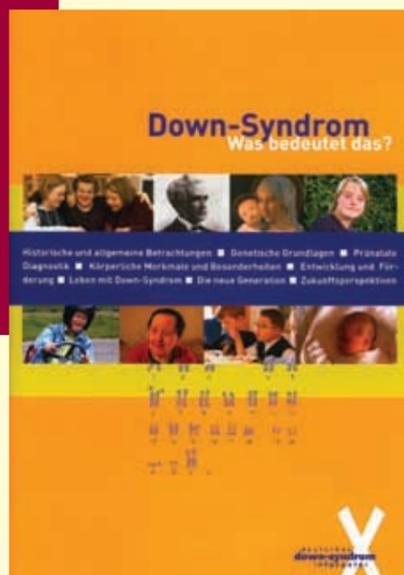


# Leben mit Down-Syndrom



Down-Syndrom – Was bedeutet das?  
Diese Aufklärungsbroschüre gehört zu den beliebtesten und meistverkauften Publikationen aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter. Sie liegt jetzt in der dritten Auflage vor, in einem neuem Layout, mit leicht überarbeitetem Text und vielen neuen Fotos.

Ursprünglich für neue Eltern konzipiert, ist die Broschüre aber auch hervorragend dazu geeignet, Verwandte und Freunde zu informieren oder Schülern und Studenten als Grundlage für ein Referat oder eine Arbeit zu dienen. Sie liegt in vielen Institutionen, Krankenhäusern und Praxen aus.

Schlafprobleme bei Kindern mit Down-Syndrom

Traumatisierungen durch gesundheitliche Komplikationen  
– Wie kann die Ergotherapie helfen?

Schilddrüsenfunktion bei Kindern mit Down-Syndrom

Posterkampagne – Impressionen und Reaktionen

Beispiele der beruflichen Integration



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,  
ein neues Jahr, neue Erwartungen, neue Pläne.  
Und neue Ziele – um die zu erreichen, wünsche  
ich Ihnen viel Kraft, Mut, Fantasie, Geduld,  
Humor und Durchhaltevermögen.*

*Übrigens ... neue Probleme werden auch kommen, das gehört zum Leben. Aber Probleme sind da, um gelöst zu werden, nicht um ihnen aus dem*

*Weg zu gehen, und an jedem gelösten Problem wächst der Mensch!*

*In dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom geht es ebenfalls um Probleme: Hörprobleme, Schlafprobleme, Probleme mit der Schilddrüse und als Folge gesundheitlicher Komplikationen um mögliche Traumatisierungen. Sauberkeitserziehung sowie Selbstgespräche, bereiten genauso häufig Stress.*

*Während ich die Artikel übersetze oder redigiere, mich wochenlang intensiv mit all diesen stressbeladenen Themen beschäftige, wird mir manchmal angst und bange. Ist das nicht sehr entmutigend? Trotzdem muss über diese Aspekte berichtet werden, denn informierte Eltern können Auffälligkeiten besser einordnen und wissen zur gleichen Zeit, dass es Hilfen und Lösungen gibt.*

*Natürlich gibt es auch Schönes und Positives zu lesen; ich bin immer darum bemüht, ein ausgeglichenes Bild zu vermitteln. Berichte über gelungene berufliche Integration oder die Geschichte eines kleinen Jungen, der die Welt und die Ansichten einer erfahrenen Pädagogin veränderte. Der Engel mit Down-Syndrom, der mitten in die Weihnachtszeit hineinplatzte, hat es mir persönlich sehr angetan und die Tatsache, dass Darwin einen Sohn mit Down-Syndrom hatte, ist zwar nicht so weltbewegend wie seine Evolutionstheorie, aber dennoch interessant.*

*Über die vielen Menschen, die bei der Promi-Posteraktion mitgemacht haben, freue ich mich enorm. Es beruhigt zu sehen, dass es an vielen Orten Eltern gibt, die bereit sind, sich für die Interessen ihrer Kinder einzusetzen. Dieses Engagement darf nicht nachlassen! Lesen Sie dazu auch den Appell von Michael Bader.*

*Besonderes Engagement sollte belohnt werden. Deshalb würdigten wir Ines Boban und Andreas Hinz mit dem „Moritz“. Ein Vorbild für viele ist Marco Huber. Er zeigt uns, dass eine Person mit Down-Syndrom ein wertvolles Mitglied der Gesellschaft sein kann, und bekam dafür von uns das „Goldene Chromosom“.*

*Herzlich Ihre*

*Cora Halder*

**Aktuelles**

Das schwere Los, Lektor von *Leben mit Down-Syndrom* zu sein 4  
 Neue Auflage Down-Syndrom – Was bedeutet das?4  
 Auftaktveranstaltung zu den Deutschen Down-Syndrom-Wochen 20055  
 Moritz als Anerkennung für besonderes Engagement 6  
 Moritz 2005 für die Integrationskämpfer Ines Boban und Andreas Hinz7  
 Das Goldene Chromosom für Marco Huber! .....9

**Posterkampagne**

Posterkampagne – Impressionen und Reaktionen 11  
 Wie man sich auch als Einzelperson engagieren kann 12  
 Posterkampagne in Mainz .....13



Während der Deutschen Down-Syndrom-Wochen im Oktober 2005 wurde nicht nur mit kleinen Postern plakatiert. Es gab auch insgesamt 50 Großplakate, mit Ulrike Folkerts und Ella als Motiv. Die Memminger DS-Gruppe hatte das Glück, eine Druckerei zu finden, die bereit war, 20 Großformate kostengünstig zu drucken. Sobald sich das herumgesprochen hatte, organisierten noch weitere begeisterte Aktionisten finanzielle Hilfen und bestellten ihrerseits ebenfalls solche Poster. Auch das InfoCenter konnte durch einen Sponsor 20 Plakate drucken und kleben lassen. Sie hingen in Nürnberg und natürlich, wie auf diesem Bild, in Lauf, wo das InfoCenter zu Hause ist.

**Psychologie**

Schlafstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom können gelöst werden14  
 Traumatisierungen durch gesundheitliche Komplikationen. Wie kann die Ergotherapie helfen? .....21  
 Ich spreche ja nur mit mir selbst! Selbstgespräche28

**Medizin**

Hörprobleme bei Kindern mit Down-Syndrom 30  
 Wie wächst mein Kind? Erhebung zur Erstellung von Perzentilenkurven 32  
 Schilddrüsenfunktion bei Kindern mit Down-Syndrom .....33

**Verschiedenes**

Down-Syndrom-Tagung 2005 in Augsburg 37

**Kunst/Geschichte**

Ein Engel mit Down-Syndrom .....38  
 Darwin und Down-Syndrom .....40

**Arbeit**

Beispiele der beruflichen Integration42  
 Berufliche Qualifizierungsangebote für Menschen mit besonderen Lernschwierigkeiten .....44

Titelbild: Niklas Bækkelund (5) aus Norwegen (Foto: Richard K. Johansen)

Foto Rückseite:  
 Die neu aufgelegte Broschüre:  
 Down-Syndrom – Was bedeutet das?

**Förderung**

Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom 44  
 Sauberkeitserziehung. Weg mit der Windel – Wann und wie? 46

**Erfahrungsberichte**

Sauber werden – so war das bei Fiona 49  
 Und plötzlich trat ein kleiner Mensch mit Down-Syndrom in meine Welt! 50  
 Mirno More – Eine Flotte für den Frieden ..... 51  
 Mach das Beste aus deinem Typ! ..... 52  
 Reise zum Weltjugendtag in Köln 58

**Ausland**

Norwegen: Viele Köche verderben den Brei! 60  
 Frankreich: Madame Barjon und ihre Kinder 61  
 Spanien: Interview mit Pablo Pineda .... 62  
 Italien: Francesco und Fabio studieren ..... 64  
 Tschechien: Der Fotograf Stanislav 65

**Recht**

Kranken-, Lebens- und Rentenversicherung 66  
 Das Testament – Vererben zugunsten behinderter Menschen 67

**Publikationen**

Ein Leben ohne Lügen! Die Tagebücher der Dagmar B. 68  
 Auf einmal ist alles anders! ..... 70  
 People First ..... 70

**Leserpost** ..... 71

**Veranstaltungen**

Symposien, Seminare, Kongresse ..... 74

**Bestellungen / Vorschau / Impressum** ..... 75



An manchen Stellen fanden sich Litfasssäulen, die rundherum mit den Promipostern beklebt waren. Das machte sich auch ganz gut!

Three cylindrical trash cans are shown, each wrapped in posters. The posters are colorful and feature text and images related to Down Syndrome. One poster has the text 'X Kinder die lügen' and another has 'HISTORIE VON VIOLETT'.

## 400 Litfasssäulen in Nürnberg

Auf 400 Litfasssäulen in der Stadt Nürnberg wurden im Oktober die Plakate gezeigt. Das Nürnberger Gesundheitsamt hatte dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter freundlicherweise sein Kontingent an Werbeflächen zur Verfügung gestellt.

## Das schwere Los, Lektor von *Leben mit Down-Syndrom* zu sein



Nachrichten aus dem  
Deutschen Down-Syndrom  
InfoCenter

**E**in Lektor ist ein Sprachprofi mit gutem Nervenkostüm, so lautet eine Definition, die ich im Internet fand.

Das stimmt so auf jeden Fall für Herrn Hartmut Wörnlein, der seit vielen Jahren für *Leben mit Down-Syndrom* Korrektur liest. Es ist höchste Zeit, einmal den Lektor, als wichtigen Mann hinter den Kulissen, zu erwähnen.

Texte zu korrigieren ist kein Pappentstiel! Fehlerfrei zu schreiben ist nämlich eine Kunst, die nur wenige Menschen beherrschen. Nun ist die deutsche Grammatik nicht gerade leicht, die vielen Ausnahmen, die die Regel bestätigen, nicht allen bekannt und wenn dann noch die Rechtschreibreform dazu kommt, ist es kein Wunder, dass es von Fehlern nur so wimmelt, sowohl in Erfahrungsberichten wie auch in wissenschaftlichen Beiträgen. Da hat unser Lektor allerhand zu tun.

Und wenn ich die korrigierten Texte abhole, sieht man vor lauter Rot fast keinen Satz mehr! Dann fängt für mich eine mühselige Arbeit an, Korrekturen ausführen: Komma rein, Komma raus, Absatz ja oder nein, Buchstabe groß oder klein, hier fehlt was, dort ist etwas zu viel – Satz nach Satz, Seite nach Sei-



te, stundenlang, tagelang! Arm und Hand schmerzen, vor den Augen tanzen die Buchstaben. Nach getaner Arbeit lege ich Herrn Wörnlein die korrigierten Seiten ein zweites Mal vor. Und da gleiten seine Lektoraugen wieder über alle Artikel und finden pro Seite noch einmal zwei oder auch zehn Fehler, die ich abermals ausbessere. Und weil aller guten Dinge drei sind, wiederholen wir dieses Spiel noch ein drittes Mal.

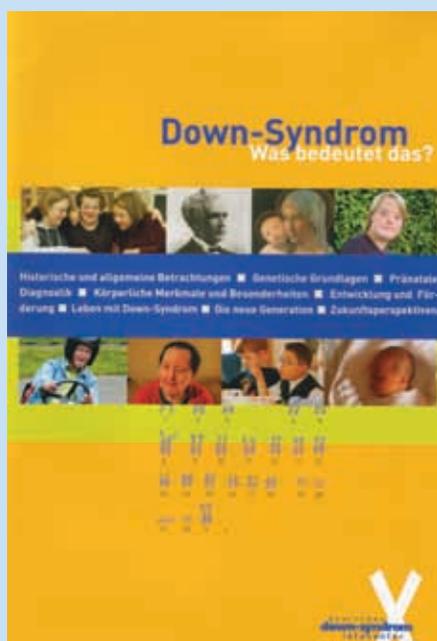
Ein Lektor also braucht gute Nerven, damit er die vielen falschen Schreibweisen aushält. Herrn Wörnleins Nerven werden jedoch dauernd extra strapaziert, hat er es zusätzlich auch noch mit einer Redakteurin zu tun, deren Muttersprache Holländisch ist, nicht Deutsch. Die sich z.B. immer noch fragen muss, hat „begleiten“ nun einen Dativ oder Akkusativ? Und sich dann prompt für das Falsche entscheidet; eine Redakteurin, die oft erfolglos einen Duden nach dem anderen in die Hand nimmt und nach etwas sucht, das nirgendwo steht – wahrscheinlich weil es selbstverständlich und allen klar ist – und dann ratlos aufgibt und im Geheimen denkt: Herr Wörnlein wird's schon richten.

So schlägt sich der arme Lektor seit Jahren mit meinen „Hollandismen“ rum, bessert zum tausendsten Mal das Wort „vor allem“ aus (schreibt man getrennt, nicht zusammen!) und erzählt mir zum x-ten Mal, dass man die Zahlen bis zwölf ausschreibt, sie ab 13 jedoch als Ziffer erscheinen müssen.

Aber am Ende hat sich das viele Korrigieren gelohnt, denn *Leben mit Down-Syndrom* ist nicht nur inhaltlich, sondern auch grammatikalisch top. Und nebenher hat sich unser Lektor zu einem großen Down-Syndrom-Kenner entwickelt.

An dieser Stelle sei Hartmut Wörnlein einmal ganz herzlich gedankt!

## Neues Outfit für die Infobroschüre Down-Syndrom – Was bedeutet das?



1996 erschien zum ersten Mal die Aufklärungsbroschüre Down-Syndrom – Was bedeutet das?. Sie gehört zu unseren beliebtesten und meistverkauften Broschüren. Nicht nur wird sie von neuen Eltern angefordert, auch Verwandte, Freunde, viele Institutionen, Krankenhäuser und Praxen bestellen das Heft, das der Erstinformationsmappe beiliegt und außerdem gut geeignet ist für Schüler und Studenten als Grundlage für ein Referat oder eine Arbeit.

Die zweite Ausgabe kam 2002 heraus und jetzt mussten wir sie wieder auflagen. Der Text wurde leicht überarbeitet, das Heft ganz neu gestaltet. Viele Fotos wurden ersetzt, das Layout verändert. Insgesamt sieht das Heft nun wieder frisch, fröhlich und zeitgemäß aus. Neues Heft – neuer Preis! Euro 8,-

## Auftaktveranstaltung zu den Deutschen Down-Syndrom-Wochen 2005

Am Freitag, 23. September 2005 fand im Nürnberger Marmorsaal die Auftaktveranstaltung zu den Deutschen Down-Syndrom-Wochen statt. Hundertfünfzig Gäste waren gekommen, um dieser festlichen Veranstaltung, die unter der Schirmherrschaft von Frau Eva Köhler, Ehegattin des Bundespräsidenten, stand, beizuwohnen. An diesem Abend wurden die Poster der diesjährigen Kampagne erstmals offiziell Publikum und Presse vorgestellt.

Ein schöner Abend mit einem bunten Programm. Nach der Begrüßung durch die Vereinsvorsitzende Frau Claudia Dümmler und der Verlesung des Grußwortes von Frau Köhler durch Andrea Halder spannte Herr Frommer als Vertreter der Stadt Nürnberg in seiner Rede den Bogen zwischen der Down-Syndrom-Aufklärungskampagne und der zur gleichen Zeit in Nürnberg stattfindenden Woche der Menschenrechte.

Dr. Christoph Mürner stimmte mit seinem Vortrag „Medienbilder behinderter Menschen“ auf die aktuelle Posterkampagne ein. Und Uli Kanawin und Andrea Halder brachten eine Power-Point-Präsentation mit dem Titel „Wussten Sie schon, ...?“, in der gezeigt wurde, zu was Menschen mit Trisomie 21 heute fähig sind.

In ihrem Vortrag schilderte Cora Halder das Entstehen der Kampagne, von der Idee über das Suchen nach Promis und einer geeigneten Agentur bis hin zum Konzept und dessen Umsetzung. Daraus konnte man hören, welche Schwierigkeiten es zu überwinden gab, wie viel Arbeit es war, aber auch dass es viel Spaß gemacht hatte, mit Promis und Professionals zusammenzuarbeiten. Mit Hilfe der Making-off-Bilder zeigte die Referentin, wie die einzelnen Poster entstanden waren.

Es folgte eine kleine Einlage der Happy Dancers, die bei einer solchen Veranstaltung nicht fehlen dürfen.

Außerdem bot die Veranstaltung den richtigen Rahmen für die Preisverleihung des „Goldenen Chromosoms“ und des „Moritz“ (siehe S. 6–10).

Nach der Veranstaltung waren die Gäste zu einem kalten Büfett eingeladen.

*Sehr geehrte Damen und Herren,*

*am 23. September 2005 starten in Nürnberg die Deutschen Down-Syndrom-Aktions-Wochen zum neunten Mal. Leider ist es mir aus terminlichen Gründen nicht möglich, heute hier persönlich teilzunehmen. Als Schirmherrin der Auftaktveranstaltung möchte ich deshalb auf diesem Wege alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die heute nach Nürnberg gekommen sind, herzlich grüßen.*

*Im Mittelpunkt der Down-Syndrom-Wochen 2005 steht dieses Jahr eine besondere Kampagne: Prominente Mitbürgerinnen und Mitbürger haben sich für eine bundesweite Posteraktion zur Verfügung gestellt, um für mehr Integration von Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft zu werben. Ich finde dies eine großartige Idee und habe mich deshalb auch gerne im Rahmen der heutigen Veranstaltung mit einem Foto beteiligt, das mich mit Andrea Halder zeigt (einer selbstbewussten jungen Frau mit Down-Syndrom, die ihren eigenen Weg geht).*

*Meine sehr verehrten Damen und Herren: Von der heutigen Veranstaltung geht das wichtige Signal aus, Menschen mit Down-Syndrom vorurteilsfrei zu begegnen und sie tatkräftig bei der Integration in unsere Gesellschaft zu unterstützen. Gegenseitiges Lernen und Verstehen sind wichtige Grundlagen, damit Menschen mit Behinderungen ihren Platz in unserer Gesellschaft finden. Die Fotos der Kampagne verdeutlichen dieses Anliegen.*

*Allen Beteiligten gilt mein Dank für ihr Engagement. Ich wünsche der bundesweiten Posteraktion gutes Gelingen und viel positive Resonanz.*

*Eva Maria Köhler*



Uli Kanawin und Andrea Halder bei ihrer Präsentation „Wussten Sie schon, ...?“



Poster, Presse und Preise, danach die Häppchen, die Musik und die Gespräche – eine rundum gelungene Veranstaltung



## Moritz mit Moritz

1995 wurde die kleine Bronzefigur von dem bekannten Bildhauer Hans-Peter Widrig aus Stein bei Nürnberg geschaffen. Modell stand damals der dreijährige Moritz Diehl. Inzwischen ist Moritz schon 13 Jahre alt und war bei der Preisverleihung mit dabei. Den Preis zu überreichen traute er sich noch nicht, aber immerhin ließ er sich mit der kleinen Figur fotografieren.

Als wir die Preisverleihung zum ersten Mal 1996 vornahmen – damals wurde Frau Prof. Wilken geehrt –, hatte die Figur noch keinen Namen. Wir nannten ihn, nicht gerade sehr einfallsreich, den „Down-Syndrom-Preis“. Lange haben wir dann gegrübelt, bis uns plötzlich die zündende Idee kam – weshalb nicht einfach die Figur „Moritz“ nennen. Und dabei blieb es!

Bis jetzt wurde der Moritz viermal verliehen. Die früheren Preisträger waren:

■ Frau Prof. Etta Wilken (Universität Hannover) 1996

■ Dr. Wolfgang Storm (Down-Syndrom-Ambulanz Paderborn) 1998

■ Prof. Ekkehart Paditz (Kinderklinik Dresden) 2000

Gisela Höhne und Klaus Erfort (Ramazamba Theater, Berlin) 2002

## „Moritz“ als Anerkennung für besonderes Engagement

*Anlässlich der Down-Syndrom-Fachtagung 1996 in Hannover wurde zum ersten Mal der von der Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom gestiftete Preis „Moritz“ verliehen.*

*Der „Moritz“, eine kleine Bronzefigur, die ein Kind mit Down-Syndrom darstellt, wird seitdem regelmäßig an eine Persönlichkeit vergeben, die sich in besonderer Weise für Menschen mit Down-Syndrom engagiert hat.*

*Bei der letzten Preisverleihung im Rahmen der Auftaktveranstaltung der Deutschen Down-Syndrom-Wochen am 23. September 2005 in Nürnberg wurden Ines Boban und Prof. Andreas Hinz von der Universität Halle geehrt.*

*Die beiden sind der Motor für die Integrations- und Inklusionsbewegung in Deutschland, von der unter anderem viele Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom profitieren haben und noch profitieren werden. Ines Boban und Andreas Hinz haben den Kampf für die Rechte derer, die diese nicht artikulieren und durchsetzen können, zu ihrer Sache gemacht.*

*Für ihren jahrelangen unermüdlichen persönlichen Einsatz, die Integration von Menschen mit Behinderung zur Normalität werden zu lassen, wurden sie nun mit dem „Moritz“ ausgezeichnet.*

*Die Laudatio wurde aus vielen gesammelten Zuschriften von Frau Elisabeth Beck zusammengestellt und vorgelesen.*

# Moritz 2005 für die Integrationskämpfer Ines Boban und Andreas Hinz

Liebe Ines Boban, lieber Andreas Hinz,  
meine sehr verehrten Damen und Herren!

Der Ankündigung in Ihrem Programm entgegen sehen Sie hier nicht Herrn Prof. Wocken, der leider den heutigen Termin nicht wahrnehmen konnte. So habe ich die Ehre und große Freude, an seiner Stelle die Laudatio zur Verleihung des „Moritz“ an Ines Boban und Andreas Hinz zu übernehmen.

Für diese Laudatio einer etwas anderen Art nun hat das Down-Syndrom-InfoCenter ein Schreiben an eine Anzahl von Menschen geschickt, die mit Ines und Andreas verbunden sind und sie seit vielen Jahren kennen, mit der Bitte, uns eine kleine Begebenheit, eine wichtige, wertvolle, eindrucksvolle, rührende, hilfreiche, schöne oder lustige Erinnerung mitzuteilen, die sie in Verbindung mit Ines und/oder Andreas haben.

Aus diesen Beiträgen erstet vor uns das Bild von zwei Menschen, die sich dem Ziel, Integration von Menschen mit Behinderung zur Normalität werden zu lassen, auf eine ganz besondere, ihnen eigene Weise verschrieben haben: in – wie es in unseren Texten heißt – en-



ger Verknüpfung von fortschrittlicher humanistischer Theorie mit deren Verwirklichung in gelebter Praxis. Das heißt, dass diese beiden Aspekte – hier die wissenschaftliche Forschung, dort das Ringen um die gesellschaftliche Verwirklichung – das Wirken von Ines Boban und Andreas Hinz in einer Art charakterisieren, die von denen, die sie erleben dürfen, als mitreißend, ermutigend und hilfreich empfunden wurden. Ein Handeln, geprägt von einem Menschenbild, durchdrungen von hohem Respekt vor behinderten Menschen und dem tief innerlichen Be- bzw. Getroffensein vom Schicksal derer, die aufgrund von Behinderungen von der Gesellschaft benachteiligt sind.

Sie stehen vor uns als Menschen, die den Kampf für die Rechte derer, die diese nicht artikulieren und durchsetzen können, zu ihrer Sache gemacht haben. Ihr unerschütterlicher Glaube an die Machbarkeit dessen, was von anderen für unmöglich gehalten wird, stützen sie durch wissenschaftliche Forschungen. Mit Humor, Mut, Herzblut leben und durchleben sie unermüdlich alle Höhen und Tiefen des Prozesses der Verwirklichung der Vision einer Gesellschaft, die als Lebensraum alle Menschen – behindert oder nicht – umschließt.

Doch nun möchte ich zurücktreten und die Menschen zu Wort kommen las-

sen, die Ines Boban und Andreas Hinz Botschaften zukommen lassen wollen, in denen sie ihr Wirken zu würdigen versuchen. Als Erstes zitiere ich Prof. Alfred Sander von der Universität Saarbrücken.

„Ines und Andreas haben die Integrationsbewegung in Deutschland von Anfang an wesentlich mitgeprägt, gerade auch in Bezug auf Menschen mit Lernschwierigkeiten; sie haben immer wieder wichtige Integrationsansätze, die in anderen Ländern erarbeitet worden waren, nach Deutschland importiert und hier weiterentwickelt und verarbeitet. Ines und Andreas haben dies nicht nur als Beiträge zur wissenschaftlichen Theorie geleistet, sondern auch in der Praxis verwirklicht. Diese enge Verknüpfung und gelebte Praxis ist ihr ganz besonderes Kennzeichen.“

Andrea Seeger vom Integrationsfachdienst ACCESS in Erlangen schreibt:

„Ich bin Ines und Andreas in meinem bisherigen Leben vielleicht erst dreimal begegnet. Was mich aber jedes Mal fasziniert hat, war das ganz besondere persönliche Engagement der beiden, wenn es um die Integration von Menschen mit Behinderung geht. Mit sehr viel Herzblut, Humor und Professionalität stellen die beiden sich der Herausforderung, Integration zur Nor-



malität werden zu lassen – und das auch bei schwerstbehinderten Menschen. Das zugrunde liegende Menschenbild von Ines und Andreas verdient Bewunderung.“

Eine identitätsstiftende Begegnung hatte Prof. Kerstin Merz-Atalik von der Fakultät für Sonderpädagogik in Reutlingen:

„Auf einer Integrationsforscher/-innentagung in Innsbruck 1995 begegnete ich Ines und Andreas das erste Mal. Einige Wochen zuvor war ich bei meiner Literatur-Recherche auf die damals druckfrische Promotion von Andreas gestoßen. Voller Entsetzen bemerkte ich nicht nur die gedankliche Nähe zur Fragestellung meiner eigenen unfertigen Dissertation, sondern stellte auch fest, dass sich dieser Hinz doch bereits auf mehr als 300 Seiten auf einem höchst wissenschaftlichen und belesenen Niveau zu eben jener Fragestellung ausgelassen hatte. Die Literaturliste war erschlagend: schwere Kost! Ich war beeindruckt angesichts der pointiert formulierten Schlussfolgerungen – hatte ich doch bereits wiederholt versucht, bedeutungstragende und zukunftsweisende Rückschlüsse aus meinen eigenen Studien zu resümieren. Vollkommen demotiviert, mich denselben weiter zu widmen, stand ich vor der Frage: War es danach nicht überflüssig geworden, sich mit der integrativen Pädagogik zu befassen? Konnte ich mich mit diesem weisen Mann messen?...

Beim Lesen des schwergeläufigen Werkes entstand vor meinem inneren Auge ein Bild von diesem Dr. Andreas Hinz: ein eher kleiner, gebeugter Mann, mit lichtem grauem Haar in einem abgetragenen Flanellsakko. Still und in sich gekehrt, jeglichen weltlichen Genüssen abgeneigt, eben ein typischer Professor. Als ich dann auf der besagten Integrationsforscher/-innentagung 1995 den beiden begegnete, durfte ich mein Bild revidieren und angesichts der Fehleinschätzung fiel mir spontan ein: ‚Ach ich dachte, Sie wären viel älter!‘

Damals wusste ich nicht, dass besagter Herr Hinz einmal mein Ex-Chef und Ines meine Ex-Kollegin sein würden, denn ich hatte das ausgesprochene Glück, mehr als fünf Jahre mit den beiden in Sachsen-Anhalt zu wirken. Heute vermisse ich vor allem die munteren Runden mit integrationsbewegten El-



Frau Elisabeth Beck, Montessori-Pädagogin, bei der Verlesung der Laudatio

tern, frisch vom Integrationsvirus befallenen sowie langzeitsüchtigen Lehrern/-innen und anderen engagierten Kämpfern für eine humanere Welt um den Küchentisch der beiden. Ines war nicht nur um unser seelisches, sondern oft auch um unser leibliches Wohl bemüht und wir strickten an gemeinsamen Ideen und Vorhaben. Ich gestehe: Ich vermisse die zwei Hamburger Integrations-Fundis unter den vielen Baden-Württemberger Kooperationsrealos.

Und wenn ich mich mal wieder richtig wichtig machen und jemanden von meiner Kompetenz und meinem Idealismus in Sachen Integration und Inklusion überzeugen will, dann sage ich kurzerhand: ‚Guten Tag, hier spricht Prof. Dr. Kerstin Merz-Atalik. Ich bin seit dem 1. April in der Fakultät für Sonderpädagogik in Reutlingen tätig und war vorher wissenschaftliche Assistentin bei Andreas Hinz und Ines Boban!‘“

Frau Mang, Lehrerin von Patricia, für die Ines Boban eine Zukunftskonferenz abgehalten hat, schreibt zu Ines:

„Tiefes Bewusstsein für das Recht von Benachteiligten, Forschergeist, der solide und kompetent ist, mit großem Herz und tiefer Intuition.“

Und Patricia selbst sagt:

„Ich dachte mir, als ich das erste Mal Ines kennen gelernt habe, sie hat ein gutes Gespür und auch ihre Worte sind für mich sehr beeindruckend. Ich finde, Ines ist eine sehr gute Frau, sie ist einfach klasse und Andreas finde ich super klasse.“

Ein Beitrag von Jens Lüttensee, einem jungen Mann mit Down-Syndrom, an-

gestellt im Stadthaus Hotel Hamburg – Ines und Andreas kennen Jens schon seit seiner Kindheit –, so geschrieben wie von Jens gesprochen:

„Ich möchte sagen, liebe Ines und lieber Kumpel Andreas, alles Gute zum Preis. Ich habe immer viel Spaß bei den Freizeiten gehabt. Von euch habe ich in der Schule ganz besser gelernt.

Andreas, du bist Rapunzel, wenn du dir die Haare schneidest, bist du nicht mehr Rapunzel.

Ines hat mit bei Zukunftsfest geholfen, ich habe jetzt viele Freunde.

Damals Kongress in Innsbruck, lange Fahrt hin mit Nachtzug, Ines überhaupt nicht geschnarcht wie Herr Kurt.

Abends im Hotel, ihr beide im Zimmer, ich in der Bar ein Bier trinken. Ich brauche euch nicht immer.

Ich mag euch so gerne.“

Manfred Rosenberger, Sprecher der Bundesarbeitsgemeinschaft „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ fasst zusammen:

„Ines und Andreas ... Immer, wenn man sie braucht, sind sie bereit zu helfen:

mit einem guten Gedanken, der die Menschen in den Mittelpunkt stellt, mit einem interessanten Buchbeitrag, der auf neue Gedanken bringt, mit einem klaren Vortrag, der klüger macht, oder

mit einem mitreißenden Workshop, der neue Kräfte für den Alltag weckt.

Danke dafür!“

Und last not least die Mitglieder von Down-Kind Halle e.V.:

... so wie wir Eltern von Ines' und Andreas' Selbstverständnis der Integration angesteckt wurden, so tragen unsere Kinder jetzt – dank Ines und Andreas – durch ihr tägliches Zusammensein mit ihren Freunden in Kindergarten, Schule und Freizeit von klein auf zur Verwirklichung unseres Zieles zum Selbstverständnis der Integration bei.

Victoria, ein Mädchen aus Melanies Klasse, fragte mich letzte Woche: Stimmt es, Melanie hat etwas mehr als wir? Sie hat mehr Nerven ... und genau das wünschen wir euch auf eurem weiteren Weg zur Inklusion!

Dem ist nichts mehr hinzuzufügen als die Verleihung des „Moritz“, die Sonja Dietweger nun vornehmen wird.

# Das Goldene Chromosom für Marco Huber!

Lieber Marco Huber,  
sehr verehrte Damen und Herren!

Als ich 1986 aus dem Ausland nach Deutschland zurückkehrte, war meine Tochter mit Down-Syndrom gerade ein Jahr alt. Über eine Anzeige in der Zeitschrift „Eltern“ suchte ich Kontakt zu anderen betroffenen Familien. Damals gab es noch keine Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen und schon gar kein InfoCenter, wo man schnell mal hätte nachfragen können. Ich bekam 67 Briefe! Einer davon kam aus Otzberg, von Ingeborg Huber, die mir einen aufmunternden Brief schrieb und stolz von ihrem Sohn erzählte, Marco!

Lieber Marco, damals warst du elf Jahre alt. So lange kennen wir uns schon, fast 20 Jahre. Und ich war von Anfang an ganz fasziniert von dem, was du alles schaffst!

Denn – ich zitiere hier den Stern: „Marco war der erste Junge mit Down-Syndrom im Kindergarten seines Heimatortes, das erste Kind mit Down-Syndrom auf einer Schule für Lernbehinderte, der erste Teenager mit Down-Syndrom, der an einem berufsvorbereitenden Lehrgang in Darmstadt teilnahm. Und jetzt ist er der erste Angestellte mit Down-Syndrom in Groß-Umstadt. Natürlich war er auch der Erste seiner Art im Turnverein und beim Volkstanzen, ebenso wie im Fußballklub und am Stammtisch des TV Nieder-Klingen. Als er einmal nicht der Erste und Einzige war, nämlich in einem Schwimmkurs für Gehandicapte, schimpfte er prompt: „Mama, die sind hier ja alle behindert!“

So warst du alle Jahre ein Vorbild für mich, ein Vorbild, wie das Leben von jemandem mit Down-Syndrom aussehen kann. Aber nicht nur für mich – zum Glück schrieb deine Mutter immer wieder für die verschiedensten Zeitschriften und Zeitungen über Erlebnisse und Erfahrungen mit dir, sodass Außenstehende sich allmählich ein etwas anderes Bild von Down-Syndrom machen konnten.

Auch in unserer Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* tauchtest du regelmäßig auf. Die Artikel hießen z.B. „Ich arbeite, darum bin ich“ oder „Marco, der Mann mit der Krawatte“. Selbstbewusst und cool warst du auf einem unserer Titelbilder zu sehen – „der schickste Mann der Welt“ ist einer deiner gern benutzten Sprüche.

Als 2001 ein junger Fotograf, Andreas Reeg, bei mir nachfragte, ob ich nicht einige Menschen mit Down-Syndrom kannte, die geeignet wären für sein Projekt – er plante eine Fotoausstellung und ein Fotobuch –, fiel mir sofort ein, das könnte was für Marco sein, und stellte den Kontakt her. Inzwischen ist dieses Buch erschienen, ein sehr gelungener Bildband, in dem vier verschiedene Persönlichkeiten mit Down-Syndrom vorgestellt werden, eine davon Marco Huber. Daraufhin folgten noch mehr Geschichten, sogar im Stern konnte man über dich, den Mann mit der Krawatte, lesen.

Ja, Krawatten haben es dir angetan. Du besitzt davon eine stattliche Anzahl und würdest nie ohne Anzug und Krawatte das Haus verlassen, geschweige die Stadtverwaltung in Groß-Umstadt, wo du seit neun Jahren schon arbeitest, betreten. Schließlich muss man als rechte Hand des Bürgermeisters ordentlich auftreten. Und deine Abneigung vom Hofkehren stammt bestimmt da her. Deine Begründung lautet konsequent: „Es gibt keinen Straßenfeger im Jackett!“

Fußball nimmt einen wichtigen Platz in deinem Leben ein. Du spielst seit vielen Jahren in der Fußballmannschaft von Nieder-Klingen, jeden Mittwoch ist Training. Und du hast natürlich auch einen Lieblingsklub – eigentlich kann man das hier in Nürnberg gar nicht so laut sagen –, aber du bist ein absoluter Fan von FC Bayern. Demnächst steht noch ein großes Ereignis für dich auf dem Programm. Du bist beim FC Bayern eingeladen und darfst dort einem Spiel beiwohnen auf der Trainerbank! Zu danken hast du das deinen Kollegen in der Stadtverwaltung – das Geschenk zu deinem 30. Geburtstag.



Ist ja klar, dass, als wir einen Fußballer suchten, der mit den beiden Damen der Deutschen Damenfußball-Nationalmannschaft aufs Plakat sollte, sofort an dich dachten. Auch wenn du vielleicht lieber zusammen mit Roy Makaay und Lothar Matthäus fotografiert wärst, hast du dich dort beim „Trockenfußball mit Damen“ tapfer geschlagen.

Zwei Ereignisse aus der letzten Zeit möchte ich hier noch erwähnen, weil sie weitere Beweise davon sind, wie gut du dein Leben managt.

Im April hast du deinen 30. Geburtstag gefeiert, den du schon zwei Jahre im Voraus plantest. Es sollte das größte Fest werden, das Nieder-Klingen je erlebt hatte. Und so ähnlich wurde es dann auch. Die TV-Halle wurde angemietet, und Einladungen verteilt. Wer so alles eingeladen wurde, hast du natürlich selbst bestimmt. Als am Schluss weit über 100 Personen angeschrieben wurden, fandest du das wunderbar, nur deine Mutter wurde leicht nervös – ob das wohl gut ginge? Aber es ging gut, es wurde ein fantastisches Fest. Das Schöne war, niemand sagte ab, alle kamen tatsächlich, von ehemaligen Lehrern, Freunden aus der Kindergartenzeit, über Sportfreunde aus der näheren und weiteren Umgebung bis hin zu Kollegen, Nachbarn, Stamm-



Nach der Verlesung der Laudatio überreichte Cora Halder das Goldene Chromosom an Herrn Marco Huber

tischfreunden und natürlich die Familie. Es wurde fein gegessen, viele schöne Reden gehalten und das Tanzbein geschwungen. Dieses Fest hat wieder gezeigt, wie du in deiner Gemeinde integriert bist, wie Menschen dich schätzen gelernt haben.

Auch die letzte Geschichte zeigt deine Kompetenz und auch welchen wichtigen Platz du innerhalb deiner Familie einnimmst. Vor vier Wochen heiratete deine Schwester Jasmin. Und du warst Trauzeuge! Auch heute sind deine Brüder, deine Schwester und deine Mutter hier mit dabei, um dich zu feiern.

Lieber Marco, ich weiß, was du deiner Mutter gesagt hast, als sie dir erzählte, du solltest hier ein Chromosom bekommen: „Das brauche ich nicht, davon habe ich schon mehr als genug!“, war deine Antwort. Trotzdem, dies hier ist ein ganz anderes, ein Goldenes Chromosom, eine Art Preis oder Anerkennung. So ähnlich wie ein Fußballpokal.

Lieber Marco, geh weiterhin als gutes Vorbild voran! Wir brauchen solche Vorbilder als Motivation für andere Jugendliche mit Down-Syndrom und ihre Familien. Und wir brauchen solche Vorbilder, um der Welt zu zeigen, wie Menschen mit Down-Syndrom wertvolle Mitglieder der Gesellschaft sein können.

## Das Goldene Chromosom

*Das Goldene Chromosom wurde am Freitag, 23. September 2005 während der feierlichen Veranstaltung zum Auftakt der Deutschen Down-Syndrom-Wochen 2005 dem dreißigjährigen Marco Huber verliehen.*

*Herr Huber führt ein weitgehend selbstständiges Leben. Er ist ein beliebter Mitarbeiter in der Stadtverwaltung in Groß-Umstadt, wo er seit zehn Jahren als städtischer Angestellter beschäftigt ist, er ist ein wertvoller, sehr geschätzter Mitbürger in seinem Wohnort, er spielt seit vielen Jahren in der Fußballmannschaft seines Heimatorts Nieder-Klingen, er ist aktives Mitglied in verschiedenen Vereinen und hat regelmäßig seinen Stammtischabend. Er ist außerdem stolzer Onkel und war gerade Trauzeuge bei der Hochzeit seiner Schwester.*

*Marco Huber ist ein Vorbild dafür, wie Menschen mit Down-Syndrom wertvolle Mitglieder der Gesellschaft sein können.*



Das Goldene Chromosom ist eine Auszeichnung, mit der nur Menschen mit Down-Syndrom geehrt werden können, z.B. für besondere Leistungen auf künstlerischem oder sportlichem Gebiet, im sozialen Bereich oder weil sie sich auf irgendeine Art und Weise verdient gemacht haben. Erster Preisträger des Goldenen Chromosoms war 1999 Bobby Brederlow.



# Posterkampagne – Impressionen und Reaktionen

*„Ob tief unter der Erde in den U-Bahnhöfen oder hoch oben in z.B. der Schwebebahn über Wuppertal werben Prominente für einen vorurteilsfreien Umgang mit Personen mit Down-Syndrom.“*

*Nürnberger Nachrichten, 24. September 2005*

## Ein herzliches Dankeschön!

### Leser spendeten 2000 Euro!

Insgesamt haben unsere Leser 2000 Euro für die Posteraktion gespendet. Sie reagierten auf unseren Spendenaufruf in *Leben mit Down-Syndrom*. Dafür möchten wir uns ganz, ganz herzlich bedanken!

Und wir bedanken uns natürlich auch bei allen Lesern, die Poster bestellt und diese überall aufgehängt haben. Einige Gruppen waren besonders aktiv, und schickten uns auch Erfahrungsberichte zu, die Sie auf den nächsten Seiten lesen können. Alle, die mitgemacht haben, berichten von sehr positiven Erfahrungen und hatten richtig Spaß bei der Aktion.

### Wenig finanzielle Unterstützung aus der Wirtschaft

Die einzigen Unternehmen, die unsere Plakataktion mit einer Spende unterstützten, waren: Hexal, die Landesbank Baden-Württemberg und Siemens Erlangen mit Geldspenden zwischen 1000 und 2500 Euro sowie die Firma Heel, die Druck- und Klebekosten von zwanzig Großplakaten sponserte. Auch Ihnen gilt unser herzlicher Dank.

Sehr enttäuschend war es für uns, dass, obwohl wir viele Firmen, Banken und andere potenzielle Sponsoren angeschrieben bzw. angesprochen hatten mit der Bitte, uns bei dieser Kampagne finanziell zu unterstützen, die Resonanz nur gering war. Insgesamt wurden nicht einmal 20 % aller Kosten durch Spenden gedeckt und so musste das InfoCenter kräftig draufzahlen.

### Dankeschön an alle Akteure!

Natürlich gilt unser Dank ganz besonderes der Firma Heye und Partner, die das Konzept erstellte, den Fotografen vermittelte, alle Fotoshootings organisierte und koordinierte, die Anzeigen schaltete etc. Ohne den Kreativen Ole Suraj, Oliver Diehr und Jan Olusluk und ohne Frau Hannelore Haas, die mit viel Geduld und Humor Promis, Downies (Entschuldigung, Ausdruck der Agentur) und Fotografen zusammenführte, hätte es erst gar keine Posterkampagne gegeben.

Last but not least bedanken wir uns bei Darius Ramazani, der gleich mit zwei ganz besonderen Menschenspezies zu tun hatte, nämlich mit Prominenten und mit Personen mit Down-Syndrom, die beide oft sehr „eigene“ Vorstellungen haben, wie die Dinge laufen sollen. Darius ließ sich dadurch nicht abschrecken und war mit viel Energie und voller Humor bei der Sache. Er hat sich sogar zu einem echten Down-Syndrom-Fan entwickelt.

Sowohl für Heye wie für Darius Ramazani war dies ein Pro-Bono-Projekt, d.h. sie stellten ihre Arbeit kostenlos zur Verfügung!

Und das Gleiche gilt für alle „Models“, ihnen allen, den Schauspielern, den Sportlerinnen, den kleinen und großen Menschen mit Down-Syndrom sei gedankt für ihre Mitarbeit.

### Aus den vielen Reaktionen, die uns per E-Mail erreichten:

Herzlichen Glückwunsch zu dieser Kampagne, die ist super! Ich werde die Poster zu Weihnachten an Ulrike Folkerts' Fans verschenken!

*Judith Eisert, Köln*

Ich finde die Kampagne super. Die Poster sind mir in der Hamburger U-Bahn sehr positiv aufgefallen.

*Kirsten Seigis*

Die neue Plakatserie ist sehr beeindruckend: ansprechend – flott – farbig – auch fröhlich! Einfach toll!

*Johannes Oberbandscheid, Limburg*

Als angehende Erzieherin finde ich so Aktionen sehr toll! Macht weiter so. Großes Lob auch an die Promis, die so etwas unterstützen.

*J. Mertens, Haibach*



### Down-Syndrom fährt Bundesbahn

Auf dem Reiseplan der EC 23 von Hamburg-Altona nach Wien-Westbahnhof war während des Monats Oktober Ulrike Folkerts mit der kleinen Ella Zoch zu sehen. Diese Anzeige wurde offiziell vom InfoCenter geschaltet und finanziert.

Freudig überrascht waren wir, als die Deutsche Eisenbahn Reklame das Motiv auch noch auf weitere Reisepläne druckte, kostenlos! So war die Posterkampagne bis zum 12. Dezember in sechs weiteren ICE präsent.

### Anzeigen in BUNTE und TV Today

In verschiedenen Ausgaben des Magazins BUNTE und in den Fernsehzeitschriften TV Today, Gong oder Bild+Funk erschienen ebenfalls die Motive der Posterkampagne.

## Wie man sich auch als Einzelperson engagieren kann ...



Ihre Posterkampagne finde ich ganz toll – ein großes Lob für Sie und Ihr Team! Die viele Arbeit, die Sie investierten, hat sich sehr gelohnt! Die Prominenten als Werbeträger in Verbindung mit den selbstbewussten Aussagen vermitteln ein wirklich positives Bild zum Thema Down-Syndrom.

Ich bin in keiner Selbsthilfegruppe organisiert und so gefällt mir besonders, dass ich bei Ihrer Aktion auch als Einzelperson aktiv mitmachen kann. Als Mutter von zwei jungen Kindern (fünf Jahre, DS + eineinhalb Jahre) fehlt es mir oft an Zeit und so empfand ich es als angenehm bequem, mir einfach die Plakate zuschicken lassen zu können. Nun brauchte ich noch einige „Oma-Nachmittage“ und klapperte zahlreiche Geschäfte, Arztpraxen und öffentliche Einrichtungen ab, um die Poster zu verteilen.

Nach meinen subjektiven Beobachtungen werden besonders die Plakate, die ich in Frauenarztpraxen aufhing, intensiv betrachtet. Die Inhaberin eines Spielwarengeschäftes erzählte mir von einer Kundin, die sie auf das Poster ansprach. Es stellte sich heraus, dass diese Kundin selbst Mutter eines jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom ist und bislang das DS-InfoCenter noch nicht kannte. Sie notierte sich direkt die Internet-Adresse.

Viele liebe Grüße von Familie Schulze



## Upside down mit Down!

Witz oder Versehen? Im S-Bahnbereich Stuttgart hingen zwei Poster einfach anders herum! Die Deutsche Eisenbahn Reklame entschuldigte sich, als wir uns dort beschwerten, niemand konnte sich erklären, wie so etwas passiert ist ...



Großposter tauchten hier und da auf, z.B. in Wenzensbach, Kreis Regensburg. Entdeckt und fotografiert von Frau Annette Purschke

## Absolute Hingucker. 1500 Poster für Magdeburg!



Offene Ohren und gute Gespräche in Magdeburg. Ulrike Tietze in Magdeburg hat so richtig Gas gegeben. Insgesamt 1500 Plakate bestellte sie für ihre Stadt, 600 wurden von der Firma Stroer als Sponsor während des Oktobers zeitversetzt plakatiert und weitere 900 verteilte sie über die Elterninitiative, über das Schul- und Verwaltungsamt, die evangelische Kirchengemeinde und den Apothekerverband. Wohin Frau Tietze kam, traf sie auf offene Ohren. Und kam so mit vielen Menschen ins Gespräch. Und genau das wollte sie: reden über das Down-Syndrom. Ein glücklicher Zufall war, dass am 24. September in Magdeburg auch das Down-Syndrom-Sportfestival (Hexal) stattfand. Bei dieser festlichen Veranstaltung wurden die Poster gleich der Öffentlichkeit präsentiert. Magdeburg war sozusagen im letzten Herbst eine richtige Down-Syndrom-Hochburg.

## Posterkampagne in Mainz – viele positive Erfahrungen, viele neue Ideen und viel Spaß!

Die Posterkampagne anlässlich der Down-Syndrom-Wochen war für unseren Elternkreis eine große Bereicherung. Wir haben viel Unterstützung bekommen und neue Freunde und Förderer gewonnen. Unsere umfangreiche Plakatierung hat vielen Menschen neue Sichtweisen eröffnet. Die Plakate hingen in 20 Mainzer Stadtbussen, 60 Bussen, die in Mainz Land eingesetzt werden, an 144 Litfasssäulen und in vielen öffentlichen Einrichtungen der Stadt Mainz sowie an den Türen vieler Einzelhandelsgeschäfte und Kliniken. Um die Kosten für die Plakatierung in den Mainzer Stadtbussen und an den Litfasssäulen zu decken, riefen wir Mitglieder unseres Elternkreises und Firmen zu Spenden auf. Die Reaktion war überwältigend. Die gesamten Kosten (zuzüglich der Kosten für die Plakate) konnten gedeckt werden. Für die Aufhängeflächen in den Mainzer Landbussen und den Kreuznacher Bussen mussten wir nichts zahlen. Öffentliche Einrichtungen und Institute in Mainz reagierten auf unsere Anfragen ebenfalls äußerst positiv. Die Mainzer Stadtwerke, die Mainzer Verkehrsgesellschaft sowie die Abteilung für Öffentlichkeitsarbeit im Mainzer Rathaus stellten uns sofort Aufhängeflächen zur Verfügung. Es kam teilweise zu sehr schönen persönlichen Gesprächen und Begegnungen.

Die Leiterin der Abteilung für Öffentlichkeitsarbeit der Stadtwerke nahm sehr persönlich Anteil an unserer Aktion. Sie machte Vorschläge, an welche Ämter wir uns wenden sollten, um noch mehr Aufhängeflächen in Mainzer Einrichtungen zu bekommen. Zudem veranlasste sie eine Spende für unseren Elternkreis.

### Plakataktion bringt neuen Wind in die Öffentlichkeitsarbeit

Wir freuen uns über die so entstandenen Kontakte. Sicher ist, dass die Plakataktion neuen Wind in unsere Öffentlichkeitsarbeit gebracht hat. Die vielen positiven Reaktionen machten uns Mut und zeigten uns, dass wir doch mehr auf die Hilfe der Öffentlichkeit bauen dürfen, als wir es vielleicht gedacht hatten. Insgesamt stellten wir fest, dass die



Menschen, mit denen wir in Kontakt trafen, ein sehr positives Bild von Menschen mit Down-Syndrom haben. Ein Bild, das vielleicht manchmal von Stereotypen geprägt ist und das durch Kampagnen wie die Plakataktion etwas gerade gerückt werden kann. Aber eben auch ein Bild, das eine äußerst günstige Ausgangsposition bedeutet, wenn man Verbündete außerhalb des Elternkreises sucht.

### Positive Resonanz bei der Uniklinik ...

Sehr haben wir uns auch über einen engeren Kontakt mit der Mainzer Uniklinik gefreut. Eine Oberärztin der Mainzer Frauenklinik initiierte anlässlich der Down-Syndrom-Wochen eine Fortbildung für Kinder- und Frauenärzte in Mainz und Umgebung, um über das Down-Syndrom im Rahmen der Pränataldiagnostik zu informieren. Der Leiter der Frauenklinik führte durch den Abend, auch unser Elternkreis war während der Veranstaltung präsent. Dr. Thomas Stockhausen, Mitglied des Elternkreises, begrüßte zusammen mit dem Leiter der Frauenklinik die Gäste und hielt auch einen der vier Vorträge. Die Frauenklinik ist auch zu weiteren gemeinsamen Aktionen bereit.

### ... und bei den Medien

Bei der Lokalpresse und im Fernsehen stieß die Kampagne auf Interesse. In zwei Mainzer Tageszeitungen wurden

Berichte abgedruckt. Der Südwestfunk berichtete in den lokalen Nachrichten Rheinland-Pfalz aktuell und in der Landesschau im Zusammenhang mit der Posterkampagne über Kinder mit Down-Syndrom im Alltag. Daraus wurden zwei sehr schöne „Homestories“ über Familie Lohrmann und Familie Schwalbach unseres Elternkreises. Familie Lohrmann war außerdem in einem kurzen Beitrag des ZDF HeuteMitTag zu sehen, sodass der Mainzer Elternkreis und seine Plakataktion auch bundesweit vertreten waren.

Die einzelnen Fernsehbeiträge hatten sehr unterschiedliche Kernaussagen. Der eine Bericht zielte hauptsächlich auf den Tagesablauf der Familie und das Zusammenleben mit einem Kind mit Down-Syndrom ab, der andere Beitrag zeigte als Schwerpunkt die Integration in der Grundschule, die hier gut funktioniert.

Für uns Mitglieder des Arbeitskreises „Down-Syndrom-Wochen“ war die Planung der Posterkampagne eine sehr schöne Erfahrung. Der Aufwand für die Aktion war zwar recht groß, doch wir hatten eine Menge Spaß zusammen und entwickelten viele neue Ideen für Aktionen im neuen Jahr.

*Susanne Pohl-Zucker,  
Monika Biba-Ekinci,  
Dr. Anja Russ-Kaltwasser,  
Heike Lohrmann*

# Schlafstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom können gelöst werden

Mandy Wood, Ben Sacks  
Übersetzung: Cora Halder

*In diesem Artikel geht es um Schlafprobleme, die bei Kindern mit Down-Syndrom häufig auftreten, dabei wird hauptsächlich auf die Zusammenhänge von schlechten Schlafgewohnheiten und der Schlafqualität hingewiesen. Es werden praktische Tipps gegeben, wie Eltern Einschlafrituale verändern können und wie sie mit nächtlichem Aufwachen umgehen sollen.*

*Verhaltensbedingte Schlafstörungen können verringert werden und ganz verschwinden, wenn Eltern bestimmte Verhaltensregeln einhalten.*

Studien über Schlafstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom von Rebecca Stores et al. zeigen, dass diese tatsächlich häufig auftreten. Dabei kann man verschiedene Ursachen unterscheiden. Einmal die körperliche oder durch Atemstörungen bedingte Problematik, die verglichen mit anderen lernbeeinträchtigten Kindern speziell bei Kindern mit Down-Syndrom vorkommt. Andererseits handelt es sich um verhaltensbedingte Schlafprobleme, die durch eine Veränderung schlechter Gewohnheiten erfolgreich reduziert werden können.

## Häufigkeit

Aus der Tabelle 1 geht hervor, wie häufig Schlafprobleme auftreten. In der Gruppe der Sieben- bis Elfjährigen haben vier von zehn Kindern Schwierigkeiten beim Einschlafen und die Hälfte dieser Kinder wacht nachts noch auf. Bei den älteren Teenagern sieht dies wesentlich besser aus, jedoch haben immerhin noch ein bis zwei Teenager Probleme

beim Ein- und Durchschlafen.

Verschiedene Studien in Hampshire haben Schlafmuster und Schlafroutinen von 91 Kindern mit Down-Syndrom untersucht. Es waren 51 Jungen und 40 Mädchen in vier Altersstufen: zwanzig Vier- bis Siebenjährige, 31 Acht- bis Elfjährige, 16 in der Altersgruppe von zwölf bis 15 Jahren und 14 zwischen 16 und 19 Jahren. Außerdem nahmen drei Vergleichsgruppen an dieser Studie teil: **I** die mehr oder weniger gleichaltrigen Geschwisterkinder, **I** sich regulär entwickelnde Kinder aus Familien, in denen kein Kind mit einer Behinderung lebt, **I** Kinder mit einer ähnlichen Lernbeeinträchtigung, die jedoch nicht durch das Down-Syndrom verursacht wird.

Aus den Daten geht hervor, dass die Kinder mit Lernauffälligkeiten eindeutig mehr Schlafprobleme aufweisen als die Kinder, die sich regulär entwickeln. Es konnte kein Unterschied im Schlafmuster festgestellt werden zwischen den Ge-

schwisterkindern und den Kindern aus Familien ohne Kind mit Behinderung. Das bedeutet, dass die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom mit ihren anderen Kindern nicht mehr Schwierigkeiten hatten als andere Familien.

Tabelle 2 zeigt den Vergleich zwischen gleichaltrigen Kindern mit und ohne Down-Syndrom. Daraus geht u.a. hervor, dass die Störungen in zwei Hauptkategorien eingeteilt werden können, die die Untersucher mit „physische“ und „verhaltensbedingte“ angeben.

Außerdem wurde festgestellt, dass Kinder, deren Lernprobleme eine andere Ursache als Down-Syndrom haben, tendenziell sogar mehr verhaltensbedingte Schlafschwierigkeiten, wie beispielsweise Probleme beim Ins-Bett-Gehen, beim Allein-im-Bett-Einschlafen oder beim nächtlichen Aufwachen zeigten, dafür aber deutlich weniger physische oder atembedingte Schlafstörungen hatten.

## Physisch bedingte Schlafstörungen

Das obstruktive Schlafapnoe-Syndrom kommt häufig bei Kindern mit Trisomie 21 vor. Man hört, wie diese Kinder schnarchen, husten oder nach Atem ringen, und kann beobachten, wie unruhig ihr Schlaf ist, wie sie ungewöhnliche Schlafpositionen einnehmen, oft stark schwitzen und Atempausen haben. Bei einer typischen Apnoe setzt der Atem kurz aus, dann nach Luft ringend atmet das Kind weiter. Diese kurzen Momen-

Tabelle 1: Prozentsatz der Kinder mit Down-Syndrom und Schlafstörungen

Schlafstörung	7 – 14 Jahre	11 – 17 Jahre	11 – 20 Jahre
Einschlafen	43 %	26 %	21 %
Aufwachen während der Nacht	51 %	34 %	14 %
Bei den Eltern schlafen	28 %	11 %–	
Bei den Geschwistern schlafen	12 %	3 %	–
Nächtliches Einnässen	38 %	19 %	5 %

Quelle: Manchester and Hampshire studies

Tabelle 2: Prozentsatz der Kinder mit Schlafstörungen (Hampshire study)

Störungen beim Ein- und Durchschlafen		
	Kind mit Down-Syndrom	Normal entwickeltes Kind
Einschlafen	20 %	9 %
Aufwachen während der Nacht	32 %	10 %
Frühes Aufwachen	17 %	6 %
Will nicht ins Bett gehen	26 %	22 %
Will unbedingt bei jemandem im Bett schlafen	9 %	3 %
Merkmale von nächtlichen Atemstörungen		
Mundatmung	73 %	33 %
Unruhiger Schlaf	60 %	26 %
Lautes Schnarchen	43 %	10 %
Schläft mit überstrecktem Hals	30 %	5 %
Apnoen	12 %	1 %
Gags/würgt	7 %	1 %
Andere Auffälligkeiten während des Schlafs		
Im Schlaf sprechen	19 %	8 %
Zähneknirschen	17 %	8 %
Einnässen	16 %	2 %
Kopf anschlagen	7 %	3 %
Alpträume	0 %	1 %
Schlafwandeln	3 %	1 %
Nächtliche Angstzustände	0 %	0 %
Schlafverhalten		
Hat eigenes Zimmer	78 %	80 %
Hat abendliche Routinen	75 %	65 %
Gesamtzahl der Stunden Schlaf	9,8 Std.	10 Std.

te beeinflussen zwar nicht so sehr die Schlafdauer, beeinträchtigen jedoch wohl die Schlafqualität. Eine der wichtigsten Folgen der Schlafapnoe ist das Absinken der Sauerstoffwerte im Blut und dies kann einen schädlichen Effekt auf die Gesundheit und die Entwicklung haben.

Wir unterscheiden zwei verschiedene Hauptgruppen von Apnoe, die obstruktive und die zentrale Schlafapnoe. Obstruktive Schlafapnoe kommt viel häufiger vor und wird durch die oft bei Kindern mit Down-Syndrom engeren oberen Luftwege und eine vergrößerte Rachen- und Gaumenmandel bedingt. Durch eine operative Entfernung der Rachenmandel kann diese Obstruktion häufig erfolgreich beseitigt werden.

Zentrale Schlafapnoe ist viel seltener und wird verursacht durch neurologi-

sche Störungen der Atemkontrolle. Dieses Problem ist viel schwieriger zu behandeln. Die Symptome können aber gelindert werden, wenn das Kind in der Nacht eine Sauerstoffmaske trägt.

Wenn Eltern beobachten, dass ihr Kind Symptome einer Schlafapnoe zeigt, sollen sie sich um eine Überweisung in ein Schlaflabor bemühen, damit eine genaue Diagnose gemacht werden kann. Es ist bestimmt hilfreich, den behandelnden Kinder- oder Hausarzt auf das häufige Vorkommen von Apnoen bei Kindern mit Down-Syndrom hinzuweisen, weil die Mediziner meistens wenig über Schlafstörungen wissen und sie diese Problematik auch bei der Durchschnittsbevölkerung im Allgemeinen nicht erkennen.

## Verhaltensbedingte Schlafstörungen

Verhaltensbedingte Schlafprobleme können eingeteilt werden in:

■ **Einschlafstörungen:** widerwillig, um ins Bett zu gehen; nicht einschlafen können, wenn nicht ein Elternteil am Bett sitzen bleibt; darauf bestehen, dass jemand mit im Bett einschläft

■ **Durchschlafprobleme:** aufwachen in der Nacht oder viel früher aufwachen und aufstehen als der Rest der Familie

Diese Probleme treten häufig dann auf, wenn das Kind keine Gelegenheit hatte, gute Schlafmuster zu erlernen. Im Allgemeinen können solche schlechten Schlafgewohnheiten abgewöhnt und durch bessere ersetzt werden.

## Folgen

Aus den Studien von Rebecca Stores et al. geht hervor, dass es einen Zusammenhang gibt zwischen Schlafstörungen, dem Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten während des Tages und dem Stress, den Mütter empfinden. Die Kinder sind tagsüber müde, unausgeglichen, aggressiv und hyperaktiv. Außerdem wirkt der Schlafmangel sich aus auf ihre Konzentrationsspanne und damit auf ihre Lernfähigkeit. Es konnte auch festgestellt werden, dass sich Durchschlafschwierigkeiten sowohl auf die Mütter als auf das Verhalten des Kindes am Tage negativer auswirken als das schlechte Einschlafen oder die atembedingte Schlafproblematik. Das Aufwachen während der Nacht scheint also die meist ernsthaften Folgen für das Kind und die Familie zu haben.

So sollte man immer dann, wenn ein Kind mit Down-Syndrom tagsüber Verhaltensprobleme zeigt, nachfragen, wie lange es schläft und wie das Schlafmuster ist, denn ein Verhaltensprogramm, um besser schlafen zu lernen, wird dann auch sein Verhalten während des Tages verbessern.

Man soll sich bewusst sein, dass Schlafstörungen ein großer Stressfaktor für die ganze Familie sein können und zu einer gestörten Eltern-Kind-Beziehung, zu unausgeglichenen, erschöpften Müttern, zu Unstimmigkeiten zwischen den Ehepartnern und sogar zu Gewalt führen können. Eltern, die selbst gestresst sind und zu wenig Schlaf bekommen, weil sie nachts öfter aufstehen müssen, um das Kind zu beruhigen, fällt es schwer, tagsüber in ihrer Erziehung konsequent zu sein und die richtigen

## Schlafhygiene

1. Man soll sich konsequent an die festgesetzten Schlafenszeiten halten, auch an den Wochenenden und in den Ferien.
2. Kinder sollten wissen, dass sie nach einer bestimmten Uhrzeit andere Familienmitglieder nicht mehr stören dürfen.
3. Dem Kind soll während der Nacht kein Essen oder kein Fläschchen angeboten werden, damit es wieder einschläft; es sei denn, das Baby braucht altersbedingt noch eine Nachtmahlzeit.
4. Kinder sollten nicht hungrig ins Bett gebracht werden (Babys noch eine Mahlzeit zu geben, bevor die Eltern schlafen gehen, kann dazu beitragen, dass sie länger schlafen).
5. Cola, Schokolade oder andere koffeinhaltige Nahrungsmittel oder Getränke sollten nicht vor dem Schlafengehen gegeben werden.
6. Wenn ein Kind noch ein Mittagsschläfchen braucht, sollte dies am frühen Nachmittag passieren.
7. Stimulierende Aktivitäten vor der Schlafenszeit sollten vermieden werden.
8. Das Schlafzimmer des Kindes sollte ruhig, dunkel und gut temperiert sein, nicht zu warm, nicht zu kalt. Es sollte auch darauf geachtet werden, dass die Luft nicht zu trocken ist.
9. Die Atmosphäre muss relaxed sein, sodass das Kind sich sicher und geborgen fühlt. Das Schlafzimmer sollte nicht für wilde Spiele benutzt werden, wenigstens nicht in den Stunden vor dem Schlafengehen.
10. Es sollten keine negativen Assoziationen mit dem Schlafzimmer verbunden sein (das Schlafzimmer sollte nicht bei Strafmaßnahmen benutzt werden).
11. Die abendlichen Rituale sollten nicht verlängert werden. Das Kind muss deutlich den Zusammenhang zwischen Anfang und Ende dieser Rituale sehen und dem gleich daran anschließenden Einschlafen.
12. Gute Schlafgewohnheiten sollten mit Sternchen auf einer Karte o.Ä. belohnt werden.
13. Wenn das Kind nachts auf die Toilette muss, sollte dies schnell und ohne weiteres Programm passieren.

Strategien beim Verhaltensmanagement durchzusetzen. Damit sowohl Eltern als auch Kinder eine gute Lebensqualität haben, ist die Behandlung von Schlafstörungen von größter Bedeutung.

### Wie geht man mit verhaltensbedingten Schlafstörungen um?

Verhaltensbedingte Schlafstörungen sprechen an auf bestimmte Techniken der Verhaltensmodifikation. Wir möchten hier die verschiedenen Schlafprobleme und die speziellen Techniken, diese in den Griff zu bekommen, vorstellen.

Als erster Schritt soll, wenn ein Schlafproblem angegangen wird, ein Schlafprotokoll geführt werden, in dem die begleitenden Umstände festzuhalten sind (Einzelheiten über die räumliche und soziale Umgebung, die eventuell das Problem auslösen), die Störungen selbst (genau was passiert und wie oft) und die Folgen (was passiert direkt nach dem störenden Verhalten).

### Behandlung

Es gibt einige wenige allgemeine Richtlinien, die Eltern helfen können, bessere Einschlafgewohnheiten zu etablieren. Diese Richtlinien werden häufig mit dem Begriff Schlafhygiene umschrieben und beinhalten die Konditionen und Praktiken, die einen gesunden Schlaf fördern.

Freilich sollte man, bevor man mit den verschiedenen Maßnahmen anfängt, ausschließen, dass schmerzhaftes gesundheitliche Probleme wie z.B. eine Mittelohrentzündung vorliegen, die der Grund sein kann, dass ein Kind nicht einschläft oder in der Nacht aufwacht. Wenn ein Kind normalerweise keine zusätzlichen verhaltensbedingten Schlafprobleme hat, sollte es, sobald die Ohrentzündung behoben ist, wieder gut schlafen. Zweitens muss man sich bewusst sein, dass der Schlaf eines Kindes auch durch emotionale Instabilität beeinflusst wird. Dann müsste man herausfinden, welche Sorgen das Kind hat, und diese behandeln.

### Wie kann man gute Schlafgewohnheiten etablieren

#### 1. Feste Rituale

Kinder müssen wissen, welche Dinge morgens, tagsüber, abends und nachts passieren. Sie müssen jeden Tag in der

Früh zur gleichen Uhrzeit geweckt und abends ins Bett gebracht werden. Dies sollte auch an den Wochenenden und während der Ferien so gut wie möglich eingehalten werden. Eltern sollten sich für einige Abendrituale entscheiden. Diese Aktivitäten sollten dann immer in der gleichen Folge, zur gleichen Zeit und für die gleiche Dauer ausgeführt werden. Eine wichtige Voraussetzung ist, dass Eltern gemeinsam diese Rituale planen und sich beide genau daran halten. Für Kinder mit Down-Syndrom ist es hilfreich, wenn sie visuelle Hilfen bekommen, wie zum Beispiel eine Eieruhr, die angibt, wann das letzte Spiel oder die letzte Geschichte zu Ende ist. Man kann auch von den abendlichen Routinetätigkeiten Fotos machen und diese dann in ein Buch kleben oder an die Wand hängen. So kann man den genauen Ablauf für das Kind sichtbar machen.

#### 2. Keine Mahlzeiten mehr während der Nacht

Säuglinge und Kleinkinder müssen von Anfang an lernen, dass Essen und Trinken Dinge sind, die tagsüber passieren und nicht während der Nacht. Eltern können, wenn sie unsicher sind, einen Arzt konsultieren, wie lange ihr Baby zwischen zwei Mahlzeiten schlafen kann. Dies wird vom Gewicht und vom Gesundheitszustand des Kindes abhängen. Hat man sich entschieden, dass das Baby nun auch länger als vier Stunden durchschlafen kann, sollte man, wenn das Baby in der Nacht aufwacht, kein Fläschchen mehr anbieten, um es damit zu beruhigen, dies fördert nur das nächtliche Aufwachen.

Eltern von größeren Kindern sollten darauf verzichten, ihrem Kind ab Nachmittag Cola, Schokolade oder andere koffeinhaltige Speisen oder Getränke zu geben.

#### 3. Ins Bett, wenn das Kind müde ist

Als Regel soll gelten, dass das Kind ins Bett gebracht wird, wenn es müde ist, damit es bald einschläft. Dies bewirkt, dass das Kind eine Verbindung herstellen kann zwischen den Abendritualen wie Zähneputzen, Schlafanzug anziehen und sich müde und schläfrig fühlen. Wenn noch ein Mittagsschlaf nötig ist, soll das Kind so früh wie möglich hingelegt werden, damit es abends wieder müde ist.

Obwohl es wichtig ist, dass das Kind ins Bett geht, wenn es müde ist, bedeutet das nicht, dass der übliche Ablauf abends verändert wird, wenn das Kind den Eindruck macht, gar nicht müde zu sein. Wenn eine Familie die Schlafenszeit auf sieben Uhr festgelegt hat, dann sollte das Kind auch immer um diese Zeit ins Bett gebracht werden.

Eltern sollten mit ihrem Kind, bevor es ins Bett geht, keine körperlich anstrengenden Aktivitäten durchführen, um das Kind „müde zu machen“. Dies hat leicht genau den umgekehrten Effekt. Zu viel Aktivität kann auch eine sehr unruhige, laute Atmosphäre schaffen. Es kommt so kein Gefühl von Ruhe und Entspannung auf, das nötig ist, um einschlafen zu können.

Wenn dann so ein wildes Spiel kein Ende findet, Mutter und Vater genervt sind und das Kind schließlich anschreien und es in sein Schlafzimmer schicken, würde dies die verhaltensbedingten Schlafstörungen nur noch verstärken. Denn das Kind ist böse, aufgewühlt, geht vielleicht weinend ins Bett und assoziiert dieses ungute Gefühl mit seinem Schlafzimmer mit Schlafengehen.

Andererseits kann beispielsweise ein Ballspiel, wenn die Eltern aufpassen, dass es nicht in Chaos ausartet, manchen Kindern schon helfen, eine gewisse überflüssige Energie loszuwerden.

#### 4. Die räumliche Umgebung

Alles Verhalten findet in einer räumlichen und sozialen Umgebung statt und es ist wichtig, genau hinzuschauen, welche Rolle diese Umgebung dabei spielt. Zuerst möchten wir uns das Schlafzimmer des Kindes, die räumliche Umgebung, anschauen, also dort wo das erwünschte Verhalten stattfinden soll. Das Zimmer muss dem Kind ein Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit vermitteln. Es soll weder zu warm noch zu kalt sein und so ruhig und dunkel wie möglich. Manche Kinder weigern sich, ins Bett zu gehen, wenn das Licht ausgemacht wird. Es ist jedoch wichtig, dass beim Einschlafen das Zimmer dunkel ist. Unser Schlaf wird durch den natürlichen Rhythmus von Licht und Dunkelheit beeinflusst und ein beleuchtetes Zimmer zerstört diesen Rhythmus. Spezielle kleine Nachtlämpchen stören den Schlaf nicht.

Das Zimmer muss aufgeräumt sein.

Es sollen keine Spielsachen herumliegen, die das Kind anregen und dazu verleiten, wieder aus dem Bett zu kommen, um zu spielen. Das Zimmer muss auch gefahrenfrei sein, d.h., wenn es während des Schlaftrainings Phasen gibt, in denen das Kind aus dem Bett kommt, aber trotzdem in seinem Zimmer ohne einen Erwachsenen bleiben muss, es sich nicht verletzen kann.

Da Kinder mit Down-Syndrom sehr unruhige Schläfer sind, sollten sie in warme Schlafanzüge oder Schlafsäcke gepackt werden, sodass sie, wenn sie sich in der Nacht aufdecken, nicht frieren. Wenn ein Kind friert, wacht es auch leichter auf.

#### 5. Die soziale, emotionale Umgebung

Es ist wichtig, dass in der Familie eine entspannte, positive Stimmung herrscht, damit sich das Kind emotional sicher fühlt, wenn es allein in seinem Zimmer ist. Die Stimmung zur Schlafenszeit des Kindes muss so sein, dass es sich auf die Abendrituale freut. Das Kind soll nicht das Gefühl bekommen, dass es jetzt andere Dinge verpasst oder leer ausgeht, weil die anderen Familienmitglieder gerade etwas Interessantes anfangen. Man kann eine gemütliche, entspannte Umgebung schaffen mit leiser, ruhiger Musik, durch ein wenig Schmusen, ruhige Unterhaltung oder indem man eine Geschichte vorliest. Das Kind soll das Schlafzimmer verbinden mit Ruhe und Geborgensein, deshalb soll das Zimmer nicht benutzt werden für wilde Aktivitäten. Auch soll das Schlafzimmer nicht als Ort der Bestrafung dienen, das Kind könnte dann sehr negative Gefühle wie Wut und Ärger mit seinem Zimmer assoziieren.

#### 6. Abendrituale zu verlängern ist nicht hilfreich

Viele Eltern machen das Kind lange vor der eigentlichen Schlafenszeit schon fertig für das Bett, in der Hoffnung, eventuelle Schwierigkeiten auf diese Art verringern zu können. Dies ist für das Kind nicht sehr hilfreich, denn es soll lernen, dass es gewisse Routinehandlungen gibt, die aufeinander folgen, wobei der letzte Programmpunkt dann das Einschlafen ist.

Wenn das Kind diese Einschlafrituale selbst verlängert, indem es wieder aufsteht, ins Wohnzimmer runter kommt

und so noch verschiedene Auftritte macht, wird es den Zusammenhang zwischen den Ritualen und dem Einschlafen aus dem Auge verlieren, weil es dazwischen noch eine Vielzahl anderer Reize gibt. Deshalb muss die Vorbereitung auf das Schlafengehen immer gleich sein, vielleicht baden, Windelwechsel oder auf die Toilette gehen, Schlafanzug anziehen, vorlesen oder leise miteinander sprechen und gute Nacht sagen. Kinder müssen jeden einzelnen Schritt dieses Ablaufs lernen und gelobt werden, wenn sie sich an diese Regel halten.

#### 7. Gutes Einschlafverhalten belohnen

Der Begriff „Verstärker“ beinhaltet etwas Positives, um dem Kind zu zeigen, dass man sich freut über sein Benehmen und dieses verstärkt, damit es auch weiter auftritt. Es ist wichtig, die richtigen Verstärker zu finden. Jedes Kind ist anders und so wird das eine Kind zufrieden sein mit Lob oder einer Umarmung, während ein anderes Kind ein Smarties möchte oder eine bestimmte Kassette anhören. Viele Kinder mit Down-Syndrom sind zufrieden mit einem sozialen Verstärker, verbalem Lob, Kommunikation, Augenkontakt, streicheln und singen, aber andere nicht. Eltern müssen dann eine andere Art der Belohnung finden, wie ein Sticker für die Sammlung, ein Video oder eine Lieblingsessense. Wenn man weiß, welche Art von Verstärker beim Kind gut ankommt, kann man dies als Belohnung bei gutem Einschlafverhalten benutzen. Wenn man das Kind lobt, muss man auch genau sagen, für was es gelobt wird, z.B.: „Toll, du bist genau um sieben Uhr hoch gegangen.“

Kinder mit Down-Syndrom sind oft sprachverzögert, deshalb sollte man, um Dinge klar zu machen, visuelle Unterstützung geben. Vielleicht eine Karte, auf der ein Foto zu sehen ist, wie das Kind schläft, und daneben Platz für Sternchen für die guten Nächte. Kindern soll klar gemacht werden, dass auch wenn sie heute kein Sternchen verdient haben, das ja durchaus morgen wieder passieren kann.

#### 8. Ein- und Durchschlafprobleme

Unter Einschlafproblemen versteht man, nicht ins Bett gehen zu wollen, nicht einschlafen können, wenn nicht eins der Eltern dabei bleibt, oder im Bett eines

Familienmitglieds schlafen wollen. Nicht allein einschlafen können, ist meistens die Folge davon, dass es das Kind einfach nicht richtig gelernt hat.

Viele Kinder schlafen nicht die ganze Nacht durch, aber man spricht von einem Durchschlafproblem, wenn das Kind in der Nacht aufwacht und nicht wieder alleine einschlafen kann und die Eltern braucht, damit es wieder weiter schläft. Dies sind meistens die Kinder, die auch nicht allein einschlafen können, weil sie das einfach nicht gewöhnt sind. Kinder, die diese Problematik zeigen, versuchen auch mit vielen Vermeidungsstrategien, die Eltern länger bei sich zu behalten, indem sie noch einmal etwas essen oder trinken möchten, noch einmal auf die Toilette müssen oder noch ein Lied hören wollen. Dies lohnt sich in doppelter Weise, einmal ist die Aufmerksamkeit der Eltern schon eine Belohnung an sich und außerdem verhindert es genau das, was diese Kinder nicht mögen: allein im Zimmer gelassen zu werden.

Es kann sein, dass sie weinen und rufen, bis Vater oder Mutter wieder zurückkommt, und wenn sie mobil sind, kommen sie vielleicht die Treppe runter oder ins Elternschlafzimmer, um getröstet und beachtet zu werden. Viele Eltern fallen auf diese Tricks rein, indem sie nachgeben und das Kind beispielsweise bei sich im Bett oder im Wohnzimmer einschlafen lassen, wo der Rest der Familie sich aufhält.

Eltern dieser Kinder erwarten schon jeden Abend diese Schwierigkeiten und sind deswegen selbst schon gereizt und nervös, wenn die Schlafenszeit kommt. Sie geben nach, weil sie keine Lust mehr auf Konfrontation haben, und wissen, dass sie so dann wenigstens für eine kurze Zeit Ruhe haben, aber sie verstärken gerade so das ungewollte Verhalten des Kindes.

Je öfter das Kind diese Abfolgen erlebt: aufwachen, weinen, getröstet werden, mit oder bei den Eltern einschlafen, desto schwieriger wird es, diese Gewohnheiten zu ändern.

Jedoch kann jedes angelernte Verhalten mit den richtigen Rahmenbedingungen auch wieder abgewöhnt werden. Das sollten Eltern wissen. Mit Vertrauen und mit der Unterstützung von Freunden, Verwandten und Fachleuten können Eltern das Verhalten des Kindes ändern.

### Schlechte Gewohnheiten abgewöhnen

Verhaltensbedingte Schlafprobleme können durch eine gute Schlafhygiene und klare Abendrituale, kombiniert mit den Techniken der Verhaltenstherapie, gelöst werden. Bei diesen Techniken geht es vor allem um das Abgewöhnen unerwünschter Verhaltensweisen und das Verstärken erwünschter Verhaltensweisen. Gewohnheiten abgewöhnen kann man, indem die Verbindung zwischen dem Verhalten und den Folgen unterbrochen wird. Ein Schlafprotokoll, in dem die begleitenden Umstände, das Verhalten und dessen Folgen festgehalten werden, kann der Familie dabei helfen herauszufinden, welche Verstärker funktionieren. Es wird ihnen auch deutlich machen, welchen Effekt ihr eigenes Verhalten auf das Kind hat und wie sie selbst in der Lage sind, richtige Verhaltensweisen hervorzulocken.

Der nächste Schritt wäre, genau zu entscheiden, wie die abendliche Vorbereitung auf das Schlafengehen ablaufen soll. Eltern müssen genau bestimmen, welche Rolle sie selbst dabei spielen, und sich immer vor Augen halten, dass ihr eigenes Verhalten mitbestimmend ist, ob die Situation sich bessert.

Der aufgesetzte Plan sollte von beiden Eltern und von allen anderen Familienmitgliedern voll unterstützt werden. Nur wenn sich alle daran halten, kann er erfolgreich sein. Wenn nötig sollte ein Fachmann die Familie unterstützen.

Die Eltern müssen dann bestimmen, wann genau mit dem Programm angefangen wird. Wünschenswert ist es, damit vor dem Wochenende anzufangen oder wenn man gerade einige Tage Urlaub hat, denn es könnten zunächst einige schlaflose Nächte folgen. Mitbewohner und vielleicht auch Nachbarn sollten informiert werden und um ihre Geduld und Kooperation gebeten werden, denn das Kind könnte eventuell länger weinen und schreien als sonst.

Eltern sollten sich außerdem überlegen, wie sie eventuell skeptisch eingestellten Verwandten, die keinen Sinn in einem solchen Programm sehen, begegnen. Auch sollte man überlegen, wie man reagiert, wenn das Kind tatsächlich krank wäre und dann schon die Extra-Aufmerksamkeit braucht.

### Ignorieren und positive Verstärker: Schlüssel zu effektiver Veränderung

Um unerwünschte Ein- und Durchschlafgewohnheiten loszuwerden, müssen Eltern sehr genau darauf achten, dass sie das Verhalten selbst nicht unbeabsichtigt verstärken, indem sie dem Kind doch noch etwas zu trinken oder essen bringen, doch noch einmal mit dem Kind sprechen usw. Wenn das Kind nachts weint, sollten Eltern dies konsequent ignorieren und dem Kind die Chance geben, sich ohne Eltern wieder zu beruhigen.

Diese strenge Maßnahme ist ein wenig abhängig vom Alter des Kindes. Mit einem Kind, das noch in einem Kinderbett liegt, kann man dies so versuchen, aber ein größeres Kind wird aus dem Bett kommen. Wenn dies passiert, soll das Kind sofort wieder ins Bett zurückgebracht werden, ohne dass etwas gesagt wird, ohne Augenkontakt, ohne weitere Emotionen. Wenn ein Windelwechsel angesagt ist oder das Kind auf die Toilette muss, soll dies ohne weitere Unterhaltung oder Programm passieren. Es soll still und ruhig sein und bei abgedämpfter Beleuchtung erledigt werden.

Das Kind im Kinderbett sollte man weinen lassen, bis es wieder alleine einschlüpft. Erfahrungsgemäß wird es schnell weniger lang weinen. Das Kind weint in der ersten Nacht vielleicht 90 Minuten, 30 Minuten in der zweiten Nacht und in der dritten Nacht nur noch zehn Minuten, danach schläft es, wenn es aufwacht, wieder alleine ein, ohne zu weinen.

Wenn es Eltern schwer fällt, diese Methode durchzuführen, kann man auf das so genannte Kontrollierte Ignorieren oder Kontrollierte Weinen ausweichen (siehe Seite 19).

### Umlernen

Eltern können sich überlegen, ob sie ihrem Kind etwas vorschlagen, das es statt zu rufen, zu weinen oder aus dem Bett zu kommen, machen kann, wenn es aufwacht. Etwas, das das Kind selbstständig tun kann und was irgendwie beruhigend wirkt. Ältere Kinder könnten beispielsweise die Sternchen zählen, die an der Decke über dem Bett hängen, oder eine Kassette einschalten, auf der eine ruhige Musik, eine kurze Geschichte zu hören ist, und die sich automatisch nach einigen Minuten von selbst wieder

ausschaltet. Wenn das Kind solche neuen Verhaltensweisen benutzt und dafür nicht mehr aus dem Bett kommt und selbst wieder weiterschläft, ist es wichtig, dass es dafür gelobt wird. Allmählich wird das Kind lernen, dieses neue Verhalten mit dem Einschlafen zu assoziieren.

### Fortschritte protokollieren

Wenn das Programm einmal läuft, sollten die Fortschritte protokolliert werden. Wenn man Dauer und Häufigkeit des nächtlichen unerwünschten Verhaltens und die neuen Gewohnheiten auf eine Karte einträgt, wird man allmählich eine Verbesserung feststellen. Wichtig ist es, konsequent weiterzumachen. Wie lang es insgesamt dauern wird, kann man vorher nicht sagen. Auch die Frage, wann man den Plan ändern soll, wenn Erfolge ausbleiben, kann nicht pauschal beantwortet werden.

Das Ganze kann manchmal ein zäher Prozess sein. Eines lässt sich noch anmerken – die Situation wird nicht besser, verschlechtert sich eher, wenn Familienmitglieder sich nicht alle strikt nach dem Plan richten. Wenn die Familie das Gefühl hat, das Programm nicht länger durchhalten zu können, muss man vielleicht an eine Änderung denken.

### Techniken ändern

Medikamente, die beruhigend wirken, können vor allem bei Einschlafproblemen hilfreich sein und dazu beitragen, dass die Zeit, bis das Schlafprogramm greift, verkürzt wird.

Sedative Astihistaminika wie Diphenhydramin haben den Vorteil, dass sie relativ schnell wirken und bei richtiger Dosierung in der Regel ungefährlich sind. Es ist wichtig zu betonen, dass diese Beruhigungsmittel nur während einer kurzen Zeit gegeben werden dürfen (Tage oder Wochen) und nur in Verbindung mit einem Schlafprogramm.

### Kontrolliertes Ignorieren

Eltern, die das Gefühl haben, dass sie ihr Kind nicht konsequent ignorieren können, können versuchen, dies allmählich Schritt für Schritt anzugehen, obwohl es so länger dauern wird, bis die unerwünschten Verhaltensweisen verschwinden werden. Sie können beispielsweise die Methode des kontrollierten Ignorierens oder Weinens versu-

### Überlegungen bei der Anwendung eines Schlafprogramms

1. Führen Sie ein Schlafprotokoll. Dies ist bei der Erstellung eines Verhaltensmodifikationsprogramms hilfreich und erleichtert das Ablesen der Fortschritte.
2. Entscheiden Sie sich für einen genauen Ablauf der abendlichen Rituale, den beide Eltern akzeptieren können.
3. Einigen Sie sich auf eine gemeinsame Strategie und halten Sie sich konsequent an die Regeln.
4. Beachten Sie, dass wenn das Programm unterbrochen wird, die bis dahin erzielten Fortschritte wieder verschwinden können, man häufig wieder von vorn anfangen und mit noch größeren Widerständen seitens des Kindes rechnen muss.
5. Beginnen Sie mit einem Programm, wenn es für beide Eltern gut passt, in einer Periode, in der es keine weiteren Stressoren für die Familie gibt.
6. Andere Personen im gleichen Haus und Nachbarn sollten informiert werden, dass man mit einem solchen Programm anfängt, denn während der Anfangsphase muss nachts zunächst mit zunehmenden Störungen gerechnet werden.
7. Sie müssen sich auch überlegen, wie Sie reagieren, wenn das Kind krank wird. Wenn Sie sich entscheiden, das Programm dann zu unterbrechen, sollten Sie sobald wie möglich wieder damit fortfahren.
8. Überlegen Sie, wie Sie Ihr Vorgehen skeptischen Familienmitgliedern oder Freunden gegenüber, die kein Verständnis zeigen, erklären.
9. Protokollieren Sie Qualität und Quantität der gewünschten und unerwünschten Verhaltensweisen des Kindes, damit sich die Erfolge leichter beurteilen lassen. Und seien Sie sich darüber im Klaren, dass das Verhalten zuerst einmal schlimmer werden kann, bevor es sich bessert.

chen. Dies bedeutet, dass man alle fünf Minuten nach dem Kind schaut, nachdem es ins Bett gebracht worden ist. Bei diesen Kontrollen wird das weinende Kind kurz beruhigt mit so wenig Interaktion wie möglich. Die Zeitspannen zwischen diesen Kontrollen können verlängert werden zu sieben, zehn, 15 Minuten, bis das Kind schläft.

### Systematisches Ignorieren während ein Elternteil anwesend ist

Eine andere Möglichkeit, die durch France et al. beschrieben wird und die benutzt werden kann bei einem Kind, das äußerst hartnäckig ist und beim Einschlafen partout nicht allein gelassen werden will, ist das systematische Ignorieren während ein Elternteil anwesend ist. Dazu muss ein Elternteil bereit sein, eine Anzahl Nächte im Schlafzimmer des Kindes zu schlafen.

Wenn die Abendrituale vorbei sind, und die Eltern gute Nacht gesagt haben, legt sich Vater oder Mutter in ein zweites provisorisches Bett, bleibt dort ruhig liegen und tut als ob er oder sie eingeschlafen ist, und auch so liegen bleiben, wenn das Kind weint und versucht, die Aufmerksamkeit zu bekommen. Wenn das Kind sich beruhigt hat, kann Vater oder Mutter aufstehen und aus dem Zimmer gehen. Wenn das Kind wieder aufwacht und zu weinen anfängt, kommt der zuständige Elternteil wieder zurück, beruhigt das Kind ohne viel Aufhebens, legt sich wieder ins zweite Bett und „schläft weiter“. Wenn das Kind eingeschlafen ist, kann man aufstehen und wieder weggehen. Wenn die Eltern tatsächlich selbst ins Bett gehen, wird der Vater oder die Mutter sich wieder ins Bett im Kinderzimmer hinlegen und dort schlafen, und immer, wenn das Kind in der Nacht aufwacht, tun als ob er/sie schläft.

Damit dieses Programm wirkt, muss das Kind sehen, dass Vater oder Mutter da ist, deshalb sollte es nicht ganz dunkel sein und Vater oder Mutter kann ab und zu ein wenig husten oder ein Geräusch machen, damit das Kind merkt, dass noch jemand da ist. Nach einer Woche sollte niemand mehr in dem Kinderzimmer schlafen und wenn es dann immer noch nächtliches Aufwachen oder Einschlafprobleme gibt, sollte dem mit systematischem Ignorieren und positiven Verstärkern begegnet werden.

**Es wird schlimmer, bevor es besser wird, und der spontane Rückfall**

Verhaltensweisen werden häufig erst einmal schlimmer, bevor sie besser werden. Trotzdem sollten Eltern dann konsequent mit ihrer Methode fortfahren. Gewohnheiten abgewöhnen ist schwierig und kostet Zeit. Kinder mit Down-Syndrom brauchen außerdem lang, um eine neue Fertigkeit zu lernen, dies gilt auch für neue Ein- und Durchschlafgewohnheiten.

Das Risiko, dass ein unerwünschtes Verhalten, das zum Teil schon verschwunden war, wieder zurückkommt, besteht, wenn das Programm unterbrochen wird. Gibt nämlich eines der Eltern nach, erzählt dem Kind doch noch eine Extra-Geschichte, auch wenn die Abendrituale eigentlich vorbei sind, oder erlaubt dem Kind doch wieder einmal, im Elternbett zu schlafen, ist die Wahrscheinlichkeit, dass das unerwünschte Verhalten wieder verstärkt auftritt, groß und kann man von vorn anfangen.

Ab und zu tauchen Verhaltensweisen, die anscheinend schon ganz verschwunden waren, wieder auf. Psychologen nennen dies eine spontane Erholung. Dann kann ein Kind, das eigentlich schon gute Schlafgewohnheiten gelernt hat und dessen Schlafprobleme gelöst sind, durchaus wieder eine Periode mit Schwierigkeiten haben. In diesem Fall sollte man das Schlafprogramm wiederholen, bis die guten Schlafgewohnheiten wieder da sind.

**Der Frühaufsteher**

Frühes Aufstehen ist ein übliches Problem bei Kindern mit Down-Syndrom und betrifft ungefähr knapp eines von fünf Kindern (17 %). Ist dies der Fall, sollen Eltern genau deutlich machen, welche Uhrzeit akzeptabel ist, wann das Kind aufstehen oder in das Elternzimmer kommen darf. Wenn das Kind früher als ausgemacht aufsteht, muss man damit umgehen wie mit dem nächtlichen Aufwachen, das Kind also ohne Aufhebens zurück in sein Zimmer bringen, ohne Kommentar etc. Das Kind kann dafür belohnt werden, wenn es in seinem eigenen Zimmer bleibt. Wenn das Kind einmal gelernt hat, dass das Stören anderer Familienmitglieder vor einer bestimmten Uhrzeit nicht mit Aufmerksamkeit oder Unterhaltung belohnt wird, es dafür aber positive Zuwendung bekommt, wenn es sich an die Regel hält, sollte das Problem allmählich geringer werden.

**Evaluierung eines Schlafprogramms**

Die Anwendung eines Verhaltensprogramms und die Beachtung der Regeln der Schlafhygiene haben sich erfolgreich gezeigt beim Reduzieren von Schlafschwierigkeiten bei Kindern mit verschiedensten ernstern Lernschwierigkeiten und es hat einen positiven Effekt auf die Beziehung zwischen Eltern und Kind und auf die Verfassung der Eltern gehabt.

Ein Beispiel: Ein zwölf bis 16 Wo-

Dieser Artikel erschien in englischer Sprache in „Down Syndrome News and Update“, Volume 3, Issue 4, März 2004.

„Down Syndrome News and Update“ wird herausgegeben von dem Down Syndrome Educational Trust, mit Sitz in Portsmouth, UK.

Die Autoren sind beide für den DS Educational Trust tätig, Mandy Wood als Psychologin, Professor Ben Sacks als Arzt und medizinischer Berater.

Wir danken für die freundliche Genehmigung, den Artikel übersetzen und in *Leben mit Down-Syndrom* abdrucken zu dürfen.

chen dauerndes Programm in Verhaltensmanagement, durchgeführt vom Medizinischen Dienst bei einer Gruppe von 60 Kindern mit Lerneinschränkungen, die Schlafprobleme hatten, zeigte folgende Ergebnisse: 80 % der Eltern gaben an, dass es eine deutliche Verbesserung in den Schlafgewohnheiten des Kindes gab, 16 % beschrieben die Verbesserungen als mäßig und 4 % konnten nur eine geringe Verbesserung feststellen. Auch sechs Monate nach der Trainingsphase hatten 85 % der Kinder die besseren Schlafgewohnheiten beibehalten.

Schließlich gibt es Gründe anzunehmen, dass ein erfolgreiches Verhaltensmanagement-Programm auch einen positiven Effekt für die Eltern hat. So fühlten sich die Mütter viel weniger gestresst und hatten den Alltag besser im Griff. Mütter und Väter fühlten sich glücklicher, was ihren eigenen Schlaf und den Schlaf ihres Kindes betraf.



**Buchtipps zum Thema**

Das Buch „Jedes Kind kann schlafen lernen“ von Annette Kast-Zahn und Hartmut Morgenroth bietet eine wertvolle Hilfestellung mit anschaulichen Fallbeispielen und zahlreichen Tipps zur Vorbeugung und Behandlung von Schlafproblemen. Kernstück des Buches ist der Behandlungsplan. Mit seiner Hilfe – und mit der Unterstützung von Vater und Mutter – kann jedes Kind in wenigen Tagen lernen, allein einzuschlafen und gut durchzuschlafen.

(Klappentext)

Verlag: Oberste Brink  
ISBN 3-9804493-0-0

# Traumatisierungen durch gesundheitliche Komplikationen

## Wie kann die Ergotherapie helfen?

Gundula Meyer-Eppler

Die allgemeinen ergotherapeutischen Ziele in der Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom sind breit gefächert. Es gilt als Erstes eine differenzierte Bestandsaufnahme zu machen. In den nachfolgend aufgeführten Bereichen können sehr unterschiedliche Probleme auftreten. Manche Bereiche entwickeln sich weitgehendst altersgerecht, während andere Bereiche stark zurückfallen. Jedes Kind ist anders, jedes Kind hat nicht nur sein eigenes Tempo, sondern auch seine eigene starke Persönlichkeit, die es anzuerkennen und zu respektieren gilt. Es gibt nicht *das* Kind mit Down-Syndrom, sondern sehr unterschiedliche Kinder, die teilweise mit ähnlichen Problemen konfrontiert sind.

Folgende gesundheitliche Probleme können auftreten im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom:

Ein schwacher Muskeltonus und schwaches Bindegewebe  
Fehlfunktionen der Schilddrüse  
Augen- und HNO-Probleme  
Infektanfälligkeit  
Herzfehler  
Veränderungen im Magen-Darmbereich  
Erschwerte und verlangsamte Sprachentwicklung, häufig eine Sprechapraxie  
Verlangsamte kognitive Entwicklung  
Wahrnehmungsstörungen  
Wachstumsverzögerung  
Auffälligkeiten in den Blutwerten, Neigung zur Leukämie  
Extreme Zahnfehlstellungen, gestörte Mundmotorik, überempfindlicher Würgereflex  
Diverse zusätzliche gesundheitliche Komplikationen und Entwicklungsstörungen

Aus diesen gesundheitlichen Schwierigkeiten entwickeln sich Störungen und Probleme in vielerlei Entwicklungsbereichen. Es ergeben sich aus diesen Problemen die eigentlichen ergotherapeutischen Zielbereiche:

Alltagsfähigkeiten  
Selbstständigkeit  
Interessen und Fähigkeiten fördern,  
Freizeitbeschäftigungen aufbauen  
Grobmotorische Fähigkeiten,  
Bewegungsabläufe  
Muskeltonus  
Koordination  
Feinmotorische Fähigkeiten  
Händigkeit  
mundmotorische Fähigkeiten  
Sprachentwicklung  
Kommunikationsfähigkeiten  
sensorische Wahrnehmung  
Aufmerksamkeit  
Konzentration  
Ausdauer  
Problemlösungsverhalten  
Entscheidungen treffen  
kognitive Fähigkeiten  
Gedächtnisleistung  
Selbstbild  
Körperwahrnehmung  
soziale Interaktionsfähigkeiten  
emotionale Steuerung  
Gefühlsausdruck, Motivation  
Kooperationsfähigkeit  
Integration innerhalb Familie und Umwelt  
Kompensation von verbleibenden Defiziten unter anderem durch Hilfsmittel

Oben: Ergotherapeutischer Zielbereich  
Links: Mögliche gesundheitliche Probleme bei Down-Syndrom

### Ganzheitlicher Ansatz

Eine bunte Vielfalt von Themenbereichen für die ergotherapeutische Förderung! Jedes Kind und jede Situation haben andere Schwerpunkte und auch jede Therapeutin hat andere Schwerpunkte.

Aber egal wo man ansetzt und anfängt, welche dieser Zielbereiche man sich herausucht, um vorrangig zu behandeln – die emotionale und psychische Entwicklung des Kindes ist ein zentraler Punkt. Wir müssen Kinder immer ganzheitlich betrachten und nicht nur ihre einzelnen Defizite oder Schwierigkeiten sehen, sondern immer das gesamte Kind im Blickfeld behalten.

### Was kann die emotionale und psychische Entwicklung eines Kindes gefährden?

Es gibt leider eine Menge von Ursachen, die eine gesunde emotionale und psychische Entwicklung eines Kindes gefährden und in diesem Bereich ernsthafte Störungen verursachen können. Eine große Gruppe von solchen Ursachen sind medizinische und operative Eingriffe und Behandlungen. Diese gesundheitlichen Komplikationen verursachen nicht nur körperliche Beschwerden und die damit verbundenen Alltagsprobleme, die eine Ergotherapie erforderlich machen – sondern hinterlassen häufig tiefe seelische Narben. Weil Kinder mit Down-Syndrom so häufig betroffen sind von schweren gesundheitlichen Komplikationen, sind die entstehenden psychischen und emotionalen Folgen sehr ernst zu nehmen.

### Ein anderes Schmerzempfinden?

Es ist keineswegs so – wie früher geglaubt wurde –, dass Menschen mit Down-Syndrom keinen Schmerz empfinden oder alles sofort wieder vergessen.

Das Problem liegt unter anderem

darin begründet, dass Menschen mit Down-Syndrom langsamer reagieren und dadurch auch ihre Reaktionen langsamer zeigen. Sie können ihre Gefühlsregungen nur viel schwächer und undeutlicher äußern.

Dazu kommt, dass Menschen mit Down-Syndrom sehr früh lernen, überwiegend positive Gefühle zu zeigen. Ein Lächeln wird früh wahrgenommen und es wird früh darauf reagiert. Das ist die eine Gefühlsäußerung, die deutlich und klar ist für die Umwelt des Kindes. Äußerungen von Schmerz, Angst, Kummer, Wut oder anderen Gefühlen werden oft gar nicht wahrgenommen, weil die Signale vom Kind zu schwach gesetzt werden oder zu spät kommen und somit nicht verstärkt werden. In unserer Gesellschaft werden außerdem überwiegend nur die „positiven“ Gefühle akzeptiert, die „negativen“ Gefühle werden verdrängt oder unterdrückt; und das bei allen Kindern, nicht nur bei Kindern mit Behinderungen.

Die Tatsache, dass Menschen mit Down-Syndrom deswegen oft kaum Schmerzen zeigen, ist aber nicht gleichzusetzen mit „keinen Schmerz spüren“ oder „schon vergessen“.

In der Vergangenheit hat diese falsche Deutung von Schmerzempfinden und von Emotionen dazu geführt, dass Menschen mit Down-Syndrom andere, weit weniger schonende Behandlungsmethoden erleiden mussten als Nicht-Behinderte und auch im Nachhinein eine weniger gründliche und mitfühlende Nachsorge erfahren haben.

Dieses ist ein unhaltbarer Zustand. Wir müssen lernen, genauer hinzuschauen und sehr feinfühlig auf alle Gefühlsregungen zu reagieren, die unsere Kinder uns zeigen. Wir müssen lernen, auch die kleinsten Signale wahrzunehmen und zu verstehen.

### Ein alltägliches Beispiel

Ein gesundes Baby wird unruhig und fängt schnell an zu weinen, wenn es Hunger spürt.

Viele Babys mit Down-Syndrom verschlafen ganze Mahlzeiten, nicht weil sie keinen Hunger haben, sondern entweder weil sie sehr schwach sind oder erschöpft von gesundheitlichen Komplikationen oder weil sie einfach sehr langsam auf ihr eigenes Hungergefühl reagieren und noch langsamer anfangen, es zu zeigen. Sie werden langsamer

wach, es dauert länger, bis sie unruhig werden, und sie fangen erst viel später an zu weinen. Dazu kommt, dass, wenn sie endlich zu weinen angefangen haben, sie oft keine Ausdauer haben und sehr schnell wieder aufgeben, wenn keine Reaktion kommt.

### Genau beobachten lernen

Aber wenn man lernt, genau hinzuschauen, merkt man, dass das Kind unglücklich ist, unruhig und eventuell Hunger haben könnte. Die Unruhe ist nicht so deutlich, das Zappeln ist nicht so stark, aber die Zeichen sind da. Man muss nur lernen, sie zu sehen. Der Hunger ist genauso groß und genauso ernst zu nehmen wie bei jedem anderen Kind auch.

Wenn man seinen Blick schult und diese Unterschiede im Auge behält, lernt man, die Hungerzeichen eines Kindes mit Down-Syndrom wesentlich früher und rechtzeitig wahrzunehmen.

Das Gleiche gilt für Anzeichen fürs Sattsein!

### Stresssymptome und Angst bei traumatischen Ereignissen

Genau die gleichen Unterschiede bestehen auch bei ernstesten Problemen und Reaktionen auf belastende Ereignisse. Ein traumatisches Ereignis wie beispielsweise eine große Herz-Operation verursacht beim gesunden Kind deutliche Stresssymptome und Angst. Ein Kind mit Down-Syndrom spürt mit Sicherheit die gleiche Angst und den gleichen Stress, nur es kann sie oft nicht auf gleiche Weise zeigen.

Das führt dazu, dass die Umwelt erleichtert reagiert und annimmt, dass das Kind nicht so stark leidet. Umso schwieriger ist es für das Kind, die Situation emotional und psychisch zu verarbeiten und zu verkraften.

Solche großen medizinischen Eingriffe wie Herzoperationen, aber auch kleinere Untersuchungen und Behandlungen, können für Kinder extrem stressvoll sein. Sie können überwältigend sein und die Fähigkeiten zur Bewältigung, die das Kind beherrscht, übersteigen. Es kann ein Trauma entstehen, das leider viel zu häufig übersehen oder falsch gedeutet wird.

### Was ist ein Trauma?

Ein Trauma ist eine physiologische Reaktion auf ein Ereignis, das den Körper und die Seele überfordert, weil der betroffene Mensch keine angemessene Schutzreaktion auf das Ereignis hat. Er kann weder weglaufen noch kann er kämpfen – beides wären ursprüngliche, natürliche Reaktionen auf ein bedrohliches oder gefährliches Ereignis. Im Englischen sagt man „Flight or Fight“. Wenn beides nicht möglich ist, bleibt einem nur die Alternative „einzufrieren“, oder wieder englisch „Freeze“. Man wird handlungsunfähig. Flight, Fight or Freeze.

### Traumatische Reaktionen werden häufig nicht erkannt

Solche traumatischen Reaktionen sind bei weitem viel verbreiteter, als man allgemein angenommen hat. Es ist eine wichtige physiologische Reaktion, die uns in Urzeiten das Überleben gesichert hat. Dabei spielt es nur eine untergeordnete Rolle, wie gefährlich oder bedrohlich die tatsächliche Situation gewesen ist – sondern viel wichtiger ist es, wie die Situation wahrgenommen wird. Wenn keine bewusste Wahlmöglichkeit besteht, kann nach einem scheinbar harmlosen Ereignis eine traumatische Reaktion folgen. Das Trauma liegt nicht im Ereignis, sondern in der Verarbeitung im Nervensystem.

*„Trauma ist möglicherweise die am meisten angefochtene, ignorierte, verharmloste, verleugnete, missverstandene und nicht behandelte Ursache für menschliches Leiden.“*

*Peter Levine*

Endlich werden Trauma und traumatisches Leiden erforscht und die physiologischen Mechanismen werden besser verstanden. Es werden immer effektivere Behandlungsmethoden entwickelt. Es wird immer klarer, dass grundsätzlich jede Situation, die das Kind als Bedrohung wahrnimmt und die seine aktuelle Fähigkeit, mit dem Ereignis umzugehen, übersteigt, Auswirkungen auf seine Gefühle und sein Verhalten haben kann.



### Weit verbreitete Ursachen für Traumata in der Kindheit

#### Unfälle und Stürze

- ▮ Stürze (Treppen, Betten und hohe Stühle)
- ▮ Sportverletzungen (Radfahren, Skateboard, Skifahren)
- ▮ Autounfälle (Schleudertrauma, auch bei niedriger Geschwindigkeit)
- ▮ beinahes Ertrinken oder Ersticken

#### Krankheiten und medizinische Behandlungen

- ▮ medizinische und operative Eingriffe (Genähtwerden, Spritzen, intravenöse Behandlungen, invasive Untersuchungen)
- ▮ Behandlungen beim Zahnarzt
- ▮ lebensbedrohliche Erkrankungen mit hohem Fieber
- ▮ länger anhaltende Bewegungseinschränkungen (Gipsverband, Schiene, Streckverband)
- ▮ Vergiftungen
- ▮ Stress im Mutterleib und Komplikationen bei der Geburt (Nabelschnur um den Hals, Drogen und Alkohol bei der Mutter)
- ▮ Schockzustände der Mutter nach der Geburt, Ablehnung des Kindes (auch vorübergehend)

#### Gewalthandlungen/Angriffe

- ▮ Mobbing (Schule, Nachbarschaft, Geschwister)
- ▮ Angriffe durch Tiere (Hunde, Schlangenbisse)
- ▮ familiäre Gewalt
- ▮ Gewalt miterleben (dabei sein sowie

stellvertretend durch Videospiele und Fernsehen)

- ▮ körperlicher und sexueller Missbrauch sowie Vernachlässigung
- ▮ Krieg, Vertreibung, auch generationsübergreifende Folgen
- ▮ Bedrohung durch terroristische Angriffe

#### Verluste

- ▮ Scheidung
- ▮ Tod eines geliebten Menschen oder eines Haustieres
- ▮ Trennung
- ▮ Verlorengehen (im Kaufhaus oder in einer unbekanntem Umgebung)
- ▮ Verlust des Zuhauses oder anderen Besitzes z.B. durch eine Katastrophe

#### Umgebungsbedingte Stressfaktoren und Naturkatastrophen

- ▮ extremen Temperaturen ausgesetzt sein (gilt für Säuglinge und Kleinkinder)
- ▮ Naturkatastrophen (Feuer, Erdbeben, Überschwemmungen, Wirbelstürme, Orkane, Vulkanausbrüche)
- ▮ plötzlich auftretende laute Geräusche wie Auseinandersetzungen, Gewalt, Donner etc. vor allem, wenn das Kind allein ist (gilt für Kleinkinder und Säuglinge)

#### Symptome und Anzeichen eines Traumas

Sowohl Erwachsene als auch Kinder zeigen folgende Symptome kurz nach einem Ereignis, das sie nicht verkraften konnten. Diese Reaktionen sind die charakteristischen Erkennungsmerkmale eines Traumas.

- ▮ Übererregung, gesteigerte Wachsam-

keit, innerlich auf Hochtouren laufen, obwohl von außen keine Stimulation mehr kommt.

▮ Dissoziation, ein Zustand von Distanzierung aus der Realität, es werden bestimmte Informationen im Gehirn und in der Wahrnehmung komplett voneinander getrennt.

▮ Empfindungen von Taubheit und Erstarren verbunden mit Gefühlen von Hilflosigkeit und Hoffnungslosigkeit.

#### Symptome sind oft weniger deutlich

Säuglinge und Kleinkinder haben begrenzte motorische und sprachliche Ausdrucksfähigkeiten. Sie können sich nicht mitteilen und sie können sich nicht selber schützen. Das Gleiche gilt häufig auch für Kinder mit Down-Syndrom, auch wenn sie schon älter sind. Je jünger oder je hilfloser ein Kind ist, desto weniger Ressourcen stehen ihm zur Verfügung, um sich selber zu schützen, je größer ist die Gefahr, durch ein überwältigendes Ereignis traumatisiert zu werden. Sie entwickeln zusätzlich zu den oben genannten Symptomen mit großer Wahrscheinlichkeit neue Ängste und Vermeidungsverhalten, neigen zu Reizbarkeit, Rückzug, Sich-Verschließen und impulsivem Verhalten. Die gesamte Entwicklung kann sich verzögern, wenn Traumasymptome bestehen bleiben.

Kleine Kinder teilen uns auf unterschiedliche Art und Weise mit, dass sie traumatisiert sind. Ihre Art zu spielen, ihr Schlafmuster, ihr Aktivitätsgrad, übersteigerte emotionale Reaktionen wie Angst oder Wut, körperliche Beschwerden wie Bauchweh, Rückfälle in frühere Entwicklungsstadien; dies sind alles mögliche Wege, in denen ein Kind mit uns kommunizieren will.

Etwas ältere Kinder können zusätzliche Symptome entwickeln wie zum Beispiel, dass sie lethargisch werden oder extrem schüchtern, auffällige Weinkrämpfe oder Wutanfälle bekommen und ausgeprägte Schlafstörungen. Ihr Verhalten wirkt unbeständig und unkontrolliert. Sie neigen dazu, das Erlebnis immer und immer wieder im Spiel zu wiederholen.

Ein ganz wichtiger Punkt zum Beachten beim traumatischen Geschehen ist, dass auch Kinder, die ausreichende sprachliche Fähigkeiten besitzen und in ganzen Sätzen sprechen können, höchstwahrscheinlich nicht dazu in der Lage

sein werden, ihren Kummer in Worte zu fassen. Dieses ist in dem physiologischen Prozess begründet, der bei traumatischen Ereignissen abläuft: Das Sprachzentrum wird so gut wie „ausgeschaltet“, um wichtigere Überlebensmechanismen voll zu aktivieren. Nach einem Trauma sind auch Erwachsene häufig „sprachlos“. Wie soll dann ein Kind mit eingeschränkten Sprachmöglichkeiten sich noch mitteilen können?

### Beobachten Sie das Kind genau

Richtlinien, um einzuschätzen, ob sich ein Kind akut in einem überwältigten Zustand befindet, sind u.a.:

- ▮ blasse Gesichtsfarbe
- ▮ veränderte Muskelspannung
- ▮ kalte und schweißnasse Handflächen
- ▮ starre oder eingefallene Haltung
- ▮ Augen oft geweitet, glasig oder leer
- ▮ rasche oder flache Atmung
- ▮ beschleunigter Herzschlag
- ▮ benommen oder verwirrt
- ▮ das Kind spricht, als ob es „woanders“ wäre
- ▮ übermäßig emotional, schreien oder „ausrasten“
- ▮ ungewöhnlich still und teilnahmslos

Wenn eines oder mehrere Symptome zutreffen, kann das Kind sich irgendwo zwischen chronischem Stress und akutem Schock bewegen. Es braucht dringend Aufmerksamkeit und Hilfe!

Wichtig zu wissen ist, dass traumatische Reaktions-Symptome auch um Jahre verspätet auftreten können!

### Die Besonderheiten beim Down-Syndrom

Wie gerade schon deutlich gemacht

wurde, haben unsere Kinder mit Down-Syndrom beim Verarbeiten eines traumatischen Ereignisses wesentlich größere Probleme als andere Kinder:

▮ Sie sind wesentlich länger im hilflosen Baby-Zustand, sie können sich lange nicht selber schützen und sie können sich lange nicht mitteilen und später häufig nur ungenügend mitteilen.

▮ Sie haben eine verlangsamte Reaktionszeit.

▮ Sie haben Probleme, potenziell gefährliche Situationen rechtzeitig einzuschätzen.

▮ Sie haben weit häufiger als andere Kinder mit gesundheitlichen Komplikationen zu kämpfen und den Belastungen durch die damit verbundenen Behandlungen – vor allem immer wiederkehrende Behandlungen und Operationen.

▮ Ihre Emotionen und Gefühlsregungen sind schwerer abzulesen und zu erkennen als bei anderen Kindern, ihre Äußerungen werden nicht ernst genommen oder überhört.

▮ Insbesondere das Erstarren und die „Taubheit“ werden häufig missverstanden als allgemeine Down-Syndrom-Eigenschaften und nicht als Trauma-Reaktionen.

▮ Auch das „Weglaufen“ wird nicht hinterfragt oder die allgemeine Übererregtheit wird oft als ADHS diagnostiziert und es wird nicht nach traumatischen Ursachen geforscht.

Säuglinge, Kleinkinder und Kinder mit Down-Syndrom reagieren oft auf überwältigende Stresssituationen mit Jammern, schwerem Atmen und fahrigem Bewegungen. Häufiger jedoch verschließen sie sich, ziehen sich zusammen und treten weg. Sie haben ja kaum



eine andere Möglichkeit, als körperlich gefühllos zu werden oder „einzufrieren“. Wenn die Belastbarkeitsgrenze überschritten wird, reagiert das Nervensystem automatisch mit Dissoziation.

### Traumatisierungen als eventuelle Ursachen von Verhaltensauffälligkeiten

Dieses Verschließen ist unbedingt von einem gutmütigen oder ruhigen Temperament zu unterscheiden! Es hat auch nichts zu tun mit der Behinderung, mit dem Down-Syndrom als solchem. Den Vorwurf, „sich zu verschließen“ oder „bockig“ zu sein, müssen sich viele Kinder mit Down-Syndrom täglich anhören. Es lohnt sich, näher hinzuschauen, ob nicht eventuell eine Traumatisierung dahinterstecken könnte.

Viele von den bekannten Verhaltensauffälligkeiten, die Menschen mit geistiger Behinderung zeigen, können durchaus auf Traumatisierungen zurückzuführen sein.

Manchmal kennt man genau die Ursachen einer Traumatisierung bei einem Kind. Man weiß, dass es eine Herzoperation hinter sich hat mit den ganzen dazugehörigen Untersuchungen und Vor- und Nachbehandlungen. Dann kann man gezielt nach Verarbeitungsstörungen und unverarbeiteten Stresssymptomen suchen und entsprechende Hilfen in die Wege leiten.

Etwas schwieriger ist es, wenn man nur Vermutungen hat oder wenn es sich um kleinere Stress-Auslöser handelt – alltägliche Situationen, die üblicherweise keine Traumatisierungen auslösen.



Kinder mit Down-Syndrom haben weit häufiger mit gesundheitlichen Komplikationen und den Belastungen durch die damit verbundenen Behandlungen zu kämpfen als andere Kinder

Wie schon erwähnt, können Traumatisierungen auch durch kleinere, harmlos aussehende Situationen entstehen. Grundsätzlich kann jede Situation, die das Kind als Bedrohung wahrnimmt und die seine aktuelle Fähigkeit, mit dem Ereignis umzugehen, übersteigt, eine Traumatisierung auslösen.

Wenn Verhalten sich plötzlich verändert oder wenn sich Symptome von einem Tag auf den anderen einstellen oder wenn auffälliges Benehmen ohne erkennbaren Grund auftritt, wenn das kindliche Spielverhalten plötzlich stereotyp wird und sich immer wiederholt, ohne zu einer Lösung zu finden, können dies mögliche Anzeichen für eine Traumatisierung sein.

### „Erzählen“ über das Spiel und das Malen von Bildern

Durch Rollenspielen kann man dem Kind die Möglichkeit geben, Ängste und Bedrohung zu äußern. Manchmal hilft der Teddy oder die Puppe, es können auch Handpuppen sein oder Knetfiguren, auch Lego-Männchen leisten gute Dienste. Bilderbücher sind häufig auch ein gutes Mittel, um zu erkennen, was dem Kind Sorgen macht. Ältere Kinder können viel „erzählen“ durch das Malen von Bildern. Wenn das Kind aber sehr klein ist oder sonst noch überhaupt nicht spielen kann, ist man angewiesen auf genaue Beobachtungen.

Beim Spielen mit dem Kind ist es sehr wichtig, ihm keine Worte in den Mund zu legen, keine eigenen Befürchtungen oder Ängste zu übertragen, das Kind nicht in eine Richtung zu drängen, in die es gar nicht gehen will. Man muss sich viel Zeit lassen, eine Atmosphäre von Ruhe und Sicherheit schaffen und offen zuhören.

Sehr wichtig ist es, das zu akzeptieren, was das Kind einem zeigt – ohne Wertung und ohne Panik. Eine Traumatisierung ist häufig verbunden mit starken Schamgefühlen und das Kind muss genügend Sicherheit haben, um diese Gefühle zu überwinden. Das kann Zeit in Anspruch nehmen und es ist kontraproduktiv, dann ungeduldig zu werden oder zu versuchen, den Prozess zu beschleunigen. Noch schlimmer ist es, die eigenen Ängste und Befürchtungen auf das Kind zu projizieren.

### Professionelle Hilfe suchen

Im Zweifelsfalle sollte man immer eine

fachliche Hilfe aufsuchen. Als erster Ansprechpartner ist immer der Kinderarzt zuständig. Zusätzlich zu einer erfahrenen psychotherapeutischen oder spieltherapeutischen Begleitung ist oft eine Ergotherapie notwendig und sinnvoll. Gerade die Ergotherapie bietet dem Kind die Möglichkeit, Sicherheit und Vertrauen zu erarbeiten im Alltag und in Alltagshandlungen. Da die Ergotherapie sich aufs Handeln konzentriert, ist es hier oft leichter für Menschen mit eingeschränkten sprachlichen Fähigkeiten, sich auszudrücken, als in einer Therapieform, die sich auf verbale Ausdrucksfähigkeiten richtet.

### Entstehung von Traumatisierungen durch „emotionale Erste Hilfe“ verhindern

Für die Vermeidung einer Traumatisierung ist es entscheidend, dass der gesamte Energieüberschuss und die überschüssige Hormonausschüttung, die in der belastenden Situation entstanden ist, bei der Bewältigung des Ereignisses aufgebraucht werden. Energie, die nicht vollständig entladen wird, verschwindet nicht einfach, sie bleibt im Körper eingeschlossen und schafft das Potenzial für traumatische Symptome.

Es ist wichtig, Körperempfindungen wahrzunehmen und zu benennen, damit die entstandene Kluft zwischen bewussten und unbewussten körperlichen Prozessen heilen kann. Wenn man lernt, auf diese vielfältigen Körperempfindungen zu achten und sie ernst zu nehmen, lernt man nicht nur, einem Kind in einer überwältigenden Situation zu helfen, sondern auch bei sich selber die ersten Anzeichen von einem Burn-out-Syndrom zu erkennen.

Darüber hinaus ist es von zentraler Bedeutung, selber nicht die Fassung zu verlieren, wenn ein Kind in einer überwältigenden Situation steckt oder diese hinter sich hat. Dieses ist nicht immer einfach! Aber die Wichtigkeit und die Bedeutung der Ruhe, die vom Erwachsenen ausgeht, können gar nicht genug betont werden. Das Ziel einer Unterstützung für ein Kind besteht darin, Gefühle wie Angst, Scham, Peinlichkeit und Schuld, die das Kind möglicherweise bereits erlebt hat, zu verringern – und nicht diese Gefühle noch zu verstärken oder zu vermehren! Die Reaktion der erwachsenen Bezugspersonen auf ein traumatisches Ereignis ist oftmals noch

schlimmer für das Kind als das eigentliche Ereignis.

Das bedeutet, dass wir Erwachsenen uns die Zeit nehmen müssen, uns über unsere eigenen Reaktionen klar zu werden und unser eigenes inneres Gleichgewicht wieder herzustellen. Es hat nur dann einen Sinn, einem Kind helfen zu wollen, wenn wir wissen, was in uns selber vorgeht. Wir müssen uns bewusst zwischen Vergangenheit und Gegenwart bewegen können, zwischen Spannung und Entspannung, zwischen Emotionen und Gefühlen und Empfindungen. Erst wenn wir selber die Fähigkeit beherrschen, uns fließend aus einem Zustand heraus in einen anderen bewegen können, können wir uns aus dem Griff eines Traumas befreien. Indem wir uns um uns selber kümmern, sind wir besser in der Lage, uns einem Kind zuzuwenden.

Wenn wir selber stabil sind, können wir einem Kind vermitteln, dass seine mächtigen Gefühle unter den gegebenen Umständen völlig normal und in Ordnung sind. Kinder fühlen sich getröstet und gestärkt, wenn sie erfahren, dass ihr Schmerz zeitlich begrenzt ist und dass sie mit allem, was sie gerade fühlen, angenommen werden. Die Bedeutung dieser Akzeptanz und dieses Respekts darf nicht unterschätzt werden.

Ein Kind, das sich in einem überwältigenden Zustand befindet, braucht die ungeteilte Aufmerksamkeit eines stabilen Erwachsenen – und ein besänftigendes und nicht urteilendes Sprechen, um die Möglichkeit zu haben, in seinem eigenen Tempo ein gesundes Gefühl von Wohlbefinden wieder zu erlangen.

Ein Kind in einem Schockzustand braucht:

das Verständnis eines stabilen Erwachsenen,

seine Gefühle und Wahrnehmungen bestätigt,

Fürsorge und Schutz,

die Vermittlung von Zuversicht und Sicherheit, dass das Geschehene vorbei ist (wenn das tatsächlich der Fall ist) und dass es bald besser wird,

Begleitung, bis es dem Kind wirklich besser geht, und zwar körperliche und emotionale Begleitung.

Ist die Botschaft von Sicherheit einmal angekommen, kann das Kind sich entspannen und die Kontrolle aufgeben.

Es kann überflutet werden von körperlichen Empfindungen wie Wackeligsein, Weinen, Zittern, Schüttelfrost, Hitze, usw. Diese Symptome zeigen an, dass die überschüssige Energie, die sich im Körper gestaut hat, sich entlädt.

Wenn dagegen ein Erwachsener dem Kind Forderungen stellt wie zum Beispiel:

- ! Hör auf zu weinen!
- ! Entspann dich doch!
- ! Sei jetzt endlich ruhig!

oder ähnliche Aufforderungen, erreicht man mit Sicherheit keine Beruhigung und keine Verhinderung des Auftretens von traumatischen Symptomen. Im Gegenteil, die Panzerung des Körpers wird verstärkt und ein nachfolgendes Trauma wird umso wahrscheinlicher.

Ein langsames Zurückkehren von Interesse an der Umgebung und an dem Geschehen rundherum zeigt oft an, dass ein Normalzustand zurückkehrt. Geist und Körper fangen an, wieder gemeinsam zu funktionieren. Das traumatische Geschehen wird allmählich eingeordnet in die Vergangenheit.

### **Kinderseelen heilen: Was können Eltern und was können Ergotherapeuten tun?**

Trotz sofortiger Intervention und emotionaler Erster Hilfe kann das Entstehen von Trauma-Symptomen nach einem belastenden Ereignis nicht immer verhindert werden. Das Trauma kann jedoch transformiert werden. Die Kette von Ereignissen, die im Körper stattfindet, ist ja nur unterbrochen worden. Es gilt in der Trauma-Behandlung, diese Kette zu vervollständigen, den Prozess zur Vollendung zu bringen.

Dieser blockierte Prozess kommt wieder in Bewegung durch den Kontakt zu den tief liegenden Empfindungen. Dieser Kontakt soll beobachtet und erlebt werden, er soll nicht unterbrochen oder interpretiert werden. Achtung! Dieser Prozess kann auch unterbrochen werden durch Erwartungen, die wir an das Kind richten: dass es vernünftig und stark und mutig sein soll! Ein Kind spürt auch deutlich unausgesprochene Erwartungen und Botschaften, es ist bei weitem nicht immer das gesprochene Wort, das unsere Kinder erreicht.

Heilung findet in einem eigenen Tempo und in einem eigenen Rhythmus statt. Diese sind oft langsamer, als wir gewöhnlich handeln, und erfordert viel



Geduld. Der eigentliche Heilungsprozess entzieht sich gänzlich unserer Kontrolle. Wir können die Voraussetzungen dafür schaffen, aber dann können wir uns nur öffnen, beobachten und den Prozess bestätigen. Wir können diesen Prozess nicht beschleunigen!

Erst nachdem der körperliche Prozess durchlaufen ist, können Worte helfen. Worte haben einen mächtigen Einfluss auf unsere Fähigkeit, Heilung zu beschleunigen oder zu verzögern. Wichtige Aspekte dabei sind Tonfall, Geschwindigkeit, Betonung und Wortwahl.

Es ist enorm wichtig, dass wir vor allem am Anfang Worte wählen, die nur das instinktive Gehirn ansprechen und nicht das denkende Gehirn. Dabei ist zu beachten, dass das instinktive Gehirn Worte gar nicht verarbeiten kann, sondern nur Empfindungen. Die Botschaft an das instinktive Gehirn wird auch von sehr kleinen Babys und Schwerstbehinderten verstanden. Das denkende Gehirn neigt dazu, den Prozess wieder völlig zu blockieren.

Hierzu eine kleine Geschichte aus der schlimmen Zeit mit meiner Tochter. Immer wenn ich sie beruhigt oder getröstet habe, habe ich anscheinend die gleiche Art von Brummtönen vor mich hingesummt. Eine von Fionas großen Brüdern kam mal dazu und wollte wissen, was los ist, was Fiona denn jetzt schon wieder hätte, weil ich ja wieder mein Beruhigungs-Brummen machen würde. Diese Brumm- oder sonstige Töne, die Mütter oft automatisch benutzen, um Säuglinge zu beruhigen, sprechen das instinktive Gehirn an.

Der körperliche Prozess wird oft begleitet durch unfreiwilliges Zittern, Schütteln, Weinen oder auch durch Zeichensprache und unwillkürliche Bewegungen. Diese sollen uns nicht erschrecken und sollen auch nicht unterdrückt werden. Sie müssen genauso anerkannt und akzeptiert werden wie die ursprünglichen Traumasymptome.

### **Der Heilungsprozess**

Ein vollständiger Heilungsprozess braucht u.a. eine stabile und zuverlässige Begleitung, Sicherheit, Vertrauen und Ruhe. Die Möglichkeit zur Selbstbestimmung soll gegeben sein, auch um so das Selbstwertgefühl zu stärken. Wahrnehmungs-, Entspannungs- und Imaginationenübungen helfen dabei, das Unbewusste und Verdrängte aufzuspüren. Dabei können auch Körper- und Atmungsübungen wichtig sein.

Das Geschehene, die Gefühle, Emotionen und Empfindungen müssen benannt werden. Das Unausgesprochene muss Worte bekommen. Die Trauerarbeit muss einen Platz bekommen und Begleitung und Akzeptanz erfahren. Und das Loslassen muss ermöglicht werden. Man kann aber erst loslassen, wenn man einen neuen sicheren Halt erfahren hat. Also müssen neue Lösungen erarbeitet werden, Schritt für Schritt, mit viel Geduld.

Neue Verhaltensweisen und Handlungen müssen geübt werden, am besten in direktem Alltagsbezug oder im Alltag selber. Dies kann durch Spielen, Rollenspiele, kreative Beschäftigungen gefördert und unterstützt werden.

Positive Rituale – zu Hause, im Kindergarten und in der Schule – können aufgebaut werden, sie geben Halt und Sicherheit. Fürsorgliche Beschäftigungen sollen angeregt werden. Die Beschäftigung mit anderen (z.B. auch mit Tieren) und ihren Problemen kann oft sehr heilsam wirken.

### **Die Rolle der Ergotherapie**

Die Ergotherapie unterstützt wichtige Bereiche in der Traumabehandlung. Gerade in den Punkten Wahrnehmungsschulung, Entspannungsübungen und Körperübungen sind viele Kollegen optimal ausgebildet. Neue Verhaltensweisen und Alltagshandlungen einzüben sind wichtige und grundlegende ergotherapeutische Ziele. Über das Spielen und durch die Beschäftigung mit kreati-

ven Techniken können innerhalb der Ergotherapie neue Kompetenzen erarbeitet und gefestigt werden.

Ein Aufbau und eine Festigung des Selbstwertgefühls können durch die ergotherapeutische Arbeit gut erreicht werden. Da die Ergotherapie aufs Handeln ausgerichtet ist, ist sie oft eine unentbehrliche Methode, um mit Menschen mit eingeschränkten Sprachmöglichkeiten zu arbeiten.

Gerade dieses Handeln und die alltäglichen Beschäftigungen sowie das kindliche Spiel enthalten enorme Heilungspotenziale. Die gestauten Energien kommen wieder ins Fließen und es wird auch ohne Worte ein Ausdrücken des Geschehenen ermöglicht.

### Behandlungsbeispiel

Ich möchte Ihnen ein Beispiel aus der täglichen Praxis schildern, wobei ich Namen, Alter und sonstige Angaben deutlich verändert habe, um die Anonymität zu wahren.

Das Kind, nennen wir es Dora, ist hier fünf Jahre alt zu Behandlungsbeginn. Sie kann laufen, an der Hand Treppen steigen, Dreirad fahren und ist in der grobmotorischen Entwicklung recht fit für ein Kind mit Down-Syndrom. Sie kann sprechen, allerdings beschränkt sie sich auf Ein- bis Zwei-Wort-Sätze. Das Sprachverständnis ist aber annähernd altersgerecht. Die feinmotorischen Fähigkeiten sind stark eingeschränkt, Stifthalten oder Ähnliches ist nur im Faustschluss möglich. Sie trägt noch Windeln, mag noch nicht auf Töpfchen oder Toilette gehen. Nachts schläft sie durch, schläft aber abends schlecht ein.

Am auffälligsten in der ganzen Entwicklung sind die Verhaltensprobleme. Dora zeigt eine extreme motorische Unruhe, läuft weg, sobald man sie von der Hand lässt, und kann kaum ein paar Minuten sitzen bleiben, auch nicht bei spannenden Tätigkeiten. Sie kommt nur ungerne auf den Schoß und lässt sich nur kurz und flüchtig umarmen. Sie schmeißt Spielsachen und andere Gegenstände unvermittelt und ohne erkennbare Ursachen durch die Gegend. Von ärztlicher Seite ist schon über eine Ritalingabe wegen Verdachts auf ADHS gesprochen worden.

Aus Doras Anamnese geht hervor, dass sie mit ca. sechs Monaten am Herzen operiert worden ist. Zu den restli-

chen ärztlichen Behandlungen sagt die Mutter nur, dass Dora das immer sehr schnell „vergessen“ habe und dass es keine großen Probleme gegeben habe.

Wir benötigen zwölf Sitzungen, um mit Dora genügend Vertrauen und Sicherheit aufzubauen, so dass wir an die tiefer liegenden Probleme heran können. Diese ersten zwölf Sitzungen werden mit viel Bewegung, Trampolin, klettern, Ball werfen, laufen, usw. verbracht. Dora erfährt in diesen Stunden völlige Akzeptanz, keine Kritik wegen des Schmeißens oder wegen des Weglaufens.

In dieser Zeit ignoriert sie andere Angebote oder schmeißt die angebotenen Spielsachen einfach weg. Ich stelle ihr zum Beispiel Puppen, Handpuppen, ein Puppenhaus, Stofftiere, Baumaterial, Tücher, Sandsäckchen, einen Kriechtunnel und vor allem einen Arztkoffer immer wieder zur Verfügung. Dem Arztkoffer gibt sie regelmäßig einen Tritt im Vorbeigehen.

Als sie beginnt, sich auf neue Angebote einzulassen, fängt sie mit den Puppen an und spielt erst ganz alltägliche kurze Szenen. Im weiteren Verlauf der Therapie traut sie sich an das Baumaterial heran und baut für die Puppen mal ein Haus, mal eine Küche, mal einen Einkaufsladen.

Der Durchbruch kommt, als sie absichtlich die Puppe die Rutsche hinunterschmeißt und dann entsetzt stehen bleibt mit weit aufgerissenen Augen. Ich nehme die „verletzte“ und „kranke“ Puppe ganz vorsichtig in den Arm und tröste sie, bewege mich dabei in Richtung Arztkoffer. Als ich den Arztkoffer berühre, läuft Dora schreiend aus dem Zimmer.

In der nächsten Stunde trampelt sie auf der Puppe herum, bleibt aber im Zimmer stehen und guckt zu, wie ich den Arztkoffer öffne, ehe sie hinausrennt.

In den weiteren Stunden können wir Schritt für Schritt die Puppe „heilen“. Dora bleibt in einiger Entfernung stehen, aber provoziert jedes Mal das Arztspiel. Als die Puppe dann gesund ist, wiederholt sie das gleiche Spiel mit mehreren Handpuppen – mit dem großen Unterschied, dass sie die Puppen bis zum „Krankenhaus“ bringt und zum Schluss sogar mit den Arzt-Utensilien selber arbeitet.

Danach sind es nur noch kleine Schritte, bis sie sich hinlegt und sich mit

Sandsäckchen und Tüchern zudecken, mit Igelbällen massieren und sich schließlich mit dem Arztkoffer „behandeln“ lassen kann.

Zum Ende der Therapie, nach ca. einem Jahr, kann sie selber Puppen „heilen“. Sie kann ihr Trauma ausagieren und es in aktive Handlungen umsetzen.

Sie schmeißt nur noch sehr selten Spielsachen durch die Gegend und ich vermute stark, dass wenn es dann doch geschieht, es in Momenten passiert, wo sie sich wieder kurzfristig überwältigt fühlt. Das Gleiche gilt für das Weglaufen. Es kommt nur sehr vereinzelt vor, und, so wie ihre Mutter berichtet, meistens in Einkaufssituationen oder Ähnlichem, wo es sehr wahrscheinlich ist, dass irgendwelche Reize sie überfluten. Für die Mutter am schönsten ist es, dass Dora sich jetzt gerne umarmen lässt und spontan immer wieder körperliche Nähe und Berührungen sucht.

Dora hat gelernt, ihre traumatischen Erfahrungen zu äußern, und vor allem hat sie gelernt, dass sie Hilfe bekommt, wenn sie sich mitteilt – auch wenn dieses nicht verbal geschieht.

Sie wird in Zukunft nochmals eine ergotherapeutische Behandlung bekommen, aber dann gezielt zur Förderung ihrer feinmotorischen Fähigkeiten. Ihre Verhaltensauffälligkeiten sind so gut wie verschwunden.

### Für die Zukunft

Wenn wir mit viel Geduld und Ruhe einem Kind dazu verholfen haben, seine traumatischen Erfahrungen zu verarbeiten, braucht es weiterhin eine einfühlsame und verständnisvolle Umgebung. Alte Erinnerungen sitzen tief und seelische Narben verheilen zwar, aber verschwinden nicht. Das traumatische Geschehen ist fortan ein Teil der Geschichte dieses Kindes und dieses Kind braucht für die Zukunft: Sicherheit, Vertrauen, Autonomie, Initiative und Einfluss, Integration des Traumas, positive Identität und Selbstachtung, Beziehungen und Intimität.

Es ist wichtig, dass wir alle ein wenig sensibler mit den Traumatisierungen unserer Kinder umgehen können und dass die Kinder, die professionelle Hilfe brauchen, diese auch bekommen.

*Literaturangaben auf Anfrage*

# Ich spreche ja nur mit mir selbst!

## Selbstgespräche von Menschen mit Down-Syndrom

Judy Opolski

Übersetzung: Nicole Pfeiffer, Marike Rödel

*Viele Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom führen Selbstgespräche. Jedem, sei es als Familienmitglied, sei es als Lehrer oder Therapeut, kommt dieses Phänomen bekannt vor. Und viele fragen sich, was es zu bedeuten hat. Judy Opolski von der Flinders Universität, Süd-Australien, ist der Sache nachgegangen. Dies ist eine kurze Zusammenfassung ihrer bisherigen Ergebnisse.*

Anfang 2004 verschickte ich Fragebögen an alle Familien in Süd-Australien, die einen Sohn oder eine Tochter mit Down-Syndrom älter als acht Jahre hatten. Die Fragen deckten verschiedene Bereiche ab, aber der Schwerpunkt lag auf dem Verhalten bei Selbstgesprächen der jungen Menschen (z.B. lautes Sprechen mit sich selbst, mit Spielzeug, Gegenständen oder mit unsichtbaren/imaginären Freunden).

Über 100 Eltern antworteten (von annähernd 300). Dies war eine großartige Resonanz. Viele von ihnen hatten Kommentare hinzugefügt, die alle sehr nützlich für mich waren.

Ich befasse mich mit Selbstgesprächen bei Menschen mit Down-Syndrom für meine Doktorarbeit an der Flinders Universität. Ich bin die Mutter von Rohan und engagiere mich seit seiner Geburt vor 21 Jahren in der Down Syndrome Society und habe ein besonderes Interesse an Selbstgesprächen, auch deshalb, weil Rohan häufig mit sich selbst spricht. Ich bin immer wieder mal fasziniert, mal irritiert und manchmal sogar verärgert über sein beinahe kontinuierliches Geplapper mit sich selbst. Als wäre er verantwortlich für die gesamte Geräuschkulisse unseres Alltags.

### Selbstgespräche weit verbreitet

Ehrlich gesagt war ich öfter auch besorgt über dieses offensichtliche, befremdende und ungewöhnliche Verhalten. Ein Artikel im Newsletter der Down Syndrome Society von McGuire, Chic-

coine & Greenbaum (1997), in dem berichtet wurde, dass annähernd 80 Prozent der Menschen mit Down-Syndrom laut mit sich selbst reden, beruhigte mich. (Anmerkung der Redaktion: Dieser Artikel erschien ebenfalls in „Leben mit Down-Syndrom“, Nr. 29, September 1998)

Rohans Verhalten erschien nicht mehr so ungewöhnlich, ein wenig komisch vielleicht, aber eben nicht ungewöhnlich. Ich fing an, andere Eltern und Mitarbeiter im Verein zu befragen, und fand heraus, dass Selbstgespräche in der Tat ein weit verbreitetes Phänomen waren, das bis ins Erwachsenenalter anhält.

### Selbstgespräche führen – wichtig für die Entwicklung

Die pädiatrische/psychologische Forschungsliteratur bezeichnet Selbstgespräche kleiner Kinder generell als „private Gespräche“. Dies ist das „laute Sprechen“, mit dem Kinder ihr Spiel begleiten oder wenn sie Aufgaben zu erledigen haben. Dieses Sprechen richtet sich nicht an eine andere Person, sondern an sich selbst oder einen Gegenstand. Es taucht ungefähr im Alter von drei Jahren auf und verschwindet allmählich im Alter von acht Jahren und wird dann von der so genannten „inneren Rede“ ersetzt.

Wie wir wissen, sprechen wir alle von Zeit zu Zeit laut mit uns selbst, egal wie alt wir sind. Besonders wenn wir einer neuen, komplexen oder verwirrenden Aufgabe gegenüberstehen, ist es in

manchen Situationen eine nützliche Sache, diese „mit sich selbst“ zu besprechen.

Das Führen von Selbstgesprächen wird als wichtig für die Entwicklung betrachtet, weil es die Entwicklung höherer psychologischer Funktionen (z.B. komplexeres Denken und konzeptionelle Fähigkeiten) untermauert. Es scheint, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht die gesamte Entwicklung bis zur „inneren Rede“ durchlaufen. Auch scheint es, dass Menschen mit Down-Syndrom mehr verbalisieren müssen, wenn sie eine Aufgabe zu erledigen haben, als Personen ohne Down-Syndrom.

### Selbstgespräche sind zweckmäßig in vielen Situationen

Durch Berichte von Eltern und Mitarbeitern wissen wir, dass viele Menschen mit Down-Syndrom Selbstgespräche auch für andere Zwecke einsetzen, z.B. als Fantasienspiele zur Selbstunterhaltung, um emotionale Themen zu verarbeiten, um ihre Zeit zu planen, um am Abend den Tag Revue passieren zu lassen, um Aufgaben einzuüben etc. Für Menschen mit Down-Syndrom ist dieses Verhalten angesichts ihres Entwicklungsalters normal, es deutet in der Regel nicht auf psychologische Probleme hin.

Ich bin besonders daran interessiert, herauszufinden, wie verbreitet Selbstgespräche sind und in welchen Situationen Menschen mit Down-Syndrom solche Gespräche mit sich selbst führen, welchen Zweck sie haben und welchen

Einfluss sie auf die Person haben. Es gibt nur sehr wenige Informationen über dieses Verhalten und nur einige Hinweise in der Fachliteratur in Bezug auf Down-Syndrom. Bislang hat nur eine Studie auf diesem Gebiet stattgefunden.

### Erste Ergebnisse

Einige Ergebnisse aus meiner Befragung sind:

! Es wurde berichtet über 104 Personen mit Down-Syndrom: 61 männliche und 43 weibliche im Alter von acht bis 45 Jahren.

! 90 Prozent der befragten jungen Menschen führen Selbstgespräche in irgendeiner Form.

! 80 Prozent sprechen mit sich selbst.

! 62 Prozent sprechen mit Spielzeug oder Gegenständen.

! 39 Prozent sprechen mit unsichtbaren/imaginären Freunden.

! Viele führen in zwei oder drei dieser Kategorien Selbstgespräche.

! Die meisten der jungen Menschen benutzen Selbstgespräche häufig.

! Weniger als 30 Prozent führen nur einmal täglich oder noch weniger Selbstgespräche.

! Mehr als 70 Prozent führen mehrmals täglich Selbstgespräche.

! Ungefähr die Hälfte der jungen Menschen führt Selbstgespräche nur wenn sie alleine ist (z.B. in ihrem Schlafzimmer, wenn niemand anderes anwesend ist).

! Die anderen 50 Prozent führen Selbstgespräche auch in Gegenwart anderer Menschen.

! Alter, Geschlecht, Sprachentwicklung, Teilnahme an vielen oder wenigen Freizeitaktivitäten, viele oder wenige Erholungsphasen scheinen nicht mit Art und Umfang von Selbstgesprächen in Verbindung zu stehen.

### Kein Grund zur Beunruhigung – Selbstgespräche sind nützlich

Die Eltern, die meinen Fragebogen beantwortet haben, erklärten mir ebenfalls, welche Funktion die Selbstgespräche ihrer Meinung nach für ihren Sohn oder ihre Tochter haben. Die meisten empfinden es als ein nützliches Instrument, das ihren Kindern in vielfältiger Weise hilft.

Viele von ihnen sagten, dass das Zuhören der Selbstgespräche ihres Kindes ein sehr brauchbarer Weg war, um

herauszufinden, was das Kind gerade beschäftigte oder mit welchen emotionalen Themen es sich auseinandersetzt (viele gestehen, an der Kinderzimmertür gelauscht zu haben, um so etwas über die neuesten Entwicklungen im Leben ihres Kindes zu erfahren).

Ein besonderes Interesse hatte ich daran, zu wissen, ob Eltern sich Sorgen um ihre Kinder machen, weil sie mit sich selbst reden. Mehr als 50 Prozent der Befragten sagten aus, sie wären wegen der Selbstgespräche überhaupt nicht besorgt; 23 Prozent waren leicht besorgt und nur fünf Prozent sagten, sie wären sehr oder sogar extrem besorgt über diese Selbstgespräche. Die Mehrzahl der Eltern betrachtete Selbstgespräche als angemessen für das Entwicklungsalter ihres Kindes. Dennoch waren einige sehr besorgt, dass es sich um ein abnormales Verhalten handelt oder dass andere denken könnten, es sei ein sozial inkorrektes Verhalten des Kindes.

Früher fiel man noch auf, wenn man gestikulierend und laut sprechend die Straße entlang ging. Da wurde man befremdend angeschaut, die Leute schüttelten verständnislos den Kopf ...  
Seit es Handys gibt, schaut keiner mehr!

### Schlusswort

Die Daten, die ich bisher zusammentragen konnte, waren faszinierend für mich. Ich bin den Eltern, die so unterstützend und begeistert mitgearbeitet haben, sehr dankbar. In naher Zukunft werde ich mit den Eltern Kontakt aufnehmen, die sich in den Fragebögen bereit erklärt haben, sich interviewen zu lassen. Diese Interviews werden es mir ermöglichen, noch ausführlichere Informationen zu sammeln und mein Verstehen dieses interessanten Verhaltens, seiner Funktionen und Auswirkungen auf das Leben der Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien zu vertiefen. Ich werde die Ergebnisse der Interviews in der Zeitschrift der DSSSA später im Jahr veröffentlichen.

Mein Dank gilt ebenso der Leitung und den Mitarbeitern von DSSSA.

*Quelle: „Opening doors together“, Volume 1, Issue 9, Summer 2005, Magazin des Down Syndrome Society of South Australia inc.*



# Hörprobleme bei Kindern mit Down-Syndrom

Dr. med. Claudia Massinger

*Kinder mit Down-Syndrom haben ein hohes Risiko, unter Ohrproblemen verschiedenster Art zu leiden. Sowohl Mittelohrschwerhörigkeiten als auch sensorineurale Schwerhörigkeiten kommen vor. Die Patienten müssen daher regelmäßig HNO-ärztlich und phoniatriesch-pädaudiologisch untersucht und gegebenenfalls therapiert werden.*

## Folgen von Hörstörungen

Hörprobleme sind sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen meist nicht auf den ersten Blick von der Umwelt zu erkennen. Hörstörungen nehmen allerdings bei Kindern aufgrund der vielfältigen Sekundärschäden einen anderen Stellenwert ein als bei Erwachsenen. Schwerhörigkeiten können bei Kindern neben einer Störung des Spracherwerbs Einschränkungen in der Entwicklung der intellektuellen Fähigkeiten und soziale Isolation mit Verhaltensauffälligkeiten zur Folge haben. Zusätzlich treten Defizite in der auditiven Verarbeitung und Wahrnehmung mit Schwierigkeiten beim Erkennen von Lautunterschieden, beim Hören im Lärm, beim Richtungshören und mit Schwierigkeiten im Lese- und Schreiberwerb auf.

## Besonderheiten bei Patienten mit Trisomie 21

### 1. Veränderungen des äußeren Ohres

Patienten mit einem Down-Syndrom haben oft eher kleine, leicht dysplastische Ohrmuscheln. Die äußeren Gehörgänge sind meist auffallend eng, schlitzförmig angelegt oder stenotisiert und eventuell voll fest sitzendem Cerumen, da die Stenose die Selbstreinigung des Gehörgangs stört. In einer eigenen Untersuchung hatten von 46 Kindern, die teilweise bis ins Erwachsenenalter pädaudiologisch betreut wurden, 26 auffällige äußere Gehörgänge (6). Die engen Gehörgänge erschweren zudem die

Sicht auf das Trommelfell, so dass dieses nicht immer ausreichend gut beurteilt werden kann. Zusätzlich behindern die engen Gehörgänge die Messung der otoakustischen Emissionen, ein objektives Hörtest-Verfahren, das zum Screening von Hörstörungen verwendet wird. Eine Stenose des äußeren Gehörganges kann außerdem eine Anpassung einer Otoplastik zur Hörgeräteversorgung schwierig machen. Ist aufgrund anhaltender Paukenergüsse die Einlage von Paukenröhrchen nötig, so ist es gegebenenfalls durch den eingengten Gehörgang nicht möglich, die Paukendraainagen im Trommelfellniveau richtig zu positionieren.

### 2. Schalleitungsschwerhörigkeiten und Mittelohrprobleme

Schwerhörigkeiten werden bei Patienten mit einem Down-Syndrom verhältnismäßig häufig diagnostiziert. Pathologische Hörbefunde zeigten sich in der Literatur bei 8 % bis über 80 % der Untersuchten. Schalleitungsschwerhörigkeiten fanden sich wiederum bei 47 % bis 88 % aller Hörstörungen (4). Die große Spannweite der prozentualen Angaben lässt sich dadurch erklären, dass möglicherweise ausgewählte Gruppen von Kindern untersucht wurden, die Ergebnisse vom Alter der Patienten abhängig sind und wegen der oft erschwerten Untersuchungsbedingungen die Diagnose erst nach mehrmaliger Untersuchung gestellt werden kann.

Unter einer Schalleitungsschwer-

hörigkeit versteht man eine Behinderung der Schallübertragung zum Innenohr im Bereich des äußeren Gehörganges oder/und des Mittelohres. Schalleitungsschwerhörigkeiten werden sehr häufig durch Tubenfunktionsstörungen und ihre Folgen, wie Paukenergüsse und akute oder chronische Mittelohrentzündungen, ausgelöst. Sie können aber auch eine Folge angeborener Fehlbildungen der Mittelohrstrukturen darstellen, ohne dass gleichzeitig Tubenbelüftungsstörungen vorliegen.

Durch eine orofaziale muskuläre Schwäche, d.h. wenig Aktivität und Kraftlosigkeit der Mund- und Gaumenmuskulatur, wie sie bei Kindern mit einem Down-Syndrom regelmäßig vorliegt, und gehäufte Infekte der oberen Luftwege, insbesondere mit Entzündungen im Nasenrachenraum, kommt es zu Belüftungsproblemen des Mittelohres mit Paukenergüssen und aufsteigenden Infektionen mit nachfolgender Mittelohrentzündung.

Bei Kindern mit Down-Syndrom treten Tubenfunktionsstörungen und Paukenergüsse sehr häufig auf, sind aber im Alltag nicht immer leicht zu erkennen. Die Symptome akuter Mittelohrentzündungen wie Fieber, Ohrschmerzen und eitriges Ohrsekretion werden von den Eltern nur selten geschildert. Nach eigenen Untersuchungen leiden aber über 90 % der Kinder mindestens einmal unter Paukenergüssen, mehr als die Hälfte von ihnen mehrfach (6). Da die Störungen des Druckausgleichs des Mittelohres und Paukenergüsse nur wenige deutlich erkennbare Symptome zeigen, müssen die Kinder gezielt daraufhin untersucht werden.

Tubenfunktionsstörungen und Mittelohrprobleme führen nicht nur zu Schalleitungsschwerhörigkeiten und damit zu Störungen im Spracherwerb, sondern können langfristig eine chronische Otitis media oder ein Cholesteatom (Perlgeschwulst) mit Kettendefekt und in der Folge eine ausgedehnte Ohr-Operation bewirken. Ein durch die chronischen Tubenfunktionsprobleme entstandener Schaden wird mitunter erst nach einigen Jahren sichtbar. So zeigen sich oft erst bei älteren Kindern oder jungen Erwachsenen Adhäsivprozesse am Trommelfell mit Verklebungen und Nischenbildungen oder gar Cholesteatome, die u.a. die Gehörknöchelchenkette zerstören und damit zu einer erheblichen

Schalleitungsschwerhörigkeit führen.

Dass schon Kinder ohne Down-Syndrom, die unter anhaltenden Mittelohrproblemen in den ersten Lebensjahren leiden, gehäuft Defizite in den sprachlichen Fähigkeiten zeigen, wurde mehrfach beschrieben. Einschränkungen waren in den rezeptiven und expressiven Sprachleistungen, in der Artikulation, der Komplexität der verbalen Ausdrucksfähigkeit und der verbalen Intelligenz festzustellen. Es überrascht nicht, dass auch Verhaltensauffälligkeiten und Konzentrationsmängel bei diesen Kindern immer wieder auf die eingeschränkte auditive Stimulation zurückgeführt wurden (1, 3).

Zur Behandlung der Tubenfunktionsstörungen und Paukenergüsse sind konservative Maßnahmen wie Nasentropfen bei Kindern mit Down-Syndrom oft nicht ausreichend. Die operative Versorgung mit Paukendrainagen ist dann eine sinnvolle, längere Zeit wirksame Therapie. Strome wies bereits 1981 in seiner Arbeit über die otorhinolaryngologischen Aspekte des Down-Syndroms darauf hin, dass die alleinige Adenotomie zu keiner wesentlichen Verbesserung der Tubenventilation, der Nasenatmung und der chronischen Rhinitis bei Kindern mit Trisomie 21 führt (7). Auch bei einem Trommelfellschnitt, einer Parazentese, ohne Paukenröhrcheneinlage, ist damit zu rechnen, dass nach Abheilen des Trommelfelles innerhalb weniger Tage die Paukenergüsse erneut auftreten und die Einschränkung des Hörvermögens nicht dauerhaft behoben ist.

Brown konnte anhand radiologischer Untersuchungen zeigen, dass sich die eingeschränkte Funktion der Eustachischen Röhre bei den Patienten mit Down-Syndrom durch die Skelett- und Weichteilbesonderheiten an der Schädelbasis und dem Nasenrachenraum erklärt. Demnach ist der Nasopharynx kleiner und enger als bei Menschen ohne Down-Syndrom, was zu einem Vordringen der Weichteile im Nasenrachenraum und einer Störung der Belüftung der Ohrtube führt (2).

### 3. Schallempfindungsschwerhörigkeiten

Eine Schallempfindungsschwerhörigkeit (sensorineurale Schwerhörigkeit) resultiert entweder aus Haarzellschäden in der Hörschnecke (kochleäre

Schwerhörigkeit) oder aus Schäden des Hörnerven (retrokokleäre Schwerhörigkeit).

Schallempfindungsschwerhörigkeiten kommen bei Patienten mit einem Down-Syndrom in nicht zu vernachlässigender Häufigkeit vor. Zwischen 3 % und 20 % Schallempfindungsschwerhörigkeiten bei den Patienten werden in den zahlreichen Veröffentlichungen angegeben, wobei kombinierte Schwerhörigkeiten, bei denen sowohl eine Schallempfindungsschwerhörigkeit als auch eine Schalleitungsschwerhörigkeit vorliegen, mit 4 % bis 30 % noch öfter diagnostiziert werden (4, 6). Sämtliche Schweregrade einer Schallempfindungsschwerhörigkeit können bei Kindern mit einem Down-Syndrom vorliegen. Auch einseitige Schwerhörigkeiten und einseitige Taubheiten, die nicht zwingend einer Hörgeräteversorgung bedürfen, kommen durchaus vor (6).

Schallempfindungsschwerhörigkeiten sollten möglichst rasch nach der Geburt diagnostiziert werden, damit zur Verbesserung der Hörerfahrung und der Sprachentwicklung eine Hörgeräteversorgung möglichst schnell erfolgen kann.

Das deutlich erhöhte Risiko der Patienten mit Down-Syndrom, neben den Mittelohrproblemen unter einer sensorineuralen Schwerhörigkeit zu leiden, sollte grundsätzlich bei allen Patienten schon nach der Geburt zu einer genauen Untersuchung des Hörvermögens führen.

### Diagnostik von Hörstörungen

Zur Diagnostik von Hörstörungen werden sowohl subjektive als auch objektive Hörtests verwendet. Die Aussagekraft eines subjektiven Hörtests ist abhängig von der Konzentration auf den Höreindruck und die Reaktionsgeschwindigkeit des Patienten bei der audiologischen Untersuchung. Damit spielen bei Kindern das Alter und vor allem der Entwicklungsstand eine große Rolle. Entsprechend stehen verschiedene Verfahren wie Reflex- und Reaktionsaudiometrie, Spielaudiometrie, Ton- und Sprachaudiometrie, Freifeld- und Kopfhöreraudiometrie zur Untersuchung des subjektiven Hörvermögens zur Verfügung. Bei Kindern mit Down-Syndrom sind die Reaktionen in der subjektiven Audiometrie oft erst mit Lautstärken über der Hörschwelle sichtbar.

Daher sind die objektiven Hörtest-

verfahren, bei denen die Mitarbeitsfähigkeit nur eine untergeordnete Rolle spielt, bei diesen Kindern von besonderer Bedeutung. Hierbei stehen die Messung der otoakustischen Emissionen (TOAE, DPOAE) und die Messung der akustisch evozierten Potenziale (BERA = Hirnstammaudiometrie) zur Verfügung.

Die normale Funktion der äußeren Haarzellen in der Hörschnecke wird bei der OAE-Messung anhand einer Sonde im äußeren Gehörgang nachgewiesen. Dieses schnelle und einfach durchzuführende Verfahren dient vor allem als Screening für eine Hörstörung, setzt aber normale Mittelohrverhältnisse voraus. Bei Kindern mit Down-Syndrom sind die Messbedingungen aufgrund der eingegengten Gehörgänge und der Tubenfunktionsstörungen erschwert, so dass oft trotz normaler Innenohrfunktion keine OAE nachzuweisen sind. In solchen Fällen kommt die Messung der akustisch evozierten Potenziale zur Anwendung.

Bei der Hirnstammaudiometrie werden elektrische Nervenaktivitäten nach Schallreizen unterschiedlicher Lautstärke und Frequenz abgeleitet. Bei Kindern ist die Durchführung in der Schlafphase oder in Sedierung notwendig, um Muskelartefakte zu vermeiden. Zur Ableitung werden Hautklebelektroden an der Stirn und am Mastoid hinter der Ohrmuschel aufgebracht. Die Hirnstammaudiometrie ist bei Kindern mit einem Down-Syndrom eine sinnvolle Möglichkeit, eine spracherwerbsrelevante periphere Hörstörung auszuschließen oder das Ausmaß einer Schwerhörigkeit festzustellen.

Mit Hilfe der einfach durchzuführenden Tympanometrie lassen sich die Druckverhältnisse im Mittelohr und damit indirekt die Tubenfunktion überprüfen. Sie wird routinemäßig bei allen Höruntersuchungen angewandt (5).

### Therapien von Schwerhörigkeiten

Patienten mit einem Down-Syndrom benötigen aufgrund der Paukenergüsse häufig eine beidseitige Paukenröhrcheneinlage und eine gleichzeitige Entfernung der Rachenmandel (Adenotomie). Tympanoplastiken und Mittelohroperationen zur Rekonstruktion der Gehörknöchelchenkette sind indiziert, wenn durch chronischen Paukenunterdruck und anhaltende Entzündungen Trommelfellperforationen und Cholesteatome entstanden sind oder wenn angeborene

Mittelohrfehlbildungen festgestellt wurden.

Entsprechend dem Grad der Hörstörung ist bei Schallempfindungsschwerhörigkeiten eine zügige und adäquate Hörgeräteversorgung notwendig. Gegebenenfalls kann es auch sinnvoll sein, bei nicht operablen Schalleitungsstörungen eine Hörgeräteversorgung für eine begrenzte Zeit bis zur Operation durchzuführen.

Nicht zu vergessen sind bei Kindern mit Hörstörungen eine pädaudiologische Frühförderung des Hörens und der Sprachentwicklung sowie eine entsprechende Förderung und Betreuung der hörgeräteversorgten Kinder im Kindergarten und in der Schule.

Literatur

1. Bennett K, Haggarg M (1999) *Behaviour and cognitive outcomes from middle ear disease. Arch Dis Child 80: 28-35*
2. Brown P, Lewis G, Parker A, Maw A (1989) *The skull base and nasopharynx in Down's Syndrome in relation to hearing impairment. Clin-Otolaryngol 14(3): 241-246*
3. Gravel J, Wallace I (1998) *Language, speech and educational outcomes of otitis media. J Otolaryngol 27 (2): 17-25*
4. Hildmann A, Hildmann H, Kessler A (2002) *Hörstörungen beim Down-Syndrom. Laryngo-Rhino-Otol 81: 3-7*
5. Lehnhardt E (1987) *Praxis der Audiometrie. Georg Thieme Verlag, Stuttgart New York*

6. Massinger C, Keilmann A (1998) *Atiologische Aspekte zu Hörstörungen bei Kindern mit Trisomie 21.*

In: Dejonckere Ph, Peters H F M (Hrsg) *Communication and its disorders: A science in progress. Proceedings 24th IALP Congress. Volume II. S893-895*

7. Strome M (1981) *Down's Syndrome: a modern otorhinolaryngological perspective. The Laryngoskope XCI: 1581-1594*

*Dr. med. Claudia Massinger, die Autorin dieses Artikels, ist Fachärztin für HNO-Heilkunde und für Phoniatrie und Pädaudiologie. Sie ist tätig am Kinderzentrum, Heiglhofstraße 63, 81377 München.*

## Wie wächst mein Kind mit Down-Syndrom?

### Erhebung zur Erstellung von Perzentilenkurven

**P**erzentilenkurven sind statistisch aufgestellte Zusammenstellungen von Altersnormwerten für Körpergröße, Körpergewicht und weitere Parameter. Anhand dieser Kurven ist es möglich, ein Abweichen des Wachstums von der Norm festzustellen.

Für Menschen mit verschiedenen Syndromen wurden solche Perzentilen bereits erstellt. Leider existieren in Deutschland bisher keine Perzentilen für das Wachstum von Kindern mit Down-Syndrom. Anhand dieser könnten aber viele Begleiterkrankungen des Down-Syndroms wie Schilddrüsenunterfunktion oder Zöliakie eventuell besser erkannt werden, da sich solche Erkrankungen unter anderem durch eine Wachstumsverzögerung bemerkbar machen können.

Zur Erstellung solcher Perzentilenkurven müssen die Wachstums-Daten möglichst vieler Kinder mit Down-Syndrom statistisch ausgewertet werden.

### Dazu benötigen wir Ihre Mithilfe!

Wir, das sind Kinderärzte der Universitätsklinik Homburg/Saar, die sich speziell mit der Endokrinologie beschäftigen. Die Endokrinologie ist die Lehre vom Wachstum und von Krankheiten der Drüsen und ihrer Botenstoffe (Hormone). Solche Krankheiten kommen auch bei Kindern mit Down-Syndrom vor. Deshalb ist uns deren Betreuung ein besonderes Anliegen.

#### Fragebogen bitte ausfüllen!

In einem beiliegenden Fragebogen können Sie die Daten Ihrer Kinder eintragen und uns diese mit dem beigefügten Rückumschlag oder per Fax zukommen lassen. Dabei interessieren uns neben den Messwerten bei Arztbesuchen auch die Messungen zu Hause an einer Messlatte oder „an Weihnachten beim Opa am Türrahmen“. Besonderes Interesse gilt auch dem Wachstumsverlauf von ausgewachsenen Menschen, um Daten zu den Endgrößen/Erwachsenengrößen zusammenstellen zu können.

Ziel ist es, den Kinderärzten in ihren Arztpraxen und in den Kliniken Normwerte für das Wachstum von Kindern mit Down-Syndrom in Deutschland kostenlos zur Verfügung zu stellen, um zusätzliche Veränderungen oder Krankheiten rechtzeitig erkennen zu können.

Bitte senden Sie uns den beigelegten Fragebogen möglichst vollständig ausgefüllt zurück – gerne können Sie uns auch eine Kopie des gelben Vorsorgeheftes beilegen. Selbstverständlich werden alle Daten anonym und vertraulich behandelt.

Die Ergebnisse werden selbstverständlich auch in *Leben mit Down-Syndrom* publiziert.

Dr. Tilman Rorer  
Abteilung für Kinder-Endokrinologie  
Universitätsklinik für Kinder und Jugendmedizin, Kirrberger Straße  
66421 Homburg/Saar

# Schilddrüsenfunktion bei Kindern mit Down-Syndrom

Stephanie Kant und Tilman Rohrer

*Bei Menschen mit Down-Syndrom treten in allen Altersstufen gehäuft Schilddrüsenfunktionsstörungen (meist Unterfunktionen) auf, die Wahrscheinlichkeit steigt mit dem Alter. Unbehandelt führen diese zu einer weiteren (vermeidbaren) Beeinträchtigung der psychomotorischen Entwicklung. Weil die klinische Symptomatik zur Diagnosestellung unzuverlässig ist, sind regelmäßige (jährliche) Blutuntersuchungen (TSH, freies T4, Schilddrüsen-Antikörper) empfohlen.*

*Eine manifeste Schilddrüsenunterfunktion sollte mit Thyroxin behandelt werden, latente (subklinische) Unterfunktionen sollten weiter abgeklärt und zumindest engmaschig überwacht werden. Schilddrüsenüberfunktionen sind selten, sollten aber bei entsprechenden Klinik- und Laborwerten in Betracht gezogen werden.*

## Einleitung

Es gab in der Vergangenheit viele falsche Theorien über die Entstehung des Down-Syndroms, eine davon war die Annahme, es sei – wegen der Ähnlichkeit der Symptome – eine Sonderform einer schweren Schilddrüsenunterfunktion (Kretinismus) (1). Diese Verknüpfung führte zu einer kritiklosen Behandlung mit Schilddrüsenhormonpräparaten (2;3). Neueste Arbeiten untersuchen jetzt die Entwicklung von Kindern, die nach der Geburt mit Schilddrüsenhormon behandelt wurden, auch ohne das Vorliegen einer Schilddrüsenunterfunktion (4).

Unzweifelhaft ist die Tatsache, dass Menschen mit Down-Syndrom besonders häufig an Schilddrüsenfunktionsstörungen leiden. Die erste Beschreibung einer Schilddrüsenüberfunktion (Hyperthyreose) bei Down-Syndrom stammt aus dem Jahre 1946 (5), der erste Fallbericht zu Schilddrüsenunter-

funktion (Hypothyreose) bei Down-Syndrom von 1951 (6). Auch wenn wir heute bereits viel über diese Themen wissen, sind sie weiter Gegenstand aktueller medizinischer Forschung (7).

## Definitionen und Regelkreis

Die Schilddrüse (SD) sitzt vorne am Hals der Luftröhre auf, sie produziert die Schilddrüsenhormone Trijodthyronin (T3) und Thyroxin (T4), die essenziell wichtig sind für Wachstum und Entwicklung im Kindesalter und die Regulation von Stoffwechselfvorgängen in jedem Alter. T4 wird vom Körper in die aktive Form T3 umgewandelt.

Schilddrüsenfunktionsstörungen können angeboren oder erworben sein, es gibt sowohl Unter- als auch Überfunktionen.

Eine Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose) liegt vor, wenn die Schilddrüse nicht mehr genug Hormon produziert (T3 und T4 erniedrigt). Meistens ist

dabei dann das übergeordnete schilddrüsenstimulierende Hormon aus der Hirnanhangsdrüse TSH (Thyreoidea stimulating hormone) erhöht.

Bei einer drohenden Unterfunktion (man spricht von einer latenten oder subklinischen Hypothyreose) kann bei noch normalen T3/T4-Werten auch nur das TSH erhöht sein.

Eine Schilddrüsenüberfunktion (Hyperthyreose) erkennt man an erhöhten T3/T4-Werten, während das TSH meistens erniedrigt ist.

Von diesen Regeln gibt es jedoch Ausnahmen und Sonderformen, die ein erfahrener (Kinder-)Arzt kennt.

## Häufigkeit von Schilddrüsenfunktionsstörungen bei Down-Syndrom

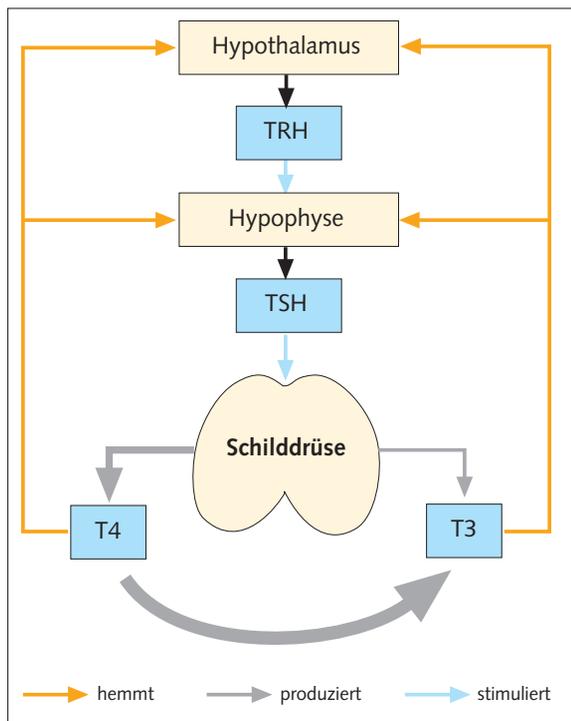
Über die Häufigkeit von Schilddrüsenfunktionsstörungen bei Down-Syndrom findet man verschiedene Angaben. Ursächlich dafür sind Unterschiede in der Definition der Funktionsstörung, den untersuchten Patientenkollektiven (z.B. bezüglich des Alters) und den angewendeten Labormethoden.

Ergebnis nahezu aller Studien ist ein beim Down-Syndrom im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich erhöhtes Risiko, irgendwann im Laufe des Lebens eine Schilddrüsenfunktionsstörung zu entwickeln. Die Wahrscheinlichkeit liegt bei etwa 25 bis 30 % für Menschen mit Down-Syndrom im Vergleich zu 1,9 bis 2,7 % für die übrige Bevölkerung (9). Mit zunehmendem Alter nimmt die Schilddrüsenfunktion stetig ab (10).

Eine angeborene Hypothyreose findet man bei Kindern mit Down-Syndrom wesentlich (in einer großen amerikanischen Studie 28-fach) häufiger als bei Kindern ohne Down-Syndrom, die Angaben in der Literatur schwanken zwischen 0,7 % und 15 % (11;12).

Später steigt mit zunehmendem Alter die Wahrscheinlichkeit einer so genannten „erworbenen“ Schilddrüsenenerkrankung (13-15). Insgesamt sind Hypothyreosen (und hier besonders die latenten Hypothyreosen) deutlich häufiger als Hyperthyreosen (7;16). Das Verhältnis von weiblichen zu männlichen Betroffenen beträgt etwa 2:1, manche Autoren fanden auch keinen Geschlechterunterschied (17).

Des Weiteren entwickeln Down-Syndrom-Patienten überdurchschnittlich oft (in fast 40 %) (15;18) Antikörper gegen das eigene Schilddrüsengewebe (so



genannte Auto-Antikörper). Man spricht von einer Autoimmun-Thyreoiditis, die im Verlauf zu Funktionsstörungen (meist einer Unterfunktion) führen kann – aber nicht muss. Sie ist vor dem achten Lebensjahr selten, jedoch nicht ausgeschlossen (17) – das jüngste berichtete Kind war acht Monate alt (19).

Eine latente/subklinische Hypothyreose tritt je nach Definition bei bis zu 80 % (20) aller Menschen mit Down-Syndrom auf, besonders häufig bei Kindern unter vier Jahren. Sie kann mit und ohne Auto-Antikörpern einhergehen, sich spontan zurückbilden oder in eine manifeste (klinische) Hypothyreose übergehen (21-23).

### Klinische Zeichen bei Schilddrüsenfunktionsstörungen

#### Wie erkenne ich bei meinem Kind ein Schilddrüsenproblem?

Eine Schilddrüsenvergrößerung (man spricht auch von einer Struma) findet man bei SD-Über- und Unterfunktionen, aber auch bei (noch) unbeeinträchtigter SD-Funktion. Eine normal große oder sogar kleine Schilddrüse spricht aber nicht gegen das Vorliegen einer Störung. Mittels Ultraschall kann die Größe exakt bemessen und mit Normkurven für das entsprechende Alter verglichen werden.

### Hypothyreose

Symptome einer Hypothyreose sind schlechtes Wachstum, psychomotorische Entwicklungsverzögerung, reduzierter Muskeltonus, Müdigkeit, Obstipation, große Zunge, trockene Haut – alles Anzeichen, die auch bei gesunden Kindern mit Down-Syndrom vorkommen können, was die Diagnose in diesen Fällen besonders erschwert (24;25).

In Deutschland werden alle Neugeborenen in den ersten Lebenstagen routinemäßig im Rahmen eines Stoffwechselscreenings diesbezüglich untersucht, dennoch sollten auch bei unauffälligem Testergebnis Symptome wie lang anhaltende Gelbsucht, Trinkschwierigkeiten, Atemprobleme, niedrige Körpertemperatur, langsamer Puls an eine Hypothyreose denken lassen.

Im Alter muss insbesondere bei Diagnosen wie Depression und Demenz, die bei Down-Syndrom ebenfalls häufiger gestellt werden, die Möglichkeit einer Schilddrüsenunterfunktion in Betracht gezogen werden (26).

### Hyperthyreose

Symptome der sehr viel selteneren Hyperthyreose sind Herzrasen, Unruhe, Nervosität, Gedeihstörung, Gewichtsabnahme, Hitzegefühl, vermehrtes Schwitzen, Durchfall und Haarausfall. Die Kinder haben meist eine vergrößerte Schild-

drüse (Struma). Komplizierend kann eine Mitbeteiligung der Augen (so genannte endokrine Orbitopathie) auftreten (27).

### Ursachen

#### Wie kommt es zu Schilddrüsenfunktionsstörungen?

Genau wie bei Kindern ohne Down-Syndrom sind genetische und umweltbedingte Faktoren an der Entstehung von Schilddrüsenerkrankungen beteiligt.

### Hypothyreose

Bei angeborenen Hypothyreosen findet man meist eine Fehlanlage der Schilddrüse, später spielt die schon genannte Bildung von Antikörpern gegen Schilddrüsengewebe eine Rolle, z.B. gegen das Schilddrüsenprotein Thyroglobulin (= TAK) und gegen das Enzym Thyroidea-Peroxidase (= TPO-AK oder auch mikrosomale AK = MAK). Hierdurch ist die Schilddrüsenhormonproduktion trotz gesteigerter Ausschüttung des stimulierenden TSH gestört. Die chronische, dauerhafte Verlaufsform heißt auch Hashimoto Thyreoiditis.

Nicht ganz selten ist eine familiäre Unempfindlichkeit des Körpers gegen Schilddrüsenhormon (Schilddrüsenhormon-Resistenz). T3 und T4 sind deutlich erhöht, können ihre Wirkung aber nicht entfalten. Diese Erkrankung wird sehr oft, besonders im Kindesalter, als Überfunktion verkannt!

### Hyperthyreose

Eine Hyperthyreose tritt zumeist im Rahmen einer Autoimmunerkrankung auf. In diesem Fall binden stimulierende Antikörper an die Bindungsstelle des TSH, so genannte TSH-Rezeptor-Antikörper (= TRAK). Hierdurch bekommt die Schilddrüse den Befehl, vermehrt und unkontrolliert zu arbeiten. Diese Krankheit heißt auch Morbus Basedow.

Andere, seltene Ursachen können eine familiäre, nicht antikörpervermittelte Überfunktion des TSH-Rezeptors sein oder eine so genannte sekundäre Hyperthyreose, d.h. eine Überstimulation durch von der Hypophyse vermehrt ausgeschüttetes TSH (bei Kindern eine Rarität).

Es gibt verschiedene Theorien zur Assoziation insbesondere von Schilddrüsenautoimmunität und Chromosomenanomalien (28;29), dennoch ist

nicht abschließend geklärt, warum Menschen mit Down-Syndrom häufiger Schilddrüsenprobleme haben.

### Diagnostik

#### Wann/wie oft und wie sollte die Schilddrüse untersucht werden?

Wegen der Unzuverlässigkeit klinischer Symptome sollten vom ersten Lebensjahr an mindestens alle zwei Jahre, am besten jährlich, Kontrollen von TSH, T4 und Schilddrüsen-Antikörpern stattfinden (23;25). Dazu ist eine venöse Blutentnahme notwendig. Gerade bei kleinen Kindern bietet die Bestimmung von TSH aus Trockenblut (hierzu ist lediglich ein kleiner Stich in Finger oder Ferse erforderlich) eine gute Alternative, die dann jährlich durchgeführt werden sollte (30).

Bei einer nachgewiesenen Unterfunktion sind zur Therapiesteuerung mindestens halbjährliche Bestimmungen von TSH und T4 üblich, dabei sollte am Untersuchungsmorgen die Thyroxintablette nicht eingenommen werden.

Bei einer nachgewiesenen Überfunktion sollte neben den Laborkontrollen auch eine regelmäßige augenärztliche Untersuchung stattfinden.

Einen besonders hohen Stellenwert in der Diagnostik von Schilddrüsenerkrankungen hat die Sonographie (Ultraschalluntersuchung), mittels der die Größe, Struktur und Durchblutung der Schilddrüse exakt beurteilt werden kann. Manchmal findet man hier Auffälligkeiten, auch wenn die Blutwerte in Ordnung sind.

Eine im Kindesalter meist entbehrliche Untersuchung ist die Schilddrüsen-szintigraphie, die nur wenigen Fragestellungen vorbehalten bleibt!

### Therapie

Die differenzierte Untersuchung, Behandlung und Kontrolle ist die gleiche wie bei Menschen ohne Down-Syndrom.

#### Therapie der Hypothyreose

Eine manifeste Schilddrüsenunterfunktion muss behandelt werden, und zwar in der Regel lebenslang. Dies geschieht durch Ersatz (Substitution) des fehlenden Schilddrüsenhormons in Form von synthetisch hergestelltem T4 (L-Thyroxin). T4 ist die Speicherform von T3, die in der Regel ohne Probleme vom Körper in das aktive T3 umgewandelt wird. Ei-

ne Kombinationstherapie aus T4 und T3 wird immer wieder diskutiert und mag für einzelne Patienten von Vorteil sein (32;33), kann jedoch unter den Kriterien einer auf Evidenz basierten Medizin nicht empfohlen werden.

Die Dosis von L-Thyroxin richtet sich nach Alter und Gewicht des Kindes sowie regelmäßig durchzuführenden Laborkontrollen von TSH und T4. Bei guter Therapieeinstellung kommt es zur Rückbildung der klinischen Symptome sowie zur Verbesserung der kognitiven und sozialen Fähigkeiten (34).

Ob eine latente Hypothyreose (erhöhte TSH-Werte bei normalen T4-Werten) behandelt werden soll oder nicht, wird nach wie vor kontrovers diskutiert, da sich dieser Zustand durchaus spontan zurückbilden kann (22;23;35). Jedoch fand sich bei Kindern mit Down-Syndrom und leicht erhöhten TSH-Werten dann eine manifeste SD-Unterfunktion in der Langzeitbeobachtung, wenn diese Antikörper gegen SD-Gewebe im Blut nachweisbar hatten (in 35,7 %), wohingegen Down-Syndrom-Kinder mit latenter Hypothyreose ohne SD-Antikörper keine SD-Unterfunktion entwickelten (0 %) (22).

Zu berücksichtigen sind die Ursache der TSH-Erhöhung, der Verlauf der Laborwerte einschließlich der SD-Antikörper und der klinischen Zeichen sowie von Volumen, Aussehen und Durchblutung der SD in der Ultraschalluntersuchung.

#### Ist eine prophylaktische L-Thyroxintherapie sinnvoll?

Sharav beschrieb eine zusätzliche Wachstumsretardierung bei Kleinkindern mit Down-Syndrom und erhöhten TSH-Werten (20), dies konnte in neueren Studien nicht bestätigt werden (23;25). Eine prophylaktische L-Thyroxintherapie erbrachte keinen positiven Effekt auf psychische, soziale oder körperliche Untersuchungsbefunde (36). Demgegenüber steht eine aktuelle Untersuchung aus dem Jahre 2005 zur generellen Substitutionstherapie von neugeborenen Kindern mit Down-Syndrom, die einen – wenn auch minimalen – Vorteil in der motorischen sowie Längen- und Gewichtsentwicklung zeigt (4). Im Vorfeld zeigten Untersuchungen dieser holländischen Arbeitsgruppe niedrigere Schilddrüsenhormonwerte bei neugeborenen Kindern mit Down-Syndrom,

verglichen mit neugeborenen Kindern ohne Down-Syndrom (37).

In der daraufhin durchgeführten Studie wurde 196 Kindern mit Down-Syndrom entweder SD-Hormon oder Placebo (= ein Scheinmedikament ohne Wirkstoff) gegeben. Die Down-Syndrom-spezifische Verlangsamung der geistigen und der motorischen Entwicklung war nach zwei Jahren bei den mit SD-Hormon behandelten Kinder weniger ausgeprägt als bei den Kindern mit Placebo. Dieser Unterschied war für die motorische Entwicklung statistisch aussagekräftig, jedoch nicht für die mentale Entwicklung. In Zahlen betrug die geringere Verzögerung der Entwicklung sowohl für Motorik als auch mental 0,7 Monate. Anders ausgedrückt handelt es sich um eine ca. zweieinhalb Wochen schnellere Entwicklung in zwei Jahren! Die Autoren schlussfolgern, dass längere Beobachtungszeiträume notwendig sind, um eine Aussage zum Nutzen einer generellen SD-Hormontherapie treffen zu können. Zum anderen betonen sie, dass bei einer milden SD-Unterfunktion eine Behandlung nicht hinausgezögert werden sollte.

#### Abklärung der Ursache bei erhöhten TSH-Werten

In Anbetracht der eingeschränkten Entwicklungsmöglichkeit von Kindern mit Down-Syndrom empfehlen wir in Übereinstimmung mit anderen endokrinologischen Zentren bei erhöhten TSH-Werten eine Abklärung der Ursache. Dies beinhaltet u.a. die Bestimmung von SD-Antikörpern und eine Ultraschalluntersuchung der SD. Diese sollte von einer Spezialistin/einem Spezialisten durchgeführt werden. Bei erhöhtem TSH-Wert und gleichzeitig positiven Antikörpern, vergrößerter Schilddrüse oder klinischen Anzeichen einer SD-Unterfunktion führen wir eine Substitutionstherapie mit L-Thyroxin durch, um Einschränkungen der geistigen Entwicklung vorzubeugen. Der alleinige Nachweis von Schilddrüsen-Antikörpern ohne sonstige Auffälligkeiten stellt keine Behandlungsindikation dar (38).

#### Keine unkritische Gabe von Jodid

Vor jeder Therapiemaßnahme sollte eine ausführliche Diagnostik inklusive Ultraschalluntersuchung stehen. Gewarnt werden muss an dieser Stelle vor der unkritischen Gabe von Jodid bei vermu-

teten Schilddrüsenfunktionsstörungen bzw. vergrößerter Schilddrüse, denn es ist bekannt, dass dies die Entwicklung bzw. das Fortschreiten einer Autoimmunthyreoiditis fördern kann (39;40).

### Zink und Selen

Mehrere Studien haben die Rolle von Spurenelementen (wie Zink und Selen) in der Entstehung von Schilddrüsenfunktionsstörungen untersucht. Bei Kindern mit Down-Syndrom findet man überdurchschnittlich häufig erniedrigte Zink- und Selen-Spiegel im Blut (41).

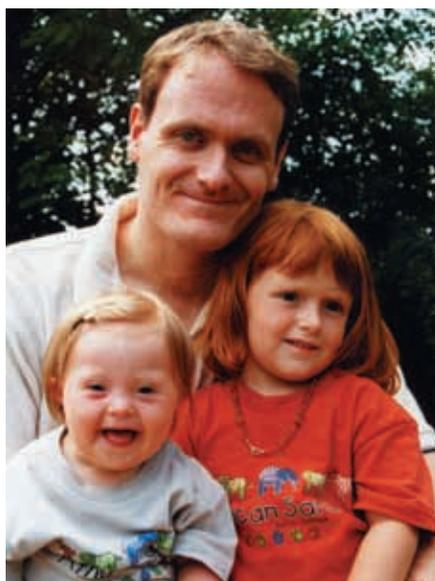
Bei gleichzeitig vorliegender latenter Hypothyreose und niedrigen Zink-Werten fand man nach mehrmonatiger Gabe von Zinkpräparaten eine Verbesserung bzw. Normalisierung der Schilddrüsenwerte (42;43). Andere Autoren sahen keinen Zusammenhang zwischen erniedrigten Zink-Spiegeln und Schilddrüsenfunktionsstörungen (44), so dass hieraus keine allgemein gültige Empfehlung abgeleitet werden kann.

Bezüglich des Selens gilt als gesichert, dass die tägliche zusätzliche Verabreichung in Form von Tabletten die Aktivität einer Autoimmunthyreoiditis deutlich vermindern kann (45;46). Ob bei Patienten mit latenter Hypothyreose bei Autoimmunthyreoiditis die Entwicklung einer manifesten Hypothyreose verhindert werden kann, muss in größeren Studien weiter abgesichert werden. Es ist sicher sinnvoll, bei erhöhten SD-Antikörpern und einer latenten SD-Unterfunktion zu untersuchen, ob ein Selenmangel vorliegt, um einen solchen Mangel gegebenenfalls ausgleichen zu können.

### Therapie der Hyperthyreose

Die Behandlung der ungleich viel seltener auftretenden Schilddrüsenüberfunktion besteht in erster Linie in der Gabe von Medikamenten, die die SD-Funktion bremsen (sog. Thyreostatika). Um eine Vergrößerung der SD zu vermeiden und die Medikamentendosis nicht der Gewichtszunahme und dem Wachstum anpassen zu müssen, kombinieren einige Endokrinologen mit Thyroxin (47).

Bei Ansprechen der Therapie verschwinden die klinischen Symptome, die Schilddrüse wird kleiner. Ultraschalluntersuchungen der SD gehören in jedem Fall zur Untersuchung beim Spezialisten oder bei einer Spezialistin,



Dr. Tilman Rohrer, Autor des Artikels über die Schilddrüsenfunktion und derjeniger, der das Projekt Perzentilenkurven leitet (siehe Seite 32). Hier mit seinen beiden Töchtern Leah (5) und Louise (3).

daneben sind regelmäßige augenärztliche Kontrollen empfohlen.

Bei ausbleibendem Erfolg der medikamentösen Therapie steht die chirurgische oder radiotherapeutische Entfernung der Schilddrüse zur Option (48-50).

Bei der oben erwähnten Schilddrüsenhormonresistenz ist eine thyreostatische Therapie nicht indiziert, da der Körper einen höheren Bedarf an SD-Hormon hat.

Eine Schilddrüsenüberfunktion im Kindesalter gehört nicht zuletzt wegen der Seltenheit der Diagnose in die Hände eines Kinderendokrinologen.

### Zusammenfassung

Bei Menschen mit Down-Syndrom treten in allen Altersstufen gehäuft Schilddrüsenfunktionsstörungen (meist Unterfunktionen) auf, die Wahrscheinlichkeit steigt mit dem Alter. Unbehandelt führen diese zu einer weiteren (vermeidbaren) Beeinträchtigung der psychomotorischen Entwicklung. Weil die klinische Symptomatik zur Diagnosestellung unzuverlässig ist, sind regelmäßige (jährliche) Blutuntersuchungen (TSH, freies T4, Schilddrüsen-Antikörper) empfohlen. Eine manifeste Schilddrüsenunterfunktion sollte mit Thyro-

xin behandelt werden, latente (subklinische) Unterfunktionen sollten weiter abgeklärt und zumindest engmaschig überwacht werden. Schilddrüsenüberfunktionen sind selten, sollten aber bei entsprechender Klinik und Laborwerten in Betracht gezogen werden.

Wenn ein Kind – insbesondere mit Down-Syndrom – eine Schilddrüsenkrankung hat, sollte man zu einer Kinder-Endokrinologin/einem Kinder-Endokrinologen gehen, da es bei Kindern einige Besonderheiten und Unterschiede zum Erwachsenen gibt.

*Literaturangaben auf Anfrage*

### Weitere Informationen:

[www.paediatrische-endokrinologie.de](http://www.paediatrische-endokrinologie.de)

Selbsthilforganisation für Kinder mit SD-Erkrankungen, Die Schmetterlinge e.V. [www.die-schmetterlinge.de](http://www.die-schmetterlinge.de).

#### Zu den Autoren:

Frau Dr. Stephanie Kant ist Fachärztin für Kinderheilkunde und in Weiterbildung in Kinderendokrinologie. Herr Dr. Tilman Rohrer ist Kinderendokrinologe.

Beide sind tätig an der Universitätsklinik in Homburg/Saar.

## Deutsche Down-Syndrom-Fachtagung 2005 in Augsburg

### Appell: Engagieren Sie sich!

*Vom 8. bis 10. Oktober 2005 fand in Augsburg die Deutsche Down-Syndrom-Fachtagung statt. In seiner Eröffnungsrede richtete der Vorsitzende des Down-Syndrom-Netzwerkes, Herr Michael Bader, einen Appell an die Eltern.*

Wieder liegt eine Down-Syndrom-Fachtagung mit interessantem Programm und guten Gesprächen hinter uns. Eine gelungene Veranstaltung und bestimmt hat jeder etwas Nützliches, Wichtiges, Informatives mit nach Hause genommen.

Was mir u.a. geblieben ist, und das möchte ich hier hervorheben, ist der Appell, den Michael Bader, Vorsitzender des DS-Netzwerkes, in seiner Eröffnungsrede an die Teilnehmer richtete. Vielleicht ist mir das deshalb so wichtig, weil mir, wie anderen „alten Hasen“ in unserer „Down-Syndrom-Branche“, ab und zu ein mulmiges Gefühl beschleicht, betrachtet man den Abbau vieler fast schon selbstverständlich gewordenen Leistungen. Was bedeutet das für die zukünftige Situation unserer Kinder? Wir stellen nämlich gleichzeitig fest, dass immer weniger Eltern sich für die Interessen ihrer Kinder mit Down-Syndrom einsetzen mögen. Und wenn sich die Eltern nicht engagieren, wer sollte es dann machen?

Deshalb habe ich Teile aus der Rede von Herrn Bader hier aufgenommen, weil ich mit ihm der Meinung bin, dass diese eine sehr wichtige Botschaft an alle enthält! Und ich hoffe, dass dieser Appell so noch mehr Eltern erreicht.

...Das Spektrum der Angebote, das wir heute für Menschen mit einer so genannten „geistigen Behinderung“ vorfinden, wäre nicht ohne den engagierten Einsatz von Eltern und Angehörigen zustande gekommen. Es muss an dieser Stelle und insbesondere im Rahmen einer solchen Fachtagung „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“ betont werden, dass der Durchbruch stets nur dort gelang, wo auch engagierte Mitstreiter in Wissenschaft, Politik und Praxis gefunden werden konnten!

Was wäre aber, wenn es nun diese engagierten Eltern und Angehörigen nicht mehr gäbe? Meinen Sie, dass Menschen mit Down-Syndrom heute schon in der Lage sind, das ihnen zubilligende Recht auf weitest gehende Selbstbestimmung durchzusetzen? Natürlich nicht!

Daher bitte ich Sie, engagieren Sie sich für die Rechte auf Selbstbestimmung, Integration und Teilhabe.

Die wohl wichtigste Entwicklungsaufgabe, die den Eltern mit der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom gestellt wurde, ist die, ihr Kind, – das nun deutlich anders erscheint, als Sie erwartet haben –, anzunehmen und zu lieben, seine Stärken zu erkennen und es in seiner Entwicklung zu fördern.

Eine weitere Aufgabe, die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zeit ihres Lebens zuwächst, ist es, für die Interessen ihres Kindes einzustehen und diese in seinem Sinne zeitlebens zu vertreten. Insoweit werden Sie selbstverständlich mit Ihren Kindern mitwachsen, wie dies andere auch tun. Sie können nicht erwarten, dass bestehende Förderangebote, Angebote der schulischen Integration, der Unterstützung im Bereich Arbeiten und Wohnen erhalten oder gar weiterentwickelt werden, wenn Sie als Eltern sich nicht dafür einsetzen.

Aufbau und Weiterentwicklung von bedarfs- und bedürfnisgerechten Unterstützungsstrukturen unterliegen nicht den Naturgesetzen – Gleiches gilt im Übrigen auch für den Abbau. Das, was Sie an Möglichkeiten der Frühförderung, der Integration in Kindergarten, Schule oder Beschäftigung in Ihrer

Nähe vorfinden, haben Eltern einer anderen Elterngeneration für ihr eigenes Kind und für Gleichaltrige hier und andernorts erstritten. Sie haben sich zu Interessengruppen zusammenschlossen und Einfluss auch auf die Gesetzgebung ausgeübt.

Diese Eltern sind nun mit ihren Kindern weiter gewachsen und kämpfen vielleicht dafür, dass es im Bereich der Arbeit und Beschäftigung neben der Werkstatt für behinderte Menschen verstärkt auch Formen der integrativen Beschäftigung gibt, oder sie setzen sich für das Betreute Wohnen ein, in dem die Selbstbestimmungsrechte ihrer Kinder stärker berücksichtigt werden.

Wenn demnach in Ihrer Nähe z.B. die Integrationsmöglichkeiten in Kindergarten und Schule abgebaut werden, werden Sie – wenn es Ihnen wichtig genug ist – wie man bei uns in Köln sagt – „in die Bütt steigen müssen.“

Ich kann Sie ermutigen: Alle, die sich seit Jahren für Menschen mit Down-Syndrom engagieren, können Ihnen versichern, gemeinsam kann man etwas bewegen! Sie würden dies nicht tun, wenn sie nicht für ihre Kinder Achtungserfolge, Teilerfolge oder gar ihre gesamten Vorstellungen in dem einen oder anderen Bereich realisiert hätten.

In Zeiten, in denen unser Sozialsystem mit sehr großen Kürzungen rechnen muss und sicherlich im Laufe der kommenden Jahre viele soziale Errungenschaften aus ökonomischen Gründen in Frage gestellt werden, ist es wichtig, dass sich viele Eltern und Angehörige zusammentun, um sich gemeinsam für die Rechte ihrer Kinder mit Behinderung einzusetzen. Hierbei kann es nicht nur darum gehen, Bestehendes zu erhalten, sondern es muss auch darum gehen, den gesetzlichen Handlungsrahmen des SGB IX auszu-schöpfen und weiter zu entwickeln.

In diesem Sinne muss für Konzepte, die die Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fördern, die Benachteiligungen vermeiden helfen oder diesen entgegenwirken, auch gestritten werden.

Daher mein Appell: Engagieren Sie sich, kooperieren Sie miteinander!



## Ein Engel mit Down-Syndrom

*Mit Abbildungen von medizinischen Besonderheiten in der Kunst haben sich Mediziner schon immer gern befasst. Solche Abbildungen informieren über das Auftreten bestimmter Erkrankungen oder Behinderungen in der Vergangenheit und regen dazu an, über den damaligen gesellschaftlichen Status einer behinderten Person zu spekulieren.*

*Man hat verschiedentlich auch Menschen mit Down-Syndrom in der Kunst entdeckt und in der einschlägigen Literatur findet man verschiedene Artikel zu diesem Thema. Auch in Leben mit Down-Syndrom wurden schon einige Male Gemälde vorgestellt, auf denen – wie man annahm – der Künstler eine Person mit Down-Syndrom dargestellt hat.*

*In der American Journal of Medical Genetics 116A, 2003 erschien ein Bericht über ein Gemälde aus dem 16. Jahrhundert. Eine Zusammenfassung dieses Berichts finden Sie auf den folgenden Seiten.*

Im Metropolitan Museum of Art in New York City hängt ein Gemälde mit dem Titel „Die Anbetung des Jesuskindes“. Fachleute des Museums schätzen, dass das Werk ca. 1515 entstanden ist, und schreiben es einem unbekanntem Schüler von Jan Joest van Kalkar zu. Einige Kunstkenner jedoch meinen, das Ölgemälde stamme von einem Maler der flämischen Schule, einem gewissen Henrik van Wueluwe, der aber eher unter dem Namen, „Der Meister von Frankfurt“ bekannt wurde. Der Meister (ca. 1460–1533) unterhielt ein privates, sehr produktives Studio in Antwerpen. Das Gemälde wurde zum ersten Mal 1917 erwähnt, als es durch Richard von Kaufman an Paul Cassirer, wohnhaft in Berlin, verkauft wurde. Danach wechselte das Bild wiederholt den Besitzer, bis es 1967 in die USA gelangte und dort von der Jack und Belle Linsky Foundation 1980–1982 dem Metropolitan Museum gestiftet wurde.

Das Werk ist eine der zahlreichen Darstellungen der Geburt Christi, die zu jener Zeit (Spätes Mittelalter) entstanden sind, aber eine der relativ wenigen, bei denen dieses Geschehen in der Nacht abgebildet wurde. Auf dem Gemälde sieht man die Heilige Familie umgeben von Anbetern, weltlichen (in diesem Fall Hirten) und Engeln, ein in der Renaissance übliches Motiv. Das Gotteskind strahlt ein himmlisches Licht aus, das die Zuschauer von unten her anleuchtet.

Auf Gemälden mit religiösen Themen aus dieser Zeit werden im Hintergrund häufig Tiere oder Objekte zu symbolischen Zwecken eingesetzt. Beispielsweise nimmt man an, dass der Esel auf diesem Bild die Ungläubigen repräsentiert, die gezwungen werden, die Heiligkeit des Kindes anzuerkennen.

Mindestens einer der Engel und einer der weltlichen Anbeter haben sehr ähnliche und besondere Gesichtszüge. Bei genauerem Hinschauen fällt auf, dass von den drei Engeln im Vordergrund der Engel gleich neben Maria – einen Flügel kann man hinter Marias Kopf erkennen – ein flaches Gesicht hat, außerdem einen Epikanthus, schräg verlaufende Lidachsen, eine kleine Knopfnase und herabgezogene Mundwinkel aufweist. Das Haar ist ziemlich lockig, dies ist wahrscheinlich bedingt durch die Art und Weise, wie man damals in der Kunst Engel darstellte. Diese Ge-

sichtszüge unterscheiden sich deutlich von denen des Engels in der Mitte, dessen Aussehen dem von Maria und des anderen Engels auf dem Bild ähnelt. Die Hände sind über die Brust gekreuzt und haben kurze Finger, besonders an der linken Hand. Dagegen haben Maria und die anderen Engel lange, schlanke Finger.

Der weltliche Anbetor in der Mitte des Bildes hinter den Engeln, mit dem Rammshorn in der Hand, der ein Hirte zu sein scheint, hat ebenfalls ein auffälliges Aussehen. Er ähnelt zwar dem Engel ein wenig, dennoch kann man auch einige Unterschiede feststellen. Seine Haare sind glatt und es scheint, als ob die schräg verlaufenden Lidachsen länger sind. Auch könnte Ptosis (ein Herabhängen des Oberlids) vorliegen. Außerdem stehen die Augen weit auseinander. Dieser scheinbare Hypertelismus könnte eine künstlerisch nicht korrekte Wiedergabe der flachen Nasenrücken sein. Weil der Hirte Handschuhe trägt, kann man nichts über seine Hände aussagen. Ob es vom Künstler beabsichtigt war, dass diese Figur und der ungewöhnliche Engel sich ähneln sollten, ist unsicher.

In der Kollektion des Metropolitan Museum findet sich noch ein zweites Gemälde mit einer Anbetung des Christuskindes, das ebenfalls aus der Werkstatt des „Meisters von Frankfurt“ stammt und im Grunde genommen mit dem hier vorgestellten Bild identisch ist, abgesehen davon, dass die Gesichter komplett unterschiedlich sind und keines davon eine Anomalie aufweist. Wenn man die beiden Bilder direkt nebeneinander betrachtet, ist das Erscheinungsbild des besonderen Engels noch auffälliger.

Unsere Schlussfolgerung ist, dass der Engel neben Maria tatsächlich Down-Syndrom hat, weil er so deutlich anders aussieht als die anderen Figuren auf dem Bild. Beim Hirten ist es unklar, ob die kleinen Auffälligkeiten auf Down-Syndrom oder auf eine andere Behinderung hinweisen sollen.

Dieses Gemälde dürfte eine der frühesten europäischen Darstellungen von Down-Syndrom sein. Wenn unsere Diagnose stimmt, bedeutet das, dass Down-Syndrom keine moderne Erkrankung ist. Die Häufigkeit, mit der Down-Syndrom im 16. Jahrhundert vorkam, könnte zwar niedrig gewesen sein, wie



auch Richard (1968) schon anmerkte. Aber der Künstler, der dieses Bild gemalt hat, muss, wenn man die genaue Wiedergabe der Gesichtszüge und der Hände in Betracht zieht, auf jeden Fall gut mit einer Person mit Down-Syndrom bekannt gewesen sein. Natürlich wissen wir nicht, ob derjenige, der für den Engel und für den Hirten Modell gestanden hat, Down-Syndrom hatte, aber es ist verlockend, dies anzunehmen. Üblicherweise stammten diese Modelle aus dem Familien- oder Freundeskreis des Malers.

Künstler sind dafür bekannt, die Welt um sie herum so wiederzugeben, wie sie sie sehen, und dabei nicht immer die herrschenden Ansichten der jeweiligen Kultur zu reflektieren. Auch die Darstellung einer dem Künstler bekannten Person sagt nicht automatisch etwas darüber aus, wie er persönlich über diese Figur dachte.

Trotzdem ... eine so wohlwollende Darstellung von einem oder sogar zwei Individuen mit einer offensichtlichen Behinderung ist nicht im Einklang mit anderen Beispielen aus der Kunst dieser Epoche. Personen mit einer erkennbaren Behinderung wurden eher als Narr oder als ein Symbol für etwas Böses abgebildet – diese letzte Haltung auch ganz in Übereinstimmung mit der Meinung, die Martin Luther in seinen religiösen Schriften vertrat.

Es gibt verschiedene Erklärungen

für eine so wohlwollende Darstellung eines offensichtlich behinderten Menschen in der Kunst des 16. Jahrhunderts. Entweder wurde die Figur symbolisch eingesetzt oder es bestand eine persönliche, liebevolle Beziehung zwischen dem Künstler und der Person, trotz seiner Behinderung, oder die Behinderung wurde als solche nicht wahrgenommen.

In der Geschichte über geistige Behinderung wird im Allgemeinen das 16. Jahrhundert als eine Zeit beschrieben, in der eindeutig behinderte Kinder aufgegeben, ihrem Schicksal überlassen wurden und meistens sehr früh starben. Die Behandlung derjenigen, die leichter beeinträchtigt waren, ist unbekannt. Scheerenberger (1983) gibt verschiedene Beispiele einer fürsorglichen Behandlung, z.B. wird eine Auskehrung erwähnt, die 1479 in Frankfurt und im



belgischen Gheel Familien, die ihre behinderten Kinder pflegten, bekamen. In früheren Zeiten wurden viele Kinder mit Behinderungen in die Obhut der Klöster abgegeben. Dieser Brauch verschwand allmählich nach dem 13. Jahrhundert. Stattdessen wurden die Kinder vielerorts in Findelhäuser abgeschoben, in denen die Sterberate so hoch war, dass man annehmen muss, dass viele Kinder mit Down-Syndrom hier nicht überlebten.

Andererseits könnte man sich vorstellen, dass ein Kind mit Down-Syndrom, ohne weitere gesundheitliche Probleme, überleben konnte. In Schriften aus dem 16. Jahrhundert finden sich die unterschiedlichsten Berichte über ältere Personen mit einer geistigen Behinderung, was darauf hindeutet, dass es Familien gab, die ihr behindertes Kind dennoch zu Hause pflegten und versorgten. Eine negative Meinung – auch unterstützt durch Martin Luther – war, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung von Dämonen besessen waren. Die wohlwollende Version war, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung harmlos waren und wegen ihres Ausschlusses von sexuellen Aktivitäten frei von Sünden.

Möglicherweise wurden nur leicht beeinträchtigte Personen gar nicht als geistig behindert eingestuft, sondern einfach als ein wenig langsam empfunden und völlig in der Gemeinschaft integriert. In diesem Zusammenhang wäre es unnötig, für einen Teenager oder Erwachsenen mit Down-Syndrom, ohne lebensbedrohliche medizinische Probleme und mit relativ guten kognitiven Fähigkeiten, der wahrscheinlich gar nicht als „so anders“ angesehen wurde, besondere Maßnahmen zu treffen.

Die heutige Wissenschaft geht davon aus, dass die geistigen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom sehr stark variieren können, von schwer geistig behindert bis im Grenzbereich zur normalen Entwicklung. Mosaik-Down-Syndrom kann sogar im Normalbereich angesiedelt sein. So könnten die Personen auf diesem Gemälde gut entwickelte Menschen mit Down-Syndrom oder mit Mosaik-Down-Syndrom sein, die – von ihrer Familie geliebt und von der Dorfgemeinschaft akzeptiert – in einer normalen Umgebung lebten. Ja, sie könnten sogar Familienmitglieder des unbekanntenen Künstlers gewesen sein.

Sogar wenn wir annehmen, dass die Behinderung des Modells nicht erkannt wurde oder für die damalige Gesellschaft nicht relevant war, verdient das auffallende Aussehen eine nähere Untersuchung. Die Erklärung, die am meisten zufrieden stellt, ist die, dass die physischen Merkmale von Down-Syndrom damals, als das Bild gemalt wurde, nicht als eine eindeutige Vorhersage einer Behinderung galten.

Die medizinische Literatur im ausgehenden Mittelalter fing gerade erst an, physische Anomalien zu unterscheiden – oft in Verbindung mit übernatürlichem Unheil. Paré war der Erste, der im späten 16. Jahrhundert – also nachdem das hier vorgestellte Werk entstand – körperliche Auffälligkeiten, wie das Fehlen von Körperteilen, Siamesische Zwillinge u.Ä. beschrieb.

Subtileren Unterschieden im Gesicht, wie sie häufig bei Syndromen auftreten, wurde zu der Zeit wenig Bedeutung beigemessen. Weil ein solches Konzept, das auf den Zusammenhang von Gesichtszügen und geistiger Retardierung hinwies, nicht existierte, war ein etwas anderes Aussehen für die Familien kein Grund, ein Kind abzugeben oder es dem Schicksal zu überlassen. Die ersten Beschreibungen von geistiger Behinderung in Zusammenhang mit bestimmten Gesichtszügen erschienen erst viel später im 16. Jahrhundert.

Erst in der zweiten Hälfte des 18. Jahrhunderts wurden Versuche unternommen, einen systematisch aufgebauten begrifflichen Rahmen zu schaffen, später bekannt als die Physiognomie, wobei Gesichtsvermessungen benutzt wurden, um das mentale Funktionieren und die moralischen Qualitäten eines Menschen vorherzusagen.

Tatsächlich war es in dieser medizinischen Kultur, die von der Pseudowissenschaft der Physiognomie geprägt wurde, dass Langdon Down körperliche Besonderheiten in Verbindung brachte mit der spezifischen geistigen Behinderung, die später seinen Namen bekam.

Uns bleibt nach all diesen Spekulationen die spätmittelalterliche Darstellung einer himmlisch ausgestaffierten Person, die scheinbar Down-Syndrom hatte. Und wir können unmöglich dahinter kommen, ob damals überhaupt eine Behinderung festgestellt werden konnte oder ob es zu der Zeit und an dem Ort gar nicht relevant war.

## Darwin und Down-Syndrom

*Tatsache ist, dass der berühmte britische Naturforscher Charles Darwin im „Down-Haus“ in der Ortschaft Downe wohnte. Ob Darwin ein Kind mit Down-Syndrom hatte, ist eine Spekulation. Aber vieles deutete darauf hin.*

In der Zeitschrift „Blood“ erschien vor kurzem ein Artikel über Charles Robert Darwin (1809 – 1882), den britischen Naturforscher, der als einer der bedeutendsten Naturwissenschaftler überhaupt gilt.

Charles Darwin begründete die moderne Evolutionstheorie mit seiner Erklärung, dass der Artenwandel und die Entstehung neuer Arten durch natürliche Selektion realisiert würden. Seine Arbeiten beeinflussten Biologie und Geologie grundlegend.

Der Autor des Artikels beschreibt seinen Besuch an die Ortschaft Downe, ein kleines Dorf, das versteckt in den Hügeln von Kent liegt, etwa 25 Kilometer vom Stadtzentrum Londons entfernt. Die wichtigste Sehenswürdigkeit des Dorfes ist das sogenannte Down-Haus (tatsächlich weicht die Schreibweise von der des Dorfes ab), der Wohnsitz Darwins. Das Down-Haus wird durch den Public Trust der English Heritage verwaltet und wurde in den letzten Jahren grundlegend restauriert. Inzwischen hat das Gebäude sich zu einem attraktiven Pilgerort für Biologen und andere, die sich für die Geschichte der Naturwissenschaften interessieren, entwickelt.

Der Autor erzählt, dass ihm die Fotos der Familie Darwin, die überall in den im Stile des 19. Jahrhunderts eingerichteten Zimmern an den Wänden hingen, so fasziniert hatten, dass er dazu angeregt wurde, den einfühlsamen und engagierten Bericht über das Familienleben Darwins zu lesen, der von

dessen Ururenkel Randal Keynes herausgegeben worden ist.

Darwin und seine Frau Emma Wedgwood (die gleichzeitig seine Cousine war) führten, diesem Bericht zufolge, ein harmonisches und im Großen und Ganzen glückliches Familienleben, manchmal etwas eingeschränkt durch ein nicht genau definiertes chronisches Leiden von Charles – wahrscheinlich Spätfolgen einer Krankheit, mit der er sich während seiner Reise mit dem *Beagle* angesteckt hatte – und überschattet durch den frühzeitigen Tod dreier ihrer zehn Kinder.

Eine Tochter Darwins starb schon mit drei Wochen 1842. Nach einer langen Krankheit, womöglich Tuberkulose, starb 1851 die zehnjährige Annie Darwin. Dieses traurige Ereignis hat Darwin großen Schmerz bereitet und seine wissenschaftliche Arbeit sehr beeinflusst. Es fiel in eine Zeit, in der er unter großem Stress seine Theorien, die als Grundlage zu seiner „*Origine of Species*“ dienten, entwickelte.

Die Darwins verloren ebenfalls ihr jüngstes Kind, Charles Waring, der im Dezember 1856 geboren wurde, als Emma 48 Jahre alt war.

Von Anfang an war es offensichtlich, dass das letzte Kind der Darwins irgendwie anders war. Nur gab es zu der Zeit noch keine Bezeichnung für die Auffälligkeiten des Babys.

(John Langdon Hayden Down arbeitete noch nicht im Earlswood Asylum in Surrey und seine erste Schrift über das, was er und andere Mongolismus nannten, würde Down erst zehn Jahren später herausbringen.)

Es existiert ein einziges Foto von dem kleinen Charles Waring, aufgenommen von dem ältesten Sohn Darwins, William, mit einer Kamera, die er zu seinem 17. Geburtstag bekommen hatte. Die Qualität des Bildes ist nicht gut, dennoch zeigt das Foto deutlich die typischen Gesichtszüge von einem Kind mit Down-Syndrom.

Vater Darwin, immer ein genauer Beobachter, hat ganz genau über die Entwicklung aller seiner Kinder berichtet. Einige seiner Beschreibungen über Waring sind ganz wesentlich für ein Kind mit Trisomie 21. Darwin schrieb u.a.: „Er ist klein für sein Alter und beim Laufen und Sprechen verzögert. Er hat eine außergewöhnlich liebe, zufriedene und fröhliche Art, aber ist geistig nicht sehr



entwickelt. Er macht häufig Grimassen und zittert, wenn er aufgeregt ist. Er kann lange ganz ruhig auf meinem Schoß liegen, während er mich unentwegt anschaut und dabei zufriedene Laute von sich gibt.“

Zusätzlich zu den Gesichtszügen und zu diesen Beschreibungen spricht – nach allem, was wir heute über das Entstehen von der Trisomie 21 wissen – auch das fortgeschrittene Alter Emmas für eine Diagnose von Down-Syndrom. Für eine Frau über 45 ist die Wahrscheinlichkeit, ein Baby mit Down-Syndrom zu gebären, sehr hoch.

Sommer 1858, als Waring 19 Monate alt war, brach eine Epidemie in der Gegend von Downe aus. Die Darwins machten sich große Sorgen um ihre älteste Tochter, Henrietta, die seit einer Diphtherie im Jahr zuvor chronisch krank war. Aber zum Schluss war es das Baby, das ernsthaft erkrankte. Am 25. Juni 1858 teilt Darwin in einem eigentlich geschäftlichen Brief an einen Freund, den Geologen Charles Leyell, seine Besorgnis um den Gesundheitszustand seines jüngsten Kindes mit: „Ich befürchte, wir haben einen Fall von Scharlach im Haus, unser Baby Waring ist sehr krank. Henrietta ist zwar noch schwach, aber ihr geht es besser.“

Am 1. Juli 1858, als in der Royal Linné Society in London die erste sensationelle Schrift mit Darwins Theorie der natürlichen Selektion verlesen wurde, war Darwin nicht anwesend. Er war

bei der Beerdigung seines jüngsten Sohnes, der am 28. Juni gestorben war.

Charles Darwins Sohn hatte höchstwahrscheinlich Down-Syndrom. Wir haben keine Möglichkeit herauszufinden, ob die Todesursache tatsächlich Scharlach war und nicht eine Bluterkrankung wie beispielsweise Leukämie, die 1845 zum ersten Mal beschrieben wurde.

Viel später machte sich Darwin Sorgen – immer aufgeschlossen für die Wirkung biologischer Prinzipien, auch in der eigenen Familie – darüber, inwieweit die Tatsache, dass er und Emma verwandt waren, eine Rolle bei den Krankheiten ihrer verstorbenen Kinder gespielt hatte. Als er zu diesem Thema etwas veröffentlichen wollte, wurde sein Vorschlag verworfen, weil man es als zu privat erachtete.

Damals, Ende des 19. Jahrhunderts, war man sich zunehmend bewusst, dass Inzucht wahrscheinlich zu der Entwicklung bestimmter Leiden beiträgt. Darwin hatte zwar die Theorie der natürlichen Selektion als den Mechanismus der Evolution aufgestellt, aber er hatte keinen Einblick in die Mechanismen eventueller Folgen der Blutsverwandtschaft. Auch gab es damals noch keine klaren genetischen Konzepte. Die Ursache der Tuberkulose, an der Annie Darwin starb, oder der Trisomie 21 bei Charles Waring Darwin hatte nichts mit der Blutsverwandtschaft der Eltern zu tun, wie Darwin zeitweise glaubte.

Quelle

*Blood*, 15 March 2005, Volume 105, Number 6  
Autor: David P. Steensma, Rochester

Weitere Literatur:

Randal Keynes „*Annies Schatulle*“  
Charles Darwin, seine Tochter und die menschliche Evolution  
Argon Verlag, Berlin 2002  
ISBN 3870244992

## Beispiele der beruflichen Integration von Menschen mit Down-Syndrom

Andrea Seeger

*Eine kurze Übersicht über das „Betriebliche Arbeitstraining“ und die erfolgreiche berufliche Integration dreier junger Menschen mit Down-Syndrom durch ACCESS, Integrationsbegleitung aus Erlangen.*

ACCESS beschäftigt sich seit 1993 mit dem Thema „Arbeit für Menschen mit Behinderung“. Inzwischen arbeiten 15 behinderte und nicht behinderte Mitarbeiter/-innen in dem seit 1998 als gGmbH geführten Fachdienst.

ACCESS hat sich zur Aufgabe gemacht, immer wieder neue und innovative Dienstleistungsangebote zur Verbesserung der Chancen zur Beschäftigung von Menschen mit Behinderung zu entwickeln.

Seit 2001 gibt es beim Erlanger Fachdienst ACCESS-Integrationsbegleitung gGmbH das „Betriebliche Arbeitstraining“. Es dient der beruflichen Qualifizierung von Menschen mit Behinderung, die einen besonderen Unterstützungsbedarf haben. Die Mitarbeiter/-innen von ACCESS arbeiten nach den Prinzipien der „Unterstützten Beschäftigung“. Die Ausgangsfrage „Unterstützter Beschäftigung“ lautet nicht ob, sondern wie, d.h. mit welchen Unterstüt-

zungen, die Teilhabe am Arbeitsleben gesichert werden kann. Hierbei gelten folgende Prinzipien:

■ Prinzip „Individuelle Passung“: Eine betriebliche Eingliederung gelingt umso eher, wenn die Fähigkeiten der Beschäftigten und die Anforderungen am Arbeitsplatz weitgehend übereinstimmen.

■ Prinzip „Erst platzieren, dann qualifizieren“: Die Qualifizierung der Beschäftigten erfolgt direkt am Arbeitsplatz; unterstützt und koordiniert durch einen externen Fachdienst.

■ Prinzip „Job Coaching“: Bei Bedarf erfolgt eine 1:1-Betreuung der Beschäftigten im Betrieb durch speziell geschulte Fachkräfte, so lange wie nötig.

■ Prinzip „Unterstützung so lange wie erforderlich“: Schließlich werden auch nach erfolgreicher Eingliederung Maßnahmen zur Stabilisierung und Sicherung des Arbeitsverhältnisses initiiert und umgesetzt.

Das „Betriebliche Arbeitstraining“ wird in Kooperation mit Werkstätten für behinderte Menschen oder als berufsvorbereitende Bildungsmaßnahme im Auftrag der Arbeitsagentur angeboten.

Unter den bisher 64 Absolventen/-innen des „Betrieblichen Arbeitstrainings“ waren auch drei Teilnehmer/-innen mit Down-Syndrom: Anita Lailach, Bernd Schwemmer und Andrea Halder. Von ihren Beschäftigungsverhältnissen soll heute berichtet werden.

### **Anita Lailach, 26 Jahre alt, Helferin im Kindergarten, arbeitet 16 Stunden wöchentlich.**

Seit vier Jahren ist Anita Lailach in einem Kindergarten beschäftigt. Der Kontakt zum Kindergarten wurde von den Eltern initiiert. Bereits während der Schulzeit absolvierte Anita Lailach von ACCESS begleitete Praktika. Nach Beendigung der Schulzeit absolvierte Anita ein zweijähriges „Betriebliches Arbeitstraining“ im Kindergarten. Es wurde ein Aufgabenprofil erstellt, das ihren Fähigkeiten entspricht. Durch Job Coaching wurde sie intensiv in die Arbeitsbereiche eingearbeitet. Zu den anfallenden Aufgaben gehören das Herrichten der Frühstückstabletts, das Ein- und Ausräumen der Spülmaschine sowie das Abtrocknen von Plastikgeschirr. Außerdem ist sie für Mülltrennung und Abfallentsorgung zuständig. Neben den hauswirtschaftlichen Tätigkeiten ist Anita Lailach in das Frühstücksgeschehen einer Kindergarten-Gruppe einbezogen.





Nach Beendigung des „Betrieblichen Arbeitstrainings“ wurde Anita vom Kindergartenträger als Helferin auf „Mini-Job-Basis“ eingestellt. Sie hat durch die intensive Begleitung die Chance erhalten, ihre Fähigkeiten bestmöglich einzusetzen. Auch weiterhin wird Anita Lailach für drei Stunden pro Woche von einer Fachdienst-Mitarbeiterin an ihrem Arbeitsplatz begleitet. Die Arbeit des Fachdienstes wird über das persönliche Budget finanziert.

#### **Bernd Schwemmer, 25 Jahre, Helfer auf dem Bauhof, arbeitet Vollzeit.**

Bernd Schwemmer absolvierte bereits während der Schulzeit mehrere Praktika auf dem Bauhof seiner Heimatgemeinde. Nach Abschluss der Schule wurde er in Kooperation zwischen der Werkstatt für behinderte Menschen und ACCESS ins „Betriebliche Arbeitstraining“ aufgenommen. Mittels Job Coaching wurde er am Bauhof begleitet und für verschiedene Tätigkeiten qualifiziert. Er hilft den Gemeindearbeitern beim Kehren, Mülleimer-Leeren, Rasenmähen, Unkraut-Jäten, bei der Werkzeugreinigung und beim Be- und Entladen der LKW. Bernd hat gelernt, einen abgegrenzten Aufgabenbereich bestmöglich auszuführen. Seit 1. Oktober 2004 hat er einen Beschäftigungsvertrag, der zwischen dem Arbeitgeber, der WfbM und ihm abgeschlossen wurde. Es handelt sich um einen so genannten Werkstatt-Außenarbeitsplatz, d.h. Bernds Arbeitsort ist der Betrieb, sein Beschäftigungsgeber ist die Werkstatt für behinderte Menschen, die Sozialabgaben für ihn abführt. Der Betrieb bezahlt das Arbeitsentgelt.

Neben den erzielten Fortschritten im fachlichen Bereich ist seine gelungene soziale Integration auf dem Bauhof herauszustellen. Er selbst bezeichnet seine

Kollegen als seine Kumpels. Täglich wird er von zu Hause abgeholt und wieder heimgebracht. Die Arbeit ist sein Lebensmittelpunkt geworden. Seine Erfolgserlebnisse hatten zur Folge, dass auch im lebenspraktischen Bereich Fortschritte zu verzeichnen sind. Er stellt selbstständig seinen Wecker, kümmert sich um seine Arbeitskleidung und geht abends beizeiten zu Bett, damit er „fit für die Arbeit ist“. Die Integration ist sowohl fachlich als auch sozial gelungen. Die Unterstützung durch den Jobcoach findet nur noch im Einzelfall statt.

#### **Andrea Halder, 20 Jahre, Angestellte bei einer Werbeagentur, arbeitet 25 Stunden wöchentlich.**

Nach dem Besuch einer integrativ arbeitenden Montessorischule und einem Jahr in einer Berufsschule (BVJ berufsvorbereitendes Jahr) wurde Andrea nach einem Eignungstest des Arbeitsamtes in das „Betriebliche Arbeitstraining“ aufgenommen. Das erste Praktikum absolvierte sie in einer Schule. Sie übernahm leichte Bürohilfsarbeiten und war außerdem in der hauseigenen Wäscherei beschäftigt. Nach einer Prakti-

kumszeit von zwölf Wochen wurde ein weiteres Praktikum akquiriert, das den Fähigkeiten von Andrea entsprach. In enger Kooperation zwischen einer Werbeagentur, dem Fachdienst und Andrea wurde ein passendes Aufgabenprofil erstellt und im Laufe der insgesamt 15-monatigen Praktikumszeit weiterentwickelt und angepasst. Die Hauptaufgabe von Andrea in der Werbeagentur mit fast 200 Angestellten ist die Postsortierung, -verteilung und -abholung. Weiterhin übernimmt sie Bürohilfsstätigkeiten wie Sortier- und Ablagearbeiten. Zum 1. April 2005 wurde Andrea in ein zunächst auf zwei Jahre befristetes, von der Arbeitsagentur gefördertes, sozialversicherungspflichtiges Beschäftigungsverhältnis übernommen. Das Job Coaching findet auch weiterhin regelmäßig statt. Neben praktischen Fragen wird dabei auch an der Verbesserung der Sozialkompetenz gearbeitet.

Trotz der langen Hin- und Rückfahrt (jeweils 1,5 Stunden) liebt Andrea ihre Arbeit. Es ist erfreulich zu sehen, welchen positiven Einfluss die herausfordernde Umgebung für die Gesamtentwicklung von Andrea hat.



#### **Zusammenfassung**

Resümierend stellen wir fest, dass auch Menschen mit Down-Syndrom, ihren individuellen Bedürfnissen und Möglichkeiten entsprechend, außerhalb einer Werkstatt für behinderte Menschen beruflich eingegliedert werden können. Voraussetzung hierfür ist, lange Zeiten für die fachliche und soziale Qualifizierung einzuplanen, langfristige Unterstützung auch nach Abschluss eines Arbeitsvertrages zu ermöglichen und vor allem die üblichen Schwarzweiß-Pfade

zu verlassen und nach Lösungen zu suchen, die zu den beteiligten Akteuren passen.

#### **Kontakt:**

ACCESS Integrationsbegleitung gGmbH  
Andrea Seeger, Leitung „Betriebliches Arbeitstraining“  
Michael-Vogel-Straße 1c  
91052 Erlangen  
Tel. 0 91 31/89 74 44  
Fax 0 91 31/89 74 49  
E-Mail: andrea.seeger@access-ifd.de

## Berufliche Qualifizierungsangebote für Menschen mit besonderen Lernschwierigkeiten

*Damit in Deutschland mehr Qualifizierungsangebote für Menschen mit gravierenden Lernschwierigkeiten entstehen, bietet ACCESS Integrationsbegleitung, Erlangen Beratung und Unterstützung an. Das Projekt wird durch Equal-Mittel (ESF) unterstützt.*

**B**est-Practise-Beispiele gibt es genug: Mit Hilfe von Job Coaching können auch Menschen mit gravierenden Lernschwierigkeiten in Betrieben arbeiten!

Nun ist es an der Zeit, zusätzliche Angebotsstrukturen aufzubauen, damit flächendeckend mehr Chancen und Wahlmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung entstehen. Unterstützung hierbei leistet die ACCESS Integrationsbegleitung gGmbH, Erlangen.

Die Städte Hamburg, Erlangen und Pforzheim werden häufig genannt, wenn es um besonders gelungene Ansätze zur beruflichen Integration von Schulabgängern/-innen aus so genannten G-Schulen oder um den Übergang aus der Werkstatt für behinderte Menschen geht. Gemeint sind die Hamburger Arbeitsassistenten mit ihrem „Ambulanten Arbeitstraining“, die ACCESS Integrationsbegleitung Erlangen mit dem „Betrieblichen Arbeitstraining“ und die Gustav-Heinemann-Schule Pforzheim mit ihrer „Berufsvorbereitenden Einrichtung“, kurz BVE.

Sonderschulabgänger/-innen, die in Hamburg oder im Einzugsgebiet von Erlangen oder Pforzheim leben, haben also durch die Qualifizierungsangebote gute Chancen, eine reguläre Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt zu finden: Die Vermittlungsquote der genannten Fachdienste liegt zwischen 60 und 80 %. Doch was ist mit Schülern und Schülerinnen bzw. Werkstattbeschäftigten, an deren Wohnorten es keine vergleichbaren Angebote gibt?

Damit auch in weiteren Regionen Deutschlands Qualifizierungsangebote für Menschen mit gravierenden Lernschwierigkeiten entstehen, bietet die ACCESS Integrationsbegleitung gGmbH an, ihr vorhandenes Know-how an interessierte Fachdienste, Werkstätten für behinderte Menschen, Sonderschulen,

Bildungsträger oder sonstige interessierte Stellen weiterzugeben.

Beratungsinhalte können z.B. sein:

- Information über das Konzept „Betriebliches Arbeitstraining“
- Weitergabe der Erfahrungen aus dem „Betrieblichen Arbeitstraining“
- Absprache des individuellen Beratungsbedarfs der Organisation
- Unterstützung bei der Erstellung einer Projektskizze
- Unterstützung bei der Erstellung einer eigenen Konzeption
- Unterstützung bei der Gewinnung von Kostenträgern
- Externe Begleitung der Projektschritte
- Externe Begleitung der Projektstartphase (z.B. Teamcoaching)

Interessierte Organisationen können Kontakt aufnehmen mit

Andrea Seeger,

ACCESS-Integrationsbegleitung gGmbH  
Michael-Vogel-Straße 1c, 91052 Erlangen  
Tel. 0 91 31/89 74 44

E-Mail: andrea.seeger@access-ifu.de

### Beratungskosten gering

Da das Projekt durch Equal-Mittel (ESF) unterstützt wird, fällt für die Beratungsarbeit während der Projektlaufzeit bis Juni 2007 nur ein geringer Unkostenbeitrag an, der im Einzelfall je nach Unterstützungsleistung mit den zu beratenden Diensten abgesprochen wird.

PS: Bei den genannten Projekten handelt es sich nach vielfältiger Meinung um die bekanntesten in Deutschland für die genannte Zielgruppe. Sicher gibt es jedoch noch weitere Angebote für die berufliche Integration von Menschen aus so genannten G-Schulen. Die Verfasserin bittet alle Leser/-innen um eine E-Mail, sofern weitere Projekte bekannt sind. Vielen Dank.

## Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom

Johanne Ostad

*Vor zwei Jahren schrieb die Autorin in dieser Zeitschrift über Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom. Sie suchte für ihre Studie Familien, in denen Kinder zweisprachig aufwachsen.*

*Inzwischen ist die Arbeit fertig und die Zusammenfassung liegt uns jetzt vor. Johanne Ostad wird die Ergebnisse ihrer Studie in einer der nächsten Ausgaben von Leben mit Down-Syndrom ausführlich vorstellen.*

**G**egenstand der Promotion ist es, aus linguistischer Sicht die Frage zu beantworten, ob und wie es für ein Kind mit Down-Syndrom möglich ist, mit zwei (oder mehr) Muttersprachen aufzuwachsen.

Wenn eine zweisprachige Erziehung schon für normal entwickelte Kinder häufig als eine Herausforderung angesehen wird, so stellt sich die Situation für ein Kind mit Down-Syndrom, das in einer multikulturellen Familie aufwächst, ungleich schwieriger dar. Neben den Vorbehalten bezüglich der sprachlichen Entwicklung sind zusätzliche Faktoren wie der Umgang mit der Behinderung an sich und die Einstellung des Umfelds zur geistigen Behinderung entscheidend für die Gesamtentwicklung des Kindes und die natürlichen Umgangsformen in der Familie.

Die Berechtigung einer negativen Einstellung zur Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom ist in kei-

ner Weise durch wissenschaftliche Untersuchungen als haltbar untermauert. In der Promotion wurde daher an authentischem Sprachmaterial aus linguistischer Perspektive untersucht, welchen Einfluss die zweisprachige Erziehung bei Kindern mit Down-Syndrom auf ihre Sprachentwicklung ausübt.

Als theoretischer Unterbau der Analyse wird zunächst die für die Untersuchung relevante Literatur aus Linguistik, Medizin, Psychologie und Erziehungswissenschaften vorgestellt und kritisch evaluiert.

Im ersten Kapitel wurde der Versuch unternommen, ein auf diesen Informationen basierendes mehrdimensionales Modell der Kommunikationsfähigkeit der Kinder mit Down-Syndrom zu entwickeln. Dieses Modell geht nicht vom Verhalten normal entwickelter Kinder aus, sondern von den realistischen Ausdrucksmöglichkeiten eines Kindes mit Down-Syndrom.

### Fallstudien und Umfrage

Der empirische Teil der Arbeit besteht aus zwei Fallstudien und einer Umfrage.

Für die Fallstudien wurden zwei zweisprachig aufwachsende Kinder mit Down-Syndrom über zwei Jahre begleitet. Es handelt sich hierbei um einen Jungen, der schwedisch-deutsch aufwächst, und ein Mädchen, dessen Familiensprachen Griechisch und Deutsch sind.

Es wurden regelmäßig Aufnahmen der Spontansprache durchgeführt, die anschließend transkribiert wurden. Die Analyse erfolgt auf mehreren linguistischen Ebenen. Auf der Beschreibungsebene soll die Entwicklung des Spracherwerbs bei zweisprachigen Kindern mit Down-Syndrom dargestellt werden. Diese soll mit Erkenntnissen aus der Literatur zur monolingualen Sprachentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom verglichen werden, um eventuelle Unterschiede festzustellen. Diese Ergebnisse wurden dann in Bezug zum Input des jeweiligen Kindes gesetzt.

Zusätzlich wurden die ermittelten Daten aus soziolinguistischer Perspektive interpretiert. Dabei wurde untersucht, inwiefern Faktoren wie Kultur, sozialökonomischer Status, Geschwisterstellung oder Geschlecht für die Sprachentwicklung eine Rolle spielen. Diese Perspektive ist nötig, um zu einem möglichst differenzierten Bild in diesem

bisher unerforschten Bereich zu gelangen.

Um die Ergebnisse der Fallstudie in einen größeren Rahmen zu stellen, wurde ein Fragebogen entwickelt. Der Fragebogen wurde an zweisprachige Familien in Skandinavien sowie im deutschsprachigen Raum versendet, die ein Kind mit Down-Syndrom haben. Im Fragebogen wird den Familien die Möglichkeit gegeben, über Erfahrungen mit der Zweisprachigkeit zu berichten. Die Analyse der Befragungsergebnisse wird mit den Ergebnissen der Fallstudie verglichen und bildet somit einen wichtigen Teil der empirischen Untersuchung, die sich so durch eine methodische Triangulation auszeichnet.

### Zweisprachigkeit ist möglich, ...

In der Arbeit wurde belegt, dass Kinder mit Down-Syndrom die Fähigkeit zum bilingualen Erstspracherwerb besitzen. Sie können lernen, zwei Sprachen zu verstehen und sich in diesen auszudrücken. Diese Sprachen werden selten gleich gut beherrscht. In den meisten Fällen dominiert die Umgebungssprache.

Ferner können die Kinder lernen, die Sprachen der Situation angemessen zu verwenden, wenn die Eltern selbst konsequent zwischen den Sprachen trennen.

Die Kinder weisen in den meisten Fällen eine Diskrepanz zwischen expressivem und rezeptivem Sprachgebrauch auf. Teilweise sind Kinder mit Down-Syndrom für Außenstehende schwer verständlich. Eine schwere Verständlichkeit oder gar Beeinträchtigung der Sprache ist nicht mit der zweisprachigen Erziehung zu begründen und auch bei monolingualen Kindern mit Down-Syndrom zu beobachten.

### ... aber häufig wird von Zweisprachigkeit abgeraten

Durch die Antworten auf den Fragebogen konnte ermittelt werden, dass den meisten Eltern von einer zweisprachigen Erziehung abgeraten wurde. Die sprachliche Entwicklung der Kinder mit Down-Syndrom wird als so beeinträchtigt angesehen, dass das Erlernen von zwei Sprachen als eine Überforderung gilt. Die Beratung durch Fachleute, die auf diesen Einstellungen beruht, führt zu Unsicherheit bei den Eltern in Bezug auf die sprachliche Erziehung. In der

Konsequenz wird das Kind sprachlich unterfordert. Die Unterforderung führt dazu, dass die Kinder die potenziell vorhandene Sprachfähigkeit nicht erreichen, was wiederum Vorurteile untermauert.

Das allgemeine „Wissen“ über die sprachlichen Kompetenzen der Kinder mit Down-Syndrom bleibt unverändert, eine weitere Forschung wird als überflüssig angesehen.

### Eltern brauchen Unterstützung

Die Ergebnisse dieser Untersuchung stehen in Kontrast zu der allgemeinen Auffassung über Entwicklungsmöglichkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom.

Wenn beratende Institutionen sich über die tatsächlichen Fähigkeiten der Kinder informieren würden, wäre dies eine Erleichterung für die betroffenen Familien. Durch institutionelle Unterstützung einer zweisprachigen Erziehung könnten die Eltern ihre Kinder nachhaltiger fördern. Die Sprachentwicklung wird nicht durch Verwirrungen und Unsicherheiten der Eltern beeinträchtigt, die selbstverständlich das Beste für ihr Kind wollen.

Konsequente Unterstützung der Eltern kann zu einer verbesserten Kommunikationsfähigkeit der Kinder führen, was den Stellenwert von Menschen mit Down-Syndrom in der Gesellschaft positiv beeinflussen würde.

# Sauberkeitserziehung

## Weg mit der Windel – Wann und wie?

Donna Heeresperger

*Der kanadische Down-Syndrom-Verein (CDSS) hat eine Serie Informationsschriften zu unterschiedlichen Themen rund um die Erziehung von Kindern mit Down-Syndrom herausgegeben. Eine davon handelt von der Sauberkeitserziehung.*

### Wann fängt man an?

In England wurde 1998 in einer nationalen Studie untersucht, ab wann Kinder mit Down-Syndrom die Kontrolle über ihren Darm und ihre Blase haben. An dieser Studie nahmen 63 Mädchen und 75 Jungen im Alter zwischen drei und zwölf Jahren teil. Der Anfang der Sauberkeitserziehung lag bei unter einem Jahr bis zu sechs Jahren, bei den meisten Kindern fing das Sauberkeitstraining zwischen zwei und drei Jahren an. Die Ergebnisse beinhalteten u.a.:

■ Kontrolle über den Darm während des Tages erreichten die Mädchen mit zwei Jahren, während die meisten Jungen erst mit drei Jahren so weit waren. Die restlichen Kinder brauchten mehr Zeit, bei einigen dauerte es bis zum neunten Lebensjahr.

■ Nachts trocken zu bleiben schafften die meisten Mädchen im Alter von drei Jahren, bei den Jungen lag dieses Alter bei vier Jahren. Auch hier gab es eine Anzahl Kinder, die auch im Alter von sieben Jahren nachts noch einnässte, darunter drei Mädchen und zehn Jungen. Dies entspricht jedoch den Zahlen der allgemeinen Bevölkerung.

Die Ergebnisse zeigten, dass es große Unterschiede innerhalb der Gruppe der Kinder mit Down-Syndrom gibt, wann sie jeweils sauber werden. Bei einigen wird mit dem Sauberkeitstraining im gleichen Alter wie bei so genannten typischen Kindern begonnen, ja manchmal sogar früher. Meistens fangen Eltern mit dem Training an, wenn das

Kind ein bestimmtes chronologisches Alter erreicht hat. Wann dieser Zeitpunkt ist, wird durch familieninterne Vorstellungen und kulturelle Gewohnheiten bestimmt oder durch Druck von außerhalb der Familie (z.B. Kindergärten).

### Bevor Sie anfangen

Wenn Ihr Kind demnächst mit Veränderungen konfrontiert wird (es soll von einer Wiege in ein Bettchen umziehen, seine Kindergruppe wechseln, ein Umzug steht bevor oder ein Geschwisterkind wird bald geboren,) sollten Sie abwarten, bis die neue Situation sich stabilisiert hat.

Überlegen Sie auch, wie Ihre eigene Situation zurzeit ist, denn wenn Sie selbst gerade sehr gestresst und beschäftigt sind, ist dies vielleicht auch für Sie nicht der richtige Moment, mit einem Sauberkeitstraining anzufangen.

Fangen Sie nicht mit einem Training an, wenn Sie das Gefühl haben, dass Sie eventuelle Misserfolge nicht verkraften können oder Ihrem Kind deshalb böse sein werden.

Wenn Ihr Kind tagsüber in eine Kindergruppe geht, erzählen Sie dem dortigen Personal, dass Sie nun gezielt mit der Sauberkeitserziehung bei Ihrem Kind anfangen und wie es Sie dabei unterstützen kann. Fragen Sie es nach Informationen und Ratschlägen – es ist wichtig, dass das Kind in beiden Umgebungen (zu Hause und im Kindergarten) die gleichen Erwartungen und Routinen in Zusammenhang mit dem Sauberkeitstraining erfährt.

### Richtig sitzen

Kaufen Sie einen Topf oder einen speziellen Sitz auf der Toilette. Was immer Sie auch kaufen, denken Sie daran, dass es wichtig ist, dass das Kind seine Füße abstellen kann, damit es in einer stabilen Position sitzt. Auch wenn das Kind auf der Toilette sitzt, sollen seine Füße nicht in der Luft hängen.

Manche Familien schaffen sich ein Töpfchen mit Musik an, um den Erfolg sofort mit einer kleinen Melodie zu belohnen.

### Bücher zum Thema anschauen und vorlesen

Es ist eine gute Idee, mit dem Kind zusammen ein Bilderbuch zum Thema Sauberwerden anzuschauen, um sein Interesse zu wecken.

Denken Sie beim Vorlesen dieser Geschichten daran, die wichtigen Toilette-Wörter eventuell zu ändern und die Dinge so zu nennen, wie Sie es zu Hause gewöhnt sind, damit Ihr Kind nicht verwirrt wird.

### Sechs Schritte eines erfolgreichen Programms zur Sauberkeitserziehung

#### 1. Sich an den Topf gewöhnen

■ Das Kind soll erst üben, auf dem Topf zu sitzen, wenn es angezogen ist. Ein Toilettensitz kann sich zunächst hart und kalt anfühlen. Wenn das Kind erst mit seinen Kleidern darauf sitzt, ist das für es nicht so fremd.

■ Lesen Sie Ihrem Kind eine Geschichte vor, singen Sie ein Lied oder plaudern Sie mit ihm, während es auf dem Topf sitzt. Versuchen Sie nicht, ihm zu erklären, weshalb es in einen Topf pinkeln oder sein Geschäft erledigen muss. Hier geht es nur darum, das Kind an das Sitzgefühl zu gewöhnen.

■ Wenn es überhaupt nicht sitzen will, zwingen Sie es nicht. Wenn Sie das machen, entsteht ein Machtkampf, der den Anfang des eigentlichen Trainings verzögern kann.

■ Wenn Ihr Kind einen Lieblingstедdy oder eine Puppe hat, erzählen Sie, dass diese auch lernen muss, auf einem Topf zu sitzen, und spielen Sie dies vor, indem Sie Puppe oder Stofftier auch auf den Topf setzen. Danach können Sie das

Kind fragen, ob es jetzt selbst möchte. Wenn sich das Kind immer noch weigert, nehmen Sie die Sache dann erst etwas später wieder auf.

■ Lassen Sie das Kind zuschauen, wenn andere Familienmitglieder zur Toilette gehen. Kinder lernen viel über Imitation und möchten meistens gern nachahmen, was „ein großes Mädchen“ oder „ein großer Junge“ macht.

## 2. Auf dem Topf

■ Wenn ein Kind während einer Woche immer wieder mal mit den Kleidern an auf dem Topf sitzt, wird es wahrscheinlich so weit sein, jetzt den nächsten Schritt zu machen und ohne Hose auf dem Topf zu sitzen.

■ Versuchen Sie dies vor oder nach dem Baden, wenn das Kind sowieso ausgezogen ist.

■ Wiederholen Sie diese Sitzungen ein- oder zweimal pro Tag.

■ Wenn es tatsächlich den Topf „benutzt“, zeigen Sie, dass Sie sich freuen, aber übertreiben Sie dies nicht.

■ Es ist wichtig, das Kind nicht weiter zu bedrängen, wenn nicht gleich etwas passiert.

## 3. Routinen entwickeln

■ Gute Momente, um auf den Topf zu gehen, sind z.B. bevor das Kind morgens angezogen wird, vor oder nach den Mahlzeiten, vor dem Zu-Bett-Gehen und vor/nach dem Baden.

■ Auch sollten Sie ein bestimmtes Abputz- und Händewaschen-Ritual einführen.

■ Wenn Ihr Kind sowieso sehr regelmäßig Stuhlgang hat, versuchen Sie dann diese Momente zu nutzen und es genau dann auf den Topf zu setzen.

■ Arbeiten Sie zusammen mit der Kindergruppe, die Ihr Kind besucht, um ein gleiches Toilettenritual aufzubauen, wobei dann auch die gleichen Ausdrücke benutzt werden.

## 4. Mehr Einsatz für den Topf

■ Versuchen Sie die Anzahl der „Sitzungen“ zu vergrößern, aber richten Sie

sich dabei auch nach der Bereitschaft Ihres Kindes.

■ Versuchen Sie auch die Zeit, die das Kind auf dem Topf sitzt, etwas zu verlängern, sodass die Chance, dass es was macht, größer ist.

■ Zwingen Sie das Kind nie dazu, länger zu sitzen, als es selber will.

■ Viele Kinder sitzen übrigens nie länger als einige Sekunden.

## 5. Lassen Sie die Windel weg!

■ Irgendwann kommt der Moment, dass Sie tagsüber die Windeln weglassen sollten.

■ Eine Faustregel dabei ist, dass Sie die Zeit, die Ihr Kind trocken bleibt, als Richtschnur nehmen. Wenn es regelmäßig zwei Stunden hintereinander trocken ist, können Sie einen Anfang machen und die Windel für diese Zeitspanne abnehmen.

■ Sie können das Kind darauf vorbereiten, indem Sie z.B. gemeinsam mit ihm neue Unterhosen kaufen – solche mit Figuren etc. darauf sind dazu gut geeignet – und sprechen Sie mit ihm darüber, dass Micky Maus natürlich nicht gern nass werden möchte.

■ Erinnern Sie Ihr Kind daran, dass wenn es den Topf braucht, es das sagt, zeigt oder gebärdet.

■ Wenn möglich stellen Sie den Topf an einen Platz, wo er sichtbar und gut zugänglich ist. Idealerweise soll das Kind die Möglichkeit haben, den Topf selbst zu holen, ohne es Ihnen zu erzählen, wobei dies erst später kommt. Und vielleicht ist es praktisch, zwei Töpfe zu haben, einen im Badezimmer oben und einen für unten.

Beherrschen Sie sich und fragen Sie nicht alle zwanzig Minuten nach, ob es jetzt muss. Andererseits kann es nötig sein, immer wieder nachzufragen, vor allem dann, wenn Sie wissen, dass das Kind gerade viel getrunken hat.

## 6. Erfolge feiern

Ihre positive Haltung, Bilderbücher, Toilettenlieder und Ihre Gesellschaft sind wahrscheinlich schon genug Motivation für Ihr Kind.

Wenn Sie mit Belohnungskarten arbeiten möchten, bedenken Sie, dass dies nur Sinn macht, wenn Sie tatsächlich jedes Mal einen Vermerk machen. Auch funktioniert das nur, wenn das Kind den Zusammenhang zwischen seinem Verhalten, der Tabelle und der Belohnung versteht.

## Tabellen

Tabellen helfen dem Kind und den Eltern, eine Übersicht über die Erfolge beim Sauberwerden zu bekommen. Jedes Mal, wenn das Kind sein Geschäft auf der Toilette oder dem Topf erledigt hat, wird dies auf der Karte vermerkt. Eventuelle „Unfälle“ werden, wenn das



## Buchtipps zum Thema

Wollen Sie wissen, wie Ihr Baby auf ganz normale Weise sauber wird? Oder möchten Sie einfach nur sicher sein, bei der Sauberkeitserziehung alles richtig zu machen? Oder ist Ihr Kind bereits im Kindergarten, vielleicht sogar schon in der Schule – und es ist noch immer nicht trocken? Haben Sie möglicherweise schon alles versucht und wissen einfach nicht mehr weiter? Egal, ob Ihr Kind ganz normal trocken werden soll oder ob es längst trocken sein müsste – dieses Buch zeigt Ihnen den Weg zu Ihrem persönlichen „Sauberkeits-Erfolgs-Programm“.

(Klappentext)

Autorin: Gabriele Haug-Schnabel

Verlag: Oberste Brink

ISBN 3-9804493-4-3

Kind noch in dieser Lernphase steckt, weiter nicht registriert.

Man kann auch etwas längerfristige Ziele setzen, z.B. eine Belohnung für einen Tag ohne Unfälle oder für drei trockene Tagen usw. Für kleine Kinder ist es jedoch wichtig, kurzfristige Ziele zu schaffen, das erhält ihre Motivation. Es gibt auch Kinder, für die solche Tabellen nichts bedeuten.

### Weitere Tipps

Das Kind darf mit, wenn ein Topf oder Toilettensitz gekauft wird, und helfen, eine schöne Farbe auszusuchen.

Jungen kann man lehren, im Stehen zu pinkeln, indem man in der Toilette einen kleinen Ball oder ein Boot oder Papierfetzen schwimmen lässt, auf die sie zielen sollen.

Sprechen Sie über Toilette-Aktivitäten immer in einer positiven, natürlichen und kindgerechten Art und Weise.

Ziehen Sie dem Kind bequeme Kleider an, damit es sich schnell ausziehen kann.

Loben und ermutigen Sie Ihr Kind, wenn es den Topf verlangt, und reagieren Sie auch jedes Mal auf seine Frage. Wenn Sie das Gefühl haben, das Kind verlangt nach dem Topf oder danach, zur Toilette zu gehen, häufiger als es tatsächlich nötig ist, überlegen Sie, ob es das macht, um Aufmerksamkeit zu bekommen oder weil es vielleicht Angst vor Unfällen hat. Wenn das Erste der Fall ist, halten Sie sich mit Ihrer Reaktion etwas zurück, wenn das Zweite der Fall ist, überlegen Sie, wie eigentlich Ihre Reaktion bei solchen Unfällen ist!

### Unfälle

Es sei denn, Sie haben wirklich sehr viel Glück – Ihr Kind wird zunächst in die Hose machen, sowohl sein kleines wie sein großes Geschäft. Dies ist völlig normal und lässt sich nun einmal nicht vermeiden, und deshalb sind Schock und Überraschung völlig unangebracht.

Ihr Umgang damit ist wichtig. Sie können z.B. ganz ruhig sagen: „Ah, deine Hose ist nass. Da holen wir mal schnell eine trockene. Das nächste Mal probieren wir es wieder mal mit dem Topf.“

Wenn Sie das Gefühl haben, dass das Kind seine Kooperation absichtlich verweigert, sind Sie wahrscheinlich schon mitten in einem Machtkampf. Manche Kinder möchten immerzu im Mittel-

punkt der Aufmerksamkeit stehen, egal auch wenn dies durch negatives Verhalten erreicht wird. Umso mehr müssen Sie den Fokus auf Erfolg legen.

Auch wenn Sie verärgert sind über diese Unfälle – lassen Sie Ihre Wut nicht an dem Kind aus. Dies kann den genau gegenteiligen Effekt haben und Ihr Kind macht gerade wieder vermehrt in die Hose. Wenn das Kind eigentlich nichts für diese Missgeschicke kann, ist es unfair, ihm deswegen böse zu sein.

Sie können schon mit dem Kind darüber sprechen, nachdem es zum sovielten Mal schief gegangen ist. Aber sagen Sie dann: „Ich ärgere mich, weil ich so viel waschen oder aufwischen muss. Das macht mich müde.“ Ihr Kind muss lernen, dass schmutzige und nasse Hosi-



Fiona, sauber mit drei Jahren

#### Einige Literaturtipps für Eltern

- Wie Kinder trocken werden können; von Gabriele Haug-Schnabel,
- So wird Ihr Kind sauber; von Tracey Godridge
- So werden Kinder sauber; von Gunhild Grimm, Inga Bodenburg

#### Bücher zum Thema für Kinder

- Jakob und sein Töpfchen; von Peter Friedl
- Julchen geht aufs Töpfchen; von Ursula Keicher
- Moritz Moppelpo braucht keine Windel mehr; von Hermien Stellmacher
- Der kleine Zauberer Windelfutsch. Oder: Wie man die Windel loswird, mit kleiner Stabpuppe; von Bärbel Spathelf, Susanne Szesny
- Ich brauche keine Windel mehr von Jan-Erik Gürth
- Lola geht aufs Töpfchen; von Antje Flad, Ilona Einwohlt
- Komm mit aufs Töpfchen; von Nancy Delvaux, Aline de Petigny
- Muss mal Pipi; von Manuela Olten
- Max und das Töpfchen; von Barbro Lindgren-Enskog
- Pia, Paul und Pipisee; von Marlis Scharff-Kniemeyer und viele andere

sen nicht gerade wünschenswert sind, aber es sollte sich deswegen nicht selbst irgendwie schlecht oder unwert fühlen oder das zweifelhafte Vergnügen haben zu sehen, wie wütend es Sie machen kann.

#### Eine Pause machen oder weiter

Nur Sie selbst können entscheiden, ob die Unfälle so häufig sind, dass es vielleicht besser wäre, eine Weile mit der Sauberkeitserziehung aufzuhören. Sowohl Ihre wie die Gefühle des Kindes müssen berücksichtigt werden. Und denken Sie daran, zurück zu der Windel bedeutet nicht einen Schritt zurück und bedeutet auch nicht, dass Ihr Kind Sie manipuliert und gewonnen hat.

#### Training auf Zeit

Wenn ein Kind nicht in der Lage ist, selbst wahrzunehmen, wann es seinen Darm entleeren muss, er oder sie sich gern auf die Toilette oder den Topf setzen lässt, kann man es regelmäßig zu festen Zeiten daraufsetzen, sodass es sich daran gewöhnt, so trocken und sauber zu bleiben.

Sauberkeitserziehung ist nur ein Schritt auf der Reise zur Selbstständigkeit. Mit Ihrer Geduld, Ihrer Liebe und Ihrer Unterstützung wird es gelingen.

## Sauber werden – so war das bei Fiona!

Gundula Meyer-Eppler

**F**iona hatte von Anfang an viele gesundheitliche Probleme. Sie hatte einen schweren Herzfehler, hatte eine lebensgefährliche Lungenentzündung sowie viele andere schwere Infekte, sie war die ersten eineinhalb Jahre so schwach, dass sie mit einer Magensonde ernährt werden musste, und auch danach hat sie häufig erbrochen, weil sie zu schwach war, die Milch zu verarbeiten. Sie hatte lange einen Magensäurereflux, hatte viele Jahre lang schwere Ernährungsstörungen – sie konnte bis zu ihrem fünften Geburtstag nur Flüssiges zu sich nehmen, alles andere hat sie erbrochen; sie hatte drei Jahre lang ständig Blut im Stuhl, weswegen sie mehrfach Darmspiegelungen über sich ergehen lassen musste, sie hat schon mehrere ambulante Narkosen wegen Zahnsanierungen hinter sich, sie hat eine Schilddrüsenunterfunktion, und so weiter. Die Liste der gesundheitlichen Komplikationen und Probleme ist sehr lang.

Trotz dieser massiven Belastungen hat sie sich in den letzten drei Jahren gesundheitlich stabilisiert. Und was sehr erfreulich ist – und keineswegs selbstverständlich –, sie entwickelt sich motorisch, kognitiv und emotional ganz wunderbar. Sie wird bald neun Jahre alt, geht auf eine integrative Grundschule und hat dort gute Entwicklungsfortschritte gemacht.

### Sauber mit drei Jahren

Fiona ist erstaunlicherweise, seitdem sie dreieinviertel Jahre alt war, völlig sauber und trocken, Tag und Nacht, ohne Rückfälle oder Zwischenfälle. Das ist ein Alter, in dem Kinder ohne Down-Syndrom häufig noch mit der Sauberkeit kämpfen. Damit dieses möglich wurde, haben hier mehrere Faktoren zusammengespielt.

Von Anfang an hat Fiona kaum jemals ihr „großes Geschäft“ in die Windel gemacht. Sie war so schwach, dass wir ihr den Bauch massieren mussten, alle zwei Stunden, damit ihre Verdauung überhaupt vorankam. Dadurch war sie es aber gewohnt, dass alles sofort

weggeputzt wurde. Sobald sie sicher sitzen konnte (mit eineinhalb Jahren), habe ich sie aufs Töpfchen gesetzt, damit die Schwerkraft ihr eine Erleichterung verschafft – und es funktionierte. Ihr hat das Sitzen sehr geholfen, sie konnte ihre Verdauung im Sitzen viel besser alleine regeln.

Durch das regelmäßige Sitzen auf dem Topf hat sie eine gute Routine entwickelt und ein sicheres Gefühl für ihre eigenen Körperfunktionen. Ich habe keinen Druck ausgeübt und auch keine Erwartungen an sie gerichtet. Die gesamte Töpfchen-Routine war entstanden, um ihr eine Erleichterung zu verschaffen, und nicht um sie zu „trainieren“. Das Sauberwerden war ein erfreulicher „Nebeneffekt“.

### Stoffwindeln – Vorteile

Fiona wurde auch von Anfang an in Stoffwindeln gewickelt. Dieses macht einen großen Unterschied bei der Sauberkeitserziehung, und zwar für alle Kinder, nicht nur für ein Kind mit Down-Syndrom. In einer Stoffwindel wird es schnell ungemütlich, wenn es nass ist. Das Kind kann spüren, was es da produziert hat; es fühlt die Ergebnisse – ob nass oder schmutzig – seiner „Arbeit“. Das ist bei den meisten Wegwerf-Windeln nicht der Fall. Im Gegenteil, es wird ja noch Werbung damit gemacht, wie super-trocken sich ein Kind in der Windel fühlt. Das aber erschwert es dem Kind, den Zusammenhang zu verstehen zwischen seiner Muskelentspannung und einer nassen Hose. Die Windel war ja nie nass!

Deshalb sind hier Stoffwindeln hilfreich. Hier kann das Kind wirklich spüren, was passiert, wenn es seine Muskeln entspannt oder drückt. (Stoffwindeln machen nur scheinbar mehr Arbeit als Wegwerf-Windeln – die Kinder werden in der Regel viel eher sauber und trocken, und dann hat man wesentlich weniger Arbeit.)

### Konsequenz!

Ein anderer Faktor, der in der Sauberkeitserziehung ganz wichtig ist: Ich als Mutter muss konsequent und zuverlässig reagieren. Ich darf nicht einmal darauf bestehen, dass das Kind aufs Töpfchen geht, und dann beim Einkaufen plötzlich sagen: „Mach mal in die Windel, hier ist gerade keine Toilette“, oder: „Ich habe gerade keine Zeit.“ Das geht nicht!

Das heißt in der Konsequenz, dass ich für alle Fälle immer vorbereitet sein muss! Fiona hatte unter ihrem Kinderwagen eine Tasche mit Töpfchen und einen Satz trockener Wäsche immer mit dabei. So waren eventuelle Zwischenfälle kein Problem. Wir waren immer gerüstet und gerieten nicht in Stress. Ein kleines Kind, das gerade lernt, ohne Windel auszukommen, kann nämlich nicht warten, auch keine zehn Minuten. Manchmal reicht die Zeit, um gerade eben das Auto auf den Seitenstreifen zu fahren und das Töpfchen rauszuholen, und das ist schon super!

### Überall Toiletten ausprobieren

Eine Zeit lang kann es für das Kind spannend sein, sämtliche Toiletten auf jeder Einkaufstour auszuprobieren, und auch bei jedem Besuch zehnmals die fremde Toilette zu besichtigen, aber wenn man das ruhig und ohne Kommentare mitmacht, vergeht diese Faszination bald wieder von alleine.

Noch ein wichtiger Punkt ist, dass wenn ein Kind sich meldet, man als Mutter sofort drauf reagieren muss – auch wenn es häufig Fehlalarm gibt. Gerade bei unseren Kindern mit Down-Syndrom ist dieses noch wichtiger als bei anderen Kindern, weil sie so schnell aufgeben und resignieren.

Dieses „immer reagieren“ gilt auch für die Nacht. Ich kann nicht von dem Kind verlangen, dass es tagsüber aufs Töpfchen geht, aber aus eigener Bequemlichkeit dem Kind dann nachts eine Windel verpassen. Ich muss auch nachts dem Kind helfen, wenn es wach wird und „muss“. Das hört sich sehr anstrengend an, aber wenn man es gelassen angeht, handelt es sich meistens um eine relative kurze Zeit, die bald von Erfolg gekrönt sein wird. Die paar Wochen, vielleicht auch Monate, die dieser Prozess in Anspruch nimmt, sind nichts im Vergleich zu einem jahrelangen Kampf ums Sauberwerden.

## Und plötzlich trat ein kleiner Mensch mit Down-Syndrom in meine Welt!

Renate Sieck

*Diese Gedanken einer Erzieherin zur Integration, bevor ein kleiner Junge mit Down-Syndrom in ihren Kindergarten aufgenommen wurde, vermitteln ihre anfängliche Skepsis und machen klar, dass eine solche Integration noch lange nicht selbstverständlich ist.*

*Jetzt im Nachhinein ist sie glücklich und dankbar, dass sie am Ende ihrer Laufbahn als Erzieherin noch diese Erfahrung hat machen können.*

*Geschrieben wurde der Bericht für die Familie Stamer auf Föhr, deren Sohn Jonathan die Welt von Frau Sieck zunächst so durcheinander brachte.*

### Der Naturkindergarten auf Föhr – eine wunderbare Sache

Von 1996 bis 2004 leitete ich den evangelischen Naturkindergarten auf Föhr. Eine wunderbare Sache! Ein Kindergarten ohne Tür und Wände, bei jedem Wetter draußen, viel Freiheit, wenig Vorschriften, wenig „Behördenkram“. Das war's! Einfach herrlich, den Himmel als Dach, eine gute Kollegin und Gott als dritte Kraft. Natürlich gab es auch bei uns Regeln, aber die engten uns nicht ein, die standen fürs Miteinander und für die Umwelt. Ich freute mich wirklich jeden Tag auf die Arbeit und hatte mit 54 Jahren den Platz gefunden, zu dem ich mit Leib und Seele „ja“ sagte.

Wir besaßen eine Warteliste für die Aufnahme; die Eltern konnten ihre Kinder mit zwei Jahren anmelden, aufgenommen wurden sie erst mit drei Jahren, und zwar strikt nach Datum bzw. Anmeldetag. Einige Kinder sind durch die lange Wartezeit abgesprungen und in den Regelkindergarten gegangen. Im Naturkindergarten waren wir eine Gruppe von 20 Kindern, meistens zwölf Jungen und acht Mädchen.

### Ein Kind mit Down-Syndrom aufnehmen?

Fabian war einer unserer Kindergartenkinder und er hat einen kleinen Bruder Jonathan. „Jonathan wird nächste

Woche zwei Jahre alt und dann möchten wir ihn anmelden“, sagte eines Tages Jonathans Mutter zu mir. Das war 1999. Jonathan brachte zusammen mit seinen Eltern seinen größeren Bruder Fabian oft morgens in den Kindergarten. „Für eine Begleitperson als Integrationshilfe sorgen wir; könntest du dir Jonathan hier im Naturkindergarten vorstellen? Wir würden uns sehr freuen! Bespreche dich doch mit deiner Kollegin und deinem Arbeitgeber und sage uns dann bitte Bescheid“, bat mich Jonathans Mutter. Sie machte auf mich den Eindruck, als meinte sie, es wäre eine Anmeldung wie jede andere. „Ja, ja ... natürlich! Ich bringe die Unterlagen mit und dann ist Jonathan angemeldet“, war meine Antwort und meine Kollegin nickte zustimmend.

### Wird nun alles anders?

Wir stellten uns mit den Kindern zum Morgenkreis auf und dann gingen wir in den Wald wie immer. Wie immer? Nein, nicht wie immer! Mir wurde langsam klar, dass etwas auf mich zukam, was ich nicht einschätzen konnte und was mich erschreckte. Meine heiß geliebte Freiheit, mein spontanes Handeln, meine Unbeschwertheit, ... alles vorbei? Weil ein kleiner Mensch mit Down-Syndrom in mein Leben trat? Die Tage und Nächte nach dem Gespräch, ... nichts war wie vorher. Ich hatte fast 40 Jahre

Kinder begleitet: Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten, Kinder mit Brillen, Kinder mit verschiedenen Haarfarben, Kinder mit Sprachauffälligkeiten, ein blindes Kind, ein Kind mit verschiedenen langen Beinen und ... Aber ein Kind mit Down-Syndrom, das war noch nicht dabei gewesen!

### Das hatte ich mir so eigentlich nicht vorgestellt

In jungen Jahren habe ich viele Praktika in verschiedenen Einrichtungen gemacht, um herauszufinden, wo mein Platz war bzw. wo ich mich wohl fühlte. Und eines wusste ich genau: Ein Waisenhaus, ein Jugendzentrum, ein Heim für Schwererziehbare, ein Heim für Kinder mit geistigen Behinderungen oder ein Erholungsheim kamen für mich nicht in Frage.

In einem Kindergarten mit Kindern im Alter von drei Jahren bis zur Schulpflicht, das war meine Berufung. Es machte mir Freude, die Erziehung der Eltern zu ergänzen und die Kinder für das Leben vorzubereiten. Mein Lebensinhalt war nämlich, eine Familie zu gründen. Wäre das nicht der Fall gewesen, dann hätte ich ein SOS-Kinderdorf zum Schwerpunkt meines Lebens gewählt. Jetzt aber traute ich es mir einfach nicht zu, diesen besonderen Menschen gerecht zu werden. Wie könnte ich zu Hause dann abschalten und zufrieden einschlafen? Außerdem sollte frau wissen, was frau kann und wozu frau geeignet ist. Punkt! Ich weiß, der Satz wirkte so, als ob ich mich verteidigen müsste. Vielleicht war es auch so, aber es war mein Bauchgefühl.

Die Tage nach der Anmeldung (Arbeitgeber und Kollegin gaben ihre Zustimmung und mir freie Hand) waren o.k., aber die Nächte! Ich schlief unruhig, war oft klatschnass vor Schweiß und mein Mann sagte: „Warum tust du dir das an? Sag doch nein zur Integration, das darfst du!“ Im Stillen meinte ich: Jonathan ist bis jetzt nur angemeldet. Vielleicht hat er gar keine Chance bei der langen Warteliste? Ein fieser Gedanke von mir, aber er war da.

### Langsam anfreunden

Ich las viel über Down-Syndrom, interessierte mich für Berichte über Kinder mit Down-Syndrom und meine Kollegin half mir mit dem Satz: „Wir probieren es und wenn es nicht geht, geht es eben

nicht.“ Recht hatte sie. Wenn Jonathan mit Mutter oder Vater Fabian vom Kindergarten abholte, wandte ich mich ihm gezielter zu, gab ihm zum Beispiel die Hand oder sprach mit ihm. So lernte ich ihn etwas besser kennen und Vorsicht und Distanz wichen. Ich versuchte auch, ihm so zu begegnen und ihn so zu berühren wie jedes andere Kind im Kindergarten. Jonathans Eltern und vor allem sein Bruder Fabian halfen mir dabei. Gewollt oder ungewollt, ich weiß es nicht. Nach gewisser Zeit ließ der Druck, der auf mir lastete, etwas nach und meine Gedanken in der Richtung wurden positiver. Und trotzdem: vier Stunden in der Natur bei der Behinderung?

Immer mal wieder kamen Zweifel: quer durch den Wald laufen, Radausflüge, auf Bäume klettern, nach Amrum übers Watt ...! Alles mit Jonathan? Sicher, eine Bekannte als Integrationshilfe würde ja immer dabei sein und wüsste, was ihm zuzumuten war. Auf Bäume klettern könnte er mit ihrer Hilfe freilich auch nicht!

Wieso machte ich mir eigentlich solche Gedanken? Rad fahren, Bäume hinaufklettern, federleicht über den Waldboden gleiten – all das können die so genannten „Neuen“ im Kindergarten auch

nicht sofort. Und das Miteinander-Umgehen ist auch bei jedem anders. Das Einzige, was wir gemeinsam haben, ist die Verschiedenheit, waren einmal die Worte von Jonathans Mutter. Und das stimmt! Jeder Mensch hat Grenzen und jeder hat Möglichkeiten. Es kommt darauf an, wie man damit umgeht und was man daraus macht.

### Die Skepsis weicht

Ja, Jonathan soll zu uns in den Naturkindergarten kommen. Ich war mit mir und meiner Skepsis langsam ins Reine gekommen. Ich werde es schaffen und mit ihm glücklich sein. Es war doch jedes Jahr spannend, wenn einige Kinder den Naturkindergarten verließen, um in die Schule zu gehen, und neue zu uns in den Kindergarten kamen. Nie wusste ich, was mich erwartete. Aber das war es doch gerade! Die vielen Individuen waren es doch, die alles so bunt machten in unserem kleinen Kindergarten und in der großen Welt.

### Jonathan im Naturkindergarten. Na und!

Und Jonathan kam! Er war herzlich willkommen! Ich beobachtete ihn aufmerksam und half, wenn es notwendig

war. Es war oft toll, mit anzusehen, wie sehr er sich freute und mir das auch zeigte. Er kam mit quer durch den Wald, fuhr mit uns mit dem Rad und auch übers Watt nach Amrum war er dabei. Auf seine Weise. Sogar auf Bäume klettern konnte er. Er bestieg die gefällten, na und? Jonathan blieb also im wahrsten Sinne des Wortes immer mit den Füßen auf dem Boden. Und das war auch gut so! Die Zuneigung wuchs. Es gab natürlich auch Schwierigkeiten. Ich verstand einiges nicht, wusste oft nicht, wie ich handeln sollte. Aber genau wie bei jedem anderen Kind wandte ich mich an die Eltern, wenn ich es für erforderlich hielt.

Ich bräuchte jetzt gar nicht weiter zu schreiben, denn im Nachhinein möchte ich die Zeit mit Jonathan nicht missen. Sie hat mein Leben reicher gemacht und ich freue mich, sagen zu können, dass ich auch vier Jahre lang ein Kind mit Down-Syndrom begleitet habe. Jonathans Körper, seine Seele und sein Geist sollen eins werden und ich durfte ein bisschen dazu beitragen.

Ich weiß jetzt genau, dass Gott meinte: „Tante Renate, so einen Jonathan hast du noch nicht erlebt. Also ...!“



## Mirno More – Eine Flotte für den Frieden

Jesko Wächter und Albin Hofmayer aus der Ingolstädter DS-Gruppe segelten mit der Friedensflotte durch kroatische Gewässer

Zum zwölften Mal hat die Friedensflotte auf der Adria vom 17. bis 24. September 2005 die Segel gesetzt: 67 Schiffe mit fast 600 Kindern und Jugendlichen aus verschiedenen Ländern und mit unterschiedlichen Fähigkeiten und Sprachen.

In diesem Jahr war ein Schiff aus Ingolstadt mit der Selbsthilfegruppe Down Kind von der Interessengemeinschaft Ingolstädter Eltern e.V. dabei.

Die Teilnehmer hatten bei der einwöchigen Fahrt die Gelegenheit, Vorurteile über Bord zu werfen und Freundschaften quer über ethnische und soziale Grenzen hinweg zu schließen und natürlich erste Segelerfahrungen zu machen. Mit an Bord: Jesko Wächter und Albin Hofmayer.

*Barbara Lange-Hofmayer*

„Mirno More“ heißt friedliches Meer und ist der Gruß der Seefahrer Dalmatiens. Mirno More ist auch der Name eines österreichischen Vereins, der sich für Frieden und Integration, Toleranz und Völkerverständigung einsetzt.

Die Mirno-More-Friedensflotte wurde 1992 mit dem Ziel ins Leben gerufen, den Kriegshandlungen im ehemaligen Jugoslawien eine konkrete Friedens-

initiative entgegenzusetzen.

Waren es 1994 noch drei Schiffe mit 17 Teilnehmern, so meldeten sich 2004 bereits 51 Schiffe mit 320 Teilnehmern an. Neben Kriegswaisen und Flüchtlingskindern nehmen auch Behindertengruppen, straffällig gewordene Jugendliche und andere Randgruppen teil sowie junge Menschen aus gesicherten Verhältnissen.

# Mach das Beste aus deinem Typ!

Andrea und Cora Halder

*Bei der Down-Syndrom-Tagung in Augsburg und beim 8. Integrationstag der Martin-Luther-Universität in Halle hielt Andrea Halder, eine junge Frau mit Down-Syndrom, einen Vortrag mit dem Titel „Mach das Beste aus deinem Typ!“.*

*Viele Zuhörer fragten an, ob sie diesen Vortrag haben könnten. So schien es uns eine gute Idee, den Text hier in der Zeitschrift aufzunehmen, zusammen mit einigen Fotos aus der Powerpoint-Präsentation.*

## **Der Anfang: Karyotyp, Geburtsanzeige, ein guter Start in Neuseeland**

„Mach das Beste aus deinem Typ“ – so heißt es in der Werbung von Schönheitsinstituten. Und da geht frau dann hin und lässt sich schön machen. Um aus meinem Typ das Beste zu machen, muss man schon mehr bieten als bloß Schminke und Farbberatung. Bei mir handelt es sich nämlich nicht nur so um einen x-beliebigen Typ, sondern um einen ganz speziellen Typ, einen so genannten Karyotyp 47 XX +21. Das stand schon in meiner Geburtsanzeige, die meine Eltern, nachdem ich auf die Welt kam, herumgeschickt haben.

Tja, da war ich dann also, mit diesem besonderen Karyotyp, und daraus sollten meine Eltern das Beste machen. Nun, sie hatten wohl von Anfang an die Hoffnung, dass etwas in mir steckte. Das geht auch aus meiner Geburtsanzeige hervor. Da stand nämlich drin, dass sie es als eine besondere Aufgabe sahen, mich großzuziehen.



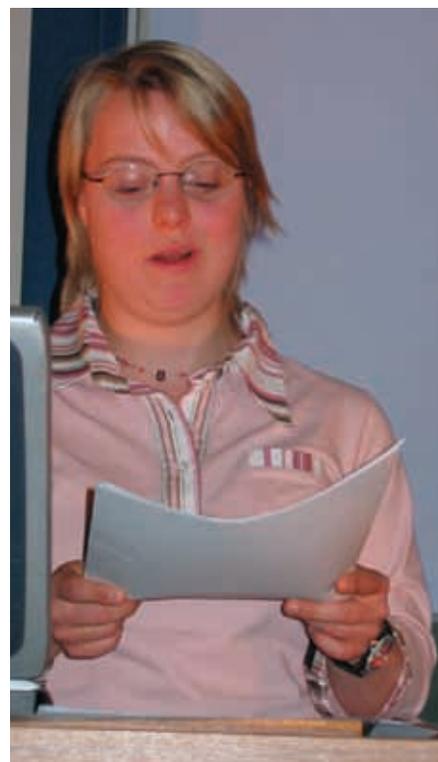
Es war sehr praktisch, das in die Geburtsanzeige zu schreiben, so wussten nämlich gleich alle Leute, dass meine Eltern sich nicht nur freuten, weil ich da war, aber dass sie auch glaubten, mit mir etwas machen zu können, und dass sie erwarteten, dass ich mich entwickeln würde.

Und Freunde und Bekannte schickten Geschenke – eine Menge schöne, nützliche Lern- und Förderspiele! Die hatten sich nämlich gleich erkundigt, was geeignet ist für ein Baby mit Down-Syndrom.

Eigentlich war das wohl ziemlich besonders, dass meine Eltern so optimistisch waren. Meistens sind Eltern, wenn sie ein Baby mit Down-Syndrom bekommen, nämlich furchtbar traurig. Sie glauben, die Welt geht unter, und sie glauben auch, dass so ein Kind nichts oder nicht viel lernen kann. Außerdem denken das ja alle anderen Leute auch, und die machen es noch schlimmer, weil alle Mitleid haben und dumme Bemerkungen machen.

Meine Mutter hatte aber Glück. Es passierten in den ersten Tagen gleich drei Dinge, die ihr Mut machten und ihr zeigten, dass so ein Down-Syndrom nicht so schlimm ist, wie man es im ersten Moment meint.

1. Schon die Ärztin, die sie über meinen besonderen Karyotyp informierte, beruhigte sie gleich und sagte, dass sie selbst einen Neffen mit Down-Syndrom hatte, der sehr flott war und jetzt als



Andrea bei ihrem Vortrag bei der Deutschen Down-Syndrom-Tagung in Augsburg

junger Mann wunderschöne Teppiche webte, die Muster alle selbst ausdachte und damit auch noch sein eigenes Geld verdiente. Das war eine positive Botschaft.

2. In einem Buch über Down-Syndrom las sie im ersten Kapitel, dass Babys mit Down-Syndrom nicht gestillt werden konnten, weil sie zu schwach zum Saugen waren! Aber ich hatte schon gezeigt, dass ich von der Brust trinken konnte! Das ging prima.

Also wusste meine Mutter sofort: „Das, was in den Büchern steht, kannst du vergessen, das stimmt nicht unbedingt.“ In den alten Down-Syndrom-Büchern steht nämlich ein Haufen Unsinn drin. Es war gut, dass sie das gleich merkte, und von da an ließ sie sich keine Angst mehr durch Bücher machen.

3. Ihre Kolleginnen von der Arbeit kamen auf Besuch ins Krankenhaus, um zu gratulieren! Gratulieren? Ja sicher, mit Blumen und Geschenken und alle ganz fröhlich. Ja wussten die denn nicht, was los war? „Sicher, aber“, so sagten

die Kolleginnen, „Baby ist Baby und da freut man sich. Jedes Baby ist ein kleines Wunder und dazu gratulieren wir. Und mit dem Down-Syndrom wird man schon fertig.“

Also diese drei Dinge halfen meinen Eltern sehr, sich mit mir anzufreunden. Und es passierten so viele positive Dinge in dieser ersten Zeit, dass sie glauben mussten, ich wäre ein richtiges Glückskind.

Freunde kamen und boten Hilfe an. Meine Eltern lernten sofort viele andere Familien kennen, die auch Babys mit Down-Syndrom hatten, und so bekamen wir bald noch mehr Freunde. Zum Spielen traf ich mich ja von Anfang an mit sieben anderen Down-Syndrom-Babys.

Und obwohl in den Büchern so viel Negatives über Down-Syndrom zu lesen war und es dort vor allem um Probleme geht und um Defizite, und um Dinge, die ich angeblich nie lernen kann, weil ich eben dieses eine Chromosom mehr habe, war die Wirklichkeit ganz anders.

Die ersten Therapeuten, die wir kennen lernten, waren sehr kompetent, gaben gute Ratschläge, wie man mich fördern konnte, aber sagten eben auch, dass wir so normal wie möglich tun sollten und ich von Anfang an integriert werden sollte.

### Ich habe Glück, weil ich so gesund bin

Ich hatte auch Glück, weil ich so gesund bin. Ich hatte nicht, wie viele andere Kinder mit Down-Syndrom, einen Herzfehler oder Darmprobleme. Ich hatte keine Verstopfung, keine dauernden Infekte, keine schlechten Augen und mein Gehör war und ist immer noch gut. In den Büchern steht ja so drin, dass man dies alles als Mensch mit Down-Syndrom hat!

Ja, eigentlich war ich nie krank, nie im Krankenhaus, habe nie einen einzigen Tag im Kindergarten oder in der Schule gefehlt! Erst letztes Jahr hatte ich zum ersten Mal in meinem Leben eine Grippe. Das war was! Aber die Grippe habe ich locker weggesteckt und nach fünf Tagen konnte ich wieder an die Arbeit.

Ich hatte also Glück. Ich war gesund und munter, und auch ein wenig frech, alle um mich herum freuten sich über mich und meine Eltern hatten viele Ideen, was sie mit mir anstellen wollten. Sie hatten Freunde, die halfen, und sie

fanden einige gute Fachleute, die mit Rat und Tat zur Seite standen. Da ich in Neuseeland geboren bin, spielte sich dies alles dort ab, erst als ich ein Jahr war, kamen wir wieder nach Deutschland zurück.

### Integration? Nein danke – und wie ich trotzdem mitmache

Und in Deutschland merkten wir, dass der Alltag manchmal schwierig war, speziell was die Integration betraf. Es ist hier nämlich nicht selbstverständlich, dass jemand mit Down-Syndrom, wie ich, einfach überall mitmacht und dabei ist. Es gab viele Hindernisse, die zu überwinden waren. Manchmal mussten meine Eltern betteln, manchmal drohen, um etwas zu erreichen.

Oder man musste sich etwas Schlaues einfallen lassen. Zum Beispiel entwickelte meine Familie eine Taktik, die jetzt von anderen Eltern auch angewandt wird, und die geht so: anmelden, anzahlen, abstellen, abhauen.

Das bedeutet, dass wenn es einen Kurs gibt oder eine Veranstaltung, wo man als Kind gern teilnehmen möchte oder wovon die Eltern meinen, das sei genau das Richtige für ihr Kind, meldet man es dafür an, zahlt das Geld ein, bringt das Kind beim ersten Termin hin und haut selbst ab. Man wartet nicht ab, bis der Kursleiter oder Organisator das Down-Syndrom entdeckt und mit einem „Ja, aber ...“ kommt!

Beim Abholen stellten meine Eltern in der Regel dann fest, dass alles gut und problemlos verlaufen war! Hätte man vorab das Down-Syndrom erwähnt, dann hätten sich viele geweigert, sich überhaupt auf mich einzulassen. Sie hätten gesagt: „Wir können dieses Kind nicht aufnehmen, weil das bestimmt nicht geht, wir haben keine Erfahrungen mit Down-Syndrom, wir haben doch keine Sonderpädagogik studiert usw. Und ... gibt es nicht so viele nette Maßnahmen für behinderte Kinder? Ganz extra für sie, mit nur anderen behinderten Kindern? Das wäre doch bestimmt mehr geeignet!“

Von Integration hatten viele nie gehört oder wollten davon nichts hören. Die musste man regelrecht dazu zwingen. Aber dann lief das ja, und im Nachhinein sagten dann solche Kursleiter, dass sie eigentlich ganz froh waren um diese neue Erfahrung!

So „schmuggelte“ meine Mutter mich

in eine musikalische Frühfördergruppe, habe ich an einigen Schwimmkursen teilgenommen, war in einem Kinderchor und einem Tanzkurs.



Integrativ singen, schwimmen, tanzen und musizieren



### Integration in der Schule

So leicht ging es aber beim Kindergarten und vor allem bei der Schule nicht. Das hat viel Kraft gekostet, bis ich da rein durfte, in eine Regelschule, meine ich. Ich hätte natürlich auch in eine Sonderschule gehen können, problemlos. Wäre dann sogar jeden Tag noch in einem Taxi dorthin gebracht worden, aber das wollten meine Eltern nicht und ich, je älter ich wurde, auch nicht. Denn da merkte ich allmählich, wie spannend es in der Regelschule war und was ich dort alles lernen konnte. Ich habe natürlich viel von den anderen Kindern gelernt und wollte alles so machen wie sie.

### Lesen, schreiben und sprechen – ganz schön praktisch

Dass ich in der Schule gut mitmachen konnte, lag auch daran, dass wir viel geübt haben, als ich noch klein war. Ich spielte mit Buchstaben und schon mit drei Jahren übte ich mit Wortkarten. Dadurch habe ich gut sprechen gelernt und konnte auch schon sehr früh lesen. Die Dame, die von der Frühförderung jede Woche zu mir kam, hat zwar meiner Mutter abgeraten, solche Dinge mit mir zu machen, denn das würde mich überfordern, aber das hat meine Eltern nicht gestört, es trotzdem zu tun. Die Dame hat sich zwar immer gewundert, weshalb ich so gut sprechen konnte, aber wollte nicht zugeben, dass dies vielleicht mit dem Früheleseprogramm zu tun hätte.

Schon damals war eben klar, dass die meisten Fachleute eigentlich gar nicht so viel über Down-Syndrom wussten, und das, was sie wussten, war eben falsch oder veraltet, hat nicht mehr gestimmt. Außerdem hatten sie auch gar keine Erwartungen.

Als ich in die Schule kam, glaubten die Lehrer z.B. nicht, dass ich schon lesen konnte, und ich musste denen vorlesen. Dann merkten sie: „Aha! Tatsächlich, das Mädchen liest.“ Aber da fiel ihnen noch etwas ein: „... lesen ja, aber sie versteht bestimmt nicht, was sie liest!“ Das bekamen wir ja öfter zu hören von diesen „Professionals“. Und das müssen wir uns sogar immer noch anhören! Einfach lachhaft ... Ich verstehe sehr gut, was ich lese!

Ich lese ja, weil es solche tollen Geschichten gibt. Zum Beispiel stehe ich auf Harry Potter und kenne alle Bücher! Ja, wer würde dann hunderte von Seiten lesen, ohne zu kapiern, worum es geht? Lesen ist ein richtiges Hobby für mich geworden, ich lese gern und immerzu und überall.

Das mit dem Lesen ist überhaupt eine gute Sache. So konnte ich z.B. in der Kirche (ich gehe gern in die Kirche) immer die Lieder mitsingen. Ich konnte in der Schule auch gut mitmachen beim Theaterspielen, denn wenn man eine Rolle lernen musste, muss man natürlich auch lesen können.

Manchmal kann es auch zu Schwierigkeiten kommen! Einmal habe ich mir mal ganz viele Videos bestellt, da habe ich dann alle Titel auf so einem Bestellschein angekreuzt, denn die hätten mir alle gut gefallen ... das konnten meine Eltern gerade noch abfangen.

Ein anderes Mal hatte ich gelesen, dass es bei uns in der Stadt einen Streetdance-Workshop gab, ich habe mir dort gleich so einen Anmeldeschein geschnappt und ausgefüllt. Da staunten die daheim, als ich dann zum Tanz-Termin eingeladen wurde ...

Schreiben können ist auch so etwas. Das fand ich schon schwieriger als lesen. Aber habe es ganz ordentlich gelernt. Ich war in einer Montessorischule und da muss man gleich losschreiben, von der ersten Klasse an. Ich habe selbst immer eigene Geschichten ausgedacht und aufgeschrieben. Und die Lehrerin hat immer gesagt: Das kannst du schon! Und so war es. Die hat echt daran geglaubt, dass ich das konnte, und hat

nicht locker gelassen. Viele solche Geschichten habe ich aufbewahrt.

Irgendwann lernten alle in der Schule am Computer zu schreiben – mit zehn Fingern – blind! Ich auch. Obwohl da erst mal wieder ein kleiner Kampf entstand, denn der Lehrer hatte nicht mit meinen kurzen Fingern gerechnet. Der wusste nichts von Down-Syndrom und verstand auch nicht, dass ich eben doch etwas längere Zeit brauchte als die anderen, bis meine Finger die Tasten gefunden hatten. Das hat er erst kapiert, als meine Mutter ihm eine Predigt gehalten hatte.

Aber jetzt geht es, jetzt kann ich schneller am Computer schreiben als meine Eltern, nur meine Schwester kann es noch besser. Jetzt schreibe ich manchmal Texte für die Down-Syndrom-Zeitschrift ab und helfe so mit im Down-Syndrom-InfoCenter.

Einmal habe ich einen Brief geschrieben an den Direktor des Blindeninstituts. Dort hatte ich schon einige Male ein Praktikum gemacht, das hat mir gut gefallen, aber dafür bekommt man ja kein Geld. Und dann habe ich ihm einfach einen netten Brief geschrieben und höflich angefragt, ob ich nicht in meinem Schulurlaub einen Ferienjob haben könnte, aber gegen Geld! Davon wussten meine Eltern nichts. Erst als ich ei-

Lesen kann man überall!



ne höfliche Antwort zurückbekam, kamen sie dahinter! Leider wurde nichts daraus, denn wenn ich Ferien habe, sind im Blindeninstitut auch Ferien und brauchte man keine Hilfe. Na ja. Aber immerhin hat der Chef mir höchstpersönlich geantwortet!

### Sprechen

Also da sieht man doch, wie praktisch es ist, wenn man lesen und schreiben kann. Und sprechen! Das haben wir natürlich auch schwer geübt: In den Büchern steht: „Die meisten Menschen mit Down-Syndrom haben große Schwierigkeiten beim Sprechen. In der Regel ist ihre Sprache sehr mangelhaft, die Sätze unvollständig, ihre Aussprache so verwaschen, dass man sie kaum verstehen kann.“

Aber das stimmt natürlich nicht unbedingt. Durch das frühe Lesenlernen habe ich gut sprechen gelernt. So konnte ich in der Schule, wie die anderen Kinder, Referate halten, einmal gings dabei z.B. um den Nil.

Ja, und jetzt spreche ich manchmal zu viel, dass die Leute sagen, ich solle doch mal ruhig sein und nicht solche unendlichen Geschichten erzählen! Es ist ja nie gut.

### Sprechen in Brüssel

Vor zwei Jahren ist was Besonderes passiert. Ich war eingeladen im Europa-Parlament in Brüssel, um eine kleine Rede zu halten. Nur drei Minuten, aber immerhin. Das war spannend. Und da haben wir gemerkt, wie erstaunt die Menschen sind, wenn eine Person mit Down-Syndrom richtig sprechen kann. Die in Brüssel haben nämlich auch nicht viel Ahnung vom Down-Syndrom.

Das hätten meine Eltern wohl auch nicht gedacht, als ich geboren wurde, dass ich mal im Parlament in Brüssel sprechen würde, nachdem doch in vielen Büchern drin steht, dass Menschen mit Down-Syndrom kaum zum Sprechen kommen!

### Begegnungen

Ich kann mich auf jeden Fall mit jedem, dem ich so begegne, unterhalten. Und ich begegne, wenn ich unterwegs bin, vielen Menschen. „Du kennst ja auch jeden“, sagt meine Schwester immer, wenn sie mit mir unterwegs ist, denn dann merkt sie, dass ich dauernd irgendwo stehen bleiben muss, um je-



Üben für den Nil-Vortrag

manden zu begrüßen oder ein bisschen zu plaudern. Ich kenne ja alle Schüler aus der Montessorischule, und viele Eltern dazu. Schließlich war ich acht Jahre dort, dann kenne ich Leute aus der Kirche, da gehe ich ja auch jede Woche hin. Leute von meinem Tanzklub, und viele, die hier in den Geschäften arbeiten.

Und weil ich ein gutes Gedächtnis habe, weiß ich auch immer alle Namen. Meine Mutter sagt dann: „Wer war das auch wieder, wie heißt die oder der?“ Sie vergisst die Namen, ich nicht.

Wenn die Leute mir mal etwas versprochen haben, dann erinnere ich mich ganz gut daran und spreche das wieder an, wenn ich sie sehe. Eine nette Professorin aus München kam mal zu Besuch und als sie merkte, dass ich Opernfan bin (bin ich ja), sagte sie: „Andrea, da lade ich dich mal nach München ein und dann gehen wir zusammen in die Oper!“

Tja, und dann habe ich ewig gewartet ... keine Einladung. Aber nach einem Jahr, da sehe ich sie wieder bei einem Down-Syndrom-Kongress. Praktisch! Ich gleich hin und ... frage nach der Operneinladung. Meine Eltern meinen dann immer, das kann man nicht so direkt machen, aber ich finde schon, und es hat auch genützt!

Zwei Monate später bin ich allein mit der Bahn nach München gefahren. Frau Stengel-Rutkowski hat mich abgeholt, dann sind wir erst beide zum Frisör und haben uns schön machen lassen, danach ein feines Abendessen und uns in unsere langen schwarzen Kleider geworfen und dann Mozarts Zauberflöte angehört. Da kann ich fast alles mitsingen, weil ich die Oper auswendig kenne.

### Opernfan, Kirchenmaus und Tanzmariechen

Inzwischen war ich schon in einigen anderen Opern, zusammen mit meinem Vater. Ich mache das dann so, kaufe die CD und das Buch mit den Liedern und dem Text (Libretto), ich lese die Geschichte, höre die CD ganz oft an und singe mit und anschließend gehen wir dann in die Oper. Die Leute wundern sich schon ein bisschen, dass da so jemand wie ich in die Oper geht ... aber das ist mir egal. Wir haben immer Plätze ganz vorne.

Ich habe ja einen Behindertenausweis, finde zwar nicht, dass ich so behindert bin, aber so ein Ausweis ist ganz praktisch, denn wenn ich wohin gehe, kann mein Begleiter überall umsonst mit: in den Zoo, in die Bahn, ins Flugzeug und eben auch in die Oper! Dann haben wir also zwei Plätze für den Preis von einem. Nächste Woche ist es wieder soweit, da kommt „Die lustige Witwe“ dran.

Was die daheim nicht so toll finden, ist, wenn ich die Opernlieder laut mitsinge ... weil ich angeblich nicht so schön singen kann. Dabei singe ich jeden Tag eine Stunde, ganz laut und nicht nur aus der Oper, auch Schlager oder Volkslieder. Jetzt bin ich gerade beschäftigt mit italienischen Schnulzen. Wunderschön. Das kommt jeden Tag von sechs bis sieben Uhr dran. Ich plane nämlich immer, was ich so machen will, und dann muss ich dieses Programm einhalten.



Vornehm in die Oper!



Ich gehe jeden Tag in der Kirche vorbei

### Ich glaube an Gott

Das Letzte, was ich abends mache, bevor ich schlafen gehe ... da habe ich drei Bücher mit Gebeten und Kirchenliedern und aus jedem Buch lese ich ein Gebet oder eine Fürbitte und singe ein Lied. Ich glaube an Gott und will das zeigen. Zum Beispiel gehe ich jeden Tag nach meiner Arbeit, wenn ich vom Bahnhof komme, in unserer Kirche vorbei, gehe hinein, setze mich in die erste Bank und bete dann erst leise, danach ganz laut das Vaterunser. Das ist schön so laut, weil das so hallt. Und es ist nie jemand in der Kirche, ich bin ganz allein, aber das ist gerade das Schöne. Die Kirche steht also auch auf meinem Programm, jeden Tag. Und neuerdings habe ich auch mit dem Ministrieren angefangen. Das habe ich mir selbst so gewünscht.

### Tanzen

Singen kann ich vielleicht nicht so gut – aber tanzen schon! Ich bin schon seit vier Jahren in einem Square-Dance-Verein und das ist absolut super. Da tanzt man ja zu acht in einem Square

Man muss einfach viel von uns erwarten, viel mit uns üben, an uns glauben ... dann sind wir echt super!



und der Caller singt und in seinem Lied versteckt sind die Tanzbefehle. Alle diese verschiedenen Befehle muss man erst lernen, so 70 verschiedene Figuren. Das geht ja alles auf Englisch und da muss man sofort reagieren, man kann nicht erst nachdenken von: „He, was hat er gesagt, was soll ich machen?“, nein, man muss sofort reagieren! Sonst klappt es nicht und der ganze Square ist kaputt und alle müssen neu anfangen.

Eigentlich steht in den Büchern: „Das Reaktionsvermögen von Menschen mit Down-Syndrom ist deutlich verzögert. Deshalb können sie bei vielen Aktivitäten nicht mitmachen, weil ihnen die nötige Schnelligkeit fehlt!“ Deshalb hatte wohl niemand geglaubt, dass ich so etwas lernen kann, aber es ging und ich bin ganz schön schnell geworden. Bin auch graduiert und kann jetzt in der ganzen Welt beim Square-Dance mitmachen.

Was beim Square-Dance auch toll ist, sind die Kleider! Da muss man solche schöne Petticoats tragen, solche ganz weiten, steifen, und drunter noch Pettypants. Manchmal haben wir Demos, dann treten wir auf bei irgendwelchen Festen. Habe ich auch schon mitgemacht, bei uns auf dem Marktplatz.

Die Tänzer, das sind alles ganz nette Leute und die nehmen mich auch mal mit zu einem anderen Club bei uns in der Nähe, man kann ja jeden Abend woanders tanzen gehen und am Wochenende auch noch! Auf jeden Fall ist das ein gutes Hobby, es hält fit und man kann das noch lang machen, denn es gibt sogar Leute über 70, die noch squaretanzen.



Square-Dance ist mein Ein und Alles

### Man muss an uns glauben ... dann sind wir echt super!

Nun lese ich noch einmal so ein Vorurteil vor, das es über das Down-Syndrom gibt. Das hat mal ein englischer Arzt gesagt: „Sie zeigen einen völligen Mangel an Spontanität in ihren Aktivitäten, sitzen im Abseits, ohne Freude und Interesse am gemeinsamen Spielen. Sie lassen sich zwar zum Mitmachen überreden, sind aber mürrisch, ohne Begeisterung. Sehen Arbeit als Plackerei an und wenn immer möglich legen sie diese Arbeit zur Seite und sind mit bloßem Dazusitzen zufrieden.“

Viele Menschen glauben das und probieren nicht einmal, mit den Kindern oder Erwachsenen etwas zu machen. Vor allem Lehrer und andere Fachleute glauben diese Dinge gern.

Meine Mutter sagt dann immer: „Ist ja auch bequem, das einfach zu glauben, dann braucht man sich nicht weiter anzustrengen.“ Denn Dinge mit uns einzuüben, ist nämlich schon mühsam. Aber es geht! Man muss einfach viel von uns erwarten – mit uns üben – an uns glauben ... dann sind wir echt super!

Der beste Beweis ist unsere Tanzgruppe, die Happy Dancers. Zuerst hatte auch niemand gedacht, dass wir uns mal so richtig fetzig bewegen können

und vom Boden wegkommen. Aber meine Mutter hatte gesehen, dass junge Leute in Australien das prima konnten, und da sagte sie: „Das Down-Syndrom dort ist auch nicht anders als hier, also müssen unsere Mädchen und Jungen das auch können. Das Wichtigste ist, wir brauchen jemanden, der das mit denen macht, der auch glaubt, dass das geht!“ Jemand, der z.B. auch einen 80 kg schweren jungen Mann mit Down-Syndrom zum Hüpfen oder zum Rock'n'Roll bringt. Und wir fanden tatsächlich eine super Tanzlehrerin und heute staunen die Leute, wenn wir, die „Happy Dancers“, auftreten.

### Jetzt arbeite ich!

Ich bin seit zwei Jahren aus der Schule und habe damals angefangen mit verschiedenen Praktika, die mein Jobcoach für mich gesucht hat. Januar 2004 startete ich bei einer großen Werbeagentur in Erlangen.

Als meine Mutter hörte, dass ich jeden Tag von Lauf, wo wir wohnen, nach Erlangen fahren musste, sagte sie: „Das geht leider nicht. Viel zu gefährlich, zu lang, zu unübersichtlich, was kann da nicht alles unterwegs passieren! Nein, das schafft meine Tochter nie. Sie sollten lieber etwas in der Nähe suchen!“ Und was sagte Stefan, der Jobcoach, zu meiner Mutter ...: „Na, Frau Halder, Sie behaupten immer, man soll viel von Menschen mit Down-Syndrom erwarten und ihnen viel zutrauen, und jetzt glauben Sie, Ihre Tochter kann nicht so ein bisschen mit der Bahn reisen!“

Oef, das war peinlich für meine Mutter und da hat sie schnell den Mund gehalten. Stefan hat mit mir das Fahrtraining gemacht und nach zehn Tagen konnte ich die Strecke allein reisen. Seitdem fahre ich jeden Tag mit zwei Zügen und muss auf dem großen Nürnberger Bahnhof umsteigen.

In meiner Firma bin ich zuständig für die Post: Ich sortiere alle Briefe in einen Wagen und verteile alles. Es gibt viel Post, weil es arbeiten dort 180 Personen und dreimal am Tag wird Post angeliefert. Ich bringe auch die Pakete und hole fertige Post wieder ab. Eigentlich haben die nicht geglaubt, dass ich das kann und auch so schnell mache. Aber die Namen kann ich mir gut merken, war gar nicht schwierig, und ich weiß ganz genau, wo die Leute alle sitzen.

Schwierig waren zuerst solche Sa-



Am Arbeitsplatz

chen: Wie mache ich die schwere Glastür auf und gehe gleichzeitig schnell mit dem Wagen durch? Ohne anzustoßen? Aber da kenne ich jetzt den richtigen Trick.

Was ich nicht gern habe, sind Veränderungen. Wenn die Leute plötzlich ihr Büro tauschen oder wenn eine Abteilung plötzlich in ein anderes Stockwerk umzieht. Auch ist es lästig, wenn Leute weggehen und trotzdem kommt noch Post für sie, oder wenn für jemanden ein eiliger Brief kommt und derjenige gerade den ganzen Tag auf Geschäftsreise ist. Das finde ich schwierig, weil ich dann nicht genau weiß, was ich machen soll. Ich mag es lieber, wenn immer alles gleich läuft. Eigentlich kann ich nicht Ferien machen, weil dann geht das mit der Post ganz durcheinander.

Seit April habe ich einen richtigen Arbeitsvertrag, bin Angestellte bei der Agentur und verdiene mein eigenes Geld. Da bin ich schon ganz glücklich und stolz.

### Zukunftspläne

Ich habe noch viele Pläne. Bald möchte ich mit meinem Freund zusammenziehen. Er heißt Uli, er wohnt und arbeitet in Erlangen. Wir suchen uns dann eine Wohnung in Erlangen, dicht bei meiner Firma. Uli ist auch bei den Happy Dancers und ich gehe mit ihm auch noch in einen anderen Tanzkurs.

So haben meine Eltern, meine Schwester, einige Freunde, ein paar Fachleute und viele andere Menschen, denen ich unterwegs begegnet bin, doch ziemlich was aus meinem besonderen

Karyotyp gemacht. Und selbst habe ich mich auch abgemüht, schließlich will ich so selbstständig wie möglich werden, damit ich meine eigenen Dinge selbst regeln kann.

Den allerletzten Schliff an meinem Typ gebe ich mir selbst ..., denn ich schminke mich gern und male mit Lippenstift und Kajal und Rouge und Lack, meinen Mund, meine Augen, meine Wangen und meine Nägel an. Und wenn meine Mutter meint, ich soll mal etwas weniger herumschmieren, und fragt, was das soll, antworte ich einfach: „Ich mache gerade das Beste aus meinem Typ!“



# Reise zum Weltjugendtag in Köln

Andreas Schaubmar

Alle Jahre wieder wird man als großer Bruder eines 21-jährigen „Jungen“ mit der Frage nach einem geeigneten Geburtstagsgeschenk konfrontiert. Dieses Mal war es anders. Benjamin wünschte sich kein Spiel für die Playstation und seine Sammlung mit Fahnen aller Länder und Nationen hatte auch einen gewissen Grad der Vollständigkeit bereits überschritten. Dieses Mal lautete der Wunsch nach einem Wochenende mit mir, und zwar in Verbindung mit dem Besuch des Katholischen Weltjugendtages in Köln, zu dem auch der Papst erwartet wurde. Für Benjamin als Ministrant ein Muss. Nachdem ich persönlich inzwischen auch Zeit als das wertvollste Geschenk empfinde, das man bekommen kann, sagte ich spontan und ohne weiteren Blick auf den Terminkalender zu. Um die Details wollte ich mich später kümmern.

Je näher der August rückte, umso klarer wurden die Dimensionen unseres Unterfangens. Allein die Zahl der erwarteten Teilnehmer (die Zahlen stiegen von anfangs 500000 bis auf über eine Million Gäste) sprengte jeden mir bekannten Rahmen von Massenveranstaltungen. Aber versprochen ist versprochen ...

Vom Veranstalter waren wir in relativer Unklarheit gelassen worden. Die Unterbringung würde in der ersten Nacht in Massenunterkünften stattfin-



den. Die zweite Nacht fände unter freiem Himmel auf einem alten Kohletagebaugelände, dem Marienfeld, statt. Benjamin war begeistert, seine Erfahrungen mit Nächten unter freiem Himmel beschränkten sich allerdings bis dahin hauptsächlich auf das Schlafen bei offenem Fenster. Die Wettervorhersage war durchwachsen gemischt und mit Regen war auf jeden Fall zu rechnen.

Nichtsdestotrotz bestiegen wir be-

packt mit allem, was der Kleiderschrank an Survival-Ausrüstung hergab, am Freitagmorgen um sechs Uhr den Bus von Mitterteich nach Köln. Ich reiste als Betreuer mit, da ich sonst an der Altersgrenze des Weltjugendtages zurückgewiesen worden wäre. Während Benjamin sich mit den anderen Insassen des Busses bekannt machte, versuchte ich mich auf die Dinge einzustellen, die vor uns lagen. Die Busfahrt verlief reibungslos, unterwegs erfuhren wir auch unsere Endhaltestelle. Paffrath, ein Vorort von Bergisch-Gladbach. Mindestens eine Stunde mit öffentlichen Verkehrsmitteln von Köln-Zentrum entfernt. Im Stillen hoffte ich auf das Einverständnis von Benjamin, nicht an diesem Nachmittag noch nach Köln hineinfahren zu wollen. Zumal Gerüchten zufolge der Kölner Hauptbahnhof an diesem Tag im Chaos versank. Aber enttäuschen wollte ich ihn auf keinen Fall.

Am Nachmittag erreichten wir unser Domizil für die Nacht, eine komfortable Dreifachturnhalle, der man die Defizite des Bildungshaushaltes in NRW vor allem im Nassbereich deutlich ansah. Der Himmel war bewölkt, auf der Herfahrt hatte es bereits mehrfach geregnet. Nach Erhalt unserer Teilnehmerausweise nebst der wichtigen Essensmarken stand der Rest des Tages zur freien Verfügung. Zu meiner Überraschung bestand Benjamin nicht auf einer Fahrt in die Innenstadt, sondern schlug von sich aus den Besuch des Kreuzweges der hiesigen Pfarreien vor. Mit einer Gruppe von Japanern, Afrikanern und Amerikanern (mit denen sich Benjamin auch ohne Englischkenntnisse hervorragend austauschte!) machten wir uns pünktlich auf den Weg. Ein Wolkenbruch veranlasste uns aber, nach 15 Minuten unsere Turnhalle bis auf die Haut durchnässt wieder aufzusuchen. Die Erinnerung an eine lebensbedrohliche Lungenentzündung, die Benjamin als kleines Kind überstanden hatte, spielte sicher eine große Rolle bei dieser Entscheidung. Zumal ich auch mit einer heftigen Erkältung bereits in dieses Unterfangen gestartet war.



Nach einer heißen Dusche und dem vorletzten Satz trockener Kleider am Leib wollten wir den Abend doch noch nutzen. Der Regen hatte aufgehört und wir begaben uns in die nächstgelegene Wirtschaft, um zumindest in den Genuss eines Kölsch zu kommen. Dort trafen wir auch auf ein paar andere aus unserer Reisegruppe. Nach der zweiten Runde bemerkten wir, dass der Kreuzweg, dem wir uns hatten anschließen wollen, aus dem Nachbarort bei uns vorbeikam. So schafften wir es trotzdem noch, daran teilzunehmen. Am Abend war Benjamin auch ganz froh, dass wir das erste Drittel verpasst hatten. Der Rest dauerte immer noch fast drei Stunden, sodass wir gegen Mitternacht reichlich müde in der Turnhalle wieder eintrafen. Benjamin hatte den Marsch durch die Dunkelheit bravourös durchgehalten. Inzwischen waren auch unsere Lunchpakete eingetroffen, über die wir uns ausgehungert hermachten. Im Wesentlichen Dosenfisch und Semmeln. Das Aroma in der Turnhalle war unbeschreiblich ...

Am nächsten Morgen ging es nach einer ausreichenden Tiefschlafphase weiter zum Höhepunkt der Reise, dem Marienfeld. Der direkte Zugang war nicht möglich, wir wurden zu einem Shuttle-Bahnhof gebracht, von dem aus in unregelmäßigen Abständen mehr oder weniger überfüllte Busse abfuhren. Immerhin bekamen wir hier die Internationalität der Veranstaltung zu spüren. Brasilianische Trommler verkürzten die gefühlte Wartezeit erheblich. Während der Fahrt sahen wir laufend Pilgergruppen, die zu Fuß ihren Weg zum Marienfeld zurücklegten. Auf dem Marienfeld sah ich mich in meinen schlimmsten Befürchtungen bestätigt. Menschenmassen so weit das Auge reichte. Der Boden an einigen Stellen aufgeweicht vom Regen der vorhergehenden Tage. Wir fanden die uns zugeteilte Parzelle bereits stark belegt vor, konnten aber einen Claim von ca. drei Quadratmetern für uns ergattern. Der Weltjugendtag erwies sich wirklich als Veranstaltung der Superlative. Allein die Anzahl der Dixi-Toiletten war weltrekordverdächtig. Das Wetter war bedeckt, aber immerhin trocken und nicht zu kalt. Um uns herum hatten Leute aller Nationen ihre Schlafsäcke aus- und in Müllsäcke eingepackt, was dem Feld den Anschein einer großen Deponie gab, da Zelte nicht gestattet waren. Aber



die Stimmung war gut. Benjamin hatte sich von einem Mitfahrer die Fahne ausgeliehen, Verpflegung hatte ich auch auftreiben können und in wenigen Stunden würde der Papst eintreffen zur Vigil, der Nachtwache unter freiem Himmel. In der Zwischenzeit verbreiteten diverse Pop- und E-Musikkünstler einen Hauch von Woodstock und verkürzten die Wartezeit. Nach Einbruch der Dunkelheit wurde die Stimmung von tausenden Kerzen erhellt. Wir verfolgten die technisch perfekt inszenierte Vigil im Liegen eingepackt in unsere Schlafsäcke auf einer großen Bildschirmleinwand. Der befürchtete Regen blieb aus. Die einzige Schwierigkeit der Nacht bestand darin, den Rückweg von der Toilette zur eigenen Mülltüte zu finden, aber auch das schafften wir mit vereinten Kräften. Nach dem Frühstück aus unseren Vorräten packten wir unsere Sachen, um schnell nach der Messe zum Bus zu kommen. Benjamin wirkte inzwischen sehr müde, aber natürlich wollte er es nicht zugeben. Auch nicht, nachdem er im Sitzen eingeschlafen war.

Der Rückweg nach der Messe war das schwierigste Stück an unserem Ausflug. Der Shuttle-Verkehr war zusammengebrochen, die Menschenmassen drückten wie auf einem Rockkonzert und wir waren beide inzwischen ziemlich ermüdet. Unsere Reiseveranstalter fanden schließlich eine Möglichkeit, uns zu unserem Bus zu bringen, auch wenn wir dazu drei Kilometer mit vollem Gepäck über einen Autobahnzubringer

laufen mussten (an einem einzigartigen Stau vorbei, der aus lauter Shuttle-Bussen bestand, die nicht weiterkamen). Mit letzter Kraft erklommen wir den Bus und erreichten um vier Uhr morgens heimatliche Gefilde. Benjamin fand den Ausflug sehr gelungen und damit war das wesentliche Ziel erreicht. Was zählte, war, dass wir gemeinsam etwas Außergewöhnliches erlebt hatten, das wir mit sonst niemandem teilen. Auf jeden Fall viele Dinge, über die wir noch in Jahren würden sprechen können.

Der nächste Weltjugendtag wird, wie wir herausfanden, in Australien stattfinden. Eine beruhigende Entfernung, wie ich fand. Eine sehr interessante Gegend, wie Benjamin findet.

Der Papst war übrigens auch da. Wir haben ihn auf der Bildschirmleinwand mindestens so gut gesehen wie Sie am Fernseher!



# DS-Geschichten aus dem Ausland

*Auf meinem Schreibtisch landen viele Geschichten über Menschen mit Down-Syndrom aus dem Ausland – Leser unserer Zeitschrift entdecken manchmal an ihrem Urlaubsort Berichte in der Presse oder sie lernen auf Reisen Menschen mit Down-Syndrom kennen und berichten davon.*

*Auch ich selbst erlebe unterwegs in anderen Ländern ab und zu erstaunliche Dinge in Zusammenhang mit Down-Syndrom. Solche Erfahrungen und Erlebnisse sind lehrreich und können einem neue Impulse geben. Manches, was anderswo möglich ist, lässt einen vor Neid erblasen, aber man stellt genauso oft fest, dass die Situation in Deutschland, verglichen mit der in anderen Ländern, doch nicht so schlecht ist.*

## Norwegen Viele Köche verderben den Brei!

Tom ist 19 Jahre alt, er hat Down-Syndrom und lebt in Norwegen – eine Art sonderpädagogisches Schlaraffenland. Als Mensch mit Down-Syndrom kann man sich wahrlich glücklich preisen, wenn man in diesem Land aufwächst. Nirgendwo sonst auf der Welt gibt es wohl so viele Hilfen für eine Person mit einer Behinderung. Von klein auf wurden Tom und seine Eltern dann auch von einem Heer von Sonderpädagogen, Assistenten und Stützkontakten begleitet.

Da es in diesem Land schon lange gar keine Sondereinrichtungen mehr gibt, war es klar, dass Tom den ganz gewöhnlichen Kindergarten besuchen würde, wie alle anderen Kinder aus seinem Wohnviertel. Und da fing er schon mit einem Jahr an, genauso wie die anderen.

Im Kindergarten trafen sich die Helfer jeder Couleur monatlich mit den Eltern und diskutierten, wie man dem kleinen Tom helfen konnte. Therapeuten traten in Aktion, übten mit ihm Grob- und Feinmotorisches und führten ihn

über Gebärden zur Sprache. Es wurden Pläne gemacht, Kurz- und Langzeitziele fixiert, alles wurde regelmäßig evaluiert und in Berichten festgehalten.

Auf Schritt und Tritt wurde Tom begleitet, vom Kindergarten in die Grundschule, auch hier integriert, auch hier ein Sonderpädagoge und ein Assistent, die ihn rund um die Uhr versorgten, ihm sagten, dass jetzt Pause sei, dass er jetzt essen könnte, dass man jetzt zum Schwimmen ginge, dass jetzt die Schule aus wäre und er in die Nachmittagsbetreuung gebracht würde, wo er dann von dem nächsten Unterstützer in Empfang genommen wurde.

Einmal im Monat gab es eine Pflegefamilie, die sich seiner annahm. Die Eltern konnten etwas relaxen, sich mal um die anderen Kinder kümmern, während Tom das Wochenende bei der Stützfamilie verbrachte, die sich nicht lumpen ließ und immer ein buntes Programm organisierte. Auch hier half ein Stützkontakt kräftig mit.

Nach der Grundschule ging es weiter in die Mittelschule, von dort in die wei-

terführende Schule. Tom durchlief das ganze System. Die Anzahl Helfer, die er über die Jahre beschäftigte, ist unzählbar. Gerade jetzt sind es elf Personen, die an seinem täglichen Leben teilhaben. Sie sitzen in der Schule mit ihm am gleichen Tisch, sie bringen ihn zu seinem Praktikumsplatz, wo der Jobcoach schon parat steht, oder begleiten ihn heim. Ein Assistent geht mit ihm wöchentlich einmal schwimmen – Tom ist jetzt gerade dabei, das zu lernen, mit bunten Schwimmhilfen (die er eigentlich nicht mag!).

Sein Mentor, gleichzeitig der Koordinator aller Helfer, arbeitet ganze vier Stunden in der Woche mit ihm. Die anderen Stunden sind verteilt auf sieben weitere Personen, jeder beschäftigt sich nur einige Stunden mit Tom. Man könne es ja nicht sehr lang mit Tom zusammen aushalten, das wäre sehr anstrengend, beschwerten sich die Helfer.

Und was bedeutet das für Tom? So viel Personal zu haben, ist bestimmt abwechselnd und anregend?

Und weil Tom schon so viele Helfer hat, fühlen sich die Mitschüler seiner Klasse nicht unbedingt angesprochen, ihm auch noch unter die Arme zu greifen, und wenn sie es möchten, stellt sich dies unter Umständen als sehr schwierig heraus. Es muss erst die Zweierbeziehung zwischen Tom und den Assistenten aufgebrochen werden. Das ist nicht leicht, eine Symbiose verträgt keinen Dritten. Außerdem hält sich Tom plus Stab meistens in kleinen Nebenräumen auf, denn in der Klasse würde er doch zu sehr stören und selbst hätte er nicht viel davon. Schon längst klaffe die Schere so weit auseinander, dass niemand mehr wüsste, wie man da noch etwas Integratives machen könnte, berichtet das Personal

Und jetzt ist Tom 19, hat 19 Jahre Integration hinter sich und kam 19 Jahre lang in den Genuss von Helfern, die ihm immerzu beistanden, ihn nie aus dem Auge verloren, die immer für ihn da waren.

Und trotzdem gibt es jetzt große Probleme. Nicht nur hat Tom bis jetzt weder lesen noch schreiben gelernt – trotz der vielen sonderpädagogischen Stunden, Toms Helfer beschreiben auch

leicht genervt die Unselbstständigkeit des jungen Mannes. Vor allem findet man sein kindliches Verhalten sehr mühsam!

Wie unterschiedlich doch die Lage hier in Deutschland. Von solchen integrativen paradiesischen Rahmenbedingungen können wir nur träumen. Denn hat hier ein Kind mit Down-Syndrom endlich in einer Regelschule einen Platz ergattert, können wir froh sein, wenn ihm zwei oder drei, höchstens aber fünf Stunden Förderbedarf zugebilligt werden. Dann kommt, wenn man Glück hat, tatsächlich ein Sonderpädagoge und macht etwas hoffentlich Gescheites. Und die anderen Stunden ist das Kind eben in der Klasse und macht so gut wie's geht mit den anderen mit. Der Klassenlehrer ist jetzt für ihn zuständig, allerdings auch noch für 17 weitere Schüler. Der hat deshalb in der Regel keine Zeit, sich intensiv mit dem besonderen Schüler zu beschäftigen.

Aber was lernt das Kind dabei nicht alles? Beispielsweise seine Schuhe allein zu binden oder sich nach dem

Schwimmen so schnell wie möglich anzuziehen, anderenfalls muss es nämlich das nächste Mal schon eher aus dem Bad raus. Es lernt, selbst herauszufinden, wann, was, wo stattfindet, also lernt es zuhören und sich durchzufragen, es lernt selbstständig die Bibliothek zu benutzen und hat wie die anderen mal Pflanzen- oder Tafeldienst. Es lernt selbstständig Aufgaben zu erledigen und Verantwortung zu übernehmen. Vor allem lernt es, sich einigermaßen passabel zu benehmen, sonst kriegt es Schwierigkeiten mit seinen Mitschülern.

Irgendwie sieht das trotz des vielen Supports bei Tom anders aus. Bei all diesem Begleiten und Stützen und Assistieren ist Toms Selbstständigkeit abhanden gekommen. Vielmehr hat er gar keine richtige Chance bekommen, selbstständig zu werden. Jetzt als 19-Jähriger hat er mit allem und mit allen große Probleme. Außerdem könne er keine Minute allein bleiben, meinen seine Assistenten. Er könnte eventuell etwas anstellen, ja, ziemlich sicher würde er irgendeinen Unsinn machen ...

Und tatsächlich, Tom macht blendend mit dem System mit. Schließlich brauchen die Assistenten ihre Existenz-Berechtigung, nicht wahr? Er denkt sich eine Menge Unfug aus, damit seine Helfer gut zu tun haben. Sobald sie den Blick schweifen lassen, geht Tom Richtung Telefonkabel, bewaffnet mit einer Schere ... schon ist das Geschrei groß und kommt der Assistent gerannt. Und im Vorbeigehen mal schnell den Feueralarm auslösen oder ein Auto in Bewegung setzen, weil der Schlüssel steckt, das sind alles Dinge, die zu Toms Repertoire gehören. Das gibt den Assistenten doch einen richtigen Kick! Das weiß Tom, eigentlich ist er nämlich superschlau.

Dieses Verhalten hat man ihm über die Jahre antrainiert – wenn man ihn wie ein Kind behandelt, bitte dann benimmt er sich eben so. Er ist anpassungsfähig.

Was aber tun? Denn so kann es nicht weitergehen. Oder vielleicht doch? Es steht ja schon wieder ein Heer an Helfern parat für den erwachsenen Tom!

## Frankreich Madame Barjon und ihre Kinder

Herbst 2005 war ich in Südfrankreich und lernte zufällig ein Mitglied des Lions-Clubs de La Môle-Golfe de St. Tropez kennen. Das Gespräch kam auf das Thema Down-Syndrom. Mein Gegenüber erzählte dann begeistert von einem einzigartigen Projekt, das sein Lions-Club unterstützte. Eine Großfamilie, bestehend aus Madame Barjon und ihren 18 geistig behinderten Kindern, 14 davon mit Down-Syndrom! Madame Barjon hätte alle diese Kinder adoptiert, einige wären schon seit dem Babyalter bei ihr, andere hätte sie nach und nach aus meist psychiatrischen Einrichtungen geholt.

Die nun 68-jährige Frau sorge ganz allein für all diese Personen mit Down-Syndrom, würde dabei im Haushalt nur unterstützt von einer körperbehinderten Frau, die aus Vietnam kam und vor 35 Jahren als erstes Kind von Madame adoptiert worden war.

Ob ich dort wohl einen Besuch ma-

chen könnte? Die Lions-Leute riefen bei Madame an, sie freute sich auf den Besuch und so fuhren wir hin – mit gemischten Gefühlen. – Wie könnte jemand ganz allein für 14 Menschen mit Down-Syndrom sorgen?

Drei Stunden waren wir dort und den Rest des Tages und die Tage danach diskutierten wir über diesen Besuch. Das Anwesen machte einen ärmlichen Eindruck auf uns. Wir waren geschockt zu sehen, wie diese Großfamilie so auf sich gestellt war. Sie bekommt nur wenig finanzielle Hilfe vom Staat. Einige der jungen Leute gingen ab und zu in ein Aktivitätszentrum, zweimal in der Woche kam ein Gärtner, ihm halfen dann einige draußen bei den Tieren und auf dem Grundstück. Sonst gingen diese jungen Erwachsenen keiner Arbeit nach, verbrachten den ganzen Tag in Haus und Garten. Fast keiner von ihnen konnte sprechen, geschweige denn lesen oder schreiben.



Oben: Cora Halder auf Besuch bei Madame Barjon und ihren Kindern  
Unten: Nachmittags wird gepuzzelt

Und trotzdem war dies alles nicht so negativ, wie man im ersten Moment vielleicht glaubte. Denn als Madame Barjon begeistert von ihren Kindern erzählte, wurde mir klar, dass diese es bei ihr auf

jeden Fall viel besser hatten, als wenn sie weiterhin in der Psychiatrie geblieben wären. Dies war ja im Vergleich damit schon Fortschritt, die Lebensqualität dieser Menschen war sicherlich schon viel besser, als es vorher war. Und alle strahlten um die Wette, machten einen zufriedenen Eindruck.

Gesundheitlich wären alle fit, so Madame Barjon, niemand bräuchte Medikamente (in meinem Kopf läuteten schon wieder die Alarmglocken: Tatsächlich auch alle Schilddrüsen o.k.? Keine Hörprobleme?).

Nicht nur hat Madame all diese Menschen in ihre Familie aufgenommen, sie fungierte auch 20 Jahre lang als Kurzpflgefamilie für Babys mit Trisomie 21, die von ihren eigenen Familien nicht gewollt und zur Adoption freigegeben waren. In der hauseigenen Kapelle bei Madame Barjon hingen hunderte Fotos von Babys und Kleinkindern, die einst bei ihr eine Zeit lang Unterkunft gefunden hatten. Das hat mich erschüttert. Wurden denn noch so viele Babys von der eigenen Familie weggegeben?

Aber von einem Erfolg erzählte die Madame auch. Ein Baby, das schon bei ihr war und auf eine Pflegefamilie wartete, wurde von der eigenen Familie wieder abgeholt und lebt jetzt zu Hause, von allen geliebt und akzeptiert.

Und tröstlich war ja auch, dass für all diese Kinder tatsächlich Pflegefamilien gefunden worden waren.

Weil Madame diese Menschen adoptiert hat, fließt die staatliche Förderung nicht so wie normalerweise bei Pflegeheimen. Würde die Familie nicht kräftig vom Lions-Club unterstützt, würde sie in dieser Form kaum weiter existieren können.

Und was passiert eigentlich, wenn Madame nicht länger für alle sorgen kann? Sie ist schon 68! Gehen dann ihre Kinder wieder zurück in die Einrichtungen, woher sie kamen?

Schwer beeindruckt hat mich das Engagement dieser kleinen, zähen Französin, die ganz allein eine solche Aufgabe übernommen hat einerseits – andererseits scheint diese Lösung nicht zeitgemäß, auch nicht in einem Land wie Frankreich. Es blieben große Fragezeichen in meinem Kopf.

## Spanien Ich habe Down-Syndrom und stehe dazu!

Ein Interview mit Pablo Pineda

*Pablo Pineda gehört zu der neuen Generation von Menschen mit Down-Syndrom. Er hat eine normale Schullaufbahn hinter sich und verschiedene Fächer an der Universität in Málaga absolviert.*

*Pablo ist in Spanien ein viel gefragter Interviewpartner. Es ist aufschlussreich und zugleich traurig, zu erfahren, mit welchen Problemen er als Person mit Down-Syndrom in der Gesellschaft zu kämpfen hat, und erstaunlich zu hören, wie er sein Leben trotzdem meistert.*

Ich bin 30 Jahre alt. Ich lebe in Málaga, wo ich auch geboren wurde. Ich habe das Lehramtsdiplom und auch ein Hochschulstudium in Psychopädagogik absolviert. Ich kämpfe für die Rechte der sozialen Minderheiten. Ich glaube, dass ein Leben ohne Glauben etwas deprimierend ist. Ich habe das Vorwort zu dem Buch „La vida con síndrome de down“ (Das Leben mit Down-Syndrom) geschrieben, das von der Stiftung Invest for Children herausgegeben wird.

Ich wurde als Sohn einer Familie der Mittelklasse geboren, bin der Jüngste von vier Geschwistern und habe Down-Syndrom mit einem Behinderungsgrad von 33 %.

### Haben Sie eine Sonderschule besucht?

Nein, ich besuchte die öffentliche Schule. Wir mussten immer darum kämpfen, dass ich angenommen wurde. Aber ich hatte das große Glück, den Universitätsprofessor Miguel Lopez Melero kennen zu lernen, der zu einem der wichtigsten Menschen in meinem Leben wurde und der sich mit allen Mitteln dafür eingesetzt hat, dass ich an der Uni zugelassen wurde.

### Welche Erinnerungen haben Sie an die Schule?

Ich habe sehr gute Erinnerungen, meine Mitschüler mochten mich sehr gern. Es war eine glückliche Zeit für mich. Schlimm war die Oberschule, da traf ich mit hochnäsigen Papasöhnchen zusam-



men, die sich einbildeten, etwas Besseres zu sein als ich. Sie behandelten mich mit Herablassung und Verachtung. Da war ich immer allein. Ich lernte, was Vorurteile sind. Mehr als einmal war ich versucht, alles aufzugeben.

### Wie geht es Ihnen an der Uni?

Die Überraschung, einen Studenten wie mich an der Uni zu treffen, war auf allen Gesichtern zu lesen, aber ich habe sie für mich gewonnen, wenn auch am Ende alle wieder aus meinem Leben verschwunden sind. Es passiert immer dasselbe. Der Wille ist gut, aber das Vorurteil ist zu groß, so hinterlasse ich bei den Leuten keine Spuren. Für Menschen

wie mich sind der Kampf und die Enttäuschungen immer viel größer.

### Was wollen Sie im Leben erreichen?

Dass Kinder mit Down-Syndrom sich als normale Personen betrachten können, die ihre Rechte haben. Wir sind große Unbekannte, die Gesellschaft weiß nicht, wie wir sind, noch was für ein Innenleben wir haben, sie wissen gar nichts.

### Dann erzählen Sie mir davon!

Wir sind Menschen mit einer ausgeprägten Sensibilität, fähig, viele Dinge zu tun. Aber die Gesellschaft würdigt uns nicht und grenzt uns aus. Das Problem liegt nicht an uns, es liegt an dem Blick der anderen. Sie sehen uns nicht als Personen mit Gefühlen, mit ethnischen und moralischen Wertvorstellungen, etc.

### Meinen Sie, dass jemand Ihre Moral in Frage stellt?

Normale Mädchen und Jungen siehst du auf der Straße Händchen halten, sich küssen. Wenn das jemand mit Down-Syndrom tut, ist das ein Skandal. Manche sind der Meinung, wir sollten gar nicht frei herumlaufen, und wenn wir gar sexuelle Beziehungen eingehen, ist das eine Abnormität. Man ist immer noch der Meinung, Down-Syndrom sei eine Krankheit. Über all das müssen wir hinwegkommen.

### Es gibt wohl Grade und Grade?

Ich würde nicht von Graden sprechen, sondern von Unterschieden. Grade gibt es nicht, die haben die Psychologen in ihrer Wut, alles zu messen, erfunden. Eigentlich kommt es hauptsächlich darauf an, wie wir betrachtet werden. Wir können als Personen oder als Kranke angesehen werden.

### Ein wesentlicher Unterschied?

Ja, denn werden wir mit positiver Gesinnung angesehen, dann sind wir Personen mit der Fähigkeit zu arbeiten, zu lernen, zu lieben. Wir werden zwar kein Einstein sein, doch das sind 99 % der normalen Menschen auch nicht.

### Aber Sie sind schon der einzige Mensch mit Down-Syndrom in Europa, der einen Universitätsabschluss erzielt hat.

Denn ich bin fast der einzige, bei dem eine Familie und einige Erzieher zusam-

*Unser Problem ist das „Ich kann nicht“.  
Ich hatte das Glück, dass man mir tausend und abertausend Mal gesagt hat: „Und du kannst das doch!“  
Das ist für mich das Geheimnis des Lebens.*

mengearbeitet haben und mir vertraut haben, die dafür gekämpft haben, dass ich eine Zukunft hätte und unabhängig sein könnte. Niemals wurde ich überbehütet, sie haben mich gefordert und mir Verantwortung übertragen.

Das, was so selten zu finden ist, das Vertrauen, hat mich einzig gemacht.

### Sie sind sehr schlau.

Ich hatte das Glück, Lehrern zu begegnen, die mir dasselbe abverlangt haben wie allen anderen, nie wurde ich nach einem individuellen Studienplan unterrichtet. Wenn du einen Menschen überbehütetest, verurteilst du ihn von vornherein, du nimmst ihm die Zukunft.

### Wann erfuhren Sie, dass Sie Down-Syndrom haben?

Ich war sieben Jahre alt, als López Melero mir mit großer Geduld erklärte, was das ist. Ich unterbrach ihn. „Bin ich dumm?“ „Nein, und wenn du weiterlernen willst, kannst du das.“ Er sagte mir, was ich hören wollte, dass ich nicht dumm war; von da an habe ich mich für dieses Kollektiv eingesetzt, in dessen Schuld ich mich fühle.

### Warum fühlen Sie sich in Schuld?

Weil mir die Tatsache, ein Vorbild für viele Eltern zu sein, die an mir sehen, was sie für ihre Kinder mit Down-Syndrom tun können, den Weg öffnet und viele Möglichkeiten gibt.

### Was dachten Sie von sich selbst?

Das Maß meiner selbst gaben mir immer die anderen. Wenn eine Frau auf der Straße auf mich zukam und sagte:

„Ach, armes Engelchen, so ein Jammer!“, hat mich das wütend gemacht. Aber als ich erfuhr, was Down-Syndrom ist, habe ich mich davon befreit und es wuchs in mir der Kampfgeist mit all seiner Kraft.

### Was ist Down-Syndrom?

Das ist eine Abweichung der Chromosomen, so einfach, doch dann sind da die medizinischen, pädagogischen, psychologischen, neurologischen Auslegungen, die dir den pathologischen Charakter verleihen und die Dinge auf die Spitze treiben. Die Wissenschaft hat uns – und hier verwende ich mit Verlaub ein Schimpfwort – zur Scheiße gemacht. Es ist zu viel über Down-Syndrom geschrieben worden, wie wir sind, was wir glauben, was wir wollen ...

### Was ist wichtig im Leben?

Klare Vorstellungen zu haben und seinen Träumen nachzugehen, egal was die Leute sagen. Man muss eigene Ansichten vertreten und durchhalten, denn es gibt viele Menschen, die versuchen, dich zu manipulieren, die behaupten, etwas sei unmöglich, weil sie sich selbst nicht dazu in der Lage fühlen. Man muss die eigene Persönlichkeit kultivieren. Wir können uns nicht mit dem begnügen, was da ist, noch mit der Gesellschaft, in der wir leben, noch mit dem, was wir aus unserer Erde machen.

### Sie sind sehr stark!

Das Selbstwertgefühl ist sehr wichtig, deshalb sage ich immer, ich habe Down-Syndrom und stehe dazu. Unser Problem ist das „Ich kann nicht.“ Ich hatte das Glück, dass man mir tausend und abertausend Mal wiederholt hat: „Du kannst das doch!“ Das ist das Geheimnis des Lebens für mich. Klare Gedanken, Selbstvertrauen, Liebe zu einem selbst und Überwindungskraft. Begnügt euch nicht mit dem, was da ist.

*Für die Zeitung Lavanguardia interviewte Inma Sanchis Pablo Pineda  
Übersetzung: Birgit Schilling*

## Italien

### Fabio und Francesco studieren

*Aus Italien kommen häufig Erfolgsgeschichten, wenn es um Menschen mit Down-Syndrom geht. Die beiden jungen Männer, die hier vorgestellt werden, haben immer am regulären Unterricht teilgenommen und studieren heute an höheren Berufsschulen. Für uns hört sich das unglaublich an. Gibt es ein besonderes Erfolgsrezept? Familie Aglio ist davon überzeugt, dass harte Arbeit, vor allem nach der Glenn-Doman-Methode, Francesco so weit gebracht hat.*

*Und Fabio erzählt, er habe Glück gehabt, alle haben an ihn geglaubt, viel von ihm gefordert, viel von ihm erwartet, und haben ihn viel unterstützt.*

*Tatsächlich sind die Bedingungen in Italien in mancher Hinsicht für Menschen mit Behinderungen besser als hier. Aber auch dort sind diese beiden jungen Männer große Ausnahmen.*

#### **Fabio, ein Junge mit Down-Syndrom, schafft den Abschluss an einer Handelsoberstufe mit Top-Noten**

Ein Abschlusszeugnis mit der Durchschnittsnote Eins ist bemerkenswert, und dies umso mehr im Falle von Fabio. Denn Fabio Lombardi ist ein Jugendlicher mit Down-Syndrom. Er hat gerade seine Schullaufbahn an der Oberschule für Beruf und Handel in Treviso glänzend abgeschlossen.

In Treviso ist also etwas ziemlich Außergewöhnliches passiert, ein Ereignis, das man nicht so schnell vergessen wird. Alle haben mit Fabio an seine Fähigkeiten geglaubt, seine Eltern, seine Lehrer, die Ärzte und die Spezialisten. Und alle zusammen haben das immer noch verbreitete Vorurteil widerlegt, dass eine Person mit dem Down-Syndrom zu nichts fähig ist, lebenslanglich beeinträchtigt.

Vielmehr wäre es für ihn und für seine Eltern, wie man in bestimmten Kreisen hören kann, sehr viel besser und zivilisierter gewesen, wenn er überhaupt nicht erst geboren wäre. Das haben die Eltern oft zu hören bekommen. Gerade in Venedig, wo die Abtreibungsrate von

Föten mit Down-Syndrom zu den höchsten Italiens gehört.

Fabio hingegen ist hier, geliebt und unterstützt von allen, und er hält das Abschlusszeugnis in seinen Händen. Und wird von einigen anderen darum beneidet, andere, die viel hübscher und perfekter sind als Fabio.

Fabio hat es bis jetzt gut geschafft und macht weiter. Als Nächstes meldet er sich für einen weiterbildenden Kurs in Touristik an, der vom gleichen Institut angeboten wird.

Der Fall Fabio Lombardi, sagt Professor Alberto Rasore Quartino, Präsident der EDSA, ist nicht ungewöhnlich: Es hängt viel davon ab, wie und wie viel diese Jugendlichen angeregt werden.

*Von Gabriella Sartori in Awenire*

#### **Schulische Integration kann noch verbessert werden**

Der Fall von Fabio ist kein Einzelfall: Nach einer Umfrage des Instituts ISTAT besuchen 306000 junge Menschen mit Behinderung in Italien eine reguläre Schule, 35 % von ihnen eine Primär-

schule, 19 % eine Oberstufen-Schule und 44 % eine Mittelschule oder eine Hochschule. „Nichtsdestotrotz ist die Integration der Behinderten in die regulären Schulen ungenügend“, sagt die Neuropsychiaterin Emma Lamacchia, „da zu wenig Freiräume und zu wenig Unterstützung angeboten werden, insbesondere für junge Leute mit einer geistigen Behinderung.“

33 % dieser jungen Leute haben einen speziellen Unterstützer, der den Unterricht begleitet, was mehrheitlich als positiv bewertet wird, während diejenigen, die davon nicht profitieren, aussagen, dass dies für sie nicht notwendig ist.

„Außerdem muss man vor Mitleid auf der Hut sein“, sagt die Neuropsychiaterin, „manchmal werden gute Noten auch denen gegeben, die sie eigentlich nicht verdienen.“

#### **Zu wenig Arbeitsplätze**

Nur 27 % der Behinderten haben in Italien eine bezahlte Arbeit. „Es ist nicht eine Frage der Vorurteile, im Gegenteil, die Akzeptanz in den Betrieben wächst“, so Lamacchia, „aber zu den Schwierigkeiten, die alle jungen Leute heute haben, eine Arbeit zu finden, müssen Behinderte zusätzliche Barrieren überwinden: Ihre verminderte Leistungsfähigkeit führt dazu, dass in vielen Betrieben schlicht kein Platz für sie da ist.“

Die meisten Behinderten, die arbeiten, haben zwar ein gutes Verhältnis zu ihren Kollegen, aber insgesamt sind nur wenige von ihnen mit ihrer Arbeit zufrieden.

*Aus:  
famiglia cristiana n. 29/2005*



**F**rancesco Aglio kommt am 30. April 1984 als zweites Kind einer Familie in der Nähe von Cremona auf die Welt.

Er ist ein sehr kränkliches Kind. Die Eltern hören von der Glenn-Doman-Methode. Die Mutter ist skeptisch, doch der Vater glaubt daran. Ab 1985, nachdem sie Doman in Italien kennen gelernt haben, reisen sie während der nächsten sechs Jahre öfter in das Doman-Institut in die USA und nach Fauglia bei Pisa, ein Zentrum, wo man diese Therapie ebenfalls anbietet.

Die Familie arbeitet intensiv mit der Methode. Der erste Erfolg: Francescos Gesundheit stabilisiert sich.

Mit sechs Jahren kommt der Junge in die Schule; zu diesem Zeitpunkt kann er schon lesen und schreiben. Nach der Grundschule folgen die Mittel- und die Oberschule. Francesco folgt immer dem regulären Lehrplan.

Er meldet sich beim Lyzeum für Sprachen an, bekommt gute Noten, verlässt aber die Schule, weil ihm durch die vielen Arbeitsstunden keine Zeit für den für seine Gesundheit so wichtigen Sport bleibt. So kommt er zum Einaudi-Institut, einer Handelsschule in Cremona. Er hat im Juli 2003 mit 19 Jahren sein Diplom in Betriebswirtschaft mit 95 von 100 möglichen Punkten absolviert. Im Anschluss daran schrieb er sich an der Universität in der Fakultät für Betriebswirtschaft ein. Er möchte später einmal Manager bei einem Informatikunternehmen werden.

Der Computer ist für Francesco eine wahre Leidenschaft. Aber auch Sport ist lebenswichtig: jeden Morgen läuft er sieben Kilometer und schwimmt nachmittags viele Bahnen im Schwimmbad. Und dann gibt es noch die vielen Bücher, die Francesco laut liest. „Ich mache das gerne so, weil sie mich in eine Traumwelt versetzen.“

*Aus: Sette, Settimanal del Corriere della sera*

### Doman-Therapie Die Methode der neurologischen Organisation nach Doman

Glenn Doman will mit seiner Behandlung die Ursache des Hirnschadens und nicht die Symptome angehen. Er sieht die Schädigung im gestörten Zusammenhang zwischen sensorischem Einstrom und motorischer Antwort. Mit der Behandlung will er die noch vorhandenen Hirnzellen stimulieren, damit sie die Funktion der ausgefallenen übernehmen. In das ZNS soll Stimulation von allen nur möglichen Wegen einströmen: über Berührung und Bewegung, Sehen, Hören, Tasten, Riechen, Schmecken. Doman will sozusagen das Gehirn neu organisieren.

Aus den mannigfaltigen Möglichkeiten wird nun für das hirngeschädigte Kind ein Übungsprogramm aufgestellt, das täglich zehn bis 30 Mal durchgeführt werden muss.

Doman verlangt von den Eltern das absolute Durchführen des vorgeschriebenen Übungsprogramms.

Kaum eine Therapie hat alle betroffenen Gemüter so erregt wie diese. Befürworter sehen hier die Rettung ihres hirngeschädigten Kindes. Die Gegner argumentierten mit Worten wie „ethisch bedenklich“ oder „Kindesmisshandlung“.

Bei einer so emotional aufgeladenen Diskussion muss jeder für sich selbst entscheiden. Einerseits verlangt Doman der Familie höchsten Einsatz ab, andererseits muss man die variationsreiche Entwicklungsmöglichkeit dieser Therapieform akzeptieren.

Das Glenn-Doman-Zentrum ist in Philadelphia. In England, Belgien und Italien sind inzwischen ebenfalls Zentren entstanden. Auch in Skandinavien findet das Konzept neuerdings wieder Anhänger.



### Tschechien Der Fotograf Stanislav Burian

**B**esucher aus Prag brachten uns außer einigen schönen Videos und Informationsmaterialien in tschechischer Sprache auch einen Foto-Kalender mit. Der Fotograf ist Stanislav Burian, ein 45-jähriger Mann mit Down-Syndrom. Er wuchs zunächst mit seinen drei Geschwistern auf, kam aber mit neun Jahren in ein Pflegeheim. Dort erhielt er seinen ersten Fotoapparat. Mit 30 Jahren kam er wieder nach Hause und begann unter Aufsicht seines Großvaters, des bekannten Telcer Fotografen Josef Vávra, zu fotografieren. Später bekam er einen automatischen Fotoapparat und entwickelte sich immer weiter. Das Fotografieren wurde Stanislavs großes Hobby.

Inzwischen hatte er zwei eigene Ausstellungen. Außerdem waren seine Aufnahmen schon in acht verschiedenen Städten, u.a. in Prag, zu sehen.

Stanislav fotografiert Landschaften, Kirchen, Häuser und besonders gern Statuen und Kreuze. Er hat ein Gefühl für das Schöne entwickelt, liebt das Spiel von Licht und Schatten und nimmt oft Dinge wahr, die andere übersehen.

Der Kalender zeigt Bilder aus seiner Heimatstadt Telc und Umgebung. Die Texte zu den Fotos hat Stanislav auch selbst verfasst.

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

### Kranken-, Lebens- und Rentenversicherung

Martin Vitt-Reber

Wie schon im Bericht über die Unfallversicherung (*Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 50, September 2005) erwähnt, spielen bei der Beantragung so genannter Personenversicherungen die Gesundheitsfragen eine große Rolle.

Hierbei möchte ich nochmals auf die gesetzliche Pflicht der „privaten Krankenversicherungen“ hinweisen, Kinder mit Down-Syndrom bei der Geburt innerhalb einer zweimonatigen Frist in die private Kasse der Mutter oder des Vaters aufnehmen zu müssen. Nach dieser Frist müssen die Gesundheitsfragen ausgefüllt werden und eine Aufnahme ist dann nicht mehr möglich.

Worauf ist nun bei der Gattung Kranken-, Lebens- und Rentenversicherung besonders zu achten? Welche Versicherungen machen Sinn? Warum sehen die Versicherungsgesellschaften das Down-Syndrom immer noch als „Krankheit“ an?

#### Die Krankenversicherung

Ein Beispiel aus der Praxis:

Die gesamte Familie ist gesetzlich krankenversichert und beantragt eine private Zusatzkrankenversicherung. Für jede einzelne Person wurden die Gesundheitsfragen beantwortet und beim kleinen Erik wurde auch auf das Down-Syndrom hingewiesen. Die U-Untersuchungen waren allesamt gut. Folgende Antwort kam von der Versicherung:

„Für Erik ist der Tarif aufgrund der Vorerkrankung nicht möglich. Wenn nur der Zahntarif eingerichtet werden soll, bitte beigefügte Erklärung unterschrieben zurück.“

(Anmerkung: Eine Vorerkrankung lag nicht vor, als „Krankheit“ wird seitens der Gesellschaft das Down-Syndrom verstanden.)

Daraufhin protestierte der Vater (von Beruf Biologe) und wies deutlich darauf hin, dass hier keine Krankheit,

sondern eine genetische Besonderheit vorliegt. Dennoch zeigte die Versicherung kein Entgegenkommen. Es wurde wieder einmal deutlich, nach welchen Kriterien (Auflistung von Krankheiten) die Gesellschaften ihre Listen führen. Diese Listen stehen den Sachbearbeitern zur Verfügung und zeigen Krankheiten auf, aufgrund deren eine Versicherung ausgeschlossen wird. Dabei geht es um die „Wahrscheinlichkeit“, ob für die Gesellschaften bei den Personen, die eine Versicherung beantragen, ein erhöhtes Risiko dafür vorliegt, dass ein Leistungsfall eintritt.

Solange das Down-Syndrom wie eine Krankheit behandelt wird, ziehen sich die Versicherer auf die Argumentation des erhöhten Risikos zurück. Erschwerend kommt hinzu, dass Einzelfälle tatsächlich bei den Krankheitskosten erheblich zu Buche schlugen, die aber z.B. durch einen Herzfehler oder andere gesundheitliche Beeinträchtigungen bedingt waren. Doch ist es an der Zeit, auf die veränderten Rahmen- und Lebensbedingungen für Menschen mit Down-Syndrom hinzuweisen, damit sich dies auch bei den Statistiken der Gesellschaften niederschlägt.

Bei der Vollkrankenversicherung ist der Versuch, mit den Gesellschaften zu verhandeln, aussichtslos. Auch die positive Andeutung, gleich die Eltern und die Geschwister mitversichern zu dürfen, bringt keine positive Antwort.

Bei den Zusatzversicherungen (Krankentagegeld, Brillen, Zähne) ist oftmals ein Verhandlungsspielraum möglich. Eine Zusatz-Zahnversicherung z.B. ist ohne größere Probleme zu bekommen, was gerade bei Fehlstellungen der Zähne durch einen zu kleinen Kiefer später viel Geld kosten kann und dann durch eine Zusatz-Zahnversicherung gemildert wird. Eine Wartezeit von acht Monaten ist aber üblich und eine Zahnstaf-

fel meist vorgegeben. Diese Zahnstaffel, die aussagt, dass in einem Kalenderjahr nur so und so viel bezahlt wird, soll verhindern, dass man diese Versicherung nur zur Grundsanierung abschließt.

Grundsätzlich gilt, dass man mindestens fünf Gesellschaften anschreiben sollte, um Preise und Antworten zu vergleichen. Dies ist heute per E-Mail oder über einen Makler leicht zu bewältigen.

#### Lebensversicherungen

Wie bei der Krankenversicherung muss bei einer Lebensversicherung ein Bogen mit Gesundheitsfragen beantwortet werden. Auch hier die Antwort einer Versicherungsgesellschaft aus der Praxis:

„Ihren Antrag vom ... haben wir eingehend geprüft und bedauern Ihnen mitteilen zu müssen, dass wir Ihren Antrag nicht annehmen können. Bei dieser Entscheidung müssen wir uns nach versicherungsmedizinischen Gegebenheiten richten, die sich wiederum an statistischen Auswertungen orientieren. Hierbei ist nicht nur der augenblickliche Gesundheitszustand maßgeblich. Vielmehr werden auch frühere Gesundheitsverhältnisse und Erkrankungen berücksichtigt.“ (Anmerkung: Hier lagen keine früheren Erkrankungen vor!)

Des Weiteren beinhalten kapitalgebundene und fondsgebundene Lebensversicherungen, bei denen man nach einer bestimmten Anzahl von Jahren eine bestimmte Geldsumme ausbezahlt bekommt, nach deutschem Recht einen Todesfallschutz, d.h. bei Tod der versicherten Person, in diesem Falle des Kindes, zahlt die Versicherung eine Todesfallsumme an die Hinterbliebenen aus. Auch hier liegen den Versicherungsmathematikern mit Sicherheit veraltete Daten vor, und somit ist das erhöhte „Todesfallrisiko“ mit ein Grund (neben der Einstufung als „Krankheit“), warum es für Menschen mit Down-Syndrom unmöglich ist, eine Lebensversicherung zu bekommen.

Zu den Lebensversicherungen gehören ebenfalls die Risikolebensversicherungen. Hierbei wird nur der Tod (also nicht der Erlebensfall) versichert. Auch diese ist für Kinder mit Down-Syndrom aus oben genannten Gründen nicht zu bekommen. Doch als existenzielle Absicherung für die Eltern ist eine solche Versicherung heutzutage von großer

Bedeutung. Dabei sollte nicht nur der Vater (z.B. als Alleinverdiener) versichert sein, sondern auch die Mutter, denn wenn diese beispielsweise bei der nächsten Geburt stirbt, steht der Vater mit den Kindern alleine da. Wie hoch die Versicherer die Chance eines Todes der Mutter bei der Geburt einschätzen, sieht man daran, dass während der Schwangerschaft eine Risikolebensversicherung nicht beantragt werden kann.

### Rentenversicherungen

In die Sparte der Lebensversicherungen gehören auch die Rentenversicherungen. Grundsätzlich gilt jedoch, dass hierbei keine Gesundheitsfragen benötigt werden! Rentenversicherungen gibt es, wie die Lebensversicherungen, als kapitalgebundene und als fondsgebundene Version. Verkauft und angepriesen werden sie als „Ausbildungsversicherungen“ für die Kinder, d.h. mit 20 und später kann das eingezahlte und verzinst Geld (fast) steuerfrei daraus entnommen werden.

Zwei Vorteile hat diese Form des Sparens: a) einen Garantiezins von derzeit 2,75 % und b) den so genannten Zinseszins-Effekt. Eine geschickte Entnahme des Geldes, verteilt auf die nach Vertragsende folgenden Jahre, hilft dabei, kaum Steuern darauf zahlen zu müssen.

Nicht nur auf Grund der Gleichberechtigung eines Kindes mit Down-Syndrom mit seinen Geschwistern sollte die Überlegung des Abschlusses einer solchen Versicherung bei einer Gesamtübersicht der Familienversicherungen berücksichtigt werden.

Dazu kommen noch die Möglichkeiten von Riester, Rürup und der privaten Rentenversicherung als Altersvorsorge. Da dies jedoch den Rahmen der auf Kinder mit Down-Syndrom bezogenen Darstellung sprengen würde, verweise ich nur kurz darauf, dass hierbei keinerlei Nachteile für Erwachsene mit Down-Syndrom bestehen, wenn die gesetzlichen Bestimmungen, die für alle gelten, vorliegen.

Mit Hilfe von Rentenversicherungen

und Fondssparen kann man also mit der Zeit für seine Kinder etwas Geld sparen, damit es ihnen in Zeiten der Ausbildung, des Selbstständigwerdens und wenn sie das Haus verlassen möchten, zur Verfügung steht. Ab gewissen Summen ist es vorteilhaft, einen Steuerberater oder Rechtsanwalt ebenfalls an den Tisch der Beratung zu bitten, da beim Verwalten von Geld für Kinder mit Down-Syndrom gesonderte Regeln gelten.

*Martin Vitt-Reber ist Inhaber der Firma comvita in Tübingen. Er ist freier Finanzmakler und Dozent für Persönlichkeitsentwicklung. Schwerpunkte seiner Arbeit sind familien-gerechte Vermögensplanung und Finanzierungen.*

*Fragen und Anmerkungen können Sie direkt an Herrn Vitt-Reber schicken: E-Mail: info@comvita.de.*

## Das Testament – Vererben zugunsten behinderter Menschen

Neue Broschüre des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. wirft Licht in schwer verständliche Materie.

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. hat eine neue Broschüre mit dem Titel „Vererben zugunsten behinderter Menschen“ herausgegeben. Die Gestaltung eines Testaments zugunsten behinderter Menschen ist sehr komplex, da erb- und sozialhilferechtliche Aspekte ineinander greifen. Die 20-seitige Broschüre erklärt daher zunächst sehr verständlich und Schritt für Schritt einige allgemeine Aspekte des Erb- und Sozialhilferechts.

In einem konkreten Beispiel wird verdeutlicht, welche Regelungen in einem so genannten Behindertentestament getroffen werden müssen. Ein solches Testament gibt Eltern die Möglichkeit, ihr behindertes Kind wirksam und zu seinem Nutzen erben zu lassen. Denn das Kind erhält auf diese Weise finanzi-

elle Mittel aus der Erbschaft, mit denen es zum Beispiel medizinische Leistungen bezahlen oder sich an seinem Geburtstag Wünsche erfüllen kann.

Der Ratgeber geht auch auf verschiedene Aspekte der „Vorsorge für die Bestattung“ ein. Erläutert wird unter anderem, wie Eltern zu ihren Lebzeiten dafür sorgen können, dass ihr behindertes Kind später einmal ein würdiges Begräbnis erhält und wie dies finanziert werden kann.

Die Broschüre steht im Internet als Download unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Recht und Politik“ zur Verfügung.

Sie kann außerdem auf Rechnung zum Preis von 3 Euro (inkl. Porto und Verpackung) unter folgender Adresse bestellt werden:

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Stichwort „Testament“,

Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf



## Die Tagebücher von Dagmar B. geben Einblick in die Seele und die Gedanken einer Frau mit Down-Syndrom



Prof. Dr. Wilhelm Salber, Direktor des Psychologischen Instituts der Universität zu Köln, schreibt zu diesem Buch: „Wir Erwachsenen leben heute in einer Welt voller Klischees. Nur Kindern ist für kurze Zeit ein ungefilterter Blick auf das Leben möglich. Dagmar B., eine Frau mit Down-Syndrom, hat ihr seelisches Gleichgewicht gefunden, indem sie fernab von allen Klischees die Welt zu verstehen versuchte. Sie öffnet uns ein neue, unverbaute Perspektive auf das Leben. Wer nach dem Sinn des Lebens fragt, der kommt ihm hier ein Stückchen näher.“

äußerst ansprechend, es ist eine Freude, dieses Buch in die Hand zu nehmen (und ich persönlich war froh, es gerade vor Weihnachten kennen zu lernen, so hatte ich für einige Menschen ein schönes Weihnachtsgeschenk).

Veröffentlichungen von Tagebüchern gibt es viele, sie werden gern gelesen, weil sie einen an der Lebensgeschichte wichtiger Persönlichkeiten teilhaben lassen, an einem Stück Zeitgeschichte. War Dagmar eine so wichtige Persönlichkeit, dass ihre Tagebücher es wert waren, veröffentlicht zu werden? Ich glaube schon.

Dagmar, eine Frau mit Down-Syndrom, geboren 1953, lernte lesen und schreiben, ganz im Gegensatz zu dem, was die Ärzte den Eltern damals vorhersagten. Das Erstaunliche dabei war, dass sich Dagmar das Lesen selbst beibrachte. Als ihre Eltern merkten, dass sie Wörter wieder erkannte und sie sogar von sich aus aufschrieb, fingen sie erst mit einer gezielten Förderung an. Dagmar war da schon elf Jahre alt. Von ihrem 17. Lebensjahr an hat sie regelmäßig Tagebuch geführt.

Was mich wohl am meisten an diesem Buch beeindruckt hat, ist, dass Dagmar in der Lage war, uns einen tiefen Einblick zu gewähren in die Seele und die Gedankenwelt eines Menschen mit Down-Syndrom. Sie erinnert sich an die Vergangenheit, denkt nach über die Zukunft, auch über ihren eigenen Tod. Sie leidet, wenn Freunde und Familienmitglieder krank sind, und trauert, wenn jemand stirbt. Vor allem der Tod ihres Vaters bedeutete für Dagmar einen

### Ein Leben ohne Lügen! Die Tagebücher der Dagmar B.

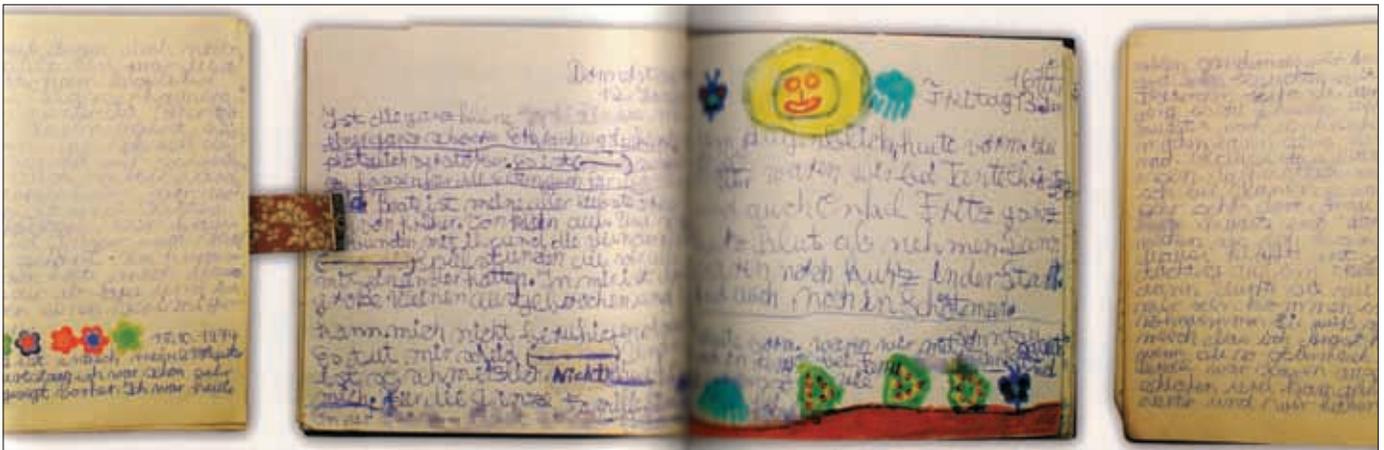
Autorin: Petra Fohrmann  
Verlag: fohrmann verlag  
ISBN 3-9810580-0-3  
Preis: 14,90 Euro

Das ist uns nun ein wunderbares Buch geschenkt worden. Zu verdanken haben wir das zwei Frauen: Dagmar B., die ihre Erlebnisse, Erfah-

rungen, Gedanken und Gefühle in 16 Tagebüchern festhielt, und Petra Fohrmann, die spürte, dass diese Texte ein ganz besonderes Zeitdokument darstellen, und sich traute, daraus ein Buch zu machen. Dass dabei die Erinnerungen von Dagmars Mutter auch eine wesentliche Rolle gespielt haben, ist selbstverständlich.

Nicht nur so ein 08/15-Buch – nein die Gestaltung und das Layout sind





großen Einschnitt in ihrem Leben. Sie stellt fest, dass ihre Fähigkeiten nachlassen, und ärgert sich darüber. Sie erlebt intensiv Geburtstage und andere Feste und nimmt regen Anteil am Leben um sie herum, in der Familie, in der Nachbarschaft, im Ort, wo sie wohnte. Sie reist als junge Frau gerne und viel und dokumentiert ihre Erlebnisse nicht nur mit Eintragungen in ihrem Tagebuch, sondern auch mittels vieler Fotos, die sie selbst machte. Über 100 Fotoalben hinterließ sie ihrer Mutter, als sie 2000 mit 47 Jahren starb. Und die 16 Tagebücher!

Beeindruckend ist ihre erstaunliche Ausdrucksfähigkeit, ihr ganz individueller Stil. Ohne Aufsicht oder gar Korrektur schrieb Dagmar – grammatikalisch nahezu fehlerfrei – über eine Periode von 30 Jahren bis zu ihrem Lebensende ihre Gedanken auf.

Immer wieder werden Seiten aus Dagmars Tagebüchern gezeigt. Dies beweist die Authentizität der Texte, der Leser kann beispielsweise selbst feststellen, wie Dagmar mit 17 Jahren in ihrer schönsten Schreibschrift mit dem Schreiben anfangt, aber auch, wie ihre Schrift ab ihrem 40. Lebensjahr allmählich schlechter wurde.

Neben Beschreibungen von Geburtstagen mit Aufzählungen aller Gäste und Geschenke, festlicher Mahlzeiten oder Wunschlisten zu Weihnachten, „*Ich wünsche mir auch sehnlichst, dass ich weiter hin munter und fröhlich auch bin*“ (1995), beschäftigt sie zum Beispiel die Unterbringung in einem Heim, nachdem sie dort eine Freundin besucht hatte: „*Und ich möchte auch nicht dass ich dort hin muss auch und ich möchte auch nicht in meinem ganzen Leben. Dafür sorgen meine heiß geliebte Mama, son-*

*dern auch mein heiß geliebter Bruder Elmar.*“ (1996)

Sie schreibt über Wut und Ärger: „*Ich habe sie begrüßt. Leider habe ich gar keine Antwort bekommen von dieser unmöglichen Dame. Das werde ich mich merken. Das werde ich mich merken.*“ (1997), oder dramatisch über einen Arztbesuch: „*... kam das Ekage und ich wurde angemalt von oben bis unten und überall. Dann wurde ich geröcht mit einatmen und ausatmen. Dann haben sie mir wieder Blut abgenommen aus dem Mittleren Finger. Den letzten Rest gaben mir die Kniebeugen. Ich gehe nie wieder zum Arzt für dieses Jahr*“ (1975), aber immer wieder mit Humor: „*Ich bin schon wieder einmal gestürzt diesmal auf das andere Knie. Muss wohl in sein bei mir.*“

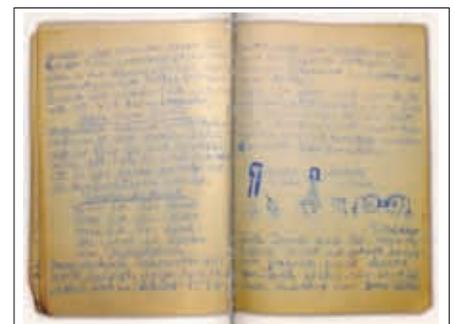
Dagmar stellte selbst fest, dass ihre geistigen Fähigkeiten nachließen, sie beklagt sich über „Kopflehre“ und über ihr schlechtes Kurzzeitgedächtnis, und verärgert schreibt sie: „*die letzten Tage weiß ich nicht mehr in richtiger Ordnung zu bringen. (Man merkt dass ich nicht mehr ganz da bin) geschweige, dass ich nun ganz da bin, wer weiß, ob ich das nun einmal wieder zusammen bekomme*“ (1994). „*Mein Gehirn lässt sowieso schon nach.*“ (1998) „*Ich bin Begriff stutzig auf das was man meint*“, (1999).

Allmählich werden die Texte nun für den Leser unverständlich. Im Jahr 2000 verschlechterte sich Dagmars Zustand. Den 80. Geburtstag ihrer Mutter kommentiert sie nur sehr kurz, sie hatte keine Lust auf Reisen mehr, erwähnte ihren 47. Geburtstag nicht, notiert aber noch die Uhrenumstellung von der Sommer- auf die Winterzeit am 29. Oktober 2000 und als letzten Eintrag gibt es eine

Notiz über den Besuch einer Bekannten Anfang November.

Am 18. November 2000 starb Dagmar, nachdem sie drei Tage zuvor wegen Ohnmachtsanfällen ins Krankenhaus gebracht wurde. Ihre letzten Sätze waren: „Na, Mama wie kommst du denn jetzt so ohne mich zurecht?“, und als die Mutter ihr ein Glas frisch gepressten Orangensaft brachte: „Endlich mal was Gescheits, Mama!“

Cora Halder



### Bestellen!

Ab sofort können Sie dieses schöne Buch „Ein Leben ohne Lügen“ beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen.



### Auf einmal ist alles anders!

Autorinnen: Angelika Pollmächer und Hanni Holthaus  
 Verlag: Reinhardt 2005  
 ISBN: 3-497-01774-4  
 Preis: 12,90 Euro

Worte eines Arztes wie: „Ich muss mit Ihnen reden ...“ oder „Es besteht der Verdacht, dass ...“, die dieser gegenüber frisch gebackenen Eltern unmittelbar nach der Geburt ihres Kindes äußert, lösen bei diesen die unterschiedlichsten unheilvollen Gedanken aus.

Wie Eltern diese Situation und die damit verbundenen Konsequenzen am besten meistern können, das versuchen die beiden Autorinnen Angelika Pollmächer und Hanni Holthaus in ihrem kleinen Ratgeber „Auf einmal ist alles anders!“ zu schildern.

Und man merkt den beiden an, dass sie wissen, wovon sie sprechen. Selbst Mütter von einem behinderten Kind, verstehen sie es, sich in die Situationen einzudenken, die die meisten unter uns so oder ähnlich schon erlebt haben, nachdem man nach der Geburt mit der Diagnose eines behinderten oder Behinderung bedrohten Kindes konfrontiert wurde.

Schritt für Schritt werden Themen abgehandelt wie z.B. das Erstgespräch, das einem vermitteln soll, dass mit seinem Kind etwas nicht stimmt. Wie gehe ich mit dieser Erstinformation um, wie

informiere ich meine Familie, meine Freunde, welche Rolle spielen die Geschwister?

Sind diese ersten Tage und Wochen erst einmal durchlebt, gilt es, sich mit der neuen Situation zurechtzufinden und neu zu orientieren. Plötzlich gilt es zu bedenken, welche Förderung für das Kind notwendig ist. Eine kleine Hilfestellung durch den „Therapie-Dschungel“ gibt die Vorstellung einzelner Therapiemöglichkeiten.

Weiter geht es mit dem Aufzeigen von Möglichkeiten, die Betreuung für sein Kind „wenn auch nur stundenweise“ auf andere Personen zu übertragen. Der Bogen reicht hier von der Kinderkrippe über Kindergarten, Schule bis hin zur Adoption bzw. Suche einer Pflegefamilie. In kurzen Abschnitten wird beleuchtet, worauf man in den einzelnen Einrichtungen achten und was man beachten sollte. Auch auf das Für und Wider von integrativen Einrichtungen wird stichpunktartig eingegangen.

Die Autorinnen wissen auch darum, wie wichtig es ist, sich für sein Kind Entlastung zu organisieren. Wie und wo findet man die richtigen Helfer, die einem Freiräume schaffen, um mit den restlichen Familienmitgliedern oder nur für sich selbst etwas zu unternehmen. Auch hier werden zahlreiche Lösungsvorschläge aufgeführt.

Medizinische Aspekte sowie viele praktische Tipps, bei denen es vorwiegend um steuerrechtliche Probleme, Pflegegeld und Behindertenausweis geht, runden den Ratgeber ab.

Es wird meines Erachtens nichts ausgelassen, was man im Zusammenhang mit der Geburt eines behinderten Kindes beachten oder wissen sollte, und durch Verweise auf Adressen, die einem dann in weiter gehenden Fragen Unterstützung geben können, stellt es einen wertvollen Ratgeber dar.

*Claudia Dümmler*



### People First Selbsthilfegruppen von und für Menschen mit geistiger Behinderung

Autoren: Adrian Kniel, Matthias Windisch  
 Verlag: Ernst Reinhardt Verlag  
 ISBN 3-497-01755-8  
 Preis: 14,90 Euro

People-First-Gruppen von und für Menschen mit geistiger Behinderung sind ein relativ neuer Trend. Die Entwicklung dieser sozialen Selbsthilfebewegung wurde vom 1997 bis 2001 durch ein bundesweites Modellprojekt unterstützt und vom Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung finanziert. Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung zu dem Projekt sind in diesem Buch zusammengefasst.

Die Veröffentlichung beschreibt die Vorstellungen, Entwicklungen und Funktionsweise der People-First-Gruppen in Deutschland, dabei wird u.a. ausführlich auf die besondere Funktion von Unterstützungspersonen hingewiesen. Die Bedeutung einer People-First-Gruppe für die Lebensqualität ihrer Mitglieder wurde untersucht, auch im Vergleich zu Gruppen von Menschen mit geistiger Behinderung, die nicht der People-First-Bewegung angehören.

Eine unverzichtbare Lektüre für alle, die People-First-Gruppen begleiten oder planen, eine solche Gruppe aufzubauen.

## Leser schreiben der Redaktion

*Wir freuen uns, wenn wir von unseren Lesern Post bekommen. Leider können wir nicht immer alle Briefe und Geschichten abdrucken. Aber dieses Mal haben wir wieder einige Seiten dafür reserviert.*



### Lena singt mit auf der Bühne bei Rolf Zuckowskis Wunschkonzert

Hallo DS-InfoCenter-Team, ich möchte hier von einem besonderen Erlebnis für mich, aber vor allem für meine Tochter Lena (7 Jahre) berichten. Wenn ihr noch Platz in der nächsten *Leben mit Down-Syndrom* habt, könnt ihr diesen Artikel und die Fotos gerne darin veröffentlichen.

Am Samstag, den 22. Oktober 2005 war Lena schon voller Vorfreude, denn wir hatten Konzertkarten für Rolf Zuckowskis Wunschkonzert. Als wir in der Grugahalle eintrafen, konnten wir vor dem Konzert Karten mit Wunschtiteln ausfüllen. Ebenso konnte dort angekreuzt werden, ob das Kind dieses Lied auf der Bühne mitsingen wollte. Keine Frage: Lena wollte sehr gerne. Also schrieb ich „Die Weihnachtsbäckerei“ auf die Karte und wir begaben uns auf unsere Plätze in der ersten Reihe.

Das Konzert fing an und nahm seinen Lauf. Immer wieder wurden Kinder auf die Bühne gerufen, einmal sogar ein ganzer Chor. Es war toll, auch ich war schwer begeistert. Dann kam die Weihnachtsbäckerei. Lena war sehr aufgeregt, auch mein Herz schlug schneller. Und tatsächlich: Lena wurde als zweites von insgesamt sechs Kindern auf die Bühne gerufen. Sie flog buchstäblich auf die Bühne. Eine Mitarbeiterin, die darauf achtete, dass auch nur die aufgerufenen Kinder auf die Bühne gingen, frag

mich noch, ob Lena es allein schaffen würde oder ob ich mit müsse, aber ich vertraute meiner Tochter, dass sie alles alleine meistern würde. Ich hatte vielmehr die Befürchtung, dass sie freiwillig nicht wieder von der Bühne runterkommen würde.

Nun ja, jetzt war sie erst einmal oben und sie suchte sich ein grünes Mikrofon aus. Eigentlich sollte sie sich das mit einem Jungen teilen, aber daran war nun wirklich nicht zu denken. Voller Eifer sang sie mit und ich war in Nöten, ein paar gute Fotos von diesem einmaligen Augenblick zu machen, damit Lena etwas zum Angeben in der Schule hatte und wir die Verwandtschaft in Staunen versetzen konnten. Das erwies sich als schwierig, da sich vor der Bühne eine Heerschar an Kindern versammelt hatte. So bekam ich nicht den richtigen Blickwinkel und konnte nur mit Mühe und Not zwei Fotos machen (Lena mit rosa Pullover, roter Hose und Brille).

Nach dem Lied wurde noch jedes Kind von Rolf nach seinem Namen gefragt. Lena kam als Erste dran und verkündete laut und deutlich ins Mikro: „Lena Juste.“ Das hat man auch in der letzten Reihe verstanden.

Gegen meine Befürchtungen verließ Lena nach einer sehr netten Verabschiedung ohne Widerstand die Bühne und flog mir glücklich in die Arme. Sie war sehr stolz und ich war stolz auf sie. Das Konzert neigte sich dann bald dem Ende zu und wir fuhren in strömendem Regen, aber sehr glücklich wieder nach Hause, um allen von unserem Erlebnis zu erzählen.

Anmerken möchte ich noch, dass sehr viele Kinder mit unterschiedlichsten Behinderungen in diesem Konzert waren. Die Lieder von Rolf Zuckowski sprechen alle Kinder an, ob mit oder ohne Behinderung. Wir sind auf jeden Fall beim nächsten Konzert wieder dabei.

*Simone Juste, Dorsten*

### Gratulation zur 50. Ausgabe

Als Großmutter eines fast fünfjährigen Down-Jungen, beständige Abonnentin Ihrer Zeitschrift und noch tätige Psychotherapeutin, möchte ich Ihnen zum Erscheinen der 50. Ausgabe herzlich gratulieren und Ihnen versichern, dass ich mich jedes Mal auf *Leben mit Down-Syndrom* freue und beim Lesen immer wieder einen persönlichen Gewinn verzeichne, mal für unsere Familie, mal für die Praxis. Vielen Dank!

Frau Giesel schickt u.a. dieses Bild ihrer beiden Enkel mit und schreibt noch dazu: „Beim Betrachten der Fotos habe ich zum ersten Mal wahrgenommen, dass der kleine Julius im Vergleich zum großen Gerhard wirklich sehr viel längere Finger hat. Vorläufig wird er trotzdem von ihm an die Hand genommen. Später könnte es dann vielleicht auch mal so sein, dass der Jüngere mit seinen Händen dem großen Bruder beisteht.“

*Marianne Giesel, Bitterfeld*



### Down-Syndrom-Kalender 2006

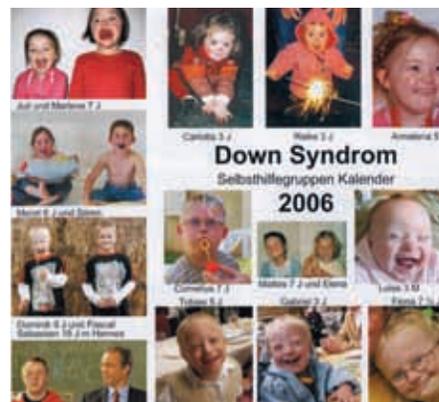
Es gibt noch Kalender!

Zu bestellen bei:

Gundula Meyer-Eppler

Tel. 0 25 07 / 12 80

E-Mail [GundulaME@gmx.de](mailto:GundulaME@gmx.de)

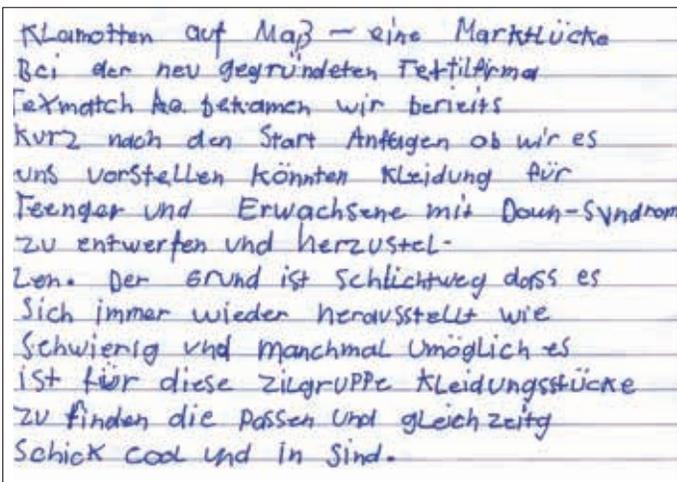


## Manuel möchte Down-Syndrom-Experte werden!



Abschreiben scheint ein beliebtes Hobby von Menschen mit Down-Syndrom zu sein. Wenigstens kenne ich viele Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die gerne Texte abschreiben. Das Repertoire reicht von Wendy- oder Bravoheften über ganze Romane bis hin zur Bibel.

In Augsburg lernte ich Manuel kennen und er erzählte, dass er am liebsten Texte aus *Leben mit Down-Syndrom* abschrieb und sich deshalb schon gut mit Down-Syndrom auskenne. Als Beweis schickte er mir dann ein Beispiel zu. Vielen Dank Manuel!



Manuels Mutter, Gerlinde Müller, schickt folgenden Brief mit, Bezug nehmend auf die DS-Tagung in Augsburg:

### Visionen

„... Auch wollten wir uns für Ihren Vortrag bedanken. Voller Vorurteile ob ich mir einen Vortrag von einer engagierten Mutter über verpasste Chancen anhören sollte, oder doch lieber zu einem anderen Workshop gehe, habe ich mich Gott sei Dank für Ihr Referat entschieden.

Sehr bewegt über die verschiedenen Lebensläufe von Menschen mit Down-Syndrom wurde mir vor Augen geführt, warum es sich lohnt, immer wieder dafür zu kämpfen. Ihr Vortrag war für mich sehr beeindruckend und motivierend zugleich. Manuel ist jetzt 15 Jahre und mir wurde wieder schlagartig bewusst, dass es nie zu spät ist, sich wieder neue Ziele zu setzen.

Mein Sohn hat auch interessiert zu-

gehört und ich musste ihm erklären, was Visionen sind. Er hat mir darauf gesagt, seine Vision ist, einmal wie die anderen Jugendlichen auf einer Tagung ein Referat zu halten oder in einer Diskussionsrunde Rede und Antwort zu stehen. Er beschäftigt sich sehr viel mit dem Thema Down-Syndrom und meint, er wär ja der „Experte“.

So haben wir beide Visionen mit nach Hause genommen und hoffen, dass wir möglichst viel davon umsetzen können.

Manche Visionen lassen sich auch nicht realisieren, aber vielleicht zeigen sie neue Wege auf. Wenn sich eine Türe schließt, öffnet sich bestimmt ein Fenster.

### Integration

Da ich in Augsburg viel über Integration gehört habe, möchte ich meine Vision einer schulischen Integration schildern.

Nachdem Manuel bei uns im Dorf

den Kindergarten besuchte, hatte ich geglaubt, die Integration lässt sich in der Schule fortführen. Doch da wir in Bayern wohnen und ich meinen Sohn nicht mit noch 30 anderen Kindern ohne zusätzliche Förderstunden in einer Klasse abstellen wollte, haben wir uns für eine G-Schule entschieden. Der Versuch, eine Außenklasse zu bilden, ist am viel zu kleinen Schulgebäude und an der ländlichen Gegend gescheitert.

Aus meiner Vision wurde ein Weg, der vom Rektor der Grundschule eingeschlagen wurde. Er machte den Vorschlag, Manuel als Gast Schüler einmal in der Woche aufzunehmen. Ziel sollte in erster Linie soziale Integration sein. So ging Manuel vier Jahre jeden Mittwoch in seine Grundschule, wurde von den anderen Kindern stets angenommen und akzeptiert. So hat er mit diesen Dorfkindern am Kommuniionsunterricht teilgenommen und die Kommunion gemeinsam mit ihnen gefeiert. Wie selbstverständlich gehört er wie einige andere Kinder auch zu den Ministranten.

Unser Dorf hat ca. 1200 Einwohner und fast alle kennen unseren Manuel. Trotzdem war es für uns eine kleine Überraschung, als er vor vier Wochen, wie alle anderen Jugendlichen ab 15 Jahren, eine Einladung zur Landjugend erhielt. Auf mein Nachfragen habe ich von den Kids erfahren, sie haben es in der letzten Sitzung besprochen, auch Manuel einzuladen, und sie würden sich freuen, wenn er kommt.

Was ich damit sagen will, für uns hat sich vor zehn Jahren eine Türe geschlossen, aber ich will behaupten, es sind dafür mehrere Fenster aufgegangen.

Viele Grüße

Gerlinde und Manuel Müller



## Lob und Kritik

### So unterschiedlich können Kündigungen aussehen!

„Hiermit möchte ich mein Abonnement kündigen, da ich inzwischen im Ruhestand und somit meine langjährige Tätigkeit u.a. schwerpunktmäßig mit Kindern mit Down-Syndrom beendet habe. ... ich habe für meine berufliche Tätigkeit sehr viel aus Ihrer Zeitschrift entnehmen können und das InfoCenter vielen Eltern empfohlen. Die Zeitschrift hat ein hohes Niveau und vermittelt viele fachliche Detailinformationen, die ich mir anderweitig nicht so schnell und konzentriert hätte aneignen können. Dafür möchte ich mich herzlich bei Ihnen bedanken. Für Ihre Arbeit wünsche ich Ihnen weiterhin viel Energie, Freude und Erfolg.“

„Hiermit möchten wir das Abonnement kündigen. Ihre Zeitschrift hat uns in den Anfangsjahren geholfen, eine positive Sicht auf unseren Sohn zu bekommen. Rund acht Jahre *Leben mit Down-Syndrom*-Lektüre können jedoch nicht über den Alltag mit einem behinderten Kind hinwegtäuschen. Der besteht nun mal weniger aus musizierenden Talenten oder Down-Syndrom-Studenten an Universitäten, sondern vielmehr aus voll geschissenen Hosen und der never ending story des Anträge-Schreibens. Vielleicht sollten Sie sich in Ihrem Magazin damit einmal mehr beschäftigen! Wir möchten uns jedenfalls von der „Rosa-Brille-Sichtweise“ in Ihrer Zeitschrift distanzieren und uns lieber mit einer realistischen Literatur beschäftigen.“

### Welcher Hund passt?

Neben dem Ballspielen ist für unseren Sohn Lukas das „Hundespielen“ von klein auf die liebste Beschäftigung, und nichts geht über Hundebegegnungen ... Aber wie viel Zuwendung erträgt ein Hund?

Wir suchen Eltern mit guten Hund-Kind-Erfahrungen. Wir, Familie mit vier Kindern (drei bis zwölf Jahre), möchten einen Hund anschaffen. Aber welcher

Hund (Rasse) ist so geduldig, gutmütig, dass er auf Dauer gern innige, undosierte (maßlose?) Zuwendung eines großen Hundefreundes (Lukas, neun Jahre, DS) entgegennimmt? Hat jemand Erfahrungen mit einem Bernhardiner?

Wir freuen uns auf Ihren Anruf!

Familie Armin Pampel.  
Porta Westfalica  
Tel. 05 71 / 50 82 48

**SOCKER-SÖTT**  
Rumantiskt blommigt, broderat och bårdtruttigt à la so-tal.

**Werbung**  
Ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom in „zuckersüßen“ Kleidchen entdeckte Frau Ursula Beckheinrich-Zimmer aus Harsewinkel in der Werbezeitung einer schwedischen Supermarktkette, freute sich darüber und schickte ein Beispiel in die Redaktion. Vielen Dank!

### Anfrage: Delfin-Kids

Wer hat Erfahrung mit Delfin-Kids gemacht. Bitte melden bei Frau Trilling: Tel. 02 01 / 40 15 97.

### Tipp: forum down-syndrom

Wir sind Mitglied im forum down-syndrom. Das Forum ist Teil des Internetauftritts der Familie Schmidt und hat derzeit ca. 125 Mitglieder. Für mich persönlich ist dieses Forum eine große Hilfe. Ich wollte es als Tipp weitergeben. Hier die Adresse: [www.dielila.de](http://www.dielila.de).

Sandra Scherzl, Wuppertal

**Down-Syndrom-Familien-Seminare mit Professor Etta Wilken bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe**

- In den ersten Jahren Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern (März 2006)
- In den späteren Jahren Informationen für Eltern von Kindern, die bald die Grundschule hinter sich haben (Juni 2006)
- Nach den ersten Jahren Informationen für Eltern von Kindern im Kindergarten- und Schulalter (November 2006)

Weitere interessante Angebote finden Sie im Fortbildungskalender der Lebenshilfe, z.B.:

- Das persönliche Budget – eine Möglichkeit für mich?
  - Sexuelle Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung
  - Menschen mit herausforderndem Verhalten verstehen und begleiten.
- Informationen und Anmeldung unter: [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

**10. Bayerisches Integrations-Symposium in Polling 31. März und 1. April 2006**

Die Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Bayern, Gemeinsam leben – Gemeinsam lernen e.V. und der Verein Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen Pfaffenwinkel e.V. veranstalten in Zusammenarbeit mit der Grundschule Polling das 10. Bayerische Integrations-Symposium.

Dieses Symposium vergleicht die Bildungswege von Kindern in Deutschland mit denen in Finnland in Kindergärten und Schulen. Es wird gezeigt werden, dass das skandinavische Bildungssystem keine Separierungen benötigt, um allen Kindern gerecht zu werden. Diese Themen werden in einer Gesprächsrunde diskutiert, in Vorträgen beleuchtet und in Workshops vertieft.  
Info: [www.integration-bayern.de](http://www.integration-bayern.de)

**Deutsche Down-Sportler-Festivals 2006 in Frankfurt und in Magdeburg**

Bereits seit 2003 feiert die HEXAL Foundation gGmbH jedes Jahr das Deutsche Down-Sportlerfestival mit Familien aus ganz Deutschland. Im vergangenen Jahr gab es erstmals zwei

Festivals: Wie gewohnt in Frankfurt und zum ersten Mal in Sachsen-Anhalts Hauptstadt Magdeburg.

Diese Tradition soll 2006 fortgeführt werden: Am 13. Mai 2006 lädt HEXAL ins Frankfurter Sport- und Freizeitzentrum Kalbach und am 30. September heißt es in der Magdeburger Hermann-Gieseler-Halle „Down-Syndrom – Wir gehören dazu!“.

Alle, die an einem der bisherigen Festivals teilgenommen haben, bekommen automatisch eine Einladung für die kommenden Festivals.

Sollten Sie Fragen haben oder in den Verteiler aufgenommen werden wollen, steht Ihnen Alexandra Mest gern zur Verfügung: Tel.: 0 61 72 / 96 61 25; [alexandra.mest@medandmore.de](mailto:alexandra.mest@medandmore.de).

**Down-Syndrom International**

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

Am 21. März 2006 sollte zum ersten Mal den Welt-Down-Syndrom-Tag begangen werden.

Leider lagen uns bei Redaktionsschluss noch keine weiteren Informationen zu diesem Ereignis vor. Allerdings kann die offizielle Website zum World Down-Syndrom Day ab Anfang 2006 unter: [www.tri21.info](http://www.tri21.info) besucht werden.

Jeder, der Lust, Zeit und Energie hat, kann an diesem Tag auf jeden Fall eine große oder kleine DS-Aktion starten.

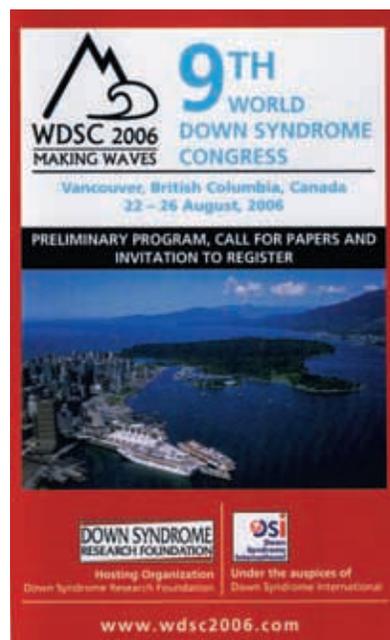
Das Hauptziel, so wurde es von Balbur Singh, Präsident der Internationalen DS-Bewegung, formuliert ist: „To commemorate, create and accomplish a competent level of awareness and understanding of Down Syndrome.“

**International Conference on Therapies and Rehabilitations – State of the Art and Future Perspectives**

4. bis 6. Mai 2006 San Marino, Italien

Diese Konferenz wird organisiert durch EDSA. Themen sind u.a. genetische, medizinische, biochemische Therapien, therapeutische Rolle der Eltern, Inklusion in der Schule und am Arbeitsplatz.

Information: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter.



**Vancouver, Kanada 9. Weltkongress Down-Syndrom 22. bis 26. August 2006**

Informationen finden Sie unter: [www.wdsc2006.com](http://www.wdsc2006.com)

Unter [www.wdsc2006.com](http://www.wdsc2006.com) finden Sie die aktuellen Informationen zum Programm. Wenn man vorhat, in diesem Sommer beim Weltkongress in Kanada dabei zu sein, sollte man sich vor dem 10. April anmelden. Die Kongressgebühr beträgt etwa 210 Euro für Familienmitglieder, 250 für Fachleute. Personen mit Down-Syndrom bezahlen ca. 80 Euro.

Wissenschaftler aus der ganzen Welt sind bei diesem Kongress vertreten. Die Kanadier, die bekannt sind für ihre guten und fortschrittlichen Angebote für Menschen mit Down-Syndrom werden zweifellos ein qualitativ hochwertiges Kongressprogramm bieten.

Ein interessantes Sightseeing-Programm zu günstigen Preisen bieten die Kanadier ebenfalls an. So können z.B. anschließend an den Kongress eine sieben-tägige 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.

Vielleicht lässt sich 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?“ (neue Auflage)	8,--
■ Sonderheft „Diagnose Down-Syndrom, was nun?“	12,--
■ 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
■ Erstinformativmappe	28,--
■ GuK – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	46,--
■ GuK 2 – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	50,--
■ Kleine Schritte Frühförderprogramm (incl. Porto)	65,--
■ Poster „Down-Syndrom hat viele Gesichter“ A3	2,--
■ 10 Postkarten „Glück gehabt“	5,--
■ Diagnosevermittlung Empfehlungen für die Praxis 10 Stück	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  
www.ds-infocenter.de  
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 (Mai 2006) von *Leben mit Down-Syndrom* sind geplant:

... *Motorische Entwicklung*

... *Psychotherapeutische Behandlung*

... *Perspektiven nachschulischer Lebensgestaltung*

... *Unterstützte Kommunikation*

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*: 28. Feb. 2006.

# Leben mit Down-Syndrom

*Dreimal jährlich erscheint die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom, in der auf ca. 70 Seiten Informationen über das Down-Syndrom weitergegeben werden.*

*Die Themen umfassen Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik u.a. Wir geben die neuesten Erkenntnisse aus der Down-Syndrom-Forschung aus dem In- und Ausland wieder. Außerdem werden neue Bücher vorgestellt, gute Spielsachen oder Kinderbücher besprochen sowie über Kongresse und Tagungen informiert. Vervollständigt wird diese informative Zeitschrift durch Erfahrungsberichte von Eltern.*

*Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfe-gruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt.*

**Ja, ich möchte Ihre Arbeit mit einer Spende von ..... Euro unterstützen:**

Name (Blockschrift) .....  
Unser Kind mit DS ist am ..... geboren und heißt .....  
Straße .....  
PLZ/Ort/(Staat) ..... Tel./Fax .....

**Bei einer Spende ab Euro 25,- erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitschrift**

*Leben mit  
Down Syndrom*

#### **Inland**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Spende jährlich von meinem Konto abgebucht wird.  
(Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Konto Nr. .... BLZ .....  
Bankverbindung ..... Konto-Inhaber .....

Meine Spende überweise ich jährlich selbst: Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00  
bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ und Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen.

#### **Ausland (Spende ab Euro 35,-)**

Überweisung auf das Konto der Selbsthilfegruppe, IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH  
bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ und Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen

Datum ..... Unterschrift .....

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Spenden über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung unbedingt zurückschicken an:  
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)

