

Leben mit Down-Syndrom

50.
Ausgabe

Deutsche Down-Syndrom-Wochen 2005
mit großer Posterkampagne

Psychotherapeutische Gruppen

Spielen und Belohnen als Mittel der Förderung
– Erkenntnisse der Hirnforschung

Fördern durch Musik



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
das Editorial zur fünfzigsten Ausgabe von
Leben mit Down-Syndrom zu schreiben, ist
etwas Besonderes und bietet die Gelegenheit,
zurück und auch voraus zu schauen. Ich habe
dazu die Mitglieder unseres wissenschaftlichen
Beirats um ihre Meinung zu der Situation von
Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland
gebeten. So schildern sie – jeweils aus ihrer beruflichen
Perspektive – was für Menschen mit Down-Syndrom in den letzten
Jahren besser geworden ist, welche Visionen sie für die Zukunft
haben, aber auch was ihnen Sorgen bereitet. Die Bedeutung der
Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom bei diesen Entwicklungen
wird von ihnen ebenfalls angesprochen.*

*Seit Monaten beschäftigen wir uns im InfoCenter mit der Poster-
kampagne – ein enorm aufwändiges Projekt. Es hat uns viel Zeit,
Energie und Geld gekostet. Aber nun sind wir alle sehr stolz auf
das Ergebnis. Prominente für eine Plakatkampagne zu gewinnen
ist nicht einfach, sie dann tatsächlich auch noch aufs Bild zu
bekommen, ist noch einmal um ein Vielfaches schwieriger. Leider
hat es aus terminlichen Gründen nicht bei allen geklappt. Die
Kontakte sind aber da und können vielleicht für eine nächste
Aktion genutzt werden. Natürlich hat das alles auch viel Spaß
gemacht. Das Projekt war für alle Beteiligten eine äußerst positive
und bereichernde Erfahrung.*

*Wir hoffen, dass die Kampagne etwas bewegt, dass sie Menschen
zum Nachdenken anregt und dass es uns gelingt, mit Hilfe
„unserer Promis“ Vorurteile und Ängste ein Stück weit abzubauen.*

*Weiter geht es in diesem Heft um Gruppenarbeit mit Kindern und
Jugendlichen, bei der die Frage nach der eigenen Identität im
Mittelpunkt steht. Was die raschen Fortschritte der genetischen
Diagnostik für (werdende) Eltern von Kinder mit Behinderung
bedeuten, zeigt uns eine Studie der Würzburger Universität: „Der
Januskopf der Diagnostik“. Und wie man Kinder gezielt über
Brettspiele oder über Musik fördert, ist ebenfalls wissenschaftlich.*

*Übrigens – da die Arbeit an Leben mit Down-Syndrom zu meinen
liebsten Hobbys zählt, habe ich vorläufig noch nicht vor, sie
aufzugeben, und freue mich, mit Ihnen als Leser, auf viele weitere
Ausgaben.*

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Neue Auflage der Sonderausgabe4

Posterkampagne

Deutsche Down-Syndrom-Wochen 2005 mit großer Posterkampagne5
 Dürfen „die appels“ auch auf das Bild?7
 ... und die rote Nase pudern wir einfach weg!8
 Wo die großen Elefanten11
 Da muss man ja auch noch den Affen machen!12
 Ein, zwei, drei ...Tor!14

Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. Wolfram Henn16
 Frau Ines Boban17
 Prof. Dr. Etta Wilken19
 Dr. med. Wolfgang Storm20

Psychologie

Psychotherapeutische-Gruppen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom22
 Die Coole Hühnersisterbande27
 Der Januskopf der Diagnostik: Eltern von Kindern mit Behinderung in Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung30



Beim dritten Deutschen Down-Sportlerfestival in Frankfurt am 4. Juni 2005 ging es fröhlich zu: Lachende Kinder, über 300 gut gelaunte Sportler und rund 1500 begeisterte Zuschauer sorgten für eine einzigartige Atmosphäre. Wer noch nie die Möglichkeit hatte, dabei zu sein, sollte sich am 24. September auf den Weg nach Magdeburg machen. Da findet das nächste Sportlerfest statt! (Mehr Informationen dazu auf Seite 69)

Medizin

Brustkrebs38

Förderung

Spielen und Belohnen als Mittel der Förderung – Erkenntnisse der Hirnforschung40
 Entwicklung fördern – neue Publikation47
 Gezielt fördern mit Musik48
 Kann unser Kind mit Down-Syndrom zwei Sprachen lernen?53

Familie

Orientierung für Familien – neue Publikation von EDSA54

Ausland

China: Pearl, unser Chinesenmädchen, ist tot59
 England: Projekt 36560
 Rumänien: Ein Spiel für Rumänien61

Titelbild: Sara van Kethel (15), nach einem Styling für die niederländische Zeitschrift „Strictly“. (Foto: Ed Lonnee)
 Foto Rückseite: Posterkampagne 2005 (Foto: Darius Ramazani)

Recht

Unfallversicherung.....63

Publikationen

Sexualität und Beziehungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung.....64

Menschen mit geistiger Behinderung – Ein Lehrbuch zur Erziehung
und Bildung64

Mundtherapie bei Morbus Down65

Erfahrungsbericht

Willkommen in Holland66

Veranstaltungen

3. Deutsches Down-Sportlerfestival69

Symposien, Seminare, Kongresse70

Bestellungen / Vorschau / Impressum71

Fünfzig Mal Leben mit Down-Syndrom

Fünfzig Mal *Leben mit Down-Syndrom* – eine Fülle an Informationen für die Leser, eine Fülle an Erlebnissen für mich, die ich all diese Nummern zusammengestellt habe. Es gab viele schöne, lustige, interessante, positive, wichtige und zukunftsweisende Artikel. Manchmal musste ich aber auch traurige, negative und schwierige Geschichten aufnehmen. Jeder wird seine eigenen Favoriten haben. An die folgenden drei erinnere ich mich gerne, sie gehören für mich zu den „Highlights“ in *Leben mit Down-Syndrom*.

Besonders hilfreich

Gefreut haben mich die vielen Reaktionen auf den Artikel „Down-Syndrom und autistische Störungen“ im Heft 34, Mai 2000 (ein Bericht von George T. Capone). Bis dahin wurde dieses Thema in der deutschsprachigen Literatur nicht erwähnt. Vielen Eltern wurde plötzlich klar: Das ist das Problem meines Kindes! Es ist nicht ein extrem langsames Kind mit Down-Syndrom, es liegt auch nicht daran, dass wir es nicht genug fördern, es hat eine zusätzliche Behinderung! „Endlich haben wir eine Diagnose und können nun entsprechend handeln. Für so manche Familien ein sehr hilfreicher Artikel. Mittlerweile ist einiges über die Doppel-diagnose Down-Syndrom und Autismus geschrieben und gibt es dazu jetzt in der Schweiz auch eine erste Studie.

**Besonders schön**

Meine Lieblingsgeschichte stand in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 29, Januar 1998 und war die über Klaus Wimmer, einen Mann mit Down-Syndrom, der 1926 geboren wurde. Klaus wurde gefördert, er lernte lesen und schreiben, spielte Geige und Klavier und lernte sogar Englisch. Er war an seinem Wohnort völlig integriert. Klaus Wimmer führte nicht nur ein Leben ohne gesundheitliche Probleme, sein Leben war auch reich an Kontakten und Erlebnissen, reich an Arbeit und Kultur. Bei einem Eisenbahnunfall 1975 kam er ums Leben. Seine langjährige Erzieherin Elfriede Göpfert hat Klaus' Lebensgeschichte aufgeschrieben, in ihrem Nachlass fanden sich diese Blätter, die dann auf ungewöhnliche Weise zu uns gelangten.

**Besonders ehrenvoll**

Eine besondere Ehre war es für mich, den „Honour & Pride Award“ auf dem 8. Welt-Down-Syndrom-Kongress (April 2004 in Singapur) in Empfang nehmen zu dürfen. Dieser Preis wurde dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter für seine besonderen Leistungen im Bereich der Elternarbeit verliehen. Es wurden vor allem die guten Informationsbroschüren und speziell die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* hervorgehoben.

Cora Halder



Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Neue Auflage der Sonderausgabe

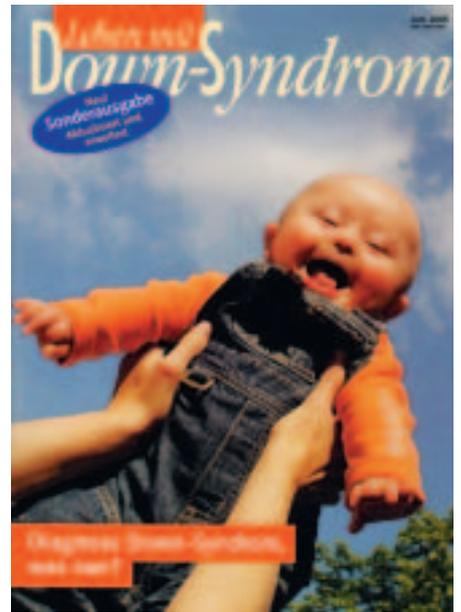
Im Juni ist die fünfte Ausgabe der Sonderausgabe *Diagnose Down-Syndrom, was nun?* herausgekommen, seit vielen Jahren eine unserer beliebtesten Publikationen.

Es fällt jedes Mal schwer, zu entscheiden, welche Artikel durch neue ersetzt werden sollen. Am liebsten würden wir einfach neue Themen hinzufügen, ohne dafür andere zu entfernen. Aber da macht die Druckerei nicht mit. Bei hundert Seiten muss Schluss sein, sonst kann das Heft nicht mehr geklammert werden.

Neu dazu gekommen sind einige Beispiele von Geburtsanzeigen sowie ein Artikel zu Adipositas. Auch eine aktuelle Studie über Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom schien uns für neu betroffene Familien interessant.

In der Sonderausgabe können die Themen nur kurz angesprochen werden, sie sollen erste Anhaltspunkte bieten. Mit *Diagnose Down-Syndrom, was nun?* möchten wir allen, die am Anfang des gemeinsamen Lebensweges mit einem Kind mit Down-Syndrom stehen, Mut machen. Wir möchten zeigen, dass es viele Hilfen gibt und dass neu betroffene Familien nicht alleine dastehen. Weitere Unterstützung finden Eltern dann bei ihren Ärzten und Therapeuten sowie über Selbsthilfegruppen oder andere Eltern.

Natürlich enthält das Heft auch einige Erfahrungsberichte. Manchmal ist es



interessant zu lesen, wie ein Kind, von dem die Zeitschrift schon früher berichtete, sich weiter entwickelt hat. Deshalb verfolgen wir hier auch die sportliche Laufbahn von Mike und sehen Andrea und David mal als Kleinkinder in ihrer Frühförderzeit, mal als junge Erwachsene im Europäischen Parlament. Aber es ist auch die Rede von Frank, dessen Geschichte ganz anders verlief und uns dennoch so viel lehrt über Lebensfreude und Lebenswert.

Insgesamt ist dies wieder ein Heft voller aktueller Informationen, das jeder, der sich zum ersten Mal mit dem Thema Down-Syndrom auseinandersetzen muss, lesen sollte. Deshalb liegt ein Exemplar der Sonderausgabe auch der Erstinformationsmappe bei.

Zweitausend Exemplare dieser Sonderausgabe haben wir innerhalb von drei Jahren verschickt. Die meisten Hefte gingen an Familien, in denen gerade ein Kind mit Down-Syndrom geboren wurde. Das bedeutet, dass wir, ausgehend von 1000 Babys mit Down-Syndrom jährlich, immerhin 60 Prozent dieser neu betroffenen Familien erreichen. Das ist erfreulich, aber es muss noch besser werden. Alle Eltern sollen gute, aktuelle Informationen möglichst schnell nach der Geburt ihres Babys bekommen. Dies ist eine wichtige Voraussetzung für einen guten Start in das Leben mit diesem besonderen Baby.



Neue Praktikantin

Wir freuen uns über unsere neue Praktikantin Justine, die im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter ein Berufspraktikum macht.

Außer Büroarbeiten und Mithilfe im Versand darf Justine auch mal auf ein Baby aufpassen. Hier zusammen mit Levin Lunze, das Baby, das auf der Titelseite der Sonderausgabe zu sehen ist.

Deutsche Down-Syndrom-Wochen 2005 mit großer Posterkampagne

Promis machen sich stark für Menschen mit Down-Syndrom!

Seit einem Jahr laufen die Vorbereitungen zu unserer diesjährigen Kampagne für die Deutschen Down-Syndrom-Wochen. Leser dieser Zeitschrift wissen, dass wir schon im Herbst 2004 Postkarten mit dem Motiv von Armani und einem kleinen Mädchen mit Down-Syndrom gezielt an prominente Künstler und Sportler verschickten, mit der Bitte, sich auf ähnliche Weise wie Armani zu engagieren. Und einige dieser Promis sagten zu.

Danach suchten wir unter zehn großen Agenturen nach einer, die uns bei diesem Projekt unterstützen und unsere Promi/Posterkampagne als ProBono-Projekt betreuen wollte. Mit der Agentur bbdo in Düsseldorf wurden erste Gespräche geführt und ein Konzept entwickelt. Leider stagnierte das Projekt und wir mussten uns im April nach einem neuen Partner umschauen. Das war nicht einfach, vier Monate waren bereits vorbei und wir standen noch immer ganz am Anfang. Wir hatten vor allem Angst, dass unsere Promis abspringen würden.

Die Agentur und das Konzept

Die Münchner Agentur Heye & Partner (u.a. bekannt durch die Werbung für McDonald's) war bereit, uns zu helfen. Ein Superteam nahm sich unseres Anliegen an, entwickelte ein tolles Konzept für eine Print-Kampagne, die sich an die breite Masse richten und sich mit den allgemein herrschenden Vorurteilen auseinander setzen soll. Mit viel Humor und sehr spielerisch sollte die Idee umgesetzt werden. Die Grundhaltung der Kampagne ist selbstbewusst. Sie zeigt keine Spur von Rechtfertigung und soll zum Nachdenken anregen.

Fotoshooting

Als der komplizierteste Teil der Kampagne stellte sich das Finden von passenden Terminen für das Fotoshooting heraus. Unzählige Male wurden die Termine verschoben, weil entweder der Promi oder der Fotograf keine Zeit hatte.

Genau dies hat uns viele schlaflose Nächte gekostet und wir zweifelten manchmal daran, ob überhaupt je etwas zustande kommen würde. Auch konnten die Promis (außer Ulrike Folkerts) nicht nach Berlin ins Fotostudio von Darius Ramazani, unserem Fotografen, kommen, was bedeutete, dass er reisen musste. Der Zeitaufwand für ihn war enorm. Außerdem mussten dann an den verschiedensten Orten „Locations“ gesucht werden, mal waren das angemietete Fotostudios, aber ein Mal landeten wir sogar in einem verfallenen Munitionslager auf einem Militärgelände irgendwo an der polnischen Grenze.

Die Printkampagne

Gedruckt werden Plakate im Format A1, A2 und A3, vierfarbig (geplant war ursprünglich schwarzweiß). Alle Plakate wurden sowohl im Hoch- wie im Querformat angelegt, das war notwendig, weil in manchen Bussen oder Straßenbahnen nur die querformatigen Plakate angebracht werden konnten. Und natürlich gibt es auch Postkarten. Spezielle Anfertigungen gibt es für Hamburg (A4) und die Memminger Gruppe schaffte es sogar, einige Großplakate gesponsert zu bekommen, die von einer Druckerei vor Ort speziell für sie gedruckt werden (wir sind ganz neidisch!)

Für die Druckkosten der ganzen Kampagne kommt das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter auf.

Verbreitung

Plakate nützen nur etwas, wenn sie gesehen werden, von möglichst vielen Menschen. Deshalb fingen wir schon im April an, Werbeflächen für den Monat Oktober anzumieten. Das war zu einem Zeitpunkt, als wir noch keine Ahnung hatten, wie das Ganze eigentlich aussehen würde, ja ob es überhaupt mal Plakate geben würde! „Think positiv“ wurde unser Motto.

Wir buchten Werbeflächen in verschiedenen ICE- und IC-Zügen und

-Bahnhöfen, auf den U-Bahnhöfen in Berlin, Köln, Frankfurt, Essen, München und Ulm und weitere 435 Werbeflächen auf S-Bahnhöfen bundesweit.

Außerdem bestücken wir das S-Bahnnetz und die U-Bahnen in Nürnberg und Umgebung, plus die dazugehörigen Bahnhöfe. In Lauf konnten wir noch drei Großflächen anmieten, auf denen jeweils neun A1-Poster im Schachbrettmuster angebracht werden.

Die Agentur bemühte sich um Freianzeigen in den verschiedensten Zeitschriften. Sie bekam auch eine Reihe Zusagen. Wir sind gespannt, wo tatsächlich die Motive als Anzeige auftauchen. Eine Zusage in so einem Fall ist keine Garantie, dass das Motiv tatsächlich abgedruckt wird, sondern es dient lediglich als Lückenbüßer!

Mit 10 Euro sind Sie dabei!

Jeder kann Poster in seinem eigenen Wohnort verbreiten (Rathaus, Bank, Supermarkt, Apotheke, Bibliothek, Krankenhaus, Arztpraxen, Schulen etc.)

Wenn alle unsere 5000 Leser nur eine einzige Serie bestellen und diese Poster irgendwo aufhängen würden, dann wären das schon 30.000 Plakate!

Vorurteile über das Down-Syndrom in den Köpfen der Menschen abzubauen – ist doch unser aller Anliegen und kommt allen unseren Kindern zugute!

Wir haben reichlich gedruckt, bestellen Sie mit beiliegendem Formular, telefonisch, per Fax oder online (www.ds-infocenter.de). Die Poster werden Ihnen umgehend zugeschickt.

**>Ein Bruder mit
Down-Syndrom ist
manchmal echt die
Hölle. Genau wie jeder
andere Bruder auch.<**



*Tassilo hat ein Chromosom mehr.
Ansonsten ist er wie jeder andere
Mensch auch: einzigartig.
Felicitas Woll und wir freuen
uns über Ihre Unterstützung:
www.ds-infocenter.de
Spinkasse Erlangen, Abt. 53 896 425, 817 783 500 83*



Dürfen „die appels“ auch auf das Bild?

Fotoshooting mit Felicitas und Tassilo Woll

Endlich das erste Fotoshooting! Fast hatten wir den Mut schon aufgegeben, entweder waren die Promis nicht greifbar oder konnte der Fotograf nicht. Aber Mitte Juni gab es gleich zwei Fototermine innerhalb einer Woche.

Das erste Fotoshooting für unsere Kampagne war das mit Felicitas und Tassilo Woll. Wir hatten uns sehr gefreut, als sich Felicitas meldete und spontan erklärte, sie würde gern bei unserer Posteraktion mitmachen – natürlich am liebsten zusammen mit ihrem kleinen Bruder Tassilo. Perfekt, fanden wir.

Irgendwo außerhalb Kassel, wo die Familie Woll ziemlich abgelegen auf dem Land wohnt, trafen wir uns, der Fotograf Darius Ramazani und seine Assistentin, eine Visagistin und eine Stylistin. Auch Olivier Diehr, einer unserer Kreativen von Heye, war bei diesem ersten Shooting mit dabei, gab es doch wichtige Dinge mit dem Fotografen zu besprechen. Und weil wir alle schon am Vorabend dort waren, konnten wir uns auch über Down-Syndrom unterhalten. Ich freute mich über das Interesse der anderen. Auch die Tatsache, dass sie alle diesen Job kostenlos machten, zeigte, dass ihnen am Thema etwas lag.

Bevor am nächsten Morgen mit dem eigentlichen Shooting angefangen werden konnte, musste eine Reihe Vorbereitungen getroffen werden. Eine Wand aus weißem Papier wurde aufgebaut, Lampen hingestellt und aufgehängt, die Visagistin baute ihren Schminktisch auf, die Stylistin brauchte ein ganzes Zimmer für die Klamotten und stellte immer neue Kleiderkombinationen zusammen. Felicitas musste mal dies, mal das anziehen, wurde geschminkt und frisiert und das alles bei der Hitze – fast 30 Grad war es an dem Tag heiß. Graciella, eine Schwester von Felicitas und Tassilo, versorgte uns alle mit Essen und Trinken.

Ja, und dann war da Tassilo, der während dieser ganzen Zeit bei Laune gehalten werden musste, z.B. mit Hilfe seiner beiden Lieblingskasperles, die er liebevoll „appels“ nennt, oder mit einer

Mundharmonika oder mit einer ganz speziellen Musikkassette ...

Alle diese Utensilien brauchte er auch beim Fotoshooting, denn ihm konnte man natürlich nicht sagen: „Setz dich mal hin, kuck mal in die Kamera, bisschen links, rechts ...“ Das funktionierte so nicht. Felicitas musste sich allerlei Tricks einfallen lassen, um Tassilo bei der Stange zu halten. Und Darius musste sehr geduldig sein und flexibel mit seiner Kamera. Da mussten Pausen eingelegt werden, gerade als man dachte, jetzt, jetzt haben wir es gleich. Denn dann fiel Tassilo ein, er könne doch mal aus dem Raum gehen, die Tür hinter sich zumachen, dann wieder anklopfen, auf ein „Herein“ warten und wieder hineinkommen, nicht als Tassilo, sondern als Opa, „ich Opa!“. Es dauerte dann eine Weile, bis sich der Opa davon überzeugen ließ, dass er jetzt wieder Tassilo sei.

Als ihm aufgefallen war, wie man sich in die Papierwand hineinfallen lassen konnte, mit der Folge, dass die Wand dann ein schönes Loch hatte, war er kaum mehr zu halten ...

Aber am Schluss war es geschafft und alle waren zufrieden. Und wenn man jetzt das schöne Poster sieht, weiß ich, das stimmt so: Ein kleiner Bruder mit Down-Syndrom ist manchmal echt die Hölle, aber ... meistens ist er zum Knuddeln!

Ich hatte viel Zeit, mich mit den Eltern von Felicitas und Tassilo zu unterhalten, waren wir beim Shooting eher Störfaktoren und durften uns nicht einmischen.

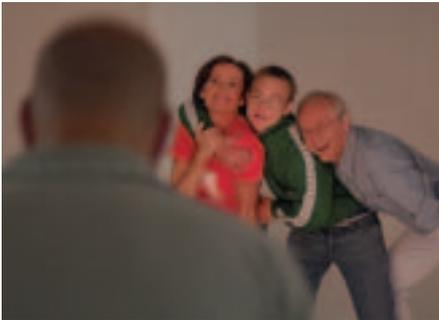
Der Familie Woll danke ich für ihre Gastfreundlichkeit und ihre unkomplizierte, selbstverständliche Art, uns bei der Posteraktion zu unterstützen.

Vor allem natürlich Dank an Felicitas und Tassilo. Ihr wart Spitze!



„... die rote Nase pudern wir einfach weg!“

Fotoshooting in Köln mit Irene Fischer, Joachim Luger und Albin Jonathan



Als nach vielem Hin und Her, diversen Vorschlägen und Absagen dieser Termin endlich feststeht, beschließen Albin und ich, schon am Vortag von Ingolstadt aufzubrechen. Mit einer Übernachtung im Sauerland wollen wir die Anreise aufteilen. Am nächsten Morgen fahren wir von Meschede nach Köln, unterwegs erkläre ich Albin die Fachwerkhäuser, die zahlreich unseren Weg säumen. Es wird ein heißer Tag, aber die Klimaanlage sorgt für eine angenehme Temperatur im Innenraum, allerdings ist Albins Nase wohl dagegen. Bis ich es so richtig merke, ist seine Nase schon rot und seine Augen vom vielen Dranrumreiben auch. Oh Gott, was soll bloß aus den Fotos werden mit solchen Meerschweinchenaugen? Es folgen die üblichen Ermahnungen: Bitte lass deine Augen in Ruhe. Bitte lass deine Brille in Ruhe. Bitte lass deine Nase in Ruhe. Bis hin zu: Wehe wenn du dir noch ein Mal die Augen reibst!

Kurz vor 12 Uhr finden wir das Studio in einem Einbahnstraßengewirr im Stadtteil Nippes in Köln.

Hier ist es dunkel und erfrischend kühl. In einem Nebenraum gibt es Getränke und Obst und belegte Brote. Und die rote Nase von Albin ist doch gar kein Problem: Die pudern wir einfach weg!

Dann wird Garderobe anprobiert und werden Szenen ausprobiert und Kameras und Einstellungen, und neue Garderobe und neue Szenen ...

Vier Stunden hoch konzentrierte Arbeit, mit netten Menschen und in einer sehr herzlichen Atmosphäre.

Ich war da wirklich nur ein Hiwi: Barbara, wir brauchen noch ein Mal den Ball!

Zirka 300 Fotos sind danach im „Kasten“, Joachim Luger und Irene Fischer bedanken sich bei Albin mit: „Das war Klasse mit dir.“ Der Fotograf Darius Ramazani kann sich noch weitere Projekte vorstellen und wir bedanken uns für die Bereitschaft, an unserer Posteraktion mitzuarbeiten. Albin saß kaum im Auto, da fielen ihm schon die Augen zu. Aber vorher kam noch: „Das war toll, wann machen wir die nächsten Fotos?“

Barbara Lange-Hofmayer

**>Junge Männer mit
Down-Syndrom haben
manchmal nur Mist im
Kopf. Wie alle, die gerade
in der Pubertät stecken.<**



*Albin hat ein Chromosom mehr.
Ansonsten ist er wie jeder andere
Mensch auch: einzigartig.
Irene Fischer, Joachim Luger
und wir freuen uns
über Ihre Unterstützung:
www.ds-infocenter.de
Sportplatz Erlangen, Abt. 50 800 425, 812 783 500 00*



>Ein Kind mit Down-Syndrom kann dir manchmal ganz schön auf die Nerven gehen. Genau wie jedes andere Kind auch.<



*Ella hat ein Chromosom mehr.
Ansonsten ist sie wie jeder andere
Mensch auch: einzigartig.
Ulrike Folkerts und wir freuen
uns über Ihre Unterstützung:
www.ds-infocenter.de*

Sparkasse Erlangen, Kto. 50300475, BLZ 70250000

deutsches
down-syndrom
infocenter



Wo die großen Elefanten ...

Ulrike Folkerts und Ella Zoch im Berliner Studio von Darius Ramazani

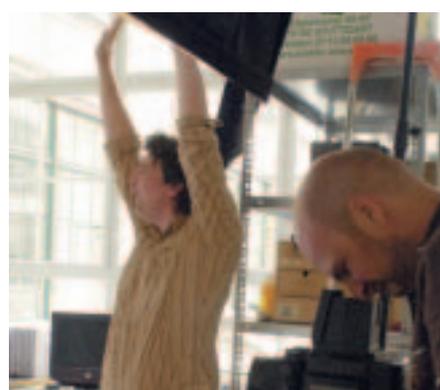
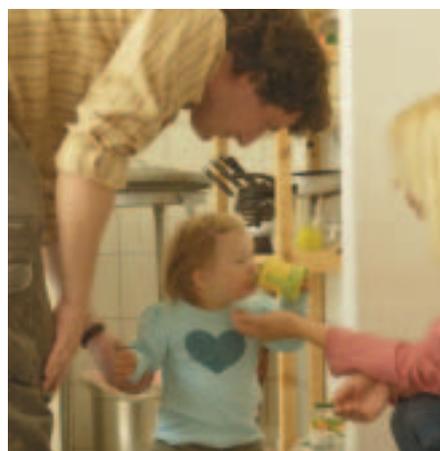
Der dritte Fototermin war mit Frau Ulrike Folkerts und fand in Berlin statt. Dieses Mal konnte der Fotograf Darius Ramazani die Aufnahmen im eigenen Studio machen, einfacher und zeitsparender.

Aber wie würde die kleine Ella reagieren? Sie war für das Fotoshooting zusammen mit ihrem Vater extra nach Berlin geflogen. Erklären, was da von ihr erwartet wurde, ging natürlich nicht. Ella, die mit ihren 20 Monaten zu klein ist, um das zu verstehen, war das auch ziemlich egal. Hauptsache, alle waren nett, beschäftigten sich mit ihr, zwischendurch gab es leckere Erdbeeren und ja, die neuen Schuhe, die die Stylistin für das Shooting besorgt hatte, fand sie ganz schick, stolz lief sie damit herum!

Ulrike Folkerts, die Ella schon seit ihrer Geburt kennt, verstand es jedes Mal wieder, Ellas Neugier und Interesse zu wecken. Erstaunlich, wie das kleine Mädchen durchhielt. Abgesehen von einer kurzen Wickelpause war sie über zwei Stunden bei bester Laune dabei.

Stimmt, wäre der Papa nicht da gewesen, hätte Ella nicht so oft strahlend gelacht. Er wusste nämlich genau, wie er seine kleine Tochter zum Lachen bringt. Aber wir alle waren lernfähig und zum Schluss sangen wir im Chor Ellas Lieblingslied – das mit den Elefanten – und Ella, auf den Schultern von Frau Folkerts, gebärdete heftig mit und strahlte über das ganze Gesicht.

Frau Folkerts hatte sich sofort bereit erklärt, bei unserer Aktion mitzumachen. „Weshalb?“, fragte ich sie. Das macht der persönliche Bezug, sie kannte Ellas Eltern und hat nach Ellas Geburt miterlebt, wie schwierig die Anfangssituation für neu betroffene Eltern ist. Auch wie uninformiert das Umfeld war. Außerdem kenne sie Bobby Brederlow und hat über die Arbeit mit ihm gesehen, was durch Förderung und durch Integration möglich ist. Sie möchte, dass Ella und alle anderen Kinder mit Down-Syndrom alle Chancen bekommen, sich möglichst gut zu entwickeln.“



Da muss man auch noch den Affen machen!

Fototermin mit Christoph Schlingensiefel und Jenny Lau



Wie wir wissen, ist Leben nicht planbar, auch keine Fototermine mit drei Persönlichkeiten, wie Fotograf Darius Ramazani, Regisseur und Künstler Christoph Schlingensiefel und Serviererin und Schauspielerin Jenny Lau. Alle mit vollem Terminkalender.

Nachdem die erste Verabredung platzte, saßen wir dann am 7. August zu neunt im Kleinbus und fuhren von Berlin nach Neuhardenberg. Christoph Schlingensiefel installiert dort auf dem inzwischen verwilderten kleinen Flugplatz mit ehemaligen Panzerunterständen und wild wucherndem Wald und Wiesenacker ein Kunstwerk, „Der Animatograph – Odins Parsipark“. Dort sollten wir ihn treffen und Aufnahmen machen. Gut gelaunt packten wir unseren Kleider- und Kostümkoffer aus. Die junge Stylistin hatte sich auch vorbereitet und Kleidervorschläge mitgebracht. Als Erstes eine weiße, weite Sommerhose. Die sollte Jenny anziehen. Ich fiel aus allen Wolken. Spontan sagte ich: „Die Hose zieht Jenny auf gar keinen Fall an. Sie ist kein Hosentyp!“ Jenny pflichtete mir bei. Die ganze Crew holte tief Luft und war ratlos.

Nachdem ich mich von dem Schock erholt hatte, wollte ich kooperativer sein und Jenny wenigstens vorführen lassen, was wir meinen. Jenny zog die Hose und ein türkises Hemd an. Alle waren begeistert. Ich nicht, dachte aber, dass ein geschickt aufgenommenes Bild vielleicht doch gut aussehen kann.

Christoph Schlingensiefel unterbrach seine Arbeit und kam dazu, gut gelaunt, in Jeans und Hemd. Die beiden „Models“ waren sich schnell einig und probierten, wie sie wohl am besten aussehen könnten.

Nach einigen Aufnahmen kam Herr Schlingensiefel auf die Idee, im Gorillaanzug aufzutreten. Jenny auf den Arm nehmend, fallend und rumalbernd. Dabei sollte es nicht bleiben, Jenny bekam noch ein Hasenkostüm verpasst. Jetzt waren beide theaterreif.

Jenny und ich sind auf die Fotos gespannt, auch ob sie plakattauglich sind. Jenny wiederholte auf der Rückreise mehrmals, dass es ihr so gut gefallen hat, und amüsierte sich immer noch. „Der Christoph ist so lustig und nett.“ Ein Stoffhase, von Christoph im Wald gefangen, wird jetzt lange Jennys Maskottchen sein.

Gisela Lau

>Menschen mit Down-Syndrom leben oft in einer komplett anderen Welt. Wie jeder andere Schauspieler auch.<



*Jenny hat ein Chromosom mehr.
Ansonsten ist sie wie jeder andere
Mensch auch: einzigartig.
Christoph Schlingensiefel
und wir freuen uns
über Ihre Unterstützung:
www.ds-infocenter.de*

Sanktosee Erlangen, Kto. 59 089 425, BLZ 763 980 00



>Menschen mit Down-Syndrom machen seltsame Bewegungen. Wie jeder, der versucht, einen schwierigen Ball zu spielen.<



*Marco hat ein Chromosom mehr.
Ansonsten ist er wie jeder andere
Mensch auch: einzigartig.
Silke Rottenberg, Pia Wunderlich
und wir freuen uns
über Ihre Unterstützung:
www.ds-infocenter.de*

Spartanase Erlangen, Abt. 50 806 426, 812 783 900/91



Ein, zwei, drei ... Tor!

Marco Huber mit zwei Fußballweltmeisterinnen: Silke Rottenberg und Pia Wunderlich

Fußball ist zwar das Thema Nummer 1 von Marco ... jedoch nur im Zusammenhang mit seinem Lieblingsverein, und das sind nun mal „die Bayern“. Aber sich fotografieren lassen mit Frauen, auch wenn sie Weltmeister in Damenfußball sind ...? Da war ich zunächst etwas skeptisch und hatte keine Ahnung, wie Marco reagieren würde.

Es war dann einfacher, als ich dachte. Bei Marco muss die Leidenschaft zum Fußball wohl in den Genen liegen ... und dieses Mal nicht in den Chromosomen. Sein 82-jähriger Opa (mein Vater) ist früher einmal ein sehr guter Tormann gewesen. Er ist heute noch für Marco der beste Ansprechpartner in Sachen Fußball. Für Marco ist das sehr wichtig! Er sagt dann oft zu anderen: „Das habe ich von Opa geerbt!“, ... die Fußballleidenschaft!

Und die Frage, ein Fotoshooting mit so berühmten Fußballfrauen haben zu können, wurde von ihm mit einem indirekten zustimmenden Schmunzeln beantwortet.

Im Studio in Frankfurt angekommen, war die Kleiderfrage schnell geklärt. Der Fotograf Darius Ramazani fragte Marco einfach: „Was ist denn dein Lieblingstrikot?“ Da kann man sich denken, welches ...! Zum Glück hatten wir auch an seine Fußballschuhe gedacht. Silke Rottenberg und Pia Wunderlich waren schon anwesend und in ihrem Fußballdress. Dass sie Fußballschuhe anhatten, war unüberhörbar auf

dem Holzfußboden des Studios. Marco schien mir deswegen schon sehr beeindruckt. Das merkte ich an seinem respektvollen Gruß.

Die Sache wurde ernst. Das mit der Maske ging auch einfacher als gedacht. „Ich lasse mich nicht maskieren!“, ... flüsterte er mir zu. Es gab dann doch keine Probleme.

Marco erzählte mir später auf der Heimfahrt, dass er die Frau erkannt hat, die eine Torhüterin ist.

Obwohl meine eigene Fotografierei Marco manchmal auf die Nerven geht, hat er sich an diesem Mittag sehr professionell verhalten. Es wurden über zwei Stunden lang imaginäre Tore geschossen und bejubelt, Luftsprünge gemacht und dergleichen ...

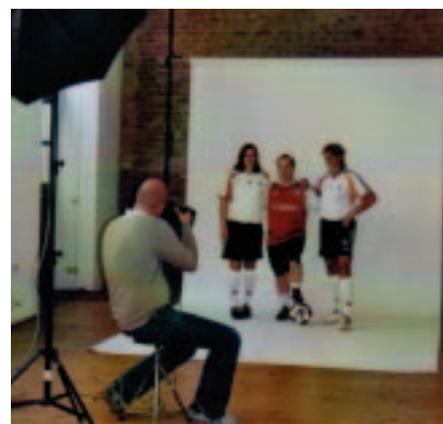
Marco ging sogar einmal mit einem Fußball „schwanger“, was ihm zu meinem Erstaunen gar nichts ausmachte. Irgendwie hat alles gestimmt.

Dorothee von der Lebenshilfe, die uns zum Studio gefahren hatte, und ich traten ein in eine andere Welt, in einen Teil von Marcos Welt, in die Welt des Fußballs.

Die Stimmung war bestens und Marco beschrieb später die zwei Frauen als „wunderbar“! Beeindruckt hat mich das „gute Zusammenspiel“ aller Beteiligten beim Fotoshooting.

Ein tolles Erlebnis, nicht nur für Marco.

Ingeborg Huber



Wissenschaftlicher Beirat

Seit vielen Jahren hat Leben mit Down-Syndrom einen wissenschaftlichen Beirat, dessen Aufgabe es unter anderem ist, ab und zu einen Fachartikel für die Zeitschrift zu schreiben oder bei fachspezifischen Fragen die Redaktion zu unterstützen.

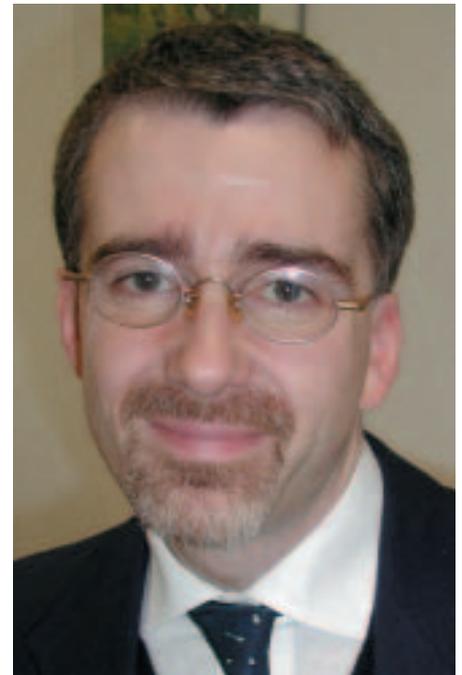
Frau Ines Boban und Frau Prof. Etta Wilken sowie Herr Dr. Wolfgang Storm und Prof. Werner Dittmann waren von Anfang an in unserem Beirat vertreten. Leider ist Herr Dittmann 2003 verstorben und sein Platz im Beirat war bis jetzt leer.

Prof. Wolfram Henn hat sich bereit erklärt, in diesem Kreis mitzuwirken, worüber wir uns sehr freuen. Ein Kurzporträt von unserem neuen Berater finden Sie auf dieser Seite. Und bei der Gelegenheit stellen wir auch noch einmal die anderen Beiräte vor, die unsere Arbeit schon seit vielen Jahren begleiten.

In Zusammenhang mit der fünfzigsten Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom haben wir alle Beiräte gebeten, jeweils aus ihrer Sicht etwas zu der Situation von Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland zu schreiben, außerdem wollten wir gern ihre Meinung zu der Zeitschrift haben. Im Einzelnen wurden folgende Fragen gestellt:

- Was ist aus Ihrer Sicht auf Ihrem Fachgebiet in den letzten Jahren für Menschen mit Down-Syndrom besser geworden? Welche Fortschritte sehen Sie?*
- Wie sieht die Zukunft aus, welche Chancen und Möglichkeiten gibt es? Aber auch welche Sorgen gibt es? Und was soll Schwerpunkt der Arbeit sein?*
- Welche Rolle hat die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom bei den Entwicklungen gespielt und wie kann sie in Zukunft weiterwirken?*

Wolfram Henn



Prof. Dr. med. Wolfram Henn

Geboren 1961 in Saarbrücken

- Facharzt für Humangenetik; Habilitation für Humangenetik 1996 und für Ethik in der Medizin 2002
- Leiter der Genetischen Beratungsstelle am Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes
- Vorsitzender der Kommission für Grundpositionen und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik
- Koordinator der Arbeitsgruppe „Reproduktionsmedizin und Embryonenschutz“ in der Akademie für Ethik in der Medizin
- Mitglied des Kuratoriums der Evangelischen Akademie der Pfalz

■ Forschungsschwerpunkte:
Ethische Probleme humangenetischer Diagnostik; psychosoziale Aspekte genetischer Beratung

■ Aktuelle Publikationen:
„Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind“ (Herder, 2004)
„Der Zugriff auf den Embryo“ (mit F. Oduncu und K. Platzer; Vandenhoeck & Ruprecht, 2005)

1. Was ist aus Ihrer Sicht, auf Ihrem Fachgebiet, in den letzten Jahren für Menschen mit Down-Syndrom besser geworden? Welche Fortschritte?

Aus der Perspektive der medizinischen Genetik ist das Down-Syndrom schon seit vielen Jahren einfach und klar zu diagnostizieren, da gibt es wenig Neues. Wissenschaftlich sehr spannend, aber sicherlich nicht schon auf die nächsten Jahre hin schnelle Erfolge verheißend sind Grundlagenforschungen über Tiermodelle zur Trisomie 21. Hier hoffe ich, dass man auf lange Sicht mehr über die Entstehung von Gesundheitsproblemen lernen wird, die Menschen mit Down-Syndrom häufiger treffen als andere, beispielsweise die Alzheimer-Krankheit. Ob sich daraus irgendwann bessere Möglichkeiten für die medizinische Betreuung entwickeln werden, bleibt abzuwarten.

Vor allem aber: Die Zeiten, in denen Menschen mit Down-Syndrom notwendige medizinische Behandlungen (beispielsweise Herzoperationen) und Fördermaßnahmen vorenthalten worden sind, gehören endgültig der Vergangenheit an. Noch nie hatte ein neugeborenes Kind mit Down-Syndrom so gute Lebenschancen, kann so viel erreichen wie heute.

2. Wie sehen Sie die Zukunft, welche Chancen und Möglichkeiten? Aber auch, was macht Ihnen Sorgen, wo gibt es Ihrer Meinung nach Handlungsbedarf? Was soll Schwerpunkt der Arbeit sein?

Ich sehe eine geradezu paradoxe Entwicklung darin, dass medizinische Betreuung und pädagogische Förderung immer bessere Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom ermöglichen, vor der Geburt aber das Down-Syndrom bis ins Bewusstsein der Öffentlichkeit hinein zum Musterbeispiel einer mit allen Mitteln zu verhindernden Behinderung geworden zu sein scheint.

Am deutlichsten wird dies für mich an den erschreckenden Defiziten in der Beratung schwangerer Frauen vor Fruchtwasseruntersuchungen, die dazu führen, dass nach der vorgeburtlichen Diagnose „Down-Syndrom“ die bestehenden Beratungsangebote kaum in Anspruch genommen werden. Auf diese Missstände ist nun endlich auch der Gesetzgeber aufmerksam geworden und hat den Entwurf eines Gendiagnostik-

Gesetzes vorgelegt, in dem wenigstens qualifizierte Beratungen vor jeder Pränataldiagnostik gefordert werden.

Gesellschaftliche Toleranz lässt sich aber mit Gesetzen alleine nicht erzwingen und es wird eine große Aufgabe für uns alle sein, den in Zeiten nachlassenden Wohlstandes drohenden Tendenzen entgegenzuwirken, an den Schwächsten zu sparen.

3. Welche Rolle hat die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ bei den Entwicklungen gespielt und wie kann sie in Zukunft weiterwirken?

Leben mit Down-Syndrom hat in den letzten Jahren in Deutschland die enorm wichtige Funktion übernommen, die Lücke zwischen Vereinsmitteilungen von Selbsthilfeorganisationen auf der einen und rein wissenschaftlich orientierten Fachzeitschriften auf der anderen Seite zu schließen.

Leben mit Down-Syndrom ist als gemeinsames Forum für alle, die sich aus verschiedenen Perspektiven mit dem Down-Syndrom befassen, unverzichtbar geworden. Dabei ist es keineswegs einfach, gleichermaßen anspruchsvoll und lesbar, wissenschaftlich seriös und unterhaltsam zu sein. Aber ich bin da zuversichtlich: Es wird bestimmt auch weiterhin gelingen, dass niemand die Zeitschrift aus der Hand legt, ohne eine andere Sichtweise eingenommen und daraus etwas gelernt zu haben. Dafür bürgt schon die Herausgeberin.

Ines Boban



Ines Boban

- Nach dem sonderpädagogischen Lehrrerstudium elf Jahre Lehrerin in Integrationsklassen an einer Hamburger Gesamtschule
- Mitbegründerin des Stadthaus-Hotels Hamburg
- seit 2002 wissenschaftliche Mitarbeiterin für den berufsbegleitenden Studiengang Integrationspädagogik an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
- Schwerpunkte der Arbeit: Persönliche Zukunftsplanung in Unterstützernetzen, Integration und Inklusion, internationale inclusive education
- hierzu viele Publikationen, oft und gern gemeinsam mit Andreas Hinz; jüngst z.B. *Gemeinsamer Unterricht im Dialog* (Beltz 2004)

Liebes „Leben mit Down-Syndrom“!

Wenn heute Eltern – hoffentlich in angemessenerer Form als vor einigen Jahren – für ihr Kind die Diagnose „Down-Syndrom“ erhalten, werden viele von ihnen nicht mehr vorrangig in medizinische Lehrbücher gucken, sondern im Internet nach Informationen suchen. Dort treffen sie auf zahlreiche Seiten von Selbsthilfegruppen, deren Bilder sofort andere Perspektiven auslösen als eben diese (k)alten Fachbücher. Und sie treffen auf das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter mit all seinen hilfreichen Broschüren und eben dem *Leben mit Down-Syndrom*. Allein dadurch schon dürfte sich der Lebensstart der Neuankömmlinge in ihren Familien positiv

unterscheiden von dem, was früher üblich war. Denn nun halten Mütter, Väter, Großeltern, Tanten, Onkel und Freunde der Familie – und später z.B. die Lehrer/-innen – des Kindes einen Fundus in den Händen, der vermittelt,

■ dass und wie es möglich ist, dass ihr Kind in eben den Kindergarten gehen wird, in den es auch ginge, wenn das 21. Chromosom nur zweimal vorhanden wäre,

■ dass es immer selbstverständlicher wird, dass die Schule in der Nachbarschaft lernen kann, dieses Kind willkommen zu heißen und es mit den Kindern seines Stadtteils gemeinsam aufwachsen zu lassen,

■ und dass es Menschen mit Down-Syndrom – auch in Deutschland – gibt, die nach der Sekundarstufe in einer allgemeinen Schule mit Unterstützung durch einen Integrationsfachdienst einen tarifentlohnten Arbeitsplatz haben und nun als Steuerzahler und Mieter einer eigenen Wohnung als gleichberechtigte Bürger in ihrer Kommune leben.

Damit ist der lange einzig mögliche und fest vorgezeichnet erschienene Weg durch Sonderkindergarten, Sonderschule für praktisch Bildbare/geistig Behinderte (oder Schule mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung oder wie auch immer die unterste Stufe unseres gestuft segregierenden Schulsystems benannt wird) und in die Werkstatt für behinderte Menschen oder allenfalls in integrative Zweckbetriebe wohltuend erweitert. Ja, durch die neuen Lebenswege von Menschen mit Down-Syndrom wird der lange wirksame Automatismus, das Down-Syndrom mit geistiger Behinderung gleichzusetzen, nachhaltig in Frage gestellt: Der Begriff erweist sich als unbeschreiblich fehlbeschreibend!

Ein zentrales Forum

Leben mit Down-Syndrom ist ein zentrales Forum geworden, in dem sich die Entwicklungstendenzen im Lande und weltweit quasi ablesen lassen, hier werden in einer gelungenen Mischung von Eltern und Fachleuten und immer häufiger jungen Menschen mit und ohne Behinderungen Erfahrungen und Erkenntnisse gebündelt. Und sie werden kompetenzorientiert dargestellt, ohne Probleme zu tabuisieren. Von unschätzbarem Wert sind für mich persönlich die Blicke über den Tellerrand, wenn z.B.:

■ eine schweizerische Mutter, die mit ihrer Familie in Shanghai lebt, von der internationalen Schule ihrer Tochter unter kanadischer Leitung und mit australischem Klassenlehrer berichtet, wie ihre Tochter gebeten wird, den Erstklässlern das Abc beizubringen, wenn es ihr in der zweiten Klasse mal zu schwierig wird (keine „pull-out“-Pädagogik, sondern ein gelungener „Lernen-durch-Lehren“-Ansatz);

■ vom „Up-Club“ von Teenagern in Australien berichtet wird („Because we don't feel down“), in dem sie jüngeren Schülern/-innen mit Down-Syndrom Nachhilfeunterricht im Lesen geben (da sie am besten wissen, was bei diesem schwierigen Geschäft wirklich hilft);

■ die beeindruckend klärenden Ergebnisse der Untersuchung von Bird & Buckley in England über die unterschiedlichen Entwicklungen der Fertigkeiten von Jugendlichen in Sondereinrichtungen und in integrativen Settings von Cora Halder übersetzt und wiedergegeben werden (allein aufgrund dieser Befunde erstaunt mich, dass nicht mehr Sondereinrichtungen zu radikaleren Veränderungen ihrer Praxis tendieren und integrative Entwicklungen in Regelinrichtungen noch eher zögerlich sind);

■ ein Bericht in der letzten Ausgabe „Streberprogramme“ („Strivers programs“) an amerikanischen Unis vorstellt; wenn also auch elitäre – da auswählende – Orte wie Universitäten Formen finden, wie und Gründe warum es ihr soziales und kulturelles Kapital bereichert, wenn Menschen mit Down-Syndrom an ihrem Gemeinschaftsleben teilhaben, dann macht mich das optimistisch für weitere Entwicklungen.

Da Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in der Regel sehr früh im Leben des Kindes von dessen besonderer Lebensbedingung mit dem einen Chromosom mehr wissen, wurden viele von ihnen – vielleicht weil sie also etwas mehr Zeit als andere hatten und weil sie eben schneller sich ein Bild von der Lebenssituation mit Down-Syndrom in Deutschland machen konnten – zu Motoren für die wohl nachhaltigste Reform der letzten Zeit: Sie bewegten Institutionen im Bildungsbereich und im ersten Arbeitsmarkt, sich integrativ zu entwickeln. Auf eine Zeit der Exklusion und der Segregation folgte – als zarte und nicht überall in Deutschland gleich gut gedeihende Pflanze – die der Integration.

Zeit für Inklusion

Verfolgt man die internationalen Tendenzen, ist jetzt die Zeit gekommen, Weiterentwicklungen anzuregen hin zur Inklusion: einer willkommen heißenden Gesellschaft mit Institutionen, die sich bewusst sind, wie Barrieren für das Lernen und die Teilhabe von Menschen verringert werden können. Die Frage nach den zu verringernden Barrieren wird in Zukunft den Begriff „sonderpädagogischer Förderbedarf“ ersetzen.

Andere Themen und Herausforderungen der vor uns und dem *Leben mit Down-Syndrom* liegenden nächsten Zeit sind aus meiner Sicht:

■ persönliche Zukunftsplanungen in Unterstützernetzen vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an – das wird einige erwünschte Veränderungen in den Biographien ermöglichen;

■ die Ermunterung von Schulen, mittels des Index für Inklusion, ein willkommen heißendes Klima und ihre Ressourcen für eine Pädagogik der Vielfalt zu entfalten – auf dass wir eine gute (tatsächlich allgemeine) Pädagogik gewinnen;

■ Erwachsenenbildung mit einer Portion politischer Aufklärung und Bildung, die vermittelt, dass es sich bei den anstehenden Fragen der unbeschränkten Partizipation in Kindergärten, Schulen, Arbeitsplätzen, Wohnmöglichkeiten, gegebenenfalls Elternschaft und Freizeit in oder Engagement für die Gemeinde um Bürgerrechte, um Gleichberechtigung handelt.

Eine wirklich gute Idee ...

Ich habe den Traum, dass in der nächsten Dekade von *Leben mit Down-Syndrom* eine Bundestagsdebatte mit Delegierten stattfindet, die selbst dieses Extra-Chromosom haben, über die nicht nur in diesem Journal, sondern auch in den Tagesthemen berichtet wird – vorgelesen von einer Sprecherin oder einem Sprecher mit Down-Syndrom. Da wir uns mit dem jetzigen Jubiläum zugleich im Schiller- und im Einsteinjahr (ein Zufall wäre relativ unwahrscheinlich!) befinden, hole ich mir diese Verstärkung: „Eine wirklich gute Idee erkennt man daran, dass ihre Verwirklichung von vorneherein ausgeschlossen erschien.“ (Albert Einstein)

Etta Wilken



Prof. Dr. Etta Wilken

■ 1968 Schulleiterin einer Sonderschule für körperbehinderte und für geistig behinderte Kinder in Göttingen. Da erfolgten erste Kontakte mit Schülerinnen und Schülern mit Down-Syndrom sowie mit deren Eltern. (In dieser Zeit habe ich auch angefangen, mich mit Gebärden zu beschäftigen und einen nicht sprechenden Schüler damit zu fördern.)

■ 1971 erster kleiner Gesprächskreis mit Eltern, die ein Baby oder ein Vorschulkind mit Down-Syndrom hatten

■ 1972 Hochschullehrerin an der Universität Hannover im Lehrgebiet Allgemeiner und integrativer Behindertenpädagogik

■ 1973 erfolgte die 1. Auflage des Buches „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“ (mittlerweile in 9. Auflage)

■ 1975 erstes Sonnenberg-Seminar für Eltern mit ihren behinderten Kindern, dann jedes Jahr über Pfingsten Seminare für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom

■ Seit 1989 jährlich drei Elternseminare in der Bundesvereinigung der Lebenshilfe in Marburg für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom (In den ersten Jahren; Nach den ersten Jahren; In den späteren Jahren)

■ Forschungsschwerpunkte:
Förderung von Kindern mit Down-Syn-

drom; integrativer Unterricht für Kinder mit Behinderung; Frühförderung; Unterstützte Kommunikation

■ Seit 1990 intensive Beschäftigung mit der Gebärden-unterstützten Kommunikation – GuK ist heute ein sehr verbreitetes Verfahren, besonders in der Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom

■ Publikationen:

Verschiedene Bücher und viele Artikel in Fachzeitschriften und Beiträge für Bücher, u.a. zu folgenden Themen: Down-Syndrom, Frühförderung, Unterstützte Kommunikation, Waldorfpädagogik und Integration

1. Was ist aus Ihrer Sicht, auf Ihrem Fachgebiet, in den letzten Jahren für Menschen mit Down-Syndrom besser geworden? Welche Fortschritte?

1. Was ist denn ein Down-Syndrom?

Es war 1971 in einer deutschen Universitätsstadt. Ein kleiner Junge war geboren und der Vater erhielt die Diagnose, sein Sohn leide an Mongolismus, einer schweren, unheilbaren geistigen Behinderung. Bevor der Vater seiner Frau die Diagnose mitteilte, wollte er sich selbst genauer informieren. Deshalb ging er in eine große Universitätsbuchhandlung und fragte nach Literatur zum „Mongolismus“. Als Antwort erhielt er: „Gehen Sie bitte in die erste Etage, dort ist die Abteilung für Asiatika.“

Noch in den siebziger Jahren war in Deutschland die Bezeichnung Mongolismus auch in der wissenschaftlichen Fachliteratur üblich (z.B. C. Wunderlich: Das mongoloide Kind, 2. Auflage 1977). Als die erste Auflage meines Buches „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“ 1973 erschien, musste ich noch ausführlich begründen, warum ich die bis dahin übliche und allgemein verständliche Bezeichnung Mongolismus ablehnte (vgl. Wilken, 1973, S. 7 ff.). Heute dagegen hat sich der Begriff „Down-Syndrom“ durchgesetzt – und mit ihm hat sich auch das alte negative und stereotype Bild von Menschen mit dieser genetischen Besonderheit günstig verändert.

Die Information neu betroffener Eltern ist heutzutage recht gut, auch wenn das leider nicht immer zutrifft – hier

sind noch weitere Anstrengungen nötig! Aber verglichen mit früher konnten erhebliche Verbesserungen erzielt werden: Es gibt verschiedene Hefte zur Erstinformation, Videos und auch Gesprächsangebote regionaler Selbsthilfegruppen. Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter bietet kompetente Beratung und Unterstützung zumal bei speziellen Fragen und Problemen und es hat hervorragendes Informationsmaterial publiziert und im deutschen Sprachraum verbreitet.

Die begleitende gesundheitliche Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom konnte durch vielfältiges Infomaterial sowie durch vorliegende Fachliteratur erheblich verbessert werden (vgl. Storm: Das Down-Syndrom, 1995). Für Erwachsene und ältere Menschen mit Down-Syndrom müssen jedoch entsprechende Konzepte und therapeutische Maßnahmen noch differenzierter entwickelt und angeboten werden.

2. Wie sehen Sie die Zukunft, welche Chancen und Möglichkeiten? Aber auch, was macht Ihnen Sorgen, wo gibt es Ihrer Meinung nach Handlungsbedarf? Was soll Schwerpunkt der Arbeit sein?

2. Ich akzeptiere mein Kind so, wie es ist!

Es war vor einiger Zeit während eines Seminars mit Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten- und Vorschulalter. Die Eltern diskutierten, welche Therapien sie durchführen und welche weiteren Angebote sie ihrem Kind machen, als eine Mutter fast aggressiv feststellte, dass sie diesen ganzen Förderstress nicht mehr mitmachen wolle. Sie akzeptiere ihr Kind so, wie es ist.

Doch wie ist ein Kind mit Down-Syndrom wirklich? Welche Unterstützung benötigt es, um sein individuelles Potenzial günstig entfalten zu können?

Wir wissen heute mehr über die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom und über ihren speziellen Förderbedarf. Das ermöglicht uns besser, individuelle und syndromtypische Aspekte bei der Förderung zu berücksichtigen. Darin liegen wesentliche Chancen!

Ein großes Problem ist jedoch der boomende Therapiemarkt: Da werden spektakuläre therapeutische Erfolge be-

hauptet, sind aber nicht bewiesen und nur schwer nachprüfbar – aber die Berichte darüber führen oft zu einer großen Verunsicherung der Eltern (vgl. Lebenshilfe: „Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht“, 2004).

Stattdessen wissen wir, worauf es ankommt: Die gesamte Familie ist zu stärken, die Entwicklung des Kindes ist durch geeignete Angebote zu fördern, seine Kompetenzen sind zu erkennen, ein angemessenes soziales Verhalten ist zu unterstützen und die soziale Integration ist zu fördern. Singuläre spektakuläre Maßnahmen dagegen mit unrealistischen Heilsversprechen können dem gegenüber die Entwicklung eher gefährden.

In der geeigneten Unterstützung der Familien, in der angemessenen individuellen Förderung der Kinder und in der Weiterentwicklung integrativer Maßnahmen sehe ich deshalb die wesentlichen Herausforderungen auch für die nächsten Jahre.

3. Welche Rolle hat die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ bei den Entwicklungen gespielt und wie kann sie in Zukunft weiterwirken?

3. Das stand doch in „Leben mit Down-Syndrom“!

Es war während eines Workshops für Eltern und Therapeuten in der Schweiz. Wir diskutierten die Vorteile der Gebärden für die frühe Sprachförderung im Vergleich mit den speziellen Problemen des Frühlesens unter den besonderen Bedingungen des Schweizerdeutsch. Interessant war, dass bei dieser Diskussion nicht nur auf einzelne Autoren verwiesen wurde, sondern oft auch die Feststellung erfolgte: Das habe ich in *Leben mit Down-Syndrom* gelesen!

Diese Erfahrung zeigt, dass sich die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* zu einer besonders wichtigen Informationsquelle sowohl für Eltern als auch für Fachleute entwickelt hat. Stets werden in den einzelnen Heften aktuelle Themen aufgenommen und differenziert entfaltet. Die Darstellung unterschiedlicher Erfahrungen aus verschiedenen Ländern zeigt dabei neue Perspektiven auf und gibt Anregungen für mögliche weitere Entwicklungen.

Aber die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* ist nicht losgelöst zu sehen von den weiteren zahlreichen Publikationen

des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters: Erstinformation für betroffene Eltern, Basisinformationen über das Down-Syndrom, medizinische Aspekte und ein spezielles Heft über Herzfehler, Infohefte zur Förderung von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten und in der Schule, ein Buch für Geschwister sowie ein Film über Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Nicht zu vergessen das umfangreiche Fördermaterial „Kleine Schritte“ und das Arbeitsmaterial zur „Gebärden-unterstützten Kommunikation (GuK)“.

Und immer wieder neue Ideen zur Öffentlichkeitsarbeit: Die Deutschen Down-Syndrom-Wochen jedes Jahr im Oktober, die jährlichen Plakataktionen und die mit überraschenden Botschaften versehenen oder nachdenklich stimmenden Bild-Postkarten!

Leben mit Down-Syndrom hat viel bewirkt! Das ist besonders der Herausgeberin Cora Halder zu verdanken. Sie hat nicht nur viele Ideen erfolgreich umgesetzt, sondern immer wieder eigene Artikel verfasst oder neue Erkenntnisse von Kongressen mitgebracht und verbreitet.

Für viele Jahre guter Zusammenarbeit möchte ich ihr herzlich danken.

Der Zeitschrift wünsche ich für die kommenden Jahre weiterhin eine erfolgreiche Wirkung und Cora Halder, dass sie auch künftig mit vielen Ideen und mit Energie das „Heft in der Hand“ hält!

Wolfgang Storm



Dr. Wolfgang Storm

Geboren 1945

■ Medizinstudium in Göttingen und Düsseldorf, Facharztausbildung zum Kinderarzt in Miami (Florida) und in Düsseldorf

■ Seit 1982 in Paderborn, zunächst zwei Jahre als Oberarzt, danach bis heute als Leitender Arzt der St.-Vincenz-Kinderklinik

■ Seit 20 Jahren Leiter der Vorsorgeambulanz für Kinder mit Down-Syndrom an der St.-Vincenz-Kinderklinik

■ Besondere medizinische Interessen: Homöopathie, Neonatologie, Down-Syndrom

■ Publikationen:

Zahlreiche Veröffentlichungen in nationalen und internationalen Zeitschriften und zwei Fachbücher:

Das Down-Syndrom – Medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter

Homöopathische Behandlung von behinderten Kindern am Beispiel des Down-Syndroms

■ Vorträge im In- und Ausland

■ Verheiratet, drei Kinder, davon Markus mit Down-Syndrom (22 Jahre alt)

1. Was ist aus Ihrer Sicht, auf Ihrem Fachgebiet, in den letzten Jahren für Menschen mit Down-Syndrom besser geworden? Welche Fortschritte?

Aus der Perspektive der ärztlichen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom meine ich schon, in den vergangenen zehn bis 15 Jahren deutliche Fortschritte erkennen zu können. Die Abkehr von einer Stereotypisierung mit vermeintlich charakteristischen Eigenschaften, Symptomen oder Befunden auch aus medizinischer Sicht hat zu mehr Variabilität und Individualität in der Beurteilung auffälliger Probleme geführt.

So war als Beispiel noch vor einigen Jahren die Anschauung weit verbreitet, dass das Symptom „Verstopfung“ als unausweichlich hingenommen werden musste, da ja eine muskuläre Hypotonie (= fehlende Bauchpresse) als Erklärung ausreichte. Mittlerweile hat sich aber die Erkenntnis verbreitet, dass – wie bei anderen Kindern – auch andere Ursachen für eine Verstopfung durchaus verantwortlich sein und einer spezifischen Behandlung zugeführt werden können (z.B. Unterfunktion der Schilddrüse, Hirschsprung'sche Erkrankung).

Auch in der Art und Weise der Diagnosemitteilung nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom sind meines Erachtens Verbesserungen erkennbar geworden, sodass frühere Horrorszenerarien zwar nicht verschwunden sind, aber dennoch seltener vernommen werden.

2. Wie sehen Sie die Zukunft, welche Chancen und Möglichkeiten? Aber auch, was macht Ihnen Sorgen, wo gibt es Ihrer Meinung nach Handlungsbedarf? Was soll Schwerpunkt der Arbeit sein?

Für die Zukunft habe ich die Sorge, dass im Rahmen vor allem gentechnologischer Diskussionen der Wunsch nach einem perfekten Kind immer mehr Bedeutung gewinnen kann und dann bei der pränatalen Diagnose Down-Syndrom der zurzeit schon gebahnte Weg des Schwangerschaftsabbruchs zielstrebig gegen 100 Prozent geführt wird. Pränatale Aufklärung ist hier zunehmend mehr gefragt.

Die erwähnten Fortschritte der medizinischen Betreuung von Kindern müssen stärker auch auf Erwachsene ausgeweitet werden. Gesundheit und

Lebensqualität sind auch und gerade im Erwachsenenalter von einer optimalen ärztlichen Begleitung abhängig. Hier ist mehr medizinisches Wissen über Probleme in dieser Lebensphase gefragt.

Auch bei Humangenetikern setzt sich die Anschauung durch, dass allein Gene menschliches Verhalten mit all seinen Facetten nicht determinieren. Das menschliche Genom ist alles andere als starr. Es ist in seiner Entwicklung offen und durch Prozesse der Selbstorganisation geprägt. Es wird mehr und mehr deutlich, dass Gene nicht monokausal Krankheiten verursachen, sondern dass sie je nach Ausprägung und Zusammenspiel mit der Umwelt die Vulnerabilität für einzelne Krankheiten erhöhen oder vermindern.

Abgesehen von einigen angeborenen Komplikationen (z.B. Herzfehler, Duodenalatresie), die sicherlich genetische (Mit-)Ursachen haben, wird das Leben der meisten Kinder und Erwachsenen mit Down-Syndrom von zahlreichen erworbenen Organerkrankungen bestimmt.

Für die Entstehung von „Krankheit“ ist vor allem der psychosoziale und lebensgeschichtliche Gesamtzusammenhang menschlicher Existenz von Bedeutung.

„Es ist der Geist, der sich den Körper baut“, hat schon Friedrich Schiller in seinem „Wallenstein“ hervorgehoben. Geist bzw. Seele eines jeden Menschen werden schon beginnend mit der Schwangerschaft und dann im weiteren Säuglings- und Kleinkindalter geprägt. Schon hier kann die oben angegebene Vulnerabilität für Krankheiten entstehen.

Als psychosoziale Deprivation gilt „ein Zustand des Organismus, der als Folge solcher Lebenssituationen entsteht, in denen dem Subjekt nicht in ausreichendem Maße und für genügend lange Zeit die Möglichkeit zur Befriedigung seiner grundlegenden psychischen Bedürfnisse gegeben ist“.

Psychosoziale Deprivation beinhaltet objektiv schlechte Lebensbedingungen, subjektiv schlechtes Wohlbefinden. Besondere Anfälligkeit für pathologische Reaktionen nach psychosozialer Deprivation ist für „Behinderte“ bzw. durch konstitutionelle Ausstattung von Geburt an auffällige Kindern dokumentiert. Bei Kindern mit Down-Syndrom tragen hierzu sowohl schon die negati-

ve Etikettierung durch die Gesellschaft als auch die bei der Geburt den Eltern oft vermittelte „inadäquate Aufklärung“ über die Behinderung ihres Kindes bei.

Medizinische Betreuung muss deswegen lebenslang in das von der Gesellschaft zu leistende und als psychosoziale Zuwendung bezeichnete Verhalten als Grundlage psychischer und körperlicher Gesundheit eingebettet sein. Nur so ist es möglich, dass Menschen mit Down-Syndrom in größerem Umfang zu mehr Lebensqualität und zur vollen Ausschöpfung ihrer Entwicklungsmöglichkeiten gelangen.

3. Welche Rolle hat die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ bei den Entwicklungen gespielt und wie kann sie in Zukunft weiterwirken?

Zu all dem Erwähnten hat die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* schon in der Vergangenheit wesentlich beigetragen und kann auch in Zukunft dabei eine führende Rolle übernehmen. Es gibt im deutschsprachigen Raum meines Wissens keine vergleichbare Veröffentlichung, die alle Aspekte des Lebens mit Down-Syndrom in leicht verständlicher Sprache, ausführlich, aktuell und dazu noch preiswert darstellt. Dass die Redaktion damit „richtig“ liegt, ist u.a. daran zu erkennen, dass hiermit die 50. Ausgabe erscheinen kann.

In den vergangenen 20 Jahren habe ich erleben können, dass drei (!) amerikanische Zeitschriften speziell über Down-Syndrom nach schon einer Ausgabe bzw. nach Monaten oder wenigen Jahren ihr Erscheinen eingestellt haben.

Sie sind auf dem richtigen Weg. Alles Gute für die Zukunft!

Psychotherapie-Gruppen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom (1)

Rosa Borbonés

Übersetzung aus dem Spanischen: Carlota Schatz

Das SSEE (ein Team des spanischen Down-Syndrom-Vereins in Barcelona – La Fundació Catalana Síndrome de Down – das die Entwicklung von Kindern im Schulalter begleitet), organisiert Psychotherapie-Gruppen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom, um sie bei der Entwicklung ihres Selbstbildes zu unterstützen. Die Psychotherapie-Gruppe bietet eine gute Möglichkeit, Aspekte eines Selbstkonzeptes zu erarbeiten. Anhand von praktischen Beispielen zeigt der Artikel auf, in welcher Weise interveniert wird, wie der psychotherapeutische Ansatz ist und welchen Beitrag die Kinder und Jugendlichen selbst leisten. Es werden Schlüsselemente beschrieben, die für die Identitätsbildung wichtig sind.

Die Arbeit in den Psychotherapie-Gruppen wurde bei der VIII. Internationalen Down-Syndrom-Tagung in Barcelona am 15. und 16. Mai 2003 von Rosa Borbonés vorgestellt.

Anschließend erschienen in den Ausgaben von November 2003 und März 2004 der Zeitschrift „Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down“, herausgegeben von der Fundació Catalana Síndrome de Down, zwei Beiträge zu diesem Thema.

Schlüsselworte:
Selbstkonzept. Psychotherapie-Gruppen. Identität. Down-Syndrom. Bild in der Gesellschaft.

Wir danken der Fundació Catalana Síndrome de Down für die freundliche Genehmigung, diese Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichten zu dürfen.

Das SSEE arbeitet seit ca. zehn Jahren mit Psychotherapie-Gruppen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Diese Arbeit ist entstanden aus einer neuen Auffassung, die man heute von Menschen mit psychischer Behinderung hat und die von folgendem Gedanken getragen wird: Die Person mit Behinderung handelt und denkt als aktives Subjekt. Sie hat die Fähigkeit zu begreifen, sich selbst zu verstehen, und kann über das, was in ihrem unmittelbaren Leben geschieht, nachdenken und sprechen. Trotzdem ist die Kenntnis von sich selbst erst im Aufbau begriffen, ist intuitiv und oft unklar. Nur mit Hilfe von Worten kann sie verdeutlicht werden. Deswegen muss an diesem Selbstbild gearbeitet werden. Bis vor kurzem wurde dieser Aspekt in der Erziehung und im Entwicklungsprozess von Menschen mit Behinderung vollkommen ausgeklammert.

Diese Menschen wussten wenig über sich selbst (wer sie sind, was sie machen, wohin sie gehen), während die Umgebung sich zurückhielt. Man erwartete von ihnen, dass sie reif wurden

und Zugang zur Welt der Erwachsenen fanden, enthielt ihnen aber gewisse Teilbereiche vor.

Aus diesem Blickwinkel heraus greift das SSEE ein, um den Aufbauprozess des Selbstkonzeptes zu begünstigen.

Der Begriff „Behinderung“ im Laufe der Geschichte

Nach C. Lepri hat sich der Begriff „Behinderung“ im Laufe der Geschichte verändert. Das Bild eines Menschen mit Behinderung war zur Zeit der Römer das eines Monsters der Natur. Im Mittelalter glaubte man überwiegend, dass Behinderung eine Folge von Sünde sei. Um 1600 n. Chr. verliert die Religion an Bedeutung und man beginnt einen Menschen zu sehen, für den man sich interessiert und den man umsorgt. Sein Bild in der Gesellschaft ist das eines Wilden, den es zu erziehen und zu normalisieren gilt. Mit der Industrialisierung taucht der Gedanke des gefährlichen Kranken auf, und die Behinderung wird mit einer Bewusstseinsstörung oder mit einer Neigung zu Straftaten verwechselt. Lepri ist der Meinung, dass das Bild eines

Menschen mit Behinderung in der gegenwärtigen Gesellschaft stark mit dem eines kleinen Kindes in Verbindung gebracht wird.

Was für ein Selbstbild haben Menschen mit Behinderung?

Und welche Vorstellungen haben die Kinder und die Jugendlichen selbst? Was denken sie über sich selbst und über ihre Altersgenossen? Was für ein Selbstbild haben sie? Wie begreifen sie das Down-Syndrom? Man glaubt, dass sich in den Gedanken der Kinder selbst (oder in ihrem Verhalten) das Gleiche abspielt wie in der geschichtlichen Entwicklung.

Austausch in der Gruppe: Ähnlichkeiten und ...

Das SSEE gibt Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom zwischen fünf und 16 Jahren Gelegenheit zum Austausch. Die Gruppe bietet für Kinder und Jugendliche, die innerhalb der Gesellschaft in der gleichen Lage sind, einen geeigneten therapeutischen Rahmen, um gemeinsam mit anderen ihre Selbst(er)kenntnis erarbeiten zu können.

Analyse und Feststellung der Ähnlichkeiten bringen das Erkennen und Annehmen der Behinderung mit sich. Mittels unterschiedlicher Aktivitäten in den Gruppen und mit therapeutischer Unterstützung stellen die jungen Leute fest, dass sie nicht die einzigen mit Down-Syndrom sind, sondern dass es andere Jungen und Mädchen gibt, denen es im Zusammenhang mit ihrer Behinderung möglicherweise genauso ergeht. Sie merken, dass es behinderungsbedingte Ähnlichkeiten gibt, wie die Augenstellung oder Lernschwierigkeiten, und dass es aber auch andere Ähnlichkeiten gibt, die nichts mit dem Down-Syndrom zu tun haben: sympathisch sein oder nicht, ruhig oder zappelig sein, liebevoll oder widerborstig.

... und Unterschiede

Ein weiterer wichtiger Aspekt kommt ebenfalls durch die Psychotherapie-Gruppe hinzu: die Feststellung der vielfältigen Unterschiede, die innerhalb des Kollektivs von Personen mit Down-Syndrom existieren. Dass jeder seinen eigenen Stil hat und die Schwierigkeiten und Kompetenzen ganz unterschiedlich sind (einer kann sich gut ausdrücken, ein an-

derer wiederum nicht) – diese Feststellung ermöglicht es dem Einzelnen, sich selbst und die anderen nach und nach zu entdecken.

Gruppenstruktur

Die Gruppen werden nach verschiedenen Kriterien eingeteilt, im Wesentlichen nach dem chronologischen Alter der Mitglieder:

■ Paarweise, zwei Kinder zwischen fünf und sieben Jahren

■ Gruppen für symbolische Spiele, für Kinder zwischen sieben und neun Jahren

■ Kommunikationsgruppen für Zehn- bis 13-Jährige

■ Gruppen für Jugendliche zwischen 13 und 16 Jahren

Die Gruppen treffen sich wöchentlich einmal für 50 Minuten bis zu 3,5 Stunden. Jeder Therapeut setzt nach eigenem Ermessen und angepasst an die jeweilige Gruppe bzw. an deren Mitglieder unterschiedliche Arbeitsmethoden ein wie Gespräche, Spiele, Malen und Schreiben, Puppenspiele, Geschichten und deren Darstellung.

In allen Gruppen (die Paare ausgenommen) beginnt die Sitzung mit einem Gespräch. Die Sieben- bis Neunjährigen setzen sich in einen Stuhlkreis, die Älteren um einen Tisch; das ist der beste Moment für den mündlichen Austausch. Nach dem Ankommen erhält jeder Zeit, über seine Erlebnisse und Erfahrungen der vorangegangenen Woche zu berichten sowie über das, was ihn oder sie beunruhigt. Die Therapeutin erklärt, dass jetzt Zeit ist, um über die eigenen Vorlieben, aber auch über Sorgen und Probleme zu sprechen; Zeit, um das Erwachsensein zu erlernen (was für Kinder mit Down-Syndrom so schwierig ist). Als ein wichtiges Ziel der Gruppenarbeit soll den Kindern vermittelt werden, dass sie ihrem chronologischen Alter entsprechend eingeteilt und behandelt werden.

Gespräche müssen angekurbelt werden

Auch wenn jede Gruppe anders ist und ihre Eigendynamik hat, so überwiegen doch zu Beginn des Gesprächs einsilbige Aussagen und Pausen – damit diese nicht zu lang werden, lässt die Therapeutin Worte einfließen, um so wenigstens einen minimalen Gedankengang anzuregen. Oft fehlen die Zusammen-

hänge und der Gesprächsinhalt ist eher beschreibend (Angaben zu Namen, Schulklasse, Familienmitgliedern, häuslichen und schulischen Aktivitäten). Die Therapeutin ist der Mittelpunkt, die Unterhaltung läuft vorwiegend sternförmig ab (die Therapeutin fragt und das jeweilige Kind antwortet), sodass kaum ein Austausch der Gruppenmitglieder untereinander stattfindet.

Nach E. Torras de Beà kommt eine Gruppe so nicht leicht in Gang. Die Gruppenmitglieder „bringen ihre regressive Abhängigkeit zum Ausdruck; diese lässt sie glauben, die Hilfe bestehe darin, dass jemand sie mitzieht, für sie denkt und Lösungen bereithält, sowie Regeln und Vorschriften durchsetzt oder gar die Probleme verschwinden lässt“. Hinzu kämen die durch den geistigen Rückstand bedingten Schwierigkeiten.

Die Gruppe muss lernen, selbstständig zu agieren

Die Autorin fährt fort: „Es wäre ein Fehler, die Gruppe übermäßig mitzuziehen, um ihr den Anfang zu erleichtern, da hierdurch die regressiven Verhaltensweisen verstärkt würden und am Ende die Gruppe auf der Therapeutin lastete.“ Man versucht, ein Gleichgewicht zu finden, das heißt den Punkt, an dem sich die Gruppe gezwungen sieht, ihre Fähigkeiten zu entwickeln, um ihre Arbeit selbst in die Hand zu nehmen. Und das ist nicht immer leicht.

Nach und nach – ohne Eile – integrieren sich die Kinder und Jugendlichen in die Gruppe und beteiligen sich zunehmend trotz der zwischen ihnen bestehenden Unterschiede. Spontane Beiträge werden häufiger, die Gruppenmitglieder haben manchmal den Wunsch, der Gruppe oder auch einer bestimmten Person – nicht unbedingt der Therapeutin – etwas Wichtiges zu erklären, und jeder kann zu Wort kommen.

Die Hauptaufgabe der Therapeutin ist es zuzuhören, zu beobachten sowie die Kommunikation unter den Teilnehmern zu fördern und zu koordinieren, was nicht immer leicht ist. Es kann z.B. vorkommen, dass ein Mädchen etwas Wichtiges sagt, aber niemand es wahrnimmt, weil es entweder zu leise spricht oder weil es wegen Sprachschwierigkeiten schlecht zu verstehen ist. In so einem Fall wäre es z.B. Aufgabe der The-

rapeutin, das Gesagte aufzugreifen und in der Gruppe darauf einzugehen.

Die Beiträge der Kinder und Jugendlichen sind vielfältig. Die Tatsache, zu einer Gruppe zu gehören, in der alle das Down-Syndrom haben, wird von ihnen anfangs sehr ambivalent aufgenommen. Obwohl die Begeisterung für die Gruppe (meist) groß ist und man sich in ihr wohl fühlt, würden der eine oder andere, vielleicht sogar alle, lieber in ihrem gewöhnlichen Klassenzimmer bleiben, anstatt beim SSEE aufkreuzen zu müssen ..., was andererseits gut verständlich ist.

Kommentare wie: „Er/sie ist hässlich, dumm“, kommen häufig vor, ebenso wie die Geste für: „Er/sie ist verrückt.“ Ein bloßes „Ich weiß nicht“ etwa oder ein ratloses Gesicht, das auszudrücken scheint: „Ich habe dazu nichts zu sagen“, deuten darauf hin, was die Kinder und Jugendlichen dabei fühlen mögen.

Die Therapeutin versucht in Worte zu fassen, was ihrer Meinung nach in der Gruppe geschieht bzw. was deren Mitglieder denken. Es muss erklärt werden, dass nicht dumme oder hässliche Kinder in die Gruppe kommen, sondern Kinder mit Down-Syndrom (vielleicht haben ihnen ihre Eltern schon erklärt, dass sie das Down-Syndrom haben). Es wird darüber gesprochen, dass sie möglicherweise selbst denken, sie seien hässlich oder dumm, dass sie verwirrt sind und das Down-Syndrom nicht mögen, und dass das normal ist. Dies alles ermöglicht ihnen die Erfahrung, bisher tief Verborgenes aus sich zum Vorschein kommen zu lassen.

Mit Unterstützung der Therapeutin schlagen die Kinder nach und nach Themen vor, z.B.:

■ Fortschritte im Bereich der Selbstständigkeit: Diese sind vielleicht die am häufigsten auftauchenden Themen, beispielsweise der Gruppe zu erzählen, dass man die Brille jetzt ohne Gummihalfterung trägt oder dass man alleine duscht.

■ Themen, die dem chronologischen Alter entsprechen.

■ Konflikte aus dem eigenen Leben: zu Hause, wenn es wütend macht, von den Geschwistern übergangen zu werden, oder wenn einen die Eltern wie ein kleines Kind behandeln; in der Schule, wenn man durch Mitschüler oder Lehrer bemuttert oder abgelehnt wird.

Lernen, mit der Behinderung zu leben!

M. Estela Valle sagt über die Kommunikation mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung: „Es wäre eine heilsame Entlastung, wenn man einen Großteil von dem, was im Unterbewusstsein verborgen ist, an die Oberfläche bringen kann ... nämlich das Recht des Einzelnen, ohne Schuldgefühle und ohne Scham seine aggressiven und lüsternen Impulse zu erkunden, selbst dann, wenn er nicht handeln kann.“

Des Weiteren bemerkt sie: „Das Ziel ist nicht die Beseitigung von Problemen

oder die Beseitigung des Konflikts, sondern die Befähigung des Kindes, ganz bewusst mit seinen Schwierigkeiten zu leben, sie anzunehmen und sich selbst anzunehmen, zu vertrauen und sich selbst zu vertrauen.“

Durch die Weiterentwicklung der Gruppe wächst deutlich der Wunsch, mit dem anderen zu sprechen, während die Abhängigkeit vom Erwachsenen abnimmt.

Ausgehend von einem Beziehungsmodell, das auf Selbstständigkeit gründet, wird die Gruppe über das „Ich bin, wie ich bin“ zur Selbstfindung geführt.

Psychotherapie-Gruppen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom (2)

Welche sind die Schlüsselemente der Identitätsbildung bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom? Von großem Nutzen war für uns das Konzept der Psychoanalytiker L. und R. Grinberg, das Identität als Ergebnis eines kontinuierlichen Beziehungsprozesses zwischen räumlicher, zeitlicher und sozialer Verarbeitung versteht. Aus dieser Perspektive werden die in den Psychotherapie-Gruppen zum Ausdruck kommenden Gedanken der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom bezüglich ihrer Identität analysiert.

Das Identitätskonzept der Psychoanalytiker L. und R. Grinberg war für uns sehr hilfreich, um zu verstehen, wie Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom ihre Identität bilden. Diese Autoren beschreiben den Erwerb des Identitätsgefühls als einen kontinuierlichen Beziehungsprozess zwischen drei Ebenen der Verarbeitung („Integration“), nämlich der räumlichen, der zeitlichen und der sozialen Verarbeitung.

Die räumliche Verarbeitung

Die räumliche Verarbeitung betrifft die verschiedenen Teile des „Selbst“ einschließlich des körperlichen „Selbst“.

Die Teile werden zu einer Einheit zusammengefügt, mit den Objekten der Umgebung verglichen und von ihnen abgegrenzt. Dadurch kann bei der Bildung der Individuation das „Selbst“ vom „Nicht-Selbst“ unterschieden werden.

Das Identitätsgefühl hängt eng mit der psychosexuellen Entwicklung zusammen. Den Körper zu kennen, ist wesentlich für die Festigung der Identität. Jeder erforscht sich selbst in Verbindung mit seinem Körper. Das Gesicht (Augen), die Hände und die Genitalien sind für die Körperwahrnehmung am wichtigsten, sowohl für den eigenen Körper als auch für den eines anderen.

Die gedankliche Vorstellung des Körpers (zu der beispielsweise auch die Kleidung gehören kann) ist Teil des Körperschemas.

Bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom ist besonders das Bild der Augen (und gegebenenfalls der Brille) von Bedeutung. Um jemanden zu erkennen, schauen wir mit den Augen auf seine Augen. Die Kinder und Jugendlichen können am Gesicht, genauer gesagt an den Augen (an der Brille), erkennen, ob jemand das Down-Syndrom hat oder nicht, oder es fällt ihnen zumindest etwas auf, auch wenn sie dies nicht genau präzisieren können. Hier einige Beispiele:

Wenige Tage, nachdem Manuel zum ersten Mal an einer Psychotherapie-Gruppe teilgenommen hatte, sagte er: „Ah! Alle tragen eine Brille.“ Er hatte alle Jungen und Mädchen der Gruppe als Brillenträger identifiziert (und so war es auch, selbst wenn dies nicht unbedingt zum Down-Syndrom gehört).

Als Imma ihrerseits auf der Straße eine Frau mit Brille sah, sagte sie zu ihrer Mutter: „Schau, Mama, wie ich, sie hat Down-Syndrom.“ „Was meinst du, Imma?“, antwortete die Mutter. „Doch, Mama, sie trägt eine Brille“, beharrte das Mädchen auf seiner Beobachtung, woraufhin die Mutter erklärte: „Imma, die Frau trägt zwar eine Brille, aber sie hat kein Down-Syndrom.“ Offensichtlich dachte Imma, dass jeder Brillenträger das Down-Syndrom hat.

Auch wenn die geschilderten Episoden nur Einzelfälle sein mögen, so können sie doch zum Verständnis vieler Behauptungen und Verhaltensweisen dieser Kinder und Jugendlichen beitragen. So versteckten Imma oder Marta über lange Zeit hinweg immer wieder ihre Brille in allen möglichen Winkeln zu Hause oder in der Schule, ohne es jemandem zu verraten. Und sie weigerten sich, sie aufzusetzen. Diese Ablehnung scheint andere Gründe zu haben als die bloße Unannehmlichkeit, eine Brille tragen zu müssen. Die Gruppe bietet Gelegenheit, über vieles zu sprechen: über Augen und Brillen, über die Form der Augen und darüber, ob „Down-Syndrom haben“ und „Brille tragen“ das Gleiche ist.

Es wird wesentlich an der Wahrnehmung von Gemeinsamkeiten gearbeitet sowie von Verschiedenheiten zwischen den einzelnen Jungen und Mädchen mit

Down-Syndrom, um ihnen immer weiter dabei zu helfen, sich selbst anzunehmen.

Auch die Zunge spielt anscheinend eine Rolle. In einem der Räume des SSEE hängt ein großes Poster, auf dem zwei Kinder zu sehen sind: ein Junge ohne Behinderung und ein Mädchen mit Down-Syndrom. Manchmal verwenden wir dieses Bild, um an der Identität zu arbeiten: Wem sehen sie ähnlich? Wer von beiden hat ein Down-Syndrom? Wie sehen sie aus?, ...

In einer der Gruppen zeigte uns Joan (ganz richtig), dass das Mädchen das Down-Syndrom hat. Als wir fragten, warum, überraschte er uns mit der Antwort: „Schau, weil sie die Zunge herausstreckt.“ Auf dem Poster streckt das Mädchen die Zunge nicht heraus. Man könnte meinen, es handelte sich hier um schlichte Verwechslungen. Es geht jedoch um das Selbstbild der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom, um die Art, wie sie sich wahrnehmen. Hier muss eingegriffen werden.

Schließlich gibt es noch einen recht charakteristischen Aspekt, nämlich, sich hübsch oder, besser gesagt, sich hässlich vorzukommen. Wir sprechen nicht davon, ob jemand tatsächlich hübsch oder hässlich ist, sondern davon, wie er sich selbst wahrnimmt. Dies hängt nicht nur mit dem physischen Aussehen zusammen, sondern auch mit der Art, in der die Teile des eigenen Körpers ins Selbstbild eingefügt werden.

Es ist klar, dass die Kinder und Jugendlichen sich nicht für die Hübschesten der Welt halten. Und es ist auch klar, dass sie darüber nicht reden können. Die unangenehmen Eigenschaften an sich selbst anzunehmen, schafft erst das notwendige Gleichgewicht, um sich mit anderen über diese Gefühle austauschen zu können. Das bringt Erleichterung, ein besseres Verständnis füreinander und das Gefühl, nicht alleine zu sein.

Die zeitliche Verarbeitung

Die zeitliche Verarbeitung bezieht sich nach L. und R. Grinberg auf den Zusammenhang zwischen den unterschiedlichen Selbstbildern im Laufe der Zeit. Ihre Kontinuität bietet die Grundlage der Selbstheit, d.h. man selbst zu sein. Wir sprechen vom Erkennen der eigenen Identität im Lauf der Zeit und von der Fähigkeit, sich an sich selbst in

der Vergangenheit zu erinnern und sich in der Zukunft vorzustellen. Es geht darum, die aus verschiedenen Momenten der Erfahrung stammenden Bilder zu einem Ganzen zu vereinen.

Der Autor behauptet, dass zu den Krisen der Entwicklung – Entwöhnung, Ödipus-Situation, Adoleszenz – die ganz persönlichen Lebenskrisen eines Individuums hinzukommen, bedingt durch seine eigene, einzigartige Lebensgeschichte. Was geschieht bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom?

Es werden zwei Gegebenheiten beobachtet. Einerseits stellen wir fest, dass das Selbstbild sehr einseitig bleibt. Zu der Schwierigkeit, unterschiedliche Erfahrungen zu einer Einheit zusammenzufügen, kommen die kognitiven Schwierigkeiten hinzu. In bestimmten Momenten kommt es zu dem, was man eine Konzentration auf die negativen Aspekte der Behinderung nennen könnte: „Ich weiß nicht, ich habe es vergessen, ich bin dumm.“ Die – häufigen – Äußerungen dieser Art können Auswirkungen haben wie z.B. die Hemmung gegenüber Papier und Bleistift (das Kind vermeidet etwas zu tun, weil es nur denkt, es habe Schwierigkeiten). Es überwiegt in solchen Momenten der Glaube an das, was es nicht tun kann.

Zum anderen passiert es, dass Wachstum verleugnet wird. Zu einer langsamen Entwicklung, bei der es selbst für Fachleute manchmal schwierig ist, Fortschritte zu erkennen, kommt die bereits erwähnte Vorstellung des ewigen Kindes. Die Kinder und Jugendlichen haben echte Schwierigkeiten, ihre eigene Entwicklung einzuschätzen (was sie früher taten bzw. gegenwärtig tun, worin sie Fortschritte erzielt haben, was ihnen schwer fällt). Auch können sie sich schlecht in die Zukunft hineinprojizieren, sie fühlen sich klein.

Durch Austausch und Kommunikation vermittelt die Gruppe in diesem Sinne den Kindern:

■ Was man doch weiß, wozu man doch imstande ist.

Als Elena sich weigerte zu schreiben, sagte Pilar zu ihr: „Versuche es, du bist nicht dumm“, während sie ihr zeigte, wie sie es selber tat („Schau!“). Manchmal sind Worte überflüssig. Die Kinder beobachten und vergleichen sich. Das Tun der anderen ist Anreiz, das zu probieren, was sie selbst nicht

können. Sie wollen sich bessern und entfernen sich somit vom „Ich weiß nicht, ich kann nicht“.

■ Den Bezug zum chronologischen Alter. Wer Down-Syndrom hat, bleibt nicht für immer ein kleines Kind. An diesem Thema wird gearbeitet, wobei die Gruppenmitglieder z.B. über das eigene Alter nachdenken oder darüber, was Kinder in einem bestimmten Alter tun. In vielen Fällen äußern die Jugendlichen ihre Meinung und manchmal beschwerten sie sich auch, beispielsweise darüber, dass die Mutter ins Badezimmer kommt, während sie sich duschen, um ihnen die Haare zu waschen, oder dass sie immer noch bis zum Schuleingang begleitet werden.

■ Die Fähigkeit, sich Veränderungen zu stellen.

Es werden Situationen aus der Vergangenheit untersucht. Die Gruppenmitglieder prüfen, wie sie sich damals verhalten haben, und überlegen, wie sie es heute in der gleichen Situation tun würden. Wenn angesichts eines neuen Konfliktes Kräfte („Ich-Stärke“) wieder gewonnen werden, die sich zu anderer Gelegenheit bereits bewährt haben, kann die Person der Zukunft gestärkt entgegenreten. Die Gewissheit, dass dies anderen auch so ergangen ist, ist zudem ein Zeichen von Normalität.

Die soziale Verarbeitung

Die soziale Verarbeitung bezieht sich schließlich auf die soziale Konnotation der Identität auf der Grundlage der Objektbeziehungen und der Identifikationsmechanismen, die hier eine Rolle spielen. Nach L. und R. Grinberg gibt es grundsätzlich zwei Arten von Identifikation:

■ die Projektions-Identifikation.

Eine primitive Form von Identifikation, massiv und ganzheitlich, ohne Differenzierung:

■ die Introjektions-Identifikation.

Eine gereifere Form von Identifikation, bei der durch Differenzierung eine Auslese derjenigen Faktoren stattfindet, die das „Selbst“ bereichern können:

Zwischen den Gruppenmitgliedern treten Identifikationen auf, die sich durch die Wechselwirkung weiterentwickeln. Es wird der Hang zur Nachahmung beobachtet: Man tut das, was der andere auch tut, oder man erzählt, man

sei genau dort hingegangen, wo der andere auch war. Trotzdem stellen wir nach und nach fest, dass ein stark nachahmendes und von den anderen abhängiges Kind sich in manchen Fällen doch anders verhält als die anderen, dass es von selbst etwas sagt und versucht, seine Meinung zu rechtfertigen. Es differenziert sich vom Rest der Gruppe, anerkennt aber gleichzeitig die Gemeinsamkeiten.

Der Relativierungsprozess von Ähnlichkeiten und Verschiedenheiten ist nicht einfach, genauso wenig wie der Gedanke, man sei zur selben Zeit gleich und verschieden. Joana stellte sich z.B. einmal vor Carme, um beider Körpergröße miteinander zu vergleichen, und stellte fest: „Verschieden.“ Wir erklärten: „Ja, du bist größer, du bist blond, und sie ist dunkel ...“ Ein anderes Mal schaute sie Carmes Brille an (Joana trägt auch eine) und sagte: „Gleich.“ Während sie diese Vergleiche zog, entwickelte sie ihr Selbstkonzept, ihre Identität.

Die Projektions-Identifikation nimmt in der Gruppe eine neue Form an. Die Kinder und Jugendlichen projizieren unangenehme Eigenschaften von sich selbst auf die anderen. Kürzlich sagte Mercè zu den Teilnehmern der Gruppe: „Schmutziges Gesicht.“ „Wer hat ein schmutziges Gesicht?“, fragten wir sie. „Die Gruppe“, war die Antwort, und sie zählte die Namen aller Gruppenmitglieder auf und die der Therapeuten.

Ein weiteres Beispiel hierzu ist das von Mireia: Während sie ein anderes Mädchen anschaute, sagte sie: „Sie beschimpft mich.“ (Dies war nicht so.) Als wir zu ihr sagten: „Mireia, Joana beschimpft dich nicht. Glaubst du, dass sie dich beschimpft?“, antwortete sie mit: „Ja.“ Sie erlebte ihren eigenen Ärger teilweise, indem sie ihn auf das andere Mädchen projizierte, also als Aggression gegen sich selbst.

Mit diesen beiden Artikeln ist versucht worden, darzulegen, wie die Intervention in den Psychotherapie-Gruppen des SSEE geschieht. Es wurden einige Schlüsselemente beschrieben, die für die Identitätsbildung bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom wichtig sind. Die Psychotherapie-Gruppe bietet einen geeigneten Raum, um verschiedene Aspekte eines Selbstkonzeptes zu erarbeiten.

Literatur

Lepri, C. „Hacia el descubrimiento de un mundo nuevo: entre lo imaginario y la representación“ en: VI Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down, 1995. p. 61- 78.

Torras de Beà, E. Grupos de hijos, grupos de padres en psiquiatría infantil psicoanalítica. Barcelona : Ed. Paidós, 1996. p.28- 9.

Valle, M. E. Del, La discapacidad sin miedos. Buenos Aires: Espacio (Colección Guías de vida), 1994. p. 23- 4.

Grinberg L., Grinberg R. Identidad y cambio. Barcelona: Paidós, 1993.

Die Coole Hühnersisterbande

Eine Gesprächsgruppe für junge Frauen mit Down-Syndrom

Marit Hamer

Sind Sie schon einmal einer Einladung in feiner Garderobe gefolgt und haben dann feststellen müssen, dass es eine Gartenparty ist, auf der alle anderen mit Jeans und T-Shirt erschienen sind? Wie peinlich! Das Gefühl, fehl am Platz zu sein und nicht dazu zu gehören, beschleicht einen in diesem Moment.

Behinderte, integriert lebende Jugendliche und junge Erwachsene stehen in einer ähnlichen Situation jeden Tag, jede Minute, ohne ihr entrinnen zu können.

So lange Integration bedeutet, dass behinderten Menschen die Teilhabe an unserer Gesellschaft nicht mehr verweigert wird, aber ihre Akzeptanz lediglich durch die Anpassung an bestehende Normen bejaht wird, werden sich Behinderte Nischen schaffen müssen, in denen sie sich frei und ohne Druck bewegen können. Freiräume, in denen sie sich, ihrem eigenen Lern- und Lebens-tempo entsprechend, den Themen und Interessen widmen können, die ihnen wichtig sind. Freiräume, in denen Äußerlichkeiten Nebensache und das Anderssein normal ist.

Eine Gruppe für junge Frauen mit Down-Syndrom

Daher wurde vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter mit der „Coolen Hühnersisterbande“ für junge Frauen mit Down-Syndrom einer dieser Freiräume geschaffen. Denn durch die weite räumliche Distanz der Wohnorte, den integrierten Lebensstil der meisten und ihre berufliche Eingliederung fand ein natürliches Zusammentreffen mit Frauen, die sich mit der selben Problematik auseinander setzen müssen, wenig statt. Bei den monatlichen Treffen befinden sich die sieben jungen Frauen in einer Gruppe, die als gemeinsames Merkmal die Altersgruppe (16 bis 27 Jahre) und die Behinderung hat.

An erster Stelle steht für sie die Mög-

lichkeit, sich mit jungen Erwachsenen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, auszutauschen. Wichtig hierfür ist die entspannte Atmosphäre, in der sie sich wohl fühlen können, um einen Raum für sich und ihre Themen zu finden.

Es handelt sich um Themen rund um das Erwachsenwerden, die sie auf ihre eigene Weise besprechen. Zugleich können sie so in einem Tempo lernen und Neues erfahren, das ihnen entspricht. Dabei geht es um das Selbständigwerden, es geht um ihre Lebenssituation mit dem alltäglichen Freud und Leid, um ihre Beziehungen zu Freundinnen und Freunden, aber es geht auch um ihre Stellung in der Gesellschaft, ihren Arbeitsplatz und ihre zukünftige Lebensplanung.

Ein Selbstbild entwickeln: Wie bin ich eigentlich?

Das Selbstbild einer jeden Einzelnen ist ein grundlegendes Thema, das den Ausgangspunkt für die Gruppenarbeit bildet. Es ist die Grundlage für eine differenziertere Körperwahrnehmung, mit der den jungen Frauen eine Möglichkeit an die Hand gegeben wird, aus ihren eigenen Empfindungen heraus Entscheidungen zu treffen und zu vertreten.

Beginnend mit einer Betrachtung der Äußerlichkeiten wie etwa Kleidung und Frisur, wird das Selbstbild näher ergründet. Dann wird das Augenmerk auf die unterschiedlichen Charaktereigenschaften und Interessen der Einzelnen gelenkt. Es zeigen sich Gemeinsamkeiten ebenso wie Unterschiede, was den Frauen das Gefühl gibt, dazu zu gehören und doch individuell zu sein. Daraus kann innerhalb der Gruppe eine Reflexion über sich selbst stattfinden, die von einem liebevollen und mitfühlenden Feedback der anderen Gruppenmitglieder begleitet wird.

Bei der Vorstellung, wie sie sich

selbst in ihrer Familie, ihrem beruflichen Umfeld und mit ihren Freunden sehen, wird sichtbar, in welchem Spannungsfeld manche von ihnen leben. Einerseits streben sie nach Normalität und messen sich an den vorgelebten Wertvorstellungen, andererseits wird ihnen ihre Besonderheit immer und immer wieder unangenehm vor Augen geführt.

Das Andersein an sich stört nicht ...

Am Beispiel einer sehr kontrovers geführten Diskussion, in der es darum ging, ob sie nun behindert sind oder nicht, wurde nicht nur ihr Selbstbild deutlich, sondern auch ein Teil der Integrationsproblematik. Ein paar der jungen Frauen zeigten sich dem Thema gegenüber eher gleichgültig, was damit zusammenhängen könnte, dass ihnen die Betrachtung ihrer selbst aus einer übergeordneten Perspektive noch nicht möglich war oder sie schlichtweg mit diesen Gedanken noch nicht konfrontiert wurden.

Andere hingegen verneinten vehement, zu den Behinderten gerechnet zu werden. Sie störten sich sehr an dem Begriff „behindert“, den sie als negative Beschreibung empfanden, obwohl sie erkannten, dass sie alle die gemeinsame Besonderheit Down-Syndrom mitbringen und dadurch anders sind als andere junge Frauen. Im weiteren Gespräch wurde deutlich, dass einige durchaus eine realistische Vorstellung hatten, wo diese Unterschiede liegen. Es war beruhigend zu erleben, dass sie das Anderssein an sich nicht störte, solange sie in ihrem Umfeld nicht mit Widerständen und negativen Äußerungen konfrontiert werden. Berichteten sie jedoch von negativen Rückmeldungen bezüglich ihres Aussehens, ihres Lern- und Lebens-tempo, empfanden sie das Anderssein als negativ, denn dann fühlten sie sich abgelehnt und ausgegrenzt – eben behindert.

Nähe und Distanz

Darüber hinaus geht es auch darum, herauszufinden, was der eigene Geschmack, die eigene Meinung und der persönliche Wille ist. Eine schwierige Aufgabe, denn dazu gehört eine differenzierte Wahrnehmung seiner selbst, unter anderem eine differenzierte Körperwahrnehmung. Diese zu schulen ist ein fester Bestandteil der Treffen. Es

geht darum, den eigenen Körper bewusst wahrzunehmen, die Signale, die er sendet, richtig zu deuten, nachspüren zu lernen, was sich gut und was sich schlecht anfühlt. In einem weiteren Schritt muss schließlich noch erlernt werden, diese Wünsche nach außen deutlich zu signalisieren. Eine zentrale Übung dazu ist das Spüren von Nähe und Distanz. Die Teilnehmerinnen versuchen darin herauszufinden, wie nah sich das Gegenüber aufhalten darf. Ab wann der Abstand zu gering wird, wo sich dann das unguete Gefühl im Körper meldet, was passiert, wenn das Gegenüber wieder einen Schritt zurücktritt und der Abstand wieder vergrößert wird.

So kann es beim Partnerwechsel im Rollenspiel zu völlig anderen Abständen kommen, wenn sie sich einmal vorstellen, es sei der Arbeitgeber und ein anderes Mal die Freundin, die ihnen gegenübersteht. Ganz wichtig scheint bei diesen Übungen zu sein, dass ihnen genug Zeit und Wiederholungsmöglichkeit gegeben wird, um die erfahrenen Eindrücke wirken zu lassen. Anfangs war es den Frauen kaum möglich, ihre eigene Empfindung wahrzunehmen, jedoch konnte, mit vielen Wiederholungen der Übung und mit viel Geduld beim Nachspüren, jede ihre Sinne schärfen und mit der Zeit recht zügig feststellen, wie sich zum aktuellen Zeitpunkt ihr

Wunsch nach Nähe und Distanz zum anderen verhält.

Ja und nein sagen können

In einem weiteren Schritt ging es um das Signalisieren der eigenen Wünsche. Ganz grundlegende Übungen mit den einfachen Wörtern „Ja“ und „Nein“ gaben die Möglichkeit, sich auszuprobieren und durch die Rückmeldungen Neues zu erlernen. Ein leise und zögerlich ausgesprochenes „Nein?“ wirkt völlig anders als ein „Nein!“, das mit erhobenem Haupt und fester Stimme gesprochen wird. Ja-und-Nein-sage-Spiele und Spiele zu nonverbaler Kommunikation führten schließlich bei einigen zu einer veränderten Haltung und deutlicheren Signalen in ihrer Kommunikation.

Soziale Regeln lernen

Darüber hinaus stehen Themen wie soziale Regeln von Jugendlichen und jungen Erwachsenen, der Umgang mit dem Elternhaus sowie die Strukturen von Freundschaften und Beziehungen im Mittelpunkt. In kleinen Rollenspielen können die jungen Frauen ausprobieren, welches Verhalten für sie in bestimmten Situationen geeignet erscheint, und gegebenenfalls neue Verhaltensweisen üben.

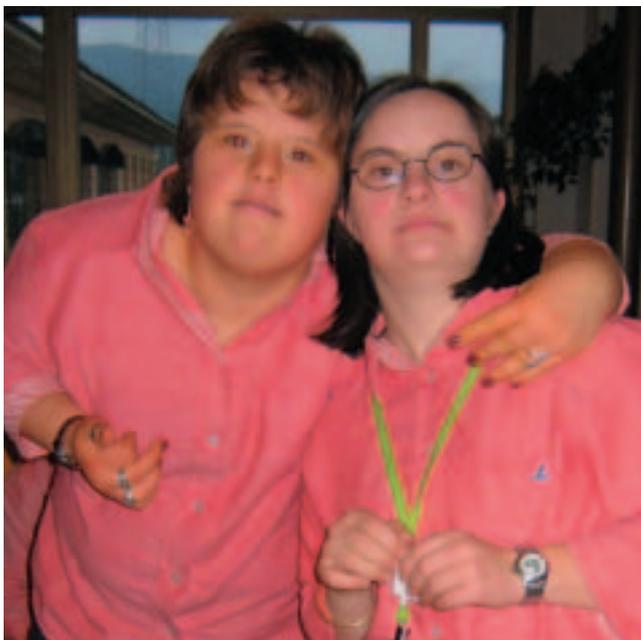
An folgendem Beispiel ist schön zu sehen, wie eine scheinbare Kleinigkeit des Alltags zu einem wichtigen Thema

einer Gruppenstunde wurde und die Gruppe in weiteren Treffen begleitete. Es ging um die angemessene Form der Begrüßung. Gemeinsam wurde das Thema erarbeitet, selbst erfahren und geübt. Auslöser war die Beobachtung, dass die jungen Frauen sehr häufig die innige Umarmung als Ritual wählten, was nicht immer als angemessen erschien. Zunächst wurden die möglichen Begrüßungsrituale (Handschlag, Umarmung, Zuwinken) spielerisch ausprobiert und anschließend besprochen, welche Form zu welcher Personengruppe passen könnte. Fremde Personen, Eltern, Freunde und Bekannte bedürfen unterschiedlicher Begrüßungsformen, aber auch die eigene Laune kann eine Rolle dabei spielen, war das Ergebnis im Gespräch. In kleinen Rollenspielen probierten die jungen Frauen aus, was vorher besprochen worden war.

Ganz besonders wichtig war es, die Situation mit Bekannten und Freunden zu beleuchten, weil es da keine eindeutige Regel für die Form der Begrüßung gibt. Wie fühlt es sich an, einer nicht ganz fremden Person die Hand zu geben, oder möchte ich ihr nur zuwinken, warum möchte ich sie vielleicht umarmen und wie fühlt sich dabei das Gegenüber? Ganz entscheidend waren auch die Rückmeldungen von den Zuschauerinnen des Spiels an die Spielerinnen: „Hast du nicht gemerkt, dass sie sich nicht umarmen lassen wollte?“, oder: „Es war komisch, wie das aussah.“ Hierbei war es sowohl für die Zuschauer als auch für die Beteiligten hilfreich, immer wieder Gelegenheit zum Nachspüren zu geben, ob es sich gut oder schlecht anfühlte und was in dieser Situation passierte. In mehreren Stunden danach wurden die Situationen wiederholt geübt und so konnten die jungen Frauen schneller und sicherer eine angemessene Form der Begrüßung wählen.

Wichtiges Gesprächsthema: Beziehungen

Ganz wichtig für die jungen Frauen ist natürlich auch das Thema Beziehung. Zum einen haben sie zusammen mit den anderen in der Gruppe die Gelegenheit, ihren, teilweise sehr unrealistischen, Schwärmereien nachzuhängen, ohne belächelt zu werden. Zum anderen gibt ihnen die Gruppensituation die Möglichkeit, realistische Vergleiche zu zie-



In Spanien gibt es schon viele Gesprächsgruppen für Menschen mit Down-Syndrom. Wir halten zusammen, meinten diese beiden jungen Damen in Palma de Mallorca.



Konzentriert bei der Arbeit

hen. In der Gruppe müssen sie ihre Lebenspläne nicht mit den Lebensplänen nicht behinderter Jugendlicher vergleichen, sondern beschäftigen sich mit Entwürfen und Vorstellungen, die ihnen entsprechen.

Welche junge Frau mit Down-Syndrom hat schon die Möglichkeit, sich so wie andere Jugendliche im selben Alter, fernab von ihren Eltern, auszuprobieren.

Auch wenn man ihnen nicht denselben Freiraum einräumen kann wie ihren Altersgenossen, dennoch ist es ein Unterschied, ob die Eltern sie begleiten oder die Verantwortung durch andere Personen getragen wird. Diese Gelegenheit hatte die „Coolen Hühnersisterbande“ in Form einer Wochenendfreizeit, bei der das Thema Freundschaft näher beleuchtet wurde. Das Zusammensein über drei Tage hinweg war nicht nur ein aufregendes Abenteuer für die jungen Frauen, sondern gab der Gruppe außerdem einen engeren Zusammenhalt und viele neue Anstöße, die in den folgenden Gruppenstunden vertieft wurden.

Seitdem konnte ein verstärktes Interesse aneinander beobachtet werden. Miteinander erlebte Fröhlichkeit und kleinere Krisen verbinden sie immer noch stark und für die eine oder andere war das Gefühl, dass nicht nur das Elternhaus ein Zuhause sein kann, sondern auch die Gruppe oder eine Freundschaft ein Platz ist, wo sie angenommen ist, eine neue und gute Erfahrung.

Theorie in Alltagssituationen üben

Scheinbar nebenbei werden bei jedem Treffen Alltagssituationen trainiert. Eine kleine, gemeinsame Mahlzeit wird hergestellt, die sie zum Teil selbst einkaufen bzw. selbst zubereiten. Ein ganz wichtiges Thema dabei ist die schlanke Linie. Also wird schon vorher besprochen, was gut für die Figur ist, was gesund und nahrhaft ist. Außerdem werden die Portionen schon vor Beginn der Mahlzeit abgesprochen und nicht überschritten. Manchmal bedarf es einer Erinnerung durch die Tischnachbarin, dass es nur eine Brezel für jeden gibt und der Apfel doch eine gute Alternative wäre, aber in der Regel funktionieren die selbst gewählten Auflagen.

Vor den Ausflügen in die Stadt zum Einkaufsbummel, ins Museum oder ins Kino wird in der Gruppenstunde davor besprochen, welche Verhaltensweisen wichtig sein könnten und worauf diesmal speziell geachtet werden soll. Ganz elementare Dinge wie: „Was mache ich, wenn ich die Gruppe verliere?“, oder: „Wer möchte in welches Geschäft und darf/kann sich dort etwas kaufen?“ Dabei werden unrealistische Ideen, wie eine allzu lange Einkaufsliste, schon vorher besprochen und der Situation oder dem Geldbeutel angepasst.

In der Gruppenstunde nach den Ausflügen werden meist noch einmal einige Situationen aufgegriffen und ganz differenziert zur Sprache gebracht, wie beispielsweise: „Wie kann ich angemessen

mit einem gut aussehenden, jungen Mann vom Nebentisch flirten?“ Diese Fragen können dann im Rollenspiel ausprobiert und geübt werden. Wobei die jungen Frauen, durch die Wahrnehmung der Gruppe, den Rollenwechsel und das wiederholte Üben, bei dem sie bewusst nachspüren können, schließlich selbst zu einem guten Ergebnis kommen, das ihnen unter Umständen schon beim nächsten Ausflug weiterhelfen kann.

Abgesehen vom Spaß und der Fröhlichkeit, die die jungen Frauen in der Gruppe erleben, wird es in Zukunft noch endlos viele Themen geben, die sie beschäftigen. Sei es, dass sie den neuen Arbeitsvertrag mit den anderen Teilnehmerinnen feiern möchten, sich kichernd über ihre Sängeridole austauschen wollen oder ein paar Aspekte auf dem Weg zum Erwachsenwerden gemeinsam beleuchten.

Zurück zur Gartenparty. Wie erleichtert fühlt man sich, entdeckt man einen weiteren Partygast, der offensichtlich ebenso unpassend gekleidet ist wie man selbst. Schnell gesellt man sich zueinander, fühlt sich nicht mehr so deplatziert, und der Abend ist gerettet.

Das Gefühl der selbstverständlichen Zugehörigkeit verbindet und stärkt die jungen Frauen der „Coolen Hühnersisterbande“. Doch zugleich gibt die Gruppe ihnen die Chance, Neues zu lernen und ihren Horizont zu erweitern.

Und wie schön wäre es, wenn sich die jungen Frauen auch außerhalb ihres engsten Umfeldes mit dem Gefühl bewegen könnten, ganz selbstverständlich dazu zu gehören. Zum Beispiel auf einer Gartenparty, auf der sie Menschen in Jeans und Abendkleidern treffen

Der Januskopf der Diagnostik: Eltern von Kindern mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung

W. Lenhard, H. Ebert, H.J. Schindelhauer-Deutscher,
W. Henn, E. Breitenbach

Die raschen Fortschritte der medizinischen, insbesondere der genetischen Diagnostik sind für Eltern von Kindern mit Behinderung Fluch und Segen zugleich: Einerseits stellt Unsicherheit hinsichtlich der Ursache der Behinderung für Eltern eine massive Belastung dar, die den Coping-Prozess wesentlich erschwert. Die Ausschöpfung der diagnostischen Möglichkeiten und das dann mögliche Auffinden des Grundes der Behinderung können dann den effektiven Einsatz von Bewältigungsstrategien wesentlich erleichtern.

Vorgeburtlich dagegen führt ein mit denselben Diagnosemethoden erhobener auffälliger Befund aufgrund des Mangels an therapeutischen Möglichkeiten sehr häufig zum Abbruch der Schwangerschaft.

Mittels einer Fragebogenstudie an 925 Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, Eltern von Kindern mit einem Kind mit geistiger Behinderung unklarer Ursache und Eltern nicht behinderter Kinder wurde untersucht, ob diese Entwicklung zur Herausbildung eines neo-eugenischen Automatismus von pränataler Diagnose und Schwangerschaftsabbruch führt, als dessen Folge Menschen mit angeborener Behinderung als „vermeidbare Last“ erscheinen und Eltern von Kindern mit angeborenen Behinderungen gesellschaftlich ausgegrenzt werden.

Schlüsselwörter:

diagnostische Sicherheit und Unsicherheit, geistige Behinderung, unklare Diagnose, Down-Syndrom, Coping, Angst, Schuldgefühle, Pränataldiagnostik, Neo-Eugenik

Mit der Unsicherheit leben: Die Bedeutung einer konkreten Diagnose für Eltern von Kindern mit Behinderung

Umfangreiche Forschungsarbeiten dokumentieren die dramatischen Auswirkungen diagnostischer Unsicherheit auf Patienten, die an akuten oder chronischen Krankheiten leiden, oder auf Menschen, die von Behinderungen betroffen sind. Die Befürchtung eines progredienten Krankheitsverlaufs und der fortlaufenden Verschlimmerung von Symptomen verursacht emotionalen Druck und hemmt den Gebrauch wirkungsvoller Bewältigungsstrategien. Koocher (1984, S. 573) bezeichnet Ungewissheit als vermutlich größten einzelnen psychologischen Stressor, dem Patienten mit lebensbedrohenden Krankheiten gegenüberstehen. Lynch, Kroenke und Denney (2001) wiesen nach, dass Behinderung, Ungewissheit, Hoffnung und emotionsfokussierte Coping-Strategien bei Patienten mit Multipler Sklerose zusammengefasst 40 % der Varianz selbstberichteter Depression erklären. Dies gilt jedoch nicht nur für die betroffenen Personen selbst, sondern auch für nahe Verwandte, insbesondere Eltern. Clarke-Steffen (1993) berichtete, dass die von permanenter Sorge gekennzeichnete Zeit des Wartens auf die Diagnose für Eltern eines krebserkrankten Kindes den schlimmsten Aspekt der Diagnosestellung darstellte.

Während die meisten Untersuchungen die Erfahrungen von Eltern mit lebensbedrohlichen oder chronischen Erkrankungen wie Krebs thematisieren (z.B. Boman et al., 2003; Grootenhuis & Last, 1997; Clarke-Steffen, 1993; Sterken, 1996; Ablon, 2000), wird die Auswirkung unaufgelöster chronischer Unsicherheit wie im Falle von Eltern mit einem Kind mit einer Behinderung unbekannter Ursache kaum beleuchtet. Dabei bleibt bei 50 bis 80 % der Menschen mit geistiger Behinderung die zugrunde liegende Störung, ob genetisch oder nicht, unklar (Devriendt, 2004; Hintze, 1993, S. 17). Die Vermutung der Eltern, dass „etwas mit dem Kind nicht stimmt“, stellt sich häufig erst langsam im Laufe des ersten Lebensjahrs oder gar noch später ein, und zahlreiche, oft unkoordinierte Untersuchungen und Therapien werden in Anspruch genommen – oftmals mit geringem Erfolg

(Hintze, 1993, S. 90). Gerade Kinder mit unspezifischen Entwicklungsverzögerungen stellen Eltern, Mediziner und Therapeuten gleichermaßen vor die Frage nach den Ursachen dieser Verzögerung, weil von deren Klärung sowohl die Entwicklungsprognose als auch wesentliche Überlegungen zur Therapieplanung und zum möglichen weiteren Kinderwunsch der Eltern abhängen.

Obwohl eine frühe und endgültige Diagnose wie z.B. Trisomie 21 von den meisten Eltern zunächst als Schock wahrgenommen wird (Gath & Gumley, 1984; Damrosch & Perry, 1989), können die betroffenen Eltern langfristig oftmals besser mit der Situation umgehen als Eltern, die keine eindeutige Klärung für die Behinderung ihres Kindes erhalten. Dies betrifft nicht nur medizinische Aspekte der Behinderung des Kindes, sondern gilt vor allem auch für die emotionalen Aspekte des Copings mit der Behinderung.

Rosenthal et al. (2001) identifizierten Themenschwerpunkte, die Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache besonders beschäftigten: Zunächst einmal suchten Eltern für sich selbst nach einer Erklärung, insbesondere auch in Hinblick auf die Zuweisung von Schuld. Wenn eine biologische Ursache entdeckt wird, so ist damit eigenes Fehlverhalten als Ursache weitgehend ausgeschlossen (Niedecken, 1993, S. 32). Weiterhin belastete Eltern die fehlende Möglichkeit, die Wiederauftretenswahrscheinlichkeit der Behinderung in eigenen Folgeschwangerschaften oder Schwangerschaften anderer Familienmitglieder (z.B. Geschwister des behinderten Kindes) einzuschätzen. Auch lässt sich ohne Diagnose anders als bei einem klar umrissenen Syndrom wie der Trisomie 21 nur schwer eine Prognose über die Entwicklungs- und Lebensperspektiven des Kindes abschätzen. Darüber hinaus knüpften viele Eltern an eine klare Diagnose die Hoffnung, dass hierdurch eine effektivere Therapie möglich sei.

Die Eltern gaben weiterhin an, dass das Fehlen eines Befundes das Akzeptieren der Dauerhaftigkeit der Behinderung sehr erschwert hat. Viele Eltern gaben sich der Hoffnung hin, dass sich die Probleme noch „auswachsen“ und von alleine wieder verschwinden würden. Schließlich betrachteten viele dieser Eltern ihre Situation als einzigartig

und glaubten nicht, dass es auch andere Eltern gäbe, die mit der gleichen Problematik zu tun hätten. Sogar jene, die sich der hohen Anzahl von Behinderungen ohne klare Ursachenzuschreibungen bewusst waren, fühlten sich sehr frustriert und isoliert und hatten große Probleme beim Finden einer zu ihnen passenden Selbsthilfegruppe. Eine Mutter eines Kindes mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache beschrieb beispielsweise ihre Verwunderung, dass schätzungsweise bei 50 % der Kinder mit einer geistigen Behinderung keine Diagnose vorläge, sie selbst aber praktisch kein Kind kenne (Rosenthal et al., 2001).

Potenzielle Risiken der Diagnostik

Während die Diagnosestellung und ein klarer Befund für Eltern von enormer Bedeutung sein können, birgt insbesondere die Pränataldiagnostik auch potenzielle Gefahren. Auf diesem Gebiet gab es innerhalb der letzten 30 Jahre eine rasante Zunahme der diagnostischen Möglichkeiten und auch der Anwendung der Untersuchungsverfahren. Mit der laufenden Entwicklung neuer non-invasiver Verfahren (sog. Aneuploidie-Test, bei dem fötale Zellen aus dem mütterlichen Blut extrahiert und einer Genomanalyse unterzogen werden sollen, siehe z.B. Holzgreve et al., 1993) sowie der in Deutschland verbotenen Präimplantationsdiagnostik (PID) sowie der Polkörperdiagnostik zeichnen sich zukünftige Entwicklungen bereits deutlich ab. Der besagte Aneuploidie-Test befindet sich auch nach zehn Jahren immer noch im Stadium klinischer Forschung (Gänshirt, 2000), sodass dessen Einsatz in der Praxis nach wie vor unklar ist. Sollte der Test bis zur Anwendungsreife gelangen, dann hätte dies sehr weit reichende Auswirkungen. Es wäre dann möglich, bereits zu einem sehr frühen Stadium der Schwangerschaft über einen einfachen, non-invasiven Test weit reichende Informationen über den chromosomalen Status des Fötus zu erhalten.

Da die therapeutischen Möglichkeiten während der Schwangerschaft aber nach wie vor sehr begrenzt sind und die überwiegende Mehrheit der Schwangeren sich bei einem auffälligen Chromosomenbefund, wie beispielsweise Trisomie 21, ebenso wie bei per Ultraschall erkennbaren Fehlbildungen wie Spina

bifida, Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte und Extremitätendefekten bereits jetzt zu einem selektiven Abort entscheidet (Lenhard, 2003), würde sich die Anwendungsproblematik pränataler Untersuchungen deutlich verschärfen. In diesem Fall könnten sich Eltern auch bei weniger gravierenden Behinderungen, wie beispielsweise bei einer genetisch bedingten Neigung zu Übergewicht, gegen die Geburt ihres Kindes entscheiden.

Diese Entwicklung leistete der Befürchtung Vorschub, es könne sich ein Automatismus aus Diagnostik und anschließendem Schwangerschaftsabbruch herausbilden, in dessen Licht Menschen mit angeborener Behinderung als „vermeidbare Last“ erschienen. Eine solche Entwicklung könne zu einer Verstärkung eugenischer Tendenzen in der Gesellschaft beitragen und zu verstärkter Ausgrenzung der betroffenen Menschen und ihrer Familien führen.

Aus diesem Grund nahmen zahlreiche Vertreter von Kirchen und Behindertenverbänden gegen die Anwendung bestehender und die Entwicklung neuer pränataldiagnostischer Untersuchungsmethoden Stellung bzw. lehnen diese grundlegend ab (vgl. Lebenshilfe, 2003; Deutsche Bischofskonferenz, 2003). Auch die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (1993) wies in einem Memorandum auf die Notwendigkeit hin, durch verstärkte Öffentlichkeitsarbeit sowie Fortbildung der beteiligten Berufsgruppen die Entscheidungsautonomie der Schwangeren und die Nicht-Diskriminierung von Nicht-Inanspruchnehmerinnen zu gewährleisten und einer Diskriminierung von Menschen mit Behinderung und deren Familien vorzubeugen.

Herleitung der Fragestellung

In dieser Studie wurde erwartet, dass bei Eltern von Kindern mit unterschiedlichen Formen von Behinderung der Grad an Sicherheit der Diagnose das Gefühl emotionaler Belastung sowie Gefühle von Schuld und Angst im Vergleich zu Eltern von nicht behinderten Kindern beeinflusst. Es wurde vermutet, dass Mütter mit einem behinderten Kind, das eine frühe und endgültige Diagnose wie z.B. Down-Syndrom erhielt, auf unterschiedlichen Stress- und Angst-Indikatoren niedriger abschneiden als Mütter mit einem Kind mit geistiger Behinde-

rung unklarer Ursache. Gleichzeitig war die Annahme zu überprüfen, dass gerade Eltern mit einem Kind mit einer Behinderung unklarer Ursache ein besonderes Interesse an der Entwicklung neuer diagnostischer Möglichkeiten haben.

In einem zweiten Untersuchungsteil wurde deshalb die Akzeptanz der Neuentwicklung und Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungsinstrumente in verschiedenen Elterngruppen ermittelt. Abschließend stellt sich die Frage nach den gesellschaftlichen Effekten pränataldiagnostischer Untersuchungen: Führt die Verfügbarkeit pränataldiagnostischer Untersuchungen zu sozialem Druck, im Falle einer positiven Diagnose die Schwangerschaft zu beenden? Falls diese Befürchtung zutrifft, müssten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die sich bewusst für das Kind entschieden haben, sich verstärkt mit Schuldvorwürfen konfrontiert sehen.

Beschreibung der Untersuchung

Die Daten wurden über Fragebögen ermittelt, die im Laufe des Jahres 2003 an Grund- und Förderschulen im süd- und westdeutschen Raum geschickt wurden. Die Fragebögen wurden in den Schulen den Kindern mit nach Hause gegeben. Die Fragebogensets bestanden jeweils aus einem Fragebogen für die Mutter und den Vater sowie einem Blatt mit Instruktionen zur Beantwortung des Bogens. Das Informationsblatt schloss die Zusicherung der Anonymität und Freiwilligkeit der Teilnahme ein. Teilnehmende Eltern schickten die Fragebögen mit einem Rückumschlag zurück. Nach zwei Wochen wurde ein Erinnerungsschreiben durch die Schulen ausgeteilt. Vor der Durchführung der Untersuchung wurden die Fragebögen durch eine Ethikkommission der Universität Würzburg, Elternvereinigungen und Schulaufsichtsbehörden begutachtet.

Insgesamt wurden 717 Fragebogensets zurückgesandt. Die Fragebögen beinhalteten 199 Fragen zu demographischen Variablen, der Ursache für die Behinderung des Kindes, der subjektiven Bewertung der Schwere der körperlichen und geistigen Behinderung und des Gesundheitszustands des Kindes, Unterstützung durch das soziale Umfeld und den Partner, emotionale Belastung, Gefühle von Schuld, Einstellung gegenüber Fragen der Erziehung (s. Tabelle 1), die deutschen Versionen des

State-Trait-Anxiety-Inventory (Laux et al. 1981) und des Balanced Inventory of Desirable Responding (BIDR) (Musch et al. 2002), einem Fragebogen zur Erfassung sozialer Erwünschtheit.

Tab. 1: Subfaktoren der Themenbereiche „Sozialer Bereich“, „Emotionale Belastung“ und „Schuldgefühle“

Themenkomplex	Subfaktoren
Sozialer Bereich	passive Segregation (Ausgrenzung durch das Umfeld)
	aktive Segregation (Rückzug)
	Mitnehmen des Kindes in die Öffentlichkeit
	Hilfsbereitschaft der anderen
Emotionale Belastung	emotionale Anspannung
	Wunsch, dass das Kind nicht leben würde
	Bedauern, mehr Probleme als andere Eltern zu haben
Schuldgefühle	Gefühl der persönlichen Inkompetenz
	Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben
	Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein
	Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben

Nur die Daten der biologischen Eltern von Kindern mit Trisomie 21, Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache sowie, als Vergleichskollektiv, von nicht behinderten Kindern wurden in die Analyse einbezogen. Eine zunächst geplante weitere Untersuchungsgruppe von Eltern von Kindern mit einer frühkindlichen exogenen Hirnschädigung kam aufgrund niedriger Fallzahlen nicht zustande. Alle Eltern, die in einer oder in beiden Skalen des BIDR einen sehr hohen Wert sozialer Erwünschtheit aufwiesen (PR > 97) wurden aus der Analyse ausgeschlossen.

925 Fragebögen gingen in die weitere Analyse ein. Die drei unterschiedlichen Untergruppen unterschieden sich nicht signifikant in Bezug auf das Geschlecht des Kindes, die Berufstätigkeit und den Familienstand. Das Alter des Kindes, die Zahl der Kinder pro Familie und das Alter der Eltern zum Zeitpunkt der Geburt unterschieden sich jedoch und wurden deshalb in den folgenden Analysen als Kovariaten aufgenommen. Der Altersunterschied bei der Geburt war bedingt durch ein niedrigeres Alter

der Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache, während es keinen Unterschied zwischen den Eltern der Kinder mit Down-Syndrom und den Eltern der Kinder ohne Behinderung gab. Insgesamt war nach Auskunft der Eltern der Gesundheitszustand der Kinder mit Down-Syndrom im Vergleich zu Kindern mit einer Behinderung unbekannter Ursache durchschnittlich schlechter: Sie hatten erwartungsgemäß gehäuft Fehlbildungen am Herzen, mehr Operationen und längere Krankenhausaufenthalte. Außerdem wurde von den Eltern der körperliche Entwicklungsstand als schlechter beurteilt, wohingegen es keine Unterschiede hinsichtlich der Bewertung des geistigen Entwicklungsstands gab. Deutlich stärker ausgeprägt war unter Eltern von Kindern mit Down-Syndrom dagegen der Organisationsgrad in Selbsthilfegruppen. Während 28,8 % der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in einer Selbsthilfegruppe Mitglied waren, betrug dieser Anteil unter Eltern von Kindern mit einer Behinderung unbekannter Ursache lediglich 9,5 %.

Auswertung

Wir analysierten die Daten mit SPSS 11.5. Zuerst wurde zur Testung möglicher Einflüsse des Alters des Kindes eine multivariate Kovarianzanalyse durchgeführt. Die unterschiedlichen Maße der sozialen Integration, der emotionalen Belastung, Schuldgefühle und die Trait-Skala des STAI dienten als abhängige Variablen. Die Art der Diagnose ging in die Analyse als unabhängiger Faktor ein. Die Kovariaten hatten lediglich einen schwachen Einfluss auf die unterschiedlichen abhängigen Variablen. Deshalb wurden sie nicht weiter berücksichtigt. Für alle statistischen Tests wurde ein Alphaniveau von .05 zugrunde gelegt. Post-hoc-Tests wurden nach Bonferroni-Holm korrigiert.

In einem weiteren Auswertungsschritt wurde ermittelt, ob die integrative Beschulung des Kindes sich positiv auf die Eltern auswirkt. Hierzu wurden Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in zwei Gruppen aufgeteilt. Die Kinder der einen Gruppe wurden integriert beschult, die Kinder der anderen Gruppe besuchten eine Förderschule. Diese beiden Gruppen wurden hinsichtlich der verschiedenen Belastungsmaße verglichen. Der Bildungsabschluss der Eltern und das Alter des Kindes wurden dabei kontrolliert. Abschließend wurden die Gruppen hinsichtlich ihrer Einstellung zu pränataldiagnostischen Untersuchungen verglichen und ermittelt, ob Eltern verstärkt mit Schuldvorwürfen konfrontiert werden, wenn sie vor der Geburt von der Behinderung des Kindes wussten.

Ergebnisse Vergleich der Eltern hinsichtlich der verschiedenen Belastungsmaße

Es wurde ein hochsignifikanter Haupteffekt der Gruppe gefunden, $F(24, N = 808) = 13.94, p = .000$. Die verschiedenen Elterngruppen unterschieden sich auf allen verschiedenen Skalen mit Ausnahme von „Gefühl der persönlichen Inkompetenz“, „Angst, dem Kind zuwenig Zuwendung gegeben zu haben“ und „Sorge, zu wenig konsequent gewesen zu sein“.

Post-hoc-Tests zeigten, dass Eltern von nicht behinderten Kindern und Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sich nicht auf den Skalen STAI (Trait), emotionale Belastung und „Befürchtung, medizinische und entwicklungs-

psychologische Aspekte vernachlässigt zu haben“ unterschieden. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom hatten jedoch höhere Werte auf den Skalen „Wunsch, dass das Kind nicht leben würde“ und „Bedauern, mehr Probleme

als andere Eltern zu haben“ sowie allen Maßen zur sozialen Integration (Abbildungen 1, 2 und 3). Gleichzeitig berichteten sie aber auch über besondere Hilfsbereitschaft und Anerkennung durch andere.

Abb. 1: Durchschnittliche Werte der verschiedenen Elterngruppen in Bezug auf den Trait-Teil der State-Trait-Anxiety-Inventary (STAI). Während Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Eltern von Kindern ohne Behinderung vergleichbare Werte hatten, war der Wert der Eltern eines Kindes mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache signifikant erhöht.

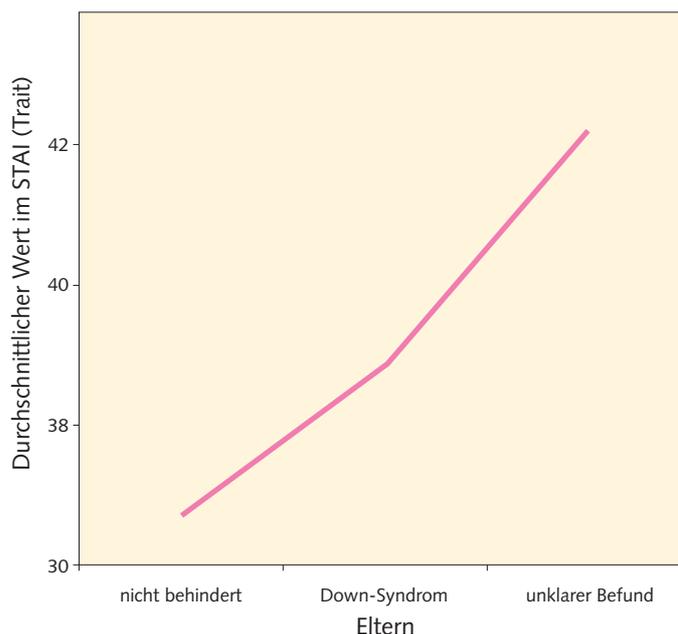


Abb. 2: Durchschnittliche Werte der verschiedenen Elterngruppen in den verschiedenen Skalen zur emotionalen Belastung und den Schuldgefühlen. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom hatten erhöhte Werte in „Bedauern, mehr Probleme als andere Eltern zu haben“ und tendierten zu höheren Werten in „Wunsch, dass das Kind nicht leben würde“. Mütter von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache hatten auf allen Skalen die höchsten Werte.

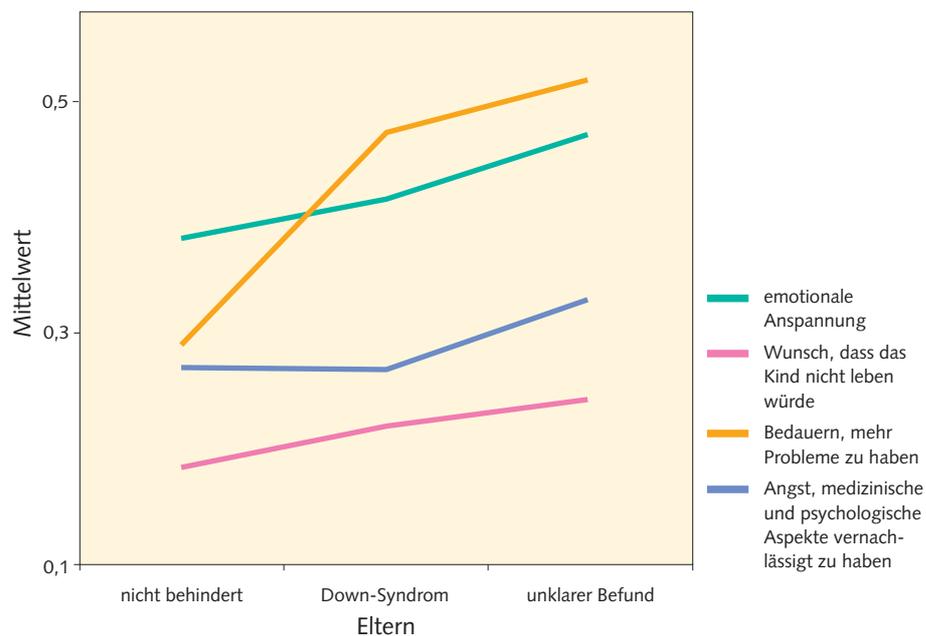
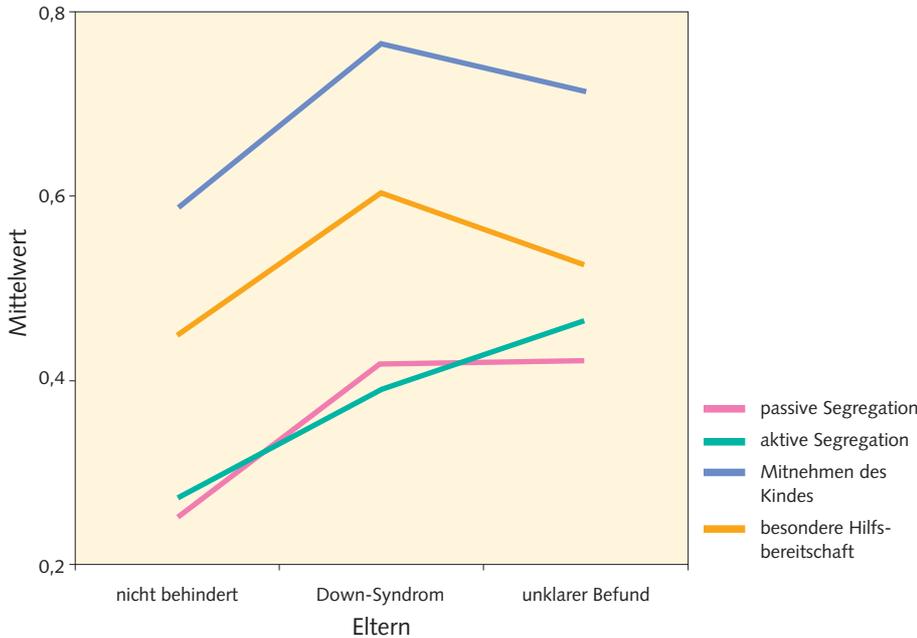


Abb. 3: Durchschnittliche Werte der verschiedenen Elterngruppen in den verschiedenen Skalen zur sozialen Integration, und den Schuldgefühlen. Eltern von Kindern mit Behinderung fühlen sich insgesamt schlechter integriert als Eltern von nicht behinderten Kindern, wobei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom auch von besonderer Hilfsbereitschaft durch andere berichten.



Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache hatten die höchsten Werte auf allen Belastungsfaktoren (Abbildung 1 und 2). Sie hatten verglichen mit den beiden anderen Gruppen signifikant erhöhte Werte auf dem STAI (Trait), „Bedauern, mehr Probleme als andere Eltern zu haben“, und „Emotionale Belastung“. Im Vergleich zu Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zeigte sich ein Trend auf der Skala „Wunsch, dass das Kind nicht leben würde“ und ein hochsignifikanter Unterschied bei der Variablen „Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Aspekte vernachlässigt zu haben“.

Darüber hinaus wurde ermittelt, ob der Wert im STAI signifikant erhöht war. In der Elterngruppe mit nicht behinderten Kindern hatten 31,8 % einen signifikant erhöhten Wert. Dies entspricht dem Anteil, der basierend auf den Normen des STAI zu erwarten war. Innerhalb der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom entsprach dieser Anteil 39,7 %, wohingegen unter Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache 51,9 % einen signifikant erhöhten und damit klinisch relevanten Angst-Wert aufwiesen. Während sich

Eltern nicht behinderter Kinder und Eltern von Kindern von Down-Syndrom statistisch nicht signifikant unterschieden, war der Unterschied zwischen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache statistisch bedeutsam.

Hinsichtlich der sozialen Integration berichteten Eltern von Kindern mit Behinderung über eine verstärkte Ausgrenzung im Vergleich zu Eltern nicht behinderter Kinder. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom und Eltern eines Kindes mit einer Behinderung unklarer Ursache unterschieden sich hingegen nicht voneinander. Von allen untersuchten Variablen war der Unterschied zwischen den verschiedenen Gruppen in diesem Subfaktor am stärksten ausgeprägt. In Bezug auf aktive Segregation, also den bewussten Rückzug aus dem sozialen Umfeld, unterschied sich jede Gruppe hochsignifikant von jeder anderen. Diese Tendenz war bei Eltern nicht behinderter Kinder am geringsten und bei Eltern eines Kindes mit einer Behinderung unklarer Ursache am höchsten ausgeprägt.

Die Mitnahme des Kindes in die Öffentlichkeit, also der Versuch der Kom-

pensation sozialer Ausgrenzung, war ähnlich wie bei der passiven Segregation bei Eltern von Kindern mit Behinderung stärker ausgeprägt als bei Eltern nicht behinderter Kinder, wobei Eltern von Kindern mit Down-Syndrom tendenziell höhere Werte erreichten als Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache. Besondere Hilfsbereitschaft und Respekt durch andere Menschen, insbesondere auch durch Fremde, erfuhren Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wesentlich stärker als die anderen beiden Elterngruppen, die sich ihrerseits nicht unterschieden.

Schulische Integration als Mittel zur Integration der Familie?

Zur Untersuchung der Fragestellung des Zusammenhangs zwischen der Form der Beschulung des Kindes mit Down-Syndrom (integriert versus nicht integriert) und der Befindlichkeit der Eltern wurden anschließend die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in zwei Gruppen aufgeteilt.

Alle Eltern, deren Kind eine schulvorbereitende Einrichtung oder eine Förderschule besuchten, bildeten die Gruppe „nicht integriert“; alle Eltern, deren Kind einen Regelkindergarten, eine integrative Kindergartengruppe, ein Kooperationsprojekt, eine integrative Regelschulklasse oder eine Grund- oder eine Hauptschule besuchte, erhielten den Status „integriert“. Insgesamt befanden sich in der Stichprobe 390 nicht integriert und 33 integriert beschulte Kinder mit Down-Syndrom. Der Gesamtzusammenhang zwischen den beiden Gruppen war signifikant, $F(20, N = 532) = 2.02, p = .006$.

Die Eltern integriert beschulter Kinder fühlten sich weniger ausgegrenzt und nahmen ihre Kinder stärker in die Öffentlichkeit mit. Das Gefühl persönlicher Inkompetenz war geringer ausgeprägt. Gleiches galt für die Angst, dem Kind zu wenig Zuwendung gegeben zu haben. Die Befürchtung, medizinische und entwicklungspsychologische Zusammenhänge vernachlässigt zu haben, war bei Eltern integriert beschulter Kinder tendenziell niedriger. Zwar war der Gruppenunterschied bei vielen Subfaktoren nicht statistisch bedeutsam. Rein deskriptiv wirkte sich die Integration des Kindes bei jeder Skala günstig auf die Familie aus. Insbesondere in Hinblick auf die Subfaktoren zum Fakto-

renkomplex des sozialen Bereichs und der Schuldgefühle zeigten sich deutliche Unterschiede. Diese bessere Stellung von Eltern integriert beschulter Kinder ist nicht auf die Schwere der Behinderung zurückzuführen und auch sonst waren beide Elterngruppen aufgrund der Kontrolle signifikanter demographischer Unterschiede vergleichbar.

Schuldvorwürfe aufgrund der Geburt des Kindes

In einer Elternbefragung von Lumkemann (2001), die das Ziel hatte, die Erfahrungen von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in Hinblick auf Diagnosesemiteilung und genetische Beratung zu erfassen, sahen sich 28,3 % der Mütter Vorwürfen von Verwandten, Freunden/Bekanntnen und ihren eigenen Eltern ausgesetzt:

Der Hauptvorwurf lautete bei 72 % dieser Mütter und allen sich dazu äußernden Vätern: „Warum fand keine pränatale Diagnostik statt?“ (Lumkemann, 2001). In diesem Kontext dreht sich eine solche Frage natürlich nicht nur um Diagnostik. Schließlich gibt es keine Therapie, die eine Trisomie 21 heilt. Zwangsläufig beinhaltet eine solche Äußerung den Vorwurf, nicht abgetrieben zu haben.

In der vorliegenden Elternbefragung wurde etwas schärfer formuliert und konkret gefragt, ob Eltern bereits mit dem Vorwurf konfrontiert worden waren, dass die Geburt des Kindes hätte verhindert werden können. Ähnlich wie in der Untersuchung von Lumkemann (2001) berichteten 26,0 % der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom von diesem Vorwurf. Dies ist die höchste Rate unserer Untersuchung und übersteigt deutlich die Anzahl der Vorwürfe gegenüber Eltern mit einem Kind mit einer Behinderung unklarer Ursache (13,0 %) und Eltern eines nicht behinderten Kindes (2,5 %, vgl. Tab. 2). Dieser Unterschied war hochsignifikant.

Tab. 2: „Mir ist schon vorgeworfen worden, dass man die Geburt meines Kindes hätte verhindern können.“

	nicht behindert	Down-Syndrom	unklarer Befund
nein	97,4 %	74,0 %	87,0 %
ja	2,5 %	26,0 %	13,0 %
Gesamt	100 % (N = 117)	100 % (N = 688)	100 % (N = 108)

Tab. 3: „Die Diagnose ‚Behinderung‘ war mir vor der Geburt bekannt“ versus „Mir ist bereits vorgeworfen worden, dass die Geburt des Kindes hätte verhindert werden können.“

		Die Diagnose „Behinderung“ war mir vor der Geburt bekannt	
		nein	ja
Mir ist bereits vorgeworfen worden, dass die Geburt des Kindes hätte verhindert werden können	nein	74,9 %	59,4 %
	ja	25,1 %	40,6 %
Gesamt		100 % (N = 645)	100 % (N = 37)

Diese Tabelle enthält ausschließlich Antworten von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom.

Die allermeisten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom (94,6 %) hatten von der Diagnose vor der Geburt keine Kenntnis. Von jenen wenigen Eltern, die sich bewusst für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden, berichten sogar 40,5 % von Schuldvorwürfen (vgl. Tab. 3).

Neben diesen offenen Schuldvorwürfen berichten manche Eltern auch davon, wie belastend das Wissen sein kann, dass fast alle Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben werden. Auch kann bereits die Frage, ob Diagnostik durchgeführt wurde, als Schuldvorwurf aufgefasst werden.

Ein Vater berichtete eindringlich davon, welche Gefühle ein Mailkontakt bei ihm hinterließ: „Ich hatte ... einen Mailkontakt mit einem Besucher meiner Webseite ... Seine Frau war in der 24. Woche schwanger und man hatte festgestellt, dass das Kind einen Herzfehler hat ... Es wurde ein Down-Syndrom vermutet. Er hat daraufhin unsere Webseite besucht, um sich über das Down-Syndrom zu informieren ... Vor einigen Tagen erhielt ich dann überraschend eine Mail von ihm mit dem Wortlaut: ‚Wir haben uns schweren Herzens dazu entschlossen, das Kind abtreiben zu lassen. In der 25. SW ist das gar nicht so einfach. Das Kind war dann aber schnell tot und kam mit einem Lächeln zur Welt. Wir werden es nie vergessen und sind froh, es einmal gesehen zu haben. Es

sah gar nicht so behindert aus, wie wir dachten.‘

Diese Mail hat mich richtig umgehauen. Ich habe meiner Frau nichts davon erzählt, da sie dies wohl nicht verkraftet hätte. Und jetzt, wo ich das niederschreibe, kocht in mir wieder die Wut über diesen Menschen hoch. Weiß er nicht, was er uns damit antut, wenn er sagt, dass er sein Kind ermordet hat? (Vater eines zwölf Monate alten Mädchens mit Down-Syndrom)

Befragt man die Eltern, ob sie sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden würden, wenn sie wüssten, dass sie ein Kind mit einer geistigen Behinderung erwarten, so gibt die Mehrheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom (68,5 %) an, dass sie keinen Abbruch vornehmen ließen bzw. ihrer Partnerin nicht zu einem Abbruch raten würden. Dabei spielt es keine Rolle, ob sich die Eltern bewusst für ihr Kind mit Down-Syndrom entschieden hatten oder ob sie erst bei der Geburt davon erfuhren. Interessanterweise übersteigt die Ablehnung eines Abbruchs unter Eltern von Kindern mit Down-Syndrom die von Eltern von Kindern mit einer Behinderung unklarer Ursache, bei denen sich lediglich 60,3 % gegen einen Abbruch aussprechen. Dabei handelt es sich gerade beim Down-Syndrom um eine pränatal zuverlässig diagnostizierbare an-

geborene Behinderung, mit der dafür in der Gesellschaft weithin bekannten Option eines Schwangerschaftsabbruchs. Im Falle des völligen Fehlens einer Diagnose hatten/haben Eltern diese Möglichkeit nicht. Dennoch würden sie nach eigenem Bekunden eher einen Abbruch in Anspruch nehmen als Eltern von Kindern mit Down-Syndrom bzw. würden sie ihrer Partnerin hierzu raten.

Die klare Diagnose scheint in diesem Fall also für eine höhere Akzeptanz des Kindes mit Behinderung bei seinen Eltern förderlich zu sein.

Einstellung zur Entwicklung und Anwendung pränataldiagnostischer Untersuchungen

Insgesamt lehnten 52,6 % aller befragten Eltern grundsätzlich die Förderung von Forschung ab, die darauf abzielt, die Anzahl an lebend geborenen Kindern mit Behinderung zu verringern. 34,8 % der Befragten plädierten sogar dafür, diese Art von Forschung zu verbieten. Die Mehrheit (62,8 %) war der Meinung, dass stattdessen die Forschung über Therapien bestehender Behinderungen verstärkt gefördert werden sollte.

Andererseits würde die Mehrheit der Eltern neue, nicht-invasive Untersuchungen in der Schwangerschaft selbst in Anspruch nehmen bzw. ihrer Partnerin zu solchen Untersuchungen raten. 76,9 % gaben an, einen Aneuploidie-Bluttest, falls er verfügbar wäre, in Anspruch nehmen zu wollen. Für die „Routine“-PID waren es 60,4 %. Die Mehrheit der Eltern (50,8 %) war dafür, den Aneuploidie-Bluttest als eine Standarduntersuchung der Schwangerschaftsvorsorge zu implementieren, und ein überraschend hoher Anteil von 39,1 % sprach sich ebenfalls für die routinemäßige Durchführung von PID aus. Obwohl die Zustimmung der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zu den genannten neuen Untersuchungsformen ebenfalls stark ausgeprägt war, nahmen sie im Gegensatz zu den anderen beiden Elterngruppen eine skeptischere Haltung ein. Ihre Zustimmung lag generell etwa 10 % niedriger, verglichen mit Eltern von Kindern ohne Behinderung. Nichtsdestotrotz stimmten auch unter ihnen 89,9 % dafür, dass der nicht-invasive Bluttest allen Schwangeren auf Wunsch zur Verfügung stehen sollte. 69 % würden selbst eine solche Unter-

suchung in Anspruch nehmen, verglichen mit 87 % unter den Eltern nicht behinderter Kinder.

Gleichermaßen war die Angst vor möglichen negativen sozialen Nebeneffekten neuer pränatal diagnostischer Untersuchungen unter den Eltern von Kindern mit Down-Syndrom am stärksten ausgeprägt. Während weniger als 20 % der Eltern nicht behinderter Kinder die Entwicklung dieser Untersuchungsinstrumente als Angriff auf das Lebensrecht von Menschen mit Behinderung empfanden, betrug dieser Anteil unter den Eltern von Kindern mit Down-Syndrom 38,0 % (Bluttest) bzw. 45,3 % (PID). Eine Verschlechterung der gesellschaftlichen Stellung behinderter Menschen aufgrund der Pränataldiagnostik befürchteten 47,7 % (Aneuploidie-Bluttest) bzw. 50,5 % (PID) der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Unter Eltern nicht behinderter Kinder liegen diese Anteile mit 23,0 % (Aneuploidie-Bluttest) bzw. 26,5 % (PID) etwa halb so hoch. Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache nahmen eine Zwischenposition ein. Einerseits entsprach ihre Zustimmung zur Pränataldiagnostik in etwa derjenigen von Eltern von Kindern ohne Behinderung. Andererseits teilten sie die Befürchtung der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom bezüglich möglicher negativer Nebeneffekte.

Diskussion

I Psycho-emotionale Nachteile für Mütter mit einem Kind mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache

Die Resultate zeigen ausgedehnte psycho-emotionale Nachteile für Mütter mit einem Kind mit einer geistigen Behinderung unklarer Ursache verglichen mit Müttern von Kindern mit Down-Syndrom mit einem vergleichbaren Schweregrad der geistigen Behinderung und einem insgesamt schlechteren Gesundheitszustand.

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom unterscheiden sich hingegen kaum von Eltern nicht behinderter Kinder. Es gab nur ein Maß („Bedauern, mehr Probleme zu haben als andere Eltern“), bei dem Eltern von Kindern mit Down-Syn-

drom erheblich höhere Werte hatten als Eltern von Kindern ohne Behinderung. Aus diesem Grund gehen wir davon aus, dass die Spezifität der Diagnose eine wichtige Determinante für die langfristige emotionale Belastung bei Eltern von Kindern mit Behinderung darstellt.

Andererseits ermöglicht die konkrete Diagnose einer zumeist sporadisch auftretenden genetischen Anomalie – wie dem Down-Syndrom – mit einer normalerweise guten Prognose und einem intakten und gut ausgebauten System von Selbsthilfegruppen den Eltern, ein Leben zu führen, das sich in emotionaler Hinsicht nicht wesentlich von Eltern von nicht behinderten Kindern unterscheidet.

I Schulische Integration hat einen positiven Effekt auf die gesamte Familie

Die integrierte Beschulung des Kindes stellte eine wirksame Maßnahme zur Verbesserung der psychosozialen Situation von Eltern mit Kindern mit Behinderung dar. Die Ausgestaltung des Schulsystems und die Gesetzgebung im Bildungsbereich sollten deshalb nicht nur die Vor- und Nachteile einer integrierten Beschulung von Kindern mit einer geistigen Behinderung im Blick behalten, sondern darüber hinaus auch die Auswirkungen auf die Gesamtsituation der betroffenen Familien berücksichtigen. Die positiven Effekte einer integrierten Beschulung auf die gesamte Familie sprechen für eine Ausweitung integrativer schulischer Maßnahmen für Kinder mit Down-Syndrom und vermutlich auch für Kinder mit einer geistigen Behinderung anderer Ursache.

I Ist eine Arbeitsdiagnose hilfreich?

Angesichts der positiven psychosozialen Effekte diagnostischer Sicherheit sollte verstärkt darüber nachgedacht werden, ob in Ermangelung einer definitiven Diagnose die Vermittlung einer plausiblen und angemessenen, wenn auch unsicheren „Arbeitsdiagnose“ emotional hilfreich sein könnte. Mit einer solchen Arbeitsdiagnose könnten Eltern unter Umständen besser leben als mit gar keiner Ursachenzuschreibung für die Behinderung des Kindes. Es muss allerdings auch bedacht werden, dass dies zu einer Fehleinschätzung der Behinderung und der Inanspruchnahme ungeeigneter Therapien führen könnte und

eine einmal gegebene Diagnose nur relativ schwer wieder zurückgezogen werden kann.

I Konkrete Diagnose erleichtert Kontakte zu anderen Eltern und begünstigt Coping-Strategien

Eine weitere Hauptimplikation betrifft die Rolle von Selbsthilfegruppen. Ungeachtet des enormen Unterschieds im Schweregrad der Behinderung fällt es Eltern mit einer spezifischen Diagnose ungleich leichter, Interessengruppen zu bilden. Es ist nicht verwunderlich, dass ein wesentlich größerer Anteil an Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Mitglied einer Selbsthilfegruppe ist, als dies bei den anderen Elterngruppen der Fall ist.

Zusätzlich zum medizinischen und psychischen Aspekt begünstigt eine konkrete Diagnose die Verwendung problemfokussierter Coping-Strategien, indem Eltern die Hilfe anderer Eltern suchen, deren Kind gleichermaßen betroffen ist. Es ist nicht verwunderlich, dass eine Reihe an Netzwerken für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, Rett-Syndrom, Neuralrohrdefekten etc. existieren.

Für Eltern ohne exakte Diagnose ist es viel schwerer, sich in Selbsthilfegruppen zu engagieren, da sie oftmals einfach nicht wissen, an wen sie sich wenden können. Es dauert häufig eine lange Zeit, bevor es überhaupt feststeht, dass es sich bei einer Entwicklungsverzögerung nicht nur um ein vorübergehendes Problem handelt. Der bzw. die Beratende sollte die Eltern deshalb gezielt auf Selbsthilfegruppen hinweisen, sobald es Anzeichen einer Behinderung gibt, selbst wenn es sich zu diesem Zeitpunkt nur um eine Arbeitsdiagnose handelt.

I „Das hätte nicht sein müssen!“ Viele Eltern werden mit Vorwürfen konfrontiert

Die Daten zur Thematik „Schuldvorwürfe bei einer Entscheidung für das Kind“ belegen deutliche Ausgrenzungstendenzen der Gesellschaft. Auch wenn die Mehrheit der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom nicht mit Vorwürfen konfrontiert wurde, so ist ein Anteil von 26,0 % inakzeptabel hoch. Im Falle einer bewussten Entscheidung für das Kind bei vorgeburtlich bekanntem Down-Syndrom sind deutlich mehr El-

tern betroffen. Zahlreiche Eltern stoßen in diesem Fall offensichtlich auf Unverständnis, weswegen in der gesellschaftlichen Realität von einer unbeeinflussten Entscheidungsmöglichkeit für oder gegen ein Kind mit Down-Syndrom nicht ausgegangen werden kann.

I Breite gesellschaftliche Akzeptanz für pränataldiagnostische Untersuchungen

Die Ergebnisse bezüglich Präimplantations- und Pränataldiagnostik zeigen, dass das Wissen über diese Art von Untersuchungen in der Gesellschaft bestenfalls fragmentarisch ist. Anders lässt es sich nicht erklären, dass die Mehrheit der Eltern selbst eine PID ohne familien-spezifische Fragestellung in Anspruch nehmen würde, obwohl schon die mit einer künstlichen Befruchtung verbundenen körperlichen Belastungen und auch die Kosten immens hoch sind. Andererseits machen die Ergebnisse die breite gesellschaftliche Akzeptanz pränataldiagnostischer Untersuchungen deutlich.

Zwar bewerten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom solche potenziellen neuen Verfahren insgesamt skeptischer und sehen in stärkerem Ausmaß Risiken für Menschen mit Behinderung, jedoch findet sich auch in dieser Gruppe eine deutliche Mehrheit für den Einsatz neuer, nicht invasiver Schwangerschaftsuntersuchungen. Die verschiedentlich postulierte geschlossene Ablehnungsfront der Familien von Menschen mit Behinderungen gegen Pränataldiagnostik besteht jedenfalls eindeutig nicht.

Das Meinungsbild ist allerdings nicht kohärent, da ein nicht unerheblicher Anteil der Befragten selbst einen Aneuploidie-Bluttest in Anspruch nähme, gleichzeitig aber für das Verbot entsprechender Forschung plädiert. Die meisten Personen dieser Subgruppe (67,5 %) waren der Meinung, dass man sich mit Hilfe pränataldiagnostischer Untersuchungen besser auf die Geburt des Kindes mit Behinderung vorbereiten könne. 70,5 % dieser Eltern gaben an, vorgeburtliche Untersuchungen trügen dazu bei, dass Frauen während der Schwangerschaft viel unbesorgter sein könnten. Sie fokussierten folglich auf den potenziellen, persönlichen Sicherheitsgewinn und den erhofften therapeutischen Nutzen diagnostischer Informationen.

I Blindes Vertrauen in medizinische Untersuchungen

Ein großer Anteil der befragten Eltern scheint medizinischen Untersuchungen in der Schwangerschaft ein geradezu blindes Vertrauen entgegenzubringen, ohne sich darüber im Klaren zu sein, welche Handlungsoptionen ein eventueller auffälliger Befund nach sich zieht. Zu Indikationen, Durchführung und Aussagemöglichkeiten von PID herrschen offensichtlich nur völlig diffuse Vorstellungen.

Angesichts dieses geringen Wissens über die Möglichkeiten und Grenzen pränataldiagnostischer Untersuchungen und der gleichzeitig gegebenen Gefahr der Ausgrenzung von Eltern von Kindern mit Behinderung ist zu folgern, dass eine sinnvolle Implementierung neuer pränataldiagnostischer Optionen nur im Zusammenhang mit einer sie begleitenden Öffentlichkeitsaufklärung erfolgen kann. Auch ist vor einer eventuellen Inanspruchnahme solcher Untersuchungen individuelle genetische Beratung unabdingbar, um eine kompetente Entscheidungsfindung der Eltern zu ermöglichen (HENN et al. 2001). Gleichzeitig muss die Entscheidungsautonomie der Eltern – auch im Falle der Entscheidung für das Kind – in jedem Fall respektiert werden.

Die Autoren Lenhard, Ebert und Breitenbach sind am Institut für Sonderpädagogik der Universität Würzburg, Henn und Schindelhauer-Deutscher beim Institut für Humangenetik, Universität des Saarlandes, Homburg/Saar tätig.

Korrespondenzadresse
Wolfgang Lenhard
Institut für Sonderpädagogik
Universität Würzburg
97074 Würzburg
Tel.: 0049 / 931 888 4865
Fax: 0049 / 931 888 4891
E-Mail: wolfgang.lenhard@mail.uni-wuerzburg.de
Projekthomepage mit weiteren Informationen:
www.uni-wuerzburg.de/sopaed1/pranatal/

Brustkrebs bei Frauen mit Down-Syndrom

Siegfried Scherneck und Burkhard Jandrig

Das Tumorspektrum bei Menschen mit Down-Syndrom erscheint äußerst spezifisch. Unter anderem ist es gekennzeichnet durch ein erhöhtes Risiko, vor allem im Kindesalter, an Leukämien zu erkranken.

Dagegen ist das Risiko für das Auftreten von soliden Tumoren (Karzinomen) im Erwachsenenalter stark verringert.

In diesem Artikel geht es um die Tatsache, dass Frauen mit Down-Syndrom ein im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung vielfach geringeres Risiko (~ zehnfach) haben, an Brustkrebs zu erkranken.

In Deutschland erkranken laut Dachdokumentation Krebs des Robert-Koch-Instituts jährlich schätzungsweise 47500 Frauen an Brustkrebs. Es handelt sich damit um die häufigste Krebserkrankung der Frau in der Bundesrepublik Deutschland. Das Erkrankungsrisiko steigt ab dem 40. Lebensjahr stetig an, und im Laufe ihres Lebens wird bei fast jeder zehnten Frau Brustkrebs diagnostiziert. Ähnliche Zahlen werden auch von anderen Industrieländern berichtet.

Wie entsteht Brustkrebs?

Für die überwiegende Zahl der Brustkrebserkrankungen lässt sich keine alleinige Ursache für die Entstehung verantwortlich machen. Vielmehr wird davon ausgegangen, dass unterschiedliche Faktoren die Umwandlung einer normalen Zelle in eine Tumorzelle begünstigen können. Zu diesen so genannten Risikofaktoren zählen u.a. höheres Lebensalter, Hormoneinfluss sowie Umwelt- und Ernährungsfaktoren.

Obwohl über die genauen Ursachen der Entstehung von Brustkrebs noch wenig bekannt ist, gibt es kaum noch Zweifel daran, dass Brustkrebs im

Grunde eine genetische Erkrankung darstellt. Etwa fünf bis zehn Prozent der Brustkrebsneuerkrankungen sind erblich und lassen sich auf Mutationen in den bisher bekannten Brustkrebsgenen BRCA1 und BRCA2 zurückführen. Das Lebenszeitrisiko für BRCA1-Mutationsträger, an Brustkrebs zu erkranken, ist gravierend höher und beträgt nach gegenwärtigen Berechnungen 65 Prozent (BRCA1) bzw. 45 Prozent (BRCA2). Frauen, die aufgrund familiärer Häufung und Mutationen in diesen Genen ein erhöhtes Brustkrebsrisiko haben, wird ein engmaschiges Früherkennungsprogramm in speziellen und kompetenten Zentren angeboten.

Brustkrebs bei Frauen mit Down-Syndrom ist selten

Das Tumorspektrum bei Menschen mit Down-Syndrom erscheint äußerst spezifisch. Unter anderem ist es gekennzeichnet durch ein gegenüber der Allgemeinbevölkerung um zehn- bis 20-fach erhöhtes Risiko, vor allem im Kindesalter, an Leukämien zu erkranken.

Dagegen ist das Risiko für das Auftreten von soliden Tumoren (Karzinomen) im Erwachsenenalter stark ver-

ringert (vgl. auch den Beitrag *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 49, Mai 2005, S. 20-21). Besonders auffällig ist, dass Frauen mit Down-Syndrom ein im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung vielfach geringeres Risiko (~ zehnfach) haben, an Brustkrebs zu erkranken. So war keine von 1278 untersuchten dänischen Down-Syndrom-Patientinnen an Brustkrebs erkrankt, obwohl statistisch sieben erwartet wurden. Ebenfalls erkrankte keine von 1012 Down-Syndrom-Patientinnen in Finnland (von erwarteten vier). In einer Studie in den USA erkrankte eine Down-Syndrom-Patientin an Brustkrebs bei erwarteten zwölf.

Unter Ärzten und Experten wird diese Beobachtung sehr vielschichtig diskutiert. So wird u.a. darauf hingewiesen, dass Menschen mit Down-Syndrom sowohl beruflich als auch privat weitaus weniger mit Krebs auslösenden Substanzen in Berührung kommen als andere Menschen. Es bleibt schwierig, mit diesem Argument speziell das reduzierte Brustkrebs-Risiko zu begründen.

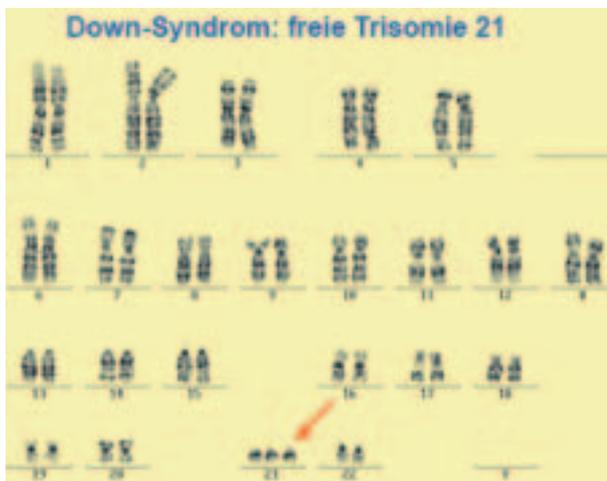
Auch der Hinweis auf eine kürzere Lebenserwartung von Personen mit Down-Syndrom erscheint nicht schwerwiegend genug. Aktuelle Analysen haben gezeigt, dass die Lebenserwartung von Europäern mit Down-Syndrom von durchschnittlich neun Jahren (1929) auf 60 Jahre (2004) gestiegen ist. Damit steigt auch das Risiko für Brustkrebs.

Eine weitere Ursache wird in einer veränderten hormonellen Konstitution der Frauen mit Down-Syndrom gesehen. Sie werden in der Regel selten schwanger, was nach Analysen von Frauen ohne Down-Syndrom das Brustkrebs-Risiko erhöht. Sie erreichen aber auch früher die Menopause, was wiederum einhergeht mit einem geringeren Brustkrebs-Risiko.

Insgesamt erklären diese Argumente nur unzureichend das stark reduzierte Brustkrebs-Risiko bei Frauen mit Down-Syndrom. Deshalb wird gegenwärtig davon ausgegangen, dass dafür genetische Faktoren, wie eingangs schon für Frauen ohne Syndrom beschrieben, eine primäre Rolle spielen.

Tumorsuppressor-Gene im Chromosom 21 identifiziert

Wie allgemein bekannt ist, handelt es sich beim Down-Syndrom um eine Genommutation, der eine Trisomie des



Karyogramm von Trisomie 21
(Foto von Simone Heide-
mann, Christian-Albrechts-
Universität Kiel)

kompletten oder Teilen des Chromosoms 21 zugrunde liegt. Das variable Erscheinungsbild des Syndroms wird vor allem auf die unterschiedliche, in der Regel höhere, Gendosis und damit Ausprägung der auf Chromosom 21 lokalisierten Gene in Zellen von Personen mit Down-Syndrom zurückgeführt. Es wird vermutet, dass davon auch das Down-Syndrom-spezifische Tumorspektrum beeinflusst wird. Interessanterweise wurden in verschiedenen Karzinomen, einschließlich Brustkrebs, noch keine freien Trisomien 21 nachgewiesen, was deren Bedeutung für die Unterdrückung von Tumoren noch unterstreicht. Trotzdem treten hin und wieder Brustkrebserkrankungen auch bei Frauen mit Down-Syndrom auf. Hier wird vermutet, dass Teile des Chromosoms 21 in den Tumorzellen verloren gegangen sind.

Das menschliche Chromosom 21 wurde in den letzten Jahren vollständig analysiert und mehrere hundert Gene identifiziert. Darunter befinden sich auch solche Gene, bei denen Eigenschaften nachgewiesen wurden, die zur Unterdrückung von Tumoren führen (Tumorsuppressor-Gene). Allerdings stehen wir erst am Anfang, die Funktion von spezifischen (Chromosom 21) Genen zu erkennen, ihre Einbindung in Gen-Netzwerke zu verfolgen und letztlich ihre Rolle bei der Unterdrückung von Tumoren bei Menschen mit Down-Syndrom aufzuklären. Die methodisch-technischen Voraussetzungen für derartige Untersuchungen sind vorhanden.

In der Arbeitsgruppe Tumorgenetik des Max-Delbrück-Centrums für Molekulare Medizin (MDC) in Berlin arbeiten

wir seit Jahren daran, die genetischen Grundlagen von Brustkrebs besser verstehen zu lernen. Im Verlaufe unserer Forschungen haben wir eine Reihe von Kandidatengenomen identifiziert, deren Rolle bei der Entstehung von Brustkrebs umfassend geprüft wird. Als methodische Grundlage für das Auffinden solcher Gene diente uns u.a. die Einführung von zusätzlichen menschlichen Chromosomen in Brustkrebszellen, die danach viele Eigenschaften einer normalen Zelle zurückgewinnen. Aus dieser Situation heraus sind wir sehr daran interessiert, mehr über die Unterdrückung von Brustkrebs bei Frauen mit Down-Syndrom zu erfahren.

Wir erhoffen uns von der Aufklärung der molekularen Grundlagen des Auftretens von Brustkrebs bei Down-Syn-

drom-Patientinnen ein tieferes Verständnis der zellulären Vorgänge in einem Tumor. Hier muss der einzigartige Schutzmechanismus, der sonst die Entstehung von Brustkrebs verhindert, verloren gegangen sein. Natürlich könnten diese Erkenntnisse aber auch Ausgangspunkt sein z.B. für die Entwicklung von therapeutischen Strategien für sowohl Patienten mit Down-Syndrom (insbesondere bei erhöhter Lebenserwartung) als auch für Patienten ohne Syndrom.

Prof. Dr. Siegfried Scherneck
Dr. Burkhard Jandrig

PS: Beim Lesen von Abhandlungen zum Down-Syndrom fiel uns folgender Satz von Thomas J. Weihs (1914–1983) in die Hände, der in unsere Problematik hineinreicht:

Zitat: „Hat vielleicht der mongoloide Mensch (Original – anders vielleicht Mensch mit Down-Syndrom) auf geheimnisvolle Weise die Aufgabe übernommen, weniger eine Krankheit als ein Heilmittel unserer Zeit zu sein.“

Studie: Brustkrebs bei Frauen mit Down-Syndrom

Die beiden Autoren, Prof. Dr. Siegfried Scherneck und Dr. Burkhard Jandrig, interessieren sich vor allem – da es diese Angaben für Deutschland noch nicht gibt –, wo Brustkrebs bei Frauen mit Down-Syndrom festgestellt wurde. Sie möchten die betreffenden Personen, Betreuer oder Familienangehörige bitten, diesbezügliche Angaben an die folgende

Adresse zu senden:

Prof. Dr. Siegfried Scherneck
Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin (MDC) Berlin-Buch
Arbeitsgruppe Tumorgenetik
Robert-Rössle-Straße 10
13125 Berlin

Spielen und Belohnen als Mittel der Förderung – Erkenntnisse der Hirnforschung

Anwendungsmöglichkeiten von Tisch- und Brettspielen in der täglichen Erziehung

Monique Randel-Timperman

Spiele sind eine hervorragende Möglichkeit, wertvolle Zeit miteinander zu verbringen, Spaß zu haben, sich näher zu kommen, soziale Fertigkeiten zu üben und Herausforderungen anzunehmen. Außerdem werden über das Spiel die grauen Zellen in der Hirnrinde angeregt, viele Netzwerke zu knüpfen, die immer komplexere Funktionen ermöglichen.

Als Eltern und Erzieher sind wir immer bemüht, über unsere Erziehungsmethoden nachzudenken, um unsere Kinder zu gut wie möglich zu fördern, insbesondere wenn sie größere Lernprobleme haben. Denn instinktiv spüren wir, dass nicht nur das Kind mit seinen Stärken und Schwächen den Lernerfolg bestimmt, sondern dass es im Entwicklungsprozess mehrere Parteien gibt: Auch der Erzieher mit seinen Fähigkeiten, seiner Persönlichkeit und seinem Erziehungsstil spielt eine entscheidende Rolle.

Lernerfahrungen, Erfolg und Kompetenzgefühl

Wenn wir unser Kind fördern möchten, müssen wir deshalb auch immer über unsere eigene Haltung nachdenken.

Ich möchte Sie deshalb einladen, bevor ich verschiedene Fertigkeiten eines erfolgreichen Lehrers bespreche, einige Augenblicke über Ihre eigenen Lernerfahrungen nachzudenken.

Stellen Sie sich etwas vor, was Sie besonders gut können: vielleicht Mathematik, ein Musikinstrument spielen, Ski laufen, backen oder auch zuhören.

Erinnern Sie sich, wie Sie das gelernt haben? Wie waren die Umstände? Hat Ihnen jemand den Weg gewiesen? Wurden Sie ermutigt oder gelobt? Hat Sie das beflügelt?

Denken Sie auch einmal an Dinge, die Ihnen nicht so gut gelingen, oder an eine Situation, in der Sie sich entmutigt

fühlten, falsch verstanden oder unfair behandelt wurden.

Denken Sie dann einmal darüber nach, was Sie von Ihrem Kind mit Down-Syndrom erwarten und was Sie sich für seine Zukunft wünschen:

- Wie vermitteln Sie Ihrem Kind Ihre Werte und Ziele?
- Sind diese Ziele auch für Ihr Kind wichtig?
- Kann es dabei Erfolg erleben?
- Kann es diese Ziele überhaupt erreichen?
- Wie helfen Sie ihm, diese zu erreichen?

Erfolgreich unterrichten oder erziehen bedeutet nicht nur, sein Kind zu kennen, sondern auch genau zu analysieren, was Sie ihm beibringen wollen, wie Sie das machen wollen und welcher Augenblick dafür günstig ist. Meistens aber begnügen wir uns damit, Erziehungsmethoden aus unserer eigenen Kindheit zu wiederholen, und wir überlegen nicht, ob diese uns damals genutzt haben. Noch weniger sind wir uns darüber im Klaren, wie negative und entmutigende Erfahrungen unser Kind mit Down-Syndrom beeinflussen werden.

Das Gehirn lernt immer und passt sich ständig an

Welche Erkenntnisse der Hirnforschung können wir für die Erziehung und den Lernerfolg unserer Kinder nutzen? Was sagen sie über die Eigenschaften des

kindlichen Gehirns und was bedeuten sie für unser Verhalten als Erzieher?

Ein Kind mit oder ohne Behinderung ist ein geborener Entdeckungsreisender. Infolge der Erfahrungen, die es dabei macht, entwickelt sich sein Gehirn fortlaufend. Ständig knüpft es neue Nervenverbindungen, in denen Erfahrungen integriert werden, die es auf künftige Ereignisse vorbereiten sollen. Eigentlich ist das Gehirn eines Kindes vom Lernen „besessen“, aber entmutigende Erfahrungen rauben ihm diesen Elan.

Für die kindliche Entwicklung bedeuten Erziehen und Lernen:

- Wachstum und Entwicklung entsprechend bestimmter Stadien, wie sie etwa von Piaget beschrieben wurden
- eine Umgebung, die sinnvolle Erfahrungen ermöglicht und vermittelt, wobei jeder Schritt zur richtigen Zeit eingeführt wird, wie Wygotski festgestellt hat
- die erforderliche geistige Wachheit zu besitzen und seine Aufmerksamkeit richten zu können
- einen persönlichen Sinn in der Lernerfahrung zu entdecken und emotionale Zufriedenheit aus der Erfahrung zu schöpfen (Feuerstein)
- ein Ziel ermitteln zu können und es erfolgreich zu bewältigen (Feuerstein)
- einen geschickten Vermittler oder Mediator zu haben, der richtig dosierte Impulse gibt (Feuerstein)

Lernen: Voraussetzungen und Fertigkeiten

Auf Seiten des Lernenden:

Persönliche Wichtigkeit
Kompetenzgefühl
Emotionaler Bezug
Belohnung
Sich angenommen fühlen
Gegenseitige Passung
Wahrnehmung
Erregung und Aktivierung
Aufmerksamkeit
Emotionale Kontrolle
Soziales Bewusstsein

Auf Seiten des Lehrers/Erziehers:

Achtung und Akzeptanz
Zuneigungsfähigkeit
Gegenseitige Passung
Sich selbst in Frage stellen
Auswahl der Lerneinheit
Übungsdurchführung und
Überprüfung
(fachliche Kompetenz)

■ Erziehen und lernen erfordert vor allem eine warme, zuverlässige Beziehung des Erziehers zum Kind, die auf gegenseitiger Offenheit und Achtung beruht.

Und weil Neugier, Aufmerksamkeit, gegenseitige Akzeptanz und positive Gefühle vom Kind am ehesten im Spiel erfahren werden, möchte ich Ihnen nach einer kurzen theoretischen Einführung in einige Eigenschaften unseres Gehirns, jenes Organs, das unser Tun und Empfinden steuert, anhand einiger Beispiele erklären, wie Spielsituationen ohne Aufwand in erfolgreiche Lernerfahrungen umgesetzt werden können.

Periphere (zur Informationsaufnahme) und zentrale (zur Informationsverarbeitung) Schwierigkeiten beeinträchtigen insbesondere die Fähigkeiten der Menschen mit Down-Syndrom, sich angemessen mit ihrer Umwelt auseinander zu setzen.

Dies gilt sowohl auf der Wahrnehmungsebene als auch auf der Verhaltensebene.

Hirnfunktionen und Lernmechanismen aus evolutionärer Sicht

Aus evolutionärer Sicht müssen alle Lebewesen lernen, damit sie überleben und in ihrer jeweiligen Umgebung zu recht kommen können. Der Mensch geht als einziger einen Schritt weiter, er lernt darüber hinaus, sich die beste Umwelt auszusuchen oder die Umwelt seinen Bedürfnissen anzupassen. Dies alles nicht ausreichend zu können, heißt behindert sein.

Während der Evolution entstand aus einem ursprünglich sehr primitiven Nervensystem ein immer komplexeres Gebilde, das die Lebewesen angesichts steigender Anforderungen der Umwelt zu immer komplexerem Verhalten befähigte. Am Ende dieses Prozesses entstand das menschliche Hirn. Was wir auch erleben oder lernen, immer sind die älteren Lernmotive (überleben, der Stärkere sein, belohnt werden, sich wohl fühlen) zunächst bestimmend. Sie sind fast immer entscheidend für Motivation, Antrieb, Aktivitätsniveau und entscheiden deshalb mit über den Lernerfolg.

Unser Lernangebot muss deshalb diese Urmechanismen ansprechen, wenn wir einen Lernerfolg erzielen wollen.

Das zentrale Nervensystem

Das zentrale Nervensystem besteht, stark vereinfacht, aus dem Hirnstamm, dem Zwischenhirn und der Großhirnrinde (unsere „grauen Zellen“).

■ Der Hirnstamm ist für Überleben und reflexartige Reaktionen zuständig. Er reagiert wie eine Art von Frühwarnsys-

tem und kann dabei so dominieren, dass unser „freier Wille“ nicht mehr vorhanden scheint. Verhaltensweisen, die aus dem Hirnstamm gesteuert werden, sind angeboren.

■ Das Zwischenhirn wacht darüber, ob Ereignisse unser Wohlbefinden fördern, und versucht ein Gleichgewicht zwischen unserer inneren Befindlichkeit und der Welt draußen herzustellen.

In der populärwissenschaftlichen Literatur werden Zentren des Zwischenhirns heute auch gern als „emotionales Hirn“ bezeichnet. Viele Funktionen, die dem Zwischenhirn zugeschrieben werden, sind zwar angeboren, der Auslöser muss jedoch gelernt werden. So zum Beispiel, wann wir lachen oder weinen.

Das Zwischenhirn spielt eine entscheidende Rolle bei der Festigung des Langzeitgedächtnisses. Lernen erfolgt auf dieser Ebene nach dem Prinzip Belohnung oder Strafe. Erscheint mir etwas attraktiv genug, so werde ich es gerne lernen. Mein Organismus bekommt dazu die nötige Aktivierung. Hier liegt deshalb auch die Basis für Motivation und Aufmerksamkeit.

■ Die Hirnrinde kontrolliert die Verarbeitung der Wahrnehmung (sehen, hören, riechen, fühlen, Zeit- und Raumorientierung usw.) ebenso wie höhere Fähigkeiten wie Planen, Schlussfolgern, Gedächtnis, Entscheiden, Handeln usw.

Lohnt es überhaupt, mitzumachen? Mehr Motivation, wenn das Lernen „Spiel“ ist

Die Vorgänge innerhalb der alten Hirnanteile erfolgen automatisch und sind uns nicht bewusst. Bevor wir in der Lage sind, Zusammenhänge zu erkennen und bewusst eine Entscheidung zu fällen, haben die unteren Hirnebenen meist längst entschieden, ob es sich lohnt, sich der Situation zu stellen.

Erwachsene und ältere Kinder können dann ihre Hirnrinde, das Frontalhirn, einschalten und sich selbst überzeugen, dass die Lernaufgabe Sinn macht. Kleine Kinder und Kinder mit Down-Syndrom, deren Gehirn sich langsamer entwickelt, können sich nur schwer selbst motivieren, wenn „die Belohnung“ für sie nicht offensichtlich ist. Deshalb müssen unsere Erziehungsbemühungen den verschiedenen Verarbeitungsebenen im Gehirn Rechnung tragen. Und deshalb ist auch das Spiel

so wichtig: Es verspricht kurzfristig das notwendige angenehme Gefühl oder eine Belohnung, die zu Motivation und Antrieb führen.

Unsere Aufgabe besteht also darin, dem Kind die richtigen Anreize zu bieten, die seinen Organismus in Lernbereitschaft versetzen.

Einschränkungen des Kindes mit Down-Syndrom

Das Nervensystem des Kindes mit Down-Syndrom ist insgesamt unreif; es entwickelt sich langsamer und zeigt vielfältige strukturelle und funktionelle Abweichungen.

Wenn wir möchten, dass das Kind die von uns gesetzten Erwartungen und Ziele erreicht, müssen wir seine Probleme erkennen und Mittel finden, diese auszugleichen. Wir wissen alle, dass Kinder mit Down-Syndrom häufig hypoaktiv, manchmal aber auch hyperaktiv sind.

Kinder mit Down-Syndrom haben häufig Probleme, das richtige Aktivierungsniveau für eine geistige Tätigkeit oder körperliche Handlung zu erzeugen.

Gestörte Aktivierung führt zur gestörten Aufmerksamkeit und somit zu einem gestörten Lernvermögen. Neben Abweichungen im Hirnstamm und Zwischenhirn kann hier auch die höhere Verhaltenskontrolle im vorderen Hirnbereich – er gelangt meist nicht zur vollen Entwicklung – versagen.

Die Aktivität im Frontalhirn nimmt ab, wenn wir unsere Aufmerksamkeit teilen müssen, weil verschiedene Anforderungen gleichzeitig gestellt werden (z.B. zuhören und sich gleichzeitig merken, was bereits gesagt wurde).

Es wundert daher nicht, dass Kinder mit Down-Syndrom Schwierigkeiten haben, sich verschiedenen Aufgaben hinzuwenden („Wasche deine Hände, aber bring vorher noch deine Jacke in dein Zimmer und ruf deinen Bruder zum Essen.“).

Kinder mit Down-Syndrom brauchen deshalb Situationen und Aufgabenstellungen, die einfach, klar und vorhersehbar sind. Wenn ihnen die Regeln bekannt sind, wenn sie die Anforderungen überschauen können oder genügend Zeit erhalten, die einzelnen Informationen zu verarbeiten und zueinander in Beziehung zu setzen, werden sie

Frontalhirn: Zuweisung der Aufmerksamkeit und der Ressourcen entsprechend den Anforderungen

- Das Frontalhirn gelangt als Letztes zur vollen Entwicklungsreife.
- Bei Menschen mit Down-Syndrom verläuft die Entwicklung des Frontalhirns langsam und bleibt unter dem durchschnittlichen Erwachseneniveau.
- Die Aktivität im Frontalhirn nimmt ab, wenn die Aufmerksamkeit geteilt werden muss.
- Funktionen des Frontalhirns werden durch emotionalen und körperlichen Stress beeinträchtigt.

sich in aller Regel so verhalten, wie es von ihnen erwartet wird. Ihrer so genannten Verweigerung und „Sturheit“ kann so häufig vorgebeugt werden.

Gerade vertraute Spiele und Brettspiele können das Einüben und Einhalten von Regeln erleichtern und so die Aufmerksamkeit unterstützen.

Verschiedene weitere Faktoren können unser Vermögen, aufmerksam zu sein, beeinträchtigen, so zum Beispiel unsere körperliche Verfassung, eine Depression oder Angst und unsere Fähigkeiten, soziale Signale zu deuten.

Faktoren, die Aufmerksamkeit sowie Lern- und Leistungsfähigkeit beeinflussen

- Körperliches Befinden (Krankheit, Erschöpfung usw.)
- Psychische Verfassung, Stimmung
- Soziale Beziehungen (Einfluss auf Physiologie und Verhalten)
- Fähigkeit, die eigenen emotionalen Zustände zu kontrollieren (z.B. Konflikte bewältigen)

Auch Probleme im sozialen Bereich!

Kinder mit Down-Syndrom haben, im Gegensatz zu einem häufigen pauschalen Vorurteil, vielfältige Probleme im sozialen Bereich: Es fällt ihnen nicht immer leicht, die Absichten und Gedanken ihres Gegenübers einzuschätzen. Sie können auch nicht immer vorausahnen, was ihr eigenes Verhalten bei ihren Partnern bewirken wird. Sie haben außerdem größere Probleme, ihre eigenen Emotionen einzuschätzen und zu steuern. All dies sind soziale Funktionen, die von vorderen Hirnbereichen gesteuert werden.

Dies sind gleichzeitig aber Fertigkeiten, die wesentlich zum Lernerfolg beitragen und deshalb den Kindern sorgfältig beigebracht werden müssen. Der Pausenhof wird meines Erachtens von Erziehern und Lehrern zu wenig genutzt, um soziale Kontakte zu unterstützen.

Erzieher haben eine wichtige Vermittlerrolle

Spielsituationen bieten eine entspannte Atmosphäre, in der Selbstregulierung und soziale Fertigkeiten geübt werden können.

Wie entscheidend die vermittelnde Rolle des Erziehers bei sozialen Anforderungen ist, zeigen misslungene Integrationssituationen.

Dabei fällt mir das Beispiel einer jungen Mutter ein, die mit tränenerstickter Stimme von ihrer vierjährigen Tochter Silvia mit Down-Syndrom erzählte. Silvia besuchte den normalen Kindergarten in ihrer Nähe. Sehr schnell aber zeigte sie ein sehr unangepasstes Verhalten mit aggressiven Zügen, die sich mit Desinteresse und Rückzug in einen Winkel der Gruppe abwechselten. Die Mutter erklärte, sie sei da einer Meinung mit den Erzieherinnen, man könne dieses Verhalten nicht durchgehen lassen und sie werde auch zu Hause für entsprechende Konsequenzen sorgen. Ich fragte die Mutter, ob sie den Eindruck habe, dass ihre Tochter von sich aus immer schon aggressiv gewesen sei oder ob sich die unangenehmen Verhaltensweisen vielleicht erst im Kindergarten gezeigt hätten. Natürlich war Letzteres der Fall.

Wenn wir noch einmal an die verschiedenen Aspekte, die unsere Reaktionen bestimmen, zurückdenken, wird klar, dass nur eine genaue Analyse der Gesamtsituation Silvia weiterhelfen

könnte. Dann würden nicht nur die verschiedenen Faktoren, die sie im Kindergarten „behindern“, deutlich, sondern auch, welche Änderungen seitens der Erzieherinnen eingeführt werden müssten, damit Silvia die Kindergartensituation bewältigen kann.

Gleichzeitig würde auch deutlich, dass die Forderung nach vermeintlicher Konsequenz seitens der Erzieherinnen eher von uralten Mechanismen der Unmacht als von pädagogischer Einsicht zeugen. Dabei geht es wirklich nicht darum, die Unarten eines verwöhnten Mädchens zu dulden oder gar zu verstärken, sondern das Ziel der Anpassung und Konsequenz im Auge zu behalten, lediglich den Weg dorthin so zu gestalten, dass das Ziel auch erreichbar wird.

Wichtige Merkmale eines positiven Erziehungs- und Unterrichtsstils

„Zuneigung“, so meint der ukrainisch-französische Psychiater Boris Cyrulnik, „ist der Motor seiner Existenz. Ohne Zuneigung erlischt das Leben eines Kindes.“

Aber wie oft wird gerade einem „schwierigen“ Kind mit Down-Syndrom die Zuneigung versagt?

Ein Kind mit Problemverhalten ist zunächst ein Kind mit Schwierigkeiten und Fragen an seine Umgebung, so sagt ein weiterer pädagogischer Grundsatz, der von der Hirnforschung bestätigt wird. Fehlte bei einem Kind wie Silvia das Vermögen, ihr trotz allem Zuneigung zu zeigen („Wen wundert das, bei dem Verhalten“)? Oder fehlte etwa die Offenheit, ihre Schwierigkeiten, ihre Fragen zu entdecken?

Zuneigung und Interesse zeigen

Wenn Sie bei dem Kind eine angemessene Reaktion bewirken wollen, müssen Sie eine positive Atmosphäre erzeugen, indem Sie ihm Ihr Interesse zeigen. Dies fördert bei jedem Menschen die Motivation.

Denken Sie im Gegensatz dazu an den Vater, der sauer wird, wenn sein Sohn nicht mit ihm spazieren gehen will („Kinder mit Down-Syndrom sind gehfaul“), aber nie auf die Idee kommt, ihn zu fragen: „Welche Musik hörst du gerade? Ja, das ist ein toller Sänger. Weißt du, als ich ein Jugendlicher war, da habe ich immer XY gehört. Willst du sie auch einmal hören?“

Responsivität und Gegenseitigkeit

Dieses Interesse schafft Vertrauen, es zeigt dem Kind, dass es ernst genommen wird, es stärkt sein Selbstwertgefühl, weil es vom Erwachsenen in dessen Welt einbezogen wird.

Spazieren gehen ist für viele Kinder äußerst langweilig. Nur die Aussicht, dass auf dem Spaziergang etwas „Aufregendes“ geschehen kann, weil nicht nur die Wünsche des Erwachsenen berücksichtigt werden, kann den Jungen motivieren mitzulaufen.

Wenn Sie Lernerfolg erwarten, müssen Sie die Aufmerksamkeit des Kindes wecken und festhalten, indem Sie mit dem Lernanreiz eine besondere emotionale Bedeutung verknüpfen.

Als mein Sohn zur Musiktherapie ging, führte dies gelegentlich zu einer gehörigen Portion Stress. Die Therapeutin bereitete den Raum und die Stunde genau vor. Nur hatte mein Sohn schon einmal andere Vorstellungen vom Ablauf. Vielleicht erinnerte er sich an die letzte Stunde, die ihm so gut gefallen hatte, und wollte das gerne noch einmal machen oder er wurde durch das eine oder andere Instrument angeregt und war für nichts anderes mehr offen. Im Alter von vielleicht sieben, acht Jahren war er noch nicht in der Lage, dies der Therapeutin mitzuteilen. Das wäre er wahrscheinlich auch zehn Jahre später noch nicht, wobei dies kein sprachliches, sondern ein emotional-kommunikatives Problem ist. Jedenfalls zeigte er nicht die Flexibilität, die erforderlich gewesen wäre, eine für ihn unerwartete oder unerwünschte Situation anzunehmen (im Übrigen ein Entwicklungsproblem, das mit der Zeit sehr viel besser wurde).

Wenn Nico sich nun aber nicht auf ihr Angebot einließ, zog sie es vor, ihn in der Ecke schmoren zu lassen, oder gab ihm Gelegenheit, seine schlechten Seiten zu demonstrieren. Das führte natürlich dazu, dass sie sich ärgerte, was die Situation bzw. die Flexibilität meines Sohnes in keiner Weise verbesserte. Meine Vorschläge, vielleicht zunächst auf ihn einzugehen, um ihn dann unbemerkt dorthin zu locken, wo sie ihn haben wollte, lehnte sie ab. Schließlich war das eine Frage der Konsequenz.

Dieses Beharren auf Konsequenz koppelt mit einer Forderung nach unbedingtem Gehorsam, wie das ja auch bei Silvia der Fall war, habe ich in Bezug auf

Kinder mit Down-Syndrom schon so oft gehört. Sicher spricht einiges dafür, aber was nutzt eine verlorene Stunde, in der negative Verhaltensweisen geradezu gefestigt werden?

Der Therapeutin war nicht klar, dass jeder Lerner nur motiviert ist und Aufmerksamkeit zeigen kann, wenn ihn das Thema interessiert, wenn es seinen Bedürfnissen und eigenen Zielen entspricht. Die Fähigkeit, flexibel auch weniger attraktive Lernangebote anzunehmen, entwickelt sich erst im Laufe der Kindheit. Bei Kindern mit Down-Syndrom oder mit Aufmerksamkeitsstörungen kann diese Entwicklung schon einmal auf sich warten lassen.

Die Therapeutin hätte stattdessen die Blickrichtung meines Sohnes aufnehmen und Interesse zeigen können (matching), um dann mit einer spannenden Geschichte, einem Hinweis auf Bezugspunkte aus seinem Leben (persönliche Bedeutsamkeit) oder was ihr ihr erzieherisches Geschick sonst noch eingab, seine Blickrichtung zu ändern. Das hätte sicher zu einer erfolgreichen Therapiestunde geführt.

Pnina Klein, eine Mitarbeiterin von Feuerstein, spricht in diesem Zusammenhang von matching und reciprocity (Gegenseitigkeit). Dem Kind müsse man vermitteln, dass man es mag, seine Neugier teilt und ihm auf seine Fragen Antworten gibt. Über diesen Weg ließe sich auch die zur späteren Autonomie erforderliche Selbstregulierung vermitteln (Ich muss mich zurückhalten, meine Wünsche zurückstellen und das tun, was jetzt von mir erwartet wird.).

Emotionale Bedeutsamkeit fördert das Lernen. Das Maß der emotionalen Response auf eine Information oder Erfahrung sagt voraus, ob ein Ereignis im deklarativen Gedächtnis (dies speichert Fakten und Ereignisse) gespeichert wird.

Quelle: OECD Studie

Geeignete Anreize im richtigen Augenblick (entwicklungsnahe Zone) anbieten

Ein Problem fertiger Förderprogramme besteht manchmal darin, dass die Eltern (oder Lehrer) nicht abschätzen können, ob das Kind einen bestimmten Schritt verarbeiten kann.

Erwarten Sie nicht, dass ein Kind lernen kann, wie viel 2 mal 5 sind, wenn es noch nicht bis 20 zählen kann oder sich unter der Menge 5 nichts vorstellen kann. Ebenso ist es sinnlos und kontraproduktiv, einem Kind beibringen zu wollen, seine Schuhe zu binden, wenn es größere Probleme hat, die Jacke zuknöpfen.

Gelingt es Ihnen jedoch, Ihre Ziele auf die Fähigkeiten und Bedürfnisse des Kindes abzustimmen, und dabei innerhalb jener entwicklungsnahe Zone zu bleiben, die das nötige Maß an Vertrauen mit einem geringen Maß an Neuem verbindet, entsteht eine gewisse Spannung, die die Aufmerksamkeit des Kindes aufrechterhält. Es wird Erfolg erleben und dennoch die Herausforderung spüren, die Langeweile und Desinteresse vorbeugt.

Häufige sorgfältig gewählte Wiederholungen und Übungseinheiten anbieten

Ein letztes wichtiges Erziehungsmittel, das ich hier hervorheben möchte, sind häufige, sorgfältig ausgewählte Wiederholungen. Wie die Körpermuskeln durch Gymnastikübungen muss auch das Gehirn trainiert werden. Nicht lange und erschöpfende Übungen, die lediglich einen Muskelkater verursachen und/oder die geistigen Fähigkeiten erschöpfen, führen zum Ziel, sondern kleine, regelmäßige Übungseinheiten.

Häufige Wiederholungen einzelner Lernschritte unterstützen unser Gewohnheitsgedächtnis (prozedurales Gedächtnis). Bald braucht das Kind keinen Anreiz seitens des Erziehers mehr, um das erwünschte Verhalten zu zeigen. Regelmäßige Übung führt zur Automatisierung und laut Feuerstein entsteht daraus bald ein Bedürfnis. Dies kann man z.B. beim Zimmeraufräumen oder Zähneputzen beobachten. Wem war dies als Kind nicht ein Gräuel? Dennoch entwickelt jeder Mensch so feste Gewohnheiten, auch wenn er einer Sache anfänglich wenig zugänglich war.

Gleiches kann sich auch für Lernge-

Erziehungserfolg ergibt sich aus der Passung zwischen Interventionsstil des Erziehers und den Fähigkeiten des Kindes.

wohnheiten einstellen. Nehmen Sie sich aber für die Übungseinheiten (viel) Zeit und erwarten Sie nicht, dass Ihr Kind eine Aufgabe meistern kann, wenn Sie die Schritte und Inhalte nicht sorgfältig überlegt haben. Beim Zimmer-Aufräumen (sofern Ihnen dies natürlich wichtig erscheint und der Autonomie Ihres Kindes dient) könnten Sie z.B. täglich mit dem Wegräumen der abgelegten Wäsche anfangen – oder mit einer anderen Teilaufgabe, die Ihr Kind schaffen kann (Janssens). Nehmen Sie sich jeden Abend die Zeit, Ihrem Kind dabei zu helfen, bis es dies alleine kann, ohne Unterstützung. Überwachen Sie es täglich weiter – und wenn es Monate oder Jahre dauert –, bis es zur Routine geworden ist.

Routine hilft besonders dem Kind mit Einschränkungen, selbständiger zu werden, Situationen richtig zu beurteilen und richtig zu reagieren. In stressigen Situationen, wenn das Kind unter Druck gerät oder Angst hat, wird das

Gewohnheitsgedächtnis die Kontrolle übernehmen.

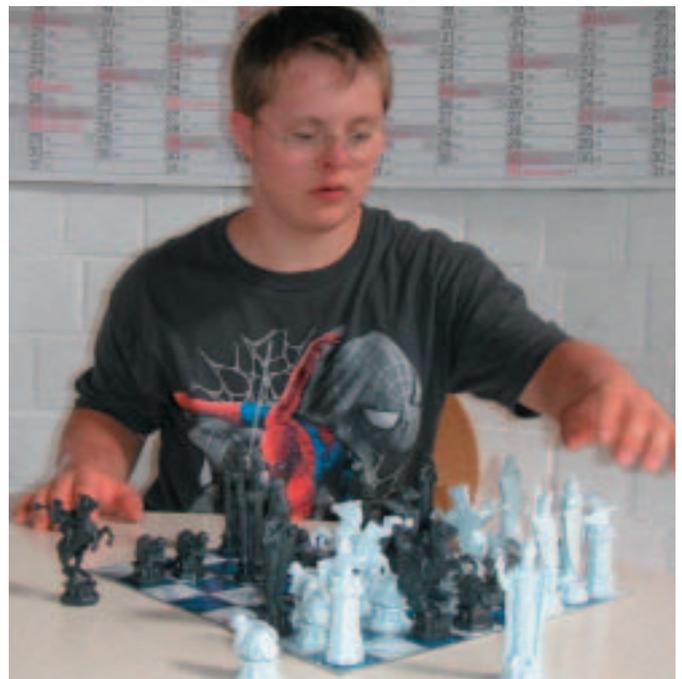
Feuerstein beschreibt in diesem Zusammenhang, wie das Erleben regelmäßiger kleiner Erfolge in einem bestimmten Bereich das gesamte Lernverhalten des Kindes verändern kann, gerade auch im kognitiven Bereich. Auch wenn Lernstrukturen zunächst kaum vorhanden scheinen, können systematische, kleinschrittige Wiederholungen sehr weit führen.

Dazu möchte ich das folgende Beispiel erzählen:

Als mein Sohn sich für eine Freizeit anmelden wollte, wurde mir bewusst, dass er unsere Adresse nur teilweise kannte (wir haben einen langen, komplizierten Straßennamen und auch der Ortsteil ist etwas länger). Wir sprachen deshalb darüber, wie wichtig es ist, dass Briefe ankommen, und wie schön es ist, auch dem Bruder schreiben zu können. Ich fragte ihn dann, ob er wüsste, wo er unsere Adresse finden konnte, und schon brachte er mir die Tagespost. Wir vereinbarten, dass er nun täglich seine Adresse einmal abschreiben würde, bis er es ganz auswendig schaffte.

Solche klaren Vereinbarungen sind für ihn sehr hilfreich. Dann gibt es nie Probleme oder „Diskussionen“ und schon gar keine „Verweigerung“. Übrigens stellt man bei vielen Kindern mit Down-Syndrom fest, dass sie Routineaufgaben lieben, während sie anderen Kindern bald langweilig werden.

Schach mit Harry Potter: Es lohnt sich, auf einen kurzfristigen Erfolg (eine gegnerische Figur hinauszuerwerfen) zu verzichten, und den Endsieg zu planen.



Zu seiner Aufgabe gehörte es auch, selbst zu prüfen, ob er alles richtig geschrieben hatte. Diese Selbstprüfung enthält für ihn eine gewisse Spannung und eine ungeheure Zufriedenheit, wenn es keine Fehler gibt. Fehler bieten allerdings die Möglichkeit, das eine oder andere Element hervorzuheben und in den nächsten Tagen zu festigen, und es ist ein Anlass, darauf hinzuweisen, wie viel doch schon richtig war. Dieses Lob tut gut.

Die Adresse fehlerfrei schreiben zu lernen war das offensichtliche Ziel, aber er übte gleichzeitig auch einige andere Fertigkeiten, z.B. Konzentration und Gedächtnis, aber auch Selbstregulierung durch die Analyse, Sequenzierung (einzelne Elemente in die richtige Reihenfolge bringen – eine wichtige Voraussetzung für Grammatik oder schlussfolgerndes Denken) und Korrektur. Ein wenig hat sich auch die Handschrift, oft eine kaum leserliche Klaue, verbessert.

Hätte ich mit dieser Übung einige Jahre früher angefangen, hätte dies vielleicht nur zu Frust geführt, weil das Ziel für meinen Sohn noch unattraktiv oder unerreichbar war.

Gezielt fördern über Spiel

Wie lassen sich Spiel und gezielte Förderung vereinbaren?

Wie lassen sich jetzt Spiel und derart gezieltes Fördern vereinbaren? Spielen entspringt der natürlichen Neugier eines jeden Kindes. Es entsteht aus dem Drang, die Umwelt kennen zu lernen, Gefahren abzuwenden, sich stärker zu behaupten und letztlich seine Umwelt auch zumindest teilweise beherrschen zu lernen. Für das Gehirn des Kindes ist Spiel ein ernstes Stück Arbeit. Während der Drang zu lernen noch dem älteren Hirn entstammt, werden dabei aber Fertigkeiten erworben, die den grauen Zellen in der Hirnrinde helfen, unendlich viele Netzwerke zu knüpfen, die immer komplexere Funktionen ermöglichen.

Spielen ist ein attraktives, emotionales Ereignis für jedes Kind, und wenn es mit etwas verdeckter Hilfe hin und wieder gewinnen kann, steigert dies sein Gefühl der Kompetenz und seine Moti-



Abalone ist ein pfiffiges Glücks- und Strategiespiel. Dabei lernt man, Schritte vor auszuplanen und Ergebnisse vorwegzunehmen. Eine besondere Herausforderung für Kinder mit Down-Syndrom.

vation. Spiele bieten alle wichtigen Bestandteile, Lernen effektiv zu gestalten.

Das Spiel sollte aber immer Spaß machen, sonst ist es verschwendete Zeit. Es muss deshalb den Fähigkeiten des Kindes angepasst sein. Fast jedes Spiel kann mit ein wenig Fantasie so abgewandelt werden, dass auch ein geistig weniger entwickeltes Kind als vollwertiger Spieler teilnehmen kann.

Wenn Sie ein Spiel aussuchen, muss dies deshalb auch sorgfältig vorbereitet werden, damit Sie das Element, das Sie Ihrem Kind zurzeit näher bringen wollen, auch besonders hervorheben können.

Wenn Sie es zum Beispiel wichtig finden, dass Ihr Kind lernt, abzuwarten, bis es an der Reihe ist, können Sie dies mit einem Würfel- oder Brettspiel üben. Dies können Sie auch sprachlich oder mit Gebärden begleiten („Jetzt bin ich dran“ – „Jetzt bist du an der Reihe“).

Zunächst müssen Sie die Aufmerksamkeit des Kindes auf den Rollenwechsel lenken. Später können Sie auch erklären, wo es Sinn macht abzuwarten, wann man an der Reihe ist, z.B. wenn Mama spricht oder beim Metzger usw. Spielen Sie das Spiel regelmäßig. Irgendwann kann es durch andere, ähnliche Spiele ergänzt werden. Auch die

Komplexität des Spiels kann nach und nach gesteigert werden.

Kann sich das Kind nicht oder nicht mehr auf das Spiel konzentrieren, ist es möglicherweise durch die Schwierigkeit des Spiels oder durch die Situation überfordert. Es macht dann wenig Sinn, das Spiel fortzusetzen. Wenn es Ihnen nicht gelingt, das Kind wieder in das Spiel einzubeziehen, sollten Sie vielleicht auf das Spielende hinsteuern, ohne dass das Kind das Gefühl hat, einfach aufhören zu können oder „schuld“ zu sein.

Jedes Spiel bietet die Möglichkeit, soziale und kognitive Fähigkeiten zu üben:

- Rollenwechsel
- Selbstregulierung
- Sich in den Mitspieler hineinversetzen
- Sich auf den Mitspieler einstellen
- Belohnungen aufschieben
- Sprache
- Gedächtnis
- Aufmerksamkeit und Konzentration
- Strategien entwickeln
- Planen

Mensch ärgere dich nicht

Dies ist ein weltweit beliebtes Spiel. Es ist preiswert, kann überall und auf sehr unterschiedlichen Niveaus mit zwei oder mehr Teilnehmern gespielt werden. Die Regeln können angepasst werden, aber die wichtigsten, „Als Erster ankommen und den Gegner rauswerfen“, können auch sehr kleine Kinder schon nachvollziehen.

Neben dem Üben von sozialen Regeln können Sie mit diesem Spiel zum Beispiel auch das Rechnen in Angriff nehmen:

- Wann muss ich meine Spielfigur einsetzen?
- Die Augen des Würfels zählen oder die Augen mehrerer Würfel addieren.
- Den Abstand zur nächsten Position entsprechend der Anzahl der Augen abschätzen.
- Einschätzen, welche Zahl man werfen muss, um den Gegner rauszuwerfen oder einzuholen und umgekehrt.

Auch die Sprache (Lautsprache oder Gebärde) kann gefördert werden:

- einzelne Worte wie Rot, Würfel, Auge, Spielfigur, Spielbrett usw.
- kurze Sätze: „Ich bin dran/an der Reihe“, „Wie viel hast du gewürfelt?“
- komplexere Sätze: Die Spielregeln erklären lassen

Set

Hierbei handelt es sich um ein Kartenspiel, das zurzeit wieder an Beliebtheit gewinnt.

Set besteht aus 81 Karten, die sich in Bezug auf Menge, Farbe, Muster und Füllung des Musters unterscheiden. Ein Set besteht aus drei Karten, die sich entweder in jedem Merkmal gleichen oder aber unterscheiden. So muss z.B. die Menge auf jeder Karte gleich oder völlig verschieden sein. Da jedes Merkmal einzeln betrachtet wird, d.h. jedes Merkmal kann für sich genommen gleich oder verschieden sein, ergibt sich eine Fülle von möglichen Kombinationen.

Hier werden neben den bereits oben erwähnten folgende Fertigkeiten besonders geschult:

- die Aufmerksamkeit: Was ist gleich? Was ist verschieden?
- das Arbeitsgedächtnis: Welche Karten habe ich bereits ausgewählt? Was waren die Merkmale?
- das strategische Denken: Mit welchem Merkmal fange ich an? Was muss ich bei den nächsten Karten beachten, um

ein Set zu bekommen?

Set kann zunächst mit wenigen Karten als einfaches Memory gespielt werden. Die Zahl der Karten, der Merkmale oder der Kriterien kann begrenzt werden.

Auch hier macht es Freude, die Kriterien schrittweise zu verändern und die Schwierigkeit zu erhöhen und daran die Fortschritte des Kindes festzumachen.

Mikado

Ebenfalls ein altbekanntes Spiel, das eine Fülle von Lernimpulsen bietet.

Neben der Geschicklichkeit und der Feinmotorik – die Anforderungen können durch Größe und Querschnitt der Stäbe variiert werden – können hier besonders Selbstkritik und Ehrlichkeit unter Beweis gestellt werden. Mehr noch als bei vielen anderen Spielen besteht bei Mikado die Neigung zu mogeln oder aber zu lernen, wie man darin geschickter wird bzw. doch lieber ehrlich spielt.

Nützlich sind bei Mikado auch die vielfältigen Möglichkeiten, Rechenoperationen zu üben, vom einfachen Zählen bis hin zur komplexen Verbindung von Addition und Multiplikation. Die Lust zu rechnen erwächst aus der Neugier: „Bin ich Sieger geworden?“

Vielfalt der Spieleangebote nützen

Wenn das Kind die grundlegenden sozialen und kognitiven Fertigkeiten erst einmal beherrscht, bietet der Spielmarkt viele Möglichkeiten, Wissen zu vermitteln: nicht nur Rechen- oder Sprachspiele (Fremdsprachenspiel), auch Geographisches und Geschichtliches kann angesprochen oder vertieft werden. Dies sind ebenso viele Anlässe, mit einem eher wortkargen Kind über Inhalte zu sprechen, die sonst nie zur Sprache kämen, weil sie in der Schule nicht oder nur unzureichend angeboten werden.

Zusammenfassung

Eltern und Erzieher machen vieles instinktiv richtig. Auch ihre Erfahrung lehrt, wie sie ein Kind am besten fördern, deshalb sind (neue) Erziehungstheorien häufig nur verwirrend, wenig alltagstauglich oder erhöhen ihre Unsicherheit. Was die Gehirnforschung über unser Denken und Erleben herausfindet, bleibt dennoch ungeheuer spannend: Daraus ergibt sich, ob alte Ver-

haltensrezepte und Erziehungskonzepte bestätigt werden oder aber neue Handlungsweisen empfohlen werden sollten.

Vielleicht sind Sie der Meinung, dass spielerisch und positiv erziehen sich gerade nicht im Alltag der Schule oder zu Hause realisieren lässt, weil dann ganz andere Zwänge im Vordergrund stehen. In diesem Fall kann ich nur empfehlen, fangen Sie mit einem kleinen Schritt an. Wahrscheinlich werden Sie feststellen, dass bereits eine kleine bewusste Änderung der eigenen Haltung oder unserer üblichen Interaktions- oder Erziehungsmuster zu wirklichen Veränderungen beim Kind führt.

Fangen Sie vielleicht damit an, Ihr Kind öfter zu loben, auch für Dinge, die Ihnen selbstverständlich erscheinen, und ihm zu zeigen, was es schon alles kann (Janssens). Erzählen Sie Ihrem Kind, warum Sie es loben („Du hast deine Kleider wirklich schön gefaltet“ oder „Du hast den Tisch toll gedeckt, genau vier Teller hast du hingestellt“, „Die grüne Farbe am Baum ist dir toll gelungen, du hast nur einmal über den Strich gemalt“, „Du kannst ja schon bis zehn zählen oder deinen eigenen Namen schreiben“ usw.).

Zeigen Sie Interesse für seine Lebenswelt: „Das ist aber ein schicker Fußball, eine feine Kette ...“ Oder berühren Sie es kurz, wenn das Kind mit einer schwierigen Auf(An)forderung kämpft.

Die Forschung im Bereich des hirngerechten Lernens steckt erst in den Anfängen. Es bedarf noch vieler Studien, um neurowissenschaftliche Befunde in passende Erziehungskonzepte umzusetzen. Dennoch braucht nicht alles neu erfunden zu werden, denn bereits vor langer Zeit wurden viele Basiskonzepte der Lerner-/Lehrer-Interaktion erkannt und angewandt. Ich möchte deshalb mit einer Empfehlung schließen, die Benjamin Franklin zugeschrieben wird:

„Sag es mir, und ich vergesse.
Lehre es mir, und ich behalte.
Beteilige mich, und ich lerne.“

Neue Publikation: Entwicklung fördern



Entwicklung fördern Ein Arbeitsbuch für Eltern und Erzieher

Autor: Albert Janssens
Verlag Modernes Leben, 2005
ISBN 3-938187-04-2
Preis: 15,30

Der Autor Albert Janssens ist Dozent an der Universität Leuven in Belgien und lehrt dort die Prinzipien der Entwicklungsförderung, wie sie in diesem Buch vorgestellt werden.

Dr. Dieter Krowatschek in seinem Vorwort: „Selten haben ich ein Fachbuch in den Händen gehabt, das sich so gut liest. Es ist kein abstraktes Buch: unterhaltsam, humorvoll und anschaulich, verständlich geschrieben, ohne dabei grob zu vereinfachen – ein Text für Praktiker. Immer wieder erkennt man den eigenen Berufsalltag und mitunter sich selbst ... Mir hat an diesem Buch besonders gut gefallen, dass es so viele Beispiele aus der Praxis und konkrete Übungen enthält. Es ist kein Rundumschlag durch die Pädagogische Psychologie, referiert wenig Theoretisches und verunsichert auch nicht den Leser durch ständigen Gebrauch von Fachtermini.“

Monique Randel-Timperman, die Autorin des vorangegangenen Artikels, hat das Buch „Entwicklung fördern“ ins Deutsche übersetzt. Hier einige ihrer Gedanken zu diesem Buch.

Feuerstein und das Buch „Entwicklung fördern“

In den 60-er bis 70-er Jahren wurde Piaget von der Pädagogik entdeckt. Seitdem gehören Förderprogramme, die sich auf die von ihm ermittelten Entwicklungsstufen beziehen, zum Alltag des Therapeuten, des Sonderpädagogen und auch der Eltern von Kindern mit Entwicklungsstörungen. Wie so oft rückte man auch hier bald von einer eng gefassten Theorie ab, so dass heute weniger die Abfolgen der verschiedenen Entwicklungsschritte im Vordergrund stehen. Vielmehr steht nun das individuelle Kind mit seinen Möglichkeiten, seinem Lernwillen und den Möglichkeiten seiner Erzieher im Zentrum der Aufmerksamkeit.

Zu den großen Entwicklungspsychologen der Post-Piaget-Ära muss sicherlich Reuven Feuerstein gerechnet werden. Er stützte seine Sicht der Förderung auf drei Säulen: das Kind und seine Potenziale, den Mediator oder Vermittler und seine Fähigkeiten und ein zwölfteiliges Übungsprogramm, das allgemeine Lernfertigkeiten fördern soll.

Für Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom ist Feuerstein längst kein Unbekannter. Jedoch schienen bislang in Deutschland die Möglichkeiten, seine Fördertheorie und seine Programme kennen zu lernen, begrenzt.

Feuerstein lernte ich zum ersten Mal 1990 auf einer internationalen Tagung kennen. Er galt damals als äußerst umstritten: Seine Gedanken seien zu anspruchsvoll, überforderten Eltern und (behinderte) Kinder gleichermaßen und die von ihm angebotenen Workshops und Programme seien zu teuer. So konnte er nicht während des offiziellen Tagungsprogramms sprechen, sondern musste mit der verbliebenen Zeit in der Mittagspause vorlieb nehmen.

Das große Auditorium war gerammelt voll. Feuerstein sprach über zwei Stunden, länger als die zugemessene Zeit, und beeindruckte alle mit seiner imposanten Statur, aber vor allem mit dem, was er engagiert zu erzählen hatte.

Leider mochte er – aus vielleicht nachvollziehbaren Gründen – meiner Einladung, in Deutschland auf der ersten Deutschen Down-Syndrom-Tagung in München zu sprechen, nicht folgen.

Die Förderung nach Feuerstein fassete hier zu Lande allmählich, wenn auch eher mühsam, Fuß.

Ganz anders sind die Verhältnisse in manchen anderen europäischen Ländern. So konnte ich immer wieder feststellen, dass es im niederländischen Sprachraum eine Vielzahl von Büchern und Kursen zur „Feuerstein-Methode“ gibt und dass in vielen Schulen, Schulbüchern und auch im Unterricht nach Feuerstein gearbeitet wird. Vielleicht auch ein Grund, weshalb Flandern laut OECD in der Pisa-Studie Sieger der Regionen war. Dieses Beispiel zeigt, dass die Verwirklichung der Feuersteinprinzipien in der Erziehung und Bildung allen zu Gute kommt: den Eltern und den Lehrern, den Schülern mit und ohne Behinderung.

Es hat mir deshalb große Freude gemacht, das Buch „Entwicklung fördern“ von Albert Janssens, das uns Feuerstein, Pnina Klein (eine Mitarbeiterin) und einige weitere Autoren, die Feuersteins Gedankengut weiterentwickelt haben, näher bringt, zu übersetzen.

Wer fertige Übungen und schnelle Unterrichtslösungen sucht, wird hier allerdings auf den ersten Blick wenig finden. Das Buch von Janssens lehrt uns vielmehr, die innere Haltung zu erwerben, die jedem Menschen, auch uns selbst, zu besseren geistigen und sozialen Leistungen verhelfen kann. Man muss es immer wieder zur Hand nehmen und, wie Janssens es formuliert, erst in den Spiegel schauen, um dann den Weg zur besseren Förderung dieses einen Kindes zu finden.

Gezielt fördern mit Musik

Ein Ansatz zur Verbesserung des auditiven Kurzzeitgedächtnisses bei Kindern mit Down-Syndrom

Martina Zilske

1. Verzögerte Sprachentwicklung und deren Ursachen

Wenn eines bei Kindern mit Down-Syndrom extrem auffällt, so ist es ihre verzögerte Sprachentwicklung. So ist ihre Sprache nicht nur im Vergleich zu regelentwickelten Kindern beeinträchtigt, sondern auch im Vergleich mit Kindern, deren geistige Entwicklung ähnlich verzögert ist. Gleichzeitig fällt ein recht gutes situatives Sprachverständnis auf.

Die immer mit dem Down-Syndrom assoziierte Muskelhypotonie ist an dieser Sprachentwicklungsverzögerung allerdings nur mäßig beteiligt: Sie beeinträchtigt lediglich die Fähigkeit zum genauen Artikulieren von Wörtern.

Bei Kindern mit Down-Syndrom sind allerdings immer auch Dysgrammatismus (Da ist die Baby / Ich habe gelaufen), Telegrammstil („Brot“ statt: da ist Brot/ich möchte Brot essen) und Silbenverdrehung (Heso statt Hose) zu beobachten.

Inzwischen haben Untersuchungen (z.B. Hulme und Mackenzie 1992) ergeben, dass das auditive Kurzzeitgedächtnis bei Menschen mit Down-Syndrom erheblich verkürzt ist. Wir nutzen diesen Speicher, um uns Wörter zu merken, zu verarbeiten, zu verstehen und dann adäquat zu reagieren. Wir nennen ihn auch „phonologisches Arbeitsgedächtnis“.

Normalerweise nimmt die Kapazität des auditiven Kurzzeitgedächtnisses mit der Entwicklung des Kindes zu. Bei regelentwickelten Vierjährigen beträgt sie zwei bis drei Einheiten, bei Vierzehnjährigen dann durchschnittlich sieben Einheiten. In diesem Alter ist dieser Speicher dann auch ausgereift.

Teenager mit Down-Syndrom erreichen aber durchschnittlich nur drei bis

vier Speichereinheiten.

Die Folgen dieser verminderten Speicherkapazität sind:

- Schwierigkeiten beim Erlernen der Muttersprache alleine über das Zuhören,
- Schwierigkeiten, mehrteilige Anweisungen zu befolgen (weil der Anfang vergessen ist, wenn der zweite oder dritte Teil der Anweisung kommt),
- Schwierigkeiten beim Verfolgen von Geschichten,
- Schwierigkeiten beim Verstehen neuer Themen,
- Schwierigkeiten beim „Sich-Merken“ von neuen Wörtern, Wortlisten, Erlebtem und Gehörtem.

2. Möglichkeiten zur Kompensation des verminderten auditiven Kurzzeitgedächtnisses

2.1. Nutzung des visuellen Gedächtnisses

Die inzwischen anerkannteste Methode zur Kompensation des verminderten phonologischen Arbeitsspeichers liegt in der Nutzung des visuellen Gedächtnisses. Dieses ist bei Kindern mit Down-Syndrom weitaus besser als ihr akustisches Gedächtnis.

Es gibt hier zwei Richtungen: zum einen die Methode der Gebärden-unterstützten Kommunikation (GuK) nach Eta Wilken, zum anderen das Frühe Lesenlernen, bei dem bereits im Alter von zwei Jahren Wörter als „Ganzes“ erlesen werden.

Sue Buckley hat in ihren Untersuchungen nachweisen können, dass sich das frühe Lesen sehr günstig auf die Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom auswirkt. Kinder mit guter Lesekompetenz können deutlich

längere Sätze grammatikalisch richtig sprechen.

Die GuK-Methode eignet sich meiner Meinung nach vor allem für die frühe Kindheit des Kindes mit Down-Syndrom oder für stärker sprachverzögerte Kinder (kaum Sprache nach dem siebten Lebensjahr).

2.2. Förderung der akustischen Merkfähigkeit

Um es klar zu sagen: Dieser Bereich der Förderung liegt weitgehend brach, da allgemein noch davon ausgegangen wird, dass dieser Bereich kaum zu fördern sei. Folgende Argumentation wird dabei verwendet:

Die Leistung des auditiven Kurzzeitgedächtnisses nimmt bei regelentwickelten Kindern im Alter von sieben Jahren zu, weil es ihnen gelingt, zwei Strategien einzusetzen: Organisation und Auffrischung.

„Auffrischung“ meint die Wiederholung von Information durch innere Rede. „Organisation“ meint Einteilen von Informationen durch Kategorienbildung. Da Kinder mit Down-Syndrom dieses Entwicklungsalter aber oft nicht erreichen, wird bislang davon ausgegangen, dass ihr auditives Kurzzeitgedächtnis eben schlecht bleibt. Es gibt allerdings bislang kaum Studien zu dieser Problematik.

Aufgrund meiner langjährigen Erfahrungen mit Menschen mit Down-Syndrom und Musik bin ich allerdings davon überzeugt, dass das akustische Gedächtnis ebenfalls „förderbar“ ist – und zwar durch den gezielten Einsatz von Liedern, Sprechversen, Rhythmen und rhythmischen Übungen. Diese hier vorgestellten Methoden können die Wirkung des frühen Lesens oder der Gebärden-unterstützten Kommunikation immens unterstützen.

3. Gezielte musikalische Förderung

Zunächst möchte ich vorausschicken, dass „gezielt“ nicht bedeutet, sich jeden Tag zur selben Zeit an einen Tisch zu setzen und Musik zu „üben“.

Musik bedeutet für das Kind Spaß zu vielen Gelegenheiten: bei langen Autofahrten, am Abendbrottisch, im Wartezimmer und und und ...

„Gezielt“ muss allerdings immer das sein, was im Kopf des Anleitenden vor-



geht. Denn „irgendwie“ ein bisschen Singen und Klatschen wird in der Regel nicht so viele positive Auswirkungen auf akustisches Gedächtnis und die Sprachentwicklung haben, wie das mit planvollem Vorgehen möglich wäre.

Um einen „Plan“ zu bekommen, was genau man als Elternteil wann machen kann, gebe ich hier einen Überblick auf die einzelnen Elemente musikalischer Förderung in Hinblick auf die Entwicklung beim Kind mit Down-Syndrom.

3.1. Neurobiologische Grundlagen für effektives musikalisches Lernen

Durch bildgebende Verfahren, die die Aktivität im Gehirn sichtbar machen können (MRT), und durch interessante Versuche in der frühen Kindheit kann man heute mit Sicherheit sagen, dass Kinder umso effektiver lernen, je mehr Sinneskanäle jeweils gleichzeitig angesprochen werden. So lernen Kleinkinder einen Rhythmus deutlich schneller, wenn sie die Hand, die ihn schlägt, sich bewegen sehen (vgl. Spitzer, 2004) oder wenn sie sich selbst zu diesem Rhythmus bewegen können.

Diese Erkenntnisse können wir uns in der musikalischen Förderung von Kindern mit Down-Syndrom zunutze machen. Auf diesem Denkansatz basiert auch die hier vorgestellte Einteilung der Förderbereiche in Hinblick auf die sprachlichen Entwicklungsphasen beim Down-Syndrom.

3.2. Musikalische Förderbereiche und sprachliche Entwicklungsphasen

Die Bereiche der musikalischen Förderung werden hier mit Großbuchstaben versehen, die Bereiche der sprachlichen Entwicklung mit Zahlen:

- A Lieder
- B Sprechverse und Kniereiter
- C Rhythmen
- D rhythmische Übungen
- E Hörübungen

1. vorsprachliche Phase
2. Einwort-Satz-Phase
3. Zwei- bis Dreiwortsatz-Phase
4. Mehrwort-Satz-Phase

A1 meint, welche Lieder in der vorsprachlichen Phase eingesetzt werden können.

E4 beschreibt Hörübungen für die Mehrwort-Satz-Phase

A. Lieder

Lieder verbinden eine immer überschaubare und gleich bleibende Menge an Wörtern mit einer charakteristischen Tonfolge (= Melodie). Damit unterscheiden sie sich erheblich von spontan gesprochener Sprache, die vielfältiger und unüberschaubarer ist. Gerade für Kinder mit reduziertem akustischem Gedächtnis sind Lieder somit ein einfacher Weg zur Sprache. Hinzu kommt, dass es Lieder auf ganz unterschiedlichen Sprachniveaus gibt und natürlich auch Lieder, die ganz gezielt sprachliche Phänomene angehen.

Extrem wichtig ist in jeder Phase des Singens, dass hoch gesungen wird. Die Kinderstimme ist in der Regel bei F-Dur angesiedelt. Es ist leider Tradition geworden, mit Kindern zu tief zu singen. Gerade bei Kindern mit Down-Syndrom ist das fatal, da sie oft dazu neigen, selbst tief zu sprechen. Die Ursache hierfür ist nach wie vor unklar (Etta Wilken, Sprachförderung).

A1 Lieder für die vorsprachliche Phase

... sind Lieder, deren Strophen immer gleich sind und nur bei einem Wort variieren. Gleichzeitig sollten diese Lieder immer Gebärden enthalten, so dass das Kind auch ohne zu sprechen beim Lied aktiv sein kann. Gleichzeitig wird damit erreicht, dass wieder mehrere Sinneskanäle genutzt werden können. Darüber hinaus haben viele Musikpädagogen beobachten können, dass Kinder, die noch nicht sprechen können, sich selbst Lieder „vorsingen“, indem sie bestimmte Gebärden ausführen (innere Rede!). Als Möglichkeit zur Verbesserung der akustischen Merkfähigkeit.

Beispiele:

- Komm mit mir ins Klatscheland
- Wir singen „Guten Tag“
- Wir spielen
- Die Räder am Bus
- Eine lange Schlange

A2 Lieder für die Ein-Wort-Satz-Phase

... unterscheiden sich nur insofern von A1, als dass sie mehr Eigeninitiative vom Kind erwarten. In dieser Phase eignen sich besonders gut Lieder, in die Tierstimmen eingefügt werden können.

Beispiele:

- Frösche in der Nacht
- Das Krokodil
- Das Schüttellied
- Klatsch mit mir
- Ein kleines graues Eselchen

A3 Lieder für die Zwei- bis Drei-Wort-Satz-Phase

Je mehr die Kinder in der Lage sind, selbst zu sprechen, umso mehr können sie aktiv mitsingen. Gebärden sind nach wie vor günstig, um mehr Sinnesmodalitäten anzusprechen.

Für diese Phase eignen sich hervorragend gängige Kanons, da diese in der Regel nur aus acht Takten bestehen und nur eine „Strophe“ haben.

Besonders gut eignet sich Bruder Jakob, und zwar aufgrund der Textdoppelung.

In dieser Phase sind Kinder mit Down-Syndrom in der Regel in der Lage, sich selbst auf klingenden Stäben zu begleiten. Diese Stäbe in Tenorlage erhält man bei SONOR. Sie kosten pro Stab ca. 25 Euro und man benötigt F und c“, um sich gut zu begleiten. Wieder folgt diese erneute Erweiterung dem Prinzip

verschiedener Sinnesmodalitäten.

Beispiele:

A ram sam sam
Brüderchen, komm tanz mit mir
Der Hahn ist tot
Bruder Jakob
Heja, spann den Wagen an

A4 Lieder für die Mehrwort-Satz-Phase

Wenn Kinder mit Down-Syndrom über eine so differenzierte Sprache verfügen, dass sie in ganzen Sätzen sprechen, sind sie in der Regel schon im schulpflichtigen Alter. Jetzt können Lieder gezielt dazu verwendet werden, Sprachbewusstsein zu entwickeln. Lieder, die mit Silben spielen, Lieder, die Silben verdoppeln, und Lieder, zu denen Klatschspiele gemacht werden können, sind jetzt genau richtig, um den Schriftspracherwerb zu unterstützen.

Erwähnt sei hier schon einmal, dass alle anderen Förderbereiche der Musik in die gleiche Richtung weisen.

Beispiele:

M M macht der kleine Frosch
Alle Kinder lernen lesen
Morgens früh um sechs

B Sprechverse und Knireiter

Sprechverse charakterisieren sich durch Sprache in rhythmisch-metrisch gebundener Form ohne Melodie. Je nachdem, welche Körperebene noch gezielt während des Sprechens angesprochen wird, unterscheidet man Knireiter, Abzählreime und Fingerspiele. Interessant ist, dass wir instinktiv wieder mehrere Ebenen der Wahrnehmung ansprechen. Etta Wilken weist in ihrem Standardwerk „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“ darauf hin, dass Kinder, die zusätzlich zur gesprochenen Sprache sinnvolle handmotorische Übungen machen, deutlich schneller Erfolge erzielen als die Vergleichsgruppe, die nur Sprachübungen machte.

B1 Sprechverse und Knireiter in der vorsprachlichen Phase

Dort, wo noch keine aktive Sprache vorhanden ist, ist es Ziel der Sprechverse, dem Kind ein Gefühl für Metrum und Rhythmus der Sprache zu vermitteln. Metrum bedeutet in der Musik das gleichmäßige Pulsen ohne Gliederung, so wie es beim Schaukeln und Wippen auf den Knien, beim gleichmäßigen Gehen und Klatschen vorkommt.



Rhythmus bedeutet in der Musik, dass dieses Metrum gegliedert wird in lange und kurze Einheiten (Ta Ta Titi ta).

Im Zentrum dieser frühen Förderphase, in der das Kind oft auch noch nicht läuft, stehen die Knireiter – „Hoppe hoppe Reiter“ ist wohl einer der bekanntesten.

Wenn das Kind bereits angefangen hat zu gebärden, eignen sich natürlich Sprechverse mit Gebärdenunterstützung und Fingerspiele (z.B. zehn kleine Zappelfinger).

Beispiele:

Da kommt die Maus
So fahren die Damen
Unter der Brücke

B2 Sprechverse und Knireiter in der Einwort-Satz-Phase

Es ist methodisch geschickt, nicht sofort ein ganz neues Repertoire an Sprechversen einzuführen, wenn das Kind die ersten Worte zu sprechen beginnt. Geschickter ist es, bekannte Verse durch Auslassungen dazu zu benutzen, dem Kind Eigeninitiative zu ermöglichen und das jeweilige Wort selbst zu sprechen.

Beispiele:

Himpelchen und Pimpelchen
Zehn kleine Zappelmänner
Steigt ein Büblein

B3 Sprechverse und Knireiter in der Zwei- bis Dreiwort-Satz-Phase

Sobald sich die Sprache des Kindes erweitert, verändert sich bei den Sprechversen die Zielrichtung. Ging es bisher darum, Sprachgefühl zu vermitteln, so richtet sich der Fokus jetzt auf die Eigeninitiative. Für ein Kind mit noch mäßig

entwickelter Sprache bedeutet das, die Sprechverse jetzt extrem kurz zu halten, damit es dem Kind gelingen kann, sie möglichst als Ganzes mitzusprechen.

B4 Sprechverse in der Mehrwort-Satz Phase

Wenn Kinder mit Down-Syndrom verlässlich in Mehrwortsätzen sprechen, sind sie eindeutig über das Stadium der Knireiter hinausgewachsen. Diese werden nun als albern erlebt. Nun kann man beginnen, wieder neue Sinnesmodalitäten einzuführen: Die Hände kommen koordiniert dazu in Form von Klatschspielsprechversen (als bekanntestes Beispiel darf hier wohl gelten: „Bei Müllers hat's gebrannt“). Bei diesen Klatschspielen gibt es unterschiedlichste Schwierigkeitsstufen. Es empfiehlt sich, beide Ebenen (klatschen und sprechen) immer wieder auch mal zu trennen, da diese Phase zu Beginn vom Kind eine hohe Konzentrations- und Koordinationsfähigkeit erfordert.

Beispiele für B3 und B4:

Ene mene miste
Eine kleine Mickey Maus
Ich und du
Eins zwei drei vier fünf sechs sieben
Sätze zur phonologischen Bewusstheit:
Alle alten Affen arbeiten
Meine Mama macht mir müde
Tausend tolle Tänzer tanzen Tango

C Rhythmen

Rhythmus ist im Gegensatz zu Metrum immer gegliedert. Rhythmen können geklatscht, gepatscht und auf Instrumenten gespielt werden.

Hier in unserem Zusammenhang (Sprache) geht es immer auch um das Rhythmische in der Sprache, sowohl intuitiv als auch bewusst.

Um Spiele (Übungen) zum Thema Rhythmus machen zu können, braucht man eine Trommel und dazugehörige Schlägel. Je weicher ein Schlägel ist, umso leiser erklingt der getrommelte Ton. Gute Trommeln haben möglichst Schrauben, damit sie stimmbar sind und bei Bedarf das Fell gewechselt werden kann. Zu Beginn der kindlichen Musikentwicklung sollte das Kind nie alleine mit der Trommel spielen dürfen. Es ist nämlich noch nicht in der Lage, die Trommel differenziert zu benutzen. Damit verkommt das Instrument zum „Krach- und Hauspielzeug“ und verliert sehr schnell seinen Reiz. Um das Kind

zu einem wirklich differenzierten Umgang mit der Trommel zu erziehen, braucht man in der Tat Geduld und Zeit. Somit ist dieser Teil der musikalischen Förderung (gemeinsam mit D) auch der „akademischste“ Teil, bei dem man sich tatsächlich gezielt hinsetzen und „üben“ muss.

Zusätzlich erfordern diese Förderbereiche auch Grundfertigkeiten von Seiten des Erwachsenen.

C1 Rhythmen in der vorsprachlichen Phase

Schon beim Säugling können erste Erfahrungen mit Rhythmen über das Fühlen ermöglicht werden. Während des Wickelns kann man gezielt Lieder mit deutlichen Pausen singen und in diesen Pausen dem Baby leicht auf den Bauch, den Po oder die Füße klopfen. Meine erste Tochter hatte Sichelfüße, deren Behandlung ich einfach rhythmisch gestaltete.

Auch ist es möglich, durch Klatschen in die Hand des Babys eine Art echtes Klatschen nachzuahmen.

Sobald das Kind sich selbst hinsetzt und stabil sitzen kann, sind erste Spiele mit der Trommel möglich. Zu Beginn geht es lediglich um das „Aufhören“ auf ein Signalwort hin (ich verwende persönlich das Wort „STOP“, weil es kurz und prägnant ist – einigen Menschen ist dies aber vielleicht zu diktatorisch). Um dem Kind ohne Vorerfahrung klar zu machen, was genau man will, wird man das Aufhören zunächst „bahnen“ müssen, indem man die Hand des Kindes sanft zurückhält und nochmals „Stop“ sagt. Nach und nach ist dem Kind dann klar, was genau erwartet wird. Dann

kann auch mit dem Abwechseln begonnen werden: „Erst“ ich, dann du.

C2 Rhythmen in der Einwort-Satz-Phase

Sobald das Kind seine ersten Worte spricht, wird die Trommel gezielt eingesetzt, um die Sprachentwicklung voranzutreiben. Alle Wörter, die das Kind zu sprechen vermag, werden nun getrommelt. Dabei ist extrem wichtig, die Worte richtig zu trommeln, also bei Ma-Ma auch zweimal zu schlagen.

Ziel in dieser Phase ist es, die Anzahl der Wörter pro Satz zu erhöhen, also das Kind von Phase zwei in Phase drei zu trommeln.

Darüber hinaus soll hier die Fähigkeit, gezielt zu trommeln, weiter ausgebaut werden. Lieder mit Pausen liegen nun „voll im Trend“ und gelernt werden soll, genau in die Pause zu trommeln. In dieser Phase beginnen wir also, die Aufmerksamkeit des Kindes gezielt auf einen antizipierbaren Punkt zu richten. Dieses konzentrierte „Zur Sache kommen“ fällt Kindern mit Down-Syndrom oft unwahrscheinlich schwer. Es kann aber erstaunlich gut geübt werden.

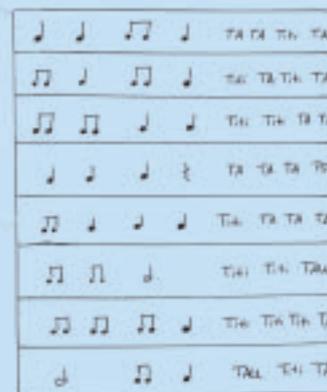
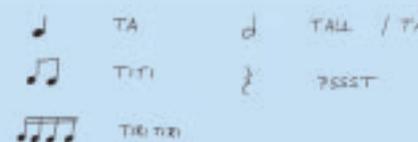
C3 Rhythmen in der Zwei- bis Dreiwort-Satz-Phase

Neben dem Weiterführen der Wörter und des Pausentrommelns kommt eine zentrale Übung für das akustische Gedächtnis dazu: das Trommeln echter vierschlägiger Rhythmen.

Dazu bediene ich mich der Kodaly Rhythmusprache.

Die Verbindung von Silbe und Schlag ermöglicht wieder ein effektiveres Erlernen der Rhythmen.

Kodaly Rhythmusprache



Beispielrhythmen im vier Takt

Liedbeispiel:

If you're happy and you know it

C4 Rhythmen in der Mehrwort-Satz-Phase

Im Prinzip ändert sich von C3 zu C4 nur quantitativ etwas. In dieser Phase versuche ich, je nach Fähigkeiten der einzelnen Kinder, die Rhythmen zu verlängern – und damit eben auch die Merkfähigkeit zu verbessern.

D Rhythmische Übungen

Die traditionelle Rhythmik wurde von dem Schweizer Jacques Dalcroze für seine Musikstudenten entwickelt. Sie rhythmisierten ihre mehrstimmigen Vorspielstücke in verschiedenen Körperteilen (Arme, Beine, Hände), um sie so besser zu durchschauen. Später wurde diese Richtung der Musikerziehung auch für Kinder nutzbar gemacht (Mimi Scheiblauber). Rhythmik spielt heute in der Heilpädagogik und in der elementaren Musikschularbeit eine entscheidende Rolle. Hier geht es neben der Arbeit mit bestimmten rhythmischen Geräten (Reifen, Bänder, Bälle Keulen, Tücher) auch um die großkörperliche Umsetzung von Musik.



D1 Rhythmische Übungen in der vorsprachlichen Phase

Das ganz junge Kind muss zunächst das Grundprinzip der Umsetzung von Musik in Bewegung kennen lernen:

Musik = Bewegung

Musikstopp = Stehen bleiben, innehalten.

Der Anleitende kann „Musik“ am einfachsten mit der Trommel anleiten. Wenn der Anleitende trommelt, läuft das Kind. Wenn er stoppt, bleibt das Kind stehen.

Ab D2

Nun geht es darum, dieses Prinzip immer weiter zu differenzieren.

Zunächst werden die unterschiedlichen Bewegungsmöglichkeiten eingeführt:

Gehen = Viertelschläge (etwas schneller im Gehtempo des Kindes)

Rennen = Achtschläge

Galopp = punktierte Schläge

Schleichen = halbe Schläge

Um rhythmische Übungen anleiten zu können, muss man tatsächlich etwas üben. Die Genauigkeit und die Eindeutigkeit des Anleitenden ermöglichen erst ein adäquates Reagieren des Kindes.

Diese Übungen sind deshalb so effektiv für die kognitive Entwicklung des Kindes, da sie Konzentration und Aufmerksamkeit schulen, zwei Fähigkeiten, die Lernen erst ermöglichen (vergleiche Spitzer: Lernen).

Wenn dieses Prinzip vom Kind umgesetzt werden kann, bieten sich fast unzählige Möglichkeiten, in den Musikstopps Lernaufgaben spielerisch umzusetzen. Zum Beispiel können die Kinder, wenn die Musik stoppt, bis ... zählen, sich alle auf den Boden legen, einen Vers aufsagen, einen Buchstaben in die Luft malen und und und.

Einen weiteren Qualitätssprung erreichen rhythmische Übungen, wenn zwei Körperebenen kombiniert werden, und zwar Hände und Füße.

Das kann z.B. mit einem Klavier oder zwei in der Tonhöhe ganz unterschiedlichen Trommeln erreicht werden. Der Rhythmus der tiefen Töne wird dann in den Füßen umgesetzt, der Rhythmus der hohen Töne in den Händen.

Neben den klassischen rhythmischen Übungen deckt dieser Bereich aber auch Lieder ab, die im Raum gestaltet oder getanzt werden.

E Hörübungen

Hörübungen zielen vor allem auf eine der Basisfähigkeiten des Lernens, das bewusste Zuhören. Es wird vom Kind ein willentlicher Akt der gerichteten Aufmerksamkeit erwartet, bei dem alle Störungen von außen ausgeblendet werden müssen.

E1 Hörübungen in der vorsprachlichen Phase

Schon beim Säugling mit Down-Syndrom können Hörübungen angeboten werden.

Das Klingeln eines Glöckchens außerhalb des Gesichtsfeldes des Kindes ist eine der ersten Hörübungen (Abstand von den Ohren ca. 50 cm). Es wird vom Kind erwartet, den Kopf zur Geräuschquelle zu drehen.

Die Geräuschquelle kann mit zunehmenden Fähigkeiten immer weiter von den Ohren entfernt werden. Je älter das Kind wird, umso vielfältiger können die Geräusche werden.

Eine weitere „Hörübung“ beim sehr jungen Kind ist das Aufmerksam-Machen auf Geräusche des Alltags.

E2 Hörübungen in der Einwort-Satz-Phase

Ab ca. zwei Jahren kann man bei vielen Kindern mit den „Listening skills“ von Color cards beginnen. Sie sind zu beziehen bei Winslow Press Ltd, Telford road, Bicester Oxon OX 26 4LQ United King-



dom, sowie bei einigen pädagogischen Verlagen. Hier werden Geräusche Bildkarten zugeordnet. Auch Tierstimmen-CDs oder die Lehrer-CD 1 des Hohner Musikgartens liefern ordentliche Hörbeispiele.

Als ideales Spiel ist Papperlapapp zu nennen, das bei Haba zu beziehen ist.

E3 und 4 Erweiterung

Um das akustische Gedächtnis weiter zu fordern, können jetzt Merkspiele für Geräusche eingeführt werden. Zunächst beschränkt sich die Merkfähigkeit auf zwei Geräusche. Erweiterungen sollten immer wieder angeboten werden, um zu schauen, ob sich „etwas tut“.

Im Bereich „Gesteuerte Aufmerksamkeit“ bietet sich jetzt das Spiel „Ratz Fatz“ von Haba an. Hier werden Geschichten mit Schlüsselwörtern vorgelesen. Sobald ein Schlüsselwort in der Geschichte auftaucht, muss das Kind den dazu gehörenden Gegenstand aus der Mitte „weggrapschen“.

4. Musik „geht fremd“: Mathe lernen mit Musik

Musik und Mathematik sind nicht sehr weit voneinander entfernt (siehe z.B. der Quintenzirkel). Gerade im basalen Bereich des ersten Zählens leistet die Rhythmik gute Dienste.

Kinder im Alter von ca. sechs Jahren können mit den Füßen stampfen und jeweils 4, 3 oder 2 Schläge klatschen. Oder sie klatschen immer auf die 1, zählen aber mal bis 3, bis 2, bis 4. (Natürlich kann das Prinzip erweitert werden.)

Frühe Rechenspiele können mit Trommelübungen verknüpft werden: indem z.B. Zahlen auf Kärtchen gelesen werden und anschließend die gelesene Zahl als Trommelschläge erklingt.

5. Handling im Alltag

Weiter oben habe ich bereits erwähnt, dass es zum Singen und Klatschen zahlreiche Gelegenheiten „einfach zwischendurch“ gibt.

Für Rhythmusspiele, Trommelübungen und Mathespiele gilt das jedoch nicht. Dazu muss man sich zusammen hinsetzen und gemeinsam planvoll spielen. Aufgrund meiner Erfahrung klappt das als „Ritual“ am besten.

Ein nettes Begrüßungslied zu Beginn, das möglichst phasengerecht ist,

stimmt die Kinder aufs Singen ein. Wenn die Konzentration noch ganz frisch ist, sind Rhythmen zum Sich-Merken oder Hörübungen am sinnvollsten. Um den Kindern danach eine Bewegungseinheit zu ermöglichen, eignen sich rhythmische Übungen im Raum. Danach kann eventuell etwas Neues eingeführt werden. Zum Abschluss hat sich die „Wunschstunde“ bewährt, bei der das Kind vorgibt, was es singen oder spielen möchte. Eine „Musikeinheit“ dauert in der Regel so lange, wie alle Spaß und Konzentration mitbringen. Das ist natürlich beim sehr jungen Kind recht begrenzt. Hier reicht auch eine ganz gezielte Übung, z.B. zum Thema Trommelstopp, wenn Konzentration das wesentliche Thema ist.

Abschließend kann ich sagen, dass „gezielte“ Förderung mit Musik da stattfindet, wo ich als Anleitender genau beobachtet habe, welchen Schritt mein Kind als Nächstes gehen muss, um sich weiterzuentwickeln. Dann kann ich aus der Vielfalt des musikalischen Materials genau das aussuchen, was dazu passt.

Literatur:

*Manfred Spitzer: Lernen – Gehirnforschung und die Schule des Lebens
Spektrum Akademischer Verlag Heidelberg,
Berlin*

*Etta Wilken: Sprachförderung bei Kindern mit
Down-Syndrom, 8. Auflage 2000
Edition Marhold ISBN 3-89166-991-7*

*Und unzählige Liederbücher,
Früherziehungskonzepte und Artikel zum
Thema Down-Syndrom.*

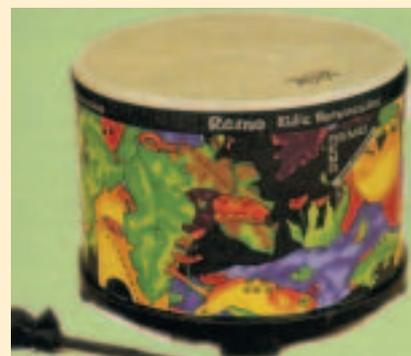
Empfehlenswert

Folgende CDs bilden eine gute Grundlage und werden von Frau Zilske empfohlen:

1. Aus der Musikgarten-Reihe:
„Zu Hause“, MH 809 94 58
„Beim Spiel“, MH 809 94 59
„Tierwelt“, MH 809 94 60
2. Ich und du „Kinderreime“
ISBN 3-491-88780-1
3. Fingerbewegungen nach Musik
ISBN 3-980-4316-3-0

Und als weiteres Material:

1. Kid's floor tom von Reno
2. Klingende Stäbe von Sonor in Metall-Tenorlage



Die Kinderbodentrommel ist extrem robust. Kleine Kinder können auch ruhig einmal darauf stehen, ohne dass die Trommel dabei kaputt geht. Die Trommel hat einen Durchmesser von 25,5 Zentimetern.

Kann unser Kind mit Down-Syndrom zwei Sprachen lernen?

Im Juni fand bei der Lebenshilfe in Marburg wieder ein Seminar für Eltern statt, die ein Baby oder Kleinkind mit Down-Syndrom haben.

Ein Thema war auch die Zweisprachigkeit. Für diesen speziellen Themenblock hatte ich die anwesenden Eltern gebeten, mir die zwei Sprachen zu nennen, die in der Familie gesprochen werden. Über die Vielfalt, die sich zeigte, war ich sehr überrascht: Finnisch, Polnisch, Ungarisch, Arabisch, Spanisch, Französisch, Englisch und Italienisch! Und viele Eltern berichteten wieder, dass man ihnen in der Frühförderung geraten hätte, ihrem Kind mit Down-Syndrom nur eine Sprache zuzumuten. Es wäre mit zwei Sprachen sicherlich überfordert, weil viele Kinder schon große Probleme mit dem Erlernen einer Sprache hätten.

Da jedoch in zweisprachigen Familien beide Sprachen für die Kinder Bedeutung haben, halte ich es für wichtig, nicht die Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom von vornherein ab-

zulehnen, sondern dafür Sorge zu tragen, dass günstige Bedingungen für das Lernen beider Sprachen gestaltet werden!

Auch bei Kindern ohne Behinderung sollte man nicht naiv davon ausgehen, dass die Zweisprachigkeit schon irgendwie gelernt wird, sondern förderliche Bedingungen schaffen.

Deshalb ist vom Staatsinstitut für Frühpädagogik in München ein Elternbrief entwickelt worden, der in 15 Sprachen vorliegt! Die dort gegebenen Informationen vermitteln Grundlagen und können auch für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom Anregung und Hilfe bieten.

Der dreiseitige Brief kann direkt aus dem Internet kopiert werden: Elternbrief „Wie lernt mein Kind zwei Sprachen – Deutsch und die Familiensprache?“

http://www.ifp-bayern.de/cmain/a_INDEX/s_265

Etta Wilken

Eine neue Publikation der EDSA: Orientierung für Familien

Übersetzung: Ingrid Fröhlich (Down-Syndrom Österreich)

Familien spielen bei der Erziehung aller Kinder eine Schlüsselrolle, besonders aber bei Kindern mit Down-Syndrom.

Dieses Dokument, das von der EDSA (Europäische Down-Syndrom-Vereinigung) veröffentlicht wurde, will Orientierung und Hilfe bieten für Eltern und Familien, die mit einem Kind mit Down-Syndrom leben.

Es wurde von Eltern und Spezialisten aus verschiedenen Ländern, die eine Fülle an Erfahrungen in der Erziehung von und im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom haben, besprochen und entworfen. Es möchte einen Weg vorschlagen, der sich als wirksam erwiesen hat: das totale Engagement der Familien für die Erziehung des Kindes, die sich auf moralische Werte stützen sollte, auf persönliche Selbstbestimmung und darauf, das Beste aus den Qualitäten jedes Individuums zu machen.

*Prof. J. Perera
EDSA-Präsident*

Einführung

Menschen mit Down-Syndrom sind an erster Stelle Menschen wie alle anderen. Aber wenn wir ein neugeborenes Baby mit Down-Syndrom in unseren Armen halten, ist es vielleicht unser Blick, voller Angst und Zweifel, der es zum ersten Mal spüren lässt, dass es anders ist.

Ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen bedeutet anfangs, dass die Eltern sich in einer Welt der Angst und Fragen ohne Antworten wieder finden.

Die Absicht dieser Zeilen ist es, dazu beizutragen, dass Familien eine Person mit Down-Syndrom – ihren Sohn oder ihre Tochter – einfach als ein weiteres Familienmitglied betrachten, mit den gleichen Möglichkeiten und den gleichen Rechten, das alle notwendige Unterstützung bekommt, sein Potenzial zu entwickeln.

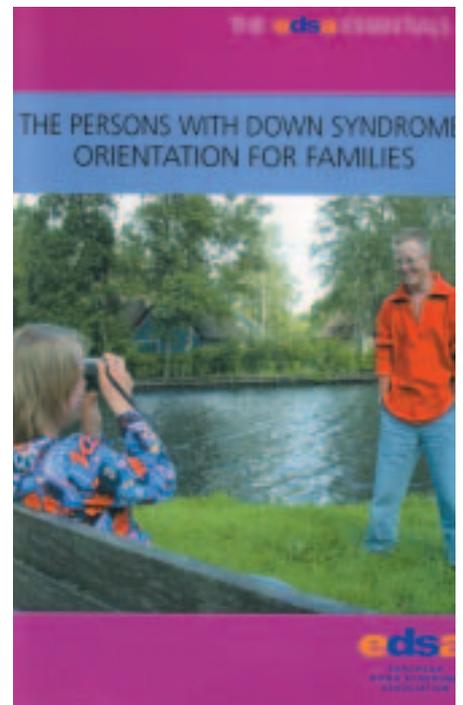
1. Der Mensch im Mittelpunkt

Schon ganz früh sollte die Person mit Down-Syndrom Unterstützung erhalten, die auf ihre Bedürfnisse abgestimmt ist, in einem Kontext der Chancengleichheit und einer klaren Betonung der persönlichen Selbstbestimmung. Das bedeutet:

- Normale Behandlung, ähnlich wie wir unsere anderen Kinder behandeln, weder diskriminierend noch überbeschützend.

- Unterstützung, abgestimmt auf ihre Bedürfnisse, besonders in Bezug auf Gesundheit und Entwicklung, wobei man nach Möglichkeit spezialisierte Frühförderdienste in Anspruch nehmen sollte.

- Eine angepasste und integrierte Förderung, die die Person mit Down-Syn-



drom in jenen Bereichen, wo am meisten Bedarf besteht, unterstützt, ohne dass dabei das Kind von anderen Kindern seines Alters getrennt wird.

- Die Möglichkeit, ein normales Sozialleben in der Umgebung der Familie, der Nachbarschaft, der Gemeinde und der Schule zu führen. Wir werden unseren Kindern nicht helfen, wenn wir ihnen ein Leben bieten, das anders ist, zusammen mit anderen Personen mit Down-Syndrom und getrennt vom Rest der Menschen.

- Einstellungen, die ihre Selbstständigkeit begünstigen. Unsere Ängste sind größer als jene unseres Sohnes/unsere Tochter. Wir müssen es zulassen, dass er/sie mit seinen/ihren eigenen Ängsten konfrontiert wird und seine/ihre eigenen Fehler macht; wenn wir das nicht tun, behindern wir sie dabei, unabhängig zu werden.

- Eine Zukunft mit Lebensqualität, voller Ziele und Träume. In anderen Worten: ein Projekt für die Zukunft, das die Person mit Down-Syndrom selbst kontrolliert und dessen Mittelpunkt sie ist.

Menschen mit Down-Syndrom werden größere Chancen für ein glückliches Leben haben, je besser wir die Unterstützung an ihre Bedürfnisse anpassen; dadurch lernen sie, selbstständiger zu sein, ihre eigenen Erfahrungen zu machen und die Kontrolle über ihr eigenes Leben zu übernehmen.

Die beste Einstellung, die Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom entwickeln können, bedeutet nicht, die Situation herunterzuspielen oder sich vor der Welt zu verstecken oder sich eine Schuld zuzuschreiben oder sich vor einer ungewissen Zukunft zu fürchten. Die beste Einstellung bedeutet, sich der Situation mit Gelassenheit und Normalität zu stellen, gestützt auf die Gewissheit, dass viele Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien ein Leben genießen, das genauso glücklich oder glücklicher ist als jenes der anderen Menschen.

2. Das Leben zu Hause

Die Familie ist der erste und wichtigste Bezugspunkt des Menschen mit Down-Syndrom während seiner frühen Kindheit und eines großen Teils seiner Zukunft.

Das bedeutet unter anderem, dass die Haltung der Familie, die Qualität des Zusammenlebens und die Art des Umgangs mit der Person mit Down-Syndrom ihre Autonomie und Selbstbestimmung im Erwachsenenleben fördert oder eben nicht.

Es ist logisch, dass wir zuerst denken, dass die Person mit Down-Syndrom besondere Bedürfnisse hat und deshalb mehr Schutz braucht. Mit dieser Einstellung beschränken wir jedoch die Gelegenheiten, die das Kind mit Down-Syndrom haben wird, um für sich selbst zu lernen, Fehler zu machen, Entscheidungen zu treffen. Ist ein Leben ohne Irrtümer, ohne Entscheidungen zu treffen oder ohne Risiken vorstellbar? Unsere Interessen als Eltern bringen uns oft in Konflikt mit den Interessen unseres Sohnes oder unserer Tochter mit Down-Syndrom und wenn immer möglich müssen wir sicherstellen, dass er oder sie mit denselben Möglichkeiten lebt wie die Geschwister und die anderen Kinder und Jugendlichen ihres Alters.

Das heißt aber nicht, dass man die Bedürfnisse der Person vernachlässigt, sondern dass man ihnen Unterstützung gibt, damit sie in ihrem zukünftigen Leben so autonom wie möglich werden.

Die Förderung der Autonomie und Selbstbestimmung der Person mit Down-Syndrom verhilft nicht nur zu einer bes-

seren Lebensqualität für die Person mit Down-Syndrom, sondern auch für die Familie (größere Unabhängigkeit für die Eltern, besseres Klima für Beziehungen und bessere Vorbereitung für die Zukunft).

In diesem Sinne müssen wir die Art des Umgangs mit unserem Kind mit Down-Syndrom im Vergleich zu seinen Geschwistern genau abwägen, und zwar ist für beide Teile wichtig, dass es so ähnlich wie möglich sein sollte. Wenn das Kind mit Down-Syndrom zu sehr überbehütet wird, so kann das leicht ein Gefühl von Ungerechtigkeit bei den Geschwistern hervorrufen (besonders wenn sie noch jung sind), was für sie wie auch für die Familien schädlich sein kann.

Wenn es gewünscht wird, können sowohl Organisationen für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien wie auch Zentren für Orientierung und Familientherapie den Eltern Orientierung bieten und ihnen eine Einschätzung geben über die Art, wie sie ihre Einstellungen, die Erziehung und die Behandlung der Person mit Down-Syndrom und deren Geschwister regeln, und wie sie sich außerdem Konflikten zu Hause stellen und sie lösen.

Schließlich sind hier einige Schlüsselaspekte für die Erziehung von Menschen mit Down-Syndrom, die zu Hause leben:

- Körperpflege, Hygiene, Anziehen etc. lehren
- Teilnahme an wesentlichen häuslichen Pflichten (das Zimmer putzen, das Bett machen, aufräumen, die Garderobe aufräumen, Kleider zusammenlegen, einfache Mahlzeiten machen, etc.)
- Sexuelle und affektive Erziehung (Umgang mit Gefühlen, Beratung und Orientierungshilfe für angemessenes sexuelles Verhalten, etc.)
- Stimulierung von Berufs- und Arbeitsinteressen
- Förderung des Interesses für Freizeitaktivitäten und Hobbys
- Gelegenheiten für soziale Interaktion mit anderen Personen innerhalb und außerhalb der Familieneinheit ermöglichen
- Fähigkeiten zur Problemlösung lehren (Situationen beschreiben, Alternativen entwickeln, Konsequenzen beurteilen und Entscheidungen treffen)
- Moralische Werte lehren (Ehrlichkeit, Verantwortung, etc.)



Was ist EDSA?

EDSA ist eine gemeinnützige internationale Organisation, die folgende Ziele hat:

Die Unterstützung aller Aktionen und Bemühungen, die zum Wohle der Menschen mit Down-Syndrom beitragen, gemäß jener Rechte, die ihnen durch ihre jeweilige Verfassung, durch die Menschenrechtserklärung und die Rechte für Menschen mit Behinderung der Vereinten Nationen verliehen wurden, ebenso durch das Europäische Abkommen, das sich auf den Schutz von grundlegenden Rechten und Freiheiten bezieht.

Die Förderung des Wohlergehens von Menschen mit Down-Syndrom auf jede mögliche Art und Weise und in jedem Bereich und in jedem Aspekt des Lebens: Gesundheit, Bildung, Persönlichkeit, Autonomie und Integration in die Gesellschaft, entsprechend den Vorstellungen und Fähigkeiten des Einzelnen.

Die Ermutigung aller wissenschaftlichen Bemühungen in Richtung Weiterentwicklung und Verbesserung der medizinischen Versorgung, Bildung, Rehabilitation, Berufsausbildung, Arbeitsplatz, Freizeit und unabhängiges Wohnen.

Die Förderung der Interessen von Personen mit Down-Syndrom durch das Sicherstellen aller notwendigen Ressourcen, Unterstützungen und Dienste, die diesem Ziel dienen.

Die Schaffung einer Verbindung zwischen allen Menschen mit Down-Syndrom, ihren Familien, Freunden und Organisationen bzw. Vereinen.

Artikel 3/ EDSA-Satzung

Website:

www.edsa.down-syndrome.org

E-Mail des Generalsekretärs:

edsa.secretary@gmail.com



Die Familie ist der erste und wichtigste Bezugspunkt des Menschen mit Down-Syndrom während seiner frühen Kindheit.

Annika Schulze ist gut aufgehoben in ihrer Familie.

In jedem der erwähnten Aspekte kann die Person eine höhere Ebene der Selbstständigkeit erreichen, wenn ihm Gelegenheiten zum Lernen und die notwendige Unterstützung geboten werden; diese positiven Entwicklungen findet man sogar bei Menschen mit einer stärkeren Beeinträchtigung.

3. Gesundheit

Die Sorge um die Gesundheit der Person mit Down-Syndrom sollte ein Leben lang eine Selbstverständlichkeit sein und nicht nur während einer bestimmten Periode oder eines Moments.

Es ist bekannt, dass sich während der letzten Jahrzehnte die Gesundheit und die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom beträchtlich verbessert haben. Das bedeutet nicht, dass wir aufhören sollten, ihnen jene Aufmerksamkeit zu geben, die sie brauchen. Tatsache ist, dass mit dem Down-Syndrom eine ganze Reihe von Faktoren in Verbindung gebracht werden, die eine spezielle Wachsamkeit und Aufmerksamkeit schon von Geburt an verlangen.

Derzeit sind vorbeugende Gesundheitsprogramme für Personen mit Down-Syndrom die beste Strategie, um ein angemessenes gesundheitliches Niveau bzw. physisches Wohlbefinden für die Person sicherzustellen und damit ihre Lebensqualität an den Rest der Bevölke-

rung anzugleichen.

Für die Familie ist es am ratsamsten, schon ganz von Anfang an spezialisierte Gesundheitsdienste in Anspruch zu nehmen. Diese werden den Eltern angemessene Richtlinien in Bezug auf die Wachsamkeit und Sorge für die Gesundheit des Kindes mit Down-Syndrom anbieten.

Zusätzlich zu den spezialisierten Diensten ist es wünschenswert, dass die Person mit Down-Syndrom auch die Gesundheitsdienste der Gemeinde in Anspruch nimmt, um den höchstmöglichen Grad an Normalisierung zu erreichen.

4. Die ersten Jahre

Im Allgemeinen sind die Bedürfnisse des Babys mit Down-Syndrom genauso unterschiedlich wie bei jedem anderen Kind. Aber einige Faktoren, die mit dem Down-Syndrom in Verbindung gebracht werden (intellektuelle Beeinträchtigung und andere mit dem Down-Syndrom verbundene Probleme) verlangen eine Behandlung der Person durch Spezialisten und Experten, die die angemessene Unterstützung sowohl für die Gesundheit wie auch für die Entwicklung bieten.

Das bedeutet, dass die Familie so bald wie möglich ihre wichtigste medizinische Anlaufstelle oder die Sozialdienste um Orientierung über die vorhandenen Angebote und Dienste befra-

gen sollte: Gesundheitsprogramme, Frühförderdienste, Selbsthilfegruppen bzw. Vereine für betroffene Familien, spezielle Zentren etc.

Der Kontakt zu einer Organisation für Personen mit Down-Syndrom und ihre Familien bedeutet nicht nur, dass man eine ausgezeichnete Einführung über die vorhandenen Ressourcen bekommt, sondern auch Unterstützung, Verständnis, jemanden zum Zuhören und die Erfahrung anderer Familien sowie jener Spezialisten, die sich der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom widmen (heute gibt es zahlreiche gemeinnützige Institutionen oder Vereinigungen in der Mehrzahl der europäischen Länder [NGO], die sich mit dem Down-Syndrom befassen).

Frühförderdienste sind für Kinder mit Down-Syndrom in ihren ersten Jahren am besten geeignet (0–3 Jahre). Dieses frühe Stadium ist entscheidend für die psychomotorische Entwicklung, emotionale Erfahrung, Verständnis für die Umwelt, Sprache und soziale Beziehungen. Während dieser Periode wird die Frühförderung dem Kind mit Down-Syndrom eine spezielle Unterstützung bieten, die die Entwicklung während der Zeit der größeren Gehirnplastizität positiv unterstützt und folglich ein größeres Lernpotenzial begünstigt.

Außerdem ist es in dieser Anfangsphase von größter Bedeutung, dass Eltern, Geschwister und andere Familienmitglieder des Babys mit Down-Syndrom miteinander lernen, wie jede andere Familie zu leben, mit einem gesunden Beziehungsstil, so stressfrei wie möglich und mit vielen Möglichkeiten für eine angenehme Umgebung, mit Zuneigung und offen für Erfahrungen in der Gemeinde (Spaziergänge, Ausflüge, Restaurantbesuche, Kinos etc.). Allgemein gilt, je mehr wir wie jede andere Familie leben, desto besser ist es für die Person mit Down-Syndrom, für das Familienleben und die eheliche Gemeinschaft.

5. Familie und Schule

Wenn das Kind mit Down-Syndrom die Schule anfängt, ist die Familie oft mit der folgenden Entscheidung konfron-

tiert: Integration oder Sonderschule?

Die Erfahrung hat uns gelehrt, dass – trotz beschränkter Möglichkeiten, Fehlern, Mangel an Ressourcen, etc. – die Bildung an einer Integrationsschule (mit anderen Schülern ohne Down-Syndrom) die beste und wünschenswerteste Wahl ist, obwohl dies noch nicht in allen europäischen Ländern möglich ist.

Die Prinzipien der Nicht-Diskriminierung, der Normalisierung und der gleichen Chancen müssen in der Schule angewendet werden, und falls nötig, muss die Schule umgestaltet werden, um den Bedürfnissen aller Schüler gerecht zu werden, ob sie nun behindert sind oder nicht. Es ist eine Frage der Zeit und der klaren Ideen.

Für Eltern ist es am besten, Orientierung bei den Schuldiensten und den lokalen Down-Syndrom-Vereinen zu suchen, sich zu informieren, welches die beste Schule, in jedem einzelnen Fall, für ihr Kind ist, und dabei die Bedürfnisse des Kindes und die lokalen Ressourcen zu berücksichtigen.

Integrierte Bildung kann positiv oder negativ sein, abhängig vom Grad der Anpassung des Schülers an seine/ihre Schulumgebung. Im Gegensatz dazu kann der Schulbesuch an einer Sonderschule dank der vorhandenen Spezialressourcen zu einem pädagogischen Erfolg beitragen, kann aber auch die Chancen einschränken, sich in einer normalisierenden Umgebung und unter anderen Menschen ohne Down-Syndrom zu bewegen.

Auf der anderen Seite finden sich in einigen Gegenden gemischte Systeme, die die Vorteile beider Systeme kombinieren und in der Regel beiden Systeme

Auch von einem Großvater kann man einiges lernen, zum Beispiel angeln. Hier Margot Lisa Brutschin mit ihrem Opa.



men in Reinform vorzuziehen sind. Drei Beispiele solcher Mischformen sind:

1. Schulbesuch an zwei Schulen: Der Schüler mit Down-Syndrom besucht die Integrationsschule für eine bestimmte Anzahl von Stunden oder Tagen und an anderen Tagen geht er zu einer Sonderschule, wo spezieller Förderunterricht angeboten wird (Sprache, psychomotorische Entwicklung, Sozialisation etc.)

2. Integrativer Schulunterricht plus Unterstützung durch mobile Integrationsunterstützungs-Einheiten. Der Schüler mit Down-Syndrom erhält in der Integrationsschule die Unterstützung eines spezialisierten Teams für Schüler mit Down-Syndrom, in Absprache mit dem Lehrkörper der Schule.

3. Spezielle Klassenräume in Integrationsschulen. Das sind spezielle Sonderschulklassen in Regelschulen, die einerseits einen Unterricht, der an die Bedürfnisse des Schülers angepasst ist,

bieten und zusätzlich sicherstellen, dass zu bestimmten Zeiten die Kinder mit Down-Syndrom Situationen gemeinsam mit anderen Kindern ohne Behinderung teilen, und dadurch die soziale Integration erleichtern (z.B. Spielzeit, Mittagstisch, Turnen etc.)

Wenn einmal der Schultyp für das Kind mit Down-Syndrom festgelegt worden ist, dann muss für die Eltern und die gesamte Familie ein Maximum an Zusammenarbeit mit der Schule selbstverständlich sein. Das bedeutet, dass ihre Einstellung sich auf eine respektvolle Haltung gegenüber dem Lehrerberuf stützt, aber auch auf die Verantwortung, die eine dauernde Aufmerksamkeit gegenüber der Entwicklung und dem Wohlergehen des Kindes impliziert.

Wo immer es möglich ist, soll sich die Mitarbeit der Eltern an der Schule auf alle Ebenen der Schulgemeinschaft ausdehnen (Lehrer, Nachhilfelehrer, Stützlehrer, Sprachförderer, Teilnahme an Veranstaltungen und Treffen, etc.). Das wird sich positiv auswirken:

■ bei der Teilnahme des Kindes mit Down-Syndrom am Schulleben, seiner sozialen Integration, etc.

■ bei der Erziehung zur Selbstständigkeit, indem zu Hause angewendet wird, was in der Schule gelernt wurde

■ bei der Beziehung zu anderen Eltern und Kindern

■ beim Feststellen und Weitervermitteln von Bedürfnissen, die auftauchen, sowohl in der Schule als auch zu Hause durch eine bessere Koordination auf allen Handlungsebenen der Schule



Geschwister gehören auch zur Familie. Es ist schon ganz praktisch, wenn man – wie Tobias – gleich zwei Schwestern und einen Bruder hat.

6. Der Übergang ins Erwachsenenleben

Während der letzten Phase des Schulbesuchs einer Person mit Down-Syndrom (16 – 20 Jahre) sollten wir unsere Bemühungen in all jenen Bereichen intensivieren, die eine größtmögliche Selbstständigkeit begünstigen.

Wenn die Schullaufbahn beendet ist, wird der Mensch mit Down-Syndrom, abhängig vom Ausmaß seiner Bedürfnisse, etwa eine Tagesbetreuung brauchen (therapeutisch und funktionell) oder entsprechende Dienste, die Orientierung, Schulungen und Unterstützung beim Eintritt ins Arbeitsleben bieten (Arbeitsdienste, Berufsausbildung, als Selbstständiger arbeiten, unterstützte Arbeitsverhältnisse, etc.)

Was wir in jedem Fall vermeiden sollten, ist, dass die Person mit Down-Syndrom nach dem Schulbesuch zu Hause bei der Familie bleibt und keine Sozial- und Arbeitsdienstservicestellen in Anspruch nimmt. Wir würden ihn/sie dadurch auf seinem/ihrer Weg zum Eintritt in das Arbeitsleben unterbrechen und den Übergang ins Erwachsenenleben und die soziale Integration erschweren. Es ist in diesem Stadium von größter Wichtigkeit, die Erziehung zur Selbstständigkeit der Person mit Down-Syndrom zu intensivieren (Gewohnheiten zu Hause, häusliche Pflichten, Gewohnheiten bei der Körperpflege, die Benützung von öffentlichen Verkehrsmitteln, die Benützung von Gemeindevorrichtungen, etc.). Je mehr dieses Lernen ermöglicht wird, desto mehr helfen wir der Person, sich darauf vorzubereiten, eine Wohnung oder einen Platz in einem Wohnheim zu erwerben.

Schließlich muss man noch betonen, dass in der Jugend soziale Beziehungen und die Eingliederung in das Gesellschaftsleben die allergrößte Bedeutung haben. In Vereine oder Freizeitzentren gehen, mit Freunden in den Urlaub fahren, etc. kann für die junge Person eine gute Gelegenheit darstellen, ein Sozialleben außerhalb des Familienlebens zu stärken. Soziale Beziehungen außerhalb der Familie sind positiv und notwendig, um die soziale Integration, die Entwicklung und das emotionale Wohlbefinden sicherzustellen.

7. Die Familie und die erwachsene Person

Wie bereits erwähnt, sind die Haltung und die Handlungen der Familie bestimmende Faktoren für Personen mit Down-Syndrom, wenn sie das Erwachsenenalter erreichen.

Entscheidungen, die in dieser Phase getroffen werden müssen, betreffen unter anderem den Zugang zum Arbeitsmarktservice (geschützt, mit Unterstützung), Arbeitsdienste, Tages- oder therapeutische Betreuungseinrichtungen, Wohnung, Wohnheim, etc.

Wenn wir der erwachsenen Person mit Down-Syndrom eine Lebensqualität bieten wollen ähnlich der anderer Bürger, müssen wir unsere Unterstützung an seine/ihre Bedürfnisse anpassen und uns von folgenden Prinzipien, die dabei eine Schlüsselrolle spielen, leiten lassen:

Ein Leben mit der größtmöglichen Unabhängigkeit

Das impliziert, dass, wenn die Person sich selbst durch Arbeit erhalten kann, er/sie es auch tun sollte. Wenn er/sie ein eigenes Heim haben kann, dann sollte er/sie es bekommen. Wenn er/sie ein eigenes Familienleben führen kann, dann sollte er/sie es tun. All dies kann so einfach von den anderen Mitbürgern abgeleitet und mit Grundrechten in Verbindung gebracht werden (arbeiten, ein Heim haben, eine Familie haben, etc.). All dies kann aber oft nicht leicht von einer Familie mit einer Person mit Behinderung angenommen werden. Zukunftsängste, Risiken, der Mangel an Schutz sind Hindernisse, die den Menschen mit Down-Syndrom mehr behindern können als seine/ihre persönlichen Grenzen.

Den Menschen mit Down-Syndrom als erwachsene Person betrachten

Es ist wichtig, den Menschen mit Down-Syndrom als eine erwachsene Person zu behandeln, die die eigenen Kleider wählt, sein/ihr Geld benützt und verwaltet, eine Beziehung zu Freunden aufbaut und immer öfter bei immer mehr wichtigen Aspekten des gegenwärtigen und zukünftigen Lebens selbst entscheidet, damit er/sie ein eigenes Leben aufbauen kann.

Unterstützung bieten bei der Arbeitssuche

In einigen Ländern sind Wohlfahrtssysteme mit einem eigenen Gehalt unvereinbar und das macht es für Personen mit Down-Syndrom noch schwieriger, auf dem Arbeitsmarkt Fuß zu fassen. Wenn sich eine Person in einer Einrichtung, die eine Arbeitsvorbereitung anbietet, beruflich weiterentwickeln kann oder an einem Zentrum für Arbeitsvermittlung oder bei einer normalen Firma, sollten wir uns dafür einsetzen, dass er/sie es auch tut, denn dadurch helfen wir ihm/ihr, in die Rolle eines Erwachsenen hineinzuwachsen, bei der Teilnahme am sozialen Leben, bei seiner/ihrer Unabhängigkeit.

Helfen, ein Heim zu schaffen

Ein eigenes Heim zu haben, auch gemeinsam mit anderen Personen mit Behinderung, ist grundsätzlich etwas Wünschenswertes für die Person mit Down-Syndrom, da sie dies genauso genießen wie jede andere Person auch. Eltern widersetzen sich dem oft so lange, bis sie durch die Umstände gezwungen werden, eine Lösung zu finden. Es wäre viel besser, diese Möglichkeit der Person dann anzubieten, wenn er/sie es will, wenn er/sie sich gerade in einem Lernprozess befindet, der zu einem Leben mit größerer Selbstständigkeit verhilft. Nur so können Eltern vorsorgen, dass sie ruhig alt werden können, weil sie wissen, dass ihr Kind mit Down-Syndrom ohne ihre ständige Unterstützung leben kann.

Familienbände aufrechterhalten

Die Unabhängigkeit zu unterstützen bedeutet nicht, dass man Verbindungen abbricht. Der Mensch mit Down-Syndrom, der eine Tageswerkstätte besucht oder eine Arbeitsstelle hat oder in einer eigenen Wohnung wohnt, braucht auch weiterhin seine/ihre Familie, genauso wie auch er/sie selbst gebraucht wird, und das bedeutet, den Kontakt mit jener Häufigkeit aufrechtzuerhalten, die gegenseitig gewünscht wird (Besuche, Mittag- oder Abendessen, Ausgehen, Reisen, etc.)

Vorsorgen für die Zukunft

Die erhöhte Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom bedeutet, dass es bereits häufig vorkommt, dass die Kinder ihre Eltern überleben. Das

sollte uns dazu anspornen, dass wir, mit seiner/ihrer Teilnahme – so weit möglich – die Vormundschaft unseres Kindes beschließen für die Zeit, wenn die Eltern nicht mehr leben. Ein Geschwister oder ein anderes Familienmitglied wäre die wünschenswerteste Option, aber wenn das nicht möglich ist, können wir uns an soziale Einrichtungen wenden, die es unter verschiedenen Namen in jedem Land gibt.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es für Familien, die ihrem Sohn oder ihrer Tochter ein Leben voller Qualität garantieren wollen, in jedem Fall die beste Strategie ist:

- ihm/ihr zu helfen, jeden Tag etwas selbstständiger zu werden,
- ihm/ihr die Gelegenheit zu geben, immer öfter Entscheidungen zu treffen,
- ihn/sie in allem zu unterstützen, was darauf abzielt, das eigene „Lebensprojekt“ zu gestalten und zu entwickeln.

Die EDSA-Broschüre wurde in Zusammenarbeit mit ASNIMO, der Balaerischen Down-Syndrom-Vereinigung, herausgegeben.

Arbeitsteam:

Ingrid Fröhlich (Österreich), Richard Bonjean und Jean A. Rondal (Belgien), Jean P. Champeaux (Frankreich), Monique Randel und Cora Halder (Deutschland), Erik de Graaf und Cees Zuithoff (Niederlande), Pat Clarke (Irland), Anna Contardi (Italien), Mireille Hinkel (Luxemburg), John Peel (Malta), Ewa Danielewska (Polen), Maria Sustrova (Slowakische Republik), Caty Trias und Juan Perera (Spanien), Sue Buckley (GB), Maria Vislan (Rumänien), Natalia Rigina (Russland).



Pearl nach der Herzoperation, zusammen mit ihrer Familie, dem Arzt und einer Krankenschwester

Pearl, „unser Chinesenmädchen“, ist tot

Nach langer Zeit bekamen wir Anfang Mai wieder eine E-Mail aus China von Phoenix Zheng, dem Vater von Pearl (wir berichteten über Pearl schon in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 43).

Er schrieb, dass Pearl gerade an ihrem komplexen Herzfehler operiert worden war – ohne Operation hätte, laut Auskunft der Ärzte, Pearl nur noch ein Jahr leben können. Aber die OP wäre mit vielen Risiken verbunden und wäre in China noch nie mit Erfolg durchgeführt worden, sogar in den besten internationalen Herzkliniken würden nur 40 Prozent der Patienten diese spezielle OP erfolgreich überstehen.

Wie groß war die Freude, als es nach der Operation so aussah, als ob Pearl das Ganze gut überstanden hat. Da schickte Phoenix uns ganz glücklich einige Fotos von Pearl.

Aber nach zwei weiteren Tagen kam dann die traurige Nachricht: Pearl sei plötzlich gestorben.

Uns hat diese Nachricht sehr betroffen gemacht. Die Eltern von Pearl hatten sich von Anfang an für ihr Kind entschieden. Sie hatten Pearl nicht, wie das bei Babys mit Down-Syndrom in China noch immer üblich ist, in der Klinik gelassen und sie in die Obhut des Staates gegeben, sondern sie nahmen Pearl mit nach Hause. Sie setzen sich durch gegen die Empfehlungen der Ärzte und auch gegen den Willen der eigenen Verwandten, bei denen sie anfangs auf viel Un-

verständnis stießen.

Der Vater informierte sich im Internet über Down-Syndrom und suchte moralische Unterstützung bei uns. Auch war es uns möglich, ihm Informationen auf Chinesisch zukommen zu lassen. Die Eltern versuchten, Pearl so gut wie möglich zu fördern.

Als sich herausstellte, dass Pearl einen Herzfehler hatte, gaben die Eltern nicht auf, bis sie eine Klinik fanden, die die Operation durchführen würde. Nicht einfach in einem Land wie China, wo die Lebensrechte von Menschen mit Down-Syndrom kaum zählen. Und ist es umso trauriger, dass Pearl nicht weiterleben konnte.

Trotzdem hat die Familie Phoenix Zheng ein Zeichen gesetzt. Innerhalb der Verwandtschaft, bei den Freunden und Bekannten im Dorf hat es ein Umdenken gegeben, Pearl wurde akzeptiert und man nahm Anteil an ihrem Leben. Auch das Personal im Krankenhaus ging liebevoll mit Pearl um. Vielleicht hat Pearl so in ihrem kurzen Leben einiges bewirken können.



England: Projekt 365

Jeden Tag wird in England ein Kind mit Down-Syndrom geboren. Der Fotograf Richard Bayley hat diese Tatsache mit dem Projekt 365 im Rahmen einer Fotoausstellung bildlich festgehalten.

geben. Mit sechs anderen Fotografen, die ebenfalls Kinder mit Down-Syndrom hatten, plante und verwirklichte er eine Fotowand für die Ausstellung „Shifting Perspectives“.

In der englischen DSA-Zeitschrift beschrieb Richard sein Projekt und bekam von überall begeisterte Unterstützung zugesagt. Fiona organisierte die Termine und die Locations und informierte die Menschen, in welchen Städten die Fotografen wann unterwegs sein würden. So reisten Richard und seine Kollegen in November 2003 einen ganzen Monat lang im ganzen Land herum und machten 200 Porträts. Im Sommer 2004 reiste er noch einmal herum und fotografierte weitere 165 Kinder.

Ich baute mein „Fotostudio“ auf in Rathäusern, in Schulen, in Dorffestsälen oder bei den Leuten im Wohnzimmer. Insgesamt benötigten wir ein Jahr, um alle Kinder zu fotografieren, schreibt Richard über sein Projekt.

Die Kinder sind alle zwischen fünf und zehn Jahre alt. Alle tragen das gleiche schwarze T-Shirt und wurden vor einer weißen Wand fotografiert. Diese äußere Uniformität lässt die Individualität jedes Einzelnen besser zur Geltung kommen. Der Betrachter soll nicht durch die Kleidung abgelenkt werden, sondern sich auf die Gesichter konzentrieren.

Wir wollen zeigen, dass die Kinder alle unterschiedlich sind, einige lächeln,

Billie-Jo wurde 1999 geboren, sie hat Down-Syndrom und ist die Tochter von Fiona und Richard Bayley. Eine der ersten Informationen, die die Bayleys bekamen, war, dass Down-Syndrom relativ häufig vorkommt – schon allein in England kommen jeden Tag ein bis zwei Kinder mit Down-Syndrom zur Welt. Da kam bei Richard die Idee auf, diese Tatsache durch ein Fotoprojekt wiederzu-



andere sind eher nachdenklich. Sie sind nicht immer alle fröhlich und glücklich, wie viele Menschen häufig glauben. Das ist ein Klischee! Sie sind wie andere Kinder auch, mal lustig und fröhlich, mal traurig oder wütend.

Die Fotowand ist Teil einer Ausstellung, die erstmals im Herbst 2004 in der Londoner Metropolitan Universität gezeigt wurde. Fünf weitere Kinder sind ausführlich porträtiert, die Bilder kommentiert. Ergänzt wird die Ausstellung mit Fotografien von Menschen mit Down-Syndrom aus der ersten Hälfte des vorigen Jahrhunderts. Der Vergleich mit diesen Bildern unterstreicht noch einmal ganz deutlich das Motto der Ausstellung „shifting perspectives“ – Perspektivenwechsel.

Dies ist keine gefällige Ausstellung – manchen Menschen fällt es schwer, die vielen Bilder zu sehen, einige sind tief bewegt, zu Tränen gerührt. Aber viele Menschen haben uns gesagt, dass es ihr Bild von Down-Syndrom verändert hat. Das ist wichtig, denn genau das wollten wir erreichen: alte Vorstellungen und die häufig damit verbundenen Vorurteile sollen verschwinden. Ein zeitgemäßes Bild von Menschen mit Down-Syndrom entstehen.

Mit den Bildern wurde 2005 auch ein Kalender gestaltet. Durch den Verkauf des Kalenders wurden bis jetzt zirka 15.000 Euro eingenommen. Der Erlös geht an die DSA.



Ein Spiel für Rumänien

Cora Halder

Dass effektive Hilfe nicht immer finanzieller Art sein muss, beweist die Aktion „Ein Spiel für Rumänien“ des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters. Mitglieder des Vereins stellten aus ihren privaten Beständen jeweils ein gut erhaltenes Lernspiel zur Verfügung. Die Spiele waren bestimmt für das Teodora Educational Center im südrumänischen Bailesti.

Wohin mit all den Puzzles, Lottos und Memoryspielen?

Die Idee kam mir, als ich irgendwann mit meinen beiden Töchtern wieder einmal darüber diskutierte, was wohl mit all den schönen Spielsachen, die in unzähligen Kartons im Keller ein nutzloses Dasein fristen, passieren sollte. Dieses Spiellernmaterial hatten wir damals sorgfältig ausgewählt, um die Mädchen so gut wie möglich zu fördern. Gerade auch weil Andrea, die das Down-Syndrom hat, vielfältige Anregungen bekommen sollte. Auch Freunde und Verwandte wählten ihre Geschenke immer

in Absprache mit uns aus, damit die Spiele genau die richtigen waren. Und so sammelte sich qualitativ hochwertiges Material an.

Aber das ist alles viele Jahre her. Allmählich verschwand alles in Schachteln. Und nun stehen die Kartons seit Jahren im Keller. Kartons voller schöner Puzzles, Lottos und Memorys, mit Spielen, um die Wahrnehmung zu trainieren, oder mit denen man Farben, Wörter und Zahlen lernen kann, Spielmateriale zum Üben der Feinmotorik, der Geschicklichkeit, des Reaktionsvermögens – genug, um eine ganze Kindergarten-

gruppe auszustaffieren.

„Dass du das ja nicht wegwirfst und auch nicht irgendwohin verschenkst“, war die Reaktion meiner beiden Damen, die jetzt mit 21 und 19 Jahren nie mehr einen Blick auf diese Spiele werfen! „Wir wollen alles behalten. Alles!“

Ich überlegte mir, dass auch viele andere Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, wohl ähnliche Spielzeuglager in ihren Kellern oder unter dem Dach haben müssten, und da kam mir plötzlich eine Idee.

Vielleicht können wir das Teodora Educational Center unterstützen?

Seit einigen Jahren, eigentlich vom Moment an, als in Rumänien der Down-Syndrom-Verein gegründet wurde, hatte ich Kontakt mit der Vorsitzenden Liana Vizlan. Ich war schon einige Male dort auf Besuch gewesen, hatte mehrere Familien kennen gelernt und war auch dabei, als der erste Down-Syndrom-Kongress mit Unterstützung von EDSA 2003 dort stattfand.

Liana besuchte uns in Deutschland, schaute sich hier Schulen, Frühförderstellen und Kindergärten an und machte sich mit einer enormen Energie daran, in Rumänien bessere Möglichkeiten für Kinder mit Down-Syndrom zu schaffen. So entstanden mit finanzieller Unterstützung von u.a. Unicef und World

Visions eine Frühförderstelle und eine erste Schule, das Teodora Educational Center, die Kinder mit Down-Syndrom aufnahm. Auch die Schulung des Personals wurde teilweise durch diese Organisationen übernommen. Nach einer gewissen Zeit aber zogen sich diese Organisationen zurück und die weitere Finanzierung muss nun von Rumänien selbst übernommen werden. Das ist nicht einfach. Das Geld reicht nur knapp und als ich Fotos von den Klassenzimmern im Teodora Center sah, fiel mir auf, wie leer die Regale waren.

Da unsere eigene Organisation gar keine staatliche Förderung bekommt und hauptsächlich auf Spenden angewiesen ist, konnten wir keine finanzielle Hilfe leisten. Aber vielleicht konnten wir mit Material helfen, mit Spielen etwa? Wenn jedes unserer Vereinsmitglieder nur ein einzelnes schönes, gut erhaltenes Spiel abgeben könnte, ein edukatives Spielzeug, das sich bei der Förderung des eigenen Kindes bewährt hat, dann könnte doch eine Menge zusammenkommen ...

Sammeln

Und so fingen wir an, edukatives Spiel-/Lernmaterial für das Teodora-Zentrum in Rumänien zu sammeln. In einem Brief an unsere Mitglieder informierten wir über unsere Aktion. Und in den folgenden sechs Monaten verwandelten sich unsere Büroräume im ersten Stock in ein Spielzeuglager. Nicht alle Mitglieder schickten etwas (zum Glück, wir hätten dann ein Platzproblem bekommen), aber viele brachten Kartons voller schöner Sachen vorbei.

Unsere Mitarbeiterin Christa prüfte die Brauchbarkeit des Materials, kontrollierte z.B. Puzzles und Lottos auf Vollständigkeit, und musste auch einiges aussortieren. So konnten wir benutzte Stofftiere nicht verschicken, weil die nach den Zollbestimmungen nicht über die Grenze gebracht werden dürfen. Auch Spiele zum Sprachtraining in deutscher Sprache wurden aussortiert, diese waren für die rumänischen Kinder nutzlos. Schließlich wurde alles verpackt und beschriftet.

Und wie kommen die Spiele nach Rumänien?

Schon bevor wir mit der Aktion anfangen, hatten wir uns um die Transportfrage kümmern müssen. Wie bekommen



In Bailesti beim Auspacken der Pakete

wir die Sachen über die Grenze? Das ist nicht so einfach, denn Privatpersonen können nicht so leicht mit Kartons voller Waren nach Rumänien einreisen. Wir hatten Glück. Am Ort gibt es einen Johanniterverein, der regelmäßig mit Lastern nach Rumänien fährt. Der Leiter erklärte sich sofort bereit, unsere Kartons mitzunehmen. Einfach so, ohne große Bürokratie.

Als alles eingepackt war, riefen wir die Johanniter an, die die Schachteln abholten. Bei der nächsten Fahrt verstaute sie alles zwischen medizinischen Geräten und Krankenhausausrüstung und fuhren los. An der Grenze gab es keinerlei Schwierigkeiten und sie lieferten alles bei einer Kontaktadresse in Brasov (Kronberg) ab, das noch etwa 300 Kilometer von Bailesti entfernt ist, dem eigentlichen Bestimmungsort.

Natürlich konnten wir nicht erwarten, dass die Johanniter selbst bis nach Bailesti fahren, dies liegt abseits ihrer eigenen Strecke. Mit Liana war vereinbart, dass Eltern der Down-Syndrom-Gruppe aus Bailesti die Kartons in Kronberg selbst abholen sollten.

Rechtzeitig zur Weihnachtsfeier

Ein Zufall war, dass genau an dem Tag, als die Pakete in Bailesti ankamen, die Weihnachtsfeier des Down-Syndrom-Vereins stattfand. Und so wurden die Pakete gleich dort abgeladen und begeistert empfangen.

Eine Lehrerin schrieb später: „Ich habe mich so gefreut, als ich all dieses Material sah. Jetzt habe ich mehr Möglichkeiten, mit den Kindern zu üben, so dass wir unsere Ziele schneller erreichen. Mit diesem Material können wir die Kinder testen und fördern. Die Vielfalt der Spiele ist eine große Hilfe beim Unterrichten, denn die Kinder lernen nun einmal besser über Spiele.“

Wir bleiben in Kontakt mit dem Teodora Educational Center und hoffen, dass wir auch in Zukunft das Projekt unterstützen können.

Sowohl der rumänische Verein ALDO-CET wie das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter sind Mitglied bei EDSA. Ich sehe es u.a. als Aufgabe der EDSA-Mitglieder, sich gegenseitig anzuregen und zu helfen. Diese Hilfe kann ein Wissens- und Erfahrungsaustausch sein, aber eben auch in Form von materieller Unterstützung passieren. So profitieren alle von diesem Netzwerk.

Versicherungsfragen – Worauf ist bei Kindern mit Down-Syndrom zu achten?

Unfallversicherung

Martin Vitt-Reber

Einleitung

Marius, unser Ältester von drei Kindern, wurde am 21. Juni 1997 in Tübingen geboren. Er hat das Down-Syndrom. Als er auf die Welt kam, standen andere Fragen im Vordergrund als jene, um die es in folgendem Text geht. Und dennoch wäre ich froh gewesen, wenn uns damals jemand auch in Versicherungsfragen gut beraten hätte.

Meine Frau ist Lehrerin und privat krankenversichert bei einer der großen Versicherungsgesellschaften. Ich war 1997 in der IT-Branche tätig und selbstverständlich wollten wir noch weitere Kinder. Aus praktischen und finanziellen Gründen haben wir Marius und die anderen Kinder bei der gesetzlichen Krankenkasse versichert.

Heute sehe ich das ganz anders. Ich denke, es wäre die Pflicht des Beraters meiner Frau gewesen, uns nachdrücklicher darauf hinzuweisen, dass es den so genannten „Kontrahierungszwang“ in der privaten Krankenversicherung gibt und welche Vorteile eine private Krankenversicherung für ein behindertes Kind hat.

„Kontrahierungszwang“ bedeutet, dass im Allgemeinen eine zweimonatige Frist besteht, in der die private Krankenversicherung der Eltern oder eines Elternteiles das Kind auf jeden Fall ohne Beitragserhöhung aufnehmen muss. Diese Information wurde nicht richtig vermittelt. Erst später wurden uns die Konsequenzen klar, aber da war es dann zu spät.

Nun sind Jahre vergangen, ich habe bei einem Finanzunternehmen eine sehr gute Ausbildung erhalten und bin heute selbstständiger, freier Finanzberater. Die oben genannte Erfahrung und meine Ausbildung veranlassen mich, aufzuzeigen, wie wichtig gute Informationen in diesem Bereich sind.

Die Unfallversicherung

In einzelnen Beiträgen möchte ich auf drei Versicherungsbereiche eingehen, die für unsere Kinder eine Rolle spielen:

- die Unfallversicherung,
- die Kranken-, Lebens- und Rentenversicherung und
- Sachversicherungen (Rechtsschutz, private Haftpflicht und Hausrat).

Der erste Beitrag handelt von der Unfallversicherung, einer so genannten Risikoversicherung, die es heute auf dem Markt in unterschiedlichen Versionen gibt.

Was deckt die Unfallversicherung ab?

Die gesetzliche Unfallversicherung leistet nur bei Unfällen im Kindergarten, in der Schule und auf dem Weg dorthin und zurück. Zusätzlicher Schutz ist deshalb sinnvoll.

In Deutschland sind mehr als 700.000 Kinder jedes Jahr von einem Unfall betroffen. Ein Großteil passiert in der Freizeit oder im Straßenverkehr.

Bei den Unfallversicherungen gibt es große Unterschiede. Diese sind in den sogenannten AUB (Allgemeinen Unfallbedingungen) geregelt. Sie variieren von Anbieter zu Anbieter und ein Vergleich zeigt schnell, was mit der Versicherung abgedeckt ist und was nicht (z.B. Bergungskosten, Kurkostenbeihilfe oder Lebensmittelvergiftungen).

Neben den AUBs gibt es noch die sogenannte (Körper-)Gliedertaxe und die Progression. Dies bedeutet, dass je nachdem, welcher Teil des Körpers vom Unfall betroffen ist, nach einem gewissen „Schema“ und mit Hilfe von Tabellen die Auszahlungssumme im Leistungsfall ausgerechnet werden kann.

Wenn ein Leistungsfall eintritt, stellt der Arzt fest, wie viel Prozent Invalidität besteht (und in einem Jahr noch weiter besteht). Dann wird die Gliedertaxe zu Grunde gelegt und prozentual zur Versicherungssumme ausgezahlt.

Ein Beispiel:

Versicherungssumme 100.000 Euro

Progression 400 %

Leistungsfall: Verlust eines Ohres (30 %)

Gliedertaxe Beispiel: 30 %

Auszahlung: 30 % von 100.000 Euro sind 30.000 Euro mal 4 (400er Progression) sind 120.000 Euro.

Gerade bei Kindern mit Down-Syndrom hilft möglicherweise eine „neue“ Art von Unfallversicherung, die mehr abdeckt als nur den „klassischen“ Unfall. So können Policen bei seriösen Versicherungsgesellschaften abgeschlossen werden, die auch unter folgenden Bedingungen zahlen:

- klassischer Unfallschutz
- Unfall durch ärztlich verordnete Medikamente
- Bandscheibenschäden durch Unfall
- Infektionen mit Tollwut, Wundstarrkrampf und FSME
- Zeckenbisse
- Impfschäden

Unfallversicherung + Sparbaustein

Darüber hinaus können die Unfallversicherungen mit einem Sparbaustein verbunden werden, der es einem ermöglicht, Geld in eine Versicherung einzuzahlen, und wenn dann kein Unfall passiert, bekommt man einen Teil, manchmal sogar noch mehr als einbezahlt, nach einer gewissen Laufzeit von der Gesellschaft zurück. Selbst bei einem Unfall ist das investierte Geld nicht verloren, sondern wird nicht angegriffen. Dieses Investment macht Sinn. Zum einen hat das Kind eine Unfallversicherung, zum anderen bekommt es mit 25 Jahren die angelegten Gelder der Unfallversicherung zurück.

Gesundheitsprüfungen

Ein wichtiger Punkt beim Abschluss einer Risikoversicherung ist die Thematik „Gesundheitsprüfungen“.

Bei allen Risikoversicherungen (Risikolebensversicherungen, Berufsunfähigkeits- und Unfallversicherungen) wird von Versicherungsgesellschaften die Beantwortung von Gesundheitsfragen verlangt. Dies dient dazu, nur „Risiken“ zu versichern, die nicht von vornherein (weil schon ein Gebrechen vorliegt) keinen Versicherungsschutz bekämen.

Kinder mit Down-Syndrom bekommen nach Beantwortung der Gesund-

heitsfragen keine Lebensversicherungen, keine Risikolebensversicherungen und keine privaten Krankenversicherungen (manche Ausnahmen sind durchsetzbar).

Dies gilt nicht für die Unfallversicherung! Die Gesundheitsfragen der Unfallversicherungen haben Down-Syndrom nicht aufgeführt. Es handelt sich um eine beispielhafte Auflistung und die Chance ist sehr groß, bei den meisten Gesellschaften einen Versicherungsschutz zu bekommen, da nicht explizit nach Down-Syndrom gefragt wird.

Trotzdem (damit es nicht zu Meinungsverschiedenheiten im Leistungsfall kommt) habe ich beim Antrag extra das Down-Syndrom erwähnt und die Versicherung für Marius bekommen. Hier wird das Down-Syndrom richtigerweise nicht als Krankheit gesehen. Es wäre insofern vielleicht lohnend nachzuhaken, ob dies den Gesellschaften hinsichtlich der vorne genannten Ablehnungen (z.B. bei den Lebensversicherungen) klar gemacht werden kann.

Hartnäckigkeit lohnt sich

Ein von mir betreutes Elternpaar berichtete mir, dass es bei ihrem Versuch, ihr Kind mit Down-Syndrom zu versichern, Schwierigkeiten gab. Dann ist es möglich, mit den Gesellschaften Kontakt aufzunehmen und über Vergleiche (warum hier möglich und hier nicht), doch noch zum Versicherungsschutz zu gelangen. Hartnäckigkeit lohnt sich hier ausdrücklich. Außerdem gewähren manche Anbieter sogar dabei Rabatte für Familien mit Kindern.

Martin Vitt-Reber ist Inhaber der Firma comvita in Tübingen. Er ist freier Finanzmakler und Dozent für Persönlichkeitsentwicklung. Schwerpunkte seiner Arbeit sind familiengerechte Vermögensplanung und Finanzierungen.



Sexualität und Beziehungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung

Autor: Erik Bosch
Verlag: dgvt Verlag, 2005
ISBN 3-87159-031-2
Preis: 14,80

Aus dem Klappentext:
Ohne falsche Scham entfaltet dieses Handbuch alle Facetten von Sexualität und Beziehungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. Dieses Thema, das in der Praxis regelmäßig Ohnmacht und Hilflosigkeit hervorruft, wird hier aus emanzipatorischer Sicht behandelt: Menschen mit einer geistigen Behinderung können und sollen sich ihren eigenen Möglichkeiten entsprechend sexuell entfalten. Anhand von Beispielen aus der Praxis werden sowohl die Schwierigkeiten und Hindernisse wie auch die Chancen und Möglichkeiten ausführlich und klar dargestellt sowie die Konsequenzen für die Betreuung erläutert.

Dieses Buch richtet sich an alle, die mit Menschen mit einer geistigen Behinderung zu tun haben, insbesondere an die in diesem Bereich professionell Tätigen. Studierende der entsprechenden Fachrichtungen finden hier die Diskussionsgrundlage zum Thema, die auch Grundeinstellungen und Umgangsmodalitäten in Einrichtungen und Organisationen kritisch unter die Lupe nimmt.

Ein gut lesbares Buch auch für Eltern!



Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung

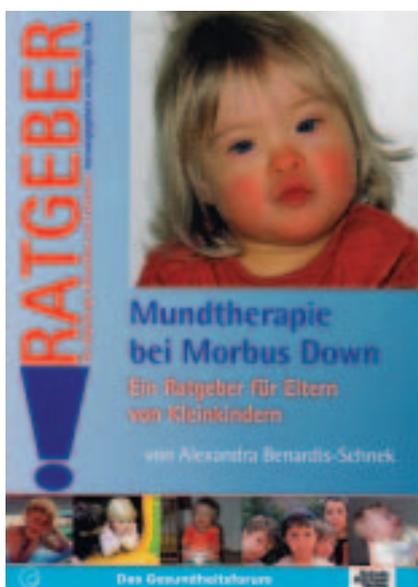
Autor: Otto Speck
Verlag: Reinhardt, 2005
ISBN 3-497-01739-6
Preis: 29,90 Euro

Aus dem Klappentext:
Das Standardwerk der Heilpädagogik für den Bereich der geistigen Behinderung ist jetzt in der 10. überarbeiteten Auflage erschienen. Es bietet ein Kompendium grundlegender und umfassender Erkenntnisse und Erfahrungen. Diese beziehen sich nicht nur auf unmittelbar Pädagogisches, sondern auch auf psychologische, medizinische, anthropologische und ethische Implikationen, die für pädagogische Einstellungen und Handlungsansätze wichtig sind.

Das Lehrbuch stellt eine richtungsweisende und zugleich praktisch dienliche Hilfe für alle Berufsgruppen dar, die in den verschiedensten pädagogischen und sozialen Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung arbeiten.

Aus *Kindheit und Entwicklung*:

„Das Speck'sche Lehrbuch ist längst ein Standardwerk für Heil- und Sonderpädagogen, das keiner Empfehlung bedarf: Es spricht alle Fachleute an, die sich um Menschen mit geistiger Behinderung bemühen. Mit jeder Neubearbeitung hat es an Klarheit, Aussage- und Überzeugungskraft gewonnen.“



Mundtherapie bei Morbus Down

Ein Ratgeber für Eltern von Kleinkindern

Autor: Alexandra Benardis-Schnek:
Verlag: Schulz-Kirchner, Idstein 2005
ISBN 3-8248-0380-1
Preis: 7,80 Euro
64 Seiten, kartoniert

Morbus Down? Es wundert schon, wenn eine Broschüre, die 2005 erscheint, im Titel die Bezeichnung „Krankheit“ (Morbus) führt. Seit vielen Jahren versuchen wir immer wieder deutlich zu machen, dass das Down-Syndrom eine genetische Besonderheit darstellt, aber keine Krankheit. Kinder mit Down-Syndrom können zusätzliche Beeinträchtigungen haben, die erkannt und behandelt werden müssen, und sie erkranken auch häufiger aufgrund von Syndrom-spezifischen Schwächen; aber die Trisomie selbst ist keine Krankheit!

Vielleicht ist diese an Krankheit orientierte Sicht auch der Grund, dass überwiegend sehr rigide Behandlungsmaßnahmen beschrieben werden, die nach einem zeitlich genau vorgegebenen Tagesplan (S. 20) durchgeführt werden sollen. Eine solche stark strukturierte Arbeitsform wird in der Frühförderung seit über 20 Jahren als ungünstig angesehen.

Nicht angemessen ist auch die Empfehlung, das Kind von Geburt an nach einem festen Zeitplan zu füttern (S. 44) und die „Häufigkeit des Schreiens nach verhaltenstherapeutischen Prinzipien“

zu verstärken, um „das Kind allmählich an ein längeres Schreien hin(zu)föhren“ (S. 45).

Bedenklicher aber finde ich die überwiegend technischen Hilfen, die angeboten werden. So wird zum Erlernen des Saugens auf verschiedene „Fingerfeeder“ verwiesen und nur auf die Anbahnung des Fläschchentrinkens. Heute werden aber fast alle Kinder mit Down-Syndrom erfolgreich gestillt und falls es dabei am Anfang Schwierigkeiten gibt, sind verschiedene Hilfen möglich. (Dazu gibt es spezielle Ratgeber und auch Hinweise in entsprechender Fachliteratur!)

Besonders ausführlich wird in der Broschüre auf die Behandlung mit Gaumenplatten eingegangen. Dabei werden für den Einsatz einer Platte keine Kriterien genannt, geschweige denn die wichtigen Kontraindikationen, auf die Castillo-Morales ausdrücklich hinweist! In der Broschüre wird lediglich die Frage gestellt: „Welche Platte braucht mein Kind?“ Ein detaillierter Zeitplan mit genauen Angaben zum Tragen einer Tagesplatte und einer ergänzenden Nachtplatte (!) wird beschrieben (S. 52). Ausführlich wird sogar auf Platten mit Dorn eingegangen (die unter endoskopischer Überwachung eingesetzt werden müssen), um dann abschließend festzustellen, dass Kinder mit Down-Syndrom diese Platten nicht nötig haben!

Auf die wichtigen mittlerweile fast 20 Jahre alten Erfahrungen mit Gaumenplatten wird jedoch nicht eingegangen. Wir kennen heute nicht nur kurzzeitige Ergebnisse, sondern können auch vergleichen, ob und welche langfristigen Unterschiede sich ergeben zwischen Kindern, die eine Platte getragen haben, und solchen, die keine Platte hatten. Diese Erfahrungen sprechen nicht für eine Gaumenplatte und haben deshalb dazu geführt, dass heute nur noch selten eine Platte verordnet wird! (Überlegen sollte man auch, warum Gaumenplatten in anderen Ländern keine Rolle spielen.)

Eine Anmerkung noch zum Trink- und Esstraining: Ab dem siebten bis achten Monat sollte danach für die Anbahnung von Kaubewegungen mit einem speziellen Übungsprogramm begonnen werden. Auch hier fehlt mir der Alltagsbezug! Altersgerechte Angebote zum Erlernen des Kauens halte ich für wichtig, möchte aber doch betonen,

dass Kinder mit Down-Syndrom weniger spezielle Maßnahmen benötigen, sondern im Alter von etwa neun bis zehn Monaten durchaus lernen können, wie andere Kleinkinder auch an Zwieback oder Dinkelstange zu lutschen und zu kauen. Nach dem Füttern mit dem Löffelfüttern wird ohne übliche Zwischenschritte das selbstständige Essen mit dem Löffel beschrieben. Aber vor diesem Essen mit dem Löffel kommt das Essen mit den Fingern. Dazu braucht das Kind angemessene Angebote (z.B. Brot-, Apfel-, Melonenstückchen), um dies zu lernen – und eventuell auch einige besondere Hilfen, jedoch sollte die Orientierung zuerst daran erfolgen, welche normale alltagsintegrierte Unterstützung möglich ist.

Orofaciale Hilfen für Kinder mit Down-Syndrom sind wichtig. Schade ist deshalb, dass in der Broschüre ein verengter und veralteter Ansatz vertreten wird.

Etta Wilken

Willkommen in Holland ...

Angelika Fischer

Wer kennt nicht die berühmte Geschichte „Welcome to Holland“ von Emily Perl Kingsley? Für die Familie Fischer aus Frankfurt hat diese Geschichte eine ganz wunderbare, ganz persönliche Bedeutung bekommen.

Willkommen in Holland! Der Titel dieser sehr schönen Geschichte hat für unsere Familie eine ganz wunderbare, ganz persönliche Bedeutung bekommen. Und das auf dem Wege der Musik. Die hat in unserer Familie schon immer eine große Rolle gespielt und ist ein wichtiger Bestandteil unseres Lebens. Nun sind mein Mann und ich eher Liebhaber der „etwas härteren“ Musikrichtung und das scheinen wir unserem Sohn auch weitervererbt zu haben, denn er bevorzugt die gleichen Bands wie wir.

Metal mit Herz

Etwa Ende 2002 entdeckten wir dann eine Band, deren Musik uns direkt ins Herz getroffen und unsere Seelen berührt hat. Within Temptation! Diese in den Niederlanden beheimatete Band ist nur schwer zu beschreiben, aber die meisten sprechen bei dieser Musikrichtung von „Gothic-Metal“, wobei ich es eher für eine Art ätherisch/epischen Metal halte ... Hm, am besten passt vielleicht noch die Bezeichnung Metal mit Herz. Aber da ich Schubladen-Denken sowieso nicht mag, werde ich auch die Band in keine stecken. Wer neugierig geworden ist, muss eben selber mal Reinhören.

Jedenfalls habe ich mich sofort in diese Stimme verliebt und binnen kürzester Zeit meine zwei Männer damit angesteckt. Steven verpasste der Sängerin Sharon den Adel dann auch sofort den Beinamen „Engel“ (sie singt nicht nur wie einer, nein, sie sieht auch so aus, und als wir sie persönlich kennen gelernt hatten, stellten wir dann fest, dass sie auch einer ist!). Bei uns laufen seitdem täglich alle CDs dieser Band auf und ab und Steven forderte dann auch ganz schnell seine „eigenen“, die er in seinem Zimmer behalten durfte.

Eintrittskarten gewonnen!

Dann wurden beim deutschen Fanclub Eintrittskarten für ein einzigartiges Open-Air-Konzert in den Niederlanden verlost; man musste lediglich eine E-Mail schreiben, warum ausgerechnet wir diese Karten gewinnen wollen. Ich schrieb, dass mein Sohn mit Down-Syndrom vermutlich der jüngste Fan (zu der Zeit war er gerade neun Jahre alt) der Band ist und so gerne die Band zu uns nach Hause einladen möchte; und da das ja nicht geht, er Sharon gerne eines seiner Plüschtiere schenken möchte und dies ja bei diesem Auftritt tun könnte ... Prompt haben wir gewonnen, und prompt bekam ich kalte Füße, machte mir Gedanken, wie wird Steven mit so vielen Leuten auf einmal, mit der Lautstärke usw. zurechtkommen? Ich habe dann mit ihm zusammen eine Live-DVD der Band angeschaut und ihm gezeigt, guck, so viele Leute werden da sein, und es wird sehr sehr laut sein! Aber Steven war einfach nur begeistert und voller Vorfreude, glücklich schauten wir uns wieder und wieder die DVD an und er freute sich einfach nur: „Wir fahren auf ein Konzert zu Within Temptation“ (mal ganz nebenbei bemerkt, das kann er perfekt aussprechen, genau so wie den Titel eines seiner Lieblingssongs „Mother Earth“).

Zu viele Leute? Zu laut? Hält Steven das aus?

Der große Tag kam, Tasche packen, Plüschkatze nicht vergessen, und ab nach Hestwijk in Holland. (Im Hinterkopf noch den Sicherheitsgedanken: „Wenn es Steven zu laut und/oder zu heftig wird mit den vielen Leuten – ca. 1.200 –, können wir ja weiter nach hinten oder auch raus gehen, ist ja Open-Air.“) Dort angekommen bezogen wir unser Hotelzimmer, ruhten uns noch ein

wenig aus und machten uns dann auf den Weg zum Kersouwe-Theater. Ab diesem Moment trug Steven die Plüschkatze für Sharon im Arm. Geduldig wartete er mit uns, bis die Tore sich endlich öffneten; die Vorgruppe fand er dann allerdings ziemlich uninteressant, was er schon nach drei Liedern kommentierte: „Die können jetzt gehen, ich will Within Temptation hören!“ Während der Umbaupause suchte ich mir mit Steven ein schönes Plätzchen ziemlich vorne, damit er gut sehen kann, stöpselte seine Ohren mit Silikon-Hörschutz zu, breitete eine Rettungsdecke aus und setzte mich mit ihm darauf, sein Papa ging weiter nach rechts und wollte lieber stehen.

Dann fing es endlich an, die lang ersehnten ersten Töne von Within Temptation erklangen ... und Steven, der zum ersten Mal in seinem Leben den Bass im gesamten Körper spürte, bekam einen Riesenschreck! „Ich brauch sofort meinen Papa!“ Ich packte die Decke wieder ein, den Steven auf meinen Rücken und machte mich auf die Suche nach meinem Mann, den fand ich zwei Lieder später, und Steven fühlte sich inzwischen auf meinem Rücken sauwohl, hatte überhaupt keine Angst mehr und rockte kräftig mit! Und so ging es im Prinzip während des gesamten Konzertes. Ermüdungserscheinungen? Na, bei Steven jedenfalls nicht, im Gegensatz zu seinen Eltern, die ihn abwechselnd auf dem Rücken trugen. Er hatte jedenfalls durchgehend seinen Spaß! Leider ist auch das beste Konzert irgendwann zu Ende, die letzte Zugabe gespielt, und die Band verlässt die Bühne.

Jetzt geh ich Sharon die Katze schenken!

Leider haben wir die Verantwortliche vom Fanclub nicht mehr wieder gefunden, die eigentlich mit unserem Sohn in den Backstage-Bereich gehen wollte, damit er seine Plüschkatze überreichen kann. Sollten wir ihm jetzt wirklich sagen, dass das nicht geht? Nachdem er sich wochenlang darauf gefreut hat? Nachdem er den halben Tag und die ganze Nacht diese Katze festgehalten hat? Nein, da waren wir uns einig, das geht nicht! Also sind wir auf eigene Faust los Richtung Backstage und haben es auch direkt gefunden. Aber an der Eingangstür stand eine resolute Dame, die uns ohne Backstage-Ausweis nicht reinlassen wollte.



Ich erzählte ihr, dass hier der jüngste Fan der Band ein Geschenk für Sharon hat und er nun inzwischen sehr müde ist und nicht mehr so lange warten kann, bis die Band da rauskommt zur After-Show-Party. Und gerade als sie sagte, sie wolle jemand reinschicken, der Sharon fragen geht, ob das in Ordnung ist, kam Ruud (einer der Gitarristen der Band), und fragte mich freundlich, was los sei; ich erzählte ihm das Ganze noch einmal, er ging kurz rein, kam keine Minute später mit einem der Tour-Manager wieder und die beiden brachten uns dann hinein. Steven fasste vertrauensvoll die Hand des Tour-Managers, der grinste kurz und ging Hand in Hand mit unserem Sohn voraus.

Wie alte Freunde ...

So stand dann also unser Sohn andächtig vor Sharon, war tatsächlich sogar etwas schüchtern und überreichte ihr die Katze. Und was macht Sharon? Sie küsst (!) ihn links und rechts auf die Wange! Ich kann nicht beschreiben, wie sehr er sich gefreut hat. Sie hat sich kurz mit ihm unterhalten und das sogar auf Deutsch! (Auf ihre Frage nach dem Namen der Katze antwortete er: „Schmusekatze natürlich!“) Sie hat seine kleine Kinderseele sehr, sehr glücklich gemacht! (Von mir möchte ich jetzt gar nicht erst reden, mir steht beim Schreiben das Wasser in den Augen.) Aber das ist ja noch nicht alles! Denn wir drehen uns um und stehen vor Robert, Ruud, Martijn und Jeroen (fast die gesamte Band, nur Drummer Stephen hat gefehlt). Mein Sohn hat dann mal gleich Robert umarmt (für Steven war das ja wie alte Freunde treffen, kannte er sie

doch durch diverse Videos in- und auswendig, inklusive des dazugehörigen Instruments) und auch dieser war sehr lieb zu unserem Sohn, das lässt sich nur schwer in Worte fassen. Die ganze Band, es sind alles sehr freundliche, sympathische und natürliche Menschen und sie waren wirklich sehr nett zu uns.

Leider waren wir von dem Kuss-Moment mit Sharon so ergriffen, dass wir glatt vergessen haben, davon ein Foto zu machen, aber dafür gibt es ja ein ganz tolles Foto von Ruud und Robert, die sich für dieses Foto mit unserem Sohn sogar hingekniet (!) haben.

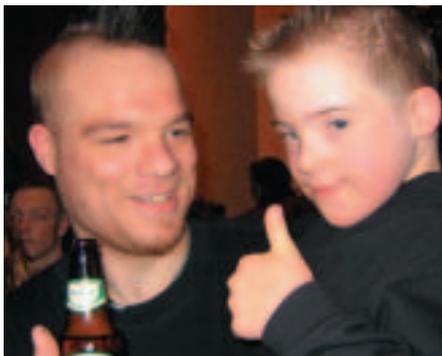
Es war rundum ein fantastischer Abend, für Steven war es das erste Konzert überhaupt und er fand es supertoll! Die Band persönlich kennen lernen zu dürfen, hat ihn unglaublich stolz gemacht. (Und er erzählt heute noch jedem: „Sharon hat mich geküsst, guck hier und hier“, und er zeigt dabei auf seine Wangen.)

Wann fahren wir wieder zu Within Temptation?

Bis wir wieder in unserem Hotelzimmer waren, war es mittlerweile halb zwei, Steven ist buchstäblich ins Bett gefallen und weg war er. Es war schon irre anstrengend für ihn, aber eine schöne Anstrengung. Und am nächsten Morgen beim Frühstück hat er direkt gefragt: „Wann fahren wir wieder zu Within Temptation?“ Alle Gedanken, die ich mir im Vorfeld gemacht hatte, waren völlig unnötig! Wir hatten alle drei einen wunderschönen Abend, ein tolles Konzert und dann noch die Band persönlich kennen gelernt, was will man mehr? Und dabei sind wir normalerweise nicht die Typen, die den Stars „nachrennen“ bloß für ein Foto oder ein Autogramm, dennoch haben wir es sehr genossen, denn für unseren Sohn war es das absolute Highlight, und so dann auch für uns Eltern!

Einige Monate später waren wir Eltern wieder auf einem Konzert in den Niederlanden, diesmal in Zwolle, und diesmal ohne unseren Sohn. Aber wir hatten zwei Vergrößerungen von dem schönen Foto mit den beiden Gitarristen anfertigen lassen und auf einem davon unseren Sohn „Danke, Euer Steven“ draufschreiben lassen, das haben wir der Band geschenkt, die sich tatsächlich an uns erinnerten und fast ein wenig enttäuscht waren, dass Steven diesmal nicht mit dabei war. Und sie haben auf der zweiten Vergrößerung mit einer persönlichen Widmung für Steven alle unterschrieben. Ruud schenkte uns sogar noch ein original WT-Gitarrenplektron für ihn. Steven hat sich wie verrückt darüber gefreut (nicht ohne auch





darüber gekichert zu haben, dass Robert auf seine Glatze und Sharon auf Stevens Bauch geschrieben hat ...). Jedenfalls musste das Bild in einen schönen Rahmen und hängt jetzt über seinem Bett am Kopfende, und schon mehr als einmal hat er die Band in sein Nachtgebet mit eingeschlossen!

Und dann entdeckte ich auf der Konzertliste, dass WT an meinem Geburtstag in einem kleinen Club (für ca. 350 bis 400 Personen) in Leeuwarden auftreten, und dachte, wie schön das doch wäre, meinen Geburtstag mit meiner Familie dort zu feiern ... und so kam es dann auch, im April waren wir wieder auf dem Weg in die Niederlande, zu einem tollen Konzert, mit einem überglücklichen Steven, der sich sehr darauf freute!

Die Vorgruppe gefiel ihm wieder nicht, er fand sie zu laut (obwohl WT nachher viel lauter waren und seine Ohren ja ohnehin wieder mit Silikonstöpseln geschützt waren) und konnte kaum abwarten, dass seine (unsere) Lieblinge endlich anfangen! Und als es endlich soweit war, standen wir wieder fast ganz vorne, Steven auf unserem Rücken, und hatten wieder alle viel Freude (auch mit den umstehenden Fans).

Das Allerschönste aber war wohl, dass Ruud, Robert und Sharon uns von der Bühne aus erkannt und begrüßt haben! Auch nach diesem Konzert ergab sich wieder die Gelegenheit, mit den einzelnen Bandmitgliedern zu sprechen. Steven hat Ruud zur Begrüßung gleich mal wieder kräftig umarmt und ihm ein fröhliches „Rudi Rudi Ralala“ gesungen (wir haben sehr gelacht), auch von allen anderen Bandmitgliedern wurde Steven sehr herzlich (und alle wussten seinen Namen noch!) begrüßt, und er fühlte sich natürlich ganz besonders wohl und es sind einige sehr schöne Fotos entstanden. Zur großen Freude seiner Mutter bekam er dann auch noch von der Crew eine Setliste (das sind die Zettel, die sich die Bands mit dem geplanten Ablauf auf die Bühne legen) geschenkt. Bei Fans sind diese Setlisten heiß begehrt, und unser Sohn bekommt einfach eine geschenkt und diese dann auch wieder mit einer persönlichen Widmung von Ruud (und natürlich auch wieder mit allen Unterschriften) versehen. Wow!

Zu diesem Zeitpunkt war mir längst klar, dass ich auf jeden Fall einen Bericht für „Leben mit Down-Syndrom“ darüber schreiben werde. Und so erzählte ich Ruud davon und fragte ihn, ob es denn erlaubt sei, für diesen Zweck einige unserer Fotos mit der Band zu veröffentlichen. Er fand, dass das eine ganz tolle Idee sei, und war sehr begeistert darüber, dass es so etwas wie das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter und die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ gibt! Sein Einverständnis, die Fotos für diesen Zweck zu veröffentlichen, hätte ich auf jeden Fall, aber ich müsste mir noch das O.K. des Managements dazu holen, was ich natürlich gemacht habe. Und weil auch das Management damit einverstanden war, ist dieser Bericht mit tollen Fotos bereichert, auf denen man sehen kann, wie glücklich und wie stolz Steven auf „seine“ Band ist!

Stevens Charme öffnet Türe, an die wir nicht einmal gewagt hätten anzuklopfen!

Das Konzert und die erneute persönliche Begegnung mit den Musikern war wieder ein tolles Erlebnis für uns drei. (Und für mich persönlich einer meiner schönsten Geburtstage.) Es war mal wieder interessant zu erleben, wie es unser Sohn, mit seinem unvergleichlichen Charme und seiner direkten Art, geschafft hat, eine Tür zu öffnen, an die wir im Normalfall noch nicht einmal gewagt hätten anzuklopfen!

Durch Steven haben wir entdeckt, wie schön es in den Niederlanden wirklich ist, und wir werden sicher noch ganz oft hinfahren (und ganz sicher auch wieder das eine oder andere Konzert besuchen), weil wir uns dort wirklich sehr willkommen fühlen! Und das nicht zuletzt wegen der wunderbaren Band Within Temptation.

Traut euch mit euren Kindern, auch ungewöhnliche Dinge zu machen!

Abschließend möchte ich allen Eltern dringend raten, traut euch mit euren Kindern, auch mal ungewöhnliche Dinge zu machen, es lohnt sich in jedem Fall! Wenn es etwas gibt, was Sie oder Ihr Kind gerne mal tun würden, und Sie es bisher nicht gewagt haben, wahr zu machen; nur zu, auch wenn es vielleicht noch so verrückt sein mag! Ich weiß, dass es in unserer Gesellschaft NICHT „normal“ ist, mit einem Neunjährigen (noch dazu einem mit Down-Syndrom) ein Metal-Konzert zu besuchen. Aber was ist denn schon „normal“? Wichtig ist doch, dass aus so einer „kleinen Verrücktheit“ etwas sehr Schönes entstehen kann, so wie jetzt bei uns.

Wir haben jetzt wieder gelernt, dass wir mit unserem außergewöhnlichen Sohn nicht nur ganz normal ins Restaurant zum Essen gehen können (wie wir das seit Jahren schon tun), sondern eben auch ganz normal außergewöhnliche Konzerte besuchen und dabei alle unseren Spaß haben können!

3. Deutsches Down-Sportlerfestival

Unter dem Motto „Down-Syndrom – wir gehören dazu!“ engagiert sich die HEXAL Foundation für mehr Integration und soziale Gleichstellung von Menschen mit Down-Syndrom. Dem 1. Deutschen Down-Sportlerfestival waren zwei Aufklärungskampagnen in den Jahren 2001 und 2002 vorausgegangen. Schon das erste Festival war sehr erfolgreich und sorgte bundesweit für Aufsehen. So ist es kein Wunder, dass aus der ursprünglichen Veranstaltung mittlerweile ein richtiges Großevent geworden ist.

Ein Tag wie Weihnachten – und das im Juni

„Für meine Tochter ist das Down-Sportlerfestival wie Weihnachten: Sie redet das ganze Jahr darüber und wartet ebenso aufgeregt darauf wie auf das Christkind.“ Mit diesen Worten beschrieb ein Vater die Bedeutung des Deutschen Down-Sportlerfestivals für sein Kind.

Kein Wunder, denn bei diesem Familienfest am 4. Juni in Frankfurt am Main ging es so fröhlich zu: Lachende Kinder, über 300 gut gelaunte Sportler und rund 1500 begeisterte Zuschauer sorgten für eine einzigartige Atmosphäre beim Deutschen Down-Sportlerfestival, das in diesem Jahr bereits zum dritten Mal stattfand.

Ein neuer Rekord für das von der gemeinnützigen HEXAL Foundation gesponserte Sportfest, das auch Anne Schardey, die Leiterin der Unternehmenskommunikation, beeindruckte:

„Ich bin sprachlos über das enorme Interesse, das dieses Festival hervorruft. Ich hoffe, dass alle einen wunderbaren Tag erleben und viele positive Erlebnisse mit nach Hause nehmen.“

Eine Hoffnung, die sich erfüllte, das zeigten die fröhlichen Gesichter aller Teilnehmer. Schließlich ging es bei diesem Festival wie immer ums Dabeisein – sie alle waren Sieger, die am Ende eines Tages, an dem sie sich im Laufen, Werfen, Springen und Tischtennis beweisen konnten, Medaillen und Urkunden bekamen.

Überreicht wurden diese von den prominenten Paten des Festivals, den Schauspielern Henning Baum, bekannt aus der Serie „Mit Herz und Handschellen“, und Bobby Brederlow, der als Schauspieler mit Down-Syndrom das Festival seit Jahren als Schirmherr unterstützt und aktiv bei den Sportwettbewerben mitmacht.

Henning Baum war das erste Mal



dabei und kickte gleich beim beliebten Elfmeterschießen mit den Kindern um die Wette.

„Ich hatte bisher wenig Kontakt zu Menschen mit Down-Syndrom und bin jetzt ganz begeistert von der großen Heiterkeit und Lebendigkeit, die hier herrscht“, sagte Henning Baum.

Den Hintergrund der Veranstaltung fasste Hans-Dieter Bürger, Stadtrat der Stadt Frankfurt, die dieses Festival organisatorisch unterstützt, am Abend zusammen: „Es ist ein herausragendes Ereignis für Menschen, die wir nicht aus der Gesellschaft ausschließen dürfen“, so Bürger.

Für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom ist es nämlich nicht gerade alltäglich, dass sie einmal im Mittelpunkt stehen und sich alles um sie dreht. Noch immer erleben viele von ihnen Situationen, in denen sie ausgegrenzt und benachteiligt werden.

Deshalb engagiert sich die HEXAL Foundation besonders für diese Kinder.

Fertig los, nach Magdeburg!

Und ganz genau wie Weihnachten kommt auch das Deutsche Down-Sportlerfestival wieder – genau drei Monate vor dem tatsächlichen Fest, am 24. September in Magdeburg ab ca. 10.00 Uhr in der Hermann-Gieseler-Halle.

Weitere Informationen erhalten Sie bei: Katrin Heienbrock
medandmore communication GmbH
Tel.: 06172/966 122
oder unter www.down-info.de.



Down-Syndrom- Fachtagung 2005 in Augsburg

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>

„Ich bin doch auch noch da.“

Beratungsstelle Geschwisterkinder

Die Lebenshilfe Bremen hat die Beratungsstelle Geschwisterkinder eingerichtet. An die Beratungsstelle können sich nicht behinderte wie behinderte Kinder, Jugendliche und erwachsene Geschwister sowie Eltern und Mitarbeiter/-innen in Institutionen wenden.

Leiterin der Beratungsstelle ist Marlies Winkelheide, die schon über 25 Jahre Angebote für Geschwister von Kindern mit Behinderungen entwickelt und begleitet hat. Sie ist u.a. Autorin verschiedener Publikationen zum Thema „Geschwister von Kindern mit Behinderungen“.

Kontakt:

Beratungsstelle Geschwisterkinder
Waller Heerstraße 55
28217 Bremen
Tel.: 04 21 / 387 77 0 (dienstags und donnerstags von 9 bis 13 Uhr)
Fax: 04 21 / 387 77 99
geschwisterkinder@lebenshilfe-bremen.de

Weltkongress Down-Syndrom

Der Termin für den 9. Weltkongress Down-Syndrom rückt näher. Viele bekannte Wissenschaftler aus der weltweiten Down-Syndrom-Szene haben ihre Teilnahme an dieser wichtigen Veranstaltung schon zugesagt. Dabei sind u.a.:

Siegfried Pueschel
Alan Baddeley
Bob Hodapp
Jennifer Wishart und viele andere.

Auch Andrea Friedmann, eine junge Frau mit Down-Syndrom, in Deutschland bekannt als Freundin von Corky in der Serie „Life goes on“, wird in Vancouver sprechen.

Selbstverständlich gibt es eine Reihe Aktivitäten für Kinder zwischen drei und zwölf Jahren, ein Extra-Programm für Teenager und Erwachsene mit Down-Syndrom sowie für Geschwisterkinder.

Unter www.wdsc2006.com finden Sie die aktuellen Informationen zum Programm. Außerdem kann man sich schon online für den Kongress anmelden. Interessierte, die sich vor dem 10. April anmelden, bezahlen weniger.

Ein interessantes Sightseeing-Programm zu günstigen Preisen bieten die Kanadier ebenfalls an. So können z.B. anschließend an den Kongress eine siebentägige Alaska Cruise auf der MS Zaandam (wobei Familien mit Kindern ein Extra-Rabatt eingeräumt wird) oder eine zweitägige Bahnfahrt mit der Rocky Mountaineer gebucht werden.

So lässt sich vielleicht dieser Down-Syndrom-Super-Event mit einer schon lang geplanten Kanadareise kombinieren!

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.

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, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Repros und Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

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 (Jan. 2006) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Rechnen mit Numicon*

... *Leben als Erwachsene mit Down-Syndrom*

... *DS-Wochen und Posteraktion – ein Rückblick*

... *„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 nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*: 30. Okt. 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)

>Ein Kind mit Down-Syndrom kann dir manchmal ganz schön auf die Nerven gehen. Genau wie jedes andere Kind auch.<



Ein Beispiel aus der Posterserie, die speziell für die Aktionswochen im Oktober 2005 vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter entwickelt wurde. Prominente Künstler und Sportler werben für einen vorurteilsfreien Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom. Hier die Schauspielerin Ulrike Folkerts mit Ella Zoch.