diese Menschen das Mindestmaß an willentlicher motorischer Kontrolle, das sie brauchen, um auf einen Buchstaben zeigen oder ihn auf einer Tastatur antippen zu können“ (Nagy 1993, S. 2).

Aber auch das Zeigen auf Bilder oder andere Symbole kann auf diese Weise gestützt werden. Neben der physischen ist auch die emotionale Stütze wichtig, weil durch die Berührung der gestützten Person Sicherheit und Zutrauen in die eigenen Kompetenzen vermittelt werden.

Wem nützt die Unterstützte und Gestützte Kommunikation?

Die Ursachen für eingeschränkte Kommunikationsfähigkeiten können sehr unterschiedlich sein. So werden die verschiedenen Verfahren der Unterstützten und Gestützten Kommunikation u.a. Personen mit Cerebralparese, geistiger Behinderung, Down-Syndrom und Autismus angeboten.

Erfahrungen

Besonders kleine Kinder mit Down-Syndrom, die noch nicht sprechen, aber schon viel verstehen und sich mitteilen möchten, können bereits früh – oftmals schon im Alter von 18 Monaten – lernen, sich mit Gebärden zu verständigen. Als besonders geeignet hat sich GuK, die Gebärden-unterstützte Kommunikation, erwiesen. Durch dieses Verfahren können noch nicht sprechende Kinder ihre Wünsche und Bedürfnisse mitteilen, Handlungen kommentieren und Fragen stellen. Dadurch erweitern sie nicht nur ihre kommunikativen Kompetenzen, sondern auch die kognitiven Fähigkeiten werden nachhaltig gefördert. Wenn zum Beispiel ein kleines Mädchen eine Laterne (wofür sie keine Gebärde kannte) von sich aus als *Papier + Stern* oder ein Junge eine Fledermaus als *Vogel + Maus* gebärdet, wird die aktive und kreative Leistung der Kinder deutlich. Die vielfältigen Erfahrungen, die wir seit einigen Jahren haben, zeigen uns, dass der Spracherwerb insgesamt dadurch sehr positiv gefördert wird.

Auch im Schulalter liegen verschiedene Erfahrungen von Kindern mit Down-Syndrom vor, die unterstützt kommunizieren. Sie können sich damit im Unterricht beteiligen und mitbestimmen und erleben sich verstanden und kompetent.

So erzählt Brian, ein Junge mit Down-Syndrom, gern und wortreich Geschichten von der kleinen Schwester, vom großen Nachbarshund und von

dramatischen Unfällen. Damit ihn alle richtig verstehen, begleitet er seine wichtigsten Aussagen mit Gebärden – die hat er schon im Kindergarten gelernt. Wenn die Geschichte sehr kompliziert oder neu ist, dann nimmt Brian sein „Wörterbuch“ zur Hilfe und zeigt, was er meint. Das Wörterbuch ist selbst hergestellt. Brian klebt jeden Tag Fotos ein, aber auch Abbildungen und alle Wortkarten, die er schon kennt. Unterstützt von Gebärden, Bildern und Schrift also berichtet er von den haarsträubenden Ereignissen aus dem Leben des Brian, die anschließend in sein Tagebuch eingeschrieben und mit Bildern ausgeschmückt werden. Inzwischen sind alle Kinder an solche anschaulichen oder indirekten Möglichkeiten der Verständigung gewöhnt. Sie verstehen Brian meist richtig und übersetzen Mitteilungen, die auf so ungewöhnliche Weise zustande kommen, in altersgemäße Sprache (Hömberg 2002, S. 109).

Gestützte Kommunikation – sinnvoll für Menschen mit Down-Syndrom?

Während die Gestützte Kommunikation überwiegend bekannt ist als ein Verfahren für Menschen mit Autismus, erfolgt seit einigen Jahren eine zunehmende Erweiterung des Personenkreises. Auch immer mehr Kinder mit Down-Syndrom lernen, sich auf diese Weise zu verständigen. Es gibt allerdings erst wenige Erfahrungsberichte, die zudem kaum Rückschlüsse über die syndromspezifischen Gründe für die Effektivität und über Voraussetzungen bei dieser besonderen Kommunikationsform erlauben.

So berichtete mir eine Mutter, dass ein Junge aus ihrer Selbsthilfegruppe, der sich bisher besonders langsam entwickelt hat und autistische Verhaltensweisen zeigt, „gestützt“ ganz erstaunliche Leistungen zeigt. Die Mutter überlegte nun, ob dieses Verfahren auch eine sinnvolle Möglichkeit für ihren Sohn bieten könnte.

In der DS-Mailing-Liste schrieb vor einiger Zeit eine Mutter, dass ihre elfjährige, nur wenig sprechende Tochter „gestützt“ sehr differenzierte Texte schreiben würde, die auch in der Rechtschreibung und Zeichensetzung ungewöhnliche Kompetenzen erkennen ließen.

Rosemary Crossley selbst, die das Verfahren der Gestützten Kommunikation entwickelt hat, berichtet ausführ-

*International sind folgende Begriffe üblich:
AAC = Augmentative and Alternative Communication für Unterstützte Kommunikation.
FC = Facilitated Communication für Gestützte Kommunikation.*

lich über einen zwölfjährigen Jungen mit Down-Syndrom:

„Mit zwölf Jahren äußerte Paul gelegentlich einen vollständigen Satz, meistens benutzte er aber Zwei- und Dreiwortsätze. Manchmal gelang ihm selbst das nicht und er antwortete nicht verbal auf Fragen, sondern benutzte Gesten. Obwohl Paul einige Probleme mit seiner Artikulation hatte, war seine Verbalsprache normalerweise verständlich. (...) Paul hatte die örtliche Grundschule mit einem für ihn abgewandelten Curriculum besucht. Er hielt sich zwar in der Klasse auf, es wurde aber nicht erwartet, dass er die gleichen Dinge leistete wie die anderen Schüler. Mit zwölf Jahren hatte er die Schreibfertigkeiten auf dem Niveau von Sechsbis Siebenjährigen. (...)“

Er verhielt sich mürrisch und unkooperativ, bis ihm (in der Testsituation) ein Spielzeug angeboten wurde. Wir nahmen einen My Talking Computer. Über dieses Spielzeug versuchten wir Erkenntnisse über den Schüler in Bezug auf sein Vorstellungsverständnis zu gewinnen. Die Aufgaben reichen von Worterkennung bis zur Komposition von Sätzen, (...) Nachdem er alle gestellten Aufgaben erfolgreich absolviert hatte, tippte Paul seinen Namen und I CAN READ I GET SILLY I CANT STOP SOMETIMES SCHOOL THINK I'M STUPID auf seinem Computer. Er hatte beträchtliche Schwierigkeiten, seinen Zeigefinger zu isolieren, um auf die Buchstaben zu drücken. Dies konnte vermindert werden, wenn er in seiner Handfläche mit den anderen Fingern ein Rohr umklammerte. (...) Ein Test zeigte, dass er

altersentsprechend sinnentnehmend lesen konnte. (...)

Seine Familie berichtete, dass man damit begonnen habe, anders mit ihm umzugehen, nachdem er ihnen über sein Tippen unerwartete Fähigkeiten und Verständnis offenbarte. Paul zögerte nicht, seine Meinung zu äußern I INSIST ON ACADEMIC (WORK) ON THE NEXT SESSION BEING HELD HERE AND AM I DAMM WELL GOING TO GET IT. Er absolvierte (in der Schule) kein verändertes Lernprogramm mehr“ (Crossley 1997, S. 180 ff.).

Bei „gestützt“ schreibenden Menschen mit Down-Syndrom zeigen sich demnach entsprechend erstaunliche Ergebnisse, wie wir sie schon von autistischen Menschen kennen. Gerade die große Diskrepanz zwischen dem allgemeinen Verhalten und anderen Kommunikationsformen, wie zum Beispiel Kopfschütteln, Hinführen zu Objekten, einzelne Laut- bzw. Wortäußerungen, ist das hohe Niveau der „gestützt“ erstellten Texte schwer nachvollziehbar.

Eine Bitte!

Ich würde mich in Zusammenhang mit den hier erwähnten alternativen Kommunikationsformen sehr freuen über mir zugeschickte differenzierte Erfahrungsberichte, Beschreibungen der individuellen Bedingungen beim schulischen und häuslichen Lernen sowie über Textbeispiele:

**Prof. Dr. Etta Wilken
Große Venedig 39
31134 Hildesheim**

Während sich die mit den üblichen Verfahren der Unterstützten Kommunikation gezeigten Kompetenzen in das allgemein bekannte Fähigkeitsprofil von Kindern mit Down-Syndrom einfügen und auch die individuellen Leistungen nur die syndromtypische Heterogenität aufweisen, werden mit der Gestützten Kommunikation oft ganz herausragen-

de Kompetenzen gezeigt. Es ist deshalb dringend geboten, weitere Erfahrungen zu sammeln und auszuwerten. Eine kontroverse, überwiegend emotionale Diskussion sollte vermieden werden, damit sonderpädagogisch reflektierte Konsequenzen gezogen und Eltern angemessen beraten werden können.

Literatur:

R. Crossley (1997): *Gestützte Kommunikation*. Beltz. Weinheim u. Basel

N. Hömberg (2002): *With a little Help from Your Friends*. In: E. Wilken (Hrsg.) (2002): *Unterstützte Kommunikation*. Kohlhammer. Stuttgart

Ch. Nagy (1993): *Einführung in die Methode der gestützten Kommunikation*. Verein „Hilfe für das autistische Kind“. München
E. Wilken (Hrsg.) (2002): *Unterstützte Kommunikation*. Kohlhammer. Stuttgart

Anna, Sophie und Alexander auf der Bühne bei Wagners „Parsifal“ in Bayreuth

Letztes Jahr scheiterte in Kopenhagen der Regisseur Stefan Bachmann, als er für die Rolle von Ophelia in Shakespeares Hamlet eine Frau mit Down-Syndrom auswählte. Das Stück wurde während der Proben abgesetzt. Grund: Einige andere Schauspieler zogen sich zurück, weil sie glaubten, dass die Frau in eine Rolle manipuliert wurde, deren Reichweite sie nicht verstand. Über die darauf folgende Debatte berichteten wir in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 45.

Regisseur Christoph Schlingensiefel hat das anders gemacht. Er holte zwar gleich drei junge Menschen mit Down-Syndrom auf die Bühne und das sogar bei der im Vorfeld heiß diskutierten und skandalverdächtigen Parsifal-Inszenierung bei den diesjährigen Bayreuther Festspielen. Aber er gab den jungen Leuten „nur“ Statistenrollen.

Für Anna Havla ist das Mitmachen bei dieser Oper ein großes Erlebnis. An

fünf Proben tagen stand sie von mittags bis abends auf der Bühne. Anna ist in allen drei Akten zu sehen. Sie trägt ein weißrosa Kleid mit Schleifen, im Haar einen Kranz aus Perlen und Blüten. Zusammen mit der 34-jährigen Sophie bringt sie Schüsseln für die Fußwuschungen, bereitet die Handlungen vor und danach, so Anna, „müssen die Elefanten hinter einem Hasenstall mit einem echten Hasen darin getragen werden. Und die Bühne dreht sich. Ich wackel dabei aber gar nicht, sondern stehe ganz fest.“

Und wie reagierten die Mitwirkenden der „Parsifal“-Inszenierung auf diese jungen Menschen mit Down-Syndrom? Ein wenig erstaunt waren manche schon. Dies war nämlich das erste Mal, dass Behinderte bei einer Richard-Wagner-Inszenierung in Bayreuth mitwirkten. Aber es dauerte nicht lange, dann waren Sophie, Anna und Alexan-



Anna mit ihrem Bühnenausweis, auf den sie unheimlich stolz ist (Foto: Manuela Meyer)

der voll integriert. Katharina Wagner selbst hat sich sogar sehr um das Trio bemüht.

Ganz glücklich und stolz sind die drei, dass sie mitmachen dürfen, an das Rampenlicht haben sie sich rasch gewöhnt. Die anstrengenden Proben sind vergessen, wenn es nach der Vorstellung Applaus gibt. Den genießen alle Darsteller gleichermaßen.

Sternstunden e.V. sponsert Happy Dancers



Aus der Geschichte „Die Werkstatt der Schmetterlinge“ von Gioconda Belli haben Astrid Petz und ihr Team ein Tanzmärchen gemacht, das von den Happy Dancers einstudiert wurde und diesen Sommer Premiere hatte

Happy Dancers machen Karriere

Die Happy Dancers, ein Projekt des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, machen sich. Vor vier Jahren, als sie zaghaft die ersten Tanzschritte probierten, hat niemand geahnt, ob und wie sich die Gruppe weiter entwickeln würde. Inzwischen stehen einige Tänze und das Musical Grease auf ihrem Spielplan und nun begeisterten sie ihr Publikum mit der Premiere eines neuen Stückes, das Tanzmärchen „Die Schmetterlingswerkstatt“. Ohne das Engagement von Astrid Petz, der Leiterin der Gruppe, und ihrer Mitarbeiter Hannes Kureck und Claudia Obermeier wäre dies natürlich nie möglich gewesen.

Werbung mit Fankarte und Flyer

Weil die Happy Dancers nun öfter „on tour“ sind – allein schon im letzten Jahr gab es zwölf öffentliche Auftritte – und ihr Fankreis immer größer wird, brauchten sie, wie andere Stars auch, eine Autogrammkarte! Jetzt wurde deshalb eine Postkarte gedruckt, die sie ihren Fans zukommen lassen können.

Und weil der Fotograf schon da war, wurden gleich noch weitere Fotos gemacht für einen Flyer. Mit Autogrammkarte und Flyer möchten die Jugendlichen selbst für ihre Tanzgruppe werben und nach Sponsoren Ausschau halten. Denn das Projekt kostet Geld: Tanzlehrer, Raummiete, die Kostüme und so weiter müssen finanziert werden.

Sternstunden e.V. unterstützt Happy Dancers mit einer Spende

Großes Glück hatte die Tanzgruppe nun, weil sie als förderungswürdiges Projekt von Sternstunden e.V. (die Benefizaktion des Bayerischen Rundfunks) ausgewählt wurde. Ein Teil der Kosten für das Jahr 2004/2005 wird von Sternstunden gesponsert.

Fernsehauftritt ganz groß! Mit dabei in der Sternstunden-Gala

Was den Happy Dancers aber noch besser gefällt, ist, dass sie eingeladen wurden, in der großen Live-Gala-Show der Sternstunden am 17. Dezember 2004 aufzutreten: 3000 Menschen im Saal

(Frankenhalle Nürnberg) und einige Millionen Zuschauer vor dem Fernsehschirm (Drittes Programm)! Das gefällt unseren Tänzern. Die Vorbereitungen sind im Gang. Lampenfieber haben höchstens die Eltern. Und dass sie sich nicht so schnell zufrieden geben und durchaus höhere Ziele anstreben, zeigt folgendes Gespräch zwischen zwei Tänzern: „Und danach kommt Europa!“ sagt der eine selbstbewusst. „Nein Hollywood“, meint der andere!

So ist es, wir reden von Defiziten und von Grenzen. Unsere Jugendlichen reden von Möglichkeiten, Chancen und ihren Träumen.

Eine Autogrammkarte für die Fans!



Karen schwimmt gegen den Strom

Karen fiel auf in Singapur, nicht weil sie Down-Syndrom hat, denn mit ihr beteiligten sich dort noch 200 junge Menschen mit Down-Syndrom. Sie fiel auf, weil sie sehr klein und schlank ist, auch weil sie sehr schlecht läuft, aber vor allem, weil sie enorm gut spricht. Mindestens dreimal hielt sie ihren Vortrag vor einem vollen Saal und kam dabei ohne Manuskript und Technik aus. Sie erzählt ihre Lebensgeschichte, die außergewöhnlich ist: die Geschichte eines Stehaufmännchens. Es ist eine erstaunliche Geschichte darüber, wie man Grenzen überwindet und was erreicht werden kann mit positiven Erwartungen.

Karen ist heute in den USA eine viel gefragte Referentin, die für die Rechte von Menschen mit Down-Syndrom eintritt, sie hat eine eigene Stiftung, hält Workshops und hat das „Friend to Friend“-Konzept entwickelt. Und Karen schwimmt!

Es ist 24. Juli 2001 und ein junges Paar wartet im Krankenhaus auf seinen Kinderarzt, der mit ihnen sprechen möchte über ihre gerade geborene Tochter. Die neuen Eltern wissen nur, dass irgendetwas nicht in Ordnung ist. Dann geht die Tür auf, der Arzt kommt herein, das neugeborene Baby im Arm. Und er hat die Tageszeitung dabei. Wenn er den Eltern erklärt, dass ihre kleine Tochter Down-Syndrom hat, sind diese voller Fragen. „Wir wissen überhaupt nichts über Down-Syndrom, was ist das genau ... Was bedeutet das für unsere Tochter? Was sollen wir nun machen? Wo fangen wir jetzt an?“ Der Arzt zeigt ihnen die Tageszeitung, die Schlagzeile lautet: „Ärmelkanal besiegt!“ „Da“, sagt der Arzt, „genau da beginnen wir. Wir werden uns mit solchen positiven Perspektiven beschäftigen!“

Mit dieser kleinen Geschichte beginnt Karen Gaffney ihren Vortrag. Karen ist eine junge Frau mit Down-Syndrom aus den USA, sie ist auch diejenige, von der die Zeitung berichtet, die an dem 23. Juli 2001 den Ärmelkanal besiegt hat!

Die Tageszeitung bringt die Geschichte, weil sich diese junge Frau mit Down-Syndrom in die Geschichtsbücher schwamm. Sie wurde die erste Person mit Down-Syndrom, die in einer Mannschaft von sechs den Ärmelkanal durchschwamm. Ein Geschichte, außergewöhnlich genug, um auf der Titelseite mancher Tageszeitungen zu landen.

Die Schwimmkarriere begann in der Badewanne

Karens Schwimmkarriere begann schon früh, schon bald nach der Geburt. Zuerst in der Badewanne, dann im eigenen Schwimmbad ging es zunächst um Atemkontrolle. Nach einem Umzug gab es kein Schwimmbad mehr zu Hause und mussten Vater und Tochter ausweichen und benutzen nun regelmäßig den Pool eines Hotels, wo sie nach der Schwimmstunde immer die Cafeteria besuchen. Dieser Ablauf wurde zum Ritual und wenn die Cafeteria mal geschlossen war, wurde die Heimfahrt für den Vater äußerst ungemütlich!

Wie Karen schwimmen lernte, kann man nachlesen in einem detaillierten Bericht ihres Vater, den man auf Karens Homepage findet (www.karengaffneyfoundation.com). Hier seien nur einzelne Highlights erwähnt.

So nahm Karen schon mit sieben Jahren zum ersten Mal teil an den Special Olympics und schwamm dort die 25 Meter mit.

Dabei sein ist alles

In ihrer Schule war sie von Anfang an in der Schwimmmannschaft. Sie schwamm meistens die 50 Meter im Freistil, war aber auch gut im Rückenschwimmen und schaffte ohne weiteres die 100 oder 500 Meter. Eigentlich war sie nie als Erste im Ziel, aber sie gehörte auch nie zu den Langsamsten. Dies war Karen jedoch nie wichtig. Wichtig war es, dabei zu sein, anerkannt zu werden, mitmachen zu können und gute Leistung zu bringen. Sie war stolz auf ihren Teambadeanzug, stolz, mit auf dem Teambild zu sein, gemeinsam mit den anderen Teammitgliedern im Bus zu Schwimm-



veranstaltungen zu fahren. Ihre Teampartner halfen ihr, zurechtzukommen in anderen Schwimmbädern. Sie mussten Karen auch helfen, auf den Startblock zu klettern, denn das kann sie nicht allein. Der Grund ist, dass Karen durch ein Hüftleiden sich außerhalb des Wassers sehr schlecht und nur langsam bewegen kann. Mit drei Jahren hatte sie bereits ihre erste Hüftoperation. Bis jetzt waren es schon vier. Und es stehen immer noch welche bevor.

Und das ist eben das Erstaunliche, trotz dieser Extra-Einschränkung hat Karen im Schwimmen so viel erreicht.

Beeinträchtigt durch Hüftleiden: „Ich kann schneller schwimmen als laufen!“

Lachend erzählt sie, dass sie ja viel schneller schwimmen kann als laufen! Dabei benutzt sie zum Schwimmen hauptsächlich ihre Arme, denn die Beine können nicht so recht. Weil sie so klein ist und ihre Beine zu schwach sind, um kräftig abzuspringen, hat sie immer gleich schon nach dem Start einen Rückstand, holt dann aber auf, kann sich jedoch beim Wenden nicht so kräftig mit den Beinen absetzen wie die anderen Schwimmer, also verliert sie auch hier wieder an Tempo, holt dies innerhalb der nächsten Bahn wieder gut auf! Und endet in der Regel als Dritte oder Vierte!

Der Höhepunkt in ihrer Schwimm-laufbahn war die Durchquerung des Ärmelkanals als eine von einem Team mit sechs Schwimmern. Zweimal eine Stunde lang musste sie dem salzigen, kalten Nordseewasser mit einem starken Wellengang trotzen. Spezielle Anzüge waren nicht gestattet.

„Mein Team hat mich gebraucht und die anderen haben Vertrauen in mich gehabt, das war ein gutes Gefühl“, sagt Karen. Für diese Herausforderung hatte sie mehr als ein Jahr geübt – jeden Tag schwamm sie ihre drei Meilen im Columbia River.

„Ich hoffe, dass ich mehr Menschen mit Down-Syndrom davon überzeugen kann, Ähnliches zu tun“, meint Karen. Das Schwimmen hat ihr geholfen, munter und aufgeweckt zu bleiben. Es gab ihr eine gute Kondition, sodass sie auch beim Unterricht gut mithalten konnte. Und es gab ihr einen großen Kreis von Unterstützern und ein Netzwerk von Teammitgliedern und Freunden, in das sie völlig integriert ist.



Pilgerin Pearl

„Ich hoffe, dass andere Familien sich von unserer Geschichte inspirieren lassen und ihrem Kind mit Down-Syndrom möglichst breit gefächerte Entfaltungsmöglichkeiten bieten und ihm auch Dinge zumuten, die man zunächst für eigentlich unmöglich hält“, meint Alison Milnes, die sich mit Mann und fünf Kindern auf den Weg nach Santiago machte.

Letztes Jahr im Mai brachen Alison und David Milnes aus York (England) auf zu einem etwas ungewöhnlichen Urlaub. Ungewöhnlich deswegen, weil sie vorhatten, 750 Kilometer zu Fuß zurückzulegen. Ungewöhnlich auch, weil sie diese Tour mit ihren fünf Kindern, zwischen sechs und zwölf Jahren, unternehmen wollten. Und noch ungewöhnlicher, weil eins der Kinder Down-Syndrom hat. Und Kinder mit Down-Syndrom sind in der Regel nicht die geborenen Wanderer – abgesehen natürlich von denen, die geborene Wegläufer sind! Hier ist jedoch etwas anderes gemeint. Hier war geplant, dass man neun Wochen lang, Tag für Tag, mit einem Rucksack auf dem Buckel und bei jeder Witterung zu Fuß unterwegs ist. Alison und David Milnes planten mit ihren Kindern eine Pilgertour, sie wollten den Jakobsweg von den Pyrenäen bis Santiago de Compostella gehen.

Ein bisschen besonders war es schon, sogar die Times berichtete im Vorfeld über die „Pilgerfamilie“. In einem ausführlichen Bericht mit Fotos wurde erzählt, aus welchen Gründen die Familie sich auf den Weg machte

und welche Vorbereitungen notwendig waren. Aber dass eines der Kinder Down-Syndrom hatte, war für die Times nicht weiter erwähnenswert. Pearl war einfach eines der fünf Kinder der Familie Milnes. Basta! Nur in einem Nebensatz konnte man das erfahren. Da ging es um die Schulen – die Kinder mussten von ihren Schulen befreit werden, erzählte die Mutter, und es musste sichergestellt sein, dass der Integrationshelfer von Pearl – sie hat Down-Syndrom – nach der Reise wieder zur Verfügung steht. Das war es schon.

Übrigens war die Schulbefreiung kein Problem, der Schulleiter sagte sogar: So etwas sollten alle Eltern mal mit ihren Kindern machen!

Ich finde es schon etwas Besonderes, wenn ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom so eine Tour mitmacht, deshalb nehme ich hier gern die Geschichte der Familie Milnes auf. Für mich ist sie wieder ein Beweis, was alles möglich ist, auch mit einem Kind mit Down-Syndrom. Man muss es eben tun! Auch wenn wir heute wissen, dass Menschen mit Down-Syndrom zu viel mehr in der Lage sind, als früher angenommen wur-

de, auch wenn wir immer wieder sagen, ruhig etwas mehr zu erwarten, ertappt man sich ständig selbst dabei, zu denken ... ja, aber dies oder das geht wohl nicht, das traue ich ihr oder ihm nicht zu, nein, das habe ich noch nie gehört, dass jemand mit Down-Syndrom das kann ...

Noch vor einem halben Jahr diskutierte ich mit dem Jobcoach meiner Tochter Andrea darüber, ob sie jeden Tag mit zwei Zügen und Umsteigen auf dem großen Nürnberger Bahnhof von Lauf nach Erlangen fahren konnte. Ich meinte, das würde nie gehen, viel zu lang, anstrengend, unübersichtlich, gefährlich etc. Er konterte mit meinen eigenen Worten: „Was ist denn das für eine Erwartungshaltung? So blockieren Sie Andrea doch in ihrer Weiterentwicklung!“ Natürlich fährt sie jetzt die Strecke allein.

Man muss sich immer wieder fragen, welche Fähigkeiten schlummern noch in meinem Kind? Vor Karen Gaffney ist noch nie jemand mit Down-Syndrom durch den Ärmelkanal geschwommen und vor Pearl ist noch nie ein zehnjähriges Mädchen mit Down-Syndrom zu Fuß nach Santiago gepilgert. Und vor Pablo Peneda hat wohl auch noch kein junger Mann mit Down-Syndrom an einer Universität studiert.

Bestimmt hätten auch Sie als Leser angenommen, solche Leistungen wären nicht möglich. Dann sind Sie nun eines Besseren belehrt. Nicht dass jetzt alle eine Kanaldurchquerung oder eine Pilgerfahrt mit ihrem Kind anstreben. Darum geht es nicht. Diese Geschichte und die von Karen sollen Anlass sein, sich zu überlegen, ob wir nicht oft selbst unsere Kinder blockieren, zurückhalten, ja geradezu in ihrem Fortkommen behindern. Und zu überlegen, welche Herausforderungen es noch gäbe, welche schlummernden Fähigkeiten man noch wecken könnte?

Wichtig ist es für Familien und Begleiter von Menschen mit Down-Syndrom zu wissen, dass die Grenzen erst erreicht sind, wenn man ausprobiert hat, wo sie liegen. Aber bis dahin ist noch vieles möglich.

Geschafft! 750 Kilometer zu Fuß

Die Familie Milnes hat es geschafft. Nach 750 Kilometern, 70 Flüssen, drei Bergketten, fünf Städten, 250 Ortschaften, Wäldern, Hügeln, Hochebenen und tiefen Tälern gelangten sie nach Santiago. Sie schliefen in 64 verschiedenen Betten, besuchten zahlreiche Kirchen und Klöster und begegneten vielen Mönchen und Nonnen.

Alison schrieb regelmäßig von unterwegs Berichte für The Times. Dort hieß es u.a., dass die Kinder die einzigen Pilger waren, die keine Blasen hatten, sie waren braungebrannt und fitter als je zuvor. Und verwöhnt wurden sie unterwegs sowohl von anderen Pilgern wie von den Spaniern entlang der Camino.

Eine der größten Freuden unterwegs, so empfanden Alison und David, war, dass sie als Eltern so viel Zeit hatten, sich mit den Kindern zu unterhalten. Alison gibt zu, dass weniger gelesen oder geschrieben wurde, als sie sich vorgenommen hatten, aber während des Laufens sprachen sie über so viele verschiedene Dinge, über die Natur, über die Kultur, über Geschichte und Religion, über das Leben zu Hause und über das Unterwegssein, über Hoffnungen, Pläne und Ängste für die Zukunft. Eine Pilgertour ist eine Lernerfahrung der etwas anderen Art.

Pearl läuft einfach mit

Auch Alison hebt in ihren Berichten Pearl niemals hervor. „Hatte Pearl mehr Schwierigkeiten als ihre Geschwister?“, erkundige ich mich. Gab es Dinge, die für Pearl besonders schwierig waren? Eigentlich nicht, schreibt Alison, Pearl konnte gut mithalten, nur bei steilen Abstiegen ging sie ganz vorsichtig, Schritt für Schritt, und war ein wenig langsamer als die anderen.

Auffallend war aber im Zusammenhang mit Down-Syndrom, dass verschiedene Pilger aus der ganzen Welt und mehrere Spanier unterwegs die Familie ansprachen und erzählten, sie hätten auch ein Kind mit Down-Syndrom. Eine Erfahrung, die Alison in England noch kaum gemacht hat!

Für das Jugendblatt *Down 2 Earth*, das der englischen Down-Syndrom-Zeitschrift *Journal* beiliegt, schrieb Pearl einen kleinen Bericht über ihre Pilgerreise, den wir hier mit Genehmigung von Pearl, ihrer Familie und der DSA in deutscher Übersetzung abdrucken.



Die Familie hat übrigens „die Pilgeritis“ bekommen. Inzwischen sind sie einen alten Pilgerweg in England gegangen und planen weitere Wanderungen, denn da gibt es ja auch noch die Camino Ingles und die Camino Francesca und ...

Cora Halder

Ich heiße Pearl.

Ich möchte euch etwas über eine ganz lange Wanderung erzählen, die ich mit meiner Familie im letzten Frühling und Sommer gemacht habe. Diese Wanderung ist eine Pilgertour und heißt der Jakobsweg nach Santiago de Compostella.

Wir sind mit dem Flugzeug nach Biarritz geflogen. Dann fuhren wir mit dem Zug und einen Taxi nach Roncesvalles in den Bergen in Spanien.

Ich wanderte dann bis Santiago de Compostella, eine wunderschöne Stadt. Viele Pilger gehen dorthin. Meine Mutter, mein Vater, meine Schwestern Ruby und Bonny, meine Brüder Max und Olmo und ich waren alle Pilger.

Wir wanderten 750 Kilometer. Das war ein langer Weg. Es dauerte neun Wochen. Ich musste meinen Rucksack mit all meinen Sachen selbst tragen. Ich hatte einen Regenschutz, ein paar Kleider, mein Tagebuch und einen Schlafsack dabei.

Wir schliefen in speziellen Herbergen für Pilger. Manchmal hatte ich Angst, weil die Betten zu hoch waren. Wir stoppten in den Dörfern und aßen in Cafés und Restaurants. Zum Beispiel Chocolate con churros zum Frühstück und mittags machten wir unterwegs ein Picknick. Ich traf Pilger aus anderen Ländern. Viele spanische Menschen gaben uns Süßigkeiten, weil wir die jüngsten Pilger waren.

Das Essen unterwegs schmeckte mir und mir gefielen die Storchennester auf den Kirchen gut. Auf die Hügel rauf zu klettern und der Blick von oben, das war toll. Ich spielte gern Tischfußball mit meinen Geschwister in den Bars unterwegs und die nebeligen Berge, das fand ich auch schön.

Was ich nicht so gern hatte, war wenn wir einen toten Vogel fanden. Und manchmal war es wirklich heiß und schwül, das habe ich nicht gern. Auch nicht wenn es regnete, denn dann wurde ich nass.

Ich fand den Camino ganz toll, aber ich vermisste meine Freunde und jetzt bin ich froh, dass ich wieder bei ihnen bin.

*Pearl Milnes
September 2003*

*Quelle:
Down 2 Earth – the magazine
for and by people with Down's Syndrome
issue 17, spring 2004*

Eine Märchenliebe – mal anders

Steve Rock

Übersetzung: Gundula Meyer-Eppler

Dies ist die Geschichte von Derek und Nicole Houston, einem Märchenpaar, dessen Alltagsleben alles andere als normal abläuft. Sie leben in einem Appartement, arbeiten beide und haben vor kurzem ihre Hochzeit gefeiert mit einer Reise auf die Bahamas. Und sie haben beide das Down-Syndrom.

Nicht in allen Märchen kommt ein Glasschuh vor. In manchen Märchen trägt die Prinzessin lieber Cowboy-Stiefel, Größe 34. Auch wenn diese Stiefel zu absolut nichts passen, was sonst in ihrer Garderobe hängt.

Und ihr Märchenprinz? Er hat ein Lächeln, das seine ganze Umgebung ansteckt – und er hat in der ganzen Welt keinen einzigen Feind. Er ist 23 Jahre alt und liebt alles an seiner Frau, ihre ganzen 1,45 Meter. Und auch ihre Cowboy-Stiefel.

Dieses ist die Geschichte von Derek und Nicole Houston, einem Märchenpaar, dessen Alltagsleben alles andere als normal abläuft. Sie leben in einem Appartement, arbeiten beide und haben vor kurzem ihre Hochzeit gefeiert mit einer Reise auf die Bahamas.

Und ... sie haben beide das Down-Syndrom.

Heiraten? Das ist sehr selten

Vor nicht allzu langer Zeit gab es Geschichten wie diese nicht. Menschen mit Down-Syndrom wurden zur Einsamkeit verurteilt. Unter anderem glaubte man, dass sie nicht dazu fähig wären, reife emotionale Beziehungen einzugehen. Die wahre tiefe Liebe und grandiose Hochzeiten waren reserviert für alle anderen. Viele Menschen mit Down-Syndrom zogen nie von zu Hause aus, manche kamen nie wieder aus ihren Einrichtungen oder Anstalten heraus.

Jedes Jahr werden zirka 5000 Kinder mit Down-Syndrom in den USA geboren. Ihre Lebenserwartung ist in den vergangenen Jahren beträchtlich angestiegen und liegt heute bei 56 Jahren. Obwohl es immer mehr Geschichten gibt von Menschen mit Down-Syndrom, die ein selbstständiges und selbst be-

stimmtes Leben führen, ist es immer noch sehr selten, dass ein Paar so frei und ungebunden leben kann wie Nicole und Derek.

Terri Jacobs, die Sonderschulkoordinatorin an der Millcreek Career and Technical Schule in Olathe, USA, arbeitete mit Derek und Nicole über zwei Jahre, während beide die High School besuchten. Sie hat bis jetzt noch nie davon gehört, dass zwei Menschen mit Down-Syndrom heiraten. „Es ist sehr, sehr selten“, sagt sie, „ich freue mich so für die beiden.“

Ihre Liebe füreinander ist nicht zu übersehen

Jeder, der einen Tag oder auch nur eine Stunde mit den beiden verbringt, kann bestätigen, dass ihre Liebe nicht zu übersehen ist.

Sie tragen ihre Eheringe wie Medaillen, zeigen sie stolz Freunden und Fremden. Ihre liebevolle Kommunikation miteinander ist so aufrichtig und ehrlich. Ein Küsschen hier, eine Umarmung da, ein Lächeln dazwischen. Es gibt kaum eine Pause, kaum einen Moment, wo sie sich nicht spielerisch, liebevoll miteinander beschäftigen.

„Komm her, Süße“ sagt Derek. „Nenn mich nicht so“, lacht Nicole. „O.k., dann komm her, Zuckerpüppchen“, grinst er zurück.

Ihre gegenseitige Anbetung scheint nie nachzulassen und so ist das Lied „This Kiss“ von Faith Hill mehr als nur ein Lied bei der Hochzeitsfeier: Es ist ein „Way of Life“.

Wenn es nicht so einmalig, so erstaunlich wäre, dann wäre es furchtbar kitschig. „Und manchmal“, sagt Nicoles Mutter Lori Pillatzke, „ist es tatsächlich schrecklich kitschig!“

„Wir wollten, dass sie ein eigenes Leben führen!“

Lori und ihr Mann Otto haben Nicole und Derek seit mehr als fünf Jahren zusammen erlebt. Sie sind sehr stolz auf die Unabhängigkeit ihrer Tochter und ihres Schwiegersohns. Die beiden kochen ihre eigenen Mahlzeiten und waschen ihre eigene Wäsche, sie leben ihr eigenes Leben.

Cheryl und Tad Houston, Dereks Eltern, sind nicht weniger stolz auf die beiden. „Eine der Entscheidungen, die wir schon sehr früh getroffen haben, war, dass wir alles tun würden, was nur möglich war, um unserem Sohn ein Leben zu ermöglichen, so normal wie es geht“, sagt Cheryl. „Wir wollten, dass er erwachsen wird, auszieht, ein eigenes Leben führt, außerhalb von seiner Herkunftsfamilie.“

Einfach verliebt

Die Liebesgeschichte begann 1998, als Derek und Nicole noch die High School besuchten. Beide waren zusammen in einem Kochkurs, wo sie nicht nur kochen, sondern auch die Küche in Ordnung zu halten lernten. Während dieses Kurses haben sie sich ineinander verliebt. Nicole, jetzt 23, sagt einfach: „Er war ein wunderschöner Mann.“

Die Saat war gesät, der Grundstein gelegt. Es wuchs eine Beziehung, die schon bei der ersten Verabredung versprach, etwas Großartiges zu werden.

Diese erste Verabredung war der „High School Prom“, einer der wichtigsten sozialen Anlässe im amerikanischen High-School-Leben. Es war eine von sieben oder acht solcher Tanzveranstaltungen, die das Paar während der gemeinsamen Schuljahre besucht hat. Cheryl wird nie vergessen, was passiert

war, als sie ihren Sohn nach diesem ersten Tanzabend abholte: „Er stieg ins Auto und das Erste, was er sagte, war: ‚Ich bin verliebt!‘ Er war rettungslos verloren. Seitdem haben wir immer und immer wieder hören müssen: ‚Wann können Nicole und ich heiraten?‘“

Als Derek geboren wurde, sagte der Arzt zu seinen Eltern: „Sie können ihn zum Beispiel in eine Institution abgeben.“

Cheryl Houstons Junge hat einen langen Weg hinter sich, seitdem er im Oktober 1980 geboren wurde. Der Arzt sagte den Eltern, das sie verschiedene Möglichkeiten hätten, „sie könnten ihn zum Beispiel in eine Institution abgeben“. Cheryl brauchte aber nicht lange zu überlegen und fragte den Arzt nur, worüber er da denn redete, natürlich komme der Junge mit ihr nach Hause.

Weniger als zwei Monate später wurde Nicole geboren, auch sie durfte mit ihren Eltern nach Hause, als das Zweite von vier Kindern.

Beide Kinder wuchsen in der Sicherheit und Liebe ihrer eigenen Familien auf und beide kamen in den Genuss von früher Förderung, Nicole schon ab sechs Wochen und Derek ab drei Monaten. Während der Jahre stiegen die Erwartungen: Beide Kinder besuchten vorwiegend integrative Schulen, zwar mit extra Förderunterricht in einigen Fächern, aber ansonsten ständig mit ihren Mitschülern zusammen.

Mit der Zeit wurden beide Kinder immer unabhängiger und selbstständiger. Nicole wohnte zu Hause, bis sie 21 war, Derek bis 20. Als die Eltern sich über Wohnmöglichkeiten für ihre erwachsenen Kinder informierten, mussten sie feststellen, dass in den Wohngruppen, die ein gewisses Maß an Freiheit und Selbstständigkeit zuließen, die Wartezeiten ungefähr fünf bis sieben Jahre betragen. Also kauften sie kurzentschlossen ein Doppelhaus und bauten es als eine Wohngruppen-Anlage um.



Derek und Nicole wohnten dort für etwas mehr als ein Jahr. Als ihre Freundschaft wuchs und sich vertiefte, brauchten sie aber als Paar eine stärkere Privatsphäre.

Die Eltern waren sich jedoch nicht sicher, ob das Paar ein selbstständiges Wohnen schon bewältigen könnte.

Zum Beispiel kann Derek zwar lesen und schreiben – aber er ist ungefähr auf dem Stand eines Erstklässlers. Keiner von beiden hat einen Führerschein, so dass sie völlig von Dritten abhängig sind, um zur Arbeit zu kommen, einkaufen zu gehen, überhaupt irgendwo hinzukommen (da die amerikanischen öffentlichen Verkehrsmittel häufig nicht mit den europäischen Standards zu vergleichen sind).

Beide haben große Schwierigkeiten im Umgang mit Zeit: Würde Derek es schaffen, morgens pünktlich aufzustehen und im Golfclub-Restaurant zu erscheinen, wo er als Tellerwäscher arbeitet?

Beide verstehen auch nicht wirklich den Wert des Geldes, sodass die Eltern die laufenden Rechnungen erledigen müssen.

Trotzdem waren diese Sorgen eher gering im Vergleich zu dem, was den Eltern am meisten Angst machte: Men-

schen mit Down-Syndrom – ob Kinder oder Erwachsene – können Zielscheiben werden für Menschen mit gemeinen und üblen Absichten. Und würden Derek und Nicole nicht freundlich und ahnungslos für jeden die Tür aufmachen, auch für die größten Schwindler?

Lori hat endlich den Entschluss gefasst, sich über ihre Ängste hinwegzusetzen: „Man kann nicht ewig in Angst leben. Ich glaube, dass Gott auf die beiden aufpasst. Ich vertraue in eine höhere Macht. Wirklich. Ja, ich habe immer noch Angst. Aber ich will die beiden nicht einengen wegen meiner Ängste.“

Verlobung

Über die Jahre haben die Houstons und die Pillatzkes das junge Paar in seinen Bemühungen nach Kräften unterstützt. Mal fuhren die einen sie zu einem Rendezvous ins Restaurant, mal die anderen ins Kino; aber immer bekam das junge Paar Zeit für sich alleine.

Das reichte aber nicht. Beide hörten nicht auf, nach Erlaubnis zur Heirat zu fragen. Ungefähr ein Jahr, ehe die beiden zusammenzogen, haben die Eltern dann eingewilligt und Derek hat dann Weihnachten 2002 seiner Nicole den offiziellen Antrag gemacht. Seitdem war die Hochzeit Nicoles einziges Thema! In

dem Supermarkt, wo sie seit vier Jahren als Einpackhilfe an der Kasse arbeitet, war sie mit der einen Hand beschäftigt, die Ware in Tüten zu tun – und mit der anderen Hand ihren Verlobungsring zu zeigen. „Sie hat es wirklich allen erzählt“, sagt Jeff Williams, ihr direkter Vorgesetzter.

Endlich Hochzeit und Hochzeitsreise!

Endlich, am 2. Januar 2004, war der große Tag gekommen! Mehr als 80 Gäste waren in der katholischen Kirche am Ort versammelt. Es war eine bewegendes Predigt – aber es war die Hochzeitsfeier danach, die Nicoles Bruder James am besten in Erinnerung behalten wird.

Verschiedene Gäste hielten kurze Reden auf das neu vermählte Paar, es wurde viel gelacht, die Stimmung war sehr gefühlvoll. Plötzlich stand Derek auf. Die Familien hatten diesen Auftritt nicht geplant. Aber Derek war mitgerissen von der allgemeinen Stimmung und wollte allen Gästen von seiner Liebe erzählen. Also stand er da und schaute auf die Frau neben ihm.

„Er sah ihr direkt in die Augen“, sagte James, „und sagte, dass er sie mehr liebt als sein eigenes Leben.“

Aber es endete nicht mit der Hochzeit. Als Frischvermählte verbrachten sie ihre Flitterwochen auf einer einwöchigen Karibikkreuzfahrt, mit beiden Elternpaaren im Schlepptau. Beide haben ununterbrochen gestrahlt und ihren Verheirateten-Status stolz vorgeführt. Eines Tages erschien Derek mit einem T-Shirt mit dem Wort „Bräutigam“ und Nicole mit einem passenden T-Shirt „Braut“. „Bis die Woche vorbei war“, sagt Cheryl, „wussten alle 5000 Passagiere Bescheid.“

Immer noch über die Ohren verliebt

Neulich beim Bowlen hatte Nicole gerade einen Strike gelandet. Sie schrie: „Yeah!“, und hielt ihre Faust hoch, drehte sich zu ihrem Mann und da stand er schon, hielt ihr beide Daumen in die Höhe und rief: „Toller Schuss, Süße!“ Sie geht zu ihm, beugt sich vor, beide Bowling-Schuhe berühren sich und sie umarmen sich, und umarmen sich, und umarmen sich. Bis endlich einer ihrer Bowling-Partner sagt: „O.k. ihr beiden, jetzt ist es genug!“

Die Hochzeit ist schon mehr als zwei Monate her und beide sind noch genauso verliebt wie damals auf der High

School. Derek ist immer noch über die Ohren verliebt und tut alles, was Nicole von ihm verlangt, sagt seine Mutter.

Manchmal benimmt Derek sich ein wenig schelmisch und wenn er dann gerade an Nicole vorbeigeht, wackelt er mit seinem Hintern. „Derek!“, ruft sie, „oh, er ist so albern!“

Sie ist zärtlich und liebevoll, beinahe mütterlich. Als sie ihm letztes eine kleine Verletzung verarztet hat, die er sich bei der Arbeit zugezogen hatte, einen Kratzer am rechten Arm, hat sie ihn sanft gestreichelt und ihn gebeten, sich zu ihr auf den Boden zu setzen. Dann hat sie ein Stück Mull auf die Wunde gelegt und mehrere Verbände drumherum gewickelt. „Du bist eine gute Krankenschwester“, sagt Derek, „meine Nurse Houston.“

Eigene Wohnung, eigener Haushalt

Ja, Derek und Nicole haben sich gut eingelebt in ihrer eigenen Wohnung. Nicoles Eltern wohnen nur zwölf Häuserblocks und Dereks Eltern nur zehn Meilen entfernt. Es vergehen selten zwei bis drei Tage hintereinander, in denen nicht einer vorbeikommt, um zu sehen, wie es dem jungen Paar geht. Beinahe an allen Wochentagen schaut jemand morgens rein, um sicher zu sein, dass beide rechtzeitig aufgestanden sind.

Aber den größten Teil der Zeit verbringen die beiden zu Hause alleine, schauen Fernsehen, machen die Hausarbeit, spielen Videospiele, malen oder schreiben.

Ihre Tiefkühltruhe ist gut gefüllt mit den wichtigsten Grundnahrungsmitteln und Fertiggerichten – und auch mit dem obersten Stück ihrer Hochzeitstorte. Die beiden würden sich am liebsten jeden Tag eine gefrorene Pizza in den Ofen schieben, wenn ihre Eltern das zulassen würden, aber sie können auch schon viele Gerichte selbst zubereiten.

Im Schlafzimmer über dem Ehebett hängt ein Mistelzweig. Der hängt dort das ganze Jahr über und ja, Derek und Nicole machen guten Gebrauch davon. „Sie haben eine sehr körperliche Beziehung“, sagt Lori, „sie haben schon verstanden, um was es geht.“

Ihre Kleiderschränke enthalten ein kleines bisschen von allem sowie Nicoles Kleid von dem High School Prom und Dereks Frack. Sie ziehen manchmal Sachen an, die nicht immer zusammenpassen und die Cowboy-Stiefel sind zum

Beispiel auch nicht immer zu jeder Gelegenheit angebracht. „Ungefähr bei einer von 20 Gelegenheiten schick ich sie wieder rein, um sich umzuziehen“, sagt Lori.

Natürlich hängt auch Nicoles Hochzeitskleid im Schrank, das Kleid, in dem sie der Mittelpunkt der Welt war. Über nichts anderes reden die beiden so gerne wie über ihre Hochzeitsfeier.

Ehrliche, bedingungslose Liebe

Das Leben könnte nicht besser sein für Derek und Nicole. Ihre Bedürfnisse sind sehr einfache, grundlegende Bedürfnisse. Sie beide lieben Kinder, aber sie verstehen, dass sie nie welche haben werden; nicht nur wären sie mit der Kindererziehung überfordert – sondern außerdem sind wohl fast alle Männer mit Down-Syndrom zeugungsunfähig. Aber sie haben sich. Und sie haben eine eigene Wohnung. Was brauchen sie da noch?

„Die Art und Weise, wie sie miteinander durchs Leben gehen, ist die reinsten Form der Liebe“, sagt James. „Das ist das Wichtigste, was Derek und Nicole uns beigebracht haben – ehrliche, bedingungslose Liebe. Es ist eine der wunderbarsten Erfahrungen, an denen ich je teilhaben durfte.“

Steve Rock, Kansas City Star

Freie Übersetzung und einige Anmerkungen von Gundula Meyer-Eppler

Irene Millie Pinole – eine Überlebenskünstlerin

Cynthia Hubert

Dieser Bericht erschien in der Tageszeitung „Sacramento Bee“. Es ist die Geschichte von der jetzt 77-jährigen Irene Millie Pinole, die wahrscheinlich zu den weltweit ältesten Menschen mit Down-Syndrom gehört. Aber noch erstaunlicher ist es, dass Irene, obwohl sie als Kind von ihrer Familie in eine Einrichtung abgeschoben wurde und dort mehr als dreißig Jahre hinter verschlossenen Türen verbracht hat, heute gesund und munter ist, jeden Tag mit einem Bus in eine Kunstwerkstatt fährt, wo sie ihre Bilder malt, und das Leben durchaus genießt!

Zu leben an sich ist für Irene Millie Pinole, die 1928 mit Down-Syndrom geboren wurde, schon eine Leistung. Aber durch ihre Malerei hat sie noch viel mehr erreicht.

Geboren wurde Irene Millie Pinole an einem Januartag im Jahre 1928 in einem Krankenhaus mitten in Kaliforniens Weingegend. Statistisch gesehen hätte sie nicht älter als zehn Jahre werden sollen. Aber entgegen den damaligen Lebenserwartungen von Kindern mit Down-Syndrom lebte Irene weiter, wuchs auf und wurde alt. Jetzt ist sie 76 und zählt damit zu den ältesten „Down-Überlebenden“, die registriert sind. Aber Irene ist mehr als bloß eine Überlebende. Mit ihren Einmeterfünfunddreißig und in ihren weichen, leisen Schuhen ist sie für die einen eine Mutterfigur, für die anderen Tochterersatz. Und wenn sie sich über ihre Staffelei beugt im Short Center South Kunststudio in Sacramento und – das Chaos um sie herum ignorierend – breite, peinlich genaue Striche auf das weiße Papier malt, ist sie ganz die „Grand Dame“.

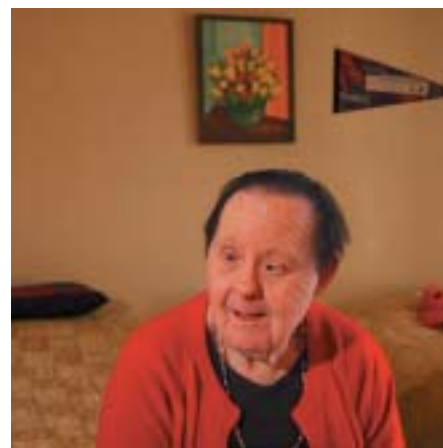
„Ich male mit Wasserfarben“, sagt Irene, ihre Wörter sind undeutlich, bedingt durch ihre Behinderung und durch die Tatsache, dass sie sich weigert, ihre unbequeme Zahnprothese zu tragen. „Willst du sehen?“ Wie Irene selbst, sind ihre Bilder freundlich und

ordentlich, minimalistisch wie die Kunst von Agnes Martin.

Während das Radio eine instrumentale Version von „The Look of Love“ für sie und ihre Kunstfreunde spielt, taucht Irene ihre Pinsel vorsichtig in ihre Farbpalette und fügt noch eine Linie Hellblau zu ihrem Kunstwerk hinzu. Dann hält sie inne: „Der Ozean“, sagt sie, „Hawaii.“

Ein halbes Leben hinter verschlossenen Türen

Irene hat ihren Platz im Leben gefunden. Aber sie war nicht immer eine Künstlerin. Über ihre dunklen Tage möchte sie sich nicht unterhalten, aber mit Hilfe verschiedener Aufzeichnungen kann man ihre Lebensgeschichte nachvollziehen. Sie wurde im St. Helena Krankenhaus geboren als Kind von Joseph Pinole, einem Bauern, und Clarice Sinclair, Hausfrau. Irene kam in einer Zeit zur Welt, in der man noch der Meinung war, dass Babys mit Down-Syndrom hoffnungslose Fälle waren. Die meisten von ihnen lebten nicht länger als neun Jahre. Irene kann sich nicht an ihre Kindheit erinnern. Sie war das erste Kind ihrer Mutter und lebte die ersten zehn Jahre bei ihr und bei ihrem Vater, der in den Akten als Alkoholiker beschrieben wird. Als Kleinkind hatte sie Rachitis, Keuchhusten und Scharlach. Sie hat nie eine Schule besucht. Irene



hatte einen Bruder und eine Schwester sowie einen Halbbruder und eine Halbschwester aus der ersten Ehe ihres Vaters. Ihre Namen konnte man in den Akten nicht finden.

Als Irene zehn Jahre alt war, trennten sich ihre Eltern und ihre Mutter musste in Nachtschicht arbeiten. Clarice konnte niemanden finden, der für Irene sorgen konnte, „weil sie“ laut den Aufzeichnungen „geistig so schwach war“. So wurde Irene mit elf Jahren für „schwachsinnig“ erklärt und in das Sonoma State Hospital eingewiesen. Ihr IQ wurde mit 15 angegeben. Alle Menschen aus ihrem heutigen Bekanntenkreis sind einhellig der Meinung, dass sie ihre Eltern und Geschwister nie wieder gesehen hat!

Während ihrer Pubertät und Adoleszenz blieb Irene hinter den verschlossenen Türen des Sonoma Hospitals. Mit 19 Jahren, als der Staat versuchte, die Anzahl der Menschen in der überfüllten Einrichtung zu reduzieren, wurde sie in das kleinere DeWitt State Hospital in Auburn verlegt. Hier blieb sie, bis sie eine Erwachsene mittleren Alters war.

Möglicherweise hat Irene ihre Vorliebe für Kunst schon in der DeWitt entdeckt. Helen Banks, die dort in den sechziger Jahren Malen mit Wasserfarben, Arbeiten mit Pappmaché und andere Techniken unterrichtete, kann sich zwar nicht an Irene erinnern, aber weiß, dass sie mit mehreren Menschen mit Down-Syndrom gearbeitet hat. „Sie fielen auf, weil sie immer so freundlich waren“, erinnert sich Banks, eine Bildhauerin. „Sie wollten einen immerzu umarmen und küssen. Sie wollten, dass man sie gern hatte.“ Diese Beschreibung passt heute noch auf Irene.



„Damals in DeWitt mangelte es immer an Farbe, Papier oder Leim“, erzählt Banks. „Ich spazierte mit ihnen häufig zum Müllplatz. Dort suchten wir nach Holzbrettern oder Farbe, weil wir nie Geld hatten, etwas zu kaufen.“ DeWitt war zwar nicht direkt die „Hölle auf Erden“, aber eine stimulierende Umgebung war es auch nicht. „Die Patienten“, so kann sie sich erinnern, „saßen oder standen stundenlang auf der Station herum, sie hatten nichts zu tun. Im Sommer kamen sie in den engen Gebäuden ohne Klimaanlage vor Hitze fast um und für das wöchentliche Bad mussten sie sich nackt in Reihen aufstellen.“

Damals, als in den USA behinderte Menschen in tausende solcher Institutionen geschickt und dann vergessen wurden, bekam Irene wahrscheinlich nie Besuch. Wie viele andere aus ihrer Generation, die ihre Kinder- und Jugendzeit in Institutionen verbrachten, lernte sie nie lesen oder schreiben.

Anfang der siebziger Jahren, als es endlich ein nationales Anliegen wurde, Menschen mit Behinderungen aus den großen Krankenhäusern herauszuholen und umzugliedern in kommunale Angebote, verbesserte sich die Lage für Irene. Mit 43 Jahren verließ sie DeWitt und zog in eine der ersten Wohngruppen in Sacramento. Einige Jahre später fing sie an, täglich mit einem Bus zum Short Center zu fahren, das in Amerika eines der ersten Kunstprogramme für Menschen mit einer Behinderung anbot.

Die Kunst hat ihre Identität geformt

An fünf Tagen in der Woche zieht sich Irene eine bequeme weite Hose an und ein passendes T-Shirt, steckt sich eine Lunchbox mit Essensresten ein und wartet auf den Bus, der sie zum Short Center fährt. Die nächsten fünf oder sechs Stunden malt Irene, zeichnet,

näht Quilts (Steppdecke), übt sich im Schreiben des Alphabets und singt Lieder. Ihre Mappe mit Kunstwerken wird ständig dicker. Ihre Lehrer schreiben begeisterte Berichte. „Sehr stabil und konzentriert“, schreibt einer. „Außergewöhnliche Arbeit“, ein anderer. Sie beschreiben Irene als eine angenehme Schülerin, die dafür sorgt, dass sie nicht in Schwierigkeiten gerät, eine begeisterte Sängerin und immer bereit, ihren Künstlerfreunden zu helfen. Dass Irene sich ab und zu weigert, Farbe und Pinsel mit anderen zu teilen, ist eigentlich die einzige Kritik.

Die Kunstwerke von Irene hängen überall herum im Studio des Short Centers, ein Ort voller farbenfroher Masken, Keramik- und Holzarbeiten, geschaffen von Männern und Frauen aller Altersgruppen und unterschiedlicher Begabung. Es freut Irene, wenn Besucher ihre Bilder kaufen, um sie daheim aufzuhängen. Sie bringen ihr zwischen 20 und 120 Dollar ein. Aber Irene, deren mageres Einkommen von der Sozialversicherung durch das Alta Regional Center verwaltet wird, würde ihre Bilder genauso verschenken. Das was wirklich für sie und die anderen Short-Center-Künstler zählt, ist, die Möglichkeit zu haben, kreativ, produktiv und weitgehend unabhängig zu sein.

„Ihre Kunst ist das Einzige in ihrem Leben, über was Irene die totale Kontrolle hat“, bemerkt Paul Sershon, der Leiter des Short Centers. „Das ist ganz ihr, gibt ihr Selbstbewusstsein – das ist ihre Identität. Seit sie vor 33 Jahren aus dem DeWitt auszog, hat sich nie ein Familienmitglied von Irene gemeldet und auch eine umfangreiche Suche in öffentlichen Akten blieb ohne Erfolg. Es konnten keine Verwandten ausfindig gemacht werden. Ganz vage spricht Irene von einer Mutter, „die so war wie

ich, klein“, und über eine jüngere Schwester. Sie hat aber keine Ahnung, was mit ihnen passiert sei.

Irene hat viele Freunde

Aber Irene will, dass man weiß, dass sie Freunde hat. Freunde wie Nadia Covarubbias und Daisy Reyes, die in ihrer Gruppe arbeiten, ihr Kuchen backen und Eier zum Frühstück kochen oder ihr Augentropfen geben, wenn ihre Augen trocken sind. Freunde wie Lita Acacio, eine ehemalige Angestellte, die Irene mitnahm auf die Ferienreise ihres Lebens, nach Waikiki, Hawaii und die sie auf verschiedenen Ausflügen nach Las Vegas begleitete. Freunde wie Sershon im Short Center, der sie malen, nähen und singen lässt und sie eine Künstlerin nennt.

„Irene, ich liebe dich!“ Irene Pinole dreht sich zu ihrer unverbesserlichen, anhänglichen Zimmergenossin Terry Gordon um. „Ja ja, ich weiß“, antwortet Irene und streichelt der jungen Frau über das Gesicht. Eine Szene, die man am Tag häufig beobachten kann.

Irene, die ihren Namen nicht schreiben kann, die kein Buch lesen oder die Handlung einer Fernsehshow nicht verstehen kann, ist trotzdem so etwas wie ein Vorbild. In dem großen, geräumigen Haus, das sie mit Terry und vier anderen Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung teilt, wäscht sie sich selbstständig, wählt ihre Kleider aus und räumt den Tisch nach dem Essen ab. Beschäftigt zu sein hat höchste Priorität. Sie legt äußerst sorgfältig die Wäsche zusammen und kann mit einem Putzschwamm genauso umgehen wie mit einem Besen.

Ab und zu wird Irene geplagt durch Erinnerungen oder Fantasien von belenden Hunden oder von einem bärtigen Mann, der sie einst gestoßen und ge-

schlagen hat. Manchmal weint sie. „Wir wissen nicht weshalb, weil wir ihre Vergangenheit ja nicht kennen“, sagt Nadia Covarubbias, die Leiterin der Wohngruppe. Aber Irene lässt sich schnell trösten und die meiste Zeit ist sie zufrieden.

Mit ihren zerbrechlichen 50 Kilogramm, Büscheln graues Haar, die sie aus ihrem Gesicht kämmt, und ihren mandelförmigen Augen, vom Alter und Katarakt getrübt, sieht Irene aus wie eine verhutzelte Wahrsagerin. Ihr Gesicht ist voller Falten und brauner Flecken. Ihr linkes Augenlid hängt etwas runter. Aber außer Arthritis in ihren Knien ist sie erstaunlich gesund. Sie besteht glänzend jeden medizinischen Check und wenn Reyes abends alle um sich versammelt, um die Medikamente zu verteilen, bekommt Irene lediglich Ibuprofen (ein Schmerzmittel gegen Arthritis). „Für mich ist Irene etwas Erstaunliches. Sie ist die Älteste hier und die Feinste, sie ist einmalig!“, sagt Reyes.

Sie ist einmalig!

Das ist tatsächlich so, bestätigt der Down-Syndrom-Experte Brian Chicoine, nur schon was ihr Alter betrifft. Brian Chicoine vom Adult Down Syndrom Center des Lutheran General Hospital in Park Ridge, Illinois, hat in den letzten Jahren mehr als 2300 Erwachsene mit Down-Syndrom behandelt. Er kennt nur ganz wenige, die bis in die späten Siebziger gelebt haben.

Vom Down-Syndrom spricht man, wenn die DNA ein Chromosom 21 mehr aufweist. Menschen mit dieser Trisomie 21 sind in der Regel etwas kleiner, haben kleinere Hände und Füße und eine unterschiedlich ausgeprägte geistige Behinderung. Viele von ihnen haben Herz- oder Darmprobleme. Irene blieb jedoch von alledem verschont. Die Überlebenschancen für Menschen mit Down-Syndrom sind in den letzten Jahren stetig gestiegen, hauptsächlich durch die viel besseren Lebensumstände und die medizinische Versorgung. Heute leben die meisten Kinder mit Down-Syndrom in ihren Ursprungsfamilien, besuchen Regelschulen und nehmen teil an vielerlei Aktivitäten, u.a. an den Special Olympics. In den früheren State Hospitals, die man jetzt Entwicklungszentren nennt, wohnen nur noch wenige erwachsene Menschen mit Down-Syndrom und noch weniger – wenn überhaupt – Kinder mit der Trisomie.

„Frühförderung, gute medizinische Versorgung, Arbeits- und Wohnmöglichkeiten in den Gemeinden, mehr Gelegenheit, Erfahrungen im täglichen Leben in der Gesellschaft zu machen, haben eine enorme Veränderung für Menschen mit Down-Syndrom zuwege gebracht“, sagt Brian Chicoine. Die meisten von ihnen werden heute weit über fünfzig Jahre alt.

Irene, die schon öfter erfolgreich ihr Glück an den Geldspielautomaten in den Casinos probiert hat, hat dieses Alter gleich um zwanzig Jahre überschritten. Wenn man Irene nach ihrem langen Leben fragt, zuckt sie die Schultern und lächelt nur.

Ihre Betreuer beschreiben Irene als eine angenehme Mitbewohnerin, sauber, ruhig und immer darauf bedacht, es allen recht zu machen. „Sie ist einfach ein Schatz“, sagt Covarrubias.

Irene zeigt stolz ihr Zimmer, wo sie, wie sie selbst sagt, eines Tages ihre eigenen Malereien aufhängen möchte. Jetzt hängt dort bloß ein Bild mit Blumen, gemalt von einer anderen Künstlerin. Ein Keramik-Engel oben auf ihrem Schrank schaut gelassen runter. Auf ihrem Nachttisch steht ein großes Radio, das Irene hauptsächlich benutzt, um Tanzmusik zu hören. Gelegentlich haben Terry und Irene Auseinandersetzungen, was das Fernsehprogramm betrifft. Irene schaut sich gerne Kindersendungen an und Terry liebt Basketballspiele!

Erinnerungen in einer Schachtel

In einer alten Schuhschachtel, die von einer Schnur zusammengehalten wird, bewahrt Irene einige ganz spezielle Dinge auf. Da gibt es Fotos von Festen und Liebesbriefe von einem Freund, Paul. Erinnerungen an die Reise mit Accacio, die sechs Jahre älter als Irene ist und sie als „die Tochter, die sie nie hatte“, beschreibt. Es gibt ein Bild mit Irene in einem Halloween-Kostüm, ein anderes von Irene auf einem Boot in Hawaii oder eines im Hotelzimmer in Las Vegas und verschiedene von Irene, picobello gekleidet für einen Kirchgang. Alles Momente, die Irene behalten möchte.

Ihr Lieblingsfoto steht gut sichtbar auf dem Bettumbau, es zeigt Irene mit einem schönen, handgefertigten Quilt (Patchworkdecke). Im Hintergrund sieht man eine Plakette, mit der ihre Arbeit geehrt wurde. „Siehst du diese Decke?“,

fragt Irene mit ihrem zahnlosen Lächeln. „Habe ich selbst gemacht, ganz allein!“

Und morgen im Kunstcenter wird Irene wieder vor einem leeren Tuch stehen und sie wird es füllen mit Licht und Farbe. Und vielleicht wird sie sich überlegen, das Bild mit nach Hause zu bringen, vielleicht.

Quelle:
Cynthia Hubert, *The art of survival*,
Sage, Lifestyle, 30. Mai 2004
Fotos: Anne Chadwick Williams



Schwimmen lernen

Martina Bindel

Ferienzeit in Berlin. Martina Bindel meldet ihre drei Töchter ganz regulär beim Ferienschwimmen eines Spandauer Sportvereins an, nach dem Motto: Anmelden, hingehen, mitmachen, und hat dort gleich ein positives Erlebnis: Down-Syndrom? Kein Problem! Außerdem hat Sarah schon viel Wassererfahrung und schafft jetzt mit sieben Jahren hoffentlich das Seepferdchen. Ihre Mutter fasst in diesem Bericht die Schwimm-erfahrungen zusammen.

Zurzeit nehmen meine drei Mädels ganz regulär beim Ferienschwimmen eines Spandauer Sportvereins teil. Dieser Verein veranstaltet schon seit Jahrzehnten Ferien-Schwimm-Crash-Kurse für Spandauer Grundschüler.

Frei nach Cora Halders Rat: „... einfach hingehen und mitmachen ...“, habe ich die Mädels angemeldet, ohne vorher anzugeben, dass Sarah ein Handicap hat. Und da ist mir zum ersten Mal hier in Berlin etwas passiert, das ich mir für die Zukunft aller Kinder mit „special needs“ wünschen würde:

Mutter zum Schwimmlehrer: „Guten Tag, das ist meine Tochter Sarah. Bevor Sie mehrmals hinschauen müssen, ja, Sarah hat Down-Syndrom. Meinen Sie, damit kommen Sie klar?“

Schwimmlehrer: „Da gibt's keine Probleme. Kinder mit Down-Syndrom hatten wir schon oft in unseren Kursen.“

Die Geschichte von Sarahs Schwimmkünsten

Baby-Schwimmen

Baby-Schwimmen stand bei den Zwillingen – Sarah mit Down-Syndrom, Miriam ohne Down-Syndrom – mit sechs Monaten schon auf dem Programm. Für Sarah war es das pure Vergnügen, Miriam fand's schaurig und hat nur geweint.

Schwimmtrainer

Wir kauften uns für beide Schwimmtrainer. Mit diesem Ding ist Sarah im Alter von eineinhalb bis vier Jahren ge-



schwommen und gepaddelt wie ein kleiner Hund und das bis in die Mitte größerer Seen. Sie war davon begeistert, im Wasser selbst Fahrtrichtung und Geschwindigkeit bestimmen zu können, und konnte durch den Auftrieb mit den größeren Geschwistern mithalten.

Miriam hatte Angst, spielte lieber am

Wasser. Sie bekam im Alter von drei Jahren Schwimmflügel.

Schwimmflügel kein Erfolg

Dann kam der Sommer 2002, da ist leider die Schwimmhilfe kaputt gegangen, und auch Sarah bekam Schwimmflügel. Der Auftrieb mit den Schwimmflügeln war kein Erfolg, Kopfhaltung ein Problem. Sarah hatte große Mühe, den Kopf korrekt hochzuhalten, und ist im Wasser gepaddelt wie eine Fähre mit offener Ladeluke, das heißt, sie hat dauernd Wasser geschluckt und sich dann regelmäßig erbrochen.

Also habe ich angefangen, beide Twins ohne Schwimmhilfen aufs Wasser zu legen, mit einer Hand unter dem Bauch, und dann in Richtung Ufer mit Schwung „abzuschießen“ wie einen Pfeil. Das lässt sich schlecht beschreiben. Beide bekamen aber so endlich das richtige Gefühl fürs Wasser.

Schwimmsäckchen

Miriam fing mit den Schwebbewegungen an und brauchte die Schwimmflügel nur zur Sicherheit. Sarah fing noch nicht mit den Schwebbewegungen an, ich habe ihr dann die Schwimmsäckchen (sog. Schlorchis) gekauft.

So ging das nun eine Zeit, Sarah lernte dann von der großen Schwester „tauchen“ – nur das Köpfchen unters Wasser. Wunderbar, denn dabei ging nun endlich die Ladeluke zu und das Erbrechen wegen Wasserschluckens hörte auf.

Schwimmen lernen ist lebensnotwendig

Oktober letztes Jahr, die Zwillinge sind nun sechseinhalb Jahre alt, ist Sarah, als wir auf Kur waren, einmal nach dem Schwimmen beim Duschen nackig ab-





Die Zwillinge Miriam und Sarah

gehauen und ins 1,20 Meter tiefe Becken gesprungen. Eine andere Mutter hat sie gerettet. Ich nicht, ich stand selbst nackig unter der Dusche, hatte die Augen zu und war eingeseift.

Für mich war klar, wenn ich ruhig leben möchte in der Nähe vom Wasser, müssen die Zwillinge so schnell wie möglich schwimmen lernen.

Ab Januar 2004 fingen wir deshalb mit einem Schwimmkurs an, einmal wöchentlich.

14 Kinder, eine Lehrerin (auch Ergotherapeutin). Die Frau war jedoch überfordert. Sarah war zwar die ganze Zeit mit den Schlorchis mit dabei, hat aber leider nur ihr eigenes Ding durchgezogen. Aber sie hat ein besseres Gefühl fürs Wasser bekommen und die Trainerin hat ihr trotz allem einiges beigebracht.

Miriam hat dann das Seepferdchen geschafft, Sarah nicht, aber wir konnten jetzt immerhin selbst mit Schwimmnudeln und Brett üben, da sie es gewohnt war.

Ferenschwimmkurs

Jetzt ist Juli 2004 und gibt es drei Wochen lang den Spandauer Ferenschwimmkurs, jeden Tag außer Sonntag.

Dieses Mal bin ich gleich gegangen und habe gar nicht zugeschaut, wie es anläuft. Schließlich ist Sarah ja mittler-

weile integriert in der Vorschule und ist es nun gewohnt, eine von vielen zu sein und sich in eine „Normalo-Gruppe“ einzufügen.

Sie macht alles mit und die Chancen fürs Seepferdchen nach dem Crashkurs stehen gut, allerdings gehen wir in die Verlängerung und lassen sie den gleichen Kurs noch einmal beim gleichen Coach im zweiten Durchgang machen.

Halbzeit im Crashkurs: Ich hatte die Möglichkeit, versteckt zuzusehen, und hatte fast einen Herzinfarkt:

Alle Kinder bekamen eine Schwimmnudel, die Ersten schmissen die Nudel ins 1,50 Meter tiefe Becken am Rand und sprangen hinterher, mit dem Oberkörper auf die Nudel rauf und dann schwammen sie 15 Meter bis zur Treppe.

Ich wusste, dass Sarah das vor zwei Wochen nicht konnte. Sie kann dort nicht stehen. Der Trainer stand zwar in der Nähe, für mich als Mutter aber zu weit weg. Aber ... Sarah schmeißt die Nudel, springt hinterher, kommt mit dem Oberkörper auf die Nudel und schwimmt in einem Affenzahn bis zur Treppe, schmeißt die Nudel wieder aufs Trockene, klettert hinterher, schnappt sich die Nudel, rennt zum Trainer, schmeißt die Nudel ins Wasser, springt hinterher und das sechs Mal hintereinander. Ich bin glücklich!

Nach dem Kurs

Miriam hat ihr Schwimmbzeichen in Bronze geschafft, Nathalie (große Schwester, elf Jahre, hat in einem Durchgang Schwimmbzeichen in Silber und Gold geschafft. Sarah hat bislang das Seepferdchen noch nicht geschafft und macht den Kurs noch einmal. Allerdings kann sie durch den Schwimmkurs und das tägliche Training nun sehr gut tauchen, und das scheint ihr auszureichen!

Der Trainer ist weiterhin sehr motiviert und versucht nun, Sarah ein wenig zu „triezen“. Mal sehen, was dabei herauskommt. Die beiden sind wirklich ein Team.

Auf alle Fälle werden wir am Ball bleiben, denn wir möchten unbedingt, dass Sarah ihr Seepferdchen und ihr Schwimmbzeichen in Bronze (Freischwimmer) noch vor Beginn der dritten Klasse schafft, denn da fängt in Berlin der Schulschwimmunterricht an.

Es wäre für die Lehrer und für Sarah

dann leichter und Sarah könnte dann auf diesem Gebiet ein wenig „glänzen“. Wir sind uns sicher, dass sie das bis dahin schaffen wird, zumal sie begeistert vom Wasser und im Wasser ist und ja noch zwei Jahre Zeit hat. Der Rest ist nur regelmäßiges Training, Muskelaufbau und viel Loben zur Motivation.

Ganz herzlich möchte ich mich bei Nathalie und Miriam Bindel als Co-Trainerinnen bedanken, denn Sarah lernt von ihren beiden Schwestern am meisten.



Von Katzen, Kühen und anderen Tieren

Eine Katze in der Schule

Heiderose Hofer-Gartska

Wir wohnen in einem Zweifamilienhaus in der Stadt, erbaut in den fünfziger Jahren, und haben das Glück, noch einen wunderschönen Garten hinterm Haus zu haben, in dem drei große Nussbäume Platz haben (leider hat der Sturm Lothar damals einen geschafft), trotzdem ... ein Traum für Kinder, deren Freunde und Katzen.

Eine große Kletterstange und zwei Schaukeln vervollständigen das Ganze. Im Sommer ein aufblasbares Schwimmbaden, dazu der Schatten der Bäume, wie im Bilderbuch auch für uns Erwachsene.

Wir, das sind Oma und Opa im Erdgeschoss, Mama (unsere Tochter), Papa und drei Jungens in der oberen Etage. Jonas hat das Down-Syndrom. Er ist inzwischen elf Jahre, Moritz ist neun und Felix sieben Jahre. So verschieden die Kinder auch sind, von unseren zwei Katzen sind sie alle begeistert. Vielleicht die Katzen nicht so ganz von Felix, so genau weiß man es nicht. Jedenfalls hat er schon manchen Kratzer abbekommen, wenn die Katzen nicht so wollen, wie Felix das gerne hätte. Auch Enkelkind Lucia mit acht Jahren spielt sehr gerne mit allen im Garten, wenn sie zu Besuch ist.

Vor etwa drei Jahren hat die gesamte Familie das schwarze Katerchen Max auf einem Bauernhof ausgesucht, weil wir ja schon einen Moritz haben, meinten sie. Jonas wünschte sich ein schwarzweiß getigertes Kätzchen, seine Lisa, und erklärter „Bliebling“, wie er sie nennt.

Auch sie hängt sehr an ihm, es beruht wohl auf Gegenseitigkeit. Wo Jonas ist, ist Lisa nicht weit. Jonas hat sich inzwischen eine Baustelle unter einem Nussbaum eingerichtet, er hat seine Schaufel, sein Sandsieb, seine Abspernung und alles, was sonst in seinen Vorstellungen dazugehört.

Wenn er auf der Baustelle buddelt, sitzen beide Katzen in der Nähe, manch-

mal auf dem Klettergerüst, manchmal direkt im Sand, je nachdem. Jonas redet oft mit ihnen und manchmal fährt er den Max im Schubkarren durch den Garten, das mag Lisa jetzt wohl weniger, jedenfalls bleibt sie nicht in der Karre sitzen.

Oft spielt Jonas mit einer Schnur, an die was angebunden wurde, mit den Katzen oder mit dem Plastikband für die Abspernung der Baustelle, das Bunte und das Geraschel gefallen den Katzen.

Wenn es Jonas mal nicht so gut geht, was selten vorkommt, und er sich auf die Couch legt, schleicht sich Lisa auf leisen Sohlen zu ihm, legt sich auf sein Bäuchlein für etwa eine halbe Stunde. Und so wie sie gekommen ist, schleicht sie wieder leise zu ihrem Körbchen. Jonas steht auf und lacht wieder. Das tut beiden gut.

Wir nennen sie manchmal Lady Lisa, da lacht Jonas immer schallend. „Ach“, meint er, „das hört sich drollig an, aber ich sage doch lieber Bliebling ...“

Jonas' Katze möchte mit zur Schule

Zu Beginn vorigen Jahres lief Lisa morgens mit Jonas oft den Schulweg, kehrte dann wieder um und lief zurück.

Eines Tages wollte sie aber nicht zurück und Jonas war richtig hilflos, wie er uns später erzählte, sie lief einfach weiter mit bis zur Schule, egal was er zu ihr sagte. Das war wohl eine Aufregung im Klassenzimmer, die Lehrerin rief an und die Mama holte Lisa ab.

Wir achteten dann morgens darauf, dass Lisa unserem Jonas nicht nachgelaufen kam, er wurde ganz unruhig, weil er sich nicht zu helfen wusste.

Eines Morgens hatte sie es mal wieder geschafft, als keiner darauf geachtet hatte, auch Jonas nicht. Auf einmal war sie bei ihm in der Schule. Dieses Mal rief der Hausmeister an, weil große Aufregung in der Turnhalle war. Seitdem halten wir Lisa morgens auf dem Arm und winken Jonas nach, so ist er beruhigt.



Wir lassen sie erst wieder nach einer halben Stunde aus dem Haus.

Vielleicht weil es mit der Schule nicht mehr klappte (wissen wir wirklich, was Katzen manchmal empfinden?), lief sie voriges Jahr neben Jonas bei der Himmelfahrts-Prozession mit, irgendwann aber war es ihr dann doch zu viel, oder auch zu langweilig – jedenfalls haben wir sie nicht mehr gesehen.

Nun, sie wird zu Hause sein, so dachten wir. Nein, das war sie nicht. Wir warteten zwei Tage lang, das war noch nie vorgekommen. Wir waren alle aufgeregt, vor allem Jonas war fix und fertig. Wir fragten Nachbarn und Bekannte. Ja doch, sagte eine, eure Lisa haben wir bei der nächsten Straßenbahnhaltestelle gesehen, ein gutes Stück von hier entfernt. Aber ruft doch mal im Tierheim an, vielleicht hat sie jemand dort abgegeben, hat es gut gemeint, obwohl sie sicher nach Hause gefunden hätte. Tatsächlich, Lisa war dort. Welch eine Freude, als sie wieder zu Hause war, alle freuten sich, am meisten wohl Jonas und Lisa, würde ich sagen.

Seitdem scheint sie vorsichtiger geworden zu sein. Aber weiß man's genau?

Lebensfreude

Unsere gesamte Familie kann eigentlich nur von guten Erfahrungen mit unseren Katzen berichten, bei allen Enkelkindern. Auf jeden Fall tragen sie, vor allem bei Jonas, viel zu seiner Lebensfreude bei.

Steffens erstes Wort war „Muh“!

Melanie Putella-Brag

Wir betreiben im Nebenerwerb einen kleinen landwirtschaftlichen Betrieb. Zu unserem tierischen Bestand zählen zirka zwölf Kühe mit ihren Kälbern, mehrere Katzen, fünf Pferde, ein Ziegenbock und gelegentlich auch Schweine und Hasen.

Steffens absolute Favoriten sind und bleiben jedoch die Kühe. So kam es auch, dass im Alter von zirka neun Monaten eines seiner ersten Wörter nach „Mama“ das Wort „Muh“ war! Er erarbeitete sich diesen Laut selbstständig, indem er zwei Tage vor einem Spiegel übte, bis aus „mmhh“ endlich „muh“ wurde.

Inzwischen ist Steffen vier Jahre alt und wenn es darum geht, mit dem Papa in den Stall oder auf die Weide zu gehen, ist er der Erste, der mit Jacke und Schuhen an der Tür steht. Ich wünschte, er würde den gleichen Elan zeigen, wenn es mal nicht zu den Tieren, sondern zur Therapie geht. So hat der Gang zur Kuhweide jedoch auch therapeutische Zwecke, da man Steffen dabei in Bewegung halten kann. Egal wie weit der Weg von einer Weide zur anderen auch ist, Steffen hält tapfer durch bis zum Schluss. Aber wehe, man schlägt einen anderen Weg ein als den zur nächsten Weide (die kennt Steffen mittlerweile alle ganz genau), so ertönt lautstarker Protest und Steffen weigert sich, auf



dem Boden sitzend, auch nur einen Meter weiter zu gehen.

Auch in der Weiterentwicklung der Feinmotorik und Geschicklichkeit helfen Steffen die Tiere. Wenn er beispielsweise beim Füttern hilft, macht es ihm keine Schwierigkeiten, Mehl von einem Becher in einen anderen zu schütten. Förderspielzeuge hingegen werden von Steffen mit Missachtung gestraft.

Oft steht Steffen 20 bis 30 Minuten am Zaun einer Weide und beobachtet die jeweiligen Tiere und ihr Verhalten. Was er dort gesehen hat, verarbeitet er später, indem er dieses mit seinen Spielzeugtieren nachspielt. Mittlerweile hat Steffen schon einen beachtlichen eigenen Tierbestand für seinen Spielzeugbauernhof. Durch das Spielen mit den kleinen Spielzeugtieren wie zum Beispiel Enten, Gänse und Hühner konnte er das koordinierte Greifen mit Daumen und Zeigefinger problemlos lernen.

Besonders lustig finde ich, wenn Steffen seinem Papa hilft, den Elektrozaun zur Abgrenzung der Weiden zu erweitern. Dann läuft er, einige 80 Zentimeter lange Eisenstangen in der Hand haltend, selbst durch das unebenste Gelände. Dabei ist er kaum größer als die zu transportierenden Stäbe. Dass Steffen hierbei sein Gleichgewicht schult, ist ein schöner Nebeneffekt.

Um Steffen auf die entlegeneren Weiden mitnehmen zu können, haben wir auf unserem Traktor einen Kindersitz montiert. Hier thront er bei jeder Fahrt neben dem jeweiligen Fahrer und grüßt die Leute, die er kennt, schon wie ein Großer. Einige unserer Bekannten nennen ihn deshalb schon „den kleinen Chef“!

Der Bauernhof als Therapieraum

Durch die zusätzliche Arbeit in der Landwirtschaft, die neben den erlernten und ausgeübten Berufen anfällt, haben wir oft nicht genug Zeit, um Steffen zu fördern. Aber vielleicht ist das auch nicht notwendig. Er ist bei allen Aktivitäten dabei (Heu- und Kartoffelernte, Stallumbau und vieles mehr) und lernt praxisbezogen, direkt und naturnah.

Möglicherweise können wir ihm ganz andere Inhalte vermitteln, als wenn er ohne den Bauernhof und seine Bewohner erwachsen werden würde.



Steffen hat schon einen beachtlichen Tierbestand für seinen Spielzeugbauernhof. Auch hier spielt er am liebsten mit den Kühen.



Theresa und „ihre“ Pferde

Maria Eggenkemper

Im Juni 2000 hatte unsere Tochter (fast zwei Jahre) das erste Mal Kontakt mit Pferden, besser gesagt mit Nixe, einer gutmütigen Ponystute.

Ich vereinbarte mit der damals 17-jährigen Schülerin Christina, einmal in der Woche mit Theresa kommen zu dürfen. Genaue Vorstellungen, was so ein Knirps auf einem Pony machen sollte, hatte ich nicht, doch Christina hatte immer die richtigen Ideen. So waren es erst nur ein paar Minuten auf dem Rücken des Ponys und Theresa gefiel es sehr gut. Sie fühlte sich immer sicherer und wenn inzwischen der Ausritt länger wurde, brabbelte sie die ganze Zeit auf dem Pferderücken im Takt der Bewegung fröhlich drauflos. Zu der Zeit konnte sie noch nicht sprechen, doch das Reiten inspirierte sie zu allerlei Geschichten, die wir zwar nicht verstanden, aber sehr unterhaltsam fanden.

Bei diesen Ausritten führte Christina das Pony und ich hielt Theresa fest. Theresa entwickelte ein großes Vertrauen zu Nixe und ging ganz selbstverständlich das Pony von der Wiese holen und es nach der „Reitstunde“ wieder auf die Wiese bringen.

Sie lernte, wie man das Fell striegelt, was ein Halfter oder ein Hufkratzer ist und wie man die Hufe auskratzt, das wurde ihre Lieblingsaufgabe. Oft spielte sie selber Pferdchen.

Die Zeit bei Christina und Nixe wurde nie langweilig, egal ob im Sommer oder Winter, und Theresa versorgt „ihre Pferde“ immer gut.

Bald saß Theresa so sicher auf dem Ponyrücken, dass ich sie nicht mehr festhalten musste (durfte), sondern dass sie jetzt „Reitstunden“ an der Longe bekam, die sie sehr stolz machten und mich auch.

Theresa wurde immer sicherer und führte bald schon einige Voltigierübungen aus. Doch dann stürzte sie von Nixe. Sie hatte sich zwar nicht verletzt und sich direkt wieder aufs Pony gesetzt. Doch sie schimpfte mit ihr und sagte ihr oft, bevor sie aufstieg: „Nixe nicht buckeln!“ Das Vertrauen war gebrochen.

Hufe auskratzen?
Für Theresa kein Problem.



Die erste Reiterprüfung

Dann im August 2003 war ihre erste Reiterprüfung. Eingeladen wurden Omas und Opa, Tanten und Onkel, und Theresa zeigte voller Stolz, dass sie sich aufs Pferd knien und freihändig reiten konnte, und führte Übungen in den drei Gangarten Schritt, Trab und Galopp vor. Theresa und wir alle waren mächtig stolz.

Das Vertrauen zu Nixe war auch wieder hergestellt. Im Oktober 2003 folgte ihre zweite Reitprüfung. Diesmal war sie in der Führzügelklasse angemeldet. Alles war sehr spannend und aufregend und so ein Reitturnier beflügelte Theresa, mit ihrer freudestrahlenden Art steckte sie alle Zuschauer an. Zwar wurde sie nicht platziert, doch jeder Teilnehmer bekam als Anerkennung eine Schleife und das war das Wichtigste.

Es macht immer wieder Spaß zuzusehen, welche Fortschritte Theresa auf Nixe macht und wie sie sich ständig neue Sachen zutraut. Christina hat immer wieder neue Herausforderungen für Theresa, sodass es ihr nie langweilig wird, und mit Begeisterung stellt sie sich den neuen Aufgaben. So reitet sie auch noch auf zwei anderen Pferden: Luna und Penny. Theresa ist so selbstbewusst den Pferden gegenüber, dass ich manchmal nur noch staunen kann.

Seit September 2003 nehme ich selber Reitstunden bei Christina und erfülle mir so, angeregt durch meine Tochter, einen Kinder- und Jugendtraum. Dazu wäre es ohne Theresa wahrscheinlich nie gekommen. Theresa findet das Klasse, dass Mama jetzt auch reitet, und mir macht es riesigen Spaß. Da ihr kleiner Bruder (zweieinhalb Jahre jünger) auch beim Reiten mitmacht, sind wir jetzt schon zu dritt.

Reitturnier – ein anregendes Erlebnis für Theresa

Am Pfingstwochenende hatte das Reittherapiezentrum in Münster-Amelsbüren zum 7. Integrativen Reitturnier eingeladen. Insgesamt haben 500 Reiter und Pferde an 30 Dressur, Spring- und Geschicklichkeitsprüfungen teilgenommen. Da war richtig was los. Wir waren auch mit von der Partie. Theresa hatten wir zu einem „integrativen Geschicklichkeits-Wettbewerb mit Führer“ und alle zusammen haben wir uns zu einer Präsentation eines Schaubildes ange-



meldet. Für Theresa war die Turnieratmosphäre wieder prickelnd und sie war voller Spannung und mit viel Spaß dabei. Sie hatte wieder alle für sie wichtigen Menschen eingeladen und genoss das „Rampenlicht“. In dem Geschicklichkeitswettbewerb mit Nixe meisterte sie alle Aufgaben (das hätten wir nicht gedacht) und wurde als erste Reserve platziert.

Dann folgte das Schaubild. Außer Theresa, Felix und mir machten noch zwei andere Mädchen und zwei Helferinnen mit. Wir hatten uns zu dem Lied Nackidei von Rolf Zukowski und weiteren Melodien Folgendes ausgedacht: Verkleidet gingen wir auf den Platz, legten als Erstes die Verkleidung ab und anschließend zeigte jeder, was er wochenlang geübt hatte. Theresa ging alle drei Gangarten, drehte sich selbstständig um und setzte sich rückwärts auf trabende Pferd. Als Höhepunkt stellte sie sich freihändig auf Penny (Stockmaß 1,65 Meter). Alles wurde mit Musik untermalt. Eine Voltigierübung machten wir zusammen, das fand Theresa besonders gut, und den Abschluss bildeten wir dann alle gemeinsam. Das hat uns allen sehr viel Spaß gemacht, nicht nur an dem Tag, sondern auch schon in der Vorbereitung.

Positiv für die Entwicklung

Das Reiten ist eine tolle Sache für unsere Tochter, das ihr sehr viel Selbstbewusstsein und Selbstvertrauen gibt. Ihr Gleichgewicht und die Muskulatur werden ganz nebenbei ohne Therapiegedanken geschult und aufgebaut – ein positiver Nebeneffekt. Wir können diesen ganzheitlichen Umgang mit Pferden nur empfehlen.



Lothars bester Freund ist seine Katze Mogli. Aber wenn Mogli gerade unterwegs ist, findet man ihn bei seinen Hasen. Die geben ihm Ruhe – einfach nur dasitzen und sie beobachten.

Lena Feich mit ihrer Katze



Luke Jörgens unterwegs mit Hund am holländischen Nordseestrand





Das neue Down-Syndrom-Buch von Etta Wilken können Sie beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen

Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft

Autorin: Etta Wilken,
mit Beiträgen von Werner Dittmann
Wolfgang Storm und Sabine Wendt
Verlag: Lebenshilfe-Verlag, Marburg
ISBN: 3-88617-308-9
Preis: 18,- Euro

Endlich haben wir nun ein Buch über Down-Syndrom von deutschen Fachleuten direkt für den deutschen Markt geschrieben. Darauf haben wir seit vielen Jahren gewartet. 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 Puechels Buch „Down-Syndrom – Für eine bessere Zukunft“ (beide jetzt vergriffen) oder noch aktuell „Babys mit Down-Syndrom“ von Karen Stray Gundersen. Sie wurden für das amerikanische Publikum geschrieben und berücksichtigten nicht die deutschen Verhältnisse.

Das Buch ist in vier große Bereiche gegliedert. In dem ersten allgemeinen Teil geht es um die Familiensituation, die Herausforderungen, denen sich Familien nach der Geburt eines Babys mit Down-Syndrom stellen müssen, die Neuorientierung und die Bewältigung der neuen Situation. Die Bedeutung von Elternselbsthilfegruppen bei diesem Verarbeitungsprozess wird von der Autorin hervorgehoben.

Das Thema „Pränatale Diagnostik“ darf heute in einem Buch über Down-Syndrom nicht fehlen. Etta Wilken stellt die verschiedenen Verfahren vor, beschreibt die rechtlichen Grundlagen für den Schwangerschaftsabbruch bei Trisomie 21 und geht auf ethische und psychische Aspekte ein.

In einem allgemeinen Kapitel über Förderung wird aufgelistet, welche Therapien Kinder mit Down-Syndrom bekommen. Die Autorin warnt vor „Normalisierungsversprechen“ und „Therapietourismus“. Bei der Anwendung von Förderprogrammen sieht sie eine Gefahr – dabei werden häufig Funktionen isoliert eingeübt.

Der letzte Beitrag über besondere Intelligenz- und Lernaspekte bei Down-Syndrom stammt von Prof. Werner Dittmann, der im Februar 2002 verstarb.

Übersicht über die Entwicklung

Im zweiten Teil des Buches wird die Entwicklung vom Baby bis zum Erwachsenen ausführlich behandelt. Die Entwicklungen der Sprache, der Motorik und der Selbstständigkeit sind wichtige Themen. Es geht u.a. um Ernährungsfragen bei den Kleinen, um lesen und schreiben lernen und um mathematische Fähigkeiten bei den Schulkindern. Die Wahl des Kindergartens oder der Schule wird erörtert.

Es ist erfreulich, dass in diesem Buch auch viel Wissenswertes über Teenager sowie junge und ältere Erwachsene zu finden ist. Von Themen wie Pubertät und Sexualerziehung, Identitätsbildung und Selbstkonzept, über Arbeiten und Beruf, Wohnen und Freizeit bis hin zu Partnerschaft und Kinderwunsch spricht die Autorin alle wichtigen Bereiche an, die sie mit kleinen Geschichten, Anekdoten und Berichten von Menschen mit Down-Syndrom selbst verdeutlicht.

Medizinisches Basiswissen

Teil drei umfasst den Beitrag von Dr. Wolfgang Storm, Kinderarzt in Paderborn, wo er seit vielen Jahren in einer DS-Ambulanz Kinder mit Down-Syndrom behandelt. Auch er ein Mann aus der Praxis und Vater eines Sohnes mit Trisomie 21. Seine Themen sind die chromosomalen Grundlagen, medizinische Besonderheiten, die lebenslange medizinische Betreuung durch Vorsorge- und Routineuntersuchungen. Impfungen und Nahrungsergänzung werden auch angesprochen.

Rechtliche Grundlagen

Dr. Sabine Wendt ist seit vielen Jahren im Bereich Recht, Sozialpolitik und Ethik bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Marburg tätig. Sie behandelt im letzten Teil des vorliegenden Buches die sozialen Rechte für Menschen mit Down-Syndrom. Die Themen sind u.a. Behindertenausweis, steuerliche Vergünstigungen, Eingliederungshilfen, Fragen zur Berufsausbildung, zum Wohnen und zur Pflegeversicherung, zu Renten, Grundsicherung und Betreuungsgesetz.

Ein ausführliches Literaturverzeichnis,

mit Titeln auch besonders für Eltern und eine Reihe nützlicher Adressen runden das Buch ab.

Empfehlenswertes Standardwerk

Etta Wilken konnte auf eine Menge Daten zurückgreifen, die sie u.a. bei den von ihr seit mehr als 20 Jahren durchgeführten Familienseminaren in Zusammenhang mit ihrer Lehrtätigkeit an der Universität Hannover oder über diese Zeitschrift gesammelt hat. Dieses umfangreiche Material und ihre langjährige Erfahrung mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom und deren Familien machten Etta Wilken prädestiniert dafür, dieses Buch zu schreiben, das ein realistisches und praxisnahes Bild der Situation von Menschen mit Trisomie 21 in Deutschland vermittelt.

Dies ist ein Buch, das ich allen Eltern, nicht nur neu betroffenen, wärmstens empfehle. Und für *alle*, die beruflich mit Menschen mit Down-Syndrom zu tun haben, ist es genauso wichtig. Es wird uns in den nächsten Jahren als Standardwerk begleiten.

Cora Halder

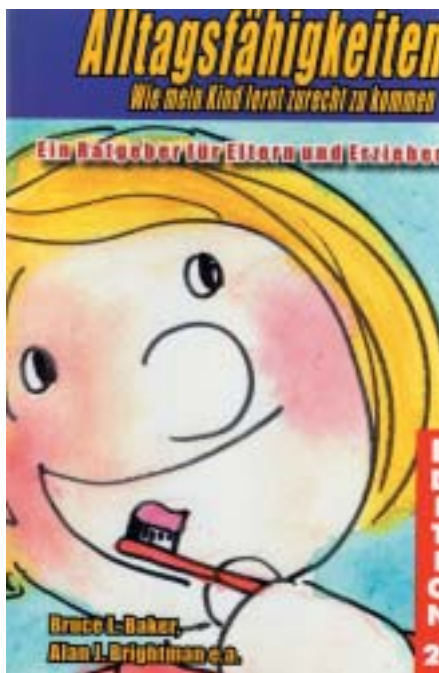
Alltagsfähigkeiten – wie mein Kind lernt, zurechtzukommen Ein Ratgeber für Eltern und Erzieher

Autoren: Bruce Baker, Alan Brightman
Verlag: EDITION 21
ISBN: 3-925698-22-1
Preis: 22,50 Euro

Wie bereits in unserer Mai-Ausgabe angekündigt, soll in diesem Heft das Buch „Alltagsfähigkeiten“ von Bruce L. Baker, Alan J. Brightman und vielen nicht näher genannten Mitarbeitern und Eltern, die zahlreiche Vorschläge, Anregungen und Tipps beige-steuert haben, besprochen werden.

Die nun vorliegende deutsche Ausgabe stellt eine aktualisierte und überarbeitete Auflage des im englischen Original erschienenen Buches „Steps to Independence“ dar.

Seit den 70-er Jahren war ein Team von Mitarbeitern damit betraut, eine Serie von Trainings-Handbüchern herauszugeben, für Eltern von Kindern mit „speziellen Bedürfnissen“. Die Erfahrungen aus all diesen Büchern wurden gesammelt und lassen das vorliegende



Buch zu einem wahrlich (ge)wichtigen Ratgeber werden.

Das Buch ist unterteilt in verschiedene Abschnitte. Zunächst sollen uns Eltern die Grundlagen des Lehrens vermittelt werden. Wir sind die Experten, denn nur wir alleine kennen unser Kind wie kein anderer. Und so ist es auch ein Anliegen des Buches, nicht unseren Umgang mit unserem Kind grundlegend ändern zu wollen, sondern stattdessen unserem Wesen neue Fähigkeiten und neue Sichtweisen im Bezug auf unser Kind hinzuzufügen bzw. zu vermitteln, die es zu einem echten Partner für uns macht.

In Abschnitt 1 geht es im Wesentlichen darum, sich bewusst zu machen, welche Fähigkeiten man als Eltern seinem Kind vermitteln möchte, wie die einzelnen Lernschritte, die zum Erfolg führen sollen, festzulegen sind, in welcher Form man Ansporn für das Kind schaffen kann, um es zum gewünschten Erfolg zu bringen.

Darüber hinaus wird aber auch darauf eingegangen, sich bewusst zu machen, wie wichtig es ist, die Anweisungen, die man seinem Kind beim „Lehren“ gibt, in die richtige Form zu packen.

Was sich bisher vielleicht recht trocken und theoretisch anhört, ist in einer gut verständlichen Art und Weise geschrieben, angereichert mit vielen Beispielen aus der Praxis.

Aufgelockert durch kleine Cartoons und immer wieder versehen mit Platz

für eigene Notizen und Beobachtungen, lässt sich die Anwendung des Buches leicht in die Praxis umsetzen. Hat man sich erst einmal durch die Anweisungen zum richtigen Lehren durchgearbeitet, so geht es im nun folgenden Abschnitt darum, unseren Kindern Fähigkeiten auf ganz bestimmten Gebieten näher zu bringen. Dies reicht von Fähigkeiten des Toilettentrainings über Spielfähigkeiten, die man Kleinkindern vermitteln möchte, bis hin zu den häuslichen Fähigkeiten. Selbstversorgung und Computer-Entdecken runden die Anweisungen für die Heranwachsenden ab.

Auch hier sind die Artikel gespickt mit nützlichen Tipps, Tabellen zum Buchführen über getätigte Erfolge, Anschauungsunterricht aus der Alltagspraxis und und und.

Tipps, auch noch für Teenager

Es sei betont, dass es nicht nur um die Vermittlung von Fähigkeiten bei Kleinkindern geht. Nein, ebenso gut lässt sich zum Beispiel dem Kapitel „Selbstversorgung“ bzw. „Unabhängig leben“ viel Nützliches auch für unsere Teenager entnehmen.

Ein weiterer Abschnitt ist dem Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten gewidmet und der Anwendung eines Programms zur Bewältigung derselben.

In den umfangreichen Anhängen des Buches – immerhin zirka 160 Seiten stark, wovon man sich aber nicht abschrecken lassen sollte – wird Schritt für Schritt zunächst erklärt, wie man sein Kind dazu bringt, einem überhaupt Aufmerksamkeit zu schenken. Die Aufmerksamkeitsfähigkeit als das A und O, auf der die Erlernung aller weiteren Fähigkeiten aufbaut. Ist diese grundlegende Aufgabe erst einmal gemeistert, kann man sich Anleitungen für die Fähigkeiten herausuchen, die man seinem Kind gerade näher bringen möchte.

Ein für mich gelungener Ratgeber, der es auf seine gut verständliche Art schafft, uns Eltern die Förderung von Alltagsfähigkeiten bei unseren Kindern zu erleichtern. Sind es doch die kleinen Dinge, die uns im Umgang mit unseren Kindern viel Zeit und oftmals auch Nerven kosten. Hier lassen sich für jedes Alter entsprechende Tipps und Anregungen finden, selbst wenn man – wie ich – eine Tochter im Teenageralter hat.

Claudia Dümmler



Mach Musik

Autorin: Ulrike Theilen
Verlag: Ernst Reinhardt Verlag
ISBN: 3-497-01699-3
Preis: 24,90 Euro

„Mach-Musik“-Autorin Ulrike Theilen ist sowohl Sonderpädagogin als auch Rhythmikerin. Somit hat sie sowohl pro-

funde Kenntnisse der Lernwelt von Menschen mit schweren Behinderungen als auch ein solides musikalisch-rhythmisches Know-how.

Entstanden ist das Buch „Mach Musik“ aufgrund sechsjähriger musikalischer Arbeit in einer Klasse mit sieben Kindern mit schweren Beeinträchtigungen und Mehrfachschädigungen. Dabei wurde häufig in Eins-zu-eins-Situationen gearbeitet oder in Kleingruppen von bis zu vier Kindern.

Zielgruppe des vorliegenden Buches sind Lehrer, Erzieher oder Heilpädagogen, die in Einrichtungen arbeiten und diese Arbeit musikalisch prägen und gestalten wollen. Das Buch richtet sich NICHT an Eltern von Kindern mit Behinderungen.

Vorwiegend geht es darum, wie mit Menschen musiziert werden kann, die entweder liegen, motorisch unruhig sind, über wenig Sprache verfügen oder emotional noch sehr unsicher sind. Der Autorin ist sehr daran gelegen, eine sensible Grundhaltung gegenüber Schwerbehinderten zu vermitteln. Ein

umfangreiches Kapitel ist darum der Kommunikation im musikalischen Miteinander gewidmet. Des Weiteren geht es um „Sich-Bewegen“ im Musikunterricht unter erschwerten Bedingungen: zum Beispiel im Wasserbett oder in der Hängematte. Natürlich wird auch über Möglichkeiten des Instrumenteneinsatzes berichtet. Sehr detailliert sind dabei vor allem die Informationen über die Wirkung einzelner Instrumente auf das körperliche Erleben schwerstbehinderter Menschen.

Gegliedert sind alle Kapitel (Musikalisches Miteinander – Sich Bewegen – Hören-Töne-Grunderfahrungen und Lieder) in Hinweise für die Lehrkraft und in einer gesonderten Spalte die „Erlebnisebene des Schülers“.

Obwohl „Mach Musik“ einen Leitfaden für Musikunterricht mit Schwerstbehinderten abgibt, ersetzt das Buch auf keinen Fall eigene musikalische Erfahrungen.

Ohne basale Kenntnisse im Bereich „Musik“ ist das Buch also nicht einsetzbar.

Martina Zilske



Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind

Autor: Wolfram Henn
Verlag: Herder Spektrum
ISBN: 3-451-05479-5
Preis: 9,90 Euro

Der Autor dieses Buches mit dem langen Titel ist Wolfram Henn, Professor der Humangenetik und Ethik in der Medizin an der Universität des

Saarlandes. Für Leser der Down-Syndrom-E-Mail-Liste ist sein Name ein Begriff. Er ist der Genetiker auf der Liste, der kompetente, gut verständliche Antworten auf komplizierte genetische Fragen gibt.

In seinem Buch befasst sich Wolfram Henn mit Genen aller Art. Er geht der Frage nach, ob wir nach der Entschlüsselung des menschlichen Erbgutes für das neue Genomzeitalter ein neues Menschenbild brauchen. Haben die moderne Biologie und die Genetik moralisch relevante neue Erkenntnisse über uns selbst gebracht, dass wir den Umgang miteinander und unser Selbstverständnis als Menschen neu gestalten müssen?

Um unsere Toleranz gegenüber biologischer Verschiedenheit zu überprüfen, untersucht er, wie wir mit Lebewesen anderer Arten, mit anderen Völkern, mit dem anderen Geschlecht und mit dem gesundheitlich anderen umgehen.

In den vier Kapiteln: „Der Mensch – Krone der Schöpfung?“, „Rassen – Launen der Natur?“, „Eva – nur Adams Rippe?“ und „Gesundheit – ein Menschenrecht?“, geht er auf diese Fragen ein.

Der Autor zeigt auf, dass wir trotz aller neuen Erkenntnisse die Gene nur schlecht manipulieren können, Gene verhalten sich unberechenbar. Es liegt also schon in der „Natur der Gene“, dass die Möglichkeiten der Gentechnik beschränkt sind.

Er macht auch klar, dass wir nicht Sklaven unserer Gene sind. Und dass es *das* Gen für Intelligenz, für Sportlichkeit oder für Homosexualität nicht gibt. Immer spielt das Zusammenwirken mehrerer Gene und äußerer Einflüsse eine Rolle.

Natürlich ist in seinem Buch auch einiges zum Thema Down-Syndrom, zur Pränatal-Diagnostik und zu Chromosomen zu lesen und da finden sich dann eine Reihe interessanter Bemerkungen und guter Argumente, die wir uns als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom merken sollten. Die können uns manchmal in einer Diskussion um Lebensqualität, Lebensrecht, Menschenwürde nützlich sein.

Das Buch ist vor allem ein Plädoyer für Toleranz anderen gegenüber. Niemand ist genetisch vollkommen und das ist gut so.

Cora Halder

Studie zur Malentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom

Sabine Maurer

In der Mai-Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom wurde ein Artikel zur Malentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom veröffentlicht. Für die Vertiefung des Themas möchte die Autorin gerne eine Statistik zu Malverhalten und Malentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom erstellen. Sie bittet um die Mithilfe unserer Leserinnen und Leser!

Es würde mich sehr freuen, wenn Sie sich einige aktuelle Bilder Ihres Kindes ansehen würden und sich die Zeit nähmen, mir unten stehende Fragen zu beantworten. Ihre Antworten können Sie selbstverständlich anonym verfassen, zumal sie ohnehin ausschließlich anonym Verwendung finden sollen.

Die Fragen beziehen sich der Einfachheit halber vom Wortlaut her auf Kinder, aber Angaben zu Malverhalten und Malentwicklung erwachsener Menschen mit Down-Syndrom sind ebenfalls sehr willkommen! Ebenso wie Antworten zu Kindern unter zwei Jahren.

Elf Fragen zur Malentwicklung

1. Ist Ihr Kind mit Down-Syndrom ein Mädchen oder ein Junge?

2. Wie alt ist Ihr Kind zurzeit (Angaben bitte in Jahr und Monat, also z.B. 3,5 für 3 Jahre und 5 Monate)?

3. In welchem Alter hat Ihr Kind erste Malversuche unternommen? (Wenn Sie das nicht mehr genau nachvollziehen können, reicht auch eine ungefähre Altersangabe.)

4. Wie oft malt Ihr Kind zurzeit (z.B. täglich/wöchentlich x mal, monatlich x mal)? Müssen Sie Ihr Kind in der Regel zum Malen animieren oder äußert es in der Regel selbst den Wunsch zu malen?

5. Mit welchen Stift- bzw. Farbsorten malt Ihr Kind zurzeit am liebsten? Haben Sie beobachtet, ob es bestimmte Stiftsorten besser handhaben kann als andere (falls ja, was macht die Handha-

bung bestimmter Stiftsorten für Ihr Kind eher schwierig bzw. erleichtert ihm den Umgang)?

6. Was malt Ihr Kind zurzeit (Themen der Bilder), wenn es ohne Themenvorgabe malt? Gibt es Erklärungen zu den Bildern ab bzw. ist für Sie erkennbar, was es gemalt hat?

7. In welcher Phase der Malentwicklung befindet sich Ihr Kind zurzeit (zur Beantwortung dieser Frage sende ich Ihnen gern eine Kurzfassung der Malentwicklungsphasen per E-Mail (Kontaktadresse s.u.)? Sie können sich auch an der ausführlichen Beschreibung der Malentwicklungsphasen in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 46 Mai-Ausgabe 2004, ab Seite 52 orientieren.)

8. Wie beurteilen Sie den Stellenwert des Malens als Kommunikationsmittel bzw. Medium für Ihr Kind im Vergleich zu anderen Kommunikationsmöglichkeiten wie Lautsprache, lautsprachbegleitende Gebärden/GuK oder Ähnliches (z.B.: Malen ist in der Regel Selbstzweck / Malen hat regelmäßig eine ergänzende Funktion zu anderen Kommunikationsformen / Malen ersetzt zum Teil andere Kommunikationsformen)?

9. Bekommt Ihr Kind eine spezielle Förderung im Bezug auf seine Malentwicklung, wenn ja, in welcher Form (z.B. durch integrative Malkurse in seiner Freizeit / durch gestütztes Malen / durch Förderung in Kindergarten / Schule / zu Hause oder Ähnliches)?



10. Würden Sie sich spezielle Malförderangebote für Ihr Kind wünschen, falls ja, in welcher Form (z.B. integrative Malkurse in Malschulen / spezielle Förderstunden in Kindergarten und / oder Schule usw. / durch Fortbildungsangebote für Sie selbst, damit Sie Ihr Kind zu Hause adäquat bei seiner Malentwicklung unterstützen können, oder Ähnliches)?

11. Haben Sie sonstige Hinweise, Anmerkungen, Tipps oder Ähnliches, die Ihnen im Hinblick auf die Malentwicklung und das Malverhalten Ihres Kindes wichtig erscheinen?

Für die Zuordnung der Antworten reicht die Angabe der jeweiligen Nummer der Frage aus. Sie müssen die Fragen nicht extra abschreiben.

Bitte richten Sie Ihre Antworten bis spätestens zum 20. Dezember 2004 unter dem Betreff „Malen“ an die E-Mail-Adresse:

lalamaurer@gmx.de
oder an meine Postadresse:
Sabine Maurer,
Schröderweg 58,
42477 Radevormwald

Im Voraus bedanke ich mich für Ihre Mithilfe und die aufgewandte Zeit und grüße Sie recht herzlich!

Sabine Maurer

GuK-Seminar

- Referentin: Prof. Etta Wilken
- Termin: 9. Okt. 2004, 9.00 bis 16.00 Uhr
- Ort: Blindeninstitutsstiftung, Rückersdorf (bei Nürnberg)
- Zielgruppe: Eltern und Fachleute (Logopäden, Personal von Frühförderstellen, Kindergärten und Schulen)

Seit vier Jahren ist das GuK-Material auf dem Markt. Inzwischen wird die Methode – über Gebärden zum gesprochenen Wort zu kommen – von einigen tausend Familien und Fachleuten in Deutschland, Österreich und der Schweiz sehr erfolgreich eingesetzt.

Und nicht nur Kinder mit Down-Syndrom lernen heute Gebärden mit den GuK-Karten. Bei vielen anderen Kindern, die aus welchem Grund auch immer Schwierigkeiten beim Spracherwerb haben, kann diese Methode eingesetzt werden.

Die Fortbildung besteht aus einer theoretischen Einführung in die Gebärden-unterstützte Kommunikation und aus praktischen Übungen und Anregungen im Umgang mit GuK. Frau Wilken konnte in den letzten Jahren viele Erfahrungen über den Einsatz von GuK sammeln und würde diese gerne weitergeben. Es besteht genug Gelegenheit, Fragen zu stellen.

Da die Plätze begrenzt sind und erfahrungsgemäß die GuK-Fortbildungen immer auf sehr viel Interesse stoßen, ist es ratsam, sich so schnell wie möglich anzumelden.

■ Anmeldung nur telefonisch

Wir bitten um telefonische Anmeldung beim Deutschen Down-Syndrom Info-Center in Lauf, Tel.: 09123/98 21 21.

Sie hören dann, ob noch Plätze frei sind. Bei einer Zusage muss die Kursgebühr sofort auf das Konto des DS-InfoCenters überwiesen werden.

Die Kursgebühr beträgt Euro 25,–
Bankverbindung: Sparkasse Erlangen
Begünstigter: SHG Down-Syndrom
BLZ 763 500 00
Kontonummer 50 006 425
Verwendungszweck: GuK-Seminar

Europäische DS-Kongresse

In den kommenden Monaten finden wieder einige interessante Down-Syndrom-Kongresse in Europa statt. Wir geben hier schon mal die Termine durch. Weitere Informationen zu Anmeldung und Programm waren zur Zeit des Drucktermins der Zeitschrift noch nicht bekannt. Interessenten können sich ab Mitte Oktober im InfoCenter danach erkundigen.

- 4. European EDSA Congress
Genua, Italien
2. – 3. Dezember 2004
Organisator: CEPIM – Centro Persone Down

- 6. International Symposium on Down-Syndrome Specificity
Palma de Mallorca
25. – 27. Februar 2005
Organisator: EDSA und ASNIMO (DS-Verein der Balearen). Dieser Kongress findet statt in der Universität der Balearenischen Inseln (UIB) und wird u.a. finanziell unterstützt durch das spanische Gesundheitsministerium und das Ministerium für Bildung und Kultur. Die Leitung hat Prof. Juan Perera.

Auf dem Programm steht eine Reihe hoch qualifizierter Down-Syndrom-Spezialisten aus den USA sowie aus Europa, wie u.a. Lynn Nadel, Robert Hodapp, David Patterson, Donna Spiker, Krysty-

na Wisniewski, Alberto Rasore-Quartino und Jean Rondal. Nach dem Kongress wird bei Colin Whurr in London ein Fachbuch mit allen Beiträgen erscheinen.

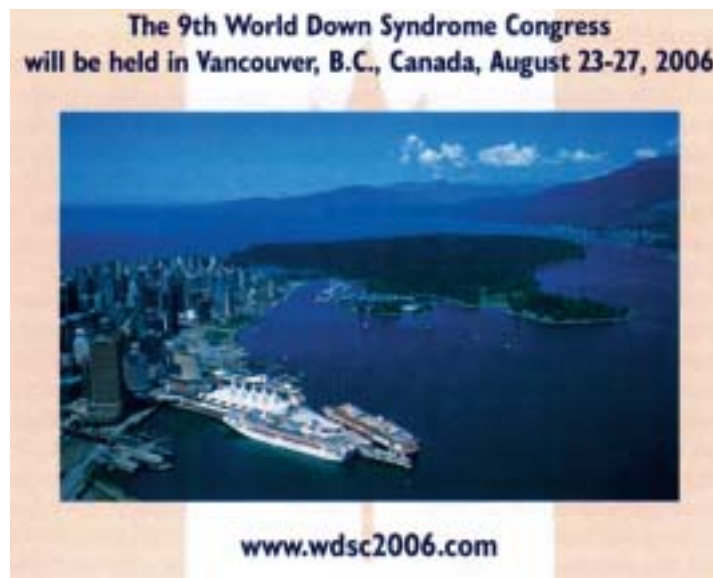
Happy Dancers im Fernsehen!

Nicht vergessen: Am 17. Dezember 2004 wird in der Sternstunden-Galashow nicht nur das Projekt Happy Dancers vorgestellt, sondern sind unsere tollen Tänzer und Tänzerinnen auch live mit einem Tanz aus der Musical „Grease“ dabei.

Vorankündigung: Deutsche DS-Fachtagung 2005

Das Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V. organisiert im nächsten Jahr wieder die Down-Syndrom-Fachtagung, wie schon in den Jahren zuvor (Bochum 1999 und Potsdam 2002). Mitveranstalter ist die Universität Augsburg.

- Termin: 7. – 9. Oktober 2005
 - Ort: Augsburg
- Mehr Informationen in den nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* oder direkt über das DS-Netzwerk.



Hinweis!
Für alle, die gerne mal einen DS-Weltkongress erleben und das vielleicht mit einer Kanadareise kombinieren möchten: Im Sommer 2006 findet der 9. Weltkongress in Vancouver statt!

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	5,--
■ 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	5,--
■ Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom	3,50
■ Sonderheft „Diagnose Down-Syndrom, was nun?“	12,--
■ Erstinformationsmappe	25,--
■ GuK – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	43,--
■ GuK 2 – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	47,--
■ Kleine Schritte Frühförderprogramm (incl. Porto)	59,--
■ Poster „Down-Syndrom hat viele Gesichter“ A3	2,--
■ 10 Postkarten „Glück gehabt“	5,--
■ 10 Postkarten „Tumur und Stephan“	5,--
■ Posterserie „Down-Syndrom – Na und?“ Format A1, A2, A3	12,-- 7,-- 5,--
■ Down-Syndrom, Fragen und Antworten pro 10 Stück	0,50
■ Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom, ältere Ausgaben	5,--

+ Porto nach Gewicht und Bestimmungsland

Bestellungen bitte schriftlich an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf / Pegnitz
Tel. 0 91 23 / 98 21 21
Fax 0 91 23 / 98 21 22

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

Impressum

Herausgeber:

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

Redaktion:

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

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Repros und Druck:

Fahner Druck GmbH
Nürnberger Straße 19
91207 Lauf an der Pegnitz

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September
Die Zeitschrift ist gegen eine Spende bei der Selbsthilfegruppe erhältlich.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

Vorschau

Für die nächste Ausgabe (Januar 2005) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

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

... *Psychotherapeutische Gruppen für Kinder und Jugendliche*

... *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. Oktober 2004, 29. Februar 2005.

Leben mit Down-Syndrom

Dreimal jährlich erscheint die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom, in der auf ca. 70 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 Nürnberg 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

Leben mit
Down-Syndrom

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 Nürnberg anerkannt. Bei Spenden über Euro 50,- 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)

Die Happy Dancers begeistern ihr Publikum mit einem neuen Stück: Das Tanzmärchen „Die Schmetterlingswerkstatt“ hatte im Juli 2004 Premiere.

