

Leben mit **Down-Syndrom**

Pränatale Diagnostik, selektiver Feto-
zid und Down-Syndrom

Haarausfall und Zöliakie

Syndrom-spezifisches Persönlichkeitsprofil
bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom

Sprachförderung – ein Leben lang / Spracherwerb
und Gebärden / Sprechapraxie

Erziehung zur sozialen Selbstständigkeit

Behindertentestament





Liebe Leserinnen, liebe Leser, seit vielen Jahren besuche ich internationale Down-Syndrom-Kongresse, um mich über die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse zu informieren. Die Veranstaltungen bieten mir außerdem die Möglichkeit, persönliche Kontakte zu Wissenschaftlern, Fachleuten und Eltern aus aller Welt zu knüpfen. So habe ich über die Jahre viele Menschen kennen gelernt, deren Kenntnisse und Erfahrungen mir bei meiner Arbeit im InfoCenter hilfreich waren und sind und wovon Sie als Leser von Leben mit Down-Syndrom ebenfalls profitieren, stammen doch viele Berichte und Geschichten in der Zeitschrift von diesen Down-Syndrom-Spezialisten.

Beim letzten Symposium in Palma de Mallorca wurde ich zur Vizepräsidentin der Europäischen Down-Syndrom Association (EDSA) gewählt. Damit ist nun dieses „Networking“ auf internationaler Ebene auch offiziell zu einer meiner Aufgaben geworden, auf die ich mich sehr freue.

Unsere Poster-Kampagne für die Deutschen Down-Syndrom-Wochen im Oktober verlangt sehr viel mehr Energie, Zeit und Geld, als ursprünglich gedacht. Wir im InfoCenter fragen uns schon mal, ob sich dieser enorme Aufwand lohnt. Jetzt ist die Planung aber abgeschlossen und obwohl uns die Finanzierung noch etwas Kopfzerbrechen bereitet, wird an der Umsetzung gearbeitet und nimmt das Projekt allmählich Gestalt an. Den aktuellen Stand entnehmen Sie bitte dem Infoblatt, das dieser Zeitschrift beiliegt.

Es ist uns eine große Ehre, dass Frau Eva Köhler unser Anliegen für mehr Toleranz und für die Integration von Menschen mit Down-Syndrom unterstützt. Dadurch wird unsere Arbeit aufgewertet und bekommt sicherlich mehr Aufmerksamkeit in den Medien und in der Öffentlichkeit.

Eines der Hauptthemen in dieser Ausgabe ist die Sprachförderung, wobei die Sprechapraxie bei Menschen mit Down-Syndrom in der deutschen Literatur noch nie so ausführlich behandelt wurde. Interessant sind die Beiträge von Deborah Fidler über das Entstehen des Persönlichkeitsprofils und von Wolfgang Storm zur Intelligenz. Der nachdenklich stimmende Artikel von Wolfgang Lenhard geht der Frage nach, ob Menschen mit Down-Syndrom aussterben.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Nachrichten aus dem InfoCenter4
 Frau Eva Köhler unterstützt Down-Syndrom-Kampagne.....5

Kongress-Bericht

Kongress in Mallorca: Down-Syndrom-Spezifität6

EDSA

Treffen von EDSA und DSI8
 Erster Welt-Down-Syndrom-Tag9

Genetik

Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids
 auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung10

Medizin

Haarausfall und Zöliakie bei Menschen mit Down-Syndrom18
 Down-Syndrom und Krebs20
 Bessere Heilungschancen bei Leukämie20
 Lebenserwartung und Todesursachen bei Down-Syndrom20
 Zöliakie und Psychose21



Am Tag nach dem Kongress in Mallorca blieb gerade noch Zeit, das Asnimo-Zentrum mit der Gärtnerei Sempre Verd zu besuchen – eines der ersten Projekte in Spanien, bei dem man erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom die Möglichkeit eines Arbeitsplatzes bot. Insgesamt arbeiten dort zurzeit zwölf Personen mit Down-Syndrom. Nach einer gewissen Lehrzeit wechseln einige in reguläre Betriebe, für andere ist dies ein Dauerarbeitsplatz. Asnimo bietet auf dem Gelände auch eine Anzahl Einzelwohnungen an.

Psychologie

Das Entstehen eines Syndrom-spezifischen Persönlichkeitsprofils
 bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom22
 Sind Menschen mit Down-Syndrom intelligent?26
 Bindungssicherheit28

Publikationen

Film: Liebe Dich29

Förderung

Sprachförderung für Menschen mit Down-Syndrom – ein Leben lang30
 Spracherwerb und Gebärden – Erfahrungen mit GuK33
 Liste mit alphabetisch geordneten Abbildungen der GuK-Gebärden37
 Sprechapraxie bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom38
 Rechnen lernen mit links und rechts42

Titelbild: Moritz Diehl (13)
 Foto Rückseite: Flyer mit Empfehlungen zur Diagnosevermittlung

Erwachsene

Erziehung zur sozialen Selbstständigkeit.....44
 Literatur zum Thema.....47
 Studenten mit Down-Syndrom an amerikanischen Colleges48
 Pablo Peneda studierte in Malaga50

Verschiedenes

Jazzband „Together“ aus Österreich51

Wohnen

Karen zieht in eine eigene Wohnung52
 Supported Living – Unterstütztes Wohnen53

Recht

Das Behindertentestament.....54
 Ratgeber: Finanzielle Hilfen für Familien mit behinderten Kindern57

Erfahrungsberichte

Immer weiter mit kleinen Schritten58
 Siehste, klappt doch!60
 „Et hätt noch immer jot gegangen“61
 Jonatan liest und ist ein GuK-Fan!.....62
 Marie liebt Tiere63
 Zwei Freundinnen63
 Maike lernt sprechen mit GuK64

Publikationen

Trilogie der Einsamkeit66
 Sexualität: Ein Ratgeber für Eltern von Kindern mit Handicap.....68
 Lianne, ein Roadmovie.....68

Veranstaltungen

Symposien, Seminare, Kongresse69

Bestellungen / Vorschau / Impressum71





Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

GuK-Gebärden-Alphabet

Um eine schnelle Orientierung zu ermöglichen und das Erinnern zu erleichtern, haben wir eine alphabetische Ordnung der Gebärdenbilder zusammengestellt. Die achtseitige Übersichtsliste in DIN-A4-Format zeigt alle hundert Gebärden auf kleinen Schwarzweiß-Bildern. Es gibt jeweils eine Liste für GuK1 und für GuK2.

Auf Seite 37 können Sie nachlesen, wie man diese kleinen Abbildungen einsetzen kann. Frau Prof. Etta Wilken beschreibt dort die verschiedenen Verwendungsmöglichkeiten.

GuK-Gebärden-Übersicht nur für GuK-Besteller!

Achtung: Diese Listen liegen seit März den Packungen von GuK1 und GuK2 bei. Die Preise wurden deshalb, aber auch weil Papier- und Druckkosten gestiegen sind, leicht erhöht. GuK1 kostet nun 46 Euro, GuK2 50 Euro.

Wenn Sie vor diesem Datum GuK bestellt haben, können Sie nachträglich eine solche Liste bestellen. Die Listen werden aber nur an GuK-Käufer abgegeben, weil sie eine Ergänzung zur GuK darstellen. Sie sind nicht als Ersatz für die Sammlung mit den großen Gebärdenkarten gedacht!

Die Übersicht kostet jeweils 5 Euro (inkl. Versandkosten).

Diagnose-Flyer

Aktion des DS-InfoCenters: Flyer über das Diagnosegespräch verteilt

Mit der Januar-Ausgabe haben wir Ihnen unseren neuen Flyer zugeschickt.

Inzwischen haben wir diesen Flyer mit weiteren Informationen zum Down-Syndrom an über 1000 Geburtskliniken und alle Hebammenschulen geschickt. Darauf kam schon viel positive Resonanz. Noch effektiver ist es, wenn Sie vor Ort den Flyer verteilen, denn Sie wissen genau, wo diese Information notwendig ist!



Sie können den Flyer im InfoCenter bestellen. Zehnerpack für 5 Euro.



Bestellbroschüre 2005/2006

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

Auch in diesem Jahr konnten wir unser Angebot wieder um einige Titel erweitern. Zwei unserer Broschüren – die Baby- und die Herzbroschüre – sind überarbeitet und erweitert und mit neuen Bildern versehen worden. Ein Informationsflyer für Ärzte zum Thema „Diagnosevermittlung“ ist neu hinzugekommen.

Weiter konnten wir das wichtige,

neue Fachbuch „Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft“ von Etta Wilken (vorgestellt in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 47) in unser Angebot aufnehmen. Die beiden neuen Bücher aus dem G&S-Verlag „Wickel und andere Hausmittel“ und „Sexualität“ können Sie selbstverständlich auch bei uns bestellen.

Falls Sie mehr Exemplare des Lieferprogramms benötigen, z.B. für andere Eltern, Infotische, zum Auslegen in Praxen, Kliniken oder Schulen, schicken wir Ihnen gern kostenlos weitere Broschüren zu.

Das Mädchen auf dem Titelbild ist die dreijährige Eileen Hoyer.

Auftaktveranstaltung zu den Deutschen Down-Syndrom-Wochen unter Schirmherrschaft von Frau Köhler



Die Aussage „Berlin ist eine Reise wert“ hat für Andrea Halder eine ganz spezielle Bedeutung bekommen. Sie war nach Berlin eingeladen, um sich zusammen mit Frau Eva Köhler fotografieren zu lassen. Frau Köhler unterhielt sich angeregt mit Andrea, die über ihre Arbeit und ihre Hobbys erzählte. Auch entdeckten sie Gemeinsamkeiten, sowohl Frau Köhler wie Andrea gehen gern in die Oper! Frau Köhler informierte sich über das Leben mit Down-Syndrom und Andrea, als „Spezialistin“, konnte dazu einiges sagen!

Foto: Gleice Mere

Die Deutschen Down-Syndrom-Wochen – eine 1996 vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter ins Leben gerufene jährlich im Oktober stattfindende Aktion – werden am 23. September 2005 mit einer Feier in dem schönen Nürnberger Marmorsaal eingeleitet.

Bei dieser festlichen Veranstaltung werden die Poster der diesjährigen Aufklärungswochen offiziell der Öffentlichkeit vorgestellt. Die Auftaktveranstaltung bietet außerdem den richtigen Rahmen für die Verleihung der beiden

Preise, den „Moritz“ und „Das Goldene Chromosom“.

Wir sind stolz und glücklich darüber, dass Frau Eva Luise Köhler, die Frau des Bundespräsidenten, sich bereit erklärt hat, die Schirmherrschaft über diese Veranstaltung zu übernehmen.

Zur Vorbereitung dieses Ereignisses war die 19-jährige Andrea Halder nach Berlin zu einem Fotoshooting mit Deutschlands „First Lady“ eingeladen. Wir freuen uns, dass Frau Köhler sich trotz ihrer vielen Verpflichtungen Zeit

für dieses Treffen genommen hat.

Frau Köhler, die sich für Menschen mit Behinderungen engagiert und u.a. Schirmfrau von UNICEF und der ACHSE ist, möchte auch unser Anliegen – die Integration von Menschen mit Down-Syndrom – unterstützen. Dieses ihr Engagement verleiht unserer Arbeit mehr Aufmerksamkeit, was sich positiv auf die Lebenssituation unserer Kinder auswirkt.

Für diese Unterstützung sind wir Frau Köhler sehr dankbar.

Bundesverdienstkreuz für Frau Prof. Etta Wilken

Bei einer kleinen Feier im Hildesheimer Rathaus am 1. März 2005 wurde Frau Prof. Etta Wilken mit dem Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet. Mit dieser hohen Auszeichnung wurde ihr unermüdliches und mittlerweile über 25 Jahre anhaltendes ehrenamtliches Wirken für die Allgemeinheit und besonders im Rahmen der Selbsthilfe für Menschen mit Down-Syndrom gewürdigt.

Schon 2002 hat das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter Frau Wilken offiziell für die Verleihung des Bundesverdienstordens vorgeschlagen. Zwei Jahre waren seit unserem ersten Schreiben vergangen, als im Januar 2005 die

Nachricht eintraf, dass Herr Bundespräsident Horst Köhler unserem Antrag entsprochen hat.

Unseres Erachtens hat sich Frau Prof. Etta Wilken für Menschen mit Behinderungen in einem Maße verdient gemacht, die mit dem Bundesverdienstkreuz zu würdigen wäre. Dies schließt, so lautete unsere Begründung, nicht nur die Vermittlung ihrer wissenschaftlichen Arbeit für die Erziehungspraxis der Eltern und die Entwicklung ihrer behinderten Kinder ein, sondern auch ihr seit Jahrzehnten nachhaltiges und erfolgreiches ehrenamtliches Engagement in der Beratung von Eltern, behinderten Menschen und Verbänden.



Kongress in Mallorca: Down-Syndrom-Spezifizität

Cora Halder

Ende Februar 2005 fand in Palma de Mallorca das VI. Internationale Down-Syndrom-Symposium statt. Das Symposium stand unter dem Motto „Down-Syndrom Specificity“ – die Spezifität bei Down-Syndrom. Was bedeutet das genau? Und weshalb ist diese Spezifität so wichtig?



Professor Juan Perera während seiner Ansprache beim Kongress in Palma de Mallorca

Ende Februar 2005 fand in Palma de Mallorca das VI. Internationale Down-Syndrom-Symposium statt. Juan Perera, Präsident der Europäischen Down-Syndrom Association (EDSA), und sein Team von Asnimo hatten diesen Kongress in Zusammenarbeit mit der Universität der Balearen organisiert. In seiner Eröffnungsrede ging Professor Perera auf das Motto des Symposiums „Spezifität bei Down-Syndrom“ ein.

Spezifität des Down-Syndroms

Die Spezifität des Down-Syndroms wird durch das Extra-Chromosom 21 (oder einen Teil davon) verursacht. Das dreifache Vorhandensein dieses Chromosoms ist für gewisse Veränderungen im morphologischen, biochemischen und funktionalen Bereich verschiedener Organe, speziell des Gehirns, verantwortlich.

Was sind die ganz typischen Merkmale dieses Syndroms? Zwar handelt es sich zum Teil um Merkmale, die vielleicht in anderen Syndromen auch vorkommen, jedoch nicht in dieser typischen Zusammensetzung und nicht in gleichen Maßen. Welche Charakteristika unterscheiden dieses Syndrom von anderen Formen einer mentalen Behinderung? Spezifität zu umschreiben heißt einerseits genau zu untersuchen, welche Gemeinsamkeiten es zwischen den einzelnen Behinderungen gibt, und andererseits, was exklusiv für Down-Syndrom ist.

Die Studie dieser Spezifität ist wichtig, weil wir dadurch besser verstehen lernen, was es bedeutet, Down-Syndrom zu haben, und diese Kenntnisse

sind die Grundlage aller Intervention. Außerdem war diese Spezifität der Grund, dass in den letzten 20 Jahren immer mehr Down-Syndrom-Vereine weltweit gegründet wurden. Vor allem Eltern wollten mehr spezielle Informationen über das Syndrom ihrer Kinder haben und „nicht in einen Topf mit anderen Behinderungen“ gesteckt werden. Dies war und ist nicht abwertend anderen gegenüber gemeint, sondern entspricht dem Wunsch nach mehr Spezialisierung. Genauso entstanden auch die Vereine für Autismus, Epilepsie usw.

Was bedeutet Spezifität nicht?

Spezifität bedeutet nicht, zu leugnen, dass es viele Gemeinsamkeiten mit anderen Syndromen oder mit geistiger Behinderung im Allgemeinen gibt. Es ist logisch, dass man auch ähnliche Aspekte und Überschneidungen findet, die genauso beachtet werden müssen.

Spezifität bedeutet auch nicht, Menschen mit Down-Syndrom von der weiteren Population, behindert oder nicht behindert, zu trennen. Oder Ghettos für Menschen mit Down-Syndrom zu schaffen oder spezielle Zentren zu gründen, für ausschließlich diesen Personenkreis.

Vielmehr soll die Integration aller behinderten Menschen das Ziel sein.

Was bedeutet Spezifität?

Was wir anstreben, ist einerseits mehr spezielles Fachwissen, speziell ausgebildete Fachleute, Förderprogramme, die einerseits das syndromspezifische Lernprofil berücksichtigen, andererseits an die individuellen Möglichkeiten jeder

einzelnen Person mit Down-Syndrom angepasst werden können. Dieses spezifische Angebot soll dann in einer integrierten Umgebung eingesetzt und umgesetzt werden.

Bei aller Spezifität sollte selbstverständlich nicht übersehen werden, welche große Variabilität innerhalb der Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom besteht.

Dies sollte die Forschung aber nicht davon abhalten, eine Reihe Charakterzüge und Verhaltensweisen, die relativ homogen sind, zu untersuchen und zu beschreiben. Das ermöglicht uns, spezielle Interventionsmaßnahmen herauszuarbeiten und die bestmögliche Förderung anzubieten.

In einigen Bereichen sind uns die speziellen Probleme, die bei Down-Syndrom auftreten, schon länger bekannt (z.B. bezüglich der Sprachentwicklung oder beim auditiven Gedächtnis). In letzter Zeit rückte immer mehr die spezifische Anfälligkeit für bestimmte neurologische Abbauprozesse, wie z.B. Alzheimer, in den Mittelpunkt.

Auch im medizinischen Bereich gibt es viele Aspekte, die sehr eng mit dem Syndrom verbunden sind. Und immer mehr werden Besonderheiten im Lern- und Verhaltensprofil beschrieben.

Interessant ist dabei auch der Vergleich zu anderen Syndromen, wie Prader-Willi oder Fragil-X-Syndrom.

Der Mallorca-Kongress bot mit einer Reihe hervorragender Referenten einen interessanten und komplexen Überblick über die Spezifität des Down-Syndroms.

Perfekte Organisation

Das war nicht das erste Mal, dass ein solches Symposium auf Mallorca stattfand, und auch jetzt kann man dem Veranstalter nur gratulieren zu dem hohen Niveau der Kongressbeiträge und der perfekten Organisation. Selbstverständlich kamen die meisten Teilnehmer von den Balearen oder vom spanischen Festland. Aber es gab auch viele Gäste aus anderen europäischen Ländern.

Die Kongresssprachen waren Englisch und Spanisch, die Vorträge wurden simultan übersetzt, dies funktionierte perfekt. Und man kann nur staunen, wie reibungslos der Transport der fast dreihundert Teilnehmer in der Mittagspause mit Bussen zu einem zehn Kilometer entfernten Restaurant vonstatten ging, wo – wie kann es anders sein – eine hervorragende dreigängige Mahlzeit in einer gepflegten Umgebung serviert wurde. Danach standen die Busse wieder parat, um alle zur Universität zurückzufahren. Übrigens eine gute Methode, dafür zu sorgen, dass die Teilnehmer nach dem Mittagessen auch tatsächlich wieder kommen. Denn sowohl die Uni wie das Restaurant lagen weit außerhalb der Stadt. Um zu den Hotels in der Stadt zurückzufahren, hätte man ein teures Taxi nehmen müssen. So waren alle bis 19 Uhr bei den Seminaren und Workshops am Nachmittag mit dabei. Anschließend fuhren die Busse dann zu den Hotels zurück. Und die Teilnahmebestätigung gab es auch erst nach dem letzten Vortrag am letzten Kongresstag.

Kongressteilnehmerin aus Valencia, die 26-jährige Maria del Mar



Hervorragende Vorträge

Zwölf Vorträge an den Vormittagen, insgesamt 23 Workshops und Kurzreferate an den Nachmittagen – zu viel, um über alles im Detail zu berichten. Auf einige der Vorträge möchte ich hier eingehen oder sie wenigstens kurz erwähnen. Die Beiträge von Deborah Fidler, Jean Rondal und Anna Contardi sind in voller Länge in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* zu finden. Außerdem wird bei Whurr Publishers' das Buch „Specificity in Down syndrome“ erscheinen, mit den wichtigsten Beiträgen des Symposiums. Allerdings müssen wir darauf noch bis 2006 warten.

Eine ganz klare Botschaft aus Palma de Mallorca war, wie wichtig es ist, die Kinder von Anfang an aktiv zu stimulieren, ihre Entwicklung aktiv zu unterstützen, auch um spätere problematische Verhaltensweisen zu verhindern.

Für Ansichten wie: „Ach, sie sind schon so geplagt durch ihr Handicap und jetzt müssen sie auch noch so viel üben“ oder: „Ich will nur Mutter sein und nicht die Therapeutin meines Kindes, die Fachleute sollen mit ihm arbeiten“, oder gar: „Man soll die Kinder so akzeptieren, wie sie sind, und nicht versuchen, etwas anderes aus ihnen machen zu wollen“, war in Palma kein Platz.

Gerade eine aktive Förderung in einer stimulierenden Umgebung ist die beste Vorhersage für die Entwicklung.

Frühförderung

Donna Spiker, Programm-Managerin Early Intervention Programs am Center for Education in Menlo Park, California sprach über die Rolle der Frühförderung. Und sprach mir aus der Seele. Sie betonte, wie wichtig diese Förderung der ersten Jahre ist und dass es nicht damit getan ist, eine Stunde in der Woche dafür zu einer Therapeutin zu gehen, sondern dass Frühförderung in den Alltag integriert gehört, will man Erfolg haben. Förderprogramme müssen die Down-Syndrom-spezifische Problematik berücksichtigen und gleichzeitig dem jeweiligen Kind angepasst werden.

Als die wichtigsten Ziele der Frühförderung nannte sie:

- die frühe Entwicklung des Kindes zu verbessern, sodass es ein höheres Funktionsniveau erreicht,
- Familien zu zeigen, wie sie ihren Kindern helfen können, und sie bei der Förderung zu unterstützen,

■ das Kind auf die Schule vorzubereiten, damit es dort von Anfang an besser zu recht kommt.

■ das Tempo, in dem es Fertigkeiten erlernt, zu beschleunigen,

■ zu verhindern, dass sich beim Sprechen und bei motorischen Abläufen falsche, abweichende Muster bilden.

Frühförderung soll für das Kind, wie für seine Familie, zu einer besseren Lebensqualität führen.

Frühförderung für Kinder mit Down-Syndrom in Russland

In der Präsentation von Natalia Reguina aus Moskau ging es auch um Frühförderung. Sie stellte die Arbeit ihres Zentrums, das Downside-Up-Projekt, vor.

Die Situation für Kinder mit Down-Syndrom in Russland hat sich in den letzten 15 Jahren deutlich gebessert. Trotzdem werden mehr als 80 Prozent der etwa 2000 Kinder, die jährlich zur Welt kommen, sofort nach der Geburt in ein Heim gegeben.

In der Stadt Moskau wächst nun immerhin ein Drittel der Kinder mit Down-Syndrom, die in den letzten zwei Jahren geboren wurden, zu Hause auf. Dies ist ein direkter Erfolg des Downside-Up-Projektes, das seit Jahren versucht, das Bild von Down-Syndrom in der Öffentlichkeit zu verändern, und auf das Potenzial der Kinder hinweist. 1996 wurden in Moskau die ersten Kinder in Kindergärten integriert. Heute besucht die Hälfte von ihnen hier schon einen Integrationskindergarten.

Nicht nur in Moskau wird Frühförderung für Kinder mit Behinderungen angeboten, insgesamt sind in Russland 40 Frühförderzentren entstanden, aber immer noch sind viele Gebiete unterversorgt. Das DSU in Moskau unterstützt 500 Familien.

Ein neuer Arbeitsbereich von DSU ist die gezielte, intensive Förderung von den Kindern, die nicht zu Hause, sondern in einem Heim aufwachsen. Einerseits arbeiten die Mitarbeiter des Zentrums mit diesen Kindern, leiten das Heimpersonal an und versuchen, einen positiveren Umgang mit Down-Syndrom zu fördern. Andererseits bieten sie psychologische Unterstützung an für die Familien, die ihr Kind verlassen haben. Häufig leiden die Mütter unter posttraumatischem Stress, verursacht durch Stigmatisierung und den starken Druck seitens des medizinischen Klinikpersonals,

das Baby aufzugeben. Wenn diese Eltern sehen, wie das Kind vom DSU unterstützt wird, wie es Fortschritte macht, dass es durchaus lernfähig ist, werden manche Kinder nach einiger Zeit doch zu Hause aufgenommen. Dies ist die Intention des Projektes.

Persönlichkeit und Verhalten bei Menschen mit Down-Syndrom

Ben Sacks, Professor der Psychiatrie und Berater der Educational Trust in Portsmouth, sprach über das Verhalten von Menschen mit Down-Syndrom. Er gab eine Übersicht über die Charakteristika in der Persönlichkeit und das Auftreten schwieriger Verhaltensweisen. Seiner Meinung nach haben die meisten Kinder und Erwachsenen mit Down-Syndrom gute soziale Fähigkeiten und ein gutes Einfühlungsvermögen. Sie sind in der Regel dazu fähig zu lernen, sich so zu benehmen, wie das zu Hause, in der Schule und bei der Arbeit von ihnen erwartet wird. Sie können jedoch das gute Einfühlungsvermögen auch missbrauchen und mit herausforderndem Verhalten ihr Umfeld ärgern und kontrollieren. Untersuchungen zeigen, dass das Auftreten solcher schwierigen Verhaltensweisen abnimmt, wenn die Person älter wird. Bei Kindern stellt man häufig fest, dass problematisches Verhalten durchaus ihrem Entwicklungsalter (nicht dem chronologischen Alter) entspricht. Allerdings wird in der Integration ein mehr altersgemäßes Verhalten erwartet.

Ungefähr zwölf bis 14 Prozent der Personen mit Down-Syndrom zeigen dauernd herausforderndes Verhalten – dies kann in Verbindung stehen mit autistischen Zügen oder ADHS oder einer ernsthaften kognitiven Einschränkung. Der Umgang mit diesen Menschen kann sehr anstrengend sein und Eltern sowie Lehrer brauchen dabei Unterstützung und Strategien für den Alltag.

Wie kann man diese Verhaltensweise verändern und wie kann man präventiv etwas tun? Soziale Entwicklung und das Sozialverhalten müssen in der Frühförderung Priorität haben. Eltern können dafür sorgen, eine tägliche Routine zu etablieren, damit der Tag für das Kind vorhersagbar wird und so sicherer und weniger bedrohlich. Eltern sollten auch ermutigt werden, altersgerechte Erwartungen zu haben und während der ersten Jahre klare Grenzen zu set-

zen. Es wäre eine Hilfe, wenn Eltern sowie Fachleute die Prinzipien der Verhaltensmodifikation kennen und diese anwenden können.

Mathematik und Numicon

Professor Sue Buckley von der Educational Trust in Portsmouth hielt einen Vortrag zum Thema Mathematik und stellte das Numicon-Material, das in England und Irland nun sehr viel von Kindern mit Down-Syndrom benutzt wird, vor.

Schlafstörungen

Ein interessanter Vortrag kam von der Französin Jacqueline London, Präsidentin der AFRT (Association Francaise pour la Recherche sur la Trisomie 21), über Schlafprobleme.

Dabei ging es nicht so sehr um Unregelmäßigkeiten in der Schlafstruktur, die durch eine obstruktive Schlafapnoe verursacht werden, sondern um solche, die eine andere Ursache haben. Frau London und ihr Team stellten u.a. fest, dass Menschen mit Down-Syndrom

- häufiger aufwachen,
- weniger REM-Schlafepisoden haben,
- sich häufig während der REM-Phase bewegen (normalerweise sind die Körperbewegungen während dieser Phase verringert),
- Auffälligkeiten bei der Gehirnstrommessung (EEG) im Schlaf zeigten.

Eine ganze Reihe Veränderungen, die speziell die REM-Phase betrifft. Das ist die Schlafphase, in der das Gehirn Gelerntes verarbeitet, Lernerfahrungen ins Langzeitgedächtnis überträgt und in der sich der Mensch von psychischem Stress erholt. Diese Art der Störungen in der Schlafarchitektur kann u.a. zu Müdigkeit und Unkonzentriertheit führen und kognitive Leistungen negativ beeinflussen.

Um ein besseres Verständnis für diese Abweichungen zu bekommen, wird mit Mausmodellen gearbeitet, wie das auch in vielen anderen Bereichen der Forschung üblich ist.

Schlusswort

Insgesamt war dies ein hervorragender Kongress. Schade, dass außer den EDSA-Vertretern keine Teilnehmer aus Deutschland da waren, um sich fortzubilden und sich inspirieren zu lassen.



Treffen von EDSA und DSI

Dieses Symposium bot gleichzeitig die Gelegenheit zu einem Treffen der beiden internationalen Down-Syndrom-Gremien. So trafen sich hier sowohl die Mitglieder von EDSA (Europäische Down-Syndrom Association) wie die von DSI (Down-Syndrom International) zu ihrer jeweiligen Jahresversammlung.

EDSA hat mittlerweile 37 Mitglieder. Neu aufgenommen wurden in Palma Down-Syndrom-Vereine aus Dänemark, Schweden, Kroatien und der Verein AFRT, eine Elternorganisation aus Frankreich, die sich hauptsächlich für Forschungsprojekte einsetzt.

Es ist erfreulich, dass immer mehr Down-Syndrom-Vereine aus den osteuropäischen Ländern sich formieren und den Weg zu EDSA finden.

In der Mitgliederversammlung musste über die völlig überarbeitete Satzung abgestimmt werden. Außerdem standen Vorstandswahlen an. Professor Juan Perera stand nach fünf Jahren nicht mehr als Vorsitzender zur Verfügung, auch sollte der Vorstand von drei auf fünf Personen erweitert werden.

Prof. Alberto Rasore Quartino, Kinderarzt aus Genua, wurde zum neuen Präsidenten gewählt. Cedric Depuydt (Belgien) und Cora Halder (Deutschland) bekamen das Amt des Vizepräsidenten, Cees Zuithoff (Niederlande) bleibt Schriftführer und Pat Clarke (Irland) wurde wieder zum Kassenwart gewählt. Außer Prof. Rasore haben alle Vorstandsmitglieder ein Kind mit Down-Syndrom.

Der Vorstand arbeitet eng zusammen mit dem wissenschaftlichen Beirat, hier sind u.a. Prof. Jean Rondal und Prof. Sue Buckley vertreten. In diesen Beirat sollen weitere Wissenschaftler aus ganz Europa aufgenommen werden. Regelmäßig sollen in Europa wei-



Der neue EDSA-Vorstand, v.l.n.r.:
Pat Clarke
Cees Zuithoff
Alberto Rasore
Cedric Depuydt
Cora Halder

terhin wissenschaftliche Kongresse organisiert werden, um Forschern ein Forum zu geben, ihre Arbeit einem größeren Publikum vorzustellen. Der nächste EDSA-Kongress findet im Oktober 2005 in San Marino statt und wird sich mit den verschiedensten Therapien befassen. Eine weitere wichtige Aufgabe von EDSA wird die Unterstützung osteuropäischer Vereine sein.

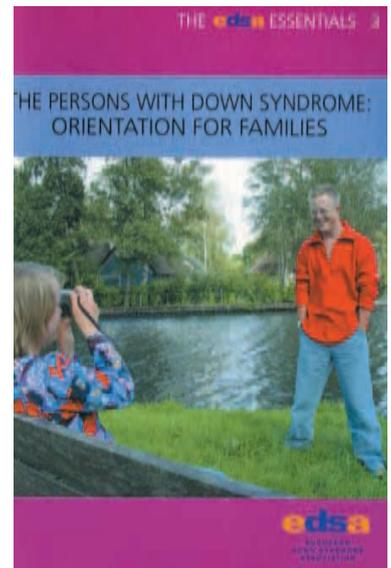
EDSA ist vor allem zu sehen als eine Möglichkeit, Kenntnisse weiterzugeben, Erfahrungen auszutauschen und sich gemeinsam auf europäischer Ebene für die Interessen aller Menschen mit Down-Syndrom einzusetzen. Eine Möglichkeit, dies zu tun, ist über das EDF (European Disability Forum), in dem EDSA Mitglied ist.

Die EDSA „Essentials“

Die drei ersten offiziellen Publikationen von EDSA, die so genannten „Essentials“, wurden von Juan Perera vorgestellt. Es handelt sich dabei um folgende Broschüren:

- „Identity Document“, in der Ziele und Prinzipien von EDSA definiert werden.
- „Health Care Guidelines“ mit den medizinischen Richtlinien und
- „Orientation for Families“, mit Informationen und Empfehlungen für Familien.

Es sind weitere Broschüren in dieser Serie geplant.



Erster Welt-Down-Syndrom-Tag 21. März 2006

DSI und EDSA entschieden gemeinsam, einen weltweiten Down-Syndrom-Tag zu etablieren. Ein Tag im Jahr, an dem weltweit durch verschiedenste, pressewirksame Aktionen der Fokus auf Menschen mit Down-Syndrom gerichtet sein soll. Im Vorfeld wurde in den verschiedenen Gremien heftig darüber diskutiert, wann dieser Tag sein sollte. In vielen Ländern existieren schon lange solche Tage oder Wochen (wie unsere Deutsche Down-Syndrom-Wochen). Diese sollten ja auch nicht aufgegeben oder verändert werden!

Cedric Depuydt aus Belgien hatte schon vor zwei Jahren die Idee zu einem europäischen Tag und machte damit in Belgien am 25. November 2004 den Anfang. Dieses Datum wurde aus verschiedensten Gründen von vielen EDSA-Mitgliedern als ungünstig angesehen (zu nah an Weihnachten, zu kalt für Außen-

aktionen, in unserem Fall zu nah an den eigenen Aktionswochen).

Als ein geeignetes Datum für einen solchen Tag schlug Erik de Graaf aus den Niederlanden den 21. März vor. Gut geeignet wegen der Symbolik der Zahlen 21 und 3 (Monat März). Sowohl die Vertreter aus Amerika, Afrika, Australien, Asien und Europa, die im Down-Syndrom International DSI vertreten sind, wie die EDSA-Mitglieder akzeptierten diesen Vorschlag und man einigte sich darauf, dass 2006 dieser Tag zum ersten Mal weltweit gefeiert werden soll. Zurzeit wird überprüft, inwieweit eine Unterstützung durch die UNESCO möglich ist, um einen offiziellen Status zu bekommen.

Eine Webside zum World Down-Syndrom Day wird vorbereitet. Die Adresse ist: tri21.info oder DS-day.info.

World Down-Syndrom Day am 21. März 2006 vormerken!

Alle, die inspiriert durch die Oktober-Wochen plötzlich weitere Aktionsideen haben, müssen nun nicht ein ganzes Jahr warten, sondern haben jetzt die Möglichkeit, schon im März wieder aktiv zu werden. Und diejenigen, die sich nicht einen ganzen Monat lang engagieren möchten, können ihre gebündelte Energie in diesen einen Tag stecken. Wenn dieser Tag durch die Presse weltweit Beachtung findet, fällt es leichter, dafür auch vor Ort Interesse zu wecken. Außerdem, so im Frühjahr hat man doch gerade den notwendigen Schwung, etwas auf die Beine zu stellen. Genug Argumente also, sich schon mal den 21. März 2006 vorzumerken!

Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung

Wolfgang Lenhard, Institut für Sonderpädagogik, Universität Würzburg

Zusammenfassung: Untersucht wird der Zusammenhang zwischen pränataldiagnostischen Untersuchungen und der Inzidenz von Kindern mit angeborenen Behinderungen. In den letzten 15 Jahren stieg die Anzahl vorgeburtlicher Untersuchungen stark an. Etwa 10 Prozent der Schwangeren durchlaufen invasive Diagnostika.

Die gesamte Erkennungsrate für Föten mit Trisomie 21 liegt bei ca. 72 Prozent. Eine metaanalytische Auswertung von 20 Studien zeigte, dass 90 Prozent der Frauen im Falle eines positiven Trisomie-21-Befundes die Schwangerschaft beenden, was verglichen mit anderen Behinderungsformen die höchste Abbruchrate darstellt.

Die Daten deuten auf eine Zunahme selektiven Aborts hin.

Mittelfristig werden die Weiterentwicklung pränataler Untersuchungen, deren steigende Akzeptanz und die hohe Abortrate die Zusammensetzung der Schülerschaft an Förderschulen deutlich verändern. Im Vergleich zum Beginn der 70-er Jahre hat sich der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom bereits etwa halbiert.

Problem

Die Auswirkung pränataler Untersuchungen auf die Inzidenz von Kindern mit angeborenen Behinderungen, insbesondere von Kindern mit Down-Syndrom, wird derzeit kontrovers diskutiert. Kritiker der Pränataldiagnostik gehen davon aus, dass hierdurch immer weniger Kinder mit Down-Syndrom zur Welt kommen (Bonfranchi, 1996; Wilken, 2002). Dem gegenüber argumentieren Befürworter, dass aufgrund der Zunahme mütterlichen Alters eher mehr Kinder mit Chromosomenanomalien geboren werden und diese Zunahme mittels selektiven Aborts nach positivem Befund lediglich „ausgeglichen“ wird (Binkert, Mutter & Schinzel, 2002; Cornel, Breed, Beekhuis, te Meerman & ten Kate, 1993).

Die Fragestellung, ob pränataldiagnostische Untersuchungen zu einer Reduktion der Inzidenz insbesondere von

Kindern mit Down-Syndrom führen, ist allerdings nicht leicht zu beantworten. Da kein zentrales Register für die Anzahl an Geburten von Kindern mit Trisomie 21 existiert, muss die tatsächliche Entwicklung auf der Basis verschiedener Faktoren erschlossen werden: Wie häufig finden pränatale Untersuchungen statt, wie entwickelt sich die Präzision pränataler Untersuchung und wie häufig werden Schwangerschaften nach einem positiven Befund beendet?

Häufigkeit der Anwendung pränataler Untersuchungen im Zeitraum 1987 – 2002

Betrachtet man die Schwangerschaftsstatistiken seit den 80-er Jahren, so ist eine kontinuierliche Zunahme des Anteils von Risikoschwangerschaften zu verzeichnen. Eine Schwangerschaft wird dann als Risikoschwangerschaft eingestuft, wenn entweder ein anamnesti-

sches oder ein befundetes Risiko vorliegt. Zu den anamnesticen Risiken zählen ein Alter der Frau über 35, mehr als ein Schwangerschaftsabbruch in der Vorgeschichte, ein Kaiserschnitt bei der letzten Geburt oder eine Erkrankung der Schwangeren an Diabetes mellitus. Ein befundetes Risiko wird festgestellt, wenn eine Plazentainsuffizienz oder eine Lageanomalie vorliegt oder wenn vorzeitig Wehen einsetzen. Darüber hinaus wird eine Reihe von Schwangerschaften als Risikoschwangerschaft eingestuft, ohne dass das Risiko näher spezifiziert wird.

Bezogen auf Bayern nahm der Anteil an Risikoschwangerschaften von 1987 bis 2002 von 55 % auf 65 % zu (Bayerische Arbeitsgemeinschaft zur Qualitätskontrolle im Gesundheitswesen BAQ, 1988 – 2003, siehe Abbildung 1).

In anderen Bundesländern liegt der Anteil an Risikoschwangerschaften so-

gar noch höher und erreichte 1999 in Niedersachsen einen Wert von 73,4 % (NLGA 2002, 31)! Da eine Schwangerschaft ab einem mütterlichen Alter von 35 Jahren automatisch als Risikoschwangerschaft eingestuft wird, ist diese Zunahme zum Teil durch den fortlaufenden Anstieg des Alters der schwangeren Frauen bedingt. Allerdings lässt sich die Entwicklung nicht allein auf der Basis des Altersanstieges erklären, da die Korrelation zwischen dem Anteil der Risikoschwangerschaften und dem Kalenderjahr auch nach Auspartialisierung des Anteils der über 35-jährigen Schwangeren immer noch $r(N = 16) = .646, p = .009$, beträgt. Es muss demnach weitere Einflussfaktoren geben, die zu einer immer stärkeren Betonung potenzieller Risiken während der Schwangerschaft führen.

Die Schwangerschaft unterliegt einer sehr engmaschigen medizinischen Überprüfung und gilt erstaunlicherweise in der überwiegenden Mehrzahl der Fälle als Risikozustand. Es ist deshalb nicht verwunderlich, dass ein Anteil von 89,0 % der Schwangeren im Laufe der Schwangerschaft mehr als acht Untersuchungen in Anspruch nimmt (BAQ 2002, 35), darunter 27,2 %, die 13 bis 35 Untersuchungen durchlaufen.

Während es einerseits vorteilhaft erscheint, in einem so sensiblen Zeitraum von medizinischer Seite aus besondere Vorsicht walten zu lassen, muss andererseits doch gefragt werden, ob nicht angesichts dieses hohen Anteils an Risikoschwangerschaften ein an sich normaler Zustand menschlichen Lebens pathologisiert wird. Vor allem invasive Untersuchungen sind ebenfalls nicht risikolos. Der Anteil an Aborten, die durch invasive Diagnostika ausgelöst werden, liegt bei ca. 1 % bis 2 % (Jauniaux & Rodeck, 1995). Außerdem kann es bei der Chorionzottenbiopsie durch versehentliche Punktierung des Fötus zu einer Fehlbildung der Gliedmaßen (sog. limb reduction defect) kommen.

Die Zunahme der Risikoschwangerschaften spiegelt sich insbesondere in der Ausweitung invasiver Untersuchungen wider. Als 1970 die Amniozentese entwickelt wurde, verzeichnete man in der BRD sechs Eingriffe dieser Art, 1982 waren es 15.883 und 1993 schließlich insgesamt 56.594 Amniozentesen und Chorionzottenbiopsien in den alten Bundesländern (Nippert & Horst, 1994; Nip-

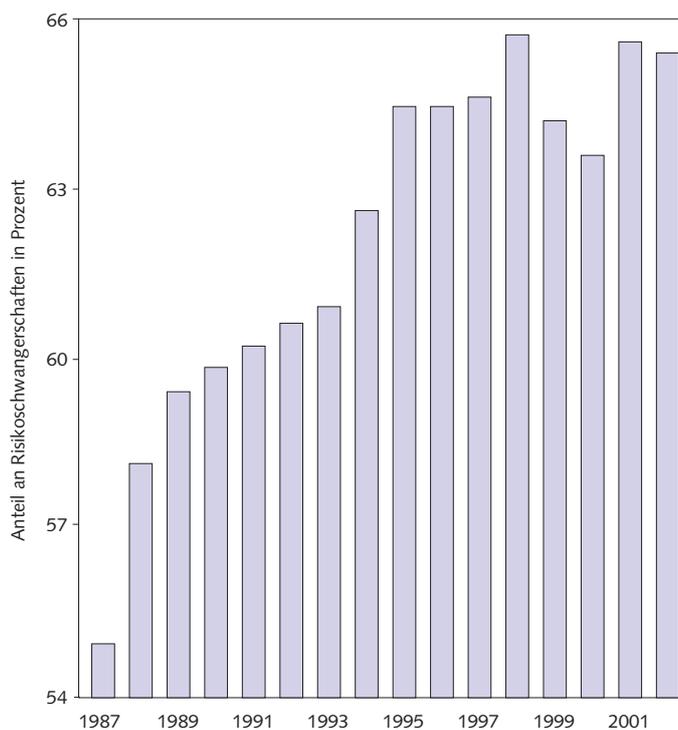


Abb. 1: Entwicklung des Anteils an Risikoschwangerschaften in Bayern während des Zeitraums von 1987 bis 2002. Die Daten basieren auf den jährlichen Berichten der Bayerischen Arbeitsgemeinschaft für Qualitätskontrolle im Gesundheitswesen (BAQ, 1998 – 2003).

pert, 1997), was einem Anteil von ca. 6,2 % der Schwangerschaften entspricht. Auf Bayern bezogen stieg während des Zeitraums von 1987 bis 2002 der Anteil an Schwangerschaften, bei denen eine Amniozentese (bis zur 22. Schwangerschaftswoche) oder eine Chorionzottenbiopsie durchgeführt wurde, von 3,4 % auf 9,5 % (siehe Abbildung 2). Dies ent-

spricht einer Korrelation von $r(N = 15) = .988, p = .000$. Bei Auspartialisierung des Anteils der über 35-Jährigen ergibt sich immer noch eine Korrelation von $r(N = 15) = .939, p = .000$. Auch hier ist eine stabile Zunahme im Laufe der Jahre zu beobachten, die sich nicht allein durch das steigende Alter der Schwangeren erklären lässt.

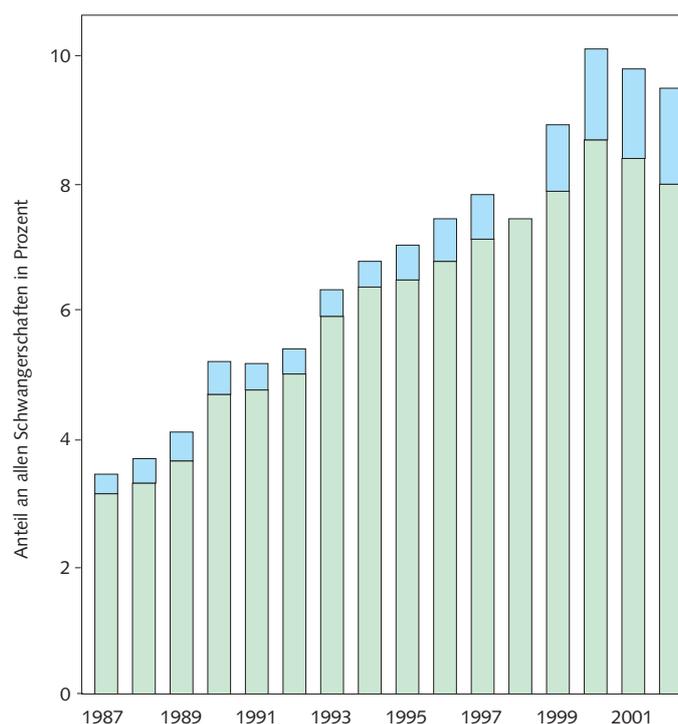


Abb. 2: Anteil an Schwangerschaften, bei denen eine invasive Untersuchung (Amniozentesen bis zur 22. Schwangerschaftswoche und Chorionzottenbiopsien) durchgeführt wurde. Das Diagramm basiert auf den Daten der BAQ (1988 – 2003). Die Angaben zum Anteil der Chorionzottenbiopsien 1998 fehlen.

Anteil vorgeburtlich identifizierter Föten mit Fehlbildungen

De Vigan, Baena, Cariati, Clementi und Stoll (2001) sowie Stoll, Tenconi und Clementi (2001) untersuchten die Sensitivität von Ultraschalluntersuchungen in 19 bzw. 20 großen gynäkologischen Zentren in unterschiedlichen Staaten Europas, die zusammen für den Zeitraum zwischen 1996 und 1998 etwa 700 000 Schwangerschaften verzeichneten. Aufgrund unterschiedlicher gesetzlicher Richtlinien variiert die Anzahl sonographischer Untersuchungen sehr stark zwischen den verschiedenen Staaten. So sehen beispielsweise Dänemark und die Niederlande keine sonographischen Vorsorgeuntersuchungen vor, wohingegen in anderen Staaten wie Deutschland, Italien, Frankreich und Spanien drei Untersuchungen üblich sind, darunter mindestens eine explizite Prüfung auf Fehlbildungen (Stoll et al., 2001).

Die Erkennungsrate, das heißt der Anteil pränatal identifizierter Föten mit einer Chromosomenanomalie oder sonstigen Fehlbildungen, variierte gemäß der Untersuchungspraxis und war in jenen Ländern mit intensivem sonographischem Screening am höchsten. Es kam hierbei weniger auf die absolute Anzahl an Untersuchungen, sondern vielmehr auf die gezielte Suche nach Fehlbildungen an (de Vigan et al., 2001). Das Untersuchungszentrum in Leipzig hatte mit 85,9 % die höchste Erkennungsrate im Vergleich zu den anderen europäischen Zentren. In Mainz betrug sie 51,4 %. Die Abbruchrate nach positivem Befund betrug in Deutschland in Bezug auf alle Formen von Fehlbildungen 38,8 %; in Italien war mit 79,9 % im europäischen Vergleich die höchste Rate zu verzeichnen (Stoll et al., 2001).

Im Laufe der Jahre nahm bedingt durch die Fortentwicklung der Untersuchungsinstrumente und durch die gesteigerte Akzeptanz der Anwendung dieser Verfahren der Anteil der pränatal identifizierten Föten mit Fehlbildungen stetig zu (Stoll, Alembik, Dott & Roth, 2002; siehe Abbildung 3). In Bezug auf Trisomie 21 – der häufigsten Form von Chromosomenanomalien – war die deutlichste Steigerung der Erkennungsrate im Zeitraum ab 1989 zu verzeichnen und betrug am Ende der 90-er Jahre 72,5 %. Zwar beziehen sich diese Daten auf Geburtskliniken im Norden und Osten Frankreichs, doch ähnelt

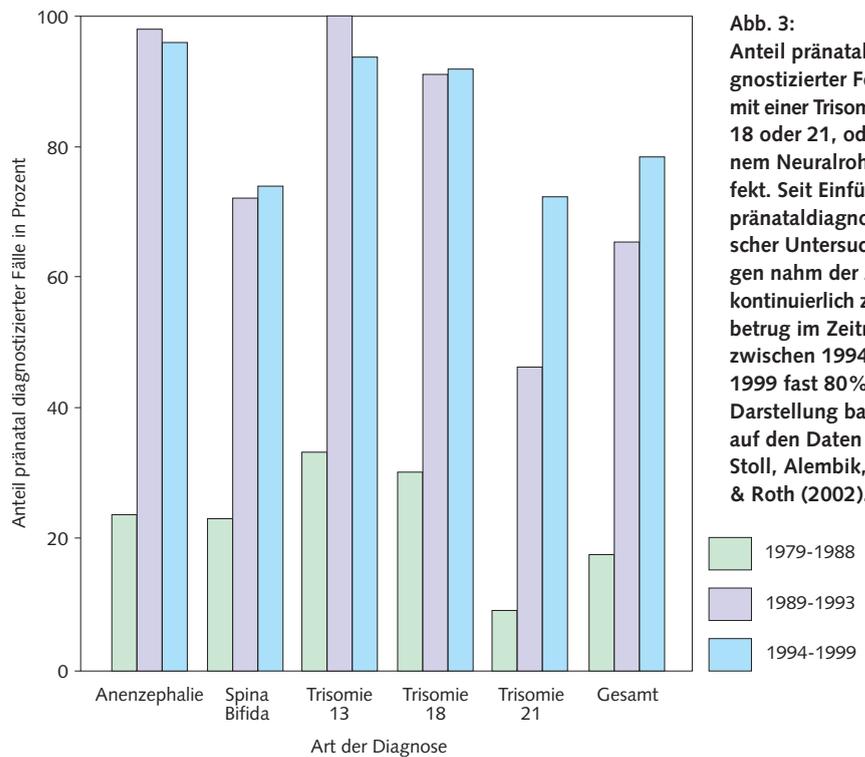


Abb. 3: Anteil pränatal diagnostizierter Föten mit einer Trisomie 13, 18 oder 21, oder einem Neuralrohrdefekt. Seit Einführung pränataldiagnostischer Untersuchungen nahm der Anteil kontinuierlich zu und betrug im Zeitraum zwischen 1994 und 1999 fast 80%. Die Darstellung basiert auf den Daten von Stoll, Alembik, Dott & Roth (2002).

die dortige Untersuchungspraxis der Herangehensweise in Deutschland sehr stark.

Mit dieser Entwicklung geht eine Verringerung der Anzahl lebend geborener Kinder mit Down-Syndrom einher (siehe Abbildung 4): Seit Anfang der 90-er Jahre ist eine deutliche Abnahme an Lebendgeburten zu beobachten, wo-

hingegen die Anzahl selektiver Aborte deutlich zugenommen hat (Stoll et al., 2002).

Binkert, Mutter und Schinzel (2002) berichten für die östliche Hälfte der Schweiz ebenfalls eine Zunahme der vorgeburtlichen Erkennungsrate, die bei den Frauen im Alter von 40 bis 44 Jahren am stärksten ausfällt und zwi-

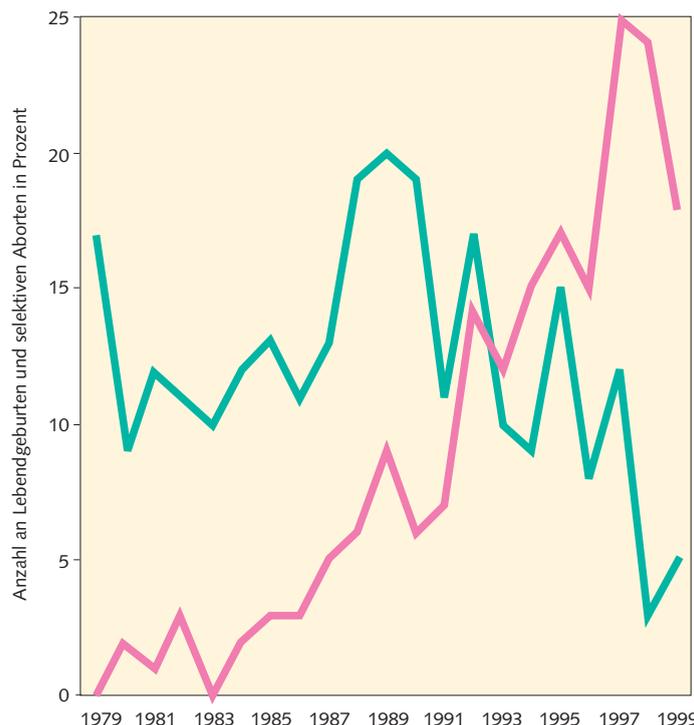


Abb. 4: Selektive Aborte und Lebendgeburten von Kindern mit Trisomie 21 im Zeitraum von 1979 bis 1999. Die Abbildung basiert auf den Daten von Stoll et al. (2002).

schen 1992 und 1996 bezogen auf alle Schwangeren 45,5 % betrug. Der größte Teil der Frauen (94,4 %) beendete die Schwangerschaft, 4,0 % erfuhren erst nach der 27. Schwangerschaftswoche von der Behinderung und 1,5 % (die Zahlen ergeben zusammen nur 99,5 %) entschieden sich bewusst für das Kind. Im Gegensatz zu den Ergebnissen, die Stoll et al. (2002) für Frankreich berichten, blieb die Anzahl lebend geborener Kinder mit Trisomie 21 in der Schweiz seit 1980 jedoch aufgrund des generell gestiegenen mütterlichen Alters weitgehend konstant. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Cornel et al. (1993), die auf der Basis einer Schätzung für die Niederlande sogar die Zunahme der Inzidenz des Down-Syndroms prognostizieren. Mit dem Ziel, aussagekräftige epidemiologische Prognosen über die potenzielle Vorkommenshäufigkeit angeborener Behinderungen zu erhalten, werden üblicherweise Untersuchungsergebnisse aus Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen herangezogen, da sich hier der Effekt selektiven Fetozids nicht bemerkbar machen kann. Solchen Schätzungen zufolge ergibt sich seit Anfang der 80-er Jahre eine stetige Zunahme der Inzidenz von Trisomie 21 (Verloes et al. 2001; de Vigan et al. 2001; Stoll et al., 2001; Stoll et al., 2002). Diese Zunahme wird üblicherweise auf den Anstieg des mütterlichen Alters zurückgeführt.

Unberücksichtigt bleibt oft die Tatsache, dass Untersuchungen während des ersten und zweiten Trimenons den Anteil an Chromosomenanomalien weit überschätzen. Zwar sind die Untersuchungsergebnisse sehr präzise und die Sensitivität insbesondere von invasiven Untersuchungen liegt fast bei 100 %. Viele Föten mit einer Chromosomenaberration sterben aber während der Schwangerschaft ab, sodass in vorgeburtlichen Untersuchungen wesentlich mehr Föten mit Trisomie 21 festgestellt werden, als tatsächlich später zur Welt kommen. Unter der Annahme, dass keinerlei vorgeburtliche Untersuchungen stattfinden und keine Schwangerschaft abgebrochen wird, ist die Inzidenz lebend geborener Kinder mit Trisomie 21 beispielsweise 54 % geringer, als dies Untersuchungen im ersten Trimenon – üblicherweise Chorionzottenbiopsien – nahe legen (Snijders, Holzgreve, Cuckle & Nicolaides, 1994). Un-

tersuchungen während des zweiten Trimenons – also in der Regel Amniozentesen – überschätzten nach Snijders et al. (1994) den Anteil immerhin noch um 21 % bis 33 %, nach Halliday et al. (1995) sind es 18 %. Wenn man selektive Aborte in die Schätzung von Lebendgeburten einbezieht und diese als potenzielle Geburten verrechnet, so kommt es gleichermaßen zu einer Überschätzung der Geburtenrate von Kindern mit Down-Syndrom (Ethen & Canfield, 2002). Die Zunahme invasiver Untersuchungen und der damit verbundene Anstieg positiver Diagnosen führen deshalb zu einer Überschätzung der Zunahme der Inzidenz von Kindern mit Down-Syndrom.

Fragestellung

Die Daten der BAQ (1988 – 2003) dokumentieren die starke Zunahme an invasiven pränatalen Untersuchungen. Gleichzeitig kommt es, wie durch Stoll et al. (2002) dargestellt, zu einer deutlichen Zunahme an pränatal identifizierten Föten mit Fehlbildungen. Ob sich diese Entwicklung merklich auf die Geburtenzahl von Kindern mit Trisomie 21 auswirkt, hängt im Wesentlichen von den folgenden Fragen ab: Wie hoch ist der Anteil der Föten, die nach positivem Befund abgetrieben werden? Wie unterscheidet sich die Höhe der Abbruchrate in Abhängigkeit von der Behinderungsart? Wie hat sich die Rate selektiver Aborte seit der Einführung pränataldiagnostischer Untersuchungen verändert?

Methodik

Zur Beantwortung dieser Fragen wurden die seit den 70-er Jahren erschienenen Publikationen zu diesem Thema systematisch untersucht. Viele dieser Studien dokumentieren Abbruchraten in Folge eines positiven Befundes unterschiedlicher fötaler Fehlbildungen. Die meisten verfügen aufgrund der Seltenheit positiver Befunde aber nur über kleine Fallzahlen und stammen aus unterschiedlichsten Regionen wie Großbritannien, den USA, Hawaii, Israel etc. Um diese Einschränkungen der Primärstudien zu kompensieren, wurde eine metaanalytische Auswertung gewählt.

Die Studien wurden mittels der elektronischen Datenbanken psycInfo, Psychology and Behavioral Sciences Collection (PsycArticles) und Medline recherchiert. Diese Datenbanken umfassen die bibliographischen Angaben der Artikel

mehrerer tausend vorwiegend internationaler Zeitschriften der Themengebiete Humanmedizin und Psychologie. Medline indexiert 3 900, psycInfo 1 700 und PsycArticles 500 Zeitschriften, wobei zwischen den Datenbanken sicher ein großer, nicht näher spezifizierbarer Überlappungsbereich besteht.

Als Suchbegriff diente der folgende Term: „(abortion OR termination) AND (selective OR elective) AND pregnancy“. Die Referenzen einzelner Artikel (wie beispielsweise die Metaanalyse von Mansfield, Hopfer und Marteau, 1997) dienten zusätzlich als Informationsquelle zur Recherche weiterer Publikationen. Daten aus Metaanalysen und anderen Sekundärstudien wurden allerdings nicht einbezogen, sondern nur die im Original verfügbaren Angaben verwertet.

Es wurden alle Studien einbezogen, die vollständige Angaben in Bezug auf positive Befunde, Behinderungsform und selektive Aborte beinhalteten und über eine Mindestgröße der Stichprobe von 15 Frauen mit positivem Befund verfügten. Diese Publikationen wurden hinsichtlich des Erhebungszeitraums (bis 1980, 1980 bis 1989, seit 1989), der erhobenen Behinderungsart (Trisomie 21, Spina bifida, Anenzephalie, Aberrationen der Geschlechtschromosomen, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte) und der Untersuchungsregion klassifiziert.

Des Weiteren wurden alle Angaben zur Anzahl an erfassten Schwangerschaften, positiven Befunden (nach Behinderungsform) und selektiven Aborten extrahiert. Die Daten wurden in Form von Absolutzahlen codiert und schließlich mittels Chi²-Tests in Bezug auf Zusammenhänge hinsichtlich Zeitraum und Behinderungsart ausgewertet.

Ergebnisse

Die Recherche mittels des angegebenen Suchterms in den Literaturdatenbanken erbrachte insgesamt 1277 Treffer. Ein großer Teil dieser Publikationen beschäftigte sich mit ethischen Aspekten selektiver Aborte, der Einstellung der Bevölkerung gegenüber Schwangerschaftsabbrüchen, medizinischen Komplikationen und psychologischen Konsequenzen der Abtreibung. Eine Reihe weiterer Untersuchungen machte ungenügende Angaben oder differenzierte die Abbruchraten nicht nach Behinderungsformen. Nach Berücksichtigung

Tab. 1: Übersicht über die verwendeten Studien zu selektivem Abbruch nach positivem Befund

	Autoren	Region	Zeitraum	pos. Diagnosen	Abbrüche	Anteil
Trisomie 21	Squire et al. (1982)	UK	1972 - 1980	16	14	87,5%
	Daniel et al. (1982)	Australien	1973 - 1980	29	29	100,0%
	Benn et al. (1985)	US	1979 - 1984	45	43	95,6%
	Julian-Reynier et al. (1995)	Frankreich	1984 - 1990	76	76	100,0%
	Binkert et al. (2002)	Schweiz	1980 - 1996	396	333	84,1%
	Mutton et al. (1998)	UK	1989 - 1997	4799	4415	92,0%
	Britt et al. (2000)	US	1989 - 1998	144	129	89,6%
	Stoll et al. (2002)	Frankreich	1990 - 1998	52	43	82,7%
Zlotogora (2002)	Israel	1998 - 2001	584	560	95,9%	
Gesamt				6141	5642	91,9%
Spina Bifida	Squire et al. (1982)	UK	1972 - 1980	11	7	63,6%
	EUROCAT Working Group (1991)	Europa	1980 - 1986	189	116	61,4%
	Roberts et al. (1995)	US	1990 - 1991	37	18	48,6%
	Forrester et al. (2000)	Hawaii	1986 - 1997	78	64	82,1%
	Olde Scholtenhuis et al. (2003)	Niederlande	1996 - 1999	38	35	92,1%
	Boyd et al. (2000)	Europa	1998 - 1999	171	118	69,0%
Gesamt				487	358	73,5%
Anenzephalie	Squire et al. (1982)	UK	1972 - 1980	18	18	100,0%
	EUROCAT Working Group (1991)	Europa	1980 - 1986	347	282	81,3%
	Forrester et al. (2000)	Hawaii	1986 - 1997	65	32	49,2%
	Roberts et al. (1995)	US	1990 - 1991	39	9	23,1%
	Boyd et al. (2000)	Europa	1998 - 1999	159	142	89,3%
Gesamt				628	483	76,9%
Geschlechtschromosomen (XXX, XXY, XYY)	Nielsen & Videbech (1984)	Dänemark	1970 - 1980	52	32	61,5%
	Squire et al. (1982)	UK	1972 - 1980	8	6	75,0%
	Gravholt et al. (1996)	Dänemark	1978 - 1980	28	24	85,7%
	Benn et al. (1985)	US	1979 - 1984	31	20	64,5%
	Holmes-Siedle (1987)	Europa	1979 - 1984	40	25	62,5%
	Gravholt et al. (1996)	Dänemark	1986 - 1993	72	51	70,8%
	Forrester & Merz (2003)	Hawaii	1986 - 1999	205	57	27,8%
Gesamt				409	189	46,2%
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	Shaikh et al. (2001)	UK	1991 - 1998	23	2	8,7%
	Bergé et al. (2002)	BRD	1990 - 1999	70 ²	39	55,7%
	Blumenfeld et al. (1999)	Israel	1990 - 1999	24	23	95,8%
	Gesamt				117	64

² davon 36 mit weiteren chromosomalen Anomalien

Tab. 2: Abbruchraten nach positivem Befund getrennt nach Zeitraum

Zeitraum	positive Diagnosen	Abbrüche	Anteil
bis 1980	147	112	76,2%
ab 1980 bis 1989	652	486	74,5%
nach 1989	6345	5590	88,1%

der verschiedenen Ausschlusskriterien verblieben insgesamt 23 seit 1982 publizierte Studien, von denen 21 verfügbar waren (siehe Tabelle 1).

Die Abbruchraten variierten stark je nach Behinderungsart, « 2 (4, N = 7782) = 1683.3, p<0.001, und waren bei Föten mit Trisomie 21 bei einer Abbruchrate von 91,5 % am höchsten (siehe Abbildung 5, siehe Tabelle 2).

Der Anteil von 91,5 % würde wahrscheinlich sogar noch höher ausfallen, wenn nicht auch späte Diagnosen berücksichtigt wurden. Diese schließen in einigen Ländern einen Abort aus, da der Fötus bereits extrauterin überleben kann. Zwei Forscherteams (Daniel et al., 1982; Julian-Reynier et al., 1995) berichten von einem Anteil von 100 % im Falle eines positiven Trisomie-21-Befunds.

Die zweithöchste Abbruchrate trat bei Anenzephalie auf. Die Tatsache, dass mehr Frauen einen Fötus mit Anenzephalie austragen als einen Fötus mit Trisomie 21, ist zwar erstaunlich, kann aber möglicherweise darauf zurückgeführt werden, dass bei einer Anenzephalie das Kind normalerweise innerhalb weniger Stunden nach der Geburt verstirbt. Bei Spina bifida betrug die Abortrate 73,5 %. Die niedrigsten Abbruchraten traten hingegen bei Föten mit Anomalien der Geschlechtschromosomen (Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom; durchschnittliche Abortrate: 46,2 %) und bei Föten mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (LKGS) auf. Insbesondere bei Föten mit LKGS variierten die Abbruchraten sehr stark. Während eine britische Studie (Shaik et al., 2001) von einer Abortrate von 8,7 % berichtet, betrug dieser Anteil in Israel 95,8 % (Blumenfeld et al., 1999). Die Rate in Deutschland (Berge et al., 2002) lag mit 54,7 % nahe am Durchschnitt. (Abb. 5)

Ebenso nahm der Anteil der selektiv abgetriebenen Föten insgesamt merklich zu, « 2 (2, N = 7120) = 107.8, p<0.001. Während im Zeitraum bis 1980 76,2 % der Frauen nach einem positiven Befund eine Abtreibung durchführen ließen, waren es im Zeitraum nach 1989 88,1 %. (Tab. 2)

Die von Stoll et al. (2002) mit 72,5 % angegebene pränatale Erkennungsrate für Trisomie 21 und die Abbruchrate für Föten mit Down-Syndrom von ca. 91,5 %, ergeben rein rechnerisch, dass ca. 66 % aller ungeborenen Kinder mit Down-

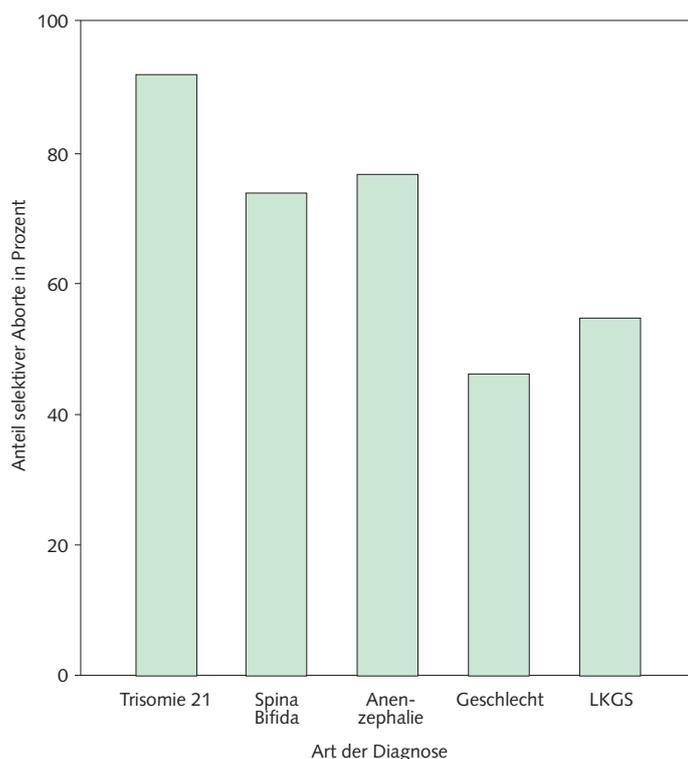


Abb. 5:
Anteil selektiver
Aborte nach
Behinderungsart

Syndrom abgetrieben werden. Diese Zahl stellt nur einen groben Schätzwert dar, da das steigende mütterliche Alter nicht berücksichtigt wird. Auch fehlt die Korrektur der bereits beschriebenen Überschätzung der Anzahl von Lebendgeburten mit Trisomie 21 in Pränataluntersuchungen.

Lässt man diese Einschränkungen außer Acht, so sinkt die natürliche Inzidenz von etwa 1 : 700 (Snijders et al., 1994) in Populationen ohne Pränataluntersuchungen und selektiven Abort auf ca. 1 : 2000.

Diskussion

Die stetige Zunahme der Erkennungsrate in Verbindung mit einem sehr hohen Anteil selektiver Abbrüche wird zu einer starken Abnahme der Prävalenz von Menschen mit Down-Syndrom führen. Die Abortraten nach positivem Befund haben in Bezug auf die Gesamtzahl aller positiven Befunde seit 1970 merklich zugenommen. Allerdings muss hierbei berücksichtigt werden, dass in den letzten Jahren vermehrt Studien zum Abort bei Trisomie-21-Befund veröffentlicht wurden. Bei Trisomie 21 war jedoch die Abortrate bereits in den 70-er Jahren sehr hoch (siehe Tabelle 1), sodass der Anstieg selektiver Aborte nicht zwangsläufig auf die Änderung des Verhaltens von Schwangeren zurückführbar ist. Al-

lerdings verzeichnete die EUROCAT Working Group (1991) eine deutliche Zunahme der Abortraten bei Föten mit Neuralrohrdefekten im Laufe der 80-er Jahre. Dem gegenüber ist wahrscheinlich der Anteil selektiver Schwangerschaftsabbrüche bei Anomalien der Geschlechtschromosomen vor allem in den letzten Jahren zurückgegangen, da heute im Vergleich zu Beginn der 80-er Jahre das Klinefelter-Syndrom in der Regel weniger negativ bewertet wird (Dr. W. Henn, Institut für Humangenetik der Universität Homburg, persönliche Mitteilung vom 3. April 2003). Früher ging man davon aus, dass Jungen mit Klinefelter-Syndrom mit hoher Wahrscheinlichkeit später straffällig werden. Diese Ansicht entspricht nicht mehr der heutigen Lehrmeinung. Die einzige Komplikation bei Männern mit Klinefelter-Syndrom ist Unfruchtbarkeit. Aus diesem Grund raten Humangenetiker in Beratungsgesprächen bei positivem Klinefelter-Syndrom von einem selektiven Abort ab.

Eine notgedrungene Einschränkung der Metaanalyse liegt in der Verrechnung von Daten aus verschiedenen Ländern, in denen jeweils unterschiedliche gesetzliche Rahmenbedingungen gelten. Beispielsweise ist seit der Neuregelung des § 218a in Deutschland ein Schwangerschaftsabbruch bei diagnostizierter

Behinderung theoretisch bis zur Geburt rechtlich zulässig. In anderen Ländern wird aus gutem Grund ein Abort nur zugelassen, so lange die Lebensfähigkeit des Kindes ausgeschlossen werden kann. Dieser Zeitpunkt ist heutzutage angesichts der Fortschritte der Neonatologie bis zur 21. Schwangerschaftswoche vorgerückt. In der Metaanalyse sind also die Fälle von Schwangeren berücksichtigt, die trotz positiven Befunds aus rechtlichen Gründen nicht abtreiben konnten, selbst wenn dies ihr Wille gewesen wäre. Die Abbruchraten werden hierdurch eher unterschätzt.

Trotz der Einschränkungen deckt sich das Ergebnis dieser Studie mit anderen Publikationen. So wurden beispielsweise die Auswirkungen des Triple-Tests in Wallonien (Süd-Belgien) untersucht (Verloes et al., 2001). Der Test wurde von der Forschungsgruppe um Verloes in dieser Region zum 1. Januar 1990 eingeführt und zuvor dort nicht angewandt. Nach einer Übergangsphase zwischen 1990 und 1992 wurde und wird der Test heute schätzungsweise von zwei Dritteln bis drei Vierteln der schwangeren Frauen in Anspruch genommen (Verloes et al., 2001). Die Vergleiche zwischen der Zeit vor (1984 – 1989) und nach (1993 – 1998) der Einführung des Triple-Tests ergaben insgesamt einen Anstieg der pränatal identifizierten Föten mit Trisomie 21 von 14 % auf 58 %. Da in dieser Region ca. 90 % bis 95 % der Frauen nach positivem Befund die Schwangerschaft abbrechen, sank die Inzidenz lebend geborener Säuglinge mit Trisomie 21 erheblich von 1 : 1058 auf 1 : 1606.

Da Deutschland zu jenen Ländern mit äußerst progressivem Einsatz von Pränataldiagnostik gehört, schlägt sich die Abnahme der Inzidenz, z.B. von Kindern mit Down-Syndrom, bereits in der Schülerschaft an den Schulen für Kinder mit geistiger Behinderung nieder. So berichtet Wilken (2002) von einer Halbierung des Anteils der Kinder mit Down-Syndrom an Sonderschulen seit 1970. Nach einer eigenen Befragung (Lenhard, 2003), an der sich ca. ein Drittel der Förderschulen für Kinder mit geistiger Behinderung Baden-Württembergs beteiligten, betrug der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom 2003 15,3 % (440 von 2879 Schülern). Zu Beginn der 70-er Jahre berichteten Eggert (1969, zitiert nach Wilken, 2002) und Dittmann

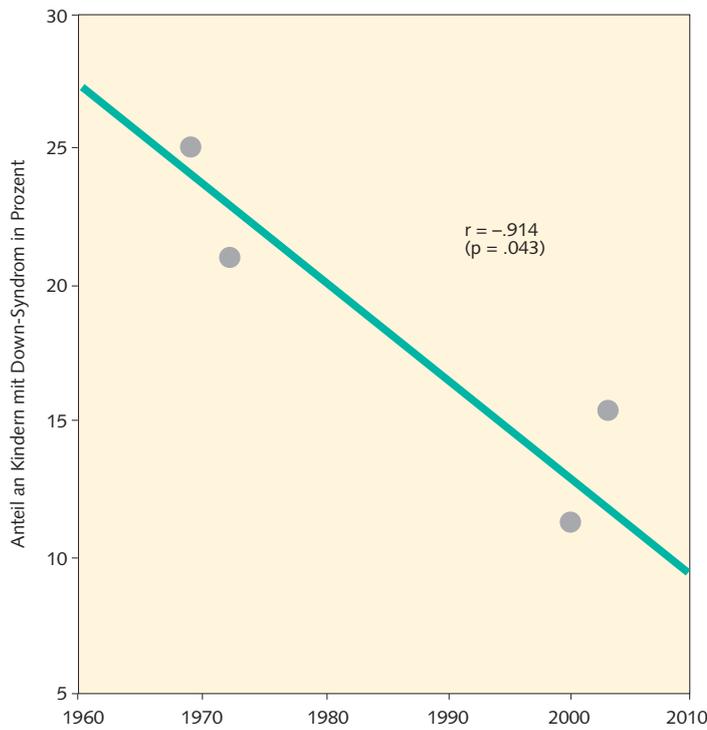


Abb. 6: Anteil an Schülern mit Down-Syndrom (Eggert, 1969, zitiert nach Wilken, 2002; Dittmann, 1972, zitiert nach Wilken, 2002; Wilken, 2002; Lenhard, 2003)

beschleunigen bzw. sollte die Veränderung bereits jetzt in den niedrigen Jahrgangsstufen deutlich zu merken sein. Gleichzeitig wird das Alter der Mütter von Kindern mit Down-Syndrom fortlaufend sinken, da bei jungen Müttern kein routinemäßiges Screening durchgeführt wird.

Natürlich ist es für eine Frau wünschenswert, ein Kind ohne Behinderung zur Welt zu bringen. Das Anliegen dieses Artikels ist keineswegs die Beschneidung der Autonomie von Frauen, die sich in der schwierigen Entscheidungsfindung für oder gegen ein Kind mit Behinderung befinden. Dennoch muss deutlich darauf hingewiesen werden, dass beispielsweise im Fall eines Trisomie-21-Befundes die einzige Möglichkeit einer „Therapie“ in der Beendigung der Schwangerschaft und somit des Todes des Fötus mit Trisomie 21 liegt.

Es muss deshalb unter Wahrung der Non-Direktivität humangenetischer Beratung ebenfalls das Ziel sein, Eltern auf sozialstaatliche Hilfen, Elternnetzwerke, Fördermöglichkeiten und Entwicklungschancen hinzuweisen, um hier-

(1972, zitiert nach Wilken, 2002) noch von einem Anteil von 25,1 % bzw. 21,0 % (Abb. 6).

Es gibt verschiedene denkbare Alternativerklärungen. Zum Beispiel könnten Schüler und Schülerinnen mit Down-Syndrom verstärkt integrativ beschult werden und gleichzeitig die Schülerzahlen an Sonderschulen aufgrund der Zunahme von Kindern mit Mehrfachbehinderungen steigen. In diesem Fall wäre damit eine Abnahme des Anteils von Kindern mit Down-Syndrom verbunden, doch ist das Ausmaß der Reduktion sicher nicht allein auf diese Faktoren zurückführbar. So stieg zwar der Anteil der Schülerschaft an Schulen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung zwischen 1991 und 2000 von 0,35 % auf 0,45 % (KMK, 2002a, 2; KMK, 2002b, 28), doch ist der Anteil integriert beschulter Kinder mit Down-Syndrom de facto vernachlässigbar: In allen Integrationsschulen und integrativen Projekten Hessens befanden sich im Schuljahr 2002/03 gerade einmal 25 Schüler und Schülerinnen mit Down-Syndrom (Lenhard, 2003).

Da die stärkste Zunahme der Erkennungsrate in der ersten Hälfte der 90-er Jahre stattfand und bereits eine Reihe neuer Screeninginstrumente wie beispielsweise das Nackenfaltenscreening immer häufiger angewandt werden,

sollte sich die Veränderung der Zusammensetzung der Schülerschaft an Sonderschulen in den nächsten Jahren noch

„Glück gehabt“ stand auf den Postern und Postkarten, die wir 2001 für die Deutschen Down-Syndrom-Wochen herausgaben. „Mehr als 90 % aller werdenden Mütter in Deutschland entscheiden sich gegen ihr Kind, wenn das Ergebnis einer pränatalen Diagnostik Down-Syndrom lautet. Grund dafür ist oft nur fehlendes Wissen!“



durch eine Entscheidung für das Kind zu erleichtern. Gleichzeitig muss der Vorstellung der Vermeidbarkeit von Behinderung durch Pränataldiagnostik entgegengetreten werden, da sich sonst in der Gesellschaft der Eindruck verfestigen könnte, Eltern von Kindern mit Behinderung hätten dem Sozialstaat eine unnötige Last aufgebürdet.

Reproduktive Autonomie bedeutet eben nicht nur, sich gegen ein Kind mit Behinderung entscheiden zu können, sondern auch, die Möglichkeit der bewussten Entscheidung für das Austragen der Schwangerschaft zu gewährleisten.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass pränataldiagnostische Untersuchungen immer häufiger in Anspruch genommen werden. Die Präzision der Untersuchungsinstrumente nimmt fortlaufend zu und der Anteil der Föten, die nach einem positiven Befund abgetrieben werden, steigt ebenfalls oder stagniert auf hohem Niveau.

Sterben also Menschen mit Down-Syndrom aus, wie es Bonfranchi (1996) pointiert formuliert hat? Solange nicht jede Schwangerschaft intensiv überwacht wird und jede Frau mit positivem Befund einen Abort durchführen lässt, trifft dieses Szenario sicher nicht ein. Allerdings ist bereits jetzt abzusehen, dass Menschen mit Down-Syndrom zunehmend aus unserer Gesellschaft schwinden werden.

Ausführliche Literaturangaben auf Anfrage beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter zu erfragen.

*Quelle:
Dieser Artikel ist erschienen in der Zeitschrift „Heilpädagogische Forschung“, Heft 4, S. 165-176.*

Wir danken der Redaktion für die freundliche Genehmigung, den Artikel in Leben mit Down-Syndrom veröffentlichen zu dürfen.

Glossar

Amniozentese = Fruchtwasseruntersuchung. Aus der Fruchtblase (Amnionhöhle) der schwangeren Frau wird eine geringe Menge Fruchtwasser entnommen. Darin befinden sich Zellen des Fötus und der Mutter. Die fetalen Zellen werden extrahiert und ausreichend vermehrt, um anschließend einer DNA-Analyse und einer Analyse der Chromosomen unterzogen zu werden, wodurch sich Erbkrankheiten und Chromosomenanomalien wie die Trisomie 21 feststellen lassen. Darüber hinaus erlaubt die Untersuchung des Fruchtwassers (zumindest ab dem zweiten Schwangerschaftstrimenon) die Bestimmung weiterer Kennwerte. In der Regel werden Amniozentesen ab der 15. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Sie sind aber auch bereits ab der 10. Woche möglich (Frühamniozentesen), wobei zu diesem Zeitpunkt allerdings ein erhöhtes Verletzungsrisiko für den Fötus besteht.

Chorionzottenbiopsie (auch Chorionbiopsie) = Untersuchung fetaler Zellen durch Entnahme von Proben aus den Zotten der Chorionhaut, die später die Plazenta bildet. Der Eingriff findet in der 7. bis 12. Schwangerschaftswoche statt. Die Untersuchung der gewonnenen fetalen Zellen ähnelt dem Vorgehen bei der Amniozentese.

Inzidenz (in diesem Kontext) = Anteil von neugeborenen Säuglingen mit angeborenen Behinderungen an der Gesamtzahl der Geburten in diesem Jahrgang.

Metaanalyse = systematische Auswertung der statistischen Daten einer größeren Anzahl von Studien mit dem Ziel, belastbarere Aussagen über einen Sachverhalt treffen zu können, als dies durch die einzelnen Primärstudien allein möglich wäre.

Prävalenz (in diesem Kontext) = Anteil von Menschen mit angeborenen Behinderungen an der Gesamtpopulation.

Selektiver Abort (auch: elektiver ~, therapeutischer ~) = Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Fehlbildung des Fötus oder eines sonstigen positiven Befundes in einer vorgeburtlichen Untersuchung.

Sensitivität = Anteil an Merkmalsträgern, die durch eine Untersuchung korrekt erkannt werden.

Sonographie = Ultraschalluntersuchung.

Spezifität = Anteil an Nicht-Merkmalsträgern, die durch eine Untersuchung korrekt als nicht betroffen eingestuft werden.

Trimenon = Zeitraum von drei Monaten. Bei einer Schwangerschaftsdauer von durchschnittlich 266 Tagen von der Empfängnis (post conceptionem) bis zur Geburt entspricht ein Trimenon in etwa einem Schwangerschaftsdrittel.

Triple-Test = umstrittene Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchung, bei der auf der Basis der Konzentration dreier verschiedener Schwangerschaftshormone im mütterlichen Blut (\pm Fetoprotein, unkonjugiertes Ostriol, humanes Choriongonadotropin) Wahrscheinlichkeitsaussagen über das Vorliegen einer Chromosomenaberration oder eines Neuralrohrdefekts getroffen werden. Aufgrund gravierender Anwendungsfehler und einer massiven Verunsicherung vieler schwangerer Frauen werden die Kosten des Tests nicht mehr von den Krankenkassen übernommen.

Haarausfall und Zöliakie bei Menschen mit Down-Syndrom

Wolfgang Storm

Vor einigen Jahren sind Berichte in der Literatur erschienen, die eine Verbindung zwischen einer Alopecia areata und der Zöliakie wahrscheinlich machten. Für die medizinische Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom empfiehlt es sich in jedem Fall, bei Vorliegen einer Alopecia areata nach einer Zöliakie zu fahnden.

Alopecia areata

Die Alopecia areata (fleckförmiger Haarausfall) ist eine relativ häufige Erkrankung, die nicht nur die Kopfhaare, sondern alle Haare des Körpers (u.a. Bart, Augenbrauen, Schambehaarung) betreffen kann. Bei Menschen mit Down-Syndrom tritt sie mit einer deutlich vermehrten Häufigkeit auf (1 % der Gesamtbevölkerung, 6 bis 8 % bei Patienten mit Down-Syndrom).

Die Ursache ist meist unklar, doch können häufiger systemische Komplikationen als Auslöser gefunden werden (Tab. 1). Insbesondere werden Autoimmunphänomene, Zinkmangel sowie Schilddrüsendysfunktionen bei Patienten mit Down-Syndrom ursächlich mit einer Alopecia areata in Verbindung gebracht.

Der typische Herd der Alopecia areata ist durch den kreisrunden Ausfall von Haaren gekennzeichnet. Oft treten zahlreiche Herde auf, die sich rasch vergrößern. Der Verlust des gesamten Kopfhaares (Alopecia totalis) tritt bei etwa 10 % der betroffenen Patienten ein, die Behaarung des ganzen Körpers kann ebenfalls verloren gehen (Alopecia universalis).

Therapie

Bei therapeutischen Maßnahmen (Tab. 2) sind auch plötzliche Spontanremissionen zu berücksichtigen, auch noch nach jahrelangem Verlauf. Insgesamt muss man die Behandlungserfolge als äußerst unbefriedigend beurteilen, es sei denn, es kann eine herausragende Ursache gefunden werden, die auch spezifisch behandelt werden kann (z.B. Unterfunktion der Schilddrüse, Absetzen bestimmter Medikamente). Wir haben in unserer Vorsorgeambulanz für

Tab. 1: Systemische Komplikationen als Auslöser einer Alopecie

- Akute (hoch fieberhafte) Infektionserkrankungen (Grippe, Erysipel etc.)
- Chronische Infektionskrankheiten (Tuberkulose)
- Mangel an Vitamin B12 oder Folsäure (Fehlernährung bei Alkoholismus, Diätkuren, chronisch-atrophische Gastritis)
- Zinkmangel
- Anämie (Eisenmangel)
- Erkrankungen der inneren Organe (Hyperthyreose, Hypothyreose, Hypophysenvorderlappeninsuffizienz, Lebererkrankungen, schwerer Diabetes mellitus)
- Schwere konsumierende oder zur Kachexie führende Erkrankungen (Dermatomyositis, Erythematodes, maligne Tumoren)
- Arzneistoffe:
 1. Zytotoxische Arzneistoffe:
Zytostatika, Alkylanzien, Antibiotika, Antimitotische Mittel, Antimetaboliten
 2. Substanzen, die die Keratinisierung beeinflussen können:
Thallium, Retinoide, Triparanol, Clofibrat, Nicotinsäure, Colestyramin, Butyrophenon, Dixyrazin
 3. Verschiedene:
Carbimazol, orale Kontrazeptiva, Trimethadion, Allopurinol, Amphetamin, Gentamicin, Levodopa, Propranolol, Metoprolol, Methysergid, Phenmetrazin, Thiamphenicol, Cimetidin, Bromocriptin
- Autoimmunerkrankungen (Autoimmunthyreoiditis, perniziöse Anämie, Vitiligo, Nebennierenrindeninsuffizienz)

Kinder mit Down-Syndrom in den vergangenen Jahren auch schöne Erfolge durch Homöopathie erlebt.

Zöliakie

Die Zöliakie ist eine weitere medizinische Komplikation bei Menschen mit Down-Syndrom, die auch mit einer deutlich vermehrten Häufigkeit von 7 bis 17 % in der Literatur angegeben wird. Sie ist definiert als chronische, mit einer Störung der Resorption einhergehende Krankheit, bei der es bei prädestinierten Menschen nach Aufnahme von Roggen-, Weizen-, Hafer- oder Gerstentmehl und den hieraus hergestellten

Backwaren lebenslang zu schweren Veränderungen der Dünndarmschleimhaut kommt und die nach Absetzen dieser Mehle vollständig ausheilen. Die schädliche Wirkung des Getreides ist dabei an die alkohollöslichen Bestandteile des so genannten Klebereiweißes (v.a. Gliadine) gebunden.

Die Zöliakie verläuft nicht selten relativ symptomarm bzw. monosymptomatisch, so dass an diese Diagnose bei Fehlen klassischer Symptome (Tab. 3) sicher häufiger gedacht werden muss. Das Vorliegen dieser Erkrankung kann durch eine Blutent-

nahme zur Bestimmung von Antikörpern gegen Gliadin, Endomysium und Transglutaminase wahrscheinlich gemacht werden. Bei positivem Nachweis spezifischer Antikörper wird die Diagnose durch eine Dünndarmbiopsie gesichert. Die Therapie der Zöliakie besteht in einer lebenslang durchzuführenden gliadinfreien Ernährung.

Verbindung zwischen einer Alopecia areata und der Zöliakie

Vor einigen Jahren sind Berichte in der Literatur erschienen, die eine Verbindung zwischen einer Alopecia areata und der Zöliakie wahrscheinlich machten. Bei einer größeren Zahl von Alopecia-Patienten konnte bei einigen wenigen zusätzlich die Diagnose einer Zöliakie gestellt werden. Nach einer gliadinfreien Diät setzte bei allen behandelten Patienten der Haarwuchs wieder ein.

Tab. 2: Therapie der Alopecia areata

Therapie der Alopecia areata

– Leichte fleckenförmige Form

- Corticoidinjektionen in die Herde
- Äußerliches Auftragen einer Corticoidcreme mit oder ohne Okklusionsverband mit Plastikfolie
- Äußerliches Auftragen einer Dithronilcreme oder -salbe. Dies ist eine synthetische, teerähnliche Substanz, die schon bei der Behandlung der Psoriasis Erfolge gezeigt hat.
- Topisches Minoxidil. Minoxidil wird systemisch als Antihypertonikum eingesetzt und hat als Nebenwirkung ein vermehrtes Haarwachstum an verschiedenen Körperstellen. Weitere Untersuchungen haben zeigen können, dass die lokale Anwendung einer 2- bis 3-prozentigen Minoxidillösung das Haarwachstum fördern kann.

– Ausgeprägtere Form oder Alopecia totalis (universalis)

- Perücken
- Systemische orale Corticoidtherapie
- Provokation einer allergischen Kontaktdermatitis zum Beispiel durch Dinitrochlorbenzol (DNCB)
- PUVA: Einnahme einer lichtempfindlichen Substanz (Psoralen) und langwelliges ultraviolettes Licht
- Topisches Minoxidil

Häufige und seltene Symptome der Zöliakie

Häufige Symptome

- Großes vorgewölbtes Abdomen infolge Ansammlung von Darminhalt und durch Muskelhypotonie
- Massige, gehäuft breiige Stühle (selten Obstipation)
- Verhaltensstörungen (missmutig, abweisend, weinerlich)
- Untergewicht, mangelhaftes Längenwachstum
- Anämie (Eisen- oder Folsäuremangel)
- Herabsetzung der Disaccharidaseaktivitäten in der Dünndarmschleimhaut
- Hypovitaminose
- Hypoproteinämie
- Hypoprothrombinämie
- Hypokalzämie

Seltene Symptome

- Zahnveränderungen
- Minderwuchs
- Arthritis, Arthralgie
- Chronische Hepatitis
- Pulmonale Häm siderose
- Rezidivierende Aphthen
- Immunpathologische Augenveränderungen

Tab. 3: Häufige und seltene Symptome der Zöliakie

Auch wir haben vor einigen Jahren bei einem Kind mit Down-Syndrom beide gleichzeitig vorliegenden Diagnosen nachweisen und auch einen Behandlungserfolg nach gliadinfreier Diät erleben können. Bei einer weiteren kleinen Patientin waren wir beratend tätig, wonach durch die Beharrlichkeit der Mutter trotz Widerständen u.a. einer Universitätskinderklinik die Diagnose einer Zöliakie bei einer Alopecia areata gestellt werden konnte.

Gliadin-Problematik mehr beachten

Aufgrund jüngster Untersuchungen ist damit zu rechnen, dass der „Gliadin-Problematik“ noch weitere Bedeutung zukommen wird. So scheint die Belastung mit Gliadin bei prädestinierten Patienten nicht nur zur Entwicklung der Zöliakie zu führen, sondern – abhängig von der Einwirkungszeit des Gliadins –

auch zur Entstehung anderer Autoimmunerkrankungen wie z.B. der schon erwähnten Alopecia areata, einer Autoimmunthyreoiditis (chronische Schilddrüsenentzündung aufgrund gegen das Schilddrüsengewebe gerichteter Autoantikörper), des Diabetes mellitus (Zuckererkrankung) als auch einer perniziösen Anämie (durch Vitamin-B12-Mangel bedingte Anämie) beizutragen. Alle diese Erkrankungen treten mit einer vermehrten Häufigkeit bei Menschen mit Down-Syndrom auf.

Routinemäßiges Screening erscheint sinnvoll

Für die medizinische Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom empfiehlt es sich in jedem Fall, bei Vorliegen einer Alopecia areata nach einer Zöliakie zu fahnden. Darüber hinaus ist zu diskutieren, ob nicht ein generelles Screening nach Gliadin-/Endomysium/Transglutaminase-Antikörpern in bestimmten Lebensaltern bei jedem Menschen mit Down-Syndrom routinemäßig sinnvoll erscheint.

*Dr. med. Wolfgang Storm
Kinderklinik St.-Vincenz-Krankenhaus
Husener Straße 81
D-33098 Paderborn*

Weiterführende Literatur:

1. Barbato M., Viola F., Grillo R., et al.: Alopecia and coeliac disease: report of two patients showing response to gluten-free diet. *Clinical and Experimental Dermatology* 23: 236 – 237 (1998)
2. Corazza G.R., Andreani M.L., Ventura N., et al.: Celiac disease and alopecia areata: report of a new association. *Gastroenterology* 109: 1333 – 1337 (1995)
3. Storm, W.: Celiac disease and alopecia areata in a child with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 44: 1 – 3 (2000)
4. Storm, W.: Homöopathische Behandlung von Kindern mit Down-Syndrom. *Allgemeine Homöopathische Zeitung* 245: 191 – 198 (2000)

Down-Syndrom und Krebs

Mehr Leukämie, aber kaum andere Formen von Krebs bei Menschen mit Down-Syndrom

Prof. Dean Nizetic hielt beim Kongress in Genua einen Vortrag zum Thema Krebs bei Menschen mit Down-Syndrom. Hier eine kurze Zusammenfassung seines Beitrags.

Es scheint ein komplizierter Zusammenhang zu bestehen zwischen dem Chromosom 21 und dem Auftreten von Krebs. Dies geht schon deutlich hervor aus der bekannten Tatsache, dass Menschen mit Down-Syndrom ein 20 Mal höheres Risiko haben, im Kindesalter an Leukämie zu erkranken.

Paradoxerweise jedoch scheint die Trisomie 21 vor der Entwicklung von Karzinomen zu schützen. Bei Kindern mit Down-Syndrom werden Neuroblastomen und Nephroblastomen sehr selten beobachtet. Ebenso findet man bei Erwachsenen mit Down-Syndrom sehr selten Unterleibskrebs, Brustkrebs oder Magen-/Darmkrebs. Im Vergleich mit der euploiden (mit dem üblichen Chromosomensatz ausgestatteten) Bevölkerung sind diese Krebsarten deutlich unterrepräsentiert.

Dies wurde in sechs unterschiedlichen, voneinander unabhängigen Studien aus Frankreich, Dänemark, Japan, Großbritannien, den USA und Israel festgestellt.

Eine amerikanische Studie über die Todesursachen von vielen Millionen US-Bürgern – davon ca. 18000 mit Down-Syndrom – stellte verblüffende Unterschiede fest. Verglichen nach Alter und Geschlecht ist die Wahrscheinlichkeit für eine Person mit Down-Syndrom, an irgendeiner Form von Gewebekrebs zu sterben, um 50 bis 100 Mal niedriger. Diese epidemischen Daten weisen darauf hin, dass das Chromosom 21 Gene enthält, die die Entwicklung von soliden Tumoren zu unterdrücken scheinen.

Wenn man herausfinden könnte, was genau Menschen mit Down-Syndrom davor schützt, bösartige Tumore zu bekommen, könnten diese Kenntnisse für neue therapeutische Strategien für alle Krebspatienten genutzt werden.

Bessere Heilungschancen bei Leukämie für Kinder mit Down-Syndrom

Eine Studie, die Anfang Februar im „Journal of the National Cancer Institute“ erschien, berichtete, dass die Heilungschancen für an Leukämie erkrankte Kinder mit Down-Syndrom sehr gut wären im Vergleich zu denen anderer Kinder. Es handelt sich hierbei um eine bestimmte Form von Leukämie (AMkL), die Form, die am häufigsten bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom auftritt. Die Behandlung mit Chemotherapie ist bei dieser Kindergruppe viel erfolgreicher als bei Kindern ohne Down-Syndrom – die Überlebenschancen sind höher und sie erleben weniger Rückfälle.

Zurückzuführen sei dies, nach Dr. Yubin Ge vom Karmanos Cancer Institut in Detroit, auf eine bestimmte Genmutation, die man bei fast allen Kindern mit Down-Syndrom und AMkL feststellen konnte. Kinder ohne Down-Syndrom und Leukämie haben diese Genmutation nicht. So wurden bei 14 von 16 Babys mit Down-Syndrom (davon waren zwölf AMkL-Patienten) die GATA1 Mutation festgestellt. Bei den 56 ande-

ren Patienten mit Leukämie war die Mutation nicht vorhanden. Es handelt sich um das 40-kDA GATA1 Protein, von dem man annimmt, dass es für den Unterschied bei den Heilungschancen verantwortlich ist.

Laboruntersuchungen zeigten, dass durch die GATA1 Mutation das Medikament, das bei Leukämie eingesetzt wird, bei Kindern mit Down-Syndrom besser wirkt. Zellen mit einem normalen GATA Protein waren zwischen acht und 17 Mal weniger empfänglich für dieses Medikament.

Aber die GATA1 Mutation ist ein zweischneidiges Schwert. Es trägt zwar einerseits dazu bei, dass die kleinen Leukämiepatienten bessere Heilungschancen haben, die Wissenschaftler in Detroit nehmen aber an, dass sie gleichzeitig das Risiko erhöht, überhaupt Leukämie zu bekommen.

Quelle:
Ge, Y. *Journal of the National Cancer Institute*. Feb. 2, 2005; vol 97: S. 226-231

Lebenserwartung und Todesursachen bei Down-Syndrom

In einer Studie aus den USA von 1983 bis 1997 (wie im vorgehenden Artikel schon erwähnt) wurden das Sterbealter und die Todesursachen bei Menschen mit Down-Syndrom näher untersucht.

Der Hintergrund dieser Studie war, dass obwohl das Down-Syndrom die am häufigsten vorkommende Form einer mentalen Behinderung darstellt, es relativ wenig aktuelle Informationen über die Sterblichkeitsziffer und die Todesursachen bei Menschen mit Down-Syndrom gibt. Für die Studie wurden die Daten von Sterbeurkunden genutzt, die in den USA zwischen 1983 und 1997 ausgestellt wurden. Mit Hilfe dieser Daten konnten das durchschnittliche Sterbealter und die verschiedenen gesundheitlichen Probleme, die bei dieser Zielgruppe zum Tod führten, ermittelt werden.

Durchschnittsalter dramatisch gestiegen

Die Studie umfasste über 32 Millionen Todesfälle, davon 17897 von Personen mit Down-Syndrom. Die Verteilung über die verschiedenen Rassen wurde angegeben mit 87 % Weiße, 11 % Schwarze und 2 % andere Rassen.

Bei den 17897 Personen in der Studie, die Down-Syndrom hatten, war das durchschnittliche Lebensalter von 25 Jahren 1983 auf 49 Jahre 1997 angestiegen. Das ist eine Zunahme von 1,7 Jahre pro Jahr. Ein Vergleich zu der übrigen Population: Hier stieg das Alter während dieser fünfzehn Jahre von 73 auf 76 Jahre an, also ein Zuwachs von insgesamt nur drei Jahren.

Vor allem in den frühen 90-er Jahren war eine dramatische Zunahme des

erreichten Lebensalters zu verzeichnen, gleichzeitig eine bedeutende Abnahme der Todesfälle von Kindern mit Down-Syndrom unter fünf Jahren.

Es gab diesbezüglich wenig Unterschiede bei den verschiedenen Geschlechtern, das Sterbealter bei Männern und Frauen mit Down-Syndrom war fast gleich. Wohl gab es erhebliche Unterschiede beim erreichten Lebensalter, wenn man die weiße mit der schwarzen Bevölkerung verglich oder mit Menschen anderer ethnischer Gruppen.

Todesursachen

Insgesamt wurden 17 medizinische Probleme als Todesursache bei Menschen mit Down-Syndrom aufgelistet. Auf den Sterbeurkunden wurden als Todesursache angeborene Herzfehler, Demenz, eine Unterfunktion der Schilddrüse, Epilepsien, Lungenentzündung, Grippe, Hepatitis und Leukämie eindeutig häufiger genannt als bei Menschen ohne das Syndrom.

Sehr häufig wurde in der Altersgruppe von 40 bis 49 Jahren Demenz als Todesursache genannt, jedoch kam dies bei den unter 40-Jährigen und bei den über 60-Jährigen viel weniger vor.

Probleme mit den Atemwegen, Lungenentzündung oder Grippe als Todesursache nahmen mit dem Alter zu.

Bei Kindern mit Down-Syndrom unter zehn Jahren stand dreimal häufiger Leukämie auf der Sterbeurkunde als bei Kindern ohne das Syndrom. Mit zunehmendem Alter nahm Leukämie als Todesursache ab und wurde nach dem 40. Lebensjahr nicht mehr genannt.

Im Gegensatz zur Leukämie wurden andere Formen von Krebs viel weniger erwähnt als erwartet. Dies galt für alle Altersgruppen, für beide Geschlechter und für alle drei ethnischen Bevölkerungsgruppen.

Es gibt verschiedene Begründungen, weshalb Menschen mit Down-Syndrom weniger anfällig sind für bösartige Tumore. Erstens wird erwähnt, dass sie weniger gefährdet sind durch Umweltfaktoren, wie Tabak, Alkohol oder das Ausüben bestimmter Berufe, die zu einem erhöhten Krebsrisiko beitragen.

Eine andere Möglichkeit wären Gene auf dem Chromosom 21, die der Entwicklung von Tumoren entgegenwirken.

Außerdem wurde diskutiert, ob die Tatsache, dass die Zellen von Menschen mit Down-Syndrom sich weniger schnell vermehren, eine mögliche Ursache sein könnte. Dieser verlangsamte Prozess kann sich auch auf das Entstehen von bösartigen tumorbildenden Zellen beziehen.

Die Autoren der Studie weisen darauf hin, dass die Daten aus Sterbeurkunden nicht immer korrekt und vollständig sind, dies gilt in gleichen Maßen auch für Sterbeurkunden von Menschen mit Down-Syndrom. Auch ist es nicht ganz sichergestellt, ob alle Todesfälle bei Down-Syndrom erfasst wurden.

Es wurde (auf Grund der Zahlen aus 17 verschiedenen Bundesstaaten) angenommen, dass das Down-Syndrom auf 10000 Geburten bei 9,2 lebend geborenen Kindern auftritt. In einer stabilen Gesellschaft, in der sich Geburtsrate und Sterberate die Waage halten und Migration ausgeklammert wird, wurde bei Menschen mit Down-Syndrom nur 61 % der erwarteten Todesfälle festgestellt. Dies ist darauf zurückzuführen, dass diese Menschen während der letzten 20 Jahre immer älter wurden und das durchschnittliche Lebensalter steigt noch immer an.

So sind zunächst bei Down-Syndrom erheblich weniger Todesfälle als Geburten (auch wenn diese Zahl durch pränatale Diagnostik und selektive Schwangerschaftsabbrüche auch rückläufig ist) zu verzeichnen, bis dort ein neues Gleichgewicht entsteht. Die Gesamtzahl der Menschen mit Down-Syndrom nimmt also vorläufig noch zu.

Quelle:

Quanhe Yang, Sonja A. Rasmussen, J.M. Friedman
Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997
The Lancet, Vol 359, March 23, 2002

Zöliakie und Psychose

Über die Zusammenhänge zwischen Zöliakie und psychiatrischen/psychologischen Auffälligkeiten wurde in der medizinischen Literatur in letzter Zeit verschiedentlich berichtet. Da Zöliakie eine medizinische Komplikation

ist, die bei Menschen mit Down-Syndrom vermehrt auftritt (siehe auch Artikel Dr. Storm Seite 18), sollten diese Zusammenhänge auch bei dieser Patientengruppe berücksichtigt werden.

So erschien in *La Presse Médicale*, 2002; 31 :1551-3 ein Fallbericht über eine Frau mit Down-Syndrom, die verschiedene psychiatrische Probleme hatte und bei der eine so genannte stille Zöliakie diagnostiziert wurde. Auch bei den letzten Down-Syndrom-Kongressen wurde mündlich über einige ähnliche Fälle berichtet.

La Presse Médicale zufolge wurden bei einer 41-jährigen Frau, die noch zu Hause bei ihren Eltern wohnte und die bis dahin unauffällig war, relativ plötzlich Depressionen, Halluzinationen, Anorexia und autistische Verhaltensweisen festgestellt. Ein erhöhter Titer der Gliadin-Antikörper im Blut wies auf Zöliakie hin, die Darmbiopsie bestätigte dies jedoch nicht. Deshalb wurde eine stille Zöliakie angenommen. Zwölf Monate später mit einer glutenfreien Diät konnte eine dauerhafte Verbesserung sowohl der psychotischen Symptome als auch der Depression festgestellt werden.

Eine abweichende Interaktion zwischen Immunsystem und Gluten hat nicht nur Folgen für den Darm (als Zöliakie, sondern kann sich auch – vor allem bei Personen, die dazu genetisch disponiert sind, wie diejenigen mit Down-Syndrom – im Gehirn auswirken (als Psychose). Bei dieser Patientin wurde dieser Zusammenhang eindeutig nachgewiesen.

Schlussfolgerung

Dieser Fall zeigt, dass bevor man psychische Auffälligkeiten bei einer Person mit Down-Syndrom als Folge einer Alzheimer-Erkrankung oder Demenz annimmt, eine Untersuchung nach Zöliakie nützlich sein kann. Falls nämlich tatsächlich diese Diagnose zutrifft, könnte eine glutenfreie Ernährung die Symptome einer psychiatrischen Störung verbessern oder können diese Symptome ganz verschwinden.

Quelle:

J. Serratrice, P. Disdier, Kaladjan et al.
Psychose rélevant une maladie coeliaque silencieuse chez une jeune femme ayant une trisomie 21
La Presse Medical 2002; 31:1551-3

Das Entstehen eines Syndrom-spezifischen Persönlichkeitsprofils bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom

Deborah J. Fidler

Kinder mit Down-Syndrom sind freundlich, herzlich und angenehm, gleichzeitig jedoch häufig antriebschwach und schwer zu motivieren, neue Aufgaben zu erledigen. Darüber hinaus wenden sie ihre sozialen Fähigkeiten häufig mit Erfolg an, um Anstrengungen auszuweichen. Sind oben genannte Charakterzüge Teil des Phänotyps? Oder entstehen sie erst nach und nach und sind eher die Folgen anderer primärer Aspekte des Phänotyps? Das würde dann nämlich bedeuten, dass wir durch gezielte Förderung gegensteuern könnten!

Deborah J. Fidler von der Colorado State University in Fort Collins, USA ging in ihrem hervorragenden Vortrag beim europäischen Down-Syndrom-Kongress in Mallorca dieser Frage nach.

In den letzten 20 Jahren haben Wissenschaftler damit angefangen, ein spezifisches Verhaltensprofil, d.h. eine Reihe bestimmter Verhaltensweisen, die man bei Personen mit Down-Syndrom häufig findet, genauer zu untersuchen. Dieser Down-Syndrom-Verhaltensphänotyp umfasst neueren Studien zufolge relative Stärke in einigen Bereichen der visuellen Wahrnehmung und der visuellen Verarbeitung sowie im Sozialverhalten. Andererseits findet man relative Defizite in verbalen Verarbeitungsprozessen und in einigen Bereichen der motorischen Funktion. Sprache wurde beschrieben als „größter defizitärer Bereich“ mit speziellen Schwierigkeiten in der expressiven Sprache. Einen anderen Aspekt, für den sich die Forschung interessiert, ist die persönlichkeitsabhängige Motivation bei Menschen mit Down-Syndrom.

Seit Jahrzehnten beschäftigt man sich u.a. damit, Gemeinsamkeiten in der Individualität von Personen mit Down-Syndrom zu beschreiben, am häufigsten

wird ein Stereotyp genannt, das sowohl einen angenehmen, liebenswerten als auch einen passiven Persönlichkeitsstil umfasst.

Dieses Stereotyp wird, wie verschiedene Studien aussagen, von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom bestätigt. In einer Untersuchung wurden mehr als 50 Prozent der elfjährigen Kinder mit Down-Syndrom als „herzlich“, „liebenswürdig“, „freundlich“ oder „kommt gut mit anderen aus“ beschrieben. Ein großer Prozentsatz der Kinder in dieser Studie wurde außerdem als fröhlich, spontan und lustig beschrieben. Einige Eltern nannten weiter die positive Stimmungslage und die Vorhersagbarkeit des Verhaltens und bestätigten damit die mehr positiven, angenehmen Aspekte des Persönlichkeitsprofils.

Andere Eltern jedoch erwähnten vor allem das niedrigere Aktivitätsniveau, weniger Ausdauer und eine größere Ablenkbarkeit als bei anderen Kindern und bestätigten also die eher negativen Aspekte des Stereotyps.

Eine genauere Untersuchung des Motivationsverhaltens bei Down-Syndrom deutet darauf hin, dass dies ein sehr komplexes Phänomen ist.

So wird in einigen wissenschaftlichen Untersuchungen beschrieben, dass Menschen mit Down-Syndrom mit dieser spezifischen Antriebsschwäche weniger Ausdauer beim Lösen von Aufgaben zeigen, gleichzeitig aber mehr soziale Verhaltensweisen benutzen, um von der Aufgabe abzulenken. Zu dem geringen Durchhaltevermögen kommt manchmal noch eine gewisse Sturheit, die ebenfalls in Studien über Temperament bei Down-Syndrom beschrieben wird.

Obwohl Untersucher bis jetzt den positiven Persönlichkeitsmerkmalen mehr Aufmerksamkeit geschenkt haben, können gerade ein geringes Durchhaltevermögen und bockige Verhaltensweisen weit reichende Folgen für die Entwicklung haben. Einige Forscher sind der Meinung, dass diese Merkmale zu einigen der Ungereimtheiten, die wir in den Entwicklungsleistungen bei jungen Kindern mit Down-Syndrom beobachten, beitragen.

Schwankende Leistungen beeinflussen Testergebnisse

Verschiedene Studien sagen aus, dass junge Kinder mit Down-Syndrom im Alter zwischen sechs Monaten und vier Jahren bei genau gleichen Tests an unterschiedlichen Zeitpunkten bedeutende Rückfälle zeigten. Diese Regression war die Folge der Verweigerung des Kindes, sich mit der Aufgabe zu beschäftigen.

Tatsächlich hat dieses Phänomen bei immer mehr Wissenschaftlern Interesse für das Motivationsverhalten der Kinder mit Down-Syndrom geweckt. Jennifer Wishart und Kollegen haben festgestellt, dass wenn Kinder mit Down-Syndrom in Testsituationen mit kognitiven Herausforderungen konfrontiert werden, sie – viel häufiger als andere Kinder – versuchen, die Aufgaben mit sowohl positiven wie auch negativen Verhaltensweisen zu vermeiden.

Bei kleinen Kindern kann dieses Verhalten darin bestehen, dass sie sich weigern hinzuschauen, versuchen, vom Stuhl wegzukommen, oder plötzlich zu weinen anfangen. Bei älteren Kindern stellte man fest, dass sie versuchten, den Untersucher/die Untersucherin einzu-

beziehen in eine gemeinsame soziale Interaktion, die ihn/sie von der zu erledigenden Aufgabe ablenken sollte.

So versuchten diese Kinder z.B. die Aufmerksamkeit des Untersuchers auf etwas anders zu lenken, indem sie auf etwas zeigten, und/oder sie benutzen so genannte „Partytricks“, wie in die Hände klatschen, winken oder anlächeln. Wishart beschreibt dieses Vermeidungsverhalten bei kognitiven Herausforderungen oder „Ausblend“-Verhalten als ein ganz spezifisches Merkmal im Verhalten der Kinder mit Down-Syndrom in Testsituationen.

Dieses Verhalten hat nicht nur Folgen für die Testergebnisse in Untersuchungssituationen, sondern beeinflusst wahrscheinlich auch andere Funktionsbereiche, besonders das Mitmachen in Lern- und Fördersituationen. Wishart argumentiert, dass anscheinend schon von einem sehr frühen Alter an die Kinder Gelegenheiten, um neue Fertigkeiten zu lernen, vermeiden, schon erlernte Fertigkeiten schlecht oder nicht nutzen und dass sie oft Fertigkeiten weder konsolidieren noch in ihrem Repertoire aufnehmen.

Wenn dies stimmt, könnte ein besseres Verständnis für die herabgesetzte Motivation bei Menschen mit Down-Syndrom Fachleuten eine einmalige Gelegenheit bieten, die Effektivität von Förder- und Lernprogrammen zu verbessern. Dies könnte zutreffen für Lernprogramme für Kinder und Erwachsene, die dieses Profil schon entwickelt haben, aber ganz speziell für Programme in der Frühförderung, wo man noch die Möglichkeit hat, zu verhindern, dass ein solches Profil überhaupt entsteht. Um effektive Fördermaßnahmen zu planen, ist es wichtig zu verstehen, wie es zu diesem Persönlichkeitsprofil kommt.

Was ist die Ursache dieses spezifischen Motivations-Profiles?

Wie entwickelt sich über die Jahre dieses Profil, das eine positive Stimmungslage und Soziabilität mit einem geringen Durchhaltevermögen und das so genannte „Ausblend“-Verhalten miteinander verbindet?

Im Gegensatz zu anderen Aspekten des Down-Syndrom-Verhaltensphänotyps, die ihre Ursachen in der genetisch bedingten Entwicklung des Gehirns haben (z.B. gute visuelle und schlechtere verbale Fähigkeiten), entsteht dieses



Winken oder lachen, aber keine Aufgaben machen!
Kinder mit Down-Syndrom entwickeln schon sehr früh eine Reihe wirkungsvoller Strategien, sich charmant aus der Affaire zu ziehen!

Persönlichkeitsprofil als sekundäre phänotypische Folge. Das bedeutet, dass dieses Profil das Ergebnis ist von den Beziehungen zwischen den primären kognitiven und sozial-emotionalen Aspekten des Syndroms.

Im Folgenden werden wir die Überschneidung von frühen Stärken im Sozialverhalten mit den kognitiven Defiziten und Schwächen beim zielorientierten Denken untersuchen und wie diese gemeinsam zum Entstehen des besonderen Persönlichkeitsprofils beitragen – ein Profil, das auf ein übermäßiges Vertrauen in ein gefälliges Sozialverhalten baut, auf Kosten eines mehr beharrlichen motivationsorientierten Verhaltens.

Primäre phänotypische Folge: die kognitive Einschränkung

Einer der wichtigsten kognitiven Meilensteine bei einem kleinen Kind, das sich normal entwickelt, ist die Fähigkeit, Hilfsmittel einzusetzen, um seine Ziele zu erreichen. Diese Fähigkeit beginnt sich während der ersten zwei bis acht Lebensmonate zu entwickeln. In seiner frühesten Form beinhaltet dieses zielorientierte Denken im Allgemeinen das Zusammenfügen einer Reihe von Handlungen, um ein Ziel zu erreichen, z.B. an einer Schnur zu ziehen, um ein Spielzeug zu bekommen, das an dieser Schnur festgebunden ist.

Normalerweise zeigen sich Kinder zwischen zwei und acht Monaten sehr lernfähig, wenn sie – per Zufall – merken, dass bei der Bewegung eines Arms

oder Beins eine Belohnung folgt (z.B. eine Musik erklingt). Mit rund acht Monaten entdecken Kleinkinder, wie manuelle Fertigkeiten eingesetzt werden können, um neue Ziele zu erreichen. So ermöglichen dann neue Fertigkeiten wie Reichen und Greifen es dem Kind, eine ganze Reihe unterschiedlicher Ziele zu erreichen. Diese neuen Strategien werden als Mittel benutzt, den erwünschten Endzustand herbeizuführen.

Die Literatur über die Entwicklung des handlungsorientierten Denkens bei Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom beschreibt aber, dass dies einen Bereich größter Herausforderung für diese Kinder darstellt. In einer Studie über „Zufallslernen“ – (das eine Vorstufe ist vom handlungsorientierten Denken, nämlich sich die Wirkung seines Handelns vorstellen zu können) schnitten drei Monate alte Säuglinge mit Down-Syndrom noch ähnlich gut ab wie sich regulär entwickelnde Kinder. Dies galt sowohl für Aufgaben, wobei man ein Bein bewegen muss, um eine Verstärkung zu bekommen, wie für das Lerntempo und die Merkfähigkeit.

Jedoch stellte das gleiche Untersuchungsteam fest, dass einige Zeit später bei neun Monate alten Kindern mit Down-Syndrom im Vergleich zu den anderen Kindern das Zufallslernen deutlich beeinträchtigt war. Die Autoren dieser Studien geben an, dass bei Kindern mit Down-Syndrom während des ersten Lebensjahrs die Fähigkeit des „Zufallslernens und der Konditionierung abnimmt“. Wenn das handlungsorientier-

te Denken teils auf Zufallslernen aufbaut, könnte dies der frühe Beweis für die diesbezüglich atypische Entwicklung bei Down-Syndrom sein.

Weitere Studien fanden ebenso Beweise über einen atypischen Verlauf dieses Entwicklungsbereichs. So wurde u.a. festgestellt, dass die Kinder länger brauchten, um von Stufe V (an einer Schnur ziehen, um ein Spielzeug zu bekommen) zu Stufe VI (gezieltes Vorgehen, beim Hereingeben einer Kette in eine Tasse) zu gelangen. Dieser verlangsamte Übergang von der einen in die nächste Stufe war jedoch nicht deutlich in anderen Bereichen, wie bei der Objektpermanenz oder der Imitation von Gesten. Verzögerung bei der Entwicklung des instrumentellen Denkens im Säuglingsalter kann die Ursache sein für die später auftretenden spezifischen Schwierigkeiten, Strategien zur Problemlösung zu entwickeln.

Aus verschiedenen Studien geht hervor, dass während die unterschiedlichen sensomotorischen Entwicklungsbereiche sich mehr oder weniger gleichmäßig weiterentwickeln, das zielorientierte Denken einen atypischen und verlangsamteten Entwicklungsweg folgt.

Auch nach der Säuglingszeit gibt es Beweise dafür, dass die Fähigkeit, Hilfsmittel einzusetzen, um ihre Ziele zu erreichen, bei Kindern mit Down-Syndrom weiterhin verzögert ist. Ruskin et al. 1994 berichten, dass Kleinkinder in ihrer Studie bedeutend weniger zielgerichtete Handlungen ausführten, um ein bestimmtes Ziel zu erreichen (z.B. Klötze durch passende Löcher stecken), als nicht beeinträchtigte Kinder im gleichen Entwicklungsalter.

Ähnlich fand auch unser Team heraus, dass diese Kinder weniger gute Strategien entwickelten, z.B. um das Problem zu lösen, wie sie einen ge-

Babys mit Down-Syndrom schauen ihre Mütter länger und intensiver an als andere Babys



wünschten Gegenstand aus einer Plastikbox holen konnten. Nicht nur im Vergleich zu Kindern, die sich normal entwickelten, sondern auch zu Kindern mit anderen Lernverzögerungen.

Weiter fiel auf, dass Kinder mit Down-Syndrom weniger Freude an kausalen Zusammenhängen zeigten und einen viel weniger positiven Gesichtsausdruck hatten während solcher zielgerichteter Handlungen als andere Kinder. Es ist anzunehmen, dass diese freudlose Beschäftigung mit Aufgaben, bei denen strategisches Denken erforderlich ist, eine wichtige Rolle bei der Entwicklung des Motivationsverhaltens spielt.

Primäre phänotypische Folge: das soziale Funktionieren/Verhalten

Zu der Entwicklungsverzögerung im instrumentellen Denken bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom kommen relative Stärken im sozial-emotionalen Bereich. Schon im Alter von drei Jahren zeigen viele dieser Kinder deutliche Stärken im sozialen Funktionieren, gemessen mit der Vineland Adaptive Behavior Scales. Einige Studien geben zwar an, keine großen Unterschiede im Temperament zwischen Kindern mit und ohne Down-Syndrom feststellen zu können, viele andere dagegen berichten, dass Kleinkinder mit Down-Syndrom öfter eine aufgeweckte Stimmungslage haben, mehr auf Musik ansprechen und weniger anstrengend sind als gleichaltrige andere Kinder.

Die gute visuelle Imitation von Kleinkindern mit Down-Syndrom wird beschrieben als der Beweis einer „angeborenen sozialen Kompetenz“. Was das frühe Anschauen betrifft, stellt Crown et al. (1992) fest, dass diese Babys ihre Mütter länger anschauen als Säuglinge, die sich normal entwickeln, sogar schon im Alter von vier Monaten. Dieses Verhalten kann die Kontaktaufnahme zu anderen Menschen begünstigen. Die Ergebnisse wurden bestätigt in einer Studie von Gunn et al., die erwähnt, dass sechs bis neun Monate alte Babys mit Down-Syndrom fast die Hälfte ihrer Interaktionszeit damit verbrachten, ihre Mütter anzuschauen, und eine Studie von Kasari et al. erwähnt, dass die Kinder während unsicherer Situationen vermehrt ihre Eltern anschauen.

Aber ... die Kinder nützen dieses intensive Anschauen nicht als ein Mittel

zum Zweck, um Informationen zu bekommen.

Weitere Zeugnisse sozialer Kompetenz bei Säuglingen sind der verstärkte Einsatz von melodischen, vokalischen und emotionalen Lauten. Schon vier Monate alte Babys mit Down-Syndrom lautieren, wenn sie mit Personen (nicht jedoch mit Objekten) interagieren. Diese soziale Kompetenz scheint während der ganzen Kleinkindzeit bis in die Vorschuljahre anzudauern.

Mit 17,5 Monaten zeigen Kinder mit Down-Syndrom ähnliche Reaktionen in der Interaktion mit der Mutter wie sich normal entwickelnde Kinder. In einer „fremden Situation“ wirken 24 Monate alte Kinder mit Down-Syndrom sehr beunruhigt, wenn ihre Mütter nicht da sind, sie weinen dann häufig, machen einen unglücklichen, ängstlichen Eindruck und schauen häufig zur Tür – Verhaltensweisen, die man auch bei anderen Kindern beobachten kann.

In verschiedenen Bereichen, wie in bestimmten nonverbalen sozialen Interaktionen, beim Rollenspiel oder in Spielen, wobei man sich abwechselt, zeigen Kinder mit Down-Syndrom deutliche Stärken im Vergleich zu Kindern ohne Syndrom.

Ein weiterer interessanter Aspekt im sozial-emotionalen Verhalten ist die Fähigkeit, positive Gefühle zu vermitteln durch das wiederholte Zeigen der Emotionen, z.B. durch Anlachen und Lächeln. Dies bestätigen verschiedene Studien. Vermehrtes Lachen und Lächeln wurde auch bei älteren Kindern und Teenagern mit Down-Syndrom festgestellt.

Bruch in der Entwicklung der bewussten Kommunikation

Sobald frühe kognitive und soziale Fertigkeiten entstehen, überschneiden sie sich mit der Entwicklung von nonverbalen Kommunikationsfertigkeiten. Kinder fangen normalerweise mit neun bis 13 Monaten an, bewusst zu kommunizieren. Sie tun das z.B. im gemeinsamen Spiel, wobei die Aufmerksamkeit des Kindes und des Erwachsenen auf das gleiche Spielzeug gerichtet ist, oder bei der Entwicklung ihres Frageverhaltens. Bei dieser bewussten Kommunikation hat man einen wichtigen Unterschied zwischen Kindern mit Down-Syndrom und Kindern ohne Behinderung oder mit einer anderen geistigen Behinderung festgestellt.



Kinder mit Down-Syndrom lachen mehr!
Wenn wir unsere Fotosammlung durchschauen,
können wir dies bestätigen.

Der Unterschied besteht darin, dass Kinder mit Down-Syndrom die nicht-lautsprachliche Kommunikation (Gesten, Mimik etc.) nicht als Mittel zum Zweck einsetzen, d.h. sie benutzen diese Fähigkeit in herausfordernden Situationen nicht, um Informationen zu bekommen, damit sie ein Problem lösen können, so wie andere Kinder das tun. Und dies obwohl die frühe nonverbale soziale Kommunikation eine relative Stärke dieser Kinder ist. Hier wird deutlich sichtbar, dass es einen Bruch gibt zwischen dem instrumentellen Gestikulieren (Gesten, um zu einem Ziel zu gelangen) und dem sozialen Gestikulieren (gestikulieren auf Grund der Soziabilität).

Interessanterweise treten diese Defizite speziell nur in Problemlösungssituationen auf. Bei sozialen Routineübungen benutzen die Kinder sehr wohl Gesten, Blickkontakt, Mimik etc., um ein Ziel zu erreichen. Es scheint also nicht daran zu liegen, dass die Kinder diese Taktiken nicht beherrschen, sie benutzen sie jedoch nicht gezielt in für sie kognitiv herausfordernden Situationen, um das Verhalten anderer dadurch zu beeinflussen.

Wechselwirkung zwischen den Entwicklungsbereichen

Wir nehmen an, dass zwischen den beiden Entwicklungsdomänen – die relative Stärke im sozialen Verhalten und die Defizite in der Entwicklung von strate-

gischem Denken – eine Beziehung besteht, die zu dem spezifischen Motivationsverhalten, der geringeren Ausdauer und dem Sich-Verlassen auf soziale Strategien führt.

Ein geringes Durchhaltevermögen könnte die indirekte Folge der auftretenden Schwierigkeiten beim instrumentellen und strategischen Denken sein. Klein- und Vorschulkinder mit Down-Syndrom, die sich aus herausfordernden Situationen ausblenden, machen dies, weil sie nicht in der Lage sind, neue brauchbare Strategien zu entwickeln, um die Aufgaben zu lösen. Sie sehen einfach keine andere Möglichkeiten, um sich aus der „Situation zu retten“. So ist – unserer Meinung nach – diese passive und wenig motivierte Haltung direkt verbunden mit den primären Defiziten im instrumentellen Überlegen und mehr allgemein mit den kognitiven Einschränkungen.

Außerdem scheint es für diese Kinder ganz selbstverständlich zu sein, dass wenn sie sich nicht imstande sehen, in schwierigen Situationen neue Strategien zu entwickeln, sie sich lieber auf ihre Stärken, ihre sozialen Fähigkeiten verlassen.

So entwickeln sie über die Jahre einen Stil, wobei sie immer dann, wenn es kompliziert wird, beharrlich ihren Charme und ihre anderen positiven sozialen Verhaltensweisen einsetzen. Dies führt häufig dazu, dass ihre Bezugspersonen aufgeben – die Aufgaben bleiben unerledigt.

Oder sie verlassen sich auf eine andere soziale Strategie, nämlich sich passiv zu verhalten und einfach auf Hilfestellung zu warten, die sie dann auch bekommen – die Bezugsperson löst dann die Aufgabe.

Diese beiden sozialen Strategien wurden wiederholt auch in Testsituationen festgestellt. Und sogar wenn die Kinder diese Taktiken nicht anwenden, bauen sie lieber auf Verweigerung und „stellen auf stur“, als dass sie versuchen, neue wirkungsvollere Strategien zu entwickeln, um eine Aufgabe zu lösen. Es fällt ihnen schwer, sich von diesem „Verstocktsein“ zu lösen.

Intervention

Wenn diese Antriebsschwäche, diese mangelnde Motivation eine Folge der primären phänotypischen Merkmale ist, dann müsste es möglich sein, diesen

Entwicklungsweg durch gezielte und zeitlich richtig eingesetzte Förderung zu verändern.

Man kann sich z.B. darauf konzentrieren, Fertigkeiten zum frühen Problemlösen zu üben. So ließe sich das persönliche Motivationsverhalten vielleicht günstig beeinflussen.

Weiter kann man, wenn die Kinder ein mentales Alter von neun bis 13 Monaten erreicht haben, ganz gezielt ihre nonverbale Kommunikation so steuern, dass sie lernen, diese auch als Mittel einzusetzen, um Informationen zur Problemlösung zu bekommen.

Ein anderer wichtiger Bereich der Förderung könnte das Einüben von Handlungsabläufen sein. Kleinkinder mit Down-Syndrom sind nicht in der Lage, selbst effektive Handlungssequenzen auszudenken und auszuführen, um ein bestimmtes Ziel zu erreichen. Wenn die richtige Strategie, um ein Problem zu lösen, eine Reihe unterschiedlicher Handlungen erfordert, stellt dies eine Überforderung der Kinder dar (z.B. den Schlüsselbund zu finden, den richtigen Schlüssel herauszusuchen und die Tür aufzuschließen). Solche komplexeren Aufgaben zu lösen, kann man gezielt fördern.

Schlusswort

Wir wollen versuchen, das Motivationsverhalten bei Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern, dabei die positiven Aspekte des Profils (soziale Motivation) zu behalten und die negativen Aspekte zu verringern (z.B. Ausblend-Verhalten).

Auch wenn wir zurzeit noch am Anfang unserer Arbeit stehen und wir diese Vorgehensweise als Hypothese annehmen, weisen doch erste Erfolge darauf hin, dass dieser Weg effektiv ist.

Kleinen Kindern mit Down-Syndrom zu helfen, ihre eigenen Fähigkeiten zu erkennen, um effektive Strategien zur Problemlösung zu entwickeln, wird ganz allgemein ihre akademischen Fähigkeiten verbessern, ihre Selbstständigkeit fördern und insgesamt auch positive Folgen für ihr späteres Leben als Erwachsene haben.

Sind Menschen mit Down-Syndrom intelligent?

Wolfgang Storm

Unter Berücksichtigung der Theorie der multiplen Intelligenzen kann die Frage, ob Menschen mit Down-Syndrom intelligent sind, mit „Ja“ beantwortet werden.

Betrachtet man unter anderem die Subintelligenzen der emotionalen, musikalischen und körperlich-kinästhetischen Intelligenzen, so zeichnen sich viele Menschen mit Down-Syndrom gerade durch diese Fähigkeiten aus, die es im Kindergarten, in der Schule, aber auch im späteren Leben in der Berufswelt zu entdecken, zu fördern und einzusetzen gilt.

Menschen mit Down-Syndrom werden Persönlichkeiten zugeordnet, die durch eine geistige Behinderung charakterisiert sind. Diese Behinderung orientiert sich vor allem am Intelligenzquotienten (IQ), erkennbar am historischen Synonym der „mongoloiden Idiotie“ für Down-Syndrom. Idiotie bezieht sich hierbei auf einen IQ unter 25 mit definitionsgemäß völliger Bildungsunfähigkeit, wobei die schweren Fälle weder sprechen, gehen noch selbstständig essen und sich sauber halten können.

Welche Vorstellungen werden bei den Eltern geweckt, wenn sie nach der Geburt darüber aufgeklärt werden, nun ein Kind mit Down-Syndrom in ihrer Mitte zu haben?

Vorsichtige und einfühlsame Versuche, auf die Chromosomenstörung hinweisende Verdachtssymptome mit Down-Syndrom zu beschreiben, scheitern auch heute noch oft an der Unkenntnis über diesen Begriff. Es ist deswegen oft notwendig, mit dem veralteten und unzutreffenden Namen „mongoloid“ oder

„Mongolismus“ den Eltern die Art der Behinderung ihres Kindes anzudeuten. Dies jedoch oft mit katastrophalen Folgen: Glauben doch viele Betroffene aus früheren Erfahrungen zu wissen bzw. zu erahnen, welch düstere Gegebenheiten nun auf sie zukommen werden.

Ein Blick in Lexika bzw. Schulbücher reicht meist aus. Der Begriff „mongoloid“ steht für Schwachsinn, „mongoloide Idiotie“ für Personen, die weder selbstständig essen und trinken, geschweige denn mit der Umwelt kommunizieren oder gar lesen und schreiben lernen können. Nach den Vorstellungen vieler Laien, aber auch bei Ärzten, scheint dies noch Realität zu sein.

Historische Etikettierung negativ

Es ist die historische Etikettierung dieser Kinder als „mongoloid“, die in der Vergangenheit zu ausschließlich negativen Auswirkungen in unter anderem sozialer, emotionaler und kognitiver Hinsicht geführt hat. Diese negative Etikettierung war ein äußerst wirksamer „Motor“ für die Entstehung gleichförmiger Anschauungen und Reaktionen, die sich Wege in der Familie und Gesellschaft gebahnt haben, um so letztlich zur Aussonderung und Isolierung zu führen.

Dieses einmal entstandene Etikett diente als Orientierungshilfe, aus der die Gesellschaft ihre Verhaltensweisen, Vorstellungen und Erwartungen dieser nicht integrierten Gruppe gegenüber re-

krutierte. Wenn Kinder mit einem Down-Syndrom geboren werden und später im Kindergarten oder in der Schule weiteren Eingang in die Gesellschaft finden wollen, werden sie von einer Umwelt, die diese negative Etikettierung übernommen hat, in einer Art und Weise behandelt, dass sie den vorgegebenen Status, den ihnen die Gesellschaft auferlegt hat, akzeptieren müssen.

Ein völlig anderes Bild heute – aber trotzdem ...

Vergleicht man die Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom aus der Zeit vor über 20 bis 25 Jahren mit denen aus der heutigen Zeit, so sind deutliche Unterschiede nicht zu übersehen, sodass der Begriff einer „mongoloiden Idiotie“ keineswegs mehr aufrechterhalten werden kann. Die Grenzen der Entwicklungsmöglichkeiten sind zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht absehbar. Fähigkeiten, die z.B. vor 15 bis 20 Jahren noch als illusorisch angesehen wurden (z.B. Lesen, Schreiben), gelten heute zum Teil als selbstverständlich. Neue und Erfolg versprechende Arbeitsbereiche werden in Angriff genommen.

Trotzdem werden auch heute noch Kinder mit einer vermeintlichen geistigen Behinderung anlässlich eines Schulaufnahmeverfahrens anhand des getesteten Intelligenzquotienten beurteilt, ob sie als lernbehindert (IQ > 70) oder geistig behindert (IQ < 70) eingestuft werden. Dies hat nicht selten zur Konsequenz, dass immer noch uneinsichtige Schulleiter bzw. Schulräte meinen, Kinder mit einem IQ < 70 keiner lernbehinderten oder vor allem integrativen Schulklasse zumuten zu können.

Gelten also Kinder mit Down-Syndrom trotz der erreichten Fortschritte in sozialer und kognitiver Hinsicht auch weiterhin als unintelligent oder beruht die Beurteilung mittels der Bestimmung des Intelligenzquotienten auf falschen Voraussetzungen?

Was ist Intelligenz?

Eine kurze Beschreibung des Begriffes Intelligenz definiert sie als „die Fähigkeit, zielgerichtet zu handeln, rational zu denken und sich wirkungsvoll mit seiner Umwelt auseinander zu setzen“. Hierbei unterscheidet man Vorbedingungen, z.B. Lernfähigkeit und Gedächtnis, ferner den Kenntnisstand,

mittels dem verschiedene Probleme jeweils zu lösen sind, sowie die eigentliche Intelligenz mit mehreren Teilleistungen wie Verständnis, Denken und Lösungsproduktion. Es ist daher augenfällig, dass Intelligenz nicht eine einzelne spezifische Funktion ist, sondern eine vielfältige und flexible Eigenschaft des menschlichen Verhaltens bezeichnet, die in die funktionelle Sphäre der so genannten höheren menschlichen Hirnleistungen eingebettet ist. Diese umfassen, die bewussten Aktivitäten der gegenständlichen Wahrnehmung, des Lernens, des Gedächtnisses, des Denkens, der Vorstellungskraft, der Sprache, des Planens, zielvollen Wollens und Handelns.

Intelligenz messen

Schon lange gibt es Bemühungen, die „geistigen“ Unterschiede zwischen biologischen Arten (z.B. Hund, Schimpanse, Mensch), aber auch zwischen bestimmten Gruppen der Spezies Mensch, wie Säuglingen, Kindern, Erwachsenen oder den „Schwachsinnigen“ und den „Genies“, zu erforschen. Dies gipfelte zu Beginn des 20. Jahrhunderts in der Entwicklung von Verfahren, „Intelligenz“ zu messen. Als Maßeinheit wurde dabei der Begriff des Intelligenzquotienten (IQ) entwickelt, der Zahl für das Verhältnis des geistigen Entwicklungsstandes zum Lebensalter, die mit 100 zu multiplizieren ist:

$$\text{IQ} = \frac{\text{Intelligenzalter (IA)}}{\text{Lebensalter}} \times 100$$

Das Intelligenzalter wurde definiert als jene Höhe der geistigen Leistungsfähigkeit, die ein normales Kind von durchschnittlicher Begabung in einem bestimmten Lebensalter hat. So bekommt ein Mädchen ein IA von acht Jahren, wenn seine Denkleistungen (gemessen mit einem Intelligenztest) den Leistungen anderer achtjähriger Mädchen mit normaler Begabung entsprechen. Erzielt eine Zehnjährige z.B. nur das gleiche Resultat, so muss man ihr IA entsprechend niedriger ansetzen.

Bei den Intelligenztests liegt bis heute eine starke Gewichtung auf Wortgedächtnis, sprachlichem, numerischem

und logischem Denken sowie der Fähigkeit, Alltagsprobleme zu lösen.

Intelligenztests gelten als technisches Mittel zur Auslese von Personen für schulische, akademische oder berufliche Nischen. „Intelligenz ist das, was der Intelligenztest misst“ ist ein Slogan, der als extremer Standpunkt in diesem Zusammenhang gerne zitiert wird.

Gefahren der Intelligenztests

Doch schon die ersten Intelligenztests fanden ihre Kritiker. So wurden die Oberflächlichkeit der Fragen und deren kulturelle Einseitigkeit kritisiert und auf die Risiken hingewiesen, die eine Beurteilung des geistigen Potenzials eines Menschen mit der Methode eines einzigen, kurzen Tests in mündlicher oder schriftlicher Form mit sich bringen könnte. Es wurde z.B. festgestellt, dass die Fähigkeit, sinnvoll mit neuen Informationen umzugehen oder sie an verschiedene Kontexte anzupassen, keineswegs mit Erfolgen bei der Lösung von Problemen im traditionellen IQ-Test zusammenfällt. Dieses Resultat kann kaum überraschen, wenn man erlebt hat, wie Personen mit hohem IQ ins Schleudern geraten, sobald sie sich außerhalb des schulischen Milieus bewähren müssen.

Die Etikettierung von Menschen nach ihrem Intelligenzquotienten kann stimulieren, ebenso aber auch einengend wirken. Die Einstufung als „geistig behindert“ mit einem IQ < 70 wird leicht damit gleich gesetzt, dass diese Individuen nur auf eine ganz bestimmte Art lernen und arbeiten könnten, eine Charakterisierung, die so gut wie nie zutrifft. Derartige Etikettierungen können Bemühungen erschweren, für unterschiedliche Menschen die besten Lernbedingungen zu schaffen.

Es ist wichtig, sich klar zu machen, dass der Begriff „geistig behindert“ Kinder und Erwachsene mit ganz unterschiedlichen Fähigkeiten beschreibt. Einige behinderte Menschen können ein normales Leben fast ohne fremde Hilfe führen, andere dagegen brauchen ein großes Maß an Fürsorge. Beides ist meist nicht am IQ ablesbar.

Die Idee der multiplen Intelligenzen

Dem Konzept der Intelligenz, das linguistische, logisch-mathematische und räumliche Fähigkeiten als die eigentlichen Bereiche der Intelligenz annimmt

(= Themen der meisten üblichen Intelligenztests), sind durch die Idee der multiplen Intelligenzen durch den amerikanischen Psychologen Howard Gardner neue Dimensionen hinzugefügt worden.

Bei der traditionellen Einengung des Intelligenzbegriffs auf das sprachliche und logische Vermögen war außer Acht geblieben, dass wir auch andere, sehr unterschiedliche Elemente wie die Inhalte von Raum, Musik oder die Inhalte der eigenen und der Psyche anderer Menschen verarbeiten können. Seinen Umfang wie ein Elastikband erweiternd, muss der Begriff Intelligenz diese verschiedenen Inhalte einbeziehen. Wir müssen über die Problemlösungsfähigkeit hinausdenken und uns mehr auf die Fähigkeit des Menschen zur Gestaltung von Produkten konzentrieren, die eine oder mehrere Intelligenzen nutzt.

Gardner nennt als Intelligenzen

- die linguistische: Sensibilität für die gesprochene und die geschriebene Sprache, die Fähigkeit, Sprachen zu lernen, und die Fähigkeit, Sprache zu bestimmten Zwecken zu gebrauchen,

- die logisch-mathematische: Fähigkeit, Probleme logisch zu analysieren, mathematische Operationen durchzuführen und wissenschaftliche Fragen zu untersuchen,

- die musikalische: Begabung zu musizieren, zum Komponieren und Sinn für die musikalischen Prinzipien,

- die räumliche: der theoretische und praktische Sinn einerseits für die Strukturen großer Räume, andererseits aber auch für das Erfassen der engen, begrenzten Raumfelder,

- die körperlich-kinästhetische: Potenzial, den Körper und einzelne Körperteile (z.B. Hand oder Mund) zur Problemlösung oder zur Gestaltung von Produkten einzusetzen,

- die interpersonale: Fähigkeit, Absichten, Motive und Wünsche anderer Menschen zu verstehen und dementsprechend in der Lage zu sein, erfolgreich mit ihnen zu kooperieren,

- die intrapersonale: Fähigkeit, sich selbst zu verstehen, ein lebensgerechtes Bild der eigenen Persönlichkeit – mit-

samt ihren Wünschen, Ängsten und Fähigkeiten – zu entwickeln und dieses Wissen im Alltag zu nutzen.

Die beiden letzten Intelligenzen beschreiben auch das von anderen Autoren mit emotionaler Intelligenz (EQ) beschriebene Verständnis für Gefühlsvorgänge, das dazu benutzt werden kann, in anderen positive Empfindungen zu wecken, Konflikte zu lösen oder zu Hause und im Alltag vermittelnd zu wirken.

Untersuchungen der letzten Jahre lassen vermuten, dass soziale und emotionale Fähigkeiten den „Erfolg“ im Leben vielleicht noch stärker bestimmen als die so genannten intellektuellen Fähigkeiten eines Menschen. Die im Gegensatz zum Intelligenzquotienten (IQ) mit emotionaler Intelligenz (EQ) beschriebenen Eigenschaften umfassen z.B.

- Mitgefühl
- Ausdruck und Verstehen von Gefühlen
- Kontrolle über seine Stimmungen
- Unabhängigkeit
- Anpassungsfähigkeit
- Beliebtheit
- Fähigkeit zur zwischenmenschlichen Problemlösung
- Ausdauer
- Freundschaftlichkeit
- Respekt
- Optimismus

Die Theorie der multiplen Intelligenzen beruht auf der Annahme, dass Expertentum sowohl in der Schule als auch in anderen Bereichen auf vielen Wegen erreichbar ist. Über das Gesamtbündel der Intelligenzen verfügen wir alle, es repräsentiert in gewisser Hinsicht das intellektuelle Erbe der biologischen Art, doch unsere Stärken und unsere Intelligenzprofile sind nicht identisch, weil die verschiedenen Intelligenzen individuell unterschiedlich stark ausgebildet sind. Wenn also die geistigen Möglichkeiten mit den unterschiedlichen Stärken, Interessen und Strategien tatsächlich individuell ausgeprägt sind, dann lohnt es zu überlegen, ob zentrale Lerninhalte nicht auf vielfältige Art unterrichtet und vor allem beurteilt werden können.

Sind Menschen mit Down-Syndrom intelligent?

Um noch einmal zusammenfassend auf die eingangs gestellte Frage zurückzu-

kommen, ob Menschen mit Down-Syndrom intelligent sind, so sollte sie – unter Berücksichtigung der Theorie der multiplen Intelligenzen – mit „Ja“ beantwortet werden.

Betrachtet man u.a. die Subintelligenzen der emotionalen, musikalischen und körperlich-kinästhetischen Intelligenzen, so zeichnen sich viele Menschen mit Down-Syndrom gerade durch diese Fähigkeiten aus, die es im Kindergarten, in der Schule, aber auch im späteren Leben in der Berufswelt zu entdecken, zu fördern und einzusetzen gilt.

„Die Aufgabe für das nächste Jahrhundert besteht nicht nur darin, unser Bewusstsein für die Vielfalt unserer Intelligenzen und deren adäquaten Gebrauch zu sensibilisieren. Wir müssen uns darüber hinaus überlegen, wie Intelligenz und Moral zusammenwirken können, damit eine Welt zum Wohle und zum Gefallen der sehr verschiedenartigen Bevölkerung unseres Planeten entstehen kann. Intelligenz ist ein Kapital, aber – um Ralph Waldo Emersons Diktum zu zitieren – „Charakter ist mehr als Intellekt“, eine Einsicht, die für das Individuum ebenso gilt wie für die Gesellschaft“ (Howard Gardner).

Dr. med. Wolfgang Storm
Kinderklinik St.-Vincenz-Krankenhaus
Husener Straße 81
33098 Paderborn

Weiterführende Literatur

1. Gardner, H.: *Abschied vom IQ. Die Rahmen-Theorie der vielfachen Intelligenzen.* Klett-Cotta, Stuttgart (2001)
2. Gardner, H.: *Intelligenzen. Die Vielfalt des menschlichen Geistes.* Klett-Cotta, Stuttgart (2002)
3. Goleman, D.: *Emotionale Intelligenz.* Deutscher Taschenbuchverlag, München (1995)

Bindungssicherheit

An der Universität Potsdam wurde von Hellgard Rauh und Claudine Calvet eine Langzeitstudie durchgeführt über die Bindungsqualität bei Kindern mit Down-Syndrom. Die Ergebnisse dieser Studie wurden veröffentlicht in der Zeitschrift: *Kindheit und Entwicklung*, 13 (4), 217 – 225, Hogrefe Verlag, Göttingen 2004, aus der auch folgende Zusammenfassung entnommen wurde:

Ist Bindungssicherheit entwicklungs-fördernd für Kinder mit DS?

Die Erfassung und die Bedeutung der Bindungsqualität bei Kindern mit Down-Syndrom ist wissenschaftlich umstritten. Anhand von Längsschnittdaten bei insgesamt 16 Kindern mit Bindungsqualifikation im Entwicklungsalter von 13 bis 15 Monaten (Lebensalter um 24 Monate) wird aufgezeigt, dass die Verhaltensentwicklung dieser Kinder in Bayley-Entwicklungssituationen (IBR-Ratings) im ersten bis zum fünften Lebensjahr in sinnvoller Beziehung zu ihrer Bindungsentwicklung stand. Ab dem fortgeschrittenen Vorschulalter entwickelten sich Kinder mit sicherer Bindung vor allem in der sprachlichen und in der sozial-kognitiven Entwicklung günstiger als Kinder mit unsicherer Bindungsbeziehung.

Bindungssicherheit scheint sich in den ersten Jahren vor allem im Verhalten der Kinder und erst nahe dem Schulalter auch in Testleistungen auszuwirken.

Was ist Bindung?

Unter Bindung versteht man eine emotionale Beziehung zwischen Menschen, die sich z.B. in Form der Kontaktsuche, Aufrechterhaltung der Nähe zur Bezugsperson insbesondere angesichts fremder Personen oder unvertrauter Ereignisse (z.B. dem so genannten Fremdeln, der so genannten Acht-Monate-Angst bei Kindern) oder der so genannten Trennungsangst (Furcht vor Abwesenheit oder Abwendung einer Bezugsperson) äußert. Bindung und nachfolgende Ablösung gelten als wesentliche Voraussetzung einer harmonischen Persönlichkeits- und sozialen Entwicklung.



Liebe Dich

In dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom werden an verschiedenen Stellen die so genannte emotionale Intelligenz und die guten sozialen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom erwähnt. Der Film „Liebe Dich“ zeigt konkret, was das bedeutet. Ein wunderbarer Dokumentarfilm, den man hervorragend bei Informationsveranstaltungen und im Rahmenprogramm bei Tagungen oder Mitgliederversammlungen einsetzen kann. Und er eignet sich gut für Eltern und Begleiter sowie für die jungen Menschen mit Down-Syndrom selbst als Diskutiergrundlage über Themen wie Freundschaft, Partnerschaft, Sexualität und Liebe.

Liebe Dich ... zeigt Menschen, die das Down-Syndrom haben, privat und als Schauspieler auf der Bühne – im oft ausverkauften Berliner RambaZamba-Theater. Der Film zeigt die beeindruckende emotionale Stärke der behinderten Menschen, zeigt ihre Kunstfertigkeit auf der Bühne, ihre Lebenslust und Lebensfreude. Liebe Dich ... ist ein Film über Menschen, die ihr großes Herz verschenken. Ihr Umgang mit beruflichen und privaten Dingen konfrontiert uns mit unseren inneren Grenzen.

Liebe Dich ... sagt Moritz zu Nele, Liebe Dich ... sagt Nele zu Moritz. Liebe Dich ... – immer wieder, mitten im Gespräch, auf der Probe, zur Mutter, zur Regisseurin, zum Spielpartner, sagt einer der behinderten Schauspieler des Theaters RambaZamba diesen Satz. Umwerfend zärtlich und direkt. Liebe

dich ... erzählt von dieser ungewöhnlichen Theatertruppe. Auf wunderbare Weise lässt er uns begreifen, wie sehr das Leben und die künstlerische Arbeit der Darsteller miteinander verbunden sind.

„Wir sind zwei Kolleginnen“, sagt Neles Mutter, die Schauspielerin Angela Winkler, mit zärtlicher Bewunderung für ihre Tochter. Aber wir erfahren auch, wie schwer es für sie anfangs war, die Behinderung ihres Kindes anzunehmen. Ebenso wie für die Regisseurin Gisela Höhne, die Mutter von Moritz, und auch Julianes Eltern. „Der Umweg zu Juliane“ hat ihr Vater sein Tagebuch aus dieser Zeit überschrieben. „Sie hat uns in Besitz genommen“, sagt die Mutter. „Liebe Dich ...“ – ein langer Weg.

Immer wieder werden im Film die Geschichten von Nele, Moritz und Juliane mit denen der anderen Spieler er-

gänzt. Immer wieder gehen Gespräche in Szenen aus den Aufführungen über, in denen sich die Geschichten auf faszinierende Weise weiterzuerzählen scheinen.

Großartige Darsteller sind da zu sehen, berührende und hinreißend komische Momente. Und wenn es in dem neuen Stück, an dem sie gerade proben, um eine Welt geht, in der nur noch perfekte Menschen Platz haben sollen, begreift man, dass sie nicht nur fürs Leben gern spielen, sie spielen auch um ihr Leben.

Der Film lässt ahnen, dass ein Leben ohne die antrainierten Gesellschafts- und Konventionsfilter nicht nur anders, sondern auch besonders sein kann. Man spürt, was es bedeutet, behindert zu sein, wenn Juliane, die Siebzehnjährige, die das Down-Syndrom hat, von sich sagt: „... ist mir doch egal, wenn ich behindert bin – ich bin ein ganz normaler Mensch!“, und vergisst ihre Behinderung völlig, wenn man sie tanzen sieht.

In Theaterstücken, die die Regisseurin entlang eines Grundthemas durch Improvisation über Monate hinweg mit den Spielern entwickelt, spiegeln sich lebensweltliche Bezüge der geistig behinderten Menschen. Theaterregisseurin Gisela Höhne gelingt mit ihren Stücken, die Kunst dieser Menschen zu fassen.

Es gibt die großen und lauten Momente vor Publikum und die intimen Minuten zwischen zweien: Freunden, Eltern und Kindern, Brüdern und Schwestern, Verliebten. Mehr und mehr wird der Film zur Liebesgeschichte zwischen Moritz und Nele, die beide das Down-Syndrom haben, die einfach ihr Herz verschenken, großzügig und ungeschützt.

Liebe Dich, ein Film von Sylvie Banuls und Sabina Engel in Koproduktion mit dem ZDF, in Zusammenarbeit mit Arte, gefördert durch FFF-Bayern.

Liebe Dich ist als DVD (92 Minuten, Farbe) zu bestellen unter: www.basisdvd.de oder per Fax: 030 / 791 15 51
Preis für private Nutzer: 24,90 Euro mit Vorführrecht: 150 Euro

Sprachförderung für Menschen mit Down-Syndrom – ein Leben lang

Jean Rondal

Bei den beiden letzten Down-Syndrom-Kongressen in Genua und in Palma de Mallorca fasste Jean Rondal in seinem Vortrag zusammen, was bei der Sprachförderung für Menschen mit Down-Syndrom beachtet werden sollte. Er betonte, wie wichtig und dringend notwendig es sei, effektivere Förderprogramme für diesen Personenkreis zu entwickeln, damit ein möglichst hoher Entwicklungsstand erreicht wird. Denn je höher das erreichte Entwicklungsniveau des Einzelnen ist, desto mehr wird dies zur Verbesserung seiner Lebensqualität beitragen, desto nützlicher wird diese Person für die Gesellschaft sein und desto geringer werden die sozialen Ressourcen sein, die man für ihn langfristig aufbringen muss.

Das wichtigste Ziel von Sprachförderung ist es logischerweise, bei Menschen mit ernsthaften Sprachproblemen den Entwicklungsverlauf und das schließlich erreichte Niveau ihrer sprachlichen Fertigkeiten wesentlich zu verbessern.

Bei Menschen mit genetischen Syndromen, wie u.a. Down-Syndrom, die mit einer Entwicklungsverzögerung einhergehen, geht es darum, die Entwicklung so zu beeinflussen, dass dadurch ein Niveau erreicht wird, das man sonst möglicherweise nicht erreicht hätte.

Kenntnisse erforderlich

Um effektiv fördern zu können, ist es wesentlich, dass man über möglichst viele Kenntnisse betreffend das pathologische Bild der Behinderungsart, ihre Merkmale und ihren Entwicklungsverlauf verfügt. Dies ist ebenfalls logisch, jedoch hapert es in der Praxis häufig an eben diesen Kenntnissen.

Dabei ist über den Verlauf und die typischen Merkmalen der Sprachentwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom heute durch zahlreiche Publikationen auf diesem Gebiet, vor allem aus den letzten 25 Jahren, relativ viel bekannt.

Sprache bei Menschen mit Down-Syndrom

Die Sprachentwicklung und die Ent-

wicklung der Sprechfähigkeit von Personen mit Down-Syndrom können am besten umschrieben werden – unter der Verwendung von Oberbegriffen – als gekennzeichnet durch Defizite im formalen Bereich in Verbindung mit einer besser erhaltenen semantischen und pragmatischen Veranlagung (Rondal & Edwards, 1997).

Außerdem gibt es bedeutende individuelle Unterschiede in der Entwicklung und der Sprachkompetenz (cf. Rondal, 1995, 2003).

Artikulatorische und co-artikulatorische Probleme sind die Regel, vor allem bei den schwierigeren Phonemen in den verschiedenen Sprachen.

Gleichzeitig liegt häufig eine verzögerte und unvollständige Reifung der phonetischen Diskriminierung vor.

Morphosyntaktische Einschränkungen verringern die Länge und die formale Komplexität der Äußerungen.

Die Flexionsmorphologie kann problematisch und unbeständig sein.

Die Sprachproduktion von Nebensätzen und komplexen Sätzen ist eingeschränkt. Dies gilt ebenso für das Verständnis solcher Sätze.

Oft fehlt bei längeren sprachlichen Äußerungen der Zusammenhang.

Im Gegensatz dazu werden normalerweise keine speziellen Schwierigkeiten bei der konkreten Deutung von Wör-

tern oder einfachen semantischen Strukturen in zusammengesetzter Sprache festgestellt.

Außerdem entspricht das sprachliche Handeln, was den sozialen und inhaltlichen Aspekt betrifft, durchaus dem mentalen Alter, allerdings mit eingeschränkten formalen Mitteln.

Auch die räumlichen, zeitlichen und sozialen Deixis und Voraussetzungen entsprechen dem mentalen Entwicklungsalter.

Das Verstehen von zusammenhängenden, erzählerischen, beschreibenden und argumentativen Äußerungen verbessert sich bei zunehmendem Entwicklungsalter.

Förderung der Sprache langfristig anlegen

Aus dem heutigen Wissensstand über die Sprachentwicklung und den Sprachgebrauch bei Menschen mit Down-Syndrom können wir schließen, dass wir am besten von einer langfristig angelegten Förderung ausgehen müssen. Diesbezüglich können wir vier verschiedene Phasen unterscheiden:

1. Frühe Förderung
2. Förderung im Schulalter
3. Weiterführende Förderung im Erwachsenenalter
4. Förderung zum Erhalt der Fähigkeiten auch im hohen Alter

Jede Phase hat ihre spezifischen Inhalte und Ziele, die ich hier kurz umschreiben möchte. Dabei werde ich aus Zeitgründen nur ausführlicher auf einerseits das prelinguistische Training und andererseits auf das Training zum Erhalt erworbener Fähigkeiten im Alter eingehen. Beide Bereiche sind wenig bekannt und werden noch ungenügend praktiziert.

Frühe Förderung der Sprache

In Belgien wird Frühförderung rechtlich definiert als die unterstützenden Hilfen für ein Kind mit Behinderung und seine Familie sowie die technischen Hilfen, die von den ersten Monaten bis zum sechsten Lebensjahr angeboten werden können.

Heutzutage wird die Notwendigkeit von Frühförderung für Kinder mit Down-Syndrom von niemand mehr in Frage gestellt. Die Hauptgründe möchte ich hier kurz in Erinnerung rufen:

1. In den Industriestaaten wird heutzutage Down-Syndrom vor oder direkt nach der Geburt diagnostiziert, dies ermöglicht ein Handeln direkt von Anfang an.

2. Es ist nicht nur möglich, früh mit Förderung anzufangen, es ist auch höchst empfehlenswert, dies zu tun, wenn man die bestmöglichen Ergebnisse bei vielen Entwicklungsaspekten bei einem Kind mit Down-Syndrom erreichen will.

Darüber hinaus bauen die Entwicklungen der wichtigsten kognitiven und sprachlichen Systeme und Subsysteme aufeinander auf. Dies bedeutet, dass jeder Zuwachs in den ersten Entwicklungsstadien positive Auswirkungen auf weitere Fertigkeiten und auf das Niveau, das schließlich erreicht wird, haben wird.

3. Wenn es, wie viele Wissenschaftler heute meinen, kritische oder sensible Perioden für das Erwerben von Basisfertigkeiten gibt (darunter vor allem die Sprache), wobei besondere Reifungsperioden, Lebenserfahrungen und sensorische Reize interagieren, wird es noch wichtiger, Frühförderung so zu gestalten, dass es dem Kind ermöglicht wird, sich besser und schneller zu entwickeln.

Hypothese der Verzögerung bestätigt

Wissenschaftliche Studien aus den letzten 25 Jahren bestätigen, dass Men-

schen mit Down-Syndrom in ihrer motorischen, kognitiven, emotionalen, affektiven, sprachlichen und sozialen Entwicklung die gleiche Folge an Schritten durchlaufen wie Personen, die in ihrer Entwicklung nicht eingeschränkt sind.

Deshalb kann man heute auf die Frage, die viele Jahre lang gestellt wurde, ob nun die Entwicklung bei Down-Syndrom bloß verzögert sei (und nicht komplett) oder tatsächlich von einer normal verlaufenden Entwicklung abweicht, eindeutig antworten mit: Es liegt eine Verzögerung vor.

Dies hat bedeutende Auswirkungen auf die Förderung. Die Tatsache, dass Entwicklung bei Down-Syndrom scheinbar eine „Kopie“ von der normalen Entwicklung ist, aber mit einem zeitlich anderen Verlauf und am Ende unvollständig – beim schließlich erreichten Entwicklungsstand stellt man tatsächlich große individuelle Unterschiede fest, verursacht durch den Einfluss konstitutioneller und umweltbedingter Faktoren – gibt uns erstens einen genauen Arbeitsplan und zweitens eine sensible Handhabe, um die Effektivität der Förderung zu testen.

1. Arbeitsplan

Aus der normalen Entwicklung können wir automatisch die Schritte ableiten, die wir bei unserem Förderangebot befolgen und bevorzugen sollten, um das Weiterkommen des Kindes innerhalb einer Sequenz von Entwicklungsschritten in den einzelnen Bereichen (hier z.B. der Spracherwerb) von Stufe A nach B, C, usw. möglichst zu beschleunigen.

2. Beurteilung des Förderprogramms
Das jeweilige Tempo, womit wir das Kind innerhalb einer Sequenz von Entwicklungsschritten vom Level A nach B, C usw. bewegen können, sowie die Stabilität seiner erlernten Fertigkeiten sind wichtige Hinweise bei der Beurteilung von dem Wert, der Bedeutung und der Effektivität eines Förderprogramms.

Frühe Sprachförderung/Prelinguistisches Training/Sprachanbahnung

Folgende Ziele sollten Teil jedes Programms sein, das sich mit der prelinguistischen Förderung von Kindern mit Down-Syndrom befasst:

■ Sensibilisierung des Babys für die Nuancen und die melodischen Merkmale der mütterlichen Stimme und Sprache, indem es konsequent, nuanciert und abwechslungsreich angespro-

chen wird.

■ Sensibilisierung des Babys für die Regelmäßigkeit in der mütterlichen Sprache, was Rhythmik und den Gebrauch von Silben, Vokalen und Konsonanten betrifft, um die phonetische Diskriminierung in einfacher Umgangssprache zu fördern.

■ In den nächsten Monaten soll man den Versuchen des Babys, zu vokalisieren und zu babbeln, viel Aufmerksamkeit schenken, diese Versuche „würdigen“, darauf reagieren und so verstärken, dass die Lautproduktion des Babys allmählich immer mehr Lautmuster der es umgebenden Sprache erhält.

■ Etwas später sollte sorgfältig auf die ersten Protowörter und erste Versuche des Kindes, sich mitzuteilen, geachtet werden. Diese wahrzunehmen und systematisch zu verstärken ist wichtig.

■ Gleichzeitig sollen in der fortgeschrittenen Lallphase und beim Benutzen von Protowörtern die nonverbale Kommunikation und die Imitation durch Gebärden gefördert werden.

■ Symbolisches Spiel und die Kreativität des Kindes sollen gefördert werden, weil sie einen ähnlichen Ausgangspunkt haben wie die frühe Sprache.

Lexikalisches, semantisches und morphosyntaktisches Training

Die lexikalische Entwicklung (Aufbau des Wortschatzes) bei Kindern mit Down-Syndrom ist verzögert und manchmal erschwert. Um diese Entwicklung zu fördern, muss an verschiedenen Aspekten gearbeitet werden. Kurz zusammengefasst sind dies:

■ das lexikalische Symbolisme, d.h. das Verständnis, dass Wörter (Reihenfolgen von Lauten) für bestimmte Objekte, Kategorien etc. stehen

■ die Entwicklung des Kurzzeit- und des Langzeitgedächtnisses

■ die artikulatorische und co-artikulatorische Entwicklung.

Die lexikalischen Strategien, die man dazu benutzt, sind für Kinder mit Down-Syndrom die gleichen wie für sich normal entwickelnde Kinder.

Semantisches und morpho-syntaktisches Training

Grammatik basiert auf den semantischen Relationen – die zusammenhängenden Bedeutungsstrukturen, die es zwischen (nicht innerhalb der Wörter) Wörtern gibt.

Es ist wichtig, auf dieser Sprachstufe erst mit dem Üben von Zwei- und Dreiwortsätzen anzufangen, bevor man sich den eindeutigen formalen Strukturen zuwendet (grammatikalische Einteilung, Satzstrukturen etc., die noch über dem Niveau der aktuellen Kommunikation liegen; cf. Rondal & Edwards, 1997).

Erste wichtige semantische Relationen sind u.a. Objektpermanenz, Besitzverhältnisse, qualitative und quantitative Eigenschaften, intransitive Beziehungen (der Junge lächelt) und transitive Beziehungen (der Milchmann bringt die Milch), Bestätigung, Verneinung, Akzeptanz, Ablehnung und Verweigerung.

Förderung im Schulalter

Angeht es die verzögerten Spracherwerbs bei Kindern mit Down-Syndrom werden diese Kinder während ihrer gesamten Grund- und Hauptschulzeit weitere Sprachförderung brauchen.

Diese Förderung sollte in enger Zusammenarbeit mit den Schulen und den Lehrern geplant und ausgeführt werden. Genau dies ist jedoch ein sehr komplexes Problem und wir sind in unseren Ländern heutzutage noch weit von einer zufrieden stellenden Lösung entfernt.

Es müssen Teams von Spezialisten mit Lehrern (die dann hoffentlich besser informiert und ausgebildet sind, als dies heute häufig der Fall ist) zusammenarbeiten bei der Ausführung von weiterführenden individuellen Sprachförderprogrammen für das einzelne Kind, sowohl in Sonderschulen wie in einer integrativen Schulumgebung.

Weiterführende Förderung der Sprache im Erwachsenenalter

Wissenschaftliche Studien zeigen, dass es auch bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom noch möglich ist, verschiedene Aspekte ihrer Sprache deutlich zu verbessern.

Besonders in den Bereichen Wortschatz, Semantik (Bedeutung), Pragmatik (die Verwendung von Sprache) ist das Weiterlernen noch möglich (allerdings mit großen individuellen Unterschieden).

4. Förderung zum Erhalt der Fähigkeiten auch im hohen Alter

Es scheint, dass bei den meisten Menschen mit dem Syndrom der neuropsychologische Abbau – unabhängig von ei-

ner Alzheimer-Erkrankung – früher einsetzt (Brown, 1985; Thopsom, 1999; van Buggenhout et al., 2001).

Die Disposition zu einem früh einsetzenden Alterungsprozess bei Down-Syndrom könnte in Verbindung stehen mit einer Überproduktion von Genen auf Chromosom 21, speziell von SOD, Superoxyd-Dismutase, das mit verantwortlich ist für das Entstehen von Alzheimer, sowie von Genen, die auf anderen Chromosomen lokalisiert sind. (Royston, Pickering-Brown, & Owen, 1994)

Es findet vor dem 50. Lebensjahr bei der rezeptiven wie bei der produktiven Sprache kein eindeutiger Abbau statt. Dies bestätigen Untersuchungen von Rondal & Comblain (1996, 2002), Das, Divis, Alexander, Parills & Naglieri (1995), und Ergebnisse aus den Langzeitstudien von Devenny, Hill, Patxot, Silverman & Wisniewski (1992), Burt Loveland, Chen, Chuang, Lewis & Cerry (1995) und George, Thewis, Van der Linden, Salmon & Rondal (2001).

Wie dieser Prozess bei diesem Personenkreis nach dem 50. Lebensjahr genau abläuft, ist bis heute nicht klar, weil dazu systematische Daten fehlen. Wahrscheinlich handelt es sich um einen allmählichen Abbau über Jahre, so wie dies auch von Menschen ohne mentale Behinderung berichtet wird (Rondal & Edwards, 1997).

Dies rechtfertigt meiner Ansicht nach das Einführen eines besonderen Bereichs innerhalb unserer Förderprogramme, der dem Erhalt von sprachlichen Fähigkeiten von älteren und alten Personen mit Down-Syndrom gewidmet ist. Bis jetzt geschieht in diesem Bereich sehr wenig oder gar nichts. Durch gezielte Maßnahmen kann man hoffen, den Prozess eines verfrühten Sprachabbaus zu verlangsamen (natürlich würden auch andere Entwicklungsbereiche von ähnlichen Bestrebungen profitieren).

Was wäre das Ziel eines solchen Programms? Folgende Aspekten haben Priorität:

1. Damit eventuelle Veränderungen im auditiven System rechtzeitig entdeckt werden, soll man sorgfältig beobachten, ob der älter werdende Mensch mit Down-Syndrom noch entsprechend auf Sprache, Geräusche etc. reagiert.

2. Das möglichst häufige Benutzen von bekanntem Wortschatz (Sprachproduktion) soll stets ermutigt werden, da-

mit der zunehmenden Schwierigkeit, Wörter aus dem semantischen Gedächtnis abzurufen, entgegengewirkt wird.

3. Rezeptive und produktive Sprachprozesse sollen stimuliert werden, um dem Verlangsamten dieser Prozesse entgegenzuwirken.

4. Es sollen wieder und weiter Konversation und Sprachverständnis geübt werden – Bereiche, die häufig schon eingeschränkt waren.

Zusammenfassung

Es ist wichtig, sich bei Menschen mit Down-Syndrom auf eine lebenslange Förderung von Sprache (und von anderen Bereichen genauso) einzustellen, damit maximale Effizienz erreicht wird.

Man muss sich in diesem Zusammenhang auch bewusst sein, dass obwohl in den Industrieländern die Zahl der Menschen mit Down-Syndrom abnimmt (bedingt durch die pränatale Diagnose und die damit verbundenen Praktiken des so genannten therapeutischen Aborts), die Zahl der älteren und alten Menschen mit Down-Syndrom zunächst und auch in den kommenden Dekaden zunehmen wird.

Heute schätzt man, dass die durchschnittliche Lebenserwartung für Menschen mit Down-Syndrom bei ca. 60 Jahren liegt.

Die geschätzte Zuwachsrate von erwachsenen Menschen in den nächsten Dekaden liegt bei über 200 % (Steffelaar & Evenhuis, 1989).

Es ist deshalb logisch und notwendig, für eine schnelle Entwicklung effektiver Förderprogramme für Menschen mit Down-Syndrom zu sorgen, damit dieser Personenkreis optimal gefördert werden kann und einen möglichst hohen Entwicklungsstand erreicht. Denn je höher das erreichte Entwicklungsniveau des Einzelnen ist, desto besser ist wahrscheinlich seine Lebensqualität, desto nützlicher wird diese Person für die Gesellschaft sein und desto geringer werden, langfristig gesehen, die gesamten sozialen Ressourcen sein, die diese Person benötigt.

Spracherwerb und Gebärden Erfahrungen mit GuK

Etta Wilken

Seit fast fünf Jahren gibt es jetzt schon die GuK-Karten. Die Methode der Gebärden-unterstützten Kommunikation ist inzwischen sehr verbreitet und es besteht weiterhin großes Interesse an dem schönen Kartenmaterial. Frau Wilken, die das Konzept entwickelt hat, fasst in diesem Artikel nochmals das Wichtigste zum Spracherwerb und zum Einsatz von Gebärden zusammen. Außerdem berichtet sie über verschiedene Erfahrungen, die mit der Methode gemacht wurden.

Bei Kindern mit Down-Syndrom gibt es große Unterschiede in der individuellen Ausprägung gesundheitlicher Probleme und syndromtypischer Merkmale. Die individuellen Kompetenzprofile weisen eine erhebliche Variabilität auf und auch die zeitliche Streuung in dem Erreichen von so genannten „Meilensteinen“ der Entwicklung ist sehr groß. Mit zunehmendem Alter geht diese „Schere“ immer mehr auseinander und führt zu einer progressiven Differenz.

Dabei wird die Bedeutung der einzelnen organischen Veränderungen und der gesundheitlichen Bedingungen für diese individuellen Unterschiede durchaus widersprüchlich interpretiert. Auch die Relevanz bestimmter Fördermaßnahmen und besonderer Therapien für die Entwicklung wird verschieden bewertet. Einigkeit besteht aber darin, dass die syndrombedingten Abweichungen im Vergleich mit Kindern, die sich durchschnittlich entwickeln, nicht allein als „Verzögerung“ oder „verlangsamtes Lernen“ erklärt werden können. Vielmehr liegen typische Abweichungen vor, die zu einer asynchronen Entwicklung führen und damit eine normale wechselseitige Beeinflussung der verschiedenen Kompetenzbereiche wesentlich erschweren (vgl. Wilken, S. 40).

Bedingt durch die Hypotonie ist vor allem in den ersten Lebensjahren die motorische Entwicklung, besonders die Feinmotorik, deutlich verzögert, wird

dann jedoch weniger auffällig, auch wenn einige typische Abweichungen z.B. in Ausdauer und Koordination erkennbar bleiben.

Besonders beim eigentlichen Spracherwerb ergeben sich aufgrund von vielfältigen syndromtypischen Beeinträchtigungen Verzögerungen und erhebliche qualitative und quantitative Abweichungen. Dabei sind die Unterschiede zwischen den einzelnen Kindern sehr groß: Während einige nur wenige Worte sprechen lernen, können andere sich differenziert und gut verständlich verständigen.

Die kognitiven Einschränkungen zeigen sich deutlicher, wenn bei den anderen Kindern, die sich durchschnittlich entwickeln, etwa ab einem Alter von 24 bis 30 Monaten, differenzierte sprachliche Fähigkeiten wie Fragen und Vermuten, Vergleichen und Kategorisieren für die weitere Entwicklung eine zunehmende Bedeutung haben. Kindern mit Down-Syndrom stehen diese Fähigkeiten verzögert und oft nur eingeschränkt zur Verfügung. Viele haben deshalb Schwierigkeiten, den Schritt vom sensorischen zum symbolischen Denken zu vollziehen. Während sie oft anschauliche und konkrete Aufgaben noch recht gut bewältigen können, fallen ihnen Symbolisierungen, das Anwenden von Ordnungskriterien oder das Kurzzeitgedächtnis betreffende Merkaufgaben aufgrund der sprachlichen Einschränkungen oft schwer.

Große Unterschiede

Auffällig bei Kindern mit Down-Syndrom sind jedoch nicht nur die großen interindividuellen Unterschiede, sondern typisch sind auch die intraindividuellen Abweichungen in den verschiedenen Bereichen der Sprachkompetenz. Während die Artikulationsfähigkeit meistens besonders beeinträchtigt ist, entsprechen die lexikalischen, semantischen und syntaktischen Fähigkeiten etwa dem Niveau ihrer allgemeinen kognitiven Entwicklung und die pragmatischen und sozial-sprachlichen Fähigkeiten liegen sogar oft deutlich darüber.

So befand sich z.B. ein zehnjähriges Mädchen „bei seiner Artikulationsfähigkeit auf dem Niveau eines Zweijährigen, bei seiner semantischen und syntaktischen Entwicklung auf dem Niveau eines Dreijährigen und bei seiner pragmatischen Entwicklung auf dem Niveau eines Vierjährigen“ (Rondal, zit. n. Grimm, S. 87). Aufgrund dieser Diskrepanzen in den verschiedenen Bereichen der Sprachentwicklung sollte deshalb keine überwiegende Orientierung an der Sprachproduktion erfolgen, sondern eine differenzierte Erfassung der individuellen sprachlichen Kompetenzen vorgenommen werden, da Kinder mit Down-Syndrom sonst aufgrund ihrer Schwierigkeiten beim Sprechen in ihren tatsächlichen Fähigkeiten oft unterschätzt werden.

Spezialisten der gestischen Kommunikation

„Wenn man jedoch eine größere Tiefenschärfe bei der Analyse des Kommunikationsverhaltens anlegt, wird es möglich zu erkennen, ... dass Down-Syndrom-Kinder zwar in ihrem Wortverständnis und ihrer Wortproduktion mit parallelisierten jüngeren Kontrollkindern vergleichbar sind, nicht aber in ihrem Gebrauch kommunikativer Gesten. Hier zeigen die betroffenen Kinder ein deutlich höheres Niveau“ (Grimm, S. 89). Sehr treffend bezeichnet Grimm deshalb die Kinder als „Spezialisten der gestischen Kommunikation“ und schlussfolgert, „das vergleichsweise hohe gestische Niveau muss sowohl bei der Diagnose als auch bei der Therapie Berücksichtigung finden“ (ebd.).

Die speziellen Beeinträchtigungen der Artikulation werden vor allem durch die syndromtypischen Veränderungen der motorisch-funktionellen sprachli-

chen Grundlagen verursacht und machen entsprechende frühe entwicklungsbegleitende Hilfen erforderlich. Um die ungünstigen Auswirkungen des länger andauernden präverbalen Stadiums und des verzögerten Lautspracherwerbs auf die allgemeine Entwicklung zu beeinflussen, sind ergänzende Kommunikationsformen für die Unterstützung basaler kognitiver und sozialer Fähigkeiten wichtig (vgl. Wilken, S. 58).

Für die Förderung sollte auch das in verschiedenen Untersuchungen festgestellte vergleichsweise hohe Niveau der gestischen Kommunikation bei Kindern mit Down-Syndrom berücksichtigt werden. Es ist zu erklären mit der besseren simultanen Erfassung visueller und taktiler Informationen, während Gehörtes sukzessiv aufgenommen und verarbeitet werden muss. Zudem ist davon auszugehen, dass die Übertragung auditiver Informationen im Gehirn durch unvollständige Prozesse der neuronalen Entwicklung behindert wird. Gerade Gebärden können deshalb eine wichtige Hilfe sein, da sie sowohl das geringere auditive Kurzzeitgedächtnis und die beeinträchtigte auditive Diskrimination ausgleichen können als auch durch visuelle und taktile Wahrnehmung einen nachweislichen Laut- bzw. Worterinnerungseffekt bewirken.

Zusammenhang von Gebärden und Sprache

Interessant sind die in verschiedenen Studien nachgewiesenen Parallelen zwischen der Entwicklung von Gebärdensprache und Lautsprache (vgl. Cibbens, S. 12). Bei beiden Kommunikationsformen muss das Kind ein basales Verständnis für die einzelnen Elemente des Systems und ihrer Beziehungen zueinander haben. Diese übergeordneten Strukturprinzipien sind offensichtlich bei Gebärden und Lautsprache gleich. Deshalb kann ein Kind, das gelernt hat, sich mit Gebärden zu verständigen, die erworbenen grundlegenden Prinzipien auf die gesprochene Sprache übertragen und in die neue Zeichenproduktion übersetzen. Erhellende Bedeutung über den Zusammenhang von Gebärden und Sprache kommt auch verschiedenen

Untersuchungen zu, die die Auswirkungen von Hirnschädigungen auf das Verständnis und die Produktion von Sprache sowie Gebärden ermittelten. Dabei zeigte sich, dass für die Gebärdensprache die gleichen Hirnregionen zuständig sind wie für die Lautsprache. Diese Ergebnisse lassen die Schlussfolgerung zu, dass die Kinder, die zuerst mit Gebärden kommunizieren lernen, damit grundlegende sprachliche Kompetenzen erwerben und dann nur einen relativ geringen Transfer leisten müssen, wenn sie mit dem Sprechen beginnen. Es erklärt, warum Gebärden den Spracherwerb nicht verzögern, sondern tatsächlich einen „Beschleunigungseffekt“ haben.

Falsch: Die Gebärdensprache ist der Tod der Lautsprache

Aber noch immer berichten Eltern, dass man ihnen nachdrücklich abgeraten hat, Gebärden zu gebrauchen. „Die Gebärdensprache ist der Tod der Lautsprache – das weiß man doch!“, war nach Mitteilung einer Mutter die Antwort einer Logopädin. Hier werden die Argumente, die in der Gehörlosenpädagogik lange diskutiert wurden und auch dort in dieser pauschalen Form mittlerweile überholt sind, unreflektiert auf hörende Kinder übertragen, die aufgrund sehr spezieller Probleme Gebärden zur Unterstützung der Kommunikation erhalten.

Richtig: Gebärden haben eindeutig einen positiven Einfluss auf die sprachliche Entwicklung

Alle vorliegenden Untersuchungen und Einzelberichte von Eltern und Therapeuten über den Verlauf des Spracherwerbs mit der Gebärdensprache unterstützten Kommunikation belegen eindrücklich, wie dadurch die Mitteilungsmöglichkeiten der Kinder verbessert werden, es weniger frustrierende Situationen gibt und das Sprechenlernen gefördert wird. Den Kindern wird die Bedeutung von Sprache bewusst und sie erfahren die Möglichkeiten, aktiv verschiedene Situationen zu beeinflussen. Die visuelle Verdeutlichung einer Mitteilung durch die Gebärde lenkt die Aufmerksamkeit und unterstützt das Verstehen. „Die Augen machen den Ohren Beine!“, weil sichtbare Reize die Wahrnehmung von akustischen Signalen beschleunigen.

Viele Kinder lautieren verstärkt

beim Gebärden, oft entsprechen die Silben den Wörtern und die produzierten Laute nähern sich den Wörtern zunehmend an. So sagt ein Kind vielleicht „aff“, wenn es „Saft“ und „a-a-ne“, wenn es „Banane“ gebärdet. Die Verbindung von Wort und Gebärde bedeutet eine motorische Merkhilfe und erleichtert den Kindern, sich besser an die Wörter zu erinnern. Einige wiederholen manchmal die Gebärde, bis ihnen dann offenbar auch das zugehörige Wort einfällt.

Es kann deshalb nachdrücklich festgestellt werden, dass Gebärden sich positiv auf die sprachliche Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom auswirken und keinesfalls zu Verzögerungen des Lautspracherwerbs führen.

Welche Gebärden?

DGS – Die Deutsche Gebärdensprache

Die Deutsche Gebärdensprache (DGS) ist ein eigenständiges Sprachsystem der Gehörlosen. Allerdings gibt es keine allgemein gültige Gebärdensprache-Hochsprache verglichen mit dem Hochdeutsch, sondern viele Dialekte mit verschiedenen Gebärden für einzelne Begriffe. So finden sich z.B. im DGS-Lexikon drei verschiedene Gebärden für Hund. Gebärden bezeichnen immer ein Wortfeld; deshalb gibt es nicht für jedes einzelne Wort eine entsprechende Gebärde. So steht z.B. das gleiche Zeichen für „basteln, Konstruktion, Montage und Tüftelei“. Die DGS hat eigenständige grammatische Regeln. Das Verb steht z.B. immer in Endstellung, Zeitangaben am Anfang, Fragewörter am Satzende. Der Satz: „Wann besuchst du mich morgen?“, wird gebärdet: „Morgen du mich besuchen wann?“ Einige Gebärden unterscheiden sich nicht in der Handbewegung, sondern haben eine unterschiedliche Bedeutung abhängig von der begleitenden Mimik, von der Handstellung oder vom Ausführungsort vor dem Körper.

Makaton

Makaton ist in Großbritannien entwickelt worden auf der Grundlage der englischen Gebärdensprache. In Deutschland erfolgte eine Anpassung an die DGS mit einigen motorischen Vereinfachun-

gen. (Die englischen Makaton-Gebärden sind nicht identisch mit den deutschen!) Die Gebärden sind nach Schwierigkeitsgrad in acht Stufen gegliedert und ausgewählt vor allem nach ihrer Bedeutung für die Kommunikation in Institutionen. Ergänzt werden die Gebärdenabbildungen durch spezielle Symbolkarten.

Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG)

Lautsprachbegleitende Gebärden (LBG) sind aus der deutschen Gebärdensprache abgeleitet. Aber die Grammatik entspricht der Lautsprache und deshalb kann begleitend zum Gebärden gesprochen werden. Auch Artikel können gebärdet werden und sogar „die“ Singular ist von „die“ Plural zu unterscheiden. Trotzdem sind einige besondere Regeln zu beachten. So muss eine Verbtrennung durch das Einschleichen von Hilfsverben vermieden werden (z.B. bei abschneiden, aus-ziehen, ein-kaufen; so wird „Ich kaufe ein“ zu „Ich will einkaufen“). LBG ist eine Kunstsprache, die für den Unterricht gehörloser Kinder entwickelt wurde. Sie ist für die normale Kommunikation Gehörloser zu langsam und nicht differenziert genug, auch für begleitendes Gebärden beim Spielen oder Arbeiten ist sie wenig geeignet.

Gebärdensammlung: „Schau doch meine Hände an“

„Schau doch meine Hände an“ ist eine Sammlung von Gebärden, die vor allem für die Arbeit mit nicht sprechenden geistig behinderten Personen zusammengestellt wurden. Dabei erfolgte eine teilweise Orientierung an der DGS und motorisch schwierige oder abstrakte Gebärden sowie zusammengesetzte Gebärdenzeichen wurden durch einfachere Handzeichen ersetzt. Diese Gebärdensammlung ist in Einrichtungen für geistig Behinderte sehr gebräuchlich.

Die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

Die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) ist entwickelt für kleine Kinder, die noch nicht sprechen. Damit sollen die Mitteilungsfähigkeit ermöglicht, kognitive sprachliche Grundlagen gefördert und der Spracherwerb unterstützt werden. Für die meisten Kinder mit Down-Syndrom stellen Gebärden einen Zwischenschritt auf dem Weg in die

Sprache dar. Nur wenige sind dauerhaft auf Gebärden angewiesen. Die meisten Gebärden von GuK I beziehen sich auf „Schau doch meine Hände an“, beim Aufbauwortschatz von GuK II wurden ergänzend Gebärden nach der DGS dargestellt (vgl. Wilken, S. 121).

Welche Gebärden für welches Kind?

Bei der Frage, welche Gebärden man für ein Kind auswählt, ist es wichtig, die individuellen Fähigkeiten und Probleme, das Lebensalter und das Förderziel zu reflektieren. Alle Gebärden ermöglichen den Kindern eine bessere Verständigung – und das ist das Wichtigste!

Für jüngere Kinder, die hören können, aber aufgrund von Beeinträchtigungen Schwierigkeiten beim Spracherwerb haben, hat sich die Gebärden-unterstützte Kommunikation bewährt. Die GuK-Karten bieten ein geeignetes Arbeitsmaterial aufgrund der ansprechenden graphischen Gestaltung und der vielfältigen Möglichkeiten, Gebärden, Bilder und Schrift zu kombinieren.

Erfahrungen mit GuK

Das wesentliche Ziel von GuK ist es, die Schwierigkeiten in der Kommunikation mit noch nicht sprechenden Kindern zu verringern und den Spracherwerb zu fördern. In verschiedenen Examens-, Diplom- und Magisterarbeiten ist deshalb der Frage nachgegangen worden, ob Gebärden sich tatsächlich förderlich auf das Sprechenlernen auswirkten. Interessant ist auch, welche Gebärden von den Kindern zuerst gelernt wurden.

So haben einige Kinder als erste Gebärde Essen, Trinken, Spielen eingesetzt, manche Kinder Auto, Haus, nochmal, mehr oder Licht/Lampe. Ein Kind gebärdete im Alter von zwei Jahren oben, unten, hoch, Achtung/horch, Butzemann, Blume, Hund, Katze, Ente, Biene, bauen, trinken, winken, schlafen, alle/alle, fertig.

Ein Kind konnte mit zwei Jahren 60 verschiedene Gebärden. Danach wurde die Lautsprache so gut, dass nach und nach auf Gebärden verzichtet wurde. Ein anderes Kind konnte mit einem Jahr bereits fünf Gebärden und mit zwei Jahren 150. Im Alter von drei Jahren wurden nur noch zehn Gebärden eingesetzt.

Ein Kind hat mit einem Jahr schon Essen und Trinken gebärdet, mit zwei Jahren zusätzlich da, verschiedene Tiere und Spiele, mit drei Jahren weitere Gebärden für Ereignisse im Kindergarten, mit vier Jahren Gebärden für Farben, Fahrzeuge und einzelne Tätigkeiten (Opitz, S. 55, Antworten aus Elternfragebogen).

Die meisten Kinder lernen Gebärden im 2. oder 3. Lebensjahr; dabei werden die Gebärden überwiegend von den Eltern in sinnvollem Kontext vermittelt. Ergänzend setzten viele Eltern Fingerspiele und Kinderlieder ein. Viele Kinder erfinden auch selber einzelne Gebärden.

Oft wird von den Eltern betont, dass durch die Gebärden die Kommunikation mit dem Kind erleichtert wird und dass für das Kind weniger frustrierende Situationen entstehen.

Festgestellt wurde z.B.: „Ich kann mein Kind besser verstehen“; „Man kann sich mit seinem Kind besser verständigen und Wünsche erfüllen“; „Man guckt als Mutter selbst mehr hin, wenn das Kind etwas äußern möchte, und wartet länger auf eine Reaktion“; „Beim Bilderbuch-Anschauen bekomme ich als Mutter durch Gebärden Rückmeldung, ob mein Kind den Inhalt der Seite oder des Buches verstanden hat“ (Wolken, S. 171).

Interessant ist auch ein Beispiel, das ein sehr hohes Kommunikationsniveau veranschaulicht: Ein Junge im Alter von dreieinhalb Jahren spricht Mama, Papa und nein. Er fragt: „Papa?“ Die Mutter antwortet: „Papa ist auf der Arbeit.“ K. gebärdet Auto und Arbeit. M.: „Ja, Papa ist mit dem Auto zur Arbeit gefahren.“ K. gebärdet ich und groß. M.: „Lukas ist groß?“ K.: „Nein (verb.)“ und gebärdet ich, groß, Auto und Arbeit. Die Mutter übersetzt: „Wenn du groß bist, fährst du auch mit dem Auto zur Arbeit.“ Der Junge nickt und freut sich über die Bestätigung (Opitz, S. 78).

Die vorliegenden Ergebnisse aus verschiedenen Erhebungen belegen nachdrücklich, dass die Kinder durch Gebärden früher kommunizieren können. Mit wachsenden lautsprachlichen Fähigkeiten werden dann nach und nach die Gebärden abgelegt. Es gibt jedoch große individuelle Unterschiede, wie schnell ein Kind Gebärden lernt und seinen Gebärden-Wortschatz erweitert und auch wie lange es dauert, bis es mit dem Sprechen beginnt. Sehr deutlich

wird aber aus allen Untersuchungen, wie die allgemeine Verständigungsfähigkeit des Kindes durch den Einsatz von Gebärden verbessert wird und wie das Sprechenlernen nicht beeinträchtigt, sondern gefördert wird.

Nachdrücklich muss aber darauf verwiesen werden, dass Gebärden in sinnvollen Lebenskontexten erworben werden, die den Zusammenhang der motorisch ausgeführten Gebärde mit dem bezeichneten Objekt oder der Aktion verdeutlichen.

Einsatz von Wortkarten

Ob auch die Wortkarten für die weitere sprachliche Förderung eingesetzt werden, sollte man abhängig von den Möglichkeiten und Interessen des Kindes entscheiden. Bei den ersten spielerischen Übungen mit den Wörtern können dann begleitende Gebärden durchaus eine Erinnerungshilfe darstellen. Noch nicht sprechende Kinder sind zudem in der Lage, so ihre tatsächliche Lesekompetenz zu zeigen.

Einsatz der Gebärdenkarte als Hilfe bei der Kommunikation

Bei einigen nicht bzw. noch nicht sprechenden Kindern im Kindergarten- und im Schulalter vor allem mit autistischem Verhalten, die nicht in der Lage waren, Gebärden durch Imitation zu lernen, haben sich die Gebärden-Karten als eine besondere Möglichkeit erwiesen, die Verständigung mit Symbolen zu erlernen. Dazu wurden dann ein oder zwei Gebärdenabbildungen bezogen auf die bekannten Bedürfnisse und Vorlieben des Kindes ausgewählt (z.B. essen oder anziehen – in der Bedeutung von rausgehen). Die Karten werden auf der Rückseite mit einem Klettband versehen. Im Gruppen- bzw. Klassenraum wird an einer besonderen Stelle ebenfalls ein Klettband befestigt und daran werden die Gebärdenkarten aufgehängt. Wenn das Kind durch sein Verhalten (z.B. durch Anfassen und durch aufforderndes Ziehen in eine bestimmte Richtung) deutlich macht, dass es z.B. essen möchte, geht die Erzieherin mit ihm zum Klettband, nimmt die Karte mit der Gebärde „essen“ ab und gibt sie dem Kind in die Hand. Sie verbalisiert dann „Du möchtest essen“ und gebärdet dazu entsprechend. So kann das Kind manchmal lernen, seine Bedürfnisse durch Holen der Karte kontextunabhängig deut-

lich zu machen.

Ein 14-jähriges, nicht sprechendes Mädchen lernte auf diese Weise, sich zunehmend besser verständlich zu machen, und konnte nach wenigen Monaten 15 Gebärdenkarten sinnvoll zur Kommunikation einsetzen und zwei Gebärden benutzen. Bei diesem Verfahren werden bewusst nicht die Bildkarten, sondern nur die Gebärdenkarten eingesetzt. Es wird damit vermieden, gleichzeitig zwei unterschiedliche Systeme einzusetzen (Bilder von konkreten Dingen und Abbildungen von Gebärden für Verben u.a.). Gegenüber anderen Bildsystemen liegt der Vorteil dieses Verfahrens darin, dass mit Gebärden viele nicht bildhafte Aussagen (wie fertig, mehr, traurig) dargestellt werden können und zudem eine Weiterentwicklung zum eigenen Gebärden und damit zur aktiven Mitteilung möglich ist.

Es ist erstaunlich, wie schnell manche Kinder die Gebärdenkarten „lesen“ können. Durch die Verbalisierung und das begleitende Gebärden verstehen dann viele auch nach einiger Zeit den Zusammenhang von Gebärden und sprachlicher Kommunikation immer besser und beginnen – anfangs noch mit Unterstützung –, die Gebärden selber einzusetzen. Manchmal gelingt es dann auch noch, ein begleitendes Lautieren anzuregen. Wichtig ist jedoch, dass die Kinder damit eine Möglichkeit erhalten, sich besser verständlich zu machen. Damit kann auch problematisches Verhalten in einigen Situationen verringert werden.

Zusammenfassung: Gebärden-unterstützte Kommunikation ist eindeutig förderlich für den Spracherwerb

Das Verfahren der Gebärden-unterstützten Kommunikation wird in der Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom von mir schon fast 15 Jahre angeboten – anfangs noch etwas zögerlich und eher bei Kindern, die besonders deutliche Probleme im Spracherwerb zeigten. Aufgrund der vielen guten Erfahrungen sind wir heute sicher, dass Gebärden eine wichtige Hilfe sind auf dem Weg zum Sprechen für die meisten Kinder mit Down-Syndrom, aber auch für Kinder mit anderen deutlichen Beeinträchtigungen, die sich auf den Spracherwerb auswirken.

Seit einigen Jahren stehen uns jetzt die GuK-Karten zur Verfügung, ein für

Kinder besonders geeignetes Arbeitsmaterial, optisch ansprechend gestaltet, stabil und vielseitig verwendbar.

Viele Eltern und Therapeuten berichten über die Fortschritte der Kinder mit GuK und über die gemeinsame Freude an gelungener Kommunikation. In einem viel beachteten Fernsehfilm konnte die günstige sprachliche Entwicklung von drei Kindern mit Down-Syndrom über eineinhalb Jahre dokumentiert werden (arte: Ich kann das schon).

Trotz dieser vielen positiven Erfahrungen halten sich hartnäckig die unbewiesenen Behauptungen, Gebärden würden sich nachteilig auf den Spracherwerb auswirken, Gebärden würden gerade bei „sprachfaulen“ Kindern mit Down-Syndrom dazu führen, sich die Anstrengungen der Verbalsprache zu ersparen, oder Gebärden wären generell für die Lautsprache eine Sackgasse.

Dieser ablehnenden oder skeptischen Einstellung ist begründet zu widersprechen. Aufgrund langjähriger und vielfältiger Erfahrung konnte nachgewiesen werden, dass die Gebärden-unterstützte Kommunikation eindeutig förderlich für den Spracherwerb ist.

Literatur:

- B.E.B. e.V.: *Schau doch meine Hände an*. Diakonie-Verlag Reutlingen 1998
- Cibbens, J.: *Der Einsatz von Gebärdensprache bei Kindern mit Down-Syndrom*. In: *LmDS*, Nr. 19, 1995, S. 12-14
- Grimm, H.: *Störungen der Sprachentwicklung*. Göttingen 2003
- Maisch, G., Wisch, F.: *Gebärden-Lexikon*. Hamburg 1996
- Opitz, K.: *Gebärden als Chance und Schlüssel zur Kommunikation im Spracherwerb von Kindern mit Down-Syndrom*. Unveröff. Examensarbeit, Anglistische Linguistik der Universität Mannheim, 2002
- Wilken, E.: *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom*. Berlin 2003
- Wolken, E.-M.: *Förderung der Sprache und Kommunikation von Kindern mit Down-Syndrom durch GuK – Befragung von Experten bezüglich der Anwendung von GuK*. Unveröff. Examensarbeit in Sonderpädagogik, Universität Hannover 2004

Neu: Liste mit alphabetisch geordneten Abbildungen der GuK-Gebärden

Die alphabetische Ordnung der Gebärdenbilder soll eine schnelle Orientierung ermöglichen und das Erinnern erleichtern. Nicht geeignet sind diese kleinen Abbildungen, um damit die Gebärden zu erlernen.

Da die großen Gebärdenkarten oft nach inhaltlichen Kriterien (Spielzeug, Tiere, Essen/Trinken) zusammen mit den Bildern oder auch den Wortkarten geordnet und dann z.B. in kleine Fotoalben sortiert werden, ist das Nachsehen einer einzelnen Gebärde oft etwas mühsam.

Darum gibt es jetzt kleine, alphabetisch geordnete Abbildungen der GuK-Gebärden. Diese Gebärdenbilder sollen vor allem eine schnelle Orientierung ermöglichen und das Erinnern an einzelne Gebärden für die Bezugspersonen erleichtern – sie sind nicht für die Kinder gedacht und auch nicht geeignet, um damit die Gebärden zu erlernen. Aber sie bieten über die schnelle Orientierung hinaus auch noch andere ergänzende Verwendungsmöglichkeiten:

Die kleinen Abbildungen können leicht fotokopiert und dann in Bilderbücher und in Kinderliederbücher eingeklebt werden. Beim Betrachten der Bücher und beim Singen der Lieder sind dann die passenden Gebärden gleich präsent.

Im Kindergarten und in der Schule können einzelne ausgewählte kopierte Kärtchen auch gut als „Beschriftung“ eingesetzt werden, da die Kinder oft erstaunlich schnell in der Lage sind, diese Abbildungen zu „lesen“. Auf das beim Essen benutzte Platzdeckchen können einige wichtige Gebärden geklebt werden (z.B. „mehr“ oder „fertig“), auf die die Kinder dann zeigen und so lernen, dazu auch entsprechend zu gebärden.

Die kleinen Gebärdenbilder sind auch geeignet zum Erstellen eines individuellen Protokolls über den Verlauf des Spracherwerbs mit den Gebärden. Dazu wird die Gebärde kopiert, aufgeklebt und daneben das Datum geschrieben, wann sie eingeführt wurde. In einer weiteren Spalte wird eingetragen, wann das Kind die Gebärde spontan eingesetzt hat, und eventuell daneben in einer dritten Spalte, wann das Kind das Wort zuerst gesprochen hat. Solche Listen erlauben einen schnellen Überblick und



zudem können sie auch Skeptiker davon überzeugen, wie positiv sich Gebärden auf den Spracherwerb auswirken! Außerdem ist es sehr motivierend für Eltern und für Pädagogen, die mit dem Kind arbeiten, diese Listen mit den zeitlichen Angaben zur sprachlichen Entwicklung zu lesen.

Bestellen: GuK-Gebärden-Alphabet

Seit März 2005 liegt die Gebärden-Übersicht der jeweiligen GuK1- und GuK2-Schachtel bei. Der Preis hat sich auch deswegen etwas erhöht. Diejenigen, die GuK schon länger benutzen und interessiert an einer Übersicht sind, können die Liste im InfoCenter bestellen. Preis jeweils fünf Euro (inkl. Porto und Versandkosten).

Sprechapraxie bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom

„Gestern hast du es doch richtig gesagt – wieso denn heute nicht?“

Libby Kumin

Störungen der Artikulation und die dadurch bedingte mangelhafte Verständlichkeit der Sprache bei Menschen mit Down-Syndrom sind ein bekanntes Problem. Ist die Ursache für die Artikulationsstörungen nur in den orofazialen Beeinträchtigungen und den durch die Hypotonie bedingten motorischen Schwierigkeiten zu suchen oder liegt bei manchen Kindern zusätzlich eine Sprechapraxie vor?

Libby Kumin, tätig als Direktorin der Abteilung Sprachpathologie und Audiologie am Loyola College in Baltimore, USA, arbeitet seit vielen Jahren als Beraterin der amerikanischen Down-Syndrom-Association. Sie gründete schon 1983 ein spezielles Sprachförderinstitut für Kinder mit Down-Syndrom.

Von Libby Kumin erschienen unter anderem „Communication Skills in Children with Down Syndrome“ und „Classroom Language Skills for Children with Down Syndrome“, zwei hervorragende Ratgeber für Eltern und Lehrer, die es verdienen, ins Deutsche übersetzt zu werden.

Viele Kinder mit Down-Syndrom haben Schwierigkeiten, durchgehend deutlich zu sprechen. Das eine Mal kann Ihr Kind klar und deutlich seine Schwester rufen: „Bonnie, komm her!“ Ein anderes Mal verwechselt es vielleicht die Buchstaben in ihrem Namen, lässt Wörter oder Silben weg und sagt nur: „Nobbie, komm!“ Noch ein anderes Mal ringt es um Worte und kann trotz großer Anstrengung den Namen gar nicht aussprechen.

Wieso gelingt es ihm das eine Mal, „Bonnie“ deutlich zu sagen, aber ein anderes Mal nicht. Wieso hat das Kind große Schwierigkeiten, eine Limo zu bestellen, aber wenn die Kellnerin einen Moment später fragt: „Mit oder ohne Eis?“, sagt es ganz deutlich: „Das ist mir egal.“ Und warum hat es mehr Schwierigkeiten mit einem Wort in einem kurzen Satz als mit dem gleichen Wort in einem längeren Satz? Zum Beispiel kann er das Wort „Pop“ sagen, aber hat Probleme,

wenn „pop“ Teil ist von „Komm, wir holen uns jetzt Popcorn im Laden!“.

Diese Problematik und diese Inkonsistenz sind typisch für eine beeinträchtigte Fähigkeit, Artikulationsbewegungen zu planen, eine so genannte entwicklungsbedingte Sprechapraxie. Eine solche Apraxie kann eine der Komponenten sein, die die Verständlichkeit der Sprache Ihres Kindes beeinflussen. Bei Menschen mit Down-Syndrom wird dieser Aspekt häufig übersehen.

Was ist eine Sprechapraxie?

Obwohl viele Kinder mit Down-Syndrom die Sprachcharakteristika einer Apraxie aufweisen, wird dieser Begriff in Zusammenhang mit ihren sprachlichen Schwierigkeiten noch kaum verwendet. Unter einer Sprechapraxie versteht man Störungen beim Planen, Kombinieren und Organisieren, bei der Abfolge und der Produktion von Phonemen (Kombinationen von Konsonanten und Vokalen). Wenn nun ein Kind Probleme bei der Steuerung motorischer Sprechbewegungen und mit der Abfolge der Laute hat, beschreibt man dies mit einer entwicklungsbedingten Sprechapraxie.

Es gibt in letzter Zeit unter Fachleuten eine Diskussion über den Begriff Apraxie. Dieser wurde bisher hauptsächlich benutzt, um Erwachsene oder Kinder zu beschreiben, die über eine normale Sprache verfügten, aber nach einem Schlaganfall oder einem Hirntrauma Schwierigkeiten haben, Informationen zu verarbeiten und Laute in Worte zu verwandeln. Die Therapie in solchen Fällen zielt darauf, die verloren gegangenen Fähigkeiten wieder herzustellen.

Der Begriff „Entwicklungsbedingte Sprechapraxie“ wird benutzt bei Kindern, die ähnliche Probleme haben bei der Planung von Artikulationsbewegungen, ohne dass eine hirnschädigungsbedingte Beeinträchtigung vorliegt. Diese Kinder sind erst dabei, das Sprechen zu lernen. Hier geht es nicht darum, sprachliche Fähigkeiten wieder zu gewinnen, die sie verloren haben, sondern um Probleme beim Lernen von Sprache überhaupt.

In den USA wollen die Versicherungen meistens nicht für die Behandlungskosten dieser Apraxie aufkommen, weil sie es als ein Entwicklungsproblem

ansehen – etwas, aus dem das Kind von selbst herauswächst.

Eine Sprechapraxie verschwindet jedoch nicht automatisch, wenn das Kind älter wird. Es sind spezielle Behandlungsmethoden notwendig, um den Zustand zu verbessern. Eine Sprechapraxie scheint auch nicht mit den kognitiven Fähigkeiten zusammenzuhängen, denn sie kommt genauso vor bei Kindern mit einer Lerneinschränkung wie ohne eine Beeinträchtigung.

Die meisten Kinder lernen die Laute, indem sie den Menschen, die zu ihnen sprechen, zuhören und zuschauen. Kinder imitieren die Wörter, die sie von anderen hören, und üben diese, während sie selbst sprechen. Ein ganz natürlicher Prozess, der anscheinend wie von selbst abläuft. Kindern mit einer Apraxie muss man die Fähigkeiten, die nötig sind, Laute oder Lautfolgen zu erzeugen, jedoch richtig beibringen, indem man sie ganz bewusst mit ihnen übt.

Ich bin davon überzeugt, dass viele Kinder mit Down-Syndrom dieses Problem haben, aber es wird nur selten als solches erkannt oder behandelt.

Bisher war es nicht üblich, bei Kindern mit Down-Syndrom von einer Apraxie zu sprechen. Dies stammt wohl daher, dass die Fachleute, die ursprünglich dieses Phänomen beschrieben, sich in ihren Studien nur mit Personen beschäftigten, die folgenden Kriterien entsprachen:

- eine „normale“ Intelligenz,
- kein Hörverlust,
- keine Muskelschwäche oder Lähmung.

Die Beschreibungen für die Sprechapraxie wurden nicht auf andere Zielgruppen übertragen, was bedeutete, dass die meisten Kinder mit Down-Syndrom, wenn nicht alle, hier gar nie berücksichtigt wurden.

Nun wurden in einer ersten rezenten Studie sieben Kinder mit Down-Syndrom, deren Sprache man nur schwer verstehen kann, mit dem so genannten „Apraxia Profil“ getestet. Alle sieben zeigten eindeutige Merkmale der entwicklungsbedingten Sprechapraxie.

Vorläufige Ergebnisse einer anderen Studie, in der es darum ging, festzustellen, ob die Apraxie ein weit verbreitetes Problem bei Down-Syndrom ist, bestätigten, dass die meisten Kinder keine solche Diagnose hatten. Von den mehr

als 1300 Familien, die befragt wurden, war nur 16 % der Eltern mitgeteilt worden, dass ihr Kind eine Apraxie hatte, während 61 % der Familien davon ausgingen und dies so von Fachleuten bestätigt bekamen, dass die Artikulationsprobleme ihres Kindes durch die geringe orofaziale Muskelspannung verursacht wurden.

Die Untersuchung zeigte außerdem, dass Kinder mit Down-Syndrom, bei denen eine Apraxie diagnostiziert wurde, später angefangen hatten zu sprechen (im Durchschnitt mit fünf Jahren) und dass sie von Anfang an schlechter zu verstehen waren als andere Kinder mit Down-Syndrom.

Unsere Daten sind noch nicht komplett ausgewertet, aber alles deutet darauf hin, dass viel mehr Kinder eine Apraxie haben, als wir es uns bis jetzt bewusst waren.

Schwierigkeiten mit der Aussprache werden bei Kindern mit Down-Syndrom hauptsächlich als ein motorisches Problem gesehen und auch so behandelt. Dabei ist, wenn beim Kind tatsächlich eine Apraxie vorliegt, eine Therapie, die sich nur auf die Mundmotorik beschränkt, lediglich die halbe Sache. Diese Therapie ist zwar wichtig, um die mundmotorischen Fertigkeiten des Kindes zu verbessern, sie behebt jedoch nicht das Problem der Planung und Steuerung der Sprechbewegungen.

Symptome

Entwicklungsbedingte Sprechapraxie wird beschrieben als eine Vielzahl unterschiedlicher Sprachauffälligkeiten. Für eine Diagnose ist nie ein einzelnes Symptom ausschlaggebend, sondern es muss eine Kombination verschiedener Merkmale vorliegen. Die am häufigsten genannten Symptome sind:

- Das Kind ringt um Worte, es muss sich beim Sprechen oder beim Versuch zu sprechen enorm anstrengen. Trotzdem wollen die richtigen Laute oft einfach nicht über die Lippen.

- Fehler sind nicht eindeutig. Einmal kann es einen Laut oder eine Lautkombination deutlich aussprechen, dann wieder hat es damit große Probleme.

- Ein begrenztes Lautrepertoire. Das Kind scheint nur eine kleine Anzahl Laute zu verwenden. Es werden mehr Vokale benutzt, Konsonanten häufig ausgelassen, was die Sprache schlecht verständlich macht.

- Automatisierte Phrasen und Abfolgen können ganz deutlich sein, aber die Verständlichkeit der Spontansprache ist schlecht. Es kann z.B. sehr deutlich: „Ist mir egal“ oder „Weiß ich nicht“ sagen, aber hat in einem Gespräch oder wenn ihm eine Frage gestellt wird, große Schwierigkeiten.

- Schwierigkeiten bei der Kombination und der richtigen Reihenfolge von Phonemen. So kann das Kind in der Lage sein, gewisse einzelne Laute zu imitieren und zu produzieren, aber beim Versuch, diese in Wörtern zu kombinieren, hat es Schwierigkeiten, vor allem wenn das Wort länger und komplexer wird. Es kann zwar „ham“ sagen, aber wenn es versucht, das Wort „Hamburger“ auszusprechen, kann es sein, dass nur „hangurber“ kommt, die „Banane“ wird zu „nabana“ usw. Laute und Silben werden häufig verwechselt. Dieses Verwechseln nennt man auch Metathese.

- Je länger die Äußerung, desto undeutlicher die Aussprache. So geht ein Wort wie „key“ problemlos, „monkey“ oder „monkeybars“ schafft das Kind aber nicht.

- Schwierigkeiten mit der Sprachmelodie. Das Kind spricht sehr langsam oder sehr schnell oder mit einer stets wechselnden Geschwindigkeit.

Viele andere Symptome einer Sprechapraxie können bei Kindern mit Down-Syndrom festgestellt werden. In der Tabelle auf Seite 40 sind die Symptome in verschiedene Kategorien unterteilt. Wenn Sie die Sprachmuster Ihres Kindes feststellen wollen, kann Ihnen diese Übersicht hilfreich sein.

Alle Kinder mit einer Sprechapraxie weisen Schwierigkeiten bei der Steuerung der Artikulationsbewegungen auf. Darüber hinaus gibt es noch eine Vielzahl anderer falscher Muster und Fehler beim Sprechen.

Bei einigen Kindern entwickelt sich die Sprache sehr langsam, bei anderen fallen zunächst keine Besonderheiten auf, ihre Sprache scheint sich normal zu entwickeln, sie bekommen erst dann Schwierigkeiten, wenn Sprache mehr komplex wird. Dies ist vielleicht ein Grund, weshalb die Apraxie nicht gleich diagnostiziert wird. Die Auffälligkeiten sind oft sehr subtil.

Ursachen von Sprechapraxie

Wir wissen nicht, was die Ursache von

Symptome einer Sprechapraxie bei Kindern

Muster in der Sprechentwicklung

- ! Fangen spät zu sprechen an
- ! Ruhige Babys, Eltern sagen, dass die Kinder nur wenig gurren und lallen
- ! Sprachlaute entwickeln sich langsamer als üblich
- ! Kinder entwickeln oft selbst Gebärden, um zu kommunizieren
- ! Langsame Fortschritte auch in einer logopädischen Therapie; brauchen intensives Training und viel Unterstützung
- ! Wörter kommen und verschwinden wieder; kann plötzlich ein Wort sagen, dann Monate lang nicht mehr
- ! Kann ein Wort ab und zu richtig aussprechen, dann aber wieder nicht

Merkmale der Bewegungsabläufe

- ! Willkürliche Bewegungen, um Laute, Silben und Worte zu imitieren, sind schwierig
- ! Keine direkte Sprechmuskelstörung, dies kann hinzukommen, ist aber nicht Teil der Sprechapraxie
- ! Häufige Probleme bei Saug-, Schluck- und Kaubewegungen
- ! Erhebliche Anstrengungen der Gesichtsmuskulatur beim Versuch, ein Wort zu sagen
- ! Orale Apraxie: Schwierigkeiten bei Mundbewegungen wie beim Zusammenziehen der Lippen oder beim Küsschenwerfen
- ! Apraxie der Gliedmaßen; willkürliche Handbewegungen fallen dem Kind schwer, dies könnte das Benutzen von Gebärden erschweren

Merkmale der Lautproduktion

- ! Lassen Laute oder Silben aus
- ! Fügen Laute hinzu
- ! Verlängern Laute
- ! Verzerren Vokale
- ! Benutzen wechselnde Ersatzlaute
- ! Bringen Lippen und Zunge in die richtige Position, sprechen die Laute trotzdem falsch aus

! Verwechseln häufig die Reihenfolge der Laute: „Efelant“ statt „Elefant“

! Die meisten Artikulationsfehler treten auf, wenn mehrere Konsonanten hintereinander kommen: Glas, Brot

! Gefolgt durch Fehler bei Reibelauten (f, v, s, z); bei Affrikaten (pf, tz); bei Verschlusslauten (p, b) und bei Nasallauten (n, ng)

! Die meisten Fehler kommen vor bei Lauten, die zuletzt gelernt werden, wie s und z

! Weglassen der Anfangslaute

! Probleme mit der Stimmhaftigkeit in Lauten wie p oder b

Allgemeine verbale Produktionsmuster

! Fehler sind schwankend.

! Je länger das Wort, desto schwieriger

! Hinzufügen von Silben, z.B. „hamburgerburger“ bei längeren, mehr komplexen Wörtern; es sieht fast so aus, als ob das Kind, wenn es einmal den Anfang gemacht hat, nicht aufhören kann

! Obwohl einzelne Wörter gut verstanden werden, sind sie in Sätzen oft unverständlich

! Sprache in einer Konversation (connected speech) ist oft unverständlich

! Häufig wird sehr schnell gesprochen

! Sprachrhythmus, Intonation und Sprachmelodie weichen oft ab

Sprachentwicklung

! Die rezeptive Sprache von Kindern mit einer Sprechapraxie ist besser als ihre expressive Sprache; das Gleiche gilt für Kinder mit Down-Syndrom

! Das Vokabular ist geringer

! Grammatikalische und syntaktische Fehler sind üblich

! Das richtige Weitergeben von Nachrichten oder Geschichten gelingt häufig nicht

Sprechapraxie ist. Eine Theorie besagt, dass Bewegungsabläufe, also auch die der Sprechmuskulatur, sich durch Erfahrung und Übung entwickeln. Frühe präverbale Fertigkeiten wie u.a. saugen und schlucken sind die Grundlage zur Entwicklung der Sprechbewegungen. Das Sprechen ist ein motorisches Output-System, ist aber abhängig von sensorischen und kognitiven Entwicklungsprozessen. Wenn die Wahrnehmung eines Kindes gestört ist, es Probleme beim Sehen, Hören oder im taktilen Bereich hat und es die sensorischen Informationen, die es bekommt, nicht integrieren kann, wird es ihm auch schwer fallen, die Bewegungen, die nötig sind für eine klare, deutliche Aussprache, zu koordinieren.

Durch das Wahrnehmen von Lauten in seiner Umgebung und das eigene frühe Gurren und Lallen bilden sich allmählich Bewegungsvorstellungen im Gehirn des Kindes. Diese Bewegungsmuster sind dann zu jeder Zeit abrufbar und sorgen dafür, dass die sprechmotorischen Bewegungen fast wie automatisch ablaufen.

Weil Kinder mit Down-Syndrom Defizite sowohl in der Wahrnehmung wie im Bereich der Motorik aufweisen, können sie einerseits nicht so viele Eindrücke sammeln, wie nötig wären, um gute Bewegungsvorstellungen zu bilden, und andererseits haben sie weniger Übung bei der Anwendung solcher Muster.

Zusätzlich gibt es viele Kinder, die Schwierigkeiten haben, Reize und Informationen, die sie aus ihrer Umwelt bekommen, auch richtig zu verarbeiten. Deshalb kann zum Beispiel die sensorische Integrationstherapie für diese Kinder sehr hilfreich sein.

Hat man gute, starke Bewegungsvorstellungen, kann man Laute schnell und genau, fast schon automatisch wiedergeben. Hat man solche Vorstellungen nicht oder nur unvollständig, kann man Laute gar nicht richtig oder nur unter größter Anstrengung produzieren. Der Prozess läuft nicht automatisch ab, sondern man muss sich jeden problematischen Laut bewusst machen.

Eine weitere Theorie besagt, dass die kindliche Sprechapraxie damit zusammenhängt, dass der Transport von Informationen zwischen beiden Hirnhälften gestört ist. Die beiden Bereiche arbeiten nicht gut zusammen, was zu

Schwierigkeiten bei der Bewegungskoordination der Sprechmuskulatur führt.

Ein Kind mit Down-Syndrom kann sowohl sprechmotorische Störungen als auch Planungs- und Steuerungsstörungen haben. Die Behandlungsansätze sind unterschiedlich. Bei Beeinträchtigungen, die auf eine Schwäche der Sprechmuskulatur zurückzuführen sind, besteht die Intervention darin, diese Muskulatur zu stärken. Dies kann schon lange vor dem eigentlichen Spracherwerb anfangen, u.a. beim Üben von richtigen Schluck-, Saug- und Kaumustern und bei den unterschiedlichsten Sprachbahnungsübungen. Die Behandlung der motorischen Schwierigkeiten kann deshalb schon viel früher eingesetzt werden als Techniken, die die Sprechapraxie behandeln.

Tests

Wie kann man feststellen, ob ein Kind die typischen Merkmale einer Sprechapraxie zeigt? In erster Linie geschieht dies durch Beobachtungen der Eltern in Zusammenarbeit mit einer Logopädin. Berücksichtigt werden dabei die allgemeine Sprech- und Sprachentwicklung des Kindes, seine Mundmotorik, Lippen, Zunge, Gaumenbewegungen beim Essen und Sprechen. Es wird festgestellt, welche artikulatorischen und phonologischen Fehler das Kind macht, wie seine Sprache bei Spontanunterhaltungen ist, etc.

Erst seit einiger Zeit gibt es speziell entwickelte Testbatterien, um eine Sprechapraxie festzustellen. Bei diesen Tests ist es erforderlich, dass das Kind schon sprechen kann. Die Kinder werden u.a. aufgefordert, Wörter, Phrasen oder Sätze nachzusprechen.

Es ist oft nicht einfach, sich ein genaues Bild von den Fehlern des Kindes zu machen, weil diese unregelmäßig auftreten und außerdem sehr schwankend sind. Tests, die z.B. im Abstand von zwei Wochen durchgeführt werden, können ganz unterschiedliche Ergebnisse zeigen. Aber auch das ist typisch für die Sprechapraxie.

Behandlung

Die Therapie für sowohl Kinder ohne als mit Down-Syndrom, die eine Sprechapraxie haben, richtet sich gezielt auf Üben und Einpauken. Die Behandlung geht in kleinen Schritten, langsam und gründlich voran. Nur bei häufigem kon-

sequentem Wiederholen der richtigen Sprechbewegungsabläufe, wobei man sehr strukturiert vorgeht, kann man Erfolge feststellen.

Ich bin der Meinung, dass diese Therapie am effektivsten ist, wenn sich das Kind und die Sprachtherapeutin in einem ruhigen, separaten Raum aufhalten. Zwar ist in unseren Schulen eine solche „pull out“-Maßnahme (Therapeut nimmt das Kind für die Therapie aus der Klasse) nicht erwünscht, sondern man bevorzugt die „push in“-Therapie (Therapeut arbeitet mit dem Kind in der eigenen Klasse), in diesem Fall halte ich es jedoch für besser, das Kind für eine solche Therapieeinheit aus der Klasse zu nehmen. Es muss sich voll konzentrieren können auf die Sprachübungen, der übliche Geräuschpegel im Schulzimmer würde das Kind dabei zu sehr ablenken.

Freilich wird eine Therapieeinheit, die nur ein- oder zweimal wöchentlich durchgeführt wird, die Sprechmuster nicht groß verändern. Intensives Training zu Hause mit vielen kurzen, aber regelmäßigen Übungseinheiten ist für eine Verbesserung unbedingt erforderlich. Es gibt bestimmte Dinge, die man beachten sollte, und viele Spiele, Übungen, die man tun kann:

- Arbeiten Sie z.B. mit Bildern oder Zeichnungen, um dem Kind zu zeigen, wo im Mund und wie die einzelnen Laut gemacht werden.
- Ein strukturiertes Vorgehen ist wichtig, von den leichten zu den komplizierten Lauten, von Einzellauten zu Doppel-lauten etc.
- Arbeiten Sie zuerst wieder an „einfacher“ Sprache (Einwortsätze, Zweiwortsätze) und bauen Sie dann allmählich weiter auf.
- Verwenden Sie Gebärden als Unterstützung beim Sprechen.
- Sprechen Sie gemeinsam mit dem Kind, übertrieben langsam und deutlich.
- Singen oder rhythmisches Sprechen können den Sprachfluss erleichtern.

Die meisten Behandlungspläne für Kinder mit einer Apraxie enthalten als wichtigsten Bestandteil konsequentes, regelmäßiges Üben – Drill eben! Es geht um mehr taktile und kinästhetische Erfahrungen. Einige Programme kombinieren Sprechübungen mit grobmotorischen Bewegungen.

Tipps

Zum Schluss noch einige Tipps für zu Hause:

- Sprechen Sie klar und deutlich.
- Singen Sie Lieder, mit begleitenden Handbewegungen und mit sich wiederholenden Strophen. Diese Wiederholungen geben dem Kind die Möglichkeit, öfter den gleichen Satz zu sprechen.
- Versuchen Sie, weniger schnell zu sprechen und langsamer zu singen! (In den USA gibt es eine CD mit 26 bekannten Kinderliedern in einer verlangsamtsten Ausgabe, die sehr hilfreich ist für Kinder mit Apraxie, weil sie hier besser mitsingen können!)
- Lesen Sie dem Kind Geschichten vor, in denen sich bestimmte Sätze wiederholen oder bei denen vorhersehbar ist, welche Sätze folgen. Diese Sätze kann das Kind lernen, mitzusprechen oder auch mitzusingen. Auch wenn es nicht den ganzen Satz schafft, dann vielleicht einige Worte oder jeweils das letzte Wort. Dies vermittelt dem Kind ein positives Gefühl: Es kann Wörter richtig aussprechen!

Benutzen Sie im Alltag viele Standardausdrücke: „Bis später“, „alles ok“, „ja bitte“, „geht schon“. Diese kann das Kind häufig einsetzen und so üben.

- Sagen Sie nicht: „Wenn du das Wort ‚Keks‘ richtig sagst, bekommst du eines!“ Das Kind kann vielleicht in diesem Moment das Wort Keks gar nicht richtig sagen und gerät so noch mehr unter Stress und bekommt auch ein nächstes Mal dieses Wort nicht über die Lippen. Das Kind soll lieber Bilder oder Gebärden zur Unterstützung seiner Sprache einsetzen und sein Bemühen soll gewürdigt werden. Einsatz von Bildern oder Wörtern auf dem Kühlschrank z.B. können dem Kind helfen, seine Wünsche zu äußern.

Die Motivation zu kommunizieren muss erhalten bleiben. Das Kind soll nicht frustriert aufgeben. Deshalb müssen wir mit viel Fantasie und Geduld das Kind während dieser schwierigen Lernzeit begleiten.

Rechnen lernen mit links und rechts!

Bernadette Wieser

*„Spielen ist die einzige Art, richtig verstehen zu lernen.“
Frederic Vester, der Autor des großartigen Buches „Denken,
lernen, vergessen“, fasst in einem einzigen Satz die zentrale
Botschaft des vierteiligen Artikels „Rechnen lernen mit
links und rechts“ zusammen.*

*Wenn es gelingt, unseren Kindern Lerninhalte spielerisch zu
vermitteln, so werden sie diese auch spielend bewältigen.
Und genau in dieser spielerischen Vermittlung liegt die
große Kunst des Lehrenden. Niemand muss ein gelernter
Pädagoge sein, um Kinder motivieren und begeistern zu
können. Es genügt, auf deren Signale zu hören, ihre Inter-
essen mit einzubeziehen und „komplizierte Sachverhalte“,
wie eben die Mathematik, mit allen Sinnen begreifbar zu
machen.*

*Dies habe ich in den bisher erschienenen Artikeln zu ver-
mitteln versucht. Ich danke den zahlreichen Lesern/-innen
herzlich, die die unterschiedlichen Anregungen gleich aus-
probiert und mir ihre Erfahrungen mitgeteilt haben. Bitte
machen Sie weiter, ich notiere alle Erfahrungsberichte und
lerne viel dabei! Besonders lustig sind jene Schilderungen
von Alltagssituationen, in denen Spiele aus den unterschied-
lichen Teilleistungsbereichen oder Rechenoperationen auf
unkonventionelle und kreative Weise zum Einsatz kommen.
Spiele jeder Art sind ein großartiges und unterhaltsames
Training für unsere grauen Zellen. Viele davon eignen sich
auch zwischendurch für Wartezeiten, für Autofahrten oder
für „Durchhänger“. Und das Beste daran: Die Materialien
dafür haben Sie immer mit: Ihre Finger.*

*Zur Erinnerung: Wenn es dann über den Zehner geht, müs-
sen es unterwegs nicht unbedingt die Zehnerstäbchen sein.
Diese lassen sich auch durch Essbesteck, Strohhalme, Holz-
stöckchen, echtes Geld usw. ersetzen. Wichtig ist, nicht
starr an Vorgaben hängen zu bleiben, sondern flexibel auf
Situationen zu reagieren und mit Spaß bei der Sache zu
sein.*

Große Zahlenräume

In diesem vierten und letzten Teil des Artikels „Rechnen lernen mit links und rechts“ beschreibe ich Ihnen noch kurz den Aufbau von großen Zahlenräumen. Wenn Sie den bisherigen Ausführungen konsequent gefolgt sind, ergeben sich die weiteren Schritte als logische Schlussfolgerung.

Geht es über den Zahlenraum 100 hinaus, verwenden wir 100-er Platten, die die Kinder aus zehn aneinander geklebten Zehnerstäbchen leicht selber herstellen können. Diese Hunderterplatten haben also eine Größe von 10 mal 10 Zentimetern und werden grün bemalt. Grün deshalb, da in vielen Mathematikbüchern die Hunderter mit grüner Farbe hervorgehoben werden.

Und geht es sogar noch hoch zum Tausender, so benötigen wir einen Würfel, der 10 Zentimeter hoch, 10 Zentimeter breit und 10 Zentimeter lang ist. Also genauso groß wie 10 Hunderterplatten. Auch hier ist es wichtig, dass die Kinder diesen Tausenderwürfel selbst herstellen, um bereits beim Tun einen Einblick in die Mächtigkeit der Menge zu bekommen.

Nun wird nach genau jenem Schema weitergerechnet, wie bereits im letzten Heft beschrieben.

Damit es unseren Kindern auch gelingt, den Umgang mit Geld allmählich zu erlernen, empfiehlt es sich, anstatt von Zehnerstäbchen und Hundertertafeln Spielgeld (und von Zeit zu Zeit auch echtes Geld) zu verwenden.

Diese Umstellung bereitet keine Schwierigkeiten, meist sind die Kinder sogar sehr stolz darauf, nun „wie die Großen“ rechnen zu können. Dass in dieser Phase auch ein Taschengeld fällig wird, versteht sich wohl von selbst.

Und noch ein Ausblick in die Zukunft: Ob die Rechenkompetenzen von Menschen mit Down-Syndrom so weit entwickelt werden können, dass ihnen im Erwachsenenalter „das Rechnen im Kopf“ gelingt, kann ich zurzeit weder bejahen noch verneinen. Dazu fehlen im Augenblick einfach die Erfahrungswerte.

Was aber gelingt: unabhängig zu werden von Materialien. Das heißt, in einer weiteren Stufe der Abstraktion

müssen keine Stäbchen für die Veranschaulichung der Zehner mehr zum Einsatz kommen. Diese Funktion übernehmen dann die Knöchel an den Fingerwurzeln. Diese Strategie ermöglicht auch das Rechnen im Zahlenraum 100 ausschließlich mit unseren Fingern.

Und darüber hinaus ist es wohl legitim, Additionen und Subtraktionen durch „Untereinanderschreiben“ zu lösen, oder? Tun wir ja schließlich auch. Und dann gibt's ja auch immer noch den Taschenrechner.

Das Einmaleins

So, und wie ist das nun mit dem „Kleinen Einmaleins“?

Dazu ein kleiner Ausflug in die Geschichte der großen römischen Redner. Diese hatten sich eine Strategie angeeignet, um auch bei langen Reden nicht den roten Faden zu verlieren. Sie unterteilten sich ihre Reden in einzelne markante Stichwörter (ähnlich wie kleine Zwischenüberschriften). Standen sie in einer Säulenhalle, so „hefteten“ sie gedanklich an jede der zahlreichen Säulen je ein Stichwort ihrer Rede. Und während sie nun sprachen, wanderte ihr Blick immer zur nächsten Säule, und schon war das nächste Stichwort da. Weiter ging's. In großen Hallen angeblich bis zu fünf Stunden pro Redner. Damals gab es aber noch keinen Fernseher, also hatten die Zuhörer vermutlich auch mehr Zeit.

Diese Strategie findet heute im Gedächtnistraining weite Verbreitung und wird als „LOCI-Methode“ bezeichnet. Loci bedeutet „Orte“.

Und nun zurück zum „Kleinen Einmaleins“: Auch hier wenden wir die LOCI-Methode an.

Ein Beispiel an der Malreihe von 2:

Zunächst ist es nötig, den Begriff „mal“ mit allen Sinnen zu begreifen, also lange vor dem Rechnen mit dem Malnehmen zu experimentieren.

Etwa so: 10 Schüsseln aufstellen, in jede Schüssel 2 Murmeln legen. Verbal begleiten.

Oder: 3 Kinder bekommen je 2 Marillen. Wichtig ist dabei, das eigene Tun sprachlich zu beschreiben. Also: „Einmal zwei, zweimal zwei, dreimal zwei.“ Das Ergebnis ist vorerst noch nicht von Bedeutung.

Um auch zum Rechnen zu kommen, wird mit den Fingern hochgezählt. Genauso wie bei den Additionen.

„1 mal 2 ist 2“ (2 Finger ausstrecken)
„2 mal 2 ist 4“ (weitere zwei Finger dazu) usw.

Das Kind rechnet bis zum Ergebnis „10 mal 2 ist 20“ hoch und dann auch wieder zurück!

LOCI-Methode

Und um nun diese Ergebnisreihe zu festigen, kommt die LOCI-Methode zum Einsatz.

Helfen Sie dem Kind, die Rechnungen der Malreihe von 2 inklusive Ergebnis an seinem Gesicht „abzulegen“.

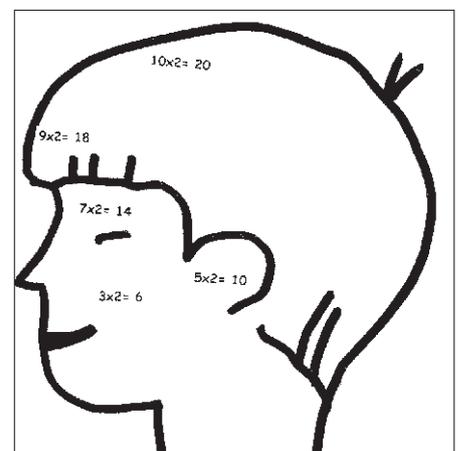
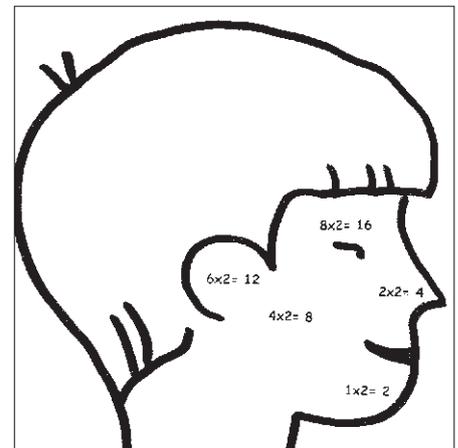
Tasten Sie auf sein Kinn und sprechen Sie dazu: „1 mal 2 ist 2.“ Tasten Sie auf seine Nase und sprechen Sie dazu: „2 mal 2 ist 4.“

Diese beiden Gesichtsplätze sind zunächst ausreichend. Das Kind benötigt Zeit, zwei völlig unterschiedliche Informationen miteinander in Verbindung zu bringen. Wiederholen Sie immer wieder diese beiden Malrechnungen und berühren Sie dabei sowohl Ihr eigenes Gesicht als auch jenes Ihres Kindes. Vielleicht übernimmt es ja schon bald selbst die Führung. Wenn es diese beiden Gesichtsplätze sicher beherrscht, nehmen Sie einen weiteren dazu (linke Wange). Nach zahlreichen Wiederholungen dann den nächsten (rechte Wange). So lange, bis alle Malrechnungen der Zweierreihe einen Gesichtsplatz zugeordnet bekommen haben.

Diese Strategie unterstützt die Abspeicherung und die Festigung.

linke Wange: „3 mal 2 ist 6“
rechte Wange: „4 mal 2 ist 8“
linkes Ohr: „5 mal 2 ist 10“

rechtes Ohr: „6 mal 2 ist 12“
linke Augenbraue: „7 mal 2 ist 14“
rechte Augenbraue: „8 mal 2 ist 16“
Stirn: „9 mal 2 ist 18“
Haare: „10 mal 2 ist 20“



Für weitere Malreihen unbedingt andere Körperplätze suchen, z.B. die Dreierreihe im Brust- und Schulterbereich, die Viererreihe an der linken Hand usw.

Der Kopfbereich ist und bleibt zwecks Klarheit und Eindeutigkeit für die Zweierreihe reserviert.

Kommt Ihnen das alles komisch vor? Wahrscheinlich nur deshalb, weil es nicht vertraut ist. Probieren Sie es doch einmal aus, die Erfahrung zeigt, dass die Kinder meist großen Spaß daran haben.

Und: Haben Sie für die Malreihen Ihre Körperplätze gefunden, lassen sich auch In-Rechnungen auf die gleiche Art und Weise lösen.

Zum Abschluss noch ein weises Zitat von Konfuzius (500 v. Chr.):

„Lass es mich hören und ich werde es vergessen. Lass es mich sehen und ich werde es erinnern. Lass es mich tun und ich werde es verstehen.“

Informationen

Wenn Sie nun mehr Fragen als Antworten haben, lade ich Sie ein, mit mir Kontakt aufzunehmen.

Mag. Bernadette Wieser

Institut Leben Lachen Lernen

Vordernbergerstraße 22,

8700 Leoben, Österreich

Tel.: 0043/3842/26852

E-Mailto:institut@down-syndrom.at

Web: www.down-syndrom.at

Sie können auch den mobilen Workshop „Rechnen lernen mit links und rechts“ besuchen, zur Abklärung von Zeit und Ort rufen Sie mich am besten an!

Erziehung zur sozialen Selbstständigkeit bei Jugendlichen mit Down-Syndrom

Anna Contardi

Übersetzung: Judith Halder

So selbstständig wie nur möglich sollte das Ziel der Erziehung sein. Das ist nicht immer einfach für Eltern behinderter Kinder. Einerseits trauen sie ihren Kindern vieles nicht zu, andererseits entwickeln sie ihnen gegenüber oft eine sehr beschützende Haltung, die den Weg in die Unabhängigkeit eher erschwert. Dazu kommen noch die Schwierigkeiten, die Jugendliche auf Grund ihrer Behinderung sowieso haben. Der italienische Down-Syndrom-Verein AIPD bietet ein spezielles Kursprogramm an, um die Selbstständigkeit von Personen mit Down-Syndrom zu fördern.

Warum eine Erziehung zur Selbstständigkeit?

Die ganze Erwicklung und das Heranwachsen eines Kindes können als ein Prozess betrachtet werden, der von der Abhängigkeit in die Selbstständigkeit führt und der abgeschlossen ist, wenn das Kind erwachsen und arbeitsfähig ist, ein Bürger mit Rechten und Pflichten wird und Beziehungen zu anderen Erwachsenen aufbaut.

Auf dem Weg in die Selbstständigkeit stößt das behinderte Kind auf zwei Arten von Hindernissen: zum einen die Schwierigkeiten, die direkt durch seine Behinderung entstehen, zum anderen das oft ängstliche und ambivalente Verhalten seines Umfeldes, das es manchmal daran hindert, sein Potenzial trotz seiner benachteiligten Situation voll auszuschöpfen

Oft entwickeln die Eltern, aber auch andere, die mit dem behinderten Kind zu tun haben – manchmal seine eigenen Assistenten und Lehrer, ihm gegenüber eine sehr unterstützende und beschützende Haltung, die den Weg in die Unabhängigkeit erschwert. Es scheint fast, als ob man durch viel Liebe und Zuneigung und durch Verhättscheln versuchen wolle, die Unbequemlichkeit seiner Behinderung wieder gut zu machen. Wenn der behinderte Mensch aber immer wie ein kleines Kind behandelt wird, bleibt er unfähig, selbst etwas zu tun, und folglich auf Unterstützung angewiesen. Er braucht dann auf Dauer je-

manden, der ihm zur Seite steht und für ihn handelt.

Aber es hat sich in den letzten Jahren unter denen, die sich um Menschen mit einer geistigen Behinderung kümmern, etwas geändert. Man ist immer mehr davon überzeugt, wie wichtig die Erziehung zur Selbstständigkeit für die Entwicklung und die soziale Integration für diesen Personenkreis ist.

Jeder wird einsehen, dass es z.B. einfacher für einen Kindergarten ist, ein behindertes Kind aufzunehmen, das schon selbstständig auf die Toilette gehen oder selbstständig essen kann, sich auf etwas konzentrieren kann und sich an die Regeln hält. Wenn solche Fähigkeiten schon vorhanden sind, erleichtern sie weiteres Lernen in dem Kindergarten. Selbstständigkeit ist auch die Grundvoraussetzung für die Aufnahme der Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung an einem Arbeitsplatz und in der Gesellschaft allgemein.

Viele Ziele jedoch, vor allem im Bereich der Außen-Autonomie (Selbstständigkeit außerhalb der Familie?) sind im familiären Bereich schwer zu erreichen.

Das Einüben solcher Fertigkeiten fällt außerdem in eine Zeit, in der die Jugendlichen genauso wie die anderen Heranwachsenden anfangen, sich von den Eltern loszulösen, Kritik von den Eltern schlecht vertragen und den Aufforderungen ihrer Eltern nicht mehr so gern nachkommen.

Gleichzeitig ist es häufig auch für die

Eltern schwierig zu erkennen und zu akzeptieren, dass ihre Kinder groß werden, und sie diesen Prozess irgendwie unterstützen müssen.

Das Kursprogramm von AIPD kommt gut an

Um diesen Bedürfnissen gerecht zu werden und als Reaktion auf die Anfragen von Eltern wurde 1989 in Rom durch die AIPD ein Kursprogramm zur Erziehung zur Selbstständigkeit für Personen mit Down-Syndrom entwickelt, das sich an Jugendliche zwischen 15 und 20 Jahren richtet.

Heute gehört dieser Kurs zu einer der wichtigsten Aktivitäten des Vereins und in Rom nehmen jährlich 50 bis 60 Jugendliche daran teil. Motiviert durch die Erfahrungen in Rom, hat die Idee in anderen Städten, wo der Verein ansässig ist, Fuß gefasst, dort entstanden weitere Kurse. Zurzeit gibt es Kurse zur Selbstständigkeit in 20 verschiedenen Städten und viele andere Organisationen, Kommunen und soziale Zentren haben sich von diesem AIPD-Modell inspirieren lassen. In Rom sind angeregt durch unser Kursprogramm weitere Angebote mit der gleichen Zielsetzung und nach der gleichen Methode arbeitend auch im Wohn- und Freizeitbereich entstanden.

Der Kursaufbau

Um einen Arbeitsplan für die Erziehung zur Selbstständigkeit zu erstellen, um



Selbst einkaufen gehen zu können, ist ein wichtiger Schritt in Richtung Selbstständigkeit. Wenn man dann auch noch selbst bestimmen kann und darf, was man heute essen will, umso besser.

herauszufinden, welche Fertigkeiten unterrichtet werden müssen, haben wir versucht, auf die folgenden Fragen eine Antwort zu finden: „Welche Kompetenzen sind auf jeden Fall notwendig, um alleine außerhalb des Hauses zurechtzukommen?“, und außerdem: „Was brauche ich für mein tägliches Leben, für die Arbeit, für die Freizeit?“

Daraus entsprang eine Liste mit Fähigkeiten, die man in fünf Bereiche, die Ziele dieses Erziehungsplans, unterteilen kann:

■ Kommunikation: Fragen stellen können, die eigenen Daten nennen können, öffentliche Telefone benutzen können ...

■ Orientierung: Lesen und Befolgen von Straßenschildern, sich an bestimmten Gebäuden orientieren können, die Haltestellen von Bus, U-Bahn und Taxi finden ...

■ Verhalten im Straßenverkehr: Überqueren von Straßen, Ampeln ...

■ Der Umgang mit Geld: Geldscheine, Münzen und den Wert des Geldes kennen lernen, bezahlen können, Rückgeld zählen ...

■ Nutzung von Dienstleistungen: das richtige Geschäft bzw. die richtige Behörde aufsuchen, sich zurechtfinden in Restaurants und Cafés, im Kino, beim Kegeln, in Postämtern, in öffentlichen Verkehrsmitteln ...

Organisation des Kurses

Die Kurse finden am Nachmittag statt, die Treffen dauern jeweils ungefähr drei Stunden. Die Jugendlichen treffen sich einmal wöchentlich. Die Gruppe besteht aus acht bis zehn Jugendlichen mit Down-Syndrom und drei bis vier Assistenten. Nach einer gemeinsamen Runde teilen sie sich in Zweier- oder Dreier-Gruppen plus einem Helfer und einem Freiwilligen oder Zivi, die alle für APID arbeiten, auf. Die mit den Jugendlichen besprochenen Aktivitäten stammen aus den oben genannten fünf Bereichen und werden meistens innerhalb der Kleingruppe realisiert.

Aber Selbstständigkeit bedeutet mehr, als nur einige neue Sachkenntnisse zu erwerben. Auch das Gefühl zu haben, richtig erwachsen zu sein, vom Status eines Kindes zu dem eines Erwachsenen zu wechseln und als erwachsener Mensch behandelt zu werden, ist wichtig. Die Jugendlichen müssen neue „erwachsene“ Verhaltensweisen lernen und lernen, Schwierigkeiten, die unvermeidbar auftreten werden, zu meistern.

Das Lernambiente muss positiv und anregend sein und der Realität entsprechen, damit die Jugendlichen sich mit ihrer neuen Rolle als Erwachsene identifizieren können.

So entstand der „Klub der Jugendlichen“. Das positive Klima hilft den Jugendlichen bei ihrer Identifikation als Erwachsene, regt die Kommunikation und das Entstehen von Freundschaften innerhalb der Gruppe an.

Die Arbeitsmethode

Folgende Punkte sind bei der Umsetzung des Kursprogramms wichtig.

■ Das Üben in der konkreten Situation
Wir sehen die eigene Motivation der Jugendlichen als besten Motor, die Ziele zu erreichen, und üben daher ausschließlich in konkreten Situationen. Das heißt zum Beispiel, das notwendige Geld direkt beim Imbissstand abzuzählen, um den Hamburger kaufen zu können, das Telefon zu benutzen, um einen abwesenden Freund anzurufen, einen Ort mit jemandem auszumachen, an dem man sich tatsächlich nachmittags trifft, etc.

Dies steht im deutlichen Kontrast zum Lernen durch sture, sich wiederholende Übungen, fern der Realität, wie es manchmal in der Schule passiert. Wobei oft auch noch davon ausgegangen wird, dass eine Person mit geistiger Behinderung leichter auf die mechanische Weise und nur durch Wiederholung lernt.

Aber es ist gerade die realistische Situation und nicht eine erfundene, die motiviert. Die Jugendlichen reagieren äußerst sensibel, wenn man sie nicht für voll nimmt. Keiner von ihnen wird freiwillig zum Milchkaufen gehen, wenn noch genug Milch im Kühlschrank ist oder wenn sie wissen, dass die Mutter

Es schadet bestimmt nicht, wenn man weiß, wie man mit einem Rasenmäher umgeht





Auf den Markt zu gehen und ein wenig zu bummeln, auch das kann man lernen

nachher sowieso zum Einkaufen geht und die Milch selbst mitnehmen kann, (die Familien berichteten über eine ganze Reihe ähnlicher Erfahrungen).

Wenn die Jugendlichen aber als Erwachsene behandelt werden, mit einbezogen werden und das Gefühl haben, wichtig zu sein, werden sie auch motiviert sein, Aufgaben zu erledigen.

■ Die aktive Miteinbindung der Jugendlichen bei der Wahl der Aktivitäten

Selber auswählen und mitbestimmen zu dürfen, welche Ziele wichtig sind, mit welchen Aktivitäten und in welchen Situationen sie geübt werden sollten, gibt den Jugendlichen das Gefühl, ernst genommen zu werden.

Sie bestimmen alles selbst, nicht nur die eher nebensächlichen Dinge, wie die Wahl der Vesper, sondern auch wichtige Punkte wie das Thema und den Ablauf des Wochenend-Projekts oder wie groß die Arbeitsgruppe sein soll.

Oft erleben diese Jugendlichen nämlich, dass auch wenn ihnen eine aktive Rolle zugeteilt wird, dies immer in Form von „Hilfe“ ausgedrückt wird („Hilfst du mir beim Kochen? Hilfst du mir beim Einkaufen?, usw.“) – ein bisschen so wie man es mit kleinen Kindern tut, um sie zu aktivieren, aber ohne viel von ihren Fähigkeiten zu halten.

Sie merken das natürlich und sind deshalb oft wenig hilfsbereit („Warum muss ich das denn machen, wenn du es auch machen kannst und ich gar nicht notwendig bin?“). Eine Haltung, die manchmal als Unfähigkeit angesehen wird.

Bei allen Aktivitäten muss der Jugendliche im Mittelpunkt stehen, jedoch als selbstständiger, kompetenter Partner und nicht als ein hilfebedürftiges Kind.

■ Sich als Erwachsener anerkannt zu fühlen, verstärkt die Motivation, weiter an der eigenen Selbstständigkeit zu arbeiten

Die Art, wie man mit den Jugendlichen umgeht, wie man mit ihnen spricht, die Aktivitäten, die man für die Nachmittage vorschlägt, sollten altersgerecht sein (Kino, Diskothek, Bowling, Fast Food, usw.)

Sie als Erwachsene anzuerkennen bedeutet aber auch, dafür zu sorgen, dass Gespräche auf einer realistischen Ebene geführt werden und dass man auf unrealistische Berichte oder Fantasiegeschichten nicht weiter eingeht. Man sollte ihnen helfen, sich mit realen Begebenheiten zu beschäftigen.

■ Individuelle Ziele und Strategien

Ausgehend von den vorhandenen Fähigkeiten werden jedes Jahr für jeden Jugendlichen bestimmte individuelle Ziele festgelegt, die ihm auf den Weg in die Selbstständigkeit weiterhelfen. Für die Einschätzung der Fähigkeiten verwenden die Begleiter speziell entwickelte Beobachtungsbögen, die mindestens zweimal pro Jahr ausgefüllt werden. Nach den ersten zwei Kursmonaten, werden fünf konkrete Ziele mit dem Jugendlichen besprochen und welche Schritte notwendig sind, diese Ziele zu erreichen, um ihn in diesen Bereichen kompetent zu machen. Die fünf Ziele werden in Form eines fünfeckigen Sterns dargestellt und beinhalten z.B. Aufgaben, wie die eigene Gruppe an irgendeinen bestimmten Ort zu führen, allein zum Einkaufen zu gehen, usw.

Für jeden Jugendlichen werden außerdem individuelle Strategien entwickelt, auf Grund vorhandener Fähigkeiten, um ihn autonom zu machen. So soll der Jugendliche, der lesen kann, Produkte in Geschäften finden, indem er den Produktnamen liest, wenn er jedoch nicht lesen kann, wird er dazu angeregt, sich zu merken, wie die Verpackung des Produktes aussieht, und die wieder zu erkennen.

Jede zu erlernende Fähigkeit steht nicht für sich allein, sondern ist ein Schritt auf dem Weg zu dem Ziel „es zu schaffen“, „zurechtzukommen“.

Bei der Entwicklung der Aktivitäten macht man sich auch Gedanken darüber, welche Gegenstände verwendet werden können, um die Ausführung einiger Aufgaben zu erleichtern, die als Hilfsmittel fungieren, um bestimmte Ziele der angestrebten Autonomie besser zu erreichen.

Zum Beispiel ist es nützlich, vor allem für die schüchternen, sprachlich nicht so kompetenten Jugendlichen, Kärtchen dabei zu haben mit Standardfragen und Bemerkungen, die ihnen beim Einüben bestimmter Fähigkeiten und beim Sammeln von Informationen behilflich sein können.

Als sehr geeignet für alle Kursteilnehmer erwies sich ein spezieller Geldbeutel, in dem das Geld übersichtlich geordnet ist und der in der Handhabung sehr praktisch ist.

Aus der Praxis mit den Jugendlichen lernen wir dauernd dazu. Um bestimmte Aufgaben zu erleichtern, schlagen wir z.B. den Gebrauch von ergometrischen Messern und speziellen Scheren vor oder empfehlen Messbecher statt einer Küchenwaage oder einen Gasanzünder statt Streichhölzern.

Mit Ausnahme des Geldbeutels, der extra für die Jugendlichen erfunden und hergestellt wurde, sieht man aus der Wahl dieser Hilfsmittel, wie einfach es sein kann, durch sorgfältiges Beobachten und mit ein bisschen Kreativität geeignete Gegenstände, die es schon im Handel gibt, zu finden, die es den Jugendlichen erleichtern, trotz ihrer Schwierigkeiten eine gewisse Selbstständigkeit zu erreichen.

Das Team und die Eltern

Sowohl in Rom als auch in anderen Städten haben die Begleiter, die mit den Jugendlichen zusammenarbeiten, eine sozialpädagogische Ausbildung und erhalten dann von dem Verein eine spezielle Fortbildung über die Ziele und Inhalte des Projektes. Der Koordinator und Kursleiter ist immer ein Sozialpädagoge, manchmal auch ein Psychologe. Die Assistenten und der Kursleiter treffen sich regelmäßig einmal wöchentlich zur Besprechung des Programms, um die Aktivitäten auszuwählen und zu überlegen, welche Ressourcen genutzt werden können oder wie die eigene Kreativität der Assistenten eingebracht werden kann.

Nur durch den ständigen Dialog mit

den Mitarbeitern und durch die genaue Beobachtung, mit welchen Schwierigkeiten die Kursteilnehmer zu kämpfen haben und wie Fortschritte erzielt werden, können die Kurse erfolgreich sein.

Die Begleiter (ausschließlich junge Leute, um ein möglichst effektives Zusammenarbeiten mit den Jugendlichen und ein gutes Klima zu garantieren), werden durch freiwillige Jugendliche unterstützt, durch deren Mitarbeit die Arbeitsgruppen eine ideale Besetzung bekommen. Diese Freiwilligen unterstützen den Begleiter und schließen so auch das Risiko aus, dass die Jugendlichen zu viel vom Begleiter abhängig werden.

Während des Jahres werden die Eltern regelmäßig an gemeinsamen Elternabenden über die Erfahrungen mit den Jugendlichen informiert. Zusätzlich treffen sie sich mit den Begleitern in einer kleinen Runde, um Genaueres über ihre Tochter oder ihren Sohn zu erfahren. Auch die Erfahrungen, die die Eltern zu Hause mit den Jugendlichen machen, können ausgetauscht werden. Bei diesen Gesprächen bekommen die Eltern Anregungen, wie sie die Entwicklung der Selbstständigkeit ihrer Kinder weiter unterstützen können, und es wird ihnen Mut gemacht, ihren Kindern mehr Freiraum zu gewähren.

Wir sehen es als unsere Aufgabe an, durch unser Kursangebot Familien beim schwierigen Ablöseprozess zu unterstützen und Jugendliche zu ermutigen und so kompetent zu machen, dass sie ein weitgehendes selbstständiges Leben führen können.

*Rif. Bibliografici: Anna Contardi „Verso l'autonomia“ ed Carocci 2004
“Ragazzi in gamba” video prodotto dall' AIPD /anche il portafoglio e stato brevettato e viene prodotto dall' AIPD)*

Menschen mit geistiger Behinderung im Alltag unterstützen

Beide hier vorgestellten Bücher richten sich zwar in erster Linie an Mitarbeiter der Behindertenhilfe und zukünftige Gruppenleiter. Aber auch für Familienangehörige der Bewohner und andere Betroffene können die Informationen hilfreich sein.



Anleitung zur Selbstständigkeit

Autoren: Marja Appel und Willem Kleine Schaars
Verlag: Lebenshilfe Verlag
ISBN 3-407-55830-9

Das Buch zeigt, wie Menschen mit geistiger Behinderung aus Abhängigkeit und Dauerversorgung in Wohnstätten zu mehr Eigenverantwortung und Selbstständigkeit geführt werden können.

Es beschreibt ein Konzept aus den Niederlanden, dessen zentrale Kategorien Gleichberechtigung, Selbstbestimmung und Selbstverantwortung heißen. Um diese Ziele zu erreichen, entwickeln die Autoren ihre Betreuungsmethodik unabhängig vom Grad der Behinderung: richtiges Zuhören, angemessene Sprache, Aufstellen und Verändern von Regeln, Mitbestimmung und Gleichberechtigung der Bewohner.

An Fall- und Lehrbeispielen sowie illustrierten Arbeitsbögen für den Alltag wird dies vertieft. Das Buch ist eine gute Ergänzung zu „Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung“ vom Jacques Heijkoop.



Durch Gleichberechtigung zur Selbstbestimmung

Autor: Willem Kleine Schaars
Verlag: Beltz
ISBN 3-407-55990-9

Was ist zu tun, damit sich ein auf fremde Hilfe angewiesener Mensch zur Selbstständigkeit entwickeln kann? Wann ist er überfordert, wann fühlt er sich bevormundet? Dieses Buch ist die Fortsetzung von „Anleitung zur Selbstständigkeit“ und bietet praktische Hilfen.

Der Trend zur Selbstständigkeit hat sich in der Behindertenhilfe weiterentwickelt, das bestätigen die Entwicklungen auf dem Gebiet kleinerer Wohnformen und der Dezentralisierung von Einrichtungen, beim persönlichen Budget und der neuen Sicht auf die Arbeit behinderter Menschen, die sich immer stärker auf den regulären Arbeitsmarkt ausbreitet.

Die vorgestellte Methodik ist aus einer Vision heraus entstanden, dass die Unterstützung von Klienten ihrem eigenen Prozess auf dem Weg zur Selbstständigkeit ein wertvolles Gut ist. Im Mittelpunkt dieser Methodik steht der Klient.

Studenten mit Down-Syndrom an amerikanischen Colleges und Universitäten

Peter Schmidt

Übersetzung: Gundula Meyer-Eppler

Dass junge Menschen mit Down-Syndrom in den USA ganz regulär die High School besuchen, ist uns allen schon lange bekannt. Aber nun gibt es auch die ersten Studenten mit Down-Syndrom an den Universitäten. Wie funktioniert das und kann das überhaupt funktionieren?

„Ich mag meine Selbstständigkeit“

Noel Thompson ist ganz begeistert von seinem neuen Leben an der Universität im US-Bundesstaat Maine. Er studiert Marktwirtschaft mit dem Schwerpunkt Unternehmensführung und hat ein bezahltes Praktikum in einer örtlichen Bank, wo er Büroarbeit und Werbung macht. Er beteiligt sich eifrig in einem Wohltätigkeitsverein auf dem Campus, der ein Sommer-Camp-Hospiz für todkranke Kinder organisiert. Er genießt die Freundschaften, die er am College gefunden hat, und die gelegentlichen Heimwehattacken sind halb so schlimm, sie werden durch das gute Gefühl über seine neue Selbstständigkeit wettgemacht.

Das „Strive“(Streber)-Programm

Seine Einstellung würde jedem Studenten Ehre machen – aber Mr. Thompson ist nicht ein x-beliebiger Student: Er hat Down-Syndrom, er ist geistig behindert. Er hat die Aufnahme am College geschafft durch seine eigenen Anstrengungen und mit der Hilfe von Strive University, einer Organisation, die seit kurzem ein Zwei-Jahres-Programm für Studenten mit geistigen Behinderungen an Universitäten und Colleges anbietet (Strive bedeutet „Streber“).

Mr. Thompson sagt, dass das Programm ihm das Selbstbewusstsein gegeben hat zu überlegen, ob er später in die Werbung geht oder eventuell Diskjockey wird. Bis dahin hört er sich einige sehr interessante Vorlesungen an. „Ich möchte gern auch Physik studieren“, sagt er, „das habe ich noch nie gehabt.“

Mr. Thompson ist 24 Jahre alt. Er ist einer von sechs jungen Leuten mit Down-Syndrom, die im vergangenen

Herbst in dem Strive-Programm eingeschrieben wurden. Dieses Programm wurde an der Universität von Southern Maine begonnen, es läuft über eine gemeinnützige Organisation und richtet sich an junge Leute mit Behinderungen.

Das Programm ist Teil einer neuen Bewegung, an der sich ca. 50 Colleges und Universitäten beteiligen, die weitere Bildungsmöglichkeiten für Schüler mit geistiger Behinderung nach Abschluss der High School schaffen wollen. Es ist eine Antwort auf die wachsende Nachfrage und trotz der relativ hohen Kosten und obwohl diese neue Aufgabe nicht zu den traditionellen Aufgaben von Hochschulen gehört, werden laufend weitere Möglichkeiten geschaffen.

Zusammenarbeit mit der NDSS

Die NDSS (National Down Syndrome Society) arbeitet mit öffentlichen und privaten Colleges in New Jersey zusammen, um ein Modell herauszuarbeiten, das Bildungsmaßnahmen anbietet für 18- bis 25-Jährige mit geistigen Behinderungen. „Es gibt großes Interesse an unserem Programm“, betont die Direktorin. „Es reflektiert den enormen Anstieg der Erwartungen, die Eltern von geistig behinderten Kindern haben. Ich glaube, es spiegelt den gesamten Fortschritt in der Erziehung dieser Kinder wider.“

Kritiker und Befürworter

Kritiker des Programms stellen in Frage, ob Menschen mit geistiger Behinderung überhaupt ein Diplom erwerben können, trotz der intensiven Unterstützung, die diese Studenten erfahren, und trotz der zusätzlichen mühevollen Jahre, die oft benötigt werden. Viele Ver-

antwortliche an den Universitäten weigern sich, ihre Angebote und Kurse zu modifizieren und den Bedürfnissen von geistig Behinderten in irgendeiner Weise anzupassen.

Befürworter des Programms räumen ein, dass Menschen mit geistigen Behinderungen ihre Grenzen haben. Aber da Colleges und Universitäten sowieso einen großen Anteil an Studenten haben, die völlig unrealistische akademische Vorstellungen oder Karriereansprüche haben, sagen sie, dass es nur logisch sei, dass man auch Menschen mit geistiger Behinderung selber ihre Grenzen erfahren lassen sollte und nicht von vornherein verhindern soll, dass sie es überhaupt versuchen.

„Menschen mit geistiger Behinderung wollen mehr als das, was bislang erreichbar war“, sagt Stephanie Smith Lee, Direktorin im Bildungsministerium für Sonderpädagogik, die selber eine Tochter mit Down-Syndrom hat. „Sie haben größere Träume als früher.“

Kein Leben in Armut

Nur ein sehr kleiner Prozentsatz von Erwachsenen mit geistiger Behinderung hat bis jetzt Zugang zu Colleges oder Universitäten. Für die meisten endet das öffentliche Bildungssystem mit 21, wenn die normale integrative High School beendet ist. Die Arbeitsauswahl ist begrenzt; Behinderten-Werkstätten oder niedrig bezahlte ungelernete Arbeiten als Raumpfleger, Gärtner oder in der Fast-Food-Industrie schränken die beruflichen Möglichkeiten stark ein und verurteilen diese Menschen zu einem Leben in Armut.

Viele Eltern machen sich ernste Sorgen über die Zukunft ihrer Kinder. Sie

investieren alles, um ihren Kindern jede mögliche Förderung zukommen zu lassen; Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, sie kämpfen um Integration im Schulsystem schon von Kindergartentagen an. Aber mit dem Beenden des Schulsystems im Alter von spätestens 21 Jahren enden auch sämtliche vom Staat vorgesehenen Bildungsmaßnahmen.

Menschen mit Down-Syndrom möchten gerne weiterlernen

Junge Menschen mit Down-Syndrom können zwar auch an der „Graduation Ceremony“ teilnehmen wie alle anderen Mitschüler, aber sie bekommen kein vollständiges Schulabschlusszeugnis, das gleichwertig wäre mit dem anderer Schulabsolventen. Ihr „Graduation Paper“ ist ein „Zertifikat der Anwesenheit“ oder ein „Zertifikat über hervorragende Leistungen“ und spiegelt ihre jeweiligen individuellen Leistungen wider.

Viele von den betroffenen jungen Menschen lernen gerne und vermissen die Möglichkeit, nach der Schule weiterzumachen. Eine von diesen jungen Menschen ist Christina Mailhot. Ihre Mutter beobachtete voller Sorge ihre Entwicklung, als sie mit der Schule fertig war. Christina fand eine Arbeit als Einpackerin im Supermarkt, war dort sehr unglücklich und verfiel in Depressionen. Als alleinerziehende Mutter machte sich Frau Mailhot große Sorgen, denn der Job als Einpackerin würde ihre Tochter, wenn sie selber nicht mehr da wäre, in der Zukunft nicht ernähren können.

Christina wurde als eine von sechs Studentinnen vom Strive-Programm angenommen – 65 hatten sich beworben. An der Universität teilt sich Christina ein Apartment mit einer anderen Studentin aus dem gleichen Programm und mit einer Beraterin, die dafür sorgt, dass Christina kochen lernt und ihre Rechnungen pünktlich bezahlt. Sie besucht besonderen Unterricht, der ihr hilft, sich an das Campusleben anzupassen. Sie besucht außerdem Deutschunterricht, um die Muttersprache ihrer Mutter zu lernen.

Christina hofft, eines Tages als Verfegerin für die Anliegen von Menschen mit Behinderungen eine Karriere machen zu können. „Ich glaube, dass die meisten Menschen überhaupt nicht wissen, dass wir auch ein Gehirn haben, wir sind genauso normal wie alle ande-



Miguel Martin Cifre, kein amerikanischer Student, sondern ein selbstbewusster junger Mann aus Mallorca, der zurzeit eine Lehre zum Hilfskoch bei ASNIMO macht. Beim Kongress war er zuständig für das Kuchenangebot.

ren auch, und das müssen sie akzeptieren!“, sagt Christina.

Irvin Shapell, ein Herausgeber von Büchern über Kinder mit Behinderungen, war maßgeblich an der Gründung und Entwicklung des Strive-Programms beteiligt. Sein behinderter Sohn Jake war damals 21.

„Ich wollte, dass Jake die gleichen Chancen bekommt wie seine Geschwister, dass er einen Job bekommt und die Anerkennung, die ihm wichtig ist. Ich wollte, dass er in einer Gemeinde lebt, mit richtigen Nachbarn, genauso wie Sie und ich.“ Jake starb viel zu früh an den Folgen einer Herzentzündung. Sein Vater ist beim Programm geblieben und kämpft weiter um bessere Bildungschancen für Menschen mit geistiger Behinderung. „Colleges sollten einsehen, dass sie diesen Menschen nie eine Chance gegeben haben; dies sollten sie wenigstens tun“, sagt er.

Zusammen mit Gleichaltrigen

Eine wichtige Überlegung in der Entwicklung der Bildungsprogramme ist, dass junge Menschen zwischen 18 und 25 Jahren nicht mehr in den High Schools unter 14-Jährigen sitzen wollen. Auch wenn der Inhalt des Lernstoffes der gleiche wäre – es ist einfach nicht eine altersadäquate Umgebung für junge Erwachsene. Unter Gleichaltrigen auf dem Campus ist die Situation sofort eine völlig andere.

Qualifizierter Abschluss?

Nur sehr wenige Colleges bieten die Möglichkeit für geistig behinderte Studenten, „Scheine“ zu erwerben. Die meisten schaffen nur die Möglichkeit, Kurse zu besuchen, ohne offizielle Anerkennung. Eine Ausnahme ist das Community College of Baltimore County. Es bietet ein Zwei-Semester-Programm in Childcare (Kinderversorgung) an. Die Kurse sind speziell für geistig Behinderte konzipiert, die Praktika laufen unter engmaschiger Aufsicht und der Abschluss ist ein staatlich anerkanntes Zertifikat als Kinderbetreuerin.

Melissa Silvermann ist eine von zwei Menschen mit Down-Syndrom, die 2003 erfolgreich das Programm abgeschlossen haben. Sie arbeitet inzwischen als Helferin in einem Frühförderzentrum in der Nähe ihrer Wohnung. Sie verdient nur sechs Dollar die Stunde (auch in den USA wenig), aber sie genießt die Arbeit mit Kindern. „Ihre staatliche Anerkennung hat ihr Türen geöffnet und Möglichkeiten gegeben, die sie sonst nicht gehabt hätte“, sagt ihre Mutter.

In einigen wenigen Fällen haben Menschen mit geistiger Behinderung ein College besucht ohne die Unterstützung durch ein besonderes Programm. Katherine Apostolides, eine 21-Jährige aus Pittsburgh mit Down-Syndrom und einer sehr starken Lernbeeinträchtigung, ist eine davon. Sie besucht das Becker College in Massachusetts.

Ihre Eltern haben von Anfang an darauf bestanden, dass Katherine eine normale Schule besucht. „Meine Freunde und Verwandten dachten, ich bin verrückt. Sie dachten, ich akzeptiere die Tatsache nicht, dass meine Tochter geistig behindert ist“, sagt ihre Mutter.

Katherine hat ein Graduation-Diplom an ihrer High School erworben, dort hat sie auch für die Schulzeitung geschrieben und war bei den Cheerlea-

ders. Sie hatte sich fest vorgenommen, dass sie ein College besuchen würde. Ihre Eltern haben jahrelang gesucht, ehe sie ein College gefunden haben, das sie aufnehmen wollte.

Im Becker College hat sie verschiedene Assistenzdienste, einschließlich der Hilfe einer Nachhilfelehrerin und Beraterin, die mit im Studentenwohnheim wohnt. Die wird von der Familie bezahlt, damit sie zehn Stunden wöchentlich mit Katherine arbeitet. Katherine hat Schwierigkeiten gehabt, am College Freundschaften zu schließen. Sie hat auch einen Kurs wieder gestrichen, der zu viel auswendiges Lernen medizinischen Vokabulars verlangte. Aber sie hat schon einige Scheine und macht erstaunliche Fortschritte. Sie ist die erste Studentin mit geistiger Behinderung am Becker College und hat dort Vorbildfunktion.

Für viele Colleges bedeutet die Aufnahme von geistig behinderten Studenten gleich eine gute Möglichkeit, damit andere Studenten der Psychologie, der Pädagogik und anderer sozialer Fächer Erfahrungen sammeln und direkt auf dem Campus eine Art Praktikum machen können.

Die behinderten Studenten müssen teilweise doppelt so viele Studiengebühren bezahlen, das Geld wird zum Teil für Tutoren und für die studentischen Assistenzkräfte verwendet.

Die Colleges sehen ihre Beteiligung an diesen Programmen als freiwillige Leistung. Es ist noch nicht Teil eines offiziellen Bildungsprogramms oder der staatlichen Bildungsverpflichtung.

Caroline Forsberg, Direktorin des Behindertenberatungsdienstes an der State University of New York, sieht diese Programme sehr skeptisch. Sie zweifelt daran, ob die behinderten Studenten wirklich irgendetwas in den normalen Vorlesungen und Kursen lernen. „Die Assistenten und die Helfer machen am Ende doch die ganzen Aufgaben“, sagt sie, „die Studenten selber machen kaum etwas. Die bekommen bei weitem nicht die Erfahrung und Ausbildung, wie die Eltern glauben.“

Der Direktor des Strive-Programms betont, dass ein Hauptziel des Programms darin besteht, die beteiligten Studenten zu befähigen, ein weitgehend selbstständiges Leben zu führen. Sein Ziel ist es, die Kosten der staatlichen Hilfen auf 5000 US-Dollar jährlich

zu reduzieren – im Vergleich zu den 45000, die sonst aufgewendet werden für den durchschnittlichen behinderten Erwachsenen. „Es ist ein kalkuliertes Risiko und basiert auf guten Ideen.“

Zusätzliches Kursprogramm für die „Striver“

An einem Donnerstagmorgen sammeln sich die Teilnehmer am Strive-Programm für einen Kurs, der zweimal wöchentlich stattfindet. Darin üben sie die Fähigkeiten, die sie brauchen, um mit dem Campusleben klarzukommen und das Beste aus ihren zwei Jahren dort herauszuholen. Fähigkeiten, die sie auch danach noch brauchen, wenn sie woanders weitermachen.

Der Tag fängt an mit einem „open stage“. Die meisten Studenten lesen ein kurzes Gedicht oder eine Geschichte vor, die sie selber geschrieben haben. Jeff Goranites, 22, erfreut sein Publikum mit einer Elvis-Presley-Imitation. Danach gibt es eine Reflektionsrunde, in der die Studenten erzählen, wie es ihnen denn damit ergangen ist, vor Publikum zu sprechen. Danach erstellen sie geschriebene Stundenpläne, damit keiner eine Vorlesung oder einen Kursus verpasst.

Sie sind alle hier und dort Schwierigkeiten begegnet in ihrer Eingewöhnungsphase am College. Christina Mailhot war einmal sehr verletzt, als eine fremde Studentin im Vorbeigehen „Vollidiot“ gesagt hat. Ihre Mutter hätte gerne ein öffentliches Verbot von solchen Beleidigungen den Behinderten gegenüber.

Noel Thompson hatte Schwierigkeiten, als er sich um eine Stelle beim Campus-Radio beworben hat – aber seine Mutter hat von einer Intervention abgesehen, um das Verhältnis zum College allgemein nicht zu gefährden.

Zum größten Teil klappt das Programm aber sehr gut und die Studenten genießen ihre Zeit am College. Jeder der behinderten Studenten belegt mindestens einen regulären Kursus pro Semester, z.B. Chinesisch, Musik oder Psychologie.

Es ist schwer vorauszusagen, wie weit die einzelnen Studenten in ihren akademischen Leistungen kommen werden, da die Bandbreite der Begabungen enorm ist. Aber es gibt sehr viel Enthusiasmus und Motivation, und das ist das Wichtigste.

Quelle: The Chronicle of higher Education, 11.02.2005

Pablo Pineda studierte in Malaga



Pablo Pineda ist der erste und bis jetzt einzige Europäer mit Down-Syndrom, der an einer Universität studiert hat. 2004 schloss er an der Universität in Malaga, Spanien mit gutem Erfolg ein Studium in der Psychopädagogik ab, nachdem er davor schon das Diplom als Grundschullehrer erworben hatte. Damals nach der Geburt von Pablo vor 31 Jahren sagten die Ärzte seinen Eltern, er würde nur die einfachsten Dinge lernen können. Die Eltern glaubten dies nicht und haben Pablo von Anfang an zur Selbstständigkeit erzogen. Pablo besuchte die Regelschule und wurde dort von seinem Tutor, der fest an seine Fähigkeiten glaubte, unterstützt.

Pablo arbeitet jetzt für Malagas Sozialdienst als Berater für Familien mit behinderten Kindern.

Jazzband „Together“ aus Österreich

Die Jazzband TOGETHER, ein Projekt der Landesmusikschule Ried im Innkreis, besteht heuer fünf Jahre. Die Band unter der Leitung von Gerald Endstrasser kann seit ihrer Gründung auf über 50 öffentliche Auftritte verweisen, hat drei in Fachkreisen sehr beachtete CDs gemacht, war mehrmals Gast in Rundfunk und Fernsehen – und hat auch für die Zukunft noch große Pläne. Das Rhythmusgefühl des Schlagzeugers Georg Jungwirth und die Idee, diese Begabung – auch als Beispiel dafür, was Menschen mit Behinderung leisten können – zu fördern, waren 1999 eine spannende Herausforderung an den Musikpädagogen Endstrasser.

Eine Schlagzeugklasse an der Landesmusikschule Ried. Hier ist mit Gerald Endstrasser ein Lehrer am Werk, der einfach Schlagzeugunterricht gibt und nicht aus Mitleid eine musikalische Aktion Sorgenkind veranstaltet, was vielleicht nur der freundliche Ausdruck von Ausgrenzung und die positiv gewendete Diskriminierung wäre.

Gerald Endstrasser über die Gedanken, die ihm kamen, als er Georg kennen lernte: „Georg Jungwirth wurde an der Musikschule Ried i. I. wie jeder andere Schüler aufgenommen. Auf die Frage seiner Mutter, ob ich eine Möglichkeit fände, ihn in Schlagzeug auszubilden, hatte ich zwei Gedanken dazu: Einerseits bekennt sich das Oberöster-

reichische Landesmusikschulwerk zur Breitenbildung. Damit meine ich, dass Groß und Klein, talentiert oder untalentiert aufgenommen werden soll. Andererseits liegt es doch in der Pädagogik des jeweiligen Lehrers, wie weit er imstande ist, dem Schüler über Schwächen, hinwegzuhelfen. Und gerade dies war für mich als Lehrer interessant.“

Und so entspannt sich ein Unterrichtsverhältnis zwischen Georg, der aufgrund des massiven Einsatzes seiner Eltern einer der ersten Schüler in Oberösterreich war, der sowohl an Volks- wie Hauptschule Integrationsklassen besuchte und der inzwischen in einer Geschützten Werkstätte arbeitet, und einem Schlagzeuglehrer, der über-

haupt nicht der extrem geduldige Typ ist, der sich aber pädagogisch und methodisch herausgefordert sah und zu immer neuen unkonventionellen Lösungen fand, von denen inzwischen auch die anderen Schüler der Klasse profitieren. Inzwischen lernen in der Endstrasser-Klasse auch andere Schüler mit besonderen Bedürfnissen.

Die Landesmusikschule Ried im Innkreis unter Leitung von Edi Geroldinger steht der Einbindung von behinderten Menschen als Schüler/-innen der Landesmusikschule außerordentlich positiv gegenüber. Befragt, wie viele behinderte Musikschüler/-innen in der LMS Ried unterrichtet werden, erklärte Geroldinger, darüber gäbe es deswegen keine spezifischen Aufzeichnungen, weil die Schüler/-innen mit Behinderung nicht anders behandelt würden als andere Schüler/-innen. Es gibt keine „Behindertenliste“!

Georgs musikalische Karriere aber hat einen besonderen Verlauf genommen – gut, dass dessen musikalisches Potenzial erkannt wurde. Bei einem Familienkonzert hatte sich ein Trio aus Georgs Klarinette spielendem Vater, Georg an den Drums und seinem Lehrer am Piano entwickelt – aus dieser Keimzelle wuchs die fünfköpfige Gruppe Together heraus.

Die Jazzband „Together“ oder „integriert ist, wer gebraucht wird“

Jede Jazz-Formation braucht einen Schlagzeuger. Georg Jungwirth spielt Schlagzeug. Er spielt bei der Band „Together“ Schlagzeug. Er wird also gebraucht, es geht nicht ohne Schlagzeuger. Und daher ist er genauso integriert wie die anderen Musiker. Dass er mit Down-Syndrom zur Welt gekommen ist, heißt nicht, dass er arm ist oder bemitleidenswert. Er ist schlicht und einfach anders. Niemanden interessiert, was er nicht so gut kann. Tatsache ist, dass er ein sehr ausgeprägtes Rhythmusgefühl hat, dass er der Coolste in der Band ist, keine Nervosität vor dem Auftritt kennt und sich am wohlsten fühlt, wenn ihm viele Leute zuhören.

Quelle:
Musikschule – Wozu?, Prof. Dr. Peter Röbbke
Flyer der Jazzband Together
Presseinformationen



Karen zieht in eine eigene Wohnung – weitergehen und gehen lassen

Cathy Slater

Juni dieses Jahres zog unsere 25-jährige Tochter Karen in eine eigene Wohnung. Sie benutzt das Modell „shared ownership“ von einer Housing Association, das ihr mehr Sicherheit gibt, als wenn sie einen regulären Mietvertrag hätte. Karen bekommt von der Sozialverwaltung Geld in einen Fonds eingezahlt. Mein Mann, mein Bruder und ich sind die Verwalter. Um selbstständig zu wohnen, hat Karen Unterstützung von vier Assistentinnen, jede von ihnen arbeitet zirka 19 Stunden in der Woche, sie werden aus dem Fonds bezahlt.

Von 1997 bis 2000 besuchte Karen das Derwen College in Shropshire, wo sie enorm viele neue Fertigkeiten gelernt hatte, sowohl im sozialen wie im kognitiven Bereich. Dort machte sie auch zum ersten Mal die Erfahrung, wie es ist, nicht mehr zu Hause zu wohnen, genau wie ihre Schwester, die drei Jahre lang zwecks Studium in einer anderen Stadt lebte.

Ein Jahr nachdem Karen aus Derwen zurückkam, zog sie zusammen mit einem jungen Mann mit Down-Syndrom in eine Dreizimmerwohnung. Es gab sowohl einen Nachtdienst (sleep-in) wie einen Tagesassistenten, die von unterschiedlichen Organisationen vermittelt wurden. Nach neun Monaten scheiterte dieses Experiment.

Wir schauten uns dann einige Wohngruppen an und realisierten schon bald, dass so ein Modell – mit drei, vier oder mehr Personen, nur auf Grund eines gemeinsamen niedrigen IQ, zusammen in eine Wohngruppe „gesteckt“ zu werden – für Karen keine gute Basis sein konnte, langfristig erfolgreiche Beziehungen aufzubauen. Karen selbst war auch gar nicht interessiert.

Die eigene Wohnung gibt Karen jetzt die Möglichkeit, vollständig unabhängig zu sein. Karen ist eine ganz normale, durchschnittliche junge Dame mit Down-Syndrom. Sie braucht jemanden in der Nähe während der Nacht und sie braucht jemanden, der ihr hilft beim Ko-

chen, beim Umgang mit Geld, beim Organisieren ihrer Freizeitaktivitäten. Jeden Morgen verlässt sie um halb neun ihre Wohnung und fährt selbstständig mit dem öffentlichen Verkehr zum College. Bald nachdem sie nachmittags wieder zu Hause ist, kommt eine ihrer vier Assistentinnen, begleitet sie zu ihrer Jugendgruppe und hilft ihr bei allem, wofür sie Hilfe braucht.

Drei Teammitglieder sind Studentinnen, eine macht eine Ausbildung als Heilerziehungspflegerin, eine lernt Ergotherapeutin und die Dritte studiert Sprachen. Die Vierte ist eine erfahrene Sozialpädagogin, die Karens Unabhängigkeit enorm positiv gegenübersteht und sie begeistert fördert.

Wir empfinden es als einen Vorteil, dass die Assistentinnen jeweils nur Teilzeit arbeiten. Sie sind einfach „frischer“ und sehen manches aus einer anderen Sicht als Fachleute, die Vollzeit in Wohngruppen arbeiten.

Was ist Unabhängigkeit?

Unabhängigkeit bedeutet nicht, dass der Mensch mit einer Einschränkung jeden einzelnen Handgriff selbst ausführen können muss. Es betrifft vielmehr die Art und Weise, wie die Person wohnt und dass sie die Möglichkeit hat, eigene Entscheidungen zu treffen. Karen bestimmt selbst, was sie essen möchte oder wie sie ihre Freizeit gestaltet, um nur einige der Entscheidungen zu nennen, die tagtäglich getroffen werden müssen. Ein weiterer Vorteil von dem direct payment (persönliches Budget) war, dass Karen (mit Hilfe ihres Betreuers und von uns) die Menschen, die bei ihr arbeiten sollten, selbst befragen und auswählen konnte. Auch die ganze Einrichtung ihrer Wohnung hat sie selbst ausgesucht.

Eigene Wohnung, nicht zu nah und nicht zu fern

Karen wohnt nur fünfzehn Minuten zu Fuß von uns entfernt, so sind wir nahe genug, dass wenn notwendig, wir gleich

da sind, aber weit genug, dass Karen nicht einfach hier ihre Wäsche ablädt, damit ich das übernehme.

Große Fortschritte

Wir staunen, welche Fortschritte Karen in den vier Monaten seit sie ausgezogen ist, gemacht hat. Als sie in ihre Wohnung zog, beschränkten sich ihre Kenntnisse was Technik anbelangt auf das Bedienen eines Videorecorders, eines CD-Players und einer Mikrowelle, wobei jemand ihr noch sagen musste, wie viele Minuten eingestellt werden sollten.

Sie hatte keine Ahnung, wie man eine Waschmaschine bedient, noch konnte sie allein etwas kochen, außer vielleicht eine Fertigsuppe.

Kürzlich hatte eine ihrer Assistentinnen sich verspätet und ich konnte unmöglich einspringen, so musste Karen die Zeit allein überbrücken. Als die Assistentin bei Karen ankam, hatte sie die Waschmaschine schon angemacht und allein eine ganze Mahlzeit vorbereitet. Sie hatte Kartoffeln geschält, gekocht und einen Kartoffelbrei gemacht, Gemüse gekocht und Fisch gegrillt, alles auf ihren Rollwagen gestellt, ins Esszimmer gerollt und den Tisch gedeckt. Zwei Wochen später erzählte eine andere Assistentin, dass Karen nun auch angefangen hat, selbstständig ihre Kleider zu bügeln.

Wenn ich mit Karen telefoniere, bin ich beeindruckt, wie ihre Sprache sich verbessert hat. Wissend, dass sie für das eigene Telefon verantwortlich ist und sich auch Menschen verständlich machen muss, die nicht an ihre sonst verwaschene Sprache gewöhnt sind, hat dazu geführt, dass sich ihre Artikulation, ihre Grammatik und die Fähigkeit, sich auszudrücken, sehr gebessert haben.

Freilich hat es während dieser vier Monate einige Unregelmäßigkeiten, Kopferbrechen und haarige Momente gegeben, aber das waren eigentlich alles Kleinigkeiten. Karens Selbstbewusstsein und ihr Gefühl von Humor sind indes enorm gewachsen.

Quelle: Journal, Down's Syndrome Association, Issue 107, Winter 2005. Mit freundlicher Genehmigung der DSA.

Supported Living – Unterstütztes Wohnen

Hausbesitzer zu sein oder etwas eingeschränkter eine eigene Wohnung mieten zu können, gibt Menschen das Gefühl, die Kontrolle über ihre Wohnsituation zu haben. Dies „Unter Kontrolle haben“ ist wesentlich für das Modell „Supported Living“. Aber es ist nicht genug, Kontrolle zu haben über „Steine und Zinsen“, genauso wichtig ist es, Einfluss zu haben darüber, mit wem man zusammenlebt und wie man unterstützt wird. Supported Living entwickelte sich in den 1980-er Jahren in den USA, ausgelöst durch eine wachsende Unzufriedenheit über Wohngruppen und Wohnheime bei Menschen mit Lerneinschränkungen, ihren Familien und dem Pflegepersonal. Auch die Situation in Großbritannien hat sich während der letzten Jahre so ähnlich entwickelt.

Was ist Supported Living?

Ganz einfach formuliert: Bei Supported Living geht es um Menschen mit Lerneinschränkungen, die selbst wählen, wie sie leben, wo sie leben, mit wem sie zusammenleben, wer sie dabei unterstützt und wie diese Unterstützung aussehen muss. Dabei brauchen Menschen mit Lernschwierigkeiten, genau wie viele von uns auch, kompetente Hilfen, um die verschiedenen Wahlmöglichkeiten zu verstehen und gegeneinander abzuwägen.

Statt in eine Gruppe platziert zu werden, sollen die individuellen Wünsche und Vorstellungen der Einzelnen berücksichtigt werden. Jeder Mensch ist anders und hat seine eigenen Ideen darüber, wie seine Wohnsituation aussehen soll.

Kein Mensch wird auf Grund seiner Behinderung, auch wenn sie noch so beeinträchtigend ist, vom „Supported Living“ ausgeschlossen. Die Anbieter müssen sich etwas einfallen lassen, damit die jeweilige Person so leben kann, wie sie das wünscht. Einige der ersten Menschen, die in Großbritannien „Sup-

ported Living“ praktizierten, waren schwerstbehindert. Um in den Genuss vom „Supported Living-Modell“ zu kommen, braucht man nicht erst „so weit“ zu sein. Jeder ist so weit. Wir müssen nur überlegen, welche Art der Unterstützung die Person braucht.

Bezahlte Helfer werden dann eingesetzt, wenn es keine informelle oder natürliche Unterstützung gibt. Das bedeutet schon, dass noch viel bezahlte Hilfe nötig ist. Aber der Fokus muss darauf gerichtet sein, die Inklusion des Menschen in ein informelles Assistenznetz zu ermutigen, beispielsweise indem man Mitbewohner oder gute Nachbarn mit einbindet. Obwohl viele Menschen mit Behinderungen angewiesen sind auf umfangreiche Unterstützungsmaßnahmen, die von bezahlten Mitarbeitern geleistet werden, soll im Leben jedes Einzelnen immer auch Platz sein für informelle Hilfe. Reguläre Angebote der Kommune nützen zu können, wäre zum Beispiel schon so etwas.

Missverständnisse

Es ist zu teuer!

Erfahrungen aus den USA und Großbritannien zeigen, dass „Supported Living“ nicht mehr kostet als andere Wohnmodelle. Einige Personen würden tatsächlich mehr kosten, für manche bleiben die Kosten gleich, aber für viele andere sind die Kosten geringer.

Allein wohnen oder mit jemandem zusammen?

Viele Menschen möchten gerne alleine wohnen, andere jedoch nicht. Außerdem ändert manch einer (so wie viele von uns) seine Meinung im Laufe seines Lebens. Wenn man genau nachfragt, wird man feststellen, dass die meisten lieber mit jemandem zusammenwohnen möchten.

Dies soll berücksichtigt werden. Man soll weder automatisch davon ausgehen, dass jeder gern für sich wohnt, noch dass jeder immerzu mit anderen zusammenleben möchte.

Die Mitbewohner müssen für alles aufkommen

Nur von der Unterstützung eventueller Mitbewohner auszugehen ist verkehrt. Das allein ist kein „Supported Living“. Wohl wird an erster Stelle angestrebt, dass die Person mit einer Lerneinschränkung viele informelle Hilfen nützt, die meisten Menschen benötigen jedoch einen beträchtlichen Betrag für bezahlte Unterstützung. Es gibt nicht ein Modell von Supported Living, das für jeden passt. Jeder ist anders und wird einen anderen Unterstützungsbedarf haben. Der Einsatz von gut ausgebildetem Personal ist genauso wichtiger Bestandteil dieses Angebots.

Zuständigkeit von „Supported Living“-Anbietern

„Supported Living“ kann zwar Unterstützung beim Wohnen leisten, vermittelt jedoch keine Beschäftigungsmöglichkeiten für den behinderten Menschen noch garantiert das Modell, dass so automatisch Freundschaften entstehen. Diese Dinge müssen von anderen Stellen übernommen werden.

Kontrolle

„Supported Living“ bietet effektive und kompetente Hilfen, die hohen Qualitätsprüfungen unterzogen werden. Alle Abmachungen, Bedingungen usw. werden in klaren Verträgen festgehalten. Die Anbieter werden ihrerseits von verschiedenen Stellen kontrolliert.

*Quelle: Flyer der Housing Options
Autor: Peter Kinsella in Journal, Down's
Syndrome Association, Issue 107, Winter
2005*

Über den Tod hinaus:

Das Behindertentestament

Erbrechtliche Regelungen zum Wohl des behinderten Kindes

Lorenz Spall

1. Um was es geht

Was wird aus meinem Kind, wenn ich nicht mehr lebe? – Diese Sorge bewegt sicherlich alle Eltern. Umso mehr gilt dies, wenn wir Mutter oder Vater eines Kindes mit geistiger Behinderung sind. Wir wissen, dass unser Kind auch über unseren Tod hinaus auf die Unterstützung anderer angewiesen sein wird. Dies gilt sowohl für die menschliche und persönliche Fürsorge und Zuwendung als auch für Vermögensfragen und finanzielle Angelegenheiten. In der Regel wird unser Kind mit Behinderung nicht in der Lage sein, seinen Lebensunterhalt aus selbst erwirtschafteten Mitteln zu verdienen, und deshalb auch nach unserem Tod auf fremde Hilfe angewiesen sein.

Mehr noch als andere müssen sich Eltern eines Kindes mit geistiger Behinderung also mit der Frage beschäftigen, wie sie ihre erbrechtlichen Angelegenheiten regeln können. Es gilt dabei die Interessen und das Wohl des beeinträchtigten Kindes, aber auch die Belange der anderen Familienmitglieder, vor allem des (Ehe-)Partners und der weiteren Kinder, und nicht zuletzt die eigene Situation zu bedenken.

Im Rahmen dieser kurzen Darstellung soll ausschließlich die spezielle Situation bei Vorhandensein eines Kindes mit geistiger Behinderung im Mittelpunkt stehen.

Dieser Beitrag will das Problembewusstsein schärfen und einen ersten Einblick in die Thematik geben. Berührungspunkte mit dem sperrigen Thema Erbrecht im Allgemeinen und dem so genannten „Behindertentestament“ im Besonderen sollen abgebaut werden. Eine kompetente rechtliche Beratung, die die besonderen Fragestellungen im jeweiligen Einzelfall in den Blick nimmt, bleibt daneben unverzichtbar.

2. Die besondere Situation

Viele Menschen mit geistiger Behinderung sind – wie anfangs erwähnt – nach dem Tode ihrer Eltern gerade auch in finanzieller Hinsicht auf fremde Hilfe angewiesen. Sie leben beispielsweise in einer Einrichtung für behinderte Menschen und arbeiten in einer Werkstatt. Die meisten beziehen Leistungen der Sozialhilfe. Der Staat sorgt so dafür, dass die elementaren Lebensbedürfnisse befriedigt werden.

Vielen Eltern genügt diese Basisversorgung für ihr Kind jedoch nicht. „Ein bisschen mehr als das absolut Notwendige würde ich mir für meinen Sohn/meine Tochter schon wünschen, wenn ich nicht mehr da bin; keinen Luxus, aber doch ein Stück echte Lebensqualität und zusätzliche Freiheit.“ – So fühlen die meisten Eltern von beeinträchtigten Kindern, wenn sie über die Situation nach ihrem Tod nachdenken. Das Grübeln über dieser Frage hat sich bei vielen angesichts zunehmender Sparanstrengungen der öffentlichen Hand verstärkt.

Aus diesem Fürsorgebedürfnis resultiert der Wunsch, auch dem Kind mit Behinderung über den eigenen Tod hinaus eine finanzielle Absicherung zukommen zu lassen.

Nachrangprinzip

Diesem Wunsch steht aber zunächst ein eherner Grundsatz des deutschen Sozialhilferechts im Weg: das so genannte Nachrangprinzip. Sozialhilfeleistungen bekommt danach in der Regel nur, wer nicht über eigenes ausreichendes Einkommen oder eigenes ausreichendes und verwertbares Vermögen verfügt. Der Staat finanziert nur wirklich Bedürftige. Auch eine Erbschaft ist Vermögen. Vereinfacht gesprochen muss also – von geringen Freibeträgen abge-

sehen – zunächst das ererbte Vermögen für den normalen Lebensunterhalt verbraucht werden, bevor Leistungen des Staates in Anspruch genommen werden können. Angesichts der hohen Kosten, die bei Menschen mit geistiger Behinderung vor allem für eine Heimunterbringung entstehen können, werden so auch größere Erbschaften mir nichts dir nichts aufgezehrt.

Um die Kosten zu bestreiten, muss häufig das Erbe rasch versilbert werden. Vielfach ist es dazu unumgänglich, das hinterlassene Vermögen zu zerschlagen und zum Beispiel eine Immobilie zu verkaufen. Konsequenz: Der behinderte Angehörige hat von seinem Erbe kaum einen spürbaren Vorteil und der Bestand des Nachlasses in seiner Gesamtheit wird gefährdet. Hätte das Kind nichts geerbt, wären seine Lebensumstände kaum anders! Denn dann wäre der Staat für die Versorgung aufzukommen. Ein für viele Eltern unbefriedigendes Ergebnis.

Sorge um die Zukunft

Nur zur Klarstellung: Niemandem geht es darum, den Staat zu schädigen oder ihm Vermögenswerte, die der öffentlichen Hand zustehen, vorzuenthalten.

Vielmehr steht die Sorge um die Zukunft des eigenen Angehörigen mit Behinderung im Vordergrund. So wie es zweifellos zulässig und legitim ist, sich Gedanken zu machen, wie man auf legalem Weg Steuern sparen kann, ist nichts dagegen einzuwenden, erbrechtliche Modelle zu entwickeln, mit denen man die eigenen Angehörigen finanziell absichern kann.

„Es ist nicht anstößig, wenn Eltern ihren behinderten Kindern über die nach den Sozialhilfegesetzen zu erwartenden Leistungen hinaus etwas zugute kommen lassen wollen. Dieses Bestreben entspricht gerade der Eltern zuvörderst zukommenden sittlichen Verantwortung für das Wohl ihres Kindes. Ein Behindertentestament verstößt deshalb grundsätzlich nicht gegen die guten Sitten.“

*Bundesgerichtshof 1990 und 1993
(sinngemäß zitiert)*

3. Irrwege

Wer nun meint, das Problem durch Nichtstun lösen zu können, irrt. Denn ohne Testament kommt bei unserem Tod die gesetzliche Erbfolge zum Zuge. Diese besagt, dass jedes eigene Kind Erbe des verstorbenen Elternteils wird. Mehrere Kinder bilden eine Erbengemeinschaft. Häufig wird übersehen, dass Kinder nach der gesetzlichen Erbfolge auch dann erben, wenn ein Elternteil den anderen überlebt. In diesem Fall erben die Kinder zusammen mit dem länger lebenden Elternteil, sofern die Eltern verheiratet waren. Auf den Erbteil des geistig behinderten Kindes greift dann gegebenenfalls der Träger der Sozialhilfe zu – mit den geschilderten Konsequenzen. Nichts tun ist also der falsche Weg.

Pflichtteilsanspruch

Und enterben? Enterbt man ein eigenes Kind, hat dieses nach dem Tod des Elternteils einen Geldanspruch in Höhe des Wertes der Hälfte seines gesetzlichen Erbteils gegenüber den Erben. Man nennt dies den Pflichtteilsanspruch. Auch dieser Anspruch ist ein Vermögenswert, der gegebenenfalls vom Sozialhilfeträger gegen die Erben geltend gemacht wird. Auch so gelangt man nicht zum gewünschten Ziel.

Auch kein Allheilmittel ist, das Vermögen zu Lebzeiten zu übertragen. Denn kaum einer kann und will auf eine ausreichende eigene wirtschaftliche Absicherung verzichten. Man muss also meist Vermögen zurückbehalten. Außerdem können solche Übertragungen wiederum zu Ansprüchen des Behinderten nach dem Tod des übertragenden Elternteils führen, auf die dann wiederum das Sozialamt zugreifen kann. In jedem Fall ist bei lebzeitigen Übertragungen Vorsicht geboten. Sie sollten nicht vorschnell und nicht ohne ausreichende rechtliche Beratung, die auch die Situation des Kindes mit Behinderung in den Blick nimmt, vorgenommen werden.

4. Das Behindertentestament

Tatsächlich zielführend ist in den meisten Fällen ein anderer Weg: die Abfassung eines so genannten Behindertentestaments durch die Eltern eines geistig behinderten Kindes. Das Behindertentestament versucht durch eine komplexe erbrechtliche Konstruktion dem Kind mit Behinderung einen spürbaren Zu-

wachs an Lebensqualität durch eine ihm zugewandte Erbschaft zukommen zu lassen, obwohl das Kind seinen Lebensunterhalt grundsätzlich aus Sozialleistungen bestreitet. Das Behindertentestament sieht dazu eine Kombination mehrerer Schutzmechanismen vor:

Das Kind wird Erbe

Zunächst ist wichtig, dass das Kind mit Behinderung von jedem seiner Eltern als Erbe eingesetzt wird. Der Erbteil muss dabei unbedingt höher als die Hälfte des gesetzlichen Erbteils sein, den das Kind mit Behinderung ohne Testament erben würde. Auch das beeinträchtigte Kind wird also in angemessenem Umfang am Erbe beteiligt. Meist erbt das Kind mit Behinderung so zusammen mit dem gegebenenfalls noch vorhandenen länger lebenden Elternteil und gegebenenfalls vorhandenen weiteren Geschwistern.

Nacherben einsetzen

Das behinderte Kind erhält seinen Erbteil jedoch nicht zur freien Verfügung. Der Erbteil wird vielmehr bereits im Testament für die so genannten Nacherben reserviert. An diese Nacherben soll das ererbte Vermögen nach dem Tode des Kindes mit Behinderung fallen. Nacherben können beispielsweise die Geschwister des behinderten Kindes sein, deren Abkömmlinge, weitere Verwandte oder eine gemeinnützige Organisation. Wer in Frage kommt, wird im Testament festgelegt. Das behinderte Kind selbst darf als so genannter nicht befreiter Vorerbe die Substanz seiner Erbschaft nicht verbrauchen. Es erhält nur die Erträge. Erträge sind zum Beispiel Zinsen aus Sparguthaben oder Mieteinnahmen aus Immobilien. Für das Sozialamt bedeutet dies, dass es auf die Substanz der Erbschaft nicht zugreifen kann, da diese für den Erben nicht verwertbares Vermögen darstellt. Weil der Erbe selbst die Erbschaft nicht verbrauchen kann und darf, ist sie auch für das Sozialamt tabu.

Testamentsvollstreckung anordnen

Um nun auch die Erträge aus der Erbschaft des Kindes mit Behinderung zur Steigerung von dessen Lebensqualität zu sichern, wird im Behindertentestament zusätzlich Testamentsvollstreckung auf die Lebenszeit des Kindes angeordnet. Testamentsvollstreckung be-

Die wesentlichen rechtlichen Bestandteile des Behindertentestaments auf einen Blick:

Das Kind mit Behinderung wird Erbe, gegebenenfalls neben dem eventuell vorhandenen länger lebenden Ehegatten und eventuell vorhandenen Geschwistern.

Der Erbteil des Kindes mit Behinderung liegt über der Hälfte seines gesetzlichen Erbteils.

Das Kind mit Behinderung wird nicht befreiter Vorerbe. Nach seinem Tod fällt sein Erbteil an den oder die Nacherben.

Zur Verwaltung der Erbschaft des Kindes mit Behinderung wird auf dessen Lebenszeit Testamentsvollstreckung angeordnet. Der Testamentsvollstrecker wird angewiesen, die dem Kind mit Behinderung zustehenden Erträge des Nachlasses nur für Zwecke zuzuwenden, die dem Kind mit Behinderung spürbar zugute kommen und nicht auf Sozialleistungen anrechenbar sind.

deutet, dass eine vertrauenswürdige Person mit der Aufgabe betraut wird, das vom behinderten Kind ererbte Vermögen dauerhaft zu verwalten und vom übrigen Vermögen des Kindes getrennt zu halten. Dem Testamentsvollstrecker wird außerdem zur Aufgabe gemacht, die Erträge aus der Erbschaft nur für solche Zwecke zu verwenden, die dem Kind mit Behinderung spürbar zugute kommen und nach dem jeweils geltenden Sozialrecht nicht anspruchsmindernd auf Sozialleistungen angerechnet werden. Das Sozialamt muss also außen vor bleiben.

Regelungen zur Lebensqualität

Zur Steigerung der Lebensqualität des Kindes mit Behinderung können aufgrund dieser Regelung zum Beispiel vom Testamentsvollstrecker folgende Zuwendungen finanziert werden:

- Geschenke zu Festtagen,
- Unterstützung für Hobbys,
- die Finanzierung von Urlaubsaufent-

halten und die notwendige Betreuung,
I Aufwendungen für Besuche bei Verwandten und Freunden,

- I** die Anschaffung von Hilfsmitteln,
- I** die Bezahlung von ärztlichen bzw. pflegerischen Behandlungen oder Medikamenten, die von Versicherungen nicht vollständig bezahlt werden,
- I** modische Kleidung oder
- I** sonstige Güter des persönlichen Bedarfs.

Der Träger der Sozialhilfe muss solche Zuwendungen, sofern sie kein Luxus sind, nach geltendem Recht akzeptieren, ohne dass seine eigenen Leistungen eingeschränkt werden.

Das Erbe verwalten

Der Testamentsvollstrecker hat also eine schwierige und zeitaufwändige Aufgabe. Er muss das Erbe verwalten und gleichzeitig über die Ausgaben zugunsten des Behinderten in dessen Sinn entscheiden. Hier sollte man eine Person wählen, die dieser Aufgabe gewachsen ist, idealerweise aber auch enge Kontakte zum behinderten Erben hat, um dessen Wünsche und Bedürfnisse einschätzen zu können. Damit sind alle zentralen Aspekte bedacht. Kompliziert, aber inzwischen anerkannt.

Regelmäßige Überprüfung

Für nicht weit überdurchschnittlich hohe Erbschaften wurde die Wirksamkeit des Behindertentestaments in der Vergangenheit auch gerichtlich bestätigt (Bundesgerichtshof 1990 und 1993). Inzwischen setzt der Bundesgerichtshof offenbar die Wirksamkeit des Behindertentestaments ohne große Diskussion voraus (vgl. Bundesgerichtshof, Urteil vom 8. Dezember 2004). Natürlich sollte ein bereits abgeschlossenes Testament gleichwohl immer wieder überprüft werden. Nicht nur das Recht kann sich ändern, auch unsere Lebensumstände sind in ständigem Wandel und können Einfluss auf unseren letzten Willen haben.

Natürlich kann ein Behindertentestament auch weitere Anordnungen enthalten, zum Beispiel Regelungen zur Verteilung des Nachlasses.

Vormund und Betreuer

Eltern minderjähriger Kinder werden meist noch regeln wollen, wer sich im Falle ihres Todes um die Kinder kümmern soll. Sie werden also einen Vor-

Diese Rollen und Posten gilt es im Behindertentestament zu verteilen:

– Welche Personen berufe ich zu meinen Erben? Zu welchen Quoten?

– Wem soll der für das Kind mit Behinderung zugedachte Erbteil nach dessen Tod zufallen? Wer soll also so genannter Nacherbe werden?

– Wer soll Testamentsvollstrecker werden, also das dem Kind mit Behinderung im Testament zugewandte Vermögen verwalten?

– Wer soll Vormund bzw. rechtlicher Betreuer werden, also die gesamte Personen- und Vermögenssorge für das Kind mit Behinderung übernehmen?

mund benennen. Ist das geistig behinderte Kind erwachsen, muss möglicherweise ein rechtlicher Betreuer vom Vormundschaftsgericht bestellt werden. Auch hier können im Testament Empfehlungen ausgesprochen werden, die für das Gericht allerdings nicht bindend sind. Zu beachten ist dabei, dass die Person des Testamentsvollstreckers und die des Betreuers bzw. Vormunds nicht identisch sein sollten.

Es gibt beim Behindertentestament also eine ganze Anzahl von Rollen zu besetzen. Wer für welche Position in Frage kommt, muss sorgfältig bedacht werden. In allen Fällen ist auch an eine ausreichende Anzahl von Ersatzpersonen zu denken und deren Reihenfolge klarzustellen. Denn das Testament entfaltet ja erst nach dem Tode des Elternteils Wirkung und soll über die gesamte Lebenszeit des Kindes mit Behinderung gelten!

5. Auch auf die Form kommt es an!

Um ein Behindertentestament zu errichten, genügt wie bei jedem Testament der gute Wille allein nicht. Es muss in die richtige Form gebracht werden. Hierfür sieht das Gesetz im Wesentlichen drei Wege vor, wobei die jeweiligen Anforderungen penibel beachtet werden müssen. Sonst ist der letzte Wille meist nicht das Papier wert, auf dem er steht: Bei einem Verstoß gegen die

vorgeschriebene Form ist er unwirksam und unbeachtlich!

Da ist zunächst das „eigenhändige“ Testament: Es muss in allen Teilen handschriftlich niedergelegt und unterschrieben sein. Es soll mit Datum und Ort versehen sein. Nur Ehegatten können ein so genanntes gemeinschaftliches Testament errichten, das unter Umständen auch eine wechselseitige Bindung nach sich zieht. Auch das eigenhändige Testament kann beim Amtsgericht in Verwahrung gegeben werden.

Daneben besteht die Möglichkeit, ein notarielles Testament zu errichten. Der Notar übernimmt Beratung, Formulierung und Abfassung des letzten Willens und beurkundet diesen. Er kümmert sich um die amtliche Verwahrung.

Im Erbvertrag können schließlich von zwei oder mehr Personen, zum Beispiel auch von Ehegatten oder Lebensgefährten, neben widerruflichen auch bindende Regelungen getroffen werden. Für seine Errichtung ist ausschließlich der Notar zuständig.

6. Erbrechtliche Beratung

Wer daran denkt, ein Behindertentestament zu errichten, der sollte dies keinesfalls ohne kompetente Beratung tun, die auf die spezielle Lebenssituation der Familie eingeht. Jeder Mensch ist anders. Ein Behindertentestament von der Stange gibt es nicht. Und: Schlechter Rat ist teuer, manchmal unbezahlbar! Gleiches gilt für fehlenden Rat.

Zur erbrechtlichen Beratung wegen eines Behindertentestaments kann man sich z. B. wenden an:

- eine Rechtsanwältin oder einen Rechtsanwalt, am besten mit Tätigkeitsschwerpunkt im Erbrecht;
- eine Notarin oder einen Notar der Wahl, unabhängig vom Wohnort.

Fachleute, die nach ihrer eigenen Einschätzung über Kompetenz auf dem Gebiet des Behindertentestaments verfügen, findet man im Internet unter www.lebenshilfe.de (Stichwort: Rechtsberaterliste).

7. Ein Wort zu den Kosten

Ob Anwalt oder Notar – in jedem Falle gilt: Die konkret anfallenden Kosten und Gebühren sollte man im Voraus erfragen! Das erspart Überraschungen.

Die Notarkosten richten sich ausschließlich nach den gesetzlichen Re-

geln der Kostenordnung. Für die Beurkundung eines Testaments oder Erbvertrages ist dabei in der Regel der Wert des Vermögens im Zeitpunkt der Beurkundung maßgeblich. Vom Aktivbestand des Vermögens sind vorhandene Schulden abzuziehen.

Grundgebühr

Die Grundgebühr für einen Erbvertrag oder ein gemeinschaftliches Testament beträgt grundsätzlich etwa 0,3 % des Wertes des Vermögens zuzüglich 110 Euro. Errichtet nur eine Person ein Testament, ist die Grundgebühr nur halb so hoch. Hinzu kommen jeweils Kosten für Auslagen und Schreibgebühren in geringer Höhe sowie die gesetzliche Mehrwertsteuer. Beispielsweise kostet ein von Eheleuten vor dem Notar errichtetes gemeinschaftliches Behindertentestament bei einem Vermögen in Höhe von 100.000 Euro insgesamt ca. 500 Euro.

In den Kosten enthalten sind die umfassende rechtliche Beratung, die Entwurfsfertigung sowie die Beurkundung, jeweils unabhängig vom Grad der Schwierigkeit oder vom zeitlichen Aufwand.

Die Gebühren für die Beratung durch einen Rechtsanwalt unterliegen anderen Vorschriften als die Notarkosten.

... außer man tut es!

Niemand denkt gern an den eigenen Tod. Die Regelung der eigenen Erbangelegenheiten schiebt man gerne auf die lange Bank – und vergisst sie. Wer für sich Handlungsbedarf sieht, sollte deshalb nicht zu lange zögern.

Denn auch beim eigenen Testament gilt: Es gibt nichts Gutes, außer man tut es!

Lorenz Spall,
Notar in Annweiler am Trifels
Tel. 0 63 46 / 89 37
E-Mail: notariat-annweiler@t-online.de

(Dieser Beitrag wurde zuerst veröffentlicht in den „Informationen der Lebenshilfe Ludwigshafen/Rhein“, Ausgabe Januar 2005

Neue Ratgeber: Finanzielle Hilfen für Familien mit behinderten Kindern

Broschüre: „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. hat seinen Ratgeber „Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ in einer überarbeiteten Version neu aufgelegt. Die Broschüre gibt auf 52 Seiten detailliert und in verständlicher Sprache Auskunft darüber, welche Hilfen Eltern behinderter Kinder und behinderte Menschen in Anspruch nehmen können: von der Frühförderung über die Hilfsmittelgewährung und die Leistungen bei Pflegebedürftigkeit bis hin zu Hilfen im Berufsleben.

Die Neuauflage geht zudem intensiv auf Änderungen ein, die sich durch das am 1. Januar in Kraft getretene neue Sozialhilferecht (Sozialgesetzbuch XII) ergeben haben. Wichtig für Eltern behinderter Kinder sind hier insbesondere die neuen Einkommens- und Vermögensgrenzen bei der Inanspruchnahme von Sozialhilfeleistungen sowie die neuen Regelungen für die so genannte Unterhaltsheranziehung bei den Eltern volljähriger Kinder.

Der Ratgeber zeigt auf, welche Voraussetzungen für die jeweiligen Leistungen erfüllt sein müssen, wo sie zu beantragen sind und wer nähere Auskünfte gibt. Im Anhang und im Text erhalten die Leser/-innen weiterführende Literaturtipps, sodass sie bei Bedarf auch tiefer in die Materie einsteigen können.

Die Broschüre steht im Internet als Download unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ zur Verfügung. Sie kann außerdem zum Preis von 3 Euro (inkl. Porto und Verpackung) unter folgender Adresse bestellt werden: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Stichwort „Elternratgeber“, Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. ist ein Zusammenschluss von rund 25.000 Mitgliedsfamilien. Er vertritt u.a. die Interessen behinderter Menschen gegenüber Gesetzgeber, Regierung und Verwaltung.

Der Rechtsdienst der Lebenshilfe

Der „Rechtsdienst der Lebenshilfe“ wendet sich zwar vor allem an Jurist(inn)en, Mitarbeiter(innen) in Behörden und beratende Mitarbeiter(innen) in Behindertenorganisationen und -einrichtungen, wir im Down-Syndrom InfoCenter finden diese Zeitschrift jedoch auch sehr hilfreich. Er informiert über aktuelle Entwicklungen in der Sozialpolitik und über die behinderte Menschen betreffende Rechtsprechung.

Mitbeteiligt am Rechtsdienst sind neben der herausgebenden Bundesvereinigung Lebenshilfe der Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe (BEB), der Verband Katholischer Einrichtungen und Dienste für lern- und geistig behinderte Menschen (VKELG) sowie der Verband für Anthroposophische Heilpädagogik und Soziale Arbeit.

Zu beziehen über die Lebenshilfe. Informationen unter: www.lebenshilfe.de.



Immer weiter mit kleinen Schritten

Britta Rath

Knapp viereinhalb Jahre ist Viviane jetzt bei uns. In dieser Zeit war die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* mein Begleiter. Teilweise haben mir die Artikel aufs Gemüt gedrückt, andererseits waren auch viele wertvolle Tipps und Anregungen dabei.

Dies hat mich veranlasst, meine persönlichen Erfahrungen bezüglich der Förderung von Vivi zu schreiben. Vielleicht ist für Sie ja auch die eine oder andere Anregung dabei.

Die richtige Einstellung macht's

Nachdem ich nach der Geburt drei Tage nur geschockt und traurig war, hat mich eine Assistenzärztin durch folgende Bemerkung aus dem Tal der Tränen geholt: „Wissen Sie, man kann ja zu Religion und Philosophie stehen, wie man will, aber gehen Sie doch davon aus, dass die Kinder sich ihre Eltern aussuchen. Und Viviane wollte genau Sie als Mami haben.“

Ab dem Zeitpunkt habe ich mich nicht mehr nach dem „Warum“ gefragt. Ich war wieder voller Energie und habe in die Zukunft geschaut. Ich habe mir überlegt, was ich mit meiner Erziehung erreichen wollte – so viele Gedanken hätte ich mir bei einem so genannten normalen Kind sicher nicht gemacht.

Zunächst wollte ich das, was sie in ihrem kleinen Köpfchen an Potenzial hat, optimal fördern. Außerdem sollte sie zu viel Selbstständigkeit erzogen werden, so dass sie später ein möglichst eigenständiges Leben (in einem geschützten Umfeld) führen kann. Außerdem dachte ich mir, fördert Selbstständigkeit das Selbstbewusstsein, was ihr vielleicht hilft, sich gegen mögliche Anfeindungen besser zur Wehr zu setzen. Vor allem aber wollte ich, dass sie später – in welcher Ausprägung auch immer – ein glücklicher und zufriedener Mensch wird.

So normal wie möglich

Auch ich wollte weiterhin das Leben genießen und lachen können – trotz eines behinderten Kindes (heute lässt mich diese Aussage etwas lächeln, aber da-



mals hatte ich noch keine Vorstellung, wie viel wir lachen würden).

Außerdem wollte ich so normal wie möglich weiterleben. Dazu gehörte auch, dass ich, wie vor der Geburt geplant, nach vier Monaten Pause wieder zwei Tage die Woche arbeiten ging. Ich hatte sehr viel Glück mit der Tagesmami für Vivi, sie hatte selber drei Jungs im Alter von damals ein, drei und fünf Jahren und nahm Vivi wie ihr viertes eigenes Kind auf. Eine natürliche Förde-

rung, quasi ganz von selbst in einer „Großfamilie“.

Zudem habe ich mit ihr Kurse besucht, die Mütter „normaler“ Kinder hier in der Schweiz auch besuchen, angefangen von PEKIP, Baby-Schwimmen über Muki-Singen und -Turnen bis zum Spielgruppenbesuch.

Nur eine ausgeglichene Mami ist eine gute Mami

Mir tat es gut, mich während der zwei

Arbeitstage einmal mit ganz anderen Themen zu befassen. Diesen „Egoismus“ habe ich bis heute nicht bereut. Zudem habe ich damals noch einmal die Woche abends Sport gemacht. Das alles half enorm, um Kraft für meinen Hauptberuf „Mami“ zu tanken.

„Kleine Schritte“ zur Förderung der Kreativität

Ich habe ab ca. 3 Monaten mit dem Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ gearbeitet. Nicht so intensiv, wie man sollte, aber immerhin.

Die Frühfördertherapeutin hat mir dabei geholfen. Für mich war und ist es eine Richtschnur, um zu sehen, wo Vivi steht und wohin ich sie als Nächstes begleiten kann.

Am Anfang haben wir ca. alle sechs bis acht Wochen die Checklisten der verschiedenen Bereiche „abgehakt“. Das war aufgrund der Vielfalt erkennbarer Fortschritte sehr motivierend. Inzwischen geht es allerdings gemächlicher voran, da ein vierjähriges Mädchen einfach komplexer gestrickt ist als ein kleines Baby. Die „Kleinen Schritte“ haben mir geholfen, meine Ungeduld zu bekämpfen und ein großes Bild von der multidimensionalen Entwicklung eines Kleinkindes zu bekommen. Zusätzlich ist es für mich eine Hilfestellung für die gemeinsame Arbeit mit der Frühfördertherapeutin.

So hatte ich bereits vor ca. zwei Jahren gehofft, ich könnte schon bald mein „Häkchen“ unter der Rubrik „Hüpfen“ machen. Nachdem mir die Frühfördertherapeutin erklärt hatte, was für ein schwieriges Unterfangen das ist, habe ich geduldig gewartet ... und jetzt, mit vier Jahren, klappt es auf einmal. War es die kleine Schwester Leonie, die Vivi dazu motiviert hat, das „Springen“ vom Beckenrand ins Schwimmbad im Sommerurlaub, das Hüpfen ins Heu bei der Tagesmami Nummer zwei auf dem Bauernhof? Wahrscheinlich von allem etwas ...

Auch wenn ich eine Art Hassliebe mit den „Kleinen Schritten“ führe, haben sie mich durch das schrittweise Vorgehen etwas ganz Wichtiges gelehrt: Zum einen bin ich ziemlich kreativ geworden, was die Förderung von Viviane angeht. Zum anderen hätte ich ohne die „Kleinen Schritte“ nicht „gelernt“, auf die Details des Lebens zu achten.



Als ich letzten Herbst mit den Kindern einen „Spaziergang“ (ca. 500 Meter) gemacht habe, sind wir durch ein kleines Stück Wald an einem Bach entlang gelaufen. Wir haben uns die verschiedenen Farben der Blätter angeschaut, das Laub in die Luft geworfen, die Rinde am Baumstamm gefühlt, sind auf dem Baumstamm balanciert und haben „Auf der Mauer, auf der Lauer“ gesungen, sind vom Baumstumpf gehüpft, haben dem Rauschen des Baches gelauscht und dem Vogelgezwitscher, haben kleine und große Steine ins Wasser geworfen, haben den Unterschied zwischen trockenen und nassen Steinen gespürt und und und.

Das alles binnen einer Stunde – eigentlich die Power-Frühförderung, wie mir abends beim Wiederholen des Tagesablaufs mit Vivi bewusst wurde. Ohne sie würde ich die Welt nicht so bewusst und mit „Kinderaugen“ sehen.

Videokamera – Erlebtes bleibt erhalten

Als Viviane ein Jahr alt war, haben wir uns zum Kauf einer Videokamera entschlossen. Eine lohnende Investition. Anhand der Sequenzen, die ich gefilmt habe, z.B. so alltägliche Dinge wie Enten füttern, Besuch von Oma und Opa etc. und das wiederholte gemeinsame Anschauen, hat sie sich Namen von Personen sehr gut merken können und auch Erlebnisse mit deren Einzelheiten, z.B. beim Zoobesuch die ganzen Tiere, beim Fastnachtsumzug die Instrumente, beim Fingerfarbenmalen die Farben etc.

Musik liegt in der Luft

Schon als Vivi ein kleines Baby war, habe ich viel mit ihr gesungen und getanzt (vorzugsweise Ricky Martin). Auch der Papi hat ihr viele Kinderlieder auf dem Klavier vorgespielt und ich habe meine alte Gitarre wieder ausgegraben.

Ein Kurs zum Muki-Singen gab mir Anregungen, die Lieder mit Gestik und Rhythmusinstrumenten (z.B. Reis in einer Filmdose) zu untermalen. Unsere CD-Sammlung ist inzwischen auf eine beachtliche Zahl angewachsen. Und sobald wir Auto fahren, tönt es vom Rücksitz: „Mami, Kindermusik bitte,“ Ob die dauernde Wiederholung sowohl von Videos als auch Liedern Vivis Sprachentwicklung (sowohl expressiv als auch rezeptiv) unterstützt hat? Auf jeden Fall hat sie mit zwei Jahren schon fast 50 Wörter gesprochen und heute kommen Drei- und Mehrwortsätze. Auch das „du“ sagt sie und das „ich“ – anscheinend ein sehr wichtiger Entwicklungsschritt – kommt immer häufiger.

Zeitverständnis

Nachdem wir meine größte Angst, dass Vivi nicht sprechen kann, aus dem Weg räumen konnten, bin ich mutiger geworden. Ich hatte mal gelesen, dass Menschen mit Down-Syndrom eher im Hier und Jetzt leben und kein Zeitverständnis besäßen. Ich dachte mir: Einen Versuch ist es wert, das Gegenteil auszuprobieren, und habe einen Wochenkalender gebastelt, der über der Wickelkommode hängt (DIN-A1-Format, unterteilt nach vor- und nachmit-



tags). In diesen kleben wir jede Woche Fotos unserer Termine hinein, d.h. Montag die Spielgruppenleiterin, Dienstag und Donnerstag ein Bild unserer Tagesmami und ihrer Kinder etc. Habe ich kein passendes Foto zur Hand, male ich einfach eins, z.B. Weihnachten einen Tannenbaum. Inzwischen weiß Viviane, wenn ich sie frage, was wir am Mittwoch machen, dass sie zu Isabelle zum Muki-Turnen geht und nach dem Mittagsschlaf zu Frau Trümpfer zum Spielen (Frühfördertherapeutin).

Zusätzlich hängt neben der Wickelkommode noch ein großer Janosch-Kalender, auf dem pro Blatt ein Monat abgebildet ist. Mir ist schon klar, dass Vivi noch nicht begreift, was Tage, Wochen und Monate sind, doch ich hoffe, dass irgendwann ein Verständnis kommt.

Zahlenverständnis und Numicon

Einkaufen gehen, CD-Player oder Fernbedienung bedienen – überall gibt es Zahlen, seien es Mengen, Preise, Ziffern. Angeregt durch einen Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* und das Bewusstsein, dass man später, will man möglichst selbstständig leben, ein Zahlenverständnis braucht, habe ich mir nun Numicon angeschafft. Beide Kinder finden es absolut faszinierend (ich komme gar nicht nach, Übungen vorzubereiten).

Allerdings habe ich inzwischen das Problem, dass ich mit Viviane keine Zeit alleine verbringe; die zweijährige Leonie will schließlich auch mitmachen. Die paar Male, die ich es bisher mit Vivi geschafft habe, war sie voll bei der Sache. Ich musste nach 25 Minuten abbrechen, sonst wäre sie gar nicht mehr zu ihrem Mittagsschlaf gekommen.

Das Tic-Tac-Würfelspiel

Die Zahlen des Würfels zu kennen ist sicherlich nicht lebensnotwendig, aber kann auch nicht schaden. Dazu habe ich mir folgendes Spiel überlegt: Die Kinder dürfen mit einem großen Schaumstoffwürfel würfeln. Sagen sie die Augenzahl richtig, bekommen sie die gleiche Anzahl an Tic-Tac in ihr Schatzkästchen. Ist die Antwort falsch, nehme ich die entsprechende Anzahl aus dem Kästchen. Nach drei Runden dürfen die Kinder die verbliebenen Tic-Tac essen.

Cogito ergo sum – Ich denke, deshalb bin ich

Wichtig war mir, dass Viviane nicht einfach nur konsumiert, sondern auch eigenständig denkt. So ist es abends ein Ritual geworden, sie zu fragen, was wir heute gemacht haben, was es zum Mittagessen gab etc. Es passiert erstaunlich viel während eines Tages, wenn man es aus Kinderperspektive betrachtet, ich habe gestaunt.

Zu Beginn habe ich eigentlich nur den Tagesablauf repetiert, aber inzwischen kann sie mir schon sagen, was wir so alles erlebt haben. Zur visuellen Unterstützung hilft auch der Fotokalender. Zusätzlich sage ich ihr, wie das „Programm“ des nächsten Tages aussieht.

Quintessenz:

Viel wiederholen, viel Geduld, viel visualisieren, konsequente und liebevolle Erziehung, jeden Tag – so weit es geht – genießen und nicht zu sehr an Vivi Zukunft denken, alles verbunden mit einer großen Portion Humor. Mit dieser Einstellung hat es mit Vivi bisher sehr viel Spaß gemacht.

Bald geht's in den „Chindsgi“

Im Sommer soll sie nun in den Kindergarten integriert werden (in der Schweiz kommen die Kinder erst mit vier bis fünf Jahren in den „Chindsgi“). Hoffen wir, dass es klappt.



Siehste, klappt doch!

Die 16-jährige Christiane aus Neuwied ist stolz und glücklich, dass sie nun genau wie ihre großen Geschwister Ski fahren kann. Zuerst waren die Eltern etwas skeptisch: Würde Christiane das überhaupt lernen können? Aber die Bedenken wurden zerstreut. Heute schreiben die Eltern: Welch eine enorme Kraft wohnt in diesem Mädchen. Man muss nur den Mut haben, dieses Potenzial zu fördern. Für Christiane war das längst klar. Ihr Lieblingspruch ist: „Siehste, klappt doch!“

Heute nach drei Jahren fährt Christiane alleine mit einem kleinen Schlepplift hinauf und in Kurven den Berg wieder runter. Sie hat es geschafft. Und mit ihrem Charme schafft sie es, dass sie nie allzu lange in der Schlange vor dem Lift stehen muss! Von ihrem gesparten Taschengeld hat sie sich voller Stolz nun auch die bis dahin geliehenen Skier und Schuhe gekauft.

„Et hätt noch immer jot jejangen“

Wie wir zu zwei Töchtern mit Down-Syndrom kamen

Martina Zilschke

Jedes Jahr erwischt mich eine milde Herbstdepression. Das Licht wird schwächer, der Antrieb, irgendetwas zu tun, auch und die „ewige Frage wozu“ (Gottfried Benn) stellt sich mit erdrückender Häufigkeit. So weit, so schlecht.

Doch im November 1997 erwischte uns etwas, das uns wirklich in den Grundfesten unseres Seins erschütterte: die endgültige Diagnose unserer Kinderlosigkeit.

Und dabei wäre doch alles so ideal gewesen: das Haus gebaut, der Baum gepflanzt – aber das Kind eben nicht zeugbar, „nur durch In-Vitro-Fertilisation eine 20%-Chance“. Nein danke!

„Können Sie sich als Adoptivkind ein behindertes Kind vorstellen?“

Nachdem einige Nächte durchgeweint waren, begannen wir zu reden. Als Pädagogen arbeiteten wir beide ja mit „anderer Leut Kinder“. Warum also keinen Antrag auf Adoption stellen? Und so kam „ein Dienstweg“ in Gang, an dessen Beginn erst einmal ein Fragebogen stand. Eine dieser Fragen veränderte unser Leben nachhaltig:

„Können Sie sich als Adoptivkind ein behindertes Kind vorstellen – und wenn ja, unter welchen Bedingungen ...?“

Ich hatte Sonderpädagogik und Musik studiert und arbeitete zu diesem Zeitpunkt bereits seit neun Jahren mit integrativen Gruppen an der Musikschule Leichlingen. Menschen mit Behinderungen waren mir und meinem Mann vertraut. Nur – wie würde es sein, immer mit einem Behinderten zu leben, nie nach Hause gehen zu können, nie auf einem Abiball als stolze Eltern zu sitzen? Tausende solcher Fragen gingen uns durch den Kopf. Mein recht umfangreiches Wissen über Behinderungsarten war da nicht unbedingt hilfreich, denn: Bei einem behinderten Neugeborenen ist der Schweregrad einer Behinderung nicht abzuschätzen. Aber irgendwann gewann unser Vertrauen in das Leben selbst mit einer guten Portion kölschem Fatalismus: „Et hätt noch immer jot jejangen.“ Und somit wurde die Frage im Fragebogen mit ja beantwortet. Und es kam ein kleiner Zusatz dazu: Es könnte ein Kind mit Down-Syndrom sein.

Fragebogen zu Ende ausgefüllt, in den Umschlag gesteckt und persönlich zum Jugendamt gebracht.

Dienstwege dauern etwas länger. So kam es, dass unser erster Hausbesuch erst am 21. Oktober 1998 zustande kam, dem Geburtstag unserer ersten Tochter (von der zu diesem Zeitpunkt noch kei-

ner etwas ahnte). Die Gerüchte über solche Hausbesuche stimmen alle: Es werden einem tausend Fragen gestellt. Uns wurden allerdings zweitausend Fragen gestellt, war so ein Anliegen doch recht ungewöhnlich und musste ziemlich hinterfragt werden. Beendet wurde der Besuch mit der Aussage, dass nun noch drei weitere Besuche ins Haus stünden und sich so ein Verfahren eben sehr ziehen würde. Und wir bekämen dann irgendwann Bescheid, wann der nächste Termin ins Haus stünde. Mit Sicherheit jedoch nicht vor dem Jahreswechsel.

Drei Wochen später kam ein Anruf aus dem Jugendamt: Es wären da einige Termine ausgefallen – und ob ein weiterer Termin am 15. Dezember 1998 möglich sei.

Ich fand das sehr merkwürdig. Mein Mann bat innigst darum, dass ich mich bitte in nichts reinsteigern möge. Aber ich steigerte mich ... heimlich.

Natürlich brachte besagter 15. Dezember dann genau die Nachricht, auf die wir gewartet hatten: Es gibt da ein Kind – ein Mädchen mit Down-Syndrom und Katarakt (grauer Star), gerade mal sieben Wochen alt.

Weitere ereignisreiche und unbeschreiblich aufregende vier Wochen später lag sie dann auf dem eilends herbeigeschnorrten Wickeltisch, schlief in der geliehenen Wiege und wurde unter Beobachtung meiner lieben Nachbarin zum ersten Mal von mir gewickelt. Wir lernten, die Kontaktlinse zu wechseln und Bobath zu turnen und waren ansonsten eine „ganz normale Familie“. Marie entwickelte sich erstaunlich rasant, drehte sich mit sechs Monaten, krabbelte mit zwölf Monaten und lief mit knapp anderthalb Jahren.

Und da wurde unser Wunsch, das noch einmal zu probieren, immer größer. Und so kam Lily in unser Leben. Marie war 20 Monate alt, als ein Anruf von einer Hebamme aus Hamburg kam. Ein kleines Mädchen von gerade einer Woche sei zur Adoption freigegeben. Ob





wir uns das vorstellen könnten ... Na klar. Et hätt noch immer jot jejangen ...

Und so wurde ein Sommerurlaub ab-gesagt und ein Kind abgeholt.

Und plötzlich war nichts mehr, wie es vorher war, nichts mehr war gut. Da lag ein Kind auf dem Wickeltisch, das zu schlapp zum Trinken war. Ein Kind, das keinen Blickkontakt aufnahm. Ein Kind, das sich scheinbar gar nicht weiterentwickelte.

Da hieß es plötzlich, viermal am Tag nach Voijta turnen, lange für einen Blickkontakt „üben“ und nicht wissen, was da kommen würde. Und da war auch viel Angst: Würden wir das leben können? Es war eine dunkle Zeit. Viele Zweifel, viel Arbeit, viel Hoffnungslosigkeit. Und ehrlich gesagt, weiß ich bis heute nicht, warum sich das irgendwann drehte. Es war einfach so, als käme nach Ebbe wieder Flut. Es wurde wieder lebbar, das Leben mit Lily. Es war genug gehadert. Jetzt wurde einfach gelebt: Schritt für Schritt. Wir taten, was machbar war, und vertrauten auf Gott. Et hätt noch immer jot jejangen.

Und irgendwann „kam“ Lily – langsam, aber gewaltig.

Heute ist Lily fast so groß wie ihre ältere Schwester. Sie strotzt vor Selbstbewusstsein, redet wie ein Wasserfall und ist einfach reizend. Und so hart die erste Zeit auch war: Ich habe sie gebraucht, um mich wirklich kennen zu lernen.

Eine völlig normale Familie?!

Und wie leben wir heute? Auf den ersten Blick völlig unnormal, zwei Kinder mit Down-Syndrom, zwei berufstätige Eltern, viel zu tun und immer irgendwie auf dem Seil tanzend.

Auf den zweiten Blick völlig normal. Balanceakte turnt jede Familie und wir unterscheiden uns nur partiell. Unsere Kinder lernen langsamer, machen aber viele Dinge völlig normal: Ballett, Musikschule, Schwimmverein.

Auf den dritten Blick aber erlebe ich uns, auch in Phasen, die dunkel sind, als unwahrscheinlich bereichert um Dinge, von denen wir sonst wahrscheinlich keine Ahnung hätten. Dazu gehören das Wissen um die Verletzlichkeit menschlichen Daseins, der Respekt vor dem Menschsein in allen seinen Formen und natürlich das Vertrauen in das Leben als solches:

Et hätt noch immer jot jejangen.

Jonatan liest und ist ein GuK-Fan!

Wir beobachteten an Jonatan schon früh seine besondere Fähigkeit, Bilder wieder zu erkennen. Dank dieses „fotografischen Gedächtnisses“ beherrscht er nun alle Buchstaben und kann zirka 20 Worte lesen!

Im Juli 2004 begannen wir mit GuK1 (Gebärden-unterstützte Kommunikation). Jonatan wurde ein wirklicher „GuK-Fan“ und sein aktiver Wortschatz erweiterte sich für seine Verhältnisse enorm. Mittlerweile beherrscht er die 100 GuK-Begriffe und wendet die Hälfte im Alltag an. Jonatan spielt auch gern mit seinem fast zweijährigen Bruder.

Da Jonatan sehr lieb, vorsichtig und fröhlich ist, streiten die beiden kaum und wachsen momentan wie Zwillinge auf. Inzwischen ist Jonatan vier Jahre.

Wir haben wirklich viel Freude an unserem ausgeglichenen Sonnenschein-kind!

Familie Richardt





Gute Freundinnen

Hallo. Wir sind Inga (17) und Lara (13), und wir sind schon seit drei Jahren dicke Freundinnen und bei unserer Freundschaft stört uns Ingas Behinderung nicht. Wir gehen oft mit unseren Hunden spazieren und unternehmen andere Dinge zusammen.

Ich, Lara, habe Inga das Fahrradfahren beigebracht und sie fährt jetzt wie ein Profi, obwohl sie Gleichgewichtsprobleme hat. Da ich Mitglied der Schülerzeitung bin, habe ich einen Artikel über Menschen mit Behinderungen geschrieben und dazu ein Interview mit meiner Freundin gemacht.

Ich, Inga, bin schon seit drei Jahren in der Schultheater-AG. In der Schule werde ich oft von den meisten Jungs geärgert. Aber ich habe auch andere Freundinnen, die mich so akzeptieren, wie ich bin. Ich unternehme auch oft was mit meinem Freund Sven. Ich freue mich, dass ich jetzt Fahrrad fahren kann.

Inga Lowitzki und Lara Erny

Marie liebt Tiere

Wir bekommen immer noch Fotos zum Thema Kinder und Tiere! Hier z.B. von Marie Martin. Ihre Mutter schreibt: Unsere Marie (jetzt sechs Jahre) hat sich dank der tollen Betreuung in den Intensivwochen bei Frau Iven sehr gut entwickelt. Obwohl sie momentan

mehr auf ihren fünf Monate alten Bruder fixiert ist, sind Tiere ihre große Leidenschaft.

Von ihrem Opa bekam sie an Ostern einen Hasen geschenkt, nachdem sie im Streichelzoo so begeistert von den Zwerghasen war. Sie zeigt auch keine Angst mehr vor großen Tieren. Das Lama hat es ihr angetan!

Familie Martin





Maike lernt sprechen mit GuK

Jutta Gorontzy

Maike's Mutter war skeptisch und befürchtete, die Gebärden könnten Maike in irgendeiner Form am Spracherwerb hindern. Jetzt ist sie überzeugt: Ohne GuK wäre Maike noch lange nicht so weit wie jetzt!

Schon vor einiger Zeit machte die Logopädin meiner Tochter den Vorschlag, doch einmal etwas über unsere Erfahrungen mit dem GuK-Programm in „Leben mit Down-Syndrom“ zu veröffentlichen. In der letzten Ausgabe las ich dann die Vorankündigungen auf das

kommende Heft und beschloss, dass doch gerade jetzt ein guter Zeitpunkt wäre, über unsere Erfahrungen mit GuK zu berichten.

Unsere Tochter Maike wurde im August 1999 geboren. Schon seit der 25. SSW wussten wir über ihren Herzfehler

und das Down-Syndrom Bescheid und waren nun froh, als sie in der 38. SSW geboren wurde. Die ersten Monate waren dann sehr durch ihren Herzfehler geprägt. Nach vier Wochen erfolgreichem Stillen stellte Maike innerhalb weniger Tage das Trinken ganz ein. Auch sonst war sie nur sehr eingeschränkt belastbar und wir waren sehr erleichtert, als sie nach gut vier Monaten die Herz-OP erfolgreich überstanden hatte und ihre Belastbarkeit stetig zunahm. Über eine konsequente Therapie nach Castillo Morales und mit viel Geduld hat sie es zwei Monate später auch wieder geschafft, selbstständig zu trinken.

Maike hört schlecht

In dieser Zeit wurde dann auch eine mittelgradige Schwerhörigkeit festgestellt. Maike bekam Hörgeräte, die sie mäßig akzeptierte. Lautiert hat sie mit und vorher ohne Hörgeräte gleich wenig. Zugehört hat sie allerdings immer gerne und sie war auch stets fasziniert von unseren Mundbewegungen und der Gesichtsmimik beim Sprechen. Ihr Hörvermögen besserte sich stetig und nach ca. einem Jahr war sie ihre Hörgeräte wieder los. „Sprachlich“ mitteilen wollte sie sich aber immer noch nicht.

Gebärden ja oder nein?

Mit einem Alter von dreieinhalb Jahren sprach sie gerade mal drei sinnvolle Wörter (Papa, da, Ball) und benannte alles andere mit Geräuschen oder deutete hin mit ihren Fingern. Es wurde aber langsam immer klarer, dass sie mit dieser Situation unzufrieden war. Ich hatte inzwischen viel über das GuK-Programm gelesen und gehört, war aber hin und her gerissen, was ich davon halten sollte. Maike reagiert auf meine im Rückblick vielleicht auch ein wenig halbherzig eingebrachten Gebärden nicht. Ich selber konnte mir kaum vorstellen, dass, wenn sie es erst einmal gelernt hatte, sich über Gebärden zu äußern, sie noch einen Grund sehen würde, sich sprachlich auszudrücken. Und ich wollte ja, dass sie spricht. So wurden wir beide immer unzufriedener.

Maike entscheidet sich selbst für die Gebärden

Bis zu dem Tag, als Maike bei einem Spieltreff mit anderen Kindern mit Down-Syndrom auf einen etwa gleich-

altrigen Jungen traf, der sehr ausgiebig gebärdete. Sie wich fast den gesamten Nachmittag kaum von seiner Seite. Das war uns Müttern wohl aufgefallen, aber Bedeutung habe ich dem erst am Abendbrottisch zugemessen. Maike gebärdete spontan und immer wieder „fertig“. Hätte ich die Gebärde nicht selbst am Nachmittag gesehen, hätte ich sie nicht verstanden. So aber konnte ich ihrem Willen entsprechen. Maike war beeindruckt (ich auch), und noch am selben Abend kamen weitere Versuche, etwas mit den Händen auszudrücken, dazu. Sie war von Anfang an sehr kreativ im Erfinden von eigenen Gebärden und hat noch an diesem Abend ihre durchaus logische Gebärde für duschen geprägt. Da war es mir dann egal, ob die Gebärden ihre Sprachentwicklung hemmten, sie konnte sich damit ausdrücken und wir sie verstehen. Innerhalb kürzester Zeit konnte sie so ziemlich alle Gebärden aus dem GuK1-Programm und hatte sich noch so manche dazu ausgedacht. Damit wir (all die, die tagtäglich mit ihr Umgang hatten) sie verstehen konnten und die Gebärden nicht vergaßen (Maike konnte sie bald deutlich besser wie wir), hingen die Gebärden-Karten über Monate an unseren Küchenoberschränken und eine Mappe mit den Karten war in der Kita ein viel genutztes Bilderbuch. Ein Riesenglück hatten wir mit dem engagierten Team in der Kita, die konsequent mit gebärdet haben.

Von der Gebärde zum gesprochenen Wort

Es dauerte nicht lange und Maike begann, Wörter zu finden. Erst vereinzelt und dann zunehmend schneller. Oft hatte ich den Eindruck, sie erinnert sich an das Wort nur im Zusammenhang mit der Gebärde oder dass ihr die Gebärde die Sicherheit gab, das Wort richtig anzuwenden. Wenn sie redete, wollte sie auch richtig verstanden werden, und sie war und ist sehr genau in der Auswahl des richtigen Begriffes. Ich glaube, die Zeit des Nicht-verstanden-Werdens hat sie sehr geprägt und so soll es ihr nicht noch einmal gehen. Nun kam sie auch mit Außenstehenden besser zurecht, wenn es auch zunächst nur Einwortsätze waren, die sie lautete. Schließlich ließ sie die Gebärden einfach weg. Der Reihe nach, immer da, wo sie sich ganz sicher war. Mittlerweile benutzt sie

überwiegend Drei- und auch zunehmend Mehrwortsätze und gebärdet gar nicht mehr. Es fällt aber auf, dass sie immer dann, wenn es beim Sprechen anstrengend wird (z.B. in der Logopädie), gerne die Hände zum „Helfen“ mitbenutzt.

Und weiter mit dem frühen Lesen!

Ja und dann kam vor nicht allzu langer Zeit eine Stunde, in der die Logopädin mit ihr ein Buch anschaute, in dem sich Wörter und Bilder abwechselten. Die Logopädin las und Maike sollte die Bilder benennen. Nach einem Bild folgte der Name Max und Maike benannte das Bild und Max; sie hatte sich das Wort in der Kita abgeschaut, aus einem Bilderbuch, das zu der Zeit vermehrt gelesen wurde. Uns war schnell klar, was nun gefragt ist, und mit der Logopädin zusammen haben wir mit dem frühen Lesenlernen begonnen. Maike macht das sehr viel Spaß und es gibt deutliche Erfolge. Ich bin sehr gespannt, wie es weitergeht, und habe eines sicherlich gelernt, sehr genau darauf zu achten, was in Maikes Entwicklung gerade angesagt ist, und mich da ganz auf ihren Rhythmus einzulassen. Meine Befürchtungen, die Gebärden könnten Maike in irgendeiner Form am Spracherwerb hindern, haben sich in die Gewissheit gewandelt, dass wir ohne GuK noch lange nicht so weit wären wie jetzt.

Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ lebensbejahend und motivierend

Von mir noch ein herzliches Dankeschön für die immer wieder so informative, lebensbejahende, motivierende und auch häufig lustige Fachzeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“. Ich bin froh über das breite Spektrum, das sie immer wieder ansprechen, und habe schon viele gute Anregungen erhalten. Auch ist es gut zu sehen, was aus den Kindern alles werden kann. Daher beeindruckt mich auch stets die Berichte von Jugendlichen und Erwachsenen. Bitte weiter so.

Gespannt warte ich jetzt auf die Plakataktion, ganz besonders auf das Plakat mit Ulrike Folkerts, die ich als Schauspielerin sehr schätze. Bei uns im Dorf haben wir mehrere Kinder mit Down-Syndrom und ich kann mir gut vorstellen, dass wir ein oder zwei Plakate aushängen werden. Viel Erfolg mit der geplanten Aktion.

Herzliche Grüße

Jutta Gorontzy
Am Stopfer 133
48239 Havixbeck
Tel.: 0 25 07 / 57 17 79



Trilogie der Einsamkeit

In drei Büchern erzählt Hans-Peter Spanier das Leben seines Sohnes Till-Philipp von vor der Geburt bis zu seiner Ausschulung. Es ist weder eine Romanreihe noch eine Folge von Erzählungen. Es ist eine Dokumentation über das Leben eines geistig behinderten Kindes von der Geburt bis zum Jugendlichen in Bezug auf Gesellschaft und Staat.



Till-Philipp oder Das Recht auf Normalität

Autor: Hans-Peter Spanier
Verlag: Edition Schindele, 1995
ISBN: 3-8253-8229-X
Preis: 19,00 Euro

Inhalt:

Der Vater von Till-Philipp schildert die ersten sechs Lebensjahre seines Sohnes. Der lange Kampf mit Behörden und Einrichtungen um einen Platz in einem Regelkindergarten ist zwar erfolgreich, die private Einrichtung aber so konzeptlos, dass Familie Spanier nach einem halben Jahr ihren Sohn wieder abmeldet. Erlebnisse in Braunschweig und die Beschaffung erster Informationen für den integrativen Schulbesuch direkt aus den Kultusministerien der alten Bundesländer runden das Buch ab.

Aus dem Geleitwort:

„Der Vater eines inzwischen sechsjährigen, durch eine Trisomie 21 beeinträchtigten Jungen kämpft zusammen mit seiner Frau darum, dass der Sohn mit Hilfe der Gesellschaft volle menschliche Anerkennung erfährt und auf diese Weise bestmöglich in die Gesellschaft hin-

einwachsen kann.

Die Tagebuchaufzeichnungen des Vaters und die Dokumentation und Kommentierung eines umfangreichen Schriftwechsels mit allen möglichen Behörden und Dienststellen belegen, welche enorme Kraft dieser Kampf den Eltern seit Jahren abverlangt.

Nicht nur dieser Kampf kostet viel Mut, sondern ebenso der Entschluss, der Gesellschaft mit diesem Erlebnisbericht einen Spiegel vorzuhalten. Der Autor wagt dies, um mit seinen Erfahrungen vielleicht auch andere Eltern von behinderten Kindern zum Eintreten für das Recht auf Normalität für ihre Kinder zu ermutigen, aber auch, um das Bewusstsein vieler Menschen in unserer Gesellschaft dafür zu schärfen, mehr Humanität in unserem Zusammenleben zu praktizieren.“

*Geleitwort von Frau Dr. H. Merker,
Mitarbeiterin im Ruhestand des
sozialpädagogischen Instituts für Kleinkind-
und außerschulische Erziehung des Landes
Nordrhein-Westfalen*

Buchbesprechung:

Nüchterer Tatsachenbericht über den diskriminierenden Umgang von Ämtern und Behörden mit den Eltern eines behinderten Kindes

Till-Philipp wird am 13. Oktober 1987 in Wolfenbüttel als erstes Kind von Hans-Peter und Christel Spanier geboren. Obwohl die behandelnde Gynäkologin bereits lange vor seiner Geburt eine Trisomie 21 diagnostiziert hat, werden die Eltern davon nicht informiert. Am 14. Oktober 1987 erfolgt ebenfalls ohne vorherige eingehende Absprache mit den Eltern wegen des Verdachtes auf einen Herzfehler eine Überweisung des

Neugeborenen in das Städtische Klinikum Braunschweig. Von diesem Zeitpunkt an beginnt ein zuvor sicher niemals in dieser Vollständigkeit dokumentierter Hürdenlauf durch Institutionen und Behörden.

Hans-Peter Spanier hat für sein Werk die gesamte seinen Sohn betreffende Korrespondenz, bestehend aus 593 Briefen, zusammengetragen.

Inhalt des Buches ist also nicht, wie im herkömmlichen Sinn, eine Erfolgsgeschichte über die Entwicklung eines Down-Syndrom-Kindes, sondern der mit seitenweisen Briefzitate bestückte nüchterne Tatsachenbericht über den diskriminierenden Umgang von Ämtern und Behörden mit den Eltern eines behinderten Kindes.

Die geplante Adoption gerät angesichts des Vorhandenseins eines behinderten Kindes zur Farce, die Suche des Kindergartenplatzes gestaltet sich zu einer Kette aufeinander folgender Ablehnungen und Schikanen und das Projekt einer Spielgruppe scheitert schon in seinen Anfängen.

Das 277 Seiten starke Buch ist zugegebenermaßen nicht leicht lesbar. Es erzeugt Wut und Widerwillen angesichts der unzähligen, wörtlich abgedruckten hilflosen und inhaltslosen Formulierungen, die der Autor dem Leser bewusst nicht erspart hat und die das Lesen zuweilen langatmig erscheinen lassen.

Das Buch ist jedoch als informative Materialsammlung zu verstehen und als solche beispielgebend für alle, die es sich nicht nehmen lassen wollen, gegen Bürokratie, die Menschen mit Beeinträchtigungen zu Behinderten macht, anzukämpfen.

*Buchbesprechung von Angelika Jensen,
online im Internet
bidok.uibk.ac.at/Texte/rezensionen*



Gegen den Strom oder Ein Gesetz wird ernst genommen

Autor: Hans-Peter Spanier
Verlag: Fallenstein, 2000
ISBN: 3-8311-0647-9
Preis: 15,24 Euro

Das zweite Buch in dieser Trilogie von Hans-Peter Spanier ist der Erfahrungsbericht über vier Jahre Integration seines Sohnes in der Grundschule. Er ist geschrieben aus der Sicht eines „Pädagogikverbrauchers“, der Schule neben der Schulpflicht auch als Verpflichtung des Staates betrachtet.

Nach dem „christlichen Nein des kirchlichen Kindergartens“ am Ort, Till-Philipp aufzunehmen, war die Anmeldung in der Grundschule erfolgreich. Die im § 4 des Niedersächsischen Schulgesetzes gemachten Auflagen konnte das damalige Schulaufsichtsamt Wolfenbüttel erfüllen. Der Schulträger Gemeinde Cremlingen stimmte der Einrichtung einer Integrationsklasse für Till-Philipp in der Grundschule in Schandelah zu.

Als Sonderschulpädagogin stellte sich, nach späterer Auskunft des damaligen Schulamtsdirektors, nur eine Lehrkraft spontan zur Verfügung. Sie hatte gerade ihre Ausbildung abgeschlossen und ging mit nur einjähriger Berufserfahrung in die Integrationsklasse. Ob das Verhalten der Sonderschulpädagogin mit ihrer mangelnden Berufserfahrung erklärt werden kann oder ob es Programm war, ist im Hinblick auf das Ergebnis dieser vier Jahre nicht relevant.

Der teilweise schon dramatisch zu nennende Verlauf der vier Grundschuljahre kann mit beiden Verhaltensmustern erklärt werden.

Der Autor und Vater des behinder-

ten Kindes kommt zu dem Schluss, dass möglicherweise die Absicht der Sonderschulpädagogin war, zu beweisen, dass eine Integration nicht möglich ist.

Er versteht sein Buch auch als einen Beitrag, damit das unverständliche und geltendes Recht verletzende Verhalten der Sonderschulpädagogin, das von der Schulbehörde, dem Niedersächsischen Kultusministerium und dem Niedersächsischen Landesparlament im Nachhinein gedeckt wurde, ein Einzelfall bleibt. Wenn das beschriebene Verhalten der Lehrkräfte zum Regelverhalten wird, dann haben die Eltern behinderter Schüler bald keine Rechte mehr.

Die Fortsetzung der integrativen Beschulung in einer Integrierten Gesamtschule (IGS) in der Stadt Braunschweig wurde aber nicht nur dadurch unter erschwerten Bedingungen erreicht. Zum schulbezirkübergreifenden Besuch von Till-Philipp in der IGS musste auch der Schulträger Stadt Braunschweig überzeugt werden.



„Weiß nicht“ Das Ende einer Kindheit

Autor: Hans-Peter Spanier
Verlag: Fallenstein, 2005
ISBN: 3-00-015379-9
Preis: 12,00 Euro

Der Vater von Till-Philipp beschreibt hier die Zeit der letzten sechs Schuljahre seines Sohnes in einer IGS, die einen unrühmlichen Abschluss gefunden hat. Dafür sorgte eine „rechtliche Lücke“, weil offensichtlich nicht in gebotener Klarheit geregelt und ausformuliert wurde, wie nach Abschluss der Schule bei noch bestehender Schulpflicht für behinderte Schüler, die in Integrations-

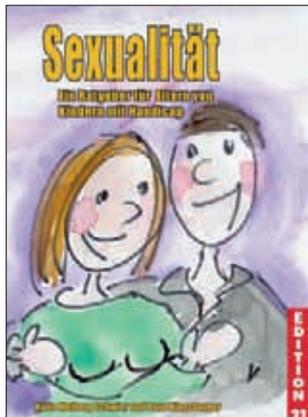
Prof. Dr. med. Gerhard Neuhäuser, Facharzt für Kinderheilkunde und für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Rehabilitation, schreibt in seinem Geleitwort zum dritten Band der Trilogie:

„Um eine integrative Erziehung in der Schule zu verwirklichen, sind Einfühlungsvermögen und Kreativität, Engagement und viel guter Wille erforderlich. Es müssen ja meist ganz neue Wege gesucht und besritten werden, die zu einem echten, vertrauensvollen Miteinander führen. Die detaillierte Schilderung dieses oft auch dornenreichen Weges kann für andere Eltern in ähnlicher Situation hilfreich sein, sollte aber auch Lehrerinnen und Lehrer, die sich um Integration bemühen, dazu anregen, ihr Tun zu reflektieren. Es wäre sicher falsch, aus der vorliegenden, um Objektivität bemühten Dokumentation (nur) Kritik abzuleiten und manche sicher subjektiv gefärbte Feststellung als „Empfindlichkeit“ abzutun – jedenfalls ist dies nicht die Intention des Buches, das ganz ausdrücklich um Verständnis für die Eltern und für deren Sichtweise im Interesse des Kindes wirbt.“

klassen unterrichtet werden, zu verfahren ist.

Eine weitere Schwierigkeit ergab sich aus der nicht vorhandenen Bereitschaft der angesprochenen Betriebe, Till-Philipp eine Anlernstelle anzubieten, um ihm die Erfüllung der Schulpflicht zu ermöglichen. Die zuständigen Behörden agierten separat, kamen aber zu Ergebnissen, die nicht den Zuspruch der Eltern fanden. Durch derlei Sachzwänge haben die Eltern gelernt, für die Rechte ihres Kindes zu kämpfen. Das dabei erworbene Wissen und die dabei gewonnenen Erfahrungen möchten sie in diesem Buch weitergeben, um anderen Betroffenen mit vergleichbaren gesellschaftlichen Ansprüchen eine Art Vorbild zu sein. Aber auch Behörden mit ihren Bediensteten und Lehrern sowie deren Ausbilder können von diesem Buch profitieren.

Wichtige Neuerscheinung in der Reihe Edition 21 aus dem G&S Verlag



Sexualität – Ein Ratgeber für Eltern von Kindern mit Handicap

Autoren: Karin Melberg Schwier und
Dave Hingsburger
Verlag: G&S Verlag, Edition 21
ISBN 3-925698-23-X
Preis: 25,00 Euro
ca. 200 Seiten, broschiert

Ein wichtiges Buch zu einem wichtigen Thema! Offen und ehrlich, manchmal schonungslos – immer hilfreich. Karin Melberg Schwier und Dave Hingsburger nehmen „kein Blatt vor den Mund“, auch wenn es darum geht, problematische Themen wie zum Beispiel Schwangerschaften, AIDS oder Missbrauch anzusprechen.

Viele Fallbeispiele und eindringliche Zitate von Eltern und selber betroffenen jungen Frauen und Männern machen dieses Buch, neben seinem praktischen Nutzen, auch zu einer ausgesprochen lesenswerten Lektüre, die weit über das hinausgeht, was „trockene Fachbücher“ gemeinhin bieten können.

Dabei steht die Fachkompetenz der Autoren außer Frage. Beide arbeiten seit vielen Jahren erfolgreich und einfühlsam mit Behinderten. Bei den von ihnen vorgeschlagenen Strategien und Hilfen steht stets der praktische Nutzen für den Leser im Vordergrund.

Über das ganze Buch verteilt finden sich eingestreut viele Zitate von Eltern, die dank ihrer Authentizität allen Lesern zeigen: Du bist nicht alleine mit deinen Problemen! Und: Es gibt Wege und Lösungen! Jedes Kapitel wird zudem mit Fragen und Antworten aus der Praxis der Autoren beendet.

Buchthemen

- ▮ Selbstvertrauen und Selbstverständnis: Die Grundlagen einer gesunden Sexualität
- ▮ Was man wann beibringen soll
- ▮ Sexualität und sexuelle Funktionen – Fakten
- ▮ Stärke und Selbstbewusstsein aufbauen
- ▮ Werte etablieren
- ▮ Unterstützung für Eltern: Finden Sie Verbündete!
- ▮ Grenzen setzen: Die Balance zwischen Risiko und Weiterentwicklung
- ▮ Schamgefühl: Öffentlichkeit und Privatsphäre
- ▮ Risikominimierung und Selbstbehauptung
- ▮ Wie sagt man Nein?
- ▮ Träume und Erwartungen
- ▮ Äußere Erscheinung und Begrüßungen
- ▮ Gespräche über die Behinderung
- ▮ Grenzen einer Beziehung
- ▮ Gesunde Psyche
- ▮ Medizinische Vorsorge
- ▮ Menstruation
- ▮ Gesund bleiben
- ▮ Gruppenzwang
- ▮ Homosexualität
- ▮ Sexualerziehung
- ▮ Sex kann auch krank machen
- ▮ Missbrauch und Ausbeutung
- ▮ Die erste Versuchung: Risiken leugnen
- ▮ Die zweite Versuchung: Beziehungen unterbinden
- ▮ Die dritte Versuchung: Rechte verweigern
- ▮ Sexualerziehung und Privatsphäre
- ▮ Jemand zum Reden
- ▮ Selbstbewusstsein
- ▮ Selbstbestimmung
- ▮ Heirat und Beziehung
- ▮ Es gibt zwei Gesellschaften
- ▮ Schwangerschaft und Elternschaft – Fakten
- ▮ Verhütung



Lisanne, ein Roadmovie

Der Film „Lisanne“ handelt von einem 15-jährigen Mädchen, das sich nichts sehnlicher wünscht, als nach Dänemark ans Meer zu fahren. Sie hat das Down-Syndrom und ihr älterer Bruder Marlon hat versprochen, ihr diesen Wunsch zu erfüllen.

Es ist ein Roadmovie um die Geschwisterbeziehung zwischen Lisanne und Marlon. Manchmal laut, manchmal leise, energisch und dann wieder hilflos. Aber immer mit einem großen Herzen und viel Lebensfreude.

„Ich bewundere ihr kämpferisches Herz, ihr strahlendes Lächeln und ihren Humor!“, schreibt ihr Bruder Lars-Gunnar Lotz, Student an der Kunsthochschule Kassel, Abteilung Film/Fernsehen.

Er hat diesen Kurzfilm über seine Schwester gemacht, u.a. um realistisch den Konflikt zwischen Menschen mit und ohne Behinderung zu zeigen. Die Art, wie seine Schwester mit ihrer offenen und direkten Art Menschen zum Lachen, aber auch in peinliche Situationen bringt, hat ihn inspiriert. Der Bruder, durch die Verantwortung, die er trägt, kommt bei ihren spontanen, eigensinnigen Ideen selbst auch leicht in Verlegenheit und weiß manchmal nicht gut damit umzugehen.

Bestellen

Interesse? Sie können den Film „Lisanne“ (Spielzeit: 18 Minuten) als DVD für 10 Euro bestellen bei:
Lars-Gunnar Lotz
Gutenbergstraße 5, 34127 Kassel
Tel.: 05 61 / 861 75 33

Fachtagung 2005 „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“

Die größte Veranstaltung in Deutschland rund um das Down-Syndrom findet dieses Jahr in Augsburg statt. Wer bei den vorigen Fachtagungen in Bochum und Potsdam dabei war, weiß, dass man dieses Ereignis nicht verpassen sollte.

Termin

Freitag, 7. Oktober bis Sonntag, 9. Oktober 2005

Veranstaltungsort

Universität Augsburg, Hörsaalzentrum
Universitätsstraße 10, 86159 Augsburg

Veranstalter/Organisation

Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V und die Universität Augsburg

Anmeldebüro

Down-Syndrom Netzwerk Deutschland
Fachtagung Augsburg
Postfach 31 31
97041 Würzburg
Tel. und Fax: 0721 / 151 20 50 77
E-Mail: Anmeldung@Down-Syndrom-Netzwerk.de
<http://www.Tagung.Down-Syndrom-Netzwerk.de>

Teilnahmebeiträge

Bei Anmeldung bis 15. Juli 2005:
Erwachsene: 90 Euro
Menschen mit Down-Syndrom: 40 Euro
Kinder-/Jugendprogramm mit Betreuung: 40 Euro

Ab 15. Juli 2005 bis Anmeldeschluss am 31. August 2005:
Erwachsene: 110 Euro
Menschen mit Down-Syndrom: 60 Euro
Der Teilnahmebeitrag schließt auch die Verpflegung gemäß Tagungsablauf am Freitag und Samstag ein.

Fachvorträge

Menschen mit Down-Syndrom berichten über ihr Leben, ihre Berufswünsche und ihre Interessen, mit u.a.:
Michaela König, Andrea Halder, Jischkah Griesbach, Jenny Lau, Verena Turin, Dennis Lawrenz, Kim Wilke, Orly Bader

Vorträge von Fachleuten

- Dr. Mathias Gelb: Ernährungs-Survey Down-Syndrom
- Cora Halder: Erwartungen haben, Möglichkeiten sehen, Ressourcen aufbauen
- Prof. Dr. Wolfram Henn: Der Mythos von den guten Genen oder: Brauchen wir ein neues Menschenbild?
- Detchema Limbrock: Das Pörnbacher Konzept – ein ganzheitliches Förderkonzept
- Dr. Christel Manske: Der systematische Aufbau funktioneller Hirnsysteme am Beispiel Lesen, Schreiben, Rechnen
- Prof. Dr. Hellgard Rauh: Entwicklung kognitive/motorische Kompetenzen bei Vorschulkindern mit Down-Syndrom
- Christiane Schuler: Was haben Integration und Christoph Kolumbus miteinander zu tun?
- Prof. Dr. Sabine Stengel Rutkowski: Mut zum Paradigmenwechsel: Erwartung normaler geistiger Entwicklungsverläufe, Mut zur Trauer, Abschied vom Wunschkind
- Dr. Wolfgang Storm: Verhaltensauffälligkeiten und psychiatrische Probleme bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom
- Prof. Dr. Etta Wilken: Die Förderung von Spracherwerb und sprachlichen Kompetenzen bei Klein- und Vorschulkindern
- Prof. Dr. Udo Wilken: Unser Kind wird erwachsen – Perspektiven nachschulischer Lebensgestaltung in Beruf, Wohnstätte und Partnerschaft
- Marlies Winkelheide: Ich melde mich zu Wort – Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom
- Dr. Melanie Voigt: Entwicklungsorientierte Musiktherapie

Seminare und Workshops

Parallel zu den Fachvorträgen werden Seminare und Workshops angeboten. Die Teilnehmerzahl hier ist begrenzt. Themen:

- Menschen mit Down-Syndrom im Gespräch
- Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom
- Let's talk about sex – Partnerschaft und Sexualität
- Wohnen – Vorstellung unterschiedlicher Wohnformen
- Arbeiten – Vorstellung unterschiedlicher Beschäftigungs- und Qualifizierungsformen
- Eltern-Kind-Beziehung. Frühe entwicklungspädagogische Begleitung
- Lesen lernen bei Kindern mit Down-Syndrom
- Integration in Kindergarten und Schule
- Ergotherapie
- Musiktherapie
- Logopädie, Castillo Morales
- Sprachentwicklungstherapie nach Padovan
- Neuroentwicklungsphysiologischer Aufbau nach Pörnbacher
- Probleme mit dem Gehör
- Die Lekotek-Methode – spielend fürs Leben lernen
- Homöopathie und medizinische Aspekte
- TNI-Basis-Ernährung für Menschen mit Down-Syndrom
- Psychotherapie
- Älter werden mit Down-Syndrom, Seniorenkonzepte
- Pflegeversicherung, Eingliederungshilfe
- Sozialgesetzbuch IX – Integration und Teilhabe
- Rechte schwerbehinderter Menschen

Referentinnen und Referenten: Claudia Colloredo-Mannsfeld, Dr. Katja de Braganca, Gernot Griesbach, Inge Henrich, Ludvika Herder, Evelyn Küpper, Gundula Meyer-Eppler, Dr. Martin Menzel, Regina Neuhäusel, Heidi Walter und viele andere.

Aktuelle Informationen zur Fachtagung finden Sie im Internet unter: www.Tagung.Down-Syndrom-Netzwerk.de.

Von dieser Homepage können Prospekte und Anmeldeformulare heruntergeladen werden.

3. Deutsches Down-Sportlerfestival

– eine Aktion der Hexal-Initiative –

In diesem Jahr mit zwei Veranstaltungen:
4. Juni 2005 in Frankfurt
24. September 2005 in Magdeburg
Info: www.down-info.de

Seminar

Kinder mit geistiger Behinderung und hyperkinetischen Störungen

Ursachen, Erscheinungsformen und therapeutische Möglichkeiten

9. und 10. November 2005

Haus Hammerstein in Hückeswagen
Seminarleitung: Monique Randel-Timpermann, Dipl.-Dolmetscherin, Psychologin

Zielgruppe: Mitarbeiter/-innen in Einrichtungen der Behindertenhilfe und Eltern

Eine Veranstaltung des Lebenshilfe Bildungswerkes NRW e.V.

Inhalt: Kinder mit geistiger Behinderung, zum Beispiel mit Down-Syndrom, gelten häufig als antriebsarm und passiv. Umso größer ist unsere Hilflosigkeit, wenn wir es mit einem Kind zu tun haben, das umtriebig ist oder gar aggressives, oppositionelles Verhalten zeigt.

Es ist eine Tatsache, dass Kinder mit geistiger Behinderung mehr noch als andere Kinder mit hyperkinetischen Störungsformen dazu angeleitet und unterstützt werden müssen, ihr Verhalten zu hemmen und zu steuern, damit sie von der Gemeinschaft akzeptiert werden.

In diesem Seminar sollen sowohl neurophysiologische als auch psychosoziale Erkenntnisse zur Entstehung der Hyperaktivität besprochen werden. Sie sind die Voraussetzung zu einem besseren Verständnis und zur Einleitung von therapeutischen und erzieherischen Maßnahmen. Weiterhin sollen erfolgversprechende Maßnahmen im Bereich der Verhaltensmodifizierung, der Lerntherapie und des sozialen Kompetenztrainings diskutiert werden. Anhand von Fallbesprechungen bzw. von Erfahrungen, die die Teilnehmer/-innen selbst einbringen können, sollen in der Gruppe Lösungsansätze erarbeitet werden.

Informationen und Anmeldung:
Frau Ullmann, Tel. 0 22 33 / 9 32 45-20

Symposium

„Die Welt entdeckt Snoezelen“

29. September bis 1. Oktober 2005
Humboldt-Universität, Berlin
Institut für Rehabilitationswissenschaften, Georgenstraße 36, 10117 Berlin

Wenn Sie sich für das Symposium interessieren, fordern Sie bitte das vollständige Programm und das Anmeldeformular unter o.a. Adresse an oder informieren Sie sich unter:
www2.hu-berlin.de/kbp/veranst.html

Seminar

„Meine Schwester ist behindert, mein Bruder ist behindert“

Ein Seminar mit Geschwistern von behinderten Kindern.

1. bis 4. August 2005
Erlangen, Fortbildungsinstitut der Lebenshilfe

Leitung: Carola Stamm-Schmidt und Marlies Winkelheide
Kosten: 70 Euro mit Verpflegung und Übernachtung für Teilnehmer aus Bayern, sonst 90 Euro.

Informationen und Anmeldung:
Frau Kaup, Tel.: 0 91 31 / 7 54 61 47

Hinweis!
Für alle, die gerne mal einen DS-Weltkongress erleben und das vielleicht mit einer Kanadareise kombinieren möchten: Im Sommer 2006 findet der 9. Weltkongress in Vancouver statt!

Internationale DS-Kongresse

Portsmouth, UK

4th. International Conference on Developmental Issues in Down Syndrome

Early intervention and school education for children with Down Syndrome

15. bis 18. September 2005
University of Portsmouth, UK
Zielgruppe: Wissenschaftler, Lehrer, Therapeuten, Eltern, alle, die im Frühförderbereich arbeiten, alle, die schulische Integration fördern, etc.
Referenten sind u.a. Robin Chapman, Robert Hodapp, Charles Hulme, John Clibbens, Monica Cuskelly, Sue Buckley

Information: www.downsed.org
E-Mail: conference@downsed.org

International Conference on Therapies and Rehabilitations – State of the Art and Future Perspectives

27. bis 29. Oktober 2005
San Marino, Italien

Diese Konferenz wird organisiert durch EDSA. Themen sind u.a. genetische, medizinische, biochemische Therapien, therapeutische Rolle der Eltern, Inklusion in der Schule und am Arbeitsplatz.

Information: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter.



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	5,--
■ Das Baby mit Down-Syndrom	5,--
■ Das Kind mit Down-Syndrom im Regelkindergarten	3,--
■ Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule	5,--
■ Total normal! – es ist normal, verschieden zu sein	5,--
■ Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom	5,--
■ Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom	3,50
■ Sonderheft „Diagnose Down-Syndrom, was nun?“	12,--
■ Erstinformativmappe	28,--
■ GuK – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	46,--
■ GuK 2 – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	50,--
■ 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 (September 2005) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Neuropsychologische Aspekte und praktisches Lernen*

... *Psychotherapeutische Gruppenarbeit*

... *Sauberkeitserziehung*

... *„Job-coaching“ – Wie funktioniert das?*

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken.

Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*: 30. Juni 2005, 30. Oktober 2005.

Leben mit Down-Syndrom

Dreimal jährlich erscheint die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom, in der auf ca. 70 Seiten Informationen über das Down-Syndrom weitergegeben werden.

Die Themen umfassen Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik u.a. Wir geben die neuesten Erkenntnisse aus der Down-Syndrom-Forschung aus dem In- und Ausland wieder. Außerdem werden neue Bücher vorgestellt, gute Spielsachen oder Kinderbücher besprochen sowie über Kongresse und Tagungen informiert. Vervollständigt wird diese informative Zeitschrift durch Erfahrungsberichte von Eltern.

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt.

Ja, ich möchte Ihre Arbeit mit einer Spende von Euro unterstützen:

Name (Blockschrift)
 Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt
 Straße
 PLZ/Ort/(Staat) Tel./Fax

Bei einer Spende ab Euro 25,- erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitschrift



Inland

Ich bin damit einverstanden, dass meine Spende jährlich von meinem Konto abgebucht wird.
 (Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Konto Nr. BLZ
 Bankverbindung Konto-Inhaber

Meine Spende überweise ich jährlich selbst: Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00
 bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen.

Ausland (Spende ab Euro 30,-)

Postanweisung oder Überweisung auf das Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00
 bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen

Datum Unterschrift

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Spenden über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung/Scheck unbedingt zurückschicken an:
 Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



Für unseren neuen Flyer mit Empfehlungen zur Diagnosevermittlung, den wir an über 1000 Geburtskliniken sowie an alle Hebammenschulen verschickt haben, erhielten wir bereits sehr viel positive Resonanz.

Wir wünschen uns nun, dass unsere Ratschläge auch ernst genommen und in die Praxis umgesetzt werden.