

Leben mit *Down-Syndrom*

Der Wunsch von Eltern nach gesunden Kindern

Frühförderung mit dem Programm „Kleine Schritte“
– Resultate der Evaluationsstudie

Zukunftsplanung, Zukunftskonferenz, Zukunftsfest

Entwicklung der Identität

Sexualität bei Menschen mit Down-Syndrom

Stress und Elternschaft



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
dieses Jahr hat für uns gut angefangen. Der Erlös der jährlichen Benefizveranstaltung der Nürnberger Philharmoniker – ein wunderbares Neujahrs-Konzert – kam unserem InfoCenter zugute. Das hat uns natürlich riesig gefreut. Außerdem hatten wir gleichzeitig die Gelegenheit, das Konzertpublikum über Down-Syndrom zu informieren.*

In diesem Jahr sind wir sehr auf Spenden angewiesen, denn es stehen verschiedene größere und eine Reihe kleinerer Projekte an – ein großes Projekt ist die Promi-Poster-Aktion im Oktober. Mit einem Flyer für Ärzte, in dem es um die Richtlinien für das Erstgespräch geht, sind wir gleich ins neue Jahr gestartet.

Die Studie über das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ ist nun abgeschlossen. Professor Havemann berichtet in dieser Ausgabe über die Ergebnisse der Studie. Es hat sich gezeigt, dass die Arbeit mit dem Programm für Eltern sowie für die Kinder sehr vorteilhaft ist. Ich möchte den Familien, die an dieser Studie teilgenommen haben, ganz herzlich danken.

Es ist wichtig, dass wir bereit sind, Wissenschaftler zu unterstützen. Zusammen können wir die Situation für unsere Kinder mit Down-Syndrom verbessern. Deshalb möchte ich Ihnen auch die Umfrage über die ärztliche Versorgung von Kindern mit Down-Syndrom, initiiert von Professor von Voss aus dem Kinderzentrum München, ans Herz legen. Nehmen Sie sich bitte die Zeit, um die Fragen zu beantworten!

Aber vielleicht lesen Sie vorher den Artikel über Stress und wie man damit umgeht. Argumentierhilfen für die Diskussion um Pränatale Diagnostik, Lebensqualität, Lebensrecht und Menschenwürde finden Sie im Artikel von Professor Henn. Die Geschichte von Barney geht einem unter die Haut und die Geschichte von Marcella regt einen an. Wie wir ein wenig in die Zukunft schauen können, erzählen uns Ines Boban und Andreas Hinz mit dem Zukunftsfest für Patricia. Die Erfahrungsgeschichten sind mal heiter, mal traurig, aber immer aus dem Leben gegriffen.

Auch dieses Mal ist für jeden etwas Passendes dabei und was Sie heute noch nicht so interessiert, ist für Sie vielleicht in ein oder zwei Jahren aktuell.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Plakataktion 2005	4
Informationsflyer für Ärzte: Diagnosegespräch	4
Studie: Qualität der ärztlichen Versorgung	5

Kongress-Bericht

Down-Syndrom-Kongress in Genua	6
--------------------------------------	---



Eltern mitteilen zu müssen, dass ihr neugeborenes Baby Down-Syndrom hat, ist eine schwierige Aufgabe. Mit unserem neuen Flyer „Diagnosegespräch“ möchten wir Ärzten einige wichtige Richtlinien für das Erstgespräch vermitteln.

Genetik

Der Wunsch von Eltern nach gesunden Kindern: „Behindert – nein danke?“	8
--	---

Medizin

Alternativ-Medizin bei Menschen mit Down-Syndrom	12
Sexualität bei Menschen mit Down-Syndrom	15

Psychologie

Stress und Elternschaft	18
Wie bin ich eigentlich? Die Entwicklung der Identität	21

Förderung/Therapie

Frühförderung mit dem Programm „Kleine Schritte“	24
Rechnen lernen mit links und rechts (Teil 3)	34
Therapiezentrum Iven	37

Nachdenkliches

Barneys Mundharmonika	40
-----------------------------	----

Erfahrungsberichte

Glückspilz mit Goschahobel	42
Markus Videsott. Der Liebling von St. Vigil	44

Integration

Solidaritätsmanagement durch Persönliche Zukunftsplanung im Unterstützerkreis – ein Zukunftsfest	46
Jakob wird erwachsen – Gedanken einer Integrationsklasse	52
Marcella – als Gastschülerin nach Tirol	60

Titelbild: Antonia Vest (vier Jahre) aus Glashütten
Foto Rückseite: Neues Poster des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters



Am 5. Januar 2005 spielten die Nürnberger Philharmoniker zugunsten des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters. Nach dem schönen Neujahrskonzert überreichte die 19-jährige Andrea Halder dem Dirigenten, Philippe Auguin, einen Blumenstrauß.

Publikationen

Außergewöhnlich.....	55
Wickel und andere Hausmittel	55
Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder	56
Konsequenz; Eltern lernen, was Kinder brauchen	56
Felizitas lernt fliegen	57
Mit den Händen singen	57

Erfahrungsberichte

Jan und was er alles kann!	58
„Das klingt immer so easy ... und ist es dann doch nicht.“.....	61
Zwillinge Ben und Leo	64
Acht Monate mit Robin	66

Leserpost

DS-Kalender 2005	68
DS-Wochen in Stuttgart	68
Verstopfung	68
Haarausfall	68
Anna pilgert auch	69
Mut machend.....	69

Veranstaltungen

Symposien, Seminare, Kongresse	70
--------------------------------------	----

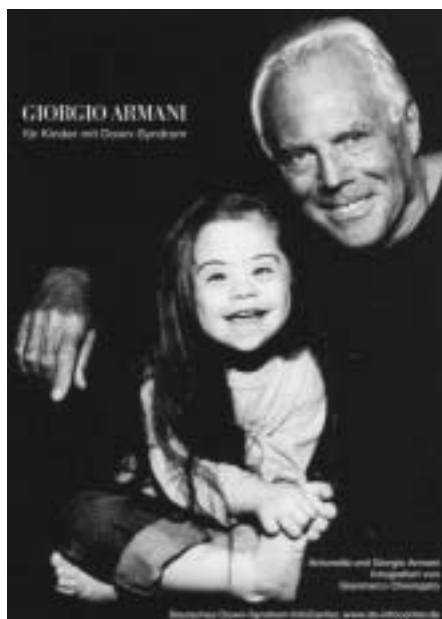
Bestellungen / Vorschau / Impressum	71
---	----

Immer noch bekommen wir
Fotos von Kindern mit
Down-Syndrom und ihren
Lieblingstieren.
Hier die 14-jährige Sonja
Dietweger mit ihrem Meer-
schweinchen und Nikias
Lutz (zehn Monate) mit
Laika, einer Dalmatiner-
hündin, die er – wahrschein-
lich wegen des tollen
Musters – höchst interessant
findet.





*Nachrichten aus dem
Deutschen Down-Syndrom
InfoCenter*



Wie gehts weiter mit der Aktion Promis für Down-Syndrom?

Wer macht mit?

Bestimmt interessiert es Sie, was bei unserer Postkarten-Aktion vom letzten Oktober herausgekommen ist? Wir sind ganz zufrieden mit dem Ergebnis. Zugesagt, bei der Posterkampagne mitzumachen, haben uns Frau Senta Berger, Herr Christoph Schlingensief, die Schauspieler aus der Lindenstraße, Frau Irene Fischer und Herr Joachim-Hermann Luger. Auch einige Damen der Damenfußballnationalmannschaft und Frau Ulrike Folkerts (bekannt als Tatort-Darstellerin) werden sich an der Posterkampagne beteiligen.

Konzept wird erarbeitet

Insgesamt ein erfreuliches Ergebnis. Zusammen mit einigen Professionellen erarbeiten wir nun das Konzept für die Aktion. Auf jeden Fall wird es fünf Plakate geben, vielleicht noch eines oder zwei mehr. Die Gespräche sind noch nicht ganz abgeschlossen. Wir planen Plakate in verschiedenen Größen, A2-, A1- und A0-Format.

Mithilfe von Eltern und Selbsthilfegruppen

Über die Bahnreklame möchten wir, das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter, die Plakate bundesweit in den hundert größten Bahnhöfen verteilen lassen. Zusätzlich werden wir vor Ort, in Nürnberg und Umgebung, u.a. über die Städtetereklame die Plakate aufhängen. Unsere finanzielle Situation lässt es nicht zu, dass wir darüber hinaus noch eine weitere Verteilung vornehmen. Dafür hoffen wir nun natürlich auf eine rege Beteiligung der anderen Down-Syndrom-Gruppen und von Lesern der Zeitschrift. Wenn wir schon Promis haben, die für Down-Syndrom auf Postern werben, sollen die doch überall in Deutschland zu sehen sein!

Deshalb: Machen Sie mit. Überlegen Sie jetzt schon, wo Sie Ihre Plakate aufhängen können. Versuchen Sie, bei der Städtetereklame Spezialpreise zu bekommen oder die Plakate gar kostenlos aufzuhängen. Plakatierung an Bushaltestellen, in U- und S-Bahnhöfen, auch in den Zügen und den Bussen ist sehr wirkungsvoll. Darüber hinaus soll man natürlich bei Banken, Versicherungen,

Kliniken, Universitäten, Bibliotheken, Rathäusern und anderen öffentlichen Stellen anfragen.

Sorgfältige Planung

Diese Aktion kostet viel Geld und wir müssen sie sorgfältig planen. Deshalb ist es für uns u.a. sehr wichtig, im Voraus zu wissen, wie hoch der Bedarf an Plakaten in etwa ist und ob es z.B. auch genügend Anfragen für die großformatigen Plakate gibt.

Im Frühjahr werden wir alle Selbsthilfegruppen noch einmal anschreiben, unser Konzept vorlegen und um ein Feedback bitten. Alle Eltern, die sich als „Einzelkämpfer“ beteiligen möchten, bitten wir natürlich auch um entsprechende Rückmeldung. In der Mai-Zeitschrift kommen wir selbstverständlich ausführlich auf die Aktion zurück. Dann können wir die Motive, die technischen Daten und die Preise, die wir möglichst gering halten möchten, bekannt geben.

In diesem Jahr sollen die Deutschen Down-Syndrom-Wochen wieder einmal ganz groß herauskommen.

Neuer Flyer für Ärzte über das Diagnosegespräch

Aus vielen Berichten von Eltern wissen wir, dass Ärzte, nach der Geburt eines Babys mit Down-Syndrom, beim Diagnosegespräch immer noch veraltete Fakten weitergeben. Oft beschränken sie sich bloß auf eine Auflistung möglicher medizinischer Probleme, die beim Kind auftreten können. Auf Entwicklungsmöglichkeiten und die heute durchaus positiven Perspektiven für das Kind wird kaum eingegangen.

Schon im letzten Jahr haben wir allen Geburtskliniken in Deutschland einen ausführlichen Bericht zur Erstaufklärung zugeschickt. In der Zeitschrift „gynäkologische praxis“ erscheint demnächst ebenfalls ein Artikel zu dieser Thematik.

Nun haben wir noch einen kleinen, übersichtlichen Flyer drucken lassen, in dem die wichtigsten Richtlinien für das

Erstgespräch zusammengefasst sind. Wir hoffen, dass auch der meist beschäftigte Arzt sich für diese kleine Lektüre Zeit nimmt, bevor er sich mit Eltern zusammensetzt, um sie über die Diagnose Down-Syndrom bei ihrem Baby zu informieren.

Neuer Flyer über zweckgebundene Spende finanziert

Der Druck dieses Flyers wurde möglich durch eine zweckgebundene Spende der Firma MultiVent in Arnsberg. Frau Barbara Schulte, Geschäftsführerin dieser Firma, war im Februar 2004 Mutter geworden von Maximilian, einem kleinen Jungen mit Down-Syndrom. Die Informationen, die sie nach der Geburt ihres Sohnes im Krankenhaus bekam, waren unvollständig, zum Teil völlig falsch und ohne eine positive Perspektive für die Zukunft. Es war ihr Wunsch, dass die Spende gezielt für eine Verbesserung



Eigentlich haben wir den neuen Flyer indirekt dem kleinen Maximilian zu verdanken

dieser Anfangssituation in den Geburtskliniken benutzt werden sollte.

Sie wissen wohin mit dem Flyer!

Dieser Ausgabe der Zeitschrift liegt ein Flyer zur Ansicht bei. Wir werden im Frühjahr ein Mailing an die Geburtskliniken starten und den Flyer verteilen. Die Erfahrung hat gezeigt, dass die Informationen leider nicht immer dort ankommen, wo sie wichtig sind. Deshalb sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen. Vor Ort sind Sie der Spezialist. Sie wissen, in welchen Kliniken dieser Flyer gebraucht wird. Sie wissen, für welche Ärzte diese Information eine Hilfe sein kann.

Bestellen

Sie können die Flyer bei uns bestellen. Wir verschicken sie im Zehnerpack für 5 Euro, inklusive Porto und Versand.

Auf jeden Fall bei dieser Studie mitmachen. Das geht uns alle an!

Wieder eine Studie? Wieder ein Fragebogen? Ja, richtig! Und so sollte es auch sein, denn wenn wir möchten, dass sich die Situation für unsere Kinder verbessert, müssen wir auch mit Wissenschaftlern zusammenarbeiten. Solche Umfragen bringen Fakten und Zahlen und damit kann man zeigen und beweisen, dass Dinge nicht stimmen und verändert werden müssen.

Bei dieser Studie geht es um die Qualität der ärztlichen Versorgung unserer Kinder und wir wissen alle, dass dort noch vieles im Argen liegt, angefangen beim Erstgespräch über die mangelhaften Vorsorgeuntersuchungen bis zu den fast nicht existenten medizinischen Hilfen für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom. Wenn es gelingt, durch entsprechende Studien und Publikationen diese Situation zu verbessern, profitieren alle unsere Kinder davon.

Also mitmachen! Am besten alle. Wir hier im Center haben den Bogen schon mal zur Probe ausgefüllt und kommen im Schnitt auf 40 Minuten. So viel Zeit muss sein.

Wissenschaftliche Studie zu den Versorgungsstrukturen bei Trisomie 21 in Deutschland

Univ.-Prof. Dr. med. Dr. h.c. Hubertus von Voss

Unser Gesundheitssystem mit Hochleistungsangeboten bietet Kranken Schutz, führt zur Linderung und vielfach auch Heilung bei Krankheiten. Bei Menschen mit Behinderungen entdecken wir aber immer noch Defizite in der Versorgung. Besonders gefährdet sind hier Kinder und Jugendliche mit geistigen Entwicklungsstörungen. Viele Behinderungen führen zur Isolation. Auch bestehen noch Tabus, wenn es um Gespräche mit Angehörigen, so gerade auch Eltern, beispielsweise bei Kindern mit Trisomie 21 (Down-Syndrom), geht. Fachleute scheuen sich vielfach, eine solche Diagnose Eltern nach der Geburt ihres ersehnten Kindes zu vermitteln, oder es fehlen die Zeit und zuweilen auch das Wissen zu Fragen, wie ein Kind mit einer solchen Diagnose sich wohl entwickeln wird.

Werden solche Patienten mit Trisomie 21 älter, fehlen vielfach noch Konzepte zur Weiterbegleitung, die Förderung ist häufig unkoordiniert. Nicht selten ist es der Zufall, der Eltern mit Kindern mit Trisomie 21 z.B. zum Antrag

auf Pflegegeld verhilft. Und immer wieder wird übersehen, dass Kinder mit Trisomie 21 unter Umständen zunehmend Sehprobleme entwickeln, schon an einer Unterfunktion der Schilddrüse erkrankt sind und eventuell nicht Purzelbaum schlagen dürfen. Auch kieferorthopädische Probleme sowie Probleme bei der Entwicklung des Gebisses werden oft übersehen.

Das Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität München führt gemeinsam mit der Poliklinik für Kieferorthopädie eine wissenschaftliche Studie durch, die die Qualität der Versorgung so betroffener Patienten und Familien hinterfragen soll. Frau Anja Börste wird diese Studie durchführen, begleitet von Herrn Dr. Michael Toschke, Frau Prof. Rudzki-Janson und mir.

Wir sind überglücklich, wenn Sie als Eltern unsere Fragen beantworten. Wir wollen wissen, was aus Kindern mit Trisomie 21 wird, welche Gefährdungen einerseits, welche Chancen andererseits ihren Lebensweg begleiten.

Down-Syndrom-Kongress in Genua

Cora Halder

CEPIM, die in Genua ansässige Down-Syndrom-Organisation, feierte ihr dreißigjähriges Jubiläum. Außerdem war Genua zur europäischen Kulturstadt 2004 erwählt. Gründe genug, um den in Italien regelmäßig stattfindenden Down-Syndrom-Kongress in diesem Jahr in Genua abzuhalten. Die Italiener verstehen es, wissenschaftliche und praktische Themen gut miteinander zu verbinden, und so setzt sich dann auch das Kongresspublikum aus Eltern und Fachleuten zusammen, außerdem können sich Studenten bei Teilnahme einige Scheine verdienen. Mitveranstalter waren u.a. EDSA und der Verein Mediterraneo senza Handicap.

Eine der Aufgaben von EDSA (Europäische Down-Syndrom Association) ist es, ihre Mitgliedsländer anzuregen, Down-Syndrom-Tagungen zu organisieren. Eine finanzielle Unterstützung gibt es dafür bei EDSA nicht, aber über diesen europäischen Verband besteht die Möglichkeit, renommierte Wissenschaftler und Fachleute aus den verschiedenen Disziplinen als Referenten zu gewinnen. Während dieser Tagungen finden dann in der Regel auch die Vorstands- und Mitgliederversammlungen von EDSA statt.

Schon zum vierten Mal fand nun eine solche Konferenz in Italien statt. Dort gibt es einige große Down-Syndrom-Vereine und -Institutionen, die in der Regel eng mit Universitäten und Kliniken zusammenarbeiten.

CEPIM, seit 30 Jahre aktiver Einsatz für Menschen mit Down-Syndrom

In Genua ist das der Verein CEPIM, der 1974 von Eltern gegründet wurde. Heute arbeiten bei CEPIM – Centro Italiano Down – Ärzte, Psychologen, Therapeuten und Pädagogen. Das Zentrum bietet genetische und medizinische Beratung, Frühförderung, die verschiedensten Therapien und Begleitung der Kinder in den

Schulen. Es gibt außerdem eine eigene Arbeits- und Wohnassistenten. CEPIM organisiert ein interessantes Kursprogramm für die Weiterbildung von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom und hat einen Informationsdienst für Eltern und Fachleute.

Sehr eng arbeitet die Elternorganisation, die u.a. eine eigene wissenschaftliche Abteilung unterhält, mit der Klinik und der Universität in Genua zusammen.

Eine ähnliche Kombination der Zusammenarbeit zwischen Eltern und Professionellen findet man in Italien wie auch in Spanien häufig. Anregend für beide Seiten. Die meisten Studien bezogen auf Down-Syndrom kommen aus diesen beiden Ländern, in beiden Ländern gibt es neben den üblichen Zeitschriften für Familien hervorragende wissenschaftliche Down-Syndrom-Publikationen. Und die Menschen mit Down-Syndrom profitieren selbstverständlich davon! Zum Beispiel ist nirgendwo anders in Europa die Integration so weit fortgeschritten, sind Menschen mit Down-Syndrom so sichtbar im öffentlichen Leben oder gibt es für erwachsene Menschen so viele Weiterbildungsmöglichkeiten.

Kongress im Palazzo Ducale

Mehr als 200 Teilnehmer hörten an den vier Kongresstagen im prachtvollen Palazzo Ducale, Genuas Kulturzentrum, insgesamt 25 Vorträge. Es gab einen genetischen, einen medizinischen und einen therapeutischen Teil. Am letzten Tag wurden dann vor allem die psychosozialen Aspekte behandelt.

Der Kongress wurde eröffnet mit einem hervorragenden Vortrag von Professor Bruno Dallapiccola aus Rom über die Geschichte des Down-Syndroms. Eigentlich nichts Unbekanntes für mich, trotzdem war dieser ausführliche und fundierte Vortrag äußerst interessant. Dazu eine Powerpoint-Präsentation, die sich wirklich sehen lassen konnte (eher eine Seltenheit bei diesen Präsentationen).

Danach stellten einige Vertreter von CEPIM die Arbeit dieser Institution vor. Beiträge zur Entwicklung der Familienarbeit, der politischen Arbeit, speziell in Sachen Integration, und der medizinischen Vorsorge in den letzten 30 Jahren. Vieles hat CEPIM angeregt, initiiert und durchgesetzt. Ein sehr schöner Film über die heutige Situation der Menschen mit Down-Syndrom in der Region zeigte, wie vielseitig das Angebot von CEPIM ist.

Genetik

Genetische Aspekte nehmen bei diesen Kongressen immer mehr Raum ein. In sechs Vorträgen von Wissenschaftlern aus Italien, England und der Schweiz wurden Fragen angesprochen wie: Welchen Einfluss haben die Gene auf das Erscheinungsbild von Down-Syndrom, welche Rolle spielen hierbei die CNGs (conserved nongenic sequences) und welche Zusammenhänge gibt es zwischen Down-Syndrom und Krebs? Wichtig und nicht mehr wegzudenken aus der Genforschung ist die Arbeit mit Mausmodellen, ohne die mittlerweile berühmte T16-Maus läuft in diesem Bereich nichts. Für uns, die bei Down-Syndrom doch in erster Linie an unsere Kinder denken, manchmal schwer vorstellbar, dort nützliche Zusammenhänge zu finden. Todesursachen bei Down-Syndrom waren ein weiteres Thema und natürlich wurde viel über die Alzheimer-Krankheit gesprochen.

Medizin

Wie ich schon beim Weltkongress in Singapur festgestellt habe, ist das Thema Diagnosevermittlung noch nicht vom Tisch (siehe: *Leben mit Down-Syndrom*, 46, 47). Die Verbesserung des Diagnosegesprächs ist das Erste, wofür sich jede Elterngruppe einsetzt. Man würde also annehmen, dass dies nach so vielen Jahren Elternarbeit eigentlich kein Thema mehr sein müsste. Weit gefehlt, nicht nur in Deutschland, sondern weltweit liegt gerade in diesem Bereich noch vieles im Argen. Einer guten Diagnosevermittlung misst man heute – mehr noch als früher – eine enorme Bedeutung bei. Sie ist die beste Basis für einen guten Start ins Leben mit Down-Syndrom – für das Kind sowie für die Familie. Dr. Alberto Rasore-Quartino, Kinderarzt aus Genua und wissenschaftlicher Berater von EDSA, schilderte ausführlich die Rahmenbedingungen des Erstgesprächs.

Danach folgten Beiträge zu immunologischen Besonderheiten, zu hormonellen Störungen, speziell zu Funktionsstörungen der Schilddrüse, zu den biologischen und klinischen Aspekten von Alterungsprozessen und zur Lebenserwartung bei Menschen mit Down-Syndrom.

Förderung

Frühförderung wichtig

Zwei Vorträge gab es zu frühen Fördermaßnahmen, u.a. von Aldo Moretti, wissenschaftlicher Leiter und Gründungsmitglied von CEPIM. Strukturierte Frühförderung nach speziell zusammengestellten Programmen, mit viel Einsatz und auch Schulung der Eltern, ist den Italienern sehr wichtig. In Genua und Umgebung scheint dies gut zu funktionieren, durch die enge Zusammenarbeit der Kliniken mit CEPIM werden die Familien gleich nach der Geburt an den Verein weitervermittelt, damit das Kind sofort in ein Förderprogramm aufgenommen werden kann.

Sprachliche Fähigkeiten fördern und behalten bis ins hohe Alter

Professor Jean Rondal aus Belgien, für seine Arbeit weltweit anerkannt, gab ei-

ne Übersicht über die Möglichkeiten der Sprachförderung vom Babyalter an. Er schilderte Methoden, wie sich die Sprache der Erwachsenen noch weiter entwickeln lässt und wie man bei alten und sehr alten Menschen mit Down-Syndrom den Stand möglichst lange behalten kann.

Orofaziale Therapie unbekannt

Die in Deutschland bekannte orofaziale Regulationstherapie und die Anwendung von Gaumenplatten nach Castillo-Morales wurden vorgestellt. In den meisten anderen Ländern Europas jedoch ist diese Behandlung eher unbekannt. Das Publikum in Genua zeigte sich sehr skeptisch und reagierte eher ablehnend auf diese Methode.

Arbeit finden und behalten

Ein spannender Bereich ist das Berufsleben von Menschen mit Down-Syndrom ebenfalls ein Bereich, bei dem die Italiener die Nase vorn haben. Gerade hier in Genua mit der Unterstützung CEPIMs finden die jungen Erwachsenen einen Job in der „normalen“ Welt. Eigentlich nicht verwunderlich, nachdem sie auf 25 Jahre schulische Integration zurückblicken können. All diese integrierten Schulkinder landen dann natürlich nicht in beschützten Werkstätten, sondern sollen weiter integriert bleiben. Im CEPIM-Film wurden einige Beispiele gelungener Arbeitsintegration gezeigt. Arbeitsassistenten ist dabei wichtig, an der Uni soll im nächsten Jahr ein eigener Studiengang eingerichtet werden.

Erwachsenenbildung

Genauso interessant für mich war der Bericht von Anna Contardi von AIPD, (Associazione Italiana Persone Down) in Rom. Erwachsene mit Down-Syndrom im Alter von 20 bis 45 Jahren haben in Rom die Gelegenheit, nach der Arbeit verschiedene Kurse zu besuchen, die alle zum Ziel haben, die soziale Unabhängigkeit dieser Personen zu fördern. Das Kursangebot enthält Themen wie: Umgang mit Geld bis hin zur Kontoführung, Mahlzeiten zubereiten und Ernährungslehre, einkaufen bei „Tanta Emma“, im Supermarkt und im Warenhaus, reisen mit Bus, U-Bahn, Zug und Taxi, Stadtpläne lesen, Umgang mit Automaten (Geld, Fahrkarten Foto, u.Ä.), Telefonieren usw. Alles, was zur Selbstständigkeit beitragen kann, wird von AIPD an-

geboten. Heute laufen jede Woche über 20 verschiedene Kurse, alle am späten Nachmittag oder abends. Die Teilnehmer bilden sich also nach ihrer Arbeit weiter.

Eine erste Teilnahmebedingung ist, dass die jungen Menschen allein (ohne Eltern) zum Kursgebäude kommen. Wenn das noch nicht möglich ist, muss zuerst als Einstieg der Kurs Fahrtraining belegt werden.

Der Verein hat u.a. drei Wohnungen in Rom gemietet. Hier finden die Kurse zum Teil statt. Diese Wohnungen stehen am Wochenende denjenigen zur Verfügung, die gerade das selbstständige Wohnen üben.

Psychosoziale Aspekte

Im letzten Teil der Tagung wurde auf die psychosozialen Aspekte eingegangen. Hier ging es einmal um die Qualität der psychiatrischen Hilfen für Personen mit einer geistigen Behinderung. Ein Thema, das noch nicht oft auf dem Programm von DS-Kongressen stand, waren die emotionale Entwicklung und die Entwicklung des Ego. Ein weiterer Beitrag handelte von der neurophysiologischen Wechselwirkung des perzeptiv-motorischen Verhaltens.

Ciro Ruggerini stellte im letzten Vortrag des Kongresses anschaulich dar, wie die Analyse so genannter „Lebensgeschichten“ bei der Behandlung einer Person mit geistiger Behinderung und psychiatrischen Problemen eine große Rolle spielen kann.

Schlusswort

Insgesamt ein interessanter Kongress mit guten wissenschaftlichen sowie praktisch orientierten Beiträgen. Ich wünschte mir, es würden in Deutschland regelmäßig solche Veranstaltungen stattfinden.

In der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* werden Zusammenfassungen einiger der Kongressbeiträge erscheinen. Ausführlicher werden wir u.a. über Leukämie und andere Formen von Krebs bei Menschen mit Down-Syndrom berichten, der Vortrag zur Sprachförderung von Professor Jean Rondal wird komplett abgedruckt.

Der Wunsch von Eltern nach gesunden Kindern: „Behindert – nein danke?“

Wolfram Henn

In seinem Buch „Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind“ erklärt der Humangenetiker und Ethiker Henn die Wirkungsweisen und die Besonderheiten unserer Gene, beschreibt, dass es weder „gute“ noch „schlechte“ Gene gibt und dass niemand genetisch perfekt ist.

Für Leben mit Down-Syndrom hat Wolfram Henn uns dankenswerterweise diesen leicht überarbeiteten Text aus seinem Buch zur Verfügung gestellt.

Hauptsache gesund!, lautet die erste Antwort fast aller werdenden Eltern auf die Frage, wie sie sich ihr Kind vorstellen. So selbstverständlich dieser Wunsch sein mag, so klar ist auch, dass er nicht immer erfüllt wird. Etwa jedes dreißigste Kind wird mit irgendeiner Form von Krankheit oder Behinderung geboren. Man kann diesen Schätzwert höher oder niedriger ansetzen – ganz nach der subjektiven Einschätzung, welche Auffälligkeit als ernsthaftes Problem angesehen wird.

So mag eine Lippenspalte viele Eltern an ihrem Kind zunächst erschrecken; in den meisten Fällen ist sie heute aber so gut operativ korrigierbar, dass sie die Lebensperspektiven des Kindes nicht wesentlich einschränken wird.

Aus dem intensiven Wunsch, die eigenen Kinder mögen gesund sein, hat sich parallel zu den Fortschritten der Medizin der früher übliche Fatalismus nach dem Motto „Der Herr hat’s gegeben, der Herr hat’s genommen“ in eine mitunter geradezu neurotische Anspruchshaltung auf vorzeigbare und pflegeleichte Kinder gewandelt. Sicherlich spielt dabei der Trend zur Kleinst-

familie eine Rolle, in der Nachwuchs mehr denn je auch Ausdruck elterlicher Selbstverwirklichung sein und diese, so hat man den Eindruck, möglichst nicht durch anstrengende Eigenheiten einschränken soll. Ob ein Kind erfrischend lebhaft oder krankhaft hyperaktiv ist, hängt mitunter auch von der Sichtweise seiner Eltern ab.

Es hat sich die Vorstellung verbreitet, dass gesunde Eltern sich heutzutage darauf verlassen könnten, auch gesunde Kinder zu bekommen; verbleibende Zweifel ließen sich mit vorgeburtlichen Untersuchungen ausräumen. Schlimmer noch ist der notorische Umkehrschluss, wenn ein Kind behindert geboren werde, hätten seine Eltern wohl etwas falsch gemacht. All dies ist in mehrerlei Hinsicht ein Irrglaube:

Zunächst ist festzuhalten, dass die meisten Behinderungen, die einen Menschen treffen können, nicht erblich bedingt, sondern vor oder nach der Geburt erworben sind. Nur wenige davon – beispielsweise Hirnschädigungen durch Röteln oder Alkoholmissbrauch in der Schwangerschaft – wären tatsächlich vermeidbar und selbst hier sind Schuldzuweisungen an die Mutter wohlfeil,

aber wenig hilfreich.

Die gefährlichsten Stunden im Leben eines Menschen sind die seiner Geburt. Gerade in der Neugeborenenmedizin hat der Fortschritt seine Schattenseiten: Die erfreuliche Tatsache, dass heute Frühgeborene schon ab der 23. Schwangerschaftswoche überleben können, hat den Preis, dass nicht wenige dieser Kinder, auch wenn der Kampf um ihr Leben gewonnen wurde, bleibende Schäden davontreiben. Auch nach der Geburt lauern unkalkulierbare Gefahren, von der Hirnhautentzündung bis zum Verkehrsunfall. Sicherheit, dass ein gesundes Kind auch gesund bleiben wird, kann es niemals geben.

Auch auf die Erbanlagen von Kindern bezogen ist der Glaube an die individuelle Machbarkeit von Gesundheit ebenso naiv wie die Vorstellung, sie durch eugenische Maßnahmen jemals auf der kollektiven Ebene erreichen zu können. Zwei Gründe sind dafür ausschlaggebend: zum einen die weite Verbreitung überdeckter rezessiver Defektanlagen auch bei Gesunden, zum anderen die große Häufigkeit von Neumutationen in unseren Genen.

Bei rezessiven Erbleiden ist die Zahl der gesunden mischerbigen Anlageträger um ein Vielfaches höher als die der reinerbig Kranken. (Anmerkung 1)

Beispielsweise sind etwa 5 % der Mitteleuropäer Anlageträger für die Mukoviszidose, 2 % sind es für die im Säug-

Anmerkung 1: Rezessive Erbleiden prägen sich nur dann als Krankheit aus, wenn bei einem Menschen beide von Mutter bzw. Vater ererbten Kopien des entsprechenden Gens „reinerbig“ defekt sind. Die „mischerbigen“ Eltern sind deshalb nicht krank, weil die verbleibende Normalanlage ausreicht, um die Funktion des Gens aufrechtzuerhalten.

Für eine rezessive Krankheit wie etwa die Mukoviszidose, die mit einer Häufigkeit von 1:2500 beobachtet wird, liegt die Mischerbigenrate bei etwa $(\sqrt{1/2500}) \times 2 = 1:25$. Bei einer seltenen Krankheit, die mit einer Häufigkeit von 1:40000 auftritt, ist immerhin noch ein Prozent der Gesamtbevölkerung mischerbig.

lingsalter tödliche infantile spinale Muskelatrophie und auch für jedes der extrem seltenen rezessiven Leiden, die nur eines unter einer Million Kindern treffen, gibt es in Deutschland rechnerisch über hunderttausend gesunde Anlage-träger.

Angesichts der Tatsache, dass es mehrere tausend, meist sehr seltene, rezessive Erb-leiden gibt, ist wohl jeder Mensch mit hoher Wahrscheinlichkeit mischerbiger Anlageträger für mehrere Erbkrankheiten, und die wenigsten von uns wissen davon.

Schon allein deshalb könnte negative Eugenik im Sinne des Ausschlusses aller Träger ungünstiger Erbanlagen von der Fortpflanzung niemals funktionieren; das wussten auch schon die „Erbhygieniker“ am Beginn des zwanzigsten Jahrhunderts.

Selbst wenn es wünschenswert und möglich wäre, die „klassischen“ rezessiven Erb-leiden in sozial verträglicher Weise in den Griff zu bekommen, gäbe es immer noch die viel häufigeren multifaktoriellen Krankheiten und Fehlbildungen. Ihre Ausprägung wird nach dem Muster der „Volkskrankheiten“ durch ein unberechenbares Zusammenwirken genetischer Dispositionsfaktoren und erworbener Auslöser bestimmt. Zumeist treten solche Fehlbildungen in betroffenen Familien völlig überraschend auf und bleiben Einzelfälle. Nach der Geburt eines Kindes, beispielsweise mit einem Herzfehler oder einer Spaltbildung der Wirbelsäule, steht für weitere Geschwister nach Erfahrungswerten eine zumeist auf das Zehn- bis Fünfzigfache erhöhte Wiederholungswahrscheinlichkeit fest. Das mag zunächst erschreckend hoch klingen; in absoluten Zahlen liegt die Wahrscheinlichkeit für ein zweites Kind mit Herzfehler oder Wirbelsäulenspalte aber nur bei etwa drei bis vier Prozent. Immerhin ist es möglich, das Risiko für das Auftreten bestimmter Störungen der Organentwicklung durch gezielte Vitamingaben zu verringern, aber auch hier bleibt es dabei: Eine Vollkaskoversicherung für ein gesundes Kind kann es nicht geben, und wen es trifft, der hat keinen Grund für Schuldgefühle.

Weiterhin kommt es über die bereits vorhandenen, überdeckten Defektanlagen hinaus in unserem Erbgut immer wieder zu Neumutationen. Bei den molekularen Kopiervorgängen der DNA im

Verlauf der Keimzellbildung werden immer wieder einzelne Basenpaare falsch abgeschrieben, so dass sich am Ende jeder Keimzelle in schätzungsweise hundert Einzelinformationen von den Körperzellen des Menschen unterscheidet, der sie gebildet hat. Findet eine solche Spontanmutation in einem für die Gesundheit relevanten Gen statt und stört sie seine Funktion, so kann ein Kind mit einer Erbkrankheit geboren oder durch eine Fehlgeburt verloren werden, obwohl beide Eltern keine Anlage für diese Krankheit tragen. In einer solchen Situation wäre es zwar technisch möglich, aber völlig sinnlos zu untersuchen, ob die Neumutation in der mütterlichen Eizelle oder der väterlichen Samenzelle entstanden ist.

Die Wahrscheinlichkeit, dass Mutationen auftreten, kann durch äußere Einflüsse wie Strahlen oder Chemikalien erhöht werden. Dennoch gibt es Mutationen nicht erst seit Hiroshima und Tschernobyl, sondern sie sind als molekulare Grundlage der Evolution so alt wie das Leben selbst: Derselbe Mechanismus, der manche Menschen als Erbkrankheit trifft, hat dafür gesorgt, dass es überhaupt Menschen gibt. Ohne zufällige Genveränderungen bei der Fortpflanzung wäre die Entwicklungsgeschichte bei primitiven Einzellern stehen geblieben.

Dasselbe gilt auch für zufällige Chromosomenfehlverteilungen: Noch ungenauer als beim Kopieren der DNA geht es nämlich bei der Weitergabe ihrer Trägerkörperchen, der Chromosomen, zu. Die viel diskutierte erhöhte Wahrscheinlichkeit einer 35-jährigen Mutter, dass ihr neugeborenes Kind von einer Chromosomenanomalie betroffen ist, stellt dabei nur die Spitze des Eisberges dar. (Anmerkung 2) Etwa jedes siebenhundertste Kind wird mit dem Down-Syndrom geboren; dies entspricht der Hälfte aller lebend geborenen Kinder mit einer mikroskopisch erkennbaren Chromosomenanomalie. Das bedeutet aber nicht, dass das Chromosom 21 besonders anfällig für Fehlverteilungen in der Keimzellbindung wäre. Vielmehr gibt es Trisomien für alle Chromosomen, aber die weitaus meisten von ihnen führen zu einem so starken Ungleichgewicht in den Erbanlagen, dass es zu einer Fehlgeburt kommt. Die meisten dieser Fehlgeburten wiederum finden bereits vor der Einnistung am sechs-

Anmerkung 2: In den Empfehlungen für die ärztliche Schwangerschaftsvorsorge – und im öffentlichen Bewusstsein – wird ein mütterliches Alter von 35 Jahren als Schwelle zur routinemäßig durchgeführten Chromosomenuntersuchung aus Fruchtwasser angenommen. Grundlage dafür ist nicht etwa ein sprunghaftes Ansteigen von Chromosomenfehlverteilungen in diesem Alter, sondern das Komplikationsrisiko von Fruchtwasserpunktionen von etwa 0,5 Prozent, das mit 35 Jahren zahlenmäßig so hoch ist wie die Häufigkeit kindlicher Chromosomenfehlverteilungen. Hier werden also in geradezu absurder Weise Fehlgeburten und behinderte Kinder miteinander verrechnet.

ten Tag der Fruchtentwicklung und damit so früh in der Schwangerschaft statt, dass sie von der Mutter meist gar nicht bemerkt werden. Man kann davon ausgehen, dass, von der befruchteten Eizelle aus betrachtet, wohl die Hälfte aller Schwangerschaften mit einer Fehlgeburt aufgrund einer Chromosomenfehlverteilung des werdenden Kindes endet.

Hinter so mancher Zyklusunregelmäßigkeit verbirgt sich also biologisch eine Schwangerschaft mit einer nicht überlebensfähigen kindlichen Chromosomenanomalie. Nicht wenige von denen, die beim Anblick eines behinderten Kindes denken oder gar aussprechen, „so etwas“ müsse doch heutzutage nicht mehr sein, haben, ohne es zu wissen, selbst schon Kinder mit Chromosomenfehlverteilungen gezeugt und in der Frühschwangerschaft verloren. (Anmerkung 3)

Mehr noch: Nicht nur in den Keimzellen, sondern auch in den Körperzellen finden Chromosomenfehlverteilungen statt. Bei vielen Menschen mit Chromosomenanomalien tragen nicht alle Körperzellen das überzählige Chromosom, sondern nur ein Teil davon, und die restlichen haben einen unauffälligen Chromosomensatz. Es liegt ein so genanntes chromosomales Mosaik vor, weil die Fehlverteilung nicht schon in der elterlichen Keimzelle, sondern in den ersten Zellteilungen nach der Befruchtung stattgefunden hat und nur an

Anmerkung 3: Nach einer von meiner eigenen Arbeitsgruppe durchgeführten Elternbefragung lautet der von Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom am häufigsten aus ihrem Umfeld gehörte Vorwurf sinngemäß: „So ein Kind wäre heutzutage doch nicht mehr nötig, wozu gibt es vorgeburtliche Untersuchungen?“ Abgesehen vom Zynismus dieser Aussage gegenüber dem Lebensrecht des Kindes wird dabei übersehen, dass die überwiegende Zahl der Kinder mit Chromosomenanomalien von Müttern aus der Altersgruppe unter 35 Jahren geboren wird, denen gar keine routinemäßige Fruchtwasseruntersuchung angeboten wird.

die Tochterzellen dieser Ursprungszelle innerhalb des Organismus weitergegeben wird. Je später in der Fruchtwasserentwicklung ein solches Mosaik entsteht, desto geringer ist die Zahl der chromosomal auffälligen Zellen im Körper und davon abhängig auch die Ausprägung von Symptomen.

Nun bildet jeder Mensch in seinen Organen täglich mehrere Milliarden neuer Zellen, beispielsweise in Blut oder Darmschleimhaut, und unter ihnen befinden sich Millionen von Zellen mit fehlverteilten Chromosomen. Jeder von uns besitzt eine große Zahl von Körperzellen mit Trisomien der verschiedenen Chromosomen, darunter auch Chromosom 21. Überspitzt, aber biologisch korrekt formuliert hat folglich jeder Mensch ein Mosaik-Down-Syndrom.

Solche somatischen, also im Laufe des Lebens erworbenen, Chromosomenanomalien sind aber keineswegs nur eine biologische Kuriosität, sondern bestimmen das Schicksal etwa jedes dritten Menschen. So viele von uns erkranken nämlich im Laufe ihres Lebens an Krebs. Es hat sich gezeigt, dass in Krebszellen fast immer grobe Veränderungen der Zahl und des Aufbaus der Chromosomen vorliegen, durch die das natürliche Gleichgewicht zwischen Teilung und Abbau von Zellen gestört wurde, mit der Folge eines unkontrollierten, tumorösen Wachstums von Gewebe.

Auch für die Chromosomen gilt also, dass bei jedem Menschen Fehler auftre-

ten können; wie sie sich ausprägen, wird rein zufällig dadurch bestimmt, welche Chromosomen zu welchem Zeitpunkt des Lebens in welchem Organ betroffen sind.

Es bleibt dabei: Krankheit und Behinderung sind, so hart sie den Einzelnen treffen mögen, Teil unseres Menschseins. Wir mögen für uns selbst und unsere Kinder Gesundheit wünschen, aber ein durchsetzbares Recht darauf – wem gegenüber denn auch? – kann es nicht geben. Schon gar nicht führt ein Königsweg zum gesunden Kind über vorgeburtliche Untersuchungen, egal ob durch „konventionelle“ Pränataldiagnostik aus Fruchtwasser oder Chorionzotten oder durch Präimplantationsdiagnostik am Embryo im Rahmen einer eigens hierfür durchgeführten künstlichen Befruchtung.

Die philosophisch-ethische Bewertung des Umgangs mit vorgeburtlichem menschlichem Leben würde, so wichtig sie natürlich ist, an dieser Stelle wohl zu weit führen. Aber schon aus den biologischen und medizinischen Fakten lassen sich einige Überlegungen herausdestillieren, die für das Pro und Contra pränataler und präimplantativer genetischer Diagnostik bedeutsam sind:

■ Erstens

Die Mehrzahl aller Krankheiten und Behinderungen sind überhaupt nicht genetisch bedingt; keine auch noch so ausgedehnte vorgeburtliche Diagnostik kann ein gesundes Kind garantieren.

■ Zweitens

Wenn eine Behinderung vor der Geburt festgestellt wird, kann sich aus diesem Wissen in aller Regel keine Therapie, sondern nur die Entscheidung über Leben oder Tod des werdenden Kindes ableiten.

■ Drittens

Jedes, auch ein erwartungsgemäß gesundes, Kind unterscheidet sich in zahlreichen genetischen Eigenschaften von seinen Eltern. Umgekehrt ist auch ein noch so schwer geschädigtes Kind genauso zu hundert Prozent das Kind seiner Eltern wie jedes andere auch.

■ Viertens

Jeder Versuch, durch vorgeburtliche Untersuchungsprogramme den Bestand an Erbanlagen in der Bevölkerung zu

verbessern, ist zum Scheitern verurteilt; Eugenik per Pränataldiagnostik kann biologisch nicht funktionieren.

■ Fünftens

Es ist nicht möglich, Lebensqualität objektiv zu messen; ob ein Leben lebenswert ist oder nicht, kann jeder Mensch nur für sich selbst beurteilen. (Anmerkung 4)

Anmerkung 4: Dieser Tatsache hat auch der deutsche Gesetzgeber Rechnung getragen, indem er 1995 bei der Reform des Abtreibungsrechts im neuen § 218 der Strafgesetzbuchs die frühere embryopathische, häufig fälschlich als eugenisch benannte Indikation der zu erwartenden Schädigung des Kindes in der medizinischen Indikation aufgehen ließ. Rechtliches Kriterium ist dabei die subjektive Unzumutbarkeit des Weiterführens der Schwangerschaft für die ein geschädigtes Kind erwartende Mutter. Diese Änderung brachte aber fatale Begleiterscheinungen mit sich, nämlich die Aufhebung der Befristung und die fehlende Beratungspflicht von Schwangerschaftsabbrüchen aus medizinischer Indikation.

An diesem Punkt liegt der entscheidende Bruch in der Argumentation des umstrittenen, zunächst als Advokat von Tierrechten hervorgetretenen Philosophen Peter Singer zum Schwangerschaftsabbruch und der von ihm damit als moralisch zulässig gleichgesetzten Tötung behinderter Neugeborener. Er setzt von ihm vermutete subjektive Einschränkungen von Lebensqualität durch Behinderung mit objektiver Minderung von Lebenswert behinderter Menschen gleich – und landet damit zielsicher im dumpfen Biologismus des frühen zwanzigsten Jahrhunderts. (Anmerkung 5)

Dagegen lohnt es sich durchaus, die Haltungen von Menschen zu betrachten, die über die zu erwartende Lebensqualität ihrer Nachkommen aus eigener Erfahrung von Krankheit oder Behinderung nachdenken. Der eigene Zustand, mag er auch von anderen als abnorm

Anmerkung 5: „Man mag immer noch einwenden, dass es Unrecht sei, einen Fötus oder ein Neugeborenes (durch ein gesundes Kind) zu ersetzen, weil dadurch heute lebenden Behinderten suggeriert wird, ihr Leben sei weniger lebenswert als das Leben derer, die nicht behindert sind. Wer leugnet, dass dies im Durchschnitt gesehen so ist, verkennt die Realität.“ P. Singer, 1979. In: Praktische Ethik.

„Würden behinderte Neugeborene bis etwa einen Woche oder einen Monat nach der Geburt nicht als Wesen betrachtet, die ein Recht auf Leben haben, dann wären die Eltern in der Lage, in gemeinsamer Beratung mit dem Arzt und auf viel breiterer Wissensgrundlage in Bezug auf den Gesundheitszustand des Kindes, als dies vor der Geburt möglich ist, ihre Entscheidung zu treffen.“ P. Singer, 1979, ebenda.

angesehen werden, wird von vielen als individuelle Normalität akzeptiert; dementsprechend wird dieselbe Auffälligkeit auch an anderen Menschen eher toleriert als aus der Warte der nach landläufigem Verständnis Gesunden. So heiraten hörbehinderte oder kleinwüchsige Menschen sehr häufig untereinander; auch eine hohe Wiederholungswahrscheinlichkeit für eine erbliche Wachstumsstörung beeinflusst den Kinderwunsch gleichartig betroffener Eltern oft nicht. Die Möglichkeit der Pränataldiagnostik von dominant erblichen Behinderungen wird von selbst betroffenen Eltern oft abgelehnt mit der Begründung, ein Schwangerschaftsabbruch angesichts einer gleichartigen Behinderung des werdenden Kindes sei mit dem eigenen Anspruch gegenüber der Gesellschaft auf Toleranz nicht vereinbar. (Anmerkung 6)

Wie gegensätzlich die individuellen Sichtweisen einer genetischen Norm sein können, belegt am eindrucksvollsten eine Umfrage unter tauben Erwachsenen: Neben Befragten, die eine Pränataldiagnostik auf erbliche Taubheit grundsätzlich ablehnten, fanden sich auch solche, die sie als Grundlage für einen Schwangerschaftsabbruch bei einem erwartungsgemäß tauben Kind

nutzen würden – und umgekehrt solche, die auf demselben Wege die Geburt eines hörenden Kindes vermeiden wollten. (Anmerkung 7)

Bereits in die Tat umgesetzt wurde der Wunsch nach einem tauben Kind durch eine Frau, die sich den Samenspender für künstliche Befruchtung gezielt nach seiner Anlageträgerschaft für erbliche Taubheit aussuchte – mit dem Ergebnis zweier tauber Wunschkinder.

Hier stoßen wir wohl an die Grenze des ethisch Tragbaren. So uneingeschränkt der Anspruch auf Akzeptanz einer Behinderung und so verständlich deren subjektive Definition als individueller Normalzustand auch sein mögen: Hier wird nach ähnlichem Prinzip wie bei Peter Singer, nur eben in umgekehrter Richtung, über das Leben eines anderen Menschen nach Vermutungen über dessen Lebensqualität bestimmt.

Anmerkung 6: Bei diesem Erbgang beträgt die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind das Merkmal vom betroffenen Elternteil erbt, rechnerisch 50 Prozent. Der Ausprägungsgrad, beispielsweise das Resthörvermögen bei einer erblichen Hörstörung, kann allerdings wegen des Einflusses anderer Gene auch innerhalb derselben Familie sehr unterschiedlich sein.

Anmerkung 7: Taubheit wird von vielen Betroffenen, z.B. der US-amerikanischen „Deaf Nation“, als Kulturform und nicht als Behinderung verstanden: „Tauben Aktivisten leben stolz in einer anderen, aber nicht in einer schlechteren Kultur (als die Hörenden). Eine Behandlung mag nahe sein – und einige werden sie nicht wollen.“ A. Solomon, 1994. In: Defiantly Deaf.



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 Text des nebenstehenden Artikels wurde dem Buch „Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind“ entnommen.

Wolfram Henn, Professor der Humangenetik und Ethik in der Medizin an der Universität des Saarlandes, ist der Autor dieses Buches mit dem langen Titel.

Das Buch ist vor allem ein Plädoyer für Toleranz anderen gegenüber. Natürlich gibt es in seinem Buch auch einiges zum Thema Down-Syndrom, zur Pränataldiagnostik 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.

Niemand ist genetisch vollkommen und das ist gut so.

Mit freundlichem Dank an den Herder Spektrum Verlag und den Autor für die Genehmigung, diesen Text hier veröffentlichen zu dürfen

Alternativ-Medizin bei Menschen mit Down-Syndrom

Einsatz der Naturheilkunde

Sarah G. Harvey

Die Alternativ-Medizin umfasst viele Bereiche, einige werden mehr, andere weniger in der Bevölkerung akzeptiert. In den letzten Jahren haben sich die Kenntnisse über Medizin und Nährstoffe auf pflanzlicher Basis ständig weiterentwickelt. Für Menschen mit Down-Syndrom, mit ihren ganz speziellen gesundheitlichen Problemen, können dort viele Hilfen gefunden werden.

Die Autorin stammt aus Australien, ist Dozentin an der Charles Sturt University in Bathurst und Vorstandsmitglied der australischen Down Syndrome Association. Beim Down-Syndrom-Weltkongress in Singapur bildete ihr Vortrag zusammen mit dem Beitrag des deutschen Arztes Matthias Gelb „den alternativen Block“ innerhalb des medizinischen Programms.

Einführung

Der Alterungsprozess bei Menschen mit Down-Syndrom verläuft schneller. Dies hängt wahrscheinlich mit dem so genannten oxidativen Stress zusammen. Obwohl die Naturheilkunde die Gene an sich nicht verändern kann, kann sie indirekt, indem sie auf Lebensstil, Ernährung und Umwelt einwirkt, den Stoffwechsel beeinflussen.

Der Phänotyp einer Person mit Down-Syndrom oder jedes anderen Menschen wird geprägt durch seine Ernährungsgewohnheiten, seine Lebenserfahrungen und seinen Lebensstil. Menschen mit Down-Syndrom leiden häufig an einer Unzahl von Problemen, die für andere gering erscheinen. Wenn jedoch solche gesundheitlichen Probleme zu den syndromspezifischen Lernschwierigkeiten hinzukommen, wird der Allgemeinzustand noch weiter geschwächt.

Natürliche oder Alternative Medizin kann dazu beitragen, die Lernfähigkeit und die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern. Sie hat zum Ziel, das Wohlbefinden zu steigern und Krankheiten zu verhindern, sodass die Person mit Down-Syndrom in ihrer Entwicklung nicht gebremst wird durch Ernährungsprobleme, durch Fett-

leibigkeit oder einfach durch ein schwaches Immunsystem.

Obwohl es schon viele wissenschaftliche Studien über die Effekte von oxidativem Stress und einem abweichenden Folsäure-Stoffwechsel bei Down-Syndrom gibt, liegen bis jetzt noch keine eindeutigen Ergebnisse vor. Bekannt ist jedoch, dass eine Überproduktion von freien Radikalen oxidativen Stress im Körper verursacht.

Dieser oxidative Stress kann sich auf verschiedene Arten bemerkbar machen, u.a. in einer Alzheimer-Erkrankung. Veränderungen in der Ernährung, behutsame Änderungen in der Lebensführung, die Verwendung von Medikamenten auf pflanzlicher Basis und ernährungsergänzende Mittel können dazu beitragen, den oxidativen Stress zu verringern, und sich so positiv auf den Allgemeinzustand der Person mit Down-Syndrom auswirken.

Typische gesundheitliche Probleme bei Menschen mit Down-Syndrom

Immundefekt

Bei den meisten Menschen mit Down-Syndrom kann ein Immundefekt festgestellt werden, eventuell verursacht durch

die freien Radikale. Er manifestiert sich bei den Kindern besonders durch häufige Infekte der oberen Luftwege. Es kann leicht zu dem folgenden Teufelskreis kommen:

Immunschwäche > häufige Infekte > vermehrte Antibiotika-Einnahme > Störungen der Darmflora > schlechte Aufnahme von Nährstoffen > geringe Widerstandskraft usw.

Die bestehenden Empfehlungen für Vitamine und Mineralien in der Ernährung wurden zusammengestellt für den „Durchschnittsmenschen“, nicht für diejenigen, bei denen ein oxidativer Schaden durch einen abweichenden Stoffwechsel vorliegt. Deshalb können diese Angaben sehr ungenau und unzureichend sein. Die üblichen Substanzen, die ein geschwächtes Immunsystem unterstützen können, sind die Antioxidanten Zink, Vitamin C und Vitamin A wie Coenzym Q10 und Lipoic acid. Diese Stoffe sind imstande, die Wirkung freier Radikale zu entschärfen, bevor sie Schaden anrichten können. Antioxidanten bekämpfen die oxidativen Stresssubstanzen, die u.a. die Funktion der Zellmembrane verändern können.

Es gibt verschiedene pflanzliche Stoffe, die einer Immunschwäche entge-

genwirken können, aber sie sollten nur von einem erfahrenen Arzt oder Therapeuten verschrieben werden und die Mixtur soll immer ganz individuell auf die Bedürfnisse des jeweiligen Patienten abgestimmt sein.

Immunität stimulierende pflanzliche Präparate sind u.a.: Echinacea, sibirischer Ginseng, Pau d'Arco und Astragalus.

Darmprobleme

Darmprobleme spielen eine wichtige Rolle in der Krankheitsgeschichte von vielen Menschen mit Down-Syndrom. Einerseits wird versucht, mit Antibiotika die Schäden zu beheben, gleichzeitig führt diese Behandlung jedoch zu einer weiteren Abschwächung des Abwehrsystems. Ein Durchbrechen dieses Teufelskreises durch die Anwendung von nützlichen Bakterien in der Form von Probiotica kann vorteilhaft sein.

Zöliakie und Gluten-Unverträglichkeit kommen bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger vor. Ob hierbei ein Zusammenhang mit der Einnahme von Antibiotika besteht, ist noch nicht bewiesen worden. Antibiotika können lebensrettend sein, ein übermäßiger Gebrauch von Antibiotika jedoch sehr schädigend. Das Ziel der Naturheilpraktiker ist es, zu verhindern, dass Antibiotika überhaupt eingesetzt werden müssen, denn sie zerstören im Darm nicht nur unfreundliche Bakterien, sondern auch die freundliche Mikroflora. Um die Darmflora wieder herzustellen, wird u.a. die Einnahme von probiotischen Kulturen und von pflanzlichen Präparaten, die Berberine enthalten, empfohlen.

Eine Person mit Down-Syndrom und Zöliakie muss auf glutenhaltige Nahrung verzichten. Liegt aber nur eine leichte Gluten-Unverträglichkeit vor, ist unter Umständen auch eine gut abgestimmte Diät genügend. Dabei soll auf eine ausgewogene Ernährung geachtet werden, mit z.B. mehr Mais, Naturreis, Salat und natürlich mit Obst und Gemüse und nur mal gelegentlich Weizen.

Ein Naturheilmediziner wird im Allgemeinen bei Zöliakie mit Folsäure, Vitamin B6 und B12 supplementieren.

Verstopfung

Bei Menschen mit Down-Syndrom liegt häufig ein geringerer Muskeltonus (Hypotonie) vor, der u.a. zu einer gewissen

Darmträgheit beitragen kann und Verstopfung zur Folge hat. Verstopfung kann zu einem großen Problem werden, sie bereitet Schmerzen und der Patient fühlt sich sehr unwohl. Die Zahl der Menschen mit Down-Syndrom, die an Verstopfung leiden, ist enorm hoch.

Die Ursachen sind meistens: ein geringer Muskeltonus im Darmbereich, zu wenig Flüssigkeitsaufnahme und eine ungesunde Ernährung. Bei den beiden letzten Punkten kann man leicht für Abhilfe sorgen.

Obwohl eine Menge Geld verdient und ausgegeben wird für Abführmittel, gibt es ganz einfache Methoden, das Verstopfungsproblem zu vermeiden. Häufige Anwendungen von Laxativa können außerdem zu Hämorrhoiden und Prolapsus führen, nicht zu sprechen von den vielen Schmerzen und dem Stress, die sie bereiten.

Durch eine Veränderung der Essgewohnheiten, vermehrtes Wassertrinken und mehr Bewegung können die Verstopfungsprobleme in der Regel behoben werden.

Orale Gesundheit

Probleme im Mundbereich scheinen ein relativ kleines Übel zu sein im Vergleich zu Zöliakie oder anderen größeren Gesundheitsproblemen, die bei Down-Syndrom vorkommen können, aber sie können auch viel Ungemach bereiten. Sie haben außerdem einen negativen Einfluss auf das Aussehen und die Artikulation und können deshalb die Integration der Person mit Down-Syndrom entgegenwirken.

Bei einem Test fand man an den Mundschleimhäuten bei 28 von 50 Personen mit Down-Syndrom (56 %) Anzeichen einer Candida-Infektion (Mundsoor). Diese Problematik tritt häufig nach der Einnahme von Antibiotika auf. Nächtliche Mundatmung verschlimmert die Situation, dazu kommen trockene, schmerzhaft Lippen, die immer wieder mit der Zunge benetzt werden, eine Zunge, die stets aus dem Mund kommt, usw.

Die Einnahme von Probiotika kann eine Infiltration von Candida-Pilzen verhindern und damit auch die Risse und Wunden in den Lippen. Dies hat einen positiven Einfluss auf die Aussprache und auf den unschönen Anblick von geschwollenen, rissigen Lippen und auf den Ausschlag rund um den Mund.

Freie Radikale und oxidativer Stress – Was ist das?

Ohne Sauerstoff können wir nicht leben, aber Sauerstoff in Form von „freien Radikalen“ verursacht lebensbedrohliche Krankheiten und fördert den vorzeitigen Alterungsprozess.

„Freie Radikale“ werden als natürliche Stoffwechselprodukte permanent in unserem Körper produziert und erfüllen grundsätzlich lebenswichtige Aufgaben. Allerdings können Umweltbelastungen, Ernährungsmängel, körperlicher oder seelischer Stress, aber auch Medikamente und Verletzungen zu einer unkontrollierten Produktion freier Radikale führen. Die Selbstregulation durch den Körper ist gestört.

Übersteigt die Bildung freier Radikale eine gesunde Konzentration, spricht man von „oxidativem Stress“, was sich im Blut nachweisen lässt. Die chemisch schnell und aggressiv wirkenden freien Radikale stören und zerstören wichtige Funktionen und Strukturen im Körper wie z.B. Zellmembrane oder DNA, wodurch Krankheiten entstehen und unser Organismus vorzeitig altert.

Die Natur hat einen Selbstschutz gegen freie Radikale entwickelt, die Antioxidantien. Dazu gehören bestimmte Vitamine, Mineralien, Enzyme und Pflanzenstoffe. Diese Wirkstoffe reagieren besonders schnell mit den aggressiven Sauerstoffverbindungen und machen sie unschädlich. Die Kombination mehrerer Wirkstoffe zu einem Breitband-Antioxidans kann oxidativen Stress am wirkungsvollsten bekämpfen.

Quelle:
www.praxisbenner.de

Auch dies leistet so indirekt einen kleinen Beitrag zur sozialen Integration.

Speichelfluss scheint auch eher ein unwesentlicher Punkt zu sein bei all den wirklich großen Problemen, aber zu wenig Speichelfluss erschwert das Kauen und Schlucken. Die Verdauung beginnt schon im Mund, ein Prozess, der dann im Darm fortgesetzt wird. Außer bittere Kräuter wie Berberis Vulgaris (Berberitze), die üblicherweise vor der Mahlzeit eingenommen werden, um das Fließen der Verdauungssäfte anzuregen, kann man auch Taraxacum officinalis (Löwenzahn) einnehmen, das ebenfalls den Speichelfluss anregt. Diese Mittel dienen nicht nur dazu, die Verdauung zu verbessern, sondern ermöglichen es der Person mit Down-Syndrom auch, das Essen im Mund leichter zu bewegen. Dies wirkt sich günstig auf das Benehmen bei Tisch aus und damit auch auf die soziale Integration.

Allergien

Allergien sind in den letzten Jahren auf dem Vormarsch. Verursacht werden sie durch die vielen Giftstoffe, mit denen wir uns umgeben, angefangen bei der Luft, die wir einatmen, das Wasser, das wir trinken, die Reinigungsmittel, die wir benutzen, bis hin zu den Nährstoffen, die wir zu uns nehmen.

Die Gluten-Unverträglichkeit wurde schon erwähnt. Ein anderes Problem, und gerade für Menschen mit Down-Syndrom sehr relevant, ist eine Unverträglichkeit von Milchprodukten.

Früher waren Milchprodukte nur für eine Minderheit der Weltbevölkerung Grundnahrungsmittel.

In letzter Zeit jedoch hat die Milch den Status bekommen als etwas absolut Wesentliches für jedes Kind. Aber hatten asiatische Völker z.B. nicht schon starke Knochen, bevor Milch in ihr Essen introduziert wurde? Eltern reagieren häufig ganz panisch, wenn man vorschlägt, die Milch aus der Diät des Kindes zu streichen. Dabei gibt es so viele andere Kalziumquellen. Ein Kind, das Milchprodukte nicht verträgt, gehört nicht zu einer Minderheit. Eine Unverträglichkeit von Milchprodukten liegt heute bei 70 % der Weltbevölkerung vor.

Menschen mit Down-Syndrom, speziell Kinder, sollen nicht auch noch Nahrung zu sich nehmen, die schleimbildend ist, wie eben Milchprodukte, da sie in der Regel schon zu Infekten der obern

Atemwege neigen. Auch wenn keine Unverträglichkeit mit Milch und Milchprodukten vorliegt, ist der vermehrte Schleim, der durch die Milch gebildet wird, ein wahrer Tummelplatz für Bakterien.

Hinzu kommt, dass viel Milch in gesüßten Milchgetränken verarbeitet wird. Dort haben wir dann gleich zwei Gefahrenquellen: Milch und Zucker! Wir tun Kindern mit Down-Syndrom keinen Gefallen, wenn wir ihnen solche Produkte zu trinken geben.

Babys werden häufig zu bald mit Kuhmilch gefüttert. Dies kann schon früh zu Allergien und einer vermehrten Schleimbildung führen.

Gerade bei Kindern, die nicht in der Lage sind, ordentlich ihre Nase zu schnäuzen, können schnell Infektionen entstehen. Und eine verstopfte Nase bei einem Kind, das schon dazu neigt, den Mund offen zu haben, ist nicht sehr hilfreich.

Auf einer Folie zeigte Frau Harvey, wie Milch schließlich auch der Integration der Kinder im Wege stehen kann:

- Viel Milch und Milchprodukte
- > mehr Schleimbildung
- > vermehrtes Infektionsrisiko
- > Ohrentzündung, verstopfte Ohren
- > Hörbeeinträchtigung
- > verzögerte Sprachentwicklung
- > langsames, mangelhaftes Lernen
- > schlechte Integration

Heuschnupfen und Asthma sind nicht unbedingt spezifisch für Down-Syndrom, aber können insbesondere Kinder sehr schwächen. Ein Naturheilpraktiker wird als Allererstes nach der Diät schauen und alle Nahrungsmittel entfernen, die Farb- und Konservierungsstoffe enthalten, und eine Diät mit einem Maximum an Antioxidanten und anderen Mikronährstoffen vorschreiben. Ein Ungleichgewicht bei den notwendigen Fettsäuren ist ein Hauptgrund beim Entstehen von Allergien.

Sicherlich kann auch eine erblich bedingte Tendenz zu Allergien eine Rolle spielen, aber obwohl die genetische Komponente nicht verändert werden kann, kann man durch richtige Ernährung und ernährungsergänzende Mittel den Gesundheitszustand positiv beeinflussen. Fatalistisches Hinnehmen des Schicksals ist nicht notwendig.

Verschiedene pflanzliche Präparate wie u.a. Knoblauch, Euphrasia, Euphorbia und Thymian können bei Allergien sehr erfolgreich eingesetzt werden, besonders bei Allergien, die mit Komplikationen in den oberen Luftwegen einhergehen.

Speiseplan in Australien und Asien

Im weiteren Verlauf ihres Vortrags ging Harvey ein auf die Essgewohnheiten der Australier und der asiatischen Bevölkerung. Sie vergleicht den beiden Standarddiäten und stellt fest, dass sowohl der Speiseplan der Australier wie der der heutigen asiatischen Küche aus einfachen Kohlenhydraten und gesättigten Fettsäuren besteht. (Dabei war die traditionelle asiatische Küche ein perfektes Beispiel für eine ausgewogene Ernährung. Die Basis waren Fisch, Gemüse, Obst und komplexe Kohlenhydrate. Leider hat sich diese Diät in der neuen Zeit drastisch geändert und immer mehr dem Durchschnitt der australischen oder amerikanischen Küche angeglichen.) Diese Diät enthält also sehr wenig Antioxidanten, zu wenig notwendige Fettsäure, B-Vitamine und Ballaststoffe.

Menschen mit Down-Syndrom bekommen damit eine Nahrung, die sie bei der Neigung zur Verstopfung, bei ihren immunologischen Schwächen und Schilddrüsenproblemen, beim früh einsetzenden Diabetes und bei Allergien, speziell Zöliakie, zusätzlich gefährdet. Darüber hinaus trägt diese Diät auch noch zu Obesitas bei, was wiederum weitere gesundheitliche Probleme nach sich zieht.

Weil bei dieser Diät nur wenig Antioxidanten aufgenommen werden, ist auch das Risiko, Alzheimer zu bekommen, größer, da diese Erkrankung in engem Zusammenhang zu stehen scheint mit den freien Radikalen und dem oxidativen Stress.

Die genetische Ausstattung von Menschen mit Down-Syndrom hat ihnen von Natur aus schon eine Tendenz zu einer vermehrten Produktion von freien Radikalen und den dadurch entstehenden Schäden mit auf den Weg gegeben. Eine falsche Ernährung verschlimmert dieses Problem noch.

Sexualität bei Menschen mit Down-Syndrom

Don C. Van Dyke, MD, Dianne M. McBrien,
Andrea Sherbondy

Personen mit Down-Syndrom haben als Mensch das Recht auf emotional befriedigende und kulturell übliche sexuelle Erfahrungen. Als Patient haben sie das Anrecht auf die übliche medizinische Betreuung, u.a. alle Routine-Untersuchungen, wie der Rest der Bevölkerung sie in Anspruch nehmen kann. Wegen ihrer kognitiven und sprachlichen Einschränkungen besteht eine erhöhte Gefahr von sexueller Ausbeutung, ungewollten Schwangerschaften oder übertragbaren Krankheiten.

Sexualerziehung auf einem passenden kognitiven Niveau, das Einüben richtiger Verhaltensmuster und das Kennenlernen unterschiedlicher Lebensmodelle sind bei der Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom essenziell.

Einleitung

Themen rund um die Sexualität begleiten jedes Stadium der menschlichen Entwicklung. Für Kleinkinder und Kindergartenkinder bedeutet dies die Entwicklung körperlicher und emotionaler Bindung an Eltern und andere Familienmitglieder; Schulkinder sollen Begriffe wie Zurückhaltung und Privatsphäre kennen und verstehen lernen und machen die ersten Erfahrungen mit Selbstbefriedigung. Persönliche Sicherheit und Selbstachtung sind wichtige Themen für Teenager und junge Erwachsene. Über die psycho-sexuelle Entwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom wurde bisher nur wenig geschrieben.

Es hat in der medizinischen Vorsorge für Menschen mit Down-Syndrom viele Fortschritte gegeben. Durch diese bessere Gesundheitsvorsorge, durch Gesetze für eine angemessene Schulbildung und weitere Angebote für Menschen mit Behinderungen sowie durch eine zunehmende positive soziale Akzeptanz in

der Gesellschaft sind die Zukunftsperspektiven für Menschen mit Down-Syndrom besser geworden. Ein aktives Leben mit Teilnahme am Arbeitsprozess und im sozialen und kirchlichen Umfeld ist heute durchaus möglich. Wenn Menschen mit Down-Syndrom in diesen Bereichen ihren Platz finden, müssen wir davon ausgehen, dass einige von ihnen auch die Rolle eines Liebhabers, Ehepartners oder Elternteils einnehmen wollen, Rollen, die alle anderen in der Gesellschaft für sich als selbstverständlich sehen. Das Besprechen von Themen, die die Sexualität betreffen, muss Teil der medizinischen und psychologischen Beratung aller Personen mit Down-Syndrom sein.

Sexuelle Entwicklung und Sexualverhalten

Alle Menschen, ohne Rücksicht auf Behinderung, sind sexuelle Wesen. Personen mit Down-Syndrom und mit anderen Lern- oder Entwicklungsverzögerungen,

die ein aktives Sexualleben haben, sind vielen Vorurteilen seitens der Gesellschaft ausgesetzt und lösen zudem große Ängste bei den Eltern aus. Geschlechtsgetrennte Lebensräume, früher üblich in den Institutionen, gibt es immer noch und das Fehlen von sozialen Treffpunkten weist darauf hin, dass auch heute noch die Sexualität von Menschen mit geistiger Behinderung ignoriert wird.

Die Entwicklung einer stabilen sexuellen Identität ist eine schwierige Angelegenheit, auch wenn gar keine körperliche oder geistige Behinderung vorliegt. Das Auftauchen von sexuellen Wünschen und Bedürfnissen in einer Person mit Down-Syndrom alarmiert Eltern und Betreuer, die zu Recht befürchten, dass durch die kognitiven Defizite ihres Schützlings dieser besonders gefährdet sein könnte, Opfer ungewollter Schwangerschaft, sexueller Ausbeutung und Missbrauchs sowie von übertragbaren Krankheiten zu werden.

Masturbation, eine rhythmische Selbststimulierung der Genitalien, gehört zu einer gesunden und normalen Selbstentdeckung. Es dient zur Selbstbefriedigung und kann Geschlechtsverkehr vorangehen. Bei einigen schwerst behinderten Menschen kann es auch als eine Form von selbstschädigendem Verhalten auftreten.

Studien geben folgende Zahlen für Masturbation bei erwachsenen Personen mit Down-Syndrom an: bei Männern 40 % und bei Frauen 52 %. Das Auftreten von Masturbation ist nicht höher als beim Rest der Bevölkerung.

Sexueller Missbrauch

Zahlreiche Experten betonen immer wieder, wie Menschen mit einer geistigen Behinderung extrem gefährdet sind, sexuell missbraucht und ausgebeutet zu werden. In einer Studie von Elvik et al. (1987) wurde bei 37 % der Frauen mit einer geistigen Behinderung festgestellt, dass schon einmal Geschlechtsverkehr stattgefunden hat. Eine weitere Untersuchung an 87 nicht institutionalisierten Personen mit einer geistigen Behinderung zeigte, dass 50 % der leicht behinderten Menschen Sexualverkehr gehabt hatten. Dabei waren 33 % der leicht beeinträchtigten und 25 % der schwerer behinderten Personen von Vergewaltigung und Inzest betroffen.

Die Gründe, weshalb eine Person mit

einer geistigen Behinderung so gefährdet ist, sind u.a. Isolation, Kommunikationsschwierigkeiten, wenig Kontakte zu Gleichaltrigen und zu wenig Unterstützung. Einsamkeit und Frustration können außerdem dazu führen, dass jede Art von Aufmerksamkeit, ob die nun positiv oder negativ ist, akzeptiert wird. Andere Faktoren, die eine Rolle spielen können, sind die Wohnsituation in Heimen sowie Betreuer, die die Hilflosigkeit und die Abhängigkeit ihrer Schützlinge ausnützen.

Die Erziehung zur persönlichen Sicherheit sollte schon in der Kindheit beginnen. Kleine Kinder und diejenigen mit Down-Syndrom mit ernsthaften kognitiven und sprachlichen Defiziten können dies wahrscheinlich am besten lernen nach dem Schema: gute und schlechte Berührungen. Und sollten lernen, nein zu sagen, wenn jemand sie berühren will und sie das nicht wollen!

Größere Kinder und Personen, die kognitiv und sprachlich fit sind, können vielleicht mit dem „Circle Concept“ arbeiten. In diesem Modell zeigen verschiedenfarbige Kreise die Abstufungen der persönlichen Beziehungen und der körperlichen Intimitäten. Die Jugendlichen lernen, welche Verhaltensweisen (berühren, umarmen, küssen etc.) zu den Personen in den verschiedenen Kreisen passend sind, und werden „gewarnt“, dass vielleicht ab und zu jemand näher kommen will, als sie das möchten. In so einem Fall müssen sie wissen, wie sie sich wehren können. Wie bei Jugendlichen, die sich normal entwickeln, brauchen Schüler mit Down-Syndrom schon früh Sexualerziehung, mit der Möglichkeit, Themen offen zu diskutieren. Weil es enorme Unterschiede im Entwicklungsniveau, bei der Lernfähigkeit und der jeweiligen Lebenssituation sowie sehr unterschiedliche Gesundheitsprobleme innerhalb der Gruppe von Menschen mit Down-Syndrom gibt, brauchen sie eine individuell angepasste Sexualerziehung.

Verabredungen mit einem Freund oder einer Freundin

Es gibt noch keine Studien darüber, wie Verabredungen mit einem Freund oder einer Freundin und die damit zusammenhängenden sozialen Verhaltensmuster bei Menschen mit Down-Syndrom verlaufen. „Dating“ ist ein ganz normaler Teil der sozialen Entwicklung eines

jeden Heranwachsenden. Die sozialen Fertigkeiten, die man dazu braucht, können eingeübt werden und einen Teil ausmachen von einem speziellen Programm zur allgemeinen Lebensbewältigung.

Diejenigen, die meinen, dass dieses Thema bei Menschen mit Down-Syndrom nicht relevant ist, sollten im Buch „Count us in, growing up with Down-Syndrome“ die Kapitel „Mädchen und Sex“ und „Ehe und Kinder“ lesen, geschrieben von zwei jungen Männern mit Down-Syndrom. „Count us in“ liefert den Beweis, dass Jugendliche mit Down-Syndrom sich sehr wohl die gleichen Sorgen und Gedanken machen wie alle anderen Teenager.

„... und das ist ein Teil dieses großen Problems, dies zu klären, denn ich möchte mehr soziale Erfahrungen haben mit Dating. Mit Jungs zusammenzukommen als Freunde, ist o.k. Aber Mädchen, die kennen zu lernen, das möchte ich gern ... Ich möchte mehr Erfahrung bekommen in Bezug auf Verabredungen mit Mädchen und jetzt muss ich Entscheidungen treffen, was mir am wichtigsten ist und welche Art von Verantwortung ich in der Zukunft auf mich nehme, wenn ich Tamy heirate. Es ist noch ein wenig verfrüht, o.k. ... aber danach, wenn du mehr Erfahrungen hast, kannst du leichter eine Entscheidung treffen, ob du heiraten willst oder nicht.“

Heirat

Bis jetzt ist nur wenig bekannt über Ehen bei Menschen mit Down-Syndrom. Die wenigen vorliegenden Berichte geben an, dass wenn Menschen mit kognitiven Defiziten heiraten, dies in der Regel Personen sind, die nur eine leichte geistige Behinderung haben. Am problematischsten waren die Ehen, in denen beide Partner geistig behindert waren. Die 38 verheirateten Personen mit Down-Syndrom, davon 35 Frauen, hatten alle Partner ohne Down-Syndrom. Bei dieser Studie zeigte sich, dass die meisten Paare in einem beschützten Umfeld lebten mit viel Unterstützung von Familienmitgliedern und anderen Begleitern.

Fortpflanzung

Im Allgemeinen benutzen Erwachsene mit Down-Syndrom zu wenig das Angebot an gesundheitlichen Vorsorge-Untersuchungen.

Frauen mit Down-Syndrom besuchen weit weniger häufig eine gynäkologische Praxis als andere Frauen. Obwohl eine erste allgemeine Unterleibsuntersuchung und ein Abstrich im Alter zwischen 17 und 20 Jahren empfohlen werden, werden diese Empfehlungen nur wenig befolgt.

Um dieses Problem zu lösen, wurden von verschiedenen Stellen spezielle Sprechstunden für Erwachsene mit Down-Syndrom eingerichtet. Männer mit Down-Syndrom müssen lernen, wenn ihr Entwicklungsstand dies zulässt, selbst ihre Hoden zu untersuchen; genauso sollten Frauen lernen, durch Abtasten ihre Brüste zu kontrollieren, und sie sollen einsehen lernen, dass eine regelmäßige gynäkologische Untersuchung notwendig ist.

Verhütung

Das Thema Verhütung bereitet Eltern von Menschen mit Down-Syndrom oft große Sorge. Es ist ihnen manchmal unangenehm, über Themen wie die Sexualität und die Fortpflanzung ihrer Kinder mit Ärzten zu sprechen. Ärzte und andere Fachleute aus dem Gesundheitssektor müssen in der Lage sein, ein objektives, sensibles und fachliches Gespräch über Verhütungsmöglichkeiten mit dem Patienten zu führen und die notwendigen Informationen dem Patienten so weiterzugeben, dass dieser die auch versteht.

Die Methoden der Verhütung, die bei Männern und Frauen mit Down-Syndrom angewandt werden können, sind die gleichen wie bei anderen Menschen. Bei Männern ist die einzige nichtoperative Methode das Kondom. Weil bei jedem Geschlechtsverkehr daran gedacht werden muss und die Handhabung nicht so einfach ist, dürfte es für diesen Personenkreis nicht sehr praktikabel sein.

Für Frauen gibt es eine Anzahl unterschiedlicher Methoden zur Empfängnisverhütung: u.a. samentötende Cremes, Zäpfchen und Schaumpräparate, ein Diaphragma, Verhütungsschwamm, die Spirale (IUP), verschiedene orale Präparate, das Hormonstäbchen, die Dreimonatsspritze. Grundsätzlich kommen alle diese Methoden auch für Frau-

en mit Trisomie in Betracht.

Orale Verhütungsmittel (die Pille) werden von Frauen mit Down-Syndrom häufig benutzt. Nebenwirkungen dieser Methoden können die gleichen sein wie bei anderen Frauen.

Die Sterilisation ist eine operative Methode zur Empfängnisverhütung. Dabei wird eine Frau unfruchtbar gemacht, indem man ihre Eileiter unterbricht. Dies passiert bei einer Bauchspiegelung (Laparoskopie) oder einer Bauchoperation (Laparotomie). Bei einer Hysterektomie wird die ganze Gebärmutter entfernt.

Sexuell übertragbare Krankheiten

Man sollte nicht übersehen, dass das Kondom die einzige Methode der Verhütung ist, die gleichzeitig auch vor einer Übertragung von Geschlechtskrankheiten schützt. Ein durchgehend richtiger Umgang mit Kondomen ist wahrscheinlich bei Menschen mit Down-Syndrom problematisch. Gerade diese Personengruppe hat jedoch ein erhöhtes Risiko für Geschlechterkrankungen. Es wurde z.B. ein Risiko von 50 bis 90 % bei der Übertragung von Gonorrhoe (Tripper) festgestellt. Obwohl es keine Studie gibt über die Verbreitung von HIV-Infektionen bei Down-Syndrom, gibt es einige Berichte über HIV bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. Andere Geschlechterkrankungen wie Syphilis, Chlamydia-Infektion, Genitaler Herpes, Genitalwarzen und Hepatitis B sind eindeutig potenzielle Gefahren für alle Menschen, die ein aktives Sexualleben haben. Eine große nationale Studie von Marchetti et al. (1990) ergab, dass in elf Staaten 45 Personen mit einer geistigen Behinderung HIV-infiziert waren. Die Risikofaktoren, die eine HIV-Infektion auslösen können, sind für Menschen mit Down-Syndrom genau die gleichen wie für andere Personen, nämlich hetero- und homosexuelle Aktivität, Drogenmissbrauch und infizierte Bluttransfusionen.

Schwangerschaft

Bei allen Menschen mit Down-Syndrom liegt eine eindeutig verringerte Fruchtbarkeit vor.

Es wurde lange angenommen, dass Männer mit Down-Syndrom zeugungsunfähig sind. Es liegt allerdings jetzt ein Bericht vor von einem Mann mit Down-Syndrom, der eindeutig der Vater eines

Studie/Autor	Eltern	Nachkommen
Sheridan, 1989	1 Mann mit DS	normal, männlich
Bovicelli, 1982	26 Frauen mit DS	10 normal 10 Down-Syndrom 2 geistige Behinderung 1 Zwillings, normal, nicht lebensfähig 3 Missbildungen 1 Microcephalus 1 tot geboren 2 Abortus, Phänotyp unbekannt

Ergebnisse von Schwangerschaften

Jungen, mit einem cytogenetisch normalen Befund, ist. Frauen sind, zwar eingeschränkt, fruchtbar. Verschiedene Autoren berichten von Frauen mit Down-Syndrom, die schwanger waren und ein Kind zur Welt gebracht haben – Kinder sowohl mit als auch ohne Down-Syndrom. Kinder von Frauen mit Down-Syndrom haben ein erhöhtes Risiko, zu früh geboren zu werden, und haben ein niedriges Geburtsgewicht.

Die Tabelle zeigt die Ergebnisse von Schwangerschaften bei 26 Frauen mit Down-Syndrom. Ob eine Schwangerschaft ein großes Risiko für eine Frau mit Down-Syndrom darstellt, hängt hauptsächlich von ihrem Entwicklungsniveau sowie ihrem gesundheitlichen Zustand ab. Es scheint, dass ein Herzfehler, eine Schilddrüsenproblematik, eine Hepatitis-Infektion sowie Krampfanfälle die Schwangerschaft erschweren. Das häufige Auftreten von angeborenen Herzfehlern bei jedem Kind einer Frau mit der Trisomie 21 bedeutet ein zusätzliches Risiko für die Schwangerschaft und kann zu Totgeburt und Neonataltod führen. Insgesamt weisen Nachkommen von Personen mit Down-Syndrom eine überdurchschnittlich hohe Zahl angeborener Abnormalitäten auf.

Elternschaft

Es liegen nur wenige Informationen über die elterlichen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom vor. Das Thema „Geistig behinderte Eltern“ wird sehr kontrovers diskutiert. Manche Fachleute meinen, dass Kinder von Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung wahrscheinlich nicht schlechter dran sind als die von Personen, die aus einem sozial oder kulturell unterprivilegierten Milieu stammen. Andere Autoren vertreten die Meinung,

dass geistig behinderte Eltern wegen Unfähigkeit dazu neigen, ihr Kind verwahrlosen zu lassen, aber dass eine Miss-handlung der Kinder nur wenig vorkommt, speziell wenn diese Familien in einem sozialen und familiären Netz integriert sind.

Zusammenfassung

- Sexualität ist ein wesentlicher Teil der menschlichen Entwicklung.
- Personen mit Down-Syndrom brauchen eine individuelle Unterweisung und Erziehung, damit sie soziosexuelle Verhaltensmuster erlernen können.
- Während sie einerseits häufig ganz spezielle und manchmal sehr komplexe medizinische Bedürfnisse haben, brauchen Menschen mit Down-Syndrom zusätzlich die genau gleichen Routineuntersuchungen, wie sie für alle anderen empfohlen werden, inklusive urologische Untersuchungen beim Mann, gynäkologische Untersuchungen bei der Frau und präventive gesundheitliche Check-ups.
- Erziehung und Beratung zur Vermeidung ungewollter Schwangerschaft, von Missbrauch und sexuell übertragbaren Erkrankungen müssen Teil der Gesundheitsvorsorge sein.
- Alle Personen mit Down-Syndrom haben ein Recht, ihre Sexualität auf eine befriedigende und angemessene Art zu leben. Es ist in der Verantwortung von Eltern und Betreuern, dieses Ziel durch Kommunikationshilfen sowie weitere nötige Unterstützungsmaßnahmen zu erreichen.

Dieser Artikel wurde veröffentlicht in „Down-Syndrome Research and Practice“ (1995) 3 82 65-69, Juni 1995.

Mit freundlicher Genehmigung von der Down syndrome educational Trust.

Stress und Elternschaft

Darlynne A. Devenny, Maureen Marlow

Übersetzung: Cora Halder

Sind Familien, in denen ein Kind mit Down-Syndrom lebt, mehr stressgefährdet? Was verursacht Stress? In diesem Artikel zählt die Autorin einige mögliche Ursachen von Stress auf (es gibt noch viele andere), zeigt, dass diese Stressquellen von verschiedenen Faktoren abhängig sind, von Familien unterschiedlich erlebt werden und sich auch immer wieder ändern. Ebenso gibt es verschiedene Techniken, mit Stress umzugehen; einige können dazu beitragen, das Familienleben zu stärken, andere aber sind zerstörerisch und können negativen Einfluss auf die Familie oder ihre einzelnen Mitglieder haben. Zunächst beschreibt Darlynne A. Devenny mögliche Stressursachen, die durch die Behinderung des Kindes entstehen können, geht dann auf familienbedingte Stressoren ein und gibt zum Schluss einige Richtlinien, wie Familien mit Stress fertig werden können.

Einführung

Eine der wichtigsten elterlichen Aufgaben ist es, ihr Kind vor Schaden zu schützen und so sein Überleben zu fördern. Ein Teil dieses Prozesses beinhaltet, dem Kind lebenspraktische Fertigkeiten zu vermitteln, die es braucht, um selbstständig zu werden, während es gleichzeitig lernt, sich in seinem sozialen Umfeld mit anderen Menschen zurechtzufinden. Das Kind nimmt aktiv an diesem Prozess teil, lernt manche Fertigkeiten schneller als andere und bereitet seinen Eltern, während es heranwächst und sich stetig weiter entwickelt, ein Gefühl der Genugtuung.

Jeder wird zugeben, dass auch in den meist idealen Situationen das Eltern-Sein nicht einfach ist. Es bedeutet eine enorme Zeitaufwendung und emotionale Kraft und doch nehmen die meisten von uns diese Verantwortung mit Eifer auf sich.

Eltern zu sein ist nicht nur schwierig, es ist auch stressbeladen. Stress kann Elternschaft beeinflussen und wesentlich zu Gereiztheit, zu Depressionen, zu Eheproblemen und zu einem verringerten Gefühl der Selbstachtung beitragen. Die Effektivität, mit der Eltern in der Lage sind, mit Stress umzugehen, hat eine wichtige Auswirkung nicht nur auf ihr eigenes Leben, sondern auch auf das ihres Kindes.

Viele Wissenschaftler haben untersucht, was im Allgemeinen die Ursachen für Stress bei der Kindererziehung sind, und einige haben dies auch für Familien untersucht, zu denen ein Kind mit einer geistigen Behinderung gehört.

Es ist mein Ziel, bei dieser Diskussion über Stress Eltern zu helfen, herauszufinden, was eigentlich die Stressursachen in ihren eigenen Familien sind. Diese Stressquellen sind nämlich von Familie zu Familie sehr unterschiedlich.

Sie unterscheiden sich für Mütter oder Väter oder für Alleinerziehende. Auch die Familienstruktur und das Alter und der Entwicklungsstand des behinderten Kindes spielen eine Rolle.

Nicht alle hier angesprochenen Fakten sind für jede Familie relevant. Man kann aber manchmal, wenn man in einer geordneten Art und Weise über Stressfaktoren nachdenkt, Strategien entwickeln, die einen besser mit Belastungen fertig werden lassen oder die Stresssituationen sogar lösen.

Zunächst möchte ich beschreiben, wie die Besonderheiten eines Kindes mit Down-Syndrom Einfluss haben können auf das Stressniveau in einer Familie.

Was kann Stress verursachen?

1. Charakteristika des Kindes

I Entwicklungsstand

Obwohl Down-Syndrom in der Regel bei der Geburt oder kurz danach festgestellt wird, ist es zu diesem Zeitpunkt unmöglich, etwas über das Entwicklungsniveau, das das Kind einmal erreichen wird, auszusagen. Mit nur ganz wenigen Ausnahmen liegt bei Down-Syndrom eine geistige Beeinträchtigung vor, aber der Grad dieser Einschränkung reicht von nur leicht bis hin zu schwerst betroffenen Kindern.

In einer Studie wird berichtet, dass Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung, die relativ gut funktionieren, sich weniger gestresst fühlen durch die Einschränkungen, die ihr Kind hat, und sich weniger Sorgen über eine lebenslange Betreuung machen, als Eltern von nicht so gut entwickelten Kindern.

Kinder, die sich besser entwickeln, lernen schneller, selbstständig zur Toilette zu gehen, zu essen und sich an- und auszuziehen. Jedes Mal, wenn ein solcher Meilenstein in der Entwicklung erreicht ist, wird ein wenig Stress abgebaut. Außerdem wurde festgestellt, dass besser funktionierende Kinder das Familienleben insgesamt weniger stören, weil sie über mehr personelle Ressourcen verfügen und sich so flexibler an die Bedürfnisse der Familie anpassen können.

Während der letzten Jahre sind die Erwartungen über das, was Kinder mit Down-Syndrom erreichen können, drastisch gestiegen. Für so manche Eltern kann die Anstrengung, die nötig ist, dieses eventuelle Potenzial ihres Kindes zu entwickeln, zu Stress führen, weil sie versuchen, allen pädagogischen und therapeutischen Anforderungen sowie einer sinnvollen Freizeitgestaltung gerecht zu werden.

Aber eine beträchtliche Zahl der Kinder mit Down-Syndrom wird weiterhin nur langsam Fortschritte machen, unabhängig davon, wie anregend die Umgebung und wie intensiv die Förderung ist. Für die Eltern dieser Kinder können die Enttäuschung und der Frust über die Entwicklung ihres Kindes auch ein großer Stressor sein.

I Alter des Kindes

In einer Studie berichteten die Mütter von entwicklungsverzögerten Kindern, dass die mittleren Schuljahre (von 6 bis 12 Jahre) mehr stressbeladen waren als die Vorschulzeit oder die Zeit der Adoleszenz. Während der Schulzeit steigen einerseits die Anforderungen an das Kind, selbstständig zu werden, während aber die Entwicklungsziele, die normalerweise in den Vorschuljahren erreicht werden, noch nicht erreicht sind und die Mutter das Kind immer noch z.B. beim Toilettengang, beim Essen oder beim Anziehen überwachen und ihm helfen muss. Ohne Unterstützung aus der Familie oder der Kommune kann die völlige Erschöpfung der Eltern eine mögliche Folge sein.

Sogar in den am besten informierten Familien haben Eltern manchmal unrealistische Erwartungen für ihr Kind. Die Bestrebungen, das Kind immer weiter zu fördern, können sehr positiv für seine Entwicklung sein, weil man es so nicht von vornherein schon in seinen Möglichkeiten einschränkt. Immer weitere Ziele erreichen zu wollen, kann aber auch Stress auf Familien ausüben. Dieser Aspekt kann vor allem während der ersten Lebensjahre des Kindes eine Rolle spielen, wenn man noch nicht absehen kann, wie das Kind sich entwickeln wird. Ist das Kind zu einem jungen Erwachsenen herangewachsen, ist die Erwartungshaltung der Familie mehr realistisch und entspricht weitgehend den tatsächlichen Fähigkeiten des Jugendlichen.

Das Alter des Kindes mit Down-Syndrom in Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern ist ebenfalls wichtig. Bezeichnend ist, dass das Kind mit einer mentalen Behinderung, wenn die Geschwister es, was die Entwicklung betrifft, überholt haben, unabhängig von seinem tatsächlichen Alter, zum sozialen Status des „ewigen Kindes“ degradiert wird. Mit einem Kind im Haushalt, das auf Dauer als hilfsbedürftig eingeschätzt wird, bekommen die Eltern das Gefühl, dass ihr Erziehungsauftrag nie abgeschlossen sein wird und sie deshalb keine eigenen persönlichen Ziele mehr anstreben können. Zusätzlich können diese nicht endenden Herausforderungen in Erziehungsfragen speziell für ältere Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom sehr ermüdend sein.

I Medizinische Probleme

Die ersten Lebensjahre eines Kindes mit Down-Syndrom können für die Eltern ausgesprochen schwierig und angstbesetzt sein, weil dann begleitende lebensbedrohliche gesundheitliche Probleme, wie Herz- oder Darmfehler, festgestellt werden, die sofort behandelt werden müssen. Einige andere medizinischen Schwierigkeiten, wie dauernde Ohrinfektionen, können während der ganzen Kindheit auftreten. Eltern sind nicht nur in solchen Krisenzeiten gestresst. Auch die tagtägliche Herausforderung, die fortwährenden Gesundheitsprobleme in den Griff zu bekommen, ist eine ständige Belastungsquelle.

Durch die dauernde Notwendigkeit, komplizierte medizinische und pädagogische Probleme lösen zu müssen, werden Eltern zum Fürsprecher ihrer Kinder. Sie sind es, die abschätzen müssen, ob diese oder jene Therapie die richtige für ihr Kind ist. Die Verantwortung für solche Entscheidungen zu tragen, kann für Eltern problematisch sein, weil sie sich nicht für kompetent genug halten.

I Das Verhalten des Kindes

Eltern von Kindern mit Verhaltensproblemen, denen schwer beizukommen ist, wie Hyperaktivität oder selbst schädigendes und selbst stimulierendes Verhalten, berichten über vermehrten Stress. Viele dieser ernsthaften Verhaltensauffälligkeiten sind gekoppelt mit der Behinderung des Kindes und nicht verursacht durch Erziehungsfehler. Wirklich ernsthafte Verhaltensproble-

me sind nicht so typisch für Down-Syndrom, aber wenn sie auftreten, können sie zu viel zusätzlichem Stress beitragen.

Zum Glück sind die meisten Personen mit Down-Syndrom auf der emotionalen und sozialen Ebene sehr ansprechbar. Dies bereitet einerseits den Eltern viel Freude. Andererseits kann soziale Anerkennung ein wirksames Mittel sein, bestimmte nicht akzeptable Verhaltensweisen zu verändern.

Im weiteren Verlauf gehe ich ein auf die Merkmale der Familie in Beziehung zum Stress und schlage einige Mechanismen vor, wie man mit Stress umgehen kann.

2. Charakteristika der Eltern

I Zufriedenheit der Eltern

Eltern möchten das Gefühl haben, dass sie in der Lage sind, den Bedürfnissen ihrer Kinder gerecht zu werden. Sie empfinden Genugtuung in der Entwicklung ihres Kindes. Es ist auch wichtig, dass sie das Gefühl haben, eine wichtige Rolle bei der Entwicklung ihres Kindes zu spielen.

Wenn ein Kind eine Behinderung hat, besteht oft die Tendenz, das Treffen von Entscheidungen so genannten Experten zu überlassen. Entscheidungen darüber, wann mit einer speziellen Förderung begonnen werden soll oder welche Therapien notwendig sind, werden häufig durch irgendwelche Fachleute getroffen. Entscheidungen, welche Schule das Kind besuchen soll, werden von Experten innerhalb des Schulsystems übernommen.

Obwohl medizinische und pädagogische Dienste besser sind als je zuvor, kann diese „Hilfe“ zu einem richtigen Stressor werden, nämlich dann, wenn Eltern nicht mit den Entscheidungen dieser Experten einverstanden sind oder diesen nicht trauen, sie sich nicht in der Lage sehen, den Anforderungen gerecht zu werden oder diese Hilfen als eine Art Befürwortung empfinden, weil sie selbst keinen Einfluss in diesen Entscheidungsprozessen haben. Für einige Eltern kann dieses Abgeben-Müssen von Kompetenzen ein Gefühl der Unfähigkeit als Vater oder Mutter hervorrufen und Wut auf das System verursachen.

I Persönliche Gefühle

Eltern von Kindern mit einer Entwicklungsverzögerung haben häufig negative Gefühle von Schuld, Wut, Enttäuschung und Selbstmitleid. Gleichzeitig verspüren sie gegenüber ihren Kindern auch Gefühle von Liebe, Dankbarkeit und Stolz. Solche gegensätzlichen Gefühle können Stressreaktionen hervorrufen.

Die meisten Eltern sind die ersten Monate nach der Geburt ihres Babys mit Down-Syndrom damit beschäftigt, zu verstehen, was die Diagnose Down-Syndrom genau beinhaltet, sich über eventuelle gesundheitliche Probleme zu informieren und zu lernen, damit umzugehen, sowie sich um Therapien zu kümmern und mit einem Frühförderprogramm anzufangen.

Es bleibt den Eltern kaum Zeit und Kraft, sich mit ihren eigenen Gefühlen auseinander zu setzen. Diese Gefühle können später (und manchmal auch zu unerwarteten Momenten) wieder zurückkommen, auch bei denjenigen, die sonst aufrichtig glücklich mit ihrem ganz speziellen Kind sind.

In einer gut funktionierenden Familie bekommen alle ihrer Mitglieder emotionale Unterstützung. Jedoch kann keine Familie immerzu den individuellen Bedürfnissen aller Familienmitglieder gleichermaßen gerecht werden. Nur schon die Tatsache, dass man außerhalb der Familie nach Hilfe suchen muss, kann für so manchen, der normalerweise sehr unabhängig und selbstbewusst ist, zu Stress werden.

Sowohl Kinder wie auch Eltern müssen jedoch manchmal außerhalb der Familie nach Unterstützung suchen. Manchmal fällt es einem Elternteil oder einem Geschwister leichter, negative Gefühle mit jemandem außerhalb der Familie zu besprechen. Dies soll nicht als ein Zeichen des Verrats aufgefasst werden. Dieses Zurechtrücken von Gefühlen ermöglicht es dem Betroffenen, mit neuen persönlichen Ressourcen zur Familie zurückzukehren.

I Finanzielle Unterstützung

Die Verantwortung, für die Basisbedürfnisse aufzukommen, haben alle Familien gemeinsam. Die Anforderungen an die Ressourcen der Familie sind jedoch wechselnd und abhängig vom Alter der Kinder. Obwohl es immer mehr üblich ist, dass beide Elternteile für die Familienfinanzen aufkommen, betonen Väter

weiterhin, dass sie diese Verantwortung als einen wichtigen Stressor erleben.

Wenn es nicht genug Geld gibt, um den Bedürfnissen der Familie gerecht zu werden, kann die Finanzlage zu einer Stressquelle werden. Wenn eines der Kinder Down-Syndrom hat, kann es vorkommen, dass diese Familie Extra-Ausgaben hat für medizinische Versorgung, für zusätzliche Therapien, für Babysitterdienste und für die Teilnahme an speziellen Förderprogrammen. Diese Mehrkosten können auch noch für Jugendliche und bis ins Erwachsenenalter weiter bestehen. Zur gleichen Zeit jedoch sind die Möglichkeiten, dass die Eltern sich um eine gute finanzielle Situation kümmern können, geringer, weil sie durch den höheren Pflegeaufwand, den ihr Kind mit Down-Syndrom braucht, zeitlich mehr eingebunden sind.

I Umgang mit Familienressourcen

Die Sorgen und Probleme der jeweiligen Familienmitglieder sollen von allen in der Familie berücksichtigt und mitgetragen werden. Dies erfordert ab und zu gewisse Opfer und den Verzicht auf das Erfüllen eigener Bedürfnisse. Das Kind mit Down-Syndrom muss als ein voll teilnehmendes Familienmitglied betrachtet werden, das genauso seinen Teil der Familienressourcen in Anspruch nehmen kann, allerdings keineswegs darauf das Monopol hat. Zusätzlich ist zu vermerken, dass wenn die Familie eine stressvolle Zeit durchlebt (z.B. beim Tod eines Familienmitgliedes oder eines guten Freundes), das Kind mit Down-Syndrom diese Stresssituation – im Rahmen seiner Möglichkeiten – teilen soll und unterstützt werden soll, mit dieser Belastung umzugehen.

Stressbewältigung

Es gibt viele Möglichkeiten, mit Stress fertig zu werden, aber einige sind brauchbarer als andere. Genauso unterschiedlich, wie Familien Stress erleben oder welche Faktoren Stress auslösen, gibt es verschiedene Methoden, damit umzugehen. Ich möchte hier nur auf drei Punkte eingehen:

I Stabiles soziales Netz aufbauen

Eine durchgehende Aussage aus Untersuchungen ist, dass es Eltern leichter

fällt, mit Stress umzugehen, wenn die Ehe stabil ist und/oder sie eingebunden sind in einem sozialen Netz, das Unterstützung bietet.

Manche Eltern von Kindern mit Behinderungen fühlen sich isoliert. Das Aufbauen und Erhalten von guten sozialen Beziehungen erfordert zwar Kraft, aber Kinder profitieren davon indirekt, weil Eltern, die weniger Stress erfahren, bei der Erziehung ihrer Kinder effektiver sind. Es gibt viele Gelegenheiten, soziale Beziehungen zwischen Eltern von Kindern mit ähnlichen Behinderungen zu pflegen, um so Fragen und Sorgen miteinander zu teilen. Es ist darüber hinaus wichtig für die persönliche Entwicklung aller Familienmitglieder, Kontakte zu haben mit anderen Menschen, wobei der Fokus nicht auf dem Kind mit Down-Syndrom liegt.

I Sich informieren

Eine weitere Möglichkeit, Stress zu reduzieren, ist, sich mehr Wissen anzueignen. Man könnte sich z.B. ausführlich über das Down-Syndrom informieren oder seine Erfahrungen mit anderen Eltern austauschen. Elternselbsthilfegruppen können für Familien sehr hilfreich sein, dort können sie lernen, sich auf wichtige Themen zu konzentrieren. Die Familien in einer Selbsthilfegruppe haben auch eine Vorbildfunktion, sie können neuen Eltern dabei helfen, den nächsten Schritt ihres Kind verstehen zu lernen und diesem mit Zuversicht, statt mit Angst entgegenzusehen.

I Individuelle Bedürfnisse nicht vernachlässigen

Schließlich ist es sehr heilsam und hilft, Stress abzubauen, wenn man die Möglichkeit hat, seine Emotionen und Gefühle in einem passenden sozialen Rahmen zu diskutieren. Die individuellen Bedürfnisse der Eltern und der Geschwister dürfen nicht, trotz der immerzu dringenden Unterstützungsmaßnahmen für das Kind mit Down-Syndrom, total vernachlässigt werden.

Auch wenn dies manchmal schwierig ist und nicht immer möglich, soll auf jeden Fall versucht werden, ein Gleichgewicht zu finden zwischen den Bedürfnissen des behinderten Kindes und denen der anderen Familienmitglieder. So schaffen Sie auch eine gewisse Normalität in der Familie und bekommen mehr Kontrolle über Ihr Leben.

Stressbewältigung kann Selbstvertrauen und Ressourcen stärken

Elternschaft ist immer stressbeladen und die meisten Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom wissen nur zu gut über solchen Stress Bescheid. Praktisch jeder Einzelne kann darüber seine eigene Geschichte schreiben, sofort erkennbar für andere Eltern.

Bei dem Versuch, mit all dem Stress fertig zu werden, ist es oft schwierig, weiter als auf den heutigen, vielleicht gerade noch den morgigen Tag zu sehen.

Ich wollte Ihnen aber vermitteln, dass Sie nicht allein sind mit diesen Erfahrungen von Stresssituationen über kleine und größere Probleme bei der Erziehung der Kinder. Viele Stressursachen werden verschwinden und die Probleme höchstwahrscheinlich zufriedenstellend gelöst. Aber ein Merkmal von Entwicklung ist die Veränderung und während Sie und Ihr Kind sich weiterentwickeln, werden neue Stressoren auftauchen.

Zu wissen, wie man persönliche Stressoren identifizieren kann und wie man damit effektiv umgeht und fertig wird, hat langfristige wohltuende Konsequenzen. Ihre positiven Erfahrungen bei der Stressbewältigung werden Ihr Selbstvertrauen und Ihre Ressourcen stärken und Sie für zukünftige Aufgaben vorbereiten.

Wir danken Darlynn A. Devenny, der Autorin, für ihre freundliche Genehmigung, diesen Artikel übersetzen und in Leben mit Down-Syndrom veröffentlichen zu dürfen.

Diese Studie wurde finanziell unterstützt durch das New York State Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities und das National Institute of Aging at the National Institute of Health.

Wie bin ich eigentlich?

Die Entwicklung der Identität

Etta Wilken

Jeder stellt sich irgendwann die Fragen „Wer bin ich?“ und „Wie bin ich?“. Wie entwickeln Kinder ein Selbstkonzept und was bedeutet es für sie, Down-Syndrom zu haben?

Jeder Mensch denkt über sich nach, beobachtet sich, vergleicht sich mit anderen, bewertet sich, entwickelt Vorstellungen über sich selbst und äußert sich über sich selbst. Jeder stellt sich irgendwann die Frage „Wer bin ich?“ und ergänzt diese Frage um Wünsche, Erwartungen und Befürchtungen. „Wie bin ich? Wie möchte ich sein? Was kann ich bzw. was kann ich nicht? Was möchte ich können? Wie möchte ich sein?“ Die Antworten auf diese Fragen sind bei Kindern, die sich durchschnittlich entwickeln, abhängig vom erreichten Lebensalter, bei Kindern mit Down-Syndrom vom entsprechenden Entwicklungsalter.

Typische Merkmale entdecken

So entdecken Kinder etwa mit drei Jahren einzelne typische Merkmale, wie z.B. Mädchen bzw. Junge, aber auch Haarfarbe, Hautfarbe (z.B. sagte ein farbiges Mädchen: „In meiner Gruppe ist auch ein anderes Mädchen so schoko wie ich“). Sprachliche Kompetenzen spielen dabei eine wichtige Rolle, um solche Merkmale zu klassifizieren und begrifflich fassen zu können.

Wie sehen mich die anderen?

Mit zunehmendem Alter, etwa ab fünf Jahren, werden diese Fragen um soziale Kategorien erweitert: Wie denken die anderen über mich? Werde ich eingeladen, darf ich mitspielen? Wie bewerten sie mein Aussehen und meine Handlungen? (Aufgrund der langsameren Entwicklung haben Kinder mit Down-Syndrom dann meistens ein Lebensalter von acht bis zehn Jahren.) Zunehmend

entsteht jetzt ein erstes Verständnis von Behinderungen, bezieht sich aber hauptsächlich noch auf die Erfassung von körperlichen Merkmalen – aber auch schon auf Vergleiche von Fähigkeiten, Handlungen und Verhalten. (So fragte ein neunjähriger Junge mit Down-Syndrom, warum sein jüngerer Bruder schon Rad fahren kann und er immer noch nicht.)

Die Antworten auf solche Fragen verdichten sich nach und nach zu einer Vorstellung über die eigene Person, zum Selbstkonzept. Es ist somit als die zusammengefasste vielfältige Erfahrung mit sich selbst und über sich selbst zu verstehen: So eine bin ich also! Die gefühlsbetonte Verarbeitung dieser Erfahrungen und die erlebte Bewertung der eigenen Merkmale führen zum Selbstwertgefühl und das Wissen über diese Bewertung führt dann oft auch zu einem entsprechenden Verhalten (Ich kann nicht gut sprechen – also rede ich besser nicht).

Die Entwicklung des Selbstkonzepts

Das Konzept von mir selbst ist also erworben, erlernt und beruht auf der Verarbeitung von Erfahrungen in verschiedenen Kontexten und ist deshalb in verschiedenen Situationen nicht gleich. Die Erfahrung und die Kommunikation mit anderen Menschen sind deshalb für die Entwicklung des Selbstkonzeptes wesentlich. Das gilt auch für Kinder mit Down-Syndrom – allerdings in Abhängigkeit von ihrem erreichten Entwicklungsalter. Wir haben uns darum zu fragen, welche besonderen Erfahrungen sie machen und welche Möglichkeiten wir haben, darauf Einfluss zu nehmen.

Wann realisieren sie syndromtypische Merkmale? So fragte ein zehnjähriges Mädchen mit Down-Syndrom ihre ältere Schwester: „Bin ich ein Down-Syndrom?“, und erhielt zur Antwort: „Nein, du bist Carolin, du bist meine Schwester, du hast schwarze Haare, braune Augen und du hast auch Down-Syndrom!“ Wann und wie erhalten die Kinder meistens Informationen über ihre Behinderung? Welche Rolle spielen dabei Familie, Gleichaltrige und Öffentlichkeit?

Eine explizite Botschaft wie: „Du bist doof“, muss ich nicht glauben, wenn ich andere Aussagen kenne. Ich kann dann auswählen, aber je wichtiger mir die zuschreibende Person ist, desto eher glaube ich ihre Aussage – und wer wichtig ist, hängt auch ab vom Lebensalter!

Es gibt auch indirekte Botschaften, wie abwenden, nicht beteiligen, nicht mitspielen lassen. Aus diesen Erfahrungen ziehen die Kinder Rückschlüsse.

Zudem gibt es vergleichende Beobachtungen und Erfahrungen, die in der Familie, mit Freunden oder in der Schule gemacht werden: Ich kann schlechter singen als Kerstin. Ich kann besser turnen als Marie, meine Schwester ist jünger als ich und kann schon lesen. Auch erste Vorstellungen über das Down-Syndrom entstehen: „Alle Kinder mit Down-Syndrom haben eine Brille. Ich habe keine Brille, also auch kein Down-Syndrom“ (Andrea, *Leben mit Down-Syndrom*, 1/2004, S. 26).

Das Körperkonzept umfasst alle Erfahrungen und Einstellungen zum eigenen Körper: z.B. ich bin klein, ich bin zu dick, ich bin hübsch – aber auch ich bin behindert, ich habe Down-Syndrom. „Diese Chinesen Augen habe ich mir wirklich nicht verdient“, (Leserbrief, *Leben mit Down-Syndrom*, 1/2004, S. 70).

Aus expliziten Botschaften und Erfahrungen (das hast du toll gemacht, du bist aber lieb, du bist zuverlässig) entsteht das Fähigkeitskonzept und führt zu dem Gefühl: Ich kann das, ich helfe gern, ich schaffe das allein – oder ich will nicht, ich traue mir das nicht zu! Ein Problem kann allerdings entstehen, wenn das Selbstbild und das Fremdbild nicht übereinstimmen.

Eine Auseinandersetzung mit den eigenen Fähigkeiten und körperlichen Merkmalen erfolgt also auf der Grundlage von Erfahrungen und Bewertun-

gen, jedoch abhängig vom erreichten Entwicklungsalter, damit Vergleichen, Bewerten und Interpretieren möglich sind.

Allerdings meinen viele Eltern, sie müssten ihre Kinder vor negativen Erfahrungen schützen, und filtern deshalb Informationen (vgl. Cunningham u.a., *Leben mit Down-Syndrom* 1/2004, S. 29).

Dieser „Schonraum“ kann auch dazu führen, dass Gespräche über die Behinderung vermieden werden und oft nur sehr vage, ausweichende Informationen gegeben werden.

In einer Untersuchung von Cunningham (a.a.O.) wurden Daten von 77 Familien erfasst. Die Jugendlichen hatten ein Lebensalter von 17 bis 24 Jahren – aber ein Entwicklungsalter von 2,4 bis 12,4 Jahren. Den Jugendlichen wurden Fragen gestellt zu ihrer Person und sie nahmen u.a. Zuordnungen von Bildern (Down-Syndrom/nicht Down-Syndrom) vor. Etwa die Hälfte der Jugendlichen war sich ihrer Behinderung bewusst – jedoch erst ab einem Entwicklungsalter von sieben und mehr Jahren! Ein direkter Zusammenhang zwischen dem Entwicklungsalter und der Kenntnis über die eigene Behinderung war somit nachweisbar.

Auch die Eltern orientierten sich bei Gesprächen über die Behinderung am Entwicklungsstand ihres Kindes. So hatte kein Kind, das informiert war, ein Entwicklungsalter unter fünf Jahren.

Eine erste Auseinandersetzung mit behinderungstypischen Merkmalen erfolgt bei Kindern mit Down-Syndrom aufgrund der großen Streuung in der individuellen Entwicklung deshalb in sehr verschiedenem Lebensalter. Oft ist der Ausgangspunkt dabei die Beschreibung der äußeren Merkmale, dann kommen erste Vergleiche, die zunehmend auch Fähigkeiten betreffen.

Auseinandersetzung in der Pubertät

Besonders in der Pubertät erfolgt oft eine zunehmende Auseinandersetzung mit der eigenen Person und damit oft auch mit der besonderen Behinderung.

Alle Jugendlichen befassen sich in diesem Alter intensiv mit der eigenen Person, mit ihrem Aussehen, ihren Kompetenzen und mit der Wertschätzung, die sie in der Gruppe der Gleichaltrigen erfahren. Bei allen Jugendlichen spielen die Kleidung, die Frisur, eigene Vorlieben eine große Rolle. Das gilt

auch für Jugendliche mit Down-Syndrom.

Meistens wird dem behinderten Jugendlichen erst jetzt sein Anderssein bewusst und er spürt seine Grenzen. Gerade im Vergleich mit den Geschwistern und nicht behinderten Gleichaltrigen wird oft deutlich erlebt, welche Einschränkungen in der spontanen Alltagsgestaltung, in der Freizeit, bei Verabredungen oder bei anderen selbst bestimmten Aktivitäten bestehen.

Aus diesem Erleben von Grenzen und Versagen, aus Widersprüchen in der Selbst- und Fremdwahrnehmung, aber auch durch empfundene Zurückweisung kann das Selbstwertgefühl gerade in dieser Zeit deutlich beeinträchtigt werden und angemessene Begleitung und Unterstützung sind deshalb wichtig.

Selbstkonzept häufig unrealistisch

Allerdings bestehen bei vielen behinderten Jugendlichen auch unrealistische hohe Selbstkonzepte, die diskrepante und belastende Erfahrungen verstärken, weil Ansprüche und Erwartungen nicht eingelöst werden können. Eine allgemeine psychische Labilität ist deshalb relativ häufig, manchmal können sich in diesem Alter bei jungen Menschen mit Down-Syndrom auch Depressionen entwickeln.

Die Fähigkeit zur Selbst- und Fremdeinschätzung, die sich normalerweise in der konkreten Auseinandersetzung in Gruppen mit Gleichaltrigen bildet, kann sich bei vielen Jugendlichen mit Down-Syndrom aufgrund unzureichender Erfahrungen und Vergleiche meistens nur wenig realistisch entwickeln. Es ist deshalb wichtig, Möglichkeiten zu finden für Kontakte in unterschiedlichen sozialen Kontexten mit anderen behinderten und nicht behinderten Jugendlichen und ergänzende begleitende Hilfen zu geben. Dadurch haben die Jugendlichen dann eine Chance, ohne Überforderung vielfältige Erfahrungen zu machen.

Die Auseinandersetzung mit dem Begriff Behinderung und mit der Bezeichnung Down-Syndrom ist oft schwierig. Vielfach gehen die Eltern davon aus, dass ihre Kinder diesbezügliche Informationen nicht verstehen könnten, oder sie finden es eher positiv, wenn die Jugendlichen sich selbst nicht als behindert wahrnehmen. Zur Identitätsentwicklung gehören jedoch auch eine Aus-

einandersetzung mit der eigenen Behinderung und eine verständliche Information über individuelle Einschränkungen und manche sonst nicht verständlichen Reaktionen in der Öffentlichkeit.

Aber auch wenn die Jugendlichen in der Lage sind, ihr Anderssein wahrzunehmen, ist es für die meisten doch schwierig, sich mit dem Down-Syndrom und den dadurch bedingten Folgen wirklich zu befassen. Selbst Jugendliche, die den Begriff Down-Syndrom kennen, möchten die Bezeichnung meistens nicht auf sich beziehen, insbesondere Aussagen über geistige Behinderung werden abgelehnt. „Wie bin ich eigentlich behindert? Körperlich ja nicht, geistig nö, auch nicht, ach wohl wieder diese doofe Down-Syndrom-Behinderung.“ (Leserbrief, a.a.O.) Eine Frau mit 53 Jahren sagt: „Ich habe das Down-Syndrom. Das haben ja mehrere. Ich komm damit klar, aber, na ja, es ist nicht immer leicht.“ (Lebenshilfe, 2002, S. 7)

Meistens werden die besonderen Merkmale – und auch der Begriff Down-Syndrom – nicht in positivem Zusammenhang erlebt. So schrieb eine Jugendliche zu einer während eines Workshops gestalteten Collage: „Mein Freund hat die gleiche Behinderung wie ich. Ich hasse die Behinderung Down-Syndrom. Ich will so wie meine Geschwister werden.“ Es ist deshalb wichtig, die Jugendlichen einfühlsam zu unterstützen, ein reales, aber positives Selbstbild mit und nicht unter Ausblendung ihrer Behinderung zu entwickeln. Dazu ist es hilfreich, mit geeigneten Fotos, Büchern, Spielfilmen oder Werbespots günstige Identifikationsmodelle anzubieten.

Auch gemeinsam erstellte Collagen oder gemalte Darstellungen zu Interessen und zum eigenen Aussehen können unterstützen, ein Gespräch über die eigene Person zu führen und ein positives Selbstbild aufzubauen. Allerdings sind die meisten Jugendlichen mit Down-Syndrom nicht in der Lage, sich differenziert mit ihrer Behinderung auseinander zu setzen und dies zu verbalisieren, trotzdem ermöglicht ihnen eine angemessene Information, manche schwierige Situation besser zu verstehen.

Aber einige Kinder und Jugendliche haben sogar ausführliche schriftliche Texte dazu verfasst, wie sie ihre Behinderung erleben, die eine beachtliche



Die Tänzerinnen und Tänzer der „Happy Dancers“, hier zusammen mit dem Nürnberger Christkind. Die Gruppe fördert ihre soziale und emotionale Entwicklung und stärkt das Selbstbewusstsein. Der gemeinsame Erfolg trägt zu einem positiven Selbstbild bei.

Kompetenz erkennen lassen. Ein elf-jähriger Junge sagte: „Man will so sein wie alle, aber das geht nicht!“ Während eines Gesprächskreises sagte eine 16-Jährige: „Ich hab jetzt genug vom Down-Syndrom. Ich werde jetzt erwachsen!“ Manche Jugendliche sind sogar in der Lage, das Down-Syndrom als Ausrede bei Streit oder Arbeitsanforderungen zu benutzen. So sagte eine junge Frau, die als Küchenhilfe arbeitet: „Diese Arbeit ist nichts für mich. Zwiebel-schälen ist für Menschen mit Down-Syndrom schädlich. Das schadet ihren Augen!“

Die Möglichkeiten, sich mit der eigenen Behinderung differenziert auseinander zu setzen, sind bei den einzelnen Jugendlichen sehr verschieden. Deshalb müssen Eltern überlegen, wie sie im Alltag mit ihrem Kind in geeigneten Situationen solche Verarbeitungsprozesse unterstützen können, um damit zur Entwicklung eines positiven Selbstbildes mit Behinderung beizutragen. Den Jugendlichen selbst sollte Gelegenheit gegeben werden, in Gesprächen miteinander, bei der Gestaltung von Bildern und Collagen, im Rollenspiel und beim Ansehen entsprechender Filme und Bücher Möglichkeiten zu finden, sich ihren Fähigkeiten entsprechend mit dieser Thematik zu beschäftigen.

Wichtig für Jugendliche ist dabei auch, ihre Kompetenzen zu erfahren und Kontakte zu Gleichaltrigen zu haben und in diesen Gruppen Anerkennung zu erleben, weil die Entwicklung des Selbstbildes dadurch geprägt wird, wie der Jugendliche von anderen, die ihm wichtig sind, gesehen wird. Ju-

gendliche mit Down-Syndrom machen oft ambivalente Erfahrungen: In Gruppen mit nicht behinderten Gleichaltrigen erleben sie, dass sie bei Verabredungen, beim „Liebesbriefchen“-Schreiben (oder SMS), bei Gesprächen über Freundinnen oder Freunde, über Filme, Musik oder Bücher nicht richtig dazugehören. In Gruppen mit anderen behinderten Jugendlichen können sie dagegen ihre Kompetenzen erleben – erfahren aber oft die mehr oder minder deutliche gesellschaftliche Ausgrenzung und Nichtbeachtung dieser Gruppen. Vielleicht können offensive und positive Informationen vergleichbar der Berichterstattung über die Behinderten-Olympiade und über andere Behindertenprojekte aus den Bereichen Theater, Musik oder Kunst dazu führen, dass solchen besonderen Gruppen die negative Stigmatisierung genommen und Anerkennung zuteil wird. Letztlich entscheidend aber ist, wie viele Möglichkeiten der Jugendliche bekommt, Kompetenzen zu erwerben und Fähigkeiten und Selbstvertrauen zu entwickeln.

Literatur:

- G. Böttcher: Leserbrief In: *LmDS* Nr. 45/1, 2004, S. 70.
 C. Cunningham, S. Glenn, H. Fitzpatrick: „Du hast Down-Syndrom!“ In: *LmDS* Nr. 45/1, 2004, S. 26-31.
 Lebenshilfe (Hrsg.): „Wir sind auch ganz normale Leute“, Marburg 2002.
 E. Wilken: *Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft*, Marburg 2004

Frühförderung mit dem Programm „Kleine Schritte“

Resultate einer kontrollierten Evaluationsstudie

Meindert Haveman, Dorothee Lappe, Rahel Wevelsiep und Michaela Baldewig

Das Projekt „Kleine Schritte“ der Universität Dortmund verfolgt das Ziel, das gleichnamige Frühförderprogramm in Deutschland bekannt zu machen sowie seine Wirksamkeit und Umsetzbarkeit zu überprüfen. Realisiert wurde das Projekt im Oktober 2002 mit Hilfe des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters. Mit einer Fachtagung im September 2004 wurde das Projekt abgeschlossen. Den Abschlussbericht mit den Ergebnissen der Studie stellen wir hier vor.

Ziele der Frühförderung

Die Notwendigkeit des rechtzeitigen Erkennens von Entwicklungsverzögerungen und das Einleiten von entsprechenden Maßnahmen wurden in Deutschland zum ersten Mal systematisch 1963 auf einer Tagung der Bundesvereinigung Lebenshilfe diskutiert.

Die Zielsetzung der Frühförderung ist umfassend, sie möchte:

- Behinderungen durch Vorsorgemaßnahmen vermeiden,
- bestehende Entwicklungen normalisieren,
- bleibende Behinderungen in ihrem Schweregrad mindern,
- Sekundärschäden verhindern oder beseitigen,
- Integration in den (Integrativ-)Kindergarten, in die (Integrativ-)Schule erreichen und
- frühzeitige Unterstützung der betroffenen Familie geben, so dass sie Verständnis für die Behinderung oder die Entwicklungsgefährdung des Kindes gewinnt, Fähigkeiten der Selbsthilfe mobilisieren kann, über sozialrechtliche Hilfsangebote informiert ist und diese nutzt.

Seit den Anfängen der Frühförderung sind zahlreiche pädagogische Konzepte entwickelt worden. Die Konzepte reichen von programmartigen Sequenzen und eher funktionalistisch angelegten Therapien bis hin zu alltags- und handlungsbezogenen Anregungen. Viele Konzepte sind so aufgebaut, dass eine enge Beziehung zwischen dem diagnostischen Instrument und den Aufgaben besteht. Es gibt jedoch grundsätzlich keinen nahtlosen Übergang zwischen Diagnostik und der eigentlichen Förderung.

Effekte der Frühförderung

Während die Frühförderung in Deutschland 1963 zum ersten Mal systematisch diskutiert wurde, hat die Frühförderung im englischsprachigen Raum eine wesentlich längere Tradition. Die Anfänge der „Early Intervention“ liegen in den Iowa Studien (1939) von Skeels und Dye begründet. In dieser Interventionsstudie wurde versucht, durch Frühförderung den negativen Effekten der Behinderung entgegen zu wirken, die Lernleistung zu stimulieren und Entwicklungsprobleme präventiv zu beheben.

Im Bereich der Effektivität von Frühförderprogrammen wurde im englischen Sprachbereich viel geforscht. Die Resultate waren beinahe durchgehend positiv. So gibt es einige groß angelegte Studien in den USA, wie das Perry Preschool Project (Schweinhart et al. 1985), das Milwaukee Project (Garber 1988), das Juniper Gardens Project (Greenwood et al. 1992), das Carolina Abecedarian Project (Martin, Ramey und Ramey 1990) und das Infant Health und Development Program (Ramey et al. 1992).

In einer Meta-Analyse untersuchten Casto und Mastropieri (1986) die Effektivität der Frühförderung anhand von 47 Studien. Die Effektgröße in diesen Studien war 0,68. Das bedeutet, dass ein Kind, das an dem Programm teilnahm, am Ende bessere Ergebnisse zeigte in Motorik, IQ, Sprache und anderen Lerngebieten als 75 % der Kinder, die nicht am Programm teilnahmen. Programme, die länger andauerten und intensiver waren, zeigten größere Effekte.

Die Evaluations-Studie von Schamberger (1978) war zentral für die Diskussion in Deutschland über die Effektivität der Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom.

Schamberger untersuchte von 1968 bis 1974 im Kinderzentrum in München die Frage, inwieweit Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, die bei ihren Eltern leben, wirkt. Schamberger hat zunächst den Entwicklungsstand von 184 Kindern im Alter zwischen sechs Wochen und 36 Monaten eingeschätzt. Ziel war es, den Entwicklungsverlauf ohne Frühförderung in den ersten drei Lebensjahren festzustellen. Ergebnis der ersten Untersuchung und Einschätzung war, dass die untersuchten Kinder alle einen allgemeinen Entwicklungsrückstand aufwiesen. Der Entwicklungsrückstand war mit zunehmendem Alter größer. Zwischen sechs und 17 % der untersuchten Kinder wiesen im ersten Lebensjahr zumindest in einem Entwicklungsbereich noch eine altersentsprechende Entwicklung auf, wobei die Sprach- und die Sozialentwicklung zumeist altersentsprechend waren. In diesen beiden Bereichen wurde erst ab dem 18. Monat ein Rückstand festgestellt (Schamberger 1978, 110).

Innerhalb dieser Studie wurde weiterhin der Frage nachgegangen, inwie-

weit sich die „Münchner funktionelle Entwicklungstherapie“ auf das Entwicklungsalter der Kinder mit Down-Syndrom auswirkt. Die Therapie wurde zwischen neun und 31,5 Monate bei den Kindern durchgeführt. Schamberger sah ihre Hypothese bestätigt. Die Kinder mit Down-Syndrom, die an dem Projekt teilgenommen haben, wiesen am Ende ein deutlich erhöhtes Entwicklungsalter auf. Der Einfluss der Therapie war umso größer, je länger sie umgesetzt wurde (vgl. ebd., 166). Diese Studie belegt, dass eine Frühförderung positiv auf die Entwicklung eines Kindes mit Down-Syndrom wirkt. Ein Kritikpunkt an dieser Studie ist jedoch (Weiß 1995, 62), dass nur Kurzzeiteffekte beobachtet wurden, Langzeiteffekte aber nicht.

Zusammenfassende Ergebnisse über die Langzeitwirkung von Frühfördermaßnahmen finden sich in Meta-Analysen im angloamerikanischen Raum. Eine dieser Meta-Analysen ist die von Gibson und Harris aus dem Jahr 1988. Die Autoren haben 21 Untersuchungen zur Effektivität der Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom ausgewertet. Als kurzfristige Ergebnisse können die positiven Effekte in den Bereichen Feinmotorik und Selbstständigkeit sowie beim Entwicklungs- und beim Intelligenzquotienten angeführt werden. Im sprachlichen, kognitiven und grobmotorischen Bereich waren die Ergebnisse äußerst widersprüchlich. Langfristig bleiben Fortschritte im emotional-affektiven, im sozialen und im motorischen Bereich. Die IQ-Wertzunahmen gehen meist langfristig wieder auf das Niveau der Kontrollgruppe zurück (vgl. Weiß 1999, 30).

Eine der umfangreichsten Meta-Analysen stammt von Dunst et al. (1989) und umfasst 105 Studien. Von den 105 Studien haben 61 die elterliche Beteiligung mit einbezogen, untersuchten 60 die kognitive Förderung, 26 die Verhaltensförderung, zwölf die sensorische Stimulation und vier eine medizinische, physische und berufliche Förderung. Neun Untersuchungen beziehen sich auf die Affekte des Kindes und der Eltern. Die Studien wurden durch die Autoren in den drei Stufen niedrige, mittlere und hohe kausale Rückschlüsse unterteilt. Unter diesen drei Stufen wurden daraufhin die Studien in 14 Gruppen einsortiert. Zur Analyse wurde jede Studie in den folgenden sechs Bereichen von

niedrig (1) bis hoch (5) bewertet: 1. Genauigkeit, 2. Soziale Unterstützung, 3. Kind- und familiäre Eigenschaften, 4. Innere Validität, 5. Abhängige Maße, 6. Zuverlässigkeit.

Als Ergebnis dieser Meta-Analyse lässt sich festhalten, dass die Mehrheit der Kinder, die Frühförderung bekamen, Entwicklungsfortschritte machte und sich diese auch festigten. Die meisten Erfolge wurden bei Kindern erzielt, die Entwicklungsverzögerungen aufwiesen. Langfristig wirksam waren vor allem Frühförderprogramme, die kognitiv und verhaltensorientiert arbeiteten.

Grenzen der Effektivitätsmessung

Die Studien zur Effektivität von Frühfördermaßnahmen stoßen auf Grenzen. Eine dieser Grenzen ist die, dass die Entwicklung des Kindes in engem Zusammenhang mit den kindimmanenten Eigenschaften, wie Temperament und Gesundheit, sowie den Umweltfaktoren, wie die Erziehungssituation und die psychosoziale Situation der Familie, steht. Es ist wissenschaftlich nicht möglich, die Auswirkungen einzelner Faktoren auf die individuelle Entwicklung zu bestimmen. Sie können sich gegenseitig verstärken, abschwächen oder ausgleichen. Es ist daher auch nicht möglich, den Faktor Frühförderung im Hinblick auf dessen Wirksamkeit isoliert zu betrachten. Nach Schlack (1994, 182) wird geschätzt, dass bei den selbst hoch operationalisierten und kontrollierten Studien nur für 10 % der Varianz der Messungen von Effekten allein das Frühförderprogramm verantwortlich gemacht werden kann.

Eine weitere Grenze von Studien liegt in dem forschungsethischen Problem mit der Kontrollgruppe. Den Kindern in der Kontrollgruppe wird über den Zeitraum der Studie eine vielleicht wirksame und gewünschte Förderung vorenthalten. Aufgrund dieses Aspekts fehlt in vielen Studien der Vergleich mit einer Kontrollgruppe, also die Beantwortung der Frage, inwieweit das getestete Programm zu einer vergleichbaren Gruppe positiv wirkt (Dönhoff 1992, 128). Es gibt aber auch andere methodische Mängel. Beispielsweise werden die Ziele und die Art der Intervention häufig nicht genau definiert und beschrieben. Auch fehlt es oft an adäquaten Operationalisierungen der gewählten Effektvariablen und der Formulie-



rung am Beginn der Studie von erwarteten relevanten Abweichungen von Effektvariablen vor und nach der Intervention.

Nicht nur der Frühförderprozess ist sehr komplex, auch der Prozess der Beschreibung, Messung und Bewertung innerhalb der wissenschaftlichen Evaluation ist kompliziert, vielschichtig und oft subjektiv. In der Frühförderung hat sich die Sichtweise, die zunächst nur auf die Entwicklung des Kindes gerichtet war, hin zu einer mehr auf die Familie bezogenen Sichtweise verändert. Das bedeutet für die Evaluationsstudien, dass Veränderungen in der Interaktion von Eltern und Kind, das Selbstbewusstsein der Eltern in der Erziehung, das Wissen über adäquate Förderung und Haltungen zum Kind mit untersucht werden müssen. Auch dies sind Ziele, die man in der Frühförderung zusammen mit der Familie erreichen will.

Die Entwicklung des Frühförderprogramms „Kleine Schritte“

Im Ausland werden vor allem zwei Frühförderprogramme, oft in abgeänderter Form, in Familien eingesetzt, nämlich das Portage- und das Macquarie-Programm. Das Portage-Programm stammt aus den USA, das Macquarie-

Programm aus Australien. Letzteres wurde ab 1974 an der Macquarie-Universität in Sydney entwickelt, in erster Linie für Pädagogen und Psychologen.

Das Macquarie-Programm wurde in einem Modellprojekt für Kinder mit Down-Syndrom entwickelt und evaluiert. 1989 erschien das Frühförderprogramm „Small Steps – An Early Intervention Program for Children with Developmental Delays“, das deutlicher an Eltern adressiert war. Die Autoren dieses Programms sind Moira Pieterse und Robin Treloar. Mittlerweile ist „Small Steps“ in viele Sprachen übersetzt, z.B. Spanisch, Russisch, Niederländisch und Slowenisch. Dem Förderprogramm liegen folgende grundsätzliche Annahmen zugrunde:

■ Es wird davon ausgegangen, dass alle Kinder lernen können.

■ Kinder mit einer Behinderung sollen die gleichen Fertigkeiten lernen, die alle Kinder lernen und benötigen.

■ Eltern eines Kindes werden als seine wichtigsten Lehrer angesehen.

■ Die ersten Lebensjahre sind die wichtigsten Jahre für das Lernen, daher ist der frühestmögliche Beginn der Förderung sehr wichtig.

■ Gut durchdachte Einschätzungs- und Lehrmethoden ermöglichen eine erfolgreiche Förderung.

■ Da jedes Kind und jede Familie individuell und unterschiedlich sind, muss das Programm den unterschiedlichsten Bedürfnissen gerecht werden, denen der Kinder und denen der Eltern.

Die Herausgabe einer bearbeiteten deutschen Fassung mit dem Titel „Kleine Schritte – Frühförderprogramm für Kinder mit einer Entwicklungsverzögerung“ im Jahr 2001 durch das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter war der Anstoß, um dieses Programm in Zusammenarbeit mit dem InfoCenter in einem Forschungsprojekt (Projekt „Kleine Schritte“) der Fakultät Rehabilitationswissenschaften an der Universität Dortmund durchzuführen und zu evaluieren.

Aufbau des Programms „Kleine Schritte“

Das Programm „Kleine Schritte“ ist in zwei Teile aufgegliedert. Der erste Teil umfasst die Hefte 1 und 2, in denen die wichtigsten Merkmale und Methoden des Frühförderprogramms erläutert werden. Der zweite Teil besteht aus den Heften 3 bis 8. Sie enthalten den eigentlichen Unterrichtsstoff, wobei jedes Heft einen bestimmten Entwicklungsbereich behandelt. Heft 8 bietet schließlich eine Übersicht der aufeinander folgenden Entwicklungsschritte (ÜAE) und enthält Prüflisten für die Einschätzung des Kindes.

■ Heft 1

Einführung in das Programm „Kleine Schritte“. Dieses Heft enthält Hintergrundinformationen zum Programm „Kleine Schritte“ und erklärt, auf welche Art und Weise das Programm angewendet werden kann.

■ Heft 2

Das Programm für das Kind. Hierzu wird beschrieben, wie ein auf die individuellen Bedürfnisse des Kindes zugeschnittenes Programm erstellt und dieses Programm durchgeführt werden kann. Das Heft besteht aus sechs Kapiteln: Einschätzung des Kindes; Lernziele auswählen; Unterrichtstechniken; Änderungen im Programm; Spielen, Einprägen, Erweitern; mögliche Verhaltensprobleme der Kinder.

■ Heft 3

Expressive Sprache (Sprachausdruck). Die Fähigkeit, mit anderen zu kommunizieren, ist für jedes Kind von entscheidender Bedeutung. Das Heft enthält drei Kapitel: Sprechen lernen, Sprachförderung des präverbalen Kindes und die Sprachförderung des verbalen Kindes.

■ Heft 4

Grobmotorik. Das Trainieren der großen Muskelpartien, die dem Kind das Sitzen, Kriechen, Laufen, Klettern, Fangen, Fahrradfahren usw. ermöglichen.

■ Heft 5

Feinmotorik. Das Zusammenspiel der

Hand- und Augenmuskeln, die es dem Kind ermöglichen, nach einem Spielzeug zu greifen, in einem Buch zu blättern, ein Bild zu malen, ein Puzzle zu legen usw. Man erfährt, wie das Kind die Hand-Auge-Koordination einsetzt, um Probleme zu lösen, Dinge zu vergleichen und zu sortieren, Farbe, Form und Größe zu unterscheiden.

■ Heft 6

Rezeptive Sprache (Sprachverständnis). Das Kind erkennt die Bedeutung von Wörtern und Wortgruppen, es lernt, andere zu verstehen und sich selbst verständlich zu machen.

■ Heft 7

Persönliche und soziale Fähigkeiten. Entwicklung persönlicher Fertigkeiten, wie selbstständiges Benutzen der Toilette, selbstständiges Essen und Ankleiden, und soziale Fähigkeiten, wie sich einzufügen in die Gruppe, Spielen, usw., sind hier Gegenstand

■ Heft 8

Übersicht der aufeinander folgenden Entwicklungsschritte (ÜAE). Die Übersicht berücksichtigt alle Teile des Programms „Kleine Schritte“. Sie besteht aus einer Reihe von Prüflisten, die helfen, den Entwicklungsstand des Kindes einzuschätzen und die Lernziele festzulegen.

Die acht Hefte brauchen von den Eltern nicht alle auf einmal gelesen und beherrscht zu werden. „Kleine Schritte“ benötigt Zeit und Geduld in der Durchführung. Die Eltern haben genug Zeit, immer wieder mal den theoretischen Teil (Heft 1 und 2) durchzublättern und gezielt nach bestimmten Themen zu suchen. Wichtig ist, dass sich die Eltern einen Überblick über die verschiedenen Förderbereiche verschaffen und sie sich die Zeit nehmen, ihr Kind zu beobachten, um festzustellen, auf welcher Entwicklungsstufe es sich befindet. Danach können kleinschrittige Entwicklungsziele erstellt werden.

Dieses Programm soll den Eltern beim Erreichen von Bildungs- und Erziehungszielen für das Kind eine Hilfe sein und will keinesfalls die Eltern unter Druck setzen – was heute nicht passiert, geschieht eben morgen, wird übersprungen oder in der nächsten Woche erledigt. Nach und nach werden die Be-

reiche bearbeitet und neue Ziele für das Kind festgelegt.

Je mehr die Eltern mit dem Programm arbeiten, umso mehr werden sie vermutlich die Fortschritte ihres Kindes besser wahrnehmen (Ziel 1). Ein Ziel dieses Programms ist es, dass die Eltern lernen, dass es so etwas wie „einen absoluten Stillstand der Entwicklung“ ihres Kindes eigentlich nicht gibt. Sie werden sensibler für die Entwicklung ihres Kindes und erleben diese bewusster.

Das Programm „Kleine Schritte“ ist nicht der einzige Weg, um Langzeitziele, wie dem Kind so gut wie möglich dabei zu helfen, selbstständig zu werden und es am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu lassen, zu erreichen. Es kann aber ergänzend zu dem, was die Frühförderstellen bieten, benutzt werden, es kann Anregungen geben und wie ein roter Faden durch die Entwicklung des Kindes führen. Es vermag auch ein täglicher Begleiter zu werden und so in den Alltag integriert zu sein, dass es dort nicht mehr wegzudenken ist.

Das Programm „Kleine Schritte“ liefert praktische Richtlinien für die Erziehung und Bildung von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen in ihrem häuslichen Umfeld. Da das Programm durch die Eltern durchgeführt wird, ist eines der Ziele (Ziel 2), die Handlungssicherheit der Mutter und des Vaters bei der Erziehung des Kindes zu fördern. Das Programm betrachtet die Eltern als die wichtigsten Erzieher für das Kind und bietet umfangreiche Hilfen an, sowohl im Hinblick auf Inhalte als auch auf Lehrmethoden. Die Grundprinzipien zur Förderung behinderter Kinder werden durch viele praktische Vorschläge ergänzt, die sich auf viele Jahre direkter praktischer Erfahrung stützen, und berücksichtigen, was Eltern als nützlich und sinnvoll erkannt haben.

Sowohl bei der Einschätzung der Möglichkeiten des Kindes, der Bestimmung der Langzeit- und der Kurzzeitziele, wie auch bei der Förderung wird im Programm „Kleine Schritte“ versucht, auch andere Familienmitglieder neben der Mutter (Vater, Großeltern, ältere Geschwister usw.) einzubeziehen. Es wird angenommen, dass im Laufe des Projekts mehr Väter, Großeltern und ältere Geschwister Aufgaben in der alltäglichen Förderung des Kindes übernehmen (Ziel 3).

Natürlich ist es noch immer das wich-

tigste Ziel der Frühförderung, dass das Kind sich in wesentlichen Bereichen besser entwickelt, als es ohne eine solche Förderung der Fall wäre (Ziel 4). In Anlehnung an die Ergebnisse der Meta-Analysen erwarten wir, dass Familien, die lang und intensiv mit dem Programm „Kleine Schritte“ arbeiten, bessere Resultate mit dem Kind erzielen als Familien, die relativ kurz und oberflächlich mit dem Programm umgehen.

Alle Ziele sind durch Hypothesen spezifiziert und durch Fragen in den Erhebungsinstrumenten operationalisiert.

Umsetzung des Programms „Kleine Schritte“

Einschätzung der Möglichkeiten des Kindes

Die Arbeit mit dem Programm beginnt mit der Einschätzung der Kinder in den fünf unterschiedlichen Förderbereichen. Band 8 enthält aufgelistet in Abfolgen eine Übersicht der aufeinander folgenden Entwicklungsschritte (ÜAE-Prüflisten) für diese Bereiche. Dieses Heft ist in der Einschätzungsphase ein wichtiges Arbeitsinstrument für die Eltern. Nachdem die Eltern sich Hinweise zu den Abfolgen durchgelesen haben (Band 4 bis 7), legen sie selbst fest, welchen Bereich sie zuerst einschätzen wollen. In diesem Bereich entscheiden sie, bei welcher Abfolge sie beginnen. Dies sollte eine Abfolge sein, die das Kind sicher beherrscht. Indem jetzt nacheinander einige der Entwicklungsschritte mit dem Kind ausprobiert werden, wird die Abfolge durchgetestet, bis zu dem Punkt, an dem das Kind erste Schwierigkeiten hat, eine Aufgabe auszuführen. In die erste Spalte der ÜAE-Prüflisten wird eingetragen, welche Entwicklungsschritte das Kind beherrscht und wo die Lücken auftreten. Die Abfolge mit den ersten Schwächen ist gleichzeitig das erste Lernziel in diesem Bereich. So werden konsequent Einschätzungen gemacht in allen Bereichen, um dort Lernziele zu formulieren. Die Einschätzung des Entwicklungsbereichs der expressiven Sprache geschieht in einer anderen Form, da jedes Kind mit anderen Wörtern zu sprechen beginnt.

Lernziele festlegen

Das Kleine-Schritte-Programm unterscheidet zwischen kurzfristigen und langfristigen Zielen. Langfristige Ziele formulieren den Punkt, den man mit dem Kind über einen längeren Zeitraum erreichen möchte. Die Formulierung dieser Ziele ist mit gewissen Schwierigkeiten verbunden, da diese sehr individuell sind und von Zeit zu Zeit realistisch neu überdacht werden müssen. Die kurzfristigen Ziele sollen helfen, die langfristigen Ziele zu erreichen. So verhindert die Sicht über mehrere Monate oder Jahre, dass unzusammenhängend gefördert wird. Da es schwierig ist zu überprüfen, was ein Kind weiß, wird bei der Formulierung der Lernziele darauf geachtet, dass sie eine Handlung beschreiben, die das Kind ausführt.

Ist der Abstand zwischen einem bewältigten Entwicklungsschritt und dem nächsten Schritt sehr groß und kann von dem Kind nicht erreicht werden, können die Eltern flexibel Zwischenschritte einbauen, die eine Aufgabe in mehrere kleine neue Aufgaben zerlegen.

Grundsätzlich sollen Eltern ihr Kind nicht mehr als 50 Minuten täglich fördern und versuchen, diese Förderung in den Alltag zu integrieren, damit nicht zu viele zusätzliche Anforderungen an das Kind herangetragen werden.

Fördertechniken

Der Prozess der Förderung läuft in drei Phasen ab. Zuerst wird aufgefordert und demonstriert, dann kann benötigte Hilfestellung gegeben werden und die dritte Phase besteht in der Verstärkung des gewünschten Verhaltens. Das Fördermaterial sollte den Bedürfnissen des Kindes angepasst sein, seinen Interessen entsprechen und von ihm „handelbar“ sein.

Protokollieren der Fortschritte

Durch das Protokollieren haben die Eltern eine Übersicht über Fortschritte, Probleme und besondere Vorkommnisse. Grundsätzlich ist es den Eltern überlassen, wie sie den Verlauf ihrer Förderung aufzeichnen. Es muss nicht jede Sitzung akribisch aufgezeichnet werden. Eine stichprobenartige Verschriftlichung von Fortschritten reicht aus, um ein Bild des Förderverlaufs wiederzugeben.

Projekt „Kleine Schritte“

Das Projekt „Kleine Schritte“ der Universität Dortmund verfolgt das Ziel, das gleichnamige Frühförderprogramm in Deutschland bekannt zu machen sowie seine Wirksamkeit und Umsetzbarkeit zu überprüfen. Realisiert wurde das Projekt im Oktober 2002 mit Hilfe des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters.

Zielgruppe

Die Zielgruppe für dieses Projekt waren Eltern mit Kindern im Alter von drei bis 54 Monaten, die eine größere kognitive Entwicklungsverzögerung haben, die wahrscheinlich auf eine geistige Behinderung zurückzuführen ist. Für die Interventionsgruppe (Teilnahme „Kleine Schritte“) wurden Kinder mit ihren Eltern aus dem Gebiet Dortmund und Umgebung (ein Radius von ca. 25 km um die Stadt Dortmund) gesucht. Informiert und geworben für dieses Projekt wurde in der Zeitschrift des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, zudem mittels Broschüren und Plakaten in Frühförderstellen und durch regionale Abendveranstaltungen bei Elternvereinen.

Insgesamt 44 Kinder in 43 Familien nahmen an dem Interventionsteil des Projekts teil. Eltern und ihre Kinder, die sich zu diesem Projekt angemeldet hatten, aber außerhalb der Region wohnten, wurden gefragt, ob sie an dem Projekt als Referenzgruppe teilnehmen möchten. Es waren 32 der 38 Eltern (84 %) dazu bereit.

Im Oktober 2002 begann die Förderung in den Familien der Interventionsgruppe mit regelmäßiger Betreuung der Familienbegleiter über einen Dreimonatszeitraum.

Familienbegleiter

Da die teilnehmenden Familien das Programm „Kleine Schritte“ durch Hilfe von Studenten der Sonderpädagogik kennen lernen sollten (ein Student pro Kind), wurde allen „potenziellen“ Familienbegleitern“ angeraten, ein einführendes Seminar zu diesem Frühförderprogramm zu besuchen. Die Teilnehmerzahl war auf 50 Studenten begrenzt. Dieses Seminar bestand aus den folgenden Inhalten: Situation junger Familien mit geistig behinderten Kindern; Konzepte in der Frühförderung; bestehende

Angebote, Strukturen und Finanzierung; Entwicklungsprozesse und -phasen in der frühen Kindheit bei Kindern mit Down-Syndrom unter besonderer Berücksichtigung der Motorik, Kommunikation, Kognition und emotionalen/sozialen Entwicklung. Auch wurde ausführlich auf Ziele, Voraussetzungen, Methoden, Prozesse und Evaluation des Frühförderprogramms „Kleine Schritte“ eingegangen. Systematisch und anhand von Beispielen wurden die acht Hefte des Frühförderprogramms mit den Studenten durchgenommen. Alle Studenten bekamen, vorbereitend auf ihre Rolle als Familienbegleiter, ein Exemplar des Programms.

Beinahe alle Studenten (N=44) des Sommersemesters nahmen später als Familienbegleiter an dieser Studie teil. In wöchentlichen Treffen mit den Familienbegleitern an der Uni wurde die Arbeit in den Familien mit dem Programm „Kleine Schritte“ vorbereitet und evaluiert. Dabei wurde systematisch auf Erfahrungen, Probleme und Fragen der Familienbegleiter eingegangen.

Alle Aktivitäten (Einschätzung, Übungen, Evaluation) fanden im Kontext der Familie statt und unter der Regie der Eltern. Die Rolle der Familienbegleiter war als eine anleitende und stützende angedacht.

Wissenschaftliche Evaluation

Zur Evaluation des Programms wurden für die Teilnehmer drei Erhebungszeitpunkte festgelegt: kurz vor Beginn der Förderung und Betreuung durch den Familienbegleiter (T0), nach Beendigung der Betreuung durch den Familienbegleiter (nach 3 Monaten, T1) und nach einer Periode von einem Jahr (T2), um auch langfristige Effekte feststellen zu können. Die Datenerhebung für die Interventions- und Referenzgruppe fand mit kleineren Abweichungen gleichzeitig statt. Die multidimensionale und multiperspektivische Datenerhebung nahm dabei sowohl die Entwicklung des Kindes und die Sichtweise der Eltern als auch die Fördersituationen insgesamt in den Blick. Es wurden quantitative und qualitative Erhebungsinstrumente und -verfahren entworfen und eingesetzt: standardisierte Elternfragebögen, Bögen zur Einschätzung der Entwicklungsschritte der Kinder basierend auf Heft 8 (Einschätzung der aufeinander folgenden Entwicklungsschritte), Frage-

bögen für die Familienbegleitung sowie freie und strukturierte Beobachtungen und Protokolle der Fördersituationen.

Die Ziele des Projekts „Kleine Schritte“ wurden vor Anfang des Programms in konkrete Erwartungen (Hypothesen) über wünschenswerte und relevante Ergebnisse formuliert. Die Forschungshypothesen bezogen sich einerseits auf Aspekte der Effektivität als auch auf Aspekte der Adäquanz und Umsetzbarkeit des Programms.

Hypothesen zur Effektivität des Programms:

1. Die Entwicklungsfortschritte von T0 nach T1 (nach 6 Monaten) und von T0 nach T2 (nach 18 Monaten) der Kinder der Interventionsgruppe sind in den zentralen Entwicklungsbereichen vergleichbar mit denen der Regelentwicklung.
2. Im Vergleich zum Anfang der Studie sind in den Familien der Interventionsgruppe mehr Väter, Geschwister und andere Familienmitglieder in die Förderung des Kindes eingebunden.
3. Eltern der Interventionsgruppe zeigen mehr kognitive Kompetenz im Einsatz von Frühförderaktivitäten als Eltern der Referenzgruppe.
4. Eltern der Interventionsgruppe zeigen mehr Erziehungssicherheit und weniger subjektive Belastung als Eltern der Referenzgruppe.

Hypothesen der Adäquanz und Umsetzbarkeit des Programms:

5. In der Arbeit mit dem Programm „Kleine Schritte“ wird es kaum zum Konflikt mit anderen Frühförderaktivitäten kommen.
6. Eltern, die mit dem Programm „Kleine Schritte“ arbeiten, sind zeitlich nicht mehr belastet als Eltern der Referenzgruppe.
7. Die Eltern der Interventionsgruppe werden nach dem dreimonatigen Üben mit dem Programm und der Unterstützung durch den Familienbegleiter in der Lage sein, selbstständig mit dem Programm zu arbeiten und die Fähigkeiten ihres Kindes angemessen einzuschätzen und zu fördern.
8. Die Lernaktivitäten mittels des Programms „Kleine Schritte“ können zum größten Teil in den Alltag integriert werden.
9. Es wird kaum zu Konflikten zwischen der Rolle als Eltern und der Rolle als „Förderperson“ kommen.

Merkmale der Teilnehmer und der Ausgangslage (T0)

Am Anfang der Studie gab es keine statistisch signifikanten Unterschiede in der Zusammensetzung der Interventions- (I) und der Referenzgruppe (R) bezüglich der befragten Merkmale der Kinder und der Familien. (Abb. 1)

Die Resultate dieses Projekts beziehen sich hauptsächlich auf Kinder mit Down-Syndrom. Verursacht durch Unsicherheiten in der diagnostischen Erfassung und durch das oft sehr junge Alter der Kinder, sind viele Begleiterkrankungen in der Interventions- und der Referenzgruppe unterdiagnostiziert.

Im Durchschnitt haben die teilnehmenden Familien zwei Kinder (I: 45 %; R: 35 %), wobei das entwicklungsverzögerte Kind in den meisten Fällen (I: 55 %; R: 57 %) das erste Kind ist. Abhängig von der Lebensphase verbleiben zwei Drittel der Kinder tagsüber bei den Eltern und ein Drittel an anderen Aufenthaltsorten. Der Aufenthalt bei den Großeltern (7 %) und die Konsequenzen für Erziehung und Frühförderung für diese Kinder sind bis jetzt noch wenig in der Fachliteratur untersucht.

Vor Beginn des Projekts arbeitete kaum eine der Familien mit dem Programm „Kleine Schritte“. Dies gilt sowohl für die Eltern der Interventions- als auch für die der Referenzgruppe. Es hatten 31 % der Familien der Interventionsgruppe (R: 28 %) noch nichts über dieses Programm gehört, 10 % etwas von anderen vernommen (R: 19 %), 38 % darüber gelesen (R: 16 %), 5 % besaßen eine frühere Version (R: 6 %), 17 % hatten das Programm „Kleine Schritte“ in ihrem Besitz, aber nie ausprobiert (R: 28 %), und 2 % hatten die neue Version auch schon einmal in irgendeiner Weise bei der Förderung ihres Kindes eingesetzt (R: 3 %).

Obwohl es einige kleinere Unterschiede gibt, kann man davon ausgehen, dass die Ausgangslage für Kinder und Familien der Interventions- und der Referenzgruppe ungefähr gleich ist. Dies bestätigt sich nochmals bei dem Vergleich der Hilfen, die Familien in Anspruch nehmen (z.B. Wochenendbetreuung, Erziehungsberatung, private Hilfen), und in den Kontakten mit paramedizinischen Instanzen (z.B. häuslicher Pflegedienst, Logopädie, Krankengymnastik). Es gibt auch hier wenig Unterschiede zwischen beiden Gruppen.

Abb. 1: Einige Merkmale der teilnehmenden Kinder und Familien in der Interventions- und der Referenzgruppe (%)

Kindfaktoren

Geschlecht	Interventionsgruppe (N=42)	Referenzgruppe (N=32)
männlich	60	63
weiblich	40	37
Ätiologie		
Down-Syndrom	88	82
Andere Ursache	12	18

Familienfaktoren

Anzahl der Kinder	Interventionsgruppe (N=42)	Referenzgruppe (N=32)
1 Kind	36	39
2 Kinder	45	35
> 2 Kinder	19	26
Platz des behinderten Kindes		
1. Kind	55	57
2. Kind	29	23
> 3. Kind	16	20
Aufenthaltort der Kinder tagsüber		
Zu Hause	69	65
Kindergarten	14	23
Kindertagesstätte	7	6
Großeltern	7	6
Sonstiges	3	–

Resultate der Hypothesen über Effektivität

Die Effektivität von einem Frühförderprogramm ist vor allem durch die Leistungssteigerung der Kinder in zentralen Entwicklungsbereichen zu messen. Wie wichtig auch andere Kind- und Familienziele für die Förderung sind – die Frühförderung dient letztendlich zur Förderung der Entwicklung des Kindes.

Die diesbezügliche Hypothese ist in Kurzzeit- und Langzeitergebnisse geteilt: H1.1: Es findet während der ersten Phase (T1–T0) eine Leistungssteigerung statt, da die Familie unter Anleitung von dem Familienbegleiter mit dem Programm „Kleine Schritte“ arbeitet, und

H1.2: Durch das Programm werden die Eltern in die Lage versetzt, ihr Kind selbstständig mit dem Programm zu för-

dern. Dadurch ist auch eine Leistungssteigerung in der Zeit erkennbar (T2–T1), in der die Eltern ohne Familienbegleiter das Programm fortsetzen.

Die Gültigkeit dieser Hypothesen wurde anhand der Einschätzungen der Eltern (und Familienbegleiter) in den fünf Entwicklungsbereichen Grobmotorik, Feinmotorik, rezeptive Sprache, expressive Sprache und persönliche und soziale Fähigkeiten überprüft.

Dies geschah nicht im Vergleich mit den Familien der Referenzgruppe, da die Einschätzung zusammen mit dem Familienbegleiter zentraler Bestandteil des Projekts „Kleine Schritte“ ist. Auch war der geographische Abstand zu den Familien der Referenzgruppe für die gemeinsame Einschätzung in vielen Fällen zu groß.

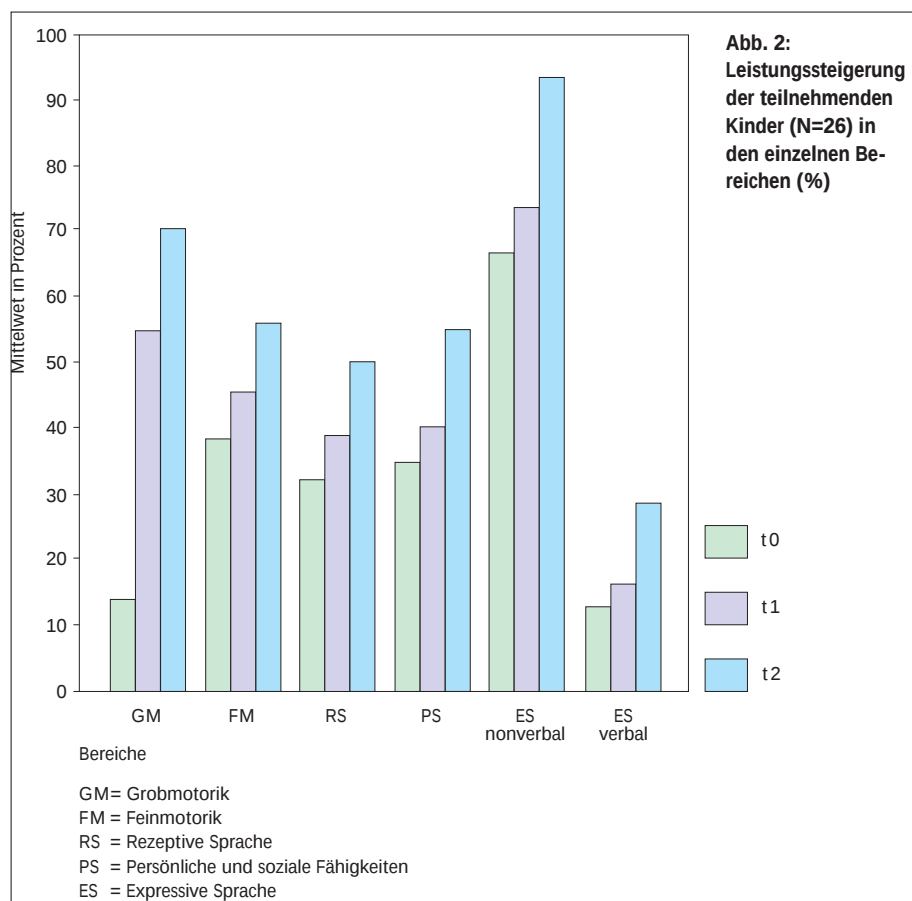
Zur Überprüfung dienten die Referenzwerte für die Regelentwicklung in den Einschätzungsbögen des Programms „Kleine Schritte“ (Heft 8). Um den Fortschritt der Kinder, die an dem Projekt teilgenommen haben, besser beurteilen zu können, wird für jedes Kind in jedem Bereich der drei Einschätzungen ein Entwicklungsquotient gebildet. Dabei bleibt der Entwicklungsbereich expressive Sprache unberücksichtigt, da dort die benötigten Altersangaben in Bezug auf die Fertigkeiten fehlen. Der Entwicklungsquotient sagt aus, inwieweit die Fähigkeit eines Kindes in Bezug zu dem arithmetischen Mittelwert einer Gruppe „regelentwickelter“ Kinder steht.

Um einen ersten Überblick über die Fortschritte der teilnehmenden Kinder in den verschiedenen Entwicklungsbereichen zu bekommen, sind in Abbildung zwei die Resultate als prozentuale Anteile für die Einschätzungen wiedergegeben. Aus dieser Graphik wird deutlich, dass in allen Entwicklungsbereichen ein deutlicher Fortschritt der Kinder erkennbar ist. (Abb. 2)

Anfangs (T0) gab es große Entwicklungsverzögerungen im Bereich der Grobmotorik und der expressiven Kommunikation (verbaler Bereich). Im weiteren Verlauf wurden vor allem im grobmotorischen Bereich große Fortschritte erzielt. Bei der letzten Einschätzung (T2) hatten die Kinder als Gruppenmittelwert zu 70 % grobmotorische Fähigkeiten erreicht, die man bei einer Regelentwicklung erwarten könnte. Bei der non-verbalen expressiven Kommunikation war dies sogar zu 92 % der Fall. Große Entwicklungsverzögerungen bei der letzten Einschätzung gab es jedoch immer noch in der verbalen expressiven Kommunikation.

Mit dem Entwicklungsquotienten wird ein Vergleich zu Gleichaltrigen in der Regelentwicklung hergestellt. Im Allgemeinen sehen wir dabei, dass mit zunehmendem Alter größere Unterschiede zu regelentwickelten Kindern entstehen.

Bei den Kindern in dem Projekt „Kleine Schritte“ war dies nicht der Fall. Vor Anfang des Projekts (T0) beherrschten die Kinder zu 75 % die Fähigkeiten, die man von gleichaltrigen Kindern erwarten könnte. Drei Monate danach (T1) und zwölf Monate danach (T2) war dies zu 77 % und 79 % gestiegen. Es gab dabei Unterschiede in den



verschiedenen Entwicklungsbereichen.

Die beiden Unterhypothesen zu den Kindeffekten (H1) können demnach bestätigt werden. Da allerdings keine Vergleichsgruppe zu dieser Frage vorhanden ist und somit nicht direkt belegbar ist, dass die Leistungssteigerung durch die Durchführung des „Kleine-Schritte-Programms“ erfolgte, sondern die Fortschritte auch durch andere Frühfördermaßnahmen, die die Kinder größtenteils neben „Kleine Schritte“ durchführten, erreicht werden konnten, sollten die Ergebnisse allgemein für Frühfördermaßnahmen gelten und nicht nur auf das „Kleine Schritte“-Programm begrenzt werden.

Die anderen drei Hypothesen zur Effektivität des Programms beziehen sich auf die Konsequenzen für die Familie.

So wird in der zweiten Hypothese davon ausgegangen, dass durch das Programm „Kleine Schritte“ erreicht wird, dass neben der Mutter mehr Väter, Geschwister und andere Familienmitglieder in die Förderung des Kindes mit eingebunden sind. (Abb. 3)

Dies scheint auch tatsächlich ein Resultat des Programms zu sein. In 22 % der Familien werden die Väter, in 42 % die Geschwister und in 14 % andere Familienmitglieder mehr als vorher in die Frühförderung einbezogen.

Für die Überprüfung der dritten Hypothese zu Wissensinhalten bezüglich Frühförderung (kognitive Kompetenz) wurde ein Index im Fragebogen für die Eltern erstellt, nämlich der Index of Early Intervention Cognitions (Haveman 2002). Dieser Index besteht aus 34 Fra-

Abb. 3

Einbindung von Vätern, Brüdern, Schwestern und anderen in die Förderung (Interventionsgruppe)	
Der Vater ist mehr in die Frühförderung einbezogen	22%
Die Geschwister sind mehr in die Frühförderung einbezogen	42%
Andere Familienmitglieder sind mehr in die Frühförderung einbezogen	14%

Abb. 4: Kognitive Kompetenz im Einsatz von Frühförderung (Index of Early Intervention Cognitions, IEIC)

IEIC	Interventionsgruppe	Referenzgruppe
Messzeitpunkt T0	35,8	39,4
Messzeitpunkt T1 (nach 3 Monaten)	34,3	43,0
Messzeitpunkt T2 (nach 15 Monaten)	35,7	41,1

Abb. 5: Subjektive Belastung der Eltern (Index of Subjective Care Intensity, ISCI)

ISCI	Interventionsgruppe	Referenzgruppe
Messzeitpunkt T0	5,89	5,92
Messzeitpunkt T1 (nach 3 Monaten)	5,69	5,82
Messzeitpunkt T2 (nach 15 Monaten)	7,07	6,11

gen mit fünf Antwortkategorien von „stimmt völlig“ bis „stimmt gar nicht“. Für die Interpretation der Ergebnisse gilt: je größer der Stellenwert, desto geringer die kognitive Kompetenz. (Abb. 4)

Von Anfang an bestanden zwischen den Eltern der Interventions- und der Referenzgruppe Unterschiede, was Wissensinhalte der Frühförderung betrifft. Die Eltern der Interventionsgruppe erzielten bessere Ergebnisse als Eltern der Referenzgruppe. Nach einem Zeitraum von zwölf Monaten hatte sich dieses Wissen jedoch nicht weiter verbessert, sondern blieb ungefähr auf dem ursprünglichen Niveau. Hypothese 3 sollte also in dieser Form verworfen werden.

Eine letzte Hypothese über die Effektivität des Programms bezog sich auf die Konsequenzen für die Erziehungssicherheit und die subjektive Belastung der Eltern. In dem Elternfragebogen geben etwa 87 % der Eltern an, durch das Programm in der Förderung mit ihrem Kind sicherer geworden zu sein. Nach Urteil der Familienbegleiter sind 91 % nach dem Projekt in der Lage, das Programm selbstständig durchzuführen. Die meisten Eltern haben auch gelernt, nötige Zwischenschritte in die Übungen einzubauen.

Um die subjektive Belastung der Eltern in beiden Gruppen zu messen, wurden die neun Fragen des Index für subjektive Belastung (Van Berkum & Haveman 1995; Haveman et al. 1999) in den Elternfragebogen aufgenommen. Die Fragen beziehen sich auf Aspekte wie: finanzielle Belastung, körperliche Belas-

tung, Angst vor der Zukunft, Erfahrungen mit professioneller Hilfe, Hilfe durch die Familie, Zeit für sich selbst, Verhaltensprobleme des Kindes, Abhängigkeit des Kindes und psychische Belastung. Die Antwortkategorien für jede der neun Fragen sind „ja“, „manchmal“ und „nein“. Für diesen Index für subjektive Belastung gilt: je größer der Indexwert, je geringer die subjektive Belastung. (Abb. 5)

Die Resultate der Tabelle zeigen, dass es am Anfang der Studie in der subjektiven Belastung zwischen der Interventions- und der Referenzgruppe kaum Unterschiede gab. Nach drei Monaten ist in beiden Gruppen eine geringfügige Zunahme des Gefühls der Überbelastung zu beobachten, während dies im längeren Verlauf in einen Mittelwert geringerer subjektiver Belastung umschlägt. Letzteres gilt vor allem für Eltern der Interventionsgruppe. Die Unterschiede zwischen Interventions- und Referenzgruppe (T2), aber auch die Unterschiede innerhalb der Interventionsgruppe selbst vor und am Ende des Projekts (T0–T2) sind statistisch nicht signifikant. Eine Abnahme der subjektiven Belastung von 20 % im Vergleich zu 3 % in einem Zeitraum von zwölf Monaten für die Referenzgruppe kann jedoch schon als ein praktisch relevantes Resultat betrachtet werden. Die Resultate der Evaluation scheinen die Hypothese zu unterstützen, dass das Programm „Kleine Schritte“ zu mehr Erziehungssicherheit und einer geringeren subjektiven Belastung der Eltern beiträgt.

Resultate der Hypothesen über Adäquanz

Das Programm „Kleine Schritte“ versteht sich als Ergänzung zu bestehenden Frühförderangeboten. In diesem Sinne darf die Teilnahme an dem Projekt nicht zu Verwirrung und Überforderung der Eltern und zu Konflikten mit Frühförderstellen führen. Die Hypothesen 5 bis 9 formulieren bezüglich dieser Sichtweise bestimmte Anforderungen an das Programm und bieten die Möglichkeit, die Annahmen zu überprüfen.

Bei der Durchführung des Projekts „Kleine Schritte“ gab es nur in einigen Fällen Probleme mit den Frühförderstellen (Hypothese 5). Bei 86 % der Familien wurde der Wunsch zur Teilnahme akzeptiert und es wurde völlig oder teilweise bei der Feststellung und der Abstimmung der Förderziele kooperiert. Einige Probleme in der Abstimmung und Kommunikation mit Frühförderstellen wurden von 12 % der Familien gemeldet. Bei einer Familie (2 %) gab es einen grundlegenden Konflikt mit der Frühförderstelle in Bezug auf die Kompetenzen der Familie und die Möglichkeiten des Programms bei der Förderung des Kindes. In dieser Familie ist das Ziel, das Programm „Kleine Schritte“ als Ergänzung zu bestehenden Angeboten zu nutzen, auf jeden Fall nicht gelungen. (Abb. 6)

Abb. 6

Gibt es Probleme mit den Frühförderstellen (Interventionsgruppe)?	
Nein	86%
Ja, einige	12%
Ja, viele	2%

Ein weiterer Kritikpunkt an diesem Programm könnte sein, dass die Eltern und die Kinder durch die Teilnahme zeitlich, physisch und psychisch überfordert werden. In der Evaluationsstudie wurde nur die zeitliche Beanspruchung der Eltern im Vergleich zur Referenzgruppe (Hypothese 6) untersucht. Vor dem Projekt (T0), drei Monate nach Anfang (T1) und zwölf Monate nach Anfang (T2) des Projekts wurden die Eltern der Interventions- und der Referenzgruppe gefragt, wie viele Stunden sie täglich im Blickkontakt zu dem Kind (z.B. Versorgung, Förderung, Spiele) verbringen.

Abb. 7: Zeitliche Beanspruchung: Anzahl der Stunden, die Eltern täglich mit ihrem Kind verbringen (Versorgung, Förderung, Spiele ...)

Zeitliche Beanspruchung	Interventionsgruppe	Referenzgruppe
Messzeitpunkt T0	7,8	6,5
Messzeitpunkt T1 (nach 3 Monaten)	7,7	6,1
Messzeitpunkt T2 (nach 15 Monaten)	6,7	6,0

Die Resultate variieren von einer Stunde bis hin zu 13 oder mehr Stunden am Tag. In Abbildung 7 sind die Mittelwerte für beide Gruppen für die unterschiedlichen Messzeitpunkte dargestellt. (Abb. 7)

Die zeitliche Beanspruchung der Eltern der Interventionsgruppe war vor Anfang der Studie mit 7,8 Stunden größer als die der Referenzgruppe (6,5 Stunden). Diese Stundenzahl hat sich nach drei Monaten (der Einübungs- und Anleitungphase) nicht vergrößert, sondern ist stabil geblieben. Nach insgesamt zwölf Monaten ist sogar eine ansehnliche Abnahme der zeitlichen Beanspruchung der Interventionsgruppe zu sehen. Die zeitliche Beanspruchung der Eltern, die an dem Projekt „Kleine Schritte“ teilgenommen haben, ist also sowohl vor als auch am Ende des Projekts größer als die der Referenzgruppe. Dies ist jedoch eher durch die Anfangsunterschiede zu erklären als durch eine Extrabelastung durch das Programm.

Ein wesentliches Ziel des Programms „Kleine Schritte“ ist es, Eltern zu einer mehr selbstständigen und umfassenderen Frühförderung anzuleiten, wobei die Eltern lernen, die Fähigkeiten ihres Kindes einzuschätzen, die Fortschritte in der Entwicklung ihres Kindes

zu entdecken und sicherer in der Förderung ihres Kindes zu werden (Hypothese 7). Die Ergebnisse in dieser Hypothese sind unterschiedlich, unterstützen aber im Wesentlichen die Auffassung, dass das Programm in diesem Bereich erfolgreich war. (Abb. 8)

Die Ergebnisse basieren auf Informationen der Familienbegleiter. Am Ende der anleitenden Periode (T1) wird geschätzt, dass 91 % der Familien das Programm „Kleine Schritte“ selbstständig und 9 % mit wöchentlicher oder monatlicher Unterstützung fortsetzen können (Abb. 8).

Ungefähr ein Drittel der Familien fühlt sich nach Einschätzung der Familienbegleiter unabhängiger von Fachleuten, ebenso viele jedoch auch nicht. Die Frage an die Eltern, ob sie sich von Fachleuten in der Frühförderung abhängig fühlen oder eine unabhängige Rolle erwerben möchten, wurde in dieser Studie nicht gestellt, wäre aber wichtig, um die Information der letzten Frage in Abbildung 8 interpretieren zu können. (Abb. 9)

Die Einschätzung ihres Kindes in den Bereichen der Motorik sowie der Kommunikation und in den persönlichen und sozialen Fähigkeiten war am Anfang schwierig. Während des Verlaufs des

Projekts gelang es jedoch immer mehr Eltern, die Fähigkeiten des Kindes einzuschätzen (Abb. 9). Die meisten (57 %) mit einiger Hilfe des Familienbegleiters und 36 % ohne eine solche Hilfe. Es ist als Erfolg dieses Programms zu bewerten, dass Eltern lernen, auch auf kleinere Entwicklungsfortschritte bei ihrem Kind zu achten und beim Erreichen dies als Erfolg zu werten. So haben 92 % der Eltern während des Projekts gelernt, Fortschritte in der Entwicklung ihres Kindes zu entdecken.

Positiv ist auch der hohe Prozentsatz (87 %) zu bewerten, dass die Eltern in der Förderung ihres Kindes sicherer geworden sind.

Abb. 9

Hat das Programm dazu beigetragen, dass die Eltern sich unabhängiger von Fachleuten (Ärzte, Psychologen, Pädagogen) fühlen können?	
Ja	32%
Nein	32%
Unbekannt	36%

Abb. 10

Sind die Lernaktivitäten mit dem Kind in das tägliche Leben integriert? (Interventionsgruppe)	
100% - 75% integriert	63%
75% - 50% integriert	27%
50% - 25% integriert	7%
< 25% integriert	3%

Die relativ geringe zeitliche und vielleicht auch psychische und physische Beanspruchung der Mutter und des Vaters durch das Programm „Kleine Schritte“ ist unter anderem durch die Integration der Förderaktivitäten in den alltäglichen Umgang mit dem Kind zu erklären (Hypothese 8). Aus den Resultaten für die Interventionsgruppe wird deutlich, dass 90 % der teilnehmenden Eltern die Übungen größtenteils (>50 %) im alltäglichen Kontakt mit ihrem Kind integrieren (Abb. 10). Für 63 % der Eltern gilt dies sogar für mehr als drei Viertel der Übungen. Dies bedeutet jedoch nicht, dass alle Eltern durch Teilnahme an dem Projekt keinen Zeitdruck

Abb. 8: Resultate bezüglich einer mehr selbstständigen Förderung durch die Eltern (Interventionsgruppe)

Haben die Eltern das Wissen und die Erfahrung, um die Arbeit mit dem Programm selbstständig fortzusetzen?	
Ja	91%
Ja, mit wöchentlicher Unterstützung durch Familienbegleiter	7%
Ja, mit monatlicher Unterstützung durch Familienbegleiter	2%
Haben die Eltern gelernt, falls nötig, selbst Zwischenschritte in die Übungen mit einzubauen?	
Ja	69%
Ja, mit wöchentlicher Unterstützung durch Familienbegleiter	27%
Ja, mit monatlicher Unterstützung durch Familienbegleiter	2%

fühlen. Auf die Frage an die Familienbegleiter, ob sich die Eltern durch das Projekt unter Zeitdruck gesetzt fühlen, wodurch andere Aktivitäten leiden, wurde zu 84 % mit „Nein“ geantwortet, jedoch immer noch zu 16 % mit „Ja“. Es ist also für einige Eltern, die an dem Projekt „Kleine Schritte“ teilgenommen haben, nicht auszuschließen, dass es zwischen der Rolle als Eltern und der Rolle als Förderperson zu Konflikten kam (Hypothese 9).

Epilog

In diesem Projekt hatten nicht die professionellen Kräfte die Regie über die Frühförderung, sondern die Eltern. Sie stellten die Förderschwerpunkte fest, schätzten den Stand ihres Kindes in den verschiedenen Entwicklungsgebieten ein, formulierten Ziele, die sie zusammen mit dem Kind erreichen wollten, beobachteten Veränderungen am konkreten Verhalten und förderten ihr Kind selbst. Die Rolle der Familienbegleiter blieb in den ersten drei Monaten auf eine anleitende und unterstützende beschränkt. Ein solches familienzentriertes Modell der Frühförderung bedeutet keineswegs, dass zum Beispiel Frühförderstellen, Sozialpädiatrische Zentren, Logopäden und Physiotherapeuten überflüssig geworden sind. Im Gegenteil: Die Eltern kontaktieren sie genauso viel und lang wie vor dem Anfang des Projekts. In den meisten Fällen war es möglich, Ziele und Aktivitäten auf die bestehenden Frühförderaktivitäten abzustimmen oder bestehende Lücken in der Förderung zu schließen. Ziel war nicht Substitution, sondern Erweiterung der Fördermöglichkeiten im Familienverband. Durch spielerisches Einbinden der Übungen in alltägliche Aktivitäten führte dies in den meisten Familien nicht zu einer zeitlichen Mehrbelastung. Mehr als zuvor wurde die Förderung des entwicklungsverzögerten Kindes nicht eine alleinige Aktivität der Mutter, sondern ein Geschehen der ganzen Familie, in der vermehrt Väter, Geschwister und Großeltern einbezogen wurden.

Frühförderung ist ein sehr komplexer Prozess der sozialen Intervention, und dies macht die Untersuchung wirksamer Bestandteile für die Entwicklung des Kindes und der Stärkung der Familie zu keiner einfachen Aufgabe. In die-

sem Artikel wurden erste Resultate einer Evaluationsstudie des Frühförderprogramms „Kleine Schritte“ vorgestellt, und diese waren im Allgemeinen positiv. Die Eltern haben gerne mit diesem Frühförderprogramm gearbeitet, das Programm war in der Praxisumsetzung geeignet und führte kaum zu Belastungen und Konflikten und in den geförderten und untersuchten Bereichen zeigte sich eine deutliche Verbesserung in der Entwicklung der Kinder.

Bei der Generalisierung der Resultate müssen wir jedoch vorsichtig sein. Die Eltern, die an diesem Projekt teilgenommen haben, waren interessiert und motiviert, und nicht rekrutiert anhand von Kriterien einer repräsentativen Zufallsstichprobe. Für einige Kinder (z.B. mit einer Schwerstbehinderung) und Familien (z.B. sehr abhängig von Hilfen anderer) war dieses Frühförderprogramm weniger oder nur mit erheblichen Modifikationen durchzuführen. Eine mehr detaillierte und differenzierte Analyse der quantitativen Daten in diesem Projekt, aber auch des Monitorings, der Prozessevaluation und der Einzelfallstudien, wird hoffentlich mehr Deutlichkeit über Grenzen, wirksame Faktoren und mögliche Verbesserungen von dem Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ geben können.

Literatur

- Casto, G. & Mastropieri, M. (1986). The efficacy of early intervention programs: A meta-analysis. *Exceptional Children*, 52, 417-424.
- Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (2001). *Kleine Schritte. Frühförderprogramm für Kinder mit einer Entwicklungsverzögerung.*
- Dönhoff, K. (1992). Frühförderung und geistige Behinderung – Chancen, Probleme und Grenzen. *Heilpädagogische Forschung*, 18, 122-131.
- Dunst, C.; Snyder, S. & Mankinen, N. (1989). Efficacy of early intervention. In: Wang, M.; Reynolds, M. & Walberg, H. (Hrsg.) *Handbook of Special Education*, Vol. 3., Low Incidence Conditions, Oxford.
- Garber, H. (1988). *The Milwaukee Project: preventing mental retardation in children.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Greenwood, C.; Carta, J.; Hart, B. Kamps, D.; Terry, D.; Delquadri, J.; Walker, D. & Riley, T. (1992). *Out of the laboratory and into the community: Twenty-six years of applied behavior analysis at the Juniper Gardens Children's Center.* *American Psychologist*, 47, 1464-1474.
- Haveman, M.; Van Berkum, G. Reijnders, R. & Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burdens among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46, 417-425.
- Haveman, M. (2002). *Index of Early Intervention Cognitions (IEIC)*, Fakultät Rehabilitationswissenschaften, Universität Dortmund.
- Martin, S.; Ramey, C. & Ramey, S. (1990). The prevention of intellectual impairment in children of impoverished families: findings of a randomized trial of educational day care. *American Journal of Public Health*, 80, 844-847.
- Pieterse, M. & Treloar, R. (1989). *Small Steps – An early intervention program for children with developmental delays.* Macquarie University, Sydney, Australia.
- Ramey, C.; Bryant, D.; Wasik, B.; Sparling, J.; Fendt, K. & LaVange, L. (1992). *The Infant Health and Development Program for low birth weight, premature infant: program elements, family participation, and child intelligence.* *Pediatrics*, 89, 454-465.
- Schamberger, R. (1978). *Frühtherapie bei geistig behinderten Säuglingen und Kleinkindern. Untersuchungen bei Kindern mit Down-Syndrom*, Weinheim.
- Schlack, H. (1994). Interventionen bei Entwicklungsstörungen. *Bewertende Übersicht. Monatsschrift Kinderheilkunde*, 142, 180-184.
- Schweinhardt, L.; Bernuta-Clement, J.; Barnett, W.; Epstein, A. & Weikart, D. (1985). Effects of the Perry Preschool Program on youths through age 19: a summary. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5, 26-35.
- Van Berkum, H. & Haveman, M. (1995). *Zorg aan huis. Behoeftes aan zorg, gebruik van zorg en discrepantie tussen vraag en aanbod van ouders van verstandelijk gehandicapten in Zuid-Nederland*, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht.
- Weiße, H. (1995). *Bedingungs- und Wirkungszusammenhänge in der Frühförderung. Stand, Bedeutung, (Methoden-)Probleme der Evaluationsforschung im Bereich „früher Hilfen“ unter besonderer Berücksichtigung körperbehinderter Kinder.* *Frühförderung Interdisziplinär*, 14, 59-71.
- Weiße, H. (1999). *Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. In: Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom (3. Auflage), Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde*, 28-34, Erlangen.

Rechnen lernen mit links und rechts!

Bernadette Wieser

Im dritten Teil dieser Rechenserie geht es um den Aufbau des Zahlenraums 10 anhand von Fingern und Stäbchen sowie ums Addieren und Subtrahieren.

Die Voraussetzungen zum Verständnis dieser Schritte wurden in Leben mit Down-Syndrom, Ausgabe 46 und 47, erläutert. Sind Sie also als Leser dieser Serie ein Neueinsteiger, so ist es dringend empfehlenswert, diese Informationen vorher einzuholen.

Die nachfolgend dargestellten Schritte bauen hierarchisch aufeinander auf. Die vorgeschlagene Reihenfolge soll unbedingt eingehalten werden!

Aufbau des Zahlenraums 10 mit Ziffernsymbolen

Das spielerische Zählen mit den Fingern wird allmählich durch Ziffernsymbole ergänzt. Mithilfe von weißen Handschuhen, auf die mit schwarzem Permanentmarker die Ziffern geschrieben wurden, erkennen die Kinder rasch die Verbindung zwischen Menge (Finger) und Symbol (Ziffer auf dem Handschuh). Nicht alle Kinder mögen gern Handschuhe anziehen, vielleicht lassen sie sich stattdessen die Ziffern direkt mit buntem Kugelschreiber auf die Finger schreiben. Lassen Sie Ihren Ideen freien Lauf.

Nun wird das Hochzählen von Null bis 10 geübt. Die Null, die auf ein Blatt Papier geschrieben wurde, liegt links da-

neben und ist auch dann sichtbar, wenn die Finger noch alle eingezogen sind.

Nachdem nun von Null bis 10 hochgezählt wurde, ist es für den Aufbau der Subtraktionen sehr wichtig, auch wieder von 10 bis Null zurück zu zählen. Vergessen Sie auch die Null nicht!

Spielvorschlag:

„Alle Männchen schlafen“ (alle Finger sind eingezogen).

„Nun werden die ersten Drei munter“ (das Kind streckt die Finger 1 bis 3 aus).

„Auch das achte Männchen wacht langsam auf“ (Finger Nr. 8 wird ausgestreckt), usw.

Ein andermal verstecken sich kleine Kätzchen oder kleine Käfer kriechen aus Höhlen. Ideenvielfalt ist gefragt.

Es ist entscheidend, dass das Kind allmählich auch ohne Handschuhe und Beschriftung den Fingern die korrekten

Ziffern zuordnen kann. Während es zunächst beim Ausstrecken von drei Fingern schrittweise von 1 bis 3 hochzählt, sollte es diese Menge später simultan ausstrecken können. Dies dauert jedoch seine Zeit und bedarf zahlreicher Übungsspiele, und zwar sowohl was die Anforderung an die Feinmotorik als auch an die Mengenerfassung betrifft.

Geben Sie dem Kind (und sich selbst) in dieser Phase unbedingt genügend Zeit, um diesen Entwicklungsschritt auszureifen und immer wieder in vielfältiger Weise zu wiederholen. Denn dies stellt eine bedeutende Grundlage fürs weiterführende Addieren und Subtrahieren dar.

Addieren und Subtrahieren im Zahlenraum 10

Das Kind ist nun mit den Ziffernsymbolen vertraut und kann Mengen mit den Fingern ohne Unterstützung durch Handschuhe oder Beschriftung zeigen.

Dies ist ein günstiger Zeitpunkt, um einfache Additionen, vorerst im Zahlenraum 5, zu lösen. Dazu schreibt das Kind die Addition zunächst auf einen kleinen Zettel und zerschneidet seine einzelnen Teile laut Abbildung.

Sollte das Schreiben der Ziffern graphomotorisch noch Schwierigkeiten bereiten, können Sie dem Kind die Rechnungen auch vorschreiben und es beim Schneiden unterstützen. Die Beteiligung des Kindes am Schneideprozess ist wichtig, damit es erkennt, dass sich auch der nachfolgende Rechengang aus unterschiedlichen Schritten zusammensetzt.



Nun werden die einzelnen Teile der Rechnung auf den Tisch gelegt, das Kind legt die entsprechenden Fingermengen dazu. Und es sieht auf den ersten Blick das Ergebnis.

Auch Additionen im Zahlenraum 10 werden auf diese Weise bewältigt.

Nach einiger Zeit, die so unterschiedlich lange ist, wie eben Menschen auch unterschiedlich sind, werden dann die Rechnungen nicht mehr zerschnit-



ten, sondern nur mehr auf ein Blatt geschrieben und oberhalb der Finger hingelegt. Oder überhaupt nur mehr aus dem Rechenbuch oder Rechenheft herausgelesen.



Der Aufbau der Subtraktionen funktioniert ebenso. Achtung: Hier wird von rechts nach links gerechnet (siehe Abbildung). Das bedeutet: Es wird die gesamte Menge an Fingern aufgelegt, danach von rechts nach links weggerechnet, das Ergebnis liegt wieder gut sichtbar vor dem Kind. In diesem Stadium darf das Kind die Rechnungen nicht mehr zerschneiden, sonst liegt die Rechnung von links nach rechts auf, der Rechenvorgang an sich vollzieht sich aber von rechts nach links. Das verwirrt!



Zahlenraum 20

Durch zahlreiche Vorübungen (Heft 23) hat das Kind die Erfahrung gemacht, dass ein Zehnerstab den gleichen Wert hat wie 10 kleine Würfel oder auch 10 Finger.

Dieser Zehnerstab wird nun für den Aufbau des Zahlenraums 20 benötigt.

Das Kind zählt wie gewohnt bis 10, legt dann links von seinen Fingern den Zehnerstab ab und zieht alle Finger wieder ein. Es spricht dazu „Austauschen“ (also es tauscht zehn Finger gegen den Zehnerstab aus). Wenn dies artikulatorisch nicht möglich ist, sprechen Sie bitte laut für das Kind.

Dann wiederholt das Kind: „Zehn“ (um sich seine Ausgangssituation nochmals zu vergegenwärtigen). Nun geht es laut Abbildungen weiter bis 20. Das klingt dann so:

„1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, austauschen, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20.“

Und wieder zurück:

„20, 19, 18, 17, 16, 15, 14, 13, 12, 11, 10, austauschen, 10, 9, 8, 7, 6, 5, 4, 3, 2, 1.“

Zu Beginn können eventuell kleine Ziffernkärtchen oberhalb der Finger die Verbindung Menge, Ziffer und Bezeichnung aufbauen. Meiner Erfahrung nach schaffen aber viele Kinder mit Down-Syndrom diesen Schritt ohne Schwierigkeiten.



Additionen und Subtraktionen im Zahlenraum 20 werden nun nach dem Analogieprinzip durchgeführt.

Also: „ $5 + 3 = 8$ “, „ $15 + 3 = 18$ “, „ $7 - 4 = 3$ “, „ $17 - 4 = 13$ “



Das Holzstäbchen repräsentiert den Zehner, die Finger repräsentieren die Einer.

Alle Subtraktionen und Additionen werden vorläufig als Analogien berechnet, zunächst ohne Über- und Unterschreitung des Zehners. Das heißt: Bitte zunächst keine Rechnungen, die über oder unter den Zehner gehen, anbieten (wie z.B. „ $8 + 5$ “).

Diese Anforderungen werden gesondert vorbereitet und geübt, da sie einen echten Meilenstein in der mathematischen Entwicklung darstellen und eine gründliche Einführung benötigen.

Zehnerüberschreitung, Zehnerunterschreitung

Um diesen Rechenschritt bewältigen zu können, ist es nötig, dass das Kind Zahlen zerlegen kann. Vorübungen dazu wurden in Heft 23 vorgestellt (z.B. das Zerteilen und wieder Zusammensetzen eines Apfels).

Als Aufbau empfiehlt sich ein gezieltes Arbeiten mit den Mengenstäbchen (diese werden bei „Jugend am Werk Leoben“ gefertigt und können im Institut Leben Lachen Lernen gegen eine Gebühr von 5 Euro plus Porto bestellt werden).

Konkret: Das Kind zerlegt große Mengen in kleinere Teilmengen, zum Beispiel (siehe Abbildungen):

Zerlegung des 7er-Stabes: ist gleich lang wie der 2er- und der 5er-Stab, ist gleich

lang wie der 3er- und der 4er-Stab, ist gleich lang wie der 6er-Stab und der Einerwürfel.



Zahlreiche Zerlegungen mit den Holzstäben bereiten die anschließende Zerlegung mit den Fingern vor.

Diese wird zunächst wieder visualisiert und durch Ziffernkarten unterstützt. Zerlegen Sie gemeinsam mit dem Kind die Mengen 2 bis 9 anhand seiner Finger mit und ohne Karten so lange, bis Sie das Gefühl haben, dass das Kind sich seiner Sache sicher ist.

Geduld und Zeit als Erfolgsfaktoren bitte einplanen!



Die Zehnerüberschreitung baut nun auf dieser Zerlegung auf.

Beginnen Sie mit der einfachsten Überschreitung, nämlich: „ $9 + 2 =$ “ und lassen Sie das Kind diese Rechnung auf einen Zettel schreiben. Wieder zerschneiden wir ausnahmsweise die Rechnung.

Nun legt das Kind die Menge 9 mit seinen Fingern auf und bemerkt, dass es keine 2 Finger mehr hat, die es dazugeben kann.

Die oben beschriebene Strategie des „Austauschens“ kommt nun wieder zur Anwendung.

Zeigen Sie Ihrem Kind diesen Rechenvorgang laut Abbildungen zunächst vor und sprechen Sie dazu:

„9 und 1, austauschen, 2, ist 11“.

Während des Wortes „austauschen“ legen Sie den Zehnerstab links von Ihren Fingern hin, ziehen die 10 Finger ein, dann wird weitergezählt.

„ $8 + 5 =$ “ klingt dann so: „8 und 1, 2, austauschen, 3, 4, 5, ist 13“.

Die Zehnerüberschreitung funktioniert nach demselben Prinzip.

„ $15 - 8 =$ “ : „15 weg 1, 2, 3, 4, 5, austauschen, 6, 7, 8 ist 7“

Sollte dieser Zehneraustausch beim ersten Lesen verwirrend klingen, rate ich Ihnen: Probieren Sie es einfach aus. Erst mit dem Tun kommen auch das Verständnis, das Know-how und die Sicherheit.

Es ist nämlich gerade dieses zählen-de Rechnen, das den Kindern das „Begreifen“ ermöglicht. Ihre 10 Finger haben sie immer mit, sie können sie überall einsetzen.

Und wenn sie mit den Fingern genug gezählt haben, brauchen sie diese eines Tages nicht mehr. Schön langsam geht das Rechnen dann in die Vorstellung über, Hilfsangebote dazu gibt es im nächsten Heft.

Auch die 10er-Holzstäbchen sind allmählich nur mehr Platzhalter und können auch durch vielfältiges Ersatzmaterial ausgetauscht werden. Im Restaurant durch Messer, Gabeln und Löffel, im Wald durch Holzstäbchen, beim Spielen durch Mikadostäbchen, Lego-

steine, Playmobilmännchen, Rechengeld und später echtes Geld, was auch immer. Kreativität und Phantasie vor!

Aufbau des Zahlenraums 100

Schrittweise wird, ausgehend vom 20er, der Zahlenraum 100 aufgebaut. Mit allen oben beschriebenen Möglichkeiten zur ganzheitlichen Erfassung großer Mengen.

Das Prinzip wird beibehalten. Die Holzstäbchen repräsentieren den Zehner, die Finger den Einer.



Informationen

Falls Sie Fragen haben oder Ihre Erfahrungen weitergeben möchten, freut Frau Wieser sich über Ihren Anruf oder Ihre Mail.

Außerdem: Frau Wieser bietet in Österreich regelmäßig Workshops zum „Rechnen lernen mit links und rechts“ an. Für die bayerischen Interessierten wäre der Workshop im April in Salzburg vielleicht eine Möglichkeit.

Bitte erkundigen Sie sich direkt bei Frau Bernadette Wieser im Institut „Leben Lachen Lernen“ in Leoben: Tel.: 00 43 38 42 / 2 68 52 E-Mail: institut@down-syndrom.at

Im nächsten Heft gibt es den vorläufig letzten Teil der Serie „Rechnen lernen mit links und rechts“. Es werden Additionen und Subtraktionen im Zahlenraum 100 bildlich dargestellt sowie der Zahlenraum 1000 anhand von Beispielen erläutert.

Außerdem geht es ums Erfassen des „Kleinen Einmaleins“ mit einer Strategie aus dem Gedächtnistraining und um den Aufbau des Abstraktionsverständnisses anhand einer Schuhschachtel. Lassen Sie sich überraschen!



Therapiezentrum Iven

Gabriele Iven

Ungefähr 300 Kinder mit Down-Syndrom kommen pro Jahr zu einer so genannten Intensivwoche in das Therapiezentrum Iven nach Baiersbronn im Schwarzwald. Was verbirgt sich hinter diesem Therapiezentrum? Was wird dort gemacht? Wie hat es sich entwickelt? Frau Iven stellt ihr Zentrum vor.

Ein Zentrum ist ein Mittelpunkt, durch seine zentrale Lage, aber auch weil eine Vielzahl an Ereignissen dort zusammentreffen.

Wir empfinden uns als Zentrum, weil mehrere Disziplinen ihr Wissen zusammenbringen, weil sich viele Menschen mit den gleichen Problemen und Aufgaben bei uns treffen und weil diese vielen Menschen der Mittelpunkt unserer Arbeit sind.

Das Zentrum hat sich über viele Jahre kontinuierlich entwickelt, es ist aus den Aufgaben entstanden. In der Rede zur Einweihung des neuen Gebäudes habe ich gesagt: „Die Kinder sind mein Weg, der Weg sind ‚meine‘ Kinder.“ Und so habe ich es auch gemeint.

So fing es an

1973 habe ich in Göttingen das Examen als Logopädin erfolgreich bestanden, bereits im Dezember 1972 wurde unser Erstes von vier Kindern geboren. Im August 1973 habe ich begonnen, als Logopädin in freier Praxis zu arbeiten, in kleinen Räumen unter dem Dach, die 50 DM Miete kosteten.

Ich habe immer alle logopädischen Störungsbilder behandelt, Kinder mit Sprachentwicklungsverzögerungen oder Stottern, Erwachsene mit Aphasien oder Stimmstörungen. Ich habe mich durch meine Patienten, meine eigenen Kinder und regelmäßige Fortbildungen auf allen Bereichen weiterentwickelt. Häufige Umzüge durch den Beruf meines Mannes machten immer wieder eine Neugestaltung meines beruflichen Rahmens erforderlich. Zehn Jahre Engagement für den Berufsverband erweiterten zusätzlich meinen Horizont und schafften viele Kontakte.

Nachfrage nach Therapie nimmt zu

Die Therapienachfrage wurde immer größer. Ich konnte schlecht mit Wartelisten leben. Ich habe permanent nach Wegen gesucht, allen Patienten im Bedarfsfall zu helfen, was mir natürlich auch nicht immer gelungen ist. Ich habe Mitarbeiter eingestellt, Intervall-Therapien eingeführt, versucht, die Eltern immer besser „auszubilden“. So bin ich immer auf der Suche geblieben, nach besseren Konzepten, besseren Möglich-

keiten, nie zufrieden mit Ist-Zuständen und „Dauertherapien“.

Castillo Morales

1988 kam ich mit dem Castillo-Morales-Konzept in Berührung. Ich probierte die Gaumenplatten aus, auch bei Kindern mit Dyslalie (Stammeln), um die Therapiezeiten zu verkürzen. Es funktionierte gut. Ich begann meine Ausbildung bei Castillo Morales und schloss sie 1995 als Lehrtherapeutin ab.

Der Patientenkreis erweiterte sich dadurch allerdings noch mehr. Jetzt kamen viele Babys und Kleinkinder mit Schluck- und Essstörungen dazu und dadurch auch sehr viele Kinder mit großen neurologischen oder genetisch bedingten Problemen.

Eltern, deren Kinder nicht oder schlecht essen, haben einen großen Leidensdruck, bekamen damals wenig Hilfe und waren dadurch mit großer Phantasie und großem Engagement auf der Suche nach eben dieser Hilfe. So hatte ich plötzlich Anfang der 90-er Jahre viele Patienten von außerhalb, die weite Fahrwege auf sich nahmen. Dadurch machte ich eine ganz besondere Erfahrung: Der Enthusiasmus und die Bereitschaft waren zunächst ungeheuer groß, es gab sogar Eltern, die täglich zum Füttern 50 bis 100 km fuhren. Das hielt jedoch kaum jemand lange durch. Unter diesen abgebrochenen Therapien litten dann allerdings meine Begeisterung und meine Bereitschaft zu zusätzlichen Fütterterminen genauso.

Andererseits waren meine Versuche, vielen Kindern bei ihren mundmotorischen Problemen zu helfen, wohl nicht ganz erfolglos, denn es fiel einer, für behinderte Kinder sehr engagierten, Kieferorthopädin auf. Daraus entstand eine sehr fruchtbare Kooperation, zunächst auf die Entfernung Tübingen/Schwarzwald (Baiersbronn). 1994 raffte ich mich sogar auf, einmal wöchentlich für eine gemeinsame Sprechstunde in der Universitätszahnklinik nach Tübingen zu fahren. Diese interdisziplinäre Sprechstunde aus Kieferchirurg, Kieferorthopädin und Logopädin besteht bis heute. Konsiliarisch bin ich dadurch zusätzlich auf der Neonatologie und in der Kinderkardiologie tätig. Dadurch habe ich sehr viel gelernt und es kommen den Patienten die umfassenden Absprachen und das interdisziplinäre Wissen optimal zu-

gute. Das gilt für jede der drei Disziplinen.

Schwerpunkt: orofaziale Störungen

Durch diese Zusammenarbeit habe ich letztlich meinen Therapieschwerpunkt gefestigt: Ich mache weniger Stimmtherapie, weniger Aphasietherapie (die Erfahrungen hieraus möchte ich nicht missen), mein Schwerpunkt sind eindeutig Menschen mit funktionellen oder organischen Störungen im orofazialen Komplex (Mund/Gesicht). Dass man natürlich Mund und Gesicht nicht für sich alleine betrachten und therapieren kann, sondern auch hierfür der „ganze Mensch“ und die gesamten motorischen und sensorischen Fähigkeiten berücksichtigt und therapiert werden müssen, ist eine Selbstverständlichkeit.

Die erste Intensiv-Woche

Ich glaube, es war 1997, als sich die Mutter eines Kindes mit einer craniofazialen Missbildung und großen mundmotorischen Problemen entschloss, drei Tage mit Übernachtung zur Therapie nach Baiersbronn zu kommen. Sie hat die Übungen sehr gut gelernt und erfolgreich zu Hause fortgesetzt. Sie sagt noch heute, dass es für sie viel hilfreicher war als kontinuierlich einmal wöchentliche Therapie und dass sie die Fortschritte schon von den drei Tagen deutlich wahrgenommen habe. Das Kind war damals vier Jahre alt, sie ist noch öfter gekommen, wir haben gemeinsam viel erreicht für die Gesichtssymmetrie, die Kieferentwicklung und die Sprache. Ein kleines „Joggingprogramm“ für die Mundmuskulatur ist immer noch nötig, das Ergebnis ist sehr gut. Ich glaube, das war der Beginn „unserer Intensivwoche“. Sandra hat mir ein entscheidendes Stück meines Weges gezeigt.

Schlüsselerlebnis mit Christian

Ein großes Stück meines Weges hat mir auch Christian gewiesen, das hatte mehr mit den Inhalten des Konzeptes als mit der Form zu tun. Christian wurde mir dreijährig 1993 vorgestellt, weil er nicht kauen konnte, er aß bis dahin nur Speisen in einer joghurtähnlichen Konsistenz. Er ist das fünfte Kind in seiner Familie, seine Mutter ist Hebamme. Ihr waren noch viele andere Probleme aufgefallen: Christian war sehr hypoton, er ist sehr spät gelaufen, taktil total überempfindlich – er konnte nichts an-

fassen –, zu Fremden nahm er überhaupt keinen Blickkontakt auf, Spielzeug hatte für ihn keinerlei Aufforderungscharakter, er sprach noch nichts. Kurz vorher hatte ich eine Fortbildung bei Beatrice Padovan, einer Logopädin aus Brasilien, gemacht. Mein Auftrag war zunächst das Kauen, also begann ich mit den Körperübungen nach Padovan (ganzheitlich) und versuchte dann, die Muskelfunktionen und die Sensibilität im Mund durch die orofazialen Übungen nach Castillo Morales zu verbessern. Die Widerstände waren zunächst sehr groß, die Mutter „zog“ aber sehr gut mit.

Die Therapie erstreckte sich über den Zeitraum bis zur Einschulung: Christian hat sprechen gelernt (natürlich auch kauen und alles anfassen); er war in diesem Jahr Klassenbesten der 7. Klasse der Realschule. Mit einem leichten Lispeln hatten wir vor einem Jahr im Zusammenhang mit einer Zahnregulierung noch einmal zu tun. Das war ein sehr ermutigendes Schlüsselerlebnis für mich.

Auslöser für die Vision eines Therapiezentrums waren u.a. die Tatsache, dass immer mehr Patienten aus einem größeren Umkreis – nicht zuletzt durch die Zusammenarbeit mit der Kieferorthopädin Frau Dr. M. Bacher in Tübingen, zu uns kamen, die Wartelisten und interdisziplinäre Konzepte.

So habe ich zunächst fünf bis sieben Kindern eine Intensivwoche angeboten mit zunächst zwei Therapien täglich. 1998 habe ich eine Ergotherapeutin mit ins Team aufgenommen. Ihr folgten 1999 zwei Physiotherapeuten und die Übernahme einer Physiotherapiepraxis,

dabei habe ich aber schon an ein Therapiezentrum gedacht. Die Verwirklichung meiner Vision mit Gebäude- und Geldbeschaffung hat dann noch einmal fünf Jahre gedauert.

Was und wer verbirgt sich hinter dem Therapiezentrum Iven?

Am 11. Juni 2004 sind wir aus drei kleinen Praxen in verschiedenen Gebäuden mit einer Größe von ca. 450 Quadratmetern in ein umgebautes, total renoviertes historisches Gebäude (Industriedenkmal Alte Münster'sche Fabrik) mit ca. 1100 Quadratmeter Fläche umgezogen. Das ist nur Therapie- und Aufenthaltsfläche, es sind dort keine Unterkünfte für Familien. Die neuen Räume sind groß, hell und sowohl schön als auch zweckmäßig gestaltet.

Im neuen Therapiezentrum arbeiten sechs Logopäden und eine Aushilfe, vier Physiotherapeuten und acht Ergotherapeuten und eine Aushilfe; eine Büromannschaft aus einer Vollzeit-, drei Halbtageskräften, einem Lehrling, zwei Aushilfen und eine Logopädenjahrespraktikantin unterstützen uns, ein Reinemachteam nicht zu vergessen. Die Ernährungsberaterin arbeitet als freie Mitarbeiterin.

Wir betreuen natürlich die Patienten hier vor Ort, daneben haben wir zwischen 25 und 30 Intensivpatienten.

Die Intensivpatienten sind überwiegend von außerhalb, das heißt aus der ganzen BRD, nehmen eine Unterkunft in Baiersbronn (Feriengemeinde) und haben täglich meistens drei Therapien verteilt auf die drei Bereiche (Ergo, Physio, Logo). Die Intensität und der interdisziplinäre Synergismus führen bereits



in der Woche zu sichtbaren Erfolgen (kleine oder größere), manchmal auch 14 Tage nach der Intensivwoche, was die Motivation zur Therapie natürlich deutlich hebt. An einem Informationsabend wird das Konzept erklärt, auch andere Themen bearbeitet, und findet ein Austausch statt. Eltern (Angehörige) sind in der Regel in der Therapie anwesend, werden eingelernt und Ende der Woche wird ein Therapieprogramm für die nächsten drei bis vier Monate aufgestellt.

Je nach Alter und Störungsbild kann man die Intensivwoche als „Auftakt“ zu häuslichem Üben oder als kurze, intensive, flankierende Maßnahme zu Therapien vor Ort nehmen, aber auch für sich „stehen lassen“ im Sinne einer Kur.

Ich habe selbst die Intensivwoche initiiert, um Eltern besser einlernen zu können und um damit Wartezeiten zu vermeiden. Über den Erfolg einer Woche intensiver Therapie war ich selbst überrascht.

Was wird im Therapiezentrum Iven gemacht?

Zur Intensivtherapie kommen Kinder zu uns, weil sie nicht essen, nicht sprechen, nicht lesen, sich nicht konzentrieren können, weil sie Einschränkungen in der Grob- und Feinmotorik, in der Körperkoordination und/oder in der Wahrnehmung haben. Das sind sehr viele Kinder mit Down-Syndrom, viele mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten, aber auch Frühgeborene, viele andere Syndrome und Entwicklungsstörungen. Inzwischen kommen auch Erwachsene mit Schluckstörungen, Störungen der Bewegung, Sprachstörungen.

Wir führen alle Körper- und Mundübungen nach dem Padovan-Konzept durch, dies erfolgt in der Regel zweimal täglich und wird ergänzt durch andere notwendige Maßnahmen wie orofaziale Regulationstherapie, neurologische Entwicklungstherapie, Krankengymnastik, Manuelle Therapie, PNF, Trampolinentherapie etc. oder Konzentrationsübungen, Übungen zur Verbesserung der Auge-Hand-Koordination, der visuellen und auditiven Wahrnehmung, der Hördifferenzierung. Zusätzlich erhalten die Kinder gezielte Sprachtherapie, Spieltherapie, Esstherapie, wenn erforderlich. In der Logopädie werden Einzellaute, Silben, Wörter und Sätze aufgebaut; das Lesen wird mit einbezogen.

Wer trägt die Therapiekosten?

Die Ärzte müssen die Therapie verordnen, d.h. sie müssen sie als Mittel zur Verbesserung des Gesundheitszustandes vorschlagen, anerkennen, unterstützen. Dann übernehmen die Kassen die Kosten für die Therapie.

Die Kassen sind nicht verpflichtet, die Übernachtungskosten zu übernehmen, einige Kassen tun dies aus Kulanzgründen, wenn die Ärzte die Maßnahme begründen.

Stiftung übernimmt Sonderkosten

Mein Mann und ich haben eine Stiftung gegründet, die bedürftigen Patienten helfen kann, die Übernachtungskosten zu tragen, damit sie nicht auf die Therapie verzichten müssen. Die Stiftung unterstützt auch das Therapiekonzept. Die Stiftung trägt nicht das Gebäude! Die Stiftung übernimmt aber Sonderkosten, wie Spielplatz, Elternküche, Therapiecomputer etc. Die Stiftung hat projektgebunden 74000 Euro aus der Aktion Herzenssache des SWR bekommen.

Wir helfen leben!

Wir haben unsere Arbeit unter das Motto gestellt: Wir helfen leben!

Dies ist die Philosophie unserer Arbeit (Auszug aus der Präambel der Stiftungssatzung):

! Jedes Leben ist lebenswert. Lebensqualität lässt sich immer verbessern.

! Dazu gehört: Essen, Bewegen, Kommunizieren, Lernen, Selbstständig-Sein. Jeder Mensch verfügt über Potenziale, die es auszuschöpfen gilt.

! Man muss natürlich die günstigsten Lernphasen ausnutzen, um alles Potenzial zu mobilisieren. Aber unser Gehirn hat eine Plastizität bis ans Lebensende, d.h., wir können immer lernen.

! Wir wollen nicht nur therapieren, um uns mit Basisfähigkeiten zufrieden zu geben, nein, wir wollen alle Fähigkeiten, die in einem Menschen stecken, mobilisieren, um Lebensqualität zu optimieren. So viele Lebensfähigkeiten wie möglich sollen angestrebt werden, um mitten in der Gesellschaft leben zu können in einem bereichernden Miteinander.

! Wir trauen jedem von unseren Patienten viel zu, deshalb verlangen wir auch Leistung. Wir stecken unsere Ziele hoch, aber nicht zu hoch. Wir fordern sowohl die kleinen und großen Patienten als auch ihre Angehörigen. Wir wollen den



Menschen helfen, ihre Probleme zu minimieren durch unsere Therapien, aber auch durch qualifizierte Anleitung in Übungsprogrammen, die sie selbst durchführen können.

! Unser Therapiekonzept ist interdisziplinär und ganzheitlich. Es soll ein möglichst breites und intensives Therapieangebot darstellen, allerdings bezogen auf ein genau definiertes wesentliches Therapieziel.

! Wichtige Schwerpunkte in unserer Therapie ist sowohl das Padovan- als auch das Castillo-Morales-Konzept, daneben favorisieren wir ein eigenes logopädisches Konzept. Selbstverständlich werden die Standards der Physiotherapie, der Ergotherapie und der Logopädie angewandt. Sehr spezifische Erfahrungen, u.a. in der Therapie von Menschen mit Down-Syndrom, zeichnen uns aus.

! Es gibt keine „Kochrezepte“ in der Therapie. Man kann zwar nach bestimmten Konzepten arbeiten, bringt aber immer seine eigene Philosophie und Persönlichkeit mit ein.

! Die Basis unserer Therapie ist: Wir trauen unseren Patienten alles zu! Wir sehen nicht ihre Unfähigkeiten, sondern ihre Fähigkeiten!

Barneys Mundharmonika

Mayer Shevin

Wenn ich irgendwo einen Vortrag halte oder zu einem Beratungstermin eingeladen bin, gibt es häufig einen Moment der Wiedererkennung, wenn man mich vorstellt. „Mayer Shevin! Ah, ich habe Ihre Werke gelesen. Ich finde Ihre Poesie großartig.“

Ich muss schmunzeln, wenn ich das höre. Denn das, was die Menschen damit immer wieder meinen und so gern haben, das ist mein Gedicht ... von allen meinen literarischen Produkten das einzige, das wirklich in dem sozialen Dienstleistungssektor ein Zeichen gesetzt hat.

Ich selbst bin ganz zufrieden mit diesem „Gedicht“, mit dieser Liste. Wenn ich nur noch ein- oder zweimal in meinem Leben etwas schreiben könnte, das nur annähernd so deutlich und kraftvoll ist wie diese eine Seite, bin ich zufrieden.

Aber die Geschichte, die dahinter steht, ist es ebenfalls wert, erzählt zu werden, weil sie klar macht, wie an sich gut meinende Fachleute, die in einem starren System arbeiten, allein schon durch ihren Sprachgebrauch andere unterdrücken können.

Damals, als ich den Text schrieb, war ich verärgert und wütend über eine Serie von drei Besprechungen in einer staatlichen Einrichtung, wo 20 Personen diskutierten, ob einem 50-jährigen Mann mit Down-Syndrom, der sein Leben lang in der Einrichtung gelebt hat und der sich jetzt dem Ende seines Lebens näherte, erlaubt werden konnte, eine Mundharmonika zu haben. Alle negativen Bemerkungen über diesen Mann in diesem Gedicht wurden während der Besprechung gemacht.

Ende der achtziger Jahren bildeten Ron, Paula, Rick und ich eine Fahrgemeinschaft und wir fuhren jeden Tag zusammen zur Arbeit in eine große staatliche Institution. Eines Tages fragt Rick, der als Krankenpfleger die Krankenabteilung des Instituts leitete, uns: „Könnt ihr mir einen Grund nennen, weshalb man in unserer Einrichtung keine eigene Mundharmonika haben darf?“ Wir nahmen das nicht so ernst, machten ein paar Witze und dachten uns eine Menge Gründe aus, dumme, surrealistische, obzöne, weshalb er, Rick keine eigene Mundharmonika haben durfte. Und fragten ihn dann, was er eigentlich meinte.

Die Mundharmonika öffnet Barney Tür und Tor

Da erzählte er uns von Barney, einem 50-jährigen Mann mit Down-Syndrom, der wegen eines frühen Einsetzens der Alzheimer-Krankheit schnell abbaute und immer mehr Zeit auf der Krankenstation verbrachte. Barney wurde schon als Kind in die Einrichtung gesteckt und hatte dort sein Leben lang gelebt. Das einzige Konstante in Barneys Leben während all dieser Jahre in der Einrichtung war seine Mundharmonika. Und immer wenn eine Harmonika wirklich ganz verbraucht war, sparte er einige Monate lang die wenigen Groschen, die er verdiente, und kaufte sich eine neue. Obwohl er fast nichts sprach, kamen andere auf ihn zu und baten ihn, etwas vorzuspielen. Seine Mundharmonika war ihm ein „sozialer Türöffner“, wo immer er in der Einrichtung unterwegs war.

Die Mundharmonika „verschwindet“

Rick erzählte uns, dass Barney durch seine Alzheimer-Erkrankung immer mehr motorische Schwierigkeiten hatte und immer depressiver wurde. Das Einzige, für was er noch Interesse zeigte, war seine Mundharmonika. Aber er konnte nicht mehr darauf spielen; er hielt sie in der Hand, führte sie an seinen Mund und hielt sie so minutenlang fest.

Bei Barneys letztem Besuch auf der Krankenstation war es Rick aufgefallen, dass Barney seine Mundharmonika nicht dabei hatte. Auf seine Frage an Barneys Betreuer, wo die Mundharmonika wäre, bekam er zu hören, dass die irgendwie verschwunden sei. Kein Pro-

Die Sprache von uns und ihnen

*Wir mögen Dinge
Sie sind auf Objekte fixiert*

*Wir versuchen Freundschaften
zu schließen
Sie zeigen aufmerksamkeits-
heischendes Verhalten*

*Wir machen Pausen
Sie zeigen Vermeidungsverhalten*

*Wir sorgen für uns
Sie sind eingefahren*

*Wir haben Hobbys
Sie stimulieren sich selbst*

*Wir haben Durchhaltevermögen
Sie verharren*

*Wir lieben Menschen
Sie sind abhängig von anderen*

*Wir gehen spazieren
Sie laufen weg*

*Wir bestehen auf etwas
Sie haben Wutanfälle*

*Wir ändern unsere Meinung
Sie sind desorientiert und haben
eine kurze Aufmerksamkeitsspanne*

*Wir haben Talente
Sie haben Begabungsinself*

*Wir sind menschlich
Sie sind ...?*

blem, dachte sich Rick und brachte am nächsten Tag von zu Hause eine Mundharmonika für Barney mit.

Dies brachte den Leiter von Barneys Wohngruppe auf den Plan, der erklärte, dass Mundharmonikas kein Teil von Barneys Programms waren!

Dies war der Grund: Barney bekam wie alle anderen, die in der Einrichtung lebten, sechs Stunden „aktive Behandlung“ täglich. (Dies entsprach damals dem Minimumsatz, um bestimmte staatliche Fördergelder sicherzustellen).

Münzen zählen statt Harmonika spielen

Auf Barneys Programm standen also Unterrichtsstunden in lebenspraktischen Dingen – Zähneputzen, anziehen, sich waschen – sowie kognitive Fördermaßnahmen, wie Bilder zusammensuchen und Münzen zählen. Allerdings,

um diese Dinge ausführen zu können, musste er seine Mundharmonika hinlegen ... Aber Barney dachte nicht daran, seine Mundharmonika aus der Hand zu geben. Nicht nur das, er ließ sich sogar auf den Boden fallen und wand seinen Körper um seine Mundharmonika, wenn irgendjemand auch nur eine Andeutung machte, dass er sie mal loslassen solle.

Und so fing es an, dass Barneys Mundharmonika ab und zu „verschwand“. Wenn er aufwachte und er seine Mundharmonika nicht finden konnte, sagte das Personal in seiner Wohngruppe: „Du musst sie verloren haben. Wo hast du sie denn hingelegt?“ Jeder war glücklich mit dieser Lösung (außer Barney, versteht sich), bis Rick alles durcheinander brachte, weil er ihm jedes Mal, wenn er dazu eine Gelegenheit bekam, „außerplanmäßige

Mundharmonikas“ mitbrachte. Um einen Ausweg aus dieser Sackgasse zu finden, wurde eine interdisziplinäre Versammlung einberufen.

Interdisziplinäre Besprechung über Barney – ohne Barney

An dieser Besprechung nahmen etwa 18 Personen teil, aber – was weiter nicht überraschend war – Barney nicht. Der Koordinator von Barneys Gruppe war dabei und auch sonst jeder aus seinem Team – Psychologe, Therapeuten, Personal der Werkstatt und der Wohngruppe, die zuständige Krankenschwester.

Ein Vertreter der staatlichen „Protection and Advocacy“-Abteilung (P&A) und ich selbst waren auf Einladung von Rick ebenfalls anwesend.

Terry von P&A erzählte dem Team ganz klar und deutlich, dass sie nicht das Recht hätten, Barney seine Mund-

harmonika wegzunehmen. Alle Bewohner der Einrichtung hatten das Recht auf Eigentum, auf persönlichen Besitz von Dingen, die sie sich selbst auswählten. Er legte den betreffenden Paragraphen aus den staatlichen Statuten auf den Tisch und lehnte sich zurück in seinem Stuhl, als ob das Thema damit eigentlich geklärt und abgeschlossen wäre.

Liebt Barney seine Mundharmonika oder ist er bloß darauf fixiert?

Aber, so einfach war die Sache nicht. Einige Mitglieder des Teams argumentierten, dass es keinen Grund zur Annahme gab, dass Barney sich selbst für eine Mundharmonika entschieden hätte. Rick hätte ihm ja eine gegeben. Und könnte man überhaupt im Ernst annehmen, dass jemand, der so verwirrt und abhängig war wie Barney, überhaupt in der Lage wäre, etwas zu wählen? Ich brachte dann ein, dass Barneys Lebensgeschichte doch eigentlich ganz gut zeigte, dass er Mundharmonikas liebte. Aber nein doch, sagte der Psychologe ein wenig gereizt durch meine Naivität, das Einzige, was wir wissen, ist, dass Mundharmonikas zu den Objekten gehören, auf die Barney fixiert ist – das bedeutet nicht gleichzeitig, dass er sie auch gerne hat!

Es wurde hin und her diskutiert. Terry redete immer wieder von Barneys Rechten und der Psychologe und die Teammitglieder beschrieben Barney als jemand, der nicht in der Lage war, seine Rechte wahrzunehmen. Rick erzählte, wie depressiv Barney auf der Krankenstation war und wie wichtig es wäre, Barney eine Freude zu machen.

Freude oder Sturheit?

Wieso glauben Sie eigentlich, dass Barney Freude daran hat, seine Mundharmonika festzuhalten?, fragte der Leiter des Rehabilitierungsdienstes. Es ist doch bloß etwas, auf das er beharrt!

Am Ende einer Serie von drei solchen Besprechungen kam Barneys Team mit einem Vorschlag, dem Terry widerstrebend zustimmte. Man würde Barney in ein Warenhaus mitnehmen und ihm sagen, er könnte alles auswählen, was er nur wollte. Die Person, die ihn dabei begleiten würde, würde dafür sorgen, dass er dabei auch durch die Abteilung kam, wo die Mundharmonikas verkauft wurden. Wenn Barney sich dann freiwillig selbstständig eine

Mundharmonika auswählte, dürfte er die haben. Und wenn er das nicht täte, wäre das wohl der Beweis, dass er ja eigentlich gar keine Mundharmonika haben wollte.

Barney stirbt ohne Mundharmonika

Barney starb drei Monate danach, ohne Mundharmonika. Der Besuch in dem Warenhaus hatte stattgefunden, aber Barney hatte nichts ausgewählt. Er wäre nur durch den Laden gelaufen, ohne überhaupt etwas anzuschauen, wie sein Begleiter berichtet hatte.

Ich hätte ihm am liebsten eine Mundharmonika in den Sarg gelegt, aber ich erfuhr von seinem Tod erst eine Woche nach der Beerdigung.

Stattdessen schrieb ich das Gedicht, als eine symbolische Mundharmonika bestimmt für Barneys Sarg. Es beinhaltet alles, was über ihn in den drei Besprechungen, an denen er selbst nicht teilnahm, gesagt wurde.

Übersetzung Text: Cora Halder
Übersetzung Gedicht: Ines Boban,
Andreas Hinz

Über Mayer Shevin

Der Autor und Psychologe Mayer Shevin aus Syracuse in den USA arbeitet mit Personen mit Behinderungen und den Menschen, Kommunen und Fachleuten, die sie begleiten. Er hilft dabei, Unterstützernetze aufzubauen, und zeigt Wege, wie auch bei herausfordernden Verhaltensweisen gute Lösungen gefunden werden können.

Er ist Professor in Psycholinguistik, arbeitet u.a. mit nichtsprechenden Kindern und gibt die Zeitschrift *Facilitated Communication Digest* heraus.

Mayer Shevin hält überall in den USA Workshops zu unterschiedlichen Themen. Er ist außerdem Geschichtenerzähler, Songwriter und ein überzeugter Friedensaktivist. Mehr Informationen über Professor Mayer Shevin finden Sie im Internet: www.shevin.org.

Glückspilz mit Goschahobel

Michael Ohnewald

Es wäre falsch zu sagen, dass Volker Härle unter dem Down-Syndrom leidet. Er lebt nicht schlecht mit dem Design, das ihm der Herrgott gegeben hat. Und wenn er mit seiner Band spielt, ist das Anderssein schon gar kein Makel. Dann ist es ein Markenzeichen.

Eine Geschichte über Volker Härle beginnt man am besten mit einer Geschichte. Sein Leben ist gespickt mit Geschichten. Viele sind lustig, das sind die besten. Aber es gibt auch traurige. Er hört sie nicht gerne. Niemand hört sie gerne. Aber man sollte es nicht weicher zeichnen, als es ist.

Die Geschichte, die am Anfang steht, handelt von einem Knaben, der für sein Leben gern Grießschnitten isst und dem auch sonst noch manches schmeckt, was auf den Tisch kommt. Am ersten

Schultag muss er wie immer nach den Sommerferien unter den gestrengen Blicken des Lehrers auf die Waage. Das ist nicht angenehm. Man hat ihn schon früher bei solchen Gelegenheiten für zu schwer befunden und dann wochenlang auf Diät gesetzt. Als der Vater seinen Buben nach dem Unterricht abholt, befürchtet er das Schlimmste. Doch zu seiner Überraschung gibt sich der Sohn bestens gelaunt. „Papa, die hab i heut alle austrickst“, sagt er. „I hab beim Wiega mein Bauch einzoga.“

Diese Geschichte sagt viel über Volker Härle, der schon immer von allem ein bisschen mehr hatte als die anderen. Mehr Pfunde, mehr Lebensfreude, mehr Selbstbewusstsein und auch mehr Chromosomen. Er hat 47 in jeder Zelle – üblich sind 46. Das ist, wenn man so will, nicht normal. Der englische Arzt John Langdon Down hat dieses Phänomen vor mehr als 140 Jahren erforscht und deshalb spricht man heute von Down-Syndrom. „Das Gesicht ist flach, und breit, die Augen stehen schräg, und die Nase ist klein“, schrieb Langdon Down, von dem auch die Assoziation vom Mongolismus stammt.

Einen wie Härle charakterisiert das höchst unvollständig. Er ist noch nie in der Mongolei gewesen, und er verschwendet auch keinen Gedanken an die Frage, ob man ihn sprachlich korrekt behandelt. Für ihn ist es gut, wie es ist. Gott ja, er gehört zu den 50 000 Menschen in Deutschland, die mit überdosierten Chromosomen zur Welt gekommen sind. Na und? Sein Selbstbild ist deshalb nicht getrübt. „Ich bin der Volker“, sagt Härle. Ein Satz wie in Stein gemeißelt.

Es hat eine Weile gedauert, bis sich dieses Selbstbild verfestigt hatte. Es hätte auch anders kommen können, denn am Anfang standen eine erschütternde Diagnose und das Entsetzen im Gesicht einer Mutter, die im Kreißsaal ein Kind mit Down-Syndrom in Händen hält. Volker war ihr Nachzügler, das dritte Kind. Sie hatten sich riesig gefreut über die Schwangerschaft. Neun Monate hing der Himmel voller Geigen – und dann stellt sich heraus, dass sie auf Moll gestimmt sind.

Es ist eine schwere Zeit im Krankenhaus gewesen, mit Ärzten, Befunden und Büchern, in denen es hieß, dass früher 75 Prozent der Patienten vor der Pubertät starben, dass geistige Behinderungen, Herzfehler und Fehlbildungen im Verdauungstrakt die Regel seien. „Es war ein Riesenschlag für uns“, erinnert sich der Vater. „Aber wir haben uns geschworen, dass wir das Beste daraus machen.“

Das Beste ist heute 32 Jahre alt und ein Pfundskerl. Volker Härle lebt in Freiberg am Neckar, genauer in Geisingen, einem Flecken, der dem Würgegriff der Stadt nicht entgangen ist, aber seinen Charakter weit gehend bewahrt hat. Das demonstrieren die alten Dörfler alljähr-

Gerade als ich dabei war, die Geschichte von Barney und seiner Mundharmonika zu übersetzen, wurde mir diese Geschichte, in der es auch um einen Mann mit Down-Syndrom und eine Mundharmonika, hier „Goschahobel“, geht, zugeschickt. Und weil sie so schön und positiv ist, möchte ich sie gerne weitergeben.

lich beim Göckesfest, dessen sie sich rühmen. In dieser Welt ist Härle aufgewachsen. Der Vater hat morgens im Bad lustige Lieder gesungen, und der Sohn ist ihm nicht von der Seite gewichen. „So hat er das Reden gelernt“, sagt Kurt Härle. Seine Frau Hildegard hat den Kleinen mit dem breiten Lachen innig geliebt und ihn nach Kräften gefördert. Für umstrittene Kuren mit Frischzellen aus ungeborenen Lämmern sind sie hunderte von Kilometern gefahren und zu Hause haben sich weder Eltern noch Geschwister geschämt für den Jungen, nach dem sich in Geisingen schon lange keiner mehr umdreht. Anderswo begegnen ihm Menschen, die verlegen zur Seite schauen, als kämen sie aus der Peepshow. Hier nicht.

An diesem Abend sitzt Volker Härle in seinem kunterbunten Zimmer. Auf dem Bettzeug prangt das Emblem des Fußballklubs aus Bayern und über der Liegestatt hängen Urkunden von der Landesgeflügelschau auf dem Killesberg. Seine Süddeutschen Schildtauben können sich sehen lassen. Er liebt seine Tiere und kennt sich mit dem Geflügel aus, was nicht weiter verwunderlich ist, wenn man bedenkt, dass der Vater seit 47 Jahren im Vorstand der örtlichen Kleintierzüchter ist. Noch mehr als die Tauben liebt Härle die Brenz Band. An der Wand hängt ein Foto der behinderten Musiker, die zwischen Beirut und Berlin viele Konzertsäle zum Brodeln

gebracht haben und sich vielleicht auch bald Unicef-Botschafter nennen dürfen. Sie gehören zu den heißen Anwärtern, wie es in einem Schreiben heißt, das jetzt aus der Schweiz gekommen ist.

Das mit der Band ist vielleicht die schönste Geschichte. Als kleiner Junge hat sich Härle der Aufsicht seiner Klassenlehrerin mit dem Hinweis auf ein dringendes Bedürfnis entzogen, um nebenan bei der Musikstunde mit den Großen reinzuhören. Der zuständige Lehrer in der Schule für Behinderte an der Brenzstraße hieß Horst Tögel, und er hat dem Kerlchen eine Mundharmonika in die Hand gedrückt. Seitdem spielt Volker Härle den „Goschahobel“, wie er sein Instrument zu nennen pflegt, und es gab nur wenige Übungsstunden, die er verpasst hat. Dann hatten sie ihren großen Auftritt. Es sollte der Letzte sein für lange Zeit. Das war 1977 beim Abschlussfest ihrer Klasse.

Zwanzig Jahre später hat sich Lehrer Tögel beim Schmökern in den Schulannalen gefragt, was wohl aus seinen musikbegabten Schülern geworden ist, und er fand die Antwort in den Behindertenwerkstätten der Umgebung. Dort ist auch Härle gelandet, der sich auf die Montage von Scheibenwischern spezialisiert hat. Weil die ehemaligen Schüler musikalisch keineswegs eingestrotzt waren, gründete der umtriebige Pädagoge eine Revival-Band mit individueller Note, die im Laufe der Zeit immer besser geworden ist.

Ohne diese Band kann man sich Volker Härle kaum noch vorstellen. Verstärkt durch befreundete Musiker spielen sie Stücke wie den Louisiana Waltz, Mozarts Figaro, Hoch auf dem gelben Wagen und Marina im Arrangement für Schifferklavier, Goschahobel, Dudelsack und Mandoline. Die behinderten Interpreten achten nicht auf Violinschlüssel, sondern spielen nach, was sie hören. Das Publikum reagiert darauf in aller Regel begeistert. Es applaudiert nicht aus Taktgefühl für Menschen mit Handicap, sondern weil die bis in die Fingerspitzen motivierten Bandmitglieder auch ohne Noten den richtigen Ton treffen. Von kleineren Ausnahmen mal abgesehen.

Härle ist, wie sein Lehrer erzählt, bei weitem nicht der Beste in der Band, dafür aber die Stimmungskanone. Angeheizt vom Feuer der eigenen Begeisterung dirigiert er sein Publikum im Sti-

le von Freddie Mercury. Die Mundharmonika klemmt er zwischen die Lippen, als wäre es ein Schnuller, während er in die Hände klatscht und die Menschen im Saal ermuntert, seinem Beispiel zu folgen. Es macht ihm nichts aus, auf der Bühne zu stehen, weil er weiß, dass er kann, was andere nicht können. Von seinem ausgeprägten Selbstbewusstsein durfte sich neulich eine Frau überzeugen, die nach dem Auftritt der Band begeistert auf ihn zugegangen ist. „Ich möchte auch so spielen können wie du“, hat die Frau gesagt. Und er hat geantwortet: „Dann wärscht halt behindert.“

Man muss diese Gruppe gesehen haben, um zu verstehen, warum sie mit dem gängigen Vokabular des Musikkritikers nur unzureichend beschrieben werden kann. Man muss gesehen haben, wie sie schnauzbärtige Araber im libanesischen Bekaatal zum Tanzen gebracht haben und stocksteife Wanderer in den Schweizer Bergen. Und man muss gesehen haben, wie sich Beobachter bei alledem in den Arm zwickten, um sich zu vergewissern, dass sie nicht träumen.

Gezwickt haben sich viele bei den Konzerten. Mehr als 50 Auftritte hatte die Brenz Band allein im vergangenen Jahr und konnte sich vor Zugaben kaum retten. Mutter Härle hat diesen Erfolg leider nicht mehr erlebt. Sie ist 1991 einem Krebsleiden erlegen. Auf dem Sterbebett hat sie ihrem Mann und dem behinderten Sohn das Versprechen abgenommen, dass sie zusammenbleiben. Sie haben es gehalten. Aber Kurt Härle ist 68 Jahre alt. Und irgendwann wird Volker ausziehen müssen. Auch das gehört zur Geschichte, die vermutlich kein Happy-End haben wird. Vor kurzem ist Härle für einige Tage in einer Einrichtung für Behinderte gewesen, als sich der Vater einer Operation unterziehen musste. Gefallen hat ihm das nicht. Als er nach Hause durfte, hat der Ausquartierte den Himmel als Zeugen dafür angerufen, dass er nie mehr ins Heim geht. Er wird es eines Tages müssen.

Bis es so weit ist, wollen sie ihr Leben genießen, der Vater und sein Sohn. Es ist ein Leben voller Überraschungen. Über die Band, in der er längst selbst mitspielt, hat Kurt Härle die fünf Jahre ältere Anneliese kennen gelernt, die ihren behinderten Sohn Bernd zu den Konzerten begleitet und irgendwann wie selbstverständlich vor einem Wasch-

brett stand, das nicht mehr wegzuducken ist. Die Witwe und der Witwer sind sich näher gekommen und jetzt sieht man sie häufiger zusammen. Der Schlüssel zum späten Glück, es war die Musik ihrer behinderten Söhne.

Wie soll man eine solche Geschichte aufhören? Am besten mit einer Geschichte. Neulich hat die Band in Freiberg gespielt und in der Konzertpause haben sie Härle ein Akkordeon umgehängt, auf dass er die Gäste bei Laune hält. Vorsorglich hatten die Spaßvögel der Combo einen Rekorder in das gute Stück eingebaut – schließlich kennt der Kollege nur den Goschahobel und kann mit der Quetsche nichts anfangen. Anfangs hat Härle zur Musik vom Band leidenschaftlich in die Tasten gehauen. Dann ist er plötzlich mitten im Stück aufgestanden und hat das Instrument auf den Tisch geknallt. Bevor er von der Bühne stapfte und das verdutzte Publikum dem selbst tönenden Schifferklavier überließ, hat Volker Härle noch eine persönliche Erklärung abgegeben: „Ibscheiß doch die Leut net.“

Quelle
Stuttgarter Zeitung online

Markus Videsott Der Liebling von St. Vigil

Menschen mit Down-Syndrom werden in der Regel nach wie vor ausgegrenzt und leben am Rande der Gesellschaft. Aber es gibt auch Ausnahmen von dieser Regel: Der 28-jährige Markus Videsott aus St. Vigil in Enneberg ist in seiner Heimatgemeinde voll integriert und überall dabei, wo etwas los ist. Und das Beste daran: Es hat sich einfach von selbst so ergeben. Die Eltern von Markus haben diesen Eingliederungsprozess nicht wirklich gefördert.

Dass Markus heute zur Dorfgemeinschaft von St. Vigil wie selbstverständlich dazugehört, war nicht absehbar: Als Kleinkind besuchte er zwar den integrierten Kindergarten, aber in der Volksschule wurde er nicht mehr angemessen gefördert, sondern „musste meist spazieren gehen und lernte kaum etwas“, wie Mutter Erna kritisch anmerkt.

In der Mittelschule wurde er ebenfalls vernachlässigt, wie sich die Mutter erinnert. Aber seit nunmehr zehn Jahren arbeitet Markus in der integrierten Werkstatt in Pederoa, wo er Teppiche webt, eine Arbeit, die ihm sehr gut gefällt. „Dort arbeitet er gerne, denn er wird ernst genommen. Er selbst fühlt sich ein wenig als Vorarbeiter, denn er will immer anschaffen und dirigieren. Aber den anderen macht das nichts aus, also gibt es keine Probleme“, wie seine Mutter lachend erzählt.

Vor zwei Jahren besuchten die Beschäftigten der Integrierten Werkstatt in Pederoa Bischof Wilhelm Egger in Bozen. Dabei wurden alle einzeln mit dem Bischof fotografiert. Auf dieses Foto ist Markus verständlicherweise mächtig stolz.

Überall dabei

Dirigieren darf Markus auch gelegentlich die Musikkapelle von St. Vigil, wenn diese im Sommer auf dem Festplatz Konzerte gibt.

Mutter Erna erzählt: „Markus fühlt sich als Obmann der Musikkapelle und meint, dass es ohne ihn nicht ginge. In seiner freien Zeit spaziert er im Dorf herum, besucht Freundinnen und Freunde und ist überall dabei, wo etwas los ist. Einige Jahre lang war er in der Jugendgruppe aktiv und saß sogar in der Leitung, aber dafür ist er jetzt zu alt.“

Dafür hilft Markus jetzt mehr im Tourismusverein mit. Bei Diavorträgen stellt er die Stühle auf und während der Wintersaison hilft er beim Kontrollieren der Fahrkarten im Skibus. Manchmal lädt er die Angestellten des Tourismusbüros zum Pizzaessen ein und wird selbst eingeladen. Bei Beerdigungen darf Markus das Kreuz tragen, bei Prozessionen auch, früher hat er auch ministriert.

Regelmäßig geht er auch ins Gasthaus, um mit Bekannten zu plaudern. Mutter Erna sieht diese Umtriebe mit gemischten Gefühlen: „Er will überall dabei sein und ist auch abends oft weg. Dann wird er von Bekannten abgeholt, aber das ist ein Problem, denn da stößt Markus an seine Grenzen. Wenn die anderen jungen Leute länger feiern und sich amüsieren, ist er schnell fehl am Platz.“

Aber auch das ist kein größeres Problem. Vater Andreas, der den Arbeitskreis Eltern Behinderter im Gadertal organisiert, freut sich über die Art, wie mit Markus in St. Vigil umgegangen wird: „Markus wird nicht ausgelacht und verspottet, wie das bei Menschen mit geistiger Behinderung sonst oft der Fall ist. Als er noch die Volksschule besuchte, haben wir einmal einen anonymen Brief bekommen mit dem Inhalt, Markus sollte besser zu Hause bleiben, weil er den Unterricht störe. Seitdem haben wir nie mehr etwas Derartiges gehört. Alle reden vernünftig mit ihm,

haben Geduld mit ihm, nehmen ihn ernst und kommen gut mit ihm aus. Das geschieht ganz selbstverständlich und keineswegs zwanghaft.“

Akzeptiert

Auch Mutter Erna freut sich: „Dass Markus so gut mit den Leuten zurechtkommt, ist sein eigenes Verdienst. Er hat sich die Freundschaften und Bekanntschaften selbst aufgebaut, denn er ist sehr offen und verkriecht sich nicht im Haus, wie das Menschen mit Down-Syndrom sonst oft tun. Wir haben seine Aktivitäten zuerst sogar zu bremsen versucht, aber Markus hat sich nicht bremsen lassen. Wir wollten, dass er mehr zu Hause bleibt, weil wir der Meinung waren, dass er für die anderen Dorfbewohner lästig wird, aber das ist offensichtlich nicht der Fall, sonst hätten sie ihn nach Hause geschickt. Heute freuen wir uns darüber, dass Markus sich so wohl fühlt, dass es ihm gut geht. Alle akzeptieren ihn so, wie er ist, ganz selbstverständlich. Wenn wir uns eingemischt hätten, wäre ihm das sicher nicht so gut gelungen.“

Markus lebt in einer ganz eigenen Welt, die er sich mit seiner blühenden Fantasie zurechtmacht. Vater Andreas erzählt: „Markus will schon seit Jahren ein eigenes Haus bauen und geht immer mal wieder zu einem befreundeten Architekten, der ihm alte Baupläne schenkt, die sich Markus dann an die Wand heftet. Zudem möchte er heiraten. Er hat eine ganze Reihe von Freundinnen, die er immer wieder fragt. Er geht für sein Leben gern zu Hochzeiten und tanzt dann wie selbstverständlich mit der Braut.“

Tanzen ist nämlich eine seiner Lieblingsbeschäftigungen: Vor kurzem hat er in Corvara bei der Maratona dles Dolomites die Landtagspräsidentin Veronika Stirner-Brantsch zum Tanzen aufgefordert, die seiner Aufforderung prompt folgte. Markus sucht überhaupt gern die Nähe von Prominenten: Vor zwei Jahren hat sich bei der Maratona dles Dolomites eine Gruppe von Menschen mit Behinderung als Alpenblumen verkleidet und traf mit Romano Prodi zusammen, dem EU-Kommissionspräsidenten, der sich traditionell an diesem Marathon beteiligt. Sport treibt Markus heute nicht mehr viel, weil es ihm zu anstrengend ist. Früher ist er regelmäßig Rodel, Ski und Rad gefahren.

Weltreise

Im Sommer fährt Markus immer mit der Gruppe der Beschäftigten der Integrierten Werkstatt ans Meer. Heuer war das nicht möglich, weil Markus eine Blinddarmentzündung hatte. Als Markus im Krankenhaus war, haben ihn viele Bekannte besucht, denn er hat sie alle mit seinem Handy angerufen und ihnen erzählt, was ihm fehlt. Bevor er ins Krankenhaus gegangen ist, hat er sich von allen Bekannten verabschiedet, als ob er eine Weltreise machen würde. „Dabei war er nur zwei Tage lang weg. Aber das macht er immer, wenn er irgendwo hingeht“, erzählt der Vater. Als ihn der Vater zur Kontrolle ins Krankenhaus brachte, musste er lachen: „Markus bestand darauf, dass ihm die Krankenschwester die Stiche entfernt, und der Arzt musste ihm die Hand halten – nicht umgekehrt.“

Großer Redner

Im Keller der elterlichen Pension hat sich Markus ein Büro eingerichtet, in dem er einen Computer stehen hat, mit dem er Texte schreibt, genauer: abschreibt, denn selbst schreiben kann er nicht so gut. Dafür kann Markus Reden halten: Er wirft sich in Pose, hängt sich eine Krawatte um und spricht dann über Gott und die Welt. Anlässe zu solchen Reden schafft sich Markus meistens selbst: Er organisiert ganz spontan Gartenfeste und lädt dazu eine ganze Menge Leute ein. Schließlich muss etwa der neue PC eingeweiht werden, und die Vorfreude auf Weihnachten ist bei ihm schon im August so groß, dass er eine Rede auf Weihnachten halten muss. Seine Reden hält Markus übrigens so flüssig, dass es manchem Politiker zur Ehre gereichen würde, wenn er es genauso hinkriegen würde. „Nur der Inhalt lässt manchmal zu wünschen übrig“, mäkelt die Mutter.

Ein Freund von Markus hat vor kurzem eine seiner Reden auf Video aufgenommen; Markus zeigt die Kassette jedem mit großem Stolz. Sein großes Vorbild ist sein Bruder Paul, der bekannte Sprachwissenschaftler, der sich an der Universität Innsbruck mit romanischen Sprachen beschäftigt. Zum großen Redner wird es bei Markus nicht reichen, aber das muss nicht sein: Auf seine Weise ist auch Markus ein großes Talent.

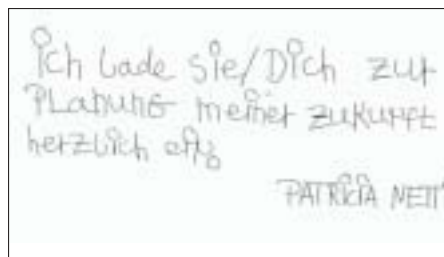
Solidaritätsmanagement durch Persönliche Zukunftsplanung im Unterstützernetzwerk – ein Zukunftsfest

Ines Boban & Andreas Hinz

In den letzten Jahren beginnt der Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung nun auch in Deutschland – nicht zufällig insbesondere im Rahmen der Integrationsbewegung – zunehmend Verbreitung zu finden. In diesem Bericht weisen die Autoren auf den Unterschied zur herkömmlichen Hilfeplanung hin und stellen gebräuchliche Elemente der Persönlichen Zukunftsplanung vor. Sie präsentieren Kommentierungen von Patricia Netti, einer jungen Frau mit Down-Syndrom, und einigen Personen aus ihrem Unterstützernetzwerk zu diesem „Zukunftsfest“ und fassen das Potenzial Persönlicher Zukunftsplanung abschließend zusammen.

In den letzten Jahren beginnt der Ansatz der Persönlichen Zukunftsplanung nun auch in Deutschland – nicht zufällig insbesondere im Rahmen der Integrationsbewegung – zunehmend Verbreitung zu finden (vgl. Boban 2003, Boban & Hinz 1998, 1999, Doose 1997). Ein 14-jähriger Schüler in Südtirol empfand den sonst oft verwendeten Begriff „Zukunftskonferenz“ zu „amtlich“ und zu „schulisch“ – er war der Erste, der lieber zu seinem „Zukunftsfest“ einladen wollte. Auch die 16 Jahre alte Allgäuerin Patricia Netti entschied sich für so ein Fest, nachdem sie von Edith Mang, ihrer Klassenlehrerin der 9. Hauptschulklasse, dazu angeregt wurde – und 25 Menschen folgten gern ihrer Einladung.

Abb. 1: Einladung zum Zukunftsfest von Patricia Netti



„Gute Planung“ und die Unterschiede zwischen individueller Hilfeplanung und Persönlicher Zukunftsplanung

Eine grafische Darstellung soll die unterschiedlichen Herangehensweisen bei individueller Hilfeplanung und Persönlicher Zukunftsplanung verdeutlichen (vgl. Abb. 2).

In beiden Ansätzen geht es um „gute“ Planung, jedoch verbergen sich hinter diesem Prädikat unterschiedliche Qualitäten: Dem Denken in Dreiecken zufolge zeigt sich Qualität in einer größeren Gleichheit und Vorhersagbarkeit von Planungsentscheidungen, während dem Denken in Kreisen zufolge Qualität in größerer Variabilität von Perspektiven und in neuen Problemen deutlich wird – eine zunächst paradox klingende Aussage.

Die „dreieckige Logik“ der individuellen Hilfeplanung bemüht sich in der Folge, Entscheidungen zwischen verschiedenen Optionen zu treffen (vgl. Abb. 3). Für die Person, für die mehrere Menschen mit „dreieckigen Köpfen“, vermutlich professionelle Experten, stellvertretend planen, bestehen so quasi unterschiedliche Möglichkeiten des Einfügens in vorhandene Institutionen

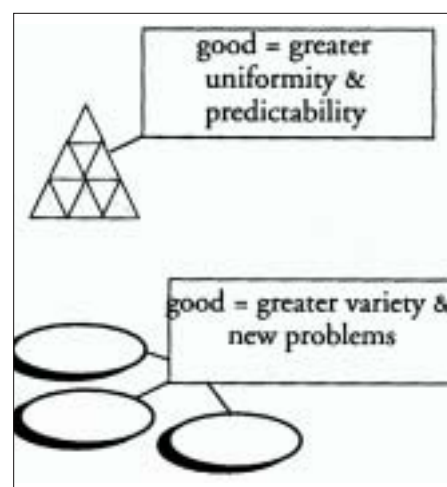


Abb. 2: Symbolisierung guter individueller Hilfeplanung und Persönlicher Zukunftsplanung

und vorhandene Maßnahmen – und deren Passung wird von den Experten im Team diskutiert. Mit diesen Entscheidungen wird so die Unsicherheit des Systems reduziert, indem es die Person diagnostiziert, einer vorhandenen Option zuweist und eine dort vorhandene Behandlung vorsieht und auch kontrolliert. So bleibt es letztlich bei einer institutionellen Orientierung, die der zweiten Phase der Entwicklung nach Bradley entspricht und vermutlich die

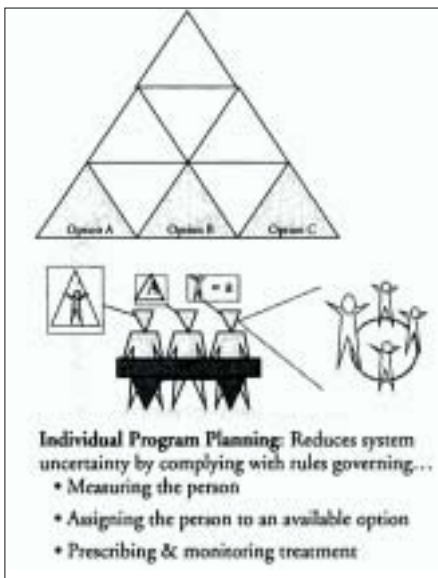


Abb. 3: Logik der individuellen Hilfeplanung

Option in der am wenigsten einschränkenden Umgebung favorisieren dürfte.

Die „runde Logik“ der Persönlichen Zukunftsplanung erhöht dagegen die Unsicherheit des Hilfesystems dadurch, dass sie das Zusammenwirken der Person mit einem unterstützenden Umfeld stärkt, die individuellen Interessen und Bedürfnisse klärt und durch neue Forderungen an das System und die Gesellschaft Energien freisetzt (vgl. Abb. 4). Entsprechend der Vorstellung des „runden Tisches“ treffen sich hier verschiedenste Menschen – in der Abbildung auch einer mit „dreieckigem“ Kopf und deutlichem Fragezeichen – und entwickeln so neue Ideen, mit denen sie die Fähigkeiten von Diensten und Gemein-

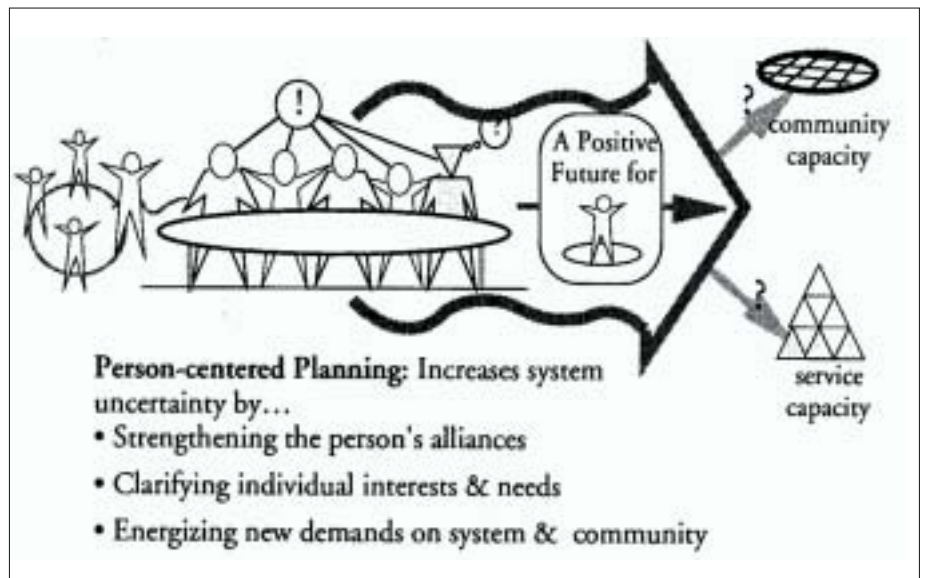


Abb. 4: Logik der Persönlichen Zukunftsplanung

schaften herausfordern. In der Gegenüberstellung der beiden Abbildungen wird deutlich, dass im ersten Fall der individuellen Hilfeplanung Experten über bestehende institutionelle Optionen beraten, während im zweiten Fall der Persönlichen Zukunftsplanung der Schwerpunkt bei Menschen aus dem Umfeld der Person liegt, um die es geht, und auch Experten als Teil des Unterstützernetzes dabei sein können; damit sind unterschiedliche Prioritäten beschrieben und verschiedene Wege vorgezeichnet.

Je nachdem, welche Vorstellung von Qualität vorhanden ist, werden auch unterschiedliche Konsequenzen für deren Verbesserung in den Blick genommen

werden – im ersten Fall eine verbesserte Diagnostik, eventuell mit besseren Testverfahren, im zweiten Fall eine möglichst vielfältige Runde von Teilnehmern an der gemeinsamen Beratung. Insbesondere sollten auch einige Gleichaltrige zum Unterstützernetz gehören, denn sie können sich am besten der Situation der betreffenden Person annähern. Und je heterogener der Unterstützernetz zusammengesetzt ist, desto größer ist auch die Gewähr dafür, dass nicht wiederum stellvertretende Entscheidungen durch Eltern und Professionelle getroffen werden, wenn die Person sich selbst nicht eindeutig artikulieren kann.

Elemente Persönlicher Zukunftsplanung

1. Circle of Friends

In der amerikanischen Literatur finden sich im Wesentlichen drei Elemente, die für Persönliche Zukunftsplanung genutzt werden. Je nach vorhandener Situation, anstehenden Lebensfragen und entsprechenden Planungszeiträumen kann es sinnvoll sein, diese drei Vorgehensweisen zu kombinieren: Mit Hilfe des „Circle of Friends“ kann als Vorbereitung einer Zukunftskonferenz die soziale Situation der betreffenden Person mit ihren vorhandenen Umfeldressourcen in den Blick genommen und überlegt werden, wer dazu eingeladen werden soll (vgl. Falvey u.a. 2000).

Dabei wird nach sozialer Nähe in vier konzentrischen Kreisen unterschieden: In der Mitte steht die Person selbst, im ersten Kreis um sie herum befinden sich die Menschen, auf die sie in jedem Falle zählt und die ihr die vertrautesten 50 sind – häufig ist dies die unmittelbare Familie mit Eltern und Geschwistern. Dies wird im Englischen als „Circle of Intimacy“ bezeichnet. In den zweiten Kreis werden diejenigen Menschen eingetragen, die die Person zu ihren Freunden zählt, denen sie also stark vertraut; dies ist der „Circle of Friendship“. Im dritten Kreis, dem „Circle of Participation“, stehen die Menschen, mit denen

die Person gern etwas gemeinsam unternimmt, also Bekannte, mit denen sie gemeinsame Inhalte hat, die sie zwar nicht als Freunde bezeichnet, aber über deren Anwesenheit sie sich immer wieder freut. Und im vierten Kreis, dem „Circle of Exchange“, werden die Menschen abgebildet, die für professionelle Dienstleistungen im Leben der Person bezahlt werden.

Bei vielen Menschen wird sich der „Circle of Friends“ als dichtes soziales Netz darstellen (vgl. Abb. 5 mit dem Bild eines High-School-Studenten). Bei Menschen mit Beeinträchtigungen – insbesondere wenn sie in Sonderinstitutionen leben – stehen nicht selten neben dem ersten Kreis mit der Familie lediglich auf dem vierten Kreis verschiedenste

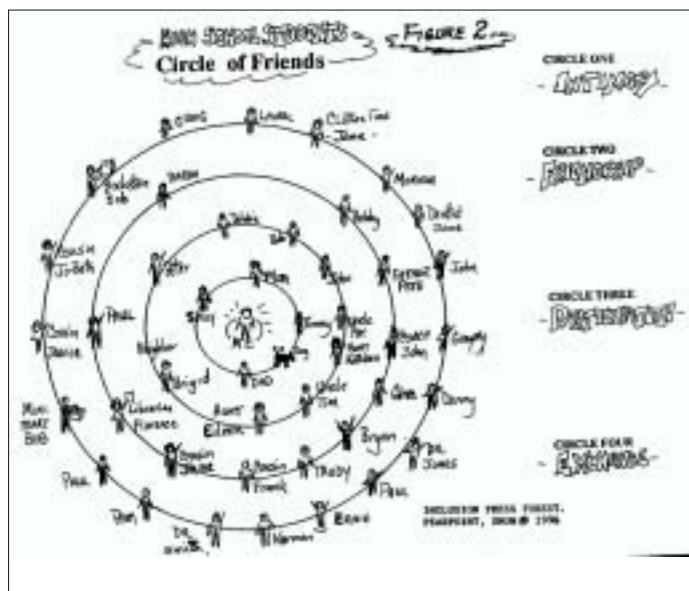


Abb. 5: Circle of Friends eines High-School-Studenten

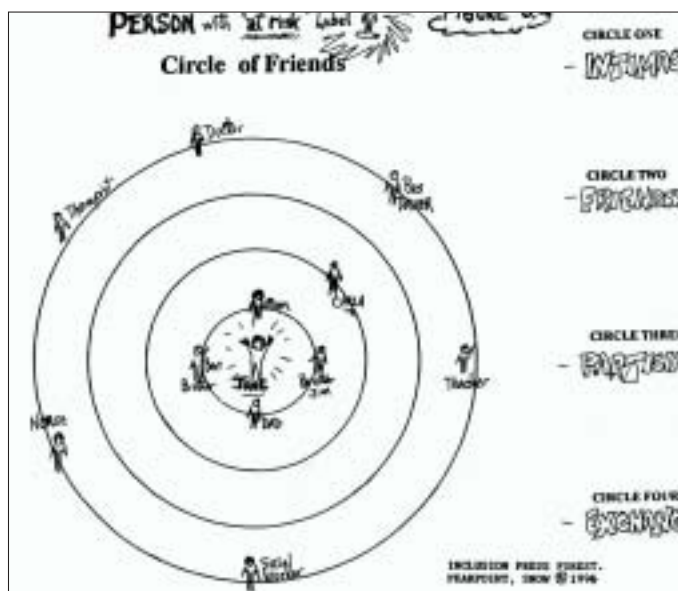


Abb. 6: Circle of Friends eines Schülers mit Beeinträchtigung

Ärzte, Therapeuten und andere Dienstleister, die Kreise zwei und drei mit Freunden und Bekannten bleiben dagegen weitgehend leer (vgl. Abb. 6, in der es lediglich einen einzigen Freund gibt).

Die Aufgabenstellung des Circles ist eine dreifache (vgl. Newton & Wilson 2003): Zum einen soll die vorhandene soziale Situation reflektiert werden, zum zweiten ergibt sich die Herausforderung, die beiden weitgehend leeren Kreise aufzufüllen, und zum dritten kann mit seiner Hilfe geplant werden, welche Menschen zum ersten Treffen eines zukünftigen Unterstützernetzes eingeladen werden sollen. Hier kann beispielsweise überlegt werden, ob es neben vielen vorhandenen Mädchen und Frauen nicht auch Jungen und Männer im Unterstützernetz eines heranwachsenden Mannes geben sollte. In der Praxis hat sich gezeigt, dass es keine obere Grenze für die Anzahl der Eingeladenen gibt, auch sind in der Regel die meisten Angefragten der Einladung gefolgt und haben dies als Ehre – und nicht etwa als Last – gesehen. Manche haben nicht an einem solchen Treffen teilnehmen mögen und stattdessen auf andere Weise den Prozess unterstützt, etwa durch eine mittägliche Mahlzeit; andere baten darum, mitwirken zu dürfen, obwohl sie zunächst nicht eingeladen worden waren. Es ist die Entscheidung der Person selbst, wen sie als potenziellen Unterstützer zu ihrer Zukunftsplanung einladen möchte.

2. MAP

„Making Action Plan“ eignet sich besonders für Situationen, in denen es zunächst darum geht, dass sich ein Kreis kennen lernt und sich gemeinsam mit der Person über sie Gedanken macht – und zwar vor allem positive (vgl. O'Brien & Pearpoint 2002).

MAP geht in acht Schritten vor, die auf einem Plakat visualisiert werden (vgl. Abb. 7): Nach der Klärung, was die Anwesenden mit der Person zu tun haben und worum es bei MAP geht, wird ein Blick auf Bedeutesendes aus ihrer Geschichte gerichtet. Als Nächstes tauscht sich die Gruppe darüber aus, welche Träume sie für die Zukunft der Person hat, auch eventuelle Alpträume werden kurz angesprochen. Weiter wird zu-

sammengetragen, welche Eigenschaften die Anwesenden an der Person schätzen und was sie in ihr Leben bringt, das es ohne sie nicht gäbe. Ebenso werden ihre Vorlieben, Stärken und Begabungen thematisiert. Anschließend wird gemeinsam besprochen, was die Person für die Erfüllung ihrer Träume braucht.

Den Schluss bildet eine Verabredungsliste, in der festgehalten wird, was die Anwesenden konkret zur Umsetzung der Ziele beitragen können – dies ist bereits der Übergang zum PATH. Wie dieser Prozess sich aus der Sicht des Vaters eines Jungen mit schwerer Mehrfachbehinderung darstellt, ist von ihm unter dem Titel „Ideen und Visionen für Felix“ als Protokoll einer Persönlichen Zukunftskonferenz dokumentiert worden (vgl. Kluge 2003; analog auch Bros-Spahn 2002).

Abb. 7: Making Action Plan



3. PATH

„Planning Alternative Tomorrows with Hope“ bietet sich für die weitergehende Klärung von Visionen, die Zielsetzungen und die Konkretisierung von Veränderungen an (vgl. Pearpoint, O'Brien & Forrest 2001). Auch hier ist die Visualisierung eine zentrale Hilfe.

Der große Pfeil des PATH wird in acht Schritten mit Bildern, Symbolen und Stichwörtern gefüllt (vgl. Abb. 8).

Zunächst werden die Prinzipien der Qualität, die zukünftig im Leben verwirklicht werden sollen, als „Nordstern“ fixiert (1).

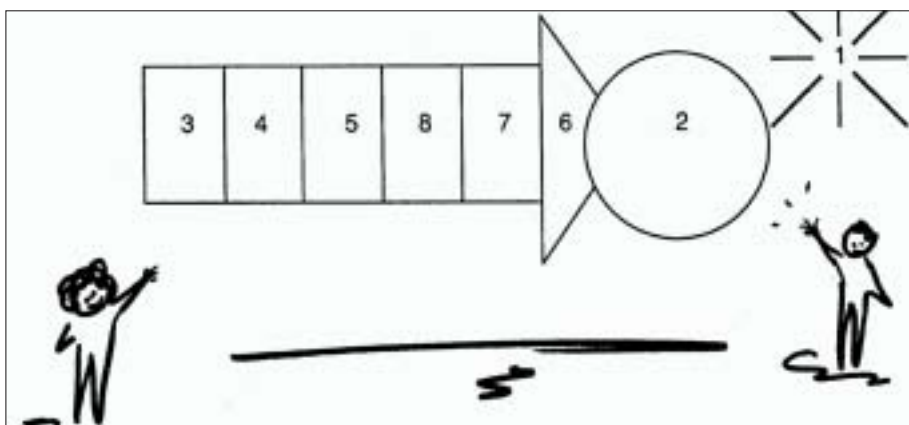


Abb. 8: Planning Alternative Tomorrows with Hope

Danach wird die Gruppe mit einer imaginären Zeitmaschine ein Jahr weiter in die Zukunft versetzt; von dort blickt sie auf ein außerordentlich erfolgreiches Jahr – oder einen anderen vereinbarten Zeitraum – zurück, sammelt konkrete Ereignisse, Nachrichten, Daten (2).

Nach der Rückkehr ins Jetzt sammelt sie – im Kontrast zu den Zielen – Begriffe und Bilder, die für die Gegenwart kennzeichnend sind (3).

Im folgenden Schritt gilt die Aufmerksamkeit der Frage, wen man auf welche Weise zum Erreichen der Ziele im nächsten Jahr einbeziehen kann (4).

Die nächste Frage gilt der Stärkung der eigenen Kräfte – professionell und persönlich (5).

In einem weiteren Schritt wird aus der Perspektive von „Nach drei Monaten“ Rückschau gehalten: Antizipierte Entwicklungen und Höhepunkte der vergangenen drei Monate werden aufgezeichnet (6).

Der vorletzte Schritt nimmt den Zeitraum „Ein vergangener Monat“ in entsprechender Weise in den Blick (7).

Schließlich folgt die Frage, wie der erste Schritt zur Veränderung am folgenden Tag aussehen kann (8).

Damit ist die gedankliche Reise von der Utopie über den Kontrast mit der Gegenwart zu konkreten Phasen eines Veränderungsprozesses vollzogen und sie ist auf dem Pfad von links nach rechts von der aktuellen Situation über stärkende Momente und konkrete Schritte in Richtung der positiven Utopie in einer Linie abzulesen.

Beim ersten Treffen sollte eine externe Moderation erfolgen durch zwei Personen, die nicht zum unmittelbaren Umfeld gehören. Dabei können die Si-

tuation und das Potenzial der Person mit Hilfe von MAP gemeinsam betrachtet werden; mit Hilfe von PATH können die beste aller möglichen Zukunftsperspektiven im Hinblick auf die Lebensfragen und konkrete Schritte auf dem Weg dorthin entwickelt werden – in welchem Lebensalter und für welche Person auch immer. Diese Kombination ist jedoch keineswegs notwendigerweise einzuhalten, sondern situativ entsprechend zu gestalten (vgl. Boban & Hinz 2004).

Die Moderation einer Zukunftskonferenz sollte – entsprechend dem Taucher-Motto „Never dive alone!“ (O'Brien & Pearpoint 2002, 14) – im Zweierteam erfolgen, denn die Wahrscheinlichkeit ist groß, dass der Prozess ein tief gehender wird. Die eine Person hat die Rolle, mit den Teilnehmern im Blickkontakt zu sein und das Gespräch zu lei-

ten, die andere hat die Aufgabe des „graphic facilitators“, der die Ergebnisse der Überlegungen auf großen Papieren visualisiert, sie so fixiert und der gemeinsamen Reflexion zugänglich macht. Wichtig kann dabei sein, dass nicht in erster Linie Text geschrieben, sondern dass mit Bildern und Symbolen gearbeitet wird, die die emotionale und assoziative Ebene der Prozesse abbilden.

Bei Patricias PATH assistiert Silvia Popp als „graphic facilitator“, die in der Montessorischule Würzburg tätig ist und hier bereits für einen ihrer Schüler und dessen Familie ein Zukunftsfest initiiert hat. Die letzten vier Schritte aber legt Patricia Silvia den Stift aus der Hand und ist ab da ihr eigener „graphic facilitator“. Silvia Popp kommentiert dies:

„Kaum war ich meinem Auto nach zweieinhalb Stunden Autobahnfahrt entstieg, war ich mittendrin im Kreis von Pati. Die herzliche Aufnahme und die Begrüßung durch Pati selbst sowie durch ihre Familie, Lehrer und Freunde waren überwältigend. Dreißig völlig unterschiedliche Personen, die innerhalb kürzester Zeit am Thema „Pati und ihre Zukunft“ gearbeitet haben, mit einer Sensibilität, mit einer Ernsthaftigkeit, mit unglaublichem Respekt, mit so viel Gefühl und Liebe. Jeder hat beigetragen, was er beitragen konnte, alle konnten offen und ehrlich sein, wer weinen wollte, konnte weinen, bis hin zum Ende, das Pati regelrecht selbst in die Hand nahm, indem sie ihre Zukunftsziele auf

Pati beim Schreiben während des Zukunftsfestes



die Flipchart aufschrieb. Ein wunderbares Erlebnis mit Eindrücken, die so tief gingen, dass es mir jedes Mal vorkommt, als hätte ich es gestern erst erlebt.“

In der Praxis hat sich bewährt, den Prozess der Zukunftsplanung mit einem halbtägigen Treffen zu beginnen, häufig am Samstag von 10 bis 16 Uhr. Dies ist insofern sinnvoll, als bei diesem Treffen eine gemeinsame Vision entwickelt wird und so Schwung genommen werden soll für ein langfristiges Vorhaben, denn in der Regel ist eine von Institutionen unabhängige Zukunftsperspektive eine aufwendige und herausfordernde Angelegenheit, die weit über den Tag hinaus strahlen soll. Im Nachklang kommentiert Patricia selbst dies folgendermaßen:

„Du hast mir nochmals eine Karte geschrieben, wo du wissen wolltest, ob wir über den Samstag gesprochen haben. Natürlich! Wir haben auch öfter vor Freude geweint. Die Blütenblätter habe ich noch nicht durchgelesen, es kommt noch.“



Abb. 12: Foto mit Patricias Stärken als „Blütenblätterkranz“

Am Ende sollte ein „Agent“ benannt werden, dessen Aufgabe es ist, bei allen Beteiligten freundlich nachzufragen, ob und mit welchen Ergebnissen sie sich um ihre übernommenen Beiträge zur Veränderung gekümmert haben – und beispielsweise auch, ob sie die geplante Aktion zur Stärkung der eigenen Kräfte realisiert haben. Hier ist wichtig, Men-

schen aus dem Kreis der Freunde und Bekannten zu fragen und nicht etwa die Eltern oder Professionelle. So werden Zuständigkeiten auf viele Schultern verteilt, die Eltern werden entlastet und Professionelle erhalten die Chance auf eine veränderte Rolle (vgl. Bros-Spähn 2002).

Gerade bei der Frage des Agenten wird deutlich, dass es insgesamt um die Chance geht, sich als Gemeinschaft verantwortungsvoll zu verhalten – und dies bedeutet eine konkrete Füllung des häufig leeren Begriffs der sozialen Integration (vgl. Boban, Ehler & Ehler 2004): Die Person selbst bekommt rückgemeldet, welche positive Bedeutung sie für andere hat, die Eltern können erleben, dass sie nicht mit allen Zukunftsplanungen und -ängsten allein dastehen, sondern das Umfeld einbeziehen können, und das Umfeld erlebt die konkrete Möglichkeit, den Entwurf einer inklusiven Gemeinschaft und Schritte in diese Richtung zu entwickeln.

Reaktion der Mutter

Ihre Mutter, Luise Netti, beschreibt in einem Brief nach dem ersten Zukunftsfest ihre Gedanken und Gefühle der vorangegangenen Zeit u.a. folgendermaßen:

„Gemeinsames Treffen im Mai bei Nettis zu einem ausgiebigen Brunch: Große Hoffnung mit gleichzeitig viel Angst, teilweise sehr starke Anspannung, oft sehr gereizt und ungerecht meiner Familie gegenüber. Massive Zukunftsängste – was kommt nach der Schule? Gibt es an einer neuen Schule oder am Arbeitsplatz verständnisvolle Personen, wie Edith oder unseren Schulleiter? Manchmal wollte ich, dass die Zeit stehen bleibt.“

Zukunftsfest, 16. 10. 2004: Nach all diesen emotional-realistischen Beiträgen von unserem Kreis hat sich bei mir eine große Blockade gelöst. Ich denke wieder angstfreier, zuversichtlicher, und muss schon sehr aufpassen, dass ich nicht anfangen zu spinnen. Pati, meine Cousine und ich waren am Freitag in der Kundtschule zu einem Gespräch. Es war ein beeindruckender Abend (sehr weltoffen, super menschlich, absolut offen). Pati wird am kommenden Freitag mal zu einer Schnupperstunde gehen. Ich erlebte in den letzten Tagen Pati unheimlich selbstbewusst, froh und ideenreich.“

Reaktion einer Freundin

Bereits während andere den „Fest-Raum“ aufräumen, vertieft sich Patricia in die Eintragungen ihres ausgelegten Gästebuches – und sie liest beglückt den Text einer Mitschülerin vor:

„Liebe Pati! Danke, dass du mich eingeladen hast, dass ich an deiner Zukunft teilnehmen darf. Ich freue mich, dass du meine Freundin bist. Ich hoffe, dass du deinen Beruf findest und viele andere Menschen glücklich machst. Viel Glück und viel Spaß für dich, und denke nächstes Mal wieder an mich. Deine Freundin Özlem.“

Das Potenzial Persönlicher Zukunftsplanung

Zusammenfassend erscheinen an der Persönlichen Zukunftsplanung vor allem die folgenden Aspekte tragfähig und zukunftssträchtig (vgl. Boban & Hinz 2004):

■ Persönliche Zukunftsplanung verfolgt eine konsequente Personenorientierung, unabhängig von institutionellen Gegebenheiten.

■ Persönliche Zukunftsplanung realisiert eine konsequente Kompetenzorientierung; hierbei werden problematische Anteile nicht tabuisiert, sie erhalten jedoch keinen dominierenden Stellenwert, sodass eine Problemsicht mit einer Dynamik der Abwärtsspirale vermieden und eine optimistische Perspektive eröffnet wird.

■ Persönliche Zukunftsplanung stellt einen dialogischen Ansatz dar, der radikalen Respekt gegenüber allen Beteiligten einnimmt.

■ Persönliche Zukunftsplanung nutzt informelle Umfeldler zugunsten der Person und ihrer Familie/ihrer Systems; vor allem Beiträge Gleichaltriger sind hier bedeutsam.

■ Persönliche Zukunftsplanung bietet eine systematisierte Hilfe zur Krisenbegleitung an.

■ Persönliche Zukunftsplanung er-

schließt neue Tätigkeits- und Wirkungsfelder.

■ Persönliche Zukunftsplanung verbindet konkrete Utopien („Nordstern“) und pragmatische Schritte in ihre Richtung.

■ Persönliche Zukunftsplanung stellt über den Unterstützterkreis ein langfristiges Unterstützungssystem bereit.

■ Persönliche Zukunftsplanung ermöglicht es Gemeinschaften, Mikrokosmen zu verändern und so die Teilhabe für alle zu verbessern.

Klaus Dörner sagte kürzlich bei einem Vortrag „Der Markt frisst das Soziale. Solidaritätsmanagement belebt das Soziale“. Indem Patricia Netti die Menschen um sich versammelt, gibt sie ihnen den Raum, sich von ihrer besten Seite zu zeigen und ihr Solidaritätspotenzial zu mobilisieren, gemeinsam also das Soziale zu beleben und einander als bedeutend zu erleben. Patricia Netti ist somit also – dank der Unterstützung durch ihre Eltern und andere – eine Solidaritätsmanagerin.

Literatur

Boban, Ines (2003): *Person-Centered Planning and Circle of Friends – Persönliche Zukunftsplanung und Unterstützterkreis*. In: Feuer, Georg (Hrsg.): *Integration heute – Perspektiven ihrer Weiterentwicklung in Theorie und Praxis*. Frankfurt am Main: Peter Lang, 285-296

Boban, Ines, Ehler, Jens & Ehler, Ulrike (2004): *Persönliche Zukunftsplanung in einem Unterstützterkreis – oder: „Wo keine Hoffnung ist, muss man sie erfinden!“ (Francisco Goya)*. In: Jerg, Jo (Hrsg.): *Mitten im Leben*. Stuttgart (im Druck)

Boban, Ines & Hinz, Andreas (1998): *Diagnostik für integrative Erziehung*. In: Eberwein, Hans & Knauer, Sabine (Hrsg.): *Handbuch Lernprozesse verstehen. Wege einer neuen (sonder-)pädagogischen Diagnostik*. Weinheim: Beltz, 151-164

Boban, Ines & Hinz, Andreas (1999): *Persönliche Zukunftskonferenzen. Unterstützung für individuelle Lebenswege. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft* 22, 4/5, 13-23 (auch im Internet bei bidok)

Boban, Ines & Hinz, Andreas (2004): *Persönliche Zukunftsplanung mit Unterstützterkreisen – ein Schlüsselement des Lebens mit Unterstützung*. In: *Verband Sonderpädagogik* (Hrsg.): *Grenzen überwinden – Erfahrungen austauschen*. Würzburg: Verband Sonderpäda-

gogik, 9-17
Bros-Spähn, Bernadette (2002): *Und was ist nach der Schule? LAG-Info der Landesarbeitsgemeinschaft, Gemeinsam Leben – gemeinsam Lernen Rheinland-Pfalz, März 2002, 51-55*

Doose, Stefan (1997): *Persönliche Zukunftsplanung im Übergang von der Schule in das Erwachsenenleben*. In: Wilken, Etta (Hrsg.): *Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*. Erlangen: Selbsthilfegruppe, 198-215

Falvey, Mary, Forest, Marsha, Pearpoint, Jack & Rosenberg, Richard L. (2000): *All my Life's a Circle. Using the Tools: Circles, MAPS & PATHS*. Toronto: Inclusion Press

Kluge, Mathias (2003): *Ideen und Visionen für Felix. Protokoll einer Persönlichen Zukunftskonferenz*. Bayerisches Integrations-Info 10, 4-7

Newton, Colin & Wilson, Derek (2003): *Creating Circles of friends. A peer support and inclusion Workbook*. Nottingham: Inclusive Solutions

O'Brien, John (2000): *A Guide to Personal Futures Planning*. In: O'Brien & O'Brien, 133-150

O'Brien, John & O'Brien, Connie Lyle (Eds.): *A little book about Person Centered Planning*. Toronto: Inclusion Press

O'Brien, John & Lovett, Herbert (2000): *Finding a Way toward everyday Lives. The Contribution of Person-centered Planning*.

O'Brien & O'Brien, 113-132

O'Brien, John & O'Brien, Connie Lyle (Eds.) (2002): *Implementing Person-Centered Planning. Voices of Experiences*. Toronto: Inclusion Press

O'Brien, John & Pearpoint, Jack (Eds.) (2002): *Person-Centered Planning with MAPS and PATH. A Workbook for Facilitators*. Toronto: Inclusion Press

Pearpoint, Jack, O'Brien, John & Forest, Marsha (2001): *PATH: Planning Alternative Tomorrows with Hope. A Workbook for Planning Possible Positive Futures*. Toronto: Inclusion Press

Abbildung 2, 3 und 4: O'Brien/Lovett, 2000
Abbildung 5 und 6: Falvey/Forest/Pearpoint/Rosenberg, 2000

Abbildung 7: O'Brien/Lovett, 2000

Abbildung 8: Pearpoint/O'Brien/Forest, 2001



Patricia Netti beim Schreiben der Einladungen

Jacob wird erwachsen – Gedanken einer Integrationsklasse

Birgit Weiss

Von der Integrationsklasse der IGS in Halle haben wir schon öfter in Leben mit Down-Syndrom gehört. Seit vielen Jahren ist Jakob, ein Junge mit Down-Syndrom, Schüler dieser Klasse. Nun haben sich Jakobs Klassenkameraden Gedanken gemacht über seine Zukunft, und so fast schon eine kleine Zukunftskonferenz gestaltet. Lehrerin Birgit Weiss schickte uns diesen Bericht.

Ein Projekt in diesem Schuljahr stand unter dem Titel „Erwachsen werden“.

Wir sind eine Integrationsklasse im 7. Jahrgang (19 Schüler) an der IGS Halle. Den 13- bis 15-jährigen Schülerinnen und Schülern gehen dabei viele Fragen durch den Kopf. Das waren Fragen zu Freundschaft, Liebe, Sexualität, Drogen, Strafmündigkeit, Kriminalität, Familie, Beruf.

Aber auch Überlegungen zur Chancengleichheit und Integration in der Gesellschaft spielten eine Rolle. Kein Wunder, wenn man unsere Klasse kennt und weiß, dass Jacob, ein Junge mit Down-Syndrom, zu unserer Klasse gehört. Schon häufig hat sich unsere Klasse mit ihm und über ihn Gedanken gemacht, z.B. bei Gesprächen in den Tutorienstunden, bei der Planung von Klassenunternehmungen oder der gemeinsamen Erstellung eines Förderplanes.

So wollten wir in unserer Projektwoche u.a. gemeinsam über Zukunftsträume und Zukunftsvorstellungen von Jacob sprechen. Jacob ist immer ein aufmerksamer Beobachter und Zuhörer, der sich aber nur selten in der Gruppe äußert, jedoch durch Mimik und Gestik klar zum Ausdruck bringt, was ihm gefällt und was nicht.

Christian Polster auf Besuch

Wir sahen uns dazu den Film „Mein Boss bin ich“ an und hatten gleichzeitig die Möglichkeit, den Hauptdarsteller Christian Polster als Gast bei uns zu begrüßen. Es entwickelte sich ein wunderbares Gespräch, bei dem er viele Fragen beantworten durfte. Es war für alle sehr

interessant, einen jungen Mann mit Down-Syndrom zu erleben, der voll im Leben steht und seine Talente zum Beruf machen konnte. Als Abschluss vermittelte uns Christian noch ein paar Eindrücke seines tänzerischen Könnens, das eine große Anziehungskraft auf Jacob ausübte, sodass er ihn spontan dubelte.

Jacob wird erwachsen! – Wie sieht sein Leben mit 30 aus?

Nach diesen Erlebnissen machten sich alle in Gruppenarbeit Gedanken über die Interessen und Stärken von Jacob und es entstand so eine tolle und umfangreiche Ideensammlung unter der Fragestellung: „Jacob wird erwachsen! – Wie sieht sein Leben mit 30 aus?“

Viele Schüler berücksichtigten sein großes Interesse an klassischer Musik und sein Talent, Klavier zu spielen. So sahen sie ihn als Pianisten, Klavierlehrer, Komponisten oder Dirigenten.

Manche meinten, dass er später Klavierkonzerte geben soll und damit auch viel Geld verdienen kann. Tänzer wurde auch als eine Möglichkeit in Betracht gezogen, denn er hat gemeinsam mit Christian vor der Klasse bewiesen, dass er Rhythmusgefühl, körperliche Beweglichkeit und eine beeindruckende Ausstrahlung besitzt.

Da Jacob auch schon oft Proben seines sängerischen Könnens unter Beweis gestellt hatte, stellten sich einige Mitschüler vor, dass er Opernsänger wird.

Doch auch seine Vorliebe für erlesene Speisen (Lieblingsgericht ist Lachsnudeln) wurde bei einigen erkannt. Sie meinten, er soll Koch, Testesser oder

Lebensmittelkontrolleur werden. Ein Schüler stellte sich Jacob als Vorkoster in einer königlichen Familie vor. Clown wäre auch eine Möglichkeit, weil er mit seinen Späßen und Grimassen viele zum Lachen bringt.

Mit seiner Vorliebe für Autos und der Kenntnis aller Automarken könnte Jacob auch Autohändler werden. Denkbar wäre auch ein Job an einem Computer, meinten vor allem einige Jungen, deren eigene Berufswünsche sicher auch in diese Richtung gehen.

Zwei Schüler meinten, Jacob soll einen Film über sich machen und so ein Künstler werden.

Als Hobbys stellten sich seine Mitschüler viele Möglichkeiten für ihn vor: Konzerte besuchen, Tanzen, Geige spielen, Opern besuchen, Malen, Kochen und Schwimmen.

Die meisten Schülerinnen und Schüler sind fest davon überzeugt, dass Jacob eine Freundin finden wird, die ihn unterstützt und mit der er reden kann, sodass beide sehr glücklich werden.

Viele haben sich Jacobs Arbeitstag konkret vorgestellt. Sein Tagesablauf wird mit einem gemeinsamen Frühstück mit der Familie, Frau und Kindern, beginnen. Dann geht er arbeiten, vielleicht zur Probe ins Opernhaus. Abends besucht er Konzerte oder geht anderen Hobbys nach. Danach bleibt Zeit für ein Gespräch mit seiner Frau.

Und nicht zu vergessen: Natürlich wohnt Jacob mit seiner Familie in einem eigenen Haus.

Marcella – als Gastschülerin nach Tirol

Bernard Roth

Können Teenager mit Down-Syndrom eigentlich als Austauschschüler ins Ausland? Aber ja doch. Marcella Roth hat sich getraut – sieben Wochen lang wohnte sie bei einer Gastfamilie in Österreich und ging dort zur Schule. Allerdings handelte es sich um ein Gastschulverhältnis und nicht um einen Schüleraustausch.

**Wir waren erfolgreich!
Wir wussten nicht, dass es unmöglich ist!**

Wir sind eine Familie mit drei Kindern im Alter von 20, 17 und 14 Jahren. Marcella, die 17-Jährige, ist eine junge Dame mit Down-Syndrom.

Vor etwa fünf Jahren entschloss sich unser ältester Sohn, zu einem Schüleraustausch nach Australien zu gehen. Dies war ein wichtiger Schritt für seine persönliche Entwicklung. Als er wieder zu Hause war, überlegten wir Eltern, warum dies eigentlich nicht auch für Menschen mit Handicaps möglich sein könnte. Natürlich wäre ein Austausch mit einem fremdsprachigen Land nicht angesagt, aber es gibt auch interessante deutschsprachige Länder. So weit die Idee, die uns Eltern nicht mehr losließ. Bei einem Gespräch im Kinderzentrum München sagte unsere Psychologin, der Gedanke sei neu, sie habe so etwas noch nicht gehört, warum aber eigentlich nicht. Im Herbst 2003 schrieben wir eine E-Mail an eine zufällig ausgewählte Schule im Bezirk Reutte in Tirol in Österreich. Reutte war uns bekannt als mutig und innovativ, was Integration und Inklusion von Menschen mit Handicaps betrifft.

Herr Astl, ein Beratungslehrer, war zuerst etwas zurückhaltend, jedoch nicht ablehnend. Es entstand die Idee, sich persönlich kennen zu lernen. Allerheiligen 2003 fand der erste Kontakt statt. Grundlegend fiel uns auf: Während in Deutschland jeder sagte: „Das hatten wir noch nie, das gibt Probleme!“, erlebten wir schon beim ersten Treffen in Reutte, und es sollte sich bei allen weiteren Treffen wiederholen, folgende Einstellung: „Das hatten wir noch

nie, das sollten wir einmal probieren!“ Einerseits waren wir ermutigt, andererseits wurde uns gesagt: „Austausch nein, Gastschulverhältnis ja.“ Die Begründung: „Man wird wohl keine Familie im Bezirk Reutte finden, die ihr Kind freiwillig nach Bayern schickt.“ (Mittlerweile können wir das gut verstehen). Eine Gastfamilie zu finden, müssten wir selbst in die Wege leiten, was die schulische Seite betrifft, gäbe es keine Probleme, das ließe sich organisieren.

Wie findet man eine Gastfamilie?

Zum Glück ist meine Frau in Tirol geboren und wenn man, so unsere Erfahrung, in Tirol geboren ist, hat man überall irgendjemanden, den man kennt oder mit dem man verwandt ist. Auch hier wieder: Wir helfen euch gerne, das schaffen wir. Über die örtliche Presse annoncierte unsere Tochter ihren Wunsch nach einer Gastfamilie. Sie schilderte ihren Wunsch, bei einer Familie in Reutte zu wohnen und einmal in einer ganz normalen Hauptschule zur Schule ge-

In Österreich ist es heutzutage eine Selbstverständlichkeit, dass Schüler/-innen mit und ohne Behinderung gemeinsam in die Schule gehen. Marcella gefiel das prima!

hen zu können und nicht in einer Schule zur individuellen geistigen Entwicklung. Nach Fasching 2004 erschien dieser Artikel in der lokalen Presse. Eine Woche gespanntes Warten, dann meldeten sich insgesamt vier Familien, von denen drei Familien geeignet erschienen.

Nach Pfingsten besuchten wir dann diese Familien gemeinsam mit unserer Tochter. Allen drei Familien hätten wir unsere Tochter anvertraut, letztlich entschieden wir uns für eine Familie mit vier Kindern. Auf die Frage, weshalb sich die Familie gemeldet habe, sagten uns die Eltern: „Wir haben beruflich mit Behinderung zu tun und reden oft in der Familie darüber. Jetzt wollen wir es einfach auch einmal erleben.“

Eine Austauschschülerin mit Down-Syndrom?

*Reaktion in Deutschland:
„Das hatten wir noch nie, das gibt Probleme!“*

*Reaktion in Österreich:
„Das hatten wir noch nie, das sollten wir einmal probieren!“*

Mittlerweile waren wir selbst sehr begeistert und optimistisch, dass unsere Idee Wirklichkeit werden könnte: Was uns faszinierte: Alle Menschen, sei es





die Familie, seien es die Lehrerinnen und Lehrer, seien es die anderen Helfer (z.B. von TAFIE in Reutte), alle traten uns mit einer Offenheit und mit einer Hilfsbereitschaft gegenüber, die wir zu Hause so nicht kennen. Unsere Wünsche und die Wünsche unserer Tochter wurden sehr ernst genommen. Was möglich war, wurde getan und immer wieder: „Wir freuen uns auf dieses neue Stück Weg!“ Überall war für uns spürbar, dass Integration und Inklusion gewünscht sind, auch wenn nicht alles perfekt ist.

Anders unsere Erfahrung in Deutschland. Dauernd wurden wir auf mögliche Schwierigkeiten und Probleme hingewiesen. Manche Bemerkung (von Eltern mit Kindern mit Handicaps) waren fast persönlich diffamierend. Wenn wir in Reutte über unsere Erfahrung berichteten, war man dort genauso verwundert wie wir über das Wohlwollen und die Unterstützung, die wir in Reutte so erleben durften.

Mit unserer Gastfamilie einigten wir uns gemeinsam mit unserer Tochter, dass der Aufenthalt nach den Sommerferien bis Allerheiligen dauern sollte (sieben Wochen). Während der Sommerferien besuchten wir die Gastfamilie noch einmal, um letzte Dinge zu klären. Dann, am 10. September 2004, fuhren wir zur Übergabe nach Reutte.

Aufnahme in die Regelschule – ein Zweizeiler genügt

Faszinierend war noch der bürokratische Aufwand, der nötig war, um or-

dentliche Schülerin in Reutte zu werden. Ein Zweizeiler, dass unsere Tochter bis 1. November bei einer Familie in Reutte lebt, genügte! Das war die Aufnahme.

„Austausch nein, Gast-schulverhältnis ja.“

Die Begründung: „Man wird wohl keine Familie im Bezirk Reutte finden, die ihr Kind freiwillig nach Bayern in eine Sonderschule schickt.“

Abschied – für die Eltern schwieriger als für Marcella

Natürlich fiel es uns nicht leicht, loszulassen, andererseits hatten wir bei allen Leuten aber das Gefühl, dass unsere Tochter und wir mit unserem Anliegen gut aufgehoben sind. Das Wegfahren von Reutte ohne unsere Tochter war nicht einfach. Ihr fiel es aber erstaunlich leicht im Gegensatz zu uns. Ruck, zuck verabschiedete sie sich und blieb bei der Familie. Natürlich saßen wir die erste Woche wie auf Kohlen. Wir wurden

aber positiv „enttäuscht“. Unserer Tochter gefiel es sowohl in der Schule wie in der Familie. Regelmäßiger Telefonkontakt, am Anfang zweimal pro Woche, gegen Ende nur noch einmal.

Ein positives Erlebnis für alle

Über die Gasteltern wurden wir bestens informiert und alles lief erstaunlich problemlos. Alle Beteiligten waren positiv von dem ganzen Projekt angetan, machten unterschiedlich wichtige Erfahrungen. Unsere Tochter wurde selbstständiger, wir als Eltern merkten, wo wir unserer Tochter ab und zu im Weg stehen und sie behindern, und wir erleben sehr deutlich, was es bedeutet, Menschen nicht mehr als behindert zu definieren, sondern als Menschen mit speziellen Bedürfnissen und Fähigkeiten.

Die sieben Wochen vergingen sehr schnell. Die letzte große Überraschung war dann, als wir unsere Tochter abholten. Wir fuhren freitags nach Reutte, alle vier Lehrerinnen und Lehrer nahmen sich Freitagabend Zeit, um uns kennen zu lernen, mit uns Abschied zu feiern. Für uns war dies vorläufig das letzte Mal, dass wir die Erfahrung machen durften, mit unserer Tochter ernst genommen zu werden. Unsere Tochter und die ganze Familie sind stolz, das Experiment gewagt zu haben und, wen wundert, einige Leute, die wir in Reutte als Lehrerinnen/Lehrer oder Eltern kennen gelernt haben, haben uns angeboten, wenn unsere Tochter wieder nach Reutte kommen wolle, stünden dort die Türen offen. Wir können nur allen, die uns in dieser Zeit in Reutte geholfen haben, ein ganz herzliches „Danke!“ sagen, weil sie uns Mut gemacht haben, Dinge zu wagen, die wir uns eigentlich nie zugetraut hätten: „Wir waren erfolgreich, wir wussten nicht, dass es unmöglich ist.“

PS: Übrigens, unsere Tochter war von Anfang an bei allen Entscheidungen eingebunden. Sie hat sehr gut verstanden, um was es ging und was dies für sie bedeutet. Nach sieben Wochen sagte sie: „Sieben Wochen waren vereinbart, jetzt will ich wieder heim!“



Außergewöhnlich

Autorin/Fotografin: Conny Rapp
Verlag: Edition Jakob von Hoddis
ISBN: 3-926200-89-8
Preis: 16,80 Euro

Hätte ich dieses Buch doch schon bei der Geburt unserer Tochter vor mittlerweile mehr als 15 Jahren in den Händen gehabt, ich glaube, mir wären viele Tränen, Selbstmitleid und Minderwertigkeitsgefühle erspart geblieben.

Die Autorin Conny Rapp, selbst Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom, hat aus den negativen Begleitumständen, die die Geburt ihrer Tochter mit sich brachte, das einzig Richtige gemacht: Sie hat das falsche Bild von den „armen“ Kindern, die unter dem Down-Syndrom leiden, ebenso zurecht gerückt wie auch die Vorstellung, dass die Mütter dieser Kinder bedauernswerte „Kreaturen“ seien. Herausgekommen ist ein wunderbarer Fotobildband.

Fünfzehn liebenswerte, neugierige, hübsche und selbstbewusste Kinder mit dem besonderen Chromosom extra und ihre Mütter (warum keine Väter?) werden darin vorgestellt. Zu jedem dieser als „außergewöhnlich“ titulierten Kinder gibt es eine kleine Geschichte, erzählt von deren Müttern.

Die Bilder strahlen allesamt eine ansteckende Fröhlichkeit aus, die nichts gemein hat mit den erschreckenden Darstellungen aus veralteten Büchern, aus denen ich nach der Geburt meiner Tochter die ersten Kenntnisse über Down-Syndrom bezog: Leerer Blick, offene Münder mit dicker Zunge und Topf-

haarschnitt illustrierten Aussagen, die nichts mit der Realität gemein haben. All jene, die heute noch solche falschen Vorstellungen haben oder die glauben, uns bedauern zu müssen, denen sollte man dieses Buch in die Hand drücken. Darin kann jeder erkennen, dass nicht wir um unserer Kinder willen bedauernswert sind, sondern diejenigen, die nicht erkennen können oder wollen, wie viele großartige menschliche Qualitäten gerade Kinder mit Down-Syndrom besitzen.

Das Buch ist keine Fachlektüre über Down-Syndrom, sondern spiegelt Alltagsgeschichten, mal fröhlich und heiter, mal nachdenklich aus dem ganz normalen Zusammenleben mit unseren außergewöhnlichen Kindern wider.

Sind wir doch ehrlich, bei all der Traurigkeit und all den Ängsten, die wir durch unsere Kinder erfahren haben, so überwiegen doch die ansteckende Fröhlichkeit und die Offenheit, mit der Kinder mit Down-Syndrom auf ihre Umwelt zugehen. Dies ist es, was kaum einer von uns missen möchte und was das Buch mit seinen wunderbaren Bildern und Geschichten auch hervorragend vermittelt. Mit einem Wort: Außergewöhnlich!

Claudia Dümmler

Wickel und andere Hausmittel

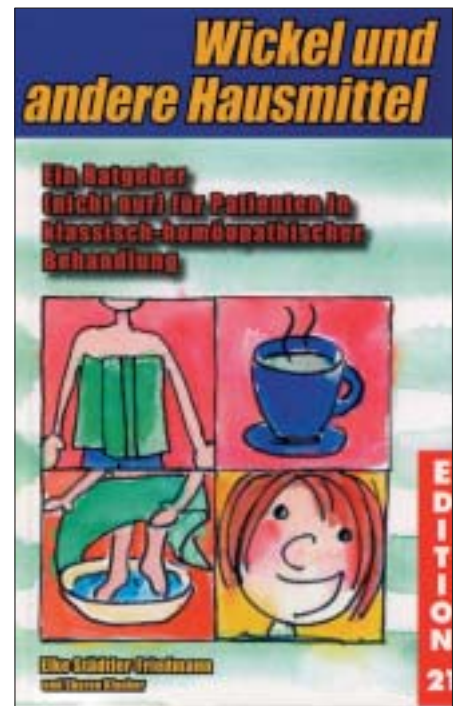
Ein Ratgeber (nicht nur) für Patienten in klassisch-homöopathischer Behandlung

Autorinnen: Elke Städtler-Friedmann und Sharon Klauber
Verlag: G&S Verlag, Edition 21
ISBN: 3-925698-24-8
Preis: 9,95 Euro

In dem Buch „Wickel und andere Hausmittel“ von der Heilpraktikerin Elke Städtler-Friedmann finden Sie einen treuen Begleiter für die Bewältigung alltäglicher Erkrankungen Ihres Kindes.

Es lädt ein, sich „alten Hausmitteln“ wieder vertrauensvoll zuzuwenden. Erinnern Sie sich noch an die verblüffenden Erfolge Ihrer Großmutter? Was hat sie noch gemacht bei Fieber, Ohrenschmerzen oder Durchfall? Welche Kräuter hat sie ausgewählt bei trockenem Husten und welche bei verschleimten Bronchien?

Hier finden Eltern gleich die passende Heilbehandlung. Die Anweisungen



Diesen neuen Ratgeber aus der beliebten Serie Edition 21 können Sie ab sofort beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen

für die Behandlungen für einfache, akute Beschwerden sind klar und detailliert geschildert.

Zutreffend werden auch die Themen vitalstoffreiche Ernährung, natürliche Kleidung sowie ausgewogene Lebensführung angesprochen.

Eigentlich gedacht als Stütze für große und kleine Patienten in homöopathischer Behandlung, halte ich diesen leicht verständlichen Ratgeber für die häusliche Pflege von Kindern mit Down-Syndrom für sehr geeignet.

Die Biographie unserer Kinder ist oft von wiederkehrenden Erkrankungen geprägt, denen häufig viel zu schnell mit starken Medikamenten begegnet wird. Und das, obwohl es viele wirkungsvolle, natürliche Alternativen gibt. Die Autorin möchte Ihnen Mut machen, Ihre Intuition und Ihren gesunden Menschenverstand zu verfeinern.

Der Gewinn aus der Anwendung sanfter Heilmethoden ist eine deutliche Stärkung des kindlichen Immunsystems, was sich folglich auf eine ungehinderte Gesamtentwicklung Ihres Kindes positiv auswirkt.

Michèle Diehl



Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder Die nichtlineare Didaktik nach Vygotskij

Autorin: Christel Manske
Verlag: Beltz Verlag, 2004
ISBN: 3-407-57211-5
Preis: 22,90 Euro

In ihrem Buch „Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder“ beschreibt Christel Manske, wie mit Hilfe der entwicklungsorientierten Lesedidaktik eine für die geistige Entwicklung notwendige Kommunikation ermöglicht werden kann. Für Kinder mit Trisomie 21, die aufgrund mangelnder Muskelpropriozeptoren oftmals große Schwierigkeiten haben, die Zungen- und Lippenbewegung zu steuern, kann mit Hilfe von Hand- und Schriftzeichen das fehlende funktionelle System „Lautsprache“ noch während der sensitiven Phase der Sprachentwicklung aufgebaut werden.

Anschaulich zeigt Christel Manske auf, wie die Kinder die Buchstaben in der gemeinsam geteilten Tätigkeit nicht als sinnlose Zeichen, sondern als Zeichen mit Sinn und Bedeutung lernen. Jedem Buchstaben liegen eine Handlung mit Gegenständen und eine sich daraus entwickelnde Gebärde zugrunde. Beispielsweise steht der Buchstabe M für das Bauchreiben nach einem leckeren Eis, „mmm“, oder A steht für das Mund-Aufmachen beim Arzt, „AAA“. Das Erlebte wird bezeichnet.

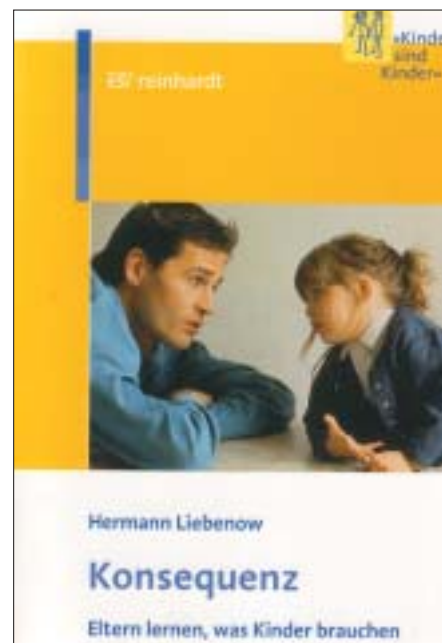
Durch die für die Gebärden notwendigen Handbewegungen (Bauchreiben, das Mund-Aufmachen mit dem Zeigefinger) erhält z.B. das Wort „Mama“ eine elementare Stütze für die Lautsprache. Einzelne Handbewegungen steuern die Lippen- und Zungenbewegungen, sodass die Schriftsprache als eine wichtige und hilfreiche Kompensationsmöglichkeit für verzögerte Sprachentwicklungen genutzt werden kann.

Außerdem zeichnet dieses Buch sich besonders dadurch aus, dass es dem Lesenden die wesentlichen Grundlagen der Bildungs- und Erziehungsarbeit ins Bewusstsein ruft. Christel Manske sensibilisiert die Lehrenden für die Entwicklungssituationen und Entwicklungsbedürfnisse der Kinder – dabei setzt sie voraus, dass immer von einer grundsätzlichen Lern- und Entwicklungsfähigkeit der Lernenden ausgegangen wird. Auf Grundlage fundierter Kenntnisse aus der sowjetischen Psychologie der Kulturhistorischen Schule vermittelt sie die Notwendigkeit pädagogischer Ideen, die die Vielfalt und Differenz menschlicher Individualität in den Vordergrund stellen. Genau diese pädagogischen Ideen können das Lernen aller ermöglichen.

Die Autorin

Dr. Christel Manske, bekannt auch unter dem Pseudonym Iris Mann, hat als Lehrerin und Psychologin jahrelang Erfahrungen mit benachteiligten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen gesammelt. Als Leiterin des Christel-Manske-Instituts für den Aufbau funktioneller Hirnsysteme in Hamburg arbeitet sie pädagogisch-therapeutisch mit Kindern und Heranwachsenden, die Entwicklungsstörungen, wie Trisomie 21, frühkindlicher Autismus, ADS u.a., aufweisen.

Inga Boege



Konsequenz Eltern lernen, was Kinder brauchen

Autor: Hermann Liebenow
Verlag: Reinhardt, 2004
ISBN: 3-497-01701-9
Preis: 12,90 Euro

In der Serie „Kinder sind Kinder“ im Reinhardt Verlag ist jetzt das Buch „Konsequenz“ erschienen.

Dass wir bei der Erziehung unserer Kinder konsequent sein sollen, wissen wir eigentlich alle. Dass dies jedoch in der Realität gar nicht so einfach umzusetzen ist, auch. Der erfahrene Erziehungsberater Hermann Liebenow zeigt uns, wie es geht.

„Wie kann ich meinen Kindern aufmerksam und gerecht begegnen, ständige Streitereien vermeiden und ihre Selbststeuerung stärken? Eltern brauchen dazu kein umfassendes Regeltraining. Ein humorvolles Verständnis der Entwicklungsphasen und einige Merksätze genügen meist: Denn erzieherische Konsequenz ist ein Umgangsstil, den man leicht üben und einführen kann. Liebenow zeigt, wie schon Babys Aufmerksamkeit entwickeln, Kleinkinder Weisungen beachten, wie Kindergarten- und Schulkinder Regeln lernen“ (aus dem Klappentext).

Ein empfehlenswertes, mit Humor geschriebenes Buch, das auch für die Erziehung von Kindern mit Down-Syndrom nützliche Tipps enthält.



Felizitas lernt fliegen

Autorin: Hortense Hottmann-Maier
Verlag: von Loeper Literaturverlag, 2004
ISBN: 3-86059-139-8
Preis: 19,90 Euro

Dieses Buch hat mich tief beeindruckt. Die genaue Schilderung von Felizitas' Verhalten durch ihre Mutter macht klar, wie unendlich schwer das Zusammenleben mit einem Kind mit Autismus, wie unbegreiflich und „nicht greifbar“ die Welt eines autistischen Kindes für seine Umgebung sein kann. So habe ich das noch kaum in einem anderen Buch gelesen. Was aber das Positive bei dieser Geschichte ist, es bleibt nicht bei einer Beschreibung über die vielen besonderen Verhaltensweisen des Kindes. Hortense Hottmann-Maier ist es gelungen, mit viel Geduld, Mut und Kreativität Felizitas aus ihrer Welt zu holen.

Wie sie das geschafft hat, wird in diesem Buch genau beschrieben. Wie Felizitas in Kleinstschritten gelernt hat, Materialien und Spielsachen überhaupt anzufassen, anzuschauen, damit zu arbeiten bis dahin, dass sie selbst damit sinnvoll spielen konnte. Wie Felizitas über viele Umwege lernte, fremde Personen zu akzeptieren, und irgendwann sogar mit diesen Personen sprach.

Was hat das aber mit Down-Syndrom zu tun? Der Grund, weshalb ich dieses Buch hier vorstelle, ist einmal weil wir wissen, dass es verschiedene Kinder gibt, bei denen zusätzlich zum

Down-Syndrom auch Autismus diagnostiziert wurde oder die autistische Züge zeigen. Für die Eltern dieser Kinder sind die Übungen, die Anregungen, die Ideen, mit denen die Autorin versucht, Felizitas aus ihrer Welt zu locken, bestimmt eine Hilfe.

Im Buch werden auch viele Übungen beschrieben, alle in kleinsten Schritten aufgeteilt, die man bestens bei der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom machen kann. Dabei geht es z.B. um das Kennenlernen von Farben, Formen, Gegenständen und Körperteilen, um essen, trinken und schlafen lernen, um erste Lese-, Schreib- oder Rechenübungen, um das Wahrnehmen mit allen Sinnen und vieles mehr.

Frau Hottmann-Maier hat die Erfahrungen beim täglichen Training von Felizitas aufgeschrieben, deshalb ist dieses Übungsbuch ein ganz lebendiges geworden und ein sehr bewegendes Buch obendrein, weil man mit Spannung und Freude teilnimmt an Felizitas' Entwicklung.



Mit den Händen singen

Autoren: Irene Leber, Jörg Spiegelhalter
Verlag: von Loeper Literaturverlag, 2004
ISBN: 3-86059-138-X
Preis: 16,90 Euro

Ein Liederbuch auch für alle „GuK-Kinder“

Eine nette Idee, dieses Gebärdenliederbuch. Und weil sowohl DGS-Gebärden wie Gebärden aus „Schau doch meine Hände an“ verwendet werden, ist es

auch passend für alle, die mit den GuK-Gebärden arbeiten. Denn die Darstellung der Gebärden auf den GuK-Karten stammen überwiegend aus dem Buch „Schau doch meine Hände an“.

Nur schade, dass das im Buch nicht erwähnt wird, denn jetzt klingelt bei uns dauernd das Telefon und fragen Eltern und Therapeuten an, ob man mit „GuK-Kindern“ (und davon muss es mittlerweile einige tausend in Deutschland geben, denn wir haben schon weit über 6000 GuK-Kästen in den letzten Jahren verschickt) dieses Buch auch benutzen kann? Ja, man kann!

Prof. Etta Wilken – sie hat das GuK-System entwickelt – hat in ihren GuK-Seminaren schon immer Beispiele gebracht, wie man die Gebärden auch in Liedern einsetzen kann. Das ist nichts Neues und bei vielen Liedern gehören die Gebärden schon immer dazu.

Hier aber haben wir nun eine schöne Sammlung mit vielen fröhlichen, meist bekannten Kinderliedern. Neben Noten und Text gibt es Fotos von Kindern, die zeigen, wie die Gebärden gemacht werden. Das Buch ist zweigeteilt, zuerst kommen 19 Lieder mit den DGS-Gebärden, danach die gleichen Lieder nochmals, jetzt mit den Gebärden aus „Schau mit meinen Händen an“.

Wenn man selbst schon ein fleißiger Gebärdenkünstler ist, und zusätzlich sowieso die Kinderlieder kennt, braucht man meiner Meinung nach kein Extra-Buch dazu, Lieder und Gebärden miteinander zu kombinieren. Dann singt man schon automatisch „mit den Händen“.

Aber um vielleicht andere Kinder im Kindergarten zu motivieren, mitzugebärden, um Omas und Opas auf den Geschmack zu bringen oder überall dort, wo Gebärden noch unbekannt sind, kann dieses Buch eine Hilfe und Anregung sein. „Denn“, so heißt es im Vorwort des Buches: „Beim Singen herrscht in der Regel eine gute Stimmung, die Gemeinsamkeit herstellt und motiviert. Hierbei können alle Bezugspersonen spielerisch Gebärden lernen.“

Dem Liederbuch beigelegt ist ein methodisch-didaktisches Begleitheft. Zwei Mini-Liederbücher mit Auszügen aus dem Liederbuch kann man ebenfalls bestellen.

Cora Halder



Jan und was er alles kann!

Mechtild Strake

Down-Syndrom, ein schwerer Herzfehler und große Sprachschwierigkeiten machen Jan zu schaffen. Sein Freiheitsdrang hielt die Familie und seine ganze Umgebung jahrelang auf Trab. Seine Freude am Bücher-Zerreißen brachte seine bücherbegeisterten Eltern schier zur Verzweiflung und trotzdem ... Heute kommuniziert Jan mit jedermann, geht allein auf Entdeckungstour und ... kommt wieder, ist ein gern gesehener Stammkunde in der Bibliothek und in den Buchgeschäften am Ort. Geheimrezept? Konsequenz, Struktur, Regeln, aber vor allem Integration und eine positive Erwartungshaltung.

Als Jan geboren wurde, sah für ihn die Zukunft nicht rosig aus! Sein inoperabler schwerer Herzfehler ließ wenig Hoffnung auf eine lange Lebenszeit. Doch Jan wollte leben und er lebt bis heute ausgesprochen gern! Von Anfang an wurde er von uns überall hin mitgenommen: Mitten ins Leben hinein!

Nun ist er schon zwanzig Jahre alt, ein lebensfroher und kontaktfreudiger junger Mann, der mit dem Down-Syndrom ganz gut auskommt.

Down-Syndrom ist störend

Jan weiß, dass er das Down-Syndrom hat. Wobei es ihn manchmal enorm stört, dass das Down-Syndrom und der Herzfehler seine Möglichkeiten und die Erfüllung seiner Wünsche stark einschränken.

So würde er gern Fußball spielen oder mit Leuten ausgiebige Gespräche führen. Wegen seiner Atemnot kann er das eine nicht, das andere wegen seiner ausgeprägten Sprachschwierigkeiten nicht. Doch so schnell lässt er sich nicht entmutigen!

Dann stellt er sich halt in einer Spielpause vor das Tor und schießt treffsicher ein Tor nach dem anderen (seine gute Treffsicherheit wird ihm immer wieder bestätigt).

Kontaktfreudig trotz Sprachschwierigkeiten

Seine Sprachfreude verlor er glücklicherweise bisher auch nicht. Im Moment spricht er in jedem Supermarkt Leute an mit der Frage: „Kennen wir uns nicht?“ Worauf die meisten Kunden sehr freundlich reagieren und schon ist er mitten im Gespräch. Wenn er gar nicht verstanden wird, holt er mich und ich muss dann „dolmetschen“.

Das geschieht selten, denn er weiß sich zu helfen. Hängt er in seinem Sprachfluss fest, sucht er nach alternativen Wörtern. Er geht auf die Menschen in seiner Umgebung zu, weiß ihnen aus Filmen zu berichten oder erfindet für sie Geschichten. Langweilig wird es mit ihm nicht!

Wenn du eine Show abziehst, kannst du nicht mit!

Sein Bruder Ralf findet ihn „cool“. Beide mögen sich.

Jan ist ein Kino-Fan und wird von seinem Bruder und dessen Clique ganz selbstverständlich ins Kino mitgenommen. Natürlich gibt es auch Beschwerden über ungebührliches Verhalten. Denn Jan zieht manchmal eine „Show“ ab. Er weiß genau, wie er seinen Bruder in der Öffentlichkeit ärgern kann. Ein „Machtmittel“ für Jan, das er gerne aus-

spielt, wovon die Eltern ebenso leidvoll berichten können. Doch regeln die Jungens das dann unter sich: „Lass das, so benehmen wir uns auch nicht! Sonst kannst du nicht mit uns mitkommen.“ Ein schneller Lernprozess für Jan.

Häufig verzweifelt

Was in seiner Kindheit so schwierig erschien, hat sich mit zunehmendem Alter und durch die damit verbundene Lebenserfahrung verändert. Bei manchen seiner Verhaltensweisen wollte ich früher schier verzweifeln und an eine Weiterentwicklung oder an ein „Besserwerden“ konnte ich damals nicht so recht glauben. Es war ein ständiges Begleiten, ein Einwirken mit begrenzten Möglichkeiten. Ein langwieriger Lernprozess, der weiterhin anhält.

Was kann er wirklich lernen? Wo spielt er seine Behinderung aus? Wo sind seine Grenzen? Ein tägliches Ausloten.

Es gab Zeiten, in denen ich als Mutter ständig gefordert, müde, erschöpft und ratlos war. Diese Erfahrungen machte ich mit seinem Bruder Ralf durchaus auch, aber doch war es bei Jan anders.

So waren der Bruder und die Kinder der Freunde ein gutes Korrektiv, das aufforderte, nicht alles unter dem Blick-

winkel der „Behinderung“ zu sehen, sondern zu fragen: Was ist menschlich? Was ist und wie läuft Entwicklung, Denken, Handeln und Leben bei allen Menschen ab, mit und ohne Behinderung?

Es gab und gibt vieles, was gemeinsam getan, erlebt werden konnte. Wir, die Eltern, wir wollten keine Trennung, wir wollten ein gemeinsames Leben!

Jan ist weg! Wo ist Jan?

Es gab – und gibt auch heute noch Probleme mit Jan. Eine besondere Schwierigkeit war seine Umtriebigkeit. Durch einen umfassenden Herzfehler konnte er nicht schnell laufen, er geriet bald in Atemnot, doch sein beharrlicher, gleichmäßiger Schritt – ohne anzuhalten – verhalf ihm stets zu einem großen Abstand zu den Suchenden.

Wir wohnten in einem kleinen Dorf mit mehreren großen Gehöften, die offene Zugänge zu den Häusern, Schweine- und Kuhställen hatten. An computergesteuerte Futtermischanlagen kam man gut dran, die Scheunen mit Werk- und Fahrzeugen besaßen eine große Anziehungskraft. Zwischen den Höfen lagen Weiden mit Pferden, große Felder, kleine Baumbestände, eine große, sehr schnell befahrene Straße, kleine Straßen, viele Feldwege und ab und zu ein kleiner Teich.

Sobald Jan die Möglichkeit hatte, aus der Wohnung, aus dem Garten zu entweichen, tat er das sehr schnell. Ich konnte mich umdrehen und schon war er weg. Verstecke waren überall zu finden. In den Raps- und Kornfeldern oder in den vielen Büschen. Er ging dann querfeldein, über Felder, Wiesen, Wege entlang. Oder auch in Richtung Stadt.

Einsperren oder laufen lassen?

Wohlmeinende Nachbarn und Freunde gaben den guten Rat, ihn einzusperren, doch auf diese Art und Weise, so war uns Eltern klar, würde Jan nie lernen, sich sicher im Dorf zu bewegen und wieder zurückzukehren.

Er durfte ins Dorf! Trotz unserer Furcht und der vorhandenen Gefahren. Wir gingen erst viele Male gemeinsam die Hin- und Rückwege ab, später mussten dann Absprachen, auch über richtige Verhaltensweisen, ausreichen.

Ebenso sprachen wir im Beisein von Jan mit den Nachbarn über Jans Verhaltensweisen und ganz wichtig: die beiderseitigen emotionalen Grenzen.

Oft haben wir Jan gemeinsam gesucht. Und das Suchen hat sich gelohnt! Es war für alle ein Lernprozess und es wurde von allen Seiten Geduld benötigt.

Aus der Rückschau betrachtet können wir heute sagen: In der Nachbarschaft entwickelte sich damals ein angemessenes, kein übertriebenes Ver-

ständnis für Jan und damit auch für andere behinderte Menschen. Es gab tatkräftige Unterstützung. Ein ganz natürliches Selbstverständnis entstand im Umgang mit Jan.

Wir wissen dieses Verständnis sehr zu schätzen!



Heute geht Jan schon mal alleine los und kann sich ganz gut orientieren. Er kehrt auch meistens alleine zurück!

Er geht in den Supermarkt und beim Bäcker einkaufen, leiht sich seine Videos selbstständig aus und fährt mit uns nach Bremen, ohne „einfach abzuhaufen“. Natürlich drängt es ihn doch noch ab und zu hinaus, dann steht er auf dem Feldweg und erzählt sich etwas gegen den Wind oder er beobachtet mit dem Fernglas Tiere. Seine „Weglauf-Wünsche“ meldet er jetzt meistens an.



Nicht aufgeben! Den Umgang mit Büchern kann man lernen

Eine weitere Schwierigkeit war Jans „Freude“, Bücher zu zerreißen. Er schaute sich die Bilder in den Büchern gerne an, doch das Zerreißen machte ebenso Spaß. Vielleicht weckte es Erinnerungen an das raschelnde Weihnachtspapier oder war es einfach ein unbezwingbarer Drang? Kein Buch war vor ihm sicher. Auch kein Plastik-Buch!

Wir sind Besitzer vieler schöner alter und neuer Bücher. Bücher gehören zu unserem Leben.

Immer wieder haben wir Jan diese zum Anschauen gegeben. Immer wieder erfasste ihn die Lust, Blätter herauszureißen. Auch dicke Pappbilderbücher mussten daran glauben.

Alles wurde dann immer wieder fein säuberlich geklebt und ihm trotz allem wieder in die Hand gegeben.

Und wir nahmen Jan, trotz seiner Vorliebe, Bücher zu zerreißen, mit in die Leihbücherei und in die Buchhandlungen. Dort gab es viel zu sehen und ab und zu durfte er ein eigenes Buch kaufen. Dazu kamen Vorlesestunden und gemeinsames Bücher-Anschauen vor dem Schlafengehen. Langsam, ohne

Druck, lernte er, mit den Büchern umzugehen.

Nun hat er selber eine große Auswahl davon. Und sie bleiben heil!

Jeden Freitag, wenn wir seinen Bruder zum Klavierspielen nach Bremen bringen, führt uns der Weg, auf Jans ganz persönlichen Wunsch hin, in die dortige Buchhandlung. Er fragt dort gezielt nach seinen speziellen Buchwünschen. Die Buchhändler/-innen sind sehr zuvorkommend und beraten ihn ausgesprochen freundlich.

Aber Jan verhält sich ja auch ausgesprochen höflich. Manchmal will er nur Bücher anschauen. Dann zieht er sich auf die Lesebank oder an den Lesetisch zurück und schaut in Ruhe die herausgesuchten Bücher an. Am liebsten würde er ständig welche kaufen. Dazu reicht das Taschengeld nicht. Es fällt ihm schwer, das einzusehen, doch das ist ein anderes Problem, was nicht behinderte Menschen übrigens auch haben.

Jan hat viel gelernt

Zu Jans weiteren Lieblingsbeschäftigungen gehören Motorradfahren mit seinem Vater und – trotz seiner Sprachschwierigkeiten – Theaterspielen.



Und sogar den gefürchteten Friseurtermin übersteht er mit einem guten Buch!

Es gäbe noch viel zu berichten, so auch, dass er, zum Erstaunen seiner nicht behinderten Mitschüler und Freunde, schwierige Spiele mit dem Super-Nintendo und der Playstation spielen kann.

Jan hat in seinem Leben viele Fortschritte gemacht. Doch gibt es Grenzen und viele Schwierigkeiten, die den Umgang mit ihm nicht leicht machen.

So geht er bis heute äußerst ungern zum Friseur. Da kann er dann schon mal heulen wie ein Kleinkind. Allerdings mit der Lautstärke eines zwanzigjährigen jungen Mannes. Ablenkungsversuche helfen über diese Schwäche hinweg. Und unser Friseur arbeitet sehr schnell mit seiner Schere. Hinterher sind beide sehr glücklich und zufrieden.

Jan lebt den Augenblick stets sehr intensiv. Ist er glücklich, sagt und zeigt er das sehr konkret. Fühlt er sich nicht gut, wird auch das umgehend deutlich gemacht. Warten und Geduld zeigen sind nicht seine größte Stärke, zum Leidwesen seiner Mutter.

Doch auch das ist ein Lernprozess. Lernen hört eben nie auf!

Ich bin überzeugt, dass Jan nur durch handelndes Lernen so viele Fortschritte machen konnte. Er durfte, konnte und musste vieles in sinnvollen Lebenszusammenhängen ausprobieren. Und wir hatten immer den Glauben, dass er vieles schaffen würde.

Die Phase des Bücher-Zerreißens ist längst vorbei. Heute ist Jan ein ausgesprochener Bücherfan.

Er geht gerne in Buchläden und Bibliotheken und kann stundenlang Bücher anschauen.



„Das klingt immer alles so easy ... und ist es dann doch nicht.“

Karin Seidl

Im Mai 2000 berichtete Leben mit Down-Syndrom über die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismus – die erste Veröffentlichung zu diesem Thema in deutscher Sprache. Vielen Eltern sind damals „die Schuppen von den Augen gefallen“. Plötzlich hatten sie eine Erklärung für die ganz andere Entwicklung ihres Kindes.

Auch Karin Seidl wusste sofort: Genau so ist mein Sohn Wolfgang. Diese Geschichte handelt von Wolfgang, einem herzerfrischenden Kerlchen mit Down-Syndrom und Autismus. Trotz unendlich viel Stress mit ihrem Sohn kann Karin Seidl noch schmunzeln und hat ihren Humor nicht verloren, denn der „Woffi“ ist eben auch zum Knuddeln!

Wolfgang wurde am 8. März 1996 geboren. Er ist unser zweites Kind. Er hat einen elf- und einen fünfjährigen Bruder. Als Wolfgang auf die Welt kam, war alles in bester Ordnung. Er war zwar zwei Wochen vor dem Termin geboren, aber normal groß und normal schwer und saugte auch gleich kräftig beim ersten Anlegen. Auch der Arzt stellte noch nichts fest. Mir ist die nächsten Tage nur aufgefallen, dass er fürchterlich viel geschlafen hat und auch keinen Hunger zeigte. Am Freitag ist er geboren und am Sonntag hatte er immer noch nicht sehr viel getrunken, da habe ich dann angefangen, Milch abzupumpen.

Ich nehme Ihren Sohn schnell mit!

Am Montagnachmittag kam dann für uns das böse Erwachen. Mein Mann war gerade mit meinem damals dreijährigen Dominik zu Besuch, als eine Schwester ins Zimmer kam und sagte: „Ich nehme den Wolfgang schnell mit, der Kinderarzt ist jetzt da!“

Das fand ich dann doch komisch, weil ja in der Früh die U2 war und da wurde Wolfgang ja auch schon untersucht. Also sagte ich, dass ich mitgehe. Im Untersuchungszimmer sagte mir dann der Arzt, dass bei Wolfgang der Verdacht auf Down-Syndrom bestünde, dass er ihm jetzt Blut abnehme zur Chromosomenuntersuchung und dass er einen Termin für uns in der Kinder-

kardiologie in Traunstein ausmachen würde, da er beim Abhören des Herzens Nebengeräusche feststellen könne. Auch sagte er, dass er Wolfgang ins Kinderkrankenhaus verlegen lassen müsste, wenn er bis Dienstagmorgen noch nichts getrunken hätte, Wolfgang müsse dann sondiert werden. Und dann schaute er mich an, wir kannten uns schon von meinem ersten Sohn, und sagte: „Frau Seidl, ich weiß, Sie und Ihr Sohn schaffen das ohne Sonde und dürfen übermorgen heim.“

Erst einmal habe ich meinen Mann geholt, wortlos, ich war wie erschlagen. Ich habe dann mit Dominik im Gang gesessen und geweint, mein Mann war bei Wolfgang und hat sich mit dem Arzt unterhalten. Später waren wir dann alle noch zusammengesessen.

Gute Nachrichten: kein „Herzkind“, aber ein „Stillkind“

Dank der lieben Schwestern, einer lieben Hebamme und mit viel Geduld haben wir es mit gemeinsamen Kräften geschafft, dass Wolfgang in der Nacht ca. 40 Gramm zu sich genommen hat, es war ein Ewigkeitswerk ... aber wir durften dann Mittwoch heim. Am Freitag hatten wir den Termin beim Kardiologen. Wenigstens war diese Untersuchung nicht ganz negativ. Wolfgang hatte einen kleinen VSD und eine ASD2, nichts weiter Beunruhigendes. Der VSD ist zugewachsen, der ASD2 ist so klein,

dass man ihn im Alltag getrost vergessen kann, wir gehen mittlerweile nur noch alle zwei Jahre zur Untersuchung.

An diesem Freitag, Wolfgang war gerade eine Woche alt, wurde er zum voll gestillten Kind, ohne Abpumpen und Flasche, ich wusste, dass ich genug Milch hatte, und die Flaschenauskochelei hat mich da schon so genervt, ich wollte einfach ein Stillkind und das hatte ich dann auch! Sehr zum Erstaunen von meinem Arzt und der Hebamme, weil Wolfgang doch eher sehr müde und saugfaul war. Eine Mahlzeit hat ewig gedauert, ich war eigentlich nur am Stillen, stundenlang. Dominik hat die Zeit sehr genossen, wenn ich Wolfgang stillte, durfte er an meiner freien Seite sitzen und ich habe ihm vorgelesen.

Analstenose und eine neuronale intestinale Dysplasie

Ich habe Wolfgang ein halbes Jahr gestillt, als ich dann mit Beikost anfangen wollte, stellte ich fest, dass sein Stuhlgang ausschaute wie Elektrokabel, der After ging einfach nicht weiter auf und Wolfgang musste sich fürchterlich anstrengen, überhaupt etwas herauszubekommen. Von außen war sein After ganz normal, aber so in zwei Zentimeter Höhe wurde eine Analstenose festgestellt. Wolfgang wurde mit sieben Monaten im Schwabinger Kinderkrankenhaus in München mit gutem Erfolg operiert, in der Zeit stillte ich ihn immer



noch voll. Ein paar Tage lang hatte er dann keine Probleme mehr mit dem Stuhlgang, aber dann kam wieder nichts mehr. Daraufhin wurden ihm Biopsien aus dem Dickdarm entnommen, bei denen festgestellt wurde, dass er eine neuronale intestinale Dysplasie Typ B, kurz NID, hat. Im Klartext heißt das, dass der Stuhlgang im Darm nicht so gut weitergeleitet wird.

Für uns begann eine lange Zeit mit Einläufen und Abführmitteln, dumm war und ist noch, dass Wolfgang sich darauf spezialisiert hat, den Stuhl einfach zu verdrücken, d.h., er hat bis heute ganz selten ohne irgendwelche Nachhilfe Stuhl in der Windel. Seit drei Jahren nimmt er zwar keine Abführmittel mehr, aber ich muss ihn fast täglich ausräumen.

Gestillt habe ich ihn dann insgesamt 15 Monate, davon zwölf Monate voll. Er hat einfach andere Nahrung nicht akzeptiert, irgendwann haben wir es doch geschafft. Mittlerweile kaut er alles außer Fleisch, ich muss ihn aber immer noch füttern.

Viel Förderung, aber Wolfgang ist uninteressiert

Wolfgang entwickelte sich als Baby in den ersten paar Monaten ganz gut, aber mit der Zeit hinkte er seinen Altersgenossen ganz schön hinterher. Mit zwei Jahren konnte er sitzen und mit vier einhalb hat er laufen gelernt. Auffällig war immer, dass er Spielangebote selten akzeptierte und auch keinen Blickkontakt mit uns suchte. Auch seiner Umwelt

gegenüber zeigte er sich sehr uninteressiert, obwohl er gut hört und auch gut sieht (mit Brille, die er seit seinem siebten Lebensmonat hat).

Bis zur Einschulung war Wolfgang in der Frühförderung, wir gehen auch heute noch zum Reiten, er hatte Krankengymnastik verschiedener Art (Bobath, Vojta, Osteopathie, Castillo Moralis, Spiraldynamik).

Was habe ich alles ausprobiert, sämtliche Lern- und Förderprogramme habe ich mir angeschaut und mit Wolfgang probiert, aber er war und ist bei solchen Sachen unnahbar. Oft war und bin ich frustriert, wenn ich sehe, was andere Kinder (mit Down-Syndrom) so zu Wege bringen und sich beibringen lassen.

Noch eine Diagnose: Autismus

Wolfgang ist jetzt acht Jahre alt und spricht noch kein Wort, ich weiß auch nicht, ob er das jemals tun wird. Vor vier Jahren sagte uns dann eine Kinderpsychologin, dass Wolfgang eindeutig autistische Züge hat, und als ich dann den Artikel über Down-Syndrom und Autismus in *Leben mit Down-Syndrom* vom Mai 2000 gelesen habe, war es so, als würde ich einen Artikel lesen, der genau meinen Sohn beschreibt oder der über meinen Sohn und seine Verhaltensweisen geschrieben wurde.

Eine schöne Zeit im Kindergarten

Mit vier Jahren habe ich Wolfgang bei uns am Ort in den Regelkindergarten getan, er konnte da noch nicht laufen. Er

fühlte sich dort sehr wohl und alle Kinder mochten Wolfgang. Ich glaube auch, die Kinder waren es, die ihn so lange an zwei Händen durch den Kindergarten schleiften, bis er selber mit sichtlichem Stolz zu laufen anfang.

Das letzte Kindergartenjahr wurde Wolfgang von einem Zivi in den Kindergarten begleitet, zur Entlastung des Personals, weil er schon ganz schön stressig war; nichts ist vor ihm sicher, alles, was er irgendwie erwischt, muss auf den Boden oder in den Mund. Den Job teilten sich ein Mädels im sozialen Jahr und ein Zivi. Es war eine tolle Zeit, Wolfgang hat seine Kindergartenzeit genossen und die Zusammenarbeit mit unserem Kindergarten war super.

Wolfgang redet ja kein Wort und lässt sich auch nichts sagen oder erklären, da war's dann schon manchmal schwierig. Immerhin haben wir es geschafft, dass er auf „Nein!“ doch immer öfter passend reagiert ... Er liebt Wasser, und keine Gießkanne, Zimmerbrunnen oder Pfütze entgeht seiner sonst oft nicht sichtbaren Aufmerksamkeit.

Integration in eine Regelschule? Undenkbar!

Seit September 2002 geht er jetzt in die Schule, ins Heilpädagogische Zentrum nach Rosenheim. Auch dort fühlt er sich augenscheinlich wohl und ich glaube, ich muss diese Entscheidung, diese Schulwahl nicht bereuen. Als Wolfgang klein war, war ich ganz besessen von dem absoluten Integrationsgedanken, bis zum Schuleintritt hat es ja auch geklappt, wenigstens vordergründig. Ich fand es auch gut für die anderen Kinder, einfach die Erfahrung zu machen, dass es Menschen gibt, die sich so gar nicht altersgemäß entwickeln, sich an fast keine Regeln halten, aber trotzdem im täglichen Umgang angenehm sind. Unsere Kindergartenkinder machten die Erfahrung für das Leben, ganz klar.

Ich könnte mir aber andersrum meinen Wolfgang nicht in einer Regelschule vorstellen. Was tut ein Kind wie Wolfgang in einer Einrichtung, in der hauptsächlich Kulturtechniken erlernt werden? Er ist mit seinen acht Jahren ungefähr auf dem Stand von einem zehn Monate alten Kind, manchmal drüber, manchmal drunter. Wenn ich mir jetzt vorstelle, er würde bei uns in die Grundschule gehen, dann muss ich laut lachen, das würde dann ungefähr so aus-

sehen: Der Lehrer müsste wohl ziemlich laut sein, dass ihn die Schüler verstehen, er müsste permanent entweder Wolfgangs Klopferei, Gebrumm oder Zähneknirscherei übertönen. Außerdem wären alle Schüler damit beschäftigt, ihr Zeug festzuhalten, damit Wolfgang es nicht runterschmeißt. Sitzen bleiben tut er nämlich nur am Esstisch und auch bloß dann, wenn es etwas zu essen gibt. Ansonsten räumt er alles ab, was es zum Abräumen gibt.

Dauerstress

Deswegen gibt es nicht viele Leute, die mir den Wolfgang mal für ein paar Stunden nehmen, weil auch eine an sich kindersichere Wohnung ist noch lange nicht „wolfgangssicher“.

Nach wie vor bin ich schon neidisch auf andere Kinder mit Down-Syndrom, die sich in meinen Augen eigentlich fast normal entwickeln, sich mitteilen können, kindgerecht spielen (Lego bauen, Sand spielen etc.), einfach genial. Wenn ich mit Wolfgang vor die Türe gehe, kann ich ihn nicht aus den Augen lassen, weil er eben nach wie vor alles in den Mund steckt, was hergeht, Wasser förmlich riecht und lauter solche Sachen.

Es ist mit Wolfgang weitaus stressiger, als es hier klingt! Vielleicht versuchen Sie sich vorzustellen, wie das aussieht, wenn wir mit unserer Familie zum Wirt gehen?

Erst einmal wird alle Tischdekoration

in Sicherheit gebracht, Getränke werden alle auf einen Platz gestellt, der für Wolfgang schwer erreichbar ist (er hat fürchterlich lange Arme, wenn es sein muss). Wird Suppe gegessen, sitzt Wolfgang auf meinem Schoß, ich halte seine beiden Arme über Kreuz vor ihm mit einer Hand fest, mit der anderen wird er gefüttert, lass ich ihn bloß einen Moment los oder er schafft es, sich meinem Festhaltgriff zu entziehen, liegt die Suppe auf dem Boden oder er badet darin ... mit beiden Händen und am besten mit Kopfwäsche. Wird dann das Essen serviert, muss mir wer anders alles klein schneiden, weil eine andere große Leidenschaft meines Sohnes ist es, Teller zu drehen, wie die Akrobaten im Zirkus, ich kann Ihnen versichern, er beherrscht diese Kunst perfekt, nur haben beladene Teller den Nachteil, dass sie nach Wolfgangs Attacke leer sind ...

Mit Messer und Gabel, geschweige denn mit Löffel pflegt Wolfgang noch nicht zu essen, er steht so mehr auf Fingerfood, einzeln gereicht. Das klappt daheim auch ganz gut, aber halt nicht woanders.

Manchmal stresst mich das alles gnadenlos, wenn ich davon erzähle, muss ich schmunzeln und ich glaube, das ist gut so. Wenn wir irgendwo eingeladen sind, scannen mein Mann und ich erst einmal das Umfeld ab und schaffen Ordnung. Alles Gefährliche und Zerbrechliche wird nach oben gestellt, etc. Gehen wir dann wieder heim, sind un-

sere Gastgeber oft gut beschäftigt, ihre Wohnung wieder in den gewohnten Zustand zu bringen. Die meisten besuchen uns dann lieber bei uns zu Hause, wenn wir uns sehen wollen, das ist wesentlich unstressiger, für alle.

Er ist nun halt mal so, wie er ist

Alles in allem sind wir sehr zufrieden mit Wolfgang. Im Laufe der Jahre schaffen wir es ganz gut, Abstand zu nehmen von unserer Erwartungshaltung, die Wolfgangs Entwicklung angeht. Er ist nun halt mal so, wie er ist. Wir versuchen einfach eine Umgebung zu schaffen, in der Wolfgang und wir uns wohl fühlen, und das klappt ganz gut. Mittlerweile ist auch das mein Hauptziel, nicht mehr Wolfgang so viel nur geht beizubringen, weil er sich ja sowieso nur das beibringen lässt, für das er von sich aus Interesse entwickelt. Wir werden auch bestimmt nicht aufhören, uns sämtliche Lernprogramme anzuschauen, zu suchen und zu probieren, weil Chancen verstreichen lassen wollen wir auch nicht. Im Internet bin ich viel auf der Suche nach Neuigkeiten über die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismus, außerdem haben wir uns für die Studie von Barbara Jeltsch-Schudel in der Schweiz angemeldet.

Ein paar Kostproben zum Schluss

Nochmals eine kurze Beschreibung meines Sohnes, ungeordnet:

Er sitzt oft am Boden, wippt mit dem Oberkörper vor und zurück und schlenkert dabei mit den Armen in die entgegengesetzte Richtung, wobei er die Hände in einem atemberaubenden Tempo dreht.

Noch öfter dreht er Sachen, Teller, Bälle, alles was rund oder oval ist, auch Büchsen, Papierkörbe, Gläser, alles, was er erreicht. Dadurch dass er doch in die Höhe wächst, gestaltet sich der häusliche Alltag immer schwerer, ich unterstelle Wolfgang dabei eine nicht unwesentliche Durchtriebenheit, er reagiert zwar auf das Nein, aber passt man einen Moment nicht auf und er hat schon was im Sinn (zu drehen oder abzuräumen), dann führt er das gnadenlos, oft mit einem zufriedenen Grinsen im Gesicht, durch.

Oft streicht er durch die Wohnung, ständig auf der Suche nach zu klopfenden, zu drehenden oder runter zu schmeißenden Sachen.



Zwillinge Ben und Leo

Birgit Martini-Rottländer

Gut reagiert er auf Rhythmus und Musik, er liebt es zu trommeln, imitiert dabei manchmal (Zufall?) den von mir vorgegebenen Trommeltakt, Gitarrespielen ist auch interessant, entweder sitzt er still und konzentriert da und beobachtet mein Spiel, oder er probiert es selbst, zupft an den Saiten und erspürt dann aber meist die Schwingung mit dem Mund.

Bilderbücher anzuschauen ist mit ihm nicht möglich, er zeigt keinerlei Interesse.

Manchmal klappt es ganz gut, mit ihm Ball zu spielen, wenn man ihm einen Ball hinrollt, versucht er (und schafft es auch), ihn zurückzurollen, so können auch seine Brüder mal mit ihm spielen.

Er kann sehr verkuschelt sein, wir werden richtig fest umarmt von ihm (wenn man ihn auf dem Arm hat), anstreben tut er aber nur seinen Vater. Unterscheiden von fremden Leuten kann er uns auch, aber oft fällt ihm der Irrtum erst auf, wenn die anderen ihn auf den Arm genommen haben.

Durch Ansprache ihn dazu zu bringen, einen anzuschauen, ist ganz selten oder gar nicht möglich.

Eine besondere Beziehung hat er zu meiner Mutter, sie ist die Einzige in unserer Verwandtschaft, die es richtig gut mit Wolfgang kann (die zwei sind einfach ein Team), er ist manchmal bei ihr, auch mal zum Übernachten. Wenn sie kommt und wir sitzen gerade beim Essen, füttert sie ihn und oft umarmt Wolfgang sie dabei.

Therapien, Förderprogramme ... das klingt immer alles so easy und ist es dann doch nicht!

Zum Schluss möchte ich euch für eure Zeitschrift ein großes Lob aussprechen! Nach wie vor freue ich mich auf jede Ausgabe und oft finde ich für uns wirklich interessante Artikel. Klar bin ich als Mutter eines sich halt mal nicht so gut entwickelnden Kindes oft frustriert, wenn ich von all den genialen Kindern lese, den tollen Therapien, Programmen usw., die für uns einfach nicht möglich sind ... das klingt immer alles so easy und ist es dann doch nicht.



Ein Tag nach der Geburt unserer Zwillinge Ben und Leo am 22. August 1999 haben wir erfahren, dass bei dem Kräftigeren von beiden (51 cm, 2920 g), Leo, wahrscheinlich das 21. Chromosom dreimal vorhanden ist. Die Blutuntersuchung brachte uns dann nach drei Tagen die Gewissheit.

So war das nach einer super verlaufenen Schwangerschaft und einer Spon-tangeburt der beiden in der 39. Schwangerschaftswoche für uns zunächst einmal ein Schock. Den haben wir aber relativ schnell mit Unterstützung unserer Familie und unserer Freunde überwunden.

Schlecht ging es uns nur in der ersten Zeit, als Leo noch nicht bei uns war, weil er im Krankenhaus auf Herz und Nieren untersucht wurde. Damals kreisten unsere Gedanken um die Horrervorstellung eines total eingeengten Lebens mit einem behinderten Kind. Sobald wir Leo aber in unseren Armen hielten, war er unser supersüßes und pflegeleichtes Baby, dem wir die gleiche Liebe entgegenbrachten wie unserem erstgeborenen Zwilling Ben (51 cm, 2580 g).

Mein Mann und ich haben uns während dieser Zeit immer gegenseitig aufgebaut und unsere Liebe hat uns viel Kraft gegeben.

Ein stressiger Anfang

Nach einer sehr stressigen Anfangszeit mit zwei Babys und vielen Arztterminen und widersprüchlichen Aussagen haben wir unseren Alltagsrhythmus gut gefunden.

Leo war und ist gesund. Er hatte keinen Herzfehler und auch keine sauerstoffmäßige Unterversorgung, wie uns der Herz-Atem-Monitor mit vielen nächtlichen Fehlalarmen immer wieder weismachen wollte.

Ich merke gerade, dass ich ganz automatisch in der Wir-Form schreibe. Denn mein Mann ist von Anfang an trotz seines sehr stressigen Jobs im EDV-Bereich, insbesondere nachts, voll mit eingestiegen.

Leos bester „Therapeut“ ist sein Zwillingsbruder Ben

Mit sechs Wochen fingen wir mit der Förderung von Leo an. Er bekam einmal wöchentlich Ergotherapie und bei der Krankengymnastik hat er (erst nach Vojta, dann nach Bobath) fleißig geturnt. Das hat uns allen, auch seinem Bruder Ben, der inzwischen von Oma und Opa verwöhnt wurde, sehr viel Spaß gemacht. Leos bester Therapeut ist natürlich sein Zwillingsbruder Ben, der – immer einen Kopf voraus – ständig den nächsten Schritt vormacht und seine Aufmerksamkeit fordert.

Die beiden haben sich super entwickelt. Ben lief mit 13 Monaten und Leo mit 26 Monaten. Es klappte alles in allem so gut, dass ich wieder schwanger wurde und wir uns auf unseren dritten Sohn, Jaap, freuen konnten. Er wurde am 15. Mai 2002 ganz ohne Pränataldiagnostik und ohne drittes 21. Chromosom geboren.

Die Zwillinge waren fast drei Jahre alt und inzwischen leider nicht mehr so pflegeleicht. Sie hatten gemeinsam, neben Trotz, nur Unsinn im Kopf. Die ersten drei Monate waren also Streß pur mit „dreien unter 3“ (in Windeln). Ohne die tatkräftige Unterstützung meiner Eltern wären wir wohl verzweifelt.

Mit drei Jahren in den Waldorfkindergarten

Ab September 2002 entspannte sich dann die Lage. Von da an gingen Ben und Leo (gerade drei Jahre geworden) in den Waldorf-Kindergarten. Vormittags ist Leo in der Integrativ-Gruppe mit fünf Behinderten und zehn nicht behinderten Kindern und Ben ist in einer regulären Kindergruppe mit 25 Kindern. Ab dem Mittagessen sind die beiden zusammen in einer Gruppe, bis ich sie um 15 Uhr abhole. Wir haben Ben und Leo bewusst vormittags getrennt und es hat sich jetzt gezeigt, dass das für die Entwicklung ihrer Eigenständigkeit ganz wichtig ist.

Vom Waldorf-Kindergarten sind wir begeistert. Die Betreuung ist sehr individuell und liebevoll. Leo hat zweimal die Woche im Kindergarten Logopädie und spricht inzwischen sehr deutliche,



zum Teil richtig lange Sätze. Er kann mit jedem kommunizieren, spricht spontan alles nach, singt die ersten Lieder und begrüßt und verabschiedet alle mit Namen. Er kann rennen, springen, Laufrad fahren, Ski fahren, mit Schwimmärmeln schwimmen, sehr ordentlich essen und trinken und ist für uns eigentlich ganz normal, nur nicht so schnell wie sein Zwilling Bruder Ben. Der kann schon alleine Rad fahren, fast schwimmen und natürlich perfekt sprechen.

Der nächste Therapeut wächst schon heran!

Auf den nächsten Therapeuten sind wir schon gespannt. Jaap (zwei Jahre) entwickelt sich in großen Schritten auf Leo zu und wird ihn sicherlich ein Stück weit mitziehen.

Spende für InfoCenter!

Ja, aus dem Leserbrief ist jetzt spontan ein kurzer Erfahrungsbericht geworden. Nochmals herzlichen Dank, denn Sie haben uns immer viel Mut gemacht. Seit der Geburt unseres Sohnes Leo begleiten uns nämlich Ihre Veröffentlichungen und insbesondere die Zeitung *Leben mit Down-Syndrom*.

Anbei eine Spende in Höhe von insgesamt 750 Euro, die anlässlich des 65. Geburtstages meiner lieben Mutter, Inge Martini, anstelle von Geschenken, zusammengekommen ist.

*Herzliche Grüße,
Ihre Birgit Martini-Rottländer*



Acht Monate mit Robin

Tine Müller-Mettnau

Ausgestattet mit einem Extra-Chromosom, gerettet von der privaten Hebamme, versorgt von Chefärzten und Spezialisten, gestillt mit vitaminangereicherter Muttermilch, umsorgt und mit Gebeten bedacht von vielen wertvollen Menschen habe ich, Robin Ben David, am 1. Mai einen viel beachteten Schnellstart mit Spezialauftritt in mein Leben hingelegt.



Direkt nach der Geburt unseres zweiten Kindes Annie machte sich eine starke Sehnsucht breit, fast als würde mich ein Kind rufen. Ich hatte dauernd das intensive Gefühl, dass noch eines fehlte!

Freudig erwartet kam Robin zwei Wochen zu früh am 1. Mai 2002 dunkelblau in einer geplanten Hausgeburt sturzartig zur Welt. Schwester Annie hatte sich eine Schwester gewünscht, denn einen Bruder hätte sie schon, und Bruder Marvin einen Bruder, denn eine Schwester hätte er schon. Und so stand Marvin im Wohnzimmer und sang: „Ich habe gewonnen, ich habe gewonnen!“

Robin wurde mit dem Down-Syndrom geboren und wir mussten sofort mit Blaulicht ins Krankenhaus. Wir wussten sofort, dass wir dieses Kind liebten. Wir wollten sein und unser Schicksal annehmen. Schon in der Schwangerschaft hatte ich um Kraft gebetet.

Es gab viele „Ahnungen“ und Träume über dieses Kind. Auch die Hebamme träumte von ihm und las, bevor sie zu uns fuhr, das Kapitel über Reanimation, ohne zu wissen warum. Die Hebamme fing Robin auf, handelte sehr schnell, nabelte ihn ab und beatmete ihn sofort. Trotzdem war ein Sauerstoffmangel nicht auszuschließen. Wäre es keine geplante Hausgeburt gewesen, wäre er im Auto auf dem Weg zu einem Krankenhaus ziemlich sicher gestorben.

Schon beim ersten Anlegen, am dritten Tag, hatten wir Erfolg. Er trank, als hätte er nie etwas anderes getan. Obwohl es ihn anstrengte, ging es jeden Tag besser. Nach einigen Anpassungs-

schwierigkeiten durch erhöhten Lungendruck stabilisierte sich sein Zustand und durften wir ihn nach 23 Tagen auf der Intensivstation endlich mit nach Hause nehmen. Er hatte keinen Herzfehler, nur einen persistierenden Duktus, damit könne er 120 Jahre alt werden, sagte man uns. Nie rechneten wir mit seinem Tode zu Kindeszeiten.

Weil Kinder mit Down-Syndrom gut auf eine so genannte Metamorphosetherapie reagieren sollen, ging ich dreimal mit ihm zu einer Behandlung. Diese Therapie ist eine Weiterentwicklung der Fußreflexzonenmassage. Die Füße sind in Zeitzonen des Lebens eingeteilt, sie werden bei der Behandlung massiert. Die Dame sagte mir, die Blockierung, die er an seinen kleinen Füßen hätte, beträfe die Zeit kurz bevor er sich entschieden hätte, ob er zu uns kommen wolle oder nicht. Insofern wollte er vielleicht gleich nach der Geburt sterben? Wer weiß das schon.

Robin Ben David

Er bekam den Namen Robin Ben David, weil er die Farbe einer Robbe hatte und weil das bedeutet: berühmter glücklicher Freund. Das ist er nun auch geworden.

Er hatte stets Schleim in der Lunge, sein Atem rasselte, aber insgesamt ging es ihm recht gut. Er vertrug keine Hitze, da wurde er sehr schläfrig. Er war zauberhaft, zufrieden, schlief viel. Er machte uns viel Freude und Sorgen.

Wir haben uns gründlich informiert über Therapiemöglichkeiten, legten Ordner mit Informationen an. Nach sieben Monaten hatten wir unser Leben geord-

net. Die Therapien nach Castillo und Pörnbacher waren eingetaktet, Termine für einen Herzultraschall und für eine Schilddrüsenuntersuchung waren vereinbart, ein Termin in den USA bei einem Down-Syndrom-Spezialisten festgelegt.

Wir freuten uns auf ein Leben mit Robin, obwohl er in seiner Entwicklung nur langsam voranschritt. Das Einzige, was er greifen mochte, waren meine Haare. Aber er hatte ein Lächeln und einen Blick voller bedingungsloser Liebe, der einen schmelzen, alles vergessen und ihn lieben und genießen ließ.

Mit Beginn der kalten Witterung im Oktober merkten wir, dass Robin keinerlei Kälte vertrug. Er war auch nach kürzeren Aufenthalten im Freien immer mehr oder weniger krank, hatte häufig einen Husten. Also ließen wir ihn inhalieren, behandelten ihn homöopathisch und gingen zu Ärzten, um ihn abhören zu lassen. Mal schien ihm sein Husten wehzutun, dann wieder störte es ihn nicht. Kurz vor Weihnachten gingen wir mutig mit unserem kleinen Schatz auf den Weihnachtsmarkt, etwa eine Stunde. Es war bitterkalt, ich hatte ihn in einem Trageteil, zu mir gewandt, mit mehreren Tüchern überm Gesicht, während er schlief.

Wir feierten Weihnachten. Am zweiten Weihnachtstag gingen wir eine halbe Stunde auf den Spielplatz, diesmal trug ich ihn mit dem Gesicht von mir abgewandt und das Tuch war vielleicht auch weggerutscht, da ich es nicht so gut kontrollieren konnte.

Tags darauf bekam Robin abends Fieber, 40 Grad. Da das Fieber nach ei-

ner Gabe von Globulis etwas weniger runterging, legte ich mich mit ihm schlafen. Die Nacht war ganz gut. Am nächsten Tag hatte er 38,5, wollte auch im Schlaf Körperkontakt und jammerte viel. Ich telefonierte ständig mit der Heilpraktikerin, informierte mich u.a. darüber, ob die Magen-Darm-Grippe, die in ihrer Praxis, wo wir gewesen waren, rumging, auch so ein hohes Fieber verursachen konnte. Sie bestätigte dies und da Robin aufgehört hatte zu spucken und nur ein wenig Durchfall hatte, dachten wir, sein Jammern hing damit zusammen. Eine Mittelohrentzündung vermuteten wir nicht und weil der Husten weniger geworden war, dachten wir auch nicht an eine Lungenentzündung. Am nächsten Tag hatte er immer noch 38,5 Fieber, hatte wenig Appetit, war aber zufrieden, schlief viel und wir dachten, er heilt und morgen wäre er gesund.

Er schlief den ganzen Abend auf Papas Bauch und wir freuten uns über unser hübsches Kind, das sehr entspannt und schnupfenfrei auf einmal durch die Nase atmete. Wir bewunderten ihn und ich machte spätabends noch ein Foto von ihm. Er wollte nicht trinken, aber kranke Kinder fasten öfter, so machte ich mir keine großen Sorgen.

Kurz nach Mitternacht nahm ich das schlafende Kind von Papas Bauch und trug es ins Ehebett, wo es immer neben mir schlief. Ich las noch ein wenig, machte das Licht aus. Robin schlief. Nach einer kurzen Weile konnte ich an seiner Atmung hören, dass er wach wurde. Ich machte Licht an und versuchte ihn zu stillen, aber er wollte nicht, kuschelte sich ein und schlief weiter. Ich machte das Licht wieder aus. Kurz darauf wiederholte sich dasselbe

nochmals. Ich machte das Licht wieder an und beugte mich zu ihm. Er sah mich, so schien es mir, hellwach an, kippte den Kopf nach hinten, machte ein Quickgeräusch beim Einatmen. Ich hatte inzwischen meinen Oberkörper über ihm, meinen Arm um ihn. Er sah mich weiter an, in seinem Blick war keine Angst, kein Schmerz, kein Kampf, es war dieser allwissende Blick, und ein Staunen: Huch, was passiert denn jetzt, und: Mama, ist alles gut.

Nach ein paar Sekunden kam noch ein Quickgeräusch und dann war es gespenstisch ruhig, hörte man sonst meist sein Atmen. Ich kippte ihn zu mir, er reagierte nicht. Ich riss ihn aus dem Bett, lief die Treppe halb hoch, schrie nach meinem Mann, rief panisch den Notarzt an. Dachte gleichzeitig, das sei bestimmt überflüssig, kam gar nicht auf die Idee, es könnte tatsächlich etwas so Schlimmes sein, und wusste gleichzeitig tief in mir: Unser Sohn ist tot. Mein Mann rief: Luft reinpusten, was wir dann taten, bis der Notarzt kam. Man versuchte ihn noch zu reanimieren, aber Robin war im Bett in meinem Arm gestorben.

Vorwürfe, unendlicher Schmerz und Dankbarkeit

Die Gerichtsmedizin sagte uns, drei Dinge wären für Robins Tod verantwortlich: ein Herzfehler, eine Mittelohrentzündung und eine Lungenentzündung. Wir machten uns unglaubliche Vorwürfe, waren halb besinnungslos vor Schuldgefühlen. Viele Dinge gehen einem durch den Kopf, die man bereut oder anders hätte machen sollen. Den Schmerz, den man verspürt, kann man kaum aushalten und es war, als würde sich eine große Eisenspanne um unseren Körper

legen und zuziehen. Man kann dem Gedanken durch nichts entfliehen, der Verlust ist immer gegenwärtig.

Ich spüre, bei allem Schmerz, dass Gott an mir arbeitet und dass Robins Leben sinnvoll war. Vielleicht wollte er eigentlich schon nach der Geburt gehen und hat es sich anders überlegt. Möglicherweise war er stärker behindert, als wir dachten, und wollte uns entlasten. Vielleicht hab ich mir zu sehr in der Rolle der gestressten Mutter gefallen. Vielleicht war meine Traurigkeit an Weihnachten die Ursache und er wollte uns entlasten. Vielleicht wollte Robin uns hineinsehen lassen in die erst schwere und dann so bereichernde Welt des Down-Syndroms. Nun hatte er dieses erreicht und wollte gehen, solange wir noch jung genug und die Erinnerungen an ihn noch wenig sind. Wir werden es nie erfahren.

Wir würden alles tun, um ihn wieder zu bekommen, auch ein schwerstbehindertes Kind hätten wir gerne behalten. Nie sah uns ein Mensch so liebevoll an. Kaum einer versteht, dass Menschen mit Down-Syndrom pure Hingabe sind, sie sind Meister der bedingungslosen Liebe, die wir auf Erden lernen sollen, und dabei meist versagen. Ihr Ego steht ihnen nicht im Weg. Das macht sie so besonders und so wertvoll für uns andere Menschen. Wenn sie liebevoll behandelt werden, sind sie ein Segen für ihre Angehörigen und kein Unglück, wie ihn meine Schwiegermutter nach seinem Tod bezeichnete. Wir möchten dazu beitragen, dass dies mehr Menschen verstehen.

Die Beerdigung war sehr schön, wir warfen ihm Daunenfedern und Blüten, statt Sand, hinterher. Annie sagte bei der Beerdigung: „Liegt er jetzt in der Schatzkiste?“, und später: „Weißt du, Mama, vielleicht hat ihn der liebe Gott mehr gebraucht als wir.“ Kinderseelen bleiben in der Nähe der Familien, heißt es. Wir wissen, dass er ein Engel ist, und bevor wir den Friedhof verließen, sagte ich ihm, wo wir hingingen, weil er doch noch so ein kleiner Engel ist. Und Marvin rief: „Tschüss, Robinhülle!“

Wir vermissen Robin so sehr, dass es körperlich wehtut. Wir vertrauen aber darauf, damit leben zu lernen und dass die Erinnerung irgendwann weniger schmerzvoll sein wird. Wir sind sehr dankbar, dass wir ihn wenigstens ein kleines Stück begleiten durften.





Down-Syndrom-Kalender 2005

Noch kein Kalender für 2005? Bei Frau Gundula Meyer-Eppler gibt es noch Exemplare der beliebten Down-Syndrom-Kalender. In diesem Jahr doppelt so dick wie in den vergangenen Jahren, so dass noch mehr Kinderfotos untergebracht werden konnten. Bilder von kleinen und großen Kindern, von gesunden und kranken Kindern, von Kindern beim Spielen und beim Arbeiten, von Kindern, die sich ähnlich sind und die ganz anders sind. Der Kalender kostet 13 Euro plus Versandkosten.

E-Mail: GundulaME@gmx.de
Gundula Meyer-Eppler
Tel.: 0 25 07 / 12 80
Fax: 0 25 07 / 47 67

DS-Wochen bei „3x21“ in Rottal-Inn

Der Verein 3x21 in Pfarrkirchen hat zu seinem zehnjährigen Jubiläum in Verbindung mit den Down-Syndrom-Wochen im Oktober verschiedene werbewirksame Aktivitäten organisiert. T-Shirts mit dem Aufschrift „Ein Mensch ohne Macke ist Kacke“ und ein Schreibblock mit einem schönen Titelblatt können bei dem Verein bestellt werden. Kontakt: Heidi Sommer
Tel.: 0 87 23 / 18 99

Lesertipps: Verstopfung

Mein Sohn – inzwischen 13 Monate alt – litt seit seiner Geburt an chronischer Verstopfung. Wir haben alles Mögliche ausprobiert und waren ratlos, weil nichts half. Irgendwann bekam ich ein Rezept in die Hände, wovon ich mittlerweile absolut überzeugt bin. Dieses einfache Mittel hat meinem Sohn geholfen:

14,0 g Magnesium Oxydatum Hydricum
0,2 g Acid Citrium Monohydricum
185,8 g Aqua purificata
Täglich 2x 3 ml in den Brei mischen oder in Wasser oder Saft geben.

Weitere Fragen an:

Anja Ley, 51491 Overath
E-Mail: Marc.Ley@gmx.de

Haarausfall

Wir haben seit einiger Zeit so gute Ergebnisse bei der Behandlung des totalen Haarausfalls bei unserem Sohn erzielt, dass wir das gerne weiteren Kreisen bekannt machen würden.

Schon vor vier Jahren begann bei unserem jetzt 13-jährigen Sohn der kreisförmige Haarausfall, der nach ca. einem Jahr zu totalem Haarausfall führte.

Da weder aus Down-Syndrom-Kreisen noch von ärztlicher Seite ein Therapie-Angebot zur Alopecia areata bzw.

totalis (kreisförmiger oder totaler Haarausfall) vorliegt, haben wir nach Literaturstudium zusätzlich zum Schilddrüsenhormon Thyroxin regelmäßig Selen gegeben.

Wir gehen mittlerweile davon aus, dass es einen Zusammenhang zwischen der Gabe von Selen und Thyroxin und dem Haarwachstum gibt.

Bei meinem Sohn und einem anderen Mädchen mit Down-Syndrom sind die Haare wieder gewachsen. Bei beiden haben wir mehrmals das Selen abgesetzt und es zeigten sich jedes Mal nach einigen Wochen wieder kahle Stellen.

Die Endokrinologen der Charité Berlin haben uns mit großer Skepsis begleitet und stimmen unserer Ansicht jetzt subjektiv, aber natürlich nicht wissenschaftlich (!) zu. Sie gehen davon aus, dass das Selen nicht direkt wirkt, sondern die Wirkung des Thyroxins verändert.

In diesem Jahr werden zu diesem Thema Forschungsstudien durchgeführt, leider kannte ich nicht genug Betroffene mit Down-Syndrom, sonst hätte man eine spezielle Studie durchsetzen können.

Für viele Personen mit Down-Syndrom und ihre Familien ist die Alopecia eine unangenehme zusätzliche Stigmatisierung. Vielleicht kann unser Erfolg auch anderen helfen.

Mit freundlichem Gruß

Eva Tauchnitz
Tel.: 030 / 80 60 30 65

DS-Wochen in Stuttgart

Der Verein 46Plus in Stuttgart organisierte während der Down-Syndrom-Wochen im Oktober 2004 eine Plakataktion. Ein großer Erfolg. Die Plakate waren in den Stuttgarter S-Bahnstationen und deren Umgebung zu sehen. Die Landesbank Baden-Württemberg erklärte sich bereit, das Plakat in all ihren Filialen aufzuhängen. Auch die evangelischen und die katholischen Gemeinden beteiligten sich an der Aktion.

Das Highlight war aber das Bus-Heck, auf dem man ganz groß das Plakatmotiv sehen konnte.





Das Pilgern bietet der 22-jährigen Anna neue Perspektiven. Sie plant die Strecken, liest über Sehenswürdigkeiten unterwegs, lernt Französisch, schreibt Tagebuch und muss unterwegs auch mit Unregelmäßigkeiten klarkommen.

Anna pilgert auch Mut machend!

Mit Interesse und Freude haben wir die September-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* gelesen. Besonders hat uns der Artikel über die Pilgerin Pearl erfreut.

Auch wir sind unterwegs nach Santiago de Compostela, in Etappen seit 1999. Wir sind vor der Haustür gestartet, in Wuppertal-Beyenburg. Ein vom LVR ausgezeichnete Weg führt durch unseren Wohnort. Wir gingen über Köln, Trier, Metz bis Toul und werden im Oktober wieder zwölf Tage weiter gehen. Unsere Pilgergruppe besteht aus drei Frauen und einem Hund. Anfangs rechneten wir mit vielen Schwierigkeiten, die sich dann in Luft auflösten.

Anna, unsere „Oberpilgerin“, bestimmt das Tempo und ist voll in die Planung einbezogen. Sie ist nicht Mit-Läuferin, sondern immer wieder treibende Kraft.

Seit über 100 Kilometern sind wir inzwischen in Frankreich unterwegs, für Anna ein Grund, sich zielgerichtet mit der französischen Sprache vertraut zu machen. Die Planung der Etappen beschäftigt Anna auch während des Alltags. Wir werden noch jahrelang unterwegs sein, öfter im Herzen und etappenweise mit den Füßen.

Aus Frankreich bekam die Redaktion vor kurzem eine Karte der Pilgerfrauen, und da hieß es u.a.: „In den Ausläufern der Ardennen gerieten wir in eine Treibjagd ... ein Jäger führte uns im Sturmschritt aus der Gefahrenzone und Annas lautstarker Protest (schließlich muss man sich ja an die Route halten!) konnte nur mit dem Hinweis beruhigt werden, dass dies nun eine Pilgerprüfung in Flexibilität wäre.“

Auch Anna schrieb uns: „Mir macht das Pilgern viel Freude und die Wegverhältnisse sind gut. Mein Interesse an den Kilometern ist groß und ich gehe zwar nicht gerne an Hauptstraßen aus gefahrenreichen Gründen, aber sonst alle Strecken, wie sie eben liegen mehr oder weniger gern, aber ich mach Pausen unterwegs. Wir laufen etappenmäßig weiter bis wir, wenn die Gesundheit, die Berufstätigkeit und das Alter es zulassen in Santiago de Compostela irgendwann ankommen.“

Maria und Anna Schomburg

Das neue Heft habe ich erhalten und gelesen. Vielen Dank! Über die Bilder von Eileen darin habe ich mich sehr gefreut. Ich bin auch schon sehr gespannt, wie Eileen reagieren wird, wenn ich es ihr zeige und sie sich selbst in einem Magazin erblickt.

Mit dieser E-Mail möchte ich Ihnen ein großes Lob aussprechen für die aktuelle Ausgabe. Mir haben – neben den Bildern von Eileen selbstverständlich – die positiven Berichte mit Bildern von Karen Gaffney, der Pilgerfamilie und ganz besonders auch über das Schwimmen von Martina Bindel sehr gefallen. Ich denke, gerade solche ehrlichen und ermutigenden Artikel sind sehr wertvoll, weil sie auf eine doch sehr „fröhliche“ Art zeigen, dass so vieles auch anders geht, als es unsere Gesellschaft uns oft glauben macht.

In Anbetracht noch vieler Zurückhaltungen (und auch abwertender Meinungen von Ärzten oder Therapeuten) gegenüber Menschen mit Down-Syndrom finde ich Berichte, die in Deutschland spielen, ganz besonders wertvoll. Denn bei ausländischen Erfolgsgeschichten ist es oft leicht zu sagen, naja, das ist halt Amerika (z.B.), die sind dort weiter, o.Ä. Aber zu sehen, dass in Deutschland auch vieles möglich ist und vieles passiert, gibt doch einen nochmals positiveren Weitblick und Anstoß, Neues zu versuchen. Und letzten Endes den Eltern auch viel Mut.

An der Promi-Kartenversendung nehmen wir gerne teil. Die Idee ist toll!

Johannes Hoyer
(Eileens Vater)



DS-Kongress in Mallorca

**6. International Symposium on Down-Syndrome Specificity
Palma de Mallorca
25. bis 27. Februar 2005**

Organisator: EDSA und ASNIMO (DS-Verein der Balearen). Dieser Kongress findet statt in der Universität der balearischen Inseln (UIB) und wird u.a. finanziell unterstützt durch das spanische Gesundheitsministerium und das Ministerium für Bildung und Kultur. Kongresssprache ist Englisch.

Auf dem Programm stehen eine Reihe hoch qualifizierter Down-Syndrom-Spezialisten aus den USA sowie aus Europa, wie u.a. Lynn Nadel, Robert Hodapp, Krystyna Wisniewski und Jean Rondal. Nach dem Kongress wird bei Colin Whurr in London ein Fachbuch mit allen Beiträgen erscheinen.

Informationen beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Deutsche Down-Syndrom-Fachtagung 2005 in Augsburg

Das Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V. organisiert in diesem Jahr wieder die Down-Syndrom-Fachtagung, wie schon in den Jahren zuvor (Bochum 1999 und Potsdam 2002). Mitveranstalter ist die Universität Augsburg.

Termin: 7. bis 9. Oktober 2005

Mehr Informationen in den nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*.

DS-Seminare in Marburg

Das Fortbildungsinstitut inForm der Bundesvereinigung Lebenshilfe in Marburg bietet in diesem Jahr wieder drei Down-Syndrom-Seminare an.

Seminarleitung: Prof. Dr. Etta Wilken, Universität Hannover, Rolf Flathmann, Bundeselternrat der Lebenshilfe, und Wilfried Wagner-Stolp, Bundesvereinigung Lebenshilfe.

Nach der Grundschule

Zielgruppe: Eltern von Kindern von ca. 9 bis 11 Jahren.

Datum: 3. bis 5. März 2005

Dieses Familienseminar bietet Grundinformationen über das Down-Syndrom. Im Mittelpunkt stehen bei dieser Veranstaltung Kinder im Alter ab etwa zehn Jahren, die nach Abschluss der Grundschulzeit in eine neue Lebensphase eintreten.

Vorträge, fachliche Impulse und Gesprächsgruppen zu Brennpunkthemen dieser Altersstufe prägen das Seminar. Im Vordergrund stehen dabei:

- unterschiedliche Schulformen und qualitative Anforderungen, inhaltliche Akzente und Methoden des Lernens in der weiterführenden Schule
- Leben in der Familie
- Identitätsbildung und Selbstkonzept der Kinder mit Down-Syndrom
- Freizeitgestaltung und das Zusammenleben im Gemeinwesen generell

– nachschulische Perspektiven (Wohnen und Arbeit)

– Informationen zum Rechtsbereich.

In den ersten Jahren

Zielgruppe: Eltern von Säuglingen und Kleinkindern bis zu drei Jahren

Datum: 9. bis 11. Juni 2005

Im Seminar werden Grundinformationen über das Down-Syndrom vermittelt und praktische Erziehungs- und Fördermöglichkeiten für Säuglinge und Kleinkinder aufgezeigt. Im Einzelnen werden Ziele und Aufgaben der Frühförderung, Möglichkeiten der Sprach- und Bewegungsförderung und allgemeine Fragen zur familienintegrierten Förderung besprochen. Hinzu kommen Informationen aus dem rechtlichen und dem medizinischen Bereich.

Nach den ersten Jahren

Zielgruppe: Eltern mit Kindern im Kindergarten- und Schulalter

Datum: 17. bis 19. November 2005

Dieses Familienseminar bietet wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom, seine spezifischen Besonderheiten und den Unterstützungsbedarf der Kinder im Kindergarten- und Schulalter.

Dabei geht es besonders darum, wie der Alltag mit Kindern mit Down-Syndrom gestaltet werden kann. Wie kann soziale Unterstützung auch außerhalb der Familie mobilisiert werden? Welche informellen und professionellen Hilfen wie Frühförderung, Kindertageseinrichtung, Familienentlastender Dienst gibt es und was kann davon erwartet werden? Neben Informationen zu Förderansätzen und Therapiekonzepten werden auch rechtlich relevante Fragen behandelt.

3. Deutsches Down-Sportlerfestival in Frankfurt und Magdeburg!

Im Rahmen der Initiative „Für eine bessere Zukunft“ der Pharmafirma HEXAL AG findet dieses Jahr zum dritten Mal in Frankfurt das Sportfest für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom statt. Am 4. Juni 2005 heißt es dort wieder: „Auf die Plätze, fertig, los!“

Und ... im September findet zusätzlich ein Sportfestival in Magdeburg statt!

Informationen bei Katrin Heienbrock:

Tel.: 06172 / 966-122 oder E-Mail:

katrin.heienbrock@medandmore.de

Infos auch unter: www.down-info.de



Hinweis! Für alle, die gerne 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	3,--
■ Das Kind mit Down-Syndrom im Regelkindergarten	3,--
■ Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule	5,--
■ Total normal! – es ist normal, verschieden zu sein	5,--
■ Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom	3,--
■ Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom	3,50
■ Sonderheft „Diagnose Down-Syndrom, was nun?“	12,--
■ Erstinformationsmappe	25,--
■ GuK – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	43,--
■ GuK 2 – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	47,--
■ Kleine Schritte Frühförderprogramm (incl. Porto)	59,--
■ Poster „Down-Syndrom hat viele Gesichter“ A3	2,--
■ 10 Postkarten „Glück gehabt“	5,--
■ 10 Postkarten „Tumur und Stephan“	5,--
■ Posterserie „Down-Syndrom – Na und?“ Format A1, A2, A3	12,-- 7,-- 5,--
■ Down-Syndrom, Fragen und Antworten pro 10 Stück	0,50
■ Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom, ältere Ausgaben	5,--

+ Porto nach Gewicht und Bestimmungsland

Bestellungen bitte schriftlich an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf / Pegnitz
Tel. 0 91 23 / 98 21 21
Fax 0 91 23 / 98 21 22

Sie können noch eine Reihe weiterer Informationsmaterialien und Fachbücher beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Bitte fordern Sie unsere Bestellliste an.

Impressum

Herausgeber:

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V. Erlangen

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf / Pegnitz
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22
E-Mail: DS.InfoCenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Repros und Druck:

Fahner Druck GmbH
Nürnberger Straße 19
91207 Lauf an der Pegnitz

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September
Die Zeitschrift ist gegen eine Spende bei der Selbsthilfegruppe erhältlich.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

Vorschau

Für die nächste Ausgabe (Mai 2005) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Berichte vom 6. Internationalen DS-Symposium in Mallorca*

... *Sprachförderung, ein Leben lang*

... *Erfahrungen mit dem GuK-Konzept*

... *„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*: 28. Februar 2005, 30. Juni 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 Selbsthilfe-gruppe 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“ und Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen.

Ausland (Spende ab Euro 30,-)

Postanweisung oder Überweisung auf das Konto der Selbsthilfegruppe: IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425 BIC: BYLADEM1ERH

bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck: „Spende“ und 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)

Neues Informationsposter zu den Aufgaben und Angeboten
des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
bundesweite Down-Syndrom-Beratungsstelle seit 1998

Aufgaben und Angebote

- Beratung**
für Eltern und werdende Eltern,
für Fachleute wie Mediziner, Lehrer, Erzieher,
angehende Fachleute,
Journalisten und weitere Interessierte
- Information**
durch Workshops, Tagungen, Seminare und Vorträge,
durch Aufklärungskampagnen in Kliniken, Schulen etc.,
Öffentlichkeitsarbeit,
Homepage
- Publikationen**
Redaktionssitz der Fachzeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“,
Erstinformationen für Geburtskliniken,
Broschüren für Kindergärten und Schulen,
Aufklärungsbücher und Broschüren zum DS für Kinder,
Lern- und Fördermaterial
- Öffentlichkeitsarbeit**
Wanderausstellung „Leben mit Down-Syndrom“,
Initiator der Deutschen Down-Syndrom-Wochen,
Informationskampagnen,
Down-Syndrom-Preis „Moritz“ und „Goldenes Chromosom“,
Präsenz bei nationalen und internationalen Kongressen,
Poster und Postkarten,
Tanzgruppe „Happy Dancers“
- Internationale Kontakte**
Mitglied der EDSA (European Down-Syndrom Association),
weltweite Zusammenarbeit und Austausch mit Fachleuten und DS-Organisationen,
Unterstützung von DS-Initiativen in Osteuropa
- Angebote für Kinder und Jugendliche**
Gesprächskreise für Mädchen und junge Frauen,
Tanzgruppe „Happy Dancers“,
Töpferkurse, Freizeitangebote und Familienfreizeit

VERBUNDEN MIT EINER VIELZAHL VON
KOLLEKTIVEN UND INITIATIVEN
FÜR DOWN-SYNDROM-BETROFFENE

WIR SIND VERBUNDEN MIT
EINER VIELZAHL VON
KOLLEKTIVEN UND INITIATIVEN
FÜR DOWN-SYNDROM-BETROFFENE

VERBUNDEN MIT EINER VIELZAHL VON
KOLLEKTIVEN UND INITIATIVEN
FÜR DOWN-SYNDROM-BETROFFENE