

# *Leben mit* **Down-Syndrom**

Konzept für eine psychosoziale Elternberatung

Unterstützte Kommunikation

Motorische Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom

Psychotherapeutische Behandlung von Kindern  
und Jugendlichen mit geistiger Behinderung

Schwellsituationen – Lebensgestaltung von  
jungen Erwachsenen

Orientierung im Leistungsrecht



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,*

*in diesem Jahr fand am 21. März zum ersten Mal der Welt-Down-Syndrom-Tag statt. Weltweit haben sich daran schon erstaunlich viele Down-Syndrom-Gruppen beteiligt. Die interessanteste Aktion war ohne Zweifel das „Show-down“-Projekt aus den Niederlanden, wobei 21 Länder Filmbeiträge über junge Menschen mit Down-Syndrom beisteuerten, die dann am 21. März ins Internet gestellt wurden. Auch unsere eigene Posteraktion „Lass mich mal machen!“ wurde sehr positiv aufgenommen.*

*Prof. Stengel-Rutkowski stellt ein neues Konzept für die Elternberatung vor: Die Trauerarbeit über den Verlust des nicht geborenen Wunschkindes und eine neue Sicht hinsichtlich Erziehung und Förderung spielen dabei eine wichtige Rolle.*

*Weiter berichten wir über die Anwendung einer Psychotherapie bei Kindern mit geistiger Behinderung, über Schwellensituationen im Leben junger Erwachsener und über Unterstützte Kommunikation, wobei dieses Mal verschiedene technische Hilfsmittel vorgestellt werden – eine Möglichkeit für Jugendliche mit Down-Syndrom, die wenig oder nicht beziehungsweise nicht verständlich sprechen können.*

*Angelehnt an das Salutogenese-Konzept macht sich Dr. Wolfgang Storm darüber Gedanken, was unsere Kinder krank macht, oder vielmehr, was sie gesund hält. Auch ich wurde durch das Konzept von Aaron Antonovsky beim Schreiben des Artikels „Erwartungen, Möglichkeiten und Ressourcen“ inspiriert.*

*„Lieder mit GuK begleiten“, ist das Thema der vier Praxisseiten in der Mitte des Heftes. Wenn es sich bewährt, werden wir in Zukunft ab und zu solche Praxisseiten zu bestimmten Themen zusammenstellen.*

*Der Welt-DS-Tag ist zwar vorbei, aber vor mir liegt das nächste wichtige Ereignis: Der 9. Welt-Down-Syndrom-Kongress in Kanada. Gibt es dort für mich – nach 21 Jahren rund um die Uhr Down-Syndrom – nicht nur als Mutter, sondern auch beruflich – noch etwas Neues? Bestimmt! Ich bin gespannt und freue mich schon darauf, Ihnen Eindrücke, Ideen, Wissenswertes und Interessantes aus der weltweiten Down-Syndrom-Szene weitergeben zu können.*

*Herzlich Ihre*

*Cora Halder*

**Aktuelles**

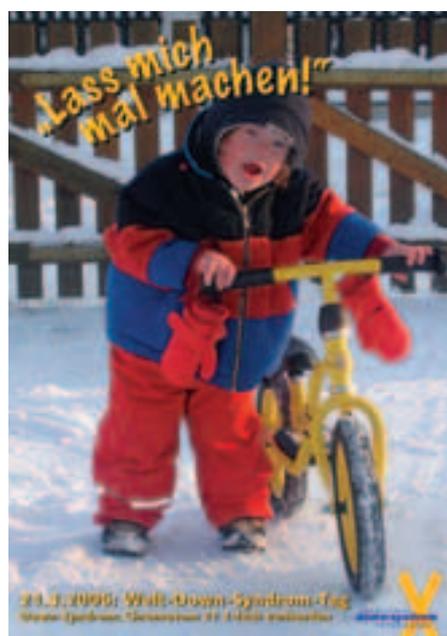
Welt-Down-Syndrom-Tag .....4  
 Showdown – Ein internationales Filmprojekt .....5

**Genetik**

Vom Defekt zur Vielfalt .....6  
 Zukunftsvision – Besser lernen durch ein Medikament? .....9

**Medizin**

Gesundheit bei Menschen mit Down-Syndrom – Alles Genetik? .....10  
 Medizinische Kurzmeldungen  
 Ist Down-Syndrom behandelbar? .....13  
 Ein BAHA Divino implantiert .....13  
 Gastroösophagealer Reflux .....13  
 Bach-Blüten .....14



Absolut „coole“ Bilder bekamen wir zugeschickt für die Do-it-yourself-Poster-Aktion zum ersten Welt-Down-Syndrom-Tag. Eine ganze Reihe davon zeigen wir in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*. Die komplette Serie können Sie auf der Internetseite des Deutschen Down-Syndrom Info-Centers bewundern. Die beiden coolen jungen Damen sind Mareike Lorenz mit Rad und Muriel Schumacher mit Hund.

**Entwicklung**

Was wissen wir über die motorischen Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom? .....16

**Psychologie**

Von Erwartungen, Möglichkeiten und Ressourcen .....24  
 Beruf und Freizeit, Partnerschaft und Wohnen – Schwellensituationen im Leben erwachsen werdender Menschen mit Down-Syndrom .....31  
 Sind Kinder mit Down-Syndrom immer so bockig? .....34

**Praxisseiten**

Lieder und Sprechverse mit GuK begleiten .....35

**Sprache**

Unterstützte Kommunikation .....39  
 Literatur zum Thema .....42  
 Ina spricht nicht, aber erzählt viel! .....44  
 Gute Erfahrungen mit Unterstützter Kommunikation .....45

Titelbild: Cecilie Göbel, 3 Jahre

Foto Rückseite:  
 Neuer Informationsflyer: Medizinische  
 Vorsorgeuntersuchungen

**Psychologie**

Psychotherapeutische Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung .....48

**Ausland**

EDSA-Neugründung .....53  
 Wie lebt es sich mit einem Kind mit Down-Syndrom im Ausland?  
 Silas lebt in Japan .....54  
 Niklas lebt in Norwegen .....56

**Recht**

Sachversicherungen:  
 Hausrat, private Haftpflichtversicherung und Rechtsschutzversicherung .....58  
 Erste Orientierung im Leistungsrecht  
 für Kinder mit Behinderung und ihre Familien .....60  
 Eltern behinderter Kinder können Steuern sparen – Steuermerkblatt .....64

**Publikationen**

Unser Kind – Magazin der Lebenshilfe .....65  
 Neuer Flyer aus dem InfoCenter .....65  
 Broschüre: Zahngesundheit .....66  
 Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern .....66  
 Schlaf gut! .....67

**Leserpost**

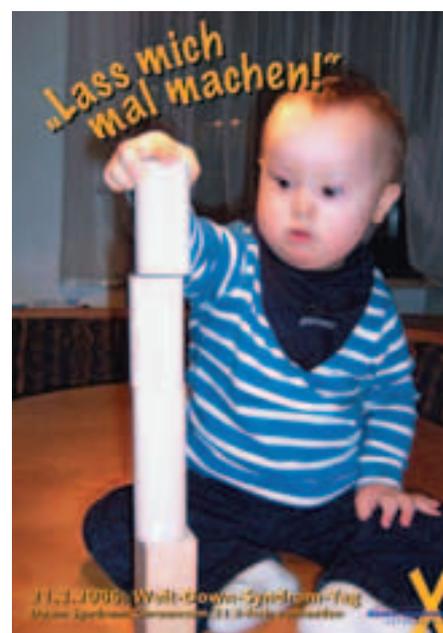
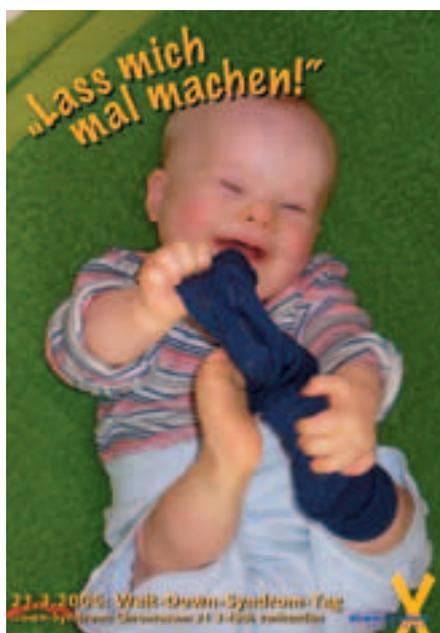
Neue DS-Gruppe Saar21 .....67  
 Schlaf Kindlein schlaf! .....68  
 Erfahrungsaustausch: Augenprobleme, Angstzustände .....68  
 Cedric schläft durch! .....69  
 Lesen lernen .....69

**Veranstaltungen**

Down-Syndrom-Tagung in Salzburg .....70  
 Seminar „Wilde Rosen“ .....70

**Bestellungen / Vorschau / Impressum** .....71

Nicht nur coole Mädchen, auch tüchtige kleine Jungs waren auf den Plakaten zu sehen. Hier: Nick Zeissler, Tony Plate und Simon Reisinger (v.l.n.r.).





## Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Natürlich haben wir auch ein Plakat mit Justine Waligorska, Praktikantin im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, gemacht!



# Welt-Down-Syndrom-Tag 21. März 2006

## Posteraktion war ein großer Erfolg!

Die Idee zu der Do-it-yourself-Poster-Aktion kam aus Holland und sie kam leider zu spät, um die Leser von *Leben mit Down-Syndrom* davon in Kenntnis zu setzen. Nur einige wenige haben wir in einem Extra-Anschreiben auf diese Aktion hinweisen können. Ansonsten konnten wir diese geniale Idee nur über die DS-Liste loswerden und da erreichen wir natürlich nicht so viele Familien wie über die Zeitschrift.

Deshalb sind nun vielleicht einige der Zeitschriftleser enttäuscht, dass sie bei dieser netten Aktion nicht mitmachen konnten und erst jetzt im Nachhinein davon erfahren.

Aber es gibt einen Trost, wir werden etwas Ähnliches im nächsten Jahr wieder anbieten und dann kann jeder mitmachen. Inzwischen fleißig schöne Bilder machen!

Wie funktionierte es? Wir im InfoCenter hatten ein Layout für ein Poster entwerfen lassen, in dem Text und Farben festgelegt waren. Es fehlte nur noch das Bild! Das schickten uns die Eltern per E-Mail zu, wir bauten es in das Layout ein und schickten das fertige Poster als pdf-Datei wieder zurück. Und schon konnte man das persönliche Poster ausdrucken und in der eigenen nächsten Umgebung verteilen. Schnell die Mail weiterleiten zu Oma und Opa in Bayern, zu den Freunden in Hamburg oder der Patentante in Köln – das ging natürlich auch! Ja, es tauchten schon Poster in den USA auf, wie uns eine Familie berichtete!

So wurden Druck- und Versandkosten gespart. (Wir hier im DS-InfoCenter wissen nur zu gut, was das alles kostet, unsere Promiposterkampagne noch frisch im Gedächtnis!)

Außerdem gingen wir davon aus, dass viele Eltern ganz stolz sind, ihr eigenes Kind auf einem Plakat zu sehen. (Auch das wissen wir aus Erfahrung, denn wie viele „Bewerbungen“ bekommen wir nicht dafür, einmal den „Titelstar“ von *Leben mit Down-Syndrom* zu stellen oder in anderen Publikationen zu erscheinen!)

Ausgestattet mit diesem individuel-

len Poster macht es noch mehr Spaß, loszuziehen, um es irgendwo aufzuhängen, am Fenster zu Hause oder am Auto, bei Freunden, im Kindergarten, beim Bäcker um die Ecke ...

## Lass mich mal machen!

Der Slogan auf unserem Poster hieß „Lass mich mal machen!“ Was sollte das Kind machen? Einen Turm bauen, essen, Rad fahren, sitzen, rennen, telefonieren, laufen, am Computer arbeiten, schwimmen, kochen, backen, tanzen, Puppen versorgen, Ski fahren, beim Färsching mitmachen, einkaufen, balancieren etc. etc.

Mit dem Spruch „Lass mich mal machen!“ wollten wir auch betonen: Gib mir eine Chance! Gib mir die Gelegenheit! Trau mir was zu! Erwarte etwas von mir!

Und das Ergebnis können Sie u.a. in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* sehen! Wir konnten einfach nicht widerstehen, hier eine ganze Reihe der Postermotive zu zeigen. Aber natürlich wurden die Bilder auch vor Ort eingesetzt. Zwei Reaktionen finden Sie auf der nächsten Seite.

Zu sehen sind die Poster auch auf der Homepage: [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de).

## „Welt-Down-Syndrom-Tag“ wird sich etablieren

Natürlich war jetzt beim ersten Mal der Bekanntheitsgrad des Welt-DS-Tages noch gering. Bestimmt wird sich das in den nächsten Jahren ändern. Allmählich wird das Datum bekannter werden und werden die Menschen verstehen, weshalb genau dieses Datum gewählt wurde. Vor allem dann, wenn wir alle die Werbetrommel rühren. Einige haben das ja auch schon kräftig getan (siehe auch Berichte auf Seite 59 und 69).

Selbstverständlich sollte dann das internationale Logo überall mitverwendet werden. In diesem Jahr hat Singapur ein Logo vorgestellt, das schon hie und da eingesetzt wurde. Beim Welt-Down-Syndrom-Kongress in Vancouver soll über ein endgültiges Layout entschieden werden.



Liebe Cora Halder,  
liebe fleißige Leute vom InfoCenter,

Die Posteraktion war eine Super-  
spitzenidee! Mit wenig Kostenaufwand  
viel erreicht! Großes Lob!

Unsere Poster hängen in diversen  
Kindergärten, in einer Krankengym-  
nastikpraxis, bei der Heilpraktikerin,  
beim Spielkreis, in der Darmstädter  
Notdienstzentrale, beim Ärztlichen  
Dienst der Nieder-Ramstädter Heime,  
bei der Kirchenverwaltung der Evan-  
gelischen Kirche Hessen und Nassau,  
in Schulen, in der Kinderklinik und an  
einigen öffentlichen Plätzen und in Ge-  
schäften. Außerdem bei der Caritas  
und bei uns im Auto!

Die Reaktionen waren sehr positiv,  
da die Poster ja sehr gelungen sind  
und Wärme und Fröhlichkeit aus-  
strahlen.

Das Bedürfnis nach mehr Informa-  
tion war da: Was ist der Welt-Down-  
Syndrom-Tag, was wird an diesem Tag  
„geboten“? Hierzu wäre es schön ge-  
wesen, wenn es eine einheitliche ge-  
meinsame Presseerklärung gegeben  
hätte, die die Einzelnen an die regio-  
nalen Zeitungen hätten weitergeben  
können. Leider hatten die Tageszei-  
tungen bei uns so kein Interesse, über  
den Tag zu berichten. Der Vorlauf war  
auch zu kurz, um größere Aktionen auf  
die Beine zu stellen.

Den Clou, warum der 21. März als  
Tag gewählt wurde, hat auf Anhieb nie-  
mand verstanden; nachdem wir es er-  
klärt hatten, fand man die Idee sehr gut.

*Familie Zeissler, Gross-Umstadt*

Sehr geehrte Frau Halder,

mit meinen ca. 45 Postern (zwei ver-  
schiedene Motive) habe ich hier in Verl  
ordentlich die Werbetrommel gerührt  
für den 21. März.

Erstaunlicherweise wussten viele  
betroffene Eltern nichts vom ersten  
Welt-Down-Syndrom-Tag. Ich habe  
die Poster (auch unter Mithilfe von lie-  
ben Bekannten) in Apotheken, Kinder-  
arztpraxen, Geschäften, Kindergärten,  
Logopädie etc. in Schaufenstern an-  
bringen lassen, habe dafür gesorgt,  
dass am Wochenende alles schön in  
die drei verschiedenen Zeitungen hier  
am Ort gebracht wurde und in diesem  
Zusammenhang anlässlich des 21.  
März mal alle Menschen mit Down-  
Syndrom und ihre Angehörigen in ein  
Landhotel eingeladen, um über die  
dürftigen bzw. nicht vorhandenen Frei-  
zeitmöglichkeiten vor Ort zu sprechen.

Ihre Posteraktion war wirklich ge-  
nial. Bitte nächstes Jahr wieder etwas  
Ähnliches. Vielen Dank.

*Franziska Röchter, Verl*

Fotos oben:

Nick Zeissler auf der Rutsche  
und Johanna Nathalie Röchter  
als Pupp doktor

## Showdown!

### Ein internationales Filmprojekt zum 21. März 2006 aus den Niederlanden

Die niederländische Stiftung Down-Syn-  
droom hatte Ende Januar via EDSA und  
DSI einen Aufruf gestartet, kurze Film-  
aufnahmen über einen jungen Erwach-  
senen mit Down-Syndrom einzuschicken.  
Der Plan war, 21 solche Film-  
beiträge zu sammeln und diese am 21.  
März ins Netz zu stellen. Und das gelang  
trotz dieser extrem kurzen Vorberei-  
tungszeit tatsächlich!

Am 21. März wurde durch Prinzessin  
Maxima der Niederlande, in Rotter-  
dam bei einem Riesen-Event der Start-  
schuss zu der Premiere gegeben. Da  
fimmerten nicht nur die Filme in Rot-  
terdam auf vielen großen Bildschirmen,  
sondern waren gleich weltweit im Inter-  
net zu sehen.

[www.showdown.name](http://www.showdown.name)

Vorläufig bleiben die Filmbeiträge dort  
stehen, sie kommen aus Neuseeland,  
China, Vietnam, Italien, Rumänien,  
England, Russland usw. Es ist faszinie-  
rend zu sehen, was in den einzelnen  
Ländern gemacht wird und wie überall  
die jungen Erwachsenen immer mehr  
zur Selbstständigkeit erzogen werden.

Unbedingt hineinschauen und wei-  
ter erzählen: [www.showdown.name](http://www.showdown.name).

Und die Niederländer haben natürlich  
auch ihre Poster ins Internet gestellt.  
Dort hieß der Slogan: „Ik kan, mag ik?“  
(Ich kann, darf ich?)

Anschauen unter:  
[www.downsyndroom.nl/postercampa-  
gne/index](http://www.downsyndroom.nl/postercampa-<br/>gne/index)

# Vom Defekt zur Vielfalt

## Ein neues Konzept für die psychosoziale Elternberatung nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind

Sabine Stengel-Rutkowski

*Das hier vorgestellte psychosoziale Beratungskonzept wurde auf der Grundlage humangenetischer Elterngespräche entwickelt.*

*Es ruht auf zwei Säulen: der elterlichen Trauerarbeit über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinde und dem Paradigmenwechsel hinsichtlich der Erziehung und Entwicklungsförderung ihres geborenen Kindes mit Genveränderung.*

### Humangenetische Diagnostik

Humangenetische Diagnostik ermöglicht die Identifikation unterschiedlicher genetischer Konstitutionen, mit denen ein Mensch geboren werden kann. Der Nachweis einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind löst bei den Eltern in der Regel einen Schock aus. Sie erfahren, dass sie ein anderes Kind bekommen haben, als sie erwartet hatten. Seine Diagnose scheint ihm und seinem sozialen Umfeld nur Nachteile zu bringen.

### Humangenetische Elternberatung

Die Beratung nach der Diagnosemitteilung muss dieser schwierigen Situation Rechnung tragen. Um sich über die Konsequenzen klar zu werden, benötigen die Eltern Hilfe zur Überwindung ihres Schocks und ihrer ambivalenten Gefühle gegenüber dem Kind sowie relevante Informationen hinsichtlich seiner Entwicklungspotenziale.

Nach pränataler Diagnostik konzentriert sich die Beratung auf die elterliche Entscheidungskompetenz hinsichtlich einer Fortsetzung der Schwangerschaft oder ihres Abbruchs.

Nach postnataler Diagnostik konzentriert sich die Beratung auf die Akzeptanz des Kindes mit dieser Genveränderung sowie auf die Wiedergewinnung der elterlichen Erziehungskompetenz, die ihm die Entfaltung seiner Potenziale ermöglicht.

Bei weiterem Kinderwunsch oder ei-

ner bestehenden Schwangerschaft konzentriert sich die Beratung auf die individuelle Wiederholungswahrscheinlichkeit und die bestehenden Wahlmöglichkeiten.

Das hier vorgestellte psychosoziale Beratungskonzept wurde auf der Grundlage humangenetischer Elterngespräche entwickelt. Es ruht auf zwei Säulen: der elterlichen Trauerarbeit über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinde und dem Paradigmenwechsel hinsichtlich der Erziehung und Entwicklungsförderung ihres geborenen Kindes mit Genveränderung. Zur theoretischen Begründung dieses Paradigmenwechsels wird das Modell der hermeneutischen Spirale herangezogen.

### Trauerarbeit

Humangenetische Beratungen nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind führten zu der Erkenntnis, dass die unmittelbare emotionale Reaktion der Eltern auf diese Mitteilung einem Todeserlebnis gleicht. Sie durchlaufen Stadien der Verleugnung, Wut, Aggression, Ohnmacht und Depression. Darüber liegt eine Trauer, die sie nicht zuordnen können. Aufgrund dieser Wahrnehmung wurde das empirische Modell der Trauerarbeit über den Verlust ihrer nicht geborenen Wunschkinde entwickelt (Tab. 1). Es soll die Ursache ihrer negativen Gefühle und einen Weg zu ihrer Überwindung aufzeigen.

Während der Schwangerschaft imaginierten Vater (V) und Mutter (M) Wunschkinde, die in ihrer Vorstellung lebten, dort geliebt wurden und keine Genveränderung hatten. Sie sterben, gehen bei der Diagnosemitteilung abrupt verloren. Dies ist dem plötzlichen Verlust eines geliebten Menschen durch den Tod gleichzusetzen. Er erklärt den seelischen Absturz und die negativen Gefühle.

Als Bewältigungsstrategie wird Trauerarbeit empfohlen. Es gilt, die negativen Gefühle der Eltern von dem geborenen Kind abzuziehen und dem verlorenen Wunschkind zuzuordnen. Von ihm muss Abschied genommen werden. Schmerz und Trauer über seinen Verlust sollen an einem anderen Ort erlebt und getragen werden als dort, wo das geborene Kind sich entwickeln möchte. Es benötigt ein Grab.

Dieser emotionale Ablösungsprozess kann nicht durch einen rationalen Willensakt ersetzt werden. Er muss aktiv geführt werden und benötigt Zeit: etwa ein (Trauer-)Jahr. Nach Überwindung des tiefsten Punktes beginnen die Eltern, sich ihrem geborenen Kind in Liebe und Erziehungsverantwortung zuzuwenden. Sie lernen, seine Fähigkeiten wahrzunehmen und ihre intuitive Erziehungskompetenz wieder zu gewinnen, die im Schock der genetischen Diagnose verschüttet wurde. Dabei sollen sie bei Bedarf von Fachleuten unterstützt werden.

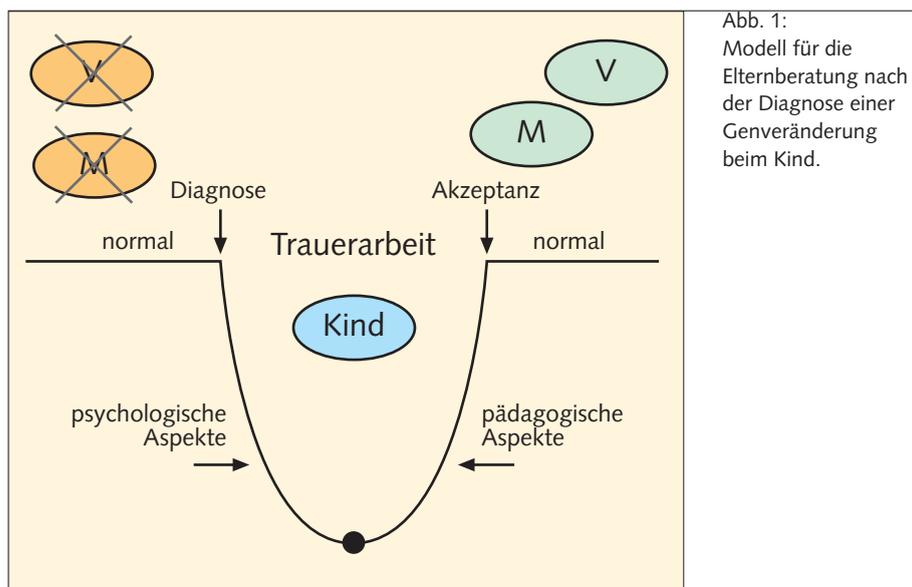


Abb. 1:  
Modell für die Elternberatung nach der Diagnose einer Genveränderung beim Kind.

Nach Abschluss der Trauerarbeit ist die Schattenexistenz der verlorenen elterlichen Wunschkinder beendet, die die Eltern-Kind-Beziehung, die Partnerbeziehung und die Geschwisterbeziehungen oft jahrelang beeinträchtigt hat. Die Familie erreicht eine neue Normalität, in der das geborene Kind mit seiner Genveränderung akzeptiert ist und seine Fähigkeiten unbehindert entwickeln kann. Die Familiengesundheit stabilisiert sich. Gegebenenfalls können die Eltern im Rahmen ihrer weiteren Familienplanung neue Wunschkinder imaginieren, die nicht von den negativen Vorerfahrungen der vorangegangenen Schwangerschaft belastet sind.

## Paradigmenwechsel Vorbemerkungen

### Erbe und Umwelt

Das Leben mit einem Kind, das anders ist als gewohnt und erwartet, ist umso schwieriger, je stärker die Gesellschaft, in die es hineingeboren wird, von festen Normvorstellungen und Leistungserwartungen geprägt ist. Es ist umso leichter, je mehr sie sich gegenüber der Vielfalt menschlicher Daseinsformen öffnen und Kinder mit seltenen Genveränderungen trotz ihres Andersseins in die soziale Gemeinschaft integrieren kann. Die Bedeutung der Diagnose für das Kind, die Familie und das soziale Um-

feld hängt somit weniger von den biologischen Gegebenheiten ab als von der gesellschaftlichen Akzeptanz genetischer Vielfalt (Stengel-Rutkowski 2002).

### Behinderung

Die Diagnose einer seltenen Genveränderung beim Kind führte die Eltern bisher fast immer in die Behindertenszene. Ihre Kinder, die nicht das Gleiche können wie Gleichaltrige und bei ihrer Lebensbewältigung mehr individuelle Unterstützung benötigen, galten in der Regel als „behindert“. So grenzte sich eine Mehrheit von Minderheiten ab, die den gängigen Normen nicht entsprachen. Dabei blieb unberücksichtigt, dass auch das Seltene normal ist. Bei näherem Hinsehen erweisen sich die Bedingungen, unter denen Kinder mit Genveränderungen heranwachsen, oft als hinderlicher für ihre Persönlichkeits- und Autonomieentwicklung als ihr eigentliches Anderssein. Bundschuh (2003) spricht von besonderen Belastungen durch behindernde Bedingungen in unserer Gesellschaft.

### Sonderförderung

Der Ausschluss von Kindern mit seltenen Genveränderungen aus dem normalen sozialen Leben wurde mit ihrer Therapiebedürftigkeit oder einem besonderen pädagogischen Förderbedarf begründet. Andere Kinder wurden zum Schutz vor Hänseleien und körperlichen Übergriffen aus der normalen Gruppe ausgegliedert („Kinder sind grausam“). Es wurden körperliche, geistige und

seelische Behinderungen sowie Verhaltensauffälligkeiten unterschieden, die zu unterschiedlichen Formen von Sonderförderung in speziellen Gruppen führten. Diese Sonderwege sozialer, emotionaler und kognitiver Erziehung und Entwicklungsförderung werden kritisiert, da sie den Kindern mehr zu nehmen als zu geben scheinen. Sie müssen sich an dem Ziel messen lassen, sie in das normale soziale Leben zu führen. Wenn dies besser erreicht werden kann, indem sie trotz ihres Andersseins von kompetenten Lehrpersonen innerhalb der sozialen Gemeinschaft gefördert und erzogen werden, dann ist dieser Weg zu bevorzugen.

### Entwicklung des kindlichen Geistes

Für die Entwicklung des kindlichen Geistes sind Hirnstrukturen erforderlich, die sich in Interaktion mit der Umwelt kontinuierlich erweitern. Lernen vollzieht sich durch Verknüpfung von Neuronen mit Hilfe von Synapsen zu neuronalen Netzen, die sich durch Lernaktivität und Wiederholung differenzieren. Sie bleiben undifferenziert oder degenerieren, wenn sie nicht oder nur ungenügend für Lernaktivität genutzt werden. Während dieses Zusammenhangs von Umweltfaktoren auf die Entwicklung des kindlichen Geistes als gesichert gilt, ist die Annahme unbewiesen, dass primäre neuronale Defizite die Ursache für Lernschwierigkeiten bei Kindern mit seltenen Genveränderungen sind.

### Deprivation und Störverhalten

Die Philosophie und die pädagogische Anthropologie von M. Montessori gehen davon aus, dass jedes Kind mit einem geistigen Bauplan zur Welt kommt (Montessori 1996). Der Umwelt wird die Aufgabe zugewiesen, dem Kind die Mittel zur Verfügung zu stellen, dass es sein individuelles geistiges Bauwerk errichten kann. Erhält es diese Mittel nicht oder nicht ausreichend, so bleiben seine kognitive und emotionale Entwicklung sowie die Entwicklung seiner Persönlichkeit zurück. Es reagiert mit Störverhalten, wodurch es sich weiter ins Abseits manövriert. Gelingt es ihm nicht, sein geistiges Haus zu bauen und dafür anerkannt zu werden, so zieht es sich in sich selbst zurück (Polk-Lillard, 1988). Es wird apathisch, reagiert autistisch oder zeigt stereotype Verhaltensweisen.

Tabelle 2

Defekt-Blickwinkel	Dialog-Blickwinkel
Geistige Behinderung als Zustand – geistig behindert sein	Geistige Behinderung als Prozess – geistig behindert werden
Genetisch determinierte Organdysfunktion	Umweltmodifikation von Genwirkungen
Arbeit an den Problemen des Kindes	Unterstützung der kindlichen Entwicklung
Das Kind als abhängiges, passives Objekt	Das Kind als autonomes, aktives Subjekt
Wissen, was für das Kind das Beste ist	Offenheit für Situationen und Erfahrungen
Vorbereiteter Therapieplan	Beobachtung – individuelle Reaktionen
Übung praktischer Funktionen	Unterstützung von Interessen und Fähigkeiten
Erziehung und Entwicklungsförderung außerhalb des normalen sozialen Umfelds	Erziehung und Entwicklungsförderung innerhalb des normalen sozialen Umfelds

Modifiziert nach Boban und Hinz (1993)

## Paradigmenwechsel

Wenn es zutrifft, dass sich für Kinder mit Genveränderungen besondere Belastungen aus behindernden gesellschaftlichen Bedingungen ergeben, dann müssen die herkömmlichen Einstellungen, Haltungen, Deutungs- und Verhaltensmuster ihnen gegenüber grundlegend in Frage gestellt werden. Um substanzielle Verbesserungen zu erreichen, ist eine qualitative Änderung der bisherigen Denkkonventionen erforderlich.

In der sonderpädagogischen Literatur wird seit längerem darauf hingewiesen, dass die naturwissenschaftlich-medizinische Forschung die geistigen Entwicklungspotenziale „behinderter“ Kinder aus einem Defekt-Blickwinkel betrachtet. Sie schlägt demgegenüber einen Kompetenz- oder Dialog-Blickwinkel vor. Hierbei wird geistige Behinderung nicht als genetisch determinierter Zustand, sondern als Prozess gesehen, der von der Umwelt verursacht, aber auch verhindert werden kann (Boban und Hinz, 1993, Tab. 2).

Die verbreitete Annahme, dass bei Kindern mit genetischen Syndromen die hirnorganischen Voraussetzungen für altersentsprechend differenzierte Denkleistungen fehlen, stützt sich möglicherweise auf die Beobachtung verzögerter oder rückschrittlicher motorischer Funktionen im Entwicklungsprozess, die in der Regel auch die Sprachmotorik betreffen. Motorik hat jedoch nichts mit Denken zu tun. Auch nicht sprechende und motorisch eingeschränkte Kinder mit genetischen Syndromen verstehen Sprache und sind für altersentsprechende kognitive Lernangebote zu in-

teressieren (Stengel-Rutkowski und Anderlik 2005). So erscheint die Annahme gerechtfertigt, dass ihr Geist primär offen und unbehindert ist.

Für eine zukunftsorientierte pädagogisch-anthropologische Forschung und Lehre sowie für die humangenetische Elternberatung ist es an der Zeit, die alte Vorstellung genetisch bedingter Defekte und Behinderungen durch ein neues Denkmodell zu ersetzen, das den in der Sonder- und Integrationspädagogik vorgeschlagenen Paradigmenwechsel auf der Grundlage genetisch bedingter menschlicher Vielfalt berücksichtigt. Eltern und Fachleute sollten sich von der bisher üblichen Arbeit an den Problemen der Kinder lösen, ihre Handlungsmotorik – falls erforderlich – direkt unterstützen, ihre nonverbale Kommunikationsfähigkeit für die Erziehung nut-

zen und ihre geistige Entwicklung durch altersentsprechende Anforderungen und Lernangebote herausfordern. Die Erfahrung zeigt, dass dadurch sekundäre Behinderungen verhindert werden, die Kinder mit seltenen Genveränderungen früher erlebten, weil die Erwartungen der Umwelt hinsichtlich ihrer verfügbaren Potenziale zu niedrig waren. Veränderte Umweltantworten auf ihr genetisch bedingtes Anderssein öffnen ihnen heute Wege in die Gesellschaft, die früher für sie verschlossen waren.

### Hermeneutische Spirale

Hinsichtlich einer optimalen Erziehung und Entwicklungsförderung wird diesem Paradigmenwechsel das theoretische Modell der hermeneutischen Spirale zugrunde gelegt (Tab. 3).

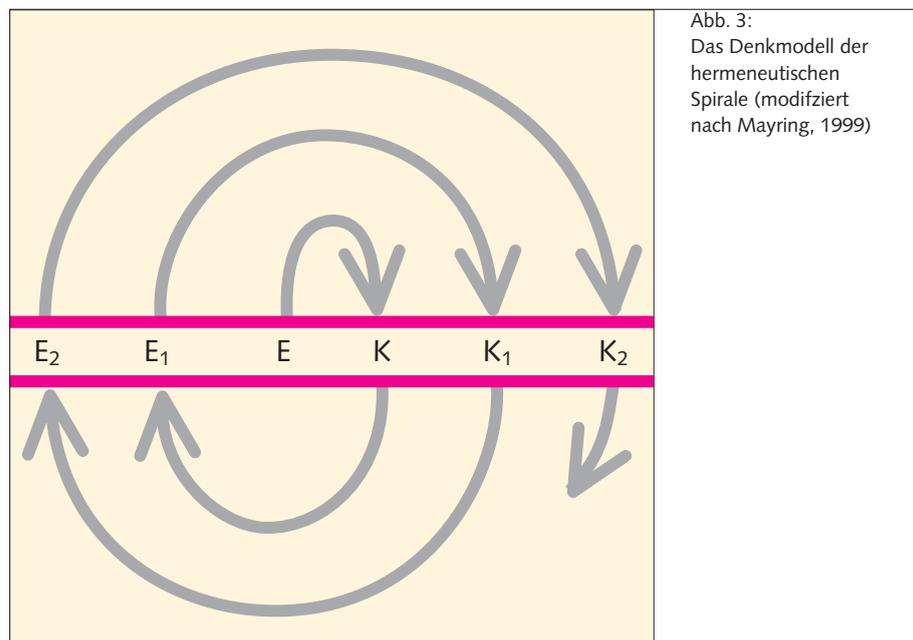


Abb. 3: Das Denkmodell der hermeneutischen Spirale (modifiziert nach Mayring, 1999)

Es beschreibt die Abhängigkeit der Reaktionsmöglichkeiten eines Kindes (K) von den Erwartungen seiner Erzieher und Entwicklungsförderer (E) sowie die Veränderungen dieser Reaktionsmöglichkeiten (K1, K2, ...) in Abhängigkeit von den sich ändernden Erfahrungen im Erziehungs- und Entwicklungsprozess (E1, E2, ...):

Werden Fähigkeiten erwartet, so werden diese auch wahrgenommen und können bewusst weiterentwickelt werden (positive Spirale).

Werden Unfähigkeiten erwartet, so werden auch diese wahrgenommen und zumeist unbewusst verstärkt (negative Spirale).

Dieses geisteswissenschaftliche Denkmodell erklärt die Entstehung von geistiger Behinderung bei Kindern mit seltenen Genveränderungen als Folge von zu niedrigen Erwartungen hinsicht-

lich ihrer verfügbaren Entwicklungspotenziale im Sinne von sich selbst erfüllenden Prophezeiungen.

#### Referenzen

ANDERLIK L. (1996): *Ein Weg für alle! Montessori-Therapie und Heilpädagogik in der Praxis*. Dortmund, Verlag Modernes Lernen

BOBAN I., HINZ A. (1993): *Geistige Behinderung und Integration. Überlegungen zum Verständnis der „Geistigen Behinderung“ im Kontext integrativer Erziehung*. Zeitschrift für Heilpädagogik 44, 237 - 340

BUNDSCHUH K. (2003): *Emotionalität, Lernen und Verhalten*. Bad Heilbrunn, Verlag Julius Klinkhardt

MAYRING P. (1999): *Einführung in die Qualitative Sozialforschung*. Weinheim, Psychologie Verlagsunion

MONTESSORI M. (1996): *The Discovery of the Child*. New York, Ballantine Books

POLK-LILLARD P. (1988): *Montessori. A modern approach*. New York, Schocken Books

STENGEL-RUTKOWSKI S. (1998): *Fähigkeiten und Bedürfnisse von Kindern mit genetischen Syndromen*. Pädiatrie und Grenzgebiete, 36, 439 - 467

STENGEL-RUTKOWSKI S. (2002): *Vom Defekt zur Vielfalt. Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen*. Zeitschrift für Heilpädagogik, 53, 46 - 55

STENGEL-RUTKOWSKI S., ANDERLIK L. (2005): *Abilities and needs of children with genetic syndromes*. Genet Couns. 16(4): 383 - 91

Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski  
Klinikum der Universität München  
Institut für Humangenetik

## Zukunftsvision – Besser lernen durch ein Medikament?

Roel Borstlap

*Im Gehirn von Menschen mit Down-Syndrom kommt der chemische Stoff Myo-inositol in erhöhter Menge vor. Dies ist das Ergebnis einer Studie, die vom Institut für Psychiatrie am King's College in London durchgeführt wurde. Außerdem stellte man fest, dass ein Zusammenhang besteht zwischen einer erhöhten Menge dieses Stoffes und einer verzögerten kognitiven Entwicklung.*

Es ist schon länger bekannt, dass ein bestimmtes Gen, das dafür verantwortlich ist, dass Myo-inositol in die Hirnzellen kommt, auf Chromosom 21 angesiedelt ist. Myo-inositol beeinflusst die Funktion und das Überleben der Hirnzellen. Dieser Stoff stimuliert auch die Entwicklung der so genannten Amyloid Plaques, die ein Symptom der Alzheimer-Erkrankung sind. Fast alle Menschen mit Down-Syndrom, die älter als 40 Jahre sind, weisen diese Plaques auf, jedoch haben nicht alle auch die tatsächlichen klinischen Alzheimer-Symptome.

In der Studie verglich man die Menge des Myo-inositol-Stoffes im Gehirn

von 38 Erwachsenen mit Down-Syndrom und 42 Personen ohne das Syndrom. Außerdem testete man die kognitiven Fähigkeiten dieser Personen. Dabei stellte man fest, dass bei allen Menschen mit Down-Syndrom deutlich mehr Myo-inositol in den Gehirnzellen vorkam und dass, je größer diese Menge war, umso schlechter die kognitiven Fähigkeiten waren.

Professor Declan Murphy, einer der Wissenschaftler dieses Projekts, teilte mit: „In unseren nächsten Studien beschäftigen wir uns mit der Frage, ob es möglich ist, die Menge Myo-inositol im Gehirn von Menschen mit Down-Syndrom zu verringern. Auch die Zusam-

menhänge zwischen diesem Stoff und dem vermehrtem Risiko, an Alzheimer zu erkranken, wird weiter untersucht. Es gibt inzwischen immer mehr Hinweise darauf, dass Mittel, die man gegen die Alzheimer-Erkrankung einsetzt, auch eine positive Wirkung haben auf andere Entwicklungsstörungen wie z.B. Autismus.

Ja, wer weiß, wird auf diese Art und Weise ein Medikament gefunden, das der verzögerten kognitiven Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom entgegenwirken kann? Das heißt übrigens nicht, dass es ein Heilmittel gegen das Down-Syndrom an sich wäre.

Es ist positiv zu bewerten, dass es auch namhafte Wissenschaftler gibt, die sich damit beschäftigen, wie man Menschen mit Down-Syndrom helfen kann, sich besser zu entwickeln. Dies ist eine gute Nachricht, im Gegensatz zu den vielen Berichten in der Presse und der wissenschaftlichen Literatur über immer noch bessere Methoden, die zum Zweck haben, das ungeborene Kind mit Down-Syndrom „aufzuspüren“ und es dann eventuell zu eliminieren.

*Roel Borstlap ist Kinderarzt und Mitarbeiter im Büro der Stichting Down-Syndrom in den Niederlanden; Artikel übernommen aus der holländischen Zeitschrift „DownUp“, Nr. 73, 2006.*

# Gesundheit bei Menschen mit Down-Syndrom – Alles Genetik?

Wolfgang Storm

*Gesundheit ist wesentliche Bedingung für die Entfaltung der eigenen Lebensperspektive. Trotz eines vermeintlich genetisch fixierten Programms beeinflussen soziokulturelle Widerstandsressourcen die Ausgestaltung gesundheitlicher Phänomene. Dies wird am Salutogenese-Konzept und dessen Anwendung am Lebensweg von Menschen mit Down-Syndrom erläutert.*

Im Jahr 2000 entschlüsselten deutsche und japanische Wissenschaftler die Buchstabenfolge (Sequenz) des Chromosoms 21 und schufen damit die Voraussetzung für ein tieferes Verständnis des molekularen Mechanismus des Down-Syndroms.

Im Blickpunkt des Interesses stehen vor allem Gene auf dem Chromosom 21, von denen man bereits heute weiß, dass ihre genetische Veränderung zu einer Reihe schwerer Erkrankungen führen kann. Dazu gehören z.B. Erkrankungen wie Alzheimer, Autoimmunerkrankungen sowie eine erhöhte Anfälligkeit für Leukämie.

Was damit vor allem erklärt werden soll, ist die Entstehung von Erkrankungen (Pathogenese) anhand veränderter molekularer Mechanismen.

Abgesehen von einigen angeborenen Komplikationen (z.B. Herzfehler, Duodenalatresie), die sicherlich genetische (Mit-)Ursachen haben, wird das Leben der meisten Kinder und Erwachsenen mit Down-Syndrom von zahlreichen Organerkrankungen bestimmt, deren Entstehung in vielen Fällen durch spezifische pathogenetische Mechanismen erklärt werden kann.

Diese „pathogene“ Orientierung der heutigen Medizin führt zu einer Zweiteilung in kranke und gesunde Menschen. Sie führt dazu, in Forschung oder klinischer Arbeit nach ätiologischen Risikofaktoren für spezifische Erkrankungen zu suchen. Man sucht nach genetischen, physikalischen, mikrobiologischen und psychosozialen pathogenen Einflüssen, die dazu führen, warum ein Individuum von der Krankheit X heim-

gesucht wurde oder warum eine bestimmte Bevölkerungsgruppe eine zu hohe Erkrankungsrate an Krankheit Y aufweist. Dies beschreibt den Aspekt der „Krankheit“.

## Was bestimmt Gesundheit?

Was aber ist „Gesundheit“ bzw. welche Umstände bzw. Faktoren bestimmen darüber, ob ein Mensch gesund ist oder bleibt? Dieses Thema ist in der Medizin weitgehend vernachlässigt worden, doch gibt es in den letzten Jahren Bemühungen, auch dieses Phänomen mehr zu beleuchten.

Der 1994 verstorbene israelische Medizinsoziologe Aaron Antonovsky hat hierzu Überlegungen veröffentlicht, die weltweit große Beachtung gefunden haben.

Die akademische Medizin ist vor allem auf die Pathogenese, die Entstehung von Krankheiten, ausgerichtet: Was geschieht z.B., wenn Bakterien oder Viren in den Organismus eindringen? Wie überwinden sie die körpereigene Abwehr, in welchen Organen siedeln sie sich an, mit welchen Medikamenten können sie bekämpft oder gar abgetötet werden? Oder: Welche Mechanismen führen bei vermehrtem Zigarettenkonsum oder übermäßig fetter Ernährung zu Lungenkrebs bzw. Gefäßerkrankungen? Die Medizin ist auf diesem Gebiet bisher unzweifelhaft sehr erfolgreich gewesen. Es ist aber weiterhin nicht geklärt, warum nicht alle Raucher an Lungenkrebs erkranken oder nicht alle mit einem Bakterium infizierten Menschen auch erkranken. Zur Gesundheit gehört anscheinend mehr als nur das Fehlen

oder das Vermeiden von Risikofaktoren.

Was befähigt Menschen, Belastungen zu meistern und auch unter kritischen Bedingungen nicht zu erkranken? Antonovskys „Salutogenese“-Konzept (lateinisch „salus“: Wohlbefinden, Gesundheit) beinhaltet eine zentrale These: „Stark stressbelastete Personen mit einem Mangel an Widerstandsressourcen erkranken.“

## Widerstandsressourcen

Die zentrale Widerstandsressource definierte er als „Kohärenzgefühl“. Dieses Gefühl ist eine globale Orientierung, die ausdrückt, in welchem Ausmaß man ein durchdringendes, andauerndes und dennoch dynamisches Gefühl des Vertrauens hat, dass

- die Stimuli, die sich im Verlauf des Lebens aus der inneren und äußeren Umgebung ergeben, strukturiert, vorhersehbar und erklärbar sind (Grundvertrauen der Verstehbarkeit);
- einem die Ressourcen zur Verfügung stehen, um den Anforderungen, die diese Stimuli stellen, zu begegnen (Grundvertrauen der Handhabbarkeit);
- diese Anforderungen Herausforderungen sind, die Anstrengung und Engagement lohnen (Grundvertrauen der Bedeutsamkeit).

Der Kohärenzsinn drückt damit den Glauben an ein verständliches, bedeutungsvolles und beeinflussbares Leben aus. Diese Art von Vertrauen in die Kohärenz der Welt dürfte mit die Voraussetzung dafür sein, um „Stressreize“ auch genießen zu können, wie es als wirksame Strategie zur Vermeidung von „distress“ empfohlen wird.

Solche Genussfähigkeit bzw. dieser Kohärenzsinn lässt sich wahrscheinlich erlernen und trainieren. Voraussetzungen dieses Glaubens an Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit der Welt müssen aber schon ab dem Säuglingsalter und der Kindheit gewährt und gefördert werden. Derartige Unterstützungsleistungen gelten gerade auch für Menschen mit einer Behinderung, um in unserer heutigen Leistungsgesellschaft bestehen zu können.

### Psychosoziale Zuwendung als Grundlage psychischer und körperlicher Gesundheit

Vergleicht man die Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom aus der Zeit vor über 15 bis 20 Jahren mit denen aus der heutigen Zeit, so sind deutliche Unterschiede nicht zu übersehen. Als frühere charakteristische Merkmale wurden stereotyp äußerlich erkennbare Auffälligkeiten (unattraktives Aussehen mit Minderwuchs, Adipositas, offener Mund, Zungenprotrusion) wie auch kognitive und sozial-emotionale Besonderheiten (fehlende Denk- und Kommunikationsfähigkeit, psychopathologische Symptomatik) hervorgehoben. Realistische Beobachtungen der Gegenwart lassen aber erkennen, dass – trotz der Fortführung in manchen medizinischen Wörterbüchern und Lexika – keineswegs mehr der Begriff einer „mongoloiden Idiotie“ aufrechterhalten werden kann.

Die Grenzen der Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom sind zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht absehbar. Fähigkeiten, die z.B. vor zehn bis 15 Jahren als illusorisch angesehen wurden (z.B. Lesen, Schreiben), gelten heute zum Teil als selbstverständlich. Neue und Erfolg versprechende Arbeitsbereiche werden in Angriff genommen.

Als Ursache für die Fortschritte werden meist verschiedene Förderungsmaßnahmen wie Beschäftigungstherapie, krankengymnastische bzw. mundmotorische Übungen, sensorische Integration, Sprachanbahnung und Sprachtherapie angeführt. Viel weniger gelten dagegen psychosoziale Umstände wie vermehrte Akzeptanz und liebevolles Eingebundensein in der Familie als Schrittmacher für verbesserte Entwicklungsmöglichkeiten dieser Kinder.

Anhand einiger Bemerkungen zum

Begriff der psychosozialen Deprivation möchte ich verdeutlichen, in welchem Ausmaß allein die soziale Umwelt sowohl für körperliche als auch kognitive Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom verantwortlich sein können.

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

Dabei sollte unter Deprivation nicht nur die Mangelhaftigkeit der wechselseitigen Interaktion zwischen mütterlicher (elterlicher) Person und Kind verstanden werden, sondern im erweiterten Sinn auch die Deprivation seitens der Gesellschaft, die ebenso aus einem Mangel an Zuwendung oder Akzeptanz, an Stimulation, an sozialen Kontakten und Erziehung Verkümmern, Schwächung und Verarmung des Organismus entstehen lassen können. Psychosoziale Deprivation beinhaltet somit objektiv schlechte Lebensbedingungen, subjektiv schlechtes Wohlbefinden.

Experimentelle Untersuchungen wie klinische Erfahrungen lassen vermuten, dass es keinen Aspekt des menschlichen Körpers gibt, der nicht durch Anpassungsvorgänge des Gehirns als Reaktion auf psychosoziale Umweltfaktoren in positivem wie negativem Sinne beeinflussbar ist.

Besondere Anfälligkeit für pathologische Reaktionen nach psychosozialer Deprivation ist für „Behinderte“ bzw. durch konstitutionelle Ausstattung von Geburt an auffällige Kinder dokumentiert.

Hierzu trägt einerseits die negative Etikettierung durch die Gesellschaft wie auch die bei Geburt den Eltern oft vermittelte „inadäquate Aufklärung“ über die Behinderung ihres Kindes bei.

Wie Eltern eine derartige Krisensituation überwinden, wie sich ihr „Engagement“ für die Entwicklung ihres Kindes gestaltet (d.h., wie die oben genannten Widerstandsressourcen des Kindes mobilisiert werden), hängt nicht nur von ihren früheren Erfahrungen oder ihren charakterlichen Eigenschaften ab, sondern wird in hohem Maße von der Art und Weise bestimmt, wie Ärzte, Schwestern und Hebammen der

betroffenen Familie Unterstützung, Verständnis und Informationen gewähren und wie sie sich dem Kind gegenüber verhalten.

Aufgrund der erwähnten negativen Etikettierung als unbrauchbar, lästig und lernunfähig wurden Kindern mit Down-Syndrom in früheren Jahren, aber auch noch in der jetzigen Zeit, selbstverständliche Bedürfnisse vorenthalten wie

- das Bedürfnis nach Variabilität, d.h. das Bedürfnis nach Veränderlichkeit der Reize bzw. das Bedürfnis nach neuer fortschreitender Stimulation;
- das Bedürfnis nach Stabilität, d.h. das Bedürfnis, im Wechsel der Geschehnisse eine Dauerstruktur, Ordnung und Gesetzmäßigkeit zu finden und eine Kontinuität von Vergangenen, Gegenwärtigen und Künftigem zu finden;
- das Bedürfnis nach Abhängigkeit, d.h. das Bedürfnis nach Bindung zur Außenwelt im Allgemeinen und zu spezifischen Objekten im Besonderen;
- das Bedürfnis nach Unabhängigkeit, d.h. das Bedürfnis nach persönlicher Separation von der Umwelt,
- das Bedürfnis nach Autonomie oder voll bewusster Identität im sozialen Netz der Welt.

Psychosoziale Zuwendung bzw. die Entwicklung des erwähnten Kohärenzgefühles mit dem Glauben an ein verständliches, beeinflussbareres und bedeutungsvolles Leben soll dem Kind, wie dem Erwachsenen, signalisieren, dass es

- versorgt und geliebt wird (emotionale Unterstützung), dass es
- Ansehen und Wertschätzung genießt (soziale Unterstützung im engeren Sinne) und dass es
- einem Netzwerk gegenseitiger Verpflichtungen und sinnstiftender Kommunikation angehört (Befriedigung des Zugehörigkeitsbedürfnisses).

### Soziokulturelle Wirklichkeit beeinflusst genetisch fixierte Verhaltensprogramme

Bei der Beschäftigung mit Methoden einer alternativen ganzheitlichen Medizin (z.B. die Homöopathie) ist mir vor allem die Bedeutung des psychosozialen und lebensgeschichtlichen Gesamtzusammenhanges menschlicher Existenz für die Entstehung von „Krankheit“ verdeutlicht worden. Dies gerade auch für Menschen mit einem vermeintlich genetisch fixierten Verhaltensprogramm,

das Kompromisse zwischen systemischer Kontrolle und individueller Autonomie in Frage zu stellen scheint. Soziokulturelle und biologische Wirklichkeit sind jedoch bei allen Menschen miteinander verflochten.

Kein Kind mit Down-Syndrom ist somit das Spiegelbild aller anderen Kinder mit Down-Syndrom („die sind ja alle ... infektanfälliger, verhaltensauffällig, lernunfähig, usw.“), sondern sie sind einzigartig in ihrer Persönlichkeit, mit individuellen Bedürfnissen, Entwicklungsmöglichkeiten und gesundheitlichen Problemen.

Abgesehen von den angeborenen Fehlbildungen werden sie nicht von vornherein „krank“ geboren, sondern befinden sich in ihrem Lebenslauf in einem permanenten Prozess der Entwicklung und Veränderung. Im Laufe ihres Lebens werden auch sie als Individuen mit immer neuen Entwicklungsimpulsen konfrontiert, die zu Konflikten und leidvollen Erfahrungen mit unterschiedlichen Reaktionen (= Krankheit) führen können.

Es ist sicherlich unbestritten, dass das Down-Syndrom zurzeit weder durch konventionelle noch durch alternative Bemühungen „geheilt“ werden kann. Geht man von der Anschauung aus, dass das Down-Syndrom keine Erkrankung, sondern eine – wenn auch extreme – Variante des normalen Menschseins darstellt, so scheint die Möglichkeit bzw. Notwendigkeit einer Heilung von zunächst untergeordneter Bedeutung.

Krankheit dagegen ist eine Beeinträchtigung der Lebensenergie, ein innerer Prozess mit bestimmten Gesetzmäßigkeiten, der neben den physischen Elementen auch das Denken und Fühlen umfasst.

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

Dieses einmal entstandene Etikett diente als Orientierungshilfe, aus der die Gesellschaft ihre Verhaltensweisen,

*„Es ist der Geist, der sich den Körper baut.“*

(Schiller: Wallenstein)

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

Ein derartiger „Leidensweg“ bzw. die Entwicklung eines „negativen“ Kohärenzgefühles kann schon kurz nach der Geburt beginnen: Wird die Geburt eines Kindes üblicherweise mit Gefühlen der Freude, des Willkommenheißens und der liebevollen Zuwendung verbunden, so darf die Frage erlaubt sein, ob dies auch unmittelbar nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom der Fall ist!

Auch auf dem weiteren Lebensweg gilt es Hürden zu überwinden, die Grundvertrauen der Verstehbarkeit, der Handhabbarkeit und der Bedeutsamkeit bzw. der Sinnhaftigkeit entwickeln zu können: Die Herausforderungen der Integration in eine „normale“ Umwelt (z.B. Regel- oder Integrationskindergarten, Integrationsklasse in der Schule, Vorbereitung aufs Berufsleben) werden eher unterdrückt als unterstützt, sodass sich auch in dieser Zeit oft kein „Kohärenzgefühl“ aufbauen kann.

In der modernen Hirnforschung wird inzwischen von einem „sich selbst optimierenden System“, dem Gehirn, gesprochen: „Herausforderungen stimulieren die Spezialisierungen und verbessern die Effizienz bereits bestehender Verschaltungen“ (Hüther 2002).

Dass neue „Verschaltungen“ und eine Neuorientierung und Reorganisation von bisherigen Verhaltensmustern auch bei Menschen mit Down-Syndrom möglich sind, ist u.a. an einem Vergleich der Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom aus der Zeit vor über 20 Jahren mit denen aus der heutigen Zeit zu erkennen.

## Nicht allein die Gene bestimmen den Ausbruch von Krankheiten

Auch in der Humangenetik mehren sich die Erkenntnisse darüber, dass das menschliche Genom alles andere als starr ist. Es ist in seiner Entwicklung offen und durch Prozesse der Selbstorganisation geprägt. Dadurch wird u.a. deutlich, dass Gene nicht monokausal Krankheiten verursachen, sondern dass sie je nach Ausprägung und Zusammenspiel mit der Umwelt die Anfälligkeit für einzelne Krankheiten erhöhen oder verringern.

Die Entschlüsselung der Sequenz des Chromosoms 21 und die Lokalisation bestimmter Gene auf diesem Chromosom (= Genotyp) müssen demnach nicht unbedingt den Phänotyp einer Fehlfunktion des Organismus mit einer Unfähigkeit, bestimmte Tätigkeiten auszuführen (= Krankheit), determinieren. In dieser Kausalkette greift die gesellschaftliche Umgebung ein und kann eine möglicherweise gegebene genetische Anfälligkeit für eine Erkrankung neutralisieren bzw. aufheben.

### Weiterführende Literatur:

Antonovsky, A.: *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit.* Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie. Tübingen (1997)

Hüther, G.: *Biologie der Angst. Wie aus Stress Gefühle werden.* Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen (2002)

Hüther, G.: *Bedienungsanleitung für ein menschliches Gehirn.* Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen (2002)

Lorenz, R.: *Salutogenese.* Ernst Reinhardt Verlag, München-Basel (2004)

Scholten, B. (Hrsg.): *Gentherapie statt Psychotherapie? – Kein Abschied vom Sozialen!* Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie. Tübingen (2004)

Storm, W.: *Der Begriff der psychosozialen Deprivation und seine Bedeutung für die Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom.* *der kinderarzt* 28: 294 – 302 (1997)

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

# Medizinische Kurzmeldungen

## Ist Down-Syndrom „behandelbar?“

Vor kurzem berichtete die Apotheken-Umschau über eine neue Substanz, die Menschen mit dem Down-Syndrom in Zukunft vielleicht helfen kann:

„Wissenschaftlern der Johns-Hopkins-Universität in Baltimore (USA) ist es gelungen, die angeborene Erkrankung im Tierversuch zu stoppen. Ursache des Down-Syndroms, früher auch Mongolismus genannt, sind drei statt zwei Chromosomen mit der Nummer 21 im Erbgut. Dadurch kommt es unter anderem zu Reifungsstörungen des Gehirns. Bei Mäusen mit diesem Gen-Fehler entwickeln sich Zellen des Kleinhirns nach der Geburt nicht wie bei gesunden Tieren. Durch die Gabe eines bestimmten Signalmoleküls gelang es den Forschern, diesen Fehler auszugleichen. Die Gehirnzellen der Mäuse entwickelten sich normal. Reif für den Einsatz beim Menschen ist die Methode aber noch nicht.“

### Wir fragten Professor Henn nach seiner Meinung:

„Hier geht es um noch auf lange Sicht anwendungsferne Grundlagenforschung, aber da gibt es durchaus wichtige neue Erkenntnisse.“

Eine Arbeitsgruppe in Baltimore hat sich anhand von Labormäusen, die einen Teil der beim Down-Syndrom des Menschen trisomen Gene von Chromosom 21 ebenfalls trisom haben (also ein teilweises Down-Syndrom-Mausmodell-system) mit den Wachstumsbedingungen von Kleinhirnzellen befasst, die insbesondere für die Steuerung der Motorik verantwortlich sind. Anhand von Zellkulturen von Kleinhirnzellen konnte zunächst gezeigt werden, dass diese Zellen zu schwach auf einen biochemischen Wachstumsreiz reagieren und sich daher zu wenig teilen mit der Folge einer gegenüber Durchschnittsmäusen verringerten Nervenzell-dichte im Kleinhirn, wie sie bei Menschen mit Down-Syndrom offenbar auch besteht. An solchen Kleinhirnzellkulturen neugeborener Mäuse hat die Gabe einer Substanz (ShhNp), die den spezifischen Wach-

tumsreiz steigert, eine erhöhte Zellteilung der Kleinhirnzellen ausgelöst.

Daraus folgern die Forscher, gleichermaßen (zu Recht) erfreut und (zu Recht) zurückhaltend, dass man hier auf einen Mechanismus gestoßen ist, der vielleicht irgendwann künftig auf eine medikamentöse Förderung der Entwicklung des Kleinhirns bei Menschen mit Down-Syndrom hinauslaufen kann.

Zu bedenken ist dabei, dass – auch wenn es tatsächlich irgendwann einmal auf eine anwendungsreife Medikamentenentwicklung hinauslaufen sollte – die Zellteilung im Gehirn schon im Säuglingsalter so weitgehend abgeschlossen sind, so dass auch unter optimistischsten Annahmen eine erfolgreiche Behandlung allenfalls vor oder bis kurz nach der Geburt denkbar wäre und sich auch dann nur auf die Steuerung der Motorik beziehen könnte.

Vorher gibt es aber noch einiges zu erforschen:

■ Wie wirkt dieser Zellteilungsstimulus auf das Kleinhirn des Menschen? (Wir sind nun mal keine Mäuse ...)

■ Wie bekäme man, wenn es denn prinzipiell klappt, die Substanz in der richtigen Weise an die richtigen Stellen des Gehirns? (In der Zellkultur kann man es ja einfach drüberkippen ...)

■ Was könnte es für Nebenwirkungen geben? (Vorsicht ist geboten: Zu viel Wachstumsreiz kann eine Zelle in eine Krebszelle verwandeln ...) und so weiter.

Fazit: Das Ganze ist respektable Forschung und kein Humbug, aber wenn – was zu befürchten ist – bald irgendwo im Internet die Substanz ShhNp als Wundermittel für (gegen?) das Down-Syndrom angepriesen werden sollte, muss man wissen, was davon zu halten ist.“

*Prof. Dr. med. Wolfram Henn  
Institut für Humangenetik  
Universität des Saarlandes  
wolfram.henn@uniklinikum-saarland.de*

*Links zur Pressemitteilung  
der Johns-Hopkins-Universität:  
[http://www.hopkinsmedicine.org/Press\\_releases/2006/01\\_24\\_06.html](http://www.hopkinsmedicine.org/Press_releases/2006/01_24_06.html)  
und zur Originalarbeit:  
<http://www.pnas.org/cgi/content/full/103/5/1452>*

## Ein BAHA Divino implantiert

### Junge Frau hört mit dem neuen digitalen knochenverankerten Hörgerät wieder gut

Eine junge Frau in Sussex, England bekam als erster Mensch mit Down-Syndrom das neue digitale knochenverankerte Hörgerät, ein BAHA Divino, implantiert.

Jake Bhundia, die auf beiden Ohren einen deutlichen Hörverlust hat, kam mit den konventionellen Hörgeräten nicht zurecht. Sie hatte dauernd Ohr-entzündungen und weigerte sich in letzter Zeit, ihre Hörgeräte zu tragen.

Mit dem digitalen Baha Divino, einem Gerät, das 2005 neu auf den Markt kam, hört Jake wieder Lautsprache und Geräusche, die sie seit Jahren nicht mehr richtig hören konnte.

*Quelle: Journal der DSA, England  
Issue 110, winter 05/06*

## Gastroösophagealer Reflux

Unter einen Gastroösophagealen Reflux versteht man einen Rückfluss von Mageninhalt in die Speiseröhre (Ösophagus = Speiseröhre. Gastro = Magen).

Auf die Frage einer verzweifelten Mutter eines „Spuckkinds“ antwortet der medizinische Berater der dsa:

„Im Allgemeinen kommt ein Reflux bei Babys häufiger vor als bei größeren Kindern oder Erwachsenen. Erstens weil ihre Nahrung in der Regel flüssig ist und leichter zurückfließen kann. Zweitens liegen Babys viel, was den Rückfluss des Mageninhalts begünstigt, und schließlich sind die Muskeln, die den Magen schließen und den Rückfluss verhindern sollen, noch nicht ganz ausgebildet.“

Bei Babys mit Down-Syndrom kommt der Reflux noch häufiger vor als bei anderen Säuglingen, weil die Muskulatur in der Speiseröhre und im Ma-

gen, die für das Weiterschieben der Nahrung verantwortlich sind, nicht so effektiv arbeiten.

Wenn das Spucken nicht allzu schlimm ist, braucht das Baby keine spezielle Behandlung. In der Regel wird, wenn das Kind mehr feste Nahrung bekommt, es kräftiger wird und nicht mehr nur liegt, das Spucken allmählich verschwinden. Wenn das Baby jedoch sehr viel spuckt und dabei schlecht gedeiht, ist eine weitere Untersuchung notwendig. Auch kann der säuerliche Mageninhalt die Speiseröhre irritieren, was unangenehm ist oder sogar gelegentlich eine Blutung der Speiseröhrenwand verursachen, was wiederum eine Anämie zur Folge haben kann.

Auch können andere ernsthafte Probleme im oberen Magenbereich vorliegen. Zum Beispiel eine Hiatushernie.

In all diesen Fällen ist eine weitere Untersuchung notwendig.

Solange es dem Baby gut geht, es aufgeweckt ist und zunimmt, kann man mit folgenden einfachen Maßnahmen versuchen, dem Spucken entgegenzuwirken:

- Das Baby, nachdem es getrunken hat, eine Weile in einer aufrechten Position halten,
- gutes Timing bei der Verabreichung von flüssiger und fester Nahrung,
- jeweils kleinere Mengen an Nahrung anbieten, dafür aber öfter,
- flüssige Nahrung andicken

Es gibt auch Medikamente, die die Magensäure neutralisieren, mit jeder Mahlzeit verabreicht werden können und verhindern, dass es einen Rückfluss gibt. Diese Produkte sind unschädlich und können sehr effektiv sein. Falls dies nicht hilft, gibt es noch eine Reihe weiterer Medikamente, die man eventuell versuchen könnte.

Nur sehr selten liegen tatsächlich solche ernsthafte Probleme vor, dass ein operativer Eingriff vorgeschlagen wird. Dabei werden dann die Muskeln zwischen Speiseröhre und Magen gefestigt.

*Quelle: Dr. Liz Marder  
Chairman of DSMIG UK  
(Down Syndrome Medical Interest Group)  
Journal der DSA, England  
Issue 110, winter 05/06*

# Bach-Blüten für Menschen mit Down-Syndrom

Katja Bähr

*Unser Leben wird von vielen äußeren und inneren Faktoren beeinflusst, die unser inneres Gleichgewicht stören können. Wenn die innere Harmonie aus der Balance ist, kann eine Krankheit auf körperlicher Ebene ausbrechen. Es war der Wunsch Dr. Edward Bachs, seine Blüentherapie allen Menschen zugänglich zu machen, sozusagen als „seelische Hausapotheke“, um Krankheiten vorzubeugen.*

*Die Heilpraktikerin und Bach-Blüten-Trainerin Katja Bähr stellt die Therapie vor und zeigt auf, wie auch Kinder mit Down-Syndrom von Bach-Blüten profitieren können.*

Das emotionale Gleichgewicht und die Grenzen der seelischen Kraft von Menschen mit Down-Syndrom und deren Familien spielen bislang eine untergeordnete Rolle. Die medizinische und heiltherapeutische Versorgung beeinflusst einen Alltag, der durch viele außergewöhnliche Herausforderungen aber auch Belastungen für alle Familienmitglieder geprägt ist.

Jugendliche, die sich ihrer Besonderheit bewusst werden, Sorgen um den Gesundheitszustand des Kindes, die Überlegung, ob Geschwister nicht zu kurz kommen, partnerschaftliche Bedürfnisse: All das hält die Gedanken und Gefühle in Bewegung und kostet viel Energie. Zeit zum Auftanken lässt sich nur selten im Wochenplan unterbringen.

## Dr. Edward Bach und seine Blüentherapie

Bereits in den 1920-er Jahren schloss sich der britische Arzt und Homöopath Dr. Edward Bach den Einsichten seiner Vorgänger von Hippokrates über Paracelsus bis zu Hahnemann an. Sie alle waren sich einig darin, dass die innere Balance, die Stimmung, der Charakter, unser persönlicher Umgang mit dem,

was um uns herum geschieht, Einfluss auf unser körperliches Befinden hat.

Bereits während seiner Tätigkeit als Immunologe und Bakteriologe in seiner Londoner Harley Street Praxis fiel Dr. Bach auf, wie unterschiedlich Menschen mit Erkrankungen und Diagnosen umgehen. Da gibt es die, die vor Sorgen kaum wissen, wohin sie sich wenden sollen, aber auch die, die nach außen hin eine heitere Maske tragen. Unzufrieden, mit den Möglichkeiten der Medizin hier anzusetzen, machte er sich auf die Suche nach einer Begleittherapie, die so einfach und sicher ist, dass möglichst viele Menschen sie einsetzen und verstehen können. Im Mittelpunkt seiner Arbeit stand immer das Individuum in all seinen wunderbaren Varianten.

Zwischen 1930 und 1934 stellte Dr. Edward Bach ein System aus insgesamt 38 Mitteln zusammen. 37 davon sind wässrige Auszüge aus ungiftigen Pflanzen, ein Mittel wird aus einer Quelle gewonnen. Bach-Blüten setzen dort an, wo der Mensch aus dem Takt gekommen ist. Auf sanfte, subtile und nachhaltige Weise verhelfen sie zu einer höheren Lebensqualität: Es macht wie-

der Spaß, da zu sein, der Alltag geht leichter von der Hand und das, was Angst macht, verliert an Bedrohlichkeit.

Sich die Wirkungsweise vorzustellen, ist nicht schwierig: Denken Sie an den Duft eines frisch gebackenen Brots und das Wasser wird Ihnen im Mund zusammenlaufen. Steht Ihnen ein Besuch beim Zahnarzt bevor, können sich die unterschiedlichsten körperlichen Symptome manifestieren. Das können Schlafstörungen sein, schweißnasse Hände oder gar Panikzustände.

Bach-Blüten wirken wie ein Musikstück, das uns bewegt, wie ein Kunstwerk, das uns berührt, wie eine liebevolle Geste, durch die wir uns gut aufgehoben fühlen. Sie holen unsere Sonnenseiten nach vorn und lassen die Schattenseiten in den Hintergrund treten.

Einladung zur Manipulation? Nein, denn sie können nur das nach vorn holen, was auch da ist. Aus einem Engel lässt sich mit Bach-Blüten genauso wenig ein Teufel machen, wie sie aus einer Tulpenzwiebel einen Kaktus wachsen lassen können.

### Ein paar Beispiele

Unmittelbar nach der Geburt wird Sophia von ihrer Mutter getrennt, um sie medizinisch bestens zu versorgen. Es bleibt keine Zeit für ein erstes „Auf-den-Bauch-gelegt-Werden“. Obwohl Sophias Mutter darauf vorbereitet war, trifft es sie unerwartet heftig. Dr. Bachs einziges Kombinationsmittel, die Notfalltropfen (Rescue Remedy), können helfen, diesen ersten Schock für Mutter und Baby abzufedern. Die enthaltenen Blütenmittel (insgesamt fünf) sprechen u.a. die Gefühle Schock und panisches Entsetzen an.

Jakob, ein kleiner Junge mit Down-Syndrom, übt im Kindergarten fleißig das Laufen. Die anderen Kinder loben ihn und freuen sich gemeinsam mit ihm über den Erfolg. Die Eltern des Jungen kommen zum Abholen, er lässt sich sofort auf den Boden fallen und beginnt, jämmerlich zu weinen, woraufhin der Vater ihn gleich auf den Arm nimmt und tröstet. Chicory hilft Jakob dabei, sich gern auf eine größere Selbstständigkeit einzulassen und sich weniger an den Vater zu klammern. Seinem Vater würde die Blüte Red Chestnut gut tun. Sie hilft denjenigen, die sich ständig Sorgen um ihre Liebsten machen und sie über-

mäßig beschützen.

Die elfjährige Michelle lässt sich nur mühsam motivieren. Ihre Eltern beschreiben sie als ausgesprochen lethargisch und träge. Manchmal wirkt Michelle fast depressiv. Wild Rose weckt in ihr die Eigeninitiative und es gelingt ihr nun leichter, sich aufzuraffen. Sie entwickelt Freude an ihren Aufgaben und beginnt, eigenständig Dinge auszuprobieren.

Ihre Mutter wird unter der Einnahme von Pine entspannter. Sie leidet nicht mehr unter dem Gefühl, an allem schuld zu sein. Walnut gibt ihr eine Art Ölmantel für die Seele: Bemerkungen von anderen, Forderungen und Erwartungen aus Familie und Gesellschaft kann sie inzwischen mit weit größerer Gelassenheit begegnen. Durch Agrimony ist sie offener geworden und versucht nicht mehr um jeden Preis, nach außen das Bild der glücklichen Familie aufrechtzuerhalten. „Rückblickend war das sehr anstrengend und hat Kraft gekostet, die ich an anderer Stelle hätte brauchen können, und so gut geschlafen habe ich auch schon lange nicht mehr.“

### Wo gibt es Bach-Blüten?

Dr. Bach entwickelte ein System der Hilfe zur Selbsthilfe. Wenn Sie es gleich ausprobieren möchten, finden Sie im Folgenden ein paar Hinweise:

In Deutschland sind original Bach-Blüten apothekenpflichtig. Jede Apotheke kann Ihnen die Blütenmittel problemlos bestellen.

Für ein Behandlungsfläschchen benötigen Sie ein 30-ml-Pipettenfläschchen, das Sie z.B. in der Apotheke oder bei Anbietern von Kosmetik zum Selbermachen bekommen. Sie füllen es mit stillem Quellwasser und fügen zwei Tropfen jeder ausgewählten Blütenessenz (maximal sechs bis sieben verschiedene) hinzu. Um das Wasser zu konservieren, können Sie einen halben Teelöffel Alkohol oder Obstessig begeben. Einnahme: viermal täglich vier Tropfen. Das erste Mal gleich nach dem Aufwachen, das letzte Mal kurz vor dem Einschlafen und zweimal dazwischen. Man kann Bach-Blüten nicht überdosieren.

Ein Fläschchen ist für einen Behandlungszeitraum von ca. drei Wochen vorgesehen, danach sollte die Situation neu betrachtet werden.

Alle Konzentrate sind miteinander

frei kombinierbar und haben weder Neben- noch Wechselwirkungen.

*Katja Bähr,  
Heilpraktikerin in Bamberg  
Tel. 09 51/2 99 95 32  
[www.bachbluetengarten.de](http://www.bachbluetengarten.de)*

### Literaturtipps

Wenn Sie sich einlesen möchten, kann ich folgende Bücher empfehlen:

■ „Heile dich selbst mit den Bachblüten“ von Bach/Petersen, Knaur Verlag, ISBN 3-426-76016-9

Im ersten Teil finden Sie den Text „Heile dich selbst“ von Dr. Bach, im zweiten Teil Blüten mit Fallbeispielen.

■ „Bachblüten“ von Jeremy Harwood Taschen Verlag, ISBN 3-8228-3330-4 Kleines, günstiges, aber sehr schön gemachtes Büchlein. Praktisch zum Mitnehmen.

■ Weitere Tipps finden Sie auf meiner website [www.bachbluetengarten.de](http://www.bachbluetengarten.de).

# Was wissen wir über die motorischen Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom?

Ben Sacks und Sue Buckley

*In den meisten Büchern für Eltern und den Anleitungen für Fachleute werden die Muskelhypotonie und die Dehnbarkeit der Bänder bei Kindern mit Down-Syndrom beschrieben. Diese Tatsachen werden in der Regel als Ursachen für die verlangsamte motorische Entwicklung der Kinder hervorgehoben. Aus vielen Studien wissen wir, dass tatsächlich eine Entwicklungsverzögerung vorliegt, aber dass die Art und Weise, wie die Kinder die Bewegungen ausführen, durchaus typisch ist. Durch die Kontrolle, die das Zentrale Nervensystem ausübt, werden die körperlichen Besonderheiten der Muskeln und Gelenke kompensiert.*

*Der Schlüssel zu einer erfolgreichen motorischen Entwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom liegt im ständigen Üben – genau wie bei allen anderen!*

## Einleitung

Viele Babys und Kleinkinder mit Down-Syndrom erreichen die frühen motorischen Meilensteine wie Greifen, Rollen, Sitzen, Stehen und Gehen verspätet. Dabei fallen schon früh die großen individuellen Unterschiede in der Entwicklung der Kinder auf, einige erreichen diese motorischen Ziele in der gleichen Zeit wie Kinder, die sich normal entwickeln, bei anderen verläuft der Entwicklungsprozess sehr viel langsamer.

Die meisten Eltern bekommen den Rat, mit ihrem Kind Krankengymnastik zu machen, weil dies förderlich für das Kind ist. Aber kennen wir überhaupt die Ursachen für die verlangsamte Entwicklung? Denn diese sollten die Grundlagen sein für eine effektive Therapie. Wissen wir, ob Krankengymnastik überhaupt einen Einfluss auf die Entwicklung hat und wenn, dann wie? Ist die motorische Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom nur verspätet (also nur langsamer, aber sonst die gleiche wie bei anderen Kindern) oder verläuft sie anders – zurückzuführen auf körperliche Besonderheiten, u.a. in der Muskulatur, oder auf unterschiedliche Prozesse im Zentralen Nervensystem?

Wie immer die Antworten auf diese Fragen lauten, wir wissen aus unseren eigenen Erfahrungen aus der Praxis und

aus unseren Studien, dass die meisten Kinder mit Down-Syndrom alle motorischen Basisfertigkeiten, die sie brauchen, um im Alltag zurechtzukommen, und die ihnen eine persönliche Unabhängigkeit geben, lernen werden.

Es mag sein, dass dies länger dauert, und vielleicht sind ihre Bewegungen ein wenig plump und nicht so geschickt, die meisten Kinder kommen aber im Alltag gut zurecht. Es fällt ihnen nicht leicht, beim Sport und Spiel richtig geschickt zu werden, aber viele schaffen es trotzdem, bei Freizeitaktivitäten eine echte Kompetenz zu entwickeln, vorausgesetzt, dass ihnen die Möglichkeit und die Unterstützung zum Lernen geboten werden.

Es gibt nur wenige wissenschaftliche Untersuchungen über die motorische Entwicklung und die motorischen Fähigkeiten von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom und beim Analysieren der verfügbaren Informationen haben wir festgestellt, dass eine Anzahl nicht sehr hilfreiche Behauptungen ständig wiederholt werden, ohne dass die begründet sind.

Eine dieser Behauptungen ist, dass die Hypotonie oder die schlaaffe Muskulatur die Ursache für die langsame motorische Entwicklung der Kinder ist, während sie dabei tatsächlich nur eine

untergeordnete Rolle spielt. Wir kommen später darauf zurück.

In diesem Artikel möchten wir auf folgende Fragen eingehen:

■ Was wissen wir über den üblichen motorischen Entwicklungsverlauf bei Babys, Kindern und Teenagern mit Down-Syndrom?

■ Was wissen wir über den Effekt von therapeutischer Förderung?

Leon Bahns



■ Können wir aus den Antworten auf oben stehende Fragen einige Richtlinien für effektive Therapien und Aktivitätsprogramme für Menschen mit Down-Syndrom ableiten?

### Was verstehen wir unter motorischen Fertigkeiten?

Wir haben den Begriff „Motorische Fertigkeiten“ in mehr oder wenig willkürliche Bereiche aufgeteilt, damit es einfacher ist, die unterschiedlichen Therapien und Fördermaßnahmen zu erklären und zuzuordnen.

Die Fähigkeit, sich zu bewegen, ist wesentlich für die menschliche Entwicklung und Kinder lernen vom ersten Lebensjahr an bis zum Erwachsenenalter eine enorme Menge motorischer Fertigkeiten.

Wir unterteilen diese Fertigkeiten aus praktischen Gründen in zwei Bereiche:

■ Basisfertigkeiten, notwendig für die tagtäglichen Aktivitäten, und

■ spezielle Fertigkeiten, die man bei der Freizeitgestaltung braucht und die zusammenhängen mit Interessen und Begabungen.

Basisfertigkeiten sind z.B. sitzen, gehen, rennen, Treppen steigen, greifen, eine Tasse oder Gabel und Messer benutzen, einschenken, sich anziehen und Knöpfe etc. zu-/aufmachen, Umgang mit Stiften, mit einer Schere und das Bedienen einer Tastatur.

Fertigkeiten für die Freizeit sind u.a. hüpfen, werfen und fangen, Bälle schlagen oder kicken, Dreirad oder Rad fahren, schwimmen, Ski fahren und alle anderen Sportarten, ein Musikinstrument spielen und Computerspiele.

Motorische Fertigkeiten sind normalerweise außerdem unterteilt in grob- und feinmotorische:

■ Grobmotorische Fertigkeiten sind die, die den ganzen Körper betreffen,

■ feinmotorische Fertigkeiten sind die, die mit Fingern und Händen ausgeführt werden.

Diese Verteilung ist etwas willkürlich, weil sie nicht berücksichtigt, dass bestimmte grobmotorische Elemente, wie das Halten des Gleichgewichts und die Körperbeherrschung, auch eine Rolle spielen beim Ausüben von feinmotorischen Aktivitäten.

Trotzdem ist diese Unterteilung praktisch, denn so können wir gut anknüpfen bei den unterschiedlichen Therapien



Lisa Brutschin

en und Fördermaßnahmen, die Kindern und Eltern zur Verfügung stehen.

Physiotherapeuten sind die Experten, wenn es um die Förderung der Grobmotorik geht. Ergotherapeuten arbeiten mehr im Bereich der Feinmotorik, wobei es selbstverständlich häufig Überschneidungen gibt. Fertigkeiten, die man mehr in der Freizeit braucht, wer-

den z.B. von Sport- oder Musiklehrern vermittelt.

### Bewegung beeinflusst soziale und kognitive Prozesse

Einerseits ist die Entwicklung der motorischen Fähigkeiten wichtig, weil das Kind davon im Alltag einen direkten praktischen Nutzen hat, andererseits haben Fortschritte im motorischen Bereich einen Einfluss auf die soziale und kognitive Entwicklung. Dazu einige Beispiele:

■ Wenn das Kind in der Lage ist zu greifen, kann es Gegenstände in seiner direkten Umgebung kennen lernen und untersuchen.

■ Wenn es sitzen kann, hat es mehr Möglichkeiten, Hände und Arme zum Spielen zu nutzen.

■ Wenn es gehen kann, kann es Spielsachen und Gegenstände tragen und hat mehr Möglichkeiten, die Welt zu entdecken, als wenn es kriecht.

■ Wenn es in der Lage ist, sich selbstständig zu bewegen, hat es mehr Gelegenheit, soziale Interaktionen oder Sprache zu lernen. Es kann sich immer dort aufhalten, wo die anderen sind, und deshalb besser am Alltagsgeschehen teilnehmen.

## Der motorische Entwicklungsverlauf bei Babys, Kindern und Teenagern mit Down-Syndrom

### Untersuchungen

Es liegen erst wenige Studien über die Entwicklung der motorischen Fähigkeiten von Babys und Kindern mit Down-Syndrom vor. Das vorhandene Material kann unterteilt werden in beschreibende und experimentelle Untersuchungen.

Beschreibende Studien dokumentieren meistens das Alter, in dem bestimmte Fertigkeiten erreicht werden. Das bezieht sich auf die grob- und feinmotorischen Basisfertigkeiten, manchmal auch auf Freizeitfertigkeiten oder auf einzelne Komponenten wie Gleichgewichtssinn oder die Auge-Hand-Koordination.

Experimentelle Untersuchungen verlangen meistens von den Teilnehmern,

dass sie eine neue motorische Aufgabe erlernen oder bestimmte Dinge schneller auszuführen.

### Grenzen

Leider müssen die Ergebnisse vieler dieser Studien aus verschiedenen Gründen mit Vorsicht betrachtet werden.

Erstens arbeiten die Untersucher oft mit nur sehr kleinen Gruppen von Kindern oder Erwachsenen. Eine Studie beispielsweise, aus der häufig zitiert wird, repräsentierte nur zwei Kinder in der einen Altersgruppe und nur vier in einer anderen. Wenn man die enorme Bandbreite in der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom in Betracht zieht, wird deutlich, wie problematisch

es ist, aus den Ergebnissen einer solchen kleinen Studie Rückschlüsse zu ziehen und zu generalisieren

Die so genannte Vergleichsgruppe ist eine weitere Schwachstelle mancher Untersuchungen. So werden in vielen Studien die Fertigkeiten von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom verglichen mit denen von Personen im gleichen Alter, die sich normal entwickeln! Anschließend wird dann von gravierenden Unterschieden berichtet, wobei Menschen mit Down-Syndrom selbstverständlich schlecht wegkommen.

Wenn man jedoch auf Basis des Entwicklungsalters Vergleiche anstellt, werden oft gar keine solch großen Unterschiede in den allgemeinen motorischen Bereichen festgestellt. Und die Unterschiede, die es gibt, haben oft mit Aspekten des Gleichgewichts oder der Kraft zu tun oder sie betreffen Schnelligkeit und Genauigkeit, mit der eine Tätigkeit ausgeführt wird, viel mehr als die allgemeine motorische Kontrolle.

### **Wenig praktische Auswirkungen**

Eine Anzahl Studien haben eher eine theoretische als eine praktische Bedeutung. Viele Wissenschaftler interessieren sich neuerdings dafür, wie Personen mit Down-Syndrom Bewegungen ausführen, sie messen die Muskelkraft, studieren detailliert Bewegungsabläufe oder beobachten genau die Unterschiede in der Gangart.

Die meisten dieser Studien weisen auf ein normales Bewegungsmuster hin. Einige geben an, Unterschiede im Muskelaktivitätsschema gefunden zu haben. Diese Befindungen jedoch haben, weil niemand den Ablauf der Muskelaktivität bewusst kontrollieren kann, für die Praxis kaum Relevanz.

### **Der Verlauf der motorischen Entwicklung bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom**

Einer der wichtigen Aspekte, wenn es um die Untersuchung der motorischen Entwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom geht, ist, ob es eine Verzögerung beim Erreichen der Meilensteine gibt oder/und ob die Bewegungen abweichen oder nicht zweckmäßig, nicht effektiv sind. Bei der Beantwortung dieser Fragen werden hier einige wichtige Studien berücksichtigt.

### **Entwicklung verläuft ähnlich, aber verzögert**

Die Entwicklung der Motorik bei Kindern mit Down-Syndrom verläuft in der Regel bedeutend langsamer. Alle Basisfertigkeiten werden im Vergleich zu anderen Kindern, die sich regulär entwickeln, in der genau gleichen Folge erreicht, nur eben wenn die Kinder etwas älter sind.

### **Eine größere Variabilität**

Das Alter, in dem bestimmte motorische Ziele erreicht werden, variiert bei Kindern mit Down-Syndrom im Vergleich zu anderen Kindern sehr stark. Zum Beispiel liegt das Durchschnittsalter, in dem Kinder normalerweise gehen lernen, bei 13 Monaten mit einer Streubreite vom neun bis 17 Monaten. Kinder mit Down-Syndrom lernen das Gehen durchschnittlich im Alter von 24 Monaten, mit einer Streubreite von 13 bis 48 Monaten.

### **Unbeholfenheit und Verfeinerung von Bewegungen**

Viele Bewegungen scheinen bei Menschen mit Down-Syndrom auch dauerhaft etwas ungeschickt. Nicht nur brauchen diese Menschen also länger, bis sie bestimmte Fertigkeiten beherrschen, sie erreichen oft auch nicht das gleiche Niveau bei der feinen Koordination der Bewegungen. Dasjenige aber, was sie trotzdem erreichen, wird in der Regel für eine erfolgreiche Ausführung vieler Aktivitäten genügen.

### **Mehr Schwierigkeiten bei Gleichgewicht und Kraft**

Aus einigen Studien geht hervor, dass Kinder mit Down-Syndrom häufig Schwierigkeiten mit dem Gleichgewicht haben und dass dies bis in die Teenagerjahre eine Schwäche bleiben kann. Dies könnte eine Erklärung dafür sein, dass es manchen Jugendlichen z.B. schwer fällt, Rad zu fahren. Einige Kinder werden ganz sicher auf dem Rad, aber viele andere schaffen dies nicht, obwohl sie z.B. sehr gut mit einem Dreirad zurechtkommen.

Kinder und Jugendliche haben außerdem weniger Kraft, auch im Vergleich mit anderen Jugendlichen, die eine ähnliche mentale Einschränkung haben. Es gibt dafür keine Erklärung. Jeder steigert seine Muskelkraft, indem er sich aktiv bewegt. Man neigt leicht zu der

Annahme, dass Menschen mit Down-Syndrom sich nicht so aktiv betätigen. Dafür gibt es aber keine direkten Beweise.

Die Kinder, die wir in unseren Kindergärten und Schulen erleben, sind eigentlich ganz aktiv.

Es könnte sein, dass Kinder mit Down-Syndrom einfach noch mehr Übung brauchen, um eine ähnliche Muskelkraft wie andere Kinder aufzubauen.

### **Langsamere Reaktionszeit**

Wenn man Teenager oder Erwachsene mit Down-Syndrom fragt, bestimmte Aufgaben auszuführen, wie beispielsweise den rechten Knopf zu berühren, wenn die rote Lampe aufleuchtet, und den linken Knopf beim Aufleuchten der grünen Lampe, stellt man fest, dass ihre Reaktionszeit länger ist als die von Personen mit einer ähnlichen Lerneinschränkung.

### **Bewegungen werden langsamer ausgeführt**

In einigen Studien wurde außerdem festgestellt, dass (verglichen mit anderen Kindern mit gleichem mentalem Entwicklungsstand) nicht nur eine längere Reaktionszeit vorliegt, sondern dass auch die Bewegungen an sich langsamer ausgeführt werden.

### **Übung verbessert die motorischen Leistungen**

Ergebnisse von experimentellen Studien, wobei feinmotorische Aufgaben ausgeführt werden mussten, und Beispiele von Studien alltäglicher Aktivitäten, wie z.B. rennen, berichten von bedeutenden Verbesserungen dieser Fertigkeiten bei regelmäßiger Übung – Verbesserungen sowohl im Tempo wie bei der genauen Ausführung der Bewegungen. Es scheint, dass Personen mit Down-Syndrom zweimal so viel Übung brauchen, um ein ähnliches Ziel zu erlangen, wie andere. Um sich motorische Abläufe anzueignen, brauchen Menschen mit Down-Syndrom also eindeutig mehr Übung und daher auch mehr Zeit.

### **Visuelles Lernen gelingt besser**

Einige experimentelle Studien haben gezeigt, dass Erwachsene mit Down-Syndrom beim Lernen von neuen motorischen Tätigkeiten erfolgreicher sind, wenn sie diese anschauen können, als



Jale-Beatrice Giesen

wenn sie nur verbale Anweisungen bekommen. Dies könnte mit einer veränderten Organisation des Gehirns, betreffend die Motorkontrolle, zusammenhängen, wobei diese Hypothese noch nicht bewiesen ist.

Sowohl Kinder wie Erwachsene lernen also neue Fertigkeiten besser durch Abschauen und Nachahmen als durch mündliche Instruktionen.

### Weshalb ein spezielles Lernprofil?

Wir wissen immer noch nicht genügend über die Ursachen dieser Down-Syndrom-spezifischen motorischen Entwicklung, aber aus den Fakten, die wir kennen, können wir wenigstens einige Richtlinien ableiten für eine effektivere Förderung.

### Link zum mentalen Alter

Aus den Studien über die motorische Entwicklung der Kinder und die motorischen Fertigkeiten der Erwachsenen geht hervor, dass ihre motorische Leistung eng an die allgemeine kognitive Entwicklung gekoppelt ist, d.h., dass in der Grob- und in der Feinmotorik sowie beim Ausführen von Aufgaben sie ähnlich abschneiden wie jüngere Kinder mit einem gleichen Entwicklungsalter. Dies

deutet auf eine verzögerte und nicht auf eine andere Entwicklung hin.

So wurde in verschiedenen amerikanischen Untersuchungen, auch bei Teenagern, ein eindeutiger Zusammenhang zwischen mentalem Entwicklungsalter und motorischer Geschicklichkeit festgestellt.

Die Ursache für diesen engen Zusammenhang ist nicht ganz klar. Es könnte die Tatsache widerspiegeln, dass die Kontrolle über motorische Fertigkeiten hauptsächlich eine Aktivität des Zentralen Nervensystems ist und dass die Gehirnfunktionen genauso eine wesentliche Rolle spielen bei der motorischen wie bei der kognitiven Entwicklung. Es könnte sein, dass sowohl die motorische wie auch die geistige Entwicklung durch die gleichen, abweichenden Hirnprozesse verlangsamt werden.

Einer dieser Unterschiede könnte die Geschwindigkeit sein, mit der Informationen im Gehirn verarbeitet werden. Ein anderer betrifft die Fähigkeit, gelernte Abläufe im Gehirn zu speichern. Eine Anzahl Studien hebt hervor, wie wechselhaft Testergebnisse sowohl im kognitiven wie im sprachlichen Bereich sind. Es scheint, als ob die Kinder

länger brauchen (sprich: mehr üben müssen), bis neu Gelerntes tatsächlich konsolidiert ist.

### Mehr abhängig von einem visuellen Feedback

Wissenschaftler haben festgestellt, dass Kinder mit Down-Syndrom bei der Ausführung von Aufgaben mehr angewiesen sind auf visuelles Feedback als nicht beeinträchtigte Kinder. Vielleicht brauchen sie mehr solcher Unterstützung, weil es länger dauert, bis sie die Bewegungsabläufe, um eine Aufgabe zu erledigen, beherrschen. Ihre Herangehensweise, eine Aufgabe zu lösen, sieht lange – auch nach wiederholtem Üben – so aus, als ob sie dies gerade zum ersten Male machen würden. Außerdem sind ihre Bewegungsmuster von einem zum nächsten Mal sehr inkonsequent und sprunghaft, auch dann, wenn sie die Aufgabe eigentlich schon richtig ausführen können.

### Gleichgewicht

Wir haben oben schon erwähnt, dass viele Menschen mit Down-Syndrom Gleichgewichtsprobleme zu haben scheinen. In einer experimentellen Studie wurden die Gleichgewichtsfähigkeiten von Kleinkindern mit Down-Syndrom verglichen mit denen von Kindern ohne das Syndrom. Voraussetzung war, dass die Kinder beider Gruppen in der Lage waren, frei zu stehen. Dies wurde sorgfältig überprüft. Bei dem Experiment wurden sie in einen kleinen Raum, mit einem festen Boden, aber mit „bewegbaren“ Wänden, gestellt. Indem man die Wände bewegt, entsteht leicht der Eindruck, dass der ganze Raum, also auch der Boden, sich neigt. Dementsprechend reagierten alle Kinder – sie schwankten hin und her, beugten sich vorwärts, stützten sich ab, stolperten oder fielen hin, obwohl sich der Boden nicht bewegte. Die visuelle Information vermittelte ihnen das Gefühl, als ob sie umkippten, auch wenn die vestibuläre Information (aus dem Gleichgewichtsorgan im Innenohr) und das propriozeptische Feedback (aus den Rezeptorsystemen in Gelenken, Muskeln und Sehnen) dies ja nicht bestätigten.

Die Kinder mit Down-Syndrom hatten vergleichsweise bedeutend mehr Schwierigkeiten, sich in dem Raum aufrecht zu halten. Nach zwölf Monaten, als alle Kinder stabiler stehen konnten und

inzwischen auch gehen gelernt hatten, wurde das Experiment wiederholt. Die nicht beeinträchtigten Kinder blieben jetzt stabil stehen in dem sich „neigenden“ Zimmer und ließen sich durch die optische Täuschung nicht verwirren. Die Kinder mit Down-Syndrom konnten sich, auch lange nachdem sie laufen gelernt hatten und insgesamt viel sicherer waren, in dem Raum nicht stabil aufrecht halten. Es wird also angenommen, dass Kinder mit Down-Syndrom, um ihre Körperlage zu justieren, mehr von visuellen Hilfen abhängig sind. Dies könnte auf ein nicht so effektives vestibuläres System hindeuten.

### Körperliche Unterschiede

Viele Autoren nehmen an, dass das spezielle Profil der motorischen Entwicklung in Kindern mit Down-Syndrom hauptsächlich durch körperliche Besonderheiten verursacht wird. Aber die Beweise hierfür sind gering. Fast jede Diskussion über die motorische Entwicklung fängt an mit einer Beschreibung der Hypotonie und der Dehnbarkeit der Bänder und weist darauf hin, dass dies die Ursache für die motorische Verzögerung ist.

### Hypotonie und Dehnbarkeit der Bänder

Viele neugeborene Kinder mit Down-Syndrom haben eine sehr schlaffe Muskulatur und werden beschrieben als „floppy“. Es gibt viele Behinderungen, bei denen eine solche Muskelschlaffheit vorkommt. In einigen Fällen verschwindet sie, wenn das Kind wächst, und in anderen bleibt die Muskelschwäche bestehen. Es gibt einige wenige follow-up-Studien über Kleinkinder mit Down-Syndrom, die bestätigen, dass die Muskulatur allmählich kräftiger wird. Jedoch, und das ist ein weit verbreiteter Glaube, soll eine gewisse Hypotonie fortbestehen. Damit begründet man dann häufig die langsame motorische Entwicklung.

Dies ist ein ziemlich kontrovers diskutiertes Thema. Beispielsweise existiert gar keine klare Definition von Hypotonie und es gibt keinen Konsens darüber, wie man Hypotonie misst.

Auch wird allgemein angenommen, dass eine Überdehnbarkeit der Bänder und Sehnen vorliegt. Dies könnte eine Erklärung dafür sein, dass die Kinder in der Lage sind, unübliche Positionen einzunehmen (z.B. im Schlaf). Diese Tatsa-

che hindert die Kinder jedoch nicht daran, Kontrolle über ihre Glieder auszuüben und normale Bewegungsabläufe auszuführen, wie verschiedene Untersuchungen zeigen.

Es ist klar, dass auf diesem Gebiet noch weitere Untersuchungen notwendig sind, um herauszufinden, welcher Einfluss jeweils der Muskeltonus, die Dehnbarkeit der Bänder und Sehnen, die Muskelkraft und das Zentrale Nervensystem auf die Motorik haben.

### Gesundheitsaspekte

Einige Autoren machen zu Recht aufmerksam auf eine Reihe medizinischer Aspekte, die bei Down-Syndrom häufiger vorkommen und die die Aktivität des Kindes oder des Erwachsenen beeinflussen können. Dies sind u.a. ein Herzfehler, eine Unterfunktion der Schilddrüse, Seh- und Hörprobleme sowie Adipositas. Diese Faktoren muss man beachten, wenn es z.B. um sportliche Aktivitäten geht. Die meisten von ihnen verhindern jedoch nicht einen ständigen Fortschritt bei grob- und feinmotorischen Tätigkeiten. Jede dieser medizinischen Besonderheiten hat genauso viel Relevanz wie bei anderen Menschen mit der gleichen Symptomatik.

### Zusammenfassung

Die motorische Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom ist verzögert, aber nicht abweichend.

Die motorische Entwicklung verläuft im gleichen Tempo wie ihre allgemeine kognitive Entwicklung.

Fertigkeiten zu verfeinern dauert länger und benötigt mehr Übung.

Schwierigkeiten mit dem Gleichgewicht sind weit verbreitet.

Die meisten Kinder verfügen über genügend Kompetenz bei den alltäglichen grob- und feinmotorischen Handlungen.

Trotz des Vorhandenseins einer gewissen Dehnbarkeit der Bänder und einer möglichen Hypotonie gibt es wenig Grund zur Annahme, dass diese einen negativen Einfluss haben, weil das Zentrale Nervensystem alle Bewegungen steuert und solche Variablen kompensieren kann.



Von oben nach unten: Michael Kolb, Jonas Brinkmann und Dominic Engel

# Was wissen wir über den Effekt therapeutischer Förderung?

## Förderung der Basisfähigkeiten

Es gibt nur wenige Studien über den Effekt von Therapien, die die Entwicklung der Basisfähigkeiten verbessern oder beschleunigen. Einige Frühförderzentren, die gezielt an allen Aspekten der Entwicklung arbeiten, stellen fest, dass die Kinder, die dort gefördert werden, motorische Meilensteine früher erreichen. Dies stammt wahrscheinlich daher, dass diese Babys mehr zum Spielen angeregt werden und ermutigt werden, aktiv zu sein und sich zu bewegen.

Eine Untersuchung über den Effekt einer gängigen physiotherapeutischen Methode konnte bei Säuglingen und Kleinkindern, die diese Therapie erhielten, im Vergleich zu solchen ohne Therapie, keine signifikante Verbesserung in der Motorik feststellen.

Eine andere Studie aus jüngster Zeit evaluierte eine ganz spezielle Therapie. Dabei ging es um kleine Kinder, die vom Moment an, als sie frei sitzen konnten, täglich acht Minuten auf ein Laufband gestellt wurden, um sie zum Laufen zu ermutigen. Die Kinder, die am Laufband „übten“, schafften es im Durchschnitt 101 Tage früher, frei zu gehen, als die Kinder der Vergleichsgruppe, wie man annahm als Folge dieses Trainings.

Wir haben keine Untersuchungen gefunden über den Effekt von Hilfsmitteln bei der motorischen Förderung, sind jedoch der Meinung, dass viele solcher praktischen Hilfsmittel, wie z.B. spezielle Griffe bei einer Schere oder bei Stiften, hilfreich sein können, weil sie das Üben erleichtern und das Kind so mehr motiviert ist.

Aktivitäten speziell um die Muskulatur des Körpers oder der Hände zu stärken, sind genauso förderlich wie Aktivitäten, die den Gleichgewichtssinn schulen, wie beispielsweise über einen Balken zu gehen, zu hüpfen oder Fußball zu spielen.

Der Mangel an wissenschaftlichen Studien bedeutet natürlich nicht, dass Babys und Kinder nicht profitieren würden von Empfehlungen in Förderprogrammen – wir können dies bloß nicht beweisen, weil keine Untersuchungsergebnisse vorliegen.

Es scheint jedoch eher so zu sein,

dass Fortschritte hauptsächlich eine Folge sind von einem anregenden Spielangebot und einer Vielfalt an Materialien und Aktivitäten. Diese motivieren das Kind zu mehr aktiven Bewegungen und bieten ihm interessante Übungsmöglichkeiten.

## Förderung der Freizeitfertigkeiten

Wir fanden ebenfalls weder Daten über die Kompetenz von Teenagern oder Erwachsenen bei den verschiedenen Aktivitäten im Freizeitbereich noch gibt es Informationen über den Effekt, Freizeitfertigkeiten zu unterrichten. Wohl gibt es verschiedene Artikel, die Pädagogen dazu ermutigen, den Jugendlichen ein breites Angebot an Sport- und anderen Freizeitaktivitäten bereitzustellen, damit sie möglichst vieles ausprobieren können. Auf die gesundheitlichen und sozialen Vorteile solcher Aktivitäten wird ebenfalls hingewiesen.

Wir sind völlig einverstanden mit diesen Ratschlägen, sie gelten ja für jedermann, trotzdem wünschen wir uns, dass es mehr Informationen geben würde über tatsächlich erfolgreiche Methoden und über aktuelle Untersuchungen, indem die Vorteile gemessen und evaluiert werden.

## Abnorme Bewegungsabläufe verhindern

Einige Physiotherapeuten weisen darauf hin, dass das Hauptziel der Therapie bei Kleinkindern das Verhindern von einer abnormen Haltung und Gangart ist. Als Folge der Bänderschwäche können z.B. eine überzogene Schneidersitzposition, ein breitbeiniger Gang oder das Gehen mit nach außen gerichteten Füßen vorkommen.

Aber wie wir schon erwähnt haben, sehen heute einige der erfahrensten und anerkanntesten Wissenschaftler diese angeblich abnormen Bewegungsabläufe eher als eine notwendige Anpassung in bestimmten Situationen, z.B. um das Gleichgewicht zu halten. Ihrer Meinung nach sollte man nicht versuchen, eventuelle Auffälligkeiten zu unterbinden und die Kinder in Richtung „normale“ Haltungen oder Bewegungsabläufe zu drängeln.

Eine Sorge, die wir haben, ist, dass Therapie nicht immer das Entwicklungsniveau des Kindes berücksichtigt. Beim Kind mit Down-Syndrom sind viele Bewegungen noch nicht ausgereift, ähnlich wie bei einem jüngeren Kind ohne Behinderung, das gerade eine neue Bewegung lernt. Und weil sie langsamer vorwärts kommen, werden sie diese unreifen Bewegungsmuster auch länger benutzen. Erst durch viel praktische Übung bekommen sie allmählich mehr Kontrolle und verbessert sich die Koordination.

Auch fragen wir uns, ob Stützhilfen, die bestimmte Bewegungen und Haltungen unterstützen, das Kind nicht gerade dabei hindern, seine Muskeln und Gelenke aktiv zu benutzen. Das Ausüben eigener, effektiver Kontrolle über die Bewegungen und das Kräftigen der Muskeln werden so gebremst.

Gleichzeitig wissen wir genauso wenig, ob es tatsächlich langfristig negative Folgen hat, wenn ein Kind über längere Zeit falsche Bewegungen macht wie z.B. Kriechen mit nach außen gedrehten Knien oder Sitzen im Schneidersitz mit flektierten und außenrotierten Hüftgelenken. Es wird angenommen, dass dies langfristig die Hüftgelenke schädigt, aber eigentlich weiß niemand genau, ob dies tatsächlich stimmt, weil keine Studien dazu vorliegen.

Der Körper ist ein dynamisches und flexibles System – möglicherweise verursachen diese Aktivitäten langfristig gar keine Probleme

## Zusammenfassung

Wir haben keine stichhaltigen Beweise dafür, dass Therapiemaßnahmen die motorische Entwicklung direkt beeinflussen. Sie dienen eher dazu, das Kind durch Anregungen und indem vermehrt Bewegungsmöglichkeiten geschaffen werden, zu mehr Aktivität zu motivieren.

## Was bedeuten diese Erkenntnisse für eine effektive Förderung?

### Förderung der Basisfähigkeiten vom Säuglingsalter an

#### Aktive Bewegung anregen

Da der bedeutendste Faktor bei der Verbesserung der Motorik die Kontrolle durch das Gehirn ist, ist es wichtig, viele anregende und lustige Spiele zu finden, die Säuglinge und Kleinkinder anregen, selbst die Initiative zu ergreifen, sich zu bewegen. Dies gilt z.B. beim Lernen der Basisfähigkeiten wie rollen, greifen, sitzen, stehen, laufen oder essen.

#### Üben anregen

So oft wie möglich sollten dem Kind interessante und lustige Gelegenheiten geboten werden, damit es bestimmte Tätigkeiten richtig üben kann. Bei einigen Dingen, wie beim Gehenlernen, braucht das Kind erst Hilfen. Durch das Federn auf Papas Knien z.B. werden die Beine schon gekräftigt, bevor das Kind selbst darauf stehen kann.

Das Gleichgewicht halten zu können und die Kontrolle über seine Haltung zu erlangen, bevor man gehen kann, scheint eine ganze Weile zu dauern. Man kann dies üben, indem man beispielsweise einen Truck schiebt. Auch das Üben in einem Baby-Walker ist eine Möglichkeit, aber nur unter Aufsicht und nur für eine kurze Zeitspanne. Das Gleiche gilt für die so genannten Baby-bouncers, sie können nützlich sein, um die Beinmuskulatur zu stärken.

Wir sind uns bewusst, dass viele Fachleute gegen diese Art von Geräten sind, aber wenn sie vernünftig eingesetzt werden, bieten sie dem Kind einfach eine weitere Gelegenheit zum Üben.

#### Aktivitäten auswählen, die den Gleichgewichtssinn und die Kraft fördern

Freilich sind viele Aktivitäten förderlich, um den Gleichgewichtssinn zu schulen oder die Muskeln zu kräftigen. Mit bestimmten Aktivitäten kann man ganz gezielt daran arbeiten. So kann Trampolinspringen (nur unter Aufsicht) sehr zu einem besseren Gleichgewichtssinn beitragen und gleichzeitig auch die

Beinmuskulatur kräftigen, genauso wie Springen oder Fußball spielen. Handgymnastische Übungen kräftigen die Handmuskulatur.

#### Lernen durch Nachahmung

Aus Untersuchungen wissen wir, dass Kinder mit Down-Syndrom besser über Nachahmung lernen, als wenn man ihnen bloß verbale Anweisungen gibt. Am effektivsten lernen die Kinder also durch die Interaktion mit anderen.

#### Feinmotorik anregen

Kinder mit Down-Syndrom brauchen häufig ziemlich lang, um ihre Schreib- und Zeichenfähigkeiten zu entwickeln.

Wir können aus Erfahrung sagen, dass es sich lohnt, diese Fertigkeiten auch im Teenageralter weiter zu fördern. Zeichnen, malen und ausmalen gehören zu den Lieblingsbeschäftigungen vieler junger Menschen. Überall finden wir Erwachsene mit Down-Syndrom, die ein beachtliches Zeichentalent und eine echte künstlerische Begabung zeigen. Das Schreiben kann bis ins Erwachsenenalter gefördert werden, oft mit erstaunlichen Erfolgen.

#### Freizeitfertigkeiten

Sport zu treiben oder zu tanzen ist nicht nur förderlich für die Gesundheit, es bringt außerdem soziale Kontakte. Daneben bereitet es Gefühle von Freude und Stolz und ist gut für das Selbstbewusstsein. Erfolgreich mitmachen zu können bei sportlichen Aktivitäten hat häufig mit den Interessen der Familien zu tun und mit der Gelegenheit, schon

Lena Verspohl



jung damit anfangen zu können. Wir finde gute Skifahrer oder Schwimmer immer in Familien, die dem Kind schon von Anfang an viel Gelegenheit zum Üben geboten haben.

Die allermeisten Menschen mit Down-Syndrom tanzen gern und es ist eine wunderbare Freizeitbeschäftigung. Es bereitet allen immer Freude, egal wie gut man es kann. Nicht nur „Disco“ ist bei allen beliebt. Manche erreichen z.B. ein ganz beachtliches Niveau beim Ballett, während andere großes Talent zeigen beim Ausdruckstanz.

#### Früher Start

Es ist wichtig, mit Aktivitäten wie Schwimmen oder Gymnastik früh anzufangen. An vielen Orten gibt es schon solche Angebote für Kleinkinder. Und natürlich sind auch alle ganz normale Spielaktivitäten wie schaukeln, klettern, Ball spielen und rennen förderlich.

#### Lernen durch Nachahmung

Dass Lernen durch Nachahmung besser gelingt, gilt natürlich auch für sportliche Aktivitäten. Dies sehen wir z.B. deutlich in Tanzschulen, wo üblicherweise ein Tanzlehrer die Schritte haargenau vormacht. Beim Gymnastikunterricht in unseren Schulen erleben wir leider häufig, dass immer noch zu viel mündlich erklärt wird. Dies ist für das Kind mit Down-Syndrom nicht effektiv.

#### Mitglied werden in Klubs

In vielen Gemeinden finden sich Sport- oder andere Freizeitklubs. Für manche Teenager oder Erwachsene kann dies eine gute Möglichkeit sein, sich aktiv zu betätigen und so dauerhaft ihre Fertigkeiten zu trainieren. Andere werden lieber spezielle Angebote für Menschen mit einer Behinderung wahrnehmen oder sich bei den Special Olympics beteiligen. Dies ist auch eine gute Möglichkeit, mal Sieger zu sein und mit anderen Sportlern Freundschaften zu schließen.

#### Individuelle Interessen

Kinder, die Integrationschulen besuchen, haben in der Regel einen besseren Zugang zu mehr und unterschiedlichen Freizeitangeboten, als Sonderschulen ihren Schülern bieten können. So bekommen sie auch bessere Möglichkeiten, herauszufinden, wo ihre Neigungen, Vorlieben und Begabungen liegen.

The poster features a young man with Down syndrome, wearing glasses and an orange vest over a suit, holding a large beer mug. The text on the poster is in Dutch and includes the title 'Ik kan... Mag ik?' and the subtitle 'Mogen wij meedoen in Nederland?'. Below the image, it says 'Downsyndroom: chromosom 21 in 3-voud' and 'in 3-voud'. At the bottom, the logo for 'STICHTING Down syndroom' is visible, along with contact information for the organization.

Prost! David de Graaf.

Ein Beispiel aus der niederländischen Posteraktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag: „Ik kan...Mag ik?“

#### Es ist nie zu spät

Eine junge Frau mit Down-Syndrom, die bei uns tätig ist, fing sehr spät an zu laufen (mit vier Jahren), lief dann mühsam und ungern. Sie hatte während ihrer gesamten Kindheit Plattfüße und eine schlechte Haltung. Die Familie war nicht speziell sportlich interessiert und die Tochter führte eher ein „sitzendes“ Leben, bis sie sich mit 21 Jahren bei einem Special Olympic Team meldete und mit einem Lauf-Training anfang.

Dann lief sie plötzlich nicht mehr krumm, sondern mit einem geraden

Rücken, ihre Plattfüße verschwanden und ihr Gang normalisierte sich. Und sie verlor an Gewicht! Sie wurde gar eine gute Läuferin und gewann einige Medaillen. Dies alles erfüllte sie mit viel Stolz und motivierte sie zum Weitermachen.

Es ist also nie zu spät, um noch Basisfertigkeiten zu verbessern, und die beste Art und Weise, dies zu tun, ist durch ganz normale Aktivitäten und Training. Und es ist auch nie zu spät, erwachsene Menschen noch zu einem aktiveren Leben zu motivieren.

# Von Erwartungen, Möglichkeiten und Ressourcen

Cora Halder

*Um ihrem Kind mit Down-Syndrom dabei zu helfen, nützliche Ressourcen aufzubauen, brauchen Eltern Kenntnisse über die Besonderheiten, die das Down-Syndrom mit sich bringt. Sie sollten weiter unter anderem über viel Geduld, Sensibilität, Kreativität, Durchhaltevermögen und Humor verfügen. Außerdem erscheint es von großer Bedeutung, dass Eltern hohe Erwartungen an ihr Kind stellen, an ihr Kind glauben, ihm viele Entfaltungsmöglichkeiten bieten und ihm eine positive Lebenseinstellung vermitteln.*

## „Imagine the possibilities“ – Perspektiven entwickeln

In ihrem Vortrag „Imagine the possibilities“ erzählte Karen Gaffney, eine junge Frau mit Down-Syndrom, beim Weltkongress in Singapur, wie sie ihr Leben meistert. Karen hat nicht nur Down-Syndrom, sondern ist durch ein ernsthaftes Hüftleiden körperlich sehr beeinträchtigt.

Aber die junge Frau kann schneller schwimmen als laufen und beim Kongress war sie die einzige der Referenten, die kein Manuskript benötigte und ihren Text frei vortrug. Ich fragte mich damals, wo nimmt sie die Kraft her, wie hat sie es so weit geschafft, trotz ihrer zusätzlichen Behinderung, wodurch sie viele Operationen und lange Krankenhausaufenthalte in Kauf nehmen musste? Immer wieder wurde sie für lange Perioden „aus dem Verkehr gezogen“.

Eigentlich gab sie in ihrem Vortrag die Antwort selbst: positive Eltern, die in der Lage gewesen waren, sogar für dieses Mädchen mit Down-Syndrom eine Vision zu entwickeln, eine Zukunftsperspektive, und die gemeinsam mit Karen und einigen Helfern dafür hart gearbeitet haben! Wenn Karen schon keine gute Läuferin werden würde, vielleicht wäre sie eine gute Schwimmerin? Und so geschah es, mit viel Üben und hartem Training. Schwimmen ist zu Karens Lebensinhalt geworden. Dort holt sie sich Lob und Anerkennung. So konnte sie auch ein gutes Selbstwertgefühl entwickeln. Heute tritt sie selbstbewusst

auf und versucht nun, andere Menschen mit Down-Syndrom zu aktivieren, zu motivieren, auch mal das Schwierige, das eigentlich Unmögliche zu probieren.

Durch eine positive Erwartungshaltung und indem man dem Kind viele und vielfältige Möglichkeiten, Chancen und Gelegenheiten bietet, sein Entwicklungspotenzial voll auszuschöpfen, können wir als Eltern dazu beitragen, dass es so Ressourcen aufbauen kann, die später als „Kraftquelle“ dienen.

Welch große Rolle die Erwartungshaltung der Eltern oder Begleiter dabei spielt und wie unterschiedlich Chancen und Möglichkeiten sind, die Menschen mit Down-Syndrom bekommen, und wie dies ihre Entwicklung beeinflusst, sollte anhand einiger zum Teil fast schon historischer Beispiele gezeigt werden. Man kann daraus für die heutige Zeit aber durchaus Schlüsse ziehen.

## Für die heutigen Senioren mit Down-Syndrom gab es keine Perspektiven

In den großen Wohnheimen und Institutionen leben heute noch viele ältere und alte Menschen mit einer geistigen Behinderung, u.a. mit Down-Syndrom, die nie eine wirkliche Chance im Leben bekommen haben. Ihr Leben bestand nur aus Einschränkungen. Sie bekamen nie die Möglichkeit, etwas aus ihrem Leben zu machen. Diese Menschen, geboren in den Jahren 1930, -40, -50, haben zwar überlebt, aber ihre Lebensqualität war insgesamt oft sehr schlecht.

Auch wenn sich die Situation in den

letzten Dekaden verbessert hat, kamen die Veränderungen z.B. in der Wohnsituation für diese Gruppe Menschen irgendwie zu spät. Sie hatten in der Regel eine schlechte Gesundheit, ihr Entwicklungsstand war sehr gering und sie waren sehr unselbstständig, was ihre Teilnahme an einem mehr aktiven, freien und interessanteren Leben erschwerte oder fast unmöglich machte.

Es ist außerdem nicht einfach für Erzieher und Betreuer, noch viel von diesen alten Menschen zu erwarten. Es scheint unvorstellbar, dass man ihnen noch etwas Neues beibringen kann, die allermeisten hat man eigentlich schon längst aufgegeben. Wer hat denn noch Lust und Zeit, Interessantes, Anregendes mit diesen alten Menschen zu unternehmen, sie mit neuen Tätigkeiten herauszufordern und zu fördern?

Damals, als diese Menschen geboren wurden, hatten die meisten Eltern keinerlei Vision, keine Ahnung, was man mit einem Kind mit Down-Syndrom machen könne. Sie sahen keine einzige Entwicklungsmöglichkeit und verließen sich auf die Meinung der Ärzte und anderer Fachleute. Diese behaupten, dass das Kind wohl nie laufen oder sprechen lernen würde, ja dass es nie in der Lage sein würde, irgendetwas überhaupt zu lernen, und dass es außerdem wenig Sinn machte, sich darum zu bemühen ... das Kind würde sowieso früh sterben!

Die meisten Familien folgten dem Rat der Ärzte, gaben ihr Kind in eine Institution und versuchten, es zu verges-

sen. Und in diesen Großenrichtungen entwickelten sich die Kinder tatsächlich schlecht, viele von ihnen starben schon im jungen Alter.

Eine ähnliche Situation gab es bis in die neunziger Jahre auch noch in Ländern wie Rumänien – und in großen Teilen Russlands oder Chinas ist es noch immer unüblich, dass Kinder mit Down-Syndrom in ihren eigenen Familien aufwachsen. Deshalb sind ihre Entwicklungsmöglichkeiten heute noch genauso gering wie die von den Menschen mit Down-Syndrom, die bei uns in der ersten Hälfte des vorigen Jahrhunderts geboren wurden.

### Wenig Hoffnung

Es gab aber auch Eltern, die ihr Kind nach Hause holten, sie liebten ihr Kind und versorgten das Baby so gut sie konnten. Aber sie glaubten weiterhin, was die Fachleute sagten. Das Kind würde eben nichts lernen. Und weil diese Eltern keine Hilfen bekamen, keine Vorbilder hatten oder Kontakte zu ähnlich Betroffenen, keine Möglichkeit, sich zu informieren, konnten sie keine Zukunftsvisionen entwickeln und hatten keine Hoffnung, kein Vertrauen in ihr Kind. Deshalb förderten sie es nicht oder kaum, sie trauten ihm nichts zu. Sie bemühten sich nicht, dieses Kind so selbstständig wie möglich zu machen. Außerdem nahmen alle an, dass das Kind nicht sehr alt werden würde.

### Toos, geboren 1950

Die Geschichte von Toos (*Leben mit Down-Syndrom* Nr. 46, Mai 2004) erzählt ein solches Schicksal. Toos wurde als Baby nicht einer Institution überlassen, obwohl die Ärzte dies empfahlen. Sie wuchs als jüngstes Kind daheim auf, gemeinsam mit ihren elf Brüdern. Sie gehörte dazu, alle sorgten für sie, alle liebten Toos ... aber das allein war nicht genug.

Toos wurde nicht gefördert, die Mutter glaubte, dass Toos nie etwas lernen würde, wie die Ärzte es ihr prophezeiten, und dass sie jung sterben würde. Aber es kam ganz anders. Jetzt ist Toos schon 55 Jahre und lebt immer noch, organisch ist sie gesund und war auch während ihres Lebens wenig krank. Eigentlich hat sie „nur“ Down-Syndrom. Trotzdem hat Toos weder gelernt, selbstständig zu essen – seit dem Babyalter wird sie über eine Sonde ernährt,



Toos

noch kann sie laufen – sie wird im Rollstuhl gefahren –, sie kann nicht sprechen, geschweige denn lesen oder schreiben.

Bei all dem hatte Toos noch Glück, weil sie immer in der Familie leben konnte und dort gehegt und gepflegt wurde. Sie hat heute den Umständen entsprechend ein gutes, abwechslungsreiches Leben im Kreis der großen Verwandtschaft. Aber wie anders hätte Toos' Leben ausgesehen, wenn sie wenigstens einige Dinge gelernt hätte, laufen z.B., selber essen, ein wenig sprechen, ein wenig Selbstständigkeit ... Dann wäre sie nie so abhängig gewesen von der Hilfe anderer und ihre Lebensqualität wäre sicherlich viel besser gewesen.

### Lebenserwartung neun Jahre

Ein Baby mit Down-Syndrom, das Anfang des zwanzigsten Jahrhunderts auf die Welt kam, hatte eine Lebenserwartung von ca. neun Jahren. Kinder starben früh und verbrachten die kurze Zeit ihres Lebens in Institutionen, meistens ohne Förderung und Stimulation, ohne Familie, Freunde, Liebe und Geborgenheit. Die meiste Zeit krank, ohne medizinische Hilfe. Ein Leben ohne Qualität. Das war die übliche Situation für ein Kind mit Down-Syndrom. Aber es gab Ausnahmen. Es musste nicht so sein. Es gibt einige Beispiele davon, dass es auch anders laufen konnte, auch damals schon!

### Klaus, geboren 1926

Eine der schönsten, hoffnungsvollsten Geschichten über Menschen mit Down-Syndrom aus dem vorigen Jahrhundert ist die von Klaus. (*Leben mit Down-Syndrom* Nr. 27, Januar 1998) Klaus Wimmer wurde 1926 geboren. Er hatte das Glück, in einer engagierten Familie auf-

zuwachsen, die sehr um seine Entwicklung bemüht war und ihn schon 1934 in dem gerade gegründeten Kindergarten in Stolberg anmeldete. Wahrscheinlich war er das erste Kind mit Down-Syndrom, das in Deutschland in einem Regelkindergarten integriert war. Klaus wurde gefördert, er lernte lesen und schreiben, spielte Geige und Klavier und lernte sogar Englisch. Er war in seinem Wohnort völlig integriert. Er führte nicht nur ein Leben ohne gesundheitliche Probleme, sein Leben war auch reich an Kontakten und Erlebnissen, reich an Arbeit und Kultur. Bei einem tragischen Eisenbahnunfall kam er 1975 ums Leben.

Dieses Beispiel zeigt, dass es auch damals schon möglich war, einen Menschen mit Down-Syndrom so zu fördern, dass er als Erwachsener ein relativ selbstständiges und sinnvolles Leben führen konnte. Klaus wurde in seinem Wohnort ernst genommen, konnte ein gutes Selbstbewusstsein entwickeln, er hat viele Fertigkeiten gelernt, kam im täglichen Leben gut zurecht. Ausgestattet mit solchen Ressourcen, führte er ein reiches Leben, so ganz anders als die allermeisten anderen Menschen mit Down-Syndrom in dieser Zeit.

Zu verdanken hatte er das hauptsächlich seiner Erzieherin, die ihm den Weg wies, die immer wieder eine neue Perspektive für Klaus sah, immer wieder eine Methode fand, ihm etwas Neues beizubringen, und die nie aufhörte zu glauben, dass Klaus dies alles schaffen würde.

Klaus Wimmer



**Ist „Wachrütteln“ möglich?**

Wenn man heute ältere und alte Menschen mit einem Handicap kennen lernt und erlebt, wie sie manchmal in den immer noch viel zu großen Einrichtungen ein relativ trauriges, eintöniges Leben führen, ist es schwer vorstellbar, dass man ihren Zustand noch verändern, verbessern könnte. Etwas zu finden, das ihrem Leben noch einen Sinn geben könnte. Sie scheinen so gefangen zu sein in ihrem Institutionsalltag mit den vielen Regeln und Ritualen, so abwesend und wenig lebensstüchtig, dass es unmöglich erscheint, sie „wachzurütteln“. Um ihrem Leben jetzt noch einen neuen Inhalt zu geben, braucht man schon ein sehr gutes Konzept, viel Vorstellungsvermögen und Kreativität, hohe Erwartungen und eine positive Einstellung. Und natürlich Menschen, die Zeit haben und Engagement mitbringen.

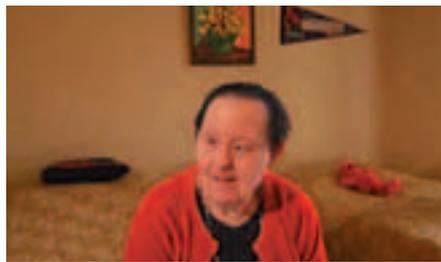
Dass man unter Umständen dennoch die Lebensqualität erwachsener Menschen mit Down-Syndrom verbessern kann, ein sinnvollerer, interessanterer und reicheres Leben für sie gestalten kann, zeigt das Beispiel von Irene Millie Pinole.

**Irene Millie Pinole**

Sie ist eine der ältesten Personen mit Down-Syndrom weltweit. Sie wird 80 und lebt immer noch! Irene wurde 1926 geboren. Ihr Leben begann nicht gut. Es gab keine Familie, die sich um sie kümmerte, schon als kleines Kind wurde sie in eine Institution gesteckt, wo sie bis 1976 blieb, bis sie also 50 Jahre alt war. Sie wurde nie gefördert, hatte nichts gelernt, bekam keine Anregungen ... eigentlich ein Wunder, dass sie überlebte.

Dann veränderten sich viele Dinge in den USA, so z.B. wurden die großen Institutionen geschlossen und Irene zog um in ein kleines Wohnheim, einige Jahre später in eine noch kleinere Wohngruppe. Dort begann ein neues Leben für sie! Einige Menschen rund um Irene schafften es, ihrem Leben neue Inhalte zu geben. Sie boten Irene eine Möglichkeit, Neues zu lernen, sich weiterzuentwickeln. Chancen, die sie nie in ihrem Leben gehabt hatte.

Und sogar mit 50 plus war sie in der Lage, Interesse für verschiedene Dinge zu entwickeln, so wurde sie ein begeisterter Volksmusikfan, sie begann zu malen und zu stricken und sie bekam einen



Irene Millie Pinole

Job in einer Kunstwerkstatt. Und dort geht sie immer noch regelmäßig hin, mit 80 Jahren! Ihr Leben begann eigentlich erst mit 50. Sogar in diesem Alter gab es noch eine Zukunft für Irene.

Dieses Beispiel zeigt, dass – vorausgesetzt man hat eine Person an seiner Seite, die an einen glaubt und einem eine Chance gibt, und die es versteht, einen zu motivieren – sogar ältere Personen mit Down-Syndrom – im Rahmen ihrer Möglichkeiten – noch einen sinnvollen, glücklichen Lebensabend verbringen können.

**Andere Aspekte, die bei der Entwicklung eine Rolle spielen**

Werden Kompetenz und Lebensstüchtigkeit nur von den Erwartungen, die an einen gestellt werden, und von der positiven Haltung seiner Mitmenschen bestimmt?

Nein, selbstverständlich gibt es noch eine Reihe anderer Aspekte, die eine Rolle spielen, die entweder fördernd oder bremsend wirken. Zunächst ist die Ausgangslage für jede einzelne Person eine andere. Jeder kommt auf diese Welt mit seiner ganz individuellen genetischen Ausstattung, dem Erbe seiner Eltern. Ein weiterer Faktor ist z.B. das Wohl- oder Nicht-vorhanden-Sein von zusätzlichen gesundheitlichen Problemen, das Umfeld, in dem der Mensch aufwächst, hat ebenso Bedeutung wie das jeweilige Förderangebot, die schulischen Möglichkeiten und die Integration (der Inklusion). Vor allem ist eine liebevolle Umgebung Voraussetzung für gutes Gedeihen.

In diesem Bericht soll es über die meines Erachtens sehr wichtige Rolle einer positiven Erwartungshaltung gehen.

**Erwartungen haben und Möglichkeiten bieten – leichter gesagt, als getan**

Die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom kommt für die allermeisten Eltern wie ein Schock, von dem sie sich erst all-

mählich erholen. Niemand hat sich das Kind so gewünscht. Dieses Baby gleich auf Anhieb lieb zu haben, ist nicht immer so selbstverständlich, häufig brauchen Eltern länger, um sich vom Wunschkind zu verabschieden und sich auf dieses ganz andere Kind einzustellen (siehe Artikel Seite 6).

So ist der Start ins Leben für dieses Kind schon gleich sehr belastet, statt Freude gibt es Tränen und Verzweiflung. Dabei braucht doch dieses Baby, um zu gedeihen, genau wie andere, vielleicht sogar noch mehr als andere Babys, eine positive, glückliche Umgebung, das Gefühl, willkommen zu sein.

Wenn dann auch noch die Umwelt ähnlich geschockt reagiert, Ärzte vielleicht mit negativen Prognosen aufwarten, ist es für Eltern extrem schwierig, in dieser Situation von Verunsicherung, von Trauer und Hoffnungslosigkeit, positive Gefühle zu entwickeln. Das Klischeedenken und die vielen Vorurteile, die über Down-Syndrom existieren und die die neu betroffenen Eltern in der Regel auch selbst haben, sind bei diesem Prozess sehr belastend.

Es fällt Eltern erst einmal schwer zu glauben, dass auch in diesem Kind

Celina Bröcker



Fähigkeiten schlummern, die aufgeweckt, kultiviert und in viele brauchbare Fertigkeiten verwandelt werden können. Zuerst müssen die Eltern sich mit der neuen Situation auseinandersetzen und damit zurechtzukommen. Nicht immer gelingt das so gut und es dauert auch eine gewisse Zeit.

Heute gibt es immer mehr Paare, die schon lange vor dem Geburtstermin wissen, dass ihr Kind Trisomie 21 haben wird. Den ersten Schock gibt es natürlich bei ihnen genauso, aber wenn einmal eine Entscheidung für das Kind getroffen ist, können sie sich vorbereiten und haben nach der Geburt schon gleich einen besseren Zugang zum Kind und können dann sehr viel positiver mit ihm umgehen.

### Unterschiedliche Reaktionen auf die Geburt eines Babys mit Down-Syndrom

Für einige Familien ist es enorm schwierig, zu akzeptieren, dass ausgerechnet ihr Kind Down-Syndrom hat. Sie sehen es als eine schwere Last, die sie ein Leben lang tragen müssen. Sie haben Mitleid mit dem Kind, oft auch mit sich selbst. Sie sehen einen enormen Berg an Problemen vor sich, der sie so entmutigt, dass sie schier verzweifeln. Sie haben keine Strategien, keine Ideen, wie sie mit all diesen Problemen fertig werden sollen. Vielleicht haben sie auch wenig Helfer. Sie sehen häufig nur die Defizite, die ihr Kind hat, und sind nicht in der Lage, eine Perspektive zu entwickeln. Ein Leben lang beklagen sie sich oder „leiden“ an diesem Down-Syndrom und hadern mit dem Schicksal, das sie nicht akzeptieren können.

Die meisten Eltern jedoch können sich relativ schnell auf diese unerwartete Situation einstellen, sie akzeptieren sie und sehen es als eine neue, besondere Aufgabe. Das Leben mit einem behinderten Kind zu meistern, wird zu einer Herausforderung. Nicht also ein Schicksal im negativen Sinne, sondern eine positive Möglichkeit, in ihrem Leben für etwas Neues, Unerwartetes zu kämpfen.

Einige Familien sehen es auch als eine Aufgabe, die Gott ihnen mit auf den Weg gibt. Und sie wissen, dass sie das schaffen werden, denn Gott würde ihnen keine Last auferlegen, die sie nicht tragen könnten.

In dem Film „A child like Alex“

Karim Siddiqui



kommt die bekannte Geschichte „Welcome to Holland“ von Emily P. Kingsley vor. Da lautet die Botschaft, nicht länger zu klagen über das Kind, das man nicht bekommen hat, sondern zu entdecken, welche Möglichkeiten in diesem Kind liegen.

### Einfluss auf die Kinder

Dass die verschiedenen Einstellungen der Familien einen Einfluss haben auf die Entwicklung der Kinder, ist klar.

Kinder, die in Familien aufwachsen, die an ihr Kind glauben, die ihr Kind stimulieren, ihm eine Menge Lernmöglichkeiten bieten, die Perspektiven sehen, in einem starken, stabilen sozialen Netz eingebunden sind, werden sich – immer im Rahmen ihrer Möglichkeiten – gut entwickeln und werden ein interessantes, anregendes Leben haben. Wenn sie eine gute Gesundheit haben und sich sozial und kognitiv gut entwickeln, werden sie viele Meilensteine erreichen und zu relativ unabhängigen, selbstbewussten Erwachsenen heranwachsen.

Jedoch – auch dann, wenn bei einem Kind gesundheitliche Probleme vorliegen und/oder seine kognitiven Fähigkeiten nicht so ausgeprägt sind, wird dieses Kind, gestärkt durch eine stabile, erwartungsvolle Umgebung, viele Ziele

erreichen und – wiederum im Rahmen seiner Möglichkeiten – zur größtmöglichen Selbstständigkeit gelangen und dadurch mehr Lebensqualität haben.

Wenn der Fokus jedoch eher auf die Defizite des Kindes gerichtet ist, die Eltern nicht eigentlich daran glauben, dass auch ein Kind mit Down-Syndrom viele Ziele erreichen kann, wenn man es motiviert, ihm hilft und mit ihm übt, wird dieses Kind sein Entwicklungspotenzial nicht ausschöpfen können. Ganz unabhängig von seinem Gesundheitszustand oder seinen kognitiven Fähigkeiten.

Es wird sich nie so gut entwickeln wie die Kinder mit ähnlichen Startbedingungen aus Familien mit einem positiven Ansatz.

### Wir wissen nicht, wo die Grenzen der Entwicklung sind

In den siebziger Jahren wurde behauptet, dass Kinder mit Down-Syndrom irgendwann ein Plafond erreichen, mit vier, sechs oder zehn Jahren. Ein Entwicklungsplafond! Danach ginge nichts mehr weiter, eher müsse man mit Rückschritten rechnen. Diese Perspektive war nicht gerade motivierend für die Förderung.

Heute wissen wir, dass Menschen

mit Down-Syndrom sich ständig weiterentwickeln, auch noch im Erwachsenenalter. Ihre Grenzen können wir nur finden, indem wir ihnen lebenslang ein breit gefächertes Lernangebot machen.

Noch in den achtziger Jahren hieß es beispielsweise in der Sonderpädagogik, dass diese Kinder keine Kulturtechniken erlernen würden. Man war der Meinung, dass sie weder in der Lage waren, Fahrrad zu fahren, noch ein Instrument zu spielen usw. Heute kennen wir alle Kinder mit Down-Syndrom, sogar sehr junge Kinder, die das alles sehr wohl beherrschen.

Wer weiß schon, was in weiteren 20 Jahren alles möglich sein wird? Wenn wir als Eltern unseren Kindern nicht durch ein eingeschränktes Lernangebot, übertriebene Überbehütung und eine Haltung „Das wird mein Kind ja nie ...“ Barrieren errichten und sie dadurch in ihrer Entwicklung behindern, werden wir noch überrascht sein, was alles möglich ist.

### Übung macht den Meister

Selbstverständlich muss viel geübt werden. Das geht allen so, wenn ein neues Ziel erreicht werden soll. Kinder mit Down-Syndrom brauchen sogar noch viel mehr Übungseinheiten und dies über einen längeren Zeitraum hinweg, bis sie ein Ziel erreicht haben. Ein kon-

sequentes Training gehört stets dazu, wenn man vorwärts kommen will.

Und deshalb ist es manchmal sehr anstrengend, Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein, dauernd positiv, dauernd motiviert, dauernd am Üben und Arbeiten. Dauernd der Motor sein. Und dazu kommt häufig auch noch ein schlechtes Gewissen oder die Unsicherheit, vielleicht immer noch zu wenig gemacht zu haben!

Natürlich kann niemand dies alles dauernd leisten. In allen Familien gibt es Einbrüche, kommt es zeitweise zu einer Stagnation, kommt Resignation auf. Das ist normal. Manchmal kommt zusätzlicher Stress auf, z.B. wenn es um die Einschulung des Kindes geht, bei gesundheitlichen Problemen oder wenn trotz aller Bemühungen das Kind sich doch nicht so entwickelt wie erhofft. Die meisten Familien schaffen es, aus so einem Tief wieder herauszukommen, wieder neue Energien zu sammeln.

Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom zu sein, ist einerseits eine Art Daueranstrengung, andererseits eine große Bereicherung. Weil man erlebt, wie trotz aller vorhergesagter Defizite und Probleme doch so viele Ziele erreicht werden, und man weiß, dass jeder Schritt vorwärts mehr Selbstständigkeit, Unabhängigkeit und Lebensqualität für das Kind bedeutet.



Lilian Haase

## Ressourcen aufbauen

Um mit dem häufig stressvollen Alltag zurechtzukommen, ist es wichtig, über Ressourcen zu verfügen, die einem helfen, die Anforderungen des Lebens zu meistern. Das gilt für uns alle, auch für Menschen mit einem Handicap. Die Stressoren kann man durch geeignete Widerstandsressourcen unter Kontrolle bringen.

Dieser Gedanke stammt aus dem Konzept der Salutogenese, das von Aaron Antonovsky entwickelt wurde und der Frage nachgeht, weshalb manche Menschen gesund bleiben, wenn andere krank werden. Der zentrale Aspekt des salutogenetischen Modells bildet das so genannte Kohärenzgefühl. Dieses Kohärenzgefühl ist eine Art Lebenseinstellung geprägt von einer Zuversicht, dass man den Anforderungen des Le-

bens gewachsen ist (siehe auch Artikel von Wolfgang Storm, Seite 10 ff.). Dabei unterscheidet Antonovsky drei Komponenten als wesentlich für ein starkes Kohärenzgefühl:

■ **Verstehbarkeit:** Die Stimuli, die sich im Laufe des Lebens aus der inneren und äußeren Umgebung ergeben, sind für eine Person strukturiert, vorhersehbar und erklärbar.

■ **Handhabbarkeit:** Die Person verfügt über genügend Ressourcen, um den Anforderungen, die diese Stimuli stellen, zu begegnen.

■ **Bedeutsamkeit:** Die Person betrachtet die Anforderungen, die das Leben ihm stellt, als Herausforderung und die Anstrengung und das Engagement, ihnen gerecht zu werden, als lohnenswert.

### Was bedeutet das für Menschen mit Down-Syndrom?

Schon die Verstehbarkeit der Fülle an Alltagsereignissen, ist für den Menschen mit Down-Syndrom problematisch. Vieles, was um ihn herum geschieht, ist für ihn nicht geordnet, ist keine klare, strukturierte Information. Eher ein „Rauschen“, wie es Antonovsky beschreibt, chaotisch, willkürlich und zufällig. Deswegen wird er häufig durch Dinge überrascht, die er nicht vorhersehen konnte. Dieses Problem versuchen viele Personen mit Down-Syndrom zu lösen, indem sie mit Regeln und Ritualen ihren Alltag strukturieren. Das gibt ihnen ein Gefühl der Sicherheit. So haben sie die Kontrolle, dann sind die Dinge vorhersehbar. Wenn etwas dieses „Regelwerk“ stört, ist der Unmut groß.

Auch die Komponente Bedeutsamkeit – das Gefühl zu haben, dass Anstrengungen etwas Gutes sein können, dass Anforderungen positiv besetzt sein können, indem man sie als Herausforderung ansieht und dass Engagement sich lohnt, ist nicht gerade eine Stärke von Menschen mit Down-Syndrom. Eher scheint, Problemen aus dem Weg zu gehen, das Ausweichen vor Anstrengungen zu den Down-Syndrom-spezifischen Verhaltensweisen zu gehören (siehe Deborah Fiddler, *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 49). Das heißt nicht, dass es gar keine Menschen mit Down-Syndrom gäbe, die einen Ehrgeiz entwickeln können.

Bleibt die Handhabbarkeit – über genügend geeignete Ressourcen zu verfügen, um den Alltag zu bewältigen. Familien und Fachleute können Personen mit Down-Syndrom dabei unterstützen, solche Widerstandsressourcen aufzubauen.

### Welche Ressourcen sind hilfreich?

Welche Ressourcen sind das und wie entstehen sie? Solche Ressourcen entwickeln sich im Laufe der Kindheit und Jugend und werden u.a. von den gesammelten Erfahrungen und Erlebnissen beeinflusst. Auch Menschen mit einer Lerneinschränkung können solche Kraftquellen aufbauen, jedoch geschieht das unter erschwerten Bedingungen.

### 1. Das kannst du schon!

Eine ganz wichtige Voraussetzung ist, dass Kinder und Jugendliche eine Person neben sich wissen, der sie vertrauen können, jemand der sie begleitet in guten und schlechten Zeiten. Jemand, der vermittelt: Du bist nicht allein. Der vermittelt: Du kannst etwas. Du schaffst das schon! Ich habe Vertrauen in dich! Das brauchen nicht immer ausschließlich die Eltern zu sein, das kann beispielsweise auch ein/e Lehrer/-in, ein/e Freund/-in, ein Jobcoach sein, oder auch eine Gruppe, die einem diesen Halt gibt.

Gerade am Anfang, kurz nach der Geburt, ist häufig diese Zuversicht bei den Eltern und anderen Verwandten nicht da. Nicht die Möglichkeiten stehen im Mittelpunkt, sondern im Gegenteil die Einschränkungen, die Defizite.

Und auch später werden die Kinder und Jugendlichen häufig vielerorts auf Skepsis stoßen, was ihre Fähigkeiten betrifft.

## 2. Soziales Netzwerk

Eine wichtige Kraftquelle für das weitere Leben ist das Verfügen über ein gut funktionierendes soziales Netzwerk. Auch dies lässt sich bei Menschen mit Behinderungen nicht so leicht umsetzen. Wenn wir uns fragen, wer dann später für sie da ist, wenn sie erwachsen sind, wer ihnen zur Seite steht, wer ihre Ansprechpartner sind – da lautet die Antwort: Es bleiben hauptsächlich weiterhin nur die nächsten Familienmitglieder und die bezahlten Helfer. Gibt es keine Freunde, Bekannten, Nachbarn, Kollegen?

Von klein an sollte man deshalb versuchen, ein soziales Netz rund um das Kind aufzubauen. Konzepte wie „Circle of friends“, Zukunftskonferenzen, Vereine oder Klubs können dabei unterstützen. Auch müssen Jugendliche regelrecht lernen, wie man Freundschaften pflegt, denn auch das ist eine Kunst, die man nicht so automatisch beherrscht.

## 3. Selbstwertgefühl

Um sich erfolgreich dem Alltag zu stellen, braucht man ein gutes Selbstwertgefühl, ein positives Selbstbild, das Gefühl, wertvoll zu sein.

Aber wie schwierig muss es für einen Menschen mit Behinderung sein, ein positives Selbstwertgefühl zu entwickeln in einer Welt, die manchmal sogar sein Lebensrecht in Frage stellt und ihn häufig nicht wirklich ernst nimmt. Wie kommt man zu einem gesunden Selbstwertgefühl in einer Gesellschaft, die hauptsächlich die Defizite wahrnimmt? Eine Gesellschaft, die eine Person mit Down-Syndrom pauschal mit dem Label „behindert“ versieht, statt sie als ein Individuum zu sehen. Wie kann man dann trotzdem eine eigene Identität aufbauen?

Und was passiert mit einem noch relativ selbstbewussten Jugendlichen, wenn er als Erwachsener das Gefühl hat, nicht wirklich gebraucht zu werden, wenn er beispielsweise keine sinnvollen Aufgaben hat?

Lisa Brutschin



Für die Entwicklung eines Menschen ist es wesentlich, welche Zukunftspläne es für ihn gibt, welche Erwartungen, die andere an ihn stellen. Wenn die Botschaft lautet, diese Person ist unbrauchbar, ist es unwahrscheinlich, dass sie sich zu einer starken Persönlichkeit entwickeln kann. Das Bild, das von einer Person existiert, prägt seine Entwicklung entscheidend mit.

Ein positives Selbstbild zu entwickeln kann einem Menschen mit Down-Syndrom gelingen, wenn er ernst genommen wird, als eine Person mit einem eigenen Willen, mit einer eigenen Meinung, mit Mitspracherecht.

Es gelingt nicht, wenn er als Erwachsener keine sinnvolle Aufgabe hat und das Gefühl bekommt, nicht wirklich gebraucht zu werden. Wenn jemand in irgendeinem Zusammenhang für seine Umgebung wichtig ist, macht ihn das glücklich, das macht das Leben lebenswert. Das gibt Energie, sich weiterzuentwickeln, und motiviert zu nächsten Schritten, dies fördert das Selbstbewusstsein.

Es kann hilfreich sein, innerhalb psychotherapeutischer Gruppen gezielt mit Menschen mit Down-Syndrom an Identitätsfragen zu arbeiten.

#### 4. Wissen

Sich erfolgreich im Leben zurechtzufinden bedeutet auch, dass man über möglichst viel Wissen verfügt und in der Lage ist, notwendige Strategien zur Problemlösung zu entwickeln.

Dazu braucht man als Kind und Jugendlicher Chancen und Gelegenheiten zum Lernen, sodass man sich so viel Kenntnisse wie möglich über sich selbst und über die Welt um sich herum aneignen kann.

Bekommt man solche Chancen als eine Person mit Down-Syndrom? Das bedeutet nämlich eine gute Förderung von Anfang an, ein breit gefächertes Lernangebot in guten Schulen, Lehrer, Therapeuten und Begleiter, die sich auskennen und einen beim Vorwärtkommen nicht behindern etwa durch eine niedrige Erwartungshaltung. Das beinhaltet Zugang zu Bildungsmöglichkeiten aller Art, auch für den erwachsenen Menschen.

Leider sieht die Realität anders aus. Leider lernen Menschen mit Down-Syndrom häufig viel weniger, als sie eigentlich könnten. Unterforderung kommt

häufiger vor als Überforderung.

Selbstverständlich kann man nicht alles lernen, aber oft ist es schon sehr hilfreich, wenn man weiß, wo man bei Problemen Hilfe holen kann, welche Strategien man anwenden muss, um dennoch zum Ziel zu gelangen.

#### 5. Positive Lebenseinstellung

Dass außerdem eine positive Lebenseinstellung beim Alltagsstress wichtig ist, ist klar. Das können Eltern ihren Kindern vorleben.

Eltern sollten vermitteln, dass Probleme etwas Selbstverständliches sind, und da sind, um gelöst zu werden. Jeder wird auf seinem Lebensweg mit Schwierigkeiten und unangenehmen Situationen konfrontiert. Das ist nun einmal Tatsache und daher etwas Vorsehbares. Probleme gehören zum Leben. Deshalb sollte man sie nicht nur als Last oder Qual ansehen, nicht nur als Stressor und sich selbst nicht nur als Opfer aller dieser Widrigkeiten.

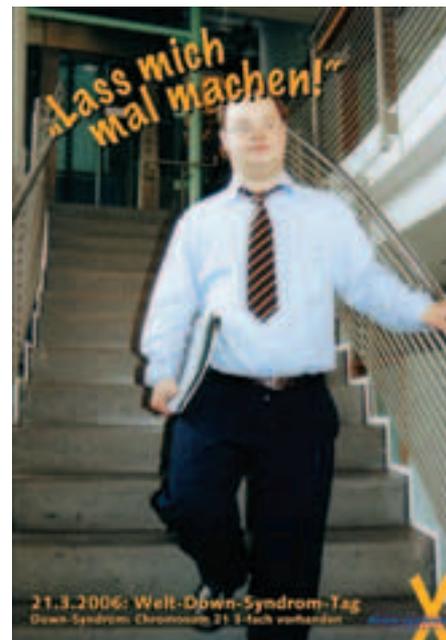
Probleme sind nämlich genauso gut Herausforderungen, die einen neugierig machen können. Wenn wir sie erkennen, analysieren, sind wir schon auf dem Weg der Bewältigung. Dann machen sie nicht mehr so viel Angst und wir brauchen nicht den Kopf in den Sand zu stecken.

Probleme machen auch erfinderisch, kämpferisch, und machen stolz, wenn man sie gemeistert hat. Sie bringen einen weiter. Wer so denken kann, wird sein Leben besser meistern und genießen können. Wenn Eltern ihren Kindern, auch den Kindern mit einem Handicap, dies mit auf den Weg geben können, ist das ein großes Plus.

Trotz all der erschwerenden Rahmenbedingungen, die eine Person mit Down-Syndrom auf ihrem Lebensweg finden wird, können auch sie gute Ressourcen aufbauen, um daraus als Erwachsene Kraft zu schöpfen und ihr Leben so gut wie möglich zu meistern. Das haben wir gesehen an den Beispielen von Klaus Wimmer, Irene Pinole und Karen Gaffney.

Auch Marco Huber, der Preisträger des Goldenen Chromosoms 2005 (siehe *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 51), verfügt über Ressourcen, die ihm Kraft geben.

■ Er verfügt über ein gutes soziales Netz, ist im Vereins- und Dorfleben eingebun-



Marco Huber

den, hat einen interessanten Arbeitsplatz und wird von seinen Kumpeln, Nachbarn und Kollegen geschätzt.

■ Er hat eine sinngebende Arbeit, der er gewissenhaft nachgeht, und bekommt viel positives Feedback für seine Leistungen. So konnte er ein gutes Selbstwertgefühl entwickeln.

■ Er hat viel Wissen angesammelt über einen guten integrativen Bildungsweg.

■ Er bekam und bekommt positive Unterstützung durch die Familie.

■ Er kann mit Stresssituationen umgehen, hat einige Strategien gelernt und weiß, wie man Hilfen mobilisiert.

Als „schickster Mann der Welt“ und „rechte Hand des Bürgermeisters“ ist er ausgestattet mit einer positiven Lebenseinstellung. Sein Leben hat Qualität und ist lebenswert. „Er freue sich des Lebens“, findet Marco selbst!

Das wünschen wir uns alle für unsere Kinder. Versuchen wir, ihnen so viel wie möglich mit auf den Weg zu geben!

# Beruf und Freizeit, Partnerschaft und Wohnen

## Als Schwellensituationen im Leben mit dem erwachsen werdenden jungen Menschen mit Down-Syndrom

Udo Wilken

*Spätestens mit dem Ende der Schulzeit stellt sich die Frage der zukünftigen Lebensgestaltung des erwachsen werdenden Kindes. Wo kann es seinen Platz in der Arbeitswelt erhalten, wie könnte es eines Tages wohnen und leben und welche Vorstellungen bestehen im Blick auf eine angemessene Partnerschaft.*

*Am Beispiel der bedeutsamen Stationen Beruf und Freizeit, Partnerschaft und Wohnstätte sollen daher die Möglichkeiten des Übergangs in diesen neuen Lebensabschnitt reflektiert werden.*

*Zugleich werden die Chancen der Lebensbegleitung durch die Familie erörtert und Überlegungen zu einer schrittweisen „Entpflichtung“ der Eltern zur Diskussion gestellt.*

### 1. Die Bedeutsamkeit der Berufstätigkeit

Mit dem Ende der Schulzeit stellt sich für die meisten Familien die Frage, wie der künftige Lebensweg des erwachsen werdenden Kindes zu gestalten ist. Wo findet der Sohn oder die Tochter eine Arbeitsstelle oder zumindest – bei schwerster und mehrfacher Behinderung – ein „zweites Milieu“ mit einer förderlichen Tagesstruktur.

Wo immer eine sinnvolle berufliche Tätigkeit, Beschäftigung oder Tagesstruktur zur Verfügung steht – in einer Werkstatt für behinderte Menschen, in einem Berufsbildungswerk oder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt –, der Beginn der Berufstätigkeit bietet eine große Chance für die Weiterentwicklung der Persönlichkeit.

Bei der beruflichen Integration ist das Augenmerk nicht allein auf die zu integrierende Person und ihre Fähigkeiten zu richten, sondern ebenso auf eine behindertengerechte und arbeitspädagogisch angemessene Ausgestaltung des Arbeitsplatzes.

Gleichwohl erleichtern bedeutsame Schlüsselqualifikationen die Bewältigung der Anforderungen dieses neuen Lebensabschnittes. Dazu zählen Leis-

tungsfreude und soziale Umgänglichkeit, Konzentration, Sorgfalt und Pünktlichkeit sowie Ausdauer, Kritisierbarkeit und die Fähigkeit zu kritischer Kontrolle des eigenen Tuns (Wilken 1997, 247).

Auf diese Schlüsselqualifikationen kann schon in den Jahren davor durch das Elternhaus und die Schule vorbereitet werden.

Der Übergang in die Arbeitswelt und die damit verbundene Chance der schrittweisen Übernahme erwachsenentypischer Rollen sollten positiv erlebt werden können. Deshalb ist es wichtig, dass von der Familie realistische Berufsvorstellungen unterstützt werden. Diese können sich aus schulisch begleiteten Praktika ergeben, aus Empfehlungen der Berufsberatung und aus Kontakten mit Projekten der Unterstützten Beschäftigung von behinderten Personen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt. Auch können Eltern und Elterngruppen in der Phase der Vorbereitung des Übergangs in die Arbeitswelt eine Werkstatt für behinderte Menschen oder ein Projekt der Unterstützten Beschäftigung besuchen und sich ein Bild von den dort möglichen Arbeitstätigkeiten machen.

### Wichtige Schlüsselqualifikationen

- | **Leistungsfreude**
- | **soziale Umgänglichkeit**
- | **Konzentration**
- | **Sorgfalt**
- | **Pünktlichkeit**
- | **Ausdauer**
- | **Kritisierbarkeit**
- | **die Fähigkeit zu kritischer Kontrolle des eigenen Tuns**

### 2. Der Aufbau von Freizeit- und Lebensführungskompetenzen

Im Zusammenhang mit der beruflichen Integration stellt sich zudem generell die Frage einer angemessenen Lebensgestaltung im Erwachsenenalter. Deshalb ist bei der Berufsfindung darauf zu achten, dass im Zusammenhang mit der Berufsausbildung tatsächlich eine berufliche Bildung erfolgt, die nicht nur eine Einarbeitung in repetitive Arbeitsvollzüge bietet, sondern die auch das Bildungsangebot der Berufsschule beinhaltet. Denn das Bildungsangebot der Berufsschule hält neben den speziellen

Florian Schmitt

### 3. Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch

Dem erwachsenen Kind, das im elterlichen Haushalt lebt, sollte mit der Pubertät beginnend zunehmend ein größerer Freiraum für sein Intim- und Sexualleben zugestanden werden. Immer wieder bricht im Zusammenhang mit der Sexualität die Attitüde der Überhütung hervor mit der Folge, dass grundsätzlich über Liebe, Eros und Sexualität räsoniert wird. Mitunter wird die Meinung vertreten, das behinderte Familienmitglied sei ein mehr oder weniger geschlechtsloses Wesen. In solchem Rahmen entwickelt sich leicht eine doppelte Moral, die zu einer „behinderten“ Sexualität führt. Vielleicht kann die Erinnerung an die eigene pubertäre Entwicklung den Eltern hilfreich sein. Mitunter haben Eltern Hemmungen, mit ihrem behinderten Kind über dessen Sexualität zu reden. Hier könnten Geschwister oder nahe Angehörige, zu denen das Kind eine gute Beziehung hat, diese Aufgabe wahrnehmen. Als eine bewährte Hilfe haben sich dabei die „Sexualpädagogischen Materialien der Bundesvereinigung Lebenshilfe“ erwiesen (1995, Beltz Verlag).

Probleme und Sorgen werden in Diskussionen zur Sexualerziehung und Sexualberatung aber auch von jenen Eltern geäußert, die eine grundsätzlich positive Einstellung zu Sexualität und Partnerschaft ihrer mental beeinträchtigten Kinder haben. Bei den Söhnen wird häufig über Selbstbefriedigung und schwieriges Verhalten gesprochen, bei den Töchtern besteht Sorge über die häufig unkritische Kontaktaufnahme zu Fremden. Als besonders problematisch wird eine mögliche Schwangerschaft gesehen, die von vielen Eltern abgelehnt wird.

Empirische Untersuchungen (Seefeld 1997) haben jedoch gezeigt, dass bei über 18-Jährigen der Kinderwunsch zurückgeht. Es ist anzunehmen, dass die jungen Menschen im Zusammenhang mit dem Erwachsenwerden sich ihrer Behinderung stärker bewusst werden und dadurch ein größeres Problembewusstsein hinsichtlich einer möglichen Elternrolle entwickeln.

Obwohl es sich bei denjenigen mental beeinträchtigten Personen, die Eltern geworden sind, häufig um Menschen handelt, die als eher leicht beeinträchtigt gelten bzw. dem Grenzbereich der



fachlichen Anteilen zusätzlich allgemeinbildende Themen bereit. Diese regen zur Auseinandersetzung mit dem neuen Lebensabschnitt an. Sie wollen den jungen Menschen befähigen, sein Leben auch in der arbeitsfreien Zeit interessengeleitet und weitgehend selbstbestimmt zu gestalten. Die eigenaktive Gestaltung des Lebens nach Feierabend hängt aber davon ab, welche Möglichkeiten der junge Mensch erhält, entsprechende Kompetenzen zu entwickeln.

Soll sich das Freizeitleben nicht allein vor dem Fernseher „ereignen“, gilt es Freizeitinteressen zu fördern, die sowohl im individuellen, persönlichen und privaten Bereich als auch in Gemeinschaft mit behinderten und nicht behinderten Personen betrieben werden können. Tätigkeiten und Beschäftigungen, die über das Interesse an der Sache hinaus zugleich kommunikationsfördernd sind und dadurch soziale Isolierung und Vereinsamung überwinden helfen.

Über die rein freizeit-kulturellen Lebensführungskompetenzen hinaus ist aber auch eine gewisse „lebenspraktische“ Selbstversorgungskompetenz zu vermitteln. So kann das Beherrschen von alltagsbezogenen Techniken, von

Kochen und Hausarbeit dazu beitragen, von einer passiven „Fremdversorgung“ zu einer aktiveren und eigenverantwortlicheren „Selbstversorgung“ zu gelangen. Dadurch können sich günstige Voraussetzungen für ein relativ selbstständiges „betreutes Wohnen“ ergeben.

Zur lebenspraktischen Selbstversorgungskompetenz zählt auch die Fähigkeit, mit Geld umgehen zu können. Denn Wirtschaften-Können ist in unserer Gesellschaft diejenige zentrale Kompetenz, die angesichts geringer finanzieller Mittel darüber entscheidet, ob sich eine bereits begrenzte Teilhabe am Leben der Gesellschaft wenigstens etwas zufrieden stellender gestalten lässt oder sich weiter verringert.

Gelingt die Selbstständigkeitsentwicklung in der Phase des Übergangs in den Beruf auch für die berufsunfähige Zeit, so eröffnet dies für die Eltern und das gesamte Familiengefüge neue Perspektiven. Trotz der notwendigen Begleitung und des bestehenden Anregebbedarfes ergibt sich hier eine zunehmende „Entpflichtung“ der Eltern. Dadurch kann es ihnen leichter fallen, ihr erwachsen werdendes Kind „loszulassen“ (Wilken/Jeltzsch-Schudel, 2003, 156 ff.).

Lernbehinderung zuzurechnen sind, ist doch festzuhalten, dass die überwiegende Mehrzahl dieser Schwangerschaften ungeplant war (Brenner/Walter 1999, 225). Dies macht die Notwendigkeit einer kontinuierlichen sexualpädagogischen Begleitung auch im dritten Lebensjahrzehnt deutlich, sodass Frauen und Männer ihr Sexualleben selbstbestimmter, d.h. auch frei von unerwünschter Schwangerschaft, gestalten können. Ob sich dort, wo es nicht zu einer ersehnten Partnerschaft kommt, im Einzelfall eine bezahlte Sexualassistenz als sinnvoll erweist (vgl. de Vries 2004), sollte individuell abgeklärt werden (Wilken 2001, 97 f.).

#### 4. Der Wechsel in ein neues Zuhause

Zur Planung des zukünftigen Lebensweges zählen auch Überlegungen, wann ein Auszug aus dem bisherigen Familiengefüge sinnvoll ist. Weder müssen Gründe der Überbehütung vorliegen, wenn vorerst ein weiterer Verbleib in der häuslichen Gemeinschaft gewünscht wird, noch ist von einer vermeintlichen Vernachlässigung elterlicher Fürsorge auszugehen, wenn bereits im jungen Erwachsenenalter ein Auszug geplant wird.

Bei der Planung des zukünftigen Wohn- und Lebensbereiches sollten sowohl die erwachsenentypische Rollenfindung des behinderten Angehörigen leitend sein als auch die Gegebenheiten für die weiteren Familienmitglieder.

Seitens der Sozialpolitik genießen gegenwärtig Hilfestrukturen Priorität, die im Sinne des Vorrangs ambulanter vor stationären Strukturen möglichst vielen behinderten Personen ein Unterstützungsangebot in ihrer Lebenswelt bieten könnten. Große Hoffnungen werden daher in die Einführung des Persönlichen Budgets gesetzt, das einem neuen Verständnis von Rehabilitation folgt. Ihm liegt eine personenbezogene Unterstützung zu Grunde, die eine individuelle Regiekompetenz ermöglichen soll und nicht mehr wie bislang eine pauschale institutions- und anbieterzentrierte Rundumversorgung. Es bleibt zu hoffen, dass dieses Modell nicht primär als Sparmodell zur Entlastung der öffentlichen Haushalte eingesetzt wird oder als ein Instrument zur Reduzierung benötigter Heimplätze für diejenigen Menschen, die einen erhöhten Unterstützungsbedarf haben.

Unerlässlich ist es aber, behinderte Personen nach ihren Vorstellungen hinsichtlich der gewünschten Wohnform zu befragen (Wilken 1999, 30 ff.; 59 ff.) Häufig wird dabei deutlich, dass sie nicht alleine, sondern mit anderen zusammenleben möchten. Dort, wo es im Übergang von der Schule in das nachschulische Leben „Wohntrainingsgruppen“ gibt, kann auf diese Schwellensituation bereits praktisch vorbereitet werden.

Wird eine außerfamiliäre Wohn- und Lebensgestaltung begründet, so bleibt es für das Eltern-Kind-Verhältnis bedeutsam, dass trotz äußerer Distanz, die mit der Ablösung vom Elternhaus einhergeht, die emotionale Verbundenheit und innere Nähe weiter gepflegt werden kann.

Aufgabe der professionellen Heilpädagogik und Sozialarbeit bleibt es, in Verbindung mit Selbsthilfegruppen und Assistenzgenossenschaften, behinderte Personen entsprechend ihrem individuellen Hilfebedarf zu begleiten und darauf zu achten, dass sie in geistiger, erlebnismäßiger und gesundheitlicher Hinsicht Beratung und Anregung erhalten (Wilken, E. 2004). Denn nur vermittelt dieser Hilfen werden sie in der Lage sein, die ihnen mögliche Lebensführungskompetenz weiter auszubilden oder doch zu erhalten. Nur eine kompetente Begleitung sichert eine humane Lebensqualität, die der Würde des Menschen entspricht.

Tino Momberg



Mirijam Weyer-Burggraf



#### Literatur:

Brenner, M./Walter, J.: Zur Lebenssituation von Eltern mit geistiger Behinderung und ihren Kindern. In: Wilken, E./Vahsen, F. (Hg.): *Sonderpädagogik und Soziale Arbeit*. Neuwied, Berlin 1999, 223-241.

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hg.): *Sexualpädagogische Materialien für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen*. Weinheim 1999.

De Vries, N.: *Sexualbegleitung – Wie geht das?* In: Walter, J. (Hg.): *Sexualbegleitung und Sexualassistenz bei Menschen mit Behinderung*. Heidelberg 2004, 105-113.

Seefeld, A.: *Sexualität bei Menschen mit geistiger Behinderung*. In: *Die neue Sonderschule*. 42. Jg., 6/1997, 433-439.

Wilken, E.: *Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft*. Marburg 2004.

Wilken, U.: *Berufliche Eingliederung von jungen Menschen mit Down-Syndrom*. In: Wilken, E. (Hg.): *Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom*. c/o Deutsches Down-Syndrom InfoCenter Lauf/Pegnitz 1997.

Wilken, U.: *Selbstbestimmt leben II. Handlungsfelder und Chancen einer offensiven Behindertenpädagogik*. Hildesheim 1999.

Wilken, U.: *Sexualpädagogische Aufgaben bei der Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit mentalen Beeinträchtigungen – insbesondere bei Personen mit Down-Syndrom*. In: *Die neue Sonderschule*. 46. Jg., 2/2001, 96-104.

Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B. (Hg.): *Eltern behinderter Kinder*. Stuttgart 2003

# Sind Kinder mit Down-Syndrom immer so bockig?

Gert de Graaf

*Stimmt es, dass Menschen mit Down-Syndrom häufig bockiges Verhalten zeigen? Gehört Sturheit zum Down-Syndrom? Solche oder ähnliche Fragen werden häufig gestellt unter anderen von Schülern, die über dieses Thema eine Arbeit schreiben möchten. Der niederländische Pädagoge, Gert de Graaf, der für die Stiftung Down-Syndrom arbeitet, erklärt in der Zeitschrift Down+UP, was die Ursachen für eigen-sinniges Verhalten sein können.*

Es hilft einem nicht weiter, wenn man Sturheit als eine Charaktereigenschaft von Menschen mit Down-Syndrom betrachtet. Bei Verhaltensauffälligkeiten, wozu auch bockige Verhaltensweisen gehören können, muss man sich immer fragen, wie und wann solche Probleme entstehen.

Wenn es solche Auffälligkeiten gibt, ist es wichtig, genau festzustellen, in welchen Situationen diese Probleme auftreten, aber auch, wann sie nicht auftreten. Dies gilt nicht nur bei jemandem mit Down-Syndrom, sondern ist das übliche Verfahren in der Verhaltenstherapie. Man muss sich also ein genaues Bild davon machen über das, was passiert, bevor das Kind sich so „stur stellt“, was es dann genau macht und wie die Umgebung (Lehrer, Mitschüler) reagiert.

Dann muss man sich fragen, welche Funktion, welchen Zweck das Verhalten hat (z.B. Vermeidung von Anforderungen, Extra-Aufmerksamkeit bekommen). Ausgehend davon sollte man versuchen, das Verhalten des Kindes zu verändern, indem man

■ dem Kind ein akzeptables, alternatives Verhalten beibringt,

■ die Ursachen verändert,

■ die Reaktion verändert.

Informationen zu dieser Methode findet man in der allgemeinen Literatur über Verhaltensproblematik, speziell bei der ABC-Analyse (antecedent, behavior, consequence).

## Ursachen für Bockigkeit

Es gibt viele verschiedene Gründe, weshalb Kinder mit Down-Syndrom sture Verhaltensweisen zeigen. Einige davon werden hier beschrieben.

■ Es kann sein, dass das Kind nicht verstanden hat, was von ihm erwartet wird. Der Pädagoge muss dann deutlicher kommunizieren (kurze Sätze benutzen, sich anpassen am kognitiven Niveau und am Wortschatz des Kindes.)

■ Man muss bedenken, dass Kinder mit Down-Syndrom häufig Mühe haben, von einer Tätigkeit zu einer nächsten umzuschalten. Wenn das Kind nicht schnell genug reagiert, wird es oft schon gleich für stur gehalten, dabei braucht es einfach mehr Zeit, bis es sich selbst gesagt hat: „Hiermit muss ich jetzt aufhören und dann muss ich das machen.“ Man soll deshalb dem Kind schon etwas vorher klar machen, dass es bald Zeit für eine nächste Aktivität sein wird (Mach noch diese Aufgabe fertig, danach setzen wir uns im Kreis!). So kann es sich darauf einstellen und einfacher umschalten, wenn es soweit ist.

■ Mangel an Flexibilität, weil das Kind weniger „innere Sprache“ hat (= denken, überlegen und zu sich selbst sagen, jetzt machen wir dies, das). Das kann auch dazu führen, dass es Dinge etwas zu rigide anpackt. Alles muss immer in der gleichen Art und Weise passieren, sonst hat die Person das Gefühl, keine Kontrolle mehr über die Dinge zu haben. Da können wir Menschen mit Down-Syndrom zwar entgegenkommen, indem wir Dinge regelmäßig, strukturiert und vorhersehbar geschehen lassen, andererseits soll das Kind auch immer wieder erleben, dass ab und zu Dinge anders verlaufen können. Wenn man dies deutlich vorher anspricht, mit einfachen, klaren Worten erklärt, kann das Kind es auch selbst formulieren. So kann es wieder das Gefühl bekommen,

den Lauf der Dinge unter Kontrolle zu haben.

■ Manchmal verlassen sich Pädagogen zu viel darauf, dass Kinder mit Down-Syndrom Regeln wohl von anderen abschauen werden, sie „sind ja so gut im Nachahmen“. Aber das ist nicht immer der Fall. Regeln müssen ganz genau erklärt werden, man soll sich nicht darauf verlassen, dass das Kind sie wohl irgendwie aufschnappt.

■ Beim Lernen zeigen Kinder mit Down-Syndrom häufig sehr energisches Vermeidungsverhalten. Es ist wichtig, ihnen nicht nachzugeben, sondern durch kleinschrittiges Lernen, durch mehr Unterstützung, eventuell auch durch das Arbeiten mit Belohnungen, dem entgegenzuwirken.

■ Kinder zwischen Aufgaben wählen zu lassen oder auch innerhalb einer Aufgabe z.B. die Farbe des Stifts wählen zu lassen, macht sie oft viel kooperativer. Sie fühlen sich dann nicht ausschließlich fremdbestimmt.

■ Manchmal ist der Effekt von bockigem Verhalten groß, die Aufmerksamkeit der Umgebung ist für das Kind wie eine Belohnung.

■ Manchmal bekommt man für positives Verhalten, weil es als normal angesehen wird, keine Reaktion. Also weshalb sollte man sich dann positiv verhalten?

■ Manchmal ist der Effekt von sturen Verhaltensweisen, dass man in Ruhe gelassen wird, weil die Umgebung keine Lust hat, den Kampf weiterzuführen.

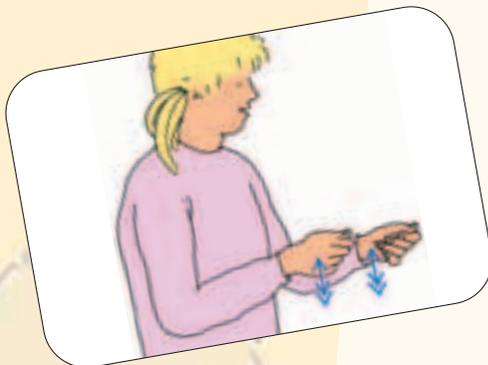
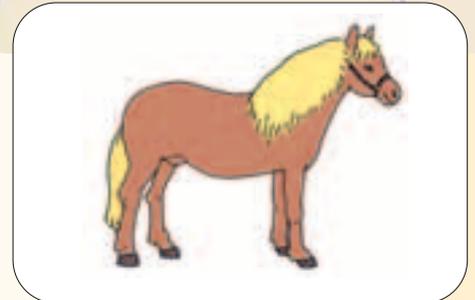
■ Manchmal stellt die Umgebung zu hohe Anforderungen. Als Zeichen von Protest kann das Kind mit Bockigkeit reagieren.

# Lieder und Sprechverse mit GuK begleiten

Etta Wilken

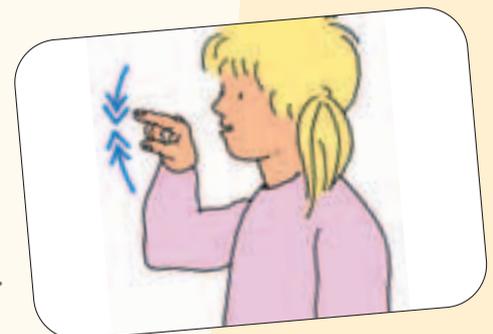
Die Gebärden-unterstützte Kommunikation hat sich in der Förderung von Kindern, die noch nicht sprechen, bewährt. In vielen Alltagssituationen gelangen damit das Verstehen und das Mitteilen besser und das Sprechenlernen wird gefördert.

Bei Krabbel-, Kniereiter und Fingerspielen und auch beim Lieder singen machen Gebärden Spaß und können eine gute Unterstützung zum Mitmachen und Mitteilen bieten. Gerade in integrativen Kindergartengruppen hat sich gezeigt, dass durch dieses gemeinsame Singen und Spielen alle Kinder einen fröhlichen Zugang zum Gebärden finden. Deshalb ist bereits im ersten Begleitheft zu GuK auf diese sinnvolle Verbindung von Gebärden und Liedern verwiesen worden. Auch auf die Möglichkeit, die kleinen alphabetisch geordneten Gebärdenbilder (die jedem GuK-Kasten beigefügt sind) zu kopieren und in die zu Hause oder in den Gruppen genutzten Bilder- oder Liederbücher zu kleben, ist schon öfter hingewiesen worden. Zunehmend wird aber gefragt, ob nicht weitere Anregungen und Beispiele für die Begleitung von Liedern und Sprechversen mit GuK gegeben werden können. Dieses Anliegen wollen die Praxisseiten im vorliegenden Heft aufnehmen.

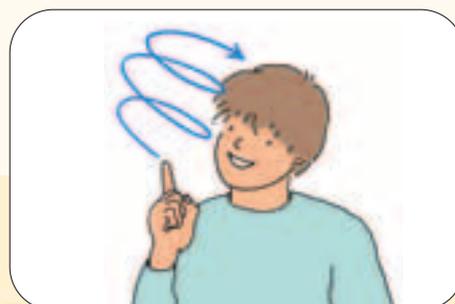


Reiter

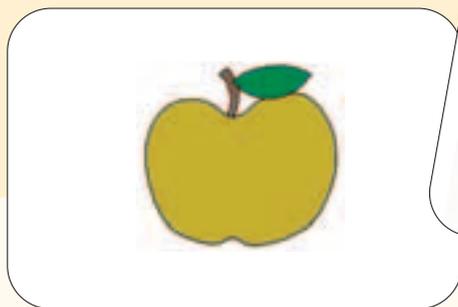
Hoppe, hoppe, **Reiter**,  
wenn er fällt, dann schreit er,  
fällt er in den Graben  
zwicken ihn die **Raben**,  
fällt er in die Hecken,  
stechen ihn die **Mücken**,  
fällt er in den Sumpf  
macht der **Reiter** plumps.



Rabe



Mücke



Junge

Die Mutter schickt den **Jungen** aus,  
 der Junge soll die **Äpfel** holen.  
 Der Junge holt die Äpfel nicht  
 und kommt auch nicht nach **Haus**.

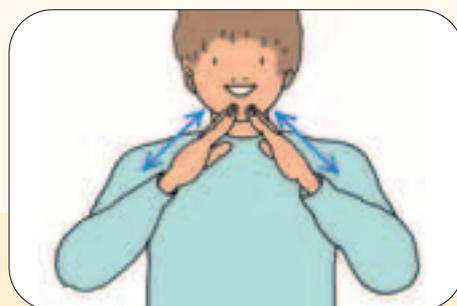
Die Mutter schickt die **Katze** aus,  
 die Katze soll den **Jungen** holen.  
 Die Katze holt den Jungen nicht,  
 der Junge holt die **Äpfel** nicht  
 und kommt auch nicht nach **Haus**.



Katze

Die Mutter schickt den **Hund** jetzt aus,  
 der Hund, der soll die **Katze** fangen.  
 Der Hund, der fängt die Katze nicht,  
 die Katze holt den **Jungen** nicht,  
 der Junge holt die **Äpfel** nicht  
 und kommt auch nicht nach **Haus**.

Da läuft die Mutter selber raus,  
 jetzt will der **Hund** die Katze fangen,  
 jetzt will die **Katze** den Jungen holen,  
 jetzt will der **Junge** die Äpfel holen  
 und kommt ganz schnell nach **Haus**.



Haus



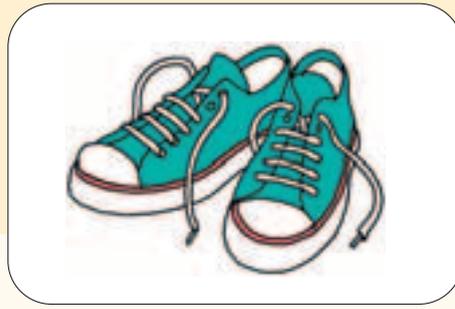
Apfel



Hund



Schuhe

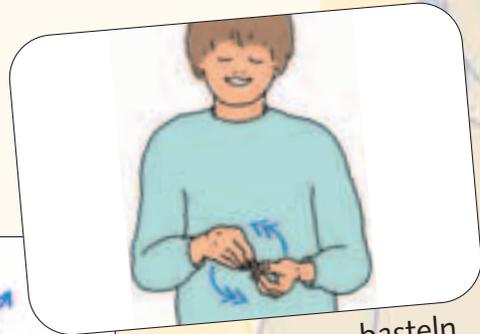


spielen

Zeigt her eure Füße, zeigt her eure **Schuh'**  
 und sehet den fröhlichen Kindern hier zu,  
 sie **spielen**, sie spielen, sie spielen den ganzen Tag.  
 ... sie **bauen**, sie bauen, sie bauen den ganzen Tag.  
 ... sie **basteln**, sie basteln, sie basteln den ganzen Tag.  
 ... sie **singen**, sie singen, sie singen den ganzen Tag.  
 ... sie **malen**, sie malen, sie malen den ganzen Tag.



bauen



basteln



singen



malen



Häschen

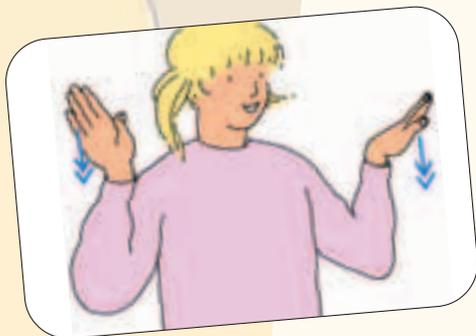


schlafen

**Häschen** in der Grube  
saß und **schlief**.

Armes Häschen, bist du **krank**,  
dass du nicht mehr hüpfen kannst?

**Häschen** hüpf, Häschen hüpf!

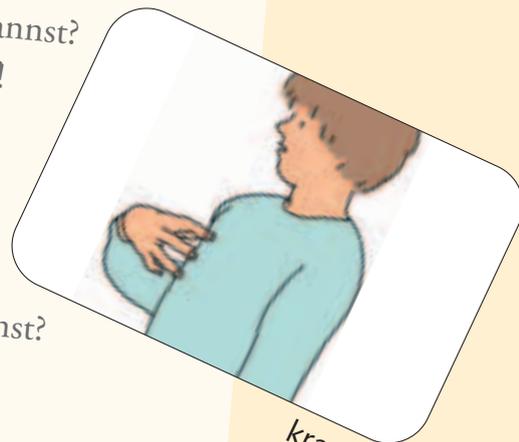


Vogel

**Vogel** auf dem Baume  
saß und schlief.

Armer **Vogel**, bist du krank,  
dass du nicht mehr fliegen kannst?

**Vogel** flieg, Vogel flieg!



krank

**Kätzchen** auf dem Stuhle  
saß und schlief.

Armes **Kätzchen**, bist du krank,  
dass du nicht mehr spielen kannst?

**Kätzchen** komm, Kätzchen komm!



Katze

# Unterstützte Kommunikation für Kinder mit Down-Syndrom

Etta Wilken

*Für Jugendliche mit Down-Syndrom, die wenig oder nicht bzw. nicht verständlich sprechen können, ist eine multimodale Sprachförderung mit den verschiedenen Angeboten der Unterstützten Kommunikation ausgesprochen hilfreich.*

*Eine ausschließliche Festlegung auf nur ein bestimmtes alternatives oder ergänzendes Verfahren bedeutet jedoch oft eine unangemessene Einengung der möglichen Hilfen. Vielmehr sollen sich Bilder, Symbole und Kommunikationsbücher, Gebärden und technische Hilfsmittel sinnvoll ergänzen.*

**K**inder mit Down-Syndrom weisen im Vergleich zu anderen Kindern mit ähnlichen kognitiven Fähigkeiten häufiger besondere sprachliche Probleme auf. Aber auch in der Entwicklung der einzelnen Kinder sind die sprachlichen Beeinträchtigungen verglichen mit den kognitiven Fähigkeiten besonders ausgeprägt.

Die Sprachentwicklung ist immer deutlich verzögert und vielfältige Aussprachestörungen sind typisch. Die Ursachen können aber nicht allein mit den zahlreichen Veränderungen im orofacialen Bereich (u.a. Zunge, Gaumen, Lippen) oder mit der Hypotonie erklärt werden. Auch die kognitive Behinderung bei Kindern mit Down-Syndrom erklärt die speziellen Schwierigkeiten beim Spracherwerb und besonders beim Sprechen nicht hinreichend. Vielmehr ist von spezifischen Problemen auszugehen, die das Erinnern und Abrufen sprachlicher Leistungen und die Steuerung der Sprechbewegungen erschweren. Deshalb bezeichnen einige Autoren diese Syndrom-typischen Schwierigkeiten auch als Sprechapraxie.

## **Gebärden helfen schon sehr kleinen Kindern, sich mitzuteilen**

Zur Förderung basaler sprachlicher Kompetenzen und zur Unterstützung der Mitteilungsfähigkeit haben sich seit vielen Jahren Gebärden bewährt. Zudem erleichtert die motorische Ausführung der Gebärden dem Kind, sich besser zu erinnern, wie ein Wort gesprochen wird, und kann so den Sprach-

erwerb unterstützen. Viele Kinder mit Down-Syndrom benutzen Gebärden etwa im Alter von zwei bis fünf Jahren. Danach sind sie zunehmend in der Lage, sich lautsprachlich zu verständigen – auch wenn typische Artikulationsprobleme und Einschränkungen in Grammatik und Syntax meistens noch länger bestehen bleiben.

## **Welche Kommunikationshilfen sind hilfreich für größere Kinder und Jugendliche, die sich sprachlich nicht gut ausdrücken können?**

Aber einige Kinder haben auch im Grundschulalter oder als Jugendliche noch erhebliche Schwierigkeiten, sich verständlich zu machen, besonders fremden Personen gegenüber. Für diese Kinder und Jugendlichen können weitere verschiedene ergänzende oder auch alternative Kommunikationshilfen sinnvoll sein.

Es ist deshalb wichtig, den allgemeinen Entwicklungsstand des Kindes sowie seine individuellen kommunikativen Fähigkeiten differenziert zu erfassen. Dazu sind Beobachtungen in Spiel- und Alltagssituationen wichtig, die Aufschluss geben, wie ein Kind Wünsche und Bedürfnisse zeigt, wie es Ablehnung ausdrückt und wie es in der Lage ist, Handlungen zu fordern. Ergänzend kann es hilfreich sein, entsprechende diagnostische Verfahren zur Erfassung nonverbaler und sprachlicher Kompetenzen einzusetzen.

Auf der Grundlage dieser Daten ist dann zu entscheiden, für welche Situa-

tionen das Kind eine oder auch verschiedene ergänzende Kommunikationshilfen benötigt. So können für die normale Kommunikation zu Hause oder in der Schule die Gebärden eine gute und differenzierte Verständigung ermöglichen. Aber mit weniger vertrauten Personen oder in anderen Gruppen (z.B. Kommunion- bzw. Konfirmandengruppen) und zum Erzählen von besonderen Ereignissen vermag ein Kommunikationsbuch mit Bildern und Symbolen (mit schriftsprachlichen Unterschriften) die Verständigung erheblich erleichtern.

Von zunehmender Bedeutung ist auch der Einsatz verschiedener technischer Kommunikationshilfen mit Sprachausgabe. Dabei sollte unter den Geräten ausgewählt werden nach den individuellen Bedürfnissen, dem benötigten Vokabular und der entsprechenden Speicherkapazität.

Welche ergänzende Hilfe ein Kind oder ein Jugendlicher benötigt, ist nicht nur abhängig von den individuellen Kompetenzen und Bedürfnissen sowie den Lebensbedingungen, sondern auch von den Zielen, die damit erreicht werden sollen.

## **Zum Beispiel: Annika**

Annika (Name geändert) ist acht Jahre alt. Sie besucht seit zwei Jahren eine Förderschule mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung. Annika versteht einfache Aufforderungen und kann auf Bitten die bezeichneten Dinge holen. Bei längeren Ausführungen hat sie Schwierigkeiten, zu behalten und zu folgen. Sie

teilt Wünsche und Bedürfnisse überwiegen durch Zeigen und Hinführen mit. Dabei lautiert sie unterschiedlich und vermag dadurch ergänzend ihre Anliegen zu verdeutlichen (fordernd, kommentierend, ärgerlich). Annika kann einige Wörter sprechen und Fragen zu meist mit Kopfnicken oder durch ein deutliches „Nein“ (verbal) beantworten.

Im Alter von vier Jahren hat sie begonnen, einzelne Gebärden zu lernen. Obwohl sie viele Gebärden kennt, werden nur wenige Gebärden zu spontanen Mitteilungen eingesetzt. Allerdings kann sie – wenn sie dazu aufgefordert wird – in konkreten Situationen (z.B.: Was machen wir jetzt?) oder auch beim gemeinsamen Betrachten eines Bilderbuches (z.B.: Wer ist das?) viele Gebärden richtig zeigen.

Um Annikas Mitteilungsfreude zu fördern, wird als ergänzende Kommunikationshilfe ein „Step-by-Step“ eingesetzt. Darauf können beliebig viele Aussagen mit einer Gesamtlänge von 75 Sekunden durch einfachen Tastendruck aufgesprochen und gespeichert werden, um dann später nacheinander wieder abgerufen zu werden. Die aufgesprochenen Sätze beziehen sich auf strukturierte Handlungs- und Alltagsroutinen, aber auch auf Aussagen im Zusammenhang mit dem Ansehen eines Buches, der Durchführung eines strukturierten Spiels (z.B. Einkaufen) oder der Wiederholung einer Lernsequenz.

So können die Kinder in der Schule z.B. in einem Projekt verschiedene Tätigkeiten bei der Gestaltung des Ostertisches durchgeführt haben, von denen sie dann im Stuhlkreis berichten. Auf Annikas „Step-by-Step“ ist vielleicht der Satz gesprochen: „Ich habe den Sand geholt.“ Wenn die anderen Kinder verbal mitteilen, was sie gemacht haben, ruft Annika durch Tastendruck den gespeicherten Satz ab. Sie erlebt sich dadurch als kompetent und sprechend.

Zu Hause kann ihre Mutter mit Annika z.B. einen Kuchen backen für die Geburtstagsfeier in der Schulgruppe. Auf den „Step-by-Step“ können dann z.B. von der Mutter die verschiedenen Schritte nacheinander aufgesprochen werden: „Wir backen einen Kuchen. – Das ist ein großer Kuchen. – Wisst ihr, warum wir Kuchen backen? – Wer hat wohl Geburtstag?“ Annika kann dann am nächsten Tag im Morgenkreis diese Sätze einzeln abrufen. Die Mitschüler



Step-by-Step

Foto: Prentke Romich Deutschland GmbH

stellen nach jedem Satz Fragen, raten und Annika lernt, darauf zu achten, zu bestätigen oder zu verneinen. Sie kann so die Bedeutung gelungener Kommunikation erleben. Dabei ist auch möglich, entsprechende Gebärden ergänzend einzubeziehen. Zudem soll Annika dabei unterstützt werden, ihre guten prosodischen Fähigkeiten in diese Mitteilungen zu integrieren.

Seit einiger Zeit lernt Annika auch, wichtige Wörter ganzheitlich zu lesen. So kann sie z.B. kleine Sätze lesen wie „Ich will essen“ oder „Ich will malen“. Dabei ist zu beobachten, wie diese gelesenen Sätze in entsprechenden Situationen zunehmend auch in der Spontansprache auftreten. Als die Familie z.B. am Abendbrottisch saß, sagte sie mit sichtlich großer Freude: „Ich will essen!“ Interessant war auch eine andere Beobachtung: Annika wollte mir aus ihrem Heft verschiedene Sätze vorlesen. Das gelang ihr recht gut, aber bei einem Satz las sie nur: „Ich will ...“, und gebärdete sofort „spielen“. Sie wusste also das Wort, das zeigte die Gebärde, aber sie hatte Mühe, sich an das gesprochene Wort zu erinnern. So wiederholte sie die Gebärde mehrmals, dann begann sie den Satz erneut zu lesen – und diesmal konnte sie parallel zum Gebärden auch das Wort „spielen“ sagen!

Für Annika ist es deshalb wichtig, sich nicht nur auf *ein* ergänzendes Kommunikationssystem zu beschränken, sondern mit Gebärde und Schrift, mit Bildern und technischen Hilfen ihre Kommunikationsfähigkeit umfassend zu fördern. Dabei ist durch kritische Begleitung auch herauszufinden, ob und wann Annika eventuell eine andere technische

Kommunikationshilfe mit deutlich erweiterten Möglichkeiten (z.B. „Smalltalker“) benötigt.

### Visuelle Hilfen in der Sprachtherapie bei Kindern mit Down-Syndrom sind wichtig

Ein wichtiges Prinzip in der Sprachtherapie bei Kindern mit Down-Syndrom ist es, die nachgewiesenen starken Einschränkungen der auditiven Wahrnehmung durch geeignete visuelle Angebote entwicklungs- und kompetenzorientiert zu ergänzen.

Als eine besondere Möglichkeit, sowohl den Spracherwerb zu unterstützen als auch Artikulation und Syntax zu fördern, hat sich das Lesen bewährt. Das methodische Vorgehen und die Wort- bzw. Textauswahl sind dabei abhängig vom Lebensalter des Kindes.

Überwiegend wird jedoch mit dem Ganzwortverfahren angefangen, da das Wort beim Lesenlernen die kleinste bedeutungstragende Einheit darstellt und Sinn und Bedeutung von Schrift auf diese Weise von Beginn an erlebbar zu erfahren sind. Es hängt dann von den individuellen Lernfortschritten ab, wie der Übergang vom wieder erkennenden Lesen zum selbstständigen Lesen erfolgt.

### Sprachtrainer B.A.Bar ein Handy, das liest und spricht

Die positiven Auswirkungen des Lesens auf die sprachlichen Kompetenzen von Kindern mit Down-Syndrom sind oft beschrieben worden. Aber auf die Möglichkeiten, die Syndrom-typischen Wortfindungsschwierigkeiten durch technische Hilfen zu verringern und das Erlesen zu erleichtern, ist bisher kaum hingewiesen worden. Erste Erfahrungen mit dem „Sprachtrainer B.A.Bar“ sind jedoch ausgesprochen ermutigend!

B.A.Bar ist ein tragbares Gerät mit digitaler Sprachausgabe etwa in der Größe eines (alten) Handys. Dazu gehören viele selbst klebende Etiketten mit Strichcodes, die für den Benutzer nach dessen individuellen Bedürfnissen und Interessen mit Sprache belegt werden. Diese Etiketten können auf Objekte, auf Karten, in (Bilder-)Bücher usw. geklebt werden. Durch Berühren der Strichcodes mit dem Gerät wird das entsprechende Wort oder der Satz laut wiedergegeben. „B.A.Bar“ gibt dem Benutzer die Möglichkeit, diese Wörter oder Sätze beliebig oft zu wiederholen. Solches



B.A.Bar, 1500 Euro, incl. MwSt.

Foto: Prentke Romich Deutschland GmbH



„Handysprechen“ motiviert Kinder und Jugendliche sehr und das selbstständige Abrufen und häufige Wiederholen unterstützen sowohl das Worterinnern als auch Aussprache und Erwerb korrekter Satzmuster. Es ist davon auszugehen, dass mit Hilfe dieser technischen Unterstützung die individuelle sprachliche Entwicklung und Lesekompetenz bei Kindern mit Down-Syndrom in unterschiedlichem Alter wesentlich gefördert werden können.

#### B.A.Bar

So zeigt sich bei einem zwölfjährigen Jungen, der viel und gern spricht, aber oft schwer zu verstehen ist, da er viele Artikulationsfehler macht und Silben auslässt (Wo hasse Bu hingepackt?), dass ihm „B.A.Bar“ eine neue Möglichkeit bietet, immer wieder hoch motiviert, sich Wörter und Sätze vorsprechen zu lassen und diese dann mit- und nachzusprechen. In Verbindung mit einfachen, altersgemäßen Lesetexten ergaben sich vielfältige motivierende Übungsmöglichkeiten, die zu einer deutlichen Verbesserung der Sprache führten.

#### Wenn jahrelange Sprachtherapie keinen Erfolg hat ...

Bei älteren Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist zu bedenken, welche realistischen Ziele eine weitere Sprachförderung hat, wenn sie trotz jahrelanger Sprachtherapie nicht oder nicht hinreichend verständlich sprechen gelernt haben. Hier ist manchmal eine Neuorientierung vorzunehmen: Das Ziel sollte eine allgemeine Verbesserung der Kommunikation sein (nicht nur orientiert am Sprechen). Es muss deshalb person- und umfeldorientiert mit verschiedenen Verfahren und Mitteln der Unterstützten Kommunikation ermöglicht werden, sich Fremden gegenüber verständlich zu machen, Hilfe bei Bedarf zu erbitten und insgesamt die Selbstständigkeit und Selbstbestimmung zu fördern.

#### Zum Beispiel: Denis

Denis (Name geändert) ist ein freundlicher Junge im Alter von 17 Jahren. Er hat eine integrative Grundschule besucht und geht seitdem in eine Förderschule mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung. Denis wohnt in einer norddeutschen Kleinstadt. Denis spricht nicht, aber er hat ein durchaus angemessenes Sprachverständnis; er benutzt einige Gebärden, hat aber viele eigene Zeichen entwickelt (schlürfen = trinken; mit der Zunge schnalzen = essen; den rechten Arm anwinkeln = Fußball spielen). Denis ist recht selbstständig und erledigt kleine Einkäufe in seinem näheren Umfeld allein. Er geht sogar in die Stadtbücherei und leiht sich selber neue Kassetten aus.

Denis benutzt seit einiger Zeit ein „TalkTrac“. Dieses Gerät ist so klein, dass es wie eine Uhr am Handgelenk getragen werden kann. Je vier Aussagen auf zwei Ebenen lassen sich darauf speichern. Die Aussagen werden je nach den verschiedenen Vorhaben von Denis entsprechend angepasst belegt. Nur auf der ersten Taste ist dauerhaft gespeichert: „Ich heiße Denis P., ich kann nicht sprechen, aber ich kann alles verstehen. Ich wohne ..., meine Telefonnummer ist ...“ So kann Denis bei Bedarf um Hilfe bitten.



Pocket Go Talk, 265 Euro inkl. MwSt.

Foto: Prentke Romich Deutschland GmbH

Seit einiger Zeit hat Denis jetzt auch einen „Pocket GoTalk“, auf dem maximal 25 Nachrichten (fünf pro Ebene) gespeichert werden können. Durch entsprechend gestaltete Übungen mit seinem besonderen sprechenden „Handy“ gewinnt Denis weitere Unabhängigkeit und lernt, sich zunehmend besser zu



Pocket Go Talk Preis 265 Euro  
Foto: Prentke Romich Deutschland GmbH



### Multimodales Angebot zur Sprachförderung

Bei der Auswahl von Hilfsmitteln zur Unterstützten Kommunikation ist es wichtig, die individuellen Kompetenzen und die gegenwarts- und zukunftsbezogenen Bedürfnisse zur Verständigung zu erfassen. Eine ausschließliche Festlegung auf nur ein bestimmtes alternatives oder ergänzendes Verfahren bedeutet oft eine unangemessene Einengung der möglichen Hilfen. Es ist nachdrücklich zu betonen, dass Bilder, Symbole und Kommunikationsbücher, Gebärden und technische Hilfsmittel sich sinnvoll ergänzen.

Gerade auch für Jugendliche mit Down-Syndrom, die wenig oder nicht bzw. nicht verständlich sprechen können, erweist sich eine solche multimodale Sprachförderung mit den verschiedenen Angeboten der Unterstützten Kommunikation als ausgesprochen hilfreich und sollte deshalb differenziert weiterentwickelt werden.

verständigen. Dies hat deutliche Auswirkungen auf sein Selbstbewusstsein bewirkt! Es ist ein großer Unterschied, ob ein Jugendlicher ein Medaillon um

den Hals trägt, in dem für den Bedarfsfall Name und Adresse gespeichert sind, oder ob er selber mit (technischer) Stimme Auskunft erteilen kann.

## Literatur zum Thema Unterstützte Kommunikation



### Unterstützte Kommunikation Ein Ratgeber für Eltern, Angehörige sowie Therapeuten und Pädagogen

Autor: Katrin Otto, Barbara Wimmer  
Verlag: Schulz-Kirchner, Idstein 2005  
ISBN: 3824803321  
Preis: 7,80 Euro

Der Ratgeber bietet auf insgesamt 68 Seiten einen kurzen, guten Überblick über wichtige Aspekte der Unterstützten Kommunikation.

Einleitend erfolgt eine Beschreibung der beiden Zielgruppen für UK: Kinder mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen (wie cerebrale Bewegungsstörung, Down-Syndrom, Rett-Syndrom, Angelman-Syndrom oder mit autistischen Störungen) und Erwachsene mit fortschreitenden Erkrankungen oder schweren anderen Behinderungen. Dabei werden gleich anschauliche Beispiele gegeben zum Einsatz der verschiedenen Hilfsmittel bei den genannten Gruppen.

Die Aussage, dass mit UK so früh wie möglich begonnen werden sollte, ist nachdrücklich zu unterstützen. „Mit Unterstützter Kommunikation kann man das Sprechen lernen, vor allem aber wird die Sprachentwicklung im Sinne der Entwicklung des Sprachverständnisses und der Einsicht in die Regelmäßigkeit der Sprache unterstützt. Es geht nicht darum, entweder Artikulationstherapie oder Kommunikationsförderung anzubieten, sondern ... ein für

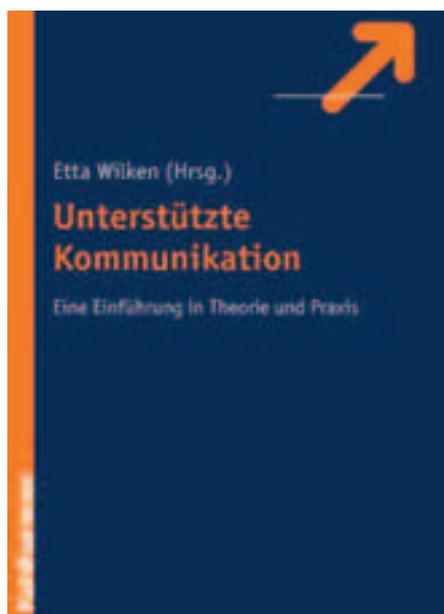
das Kind individuell zugeschnittenes Kommunikationssystem zu entwickeln“ (S. 27). In einem weiteren Kapitel wird auf diesen Aspekt der Sprachentwicklung mit Unterstützter Kommunikation noch differenzierter eingegangen. Auch die Verknüpfung mit dem Schriftspracherwerb wird beschrieben.

Die Darstellung der verschiedenen Kommunikationshilfen und ihr Einsatz in der Sprachförderung ermöglichen auf wenigen Seiten einen guten Überblick.

Berücksichtigt wird auch die besondere Rolle der Gesprächspartner in der Unterstützten Kommunikation. Kapitel zur Beratung, Diagnostik und Interventionsplanung runden den kleinen Ratgeber ab.

Dieser Ratgeber ist als Erstinformation zur Unterstützten Kommunikation sehr zu empfehlen.

*Etta Wilken*



### **Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis**

Hg. Etta Wilken  
Verlag: Kohlhammer Verlag (Stuttgart)  
2002. 255 Seiten.  
ISBN 3-17-016732-4.  
Preis: 24,80 Euro

#### **Zum Thema des Buchs**

Seit den 80-er Jahren bemühen sich in Deutschland insbesondere Sonderpädagogen darum, alternative Kommunikationsmöglichkeiten für Menschen aufzuzeigen, die sich nicht lautsprachlich verständigen können. Es entstand eine Fülle von Veröffentlichungen, die sich mit körpereigenen Kommunikationsformen (wie der Gebärdensprache), mit Bild- und Symbolsystemen und mit technischen Hilfsmitteln, den so genannten Talkern, beschäftigen.

#### **Überblick und Inhalte**

In dem vorliegenden Buch stellt Frau Prof. Dr. Etta Wilken elf Aufsätze zusammen, die zum Teil in ähnlicher Form bereits veröffentlicht sind, zum Teil aber auch neue Gesichtspunkte darstellen. Folgende Aspekte werden berücksichtigt:

Diagnostische Ansätze zur Einschätzung der Verständigungsfähigkeit nicht sprechender Kinder werden von Gudrun Kane vorgestellt.

Im Bereich der Frühförderung werden Gebärdenunterstützte Kommunikation von Etta Wilken, Spracherwerbsprobleme unter besonderer Berücksich-

tigung logopädischer Gesichtspunkte von Horst Konrad und frühe Kommunikationshilfen insbesondere für körperbehinderte Kleinkinder von Ursi Kristen dargestellt.

Der Einsatz von Unterstützter Kommunikation an Schulen wird für den Bereich der Sonderschulen von Dr. Ursula Braun und Martin Baunach behandelt und bezüglich der Integration nicht oder kaum sprechender Kinder an der Regelschule von Nina Hömberg.

Mit der Förderung der Kommunikation von Menschen mit Autismus beschäftigen sich Anne Häußler, indem sie den TEACCH-Ansatz vorstellt, Christiane Nagy, die Gestützte Kommunikation mit ihrem Sohn schildert, und Susanne Nußbeck, die das Konzept der Gestützten Kommunikation kritisch reflektiert.

Kommunikative Förderung von erwachsenen nicht oder kaum sprechenden Menschen, die in einem Wohnheim leben, ist das Thema von Allmuth Bober.

Der Aufbau einer Beratungsstelle und deren Bedeutung für die Eltern nicht oder noch nicht sprechender Kinder werden von Stefan Geiger beschrieben.

#### **Diskussion**

Die Publikation ist hilfreich, um sich eine umfassende Orientierung über die Arbeit mit Unterstützter Kommunikation bei Personen zu verschaffen, die seit ihrer Geburt ohne bzw. mit wenig Lautsprache kommunizieren. Sie ist über die Zusammenstellung interessanter, bereits erschienener Artikel hinaus eine wertvolle Ergänzung der vorhandenen Literatur.

Alle mitwirkenden Autoren sind ausgewiesene Fachleute im Bereich der Unterstützten Kommunikation und verfügen über langjährige Erfahrungen.

#### **Fazit**

Das vorliegende Buch bietet somit tatsächlich eine Einführung in Theorie und Praxis der Unterstützten Kommunikation. Es ist für jene geeignet, die sich einen schnellen Überblick über dieses relativ neue Gebiet der Sonderpädagogik verschaffen wollen; es weist auf verschiedene Einsatzbereiche von Unterstützter Kommunikation hin und es bietet auch Fachleuten, die außerhalb von Schule tätig sind, interessante Hinweise. Darüber hinaus gibt es Informationen

zum aktuellen (Streit-)Thema der Gestützten Kommunikation.

Rezensentin  
Dr. Susanne Wachsmuth  
Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der  
Universität Leipzig  
Institut für Förderpädagogik Geistigbehindertenpädagogik

#### *Quelle*

*Susanne Wachsmuth. Rezension vom 18.8.2002 zu: Etta Wilken (Hrsg.): Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Kohlhammer Verlag (Stuttgart) 2002. 255 Seiten. ISBN 3-17-016732-4. In: socialnet Rezensionen unter <http://www.socialnet.de/rezensionen/455.php>. Datum des Zugriffs 28.2.2006.*

*Leicht gekürzte Fassung C.H.*

#### **Wer ist ISAAC?**

ISAAC, International Society for Augmentative and Alternative Communication, ist eine internationale Vereinigung mit derzeit ca. 2300 Mitgliedern in mehr als 43 Ländern der Erde, die ihren Sitz in Toronto, Kanada hat.

Die Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. ist die deutschsprachige Sektion von ISAAC mit über 1000 Mitgliedern in Deutschland. ISAAC hat es sich zur Aufgabe gemacht, Kommunikationsmöglichkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene zu fördern, die sich nicht oder nicht zufrieden stellend über die Lautsprache mitteilen können.

#### **Internationale Konferenz zur Unterstützten Kommunikation**

ISAAC organisiert vom 29. Juli bis 5. August 2006 in Düsseldorf ihre 12. internationale Konferenz.

In vielfältigen Seminarformen wird eine Bandbreite an Themenschwerpunkten angeboten, die sowohl therapeutische als auch pädagogische, medizinische und technische Inhalte umfassen.

Informationen und Anmeldung:  
[www.isaac2006.de](http://www.isaac2006.de)

## Ina spricht nicht, aber erzählt viel!

Britta Porsch

*Ina ist zehn Jahre alt, spricht nicht und war häufig frustriert, weil sie sich unverstanden fühlte. Durch den Einsatz verschiedener Kommunikationshilfen lernte Ina, sich mitzuteilen, und ist wesentlich zufriedener geworden.*

Ina ist meine jüngere von zwei Töchtern, sie ist zehn Jahre alt, hat Down-Syndrom und spricht nicht.

Ursachen für ihre fehlende Sprache wurden nicht gefunden. Inas Mundmotorik ist in Ordnung, sie hat einen guten Mundschluss. Ina schnalzt mit der Zunge, lautiert usw. Auch HNO-Untersuchungen waren ohne Befund.

Ina kommunizierte, indem sie handelte: Sie holte sich, was sie wollte, oder brachte z.B. ihre Jacke, wenn sie gehen wollte. Sie zerrte an mir herum, wenn ich mitkommen und helfen sollte.

Natürlich haben wir, ihre Familie, Ina immer ganz gut verstanden. Mit Menschen, die sie nicht so gut kannten, war das schon schwieriger, zumal Ina auch nicht besonders sanft mit ihren Kommunikationspartnern umging.

### Ina fühlt sich oft unverstanden

Vor drei Jahren wurde Ina auffällig „unleidlicher“, sie schien mir oft frustriert. Im Nachhinein denke ich, sie fühlte sich oft unverstanden und fremdbestimmt.

Inas Schule bot uns einen Go-Talker (neun Felder zur individuellen Gestaltung) an, den sie ausprobieren sollte. Ein „Talker“ ist ein kleiner, flacher Computer mit bebilderten Tasten und Sprachausgabe. Ähnlich wie ein Mini-Laptop.

Dieser Versuch scheiterte, Ina spielte ausschließlich damit und verband die Benutzung des Talkers nicht damit, sich mitteilen zu können.

### 1. Erfolgreicher Einsatz von Bildkarten (PECS)

Nach einer ausführlichen Beratung über Unterstützte Kommunikation von einer Mitarbeiterin eines Talkerherstellers (Prentke-Romich) wurde uns geraten, erst einmal mit dem Einsatz von Bildkarten zu beginnen.

Ich fotografierte für Ina wichtige Dinge, die sich zunächst einmal auf Essenssituationen beschränkten. Die Fotos habe ich laminiert und auf der Rückseite mit Klettband versehen, so dass sie auf Teppichfliesen hafteten.



Zum Frühstück legte ich ihr dann z.B. ein Foto von einer Tasse für „Ich habe Durst“, ein Foto mit Käse und eines mit ihrem Lieblingsaufschnitt hin. Ina lernte so, dass sie bekam, was sie wollte, wenn sie mir das Foto gab.

Wir haben dieses Bildkartensystem (PECS = Picture Exchange Communication System) dann auf andere Bereiche, wie „Bad“, „Freizeit“, „Spiele“, usw. ausgebaut.

### 2. Symbolkarten

Nach einiger Zeit habe ich von Fotos auf Symbole umgestellt, womit Ina keine Schwierigkeiten hatte. In fast allen Räumen des Hauses waren Teppichstücke an Wänden befestigt, an denen die Symbolkarten angeheftet waren. So hatte Ina die Karten ständig zur Verfügung. Außerhalb des Hauses hatte Ina ein DIN-A4-Ringbuch dabei, auf dessen Deckel auch ein Teppichstück klebte und das vorstrukturierte Seiten mit thematisch sortierten Bildkarten enthielt.

In dieser Zeit waren wir oft erstaunt, wie schnell Ina Fortschritte machte, wie gut ihr Sprachverständnis schon war und wie schnell sie lernte, neue Symbole zu verstehen und einzusetzen.

Vor einem Jahr merkte man deutlich, dass dieses System mit seinen Möglichkeiten für Ina nicht mehr ausreichte.

### 3. Small-Talker

Ein weiterer Beratungstermin zeigte uns, dass der Small-Talker für Ina der richtige Schritt zu verbesserter Kommunikation wäre. Ich finde das Prinzip zur Benutzung dieses Talkers ist gar nicht



so leicht verständlich und musste mich auch erst einmal damit auseinander setzen. Man muss z.B. Tastenkombinationen drücken, um auf thematische Unterebenen zu gelangen, auf denen man dann die größtmögliche Auswahl an Begriffsvorschlägen hat. Dass Ina das verstehen würde, schien mir ehrlich gesagt recht fragwürdig.

#### **Kostenübernahme durch die Krankenkasse**

Wir brauchten eine Verordnung über genau dieses Talker-Modell vom Kinderarzt und haben damit einen formlosen Antrag bei unserer Krankenkasse gestellt. Nach wirklich problemloser Bewilligung der Kostenübernahme traf das Gerät bei uns ein und ist seitdem aus Inas Leben nicht mehr wegzudenken.

Auch hier haben wir wieder mit einem von der Anzahl der Bilder her reduzierten „Deckblatt“ angefangen und haben fortwährend die Themen und Möglichkeiten für Ina erweitert und aktuellen Ereignissen, wie Weihnachten, Geburtstag, ein Theaterbesuch oder Ähnlichem, angepasst.

Ein Talker gibt dem Benutzer natürlich viel mehr Ausdrucksmöglichkeiten als ein Bildkartensystem. Es gibt nicht nur Symbole für konkrete Gegenstände, sondern Ina kann damit auch abstrakte Dinge, wie Gefühle oder Floskeln, wie „Tschüss“, „danke“ oder „Ich bin fertig“ sagen.

Das Prinzip der Tastenkombinationen hat Ina übrigens mühelos verstanden!

Das Bildkartensystem war aber für Ina der Einstieg in Unterstützte Kommunikation und hat ihr viele neue Wege erschlossen und sie in ihrer geistigen Entwicklung sehr vorangebracht.

Ina ist durch die Kommunikationshilfen wesentlich zufriedener geworden. Sie zeigt, wie viel mehr sie doch eigentlich kann und versteht.

Viel mehr, als man nicht sprechenden Kindern zutraut.

## **Gute Erfahrungen mit Unterstützter Kommunikation**

Roswitha Dörnhöfer

*Irgendwann hatte Michael die Lust am Sprechenlernen verloren, seine Sprachentwicklung schien zu stagnieren. Aber dann wurde im Kindergarten sowie zu Hause Unterstützte Kommunikation mittels Bildkarten eingesetzt – mit Erfolg!*

Nachdem im *Leben mit Down-Syndrom* jetzt öfter Berichte erschienen über Kinder, die sich nicht so gut entwickeln, bekam ich Mut, von meinem Sohn zu erzählen. Ich möchte auch von einer Methode berichten, der Unterstützten Kommunikation, die uns in einer Zeit weiterhalf, als unser Sohn die Freude am Sprechen verlor. Doch erst einmal von Anfang an:

Mit dem Down-Syndrom beschäftigte ich mich, als ich schwanger war. Mein Frauenarzt stellte am Ultraschallbild fest, dass eine Nackenfalte nach der 12. Schwangerschaftswoche noch immer nicht verschwunden war, und meinte, dies sei ein Hinweis auf Down-Syndrom, und riet mir zu einer Fruchtwasseruntersuchung. Nachdem wir uns entschieden, auch ein Kind mit Down-Syndrom anzunehmen, lehnte ich diese Untersuchung ab. Da es nur ein Hinweis war, hofften wir dennoch auf ein gesundes Kind.

Am 22. September 1997 kam Michael mit Down-Syndrom auf die Welt. Trotz Vorbereitungsphase fielen wir in ein tiefes seelisches Loch. Was half uns wieder heraus? Der Kontakt zu anderen Familien mit Kindern mit Down-Syndrom, gute Bücher über Down-Syndrom, eine Mut machende Umgebung, der Glaube an Gott, eine wunderbare Frau von der Frühförderung und vor allem ein süßes Baby, das uns ganz und gar brauchte.

Inzwischen ist das süße Baby ein großer Junge von acht Jahren und wir sind eine glückliche Familie mit den normalen Höhen und Tiefen eines Familienalltags.

#### **Michael hat viele Interessen**

Michael interessiert sich für Eisenbahnen, Hubschrauber und neuerdings Auto-Waschstraßen. Wie alle Kinder liebt er Schokolade, Eis und Nudeln. Er geht gern ins Schwimmbad, endlich hat er die Angst vor dem Wasser verloren und



Waschstraßen, auch die ganz kleinen, sind gerade Michaels Leidenschaft

geht bis zum Hals ins Wasser.

Michael macht mit Begeisterung eine „Traktorrunde“, d.h., er fährt mit seinem Tretraktor zum nahe gelegenen Spielplatz. Spielt dort Fangen oder Ball. Leider kann er noch nicht alleine dorthin gehen, weil er die weitere Umgebung gleich mit erkunden will. Er geht dann gerne über die Wiesen steil bergab zu einem Betrieb, dort werden Traktoren repariert und verkauft. Und ob er von dort wieder nach Hause geht, wer weiß?

### **Junge mit Down-Syndrom am Bahnhof allein aufgefunden!**

Er geht gern zu seiner Oma, da kann er allein hingehen. Sie wohnt nur eine Haustür weiter. Allerdings ist er vor einigen Jahren von dort nicht nach Hause gegangen, sondern in die Stadt zum Bahnhof. Erst hat er sich am Bahnsteig auf eine Bank gesetzt und den Zügen zugeschaut, aber dann wollte er Zug fahren. Zwei Schutzengel in Gestalt zweier Frauen haben ihn davon abgehalten, in den Zug zu steigen, und da er ihnen nicht sagen konnte, wo er wohnt und wie er heißt, haben sie die Polizei geholt. Ins Polizeiauto wollte er erst nicht einsteigen, er wehrte sich mit Händen und Füßen. Irgendwie schafften die Polizisten es dann doch und Michael fuhr mit auf die Wache.

Wir waren ahnungslos und dachten immer noch, Michael ist bei der Oma. Wir hörten auch nicht Radio, sonst hätten wir von einem Jungen mit Down-Syndrom gehört, der auf dem Hersbrucker Bahnhof allein aufgefunden wurde. Aber unser Kinderarzt hörte die Radiomeldung und fuhr zur Polizei. Inzwischen merkten wir, dass Michael allein fortgegangen war. Unser verzweifeltes Suchen in der Umgebung, am Spielplatz, am Bahnhof, in der Eisdielen war vergeblich. Ich wollte gerade bei der Polizei anrufen, als das Telefon klingelte, ich könne Michael auf der Polizeiwache abholen. Unsere Erleichterung kann man sich sicher vorstellen.

Inzwischen kann Michael seinen Vornamen sagen, aber immer noch nicht seinen Nachnamen. Es ist auch ein schwierig zu sprechender Name.

### **Michael hört nicht gut**

Im Sommer 2003 bekam Michael Hörgeräte. Mit eineinhalb Jahren hatte er schon einmal Probleme mit dem Gehör,

da sollten Paukenröhrchen gelegt werden, das war aber doch nicht nötig, nur die Flüssigkeit wurde abgesaugt. Er hört auf einem Ohr schlechter und hohe Töne nimmt er insgesamt schlechter auf. So ließ er sich von mir nicht gerne vorlesen, nur Papa und Oma durften vorlesen. Sie haben tiefere Stimmen.

### **Sprachentwicklung zuerst ganz gut, aber dann hat Michael keine Freude mehr am Sprechenlernen**

Michaels Sprachentwicklung war anfangs noch ganz gut. Als er ein Jahr alt war, konnte er Mama, Papa, Nein sagen. Es kamen laufend neue Worte dazu.

Dann hatte er zeitweise die Freude am Sprechenlernen verloren, er spielte auch nicht mehr so gerne mit mir. Meine Spielangebote rochen wohl zu sehr nach Therapie, mir fehlt da sicher das pädagogische Geschick. Ich habe versucht, ihn zu fördern, so viel eben ging, vielleicht ein wenig zu viel. Pönbacher-Therapie, Erste Schritte, Erstes Lesen, Gebärdensind da nur einige Stichpunkte.

Die Sprache wurde Michaels große Schwäche, sonst entwickelte er sich sehr gut. Als er mit genau drei Jahren in den Kindergarten kam, konnte er zwar viele einzelne Worte, sagte sogar zusammenhängend: „Unbedingt auch haben will“, aber es war alles schlecht verständlich.

Außerdem gewöhnte er es sich an, Worte zu verkürzen, z.B. Gi für Gitarre, oder er ließ den Anfangsbuchstaben weg, wenn es ein Konsonant war: apa für Papa oder eller für Keller. Wenn er dann mehrere Worte nacheinander sprach, verstand man ihn gar nicht mehr.

Die mangelnde Sprache war im integrativen Kindergarten kein Hindernis. „Ich versteh ihn“, sagte ein Kindergartenfreund.

### **Gebärden**

Ich habe ihm auch Gebärden beigebracht, erst nach dem Buch „Schau doch meine Hände an“, später nach den GuK-Karten. Manche Wörter hat er mit den Gebärden sprechen gelernt. Dadurch wurden viele Gebärden überflüssig. Heute verwendet er nur noch einige wenige Gebärden für Wörter, die er nicht aussprechen kann, wie Flugzeug, schwimmen und eine selbst erfundene für Seifenblasen.

### **Unterstützte Kommunikation**

In Michaels letztem Kindergartenjahr haben die Erzieherinnen Unterstützte Kommunikation eingeführt. Sie hatten eine Möglichkeit gesucht, wie Michael mitteilen konnte: „Ich muss aufs Klo.“ Die Gebärde und seine Sprache waren zu undeutlich. Jetzt bekam er eine Bildkarte dafür.

Außerdem bekam er Bildkarten für verschiedene Spielmöglichkeiten. Die Karten waren mit Klettverschluss auf einer Plastiktafel befestigt. Er konnte sie abnehmen und zeigen.

### **Bildkarten erleichtern die Kommunikation**

Dadurch bekam er auch die Möglichkeit zu fragen, ob er mit dem Parkhaus aus einer anderen Gruppe spielen durfte. Bisher ging er einfach in die andere Gruppe und war verschwunden. Ähnlich war es mit dem Schaukeln. In einem Nebenraum hing eine Hängematte zum Schaukeln. Alle Kinder mussten fragen, ob sie in den Nebenraum gehen dürfen. Michael konnte nicht fragen, er durfte so gehen. Mit den Bildkarten musste er nun lernen, zu fragen, bevor er den Gruppenraum verlassen durfte.

### **Bildkarten helfen Wünsche zu erfüllen**

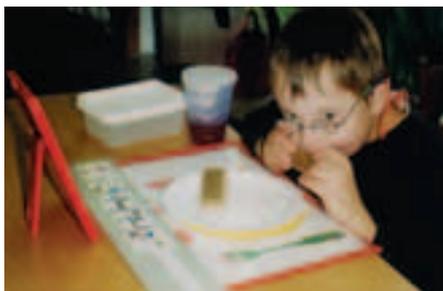
Im Morgenkreis durften sich die Kinder immer mal wieder Lieder wünschen. Auch das hat man Michael mit Bildkarten ermöglicht. Und auch Rollenspiele, so hat sich Michael z.B. einmal bei dem Spiellied Dornröschen gewünscht, die böse Fee zu sein. Dabei musste Michael auch erst lernen, dass er zwar „sagen“ darf, was er sich wünscht, dass er aber nicht immer an der Reihe ist.

### **Bildkarten strukturieren den Tag**

Für die Frühstückssituation wurde der TEACCH-Ansatz gewählt. Eine Folge von Bildkarten sollte er dabei abarbeiten. So lernte er, selbstständig seine Tasche zu holen, den Tisch zu decken, seine Sachen nach dem Essen abzuräumen und seinen Teller zu spülen, Zähne zu putzen und zum Schluss auf die Toilette zu gehen.

Bevor er diese Bildkarten hatte, musste er immer bei jedem Schritt ermahnt werden und in den letzten Wochen im Kindergarten konnte er es sogar ohne die Bildkarten.

Das war für mich der Auslöser, die



Michael beim Frühstück im Kindergarten: Eine Folge von Bildkarten zeigt ihm, was der Reihe nach passiert.

Unterstützte Kommunikation auch zu Hause einzuführen.

### **Bildkarten beschleunigen das Tempo**

Ich habe eine Bildfolge gemacht für das Frühstück, fürs Waschen und Anziehen. Im Sommer, bevor Michael in die Schule kam, haben wir angefangen zu üben, und zum Schulanfang hat es ganz gut geklappt. Ich hatte nämlich Sorge, dass er nicht rechtzeitig fertig wird, bis der Schulbus kommt. Inzwischen geht es auch ganz gut ohne die Bildkarten. Ich gebe ihm allerdings seine Anziehsachen in der richtigen Reihenfolge und zeige ihm, wo vorne ist. Als er in den Kindergarten ging, hatten wir morgens sehr viel Zeit und er hat zwischendrin immer wieder gespielt. Mit der Bildkartenfolge hat er jetzt gelernt, was es heißt, sich morgens zügig fertig zu machen.

### **Bildkarten regen zum Sprechen an**

Außerdem habe ich für Michael ein DIN-A4-Ringbuch angelegt mit Seiten zu verschiedenen Themen, wie Essen, Trinken, Gefühle, Spielsachen, Videokassetten. Es ist wie ein individuelles Sach-Bilderbuch. Er nützt es zum Beispiel, wenn er mir sagen will, dass er Pudding möchte, oder wenn er eine bestimmte Kindersendung auf Video sehen möchte. Oder wenn er eine Musikkassette sucht. Wir üben dadurch Worte wie Pudding oder „Kleiner Eisbär“. Ich meine, er spricht dadurch wieder mehr. Auf jeden Fall hat er mehr Erfolg. Und es ist so, dass Michael nicht nur auf die Bilder zeigt, sondern auch versucht, dazu zu sprechen. Oder wenigstens wiederholt er meine Worte.

### **Mit Bildkarten erzählen**

In der Schule kann er mittels Unterstützter Kommunikation von seinem

Wochenende erzählen. Ich habe ihm ein Erlebnisbuch angelegt und schreibe darin in kurzen Sätzen seine Erlebnisse auf, als ob er selbst Tagebuch schreibt. Nachdem noch einige andere aus seiner Klasse nicht oder schlecht sprechen, haben sie folgende Hausaufgabe auf: Aus verschiedenen Bildsymbolen das auszuschneiden und aufzukleben, was sie am Wochenende gemacht haben. Michael ist jedenfalls ganz stolz, dass er auch etwas „erzählen“ kann in dem Montags-Morgenkreis.

Auch sonst werden im Morgenkreis Bildsymbole verwendet, um den Tagesplan zu besprechen.

### **Bildkarten gliedern die Therapiestunde**

Michaels Therapeuten haben Unterstützte Kommunikation verwendet, um die Therapiestunde zu strukturieren. Es war eine große Hilfe, Michael den Ablauf der Stunde nahe zu bringen, vor allem auch das Ende der Stunde. Michael konnte durch die Bildsymbole besser gelenkt werden und er durfte manchmal aus ein paar Alternativen auswählen.

### **Bildkarten – für Michael eine Brücke zum Sprechen**

Durch die Unterstützte Kommunikation bekam Michael Erfolgserlebnisse, er erlebte immer wieder, dass er verstanden wird. So hat er seine Freude am Sprechen wieder gefunden. Jedenfalls hat er inzwischen realisiert, dass Sprache nützlich ist. Er übt inzwischen auch wieder, mehr Worte nachzusprechen, und er überrascht uns immer wieder mit neuen, deutlich gesprochenen Worten.

Zuerst war ich sehr skeptisch, als die Erzieherinnen diese Methode im Kindergarten einführten. Die Angst, Michael verlässt sich dann auf die Bilder, war jedoch völlig unbegründet. Einmal hatten wir nicht für alles eine Bildkarte und zum anderen musste man die Bilder erst holen – Sprechen geht eben doch einfacher.

### **Michael will seine Hörgeräte nicht mehr tragen**

Im Sommer 2005 bekam Michael Windpocken. Weil er auch Pusteln im Ohr hatte, verzichteten wir in dieser Zeit auf seine Hörgeräte. Danach wollte er seine Hörgeräte nicht mehr tragen, wir bestanden allerdings darauf. Nun schaltete er die Hörgeräte aus oder er kratzte

immer wieder die Deckelchen ab und stellte die Hörgeräte auf 0. (Bei Kindern stellt man den Wahlschalter zur Lautstärkeregelung auf mittlere Lautstärke und macht ein Deckelchen drauf.)

Warum akzeptiert ein Kind, das schlecht hört, seine Hörgeräte nicht mehr? Ich war zutiefst verunsichert. Michaels Hörgeräteakustikerin testete einen Nachmittag lang sein Gehör. Sie machte zwei Tests kurz hintereinander und wunderte sich auch, so schlecht hört Michael doch gar nicht. Ich nahm nun einen etwas weiteren Weg nach Regensburg in die HNO-Klinik in Kauf. Und dort stellte sich heraus, Michael hört gut und braucht keine Hörgeräte mehr.

Nun sind wir natürlich voller Hoffnung, dass Michael noch viel mehr Worte sprechen lernt. Gestern sagte er ganz deutlich: Klangschale.

Jetzt ist Michael in der 2. Klasse und fast jeden Tag hören wir ein neues Wort von ihm. Das Ringbuch mit den Bildern der Unterstützten Kommunikation holt Michael nur noch ganz selten. Und wenn, dann versucht er die Gemüsesorten zu lernen: Paprika, Erbsen, Mais ...

Interessant findet er auch Kochbücher mit großen Bildern. Immer wieder will er die Namen der verschiedenen Gerichte hören und er versucht sie auch nachzusprechen. Ob er sich bald etwas anderes wünscht als Nudeln und Fleisch?

### **Was ist TEACCH?**

Teacch ist die Abkürzung für Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children. Es begann als Forschungsprojekt an der Universität in North Carolina, 1964.

In dem pädagogisch-therapeutischen Ansatz geht es darum, funktionale Verhaltensweisen zu erlernen.

Die Methodik bezieht sich auf die individuelle Strukturierung des (Lern-)Umfeldes auf unterschiedlichen Ebenen. Klare Strukturierung vermittelt dem Menschen eine Orientierung in Zeit und Raum und hilft, Zusammenhänge von Arbeitsaufgaben und Abläufen zu durchschauen.

# Psychotherapeutische Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung

Ulrike Luxen

*Hat man früher generell angenommen, dass Verhaltensauffälligkeiten bei Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung behinderungsbedingt waren, weiß man heute, dass störendes Verhalten ebenso Ausdruck psychischen Leidens sein kann, und dass dieser Personenkreis von einer psychotherapeutischen Behandlung profitieren kann. Obwohl die Psychotherapie bei erwachsenen Menschen mit einer geistigen Behinderung inzwischen häufig angewandt wird, ist über ihre Anwendung bei geistig behinderten Kindern noch wenig bekannt. Die Autorin hat eine langjährige Erfahrung in der Arbeit mit dieser Zielgruppe.*

Als ich vor gut 20 Jahren meine Tätigkeit im Kinder- und Jugendbereich der Diakonie Stetten begann, wurde mein Anliegen, mit verhaltensauffälligen Kindern psychotherapeutisch zu arbeiten, allgemein belächelt. Unterdessen ist die Psychotherapie für Menschen mit geistiger Behinderung „hoffähig“ geworden, da man mittlerweile erkannt hat, dass die Verhaltensstörungen häufig etwas anderes sind als nur behinderungsbedingtes störendes Verhalten, nämlich Ausdruck psychischen Leidens.

Je mehr dies ins Bewusstsein drang, umso stärker bemühten sich die Vertreter der einzelnen psychotherapeutischen Richtungen, ihre Ansätze auf die besondere Problematik geistig behinderter Menschen zu übertragen, und inzwischen sind alle gängigen Therapierichtungen, also die tiefenpsychologisch fundierten Therapieformen, die klientenzentrierte Psychotherapie, die Verhaltenstherapie und die systemische Therapie, an diesen Personenkreis angepasst.

Auch rein behindertenspezifische Therapiearten, wie die Gestalttherapie nach Besems, wurden entwickelt. Unterrepräsentiert ist in der Fachliteratur allerdings immer noch die Psychotherapie mit geistig behinderten Kindern.

In meiner therapeutischen Tätigkeit erweist es sich als wichtig, methoden-

übergreifend zu arbeiten, um die Effektivität der Behandlung zu steigern.

Im Folgenden möchte ich Ihnen deshalb meinen integrativen Ansatz anhand eines Fallbeispiels erläutern. Im Anschluss daran werde ich auf Besonderheiten der Therapie mit geistig Behinderten eingehen. Doch zuvor noch einige Sätze zur Frage nach der Indikation.

## 1. Indikationen

Grundsätzlich unterscheidet sich die Indikationsstellung für die Psychotherapie bei geistig behinderten Kindern nicht von der bei „normalen“ Kindern, also:

■ Es besteht ein Leidensdruck, den das Kind selber meist nonverbal – etwa durch das verstärkte Auftreten bestimmter Symptome, wie z.B. gehäufte selbstverletzende Verhaltensweisen, erhöhte Aggressivität, Verweigerungshaltung, Rückzug – zu erkennen gibt.

■ Es liegen klassische neurotische Symptome vor, wie Ängste, Phobien, Zwänge, Depressionen und psychosomatische Beschwerden (Schlafstörungen, Essstörungen), wobei der psychogene Anteil am Symptom überwiegen muss.

■ Ein Problem ist allein mit pädagogischen Mitteln nicht zu bewältigen.

Aus dieser Indikation darf allerdings keine Konkurrenzhaltung der Pädagogik gegen die Psychotherapie abgeleitet werden nach dem Motto: Dort wo die Pädagogik am Ende ist oder gar versagt, setzt die Psychotherapie ein. Dies wäre fatal und würde beiden Teilen die Arbeit erschweren. Vielmehr sollte es um ein wechselseitiges Bereichern, Ergänzen und Unterstützen gehen, was eine enge Zusammenarbeit zwischen Psychotherapie und Pädagogik unabdingbar macht, wie noch zu zeigen sein wird.

### Diskrepanz zwischen Emotionen und übrigen Kompetenzen

Bei der Indikationsstellung – und natürlich auch bei der psychotherapeutischen Behandlung – ist nach meiner Erfahrung die Besonderheit der geistigen Behinderung zu berücksichtigen, die durch große Diskrepanzen zwischen den einzelnen Entwicklungsdimensionen gekennzeichnet ist.

So hat das zehnjährige, leicht geistig behinderte Kind beispielsweise besondere Stärken in der Grobmotorik, auch die lebenspraktischen Fertigkeiten sind gut ausgeprägt und liegen nur geringfügig unter dem Niveau des Lebensalters. In der kognitiven Entwicklung zeigt es dagegen die Denkformen, die für ein Kindergartenkind normal sind, seine emotionalen Bedürfnisse gleichen aber

dem eines Säuglings, sind also symbiotisch geprägt. Das heißt, es kann seine Fertigkeiten nur in unmittelbarer Anwesenheit einer Bezugsperson zeigen, kann nicht allein sein, beschattet seine Bezugsperson oder fällt – allein gelassen – in Passivität oder Stereotypien; zudem hat es wenig Kontrolle über seine Impulse und Gefühle. Stimmungen aus der Umgebung übernimmt es unmittelbar.

Diese Diskrepanz zwischen Emotionalität und den übrigen Kompetenzen ist viel stärker ausgeprägt als bei einem normalen Kind; auch stehen ihm weniger Kompensationsmechanismen zur Verfügung; es leidet – unbewusst – unter dem Auseinanderklaffen. Daraus entstehen psychische Spannungen, die sich in den unterschiedlichsten Symptomen niederschlagen können. Man könnte dieses Phänomen mit einer sekundären Neurotisierung vergleichen.

Dieses Missverhältnis kann man meines Erachtens durch eine gute Kooperation von Pädagogik und Psychotherapie abmildern. Dem Einzelsetting fällt dann schwerpunktmäßig das Befriedigen symbiotischer Bedürfnisse, das „Nachbergen“, zu, während die Alltagspädagogik durch das Stellen von Forderungen die höheren Funktionsebenen anspricht.

Erfahrungsgemäß profitieren im

Übrigen am stärksten mittelgradig und leicht behinderte Menschen von einem gesonderten therapeutischen Setting. Für schwer und schwerst behinderte Menschen eignet sich eher eine alltagsintegrierte Form von Therapie, da die höheren Funktionsebenen unausgeprägt sind und deshalb bei ihnen die symbiotischen Bedürfnisse eher im Alltag befriedigt werden sollten.

### Indikationen für einzelne Therapieformen

Wie bei der Psychotherapie von nicht behinderten Kindern beansprucht jede Therapieform grundsätzlich für sich, jede Art von Störung und jeden Behinderungsgrad behandeln zu können. Dennoch lassen sich – von außen betrachtet – den einzelnen Therapieformen bestimmte Schwerpunkte zuordnen.

Entsprechend nennt Stahl (2002) spezifische Indikationen. So eignet sich die Verhaltenstherapie am ehesten für die Ausdifferenzierung und Stabilisierung der Selbstkontrolle, für die Bewältigung konkreter Probleme, etwa die Verbesserung des Sozialverhaltens, und zu Korrekturen des Selbstbildes, während die tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie und Gestalttherapie für Strukturkorrekturen oder -differenzierungen, die durch lebensgeschichtliche

Traumatisierungen oder emotionale Deprivation entstanden sind, am erfolgreichsten ist. Das heißt, durch diese Therapieformen können die grundlegenden emotionalen Verletzungen korrigiert, Urvertrauen aufgebaut und somit das dem Selbstbild zugrunde liegende Lebensgefühl beeinflusst werden.

Die klientenzentrierte Psychotherapie ist erfolgreich bei der Korrektur des Selbstbildes und der Lösung von Blockaden. Die systemische Therapie ist dann einzusetzen, wenn der Patient Symptomträger ist und in einem „kranken“ System lebt.

Die Prätherapie empfiehlt sich bei scheinbar beziehungsunfähigen Menschen, z.B. Autisten, Psychotikern, schwerst geistig behinderten Menschen, wenn es darum geht, Kontakt herzustellen. Ist dieser entstanden, so schließt sich bei hinlänglichem kognitivem Entwicklungsniveau eine „normale“ Psychotherapie an.

Daraus folgt: Damit eine Psychotherapie möglich und sinnvoll ist, bedarf es last not least auf Seiten des geistig behinderten Kindes der Fähigkeit zur Objektpermanenz, überdies ist ein Minimum an Beziehungsfähigkeit, zumindest aber der Bereitschaft, sich regelmäßig für eine begrenzte Zeit auf ein Gegenüber einzulassen, vonnöten.

## 2. Darstellung eines integrativen Therapieansatzes

Wenn man mit geistig behinderten Kindern arbeitet, zeigt sich sehr oft, dass eine einzige Therapieausrichtung der Komplexität der Problematik nicht gerecht wird: Das behinderte Kind lebt z.B. in einem pathologischen System, hat schwere Traumatisierungen erlitten, sein Verhaltensrepertoire ist eingeschränkt, sein Selbstwertgefühl instabil.

So erscheint es sinnvoll, sich der Hilfsmittel verschiedener therapeutischer Ansätze zu bedienen, die durch einen klaren theoretischen Interpretationshintergrund verbunden sein müssen.

Das differenzierteste und für die Praxis ergiebigste Verständnis bietet nach meiner Erfahrung die psychoanalytische Entwicklungstheorie, die die Basis der tiefenpsychologisch orientierten

Verfahren darstellt; denn die geistige Behinderung ist von ihrem Wesen her eine Entwicklungsverzögerung; darüber hinaus hemmen oder blockieren die psychischen Störungen die Weiterentwicklung der Persönlichkeit. In diesen Ansatz lassen sich hervorragend andere Elemente integrieren:

Auftretende Probleme im sozio-emotionalen Bereich werden im Sinne der analytischen Entwicklungstheorie zunächst daraufhin untersucht, ob sie in ihrer Erscheinungsweise der momentanen Situation angemessen sind oder einen Rückgriff auf frühere Bewältigungsstrategien darstellen.

Wie reagiert beispielsweise ein geistig behinderter Heimbewohner auf das Ausscheiden einer ihm vertrauten und lieb gewordenen Bezugsperson?

Reagiert er enttäuscht, vielleicht

auch verärgert, und äußert er diese Empfindungen direkt?

Oder zeigt er bei anderer Gelegenheit Aggressionen, etwa selbstverletzendes Verhalten, zerschlägt Gegenstände oder greift andere Bewohner an? Ist er bei seinen Affektausbrüchen noch emotional erreichbar oder verliert er seine Ansprechbarkeit und damit seine Fähigkeit zur Selbststeuerung? Oder büßt er seine Fähigkeit zu selbstständigem Handeln ein, zieht sich zurück, verweigert Kontaktangebote, hat keine Freude an Ausflügen, die ihm vorher viel bedeuteten?

All dies sind Hinweise auf verschiedene Stadien emotionaler und sozialer Reife. Der Bewohner, nennen wir ihn Konrad, der sich zurückzieht und in Passivität und Freudlosigkeit verfällt, hat vermutlich in seinem Leben, und

wahrscheinlich schon sehr früh, Trennungserfahrungen gemacht, die er nicht verkraftete. Diese erhalten durch das aktuelle Ereignis Nahrung; deshalb greift er auf die Resignation bedeutenden Verhaltens- und Reaktionsmuster seines Säuglingsalters zurück, die damals, als er wohl vier oder fünf Monate alt, also nach Mahler in der symbiotischen Phase, war, in ihm virulent waren. Womöglich konnten diese Wunden nicht in ihm verheilen und er erlebt sich nun genauso hilflos wie damals.

Der hilflos wütende, emotional nicht mehr erreichbare Berthold mag in seiner psychischen Struktur auf das Niveau eines ca. achtmonatigen Kindes in der Differenzierungsphase zurückfallen, er protestiert mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln gegen den Verlust, verzweifelt und voller Angst vor dem Verlassenwerden.

Bei beiden war der Aufbau einer sicheren Bindung nach Bowlby erschwert.

Der aggressive, andere Bewohner angreifende, aber emotional durchaus erreichbare Johannes dagegen zeigt das Niveau eines etwa zweijährigen Kindes, das sich in der Wiederannäherungsphase befindet.

Helmut jedoch reagiert erwachsenengemäß, er hat wohl keine negativen Erfahrungen mit Verlusten gemacht oder konnte diese im Rahmen einer sicheren Bindung verarbeiten.

So lassen sich an den Reaktionsweisen auf Alltagsereignisse diagnostische Hinweise festmachen. Diese müssen natürlich an verschiedenen anderen Punkten überprüft werden, bis sich schließlich ein schlüssiges Bild ergibt. Gaedt und seine Mitarbeiter, denen im Übrigen das Verdienst zukommt, die Theorien der Ich-Psychologie erstmals auf Menschen mit geistiger Behinderung übertragen zu haben, demonstrierten dies ausführlich. Auch wenn sie nur mit Erwachsenen arbeiten, so besteht kein Zweifel, dass dieses Vorgehen auch auf Kinder mit geistiger Behinderung angewendet werden kann.

Um eine Psychotherapie erfolgreich durchzuführen, ist ferner von zentraler Bedeutung herauszufinden, wo Ressourcen des Klienten liegen. Das heißt, es wird unter entwicklungspsychologischen Gesichtspunkten betrachtet, welche Fertigkeiten in einzelnen Gebieten

(Intelligenz, Sprache, Handlungsplanung, Freizeitverhalten) vorhanden sind. Senckel hat dieses Vorgehen ausführlich dargestellt.

Die Einzeltherapie setzt sodann bei dem an, was der Klient an Interessen und Handlungsinitiativen zeigt: Wie die Situation therapeutisch genutzt wird, hängt von den Hypothesen über das vorherrschende Bedürfnisniveau ab. Daraus folgt, dass ein und dieselbe Situation unterschiedlich gehandhabt wird. So kann es etwa sein, dass eine Zeit lang jeder Wunsch erfüllt wird, um das symbiotische Harmoniebedürfnis zu befriedigen; oder Wünsche werden gezielt nicht erfüllt, um beispielsweise die Ich-Du-Differenzierung anzuregen, die Ich-Kräfte zu wecken oder allgemein durch Frustration einen Entwicklungsanreiz zu setzen.

Übungen aus der Gestalttherapie können sich ebenfalls als nützlich erweisen, um phasenspezifische Erfahrungen zu vermitteln, so beispielsweise die Sehnsucht nach Geborgenheit zu erfüllen oder die Selbstbehauptung im Sinne der Standfestigkeit zu erproben. Dies gilt gleichermaßen für Kinder und Erwachsene.

Allerdings zeigt sich immer wieder, dass die Bearbeitung des psychischen Hintergrundes, die Erfüllung der phasenspezifischen Bedürfnisse nicht ausreicht, sondern ein gezieltes Üben von (sozialen) Fertigkeiten erforderlich ist. Hier bewähren sich übende Rollenspiele, wie sie die Verhaltenstherapie anbietet, oder es werden Verträge – auch ein Element aus der Verhaltenstherapie – geschlossen, deren Einhaltung mit bestimmten Konsequenzen bedacht wird. Schließlich hilft die systemische Therapie, um die Funktion eines Symptoms, einer bestimmten Verhaltensweise in einem größeren System, etwa einer Wohngruppe, zu verstehen.

Dieses Verständnis wird in Beratungsgesprächen an das Betreuerteam vermittelt und kann die Auflösung des Verhaltensmusters begünstigen. Dass die gesamte Therapie in einer wertschätzenden, um Verstehen bemühten und authentischen Grundhaltung, also den von Rogers am klarsten formulierten therapeutischen Variablen, wurzelt und das Spiegeln als zentrales Kommunikationsmittel einsetzt, dürfte eigentlich eine Selbstverständlichkeit sein.

## Fallbeispiel

An einem Fallbeispiel möchte ich Ihnen meine Art der Psychotherapie demonstrieren und dabei auch die Besonderheiten der Arbeit mit geistig behinderten Kindern darstellen:

Martin, ein 14-jähriger mittelgradig behinderter Junge, hat nach dem plötzlichen Tod seiner Stiefmutter das Sprechen eingestellt. Zwar hatte er auch vorher nur mit Zwei-Wort-Sätzen kommuniziert, aber nun spricht er gar nicht mehr. Auch das zuvor sehr seltene Einkoten, das Wegnehmen von allen möglichen Gegenständen, das heimliche Essen von Ungenießbarem haben zugenommen. Zudem quält er heimlich Gruppenkameraden, die an den Wochenenden zu ihren Eltern fahren. Überdies weigert er sich, bei Ausflügen, die er früher sehr genoss und die ein Erzieher mit ihm allein machen möchte, mitzugehen. Neue Erzieher haben es noch schwerer, mit ihm in Kontakt zu kommen.

Der Auslöser für die psychische Krise liegt hier klar auf der Hand: Es handelt sich um eine akute Trauerreaktion. Ein Blick in die Lebensgeschichte des Jungen zeigt jedoch, dass er schon mehrfach Trennungssituationen zu verkraften hatte: halbjährig ein Krankenhausaufenthalt für drei Monate, zweijährig ein zweimonatiger Krankenhausaufenthalt, Scheidung der Eltern, als er vier Jahre alt war; bis zur Heimaufnahme mit fünf Jahren bleibt der Junge bei seinem Vater und der neuen Lebensgefährtin, Umzug nach Süddeutschland mit acht Jahren, der für Martin einen weiteren Heimwechsel mit sich brachte. Die Stiefmutter war danach die einzige, die noch Kontakt zu Martin hielt, denn sein Vater wollte nichts mehr mit ihm zu tun haben und ließ den Kontakt abreißen. Mit dem plötzlichen und für alle unbegreiflichen Tod der Stiefmutter war also eine wichtige Bezugsperson aus Martins Leben verschwunden.

Nach meinem Verständnis hat es wenig Sinn, die Einzelsymptomatik „wegtherapieren“ zu wollen, sondern es ist immer erforderlich, die Sprache des Symptoms zu verstehen und zu begreifen, in welchem situativen und lebensgeschichtlichen Kontext sie steht. Daran ist dann das therapeutische Vorgehen auszurichten. Die psychoanalytische Sichtweise bietet hierfür wertvolle Hilfen.

Interpretiert man folglich die Lebensgeschichte auf deren Hintergrund, so fällt auf, dass die zentralen Trennungserfahrungen in sensible Phasen fielen: der erste Krankenhausaufenthalt am Ende der symbiotischen Phase, der zweite mitten in der Wiederannäherungsphase, die Trennung vom Vater durch die Heimaufnahme in der ödipalen Phase, parallel dazu im Übrigen ständige Streitereien zwischen Mutter und Vater. Da sich die zweite Ehefrau des Vaters und eine Erzieherin rührend um den Jungen kümmern, tritt eine gewisse Beruhigung ein, sodass er einen Wechsel des Wohnortes und damit verbunden eine erneute Heimaufnahme relativ gut verkraftet.

Mit dem Tod der Stiefmutter bricht nun die insgesamt schwache Ich-Struktur zusammen und Martin greift auf Verhaltensweisen zurück, die dem Alter eines Säuglings (Fehlen der verbalen Kommunikation, Rückzug in vertraute Umgebung, „Fremdelverhalten“), eines Zweijährigen (Einkoten, Wegnehmen) und eines Vierjährigen (heimliches Quälen als „Racheaktion“) entsprechen. Seine Beziehungsbedürfnisse liegen folglich primär in der symbiotischen Phase begründet, gefolgt von Beziehungsbedürfnissen der Wiederannäherungsphase und der ödipalen Phase. Die Therapie musste also zunächst dabei ansetzen, die symbiotischen Bedürfnisse zu befriedigen.

In meinem konkreten Vorgehen orientierte ich mich an den Grundsätzen der klientenzentrierten Spieltherapie. Das heißt, ich ging immer von dem aus, was Martin an Impulsen einbrachte, und versuchte, diese im Sinne meiner Hypothesen über die Funktion seiner Symptomatik und seinen erreichten Entwicklungsstand zu gestalten.

Bei ihm erwies es sich als sinnvoll, einmal pro Woche eine Stunde in der Länge der üblichen Therapiesitzungen anzubieten. Die Zeit zwischen den Sitzungen konnte er emotional dadurch überbrücken, dass er mich des Öfteren zufällig traf und überdies seine in den Stunden erstellten Produkte in die Gruppe mitnehmen durfte. Bei anderen Kindern kann ein anderes Setting sinnvoll sein.

Da Martin sich vor dieser Krise sehr gern kreativ mit Malen und Tönen betätigte, lag es nahe, dieses Medium anzubieten, worauf er einging, indem er sich in den ersten Therapiestunden den

Ton auswählte. Verbales Kommentieren seines Tuns nach klientenzentrierter Manier erwies sich zunächst als ungeeignet – Martin fühlte sich anscheinend durch Worte schon bedroht, versteckte sich und zerstörte sein Werk. Das richtige Ausmaß an Nähe war die schweigende, symbiotisch mitschwingende Präsenz.

Als er nach einigen Monaten schließlich sein Ergebnis mit ersten verbalen Äußerungen („Da, guck.“) präsentierte, war es ihm wichtig, dass es neutral – also nicht anerkennend – wahrgenommen wurde. Es wirkte auf ihn offensichtlich emotional zu bedrohlich, wenn er gelobt wurde, dagegen genoss er es nun, wenn ich seine Produktbenennungen im Sinne der prätherapeutischen Wort-für-Wort-Wiederholung (Martin: „Igel macht; Mama macht.“ – Therapeutin: „Martin sagt: Igel macht. Mama macht.“) wiederholte und damit symbiotische Einheit herstellte und das Bewusstsein für sein Ich anregte. Über viele Stunden hinweg gestaltete sich der Kontakt in dieser Weise in nahezu „stillschweigender“ Übereinkunft. Erst nach ca. einem halben Jahr konnte ich es durch vorsichtiges Differenzieren wagen, die nächste Entwicklungsstufe anzustreben. Ich begann, ein Bild zu malen mit der Bemerkung: „Ich male, du tonst“, woraufhin er auch malen wollte. Er fing an, sich für mein Bild zu interessieren, nahm, die Einheit wieder herstellend, Elemente daraus in seine Zeichnung auf, ließ aber, sich distanzierend, nicht zu, dass ich sie anschaute. Diese Phase zog sich wiederum über viele Wochen hin, bis Martin „plötzlich“ anfang, meine Aufmerksamkeit verbal einzufordern: „Guck mal.“ Lobende Anerkennung quittierte er wiederum, indem er das Bild zerstörte oder schwarz übermalte. Das nicht wertende Kommentieren seines Tuns – diesmal in der Form: „Ich sehe, du hast ein Haus gemalt“, als eine Form des Spiegels sowohl der analytischen als auch der klientenzentrierten Psychotherapie, dagegen freute ihn und spornte ihn zu neuen Produkten an – ein deutliches Zeichen, dass nunmehr die Differenzierungsphase begonnen hatte.

Schließlich konnte er auch Lob zulassen und zeigte so, dass er in die Übungsphase, also die Zeit zwischen dem zwölften und 18. Monat, in der ein Kind auch sprechen lernt, eingetreten war.

Parallel zu dieser Entwicklung wur-

de er sprachlich immer aktiver. Schließlich wählte er sich Handpuppen, später den Scenokasten und inszenierte mit ihnen Rollenspiele, in denen er Begebenheiten aus seinem Alltag oder seine Wünsche nach der heilen Familie gestaltete. Mitspielen durfte ich nie, wohl aber verbal begleiten, gelegentlich interpretieren, womit ich den Rahmen der klientenzentrierten Spieltherapie verließ und eine Methode der tiefenpsychologisch fundierten Psychotherapie anwandte („Das wär schön, mit Mama und Papa in einem Haus zu wohnen, die Mama kocht das Essen und Papa spielt mit dir.“). Diese Form der symbolischen Wunsch-erfüllung, die sich nun zeigte, ermöglicht Kindern, sich selbst im Spiel ungestillte Bedürfnisse zu erfüllen; somit stellen sie einen wichtigen Beitrag zur „Selbstheilung“ dar.

In Gestalt des Räubers Hotzenplotz zeigten sich dann Probleme der Wiederannäherungs- und Befestigungsphase (18 bis 36 Monate) und der ödipalen Phase (drei bis fünf Jahre): Martin spielte begeistert, wie er als Räuber die Bratwürste stiehlt und Kasper und Seppel nach kurzer Inhaftierung entkommt. Deutlich zeigt sich die Auseinandersetzung mit dem Thema Dein und Mein, Bedürfnisbefriedigung bzw. Bedürfnisaufschub und Über-Ich-Entwicklung. So bearbeitete Martin seine Probleme des Stehlens.

Obwohl das Einkoten nie thematisiert wurde, verschwand es allmählich, nachdem er die entsprechende Entwicklungsstufe vollzogen hatte. Gleiches gilt für das heimliche Quälen von Gruppenmitgliedern.

Parallel zum therapeutischen Prozess fanden Gespräche mit dem Wohngruppenteam statt. Dies ist nach meiner Erfahrung ein ganz zentrales Element in der Therapie mit geistig behinderten Kindern. Die pädagogischen Mitarbeiter werden dabei zu Kotherapeuten und in den Prozess einbezogen. Dabei versuchte ich, Verständnis für Martins Lebensgeschichte und den sich daraus ergebenden Konsequenzen zu wecken. Überdies leitete ich das Team zu einer akzeptierenden und einführenden Grundhaltung an. Dadurch sank der Anspruch, Martin möge doch auch im Alltag wieder sprechen, erheblich. Er spürte diese Freiheit und begann allmählich, sich wieder auf den Kontakt einzulassen und mehr mitzuteilen. Doch trotz aller

therapeutischer und pädagogischer Bemühungen nahm er immer wieder Gegenstände von anderen Gruppenmitgliedern weg. So entschlossen wir uns, als er emotional gefestigt genug erschien, um Lob zu genießen, parallel zu den in der Therapie stattfindenden Räuber-Hotzenplotz-Spielen zusätzlich mit einem Belohnungsprogramm anzufangen und damit ein Element der Verhaltenstherapie aufzunehmen. Für jeden Tag, an dem Martin nichts wegnahm, bekam er einen Buntstift oder ein Blatt Malpapier. Dieses Prinzip hatte er schnell verstanden und er reagierte prompt darauf, sodass nach wenigen Wochen die täglichen materiellen Verstärker in symbolische (ein Stempel) umgewandelt werden konnten. Für sieben Stempel konnte er sich eine kleine soziale Aktivität (ein Spiel) mit einem Erzieher seiner Wahl eintauschen. Dieses Vorgehen wirkte sehr gut, solange sich keine äußeren Veränderungen ereigneten. Schied ein Mitarbeiter aus, begann eine neue Praktikantin mit der Arbeit, war jedes Mal mit einem Rückfall zu rech-

nen. Sobald er jedoch wieder Vertrauen gefasst hatte, erreichte er das vorherige emotionale Entwicklungsniveau.

Nach etwa fünf Jahren erschien Martin allen Beteiligten als ausreichend gefestigt. Er nahm nur noch selten etwas weg. Mit seinen vertrauten Bezugspersonen redete er viel und auf einem deutlich höheren Niveau als zuvor (Mehrwortsätze mit leichten Grammatikfehlern), er teilte seine Erlebnisse und Wünsche mit und ließ sich auf gemeinsame Unternehmungen mit ihnen freudig ein. Lediglich neue Mitarbeiter mussten sich nach wie vor sein Vertrauen erst erarbeiten. Aufgrund dieses Therapieerfolges wurde das Tokenprogramm ausgesetzt, die Therapie von einem wöchentlichen auf einen zweiwöchigen Rhythmus umgestellt und so allmählich ganz ausgeblendet. Nach ca. sieben Jahren wurde sie mit einem feierlichen Abschiedessen beendet, Martin und ich blieben jedoch in lockerem Kontakt. Heute ist Martin ein junger Mann, der im normalen Alltag emotional stabil ist und sich an Gesprächen gut beteiligt.

Nach wie vor reagiert er auf Bezugspersonenwechsel mit einem Rückfall in frühere Verhaltensweisen, jedoch sind die Rückfälle nie so schlimm wie früher und dauern auch nicht mehr so lang.

Die entscheidenden Wirkfaktoren, die die Überwindung der Krise und die emotionale Weiterentwicklung bewirkten, waren im Falle Martin die kontinuierliche psychotherapeutische Einzelbetreuung, in der Martin seine Sehnsucht nach einer guten Mutter, die sich ganz auf ihn und seine Bedürfnisse einstellte, befriedigen und so die akute Trauerreaktion bewältigen, sein Selbstwertgefühl stabilisieren sowie seine kognitive Blockade auflösen konnte; im alltäglichen Umfeld erlebte Martin, gestützt durch die Beratung, ein wertschätzendes, akzeptierendes und einfühlsames Umfeld. Verhaltenstherapeutische Interventionen halfen, Strukturen zu setzen und die Anstrengungsbereitschaft zu erhöhen.

### 3. Anforderungen an den Psychotherapeuten

Aus dem bisher Gesagten wurde deutlich, dass Psychotherapie mit geistig behinderten Kindern möglich und sinnvoll ist. Jedoch muss der Therapeut bereit und fähig sein, sich auf die Besonderheiten dieser Personengruppe einzulassen. Das heißt konkret:

■ Ein differenziertes Fachwissen über verschiedene Ausprägungsgrade, behinderungsspezifische Syndrome und die Auswirkungen der besonderen Lebensbedingungen, unter denen Menschen mit einer geistigen Behinderung leben, ist notwendig, um deren Reaktionsweisen zu verstehen und sich im therapeutischen Vorgehen darauf einstellen zu können.

■ Hilfreich kann es dabei sein, die Kinder in ihrem natürlichen Umfeld zu erleben, um ihre Reaktionsweisen, ihr „Lebenstempo“ besser nachvollziehen zu können.

■ Profunde Kenntnisse der Entwicklungspsychologie tragen ebenfalls zum Verständnis des Phänomens und seiner Folgen bei.

Nur auf diesem fachlichen Hintergrund lassen sich behinderungsbeding-

te und damit als gegeben hinzunehmende Aspekte von störungsbedingten (lebensgeschichtlich bzw. traumatisch bedingten) und damit grundsätzlich veränderbaren unterscheiden. Nur auf dieser Basis gelingt die Einfühlung, die die wesentliche Voraussetzung für einen gelingenden Therapieprozess darstellt.

#### Modifikationen sind notwendig

Überdies muss der Therapeut sein psychotherapeutisches Fachwissen an die Besonderheiten seiner Klientel anpassen. Denn auch wenn dieselben Therapieformen verwendet werden wie bei nicht behinderten Kindern, so sind doch einige Modifikationen notwendig.

■ So empfiehlt es sich oft, das sonst übliche Setting flexibler zu gestalten. Daher erscheint es in manchen Fällen sinnvoller, die Therapie nicht im Therapieraum stattfinden zu lassen, sondern sie ins Freie (etwa wenn ein geschlossener Raum zu viel Nähe bedeutet) oder in die vertraute Umgebung des Klienten (wenn ein Umgebungswechsel schwer fällt) zu verlegen, als sie in einem Therapieraum stattfinden zu lassen.

■ Auch die Länge einer Sitzung kann variieren. Manch ein Kind verkraftet es beispielsweise nicht, 50 Minuten mit einem Therapeuten zu arbeiten, zwei oder gar fünf kurze Kontakte mögen für es dienlicher sein, etwa dann wenn seine Angst vor Nähe zu groß oder seine Objektpermanenz noch nicht gefestigt ist.

■ Gelegentlich ist es ferner erforderlich, von der sonst üblichen „Abstinenzregel“ abzuweichen. Viel mehr als sonst im therapeutischen Rahmen üblich, soll und muss sich der Therapeut als konkretes Gegenüber zur Verfügung stellen, indem er etwa aus seinem Urlaub eine Karte schreibt, für die Urlaubszeit ein „Übergangsobjekt“ aus dem Therapieraum ausleiht oder über ein kleines Geschenk das emotionale Band festigt.

■ Darüber hinaus ist es auch erforderlich, dass er seine subjektiven Empfindungen mitteilt und deutlich, aber empathisch Grenzen setzt. Das heißt, er muss gleichzeitig reales Gegenüber sein und die therapeutische Distanz wahren, ein Balanceakt, der in der therapeutischen Sondersituation leichter gelingt

als im normalen pädagogischen Alltag. Schon allein das rechtfertigt eine psychotherapeutische Behandlung.

■ Hilfestellung bis hin zu konkreten Ratschlägen erleichtern es dem Kind, von der Therapie zu profitieren, wenn es selber noch nicht in der Lage ist, Konsequenzen aus seinem Tun zu ziehen oder komplexe Situationen zu überschauen. Letztere gilt es übrigens auch, mit ihm gemeinsam zu strukturieren. Das heißt, die Rolle des Therapeuten ist auch in der tiefenpsychologisch orientierten und klientenzentrierten Kindertherapie aktiver und direkter zu gestalten.

■ Häufig verläuft die Therapie, wie ja oben demonstriert, primär erfahrungsbezogen und weniger verbal. Das heißt, dem Faktor der korrigierenden Erfahrung kommt ein noch größeres Gewicht zu als in der Therapie normal begabter Kinder.

■ Man darf sich nicht dadurch irritieren lassen, dass das Niveau der Spiele oder sonstigen Betätigungen niedriger ist als sonst üblich. Das hat meist weniger mit einer emotionalen Blockade als vielmehr mit dem Stand der kognitiven Entwicklung zu tun, auf den es sich einzustellen gilt.

■ Auch muss man damit rechnen, dass ein Kind viel länger bei einem Spiel ver-

harrt als vermutet. Es erfordert ein hohes Maß an Fingerspitzengefühl, zu unterscheiden, ob dieses Verharren Ausdruck der Behinderung ist oder einer Angst vor Veränderung oder eines sonstigen Mangels an Fantasie. Hier ist auch viel Geduld nötig, um dem Kind den Entwicklungsraum zu geben, den es benötigt.

■ Da eine Psychotherapie mit einem geistig behinderten Kind erfahrungsgemäß länger dauert als die Behandlung eines nicht behinderten, muss gewährleistet sein, dass diese zeitlichen und damit auch finanziellen Ressourcen vorhanden sind. Die von den Kostenträgern festgesetzten Kontingente von maximal 155/185 (70-50-30; 90-50-40) Stunden reichen oft nicht aus, sodass das geistig behinderte Kind bzw. seine Eltern die Kosten selbst tragen müssten, was meist die finanziellen Möglichkeiten übersteigt.

Führt ein in einer Institution angestellter Psychotherapeut die Behandlung durch, so entfällt der zeitliche Druck, die Behandlung kann sich ganz am Bedarf des Patienten orientieren und die Rahmenbedingungen flexibel an den behinderten Klienten und seine Bedürfnisse anpassen.

■ Hilfreich ist es in der Regel, mit den unmittelbaren Bezugspersonen aus dem alltäglichen Lebensumfeld, also den Angehörigen und dem pädagogischen Fachpersonal, noch enger zusammenzuarbeiten, als bei „normalen“ Kindertherapien. Dadurch erhält der Therapeut meist ein breiteres Bild von der Lebenssituation und der aktuellen Problematik, was ihm wertvolle Hinweise für die Intervention liefert. Dies bietet darüber hinaus die Chance, Therapie und Alltag zu vernetzen und durch die Beratung der Bezugspersonen auch das alltägliche Umfeld zu beeinflussen. Dabei hat es sich als sinnvoll erwiesen, die behinderten Kinder über diesen Austausch zu informieren bzw. ihre Genehmigung einzuholen. In aller Regel schätzen sie diese Kooperation. Unabhängig davon ist die Schweigepflicht natürlich zu wahren, um dem geistig behinderten Klienten einen Schonraum zu bieten, in dem er auch Dinge bearbeiten kann, die er sonst niemandem anvertrauen würde.

Berücksichtigt man diese Besonderheiten und gelingt es überdies, eine gute, tragfähige Beziehung herzustellen, so dürfte einem Erfolg nichts im Wege stehen.

**edsa**

EUROPEAN  
DOWN SYNDROME  
ASSOCIATION

Am 26. März fand zu Ehren des Welt-Down-Syndrom-Tages eine Festveranstaltung im schönen Rathaus von Brügge in Belgien statt. Eingeladen hatten der Bürgermeister der Stadt Brügge, selbst ein betroffener Vater, und Cedric Depuydt (Down-Syndrom-Verein Flandern).

EDSA-Präsident Alberto Rasore Quartino referierte dort über die medizinischen Richtlinien und Alt-Präsident Juan Perera ging in seinem Vortrag auf die Richtlinien für Familien

ein. Sowohl die medizinischen wie die Familienrichtlinien sind offizielle EDSA-Dokumente. Erik de Graaf aus den Niederlanden stellte das Showdown-Projekt vor und zeigte einige der 21 Filme, alles Beiträge über junge Erwachsene mit Down-Syndrom aus weltweit 21 verschiedenen Ländern. Außerdem war ein Vertreter des Frühfördercenters in Moskau eingeladen, der die Arbeit des Centers vorstellte, dazu einen Film zeigte und über die Situation der Kinder mit Down-Syndrom in Russland sprach. Eine junge belgische Filmemacherin zeigte ihren neuen Film, in dem es um ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom geht.

Der Tag davor war Familientag gewesen. Familien mit Kindern mit Down-Syndrom waren ins Delfinarium zu einer Delfinshow eingeladen. Abends gab es noch einmal eine Musik- und Tanzveranstaltung für die Jugend.



Der EDSA-Vorstand traf sich zu einem offiziellen Termin beim Notar in Brügge, um die neue EDSA-Satzung zu unterschreiben.

Hinten v.l.n.r.: Prof. Juan Perera (Spanien), Cees Zuithoff (Niederlande), Pat Clark (Irland)

Vorne v.l.n.r.: Cedric Depuydt (Belgien), Prof. Alberto Rasore Quartino (Italien), Cora Halder (Deutschland)

# Wie lebt es sich mit einem Kind mit Down-Syndrom im Ausland?

*Heute, in der Zeit der Globalisierung, ist es nicht unüblich, dass Familien berufsbedingt eine Zeit lang im Ausland verbringen. Für Familien mit Kindern stellt sich dabei oft die schwierige Frage, ob es eine geeignete Schule gibt.*

*Noch schwieriger ist es, wenn man ein Kind mit Down-Syndrom hat. Wie sieht in dem jeweiligen Land das Angebot für dieses Kind aus? Welche Fördermaßnahmen gibt es, wer zahlt für Therapien, und so weiter?*

*In vorigen Ausgaben von Leben mit Down-Syndrom schilderten verschiedene Eltern ihre Erfahrungen aus Ländern wie Spanien, Finnland, den Philippinen. Auch die Zweisprachigkeit war dabei immer ein Thema.*

*In diesem Heft haben wir Berichte über zwei fast gleichaltrige Jungen mit Down-Syndrom: Silas, der in Japan wohnt, und Niklas, der in Norwegen zu Hause ist. Die Mütter schildern jeweils die dortige Situation, daraus geht hervor, dass es sich auf jeden Fall in diesen beiden Ländern gut mit einem Kind mit Down-Syndrom leben lässt.*

## Silas lebt in Japan

Gisela Gaub

Silas wurde vor kurzem sechs Jahre alt (1. März). Wie seine drei älteren Geschwister kam er in einer kleinen, privaten Geburtsklinik in unserer Nachbarschaft in Kusatsu/Japan zur Welt. Ähnlich wie seine Brüder wog er mehr als vier Kilogramm. Schwangerschaft und Geburt verliefen problemlos. Auch nach der Geburt gab es nichts Auffälliges, außer dass er wegen erhöhter Gelbsuchtwerte einen Tag im Inkubator verbrachte.

Die ersten Wochen vergingen. „Ein angenehm ruhiges Kind“, dachten wir. Eine junge Japanerin in der Ausbildung zur Kinderkrankenschwester wollte bei Silas alles, was sie über den Entwicklungsstand eines drei Monate alten Kindes gelernt hatte, verifizieren. Sie gab aber etwas irritiert auf, denn das Ergebnis fiel nicht wie erwartet aus.

### Der Tag, an dem alles anders wurde

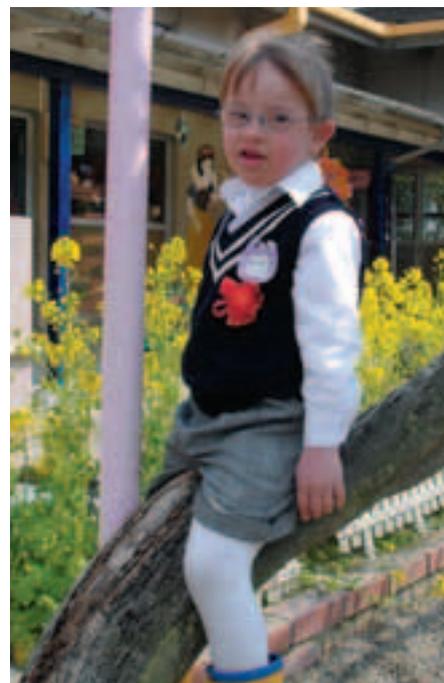
Im Sommer des gleichen Jahres flog ich mit Silas zu einem Kurzbesuch nach

Deutschland. Dort wurde er ziemlich krank. Der Arzt stellte nicht nur eine Bronchitis, sondern auch Herzgeräusche fest. Wir wurden sofort nach Marburg in die Uni-Kinderklinik verwiesen. Dort wurde ich fast vorwurfsvoll darauf aufmerksam gemacht, ob ich denn nicht wüsste, dass Silas das Down-Syndrom hätte.

„Das muss ein Irrtum sein, er sieht seiner großen Schwester ziemlich ähnlich“, verteidigte ich mich. Aber ein Test ergab: Trisomie 21 und Herzfehler. Obwohl ich noch lange diese Tatsache bestritt, muss ich rückblickend sagen, dass ich ziemlich ahnungslos war.

Seitdem sind über fünf Jahre vergangen. Wir haben viele Familien mit Down-Syndrom-Kindern kennen gelernt, Bilder gesehen, Artikel und einige Bücher gelesen.

Silas hatte mit acht Monaten eine Herz-OP. Gesundheitlich ging es ihm danach deutlich besser.



### Erfahrungen mit der Frühförderung

Sobald wir wussten, dass Silas Down-Syndrom hatte, und ich mit ihm wieder nach Japan zurückkam, nahm eine befreundete Krankenschwester Kontakt mit dem Gesundheitsamt auf. Bald schon erhielten wir Besuch von einer Entwick-

lungspsychologin, die zuständig für unseren Stadtbezirk war. Sie untersuchte Silas und informierte uns über Frühförderungsmaßnahmen.

Von da an gingen wir regelmäßig ein Mal monatlich zu einem regionalen Treffen für Kinder mit Down-Syndrom im Alter bis zu drei Jahren. Jedes Mal wurde Silas gewogen und gemessen. Danach gab es ein Programm für alle Teilnehmer; Bewegungslieder, Massagelieder, Gymnastik und je nach Entwicklungsstand freies Spiel.

Ich erinnere mich noch an unsere erste Teilnahme. Über 20 kleine Kinder mit Down-Syndrom in einem Raum. Mich überfiel ein Gefühl der Orientierungs- und Hilflosigkeit. Ich konnte nicht annähernd das Alter der verschiedenen Kinder schätzen, weil sie alle von dem mir gängigen Entwicklungs- und Bewegungsmuster abwichen. Das bedeutet also Down-Syndrom!

Für die Eltern gab es während der Mittagsruhe der Kinder einen Vortrag oder einen Erfahrungsbericht. Außerdem konnten wir uns als betroffene Eltern etwas kennen lernen und uns miteinander unterhalten.

### Umi no Ko

Als Silas ein Jahr war, konnte er am „Umi no Ko“, einem Frühförderungsprogramm, zweimal vormittags teilnehmen. Es gab vier verschiedene Gruppen mit bis zu zehn Kindern, nach Alter getrennt. Die Art der Behinderung war unterschiedlich. Mittwochs konnten alle Gruppen am Schwimmen teilnehmen.

Der Ablauf dieser Vormittage war immer ähnlich: Zuerst ein Begrüßungslied, Bewegungslieder, danach eine kurze Massage begleitet von Liedern. Der Hauptteil des Vormittags war jedes Mal anders gestaltet und sollte den Kindern Möglichkeiten geben, viele neue Erfahrungen zu sammeln, z.B. Spielen mit Papier, Mehl, Bohnen, Bällen, Zirkeltraining. Jeweils ein Elternteil musste mit dem Kind dabei sein, neben ca. sieben Erzieherinnen. Erst als Silas drei Jahre alt war, gab es ein Mal wöchentlich für ca. eine Stunde eine Austauschmöglichkeit für die Eltern parallel zum Programm für die Kinder.

Alles in allem eine wertvolle Erfahrung, zumal auch regelmäßig medizinische und zahnärztliche Untersuchungen und Entwicklungstests durchgeführt wurden.



Zusammen mit einer Kindergartenfreundin

### Kindergarten-Erfahrungen

Mit vier Jahren beendete Silas die Frühförderung und ging in einen städtischen Kindergarten. Dort wurde ihm eine Integrationskraft zugeteilt. Es handelte sich um eine Erzieherin ohne Sonderausbildung, die aber von Mitarbeitern der Frühförderung hilfreichen Rat erhielt und im Umgang mit Silas und im Gespräch mit mir ihre Erfahrungen sammelte. Während der zwei Jahre Kindergarten hatte Silas drei verschiedene Erzieherinnen. Die letzte, Keiko Sensei, hat sich sehr um ihn bemüht, sowohl was die Integration in die Gruppe der 26 Kinder anbelangte als auch im Blick auf seine Fähigkeiten und sein Sprachvermögen. Sie hat bewusst versucht, ihn auf die große Veränderung vorzubereiten, die ihn ab dem 10. April dieses Jahres erwartet: Schule.

Silas hat letzte Woche im Rahmen einer Zeremonie den Kindergarten abgeschlossen. Jetzt hat er Ferien und im April wird dann die Schule losgehen.

Der Versuch, ihn ein weiteres Jahr im Kindergarten zu behalten, ist am japanischen System gescheitert. Alle Kinder, die am 1. April des jeweiligen Jahres sechs sind, werden ohne Ausnahme eingeschult.

Wir haben ihn nicht an der Sonderschule angemeldet, sondern an der städtischen Grundschule unseres Bezirks, die gleich neben dem Kindergar-

ten ist. Dort geht sein nächst älterer Bruder in die dritte Klasse. Silas wird nur teilweise integriert sein. Die Lernfächer verbringt er in der Sonderabteilung der Schule. Wie das konkret aussieht, werden wir dann ab April erfahren.

Wieder ein neuer, spannender Lernabschnitt, der vor uns liegt.

### Kurz etwas zur Zweisprachigkeit

Da wir in Japan leben, sprechen wir zu Hause Deutsch und in der „Öffentlichkeit“, also in Silas Fall im Kindergarten, Japanisch. Nach seinem zweiten Geburtstag lebten wir für ein Jahr in Deutschland. Am Ende des Jahres hatten wir den Eindruck, dass er allmählich zu sprechen anfang. Nach unserer Rückkehr nach Japan kamen diese Sprachanfänge ins Stocken und ich hatte den Eindruck, dass er ziemlich lange brauchte, bis er sich an die zweisprachige Situation gewöhnt hatte. Mittlerweile kann er sich in beiden Sprachen etwas verständlich machen mit einzelnen Worten. Er spricht und versteht in der deutschen Sprache mehr, aber wir warten immer noch auf zusammenhängende Dreiwortsätze.



Silas mit seiner Erzieherin Keiko sensei

# Niklas lebt in Norwegen

Marlene Bækkelund-Höflinger

*Niklas kennen wir schon, er war auf dem Titelblatt der vorigen Leben mit Down-Syndrom-Ausgabe zu sehen. Er wohnt mit seinen Eltern nördlich von Oslo, seine Mutter erzählt über die Erfahrungen dort mit Niklas während der ersten Jahre.*

Am 27. April 2000 wurde Niklas im Spital in Gjøvik geboren. Wir wohnten damals schon zwei Jahre in Norwegen. Ich bin Schweizerin und mein Mann Steffen Norweger, der jedoch vorher nie in Norwegen gewohnt hat. Sein Vater war als Arzt viel unterwegs und die Familie hat sich dann in der Schweiz niedergelassen. Nach Norwegen sind wir umgezogen, weil uns das Land fasziniert hat und ich damals durch Bayer AG eine Arbeitsstelle übernehmen konnte.

Die Geburt war anstrengend, gleich am nächsten Morgen um sieben Uhr kam ein Kinderarzt ins Zimmer und teilte uns mit, dass Niklas möglicherweise Down-Syndrom hatte, zudem einen Herzfehler. Er musste umgehend ins Spital in Lillehammer überführt werden. Die Fahrt von Gjøvik nach Lillehammer dauert 30 Minuten. Irgendwo unterwegs haben wir kurz angehalten, uns gehalten, geweint. Danach ging es uns etwas besser.

Auf der Kleinkinderabteilung in Lillehammer wurden wir von den Ärzten und Schwestern mit einem „Gratuliere zu Ihrem Sohn“ herzlich empfangen. Komisch, dachte ich spontan, uns zu einem Kind mit Down-Syndrom zu gratulieren, aber genau hier zeigt sich wohl die weit größere Akzeptanz zu Menschen, die ein wenig anders sind.

Die Diagnose Down-Syndrom wird jedoch sehr ernst genommen, die Gespräche waren trotzdem aufbauend und positiv. Glücklicherweise hatten wir uns beide ohnehin sehr schnell an unsere neue Situation gewöhnt und waren von Anfang an stolz auf unseren Niklas. Ein Herzfehler wurde nicht diagnostiziert, es dauerte lediglich etwas länger, bis sich der Duktus geschlossen hatte. Wir

wohnten zwei Wochen lang zusammen im Spital in unserem eigenen Zimmer.

## Die Fachleute rücken an

Als Niklas etwa ein Monat alt war, haben uns die Gemeindeschwester und eine Dame vom PPT (Pädagogischer Psychologischer Dienst) besucht. Die Damen informierten uns über das Netzwerk für diese speziellen Kinder und dass wir uns über die Frühförderung keine Gedanken machen sollten, die Gemeinde würde uns fachlich und finanziell unterstützen. Na ja, so einfach war dann das Finanzielle doch nicht, aber wir haben bald gelernt, wie man solche Gesuche verfasst. Tipps zur Frühförderung haben wir gerne entgegengenommen, aber wir haben uns natürlich selbst unsere Informationen zu verschiedenen Bereichen aus anderen Ländern geholt und viel gelesen. Wichtig war vorerst einmal, ein Netzwerk aufzubauen, wo wir nach und nach gezielt unsere Fragen anbringen konnten. Weit nicht alles, was in den Fachbüchern über unsere Kinder steht, ist zutreffend.

Das Buch zur Sprachentwicklung von Etta Wilken gab uns einen wichtigen ersten Input. Anlässlich einer DS-Konferenz hier in Norwegen hatten wir das Glück, Cora Halder persönlich und so auch das DS-InfoCenter kennen zu lernen. Das Programm „Kleine Schritte“ vom InfoCenter hat dazu beigetragen, ein sicheres Fundament für die Frühförderung aufzubauen.

## Mit einem Jahr schon in den Kindergarten?

Norwegen ist ein äußerst soziales und gleichberechtigtes Land. Die Ökonomie Norwegens ist dank des Ölvorkommens traumhaft und die Steuern auf allem

sind hoch. Der Mutterschaftsurlaub dauert bis zu zwölf Monate. Beide Eltern arbeiten mehr oder weniger zu 100 Prozent. Sofort nach dem Mutterschaftsurlaub beginnen die Kinder bereits im Kindergarten oder gehen mit zwei oder drei anderen Kindern zu einer Tagesmutter. Obwohl wir damals bereits seit drei Jahren in Norwegen wohnten, waren wir in dieser Beziehung noch lange nicht assimiliert.

Als wir Niklas auch mit zwei Jahren noch nicht im Kindergarten angemeldet hatten, mussten wir anderen gegenüber immer wieder erklären, dass es für uns eigentlich nicht normal sei, bereits so kleine Kinder bis zu acht Stunden in den Kindergarten zu geben. Zudem ist diese Kleinkinderzeit zu Hause doch so wunderschön.

Die Gemeinde machte uns vorsichtig darauf aufmerksam, dass genau für Niklas der soziale Kontakt zu den anderen Kindern wichtig sei und dass man ihm von Anfang an eine Assistentin zur Verfügung stellen würde. Wir kannten bereits die Integrationsunterschiede zu anderen Ländern und wussten um unsere guten Möglichkeiten – trotzdem war es uns einfach zu früh, Niklas bereits irgendeinem System zu übergeben.

Mit vier Jahren fing Niklas zwei Tage pro Woche im Kindergarten an, jetzt mit fast sechs Jahren geht er drei Tage. Die Eingliederung ging dann ganz gut und schnell. Zweimal pro Jahr haben wir eine Besprechung mit dem Kindergarten, der Assistentin, der Krankenschwester, einem Physiotherapeuten, der Ergotherapeutin und den Fachleuten der PPT. Wir informieren uns gegenseitig über Niklas' Entwicklung generell und die Fortschritte in den einzelnen Bereichen (Feinmotorik, Grobmotorik, Sprache, soziales Verhalten im Allgemeinen und im Spiel, etc.).

Die nächsten, kurzfristigen Zielsetzungen werden festgelegt und die Aufgaben verteilt.

## Sprechen wir nun Norwegisch oder Schweizerdeutsch?

Über die Sprachentwicklung haben wir uns natürlich auch von Anfang an Gedanken gemacht. Kann ein Kind mit Down-Syndrom zwei Sprachen lernen? Und Schweizerdeutsch ist ja ein Dialekt – muss er also auch noch richtig Deutsch lernen?

Man hat uns geraten, nur Norwe-



gisch mit Niklas zu sprechen, weil er ohnehin eine verzögerte Sprachentwicklung haben werde. Dann habe ich versucht, z.B. beim Windelwechseln mit Niklas norwegisch zu sprechen, aber das war mir denn doch zu blöd und so habe ich das wieder aufgegeben.

Wir haben immer sehr viel mit Niklas gesprochen. Und er hat schon sehr früh Laute und verschiedene Töne von sich gegeben, bald hat er Tierlaute imitiert, dann gerufen, viel geplappert und seine Nase in dicke Kinderbücher gesteckt. Das hat uns eigentlich recht erstaunt und beeindruckt. Mit 18 Monaten hat Niklas zum ersten Mal „Mama“ gesagt und danach kamen immer neue Wörter dazu.

Gebärden haben wir nie benutzen müssen. Jetzt spricht Niklas relativ deutlich und sein Vokabular ist vielfältig und groß. Lange Sätze zu bilden, ist für ihn nach wie vor eine Herausforderung. Wir üben täglich.

Und Norwegisch? Bis zu seinem Eintritt im Kindergarten hatte Niklas ja logischerweise schon viel Norwegisch gehört, er konnte auch einige Worte sprechen und der Bücherwurm hatte ja norwegische und deutsche Bücher.

Aber wir wussten nicht, wie viel er versteht, wenn andere Leute mit ihm sprechen, weil er kaum Antwort gab, außer ja oder nein. Zu Beginn haben die Erzieherinnen mit Händen und Füßen geredet. Doch nach gut drei Monaten hat Niklas praktisch alles verstanden und sein Wortschatz ist wöchentlich ge-

wachsen. Heute korrigiert mich Niklas bereits, wenn ich beim Geschichtenlesen auf Norwegisch ein Wort falsch ausspreche!

Die alltägliche zwischenmenschliche Kommunikation wurde durch seine guten sprachlichen Fähigkeiten sehr erleichtert und sie beeinflussten auch seine kognitive Entwicklung positiv.

### Zuerst auf Erwachsene fixiert

Niklas ist ein Einzelkind und sein soziales Verhalten war lange mehr zu Erwachsenen oder größeren Kindern ausgerichtet. Im letzten Jahr ist er aber viel aufgeschlossener gegenüber gleichaltrigen Kindern geworden, am wohlsten fühlt er sich jetzt bei den Drei- bis Vierjährigen.

### Das „Dingerli“

Mit etwas drei Jahren hat sich Niklas einen Tick zugelegt. Er suchte sich dauernd irgendeinen etwa 20 bis 30 cm langen Gegenstand, der sich biegen lässt. Das konnte ein Grashalm, ein dünner Ast, ein Papiertaschentuch und vieles mehr sein. Dieses „Ding“ hat er dann leicht hin und her bewegt und dazu – mit etwas monotoner Sprache – seine Geschichten erzählt oder seine Bücher angeguckt. Es war aber nie so, dass wir keinen Kontakt zu ihm kriegen konnten. Haben wir nach ihm gerufen oder ihn etwas gefragt, hat er reagiert wie immer. Zuerst hat uns dieses Verhalten eigentlich nicht weiter gestört, aber bald wurde dieses „Dingerli“ (schweizerisch) auffällig. Wir haben uns verschiedene Meinungen und Ratschläge angehört und uns mehr und mehr unser eigenes Bild gemacht.

Niklas von seinem Dingerli-Tick wegzukriegen, war manchmal einfach unmöglich. Wir meinten eigentlich zu merken, dass er sich damit irgendwie beruhigen wollte. Wir hatten auch unsere Regeln aufgestellt: nicht im Kindergarten und nicht, wenn wir zusammen mit anderen Leuten und Kindern sind. Ich muss sagen, mir ist dieses Dingerli oft reichlich auf den Geist gegangen und hat mir manchmal sogar etwas Angst gemacht. Als mich Cora Halder dann darauf aufmerksam machte, dass dieses Verhalten öfter bei Kindern mit Down-Syndrom vorkommt und meistens auch wieder verschwindet, habe ich mich wieder etwas beruhigt. Und wir können heute bereits feststellen, dass Niklas

nicht mehr so auf sein „Dingerli“ fixiert ist und es leichter ist, ihn auf eine andere Spielaktivität zu bringen. Am einfachsten ist es natürlich dann, wenn man sich hinsetzt und zusammen mit ihm puzzelt, Lego baut oder etwas zusammenschraubt.

### Niklas weiß, was er will

Und sonst? Niklas hat eine starke Persönlichkeit, er weiß, was er will, und lässt uns das genau merken. Ganz normal eigentlich, wie alle anderen Kinder. Das Gleiche gilt auch für seine Sturheit.

Wir kriegen ihn z.B. nicht dazu, Handschuhe anzuziehen oder Hustensaft von einem Löffel zu nehmen, das Gleiche gilt für das Verabreichen von Augentropfen. Und vieles mehr. Im Kindergarten streckt er aber die Hände aus für die Handschuhe, macht den Mund auf für den Hustensaft und die Assistentin verabreicht ihm die Augentropfen in die weit geöffneten Augen! Ohne Kommentar!

### Voller Terminkalender

Der Terminkalender von Niklas ist eigentlich ganz umfangreich geworden:

Mit seiner Assistentin Anita turnt er einmal die Woche im Kindergarten, die Physiotherapeutin ist auch öfter mit dabei. Jeden Montagmorgen ist Niklas zusammen mit anderen behinderten Kindern im FysMus, so eine Mischung mit Physiotherapie und Musik. Am Dienstag ist „nur“ Kindergarten. Mittwochs fahren wir nach Oslo in die Musiktherapie. Dort sind wir seit mehr als drei Jahren dabei und treffen uns mit vier anderen Familien mit Kindern mit Down-Syndrom zum einfachen Musizieren und Rumhopsen. Das Schöne ist, dass alle Kinder im gleichen Jahr – also 2000 – geboren sind. So können wir doch ganz deutlich miterleben, wie unterschiedlich sie sich entwickeln. Niklas hat seine Stärken im sprachlichen Bereich. Ein Mädchen in der Gruppe ist im motorischen Bereich sehr fit. Wieder ein anderes Mädchen hat sehr gute soziale Fähigkeiten.

Am Donnerstag gehen wir zum Reiten und am Freitag ist wieder Kindergarten mit Schwimmen (leider selten, weil Niklas oft erkältet ist). Am Samstag gehen wir, wenn es passt, zum Turnen.

Ja, wir sind mächtig stolz auf Niklas, keine Minute möchten wir missen ...

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

## Sachversicherungen:

### Hausrat, Rechtsschutzversicherung und private Haftpflichtversicherung

Martin Vitt-Reber

Der dritte Teil der Serie über Versicherungsfragen für Kinder mit Down-Syndrom behandelt die wichtige Sparte der Sachversicherungen. Dazu gehören Hausratversicherung, private Haftpflichtversicherung und Rechtsschutzversicherung (bestehend aus Verkehrs-, Privat- und Berufsrechtsschutz).

Dabei regulieren diese Versicherungen einen materiellen Schaden, der im Haus oder gegenüber Dritten (und dessen Eigentum) entsteht. Oft hat man Recht, um dieses aber durchzusetzen, bedarf es dann einer Rechtsschutzversicherung.

#### Hausrat

Eine Hausratversicherung deckt folgende vier Gefahren ab: Feuer (auch Sengschäden), Einbruch und Diebstahl, Leitungswasser, Sturm (ab Windstärke 8) und Hagel. Eine Beschädigung durch Dritte (z.B. Kerze fällt um und es gibt ein Loch im sehr teuren Fußboden) wird oft sehr schnell geregelt, wenn der Hergang auf dem Schadensformular glaubwürdig dargestellt ist. Wenn ein Kind den Schaden begeht, ist aber unbedingt darauf zu achten, dass die so genannte Aufsichtspflicht nicht (im Gegensatz zur Haftpflicht) verletzt wird. Denn sonst liegt grobe Fahrlässigkeit vor und die Versicherung zahlt nicht.

Oft decken einige Hausratversicherungen noch weitere Schäden ab, die durch Kinder durchaus vorkommen können: z.B. bei Beschädigung des Hausrats im Ferienhaus oder beim Wasseraustritt aus Aquarien und Wasserbetten.

Wird das eigene Fahrrad oder das der Kinder gestohlen, ist es meist bis zu einem Prozent der Versicherungssumme mitversichert. Ist ein Schaden ent-

standen (etwa durch einen Sturm), tragen die meisten Gesellschaften auch die Aufräum- und Entsorgungskosten.

Sind die Kinder außer Haus, haben aber den ersten Wohnsitz noch bei den Eltern, genießen sie weiterhin über die Verträge der Eltern Versicherungsschutz in der Hausratversicherung. Dabei gilt aber eine Einschränkung: Im Schadensfall ist die Versicherungssumme laut den neuesten Bedingungen auf 10.000 Euro begrenzt. Da kann es sinnvoll sein, die „alte“ Versicherung noch einmal zu verlängern.

#### Private Haftpflichtversicherung

Ein Beispiel aus der Praxis: „Sie sind unterwegs mit Ihren Gästen und zeigen diesen Tübingen. Sie kommen an der Neckarbrücke vorbei und bleiben stehen, Passanten eilen vorbei, das neue Handy Ihres Gastes hat eine eingebaute Kamera, er macht Bilder, zeigt diese Ihrem Sohn, gibt das Handy Ihrem Sohn in die Hand, dieser will es aber schwimmen lassen und wirft es in den Neckar.“

Zahlt hier die private Haftpflichtversicherung?

Dazu folgende Hinweise, die für alle Kinder gelten: Kinder bis sieben Jahre: Sie benötigen keine eigene Haftpflicht, da sie nicht geschäfts- und schuldfähig sind. Wichtig ist hier die Haftpflicht der Eltern. Diese muss zahlen, wenn nachweislich die so genannte Aufsichtspflicht verletzt ist. Eine gesetzliche Haftpflicht gibt es für oben genannten Fall nicht.

Kinder zwischen sieben und 18 Jahren: Hier haftet das Kind, wenn es die Folgen seines Handelns überschauen kann. Die Privathaftpflicht der Eltern leistet für das mitversicherte Kind.

Jugendliche ab 18 Jahren: Sie sind voll geschäfts- und schuldfähig. Sie haf-

ten, können sich aber über die Privathaftpflicht der Eltern mitversichern lassen, solange das Kind noch unverheiratet ist und sich in einer Ausbildung befindet.

Kinder mit Down-Syndrom haften im Schadensfall nicht, da sie deliktunfähig sind. So kann kein Anspruch geltend gemacht werden und meist zahlen die Angehörigen den Schaden. Doch einige Versicherer übernehmen den Schaden bis zu einer Höhe von 30.000 Euro („Schäden durch deliktunfähige Kinder“). Es sind dies z.B. die HKD (Haftpflichtkasse Darmstadt) und die DBV-Winterthur. Die AXA begrenzt diesen Schutz auf 2.500 Euro.

Daher sollte man bei den Versicherern im Vorfeld klären lassen, inwieweit bei einer Familienversicherung auch das Kind mit Down-Syndrom versichert ist. Wichtig ist dabei, im Antrag eindeutig auf den Sachverhalt und dort auf die Besonderheiten hinzuweisen.

So kann ein auf die Behinderung zugeschnittener Haftpflicht-Versicherungsvertrag die Leistung für ein neues Handy im oben genannten Fall übernehmen.

#### Rechtsschutzversicherung

Schon preiswerte Rechtsschutzversicherungen machen Sinn. In der Familienrechtsschutzversicherung sind sämtliche Angehörige (d.h. Ehegatte/Lebenspartner, minderjährige Kinder, volljährige unverheiratete Kinder, soweit in Schul- oder Berufsausbildung) mitversichert. Somit hat man finanziellen Schutz bei Schadenersatzansprüchen, bei Sozialgerichtsverfahren, Verwaltungsgerichtskosten und Vertragsangelegenheiten. In Familien- und Erbstreitigkeiten ist meist nur die Beratung beim Rechtsanwalt versichert.

Generell empfiehlt es sich, den Rechtsanwalt die Kostenzusage vor einem Streit bei der Rechtsschutzversicherungsgesellschaft anfragen zu lassen.

Die Versicherung übernimmt die Gerichtskosten, das Sachverständigengutachten, den eigenen und den Rechtsanwalt des Gegners. Auch für Zeugen und Gutachter wird bezahlt.

Wer einen Vertrag bereits besitzt, sollte unbedingt die Versicherungssumme überprüfen. 250.000 Euro Versicherungssumme für Europa ist empfehlenswert.

Es gibt Spezialrechtsschutzversiche-

rungen für Behinderte und chronisch Kranke. Versichert sind hierbei Streitigkeiten vor Sozialgerichten. Hier bietet z.B die DBV-Winterthur den aktuellsten Schutz in ihren RS Versicherungen.

Auch andere Versicherer stellen sich auf die neue Gesetzgebung ein, dass Streitigkeiten nach BSHG (Bundessozialhilfegesetz) nicht mehr den Verwal-

tungsgerichten, sondern den Sozialgerichten zugewiesen werden.

Die Haftpflicht- und die Rechtsschutzversicherung sind heutzutage für die Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom sehr wichtig, wenn man materiellen Schaden regulieren oder bei einem Streitfall die Kosten dafür bezahlt haben möchte. In der Rechtsschutzversiche-

rung hilft schon ein Verkehrsrechtsschutz, der auch für Radfahrer und Fußgänger gilt. So können bei Unfallstreitigkeiten die Ansprüche bei Gericht durchgesetzt werden.

*Fragen und Anmerkungen können Sie direkt an Herrn Vitt-Reber schicken. E-Mail: info@comvita.de*

## Geht nicht, gibt's nicht

### Der erste Welt-Down-Syndrom-Tag in Berlin

„Sie ist so bärenstark und selbstbewusst. Um sie mache ich mir weniger Sorgen als um meinen Sohn“, beschreibt Christine Walter ihre Tochter. Annika ist zwölf Jahre alt, besucht eine Berliner Grundschule – und hat das Down-Syndrom. Zum Welt-Down-Syndrom-Tag hielt die Berliner Ärztin einen Vortrag über das Leben mit ihrer Tochter. „Man muss nicht lesen können, um im Leben weiterzukommen. Mit ihren drei Worten sagt sie mehr als andere mit hundert.“ Die allein erziehende Mutter resümiert: „Ohne meine Tochter wäre ich heute nicht der Mensch, der ich bin.“

#### Veranstaltung mit Filmen und Fachvorträgen

Junge, in Elterngruppen der Lebenshilfe Berlin engagierte Eltern hatten die Veranstaltung organisiert. Vom Konzept über die Entwicklung des Flyers im schicken Pocketformat bis zur Pressearbeit alles ehrenamtlich! Für die Schirmherrschaft konnten sie sogar den Regierenden Bürgermeister Klaus Wowereit gewinnen. Das Konzept, Filme über Menschen mit Down-Syndrom und Fachvorträge parallel laufen zu lassen, ging auf. In den Räumen des Kreuzberger Eiszeit-Kinos drängelten sich Familien mit Kleinkindern, Großeltern, viele junge Erwachsene mit Down-Syndrom und Menschen, die sich über das Down-Syndrom informieren wollten.

„Die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ist Bürgerrecht“, sagte Monika Seifert, Professorin an der Katholischen Fachhochschule für Sozialwesen

Berlin und Vorsitzende der Lebenshilfe Berlin in ihrem Einführungsreferat. Prof. Jeanne Nicklas-Faust, Ärztin und Ethik-Spezialistin im Bundesvorstand der Lebenshilfe, hielt in einfacher Sprache einen Vortrag über Pränataldiagnostik, und die Genetikerin Dr. Heidemarie Neitzel von der Berliner Charité stellte eine Studie über Kinder mit Down-Syndrom im Oman vor, einem Land ohne Pränataldiagnostik.

#### Junge Erwachsene machen mit

Vor allem aber kamen Menschen mit Down-Syndrom und ihre Eltern zu Wort. Mit ihren Söhnen und Töchtern ging eine neue Elterngeneration neue Wege. Entsprechend selbstbewusst präsentierten junge Menschen mit Down-Syndrom ihre Lebensentwürfe. Der 21-jährige Hanno Gorgis stellte mit einer Power-Point-Präsentation seine Jugend-Wohngemeinschaft vor. Er hat eine Stelle im ersten Arbeitsmarkt gefunden und arbeitet in einem Bioladen. Der Traumberuf von Frieder Besuch ist die Gastronomie. Er ist in einer Kantine beschäftigt. Vor seinem Umzug nach Berlin hatte er in Süddeutschland einen Arbeitsplatz bei einer Hamburger-Kette. Den Begriff Behinderung mag er gar nicht. Er sieht sich als Mensch mit Assistenzbedarf.

Das Film-Programm zeigte Arne Brants, der wahrscheinlich weltweit einzige Filmvorführer mit Down-Syndrom. Er arbeitet schon seit fünf Jahren im Eiszeit-Kino. Seine Chefin Suzan Beermann ist mit ihm zufrieden. Mit Hil-

fe seines Assistenten bewältigte er auch große und stressreiche Veranstaltungen, erzählt sie.

Gegen den kleinen Hunger zwischen Filmen und Vorträgen bot Julian Peer van Schaik Baguettes, Salat und Eis an. Er hat sich selbstständig gemacht und mit Unterstützung seiner Mutter „Julians Disko Eisbar“ eröffnet. Sein mobiler Eisstand kann für Feste und Veranstaltungen gebucht werden. Zusätzlich verkauft er mit seiner Arbeitsassistentin Sabrina Drowski montags und donnerstags Pausensnacks in der Geschäftsstelle der Berliner Lebenshilfe. Die Buchführung für das kleine Unternehmen macht Felix Rosenberger auf 400-Euro-Basis. Der 24-jährige Rollstuhlfahrer ist gelernte Bürokraft und nach seiner Ausbildung seit zwei Jahren arbeitssuchend.

#### Ein viel versprechender Anfang!

Erste Erfolge zeigt die Medienarbeit. Das Deutschlandradio interviewte Gisela Höhne, die künstlerische Leiterin des Berliner Theaters RambaZamba, in dem Menschen mit Down-Syndrom die Stars sind. Und am Abend strahlte das Fernsehen Berlin-Brandenburg einen Beitrag über einen 14-jährigen mit Down-Syndrom und seine Familie aus. Ein viel versprechender Anfang!

*Christiane Müller-Zurek*

## Gewusst wo:

# Erste Orientierung im Leistungsrecht für Kinder mit Behinderung und ihre Familien

Wilfried Wagner-Stolp

*Grundsätzliches: Deutschland verändert sich rapide. Auch soziale Leistungen sind davon betroffen. Es ist absehbar, dass sich der Druck der Wirtschafts- und Finanzpolitik auf die sozialen Sicherungssysteme weiter erhöhen wird.*

Teilhabung und Integration sind wichtige Leitlinien, die in die Gesetzgebung für Menschen mit Behinderung Eingang gefunden haben. Gleichwohl ist nicht absehbar, wie beispielsweise der bestehende Rechtsanspruch auf individuelle bedarfsdeckende Eingliederungshilfen faktisch weiter umgesetzt wird. Eine zusätzliche Hürde besteht in Kräfte zehrender Bürokratie, denn die grundsätzlich vielfältigen Leistungen für Kinder und ihre Familien sind nicht, wie zunehmend gefordert, in einem Leistungsgesetz, sondern in vielen verschiedenen Gesetzen geregelt.

Deshalb wirkt das Recht oft unübersichtlich und schwer verständlich. Knappe Kassen führen bei den Mitarbeitenden der Leistungsträger immer häufiger zu strenger und auch willkürlicher Handhabung der Ablehnung bzw. Bewilligung von Leistungen. Die Elternselbsthilfe kann viel dazu beitragen, dass sich Betroffene in dieser Situation den Rücken stärken, sich gegenseitig beraten und nicht nachlassen, ihr Recht einzufordern und durchzusetzen. Das Ziel: Nicht resignieren, sondern die rechtlichen Möglichkeiten kennen und nutzen!

Dieser Beitrag gibt hierzu einen ersten Ein- und Überblick.

## 1. Die Krankenversicherung

Die Krankenversicherung gewährt Leistungen zur Früherkennung und Behandlung von Krankheiten. Der Leistungsumfang der gesetzlichen Krankenversicherung wird im Sozialgesetzbuch V (SGB V) beschrieben. Die Leistungspflicht der privaten Krankenversicherungen (PKV) richtet sich nach dem jeweils individuellen Versicherungsvertrag (Police).

Für Kinder bis zu zwölf Jahren sind auch nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel weiterhin verordnungsfähig und können mit der Krankenkasse abgerechnet werden.

### Heilmittel

Zu den so genannten Heilmitteln zählen insbesondere die Krankengymnastik (Physiotherapie) mit ihren speziellen Methoden, wie z.B. Bobath oder Vojta, die Ergotherapie (Beschäftigungstherapie), die Logopädie (Sprachtherapie) und Massagen. Im engen Sinn ärztlich nicht verordnungsfähig sind andere Formen der Förderung, die Eltern für ihre Kinder wichtig finden, etwa die Förderung nach Petö oder tiergestützte Therapien.

### Hilfsmittel

Typische Hilfsmittel, die zum Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung gehören, sind beispielsweise auch Hörgeräte und Rollstühle. Für viele Hilfsmittel sind bundeseinheitliche Beträge festgeschrieben. Damit wollen die Krankenkassen die Ausgaben für

Hilfsmittel möglichst gering halten und haben mit Sanitätshäusern entsprechende Verträge ausgehandelt.

### Die häusliche Krankenpflege

Die häusliche Krankenpflege durch Pflegekräfte zu Hause kann in Anspruch genommen werden, wenn die erforderliche Behandlungspflege nicht von einer im Haushalt lebenden Person durchgeführt werden kann. In besonderen Fällen können Fahrtkosten, die bei der Wahrnehmung von ambulanten Behandlungen entstehen, ausnahmsweise und nach Vorabgenehmigung übernommen werden. Die Grenzen sind allerdings eng gezogen.

### Die Haushaltshilfe

Haushaltshilfe können Versicherte dann beanspruchen, wenn das Kind mit Behinderung im Haushalt lebt und die Hauptbezugsperson an der Weiterführung des Haushalts gehindert ist, z.B. durch eine RehaMaßnahme, und wenn sonst niemand, der im Haushalt lebt, diese Lücke füllen kann.

### Das Kinderpflegekrankengeld

Das Kinderpflegekrankengeld wird den betreuenden und pflegenden Angehörigen gewährt, wenn das Kind krank ist und die Betreuungsperson ihrer Arbeit nicht nachgehen kann, da die Betreuung und die Pflege zu Hause sicherzustellen sind.

### Der Zahnersatz

Der Zahnersatz wird von der Krankenversicherung nur noch mit einem festen Zuschuss zur Regelversorgung abgedeckt. Dies bedeutet für die Versicher-

ten, dass in erheblichem Umfang Kosten privat zu tragen sind, soweit nicht eine Zusatzversicherung abgeschlossen wird und soweit nicht die im Gesetz formulierte Härtefallregelung greift. Diese betrifft Versicherte, die besonders wenig verdienen und die dann die Möglichkeit haben, einen erhöhten Festzuschuss zu bekommen. Zu beachten sind auch die Zuzahlungs- und Befreiungsregelungen, die allerdings erst für die gesetzlich Versicherten gelten, die das 18. Lebensjahr vollendet haben.

## 2. Die Pflegeversicherung

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit werden in der Regel von der Pflegeversicherung gewährt. Diese ist im Sozialgesetzbuch XI (SGB XI) geregelt. Pflegebedürftig im Sinne dieser Versicherung sind Menschen, die aufgrund unterschiedlicher Behinderung oder Krankheit für sechs Monate und mehr in hohem Maße auf Fremdhilfe angewiesen sind. Die Leistungen der privaten Pflegeversicherung richten sich nach dem Pflegeversicherungsvertrag. Dieser muss Leistungen vorsehen, die mit denen der gesetzlichen Pflegeversicherung gleichzusetzen sind. Die Leistungen werden unabhängig von Einkommen und Vermögen gewährt.

Die Pflegeversicherung unterscheidet drei Stufen der Pflegebedürftigkeit, die für die Höhe der Leistungen entscheidend sind.

Für die Feststellung des Pflegebedarfs behinderter Kinder gilt Folgendes: Entscheidend für die Zuordnung zu einer bestimmten Pflegestufe ist der über den Hilfebedarf eines gleichaltrigen Kindes hinausgehende zusätzliche Hilfebedarf (z.B. häufigere Mahlzeiten, zusätzliche Körperpflege).

Der Grad der Pflegebedürftigkeit wird vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) festgestellt. Im Auftrag der Pflegeversicherung ermittelt dieser bei einem Hausbesuch den Pflegebedarf anhand eines Fragebogens.

Die Pflegeversicherung unterscheidet zwischen Sachleistungen und Pflegegeld. Wenn das behinderte Kind im Haushalt der Familie gepflegt wird, hat

**Pflegestufe I: Erheblich pflegebedürftig**

**Pflegestufe II: Schwer pflegebedürftig**

**Pflegestufe III: Schwerst pflegebedürftig**

**Härtefall: Außergewöhnlich hoher Pflegeaufwand über die Pflegestufe III hinaus**

es Anspruch darauf, von ausgebildeten Pflegekräften unterstützt zu werden, z.B. durch Beschäftigte eines ambulanten Pflegedienstes der Lebenshilfe. Dabei wird die so genannte Sachleistung in Anspruch genommen. Gleichzeitig gibt es die Möglichkeit, Pflegegeld zu beantragen, wenn damit in geeigneter Weise die Pflege durch Angehörige sichergestellt werden kann.

Übrigens können Sachleistung und Pflegegeld auch kombiniert in Anspruch genommen werden. Das ausgezahlte Pflegegeld nimmt dann um den Prozentsatz ab, in dem Pflegesachleistungen zur Unterstützung des Lebens zu Hause einbezogen werden.

Behinderte Kinder, die in die Pflegeversicherung eingestuft sind, haben bei häuslicher Pflege weitere Leistungsansprüche:

### Leistungen bei Verhinderung der Pflegeperson

Die Pflegekasse zahlt für bis zu vier Wochen im Kalenderjahr eine so genannte Erwerbspflege oder Verhinderungspflege für den Fall, dass die Hauptpflegeperson die Unterstützung nicht gewähr-

leisten kann. Der Betrag hierfür ist unabhängig von der Pflegestufe auf 1 432 Euro im Jahr begrenzt. Für dieses Geld können insbesondere auch Leistungen von Familienunterstützenden/Familienentlastenden Diensten eingekauft werden. Sie können auch für die Finanzierung der Pflege bei Freizeiten und Ferienzeiten eingesetzt werden. Die Verhinderungspflege muss nicht vier Wochen am Stück, sondern kann auch tage- oder stundenweise über das ganze Jahr verteilt in Anspruch genommen werden.

### Pflegehilfsmittel

Typische Pflegehilfsmittel, die die Betreuung zu Hause erleichtern sollen, sind Pflegebett oder Badewannenlifter. Die Aufwendungen der Pflegekasse für Hilfsmittel, die zum Verbrauch bestimmt sind (z.B. Windeln), sind auf monatlich 31 Euro beschränkt.

### Verbesserung des Wohnumfelds

Für behindertengerechte Ausstattung des Bads, den Einbau eines Treppenlifts oder Ähnliches können bis zu 2 557 Euro je Maßnahme gewährt werden.

### Tipp: Pflegetagebuch

Um sich auf den Besuch der Medizinischen Dienstes gezielt vorzubereiten, raten wir zur Führung eines Pflegetagebuchs. In diesem werden die Hilfen, die das pflegebedürftige Kind im täglichen Leben benötigt, zeitlich minutiös aufgezeigt.

Empfehlung: Arbeitshilfe der Bundesvereinigung Lebenshilfe für eine alltagsorientierte und nicht diskriminierende Begutachtung von Menschen mit geistiger Behinderung;

Titel: Wendt, Sabine: Richtig begutachten – gerecht beurteilen. Hrsg.: Bundesvereinigung Lebenshilfe, 6. Aufl., Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 2003, 168 S., ISBN 3-88617-514-6, 13 Euro (aktuelle Ausgabe)

Die Pflegeversicherung (das SGB XI auf einen Blick)

	Pflegestufe I	Pflegestufe II	Pflegestufe III	Härtefall
<b>Pflegesachleistungen</b> (§ 36)	Max. mtl. 484 Euro	Max. mtl. 921 Euro	Max. mtl. 1 432 Euro	Max. mtl. 1 918 Euro
<b>Pflegegeld</b> (§ 37)	mtl. 205 Euro	mtl. 410 Euro	mtl. 665 Euro	Verpflichtende Sachleistung
<b>Kombinationsleistungen</b> (§ 38)	Pflegesachleistung + Pflegegeld (zusammen 100 %) Verbindliche Erklärung für 6 Monate im Voraus			
<b>Häusliche Pflege, Verhinderung der Pflegeperson</b> (§ 39) <b>Zusätzliche Betreuungsleistungen</b> (§ 45 b Abs. 1)	<b>Voraussetzung:</b> Pflegeperson hat den Bedürftigen mindestens 12 Monate in häuslicher Umgebung gepflegt. <b>Max. 1 432 Euro für längstens 4 Wochen pro Kalenderjahr</b> <b>Voraussetzung:</b> Mindestens die Pflegestufe I und die Kriterien des § 45 a SGB XI werden erfüllt. <b>Pro Jahr werden 460 Euro für qualitätsgesicherte Betreuungsleistungen erstattet.</b>			
<b>Pflegehilfsmittel, Technische Hilfen</b> (§ 40) · Hilfsmittel · Technische Hilfen · Wohnumfeldverbesserungen	<b>Max. 31 Euro monatlich pauschal</b> <b>Eigene Zuzahlung 10 %</b> (max. 25 Euro je Hilfsmittel) <b>Max. 2 557 Euro pro Maßnahme</b> („Kann-Leistung“)			
<b>Tagespflege und Nachtpflege</b> (§ 41)	Max. mtl. 384 Euro	Max. mtl. 921 Euro	Max. mtl. 1 432 Euro	Kombination mit §§ 36/37 möglich
<b>Kurzzeitpflege</b> (§ 42)	Max. 1 432 Euro für längstens 4 Wochen pro Kalenderjahr			
<b>Soziale Sicherung der Pflegeperson</b> (§ 44) · Rentenversicherungsbeitrag · Unfallversicherungsbeitrag · SGB-III-Leistungen	Mindestens 14 Std. wöchentlich Pflegeeinsatz und keine Erwerbstätigkeit von mehr als 30 Std. wöchentlich			
	<b>Pflegestufe I</b> für 14 Std. Pflege	<b>Pflegestufe II</b> für 21 Std. Pflege	<b>Pflegestufe III</b> für 28 Std. Pflege	
	Nach Anmeldung durch Pflegekasse besteht gesetzlicher Unfallversicherungsschutz. Unterhaltsgeld (berufliche Rückkehrer)			
<b>Pflegekurse</b> (§ 45)	Unentgeltliche Schulungskurse			
<b>Vollstationäre Pflege</b> (§ 42)	<b>Max. mtl. 1 432 Euro</b> (Sachleistung) <b>Max. mtl. 256 Euro</b> (Zuschuss) Behinderteneinrichtung nach § 43 a SGB XI			<b>1 688 Euro</b>

**Teilstationäre Pflege**

Leistungen in Einrichtungen der Tages- oder Nachtpflege können dann in Anspruch genommen werden, wenn die Pflege zu Hause nicht in ausreichendem Umfang gesichert werden kann.

**Kurzzeitpflege**

Über die Verhinderungspflege hinaus können weitere 1 432 Euro für längstens vier Wochen pro Kalenderjahr in Anspruch genommen werden, wenn es sich aus vielfältigen Gründen empfiehlt, das behinderte Kind in einer anerkannten Kurzeinrichtung wohnen zu lassen. Erheblicher allgemeiner Betreuungsbedarf kann einen weiteren Anspruch auf einen zusätzlichen Betreuungsbetrag in Höhe von bis zu 460 Euro im Kalenderjahr begründen. Diese Gelder sind zweckgebunden für bestimmte,

in den Landesausführungsgesetzen aufgelistete Betreuungsangebote einzusetzen. Wiederum gehören die Familienunterstützenden und Familienentlastenden Dienste sowie Pflegedienste dazu.

**Soziale Sicherung der Pflegeperson**

Die Pflegeversicherung übernimmt den Rentenversicherungsbeitrag und den Unfallversicherungsbeitrag für alle diejenigen, die als Hauptbezugsperson ein behindertes Kind in seiner häuslichen Umgebung wenigstens 14 Stunden in der Woche nicht erwerbsmäßig betreuen.

**Ergänzung zur Pflegeversicherung: Hilfe zur Pflege gemäß Sozialgesetzbuch XII (SGB XII)**

Die Sozialhilfe ist im SGB XII geregelt. Nach diesem Leistungsgesetz müssen

Hilfen dann bereitgestellt werden, wenn die Pflegeversicherung nicht greift oder die dort beschriebenen Leistungen nicht ausreichen. Hilfe zur Pflege gemäß SGB XII kann bis zu bestimmten Einkommens- und Vermögensgrenzen einbezogen werden, wenn: eine geringere Pflegebedürftigkeit als in der Pflegestufe I besteht, die Hilfe voraussichtlich weniger als sechs Monate erforderlich sein wird, die Höchstbeträge der Pflegeversicherung ausgeschöpft sind und der vollständige Pflegebedarf als aufstockende Leistung sicherzustellen ist.

### 3. Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile

Das Sozialgesetzbuch IX (Recht der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen), die Steuergesetze und weitere gesetzliche Regelungen bieten Menschen mit Behinderung eine Reihe von Rechten, Hilfen und Einsparmöglichkeiten (so genannte Nachteilsausgleiche).

Um Letztere zu nutzen, ist zumeist der Schwerbehindertenausweis notwendig. Auf Antrag stellt das Versorgungsamt den Schwerbehindertenausweis aus. Dafür muss der Amtsarzt den „Grad der Behinderung“ (GdB) feststellen. Er wird zusammen mit Merkzeichen in den Ausweis eingetragen.

Bei der Lohn- oder Einkommensteuer ergeben sich aus dem Grad der Behinderung und den Merkzeichen bestimmte steuerliche Vergünstigungen. Hierzu berät das Finanzamt.

Es gibt folgende Merkzeichen:

G Erheblich gehbehindert  
 aG Außergewöhnlich gehbehindert  
 H Hilflos  
 B Ständige Begleitung ist notwendig  
 BI Inhaber des Ausweises ist blind  
 GI Gehörlos  
 RF Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht/Ermäßigung beim Telefonanschluss

Die wichtigsten Nachteilsausgleiche, die aufgrund des Schwerbehindertenausweises in Anspruch genommen werden können, sind:

- Unentgeltliche Beförderung im öffentlichen Nahverkehr bzw. in Zügen der Deutschen Bahn AG
- Unentgeltliche Beförderung einer Begleitperson
- Parkerleichterung

### 4. Hilfen zur Teilhabe und für die Eingliederung in die Gesellschaft

Die Aufgabe der Eingliederungshilfe ist insbesondere, Menschen mit Behinderung die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Die Eingliederungshilfe ist eine Leistung der Sozialhilfe, die seit 2005 im Sozialgesetzbuch XII in Verbindung mit dem Sozialgesetzbuch IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) geregelt ist.

Die Eingliederungshilfe beschreibt u.a. die Unterstützung behinderter Menschen durch Dienste und Einrichtungen. Anträge werden beim Sozialamt gestellt.

Die Leistungen der Sozialhilfe haben eine Auffangfunktion. Zunächst müssen Ansprüche gegenüber der Kranken- oder der Pflegeversicherung geltend gemacht werden. Erst dann greift die Sozialhilfe, die im Rahmen der Eingliederungshilfe u.a. folgende Möglichkeiten bietet:

Finanzierung von Hilfsmitteln, die zur Teilnahme am gesellschaftlichen und kulturellen Leben erforderlich sind, Leistungen der Familienunterstützenden und -entlastenden Dienste (z.B. Begleitung zu Arzt- und Therapieterminen, zu kulturellen Veranstaltungen, bei sonstigen Freizeitaktivitäten u.a.m.).

#### Teilhabeleistungen für behinderte Kinder

##### Frühförderung

Die Aufgabe der Früherkennung und Frühförderung von Kindern mit Behinderung ist es, frühestmöglich bzw. zur rechten Zeit Hilfen zur Unterstützung der Entwicklung des Kindes sowie zur Beratung der Familienangehörigen sicherzustellen. Die Grenzen zwischen der medizinisch-therapeutischen Hilfe und der (heil)pädagogischen Förderung sind fließend. Das Gesetz sieht vor, dass die Leistungen zur Früherkennung und Frühförderung als Komplexleistung auszugestaltet sind. Das Ziel sind die Mischfinanzierung solcher Leistungen und die Gestaltung aus einer Hand, damit sie unkompliziert beim Kind und seiner Familie ankommen. Eine Kostenbeteiligung der Eltern sieht das Gesetz

weder für die Maßnahmen der Früherkennung und der medizinisch-therapeutischen Leistung noch für die im Rahmen der Eingliederungshilfe zu erbringenden heilpädagogischen Maßnahmen vor.

##### Heilpädagogische Leistungen

Hier handelt es sich um Unterstützungen im Rahmen der Eingliederungshilfe für noch nicht eingeschulte Kinder, die über die Komplexleistung im Rahmen der Frühen Hilfen hinausgehen können. Der Gesetzgeber stellt ausdrücklich klar, dass auch bei Kindern mit sehr schwerer und mehrfacher Behinderung, die noch nicht eingeschult sind, ein solcher Anspruch gilt. Immer ist von einer Förderbarkeit ihrer Kompetenzen auszugehen, auch wenn sie, wie z.B. Kinder im Wachkoma, einen sehr hohen Pflegebedarf haben. Wenn heilpädagogische Leistungen ambulant erbracht werden, ist kein Kostenbeitrag an den Sozialhilfeträger zu leisten.

##### Tageseinrichtungen für Kinder

Betreuungsangebote in Tageseinrichtungen gibt es für behinderte Kinder im Säuglings-, im Kleinkind- sowie im Kindergartenalter bis hin zum Schuleintritt. Die Kosten, die mit dem sonderpädagogischen Förder- und Betreuungsbedarf zusammenhängen, trägt der Sozialhilfeträger. Eltern müssen sich an diesen Kosten nicht beteiligen. Beim Besuch von integrativen Einrichtungen können von den Eltern die üblichen Beiträge erhoben werden, die auch die Eltern der nicht behinderten Kinder zu zahlen haben. Hierzu ist die Praxis in den Bundesländern unterschiedlich.

##### Schule

Ob behindert oder nicht behindert – alle Kinder unterliegen der Schulpflicht. In Deutschland liegt das Schulwesen im Verantwortungsbereich der Bundesländer. Deshalb erläutern die Schulgesetze der Länder sowohl die unterschiedlichen Schultypen wie auch die Voraussetzungen, unter denen sie von behinderten Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf in Anspruch ge-

nommen werden können. Die Schulbehörde trifft hierzu, möglichst im Einvernehmen mit den Eltern, eine Entscheidung. Ergänzend zu den Leistungen, die der Bildungsbereich für die Schüler übernimmt, können für Kinder mit Behinderung spezielle zusätzliche Hilfen notwendig werden, damit die Teilhabe gelingt. Damit sind technische Hilfsmittel, wie z.B. ein Computer, gemeint, sowie auch die Einbeziehung von Integrationshelfern.

### Tipp:

Kaum etwas ändert sich schneller als die Gesetzeslage. Halten Sie sich deshalb auf dem Laufenden. Denken Sie daran, dass Sie bei einer Ablehnung Ihres Antrags auf Unterstützung die jeder Bürgerin und jedem Bürger offen stehenden Rechtsmittel einlegen können. Nutzen Sie das persönliche Gespräch mit dem zuständigen Sachbearbeiter. Er ist zu Ihrer ausführlichen Beratung über alle Ihnen zustehenden Ansprüche gesetzlich verpflichtet. Dies leitet sich aus den §§ 14 und 15 des Sozialgesetzbuchs Allgemeiner Teil, SGB I, ab. Je nach Bundesland gibt es weitere Beratungsstellen, so beispielsweise auch von der Lebenshilfe.

Falls Sie vor Ort keinen Ansprechpartner finden, sollten Ihnen die Behindertenbeauftragten der Kommunen, der Landkreise bzw. des Bundeslandes mit Adressen weiterhelfen können

### Rechtsratgeber – eine Auswahl

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. „Finanzielle Hilfen für Menschen mit Behinderung, ihre Angehörigen und Betreuer(innen)“. 18., erw. und überarb. Aufl., Marburg: Lebenshilfe-Verlag, 2005

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

„Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“.

Hinweise auf finanzielle Hilfen für Familien mit behinderten Kindern. Düsseldorf, 2005

Bundesarbeitsgemeinschaft BAG Selbsthilfe e.V.

„Die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen“. Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft BAG Selbsthilfe. 31. Aufl., Düsseldorf: 2003

### Links Stand: September 2005

[www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)  
Homepage der Bundesvereinigung Lebenshilfe mit Verbindung zu ihren Landesverbänden und den örtlichen Lebenshilfe-Organisationen

[www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)  
Homepage des Bundesverbands für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

[www.bmgs.de](http://www.bmgs.de)  
Homepage des Bundesministeriums für Gesundheit und Soziale Sicherung

[www.bmfsfj.de](http://www.bmfsfj.de)  
Homepage des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)  
Homepage der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe für Behinderte

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)  
Internetservice der Aktion Mensch

Dieser Artikel wurde übernommen aus dem neuen Magazin der Lebenshilfe: „Unser Kind“. Wir danken der Bundesvereinigung der Lebenshilfe für die Genehmigung, den Bericht in Leben mit Down-Syndrom abzudrucken.

## Eltern behinderter Kinder können Steuern sparen

### Neues Merkblatt hilft durch den Steuerdschungel

Herausgegeben und jährlich aktualisiert wird der Ratgeber vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., das „Steuermerkblatt 2005/2006“. Es hilft Eltern behinderter Kinder, Familien mit behinderten Angehörigen oder berufstätigen Erwachsenen mit einer Behinderung, ihre möglichen Steuervorteile geltend zu machen.

Darin finden sich zahlreiche Tipps

rund um die Steuererklärung. Das Merkblatt folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Einkommensteuererklärung 2005. Die Formulare können so schrittweise bearbeitet werden. Auch auf kritische oder strittige Fragen, Verfügungen und Erlasse der Finanzverwaltung oder Entscheidungen des Bundesfinanzhofs geht das Steuermerkblatt ein. Wer diese Hinweise beachtet, kann sich manche Streitigkeiten mit der Finanzverwaltung bereits im Vorfeld ersparen.

Zudem wird erklärt, unter welchen Voraussetzungen Eltern erwachsener behinderter Kinder Anspruch auf Kindergeld haben. Berücksichtigt wird dabei insbesondere die neue Rechtsprechung des Bundesfinanzhofs zum Kin-

dergeldanspruch bei teilstationärer Unterbringung.

Das Steuermerkblatt steht auf den Internetseiten des Bundesverbandes unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung.

Wer die gedruckte Version des Steuermerkblatts bestellen möchte, sendet bitte einen mit 55 Cent frankierten (an sich selbst adressierten) Rückumschlag – DIN lang – an den: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Stichwort „Steuermerkblatt“, Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf.

Informationen auch unter:  
Tel.: (0211) 6 40 04-12, Fax: -20



### „Unser Kind“ – neue Publikation der Lebenshilfe im modernen Magazin-Stil

Mit dem Magazin „Unser Kind“ geht die Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung einen neuen Weg. „Unser Kind“ ist eine einmalig erscheinende Zeitschrift, die nicht als Fachbroschüre aufgemacht ist, sondern im modernen Magazin-Stil über die aktuelle Situation von Familien mit einem geistig behinderten Kind informiert. Im Fokus steht der erste Lebensabschnitt: von der Schwangerschaft und Geburt bis zur Grundschule.

Die Zeitschrift will nicht nur Betroffene ansprechen. Sie richtet sich an alle, die sich ein umfassendes und authentisches Bild vom Leben mit einem behinderten Kind machen möchten. Bald soll „Unser Kind“ neben anderen Magazinen bei Ärzten im Wartezimmer, in Frühförder- und Beratungsstellen ausliegen.

In Reportagen mit vielen beeindruckenden Fotos kommen vor allem Eltern behinderter Kinder, ihre Geschwister und Großeltern zu Wort. Sie erzählen offen vom Schock nach der Geburt – davon, wie eine Welt zusammenbricht. Bald wächst dann aber die Erkenntnis: „Wir sind nicht allein!“ In Elterngruppen finden die Betroffenen Trost und Verständnis. Hier können sie

Es ist zu hoffen, dass diese sehr ansprechend gemachte Zeitschrift, deren Inhalt auch viele Nichtbetroffene zum Lesen auffordern kann – wie geplant –, den Weg in die Wartezimmer vieler Arztpraxen und Beratungsstellen findet.

sich offen austauschen und werden unterstützt von der Lebenshilfe oder anderen Organisationen. Ist die erste Zeit des Trauerns vorbei, empfinden die Mütter und Väter ihr behindertes Kind nicht mehr allein als Belastung, sondern im Gegenteil als Bereicherung ihres Lebens.

Neben den Erfahrungen betroffener Familien enthält „Unser Kind“ jede Menge Internetlinks, Adressen, rechtliche Informationen und andere Tipps. Gerade die Entscheidung für die richtige Schule treffen Eltern nicht leicht. Die Berliner Autoren des Magazins, Ina Beyer (Text) und Hans D. Beyer (Fotos), haben deshalb in verschiedene Schulformen hineingeschnuppert. Berater und Therapeuten berichten zudem über Möglichkeiten und Grenzen der Frühförderung und Integration.

Gegen eine Schutzgebühr von fünf Euro kann die Zeitschrift „Unser Kind“ (Umfang 144 Seiten) bei der in Marburg ansässigen Bundesvereinigung Lebenshilfe, Telefon 06421/491-116, Fax -616, E-Mail: [vertrieb@lebenshilfe.de](mailto:vertrieb@lebenshilfe.de), bestellt werden.

Gefördert wurde das Magazin durch die Aktion Mensch, die Barmer Ersatzkasse, das Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung und die Lebenshilfe Frankfurt am Main.

Pressemitteilung der Lebenshilfe



### Neuer Flyer aus dem DS-InfoCenter

Die Broschüre *Medizinische Aspekte bei Down-Syndrom* hat einen kleinen „Ableger“ bekommen. Informationen über die empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen bei Babys und Kindern mit Down-Syndrom sollten immer wieder in Arztpraxen oder Kliniken verteilt werden. Dies ist wichtig, weil es dem medizinischen Fachpersonal nicht immer bekannt ist, dass und weshalb solche regelmäßige Untersuchungen unbedingt notwendig sind. Auch Eltern bietet diese neue Publikation einen schnellen Überblick.

Der Flyer listet die notwendigen Vorsorgeuntersuchungen bei Kindern bis zwölf Jahre auf und enthält eine Übersicht mit den wichtigsten medizinischen Aspekten. Weniger ausführlich als die 24-seitige Broschüre, aber kurz und bündig und dafür billiger.

Ab sofort zu bestellen beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter:

10 Flyer, Euro 5,-



**Zahngesundheit  
Prophylaxe, Pflege und Behandlung**

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.  
Düsseldorf, 2006,  
ISBN 3-910095-62-3  
Preis: 7,50 Euro  
Bestellnr.: 62

Untersuchungen und klinische Erfahrungen zeigen, dass der orale Gesundheitszustand bei vielen Menschen mit Behinderungen deutlich schlechter ist als in der Allgemeinbevölkerung. Aufgrund der Behinderung ist ihnen eine ausreichende und selbstständige Mundpflege oftmals nicht oder nur eingeschränkt möglich. Daher ist eine intensive prophylaktische Betreuung dieser Patientengruppe von besonderer Bedeutung.

Die zahnärztliche Behandlung von Menschen mit körperlichen oder geistigen Behinderungen stellt für den behandelnden Zahnarzt, sein Team, aber auch die Angehörigen und Betreuer, häufig eine große Herausforderung dar. Einfühlungsvermögen, Sachkunde und eine gute Zusammenarbeit mit Eltern und Betreuern sind wichtige Erfolgsfaktoren.

Alle Autorinnen und Autoren des Themenmagazins sind aus ihrem Praxis- und Klinikalltag mit den Problemen und Aufgaben der zahnärztlichen Behandlung behinderter Menschen vertraut. Fachkundig schreiben sie über Prophylaxemaßnahmen, geeignete Hilfsmittel und Behandlungsmöglichkeiten.

Ein ausführlicher Adress- und Kontaktteil ergänzt die Fachbeiträge.

Texte u.a. von Prof. Dr. Peter Chichon (Uni Witten-Herdecke), Dr. Guido Elsäßer (Betreuungsarzt Diakonie Stetten), OÄ Dr. Imke Kaschke (Charité Berlin), OA Dr. Stefan Klar (Uni Witten-Herdecke), Dr. Dietlind Petzold (Charité Berlin), Dr. Lena Piehlmeier, Dr. Sebastian Ziller (BZÄK), u.a.

Zielgruppen: Zahnärztinnen und Zahnärzte, Prophylaxebeauftragte, Eltern und Angehörige von Menschen mit Behinderung, Betreuungs- und Pflegekräfte.

*(Pressemitteilung des Bundesverbandes)*

**Empfehlenswerte Broschüre**

Die zahnärztliche Behandlung von Kindern mit Down-Syndrom stellt Eltern (und häufig auch Ärzte) vor Probleme. In diesem sehr gut gemachten Heft wird

auch auf einige Besonderheiten im Zusammenhang mit Down-Syndrom, wie die falsche Zungenlage, die verringerte Mundmuskelspannung oder die offene Mundhaltung, eingegangen.

In einem praxisbezogenen Kapitel über Mundhygiene geht es ums Zähneputzen – um „Selbstputzer“ und „Fremdgeputzte“, es werden die verschiedenen Zahnbürsten und andere Putzhilfen vorgestellt und über Fluoridprophylaxe berichtet.

Auch eine Behandlung in Narkose lässt sich nicht immer vermeiden. Wann dies notwendig ist und wie vorgegangen wird, erklärt Frau Dr. Imke Kaschke ausführlich in einem Extra-Kapitel. Parodontal-Erkrankungen und prothetische Versorgung sind weitere Themen. Tipps über eine sinnvolle Vorbereitung auf einen Zahnarztbesuch, eine Reihe Kinderbücher zum Thema und weitere interessante Informationen (auch zu den Kosten für Zahnersatz z.B.) und hilfreiche Adressen ergänzen diese wichtige 40-seitige Broschüre.

Wichtig und wissenswert für Eltern, Begleiter und Betreuer, aber vor allem auch für Zahnärzte, die dann als Erstes die einfühlsamen Worte von Dr. Imke Kaschke im Vorwort lesen sollten: *„Durch Geduld und Gewöhnung sind bis auf wenige Ausnahmen bei fast allen Patienten mit Behinderungen Maßnahmen zahnärztlicher Prophylaxe und Therapie durchführbar. Dann gibt es kaum eine medizinische Behandlung, bei der man so viel Dank ernten kann wie für die geduldige, mitunter unkonventionelle zahnärztliche Versorgung von Menschen mit Behinderungen.“*

*Cora Halder*



**Berührt  
Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern**

Autorinnen: Claudia Carda-Döring, Rosa Maria Manso Arias, Tanja Misof, Monika Repp, Ulrike Schiessle, Heike Schultz  
Verlag: Brandes & Apsel, 2006  
ISBN 3-86099-829-3  
Preis: 15,90 Euro

Aus dem Klappentext:  
Sechs Frauen haben Geschichten über ihre Kinder geschrieben. Es sind traurige, skurille, berührende, wütende und witzige Geschichten, die anders sind,

anders, weil die Kinder anders sind. Diese Kinder hinterlassen besondere Spuren, denn diese Kinder haben körperliche und geistige Behinderungen. Das Neue und Einzigartige an diesem Buch ist, dass es den Autorinnen gelungen ist, behinderten Kindern Sprache und Ausdruck zu verleihen. Authentisch und ehrlich beschreiben sie auf höchst einfühlsame Weise die Entwicklung ihrer Kinder von der Geburt bis zur Einschulung.

In der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* folgt eine Besprechung dieses Buches.



### Schlaf gut!

Autor: V. Mark Durand  
Verlag: G&S Verlag, Edition 21, 2005  
ISBN 3-925698-25-6  
Preis: 22,50 Euro

**D**ieses Buch bietet Experten und Eltern detaillierte Anleitungen, um diversen Schlafproblemen mit vielfach erprobten – überwiegend medikamentenfreien – Techniken, die schon Hunderten von „behinderten“ Kindern geholfen haben, erfolgreich zu begegnen.

Der Autor macht Vorschläge zur Behandlung von Trotzanfällen zur Schlafenszeit, zum nächtlichen Aufwachen, Bettnässen, zu Schlaflosigkeit und anderen Schlafproblemen, darunter:

- das Verändern des Tagesablaufes und der Ernährung der Kinder
- das Schaffen von Routinen zur Schlafenszeit
- die Anpassung von Schlafrhythmen
- das Erkennen von Problemen, die medizinischer Behandlung bedürfen
- das Stabilisieren einmal erreichter Fortschritte.

Die praktische Anwendung wird durch ein vorgefertigtes Schlaftage- und Verhaltenslogbuch erleichtert. Die (grafischen) Gegenüberstellungen verschiedener Techniken und ebenso ein von den Eltern auszufüllender Fragebogen helfen, Probleme aufzuzeigen und die beste Handlungsstrategie zu identifizieren. Pläne zur Schlafverbesserung können leicht angepasst werden, um individuelle Arbeits- und Schulzeiten, die häusliche Umgebung und besondere Behinderungen zu berücksichtigen.

Persönliche Erkenntnisse von Familien, die mit schlaflosen Nächten zu kämpfen hatten – darunter die Familie des Autors –, illustrieren die dramatischen Verbesserungen, die durch diese erprobten Techniken zu erreichen sind. Für die Eltern von behinderten Kindern und die Experten, die mit ihnen arbeiten, gibt dieses Buch wertvolle Richtlinien, um ganzen Familien zu helfen, die Vorteile einer durchgeschlafenen Nacht zu genießen.

Über den Autor:

V. Mark Durand ist Professor und Inhaber eines Lehrstuhls für Psychologie (Chair of the Department of Psychology) an der Universität Albany, Staatliche Universität von New York.

Als Psychologe und Forscher auf Verhaltens- und Schlafstörungen behinderter Kinder spezialisiert, ist er zugleich auch Vater eines Kindes, das unter multiplen Schlafstörungen litt.

Der Originaltitel des Buches lautet: Sleep better! und ist erschienen bei Paul H. Brookes Publ. Company.

Schlaf gut! ist ab sofort beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich.

## Saar21 Down-Syndrom Saarland e.V.

### Neuer Verein im Saarland gegründet

Der Verein „Saar21 Down-Syndrom Saarland e.V.“ wurde Ende März gegründet und hat sich zum Ziel gesetzt, sich für die Interessen von Menschen mit Down-Syndrom und deren Eltern und Angehörige einzusetzen. Der regionale Schwerpunkt ist das Saarland. Zentrales Anliegen des Vereins ist es, den Erfahrungs- und Informationsaustausch zwischen den Betroffenen, deren Eltern und Angehörigen zu fördern sowie in vielerlei Hinsicht Hilfestellung zu leisten.

Hierzu zählen u.a. die Information für betroffene Eltern durch Vorträge oder im Rahmen von Stammtischen, die Öffentlichkeitsarbeit sowie die Aufklärungsarbeit bei Ärzten, in Krankenhäusern und Beratungsstellen.

Saar21 Down-Syndrom Saarland e.V. wird mit Therapeuten und anderen Fachleuten zusammenarbeiten und ist bestrebt, hierdurch das Beratungs- und Betreuungsangebot zu verbessern.

Nicht zuletzt sollen auch die sozialen Kontakte der Menschen mit Down-Syndrom untereinander gefördert werden, weshalb u.a. Eltern-Kind-Gruppen oder gemeinsam erlebte Feste bereits in Planung sind.

Gerade in manchmal schwierigen Situationen erscheint es uns wichtig, dass man auf ein Netzwerk zurückgreifen kann, das Hilfe geben und Begegnung ermöglichen kann.

Alle Interessierten sind herzlich eingeladen, die Arbeit des Vereins zu unterstützen.

Kontakt: Constanze Olbrich  
c.olbrich@downsyndrom-saarland.de  
www.downsyndrom-saarland.de

## Schlaf, Kindlein, schlaf!

### Oder: Ohne gestörte Nächte ist der Nachwuchs nicht zu haben!

*Ich möchte Ihnen meine Überlegungen schicken zu dem im letzten Heft erschienenen Artikel über die Schlafstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom, der mir jetzt tagelang den guten Schlaf geraubt hat!*

Ohne Frage belasten gestörte Nächte das Familienleben erheblich. Die von Mandy Wood und Ben Sacks vorgestellte Lösung von „Schlafstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom“ hilft laut Evaluierungsstudie den Eltern. Was ist mit unseren Kindern?

Werden aus unseren Kindern nach Anwendung der Tipps gute Schläfer, die sich abends gemütlich in ihre Betten kuscheln und sich dort nächtens geborgen und sicher fühlen?

Wohl kaum, denn auch müden Eltern springt bei gründlichem Lesen die erschreckend oberflächliche und mangelhafte Behandlung der Thematik ins Auge, die unseren Kindern meiner Ansicht nach so gar nicht gerecht wird.

Da ist vor allem das diesem Artikel zugrunde liegende Menschenbild zu beanstanden, das den nicht schlafen können den Nachwuchs einseitig als Kind mit schlechten Gewohnheiten beschreibt. (Die zu Beginn des Artikels erwähnte körperliche Problematik als Ursache von Schlafstörungen wird nicht weiter behandelt, andere Ursachen werden nicht genannt.)

Da ist das Kind mit Down-Syndrom ein hartnäckig tricksender Tyrann, der nachts nicht alleine sein will und darum die Eltern willentlich drangsaliert. Bei schweren Fällen hilft nur ein streng einzuhaltender Maßnahmenkatalog, der auf Verhaltensänderung zielt, ohne nach den jeweiligen Ursachen, der individuellen familiären Problemlage, zu fragen.

Dabei geht es um Methoden der klassischen Konditionierung: Das nächtlich störende Kind wird schlichtweg ignoriert (nicht sprechen, nicht trösten, keine Emotion zeigen, schreien lassen) und lernt ganz schnell, dass es nachts sinnlos ist, Bedürfnisse zu zeigen. Eltern mit

noch halbwegs funktionierendem Warnsystem gegenüber diesen Ratschlägen einer Pädagogik der Gefühllosigkeit (Ich fühle mich stark an die „Schwarze Pädagogik“ eines Struwwelpeter-Jahrhunderts erinnert) werden als weitere Behandlungsmethoden eine medikamentöse Ruhigstellung empfohlen oder aber das „Kontrollierte Weinen“, bei dem das Kind allerdings erst über einen längeren Zeitraum hinweg gefügig gemacht werden kann.

Die Folgen einer derart undifferenzierten, lieb- und respektlosen Behandlung können fatal sein: angefangen von einer deutlich verschlechterten Eltern-Kind-Beziehung über Rückzugstendenzen, eine gestörte Selbstwahrnehmung des Kindes bis hin zur Traumatisierung. (Wobei es zu diesem Thema ja gerade einen wunderbaren Artikel von Gundula Meyer-Eppler zu lesen gab.)

Was brauchen Kinder mit Down-Syndrom, die unter Schlafstörungen leiden? Vor allen Dingen Eltern, die sich trotz Müdigkeit Zeit für dieses Problem nehmen und als ersten Schritt eine gründliche Suche nach den Ursachen für die unruhigen Nächte starten, gegebenenfalls mit Hilfe von außen (Kinderarzt, Psychologe, Ergotherapie). Da lohnt es sich außer über körperliche Einschränkungen wie Atemstörungen oder über pure schlechte Gewohnheiten (gibt es die?) auch über den tatsächlichen Schlafbedarf des eigenen Kindes nachzudenken, über schlechte Träume nach ereignisreichen Tagen, kalte Füße, volle Windeln, Angst in der Dunkelheit und Einsamkeit.

Wichtig ist aber auch, dass schlechter Schlaf Ausdruck eines durch seine spezielle Vorgeschichte traumatisierten Kindes sein kann (oder nach dieser Methode sein wird).

Alle diese Dinge müssen erst einmal als Schlafstörfaktoren fürs Kind erkannt werden. Insbesondere das Kind mit Down-Syndrom, das oft auch im älteren Kindesalter noch in seinen sprachlichen Ausdrucksmöglichkeiten begrenzt ist, braucht Eltern, die seinen Bedürfnissen

auch nachts statt mit Ignoranz mit Respekt begegnen. Kinder mit und ohne Down-Syndrom teilen mit Schlafstörungen mit, dass etwas nicht stimmt! Je weniger ein Kind in der Lage ist, sich sprachlich-differenziert mitzuteilen, umso schwieriger ist die Aufgabe für die Eltern, den Ursachen für nächtliche Störungen auf die Spur zu kommen. Manches lässt sich dann rasch angehen, andere Schwierigkeiten begleiten die Familie länger.

Einige Tipps im ersten Teil des Artikels verhalfen sicherlich zu stabilen Tagesabläufen, die wiederum die Grundlage für gute Nächte sind.

Ansonsten muss jede Familie ihren ganz eigenen Weg zu mehr Ruhe und Entspannung finden, damit man irgendwann in der Familie wieder besser schlafen kann.

*Barbara Ostendorf aus Frankfurt  
mit Jonathan (5 Jahre)*

#### **Erfahrungsaustausch gesucht: Augenerkrankungen**

Unser Sohn mit Down-Syndrom, 18 Jahre alt, hat schwere Augenerkrankungen (erhebliche Gesichtsfeldeinschränkungen, Keratokonus, Kurzsichtigkeit, Fundus tabulatus, HH-Astigmatismus, dys-horr. Herdchen, teilweise Trübung der Linse u.a.). Trotz Brille verschlechterte sich sein Sehvermögen und es traten immer neue Erkrankungen auf.

Wer hat Erfahrungen damit, welche Hilfen und Hilfsmittel gibt es? Wie können die Erkrankungen zum Stillstand gebracht werden, damit keine weiteren Verschlechterungen eintreten?

Bitte um Kontaktaufnahme:  
Brigitte Schlegel, Tel.: 035793/54 07

#### **Erfahrungsaustausch gesucht: Ängste**

Unsere 39-jährige Tochter leidet seit einigen Wochen an teils leichten, teils sehr schweren Angstgefühlen, die sie nicht erklären kann. Es gibt bei ihr deutliche Hoch- und Tiefphasen. Sie wohnt seit 13 Jahren in einer Einrichtung für behinderte Menschen und ist seit 20 Jahren in einer entsprechenden Werkstatt tätig.

Wer durch einen Ratschlag helfen kann, möge sich bitte bei uns melden.  
Familie Vratny, Tel.: 040/556 69 32

**Cedric schläft durch! Ratschläge bei Schlafstörungen waren hilfreich!**

Als Cedrics Omi möchte ich mich bei Ihnen für die Ratschläge bedanken, die wir im Heft Nr. 51 zum Thema „Schlafstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom“ gefunden haben. Diese haben uns sehr dabei geholfen, dass die unruhigen Nächte mit unserem sechsjährigen Cedric mittlerweile der Vergangenheit angehören.

Mit der empfohlenen Konsequenz hat es meine Tochter tatsächlich nach relativ kurzer Zeit geschafft, dass Cedric nachts nicht mehr stündlich sein Bett verließ und in Mamis Bett schlüpfte!

Aber ein Problem blieb: Woher sollte Cedric wissen, dass es morgens sechs (oder sieben) Uhr wäre und damit Zeit, doch noch für fünf Minuten bei Mami reinzukuscheln? Die Uhr kann er noch nicht lesen und der Hinweis: „Wenn’s draußen hell wird“, ist bei geschlossenen Rollläden natürlich auch kein objektiver Anhaltspunkt. Wir mussten also nach einem eindeutigen „Signal“ für Cedric suchen.

Schließlich haben wir eine Lösung gefunden, die für andere Eltern vielleicht auch hilfreich ist: Wir haben eine Zeitschaltuhr an ein Nachtlicht angeschlossen und diese so eingestellt, dass das Licht morgens zur gewünschten Zeit angeht. Für Cedric das Zeichen, dass es Zeit zum Aufstehen ist. Das klappt prima, denn es vermittelt ihm die Sicherheit, dass er den „richtigen“ Aufstehzeitpunkt nicht verpassen wird.

*Renate Rüter*



Und wenn Cedric wach ist, geht er am liebsten mit seiner Omi in den Wald! Dort stochert er u.a. so lange im Moos und an morschen Baumstämmen rum, bis er alle dort lebenden Würmer, Käfer, Spinnen und Larven freigelegt hat. Und er bestimmt den Weg: „Omi, ich bin der Pfadfinder!“

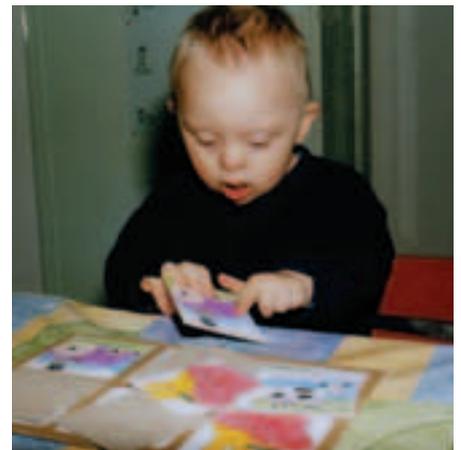
**Henri entwickelt seine eigene Methode**

Vor kurzem haben wir mit den ersten Übungen des Frühen Lesens nach den „Kleinen Schritten“ begonnen. Die Bildkarten zuzuordnen ist für Henri, gerade drei Jahre alt, kein Problem.

Interessanterweise legt er aber nicht Bild auf Bild – er sieht einfach keinen Sinn darin, aber er legt die Tiere und Sachen „schlafen“, komplett mit Winken und Gute-Nacht-Sagen und anschließendem Wieder-Aufwecken. Das heißt, er legt die Karte umgedreht auf die andere. Wenn alle Karten zugedeckt sind, weiß er trotzdem genau, wo die Kuh oder das Flugzeug schläft. Er irrt sich nie beim Wieder-Aufwecken. Das ist eben seine Methode.

Auf dem Foto sieht man, wie er stolz-verschmitzt auf seine Weise an die Sache herangeht.

*Kirsten Ehrhardt  
Walldorf*



In der Zeitung „Rheinpfalz“ erschien am 20. März 2006 zum Welt-DS-Tag ein Artikel über die Schwestern Annalena und Hannah Mayer aus Bubenhausen. Gezeigt wurde auch das Plakat (eine Spezial-Anfertigung mit verändertem Spruch!).

**Annalena und Hannah machen das schon**  
Morgen Aktionstag für Menschen mit Down-Syndrom – Bubenhäuser Mädchen auf den Plakaten

„Lass uns mal machen!“

Die Schwestern Annalena (links) und Hannah Mayer aus Bubenhausen als Bubenhäuser Mädchen auf einem Plakat für den Deutschen Down-Syndrom-Tage 2006.

## Down-Syndrom-Fachtagung 2006 in Salzburg 19. September bis 1. Oktober 2006

### Motto: „Mittendrin“

Der Verein Down-Syndrom Österreich veranstaltet vom 29. September bis 1. Oktober 2006 die zweite österreichische Down-Syndrom-Tagung in Salzburg.

Auch dieses Mal reicht das breit gefächerte Themenspektrum von der Pränataldiagnostik bis zur Integration im Arbeits-, Wohn- und Freizeitbereich. Unter dem Motto „Mittendrin“ bilden die Fähigkeiten und Talente von Menschen mit Down-Syndrom aller Altersstufen den Schwerpunkt. Besonderes Augenmerk liegt auf den Bedürfnissen von Jugendlichen und Erwachsenen sowie der Sprachentwicklung.

### Themen

Aspekte wie Down-Syndrom plus Autismus, Trauerbegleitung und Prävention von sexuellem Missbrauch werden in Fachvorträgen und Workshops ebenso beleuchtet wie spielerisches Gedächtnistraining, psychologische Auffälligkeiten sowie Kommunikation im Familienalltag.

### Kompetente Referenten

Referenten aus Österreich, Deutschland und der Schweiz, einige davon selbst Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom, geben ein Wochenende lang kompetent und verständlich Fachwissen zum Thema „Down-Syndrom“ weiter, dies alles in der bekannt gemütlichen und ansprechenden Atmosphäre des Bildungs- und Konferenzzentrums St. Virgil in Salzburg-Aigen.

### Buntes Programm

Die Informationsvielfalt der dreitägigen Tagung, die durch eine feierliche Eröffnung eingeleitet und mit einem Abschlussfest am Sonntag abgeschlossen wird, wird durch eine umfangreiche Buch- und Spieleausstellung sowie durch ein buntes Rahmenprogramm ergänzt.

### Zielgruppe

Unser Angebot richtet sich an Menschen mit Down-Syndrom jeder Altersstufe, deren Angehörige und Freunde, Lehrer, Therapeuten und Ärzte.

Das genaue Tagungsprogramm fin-

den Sie unter [www.down-syndrom.at](http://www.down-syndrom.at).

Ein Anmeldeheft mit der genauen Beschreibung aller Workshops und Fachvorträge kann bestellt werden:  
Institut Leben Lachen Lernen  
Vordernbergerstraße 22  
8700 Leoben  
Tel.: 0043/3842/26852  
[institut@down-syndrom.at](mailto:institut@down-syndrom.at)  
[www.down-syndrom.at](http://www.down-syndrom.at)

### Anmeldung

Anmeldung bei Frau Berthold unter:  
St. Virgil Salzburg  
Bildungs- und Konferenzzentrum,  
Seminarhotel, Ernst-Grein-Str. 14  
A-5026 Salzburg  
Tel.: 0043/ 662/ 65901/514  
Fax: 0043/662/ 65901/509  
[kurssekretariat@virgil.at](mailto:kurssekretariat@virgil.at)  
Internet: [www.virgil.at](http://www.virgil.at)

## Wilde Rosen – Umgang mit Aggression und herausforderndem Verhalten

Seminar für Eltern und Angehörige:  
I vom 3. bis 4. Juli 2006 im Odenwald-Institut, Tel.: 06207/605-0

E-Mail: [odenwaldinstitut@t-online.de](mailto:odenwaldinstitut@t-online.de)  
II vom 8. bis 9. September 2006 in der Lebenshilfe Marburg,  
Tel.: 06421/491140  
E-Mail: [Brigitte.Bunte@Lebenshilfe.de](mailto:Brigitte.Bunte@Lebenshilfe.de)

Wilde Rosen – Vom Problem zur Lösung. Praktischer Umgang mit fremdaggressivem und selbstverletzendem Verhalten bei Menschen mit Behinderung.

Manche Menschen mit Behinderung fordern durch auffälliges Verhalten heraus. Dieses Verhalten zeigt sich in kleineren aggressiven Verhaltensweisen, explosiven Wutausbrüchen, massiven körperlichen Angriffen und selbstverletzenden Verhaltensweisen. Hier können Menschen mit Behinderung häufig mit ihrem starken Ärger und Wutgefühlen nicht besser umgehen, als ihre Mitmenschen anzugreifen und sich und andere dabei zu verletzen.

Durch solche Situationen fühlen sich alle Beteiligten sehr belastet. Doch dieses Verhalten ist oft ein verständlicher Weg, solange keine Alternative hierzu besteht. Es gilt die Ursachen hierfür gemeinsam zu erforschen. Gelingt es, aus festgefahrenen Verhaltensweisen auszustiegen und Menschen mit Behinderung Auswege aufzuzeigen, werden diese dankbar angenommen. Die Energie von Ärger und Wut dient nun einer lebendigen und kreativen Lebensgestaltung und der Kontakt wird zu einem

herzlichen und vertrauensvollen Miteinander.

Die inhaltlichen Schwerpunkte richten sich nach den Interessen der Teilnehmer/-innen und umfassen folgende Bereiche: Hintergründe für auffälliges Verhalten verstehen lernen, neue Entwicklungsprozesse ermöglichen, sich der eigenen Reaktion und emotionalen Beteiligung bewusst werden, und letztendlich zu selbstbewusstem, sicherem Handeln befähigt sein.

Die Freude und der Spaß am Arbeiten werden uns bei aller Ernsthaftigkeit während des Seminars begleiten.

### A-B-Seminare

Andreas Walter & Bettina Specht  
Kronäckerweg 13, 97478 Wohnau  
E-Mail: [abseminare@gmx.d](mailto:abseminare@gmx.d)

### Deutsche Down-Sportler-Festivals 2006 in Magdeburg

Bereits seit 2003 feiert die HEXAL Foundation gGmbH jedes Jahr das Deutsche Down-Sportlerfestival mit Familien aus ganz Deutschland.

Am 30. September 2006 heißt es in der Magdeburger Hermann-Gieseler-Halle „Down-Syndrom – Wir gehören dazu!“.

Informations- und Werbematerial können Sie anfordern bei:  
Alexandra Mest, Tel.: 0 61 72 / 96 61 25  
[alexandra.mest@medandmore.de](mailto:alexandra.mest@medandmore.de)  
Infos: [www.down-sportlerfestival.de](http://www.down-sportlerfestival.de)

## 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
■ Erstinformationsmappe	28,--
■ GuK – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	46,--
■ GuK 2 – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	50,--
■ Kleine Schritte Frühförderprogramm (incl. Porto)	65,--
■ Flyer Down-Syndrom, Fragen und Antworten, 10 Stück	0,50
■ Flyer Diagnosevermittlung Empfehlungen für die Praxis, 10 Stück	5,--
■ Flyer Medizinische Vorsorgeuntersuchungen, 10 Stück	5,--
■ Poster „Down-Syndrom hat viele Gesichter“ A3	2,--
■ 10 Postkarten „Glück gehabt“	5,--

+ Porto nach Gewicht und Bestimmungsland

Bestellungen bitte schriftlich an:  
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Hammerhöhe 3  
91207 Lauf / Pegnitz  
Tel. 0 91 23 / 98 21 21  
Fax 0 91 23 / 98 21 22

Sie können noch eine Reihe weiterer Informationsmaterialien und Fachbücher beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Bitte fordern Sie unsere Bestellliste an.

## Impressum

### Herausgeber:

Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

### Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Hammerhöhe 3  
91207 Lauf / Pegnitz  
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21  
Fax: 0 91 23 / 98 21 22  
E-Mail: DS.InfoCenter@t-online.de  
www.ds-infocenter.de

### Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,  
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

### Repros und Druck:

Fahner GmbH  
Hans-Bunte-Straße 43  
90431 Nürnberg

### Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September  
Die Zeitschrift ist gegen eine Spende bei der Selbsthilfegruppe erhältlich.

### Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21  
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

## Vorschau

Für die nächste Ausgabe (September 2006) von *Leben mit Down-Syndrom* sind u.a. geplant:

... *Bericht vom 9. Welt-Down-Syndrom-Kongress in Vancouver*

... *Erfahrungen aus einer Praxis für Entwicklungspädagogik*

... *Umgang mit Aggression*

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*: 30. Juni 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 Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt.

**Ja, ich möchte Ihre Arbeit mit einer Spende von ..... Euro unterstützen:**

Name (Blockschrift) .....  
Unser Kind mit DS ist am ..... geboren und heißt .....  
Straße .....  
PLZ/Ort/(Staat) ..... Tel./Fax .....

**Bei einer Spende ab Euro 25,- erhalten Sie regelmäßig unsere Zeitschrift**

*Leben mit  
Down-Syndrom*

## **Inland**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Spende jährlich von meinem Konto abgebucht wird.

(Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Konto Nr. .... BLZ .....  
Bankverbindung ..... Konto-Inhaber .....

Meine Spende überweise ich jährlich selbst: Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen.

## **Ausland (Spende ab Euro 30,-)**

Postanweisung oder Überweisung auf das Konto der Selbsthilfegruppe Nr. 50-006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Unter Verwendungszweck „Spende“ Ihren Namen und Ihre Anschrift eintragen

Datum ..... Unterschrift .....

Ihre Spende ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 des Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Spenden über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte ausgefülltes Formular auch bei Überweisung/Scheck unbedingt zurückschicken an:  
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)

## Medizinische Vorsorgeuntersuchungen bei Kindern mit Down-Syndrom



Dieser Flyer – ein kleiner Ableger der Broschüre „Medizinische Aspekte“ – listet die notwendigen Vorsorgeuntersuchungen bei Kindern bis 12 Jahre auf und enthält eine Übersicht mit den wichtigsten medizinischen Aspekten – kurz und bündig.

Der Flyer eignet sich für medizinisches Fachpersonal in Arztpraxen und Kliniken, als Information für Frühförderstellen, Heilpädagogische Zentren etc. und bietet den Eltern einen ersten Überblick über die gesundheitlichen Checks, die für ihre Kinder mit Down-Syndrom empfohlen werden.