

# Leben mit Down-Syndrom

Vom 22. bis 26. August 2006 fand in Vancouver, Kanada, der 9. Down-Syndrom-Weltkongress statt. Hier die kanadischen „Botschafter“ mit dem Kongress-Banner bei der Schlusszeremonie (das Banner wurde jetzt nach Dublin mitgenommen – Irland organisiert den DS-Weltkongress 2009).



9. Welt-Down-Syndrom-Kongress in Kanada

Down-Syndrom und Homosexualität

Die Diagnostik von Hörstörungen bei Säuglingen

Menschen mit Down-Syndrom werden älter

Vom Wert der Aggression

Abtreibung – eine grauenvolle Realität



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,  
es lässt sich nicht vermeiden, dass ich dieses  
Vorwort, geschrieben im Flugzeug auf der Heim-  
reise von Vancouver zurück nach Deutschland,  
dem 9. Welt-Down-Syndrom-Kongress widme.*

*Was hat mir am meisten gefallen oder mich  
beeindruckt? Waren es die Breakdancers aus  
Japan oder der Club Slick, die australischen  
Rock'n'Rollers? Waren es die erstaunlichen Leistungen der 20-  
jährigen Erin, die ihre eigenen Gedichte vorlas, oder die des  
japanischen Pianisten, der mit wunderbaren eigenen Kompositio-  
nen das Publikum begeisterte? War es die Vielfalt an Themen, die  
gute Organisation oder das spezielle Gefühl, mit so vielen anderen  
Menschen aus der ganzen Welt etwas gemeinsam zu haben, näm-  
lich sein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom zu teilen? Oder  
war es einfach schön, einen Tapetenwechsel zu haben, Vancouver  
statt Lauf?*

*Es sind selbstverständlich sehr unterschiedliche Dinge, die Men-  
schen für sich als wichtig mit nach Hause nehmen. Für mich war  
es diesmal der eindrucksvolle Beitrag von Dave Hingsburger, ein  
bekannter kanadischer Verhaltenstherapeut, Sexualberater und  
Autor. Sein Vortrag über den Umgang mit Spott und Hohn, dem  
Menschen mit Down-Syndrom häufig in der Gesellschaft ausge-  
setzt sind, war für mich ein echter „eye opener“.*

*Ein weiterer Höhepunkt war die Begegnung mit Dennis McGuire  
und Brian Chicoine, zwei Experten, wenn es um Erwachsene mit  
Down-Syndrom geht, und mit Prof. Siegfried Pueschel, der weltweit  
angesehene Kinderarzt, bekannt durch seine Forschung und  
seine Publikationen auf dem Gebiet von Down-Syndrom.*

*In dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom können, termin-  
bedingt, nur ein erster allgemeiner Eindruck und eine Übersicht  
interessanter Themen, die beim Weltkongress zur Sprache kamen,  
gegeben werden. In den nächsten Ausgaben folgen weitere aus-  
führliche Artikel.*

*Es gibt in diesem Heft natürlich eine ganze Reihe anderer lesens-  
werter Beiträge – bestimmt ist für jeden etwas Nützliches dabei.  
Ganz stolz bin ich auf meine Tochter Andrea, die sich bereit  
erklärt hat, regelmäßig einen Beitrag für die Zeitschrift zu schrei-  
ben – in ihrem ersten Bericht geht es um Fitnesstraining.*

*Herzlich Ihre*

*Cora Halder*

**Aktuelles**

Neue Broschüre: Menschen mit Down-Syndrom werden älter .....4  
 Down-Syndrom und Alter  
 Informationen sammeln, Erfahrungen austauschen, Wissen verbreiten .....5  
 Welt-DS-Tag am 21. März statt der DS-Wochen im Oktober .....5

**Kongress**

Welt-Down-Syndrom-Kongress Vancouver: Erste Impressionen .....6  
 3. Internationaler Kongress in San Marino:  
 Therapie und Rehabilitation bei Down-Syndrom – Gegenwart und Zukunft .....10

**Medizin**

Medizinische Kurzmeldungen:  
 Folsäurestoffwechsel und Down-Syndrom .....12  
 Ein Medikament soll Hirnfunktionen verbessern .....13  
 TNI-Internetforum .....13  
 Menstruation und PMS .....14  
 Das Alter der Großmutter und Down-Syndrom.....15  
 Die Diagnostik von Hörstörungen bei Säuglingen .....16  
 Es tut sich was: Down-Syndrom-Sprechstunde gut angenommen .....18  
 Down-Syndrom-Zentrum in Görlitz .....19



Während der Schlusszeremonie des 9. Welt-Down-Syndrom-Kongresses in Vancouver wechselte das Kongress-Banner den Besitzer – von Kanada nach Irland

**Psychologie**

Wilde Rosen – Vom Wert der Aggression .....20  
 Aggressives Verhalten bei Kindern verstehen und begegnen .....23  
 Down-Syndrom und Homosexualität .....24

**Förderung**

Mit PEP voran  
 Einblicke in die Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz .....26  
 Dog-Water-Therapie .....30  
 Jannis isst nur Joghurt! Eine Füttertherapie mit Markus Wilken .....32  
 Neues Fördermaterial:  
 Numicon, jetzt auch in deutscher Übersetzung .....34  
 GuK und Frühes Lesen auf CD-ROM .....35

**Erwachsene**

Menschen mit Down-Syndrom werden älter .....36  
 Hermine .....37  
 Peter .....39

**Ausland**

USA: Eine ganz besondere Hochzeit .....40  
 USA: Erfüllung eines großen Traumes. Wartelisten für die Adoption von Kindern mit Down-Syndrom .....41

Titelbild: Sophie Kowalik, 12 Jahre  
 Fotografin: Conny Wenk  
 Foto Rückseite:  
 9. Welt-Down-Syndrom-Kongress  
 in Vancouver, Kanada

**AH! Allerlei von Andrea**

Mein neues Hobby: Fitnesstraining .....43

**Ethik**

Spätabtreibung – Eine grauenvolle Realität .....44

Literatur zum Thema: Lysander .....46

Eine starke Entscheidung .....47

**Integration**

Umgekehrte Integration .....48

Integrative Spielplätze .....49

Hallo Kumpel, Freunde suchen mit Best Buddies .....50

**Erfahrungsberichte**

Vom kopflosen Weglaufen bis zum geplanten Ausflug .....52

Chantal hat einen Begleithund .....55

Mehr Sicherheit für das Kind mit einer Sicherheitskarte .....56

Justin hat mich lieben gelehrt .....57

Abschiedsbrief an Raphael .....59

Forum für Eltern, die ihr Kind mit Down-Syndrom verloren haben .....59

**Publikationen**

Problematische Kinderbücher:

Josefinchen Mongolinchen .....60

Malte und Sebastian .....61

Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern .....62

Und dann kam Lena .....62

Vorankündigung: Glück, ich sehe dich anders .....62

Neue Publikationen zur Herz-OP .....63

Kalender 2007 der Selbsthilfegruppen .....63

Fotoshooting mit Jason Reilly und Sophie Kowalik .....64

Foto-Kalender 2007 von 46Plus.....65

**Recht**

Versicherungsfragen – Worauf ist bei Kindern mit Down-Syndrom zu achten ..66

**Leserpost** .....67

**Veranstaltungen** .....70

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



Es gibt eine neue Rubrik in unserer Zeitschrift: AH! Allerlei von Andrea. Ab jetzt wird Andrea Halder (21) regelmäßig einen Beitrag für *Leben mit Down-Syndrom* schreiben. Dieses Mal geht es um ihr neues Hobby: Fitnesstraining.

Man trifft sich! Auch für Jugendliche mit Down-Syndrom aus aller Welt ist der DS-Kongress ein großartiges Erlebnis.



## Neue Broschüre: „Menschen mit Down-Syndrom werden älter“

Cora Halder

*Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom ist in den letzten Jahrzehnten enorm gestiegen und liegt heute bei über 60 Jahren. Wie bei allen anderen Menschen ist das Älterwerden häufig verbunden mit mehr oder weniger ernsthaften medizinischen Problemen. In dieser Broschüre sollen Angehörige und Betreuer über die gesundheitlichen Aspekte informiert werden, die sich bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom als besonders relevant herausgestellt haben. Es werden dabei sowohl physische als auch psychische Probleme angesprochen.*



Gibt es inzwischen relativ viele Informationen über die gesundheitlichen Aspekte und die medizinische Betreuung bei Kindern mit Down-Syndrom, so ist dies, wenn es um erwachsene Personen mit Trisomie 21 geht, nicht der Fall, ganz im Gegenteil.

Im DS-InfoCenter bekommen wir tagtäglich Anfragen von Angehörigen und Betreuern von älteren Personen mit Down-Syndrom. Es sind Fragen, die die Gesundheit, den psychischen Zustand oder den geistigen Abbau der ihnen anvertrauten Menschen betreffen. Wo gibt es Fachleute, an die man sich wenden kann? Wo gibt es Hilfen? Wo gibt es dazu Literatur? Mit wem kann man sich austauschen?

Auf diese Fragen müssen wir häufig die Antwort schuldig bleiben. Denn es gibt kaum Literatur, die sich ganz speziell mit gesundheitlichen Problemen bei den älter werdenden Mensch mit Down-Syndrom befasst, es gibt wenig Fachleute, die über Erfahrung bei der medizinischen und psychologischen Betreuung dieser Zielgruppe verfügen. Und es gibt noch nirgendwo in Deutschland eine spezielle Anlaufstelle wie die amerikanischen „medical clinics for adults with Down-Syndrome“.

Da jedoch in Zukunft die Anzahl der älteren Menschen mit Down-Syndrom stetig wachsen wird – auch unsere eige-

nen Kinder werden eines Tages dazu gehören –, ist es uns ein großes Anliegen hier Aufklärungsarbeit zu leisten, Informationen zu sammeln und weiterzugeben. Unsere neue Publikation ist ein erster Schritt auf diesem Weg.

Diese Broschüre sollte in erster Linie Begleiter von älteren Menschen mit Down-Syndrom sensibilisieren und auf deren besondere Problematik aufmerksam machen, sodass Verhaltensweisen der ihnen anvertrauten Personen besser verstanden werden. Wenn Auffälligkeiten festgestellt werden, kann dann gezielt und schnell ärztliche Intervention eingeschaltet werden, einer eventuellen Verschlechterung des Gesundheitszustandes entgegengewirkt oder können bestimmte gesundheitliche Leiden verhindert und geheilt werden.

In kompakter, übersichtlicher Zusammenfassung bietet diese Informationsschrift Erkenntnisse der medizinischen Literatur über Erwachsene mit Down-Syndrom. Sie kann nur Hinweise geben und kein medizinisches Werk ersetzen und erhebt auch nicht den Anspruch, vollständig zu sein, noch kann sie für die verschiedenen Probleme Patientlösungen anbieten. Vielmehr dient sie zur Sensibilisierung und regt hoffentlich dazu an, sich mehr mit dem Gesundheitszustand von Menschen mit Down-Syndrom zu befassen.

In der Broschüre wird u.a. auf medizinische Aspekte eingegangen, die für unsere Zielgruppe besonders bedeutsam sind und die zum Teil einen Abbau von Fähigkeiten oder andere Verhaltensauffälligkeiten zur Folge haben können, wie Schilddrüsenfunktionsstörungen und verschiedene andere Autoimmunerkrankungen. Auch Probleme bei der Wahrnehmung und gynäkologische Probleme müssen in diesem Zusammenhang erwähnt werden.

Kardiologische, neurologische und orthopädische Auffälligkeiten sind beschrieben, es wird auf Atemstörungen – insbesondere auf Apnoen – und Themen wie Adipositas und Alopecia eingegangen. Einige Bemerkungen zur Zahngesundheit wurden aufgenommen und ein Extra-Kapitel beschäftigt sich mit Depressionen, Alzheimer und verschiedenen anderen psychiatrischen Störungen.

Gesundheit ist eine wesentliche Voraussetzung für eine gute Lebensqualität. Dies gilt auch für den älter werdenden Menschen mit Down-Syndrom.

Wir hoffen, dass diese neue Publikation dazu beitragen kann.

*Menschen mit Down-Syndrom werden älter* ist ab sofort erhältlich.  
DIN A5, 40 Seiten  
Preis: 7 Euro

## Down-Syndrom und Alter Informationen sammeln, Erfahrungen austauschen, Wissen verbreiten

Die neue Broschüre ist ein erster Schritt, wir möchten uns jedoch in den nächsten Jahren vermehrt um die Situation von Erwachsenen mit Down-Syndrom bemühen, indem wir:

■ im In- und Ausland Informationen sammeln und weiterleiten, vor allem durch unsere Zeitschrift,

■ ein Forum auf unserer Homepage einrichten, wo Angehörige und Betreuer miteinander in Kontakt treten und sich über diese spezielle Thematik austauschen können,

■ eine kleine Fachtagung organisieren werden im Herbst 2007, bei der wir Angehörige, Betreuer und Fachleute zusammenbringen möchten,

■ eine Datensammlung (mit Informationen, Kontaktadressen, Anregungen) unter dem Stichwort Down-Syndrom + Alter anlegen zwecks Weitervermittlung.

### Ihre Mithilfe ist gefragt

Wir würden uns freuen, von Ihnen, unseren Lesern, die mit erwachsenen Personen mit Down-Syndrom zusammenleben oder arbeiten, zu hören.

Welche Probleme gibt es, aber auch welche Lösungen haben Sie gefunden? Was gibt es Erfreuliches? Welche Medikamente waren erfolgreich, welcher Kuraufenthalt hilfreich? Wie bleiben Menschen mit Down-Syndrom auch im Alter noch fit? Was sind gute Ansätze,

welche Anregungen können für andere interessant und hilfreich sein? Wo haben Sie gute Ärzte, Psychologen, Psychiater oder andere Fachleute gefunden? Welche Kliniken können Sie empfehlen?

Indem wir Erfahrungen und Wissen austauschen, können wir einander schon ein Stück weiterhelfen.

Vor 20 Jahren hat dieser Wissens- und Erfahrungsaustausch unter den Eltern von kleinen Kindern angefangen. Mit der Folge, dass Familien heute nicht mehr so alleine dastehen, schneller den Weg zu anderen finden und dadurch auch an einem enormen Wissens- und Erfahrungsschatz teilhaben können. Heute sagen viele Eltern, dass sie die wertvollsten Informationen häufig genau dort bekommen.

Mitzuhelfen, eine ähnliche Infrastruktur aufzubauen, bezogen auf Themen rund um Erwachsene mit Down-Syndrom, ist unser Ziel.

## Welt-DS-Tag am 21. März statt der DS-Wochen im Oktober

### Deutsche Down-Syndrom-Wochen im Oktober (1996–2006)

1996 wurde die Idee zu einer allgemeinen DS-Aufklärungs-Kampagne geboren. Zunächst nur in Bayern, fand sie in der ersten Oktoberwoche statt. Die Idee wurde bald von vielen Selbsthilfegruppen aufgegriffen und so entwickelten sich ab 1997 die Deutschen Down-Syndrom-Wochen. Während des ganzen Monats Oktober stand das Thema Down-Syndrom im Mittelpunkt. Eine stattliche Sammlung Presseartikel und Berichte über Aktionen zeigt, was Selbsthilfegruppen alles bewirkt haben.

Das InfoCenter hat jedes Jahr etwas zu diesen Aktionswochen beigetragen. Meistens war das ein spezielles Poster, eine Posterserie oder Postkarten, aber es wurde auch eine Anzeigenkampagne geschaltet und ein Werbespot für die Kinos gedreht. Die letzte große Kampagne war die im Vorjahr mit unseren Promi-Postern.

### Ab jetzt feiern wir den Welt-Down-Syndrom-Tag!

Aber nun haben wir seit 2006 den Welt-Down-Syndrom-Tag! Was tun? Aktionen sowohl im Oktober wie am 21. März? Im InfoCenter haben wir uns ent-

schlossen, in Zukunft zusammen mit der ganzen Welt den 21. März zu feiern.

Von den Oktoberwochen werden wir uns, zwar mit einem weinenden Auge, verabschieden. Es ist uns weder personell noch finanziell möglich, zweimal im Jahr eine größere öffentliche Aktion durchzuführen. Aber dafür freuen wir uns auf den 21. März!

### Pläne für den 21. März 2007: wieder eine Do-it-yourself-Poster-Aktion!

Auf jeden Fall bieten wir eine Do-it-yourself-Poster-Kampagne an, wie schon in diesem Jahr. Diese Idee kam gut an und viele haben uns um eine Wiederholung gebeten. Wir wollen versuchen, das Layout mit den Vereinen weltweit abzustimmen. Eine Entscheidung, auch über das offizielle Logo, soll in Vancouver getroffen werden.

In der nächsten Ausgabe werden wir darüber berichten und alle weiteren Details zu der Aktion mitteilen.

### Preisverleihung und andere Aktionen

In Zukunft werden wir die Verleihung des Moritz und des Goldenen Chromosoms am 21. März vornehmen. Die Preisträger für 2007 sind schon ausgewählt, die Feier wird in Nürnberg oder



Lisa Schmidt ist auf Poster 151 in unserer Postershow zu sehen.

Alle Poster von 2006: [www.ds-infocenter.com](http://www.ds-infocenter.com), unter DS international/Welt-DS-Tag oder unter Öffentlichkeitsarbeit.

in Erlangen stattfinden. Die Vorbereitungen dazu sind im Gange.

Und auch sonst haben wir noch einige regionale und überregionale Aktionen in petto. Darüber mehr in der Januar-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.

# Down-Syndrom-Weltkongress Vancouver

## Erste Impressionen

Cora Halder

*Alle drei Jahre findet ein Down-Syndrom-Weltkongress statt. In diesem Jahr wurde die Groß-Veranstaltung von der kanadischen Down Syndrome Research Foundation organisiert. Weit über tausend Teilnehmer aus vielen Teilen der Welt kamen nach Vancouver, nicht nur um sich über Down-Syndrom zu informieren, sondern auch um das Down-Syndrom zu feiern – denn diese internationale Tagung ist, vor allem weil so viele Kinder und Jugendliche mit dabei sind, auch ein sehr positives Ereignis.*



**M**aking waves – so lautete das Motto dieses Kongresses, Wellen schlagen also, und um solche Wellen drehte sich auch die Eröffnungsrede von Andrea Friedmann, 36, Schauspielerin, die einigen in Deutschland vielleicht noch in Erinnerung ist aus der TV-Serie „Life goes on“, in der Andrea die Freundin von Corky (Chris Burke) spielte. Seitdem hat Andrea in vielen Filmen mitgespielt. Letztes Jahr hatte sie sogar eine eigene Weihnachtsshow.

Andrea erzählte von den zunächst ganz kleinen Wellen, die ihre Eltern verursachten, als sie nicht, wie die Ärzte empfahlen, Andrea gleich in ein Heim abgaben und versuchten, sie schnellstmöglich zu vergessen, sondern anfangen, sie zu fördern. Später waren es der Kontakt zu anderen Eltern, die Gründung von DS-Selbsthilfegruppen und die schulische Integration, die dann schon größere Wellen verursachten. Hohe Wellen schlugen dann die Down-Syndrom-Kongresse und in letzter Zeit die Tatsache, dass Menschen mit Down-Syndrom hier nun selbst stehen, mitmischen, mitbestimmen und als Botschafter in eigener Sache auftreten. Am Ziel seien wir aber noch lange nicht, so Andrea. Wir geben nicht auf, sondern kämpfen weiter.

Andrea Friedmann ging auch auf die Terminologie ein, die häufig in Zusammenhang mit Menschen mit Down-Syndrom benutzt wird. So sagte sie u.a.: „I hate words like mentally retarded or disabled. I am a challenged person!“ (Ich hasse Wörter wie geistig zurückgeblieben oder behindert. Ich bin jemand mit einer speziellen Herausforderung). „Behindert bedeutet ‚kann nicht‘, aber meine Freunde und ich, wir können etwas. Manche Dinge sind schwierig für uns, es dauert länger, bis wir etwas können, aber wenn wir hart arbeiten, können wir viel erreichen.“

Klar gab es Standing Ovationen für Andrea Friedmann, die gleich danach zum Flughafen eilte, zum nächsten Termin eben, genau wie andere bekannte Persönlichkeiten.

### On the Upside of Down

Es gab auch ein Kongresslied mit dem Titel „On the Upside of Down!“ Dieser Song wurde speziell für die Weltkonferenz von dem beliebten kanadischen Kinderliedermacher Rick Scott komponiert, der während der vier Tage ständig im Einsatz war, mal auf der großen Bühne, um das ganze Publikum zu unterhalten, in Workshops mit den Kindern und Jugendlichen mit Down-Syn-

drom und natürlich an den beiden Festveranstaltungen, die abends stattfanden. Hin und wieder wurde er unterstützt durch Fred Penner, den wohl berühmtesten Unterhaltungskünstler für Kinder in Kanada und Nordamerika mit u.a. einer eigenen TV-Show. Beide Sänger sind auf eine spezielle Art mit Menschen mit Down-Syndrom verbunden, Rick Scott hat eine Enkeltochter, Fred Penner hatte eine Schwester mit Down-Syndrom.

Da fehlte dann auch nicht Rick Scotts berühmter Song „Angels do“, ein Lied, das er seiner Enkelin gewidmet hat. Rick Scott ist der „Goodwill Ambassador“ für die Down Syndrome Research Foundation in Vancouver.

Fred Penner (links) und Rick Scott, kanadische Kinderliedermacher mit einer besonderen Liebe für Kinder mit Down-Syndrom



## Das Programm

Auf dem Programm standen insgesamt 140 Vorträge, vormittags jeweils 45 Minuten dauernde Beiträge im Plenum, nachmittags bis zu 60 kurze Präsentationen, verteilt über Themen wie medizinische, genetische und ethische Aspekte, Sprache, Wahrnehmung und kognitives Lernen, Familie, Freundschaft, Sexualität und Missbrauch, Inklusion, Arbeit etc. In einem Themenblock wurden Projekte aus so unterschiedlichen Ländern wie Zimbabwe, Venezuela, Israel, Russland oder den Vereinigten Arabischen Emiraten vorgestellt. Es wurden Methoden zum Lesen-, Schreiben- und Rechnenlernen präsentiert, nicht nur für Kinder, sondern auch welche für Erwachsene – lebenslanges Lernen ist eben auch für Menschen mit Down-Syndrom ein Thema! Die Bedeutung des regelmäßigen und strukturierten Übens wurde von verschiedenen Referenten herausgestellt – etwas, das bei der Förderung der Kinder allmählich in den Hintergrund zu geraten droht.

Das Problem, vor das man bei solchen Kongressen immer wieder gestellt wird, ist: Welches Thema wählt man aus? Man schafft bis zu 15 Vorträge am Tag, wenn man nonstop dabei bleibt. Das sind dann in drei Tagen zwar immerhin 45 Vorträge, ist jedoch nicht mal ein Drittel von dem, was angeboten wird.

Dazu kamen noch die 70 Posterpräsentationen, die man sich anschauen sollte, plus der Besuch der vielen Informationsstände, wo sich Vereine präsentieren oder Lernmaterialien oder Bücher vorgestellt und verkauft werden.

Über eine besondere Ausstellung mit Stick- und Knüpftappichen von der kanadischen Künstlerin Jane Cameron habe ich mich sehr gefreut. Das erste Buch, das mir vor 21 Jahren zu dem Thema Down-Syndrom geschenkt wurde, war „Jane C. Symbolisches Denken in Bildern und Sprache“ von Prof. Max Kläger. Es war für mich damals eine enorm positive Erfahrung, zu sehen, zu was Menschen mit Down-Syndrom fähig sind.

Dem Kongress voraus gingen eine Tagung der Down-Syndrom Medical Interest Group und ein Treffen der DSI (Down Syndrom International), dreimal gab es ein Abendprogramm – die Eröffnungszeremonie, der große Festabend mit Dinner, Show und Ehrungen und ein Abend speziell für die Familien mit Kindern.

Langweilig wird es einem an solchen Tagen nicht, man möchte und sollte ja auch noch alte Kontakte auffrischen und neue Kontakte knüpfen!



Stickteppiche von Jane Cameron (1949-2000)

## Besondere Menschen mit Down-Syndrom

Bei der Eröffnungszeremonie des Kongresses zeigten verschiedene Menschen mit Down-Syndrom ihr Können. So spielte ein junger, erstaunlich begabter japanischer Pianist eigene Kompositionen und verkaufte an seinem Infostand eine CD mit seiner Musik.

Eine junge Dame aus Vancouver Island, Erin Lane, 20 Jahre, trat als Nächste auf die Bühne. Seit sie lesen und schreiben kann, verfasst sie Geschichten und Gedichte und könnte damit jetzt Bücher füllen. Komposition und Stil zeugen von einem außerordentlich guten Sprachgefühl. Mal fröhlich, mal nachdenklich sind ihre Gedichte, in der sie sich auch mit dem Down-Syndrom auseinandersetzt. Spontan und selbstbewusst trug sie ihre Texte vor und verteilte anschließend charmant Autogramme.



Besonders waren auch die 40 Breakdancers aus Japan. Da tanzten schon Fünfjährige in der Gruppe mit. Und auch die Tänzer vom Rock'n'Roll-Club Slick aus Süd-Australien sind nicht ohne. Während des Tages gab es gemeinsame Tanzworkshops mit allen anwesenden Kindern und Jugendlichen, in der Mittagspause und bei den Abendveranstaltungen wurde dann gezeigt, was man alles kann. Erstaunlich! Wer hätte vor zehn Jahren gedacht, dass Menschen mit Down-Syndrom mal einen richtigen Rock'n'Roll aufs Parkett legen würden?

Spezialität eines anderen jungen Mannes, Tänzer aus Kanada, war moderner Ausdruckstanz, wobei auch eine Einlage in Steptanz nicht fehlte.



## Besondere Lernmaterialien

Die besten und ausführlichsten Lernprogramme und Arbeitsmaterialien kamen auch dieses Jahr wieder aus Australien. Es ist erstaunlich, wie viel die Down Syndrome Association von South Australia auf diesem Gebiet produziert. Nicht nur gibt es gute Lese- und Schreibprogramme für die Kleinen, vor allem aber auch haben die Australier anregende Lernprogramme und attraktives Arbeitsmaterial für Teenager und Erwachsene zusammengestellt.

Die Methode „Right to know“ zum Beispiel beinhaltet eine Serie Arbeitsbücher zu den Themen Freundschaft, Sexualität und Persönliche Sicherheit. Das Ziel dieses Programms ist es, Schülern mit Down-Syndrom Fähigkeiten und Kenntnisse zu vermitteln, die es

ihnen ermöglichen, Freundschaften zu schließen und zu erhalten, mit ihrer Sexualität in einer passenden Art umzugehen und sich sicher in der Gesellschaft zu bewegen. Es besteht aus einer umfassenden Sammlung Arbeitsblätter, die über Jahre in der Schule zum Einsatz kommen können. Klar strukturiert, in kleinen Schritten aufeinander aufbauend, beginnend mit Aufgaben für die Erstklässler bis hin zu Anleitungen für junge Erwachsene, verfügt der Lehrer über eine Fülle Arbeitsmaterial.

Ähnliches speziell aufbereitetes Material gibt es auch für andere Fächer, wie Geschichte, Geografie, Sozialkunde, Ernährungslehre etc. Immer sind die Themen die gleichen, die im Lehrplan der allgemeinen Grund- und weiterführenden Schulen vorkommen. Das Kind oder der Jugendliche mit Down-Syndrom beteiligt sich so an allen Themen, die in der Klasse behandelt werden, und kann anschließend auf eigenen Arbeitsblättern den Stoff vertiefen.

Ein solcher Fundus an Arbeitsmaterialien sollte eigentlich auch unseren Schülern mit Down-Syndrom, die in Integrationsklassen unterrichtet werden, zur Verfügung stehen. Das ist leider in Deutschland noch lange nicht der Fall und gerade das ist es, weshalb schulische Integration, speziell in der Sekundarstufe, scheitert. Wenn es kein Material gibt, kann der Schüler nicht auf seinem Lernniveau arbeiten, langweilt sich und ist unterfordert oder er ist mit dem üblichen Klassenmaterial überfordert, er entwickelt womöglich Verhaltensauffälligkeiten, wird immer schwieriger und muss die Schule verlassen ... er ist nicht integrierbar! Dabei ist nicht das Kind schuld, sondern das Schulsystem, das nicht in der Lage ist, sich auf die Bedürfnisse dieser Schülergruppe einzu-



Einige Dads von D.A.D.S. bei ihrem Infostand. Auch in einem speziellen Workshop konnten sich andere Väter informieren

gehen. Der südaustralische DS-Verein arbeitet eng mit Lehrern und Schulen zusammen und erhält jährlich für seine Projekte bis zu 500000 Dollar staatliche Förderung!

### **D.A.D.S. – die besondere Selbsthilfegruppe**

Eine Selbsthilfegruppe wie D.A.D.S. gibt es meiner Meinung nach in Deutschland noch nicht, deshalb möchte ich diese gute Idee weitergeben. D.A.D.S. ist ein Verein, gegründet von Vätern für Väter von Kindern mit Down-Syndrom. Er bietet Vätern eine Möglichkeit, sich „zu outen“, sich mit anderen Männern über Down-Syndrom und wie dies ihr Leben verändert hat, zu sprechen, etwas, das Vätern in der Regel schwerer fällt als Müttern. Dass eine solche Gruppe notwendig war, sieht man an der rasch ansteigenden Mitgliederzahl. Gegründet wurde der Verein 2002 durch acht Männer in Indianapolis. Beim monatlichen Treffen, an dem über Gesundheitsfragen, Förderung, Gesetzgebung und die individuellen Chancen und Möglichkeiten ihrer Kinder diskutiert wurde, tauchten jedes Mal mehr neue Gesichter auf. Inzwischen gibt es ein Netzwerk von D.A.D.S.-Gruppen in den USA.

D.A.D.S. organisiert regelmäßig Frei-

zeiten, Picknicks und Sportveranstaltungen. Jedes Jahr gehen die Papas gemeinsam mit ihren Kindern einen Tag zum Angeln und bei einem großen Benefiz-Golfturnier werden Gelder gesammelt. Die Väter halten Workshops und bieten online Unterstützung für Väter, Großväter und Geschwister.

Aus den folgenden Zitaten geht hervor, welche Bedeutung diese Selbsthilfegruppe für die Väter hat:

*Als Mitglied von D.A.D.S. kann ich die Leistungen meines Kindes mit anderen feiern. Wer sonst hätte dafür Verständnis?*

*Steve, Vater von Sky, 3*

*Die Rolle, die D.A.D.S. in meinem Leben spielt, geht weit über Dinge, die mit Down-Syndrom zu tun haben, hinaus. Wenn ich einen guten Tag habe, rufe ich ein D.A.D.S.-Mitglied an, habe ich einen schlechten Tag, telefoniere ich mit fünf!*

*Joe, Vater von Peyton, 6*

*Als Mitglied von D.A.D.S. wurde ich ohne Zweifel herausgefordert, ein besserer Vater und Ehemann zu sein und mich engagiert für die Interessen meiner Tochter mit Down-Syndrom einzusetzen. Viele D.A.D.S.-Mitglieder gehören heute zu den besten Freunden, die ich je hatte.*

*Karry, Vater von Jessica, 3*



Der Infostand der Down Syndrome Research Foundation, Gastgeber des 9. DS-Weltkongresses

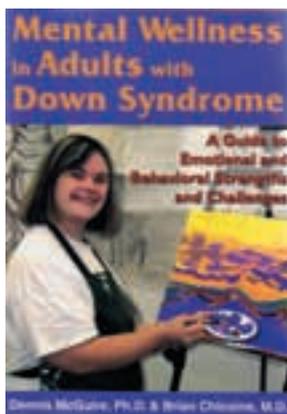


### Besondere Begegnungen

Seit vielen Jahren besteht ein schriftlicher Kontakt mit Professor Siegfried Pueschel, einem der weltweit wohl bekanntesten Spezialisten, wenn es um Down-Syndrom geht. Er ist u.a. ein begeisterter Leser von *Leben mit Down-Syndrom*, was er uns auch regelmäßig wissen lässt. Ihn bei diesem Kongress, wo er als Referent eingeladen war, persönlich kennenzulernen, hat mich sehr gefreut.

Ein Höhepunkt für mich war außerdem das Treffen mit Dennis McGuire und Brian Chicoine, die ich als kompetente Autoren vieler Artikel über Erwachsene mit Down-Syndrom sehr schätze. Einige ihrer Artikel sind auch schon in früheren Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* erschienen. Die beiden Experten leiten das Adult Down Syndrome Center, das dem Lutheran General Hospital in Chicago angegliedert ist. Seit der Gründung 1992 wurden dort mehr als 3000 Personen mit Down-Syndrom untersucht und beraten.

McGuire und Chicoine stellten ihre Arbeit vor und präsentierten auf dem Kongress auch ihr gerade erschienenen Buch „Mental Wellness in Adults with Down Syndrome“.



### Der besondere Vortrag

Der für mich persönlich wichtigste Vortrag war der von Dave Hingsburger. Als Erstes habe ich, wieder zu Hause, im Internet nach diesem bemerkenswerten Mann gesucht.

„Er beschönigt nichts, nimmt kein Blatt vor den Mund. Seine Bemerkungen sind messerscharf. Menschen, die ihm zugehört haben, verlassen den Saal ausgelacht, vom Lachen, Weinen, Toben und Nachdenken. Man ist nicht mehr der Gleiche wie vorher!“, schreibt Karin Melberg Schwier, die gemeinsam mit ihm das Buch *Sexualität*, das seit kurzem auch in deutscher Sprache vorliegt, verfasst hat.

Er wird bewundert für seinen Humor und ist absolut furchtlos. Wo alle anderen um den heißen Brei herumreden, weil sie niemanden beleidigen wollen und darauf bedacht sind, es allen recht zu machen, springt Dave unbarmherzig direkt mitten ins Problem. Die Themen haben immer zu tun mit irgendeiner Form von Unrecht, die Menschen mit Handicaps widerfahren.

„Leben mit Down-Syndrom in der realen Welt“, lautete der Titel seines Vortrags. Und in der kurzen Zusammenfassung schreibt er: Menschen mit Lernschwierigkeiten, und diejenigen mit Down-Syndrom ganz besonders, sind in der Öffentlichkeit häufig das Opfer von Hänseleien. Mein Beitrag will ihre Begleiter dazu befähigen, ihnen zu helfen, Strategien zu entwickeln im Umgang mit dem Spott und Hohn, die ihnen tagtäglich widerfährt. Mit dem wohlgemeinten, aber nicht gut durchdachten Ratschlag, dies einfach zu ignorieren, löst man die Situation nicht, im Gegenteil, man macht sie noch schlimmer! Teilnehmer werden lernen, wie sie Menschen mit Down-Syndrom beibringen können, was dieses Gehänsel bedeutet und wie sie mit ihren Quälgeistern umgehen können.

Er sei ein absoluter Befürworter der Inklusion, sagt Dave Hingsburger, aber das Thema, das viel zu wenig auf den Tisch kommt, ist das Leid, das Menschen mit Down-Syndrom da draußen wenn sie unterwegs sind, zugefügt wird, Leid, das wir nicht bemerken, für deren Signale wir oft taub und blind sind. Hingsburger, ein übergewichtiger Mann, der schon als Kind außerordentlich dick war, hat sein Leben lang genauso die Blicke gespürt, die Bemerkungen gehört.

Er weiß, was es bedeutet, ausgegrenzt zu werden.

Es gibt im Englischen das Sprichwort: Sticks and stones will break my bones, but names will never hurt me! (Steine und Stöcke können mir die Knochen brechen, aber Wörter können mir nichts anhaben) „Nonsense, Falsch, Lügen“, sagt Hingsburger. Wörter können sehr wohl verletzen. Wörter können weh tun. Wirklich weh. Wenn jemand mit einer Behinderung erzählt, dass er geärgert, gepiesackt wurde, ihm dann zu sagen: „Ignorier das doch einfach“, ist das respektlos; mehr noch, es bedeutet auch: Hör doch auf! Geh! Das interessiert mich nicht. Lass mich in Ruhe.

Über die nützlichen Taktiken und Strategien, die von Hingsburger vorgeschlagen werden, berichten wir ausführlich in der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.

### Der 10. Welt-Down-Syndrom-Weltkongress findet in Dublin statt

Es ist Brauch, dass bei der Schlussveranstaltung des Kongresses mitgeteilt wird, wo der nächste Weltkongress stattfinden wird. Das Land, das dann Gastgeber sein wird, darf schon Werbung machen und für dieses nächste Großevent einladen.

So zeigte Pat Clarke von DSA Ireland, die für die Organisation des 10. DS-Weltkongresses verantwortlich ist, einen kurzen Werbefilm über Dublin und erwähnte einige Highlights, die die Iren in petto haben. „Continuing the journey towards life long living and learning“ ist das Motto des Kongresses. Und Infos gibt es unter: [www.wdsc2009.com](http://www.wdsc2009.com).

Brauch ist auch, dass das Kongressbanner den zukünftigen Organisatoren überreicht wird. So händigten die kanadischen „Botschafter“ das Banner ihren Kollegen aus Irland aus.

Dublin ist nicht so weit von Deutschland entfernt wie Kanada und mit einer billigen Fluglinie auch relativ preisgünstig zu erreichen. Deshalb haben hoffentlich 2009 auch mehrere deutsche Familien die Möglichkeit, an diesem Kongress teilzunehmen. Dass es ganz sicherlich ein guter Kongress werden wird, daran zweifelt niemand. Der irische Down-Syndrom-Verein arbeitet sehr professionell und kann auf Unterstützung vieler finanzkräftiger Sponsoren rechnen.

## 3. Internationaler Kongress in San Marino

### Therapie und Rehabilitation bei Down-Syndrom: Gegenwart und Zukunft

Michèle Diehl

*Vom 4. bis 6. Mai 2006 fand in San Marino ein internationaler Down-Syndrom-Kongress statt unter dem Motto: Therapie und Rehabilitation – Gegenwart und Zukunft. Der Kongress richtete sich in erster Linie an Forscher aus der Medizin, der Genetik und anderen Fachrichtungen. Wissenschaftler finden hier eine geeignete Plattform, sich über ihre Arbeiten auszutauschen.*

*Der wissenschaftliche Inhalt dieses 3. Internationalen Down-Syndrom-Kongresses hat wahrscheinlich von vornherein viele Eltern abgeschreckt. Nur einige wenige mutige Eltern kamen nach San Marino sowie Vertreter verschiedener Vereine aus Italien und dem europäischen Ausland.*

*Die wenigen praktisch arbeitenden Therapeuten präsentierten am Ende der Tagung ihre Arbeiten in Kurzfassung. Für Nichtwissenschaftler war dies der interessantere und impulsreichste Teil der Veranstaltung.*

Dieser Kongress wurde von verschiedenen italienischen DS-Vereinen vorbereitet und in Kooperation mit EDSA und der Republik San Marino organisiert. Für Fachleute und Eltern, die auch an wissenschaftlichen Themen rund um das Down-Syndrom interessiert sind, war dies sicherlich eine interessante Konferenz. Einige allgemeine Eindrücke und der Inhalt verschiedener Vorträge sind hier kurz zusammengefasst.

#### Spekulatives Forschungsgebiet

Der Franzose Jean Delabar berichtete über den Stand seiner jahrelangen Forschungsarbeit über die Gehirnstruktur und Gehirnfunktionen an einem Labor der Pariser Universität Denis Diderot.

Geforscht wird an so genannten Transgenik-Mäusen. Die Untersuchungen der Gehirnstrukturen kontrolliert er mit Hilfe eines Magnetresonanztomographen. Neu bei diesen Versuchen ist der Einsatz von Antioxidanten.

Während der Gestation sowie nach der Geburt spritzt er Polyphenole Substanzen, extrahiert aus bestimmten grünen Teesorten. Negative neurologische

Effekte stehen den teils viel versprechenden Resultaten entgegen, wie die Reduktion von Tumoren. Diese Forschung wird in vielen Ländern zeitgleich betrieben. Durch die negativen Nebenwirkungen jedoch bleibt es ein spekulatives Forschungsgebiet und es ist unklar, ob die Forschung irgendwann Früchte tragen wird und zur Entwicklung von wirkungsvollen Medikamenten führt.

#### „Alzheimer-like disease“

Dr. Melanie Pritchard, Direktorin eines australischen Labors, benützte bei der Aufzählung verschiedener spezifischer medizinischer Aspekte statt des Begriffs Alzheimer-Krankheit bei Down-Syndrom eine etwas vorsichtigere Benennung, nämlich „Alzheimer-like disease“. Die Grenze zwischen Demenz, Depression und Alzheimer-Symptomen ist selten klar zu definieren. Dies bedeutet, dass es schwierig ist, bei Personen mit Down-Syndrom die richtige Diagnose zu stellen. Die Erkrankungen mit Alzheimer beginnen laut Statistiken aus verschiedenen Ländern ab einem Alter von 35 Jahren. Sie steigen von 10 % bis auf

80 % im Alter von 60 bis 70 Jahren rapid an.

Der oxidative Zellstress sei mit Sicherheit einer der Erkrankungsgründe, jedoch genauere Korrelationen konnten nicht geklärt werden.

Nicht abzuspochen ist der theoretische Wert der Nahrungssupplementierung durch Antioxidanten in Form von Vitamin C, Omega 3 oder Vitamin E. Jedoch Dosierungen und tatsächlicher Nutzen werden noch sehr kontrovers diskutiert.

Man weiß z.B. durch neue Studien, dass hohe Gaben von Vitamin E sehr negative Auswirkungen haben können. Allgemeiner Konsens ist weiterhin die Warnung vor der unkontrollierten Gabe von „Wundermitteln“, die falsche Hoffnungen bei den Eltern wecken können, letztendlich jedoch einzig dem Profit der Hersteller dienen.

Hier muss deutlich zwischen der Meinung von Wissenschaftlern, die sich ausschließlich und strikt an wissenschaftlich nachvollziehbaren Studien und der Forschung orientieren, und den Erfahrungen von Eltern, fortschrittlichen Medizinern und Heilpraktikern dif-

ferenziert werden. Jedoch die Letzteren konnten sich bis jetzt wenig Gehör verschaffen, da sie sich nicht auf umfangreiche Erfahrungen und Studien stützen können.

Pritchard hebt die Rolle der Thymusdrüse für das Immunsystem hervor. Sie weist auf öfter vorkommende, organische Abnormalitäten sowie verminderte T-Zell-Funktionen hin. In der Praxis bedeutet das die Anwendung einer konservativen Therapie mit Antibiotika und Zink. Zink scheint wirksam die Enzymaktivitäten zu fördern.

Auf die extreme Wichtigkeit der Schilddrüse wird weiterhin deutlich hingewiesen. Regelmäßige Kontrollen sind ein absolutes Muss, um eine korrekte Einstellung zu gewährleisten. Die Schilddrüsenhormone beeinflussen u.a. das Wachstum und den Intellekt. Zu hohe TSH-Werte vermindern das Entwicklungspotenzial der Kinder.

### **Zöliakie und „versteckte“ Zöliakie**

Prof. Rasore aus Genua betonte die noch ziemlich unbekanntes Problematik der Zöliakie bei Kindern mit Down-Syndrom.

Eine mögliche Gluten-Intoleranz sollte sehr früh bei einer gründlichen Diagnostik untersucht werden.

Nicht zu vergessen ist eine häufig jahrelang unentdeckte so genannte „versteckte“ Allergie, messbar durch die IgG-Werte im Blut. Die Anzahl der Kinder mit einer gesundheitlichen bzw. deutlichen Entwicklungsverzögerung oder gar mit depressiven Verstimmungen wegen Gluten-Allergie liegt noch im Dunkel. Sobald genaue Untersuchungen vorliegen, werden einige wohl überrascht sein von der hohen Anzahl der Betroffenen.

### **Homocystein und Folsäure**

Die Forscher interessierten sich für die statistischen Aussagen von Dr. Romano über Untersuchungen von Müttern mit einem Kind mit Down-Syndrom. Dort heißt es, dass Mütter, die einen höheren Homocystein-Wert hatten und zu wenig Folsäure während der Schwangerschaft zu sich nahmen, eine deutlich höhere Anzahl von Babys mit Down-Syndrom hatten als andere Mütter. Der tatsächliche Nutzen solcher Recherchen ist aber fraglich.

### **Italienische Eindrücke**

Folgende italienische Eindrücke sind noch erwähnenswert, wobei man beachten sollte, dass die Statements der verschiedenen Referenten nur für ihre eigene Arbeit oder für einzelne untersuchte Regionen Gültigkeit haben. Keinesfalls sollte man davon ausgehen, dass die Verhältnisse in Italien überall gleich sind.

### **Früher Therapiestart ist wichtig**

Die beiden Therapeutinnen Felicioli und Sanna von der Organisation CEPIM in Genua beginnen sehr früh mit orofazialen Untersuchungen der Kinder. Das heißt, sie bekommen die Babys schon im Alter von zehn bis 15 Tagen zu sehen und beziehen die Familie sehr eng bei der Erstellung der Anamnese und in die Durchführung der Therapien ein. Sie betonen die großen Vorteile und die Dringlichkeit solch früher Behandlung. Dies sind ideale Bedingungen, die sich viele Eltern wünschen würden, jedoch selten in Wohnortnähe erhalten können.

Wichtiger Bestandteil der Arbeit der CEPIM-Therapeutinnen ist der unermüdliche Versuch, Logopäden durch Gespräche und Publikationen in Fachzeitschriften aufzuklären.

### **Eingeschlossen in der Familienzelle!**

Herr Moretti, wissenschaftlicher Direktor des Centro Italiano Down in Genua, skizzierte die Situation der erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom. Dies ist ein sich langsam entwickelndes Forschungsfeld, aber eines von höchster Dringlichkeit.

Seine Kernaussage basiert auf einer langen Erfahrung und sollte Eltern wirklich zum Nachdenken anregen.

Junge Menschen mit Down-Syndrom werden viel zu lang überbehütet (overprotected), sie leben fast schon wie eingeschlossen in der Familienzelle. Er appellierte dringend daran, dass Eltern ihren Kindern die Chance geben müssen, sich offen in der Gesellschaft zu bewegen – natürlich nach einem adäquaten Training. Zum Erwachsenwerden gehört ein Reifungsprozess, der manchmal Personen mit Down-Syndrom fehlt, weil ihnen kein Raum dazu gegeben wurde. Idealerweise sollte nach dem Abschluss der Schulausbildung ein Zeitraum von einem bis zwei Jahren für diesen Prozess einkalkuliert werden, bevor eine reguläre Arbeit aufgenommen wird.

### **Lebenslanges Lernen ist Grundvoraussetzung für eine bessere Lebensqualität**

Weiter fordert Moretti „Hilfe für alle“. Es gibt kein endgültiges Entwicklungsplateau. Mit passenden Strategien können kontinuierliche Verbesserungen in den verschiedensten Entwicklungsbereichen erreicht werden, bei jedem Menschen unabhängig von seinen Handicaps und seinem Alter.

Das bedeutet Training, immer wieder und immer weiter arbeiten an den sozialen Fähigkeiten, an der Selbstständigkeit im Straßenverkehr, an der Sprache, an persönlichen Interessen, an Hobbys etc.

Absolut eindeutig sind dabei die Erkenntnisse, dass gerade die Erhaltung dieser Fähigkeiten der beste Schutz gegen die Entwicklung von depressiven Zuständen ist und damit ein Aufhalten des Alzheimer-Abbauprozesses bedeuten kann. Lebenslanges Lernen als eine Grundvoraussetzung für eine bessere Lebensqualität.

### **Einstellung der Eltern und Lehrer**

Außerdem wurde durch viele Beobachtungen die extreme Wichtigkeit der Einstellung der Eltern ihren Kindern gegenüber dokumentiert. Kinder, deren Eltern positiv an ihre Fähigkeiten glauben und diese unterstützen, können sich unter diesem Einfluss deutlich besser entwickeln als Kinder mit ängstlichen, skeptischen und negativ denkenden Eltern. Ähnliches gilt auch für Lehrer, die eine prägende Zeit mit unseren Kindern verbringen.

### **Arbeitssituation**

Je nach Region variieren die italienischen Zahlen über Personen mit Down-Syndrom, die einen Arbeitsvertrag haben und in einer normalen Arbeitsumgebung beschäftigt sind, von nur 1 % bis zu 20 % für die Stadt Rom. Das bedeutet, dass eine große Anzahl der Erwachsenen zu Hause betreut wird. Im Anschluss an die Schule steht in Italien keine Arbeit in geschützten Werkstätten zur Verfügung, bis auf die wenig effektiven Tageszentren. Es fehlen auch hier die finanziellen Rahmenbedingungen.

### **Integration auf dem ersten Arbeitsmarkt: AURA-Projekt aus Barcelona**

Gloria Canals aus Spanien präsentierte das 1989 gestartete AURA-Projekt; Inte-

gration am Arbeitsplatz. Sie greift auf eine Erfahrung von 15 Jahren zurück und auf Gespräche mit über 400 Firmen in Barcelona. Ihre Erfahrungen mit jungen Erwachsenen, die sehr gute Schüler waren, sind interessant. Es hat sich herausgestellt, dass diese jungen Menschen schwierig dauerhaft zu integrieren sind, sie sind schnell unzufrieden, können sich mit einfachen Tätigkeiten nicht begnügen und wechseln oft den Arbeitsplatz.

Diejenigen, die in der Schule deutlich mehr Lernschwierigkeiten aufwiesen, sind dafür später sehr gute und gern gesehene Arbeitnehmer.

Dies ist wie folgt zu erklären: Die Menschen aus der ersten Gruppe sehen sich selbst wie „normal“, möchten einem tollen Bürojob nachgehen, heiraten, Auto fahren und dergleichen. Sie haben eine starke Tendenz zur „Bequemlichkeit“ und fehlen öfter. Die zweite Gruppe geht dafür in ihrem Ar-

beitsumfeld richtig auf. Sie sind sehr motiviert, erweitern noch gern ihre Sprach- und Schreibkompetenz und arbeiten korrekt und fleißig. Sie bleiben auch am längsten in einem Arbeitsverhältnis.

In Barcelona haben alle der 80 jungen Erwachsenen von AURA einen Job mit Arbeitsvertrag. Sie verdienen den gleichen Lohn wie jeder andere, der diesen Job ausführen würde.

Das Job-Coaching-Projekt wurde erweitert durch ein „Follow-up“ im Bezug auf selbstständiges Wohnen. 25 der Erwachsenen leben in eigenen Wohnungen – allein, in Partnerschaft oder in kleinen Wohngemeinschaften. Mit dem richtigen Training und minimaler Begleitung funktioniert dieses Projekt sehr gut.

Der Mensch, so fasst die Spanierin zusammen, definiert sich selbst gern über seine Arbeit, seine Leistung in der Gesellschaft. Arbeit ist also das beste In-

strument für ein erfülltes und autonomes Leben. Keine Institution kann je diese Lebensqualität anbieten.

Das Fazit von Dr. Bachetti: „Es fehlen überall die spezialisierten Spezialisten“, ist etwas pessimistisch geprägt. Es spiegelt aber die Diskrepanz wider zwischen dem, was heutzutage an Kenntnissen vorliegt, um Menschen mit Down-Syndrom zu helfen, und der Tatsache, dass immer noch Mediziner und Therapeuten wenig aktuelle Informationen besitzen, sie nicht umsetzen oder gar ablehnen. Es darf nicht sein, dass Eltern bis zu 100 Kilometer weit fahren müssen, um qualifizierte Hilfe für ihr Kind zu bekommen.

Die Tatsache, dass viele Länder sich in finanziellen Engpässen befinden, erschwert die Aussicht auf positivere Prognosen für die Zukunft zusätzlich.

## Medizinische Kurzmeldungen

### Folsäurestoffwechsel und Down-Syndrom

Die englische Down-Syndrome Research Foundation (DSRF) organisierte im April 2006 in London einen Kongress unter dem Motto „Bright beginnings for children with Down syndrome“. Die Themen drehten sich u.a. um das Erstdiagnosegespräch, um spezielle Kliniken für Down-Syndrom und um die neuesten Ergebnisse aus der Down-Syndrom-Ursachenforschung. Die Referenten kamen alle aus den USA, eine von ihnen war Prof. Dr. S. Jill James von der University of Arkansas, deren Hauptinteresse den Zusammenhängen zwischen einem gestörten Folsäurestoffwechsel und oxidativem Stress und der Ursache von Down-Syndrom, Herzfehlern, Leukämie und Autismus gilt.

Dr. James wies darauf hin, dass das signifikant erhöhte Risiko, ein zweites Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, schon seit längerer Zeit bekannt sei. Diese Tatsache könnte bedeuten, dass eine genetische Prädisposition eine Rol-

le beim Entstehen von Down-Syndrom spielt.

Die Untersuchungen von Dr. Jill James haben tatsächlich ergeben, dass sowohl bei Kindern mit Down-Syndrom als auch oftmals bei ihren Müttern der Folsäurestoffwechsel und die DNS-Methylierung gestört seien, was eine fehlerhafte Zellteilung begünstigt. Falls diese Theorie bestätigt würde, könnten möglicherweise gezielte Interventionen entwickelt werden, um dieses Risiko schon von vornherein bedeutend herabzusetzen.

Dr. James war an einer Untersuchung mit 42 Kindern mit Down-Syndrom und ihren 36 Geschwistern (ohne Down-Syndrom) beteiligt, bei der diese Stoffwechselstörung, „Folsäure-Falle“ (folate trap) genannt, nachgewiesen werden konnte, nicht jedoch in der Gruppe der Geschwister.

Die 42 Kinder mit Down-Syndrom nahmen daraufhin an einer drei Mona-

te dauernden Studie teil, während der sie Folsäure (ein Folsäure-Derivat) und Betain erhielten, um die Stoffwechselstörung auszugleichen. Am Ende der drei Monate wurde festgestellt, dass sich die Blutwerte normalisiert hatten und die Kinder sogar zwei Zentimeter gewachsen waren!

Dr. James riet Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die noch ein Kind planen, zuerst ihre Blutwerte testen zu lassen, insbesondere den Wert der Aminosäure Homocystin, um das Risiko zu verringern. Ein erhöhter Homocystin-Wert sei auch ein Marker für weitere Geburtsgebrechen.

Sie riet Frauen mit erhöhten Homocystin-Werten, während einiger Monate vor der Empfängnis zur täglichen Einnahme von 1,2 mg Folsäure plus 500 mg Vitamin B12 und 50 mg Vitamin B6, allenfalls auch 1000 mg Betain, um das Risiko eines weiteren Kindes mit Down-Syndrom zu verringern.

Weitere Informationen unter: <http://achri.ach.uams.edu/researchers/JamesJ.htm>

## Zukunftsmusik oder bald Realität – Ein Medikament soll Hirnfunktionen verbessern

*Berichte über eine realistische Möglichkeit, durch Medikamente Einfluss zu nehmen auf die kognitive Entwicklung von Menschen mit Down-Syndrom, tauchen immer häufiger in der wissenschaftlichen Literatur auf. Auch an der Stanford University in den USA wird auf diesem Gebiet geforscht.*

Ein weiterer Sprecher beim Kongress „Bright beginnings for children with Down syndrome“, Prof. Dr. William C. Mobley, hat den Lehrstuhl für Neurologie und Neurologische Wissenschaften an der Stanford University, USA, inne. Die dort tätigen Wissenschaftler haben die Abnormalitäten der Hirnzell-Strukturen bei Menschen mit Down-Syndrom bereits genau bestimmen können. Diese Abnormalitäten sind offenbar auch die Verursacher der progressiven Hirnschäden, die bei Down-Syndrom so typisch sind.

Mittels Versuchstieren, genetisch veränderten Mäusen, die als Modelle für Down-Syndrom verwendet werden, versuchen die Forscher nun, die einzelnen Gene anzupeilen, die die Probleme auslösen. Prof. Mobley erinnerte die Zuhörer daran, dass jede Abweichung von der Norm bei Menschen mit Down-Syndrom auf das zusätzliche Chromosom 21 zurückzuführen ist, das wiederum 225 Gene beherbergt.

Bis Menschen mit Down-Syndrom das Alter von 40 Jahren erreichen, manchmal auch schon davor, zeigen sich oftmals bereits Anzeichen von Alzheimer. Welcher Art sind die Zusammenhänge zwischen Down-Syndrom und Alzheimer?

Eine in großem Ausmaß betroffene Hirnregion ist der so genannte „Hippocampus“, wo Informationen verschiedener sensorischer Systeme zusammenfließen und Erinnerungen generiert werden, während die Gedächtnisinhalte an verschiedenen anderen Stellen in der Großhirnrinde gespeichert werden. Der Hippocampus spielt eine zentrale Rolle für Lernen und Gedächtnis. Prof. Mobley und sein Team haben durch diese genetisch veränderten „Down-Syndrom-Mäuse“ herausgefunden, dass die Synapsen und Dendriten, also die Nervenzellstrukturen, die die Signalübermittlung zwischen den Hirnzellen er-

möglichen, abnormal geformt sind und somit die Informationsverarbeitung in den Hirnzellen erschweren.

In letzter Zeit ist vor allem das APP-Gen (Amyloid Vorläufer Protein) in das Zentrum des Interesses gerückt, da es bei Down-Syndrom durch das überzählige Chromosom 21 33 % häufiger vorhanden ist und offenbar zu den für die Alzheimer-Krankheit typischen Ablagerungen von Plaques und neurofibrillären Bündeln und schließlich zu den berüchtigten Hirnleistungsstörungen führt.

Es gelang in Experimenten, an den Mäusen durch Blockieren des jeweils überzähligen APP-Gens den Transport von NGF (Nervenwachstumsfaktoren) vom Hippocampus zu den cholinergischen Hirnzellen, die für Gedächtnis und Lernen zuständig sind, wieder herzustellen.

Gegenwärtig arbeitet das Team an der Entwicklung einer medikamentösen Therapie zur Blockierung des APP-Gens und hat klinische Studien am Menschen ins Auge gefasst.

Theoretisch, so Prof. Mobley, könnte ein solches Medikament zu irgendeiner beliebigen Zeit im Leben eines Menschen mit Down-Syndrom verabreicht werden, um die Hirnfunktionen zu verbessern. Potenzielle Behandlungsmöglichkeiten, die aus diesen Studien resultieren, könnten bereits in der näheren Zukunft realisiert werden. Die Forscher versprechen sich durch diese Therapie, den Menschen mit Down-Syndrom zu ermöglichen, ein unabhängigeres Leben zu führen, einer regulären Arbeit nachzugehen, eine eigene Wohnung zu haben und wie alle anderen auch Steuern bezahlen zu „dürfen“.

An diesem Punkt hätte man in der Zuhörerschaft eine Nadel fallen hören können, da sich viele der Anwesenden plötzlich über die großen Fortschritte in der Forschung bewusst wurden, die für

das Leben unsere Kinder möglicherweise einschneidende Folgen haben werden.

Weitere Informationen unter:  
<http://mobleylab.stanford.edu/>

*Quelle: Mary Schultz, Online-Kongressbericht*

*Herr Richard Müller (Zürich) hat diese beiden Texte für Aktuell 21, die Zeitschrift der edsa Schweiz, übersetzt und sie ebenfalls Leben mit Down-Syndrom zur Verfügung gestellt.*

### TNI-Internetforum

Herr Richard Müller schickt uns auch folgende Mitteilung, die wir gern an unsere Leser, die sich für das Thema TNI interessieren, weitergeben.

Kürzlich wurde von ihm ein deutschsprachiges Internetforum für Eltern eröffnet, die die Stoffwechseltherapie TNI für ihre Kinder mit Down-Syndrom anwenden oder sich über das Thema informieren möchten.

Die Adresse lautet:  
[de.groups.yahoo.com/group/TNI\\_DS](http://de.groups.yahoo.com/group/TNI_DS)

Dr. Gelb, ein deutscher Kinderarzt, selber auch Vater eines Sohnes mit Down-Syndrom, macht in diesem Forum als wissenschaftlicher/medizinischer Berater mit.

Die Website seiner Praxis:  
[www.kinderarzt.bretten.de](http://www.kinderarzt.bretten.de)

# Menstruation und PMS bei Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom

*Zum ersten Mal wurde in England zum Thema Menstruation und PMS bei Frauen mit Down-Syndrom eine Studie durchgeführt, deren vollständige Ergebnisse Ende des Jahres zur Verfügung stehen. Vorab publizierte „Journal“, das Magazin der englischen DSA (Down Syndrome Association), einige Daten aus dieser Studie. Federführend für die Studie sind Linda Mason und Cliff Cunningham der John Moores University, Liverpool. Das Projekt wurde finanziert durch eine Spende von 42000 Pfund aus der Big Lottery Fund.*

Die Frage, wie wohl die Tochter mit Down-Syndrom reagieren wird, wenn sie ihre Periode bekommt, beschäftigt viele Mütter. Wie kann man das Mädchen vorbereiten, damit es, wenn es soweit ist, nicht erschrickt. Wie kann man vermitteln, dass die Menstruation etwas ganz Normales ist, das jedes Mädchen irgendwann bekommt, und dass gerade dieses Ereignis eigentlich ein erfreuliches Zeichen für das Erwachsenwerden bedeutet. Und wie wird die Tochter mit der Periode umgehen? Wird sie klarkommen mit Binden oder gar mit Tampons? Wird es ihr bewusst sein, dass ihre Periode kein öffentliches Gesprächsthema ist?

Das Thema Menstruation ist schon für viele Mädchen ohne Behinderung schwierig genug. Trotz Aufklärung in

den Schulen wissen sie häufig nicht richtig Bescheid und werden vom „ersten Mal“ überrumpelt. Wie wird das dann bei einem Mädchen mit Down-Syndrom sein?

Und wann wird es überhaupt soweit sein? Weil nun bei Kindern mit Down-Syndrom viele Entwicklungsschritte verglichen mit anderen Kindern mit mehr oder weniger Verzögerung kommen, nimmt man (in diesem Fall sogar gerne) an, dass dieses Ereignis sicherlich auch auf sich warten lassen wird. Mit zwölf oder mit 13 Jahren, wenn Mädchen ihre erste Periode bekommen, sind ja Mädchen mit Down-Syndrom noch so kindlich, dass man meint, das Ereignis wird noch auf sich warten lassen. Gerade dies ist ein Irrtum.

## PMS, Prämenstruelles Syndrom

Frauen zeigen häufig in der Woche bevor die Periode einsetzt bestimmte Symptome. Es können Schmerzen, aber auch Stimmungsschwankungen, Reizbarkeit oder depressive Verstimmungen auftreten. Man nennt dies PMS, Prämenstruelles Syndrom.

Auch wenn PMS schwer zu behandeln ist, sollte zunächst an eine Therapie mit pflanzlichen Präparaten und an Entspannungsübungen gedacht werden. Eine ausgewogene Ernährung und regelmäßige körperliche Aktivitäten können ebenfalls einen günstigen Einfluss haben.

## Erste Ergebnisse

Linda Mason und Cliff Cunningham der John Moores University, Liverpool haben in England eine Studie zum Thema Menstruation und PMS bei Frauen mit Down-Syndrom durchgeführt. Die vollständigen Ergebnisse stehen Ende des Jahres 2006 zur Verfügung, aber vorab publizierte „Journal“, das Magazin der englischen DSA, schon einige Daten aus dieser Untersuchung.

An der Studie beteiligten sich Frauen mit Down-Syndrom aus ganz England. In einem speziell zur Studie entwickelten Tagebuch, mit dem Titel „Wie fühle ich mich heute?“ trugen die Frauen, eventuell mit Hilfe ihrer Mütter oder Betreuerinnen, zwei Monate lang die Daten ein. Weitere Informationen wurden in Interviews mit jungen Frauen mit Down-Syndrom und Müttern gesammelt.

## Periode kommt nicht später

Zunächst ist es interessant zu erfahren, dass die Periode bei Mädchen mit Down-Syndrom nicht später einsetzt als bei anderen Mädchen. (Abbildung 1)

Einige Mütter berichteten, dass sie sehr überrascht waren, dass die Menstruation bei ihrer Tochter schon so früh einsetzte. Sie waren darauf selbst nicht vorbereitet und hatten auch mit ihren Töchtern noch nicht über das Thema gesprochen, „weil das ja noch Zeit hatte“! Nicht verwunderlich, dass einige Mädchen beim „ersten Mal“ äußerst geschockt waren und heftige Reaktionen

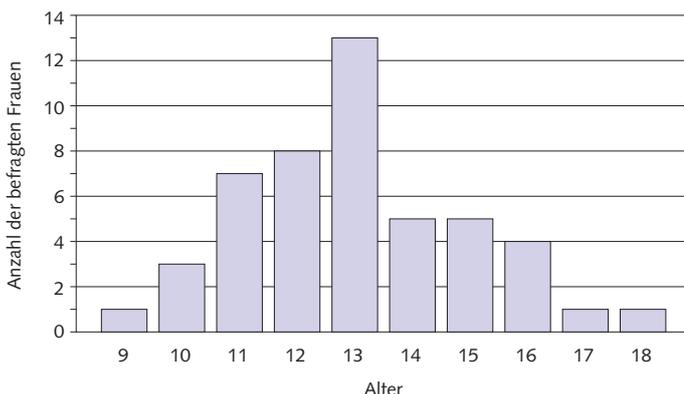


Abb. 1: Alter der Frauen mit Down-Syndrom bei Beginn ihrer Periode

zeigten. Die Mütter, die sich gemeinsam mit ihren Töchtern vorab damit auseinandergesetzt hatten, erlebten das Ereignis nicht so problematisch. Einige Mädchen freuten sich regelrecht auf das Ereignis, weil sie dann endlich „eine Frau sein würden“.

Drei Mütter sagten aus, dass ihre Töchter keinerlei Probleme mit der Periode hatten. Weder gab es Schwierigkeiten, als die Menstruation einsetzte, noch klagten die Mädchen über Schmerzen oder gab es PMS-Symptome. Auch waren die Mädchen in der Lage, selbstständig die notwendigen Hygienemaßnahmen richtig durchzuführen. Bei vier anderen Mädchen gab es ebenfalls positive Erfahrungen, allerdings litten sie unter PMS-Symptomen.

### Periodeschmerzen

In 17 Fällen wurden Periodeschmerzen erwähnt. In den Interviews mit den jungen Frauen mit Down-Syndrom wurde dies meistens als erster Punkt von ihnen genannt, wenn der Interviewer nach der Periode fragte. Meistens schienen die Mädchen und Frauen die Schmerzen als nun mal dazugehörend zu akzeptieren. Einige nahmen auch mal eine Schmerztablette.

Eine Frau sagte, dass wenn sie Bauchschmerzen bekam, sie wusste, dass die Periode anfangen würde, das wäre praktisch, denn so konnte sie sich darauf einstellen.

### Hygiene

Die Untersucher stellten fest, dass zwei Drittel der Frauen keine größeren Probleme hatten im Umgang mit der Hygiene während der Periode. Von 35 % wurde erzählt oder erzählten die Frauen selbst, dass sie keine Hilfe bräuchten. Manche benutzten einen Kalender, auf dem sie genau eintrugen, wann die Periode war, und rechneten aus, wann der nächste Termin wäre. So waren sie darauf vorbereitet und hatten z.B. Binden dabei, wenn sie zur Schule oder in die Arbeit gingen, für den Fall dass.

Eine Mutter hat mit ihrer Tochter eine gewisse Routine eingeübt, indem sie ihr beibrachte, auf feste Zeiten am Tag die Binde zu wechseln, egal ob das nun sehr nötig war. So konnte nichts schief gehen und für das Mädchen war es beruhigend, weil nun keine „Unfälle“ mehr passieren konnten.

Von 14 % der Frauen wurde berich-

tet, dass sie zwar in der Lage waren, eine Binde zu wechseln, jedoch ab und zu daran erinnert werden mussten. Manchmal, wenn die Mädchen müde oder krank waren, baten sie um Hilfe.

Es gab 13 Mütter, die berichteten, dass die Hygiene rund um die Menstruation problematisch sei. Hauptsächlich weil die Töchter ihre Binden nicht wechselten oder weil sie gar keine tragen wollten. Weitere vier Mütter gaben an, dass ihre Töchter nicht allein klar kamen und völlig auf Hilfe angewiesen waren.

Es wurden noch einige weitere Probleme angesprochen, die ab und zu auftraten, z.B. die Angst vor Blut oder das völlige Unverständnis dafür, dass die Menstruation jeden Monat wieder zurückkomme. Jedes Mal müsste alles wieder aufs Neue erklärt werden.

Es zeigt sich, dass die allermeisten Frauen Binden und keine Tampons benutzten, nur eine Mutter gab an, dass ihre Tochter gelegentlich auch Tampons benutzte.

Wenn die Ergebnisse der kompletten Studie vorliegen, werden wir in *Leben mit Down-Syndrom* darüber berichten.

## Das Alter der Großmutter und Down-Syndrom

### Welche Rolle spielen die Großmütter?

Obwohl seit vielen Dekaden danach geforscht wird, was die Verdoppelung des Chromosoms 21 in der Oozyte, im Ei oder ab und zu im Sperma verursacht, was dann zu Down-Syndrom führt, hat die Wissenschaft diesbezüglich bis jetzt wenig Fortschritte gemacht.

Es wird angenommen, dass in vielen Fällen die Oozyte während der Jahre, in der sie sich in einem Ruhestadium im Ovarium befindet, bis es zum Eisprung kam, Schaden genommen hat.

Es gibt jedoch auch Gründe, anzunehmen, dass der Schaden schon da war, bevor die Mutter geboren wurde.

Der jüngste Hinweis, der die These einer „intergenerationellen“ Ursache unterstützt, kommt von einer Studie in Indien. Wissenschaftler sammelten Informationen über die Geburtsdaten der Mütter von Kindern mit Down-Syndrom, vor allem das Alter von deren Müttern bei der Geburt ihrer Töchter war dabei vom Interesse.

69 Mütter von Kindern mit Down-Syndrom wurden verglichen mit 200 Frauen, die kein Kind mit Down-Syndrom hatten. Es wurde ein eindeutiger Zusammenhang festgestellt. Frauen, deren Mütter bei ihrer Geburt älter waren, hatten eine 50-fach größere Chance, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, als Frauen von jüngeren Müttern.

Schon in den 70-er Jahren gab es kleinere Studien mit ähnlichen Ergebnissen. Nun soll untersucht werden, ob die Daten der indischen Studien auch in einer großen Untersuchung bestätigt werden. Deshalb hat in England Prof. Howard Cuckle von der Universität in Leeds die Initiative dazu ergriffen. Es wurde ein einfacher, anonymierter Fragebogen entwickelt, der von den DSA-Mitgliedern über das Internet beantwortet werden kann. Folgende Daten müssen angegeben werden: das Geburtsjahr des Kindes mit Down-Syndrom, das der Mutter, des Vaters und der beiden Großmütter des Kindes. Ergebnisse können bald vorliegen, da die Daten schnell und komplikationslos gesammelt werden können.

Der indische Studie wurde von Suttur S. Malini und Nallur B. Ramachandra durchgeführt und im BMC Medical Genetics 2006 veröffentlicht.

*Quelle: Journal, Ausgabe 111, 2006  
herausgegeben von der Down's Syndrome  
Association, UK*

# Die Diagnostik von Hörstörungen bei Säuglingen

## Eine Herausforderung für Arzt und Eltern

Raimund Böckler

*Bei etwa 50 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom kann bereits im Säuglingsalter eine Hörstörung vorliegen. Zur Hördiagnostik stehen zwei Messmethoden zur Verfügung: die oto-akustischen Emissionen (OAE) und die akustisch-evozierten Hirnstammpotenziale (BERA). Ursache der Hörstörung ist häufig ein Mittelohrerguss. Zur Belüftung der Mittelohren werden dann Paukenröhrchen in die Trommelfelle eingelegt. Auch eine Innenohrschwerhörigkeit kann vorkommen, diese kann erfolgreich mit Hörgeräten therapiert werden.*

Das Hörvermögen eines Kindes ist ein wesentlicher Faktor für die Sprachentwicklung. Hörstörungen sollten deshalb möglichst frühzeitig erkannt und behandelt werden. Zur Früherkennung von Hörstörungen bei Säuglingen stehen mit der Messung der oto-akustischen Emissionen (OAE) und der akustisch-evozierten Hirnstammpotenziale (BERA) zwei Messmethoden zur Verfügung, die bereits in den ersten Lebens- bis -wochen eine zuverlässige Hördiagnostik ermöglichen.

Die Registrierung der oto-akustischen Emissionen als einer akustischen Antwort des Innenohres auf eine Hörempfindung erfolgt mit Hilfe einer Sonde, die exakt in den äußeren Gehörgang des Ohres platziert werden muss.

Die Registrierung der akustisch-evozierten Hirnstammpotenziale als einer elektrischen Antwort des Gehirns auf eine Hörempfindung erfolgt über Oberflächen Elektroden, die am Kopf des Kindes angebracht werden.

### Hörstörung und verzögerte Sprachentwicklung

Da das Down-Syndrom immer mit einer Störung der Sprachentwicklung verbunden ist, haben die Früherkennung und die Therapie von Hörstörungen eine besondere Bedeutung. Während nach vielen übereinstimmenden Literaturangaben bei 40 bis 70 % der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom mit ei-

ner vorübergehenden oder bleibenden Hörstörung zu rechnen ist, gibt es zur Häufigkeit von Hörstörungen bei Säuglingen mit Down-Syndrom nur wenige Daten. Eine Erklärung dafür kann sein, dass bei vielen der betroffenen Säuglinge andere gesundheitliche Probleme wie Herzerkrankungen im Vordergrund stehen und die Hördiagnostik erst nach Abschluss des ersten Lebensjahres durchgeführt werden kann.

### Hördiagnostik unter erschwerten Bedingungen

Für den HNO-Arzt und den Pädaudiologen (Spezialist für Hörstörungen bei Kindern und Jugendlichen) kann die Hördiagnostik bei einem Säugling mit Down-Syndrom eine große fachliche Herausforderung darstellen. Dies hängt damit zusammen, dass bei über der Hälfte der Säuglinge eine Verengung des äußeren Gehörganges beider Ohren vorliegt, so dass weder die korrekte Platzierung der OAE-Messsonde noch eine Beurteilung des Trommelfells möglich ist.

Oft sind die Gehörgänge bereits mit Cerumen (Ohrschmalz) verlegt, das sich beim wachen oder spontanschlafenden Kind nicht vollständig entfernen lässt. Wird trotz dieser ungünstigen Voraussetzungen eine Messung der oto-akustischen Emissionen versucht, dann wird diese auch bei wiederholter Durchführung negativ ausfallen. Damit steht

die Verdachtsdiagnose einer Hörstörung im Raume, die die Eltern beunruhigt und den Arzt zu weiterem Handeln zwingt.

Weniger empfindlich hinsichtlich der Gehörgangsproblematik ist die Messung der akustisch-evozierten Hirnstammpotenziale (BERA), die allerdings Interpretationsprobleme aufweisen kann, wenn keine Informationen über den Zustand des Mittelohres vorliegen. Diese Informationen fehlen dann, wenn es nicht möglich ist, wegen der Enge des äußeren Gehörganges das Trommelfell zu beurteilen. Beruht die Hördiagnostik bei fehlendem Trommelfellbefund nur auf dem Ergebnis der BERA-Messung, sind Fehldiagnosen möglich, die dann zu einer Reihe von unnötigen Konsequenzen führen können.

### Mittelohrerguss statt Innenohrschwerhörigkeit

So war bei fünf von 42 Säuglingen mit Down-Syndrom, die im Zeitraum von 1999 bis 2005 vom Autor des Artikels untersucht wurden, an anderen Fachabteilungen eine beidohrige Innenohrschwerhörigkeit diagnostiziert und eine Hörgeräteversorgung durchgeführt bzw. empfohlen worden. Diese Hörgeräte wurden von den Kindern jedoch nicht toleriert. Die Nachuntersuchung der Kinder ergab typische Verengungen der Gehörgänge mit nicht einsehbarem Trommelfell, so dass eine Gehörgangs-

reinigung und eine Ohruntersuchung in Kurznarkose vorgenommen wurden.

Bei allen fünf Säuglingen zeigte sich beidseits ein Mittelohrerguss, d.h. die Mittelohren waren nicht lufthaltig, sondern mit vorwiegend zähem Schleim angefüllt. Nach Absaugen des Schleims wurden zur Belüftung der Mittelohren Paukenröhrchen in die Trommelfelle eingelegt.

Prinzipiell kann eine BERA-Messung direkt nach der Einlage von Paukenröhrchen erfolgen, es besteht allerdings die Möglichkeit, dass diese Messung durch Restschleim oder eine Schleimhautschwellung im Mittelohr verfälscht wird. Aus diesem Grund hat es sich bewährt, bei auffälligem BERA-Befund die Ausheilung des Mittelohres abzuwarten und nach einigen Wochen gegebenenfalls in einer erneuten Kurznarkose eine Kontroll-BERA durchzuführen.

Diese Kontroll-BERA erfolgte bei allen fünf Säuglingen etwa einen Monat nach dem Eingriff und ergab bei jedem Kind ein normales Hörvermögen beidseits, die Hörgeräteversorgung konnte deshalb beendet werden. Bei diesen Kindern hatte ein nicht erkannter Mittelohrerguss zu Interpretationsproblemen bei der BERA-Messung geführt, so dass fälschlicherweise andernorts eine Innenohrschwerhörigkeit angenommen worden war.

### Untersuchung in Narkose ist häufig notwendig

Insgesamt musste bei 30 der untersuchten 42 Säuglinge zur Abklärung des Hörvermögens eine Untersuchung in Kurznarkose durchgeführt werden. Bei 22 Kindern fanden sich beidohrige Mittelohrergüsse, die eine gering- bis mittelgradige Schwerhörigkeit verursachen können und unbehandelt die Sprachentwicklung behindern, wenn sie sich nicht spontan zurückbilden. Bei 20 der 22 Säuglinge wurden beidohrig Paukenröhrchen eingelegt, bei zwei Kindern war dies wegen einer extremen Verengung der Gehörgänge nicht möglich.

Diese zwei Kinder wurden versuchsweise mit Hörgeräten versorgt, haben aber alle Varianten der angebotenen Hörgeräte abgelehnt. Es wurde deshalb mit den Eltern vereinbart, so lange abzuwarten, bis das Wachstum des Gehörgangs die Einlage von Paukenröhrchen erlaubt.

Nur bei einem der 42 Säuglinge er-

### Zur Methode der OAE:

Oto-akustische Emissionen (OAE) sind bei nahezu jedem Menschen messbar, vorausgesetzt die Schallweiterleitung im Außen- und Mittelohr ist ungestört und es liegt keine höhergradige Schädigung des Innenohres vor. Es handelt sich dabei um Schallsignale, die als Nebenprodukt der Aktivität der äußeren Haarzellen des Innenohres bei der Schallverarbeitung nach außen abgestrahlt werden. Diese Schallsignale sind sehr leise und können mit einer Messsonde im Gehörgang des Patienten registriert werden. Eine Registrierung vorhandener OAE ist allerdings nur möglich, wenn die Umgebung des Gehörganges störschallarm ist. Aus diesem Grund erfolgt die Messung bei Säuglingen am besten im Schlaf.

Unter den verschiedenen Arten der OAE haben die transitorischen oto-akustischen Emissionen (TEOAE) bei der Säuglingsdiagnostik die größte Bedeutung, da sie ab Hörverlusten größer als 20 dB nicht mehr nachweisbar sind. Sind die TEOAE wiederholt nicht messbar, ist eine weiterführende Diagnostik gegebenenfalls mit BERA-Messung erforderlich.

### Zur Methode der BERA:

Bei der BERA-Messung (zu deutsch: akustisch-evozierte Hirnstammaudiometrie) werden elektro-magnetische Felder registriert, die durch den Stromfluss in den Nervenzellen zwischen Innenohr und oberem Stammhirn entstehen. Die Stärke dieser elektro-magnetischen Felder ist etwa 1000-fach kleiner als die Stärke der Felder, die das gesamte Hirn produziert.

Deshalb wird auch diese Messung bei Säuglingen im Schlaf oder in Narkose durchgeführt, um zusätzliche Störungen durch Muskelaktivitäten auszuschalten. Die Messung erfolgt über Oberflächenelektroden mit Hilfe einer Computersoftware, die das BERA-Signal aus bis zu mehreren tausend Einzelregistrierungen berechnet.

Mit der BERA-Messung kann eine Abschätzung der Hörschwelle des Säuglings erfolgen und zur Frage der Notwendigkeit einer Hörgeräteversorgung Stellung genommen werden.

gab die Hördiagnostik eine beidseitige mittelgradige Innenohrschwerhörigkeit, die dann auch erfolgreich mit Hörgeräten therapiert werden konnte.

### Konsequente, regelmäßige Ohrkontrollen extrem wichtig

Aus den angeführten Daten kann gefolgert werden, dass bei etwa 50 % der Kinder mit Down-Syndrom bereits im Säuglingsalter eine Hörstörung vorliegen kann. Die exakte Diagnostik dieser Hörstörungen erfordert vom Arzt Zeit und Geduld und von den Eltern die Bereitschaft, ihr Kind möglicherweise mehrfach und gegebenenfalls auch in Narkose untersuchen und behandeln zu lassen. Die Untersuchungen können in der Regel ambulant durchgeführt werden und belasten das Kind nur wenig.

Das Einlegen von Paukenröhrchen in ein Säuglingsohr kann bei engem Gehörgang technisch schwierig sein. Es stehen dafür aber Mini-Paukenröhrchen zur Verfügung, die vom erfahrenen Ope-

rateur mit Fingerspitzengefühl meistens korrekt platziert werden können. Wird das Mittelohr über ein Paukenröhrchen belüftet, ist die mit Abstand häufigste Ursache einer Hörstörung des Säuglings mit Down-Syndrom behoben. Allerdings kann sich nach der natürlichen Abstoßung des Paukenröhrchens eventuell wieder Schleim im Mittelohr ansammeln, so dass konsequente Ohrkontrollen in mehrmonatigen Abständen und im Falle eines erneuten Mittelohrergusses die wiederholte Paukenröhrchen-einlage erforderlich werden können.

*Dr. med. Raimund Böckler, Arzt für HNO-Heilkunde und für Phoniatrie und Pädaudiologie  
Leiter der Abteilung für Stimm-, Sprach- und kindliche Hörstörungen  
der HNO-Klinik des St.-Trudpert-Krankenhauses  
Wolfsbergallee 50  
75177 Pforzheim*

## Es tut sich was ...

Cora Halder

*Über zwei neue Initiativen, die zum Ziel haben, die Lebensqualität von Personen mit Down-Syndrom zu verbessern sowie Eltern zu unterstützen und die gleichzeitig Vorbildcharakter haben, freuen wir uns: das geplante Down-Syndrom-Zentrum in Görlitz und unsere eigenen Down-Syndrom-Sprechstunden an der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg.*

*In diesen zukünftigen Kompetenzzentren können Fachleute weitere Erfahrungen sammeln und diese anderen zur Verfügung stellen. So profitieren nicht nur die Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien von den neuen Angeboten, sondern auch Fachleute können sich dort informieren.*

*Freilich sollen diese Angebote nicht auf Görlitz oder Nürnberg beschränkt bleiben. Wünschenswert wäre, dass diese Modelle Nachfolger finden. Schon wissen wir aus Minden, dem Saarland oder Velbert, dass ähnliche spezielle Sprechstunden geplant sind.*

*Berichte aus den USA, aus Australien und Kanada zeigen uns, wie positiv DS-Kliniken oder beispielsweise die DS-Teams in den Niederlanden von Eltern und Fachleuten angenommen werden. Viele Erkenntnisse über medizinische Probleme vor allem bei Erwachsenen konnten überhaupt erst in den DS-Kliniken gesammelt werden.*

Kinderarzt Dr. Gerd Hammersen, Oberarzt an der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg, gehört zu unserem DS-Team. Hier bei der Untersuchung der kleinen Leonie.



## DS-Sprechstunde gut angenommen

Genau am ersten Welt-Down-Syndrom-Tag, 21. März 2006, startete das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter zusammen mit der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg mit der ersten gemeinsamen DS-Sprechstunde.

Schon lange waren wir mit der Klinik im Gespräch – ein Besuch im Januar beim DS-Team in Den Haag (Niederlande) hat sowohl den Kinderarzt wie auch mich so begeistert, dass wir endlich Nägel mit Köpfen machen wollten. (Das DS-Team in Den Haag gibt es schon seit 13 Jahren! Inzwischen gibt es in den Niederlanden zwölf solche Initiativen, wobei sich ein Team besonders um Teenager kümmert, ein anderes beschäftigt sich mit den DS+ Kindern.)

Am 21. März 2006 konnten wir die ersten fünf Familien mit ihren Kindern in unserer Sprechstunde begrüßen. Seitdem bieten wir regelmäßig am letzten Dienstag im Monat in den Räumen der Cnopf'schen Kinderklinik diese Sprechstunde für Babys und Kleinkinder mit Down-Syndrom im Alter von null bis ca. vier Jahren an. Die Eltern haben die Möglichkeit, ihr Kind dem Kinderarzt, einer Logopädin und einer Physiotherapeutin vorzustellen. Mit im Team ist auch eine Krankenschwester. Zwei Mitarbeiterinnen des InfoCenters stehen für allgemeine Fragen zur Verfügung.

Um auf diese DS-Sprechstunde aufmerksam zu machen, werden wir einen Flyer mit Informationen herausgeben, der an Arztpraxen, Kliniken, Frühförderstellen etc. verschickt werden soll.

Dieses neue Beratungsangebot ist eine Ergänzung zu den bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten, die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zur Verfügung stehen. Therapeuten und Ärzte können sich ebenfalls mit Fragen an das DS-Team wenden.

Nicht alle Fragen sind bereits geklärt. Vor allem die finanzielle Seite des Projekts ist noch unklar. Das Down-Syndrom InfoCenter kann eine solche Ambulanz auf Dauer nicht selbst finanzieren. Trotzdem machen wir weiter. Das Interesse an die Sprechstunde und die positiven Rückmeldungen der Eltern zeigen uns, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

## Das Städtische Klinikum Görlitz plant das erste Europäische Down-Syndrom-Zentrum

**D**er Dresdner Kinderarzt Prof. Dr. med. habil. Ekkehardt Paditz hat am 15. Juni 2006 die Funktion des Geschäftsführers der Städtisches Klinikum Görlitz gGmbH übernommen. Seit vielen Jahren setzt Dr. Paditz sich engagiert für die Interessen von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom ein. Er wurde deshalb 2002 mit dem Moritz geehrt. Nun hat er große Pläne, in Görlitz soll ein Down-Syndrom-Kompetenzzentrum entstehen.

Der folgende Bericht ist einer offiziellen Pressemeldung des Klinikums entnommen:

„Kooperation und die Bündelung der Kräfte stationärer, ambulanter und ehrenamtlicher Leistungsanbieter sowie Zentrumsbildung innerhalb von bestehenden Strukturen im Interesse der Patienten sind das Gebot der Stunde“, meint Paditz.

Die Trisomie 21, die auch als Down-Syndrom bekannt ist, stellt die häufigste angeborene chromosomal verankerte Störung dar. Kinderärzte und Genetiker wissen über die Behinderung gut Bescheid, doch den betroffenen Familien fehlt es sehr oft an Ansprechpartnern für die zahlreichen anderen medizinischen, psychologischen und sozialen Fragen, die sie Tag für Tag insbesondere auch im Erwachsenenalter zu bewältigen haben. Deshalb sind auf europäischer Ebene mit Unterstützung von Cora Halder aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Lauf bei Nürnberg drei wesentliche Ziele zur Förderung von Menschen mit Down-Syndrom formuliert worden:

■ Wesentliche Verbesserung der Kommunikation über die Möglichkeiten, Grenzen und Folgen der pränatalen Diagnostik,

■ weiterer Ausbau der medizinischen, psychologischen und sozialen Unterstützung von Familien, die ein Kind mit Trisomie 21 haben, sowie

■ Aufbau von Strukturen, die Erwachsene mit Down-Syndrom in gleicher Weise adäquat unterstützen.

„Das Städtische Klinikum und die Stadt Görlitz bieten hervorragende Voraussetzungen für ein medizinisches



Dr. Ekkehardt Paditz engagiert sich seit langem für Kinder mit Down-Syndrom. Im Jahr 2000 wurde er dafür mit dem „Moritz“ geehrt.

Kompetenzzentrum für Menschen mit Down-Syndrom, da in diesem Klinikum neben der Kinderklinik u.a. eine HNO-Klinik, eine Psychosomatische Klinik, eine Psychiatrische Klinik, eine Medizinische Klinik sowie ein Sozialpädiatrisches Zentrum vorhanden sind“, so Paditz.

Das Down-Syndrom ist heute die häufigste Ursache geistiger Retardierungen. Eine der Doktorandinnen von Paditz stammt aus Görlitz und hat kürzlich die weltweit größte Studie über die Häufigkeit von Schlafstörungen, Konzentrationsstörungen und Tagesmüdigkeit bei 597 Patienten mit Down-Syndrom abgeschlossen. Diese Daten der jungen Kinderärztin Stefanie Otto wurden bereits 2004 auf dem Weltkongress für Down-Syndrom in Singapur vorgestellt.

Die Eltern der Patienten mit Down-Syndrom, die Stefanie Otto befragte, gaben bei 30,4 % der Patienten eine Schlafstörung an, aber nur 3,9 % waren bisher in einem Schlaflabor untersucht worden. Eine Herzoperation hatten dagegen 31,9 % der Patienten und weiteren anderen Operationen mussten sich

45 % der Patienten bereits unterziehen. Dazu gehörten insbesondere kleinere Eingriffe im HNO- und im Bauchbereich. Eine Schilddrüsenunterfunktion, die problemlos medikamentös behandelt werden kann, wiesen 17,4 % der Patienten auf.

„Heute gibt es glücklicherweise keine Diskussion mehr über die Frage, ob ein Kind mit Down-Syndrom an einem operablen Herzfehler wie jedes andere Kind operiert werden sollte, denn wir wissen, dass die Operationsrisiken nicht größer sind als bei anderen Kindern.

Es gibt aber leider noch mentale Barrieren und zum Teil Informationslücken über die Entwicklungsbiologie und die Psychologie sowie über vorhandene medizinische Möglichkeiten, so dass das aktuelle Wissen über die Entwicklungs- und Integrationschancen eines Kindes mit Down-Syndrom noch nicht allen Familien zugute kommt.

An dieser Stelle möchten wir gemeinsam mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, mit zahlreichen Eltern, Selbsthilfegruppen und Kollegen der Universität in Vancouver in Kanada, an der zurzeit ebenfalls ein interdisziplinäres Down-Syndrom-Zentrum aufgebaut wird, medizinische Hilfe aus einer Hand und kompetente Informationen anbieten“, erläutert Paditz.

Die Integration von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom stellt für Paditz einen wesentlichen Aspekt dar. Er weist darauf hin, dass neben den sozialen Lernvorteilen für beide Seiten nachgewiesen werden konnte, dass Integration bereits im Kindergarten- und Schulalter auch aus betriebswirtschaftlicher Sicht kostengünstiger ist als Separation oder Isolation.

Die Städtisches Klinikum Görlitz gGmbH betont deshalb, dass sie zu den familienfreundlichen Krankenhäusern und Unternehmen gehört, die ganz bewusst einen integrativen, d.h. behindertengerechten Betriebskindergarten betreiben.

# Wilde Rosen – Vom Wert der Aggression

Bettina Specht, Andreas Walter

*Ärger und Wut gehören zum Leben wie die anderen menschlichen Grundgefühle Trauer, Angst, Freude und Liebe. Sie haben ihren Sinn und ihren Wert. Trotzdem fordern wir von Kindern, dass sie sich „ordentlich“ benehmen und nicht aggressiv sind. Für Kinder und erwachsene Menschen mit Behinderung gilt dies erst recht. Anpassung wird gefordert. Wutausbrüche und auffälliges Verhalten sollen möglichst vermieden werden. Dieser Anpassungsdruck sowie körperliche Schmerzen, Verlustangst oder mangelnde Wertschätzung können Nährboden für Aggression sein. Die beiden Autoren zeigen den positiven Wert von Aggression auf und beschreiben die Suche nach Ursachen, Hintergründen und geeigneten Lösungen.*

Aggression wird meist negativ bewertet. G. Bach, Dr. E. Richter, K. Lorenz usw. beschreiben den positiven Wert der Aggression. Wir benötigen sie, um uns den Raum zu nehmen, den wir für das eigene Leben und das positive Zusammenleben benötigen. Ärger und Wut gehören zu den Gefühlen, die Menschen nicht gerne empfinden oder von anderen erleben. Doch Ärger und Wut gehören zum Leben wie die anderen menschlichen Grundgefühle Trauer, Angst, Freude und Liebe. Sie haben ihren Sinn und ihren Wert. Sie haben körperliche Schmerzen und subjektive emotionale Kränkungen aus Vergangenheit und Gegenwart zur Ursache.

## Erfahrungen in der Kindheit

Die meisten Menschen haben nicht wirklich gelernt, mit dem Gefühl von Ärger und Wut sinnvoll umzugehen. Unsere Erlebnisse in der Kindheit, in Situationen, in denen wir selbst ärgerlich und wütend waren, waren meist negativ. Wenn wir im Elternhaus oder in der Schule wütend waren, wurden wir meist dafür bestraft. Anleitung, sinnvoll mit unserem Ärger umzugehen, war selten. Kinder sollen sich „ordentlich“ benehmen und nicht aggressiv sein. Menschen mit Behinderung erst recht nicht. Anpassung wird gefordert. Oft ist die Antwort auf aggressives Verhalten noch aggressiver als die Handlung selbst. Indirekte Formen der Aggression wie der übliche Zimmerarrest, Distanz im persönlichen Kontakt oder Schweigen werden oft als Strafe eingesetzt.

## Das Aggressionsverbot als Nährboden für zerstörerische Aggressionen

Eltern behinderter Menschen berichteten uns, dass sie besonders darauf achten, dass ihr Kind in der Öffentlichkeit nicht auffällt. Ein Wutausbruch und auffälliges Verhalten sollen möglichst vermieden werden. Gerade dieser Anpassungsdruck ist Nährboden für Wutausbrüche.

Ein Mann mit Down-Syndrom besuchte die WfbM, in der er tüchtig arbeitete. Manchmal hatte er Wutausbrüche, zerstörte in kurzer Zeit Gegenstände ohne ersichtliche Gründe. Er wurde aus der WfbM ausgeschlossen.

Unsere Annahme, dass er Gründe für sein Verhalten hatte, und das große Interesse daran, diese gemeinsam mit ihm, den Mitarbeitern/-innen und Eltern zu ergründen, brachten uns weiter.

Der liebenswerte und tüchtige junge Mann hatte viele soziale und lebenspraktische Fertigkeiten erlernt. Doch er kannte das Zauberwort „nein“ nicht, das Grundrecht, Grenzen zu setzen. Er versuchte dem Ideal seiner Eltern zu entsprechen. Er verhielt sich jedoch nicht authentisch. Seine innere Spannung stieg. Der angestaute Druck entlud sich in zerstörerischer Form. Er wusste nicht anders damit umzugehen. Er wurde von Gruppenaktivitäten ausgeschlossen und erfuhr durch sein Verhalten Zorn und Ablehnung. Er fühlte sich immer einsamer und kannte keinen anderen Ausweg als sein angepasstes Verhalten und die daraus folgenden zerstörerischen Explosionen. Veränderung

brachte erst die Einsicht, dass auch er das Recht hatte, sich abzugrenzen. Seine Wutanfälle gingen stark zurück.

## Aggression als Provokation

Das Wort Provokation bedeutet Herausforderung. Menschen mit Behinderung provozieren nicht, sondern ich als Mitarbeiter/-in fühle mich provoziert. Ich habe in diesem Moment keine Idee, wie ich mit dem mir entgegengebrachten Verhalten sinnvoll umgehen kann. Nehme ich die Herausforderung an, übernehme ich die Verantwortung für meine Ratlosigkeit, kann ich nach neuen Ideen suchen, um mit der Situation umgehen zu können.

Ein Mensch mit Behinderung, der herausforderndes Verhalten zeigt, wendet sich hilfeschend mit einem Problem an mich. Er sucht meine Unterstützung. Er weiß sich nicht anders zu helfen und hat für sich keine andere Handlungsmöglichkeit. Er ist darauf angewiesen, dass ich ihn unterstütze, notwendige Veränderungen zu unternehmen. Ärger und Wut haben immer eine Ursache. Diese herauszufinden erfordert detektivisches Geschick und wohlwollende Neugier.

Wenn Aggression nicht verstanden, sondern unterdrückt wird, dann verwandelt sie sich in selbstverletzendes Verhalten. Ich richte meine Energie häufig gegen mich selbst und verletze mich. Sowohl aus eigener Erfahrung als auch durch Rückmeldungen der Teilnehmer/-innen unserer Seminare wissen wir, dass sich auch verfestigte

selbstverletzende Verhaltensweisen wieder auflösen können.

Ein Schlüssel zur Veränderung können Angebote auf körperlicher Ebene sein. Die von uns aus der Hakomi-Therapie (siehe Info-Kasten) übertragene Methode des Abnehmens gepaart mit der des Umlenkens ermöglicht neue Erfahrungen. Auch hier gilt es den Menschen mit selbstverletzendem Verhalten liebevoll zu begleiten, Ursachen zu erforschen und Alternativen für die selbstzerstörerische Form von Aggression aufzuzeigen. Dies wird dankbar angenommen.

### Meine Reaktion als Betreuer/-in

Wie ich als Mitarbeiter/-in auf Ärger und Wut reagiere, hängt zum einen von meinen persönlichen Erfahrungen, zum anderen von der Aggressionskultur der Einrichtung, in der ich arbeite, ab. Wir konnten oft beobachten, dass Mitarbeiter aus Angst vor Gewalt bemüht sind, den verbalen und den körperlichen Ausdruck von Zorn zu blockieren. „Jetzt rege dich nicht so auf ..., ... höre auf zu schreien, ... höre auf zu toben, wenn du nicht aufhörst, dann ...“. Doch durch diesen Versuch, Ärger und Wutgefühle zu unterbinden, werden diese eher verstärkt. Leicht entsteht ein Machtkampf der Beteiligten. Die Situation eskaliert. Der alte pädagogische Grundsatz: „Zu jedem ausgesprochenen Verbot muss eine Alternative angeboten werden“, fehlt. Der Ausdruck von Ärger und Wut benötigt einen klaren Rahmen: Was ist wo und wie erlaubt? Welcher Ausdruck für Ärger und Wutgefühle ist in Ordnung? Welche Grenzen gibt es? Es geht darum, Gewalt zu stoppen! Die Klarheit der Grenzen und das dazugehörige Angebot schaffen Orientierung.

### Recht auf Schutz

Wer Menschen, die aus vielfältigen Gründen Gewalt gegen sich und andere Menschen richten, in ihrem Wachstum unterstützen will, sollte sich selbst und andere schützen können. Häufig löst ein körperlicher Angriff bei Mitarbeitern/-innen Angst und Wut aus. Der Angriff wird als persönliche Kränkung empfunden. Die Gefahr, dass Betreuer/-innen sich als hilflose Opfer erleben oder selbst mit Gewalt reagieren, ist groß. Dies sind beides unbefriedigende Reaktionen.

Bewusst, entschieden und möglichst

gelassen zu reagieren, ist das Ziel. Sicherheit vermittelt das Üben von effektiven, gewaltfreien Verteidigungsformen. Die sanfte asiatische Kampfkunst Tai Chi (siehe Info-Kasten) ist hierfür sehr gut geeignet, wenn sie mit pädagogischem Handeln verknüpft wird. Wesentlich ist die innere Haltung. Statt mich in einen Machtkampf zu verstricken, bin ich für den Angreifer, der ein Problem hat, da. Ich zeige ihm akzeptable Wege, mit seiner Wut umzugehen. Dadurch entstehen Vertrauen und gesunde Autorität. Ich als Mitarbeiter/-in setze meine Macht nicht ein, um überlegen zu sein, sondern nutze meine innere Stärke, um verantwortlich Orientierung zu bieten. Wenn ich Menschen zeige, wie sie gut mit ihren Gefühlen umgehen können, dann erleben sie mich auf ihrer Seite. Ich gebe Halt und Sicherheit. Durch den emotionalen Ausdruck von Ärger und Wut findet, ähnlich wie beim Weinen, Heilung von emotionalen Verletzungen statt.

Häufig stehen hinter der Wut Trauer- und Angstgefühle. Trauer, die als natürliche Reaktion auf persönliche Verletzungen entstanden ist. Angst vor neuem Schmerz. Die äußere Zerstörung ist ein Spiegel der inneren Verzweiflung

Ein junger Mann, der sehr viel jammerte, dabei wie ein kleines Kind wirkte und immer wieder um sich schlug und sich und andere heftig verletzte, entwickelte ungeahnte Fähigkeiten, nachdem er sich auch mit seiner Wut angenommen fühlte. Er begann, über die Ursachen für sein Verhalten zu erzählen. Wir waren so erstaunt, da wir ihm nicht zugetraut hatten, dass er so genau über seine Vergangenheit sprechen konnte. Seine Geschichte, die von Bestrafungen und Missachtung seiner Grundrechte geprägt war, löste Mitgefühl für ihn aus. Wir verstanden sein Verhalten als Schutzreaktion vor neuem Leid. Sein Misstrauen Menschen gegenüber machte Sinn. Wir hatten Respekt vor seinem Kampfgeist, er hatte sich nicht aufgegeben.

Als sich seine emotionale Blockade gelöst hatte, wuchs wieder Vertrauen in sich und seine Mitmenschen. Soziale und kognitive Fähigkeiten kamen zum Vorschein. Die innere Anspannung weicht der Ruhe. Dass Grundgefühle wie Ärger, Trauer und Angst ihren Platz im Leben haben, schafft Selbstvertrauen.

### Ich bin in Ordnung, wie ich bin.

Dies bildet die Basis, um Ärger als Antrieb für die eigene Lebens- und Beziehungsgestaltung nutzen zu können. Werden Grenzen sanft und effektiv gesetzt, Verletzungen und Gewalt verhindert und haben Ärger und Wut Erlaubnis, kann ein lebendiges und liebevolles Miteinander entstehen.

### Erforschen der Ursachen und Zusammenhänge von herausforderndem Verhalten

Beim Erforschen der Hintergründe stellen wir mit Kollegen immer wieder fest, dass wir Eltern, Lehrer und Betreuer Fehler in der Erziehung machen. Selten geschieht dies aus Absicht.

Ein Mann, der neu in die Einrichtung gezogen war, besuchte die Förderstättengruppe, in der ich seinerzeit arbeitete. Er brachte einen alten Werbekatalog mit, in dem er unaufhörlich blätterte. Andere Aktivitäten lehnte er ab. Ich nötigte ihn, den Katalog wegzuräumen, mit der guten Absicht, ihm noch andere vielfältige Angebote machen zu können. Er bekam wenig später einen heftigen Wutausbruch, bei dem er sich in meinem Arm festbiss und festkrallte. Als ich später reflektierte, wurde mir klar, dass er Angst bekommen hatte. Der Katalog war der einzige vertraute Gegenstand, da er ihn schon an seinem früheren Wohnort besessen hatte. Alles andere war für ihn neu und fremd: Die Betreuer(innen) der Wohngruppe, die der Förderstätte, seine Mitbewohner(innen), die neuen Regeln und Normen, die Räumlichkeiten, die Wege in der Einrichtung usw.

Ich stellte mir vor, wie es mir in einem fremden Land ergehen würde, in dem ich keinen Weg kenne, in dem ich Gefahren nicht einschätzen könnte und mir die Sitten und die Sprache der dort lebenden Menschen unverständlich wären. Ich hätte Angst. Auch mir würden vertraute Gegenstände Trost spenden. Er hatte nur den alten Katalog, den er kannte, an dem er sich festhielt. Diesen letzten Halt hatte ich ihm weggenommen. Als ich dies erkannte, konnte ich seinen Wutausbruch besser verstehen.

Gerade durch aggressive Handlungen wie festkrallen und festbeißen werden Halt und menschliche Nähe gesucht. In Zukunft akzeptierte ich seinen Katalog, und wir suchten gemeinsame Wege zu neuen Tätigkeiten, so z.B. den

Katalog dicht neben sich zu legen und dabei auch eine andere Sache zu tun.

Wir sind nicht perfekt, wir sind Menschen. Fehler sind dazu da, als solche erkannt zu werden und daraus zu lernen. Es gilt die Verantwortung dafür zu übernehmen. Sich bei Menschen mit Behinderung für eigenes Fehlverhalten zu entschuldigen, eventuell auch mit Wiedergutmachung, ist Ehrensache. Uns selbst mit unseren Schwächen anzunehmen, ist wichtige Voraussetzung für die Arbeit mit Menschen, die auf uns angewiesen sind. Nehme ich das Risiko, Fehler zu machen, nicht in Kauf, blockiere ich mich selbst in meinem Handlungsspektrum.

Wichtig ist, sich der Grenzen des eigenen Tuns bewusst zu sein. Grundlegende ethische Werte bieten Orientierung: Keine Gewalt gegen Menschen richten! Damit wir nicht zu Gewalt (körperliche Gewalt) greifen, wird die Auseinandersetzung mit eigenen Ärger- und Wutgefühlen notwendig. Wir brauchen das Recht, eigene Grenzen setzen und eigenen Ärger auf angemessene Art zeigen zu können. Hierbei sollte mir klar sein, dass mein Ärger menschlich und verständlich ist und mein Gegenüber ihn nur bei mir ausgelöst hat. Wie ich mit meinem Ärger umgehe, liegt in meiner Verantwortung.

### Ursachen und Hintergründe

Zur Ursachenforschung benötigen wir den Willen zur Lösungsfindung ebenso wie Neugier, Mitgefühl, Kreativität und Ausdauer. Es gibt eine Reihe von Ursachen für aggressives Verhalten, manchmal treffen gleich mehrere Gründe gleichzeitig zu. Einige Beispiele sind:

- ! körperliche Schmerzen,
- ! Ärger- und Wutverbot,
- ! Verlustangst,
- ! Angst vor Liebesentzug, vor Isolation und Alleinsein,
- ! Angst vor neuen Situationen und Menschen,
- ! Kommunikationsschwierigkeiten, mich nicht verstanden fühlen und ausreichend mitteilen können,
- ! Über- und Unterforderung,
- ! fremdbestimmt leben,
- ! überbehütet leben,
- ! mangelnde Aufmerksamkeit und Wertschätzung,
- ! Gewalterfahrung,
- ! Vermeiden von Trauer und seelischem Schmerz.

### Körperliche Schmerzen als Ursache

Ein Mann mit Behinderung schlug immer wieder Menschen in seiner Umgebung mit der Faust auf den Kopf. Nach genauer Beobachtung stellte sich heraus, dass er an starken Kopfschmerzen litt. Er lernte sich mitzuteilen, hielt die Hand an seinen Kopf, wenn er Schmerzen hatte. Wir zeigten Interesse und Mitgefühl an ihm und seinem Wohlbefinden. Er wusste von selbst, was er brauchte: Etwas Ruhe in einem dunklen Raum, eine Schmerztablette oder ein Getränk brachten Linderung.

Nicht selten bekommen Menschen mit Behinderung Psychopharmaka, weil körperliche Schmerzen als Folge einer physischen Erkrankung unerkannt bleiben. Doch kann sich die Problematik durch eine richtige Diagnose und ärztliche Behandlung leicht und schnell auflösen.

### Vermeiden von Trauer, Abschiednehmen und seelischem Schmerz

A. hatte den Traum, nach Australien auszuwandern und mit einem Flugzeug dorthin zu fliegen. Doch er wurde nicht ernst genommen: „Du hast kein Geld dafür...“, „das kannst du vergessen, da kommst du nie hin!“, „er hat doch keine Ahnung, wo Australien ist ...“.

A. reagierte darauf sehr wütend, er fühlte sich nicht verstanden. Wir versuchten, A.s Träume ernst zu nehmen. Und dann erzählte er uns, dass seine Lieblingsbetreuerin vor Jahren nach Australien ausgewandert war. Hatte er Raum und Zeit für ein Abschiednehmen gehabt? Es galt herauszufinden, wo die Betreuerin jetzt lebt, und ihr einen Brief zu schreiben. Dies war vorerst das eigentlich Wesentliche, das Bedürfnis, die Sehnsucht nach einem Menschen zu stillen. Diesen Wunsch soll man ernst nehmen. Wenn der Flug nach Australien nicht möglich ist, dann der Brief, die Mail, das Nachtgebet.

Eine Trennung braucht liebevolle Begleitung, das Gefühl, mit dem Schmerz angenommen zu werden und auch für anscheinend unmögliche Wünsche Unterstützung zu bekommen. Alternative realisierbare Angebote nahm A. an. Wir fuhren zu einem Helikopterflugplatz und in ein Flugzeugmuseum.

Wir staunen immer wieder über die Bescheidenheit und die Kooperationsbereitschaft von Menschen mit Behinderung. Gelingt es, die Ursachen von

Aggression zu finden, entsteht Erleichterung und wachsen Verständnis, Empathie, Liebe und Mitgefühl. Bei den Mitarbeiter(inne)n stellen sich Erfolg und Zufriedenheit ein. Das Störverhalten ist nicht mehr notwendig. Es entsteht Raum zur positiven Lebensgestaltung.

*Autoren*

*Bettina Specht, Erzieherin,  
Gestalttherapeutin, Ausbildung in  
Körpertherapie für Menschen  
mit Behinderung  
E-Mail: abseminare@gmx.de*

*Andreas Walter, Heilerziehungspflege,  
Ausbildung in Humanistischer  
Psychologie, Aggressionstrainer  
E-Mail: abseminare@gmx.de*

Der erste Teil des Artikels wurde im Fachdienst der Lebenshilfe, Januar 2006 publiziert.

Bettina Specht und Andreas Walter bieten Seminare an und arbeiten zusammen mit Institutionen und Schulen.

### Hakomi – Körperzentrierte Psychotherapie

Die Hakomi-Methode ist ein körperbezogenes, tiefenpsychologisch fundiertes und an der Selbstführung orientiertes Psychotherapie-Verfahren. Ziel der Therapie ist es, einen Menschen zu begleiten, dass er tiefste Entscheidungen über sich selbst, über das Leben und die Beziehungen zu anderen Menschen erkennen und sie mit seinem heutigen Wissensstand neu überprüfen kann.

### Tai Chi

Tai Chi Chuan ist eine alte chinesische Bewegungskunst mit meditativem Charakter und philosophischem Hintergrund, wurde ursprünglich als Kampfkunst und Selbstverteidigung entwickelt und ist heutzutage vor allem wegen seiner wohltuenden Einflüsse auf die Gesundheit der Übenden bekannt. Im Volksmund wird es auch chinesisches Schattenboxen genannt.

# Aggressives Verhalten bei Kindern verstehen und begegnen

Gundula Meyer-Eppler

*Wenn ein Kind aggressives Verhalten zeigt, ist dies für Eltern sehr belastend. Wie geht man damit um?*

*Weshalb ist das Kind aggressiv? Wie kann man sein Verhalten ändern?*

*Die Ergotherapeutin Gundula Meyer-Eppler hat einige Ratschläge für Eltern zusammengestellt.*

## Ursachen suchen

Rede mit deinem Kind. Versuche herauszufinden, was sein aggressives Verhalten auslöst. Auch nicht-verbale Unterhaltungen (mit Puppen, Bildern oder ähnlichem Material) geben hier wichtige Informationen.

! Wie ist sein Selbstbild? Wie nimmt es sich selber wahr?

! Sind seine Freunde oder Vorbilder auch aggressiv?

Frage dein Kind, wie du ihm helfen kannst. Nimm seine Ideen und Anregungen ernst und schau, wo du umsetzbare Ansatzpunkte findest.

## Beobachte genau!

Handelt es sich um „echte“ Aggression (Handlungen, die gegen jemanden gerichtet sind) oder wird das Verhalten falsch gedeutet wegen Verständigungsproblemen? Ist die Aggression Ausdruck von Frustration, weil das Kind zu wenig verstanden wird? Muss das Kind sich eventuell verteidigen? Auch diese Probleme müssen angeguckt und behandelt werden, aber weil die Ursachen andere sind, folgen andere Konsequenzen.

## Mitgefühl, Verständnis, Respekt und Toleranz

Kinder, die aggressives Verhalten zeigen, haben oft wenig Verständnis für die Probleme und Gefühle ihrer Mitmenschen. Versuche deinem Kind Empathie, Mitgefühl, Verständnis und Respekt beizubringen. Eine Grundvoraussetzung hierfür ist, dass du dich bemühest, dein Kind zu verstehen!

Mach immer wieder deutlich, dass jeder Mensch Gefühle hat und dass Ge-

fühle wichtig sind.

Bringe deinem Kind Toleranz bei und lebe diese Toleranz auch selber. Jeder Mensch ist unterschiedlich und darf es auch sein.

## Konsequenz und Klarheit

Stelle klare Forderungen und deutliche Erwartungen. Mache es sofort klar, dass du kein aggressives Verhalten duldest und dass sofortige Konsequenzen folgen werden:

! Gemeinsames Spielen wird sofort beendet.

! Es wird sofort nach Hause gegangen ohne x-Mal zu drohen oder anzukündigen oder Ähnliches, aber auch ohne großes Theater.

Wichtig hier ist eine selbstverständliche, ruhige Konsequenz.

## Entschuldigen

Wenn das Kind noch nicht bereit ist, sich zu entschuldigen oder es verbal nicht kann, helfe ihm dabei! Ganz wichtig ist es, das Kind nicht zu beschämen, aber schon deutlich zu machen, dass dieses Verhalten nicht in Ordnung ist! Mache deutlich, dass es dir und deinem Kind Leid tut.

## Vorbild-Funktion

Sei dir deiner Vorbild-Funktion bewusst und lebe das, was du sagst!

! Löse deine Probleme und Konfrontationen auf eine friedliche und kooperative Art.

! Fördere Spiele, die nicht Wettbewerb oder Konkurrenz als Ziele haben.

! Bringe deinem Kind unterschiedliche Lösungen zu verschiedenen Problemen bei.

! Hilfe deinem Kind, Gefühle angemessen auszudrücken, und respektiere diese Gefühle.

! Erkenne angemessene Reaktionen und Lösungen an.

## Rollenspiele

Rollenspiele sind ein unentbehrliches Instrument zum Üben. Spiele zusammen mit deinem Kind und wechsele die Rollen ab. So lernt dein Kind auf spielerische Weise, wie es sich anfühlt, wenn man aggressives Verhalten erdulden muss.

## Positive Rückmeldungen

Gebe deinem Kind positive Rückmeldungen für jeden gelungenen Ansatz,

! wenn dein Kind Mitgefühl zeigt

! wenn dein Kind seine Gefühle angemessen äußert,

! wenn es eine positive Lösung für ein Problem findet,

! wenn es einen Konflikt friedlich löst. Positive Rückmeldungen wirken Wunder! Sie verstärken Verhalten nachhaltig und sind bei weitem wirksamer als Bestrafung. Vermeide auf alle Fälle Beschämungen.

## Dein Kind ist immer in Ordnung!

Bleibe vor allem realistisch. Veränderungen brauchen Zeit. Ruhe und Geduld helfen deinem Kind, sich Sicherheit zu erarbeiten und sich zu stabilisieren.

Zeige immer zu allen Zeiten deine Liebe und deine Unterstützung, gerade in Krisensituationen, gerade dann, wenn du deinem Kind sagen musst, dass sein Verhalten nicht in Ordnung ist. Dein Kind ist immer in Ordnung!

## Professionelle Unterstützung

Wenn die Probleme schon lange bestehen oder ein Ausmaß angenommen haben, das dich überfordert – suche dir professionelle Unterstützung bei:

! Beratungsstellen

! Psychologen, Psychiatern

! auch Lehrer, Erzieher oder Kindergärtnerinnen haben oft Gewaltpräventionskurse gemacht

! Ergotherapeuten, die Erfahrung haben mit aggressivem Verhalten.

# Down-Syndrom und Homosexualität

José Luis Garcia

*Die Diskriminierung von behinderten Menschen, die homosexuell veranlagt sind, ist groß. Das Leid der Betroffenen unerträglich. Der Autor, Psychologe und Sexologe, ist tätig am staatlichen Gesundheitsinstitut in Navarra, Spanien.*

*Als einer der Ersten hat er sich dieses Themas angenommen, er beschreibt die Lage dieser Menschen und macht einige Vorschläge, wie man Hilfe bieten kann.*

Wahrscheinlich gibt es in der Gesellschaft kaum eine Bevölkerungsgruppe, die so sehr ausgeschlossen und diskriminiert wird und deshalb so viel Leid empfindet wie Personen mit einer Behinderung, die zusätzlich homosexuell veranlagt sind. Sind sie obendrein durch ihre Gesichtszüge als Person mit Down-Syndrom erkennbar, ist die Diskriminierung vermutlich noch offenkundiger.

Wenn es sich dabei dann auch noch um eine Frau handelt, wird die Person noch mehr zur Randfigur. Und fügt man dann noch Tatsachen wie Einwandererstatus oder eine schwarze Hautfarbe hinzu, ist zweifellos eine permanente Ausgrenzung vorprogrammiert – oder um es locker auszudrücken: Das wäre das Schlimmste vom Schlimmsten.

## Lesbische Beziehung als Ausweg

Allerdings haben wir Lesben mit einer Behinderung gegenüber eine weniger feindselige Haltung festgestellt, wahrscheinlich weil man in der Regel nicht annimmt, dass die Freundschaft auch eine sexuelle Beziehung beinhaltet.

Manche Leute meinen, dass Frauen mit einer Behinderung, als eine Art Auflehnung, eine Reaktion oder als Konsequenz auf die Tatsache, dass es ihnen unmöglich ist, Beziehungen mit Männern zu haben, eine lesbische Beziehung eingehen. „Mit diesem Körper, welcher Mann würde mich haben wollen?“

## Diskriminierung auch in der eigenen Gruppe

Ohne hier auf die enorme Variabilität innerhalb des Konzeptes Behinderung oder deren Unterschiede (einer der be-

deutendsten ist wohl, ob es sich um eine körperliche oder eine geistige Behinderung handelt) einzugehen, müssen wir feststellen, dass nicht nur die Gesellschaft diese Personen diskriminiert, sondern dass auch innerhalb der eigenen Gruppe genau die gleiche oder eine noch schlimmere Diskriminierung stattfindet.

Auch den sexuellen Missbrauch an Jungen und Mädchen mit Down-Syndrom durch Menschen mit homosexuellen Neigungen sollten wir nicht vergessen.

## Schönheitsideal unerreichbar

Häufig fühlen sich Personen mit Down-Syndrom aus der Gruppe der Homosexuellen ausgegrenzt, besonders weil dort das Bild eines jugendlichen, schönen und athletischen Körpers einen hohen Stellenwert genießt. Dies wird auch von der Industrie gesteuert, über die Werbung, die Schönheitschirurgie, Diäten, Fitnesstraining, Cremes, Kosmetikprodukte etc.

Homosexuelle, insbesondere die Männer, neigen dazu, gnadenlos zwischen denjenigen mit einem schönen Körper und denen, die einen nicht so perfekten Körper haben, zu unterscheiden. Schlimmer noch, wenn jemand als hässlich und unattraktiv stigmatisiert wird, ist es nicht weit her, diese Person auch als unangenehm zu betrachten.

Das Ideal eines schönen, vollendeten Körpers, der verehrt und bewundert wird und der in diesen Kreisen fast zwingend erwartet wird, ist für jemanden mit Down-Syndrom absolut unerreichbar.

## Selbst- und Fremd-Wahrnehmung

Ein ähnliches Phänomen sieht man, wenn es um zwischenmenschliche Beziehungen innerhalb der Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom geht: Man neigt dazu, den anderen als mehr eingeschränkt als sich selbst wahrzunehmen und deswegen als nicht attraktiv genug, um eine engere Beziehung einzugehen.

Dieses Phänomen findet man sowohl bei einigen Eltern, die den Zustand anderer behinderter Kinder viel ernsthafter einschätzen als den ihrer eigenen Söhne und Töchter, als auch bei den Behinderten selbst in Bezug auf ihren Partner.

## Phalluskult

Es besteht in vielen Gay-Kreisen ein regelrechter Phalluskult. Der Penis, die Erektion und der Sexualakt sind die drei Basiselemente, auf die sich dieses weit verbreitete Sexualbild stützt. Diese Tatsache wird nämlich sofort zu einer Belastung für eine große Anzahl der Männer mit Down-Syndrom, die häufig mit Erektionsproblemen zu kämpfen haben und deshalb eine spezielle Sexualtherapie benötigen.

## Homosexuell und behindert

In diesem Kontext fragt man sich, was schlimmer ist, homosexuell zu sein oder behindert. Das hängt sicherlich von vielen Faktoren ab, aber wir sind der Meinung, dass Personen mit Down-Syndrom die schlechteren Karten haben. Sie werden nur schon deswegen häufiger diskriminiert, weil man das Down-Syndrom eben sieht, während Homosexualität nicht unbedingt sichtbar ist.

Außerdem haben die sozialen und

juristischen Fortschritte rund um die Homosexualität dazu geführt, dass sie von der breiten Öffentlichkeit nicht mehr als so abwertend beurteilt wird, sie wird von den meisten Menschen als Tatsache akzeptiert, wenn noch manchmal widerwillig.

Down-Syndrom dagegen erzeugt eher Mitleid, wird mit Kummer und Leid gleichgestellt, weshalb es von der Gesellschaft, obwohl es viele positive Veränderungen gegeben hat, wird immer noch als ein großes Unglück betrachtet.

Zusammen könnte das Gemisch kaum explosiver sein. Jesus Gonzalez hat es klar definiert: Das Unglück, behindert zu sein, verbunden mit dem Laster der Homosexualität, bedeutet für die betreffende Person, dass sie in eine extreme Ausgrenzungssituation gerät, die völlig inakzeptabel ist.

### Sexuelle Orientierung annehmen – ein extrem schwieriger Prozess

Aus der sozialen Perspektive ist Homosexualität nicht das Verhalten, das man erwartet. Vielmehr geht man davon aus, dass junge Menschen heterosexuell sind und dass dies genauso für Menschen mit Down-Syndrom zutrifft. Und eigentlich wird im Allgemeinen erwartet, dass der Behinderte seine Sexualität unterdrückt und unter Kontrolle hält, er darf sie nicht ausleben, muss sich beherrschen.

Daher wird der Prozess, die eigene sexuelle Orientierung anzunehmen, für eine Person mit einer Behinderung noch viel schwieriger, sich zu „outen“ erst recht. Diese Menschen stehen unter einem enormen Druck. Ihre Kommunikationsmöglichkeiten sind meistens sehr eingeschränkt, deshalb wird es lange dauern, bis sie eine Lösung für ihre außergewöhnliche psychologische Situation finden.

Wenn die Person in einer ländlichen Umgebung lebt oder in einer Familie, deren religiöse und politische Einstellung sehr konservativ ist, macht das die Situation noch komplizierter.

Außerdem sitzen sie irgendwie zwischen den Stühlen: Im Homomilieu werden sie als behindert abgestempelt und ausgegrenzt, innerhalb der Gruppe von Menschen mit Behinderung gelten sie als Gay und werden ebenfalls ausgegrenzt.

Der psychologische Schmerz und die emotionale Einsamkeit treten mit Sicherheit ganz heftig am Ende der Ado-

leszenzzeit und während der ersten Jahre als junge Erwachsene auf.

Deshalb kann man nicht ausschließen, dass als Konsequenz dieser Problematik große psychische Probleme entstehen, die einer professionellen Begleitung bedürfen. Es kann für die betreffende Person unerträglich sein, mit diesem Schmerz leben zu müssen.

### Umfeld sensibilisieren

Es bedarf einer sozialen Umwandlung, die mehr Vernunft, Humanität und Gerechtigkeit in diese morbide Welt des Down-Syndroms und der Homosexualität bringt. Dazu müssen Techniken entwickelt und Maßnahmen getroffen werden. Ein sehr schwieriges Unterfangen. Es soll mit allen Betroffenen offen und ruhig über die Problematik gesprochen werden, die Gespräche sollten in einer entspannten Atmosphäre stattfinden und es müssen Informationen vermittelt werden, die beruhigend wirken.

Familie und Freunde sollten aufgeklärt werden und die betreffende Person soll sich „outen“.

Barrieren müssen abgebaut werden, aber nicht nur die physischen, sondern auch die psychosozialen, die von noch größerer Bedeutung sind.

Das Benutzen von speziellen Hilfsmitteln und das Lernen konkreter Tech-

niken ermöglichen und erleichtern es denjenigen, die affektive und sexuelle Bedürfnissen haben und diese auch ausleben möchten. Auch das Schaffen von Rückzugsmöglichkeiten gehört dazu, um nur eine der notwendigsten Maßnahmen aufzuzeigen.

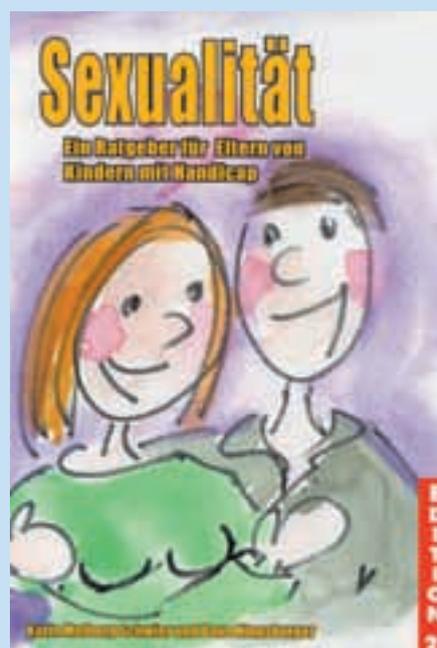
Werte und Inhalte speziell über Sexualität und Behinderung sollten Teil der alltäglichen Erziehung sein und im schulischen Unterricht vermittelt werden. Außerdem sollen Aktionen, die zur Sensibilisierung des sozialen Umfeldes dienen, gefördert werden, damit die Stereotypen, das falsche Wissen und die Vorurteile über Gefühlsleben und Sexualität, die das tägliche Leben dieser Menschen so deutlich prägen, verschwinden können.

Quelle:

Dieser Artikel erschien in „Down“ Ausgabe 32, Januar/April 2006.

Dieses Magazin wird herausgegeben von der Federación Española del Síndrome de Down. Der Autor José Luis Garcia ist Psychologe und Sexologe. Er ist Autor einer Reihe sexualpädagogischer Materialien, die in Spanien öfter preisgekrönt wurde.

Wir danken dem Autor und dem spanischen DS-Verein für die Genehmigung, den Artikel zu übersetzen und in Leben mit Down-Syndrom zu veröffentlichen.



2005 erschien im G&S Verlag, Edition 21 das Buch „Sexualität“ – ein Ratgeber für Eltern von Kindern mit Handicap, in dem sich die Autoren in einem Kapitel auch mit dem Thema „Homosexualität“ beschäftigen. Dort findet sich u.a. folgende Geschichte: Viele Eltern vermuten, dass ihr Kind homosexuell sein könnte. Ein junger Mann erzählte, dass sein Vater ihn eines Tages beiseite nahm und sagte: „Ich hoffe, du bist mir nicht böse, aber deine Mutter und ich glauben, dass du schwul bist und Angst hast, es uns zu sagen. Wir lieben dich aber genauso, wie du bist und wenn du mit anderen Männern zusammen sein willst, bitten wir dich nur, sie uns auch einmal vorzustellen und uns weiterhin an deinem Leben teilhaben zu lassen.“ Der junge Mann sagte, er hätte seinen Vater nie mehr geliebt, als in diesem Moment!

# Mit PEp voran!

## Einblicke in die Arbeit der Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz

Inge Henrich, Petra Keßler-Löwenstein

*Die Mainzer Praxis für Entwicklungspädagogik (PEp) wird wöchentlich von weit über hundert Kindern besucht, die allermeisten von ihnen haben Down-Syndrom.*

*Seit vielen Jahren bieten die engagierten Pädagoginnen ein strukturiertes Förderangebot. Kaum irgendwo sonst werden so viele Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom regelmäßig über längere Zeit intensiv gefördert.*

*Das Praxisteam ist über neue Trends und Down-Syndrom-spezifische Methoden gut informiert und bindet dieses Wissen gekonnt in ihr Angebot mit ein.*

*So gehören Gebärden und Frühes Lesen seit langem zum Programm, auch ein neues Material wie Numicon wird in der Praxis benutzt. Zusätzlich werden laufend eigene Materialien, zugeschnitten auf die Bedürfnisse der einzelnen Kinder, entwickelt,*

*Über die Jahre konnten viele Erfahrungen gesammelt werden und mit Recht kann man heute behaupten, dass das PEp-Team mit ziemlich allen Down-Syndrom-Wassern gewaschen ist.*

## Die Idee der pädagogischen Entwicklungsbegleitung und deren Umsetzung

### Wer kommt zu uns?

In unserer entwicklungspädagogischen Praxis sind alle Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Entwicklungs- und/oder Verhaltensbesonderheiten, d.h. mit besonderen Bedürfnissen im motorischen, sensorischen, emotionalen, kognitiven und sozialen Bereich, herzlich willkommen. Gleichzeitig steht unser Angebot aber auch allen anderen Kindern offen, die von entwicklungspädagogischer Begleitung profitieren möchten. D.h. wir sprechen Eltern an, deren Kinder ein bestimmtes Behinde-

rungsbild, Beeinträchtigungen oder Auffälligkeiten in ihrer Entwicklung oder ihrem Verhalten zeigen oder ganz einfach Spaß am integrativen, ganzheitlichen Lernen haben.

### Ziele der entwicklungspädagogischen Begleitung in der PEp

Grundsatz der entwicklungspädagogischen Förderung ist es, mit pädagogisch-therapeutischen Mitteln eine ganzheitliche Stärkung der kindlichen Kompetenzen auf allen Persönlichkeitsebenen zu erreichen. Im Mittelpunkt steht

somit die individuelle Entwicklung des Menschen, hin zu einer größtmöglichen Selbstständigkeit über die Schaffung optimaler und individueller Entwicklungsbedingungen. Das bedeutet, dass die Arbeit nach dem PEp-Konzept eine Entwicklungsbegleitung darstellt, die den Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine Basis für lebenslanges Lernen ermöglicht. Dadurch wird die Voraussetzung für eine aktive, integrative Teilnahme am gesellschaftlichen Leben geschaffen.

Dazu gehören, als letztendlich nicht voneinander zu trennende Bereiche:

- Wahrnehmung
- Sozialkompetenz
- Kommunikation und Sprache
- Selbstkonzept und emotionale Kompetenz
- Motorik
- Kognition
- Lesen
- Schreiben
- mathematische Fertigkeiten

### Ganzheitliches Lernen und multimodaler Zugang

Um den individuellen Förderbedürfnissen jedes einzelnen Kindes gerecht zu werden, sind im PEp-Konzept verschiedene pädagogische Ansätze bzw. Arbeitsweisen integriert. Im Mittelpunkt steht Lernen auf unterschiedlichen und vielfältigen Wegen. Daher wird in unterschiedlichen Räumen mit zum Teil unterschiedlichen Methoden gearbeitet:

- Psychomotorik
- Musik
- Montessori
- Frostig
- Gebärdenunterstützte Kommunikation
- Rechnen lernen mit PEp
- Lesen lernen mit PEp
- sozial-emotionale Persönlichkeitsentwicklung mit PEp

Eine solche übergreifende pädagogische Sichtweise ermöglicht kindzentriertes, handlungsorientiertes und ganzheitliches Arbeiten mit Hilfe des gesamten Körpers, aller Sinne und des individuellen menschlichen Erlebens. Gezielt ausgewählte offene und vorstrukturierte Bewegungs-, Spiel- und Lernsituationen ermöglichen eigene Aktivität. Von den Stärken des Menschen ausgehend, werden damit Erfolge erfahrbar und somit Motivation geweckt.



Gemeinsam spielen und arbeiten fördert die Sozialkompetenz



### Das Team

Das Team der Praxis für Entwicklungs-  
pädagogik besteht zurzeit aus fünf  
Pädagoginnen:

■ Inge Henrich, Lehrerin, Zusatzqualifi-  
kation Motopädagogik, Montessori-  
Diplom, Marianne-Frostig-Zertifikat,  
Fortbildung in der Orff-Musiktherapie

■ Petra Keßler-Löwenstein, Diplom-Päd-  
agogin mit Schwerpunkt Sonderpäd-  
agogik, Motopädagogin, ADS-Coach,  
ADS-Elterncoach (Optimind-Institut)

■ Martina Lingenfelder, Diplom-Pädago-  
gin mit Schwerpunkt Sonderpädagogik,  
Musiktherapeutin, Lehrbeauftragte der  
Johannes-Gutenberg-Universität Mainz

■ Monika Kultschak-Etges, Lehrerin, Vor-  
standsvorsitzende des Vereins „Gemeinsam  
lernen e.V.“ in Mainz, Beratung  
von Eltern, Lehrern und Schulen  
bezüglich integrativer Beschulung

■ Sabine Duransky, Ergotherapeutin

Inge Henrich, die Leiterin der Praxis,  
hier zusammen mit Max



Die Mitglieder unseres Teams sind um-  
fassend ausgebildet und erfahren in al-  
len Förderschwerpunkten.

Alle Teammitglieder verstehen sich  
als Einheit und stehen in ständigem, en-  
gem Austausch, mit dem gemeinsamen  
Ziel, die Entwicklung des Kindes best-  
möglich zu unterstützen.

### Entwicklungspädagogische Einzelförderung

Ich- und Sozialkompetenz werden von  
uns als untrennbare Einheit betrachtet.  
Daher arbeiten wir mit den Kindern  
grundsätzlich in Kleingruppen. Eine  
Einzelförderung kann im individuellen  
Fall angebracht sein, bleibt aber die  
Ausnahme und ist in der Regel mit dem  
Ziel der Eingliederung des Kindes in ei-  
ne entwicklungspädagogische Klein-  
gruppe verbunden.

Wir bieten sie demnach Kindern an,  
die das Ziel haben, in eine entwick-  
lungspädagogische Kleingruppe zu  
wechseln, jedoch aktuell hierzu noch  
Voraussetzungen fehlen (z.B. Reizüber-  
flutung selbst in einer Kleingruppe). Die  
Einzelförderung dient in diesem Fall der  
Schaffung der Voraussetzungen zur Ein-  
gliederung des Kindes in eine Gruppe.

Zum anderen begleiten wir Kinder  
und deren Eltern im Rahmen einer Ein-  
zelförderung, deren Anfahrtsweg zu  
weit ist, als dass er wöchentlich auf sich  
genommen werden kann. In diesem Fall  
kommen die Kinder monatlich oder in  
noch größeren Zeitabständen.

In einer Fördereinheit von 60 Minu-  
ten wird einerseits direkt mit dem Kind  
gearbeitet, andererseits dienen intensi-  
ve Gespräche mit den Eltern und, wenn  
anwesend, Erziehern bzw. Lehrern der  
Erstellung eines Förderplans, den es zu  
Hause, im Kindergarten oder in der  
Schule umzusetzen gilt. Beim nächsten  
Treffen wird dann überprüft, welche

Ziele erreicht wurden, was gut funk-  
tioniert hat, wo Probleme aufgetaucht  
sind, wo eventuell anders vorgegangen  
werden muss usw.

In solchen Einzelstunden kann es  
vorkommen, dass die direkte Arbeit mit  
dem Kind den geringeren Abschnitt ein-  
nimmt und mehr Gewicht auf den Fra-  
gen und Bedürfnissen der Eltern liegt.

In der Einzelförderung liegt der  
Schwerpunkt auf der kognitiven Förde-  
rung und dem Erwerb der Kulturtechni-  
ken (Lesen, Schreiben, Rechnen).

### Entwicklungspädagogische Fördergruppen

Die Begleitung der Kinder in einer  
pädagogischen Kleingruppe stellt den  
Regelfall dar.

Die entwicklungspädagogischen För-  
dergruppen finden einmal pro Woche  
statt. Für Kinder im Alter von neun Mo-  
naten bis etwa drei Jahren gilt eine För-  
dereinheit im Umfang von 60 Minuten,  
ab drei Jahren bis Schuleintritt und dar-  
über hinaus von 90 Minuten (ausge-  
nommen sind die rheinland-pfälzischen  
Schulferien). Die gesamte Fördereinheit  
ist geteilt, so dass 45 Minuten im Bewe-  
gungsraum und 45 Minuten im Kogniti-  
onsraum stattfinden.

In einer Fördergruppe werden ma-  
ximal fünf Kinder von einer Pädagogin  
pro Förderabschnitt (45 Minuten) be-  
gleitet. Im Regelfall wechseln die Kinder  
nach 45 Minuten nicht nur den Raum,  
sondern auch die Pädagogin. Somit ar-  
beiten wir indirekt in Zweierteams, was  
eine doppelte Sichtweise auf das Kind



Buchstaben gebärden, stecken oder angeln – die Sprachentwicklung wird so unterstützt und auf das Lesen wird gleichzeitig vorbereitet

ermöglicht und intensiven Austausch und Reflektion erfordert.

### 75 Kinder mit Down-Syndrom werden vom PEp-Team begleitet

Zurzeit begleiten wir 115 junge Menschen in der PEp im Rahmen der Gruppenförderung. Dabei reicht die Altersgruppe aktuell von ein bis 25 Jahre. 75 Kinder haben das Down-Syndrom, die anderen im Wesentlichen chromosomale Veränderungen, autistische Auffälligkeiten, Aufmerksamkeits- oder andere Teilleistungsschwächen, Lernbehinderungen oder andere Beeinträchtigungen, deren Ursachen ungeklärt sind.

Die Gruppenzusammensetzung orientiert sich am Entwicklungsstand und den aktuellen Bedürfnissen der Kinder, so dass Veränderungen der Bedingungen auch Veränderungen der Gruppenstruktur nach sich ziehen. Dies kann der Fall sein, wenn die Bedürfnisse der Kinder zu weit auseinanderliegen. Aber gerade auch bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen werden Gruppenzusammensetzungen bewusst verändert, um ihnen die Möglichkeit zu geben, immer wieder neue Lern- und Arbeitsgruppen kennenzulernen und sich auf neue soziale Bedingungen einstellen zu müssen.

Veränderungen einer Gruppenzusammensetzung geschehen stets ausschließlich zum Wohle des einzelnen Kindes. Sie dienen der Schaffung einer Förderumgebung, die dem Kind und seinen aktuellen Bedürfnissen am besten gerecht wird und dementsprechend seine Entwicklung bestmöglich begleitet.

Wir arbeiten sehr rhythmisiert und strukturiert. Deshalb sind die Gruppenstunden nach einem bestimmten Schema und festen, ritualisierten Abläufen aufgebaut, um den Kindern von klein auf eine Hilfe dabei zu geben, den Raumwechsel und die Wechsel in den Arbeitsschritten mit nachvollziehen zu können und ein entsprechendes Zeitgefühl aufzubauen. Hierdurch soll die Orientierung erleichtert und Sicherheit vermittelt werden. Sicherheit in Bezug darauf, was sie erwartet, und darauf, was von ihnen erwartet wird.

## Eine typische Fördereinheit

### Förderraum 1:

– Begrüßungslied.

– Lesen. Die Jüngeren lernen die Buchstaben/Lautierungen/Gebärden kennen, die Älteren arbeiten mit Silben, Wörtern, Texten, usw. Das Lesen findet immer im Sitzkreis auf dem Boden statt. Das Lesenlernen dient in erster Linie der Unterstützung des aktiven Spracherwerbs.

– Lieder, Fingerspiele oder Tanz. Hier werden die auditive Wahrnehmung, die Sprache und die Imitation gefördert.

– Malen (Arbeit am Tisch). Die visuelle Wahrnehmung und die graphomotorische Förderung stehen hierbei im Vordergrund.

– Förderung mathematischer Fähigkeiten. Dies findet wieder auf dem Boden statt. Es gibt Übungen zu Farben, Formen, Zahlen, Mengen oder zu den Grundrechenarten.

– Montessori. Der letzte Arbeitsteil findet nach Belieben der Kinder am Freispieltisch oder am Boden statt. Dieser Teil hat die Montessori-Arbeit als Schwerpunkt, berücksichtigt aber auch andere Interessen der Kinder (freies Spiel- und Baumaterial, Bücher lesen/anschauen, eigenständiges Arbeiten mit Mathe- und Lesematerialien).

– Raumwechsellied. Dieses leitet den Raum- und Themenwechsel ein; die Kinder wechseln den Raum eigenständig und leise.

### Förderraum 2:

– Erzählrunde/Reflektion. Die Jüngeren erzählen/gebärden, was sie zuvor gearbeitet/gespielt haben, die Älteren berichten anhand von Gefühlskarten über ihren aktuellen Gefühlszustand, Erlebnisse, Ereignisse ...

– Tanz, Bewegungsspiel oder Bewegungen auf Musik mit psychomotorischen Kleinmaterialien.

– Freispielphase z.B. mit Bewegungslandschaften und psychomotorischen



Bewegungsspiele sind Bestandteil jeder Fördereinheit

Kleinmaterialien, explorativen psychomotorischen Erlebnissfeldern.

– Kognition. Strukturiertes Spiel- und Bewegungsangebot, vor allem Übungen zur Förderung der auditiven, visuellen und taktil-kinästhetischen Wahrnehmung, zur Aufmerksamkeitssteuerung und Merkfähigkeit, zur Vertiefung und Flexibilisierung von kognitiven Kenntnissen wie Farben, Formen, räumliche Beziehungen, Zahlen, Mengen, Buchstaben.

– Sozial-emotionale Kompetenz. Vom Differenzieren, Benennen/Gebärden von Gefühlen, über Analyse von Ursachen/ Interpretation von sozialen Situationen, hin zur Selbstreflexion und Besprechen von aktuellen Problemen.

– Fingerspiel.

– Abschlusslied.

### **Entwicklung bedeutet Lernen und Lernen braucht Kontinuität und Übung**

Die entwicklungspädagogische Förderung stellt ihrer Art nach eine Entwicklungsbegleitung des Kindes, aber auch seiner Eltern dar. Entwicklungsfortschritte der Kinder sind nicht oder nicht in geeignetem Maße ohne den liebevollen und kompetenten Einsatz ihrer Eltern möglich. Innerhalb unseres Förderkonzepts ist die aktive Mitarbeit der Eltern von Bedeutung. Sie entscheiden, was gut für ihr Kind und für sie selbst ist.

Die wöchentlich stattfindende Fördereinheit reicht nicht aus, um optimale Entwicklungsreize zu setzen.

Es bleibt Aufgabe der Eltern, die angebotenen Entwicklungsreize im Alltag aufzugreifen und zu integrieren, da um Gelerntes zu verinnerlichen und zu automatisieren kontinuierliche, maßvolle und gleichförmige Übung notwendig ist.

Wir sehen unsere Aufgabe darin, die Eltern hierbei bestmöglich zu unterstützen.

Jedes Kind erhält, wenn es zur ersten Gruppenstunde kommt, einen „gelben Ordner“. In diesem Ordner werden für die Eltern in Kurzform die Förderinhalte der jeweiligen Fördereinheit aufgeführt, so dass die Eltern stets direkt wissen, was gemacht wurde. Weiterhin enthält der Ordner Arbeitsblätter, Übungsmaterialien und Spielbeschreibungen, die als Hausaufgaben bis zur nächsten Woche mit dem Kind zu Hause zu bearbeiten sind.

Die Eltern werden gebeten, dem Kind den Ordner mit den durchgeführten Hausaufgaben wöchentlich mitzugeben, damit wir sehen können, ob die Arbeit leistbar war oder wir unsere Arbeits-/Förderpläne verändern und angleichen müssen. Der Austausch mit den Eltern ist hier sehr wichtig, da ein Hand-in-Hand-Arbeiten sich am effektivsten auf die Entwicklung des Kindes auswirkt und Entwicklungen bzw. Veränderungen zu Hause und in der Fördersituation für beide Seiten, nämlich Eltern und Pädagogen, transparent sein müssen.

### **Spezielle Angebote für die Eltern**

Um die Transparenz unserer Arbeit zu gewährleisten, ist es von großer Bedeutung, dass die Eltern über unsere Methoden, Inhalte und Handlungsweisen stets informiert sind und ausreichend Kenntnisse darüber besitzen. Hierzu nehmen sie an themenspezifischen Elternabenden teil. Diese sind: Montessori-Arbeit, Psychomotorik, Musik, Lesen lernen mit PEp, Rechnen lernen mit PEp, sozial-emotionale Persönlichkeitsentwicklung mit PEp. Darüber hinaus finden „praktische“ Elternabende statt beispielsweise zu Fingerspielen oder Spielen zur Förderung der visuellen Wahrnehmung.

Alle in den Fördereinheiten verwendeten Lieder, Verse und Fingerspiele werden den Eltern schriftlich mitgegeben, so dass eine Integration in den Alltag gewährleistet wird.

Einmal jährlich finden Elterngesprächstage statt, weitere Elterngespräche können nach Bedarf jederzeit vereinbart werden.

Zusätzlich besteht die Möglichkeit, an einem Elterntraining im Rahmen von vier Einheiten teilzunehmen (maximal zehn Personen).

Ab einem Alter von etwa drei Jahren finden die Förderstunden verstärkt ohne Eltern statt. Waren die Kinder bereits zuvor in einer Fördergruppe, konnten die Eltern bis zu diesem Zeitpunkt vielfältige Einblicke in unsere Arbeits- und Handlungsweisen erhalten und diese nun über die schriftliche Kurzinformati-on gut weiterverfolgen. Aber auch später kann eine beobachtende Teilnahme



Die größeren Kinder bei der Arbeit mit Lesetexten

der Eltern der Transparenz und des Verständnisses halber stets vereinbart werden.

Gleichzeitig sind die Zusammenarbeit mit anderen Pädagogen, Institutionen und Therapeuten des Kindes und der regelmäßige interdisziplinäre Austausch ein Teil unserer Arbeit.

### Entwicklung braucht Raum und Zeit

Niemand kann Entwicklung vorhersagen. Diesen Anspruch zu erheben würde bedeuten, Entwicklung lediglich auf äußere, messbare und steuerbare Einflüsse zurückzuführen. Gleichzeitig sprechen wir dem Kind seine Rolle als aktives Subjekt ab. Sicher ist jedoch, dass jedes Kind lernen kann und lernen wird. Es wird seine individuelle Zeit brauchen und einen jeweils einzigartigen Weg beschreiten. Diese Schritte gilt es behutsam zu begleiten und Hilfe zur Selbsthilfe zu geben.

Entwicklung vollzieht sich nicht linear, sondern zeitweise in kleineren oder größeren Schritten, schneller oder langsamer, manchmal kommt es in bestimmten Bereichen zu Stillständen oder auch Rückschritten, während es in anderen vorangeht.

Dies zu wissen und sich stets wieder zu vergegenwärtigen hilft in der täglichen Förderarbeit und bestimmt unser Handeln:

- Wir begleiten Kinder in ihrer Entwicklung.
- Wir geben jedem Kind so viel Zeit, wie es benötigt.
- Jedes Kind hat seine eigene Messlatte, auf die wir schauen. Die individuelle Norm zählt.

■ Bedürfnisse können sich ändern und wir versuchen Veränderungen wahrzunehmen und in unserem Angebot darauf zu reagieren.

■ Der Zeitrahmen, in dem Dinge erlernt werden können, ist so groß wie nötig. Aber wir wissen, dass jeder Mensch sein Leben lang lernen wird.

■ Wir sind grundsätzlich optimistisch und gehen Schritt für Schritt voran, ungeachtet der Größe der Schritte.

■ Kontinuität, Konsequenz, Strukturiertheit, Zeit und Geduld sind Kernelemente unserer Arbeitseinstellung.

■ Wir versuchen, kleinste Veränderungen und Entwicklungen des Kindes transparent zu machen.

Dieses Konzept bedingt, dass die Kinder über einen längeren Zeitraum (mehrere Jahre, mindestens jedoch über den Zeitraum von einem Jahr) begleitet werden.

Ein weiterer Grund für die grundlegend langfristig angelegte entwicklungspädagogische Arbeit ist der, dass gerade Übergänge zwischen Entwicklungsaufgaben (z.B. Übergänge in Kindergarten, Grundschule, weiterführende Schule oder Berufseintritt) und kritische Lebensereignisse besondere Herausforderungen für Kinder im Allgemeinen und speziell auch für Kinder mit besonderen Bedürfnissen und deren Eltern darstellen.

Praxis für Entwicklungspädagogik  
I. Henrich & P. Löwenstein  
Herrnweg 39, 55122 Mainz  
Tel. 0 61 31/66 97 91

## Dog-Water-Therapie (DWT)<sup>®</sup>

*Seit einigen Jahren arbeitet die Therapeutin Elke Otto mit Kindern, die eine Entwicklungsstörung haben oder Verhaltensauffälligkeiten zeigen. Dazu steigt sie regelmäßig in ein Schwimmbad, zusammen mit einem ihrer Therapiehund.*

### Tiere im Einsatz

Schon seit einigen Jahrzehnten weiß man, dass Tiere auf den Menschen gesundheitsfördernd und sogar heilend wirken können. U.a. in den USA gehören Tiere seit langem in vielen Krankenhäusern zum Alltag. Mittlerweile begegnen uns auch in der Bundesrepublik Deutschland immer häufiger Tiere in Alten- und Pflegeheimen, Krankenhäusern oder psychiatrischen Kliniken. Wissenschaftliche Untersuchungen belegen immer wieder eindrucksvoll, dass Tiere eine wertvolle Hilfe beim Gesundwerden oder beim Heilvorgang sind.

### Entwicklung der Dog-Water-Therapie

Elke Otto, gelernte Krankenschwester und Erzieherin, erfahren in der Arbeit mit Kindern, die unterschiedliche Handicaps haben, ist außerdem Sporttrainerin in u.a. Judo, Schwimmen, Turnen und Reiten. Irgendwann nahm ihr Hobby als DLRG-Rettungsschwimmerin und als Trainerin sämtlicher Hunderassen, die für die Wasserrettung geeignet sind, überhand und sie gründete 1999 eine eigene Wasserrettungsschule.

Dennoch wollte sie auf die Arbeit mit Kindern nicht verzichten. Gestützt auf ihre langjährigen Erfahrungen als Trainerin und Erzieherin entwickelte sie die Dog-Water-Therapie (DWT)<sup>®</sup>, die in dieser Form neu war und inzwischen patentiert wurde. Die ersten Erfolge zeigten sich bald, immer mehr Eltern waren interessiert, mit ihrem Kind die-

se neue Therapieform zu versuchen. Inzwischen lernen Kinder mit den unterschiedlichsten Diagnosen, bei Frau Otto und ihren Hunden im Schwimmbad ihre Ängste abzubauen, sich besser zu konzentrieren, durchzuhalten, selbstbewusster zu sein. Darunter sind auch Kinder mit Down-Syndrom.

### Delfin oder Hund?

Im Zusammenhang mit einer Therapie im Wasser gemeinsam mit einem Tier denkt jeder sofort an das Schwimmen mit Delfinen. Die Dog-Water-Therapie bietet jedoch verschiedene Vorteile über die viel bekanntere Delfin-Therapie hinaus.

Im Vergleich mit dem therapeutischen Tourismus z.B. der Delfin-Therapie in Florida, der auch einiges an Stress verursacht durch die lange Flugreise, den Temperatur- und Zeitunterschied und außerdem ihren unvermeidlichen therapeutischen Yo-Yo-Effekt hat, ist die Dog-Water-Therapie eine preiswertere Alternative und ermöglicht eine engere Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten, Pädagogen etc. und vor allem eine langfristig integrierte Teilnahme der Familie der Patienten.

Ein weiterer Vorteil der Dog-Water-Therapie, auf zwei Ebenen (an Land und im Wasser) arbeiten zu können, zeigt sich besonders, wenn ein Kind erkältet ist oder aus anderen medizinischen Gründen vorübergehend nicht ins Wasser darf.

Obwohl die Therapie mit dem Hund hier in Deutschland eindeutig preiswerter ist als eine Delfintherapie in Florida oder Israel, ist sie nicht billig. Die Kosten für das Hundetraining und die Hunde-

haltung, die Miet- und Reinigungskosten des Schwimmbades müssen finanziert werden. Die Kosten werden von den Krankenkassen nicht übernommen. Den meisten Eltern gelang es jedoch, Sponsoren zu finden, die die Therapie finanziell unterstützen. Über den Verein Gänseblümchen – Charity for Kids e.V. wird versucht, Spenden für die DWT zu bekommen, die zur Förderung der einzelnen Kinder weitergeleitet werden.

### Die Therapiehunde

Kein Hund wird als Therapiehund geboren, nicht jeder Hund eignet sich und es erfordert mindestens zwei Jahre konsequente Ausbildung und das passende Umfeld, den Hund auf seine Aufgabe vorzubereiten.

Der Landseer eignet sich besonders gut für die Dog-Water-Therapie. Der Landseer hat seinen Ursprung in Neufundland. Seine körperliche Beschaffenheit (Größe, Kraft, isolierendes Fell, Hautlappen zwischen den Zehen), seine Vorliebe und Ausdauer beim Schwimmen, sowohl im Süß- wie im Salzwasser, seine Lernfähigkeit, im Wasser selbständig zu arbeiten, und seine enge Beziehung zu seinem Menschen prädestinierten den Landseer zum Wasserrettungshund.

Die Dog-Water-Therapie hat sich aus der Wasserrettung entwickelt und mit positiver Verstärkung, also viel Lob und Konsequenz, sind die gesteuerten Interaktionen mit den Kindern nicht erzwungen oder durch Futter motiviert. Die Hunde helfen den Patienten, ohne Worte Vertrauen aufzubauen, und ermöglichen so auch einen aufmerksamen Kontakt zum Therapeuten.

### Hygiene und Gesundheit

Gerade im Hygiene-Bereich musste zunächst Aufklärungsarbeit geleistet werden.

Im Gegensatz zu Delfinen, die sich nur im Wasser entleeren können, ist es Hunden nicht möglich, während des Schwimmens zu urinieren oder zu koten. Der Hund muss dazu seine Körperform ändern und würde sofort untergehen und ertrinken.

Selbstverständlich werden die Hunde vor der Therapie zum Lösen geführt und vor dem Schwimmen gründlich geduscht, Haare können durch ein entsprechendes Filtersystem beseitigt werden.



Regelmäßig werden die Hunde durch einen Tierarzt untersucht, geimpft und prophylaktisch entwurmt. Das Veterinär- und Lebensmittelüberwachungsamt hat keine Einwände und das Institut für angewandte Bau- und Bäderhygiene hat nach Sonderprüfung der Wasserproben, nachdem die Hunde das Schwimmbad benutzt hatten, keine gesundheitlichen Bedenken. Auf bekannte Verunreinigungen durch den Menschen wird hier nicht eingegangen!

Inzwischen ist Frau Otto mit ihren Hunden Bootsman, Bibi Blocksberg und Baby von Camelot keine Unbekannte mehr. In den Medien gab es schon verschiedene Berichte über diese neue Therapieform, zwei Bücher sind erschienen. Damit in Zukunft mehr Kinder in den Genuss dieser Therapie kommen können, bietet Frau Otto ab Herbst spezielle Ausbildungsseminare an.

Informationen über die Therapie, u.a. auch mit Berichten über Therapieerfolge bei verschiedenen Kindern unter: [www.dog-water.therapie.de](http://www.dog-water.therapie.de).



# Jannis isst nur Joghurt!

## Eine Füttertherapie mit Markus Wilken

Daniela Müller

*Nach über zwei Jahren nur Joghurt und viel Stress beim Essen war die Situation so festgefahren, dass Jannis' Eltern sich für eine Füttertherapie entschieden. Jannis' Mutter führte Tagebuch.*

Mein Sohn Jannis-Alexander ist im März 2003 als drittes Kind nach zwei Schwestern geboren worden und hat Down-Syndrom. Da wir schon während der Schwangerschaft wussten, dass er Down-Syndrom hat, und uns schon darauf einstellen konnten, habe ich es auch geschafft, ihn mit viel Geduld, Liebe und Training 14 Monate voll und danach noch vier Monate abends zu stillen. Anfangs klappte das Abstillen bzw. das Essen von Babygläschen noch relativ gut. Jannis-Alexander hat ca. zwei Monate eine Kombination von vier Fruchtbabygläschen ab dem vierten Monat feinst püriert gegessen und abends einen Trinkbrei mit Vanille getrunken.

### Einmal Joghurt, immer Joghurt?

Zwischendurch haben wir einen Joghurt angeboten und seitdem hat Jannis-Alexander nur noch Joghurt gegessen und alles andere abgelehnt.

Seit dem Abstillen sind wir bei Frau Ute Gerresheim, einer Klasse Logopädin mit Schwerpunkt Ess- und Schluckstörungen, in Behandlung, weil Jannis-Alexander einen sehr schlechten Mundschluss hatte und auch nicht an einer Flasche saugen konnte. Gemeinsam mit Frau Gerresheim haben wir nach zwei Jahren beschlossen, dass die Joghurtzeit jetzt langsam einmal vorbei sein musste. Jannis-Alexander war aber nicht bereit, andere Nahrung zu akzeptieren, weil er es nicht konnte und vor allen Dingen auch nicht mehr wollte. Er stellte komplett auf stur und hat beim Essen angefangen, Lebensmittel zu werfen, die Mahlzeiten zu sabotieren, wo es nur ging, und konsequent nur Joghurt gegessen.

### Joghurt, Vitaminpräparat und Apfelsaft

Natürlich hatte er dadurch eine absolut einseitige Ernährung und wir haben versucht, dieses durch das Vitaminpräparat „La Vita“ auszugleichen. Als Getränk war nur Apfelsaft für ihn erträglich. Aus dieser festgefahrenen Situation war es nicht möglich, als Familie herauszukommen. Zu sehr waren die Strukturen bei Jannis-Alexander verinnerlicht und es wurde immer schlimmer. Frau Gerresheim empfahl uns den Diplom-Psychologen Markus Wilken, der auf Sondenentwöhnung und Essstörungen bei Kindern spezialisiert ist.

### Krankenkasse lehnt die Therapie ab

Ich nahm im Januar dieses Jahres umgehend mit ihm Kontakt auf und stellte mit Markus Wilken zusammen den Antrag bei der DAK. Das spannende Spiel ging los: Der MDK entschied anhand der Aktenlage, dass Jannis so eine Therapie nicht bräuchte. Er sei normalgewichtig (dank unserer wunderbaren Joghurts mit Vitaminen) und alle anderen Argumente überzeugten sie auch nicht. So zog es sich über Monate bis zum 16. Juni 2006, bis unser Antrag abgelehnt wurde. Sofort wurde Widerspruch von uns eingelegt und natürlich ebenfalls vom Therapeuten.

Der Grund der Ablehnung des Widerspruchs war nunmehr Erziehungsunfähigkeit der Mutter nach § 8, was mich tierisch auf die Palme brachte. So versuchte man elegant die Therapie abzuschmettern, weil es ein psychologisches Problem zwischen Jannis-Alexander, meinem Mann Axel und mir sei. Dem entgegen standen die Meinungen von unserem Kinderarzt Dr. Schmutte,

Dr. Storm und zahlreichen Therapeuten, die Jannis-Alexander regelmäßig betreuen. Also standen wir da und der 25. Juni 2006 näherte sich.

### Die Therapie fängt an: Jannis wählt zunächst eine Null-Diät

Markus Wilken kam. Jannis und wir fanden ihn sehr sympathisch und der komplette erste Tag war noch absolut easy. Jannis-Alexander dachte wohl, dass wir einfach den Joghurt vergessen hätten zu kaufen. Er durfte alles auf dem Geburtstag meiner Freunde essen, was er wollte, nur keinen Joghurt.

Am zweiten Tag wurde bei uns die Sitzordnung geändert. Jannis-Alexander wurde vom „Tischvorsitz“ in die Tischordnung neben seiner Mama eingereiht. So langsam stellte er fest, dass sich hier was änderte, was ihm gar nicht gefiel. Er fing an, bei den Mahlzeiten seinen Joghurt mit Schreien und Wutanfällen einzufordern (Jannis-Alexander spricht nämlich nur Mama, Papa, Oma, Opa, aua und ÖRÖÖÖ für Benjamin Blümchen) und hat somit seine „Diät“ begonnen, d.h. er verweigerte sämtliches Essen und stellte sich komplett stur. Getrunken hat er 0,5 Liter seiner Schorle. Regelmäßig wurde sein Gewicht vom Kinderarzt und von uns auf einer Digitalwaage dokumentiert.

Am dritten Tag war Jannis-Alexander von seiner „Diät“ so geschwächt, dass ich ihn aus dem Bett heben und herumtragen musste. Er saß mit halb geschlossenen Augen in seinem Hochstuhl und der Kopf lag auf dem Esszimmertisch. Er hat den halben Tag geschlafen, um den Hunger zu verdrängen. Spätestens jetzt wäre ich mit Jannis-Alexander in der Rolle des „sterbenden Schwans“ ohne den Therapeuten im Haus zur Kinderklinik gefahren, natürlich nicht, ohne ihm eine Palette Joghurts reumütig hinterherzutragen.

### Suppe, Banane, Eis ...?

Dokumentiert wurden viele Therapieschritte von Markus Wilken durch die Videokamera. Am Mittag des gleichen Tags begann Jannis-Alexander, Erbsensuppe nach anfänglichem Protest mit dem Löffel zu bematschen, wobei er aber immer ab und zu den Löffel in den Mund gesteckt hat. Satt wurde er davon natürlich nicht.

Nachmittags knurrte aber so der Magen, dass er eine Banane eigenhändig (!)



gegessen hat, ohne zu spucken. Danach hat er ein Mini-Eis mit seinen Schwestern zusammen genießen dürfen. Auffallend war Jannis' glückliche und zufriedene Stimmung. Endlich war er dabei und konnte auch das essen, was seine Schwestern essen.

Zum Abendbrot hat er Gurkenscheiben und Fleischwurst gegessen. Auf Brot lässt er sich überhaupt nicht ein.

#### **Jannis trinkt Milch und freut sich!**

Der vierte Tag wurde harmonischer. Jannis-Alexander benahm sich zum Frühstück relativ ruhig und hat Milch zu trinken bekommen. Die wollte er aber nicht aus seinem Becher, sondern aus der Lieblingstasse seiner Mama mit den Mainzelmännchen. Auf einmal schaffte es mein Sohn, allein aus einer riesigen Tasse Milch zu trinken. Natürlich badete er auch in Milch. Doch nichts hätte diesen glücklichen Gesichtsausdruck verdrängen können.

Zum Mittagessen gab es „Fingerfood“, Kartoffel-Wedges und Würstchen. Er hat angefangen, allein zu essen, aber nur, bis wir uns darüber unterhalten haben, wie gut diese Art von Essen für ihn motorisch sei. Daraufhin flog wieder das Essen samt Teller auf den Boden und er streikte mal wieder. Damit haben wir dann endgültig auch von Markus Wilken bestätigt bekommen, dass Jannis-Alexander ein komplettes Sprachverständnis hat.

Zum Abendbrot hat er eine riesige Birne allein in die Hand genommen und gegessen.

#### **Allmählich stellt Jannis fest, dass er essen kann!**

Am fünften Tag stand Jannis-Alexander schon wesentlich zufriedener auf, überzeugt von seinen Fähigkeiten, mit dem neuen Essens-Stil klarzukommen.

Ich brachte meine kleine Tochter Julie zum Kindergarten und sah beim Wiederkommen ein Nutella-Marmeladen-Monster. Jannis-Alexander und Markus hatten sein Bein und seine Arme mit Nutella bestrichen, gematscht, geschmiert und Jannis hat angefangen, sein Bein abzulecken.

Nur die unvermeidliche Wäsche in Form einer chemischen Reinigung war nach seiner Meinung überflüssig, aber durchaus sinnvoll. Mittags wollte er wieder nichts essen, er hat aber das Essen durchaus interessiert betrachtet.

Nachmittags gab es Quark mit Himbeersoße, den er natürlich allein und mit Genuss gegessen hat.

Beim problemlosen Abendbrot – ohne Markus – probierte Jannis-Alexander wieder Gurken und Fleischwurst.

#### **Jannis isst einen Apfel mit Wonne**

Am sechsten und letzten Tag frühstückte mein „großer“ Junge einen Apfel und eine Banane mit Wonne. Er kaut vorbildlich, verschätzt sich aber manchmal noch bei der Größe der Stücke. Mit dieser Art des Essens von Obst inklusive der natürlichen Vitaminzufuhr ist mir ein Stein von Herzen gefallen.

#### **Therapie vorbei, aber Nachsorge ist notwendig**

An diesem Abend war dann die nervlich anstrengende Therapie vorbei und Markus reiste ab. Wir haben jetzt noch ein

halbes Jahr Nachsorge bei Markus Wilken nach der Therapie.

Jannis-Alexander isst immer noch nicht richtig und wir sind ständig am Kämpfen und werden auch Markus Wilken nochmals kontaktieren, weil Jannis relativ dünn geworden ist und sehr wenig probiert und zu sich nimmt.

#### **Wermutstropfen**

Den einzigen Wermutstropfen stellt die Deutsche Angestellten Krankenkasse dar. Dem Widerspruch konnte in der Hauptstelle in Hamburg nicht abgeholfen werden und so wurde die Sache an den Widerspruchsausschuss weitergeleitet, in dem Versicherte der DAK sitzen. Nach einer Woche, so um den 8. Juni 2006, kam die Mitteilung, dass es weitergeleitet und in den nächsten Monaten entschieden werde.

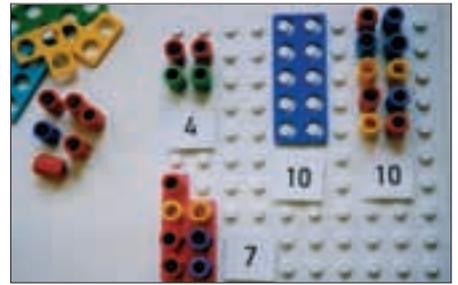
Wir wollten die eingeholten Atteste und Beurteilungen sämtlicher Therapeuten bei der DAK für den Widerspruchsausschuss sowie ein Statement von Markus Wilken einreichen und haben das auch mitgeteilt, hatten aber keine Möglichkeit dazu, weil der Ausschuss uns mit Datum vom 20. Juni 2006 den absoluten Ablehnungsbescheid hat zukommen lassen.

Uns ist klar, dass man uns damit die Möglichkeit zur Erwidern nehmen und gleichzeitig zeigen wollte, dass man am besten solche Therapien (Kostpunkt 4800 Euro) gleich selbst bezahlt. Wir haben die Sache einer Fachanwältin für Sozialrecht in Essen übergeben, die überprüft, ob wir Klage einreichen werden, weil wir uns das nicht gefallen lassen wollen.



# Neues Fördermaterial

## Numicon – jetzt in deutscher Übersetzung!



Nachdem in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 43 vom Mai 2003 zum ersten Mal ausführlich über Numicon berichtet wurde, gab es sowohl von vielen Eltern wie von Lehrern enormes Interesse an diesem Material. Vor allem die vielen positiven Erfahrungen, die man damit in England und Irland gerade bei Kindern mit Down-Syndrom erzielt hatte, weckten in vielen die Hoffnung, nun auch für das Rechnenlernen eine geeignete Methode gefunden zu haben.

Der Haken dabei war bis jetzt, dass man das Material nur in England bestellen konnte und dass die Arbeitsanleitung sowie die Arbeitskarten in englischer Sprache abgefasst waren. Dies hielt aber nicht alle Leute ab, dennoch den Numicon-Kasten zu bestellen, und schon bald tauchten einige (eigentlich illegale) Übersetzungen der Arbeitskarten auf, Schulen tauschten sich aus, Eltern kopierten die Aufgaben und eine ganze Reihe Kinder startete mit dem neuen Material. Aber so ganz perfekt war das alles noch nicht.

Jetzt aber sind Handbuch und Arbeitskarten professionell ins Deutsche übersetzt worden und das Material auf dem deutschen Markt erhältlich.

### Geeignet für Kinder mit Entwicklungsdefiziten und Rechenschwäche

Der Bildungsverlag EINS, der das neue Rechenmaterial herausgegeben hat, richtet sich damit in erster Linie an das Erziehungspersonal in den Kindergärten. Im Handbuch wird außerdem darauf hingewiesen, dass Numicon auch Bedeutung hat für die Förderung von Kindern mit Entwicklungsdefiziten und Rechenschwächen. Dies geht u.a. hervor aus Erprobungen des Materials in England, wo man gute Erfahrungen in der Arbeit mit diesen Kindern gemacht hat. Der Aufbau des Materials und die Art seiner Gestaltung ermöglichen eine systematische begriffliche Aneignung von Zahlen, Mengen und Formen. Konzipiert für Kinder im Alter von vier

bis sieben Jahren, ist Numicon nicht nur für den Kindergartenbereich, sondern auch für den schulischen Erstunterricht interessant. Die Aufgabenkarten gehen über die reine Formen- und Mustererkennung sowie das Zuordnen und Sortieren hinaus und beschäftigen sich auch mit ersten Rechenoperationen.

Nicht nur Familien können damit ihr Kind mit Down-Syndrom zu Hause fördern, das Material kann natürlich auch in Kindergärten und Integrations- und Sonderschulen zum Einsatz kommen.

Auf den Aktivitätskarten sind die Übungen Schritt für Schritt klar beschrieben. Anschließend an jede Numicon-Übung werden weitere Spielideen genannt, damit das Kind die erlernten Fähigkeiten auch mit anderen Materialien und in anderen Spielsituationen vertiefen kann. Außerdem werden auf jeder Karte die wichtigen Schlüsselwörter genannt, die das Kind, um die Aufgabe auszuführen, verstehen muss.

### Numicon-Studie in England

In einer Studie wurden 16 Kinder zwischen fünf und 14 Jahren, die in der Schule mit Numicon arbeiteten, und eine so genannte No-Numicon-Gruppe, die mit anderen Materialien arbeitete, verglichen. Die Studie war ein Projekt des Down Syndrome Educational Trust in Portsmouth. Numicon-Fortbildungen für Lehrer und Eltern machten ebenfalls einen Teil des Projekts aus.

Die Ergebnisse zeigten, dass dieses Material einen sehr günstigen Einfluss auf die mathematischen Fähigkeiten der Kinder hatte, auch wenn die Aufgaben für manche Kinder noch besser angepasst werden könnten. Deshalb wird zurzeit beim Educational Trust eine kleine Broschüre zusammengestellt, in der weitere Anregungen für den Einsatz von Numicon bei Kindern mit Down-Syndrom gesammelt werden. Die Studie und die neue Broschüre werden beim DS-Weltkongress in Vancouver vorgestellt. Auch der Numicon Hersteller wird sein Produkt dort präsentieren.

Abbildung aus dem Katalog des  
Bildungsverlags Eins



### Numicon ab sofort auch im DS-InfoCenter erhältlich!

Sie können das Rechenmaterial Numicon jetzt beim Down-Syndrom InfoCenter bestellen. Das Paket enthält:

- 1 Handbuch für Erzieherinnen
- Aktivitätskarten
- 200 farbige Stecker
- 145 Numicon-Formen
- 2 Grundplatten
- 6 Auflagen für Grundplatten
- 2 Drehscheiben
- 1 Zahlenstrang
- 1 vorgestanzter Ziffernbogen
- 1 Fühlbeutel
- 1 Magnetstreifen

### Viel Material

In diesem Paket ist genug Material vorhanden, um es zum Beispiel aufzuteilen zwischen Schule bzw. Kindergarten und zu Hause, damit an beiden Orten mit Numicon gearbeitet werden kann, ohne dass das Kind das Material jeden Tag hin und her tragen muss.

So ein kompletter Satz ist gut geeignet für Integrationskinder in den unteren Schulklassen, für Einzelarbeit und für die Arbeit in Kleingruppen. Selbstverständlich kann man es auch Sonderschulklassen empfehlen. Das Material kann in integrativen Kindergärten spielerisch eingesetzt werden, so können Kinder mit Down-Syndrom gemeinsam mit den anderen Kindern erste Erfahrungen sammeln.

Numicon ist kein billiges Produkt, speziell nicht für die einzelne Familie. Vielleicht kann man den Kindergarten oder die Schule dazu anregen, es zu bestellen. Das Material kann ein Kind jedoch einige Jahre begleiten, so dass die hohen Kosten sich amortisieren.

### Numicon bestellen

Bestellungen: mit dem Extra-Bestellschein, der dieser Zeitschrift beiliegt, telefonisch oder über unsere Webpage. Preis 179,00 Euro, zuzüglich Versandkosten. Wir verlangen für Numicon Vorkasse und schicken Ihnen das Paket, nach Erhalt des Geldes mit der DPD zu

## Frühes Lesen mit FlashWords AAC Neue Software zu der Lesemethode „Kleine Schritte“

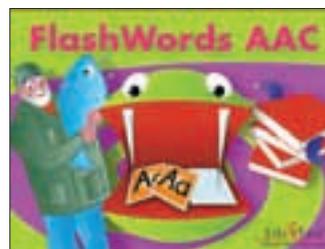
FlashWords AAC wurde entwickelt, um Übungen zum Frühen Lesen nach dem Frühförderprogramm „Kleine Schritte“ (früher Macquarie-Programm genannt) auch am Computer anzubieten und so das Arbeiten mit der Methode zu erleichtern. Das frühe Lesen ist eine international anerkannte Methode, die sehr erfolgreich bei Kindern mit Down Syndrom eingesetzt wird und die deren Sprachentwicklung positiv beeinflusst. Kleine Kinder werden dabei sehr bald mit Wörtern konfrontiert und lernen so, ganzheitlich Wörter zu lesen. Das primäre Ziel ist allerdings die Sprachentwicklung. Durch Visualisierung (durch das Sehen von Wörtern) werden Schwächen im auditiven Bereich (Hören und Verarbeiten des Gehörten) kompensiert.

Das Programm gliedert sich in drei Teile:

■ Wörter/Buchstaben erarbeiten: Hier werden in Sechsergruppen neue Wörter/Buchstaben nach einem festen Ablauf in vier Stufen erlernt.

■ Spiele: Insgesamt werden fünf verschiedene und abwechslungsreiche Spiele angeboten, um die erlernten Wörter/Buchstaben zu festigen.

■ Lesebücher: Hier können Sätze, Bilder



FlashWords AAC wurde entwickelt von LifeTool Computer aided Communication, Österreich

und Tondateien kombiniert werden. Schwerpunktartig soll hier mit Sätzen gearbeitet werden.

Aus der Methode ergibt sich, dass die Individualisierbarkeit des Übungsmaterials elementar ist. Ganz wichtig ist es, mit den Wörtern zu beginnen, die für das Kind Bedeutung haben. Zu diesem Zweck bietet das Programm einen Assistenten zur Eingabe der individuellen Wörter/Buchstaben und einen Editor zum Erstellen eigener Lesebücher an. Darüber hinaus werden die Spielergebnisse statistisch erfasst und ausgewertet.

### Bestellen

Flashwords AAC kann ab sofort beim DS-InfoCenter bestellt werden!

## GuK auf CD-ROM – Eine Erweiterung des GuK-Materials

Jetzt gibt es GuK auch auf zwei CDs! Die CDs enthalten jeweils alle Gebärden, Bilder und Wörter der GuK1- oder GuK2-Kartensammlung, alphabetisch geordnet im PDF-Format, sowie ein alphabetisches Verzeichnis der 100 in der Sammlung verwendeten Begriffe.

Die neuen CDs können die Arbeit mit den GuK-Karten nicht ersetzen, aber sie sind eine tolle Ergänzung dazu. Lehrer und Therapeuten können mithilfe der Abbildungen auf der CD individuelle Arbeitsmaterialien für ihre Schüler gestalten. Eltern können damit selbst kleine Bilderbücher oder Spielmaterial (z.B. Lotto, Memory) herstellen, Geschichten, Fotoalben oder Lieder damit ergänzen.



Preis je CD Euro 15,-  
Für Windows und Mac

# Menschen mit Down-Syndrom werden älter

Cora Halder

Während der Vorbereitungen für die neue Broschüre über *Menschen mit Down-Syndrom werden älter* nahm ich Kontakt auf mit einigen Eltern, die einen Sohn oder eine Tochter mit Down-Syndrom im Alter von 35 Jahren aufwärts haben. Ich wollte mich informieren, wie diese Menschen leben, ob und wo sie arbeiten, was sie in ihrer Freizeit machen, welche Interessen sie haben, wie ihre gesundheitliche Verfassung ist und wie sie das Alterwerden bewältigen.

Gleichzeitig führte ich in meiner Funktion als Vize-Präsident der EDSA eine Umfrage durch unter den 30 EDSA-Mitgliedern, um Informationen über die Situation der Menschen mit Down-Syndrom in den jeweiligen Ländern zu sammeln. Eine Frage lautete: Wie viele Menschen über 50 Jahre leben schätzungsweise in Ihrem Land und was ist ihre Situation?

Die Antworten stimmen traurig, sie lauteten u.a.: „Es gibt wohl ältere Menschen, aber man kennt sie nicht, wir wissen nichts von ihnen“ ... „wir befürchten, ihre Situation ist hoffnungslos“ ... „sie sind untergebracht in Heimen oder in der Psychiatrie“ ... „einige leben noch bei den Eltern, unter Umständen geht es ihnen dort noch einigermaßen gut, aber was passiert, wenn die Eltern sterben?“ ... „sie leben völlig isoliert mit ihren alten Eltern.“

Auf die Frage, welche als die drei größten Probleme im Zusammenhang mit Down-Syndrom angesehen wurden, nannten alle u.a. die Situation der erwachsenen Menschen. Es gibt weder genügend Arbeitsmöglichkeiten noch Freizeitbeschäftigungen, das Wohnungsangebot ist zu gering und bietet wenig Alternativen – entweder eine Heimunterbringung in oft sehr großen Institutionen, manchmal auch in psychiatrischen Einrichtungen, oder die älter werdenden Menschen mit Down-Syndrom leben daheim bei ihren Eltern, die jedoch immer weniger den Problemen gewachsen sind. Weiter wird die medizinische und psychologische Unterversorgung angeprangert und was außerdem sehr beunruhigend ist, es gibt nur weni-

ge Fachleute, die sich mit dieser Zielgruppe beschäftigen möchten, sodass für die Zukunft kaum mit wesentlichen Verbesserungen gerechnet werden kann. Allerdings ist man in einigen europäischen Ländern darum bemüht, nach dem Vorbild der so genannten „medical clinics for adults with Down syndrome“ in den USA, spezielle Ambulanzen oder Kompetenzzentren aufzubauen.

## Älter werden und Behinderung

Während also eher wenig Interesse seitens der medizinischen Fachwelt an einem Thema wie Down-Syndrom und Alter besteht, sehen wir gleichzeitig, wie innerhalb der Verbände, die sich für die Interessen von Menschen mit einer Behinderung einsetzen, dieses Thema auf den Nägeln brennt.

Älterwerden und Behinderung war z.B. das Thema einer großen internationalen Konferenz, die im Juni 2006 in Graz, Österreich stattfand. Vertreter der großen Europäischen Organisationen für Menschen mit Behinderungen wie u.a. EDF und Inclusion Europe stellten fest, dass zehn Millionen behinderte Personen in den nächsten zehn Jahren ins Seniorenalter eintreten werden. Dazu muss man noch etwa 15 Millionen ältere, jetzt noch gesunde Menschen rechnen, die altersbedingt mehr oder weniger behindert werden. Eine Zielgruppe, die man nicht einfach übersehen kann, mit der man sich auseinandersetzen muss!

Bei dieser Konferenz wurden u.a. folgende Punkte als besonders wichtig hervorgehoben:

■ Die Bedeutung des aktiven Älterwerdens, was u.a. beinhalten soll, so lange wie möglich im Arbeitsprozess eingebunden zu sein, ist doch Arbeit der Schlüssel zur sozialen Integration.

■ Das Miteinbeziehen der Personen bei allen Entscheidungen, die ihr Leben betreffen, damit ihre Selbstbestimmung erhalten bleibt.

■ Das Wahrnehmen ihrer Bedürfnisse. Mit dem Alter kommen auch für die bis jetzt gesunden Menschen Einschränkungen und Behinderung.

■ Die Ausbildung zukünftiger Betreuer, Pfleger und Begleiter sollte innovative Trainingsmethoden berücksichtigen.

## Lebenslanges Lernen

Dass das Lernen nicht aufhört beim Verlassen der Schule, gilt auch für Menschen mit Behinderungen.

Die meisten der heute 30-, 40- und 50-Jährigen sind in einer Zeit aufgewachsen, in der die Rahmenbedingungen noch nicht gut waren. Damals war das Interesse an diesem Personenkreis gering, auch wusste man wenig über geeignete Fördermöglichkeiten und bedingt u.a. durch den Glauben, dass diese Menschen früh sterben würden, wurden keine langfristigen Ziele festgelegt.

Auch das „Plafonddenken“ verhinderte lange Zeit eine Weiterentwicklung. Da man annahm, dass eine Person mit Down-Syndrom sich höchstens bis vier, sechs oder zehn Jahren weiterentwickeln konnte, danach nichts mehr möglich war, ja dass dann sogar eine Rückentwicklung stattfinden würde, bemühte man sich nicht sehr, das Kind zu fördern.

Inzwischen wissen wir, dass Menschen mit Down-Syndrom sich auch im Erwachsenenalter ständig weiterentwickeln können, sodass auch für sie ein Konzept von lebenslangem Lernen entwickelt werden muss. Viele Beispiele zeigen, dass sie auch im höheren Alter noch fähig sind, Neues zu lernen, sich ein Hobby zuzulegen, sich für etwas zu interessieren (z.B. Hermine Fraas, die mit 44 Jahren noch lernte, am Computer zu schreiben).

Voraussetzung ist dabei, dass Angehörige oder Betreuer es verstehen, die Person zu motivieren und zu unterstützen, sodass sie – im Rahmen ihrer Möglichkeiten – noch vorhandene Ressourcen mobilisieren und weiterentwickeln kann. Eine sinnvolle Freizeitgestaltung kann viel zu einem glücklichen Lebensabend beitragen.

Eine gute Lebensqualität, die auch im Alter so lange wie möglich erhalten bleiben soll, muss das Ziel aller Bemühungen sein. Dazu braucht es vor allem kompetent und engagierte Fachleute.

# Hermine

Seit fast sieben Jahren lebt Hermine in einem Wohnheim der Lebenshilfe, Haus „Daniela“ in Ilmenau. Alle vierzehn Tage verbringt sie ein Wochenende bei ihrer Mutter. Fragt man Hermine danach, sagt sie ohne Zögern: „Ich bin gerne bei meiner Mutter, aber auch gern im Haus Daniela.“ Was will man noch mehr? Als Hermine auszog, war sie schon 44 Jahre alt.

Der Abnabelungsprozess fiel Christine Fraas nicht leicht. Obwohl sie das Alleinsein genießt, nie Langeweile hat und viele Freunde, ist doch immer noch das Verlangen da, Hermine regelmäßig zu sehen.

Hermine geht es gut im Haus Daniela, für die Mutter eine große Beruhigung, Hermine dort versorgt zu wissen. Jetzt mit 79 Jahren schreibt Christine Fraas: „Es ist klar, dass Menschen mit Down-Syndrom ein Leben lang Zuwendung brauchen. Wenn man selbst noch jung ist, verkräftet man das gut, man freut sich über jeden Entwicklungsschritt des eigenen Kindes, auch wenn der Sohn oder die Tochter selbst schon erwachsen ist.“

Wenn man aber selbst älter wird, fällt einem das schwerer. Jetzt bin ich froh, dass Hermine nur noch zeitweise bei mir ist, ich hätte mich aber nicht von ihr trennen können, wenn es ihr in ihrem neuen Zuhause nicht gefallen hätte.“

Frau Fraas ist davon überzeugt, dass Hermine im Betreuten Wohnen überfordert gewesen wäre, und froh darüber, im Haus Daniela eine geeignete Wohnform gefunden zu haben. Wichtig ist es für Hermine und für mich, so schreibt sie, dass sie gelernte Fertigkeiten und Fähigkeiten weiter übt und möglichst nicht verlernt und dass sie bis an ihr Lebensende im Haus Daniela wohnen darf.

Was macht eine 50-jährige Frau mit Down-Syndrom, wollte ich wissen. Die vielen Berichte über geistigen Abbau, Alzheimer und Demenz bei Menschen mit Trisomie 21 schon im relativ jungen Alter machen einem Angst und man möchte gern auch anderes hören, mehr positivere Beispiele davon, dass auch ältere Menschen mit Down-Syndrom noch ein lebenswertes, interessantes Leben in guter Gesundheit haben können. Frau Fraas beschreibt, wie Hermines

Leben heute aussieht, was sie in ihrer Freizeit macht und wie ihre gesundheitliche Verfassung ist. Obwohl auch Hermine nicht mehr so fit ist wie früher, ist ihr Leben noch erstaunlich abwechslungsreich und ist Hermine noch recht aktiv. Natürlich sieht das für jeden Menschen mit Down-Syndrom und für jede Familie anders aus.

## Hermine gestern und heute

„Alle vierzehn Tage ist Hermine am Wochenende bei mir. Ich nehme sie gern zu Veranstaltungen mit. So erlebten wir gerade eine tolle Aufführung des Requiems von Mozart. Hermine ist nach wie vor sehr interessiert an Konzerten aller Art. Uns werden oft Plätze in der ersten Reihe reserviert, eine nette Geste!“

Hermine ist auch weiter gern mit anderen Menschen zusammen, sortiert aber nach wie vor rigoros aus, wen sie gern hat und wen nicht. So beschränkt sich ihr Mitteilungsbedürfnis nur auf diejenigen, die sie mag. Im Haus Daniela und in der Werkstatt ist sie sehr ruhig, wehrt sich zu wenig, wenn ihr etwas nicht gefällt. Sie beteiligt sich auch nur noch an Gesprächen, wenn sie gefragt wird. Wenn sie mit mir oder mit einem Freund allein ist, redet sie wie ein Wasserfall.

## Hobbys halten fit

Während die anderen Mitbewohner stundenlang vor dem Fernseher sitzen, beschäftigt sich Hermine selbst und am liebsten ungestört in ihrem Zimmer.

## Schreiben

So hat sie, als sie in das Lebenshilfehaus Daniela umzog, ihren Computer mitgenommen. Nach jedem Fest verfasst sie Berichte und sie schreibt noch fleißig

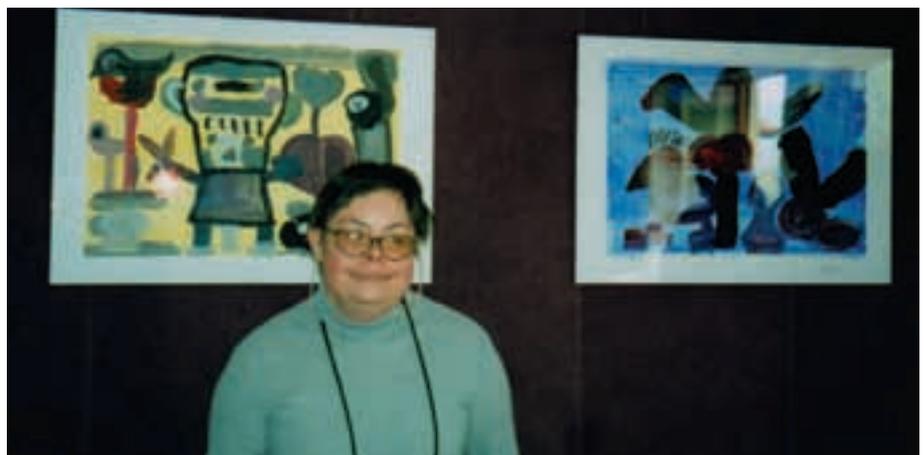


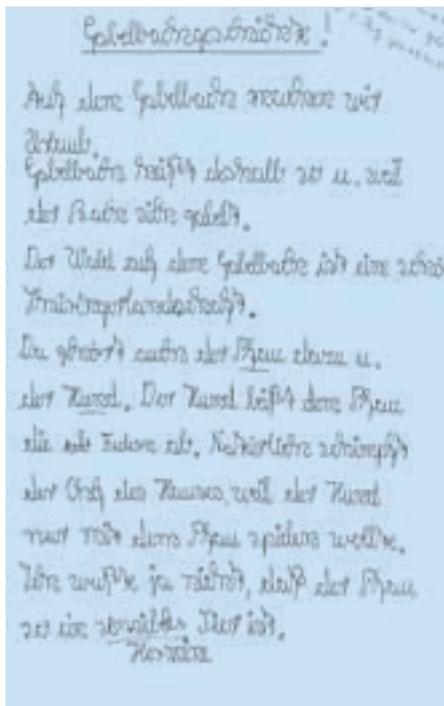
Briefe an Gott und die Welt, manchmal auch mit falscher Anschrift. Je nach Befinden gelingen diese Schriftstücke gut oder nicht so gut. Es ist offensichtlich, dass sie diesbezüglich nachlässt. Ich bin aber sehr daran interessiert, das Schreiben nicht einschlafen zu lassen. Neulich musste ich selbst aktiv werden. Da musste ein neuer Drucker installiert werden. Ein Glück, dass oft Zivis in der Gruppe arbeiten, die diese Mängel beheben können. Leider sorgt Hermine nicht für Hilfe, wenn es irgendwo klemmt. Sie hat schon immer zu den ruhigen, zurückhaltenden Menschen mit Down-Syndrom gehört.

Hermine schreibt nicht nur am Computer, das Schreiben per Hand hat sie nicht verlernt. Das praktiziert sie immer auf Reisen.

## Malen

Malen ist auch eine Leidenschaft von Hermine. Sie malt als Beschäftigung für sich mit den unterschiedlichsten Stiften und Farben. Außerdem gehört sie der Malgruppe in der Werkstatt an. Auch hier bemerke ich einen Rückschritt. So freut sie sich neuerdings auch über Malbücher für Kinder, in denen sie nur ausmalen muss. Das war früher für sie nicht interessant.





Schriftprobe

## Häkeln

Neuerdings hat sie das Häkeln wieder für sich entdeckt. Das ruhte Jahrzehnte. Sie häkelt Riesenstücke. Eines haben wir zu einem Tanzrock zusammengenäht. Auch ihre Puppe, die sie immer noch liebt, bekommt von ihr Röcke und die Babypuppe einen neuen Strampelsack. Ich denke, die Beschäftigung ist zwar gut, aber ist doch ein Rückschritt in die Vergangenheit.

## Trommeln

In der Trommelgruppe, die ich vor sechs Jahren ins Leben gerufen habe, ist sie der beste Trommler unter den Behinderten. Ich hatte die Vorstellung, dass alle Menschen mit Down-Syndrom das Rhythmusgefühl haben. Das stimmt nicht. Die Gruppe, die von angehenden Sozialpädagoginnen geleitet wird, tritt häufig bei Veranstaltungen auf.

## „Am liebsten wäre ich Rentner“

Die Werkstattlust hat sehr nachgelassen. „Am liebsten wäre ich Rentner“, sagt Hermine nun häufig. Das war, als sie jung war und in der Geschützten Abteilung im VEB Thermos arbeitete, nicht der Fall. Da gab es sogar bei Krankheit Tränen.

## Gesundheit und Kondition

Ihre Sekundärerkrankung ist die Im-

munschwäche. Hals, Nase und Rachen sind oft entzündet. Die Bekämpfung der Infekte schaffen wir meistens mit Naturheilprodukten. Sie inhaliert täglich mit Salzwasser.

Weiter plagt Hermine eine Hauterkrankung, Rosacea, die die Talgdrüsen am ganzen Körper befällt. Sorgfältige Behandlung mit Salben ist angesagt. Im vorigen Jahr haben wir eine Bioresonanzbehandlung bei einer Heilpraktikerin versucht. Mit wenig Erfolg. Die Dauerbehandlung mit Salben muss regelmäßig erfolgen und ist jetzt aufwendiger als in jungen Jahren.

Ein Venenleiden hat sie von mir geerbt. In großen Abständen hat Hermine Venenentzündungen. Durch ihre Körperfülle ist die Anpassung der Stützstrumpfhosen aufwendig. Sie ist aber durch langjähriges Üben im Stande, sie selbst anzuziehen.

Die Behandlung der verschiedenen Leiden ist im Alter aufwändiger geworden. Verschiedene Pflegeleistungen verrichtet sie selbst. Allerdings ist Kontrolle nötig.

Nach einem Unfall trägt Hermine seit 30 Jahren eine Zahnprothese, die sie regelmäßig und sorgfältig nach fast jeder Mahlzeit selbst mit einer elektrischen Bürste reinigt.

Seit sie im Haus Daniela der Lebenshilfe wohnt, hat sich ihr Körpergewicht von 69 kg auf 82 kg erhöht. Das beunruhigt mich sehr, ich kann es aber nicht ändern. Sie übt zwar jeden Tag am Hometrainer, wird aber zur Werkstatt gefahren. Daheim achtete ich besser auf gesunde Ernährung.

Ski laufen kann Hermine schon lange nicht mehr. Schwimmen tut sie nur, wenn sie Bodenfühlung hat. Früher ist sie 20 Minuten und mehr auch im tiefen Wasser geschwommen.

Wenn sie bei mir ist, laufen wir täglich ein bis zwei Stunden mit Stöcken. Am besten geht das, wenn ich dazu singe.

## Gedächtnis

Das Langzeitgedächtnis ist erstaunlich gut entwickelt. Auch das Kurzzeitgedächtnis funktioniert noch gut. Beängstigend sind ihre Fantasien. Sie erzählt sehr überzeugt Geschichten von Menschen ihrer Umgebung, die überhaupt nicht stimmen, und ist auch nicht vom Gegenteil zu überzeugen. Das erinnert ja schon an Menschen in Seniorenhei-

## „Eintönige Eier“

Hermine schreibt immer noch viele Briefe und Geschichten. Ihre Berichte sind mal humorvoll, mal von einer echten Ernsthaftigkeit. Eine etwas unübliche Ausdrucksweise und witzige Wortschöpfungen, wie wir sie ab und zu bei Menschen mit Down-Syndrom feststellen, finden sich auch bei Hermine. Hier einige Kostproben:

„Und meine Mutter hat sich mit den Frauen solchen Quatsch erzählt und ich konnte nicht mehr an mich halten. Und ich sollte den alten Käse auch noch anhören, natürlich habe ich mich mit zwei Ohren auf Durchgang geschaltet.“

„Es gibt auch Zukunftsmusik leise, laute und böartige. Die will ich nicht.“

„Dann wünsche ich mir in Zukunft auch viele Reisen. Meine Mutter sagt ich bin eine richtige Reisetante. Aber so viele Spaziergänge mag ich nicht. Laufen nervt mich. Aber meine Mutter lässt da nicht locker, ob ich will oder nicht.“

„Im Winter kann man auch schön laufen und da kam man auch ganz tief einatmen und natürlich ist es für mich sehr wichtig und für meine Nase.“

„Ostergeschenke: ... und von Mutti Briefmarken Marziesbahnlei aus Schokolade und selbst ange-malte eintönige Eier und die habe ich noch nicht gegessen.“

„Wenn meine Mutter stirbt, bin ich sehr traurig. Sie macht doch so viel mit mir und sie gibt mir auch oft einen guten Rat wenn ich nicht weiter weiß. Aber wenn sie stirbt bin ich auch nicht allein. Da habe ich die Bettina und den Peter den Dierk und die Claudia und Frau Blümling. Aber ob die Zeit haben, weiß ich nicht. Jetzt muss ich mich erst mal ausweinen. Ich kann nicht mehr gucken.“



Spazieren muss sein! Auch wenn Hermine nicht immer Lust hat. Aber mit den Spazierstöcken und wenn zum Wandern gesungen wird, geht es flott voran.

men. Eigentlich beneidenswert, wie sich Hermine auch ihr Leben zurechtträumt.

### Das Zusammenleben hat viel Kraft gekostet

In den über 50 Jahren ist mir klar geworden, dass uns unsere, „besonderen“ Kinder viel Kraft kosten. Und das Zusammenleben mit ihnen wird, wenn sie älter werden, nicht unbedingt leichter. Viele gute Erlebnisse bereiten einem aber auch im Alter noch Freude.

Ich bin glücklich darüber, dass ich auch erfahren durfte, wie es sich mit einem „normalen“ Kind lebt. Hermine Schwester Claudia wohnt mit ihrem Mann seit einigen Jahren in Chemnitz und ist heute Professorin an der Technischen Universität. Sie hat in den 48 Jahren ihres Lebens Liebe, aber wenig Unterstützung gebraucht. Sie wird Hermine's amtliche Betreuung übernehmen, wenn es mich nicht mehr gibt. Das ist ein sehr beruhigender Gedanke.

Das ist das Leben mit Hermine gestern und heute. Es wird in jeder Familie und mit jedem Behinderten anders sein.

*Christine Fraas*

## Peter

Peter wurde am 19. November 1969 geboren. Die ärztliche Prognose lautete: Idiotie, kein Saugreflex, er würde weder einmal Vater noch Mutter erkennen können und hätte eine Lebensdauer von etwa zwölf Jahren.

Peter hatte einen ungeheuren Lebenswillen. Er entwickelte sich trotz seiner Handicaps und häufigen Erkrankungen gut. Sein Sozialverhalten war stets positiv. Die Schule für geistig Behinderte durchlief er für die damalige Zeit und in Hinblick auf die schockierende Lebensprognose mit guten Ergebnissen.

Die große Enttäuschung kam mit der Aufnahme in die Werkstatt für Behinderte. Rehabilitative Fördermaßnahmen fanden nicht statt. Eine hochgradige Kurzsichtigkeit und Bewegungseinschränkungen ließen immer nur eine Beschäftigung in der schwächsten Arbeitsgruppe zu. Inzwischen sind 15 Jahre bei monotoner Arbeit (wenn überhaupt welche vorhanden ist), ohne Fördern oder Fordern und mit Mangel an Bewegung vergangen.

Eine Verbesserung seines Arbeitsplatzes ist nicht zu realisieren. Peter erkennt seine aussichtslose Situation und dementsprechend ist sein psychischer Zustand.

*Inge Pawlik*



## Wiedersehen nach 14 Jahren

Um einige Fotos für die neue Broschüre *Menschen mit Down-Syndrom werden älter* zu machen, besuchte ich u.a. die Regens-Wagner-Einrichtung in Absberg. Da traf ich völlig unerwartet auf Herrn Peter Peppel, den wir vor 14 Jahren in unserem Film „So wie du bist“ zeigten – damals arbeitete er noch im Schuhgeschäft seines Bruders.

Heute lebt Peter Peppel in einer Wohngruppe auf einem Bio-Bauernhof, die zu der Einrichtung gehört. Dort arbeitet er jedoch nicht, er zieht die Arbeit in der Werkstatt vor. Heute, 53-jährig geht es ihm gesundheitlich gut und wie er selbst erzählte, fühlt er sich wohl und ist mit seinem Leben zufrieden.

## Eine ganz besondere Hochzeit

*Die neue Generation von Menschen mit Down-Syndrom lebt länger, schafft einen Schulabschluss, arbeitet und jetzt – mit ein wenig Hilfe – heiraten die Ersten von ihnen! Carolyn Bergeron und Sujeet Desai feierten ihre Hochzeit gleich zweimal, mit einem Hindu-Ritual und in der Lutherschen-presbyterianischen Kirche in Dolgeville im Staat New York.*

„Liebe kennt keine Barrieren“, so der Pfarrer, der das junge Paar trauen wird, „sie kann weder durch kulturelle noch durch religiöse Unterschiede aufgehalten werden. Auch vor Down-Syndrom macht die Liebe keinen Halt.“

Carolyn Bergeron, 29, und Sujeet Desai, 25, sind strahlender Mittelpunkt der Zeremonie – ihre zweite schon, denn die Hochzeit wurde schon eine Woche vorher mit einem Hindu-Ritual gefeiert, aber den 140 Gästen, inklusive dem Pfarrer, stehen die Tränen in den Augen. In der Kirche mit dabei sind auch einige Freunde vom National Down Syndrome Congress, der gerade seine Jahresversammlung für Erwachsene mit Down-Syndrom abhält. Vor zwei Jahren hatten sich Carrie und Sujeet bei einer solchen Veranstaltung kennengelernt. „Ich habe meiner Mutter gesagt, ich würde mich gern mit ihr treffen, aber ich war so verlegen und bekam kein Wort raus, also hat meine Mutter geholfen“, erinnert sich Sujeet.

Braut und Bräutigam haben es beide weit gebracht, sie vertreten die Interessen von Menschen mit Down-Syndrom und gelten innerhalb der Down-

Syndrom-Bewegung als Vorbild. Carrie hat schon viele begeisternde Vorträge gehalten, Sujeet spielt Klavier, Klarinette und vier andere Instrumente. Sie hat den schwarzen Gürtel in Karate und er in Teakwondo.

Diese Generation der jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom hat aufgeräumt mit den alten Vorstellungen darüber, was möglich ist für Menschen, die ein Extra-Chromosom 21 in ihren Zellen haben. Sie sind aufgewachsen in der Zeit der Frühförderprogramme, die ihre körperliche und kognitive Entwicklung stimulierten. Desai fing damit schon im Alter von sieben Wochen an. Sie waren in der Regelschule integriert, nahmen wenn immer möglich teil am regulären Unterricht und bekamen, wenn nötig, spezielle Förderung. Sowohl Braut wie Bräutigam haben einen Highschool-Abschluss. *(Lernziele angepasst an den jeweiligen Fähigkeiten! Anmerkung der Redaktion)*

Genauso eingreifend war die Tatsache, dass diese Generation in den Genuss einer besseren medizinischen Versorgung kam. Angeborene Herz- und Darmfehler, Augenprobleme, Schilddrü-

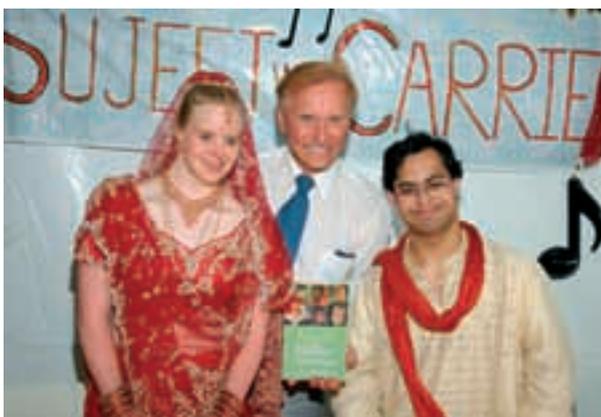


senunterfunktion und andere gesundheitliche Probleme, die häufig mit dem Down-Syndrom gekoppelt sind, werden jetzt behandelt, mit dem Ergebnis, dass die Lebenserwartung dieser Menschen enorm gestiegen ist.

Aber während Inclusion heute das Schlagwort ist für Amerikaner mit einer Behinderung, bleibt die soziale Isolation ein heikles Thema – „Wenn sie einmal mit der Highschool fertig sind, fallen sie in ein tiefes Loch, weil es danach an weiterführenden Maßnahmen mangelt“, sagt Dennis McGuire, Direktor der psychosozialen Dienste im Adult Down Syndrome Center, das dem Advocate Lutheran General Hospital in Park Ridge, Illinois angeschlossen ist. „Wenn sie dann zu Hause hängen bleiben, können sie sehr einsam werden.“

Peggie, Carries Mutter, machte sich schon lange Sorgen um die sozialen und romantischen Bedürfnisse ihrer Tochter. Als Carries Geschwister Beziehungen hatten und dann heirateten, sehnte Carrie sich genauso danach. Gesprächsgruppen in einem Zentrum für Menschen mit Behinderungen konnten dies ein wenig auffangen, erzählt Peggie, aber Carrie hörte nicht auf, über ihren „Traummann“ zu reden. „Wir haben nie gedacht, dass dies einmal wahr werden würde.“

Sujeets Mutter Sindoor dachte sofort ans Heiraten, als ihr Sohn Interesse an Carrie zeigte. „Wir kommen aus einer anderen Kultur“, erklärt sie. Als Hindus geboren in Indien gibt es für Sindoor



Das junge Paar, gemeinsam mit Siegfried Pueschel, der ihnen das erste Exemplar seines neuen Buches „Erwachsene mit Down-Syndrom“ überreichte

und Sharad, beide Zahnärzte, nicht das Hin und Her oberflächlicher Freundschaften. Auch wollte Sindoor ihrem sensiblen Sohn die emotionalen Ups and Downs verschiedener Beziehungen ersparen.

Unterstützt von ihren Familien, die 90 Minuten voneinander im Staat New York leben, fing das Paar vor zwei Jahren an, sich regelmäßig zu sehen. „Bei einer Valentins Party habe ich sie zum ersten Mal geküsst“, erzählt Sujeet. Die beiden telefonierten jeden Tag. Schließlich machte Sujeet Carrie einen Heiratsantrag, öffentlich, auf der Bühne, nachdem er ein Konzert gegeben hatte. Die Reaktion von Carrie, die über außergewöhnliche sprachliche Fähigkeiten verfügt: „Es gibt kaum Worte, mit denen ich ausdrücken kann, wie sehr ich ihn liebe. Man kann ihn einfach nicht mit Worten beschreiben.“

Während die Liebe aufblühte, arbeiteten die Familien hart daran, ein Supportsystem zu schaffen, falls die beiden heiraten würden. Es gab kaum Vorbilder, die ihnen helfen konnten. Viele ältere Erwachsene mit Down-Syndrom leben in Wohnheimen, darunter sind jedoch keine verheirateten Paare. Ein weiterer Grund, weshalb solche Heiraten selten sind – niemand weiß genau, wie viele verheiratete Paare es tatsächlich gibt – ist, dass der Status verheira-

tet die staatliche Unterstützung, auf die Menschen mit einer Behinderung Anspruch haben, zu ihrem Ungunsten verändert. „Menschen, die eigentlich gern heiraten möchten, tun dies nicht, aus Angst, ihre finanzielle Unterstützung zu verlieren“, sagt Dr. William Schwab aus Madison, der als Berater für Partnerschaftsfragen bei der NDSS tätig war.

Carrie und Sujeet haben Glück. Der Staat New York bietet ein innovatives Pilotprogramm, das Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen gestattet, ihren eigenen Supportbedarf festzustellen.

Die beiden Familien möchten, dass die Neuvermählten in ein eigenes Apartment, auf halber Strecke zwischen den jeweiligen Wohnorten der Eltern, ziehen und dort eine Teilzeit-Unterstützung bekommen, z.B. beim Kochen oder bei ähnlichen Aufgaben. Sie brauchen keinen Babysitter rund um die Uhr, erklärt Sindoor. Was sie aber brauchen, ist z.B. Support in finanziellen Fragen und Transport zu ihren Teilzeit-Jobs, ehrenamtlichen Tätigkeiten, Sportgruppen und anderen Aktivitäten.

Das Selbstbestimmungsprogramm erfordert enorm viel Eigeninitiative und harte Arbeit von dem jungen Paar, wie von dem Unterstützerkreis, aber es gibt ihnen die Möglichkeit, einen großen Teil der Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen. Wir möchten, dass sie

so selbstständig wie nur möglich werden, sagt Sindoor, sodass sie auch wenn wir nicht in der Nähe sind klar kommen.

Die delikatesten Fragen rund um eine Heirat wie diese betreffen die Aspekte der Sexualität und Elternschaft. Frauen und speziell Männer mit Down-Syndrom sind wenig fruchtbar, aber eine Schwangerschaft ist möglich. Carrie hat dies für sich – zwar ungern – abgeschlossen, sogar schon bevor sie Sujeet kennenlernte. „Als meine Mutter mir erzählte, dass ich ein hohes Risiko habe, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, bin ich erst in Tränen ausgebrochen“, erzählt sie, „und habe dann beschlossen, dass ich keine Kinder haben möchte.“ Carry hat sich dann zu einer Sterilisation entschieden.

Aber sie sagt, dass sie und ihr neuer Mann andere Träume haben, für die sie leben wollen: „Weitermachen mit unseren Vorträgen, weitermachen, um in dieser Welt für Menschen mit besonderen Bedürfnissen etwas zu verändern, etwas zu verbessern und natürlich auch Zeit zu haben für andere schöne Dinge. Und wir wollen füreinander da sein, füreinander sorgen.“

Quelle:  
Zusammenfassung eines Artikels von  
Claudia Wallis im Time Magazin,  
17. Juli 2006

## Erfüllung eines großen Traums

# In den USA gibt es Wartelisten für die Adoption von Kindern mit Down-Syndrom

Stefan Matysiak

„Das wäre die Erfüllung eines großen Traums“, lässt sich die Amerikanerin Diane Petersohn in den Medien zitieren. Die Träume der 36-Jährigen dürften in weiten Teilen Deutschlands eher Unverständnis auslösen. Denn Petersohn träumt von der Adoption eines Kindes mit Down-Syndrom.

Mit ihrem Wunsch steht sie in den USA nicht allein. Adoptionsagenturen berichten von langen Wartelisten für behinderte Kinder. Die Down-Syndrome

Association aus Cincinnati meldet etwa 150 Interessenten, die derzeit vertröstet werden müssen. Bis zu zwei Jahre haben die zukünftigen Eltern auf die Adoption eines Kindes mit Down-Syndrom zu warten.

Von solch großer Nachfrage nach Adoptiveltern können deutsche Kinder mit Down-Syndrom nur träumen. Zwar ist die Nachfrage nach Adoptivkindern generell weiter hoch. Rund 900 Kinder und Jugendliche waren im Jahr 2004

*Down-Syndrom wird in den USA heute eher als ein „zu bewältigender Unterschied“ gesehen und nicht mehr als ein unüberwindliches Problem.*

für eine Adoption vorgemerkt, etwa 10000 Paare bemühten sich dagegen um eine Adoption, so das Statistische Bundesamt. Doch trotz der Nachfrage nach Adoptivkindern berichten viele Jugendämter von großen Schwierigkeiten, gerade für Kinder mit Down-Syndrom neue Eltern zu finden.

### **Das Bild von Down-Syndrom hat sich in den USA stark gewandelt**

„Wir schaffen es nicht, diese Kinder in eine Adoption zu vermitteln“, sagt etwa Christine Lindenmayer vom Stuttgarter Jugendamt. „Ich bin schon froh, wenn ich für Kinder mit Down-Syndrom eine qualifizierte Pflegefamilie finde.“ Dass Adoptionen von Kindern mit Down-Syndrom in den USA unproblematischer verlaufen, liegt am dort grundsätzlich gewandelten Behindertenbild. Auch in Amerika galten Kinder mit Down-Syndrom einst als nicht vermittelbar, so die Direktorin des National Adoption Centre in Philadelphia, Gloria Hochman. Das sei heute anders. Zusammen mit den gewachsenen Kenntnissen habe sich die gesellschaftliche Sicht auf das Down-Syndrom dramatisch verändert, bestätigt auch die Leiterin der Selbsthilfeeinrichtung Down-Syndrome Guild, Amy Allison. Das alte Stigma existiert nicht mehr.

Dieser Wandel ging einher mit einer deutlich verbesserten gesellschaftlichen Integration der Betroffenen: Kinder mit Down-Syndrom besuchen in den USA mittlerweile nicht nur normale öffentliche Schulen und sind in Sportvereinen aktiv, sondern erwerben an der High School ihren Zugang zur Universität. Deshalb werde bei den amerikanischen Eltern, die ein Kind annehmen wollen, das Down-Syndrom häufig nur als ein „zu bewältigender Unterschied“ aufgefasst und nicht mehr als ein unüberwindliches Problem, so Andrea Schneider von der kalifornischen Agentur Adopt-A-Special-Kid. Die Behinderung gelte den Adoptierenden als Ausweis einer gesellschaftlichen Vielfalt, zu der auch gehöre, dass unter den Adoptiv-Eltern Schwulenpaare, Singles, ethnisch gemischte und ältere Paare selbstverständlich seien.

Dabei wird ein behindertes Kind in einer offenbar zunehmend als inhaltslos empfundenen Welt zugleich als eine „spannende Aufgabe“ begriffen. Die adoptierenden Eltern würden ihr neues

Familienmitglied als „Überraschungspaket“ ansehen, so Robin Steele vom Adoption Awareness Program. „Jeder Tag bringt ein neues Abenteuer.“

### **... Jugendamt möchte Adoption nicht forcieren**

In Deutschland kämpfen Betroffenenverbände und Fachleute dagegen noch immer gegen ein Behindertenbild an, das die Kinder mit Down-Syndrom als Problem ansieht. Wie etwa in Stuttgart, wo die Kinder nach Angaben von Jugendamt-Mitarbeiterin Lindenmayer zu meist in Pflegeeinrichtungen untergebracht werden. Denn dort könnten die Kinder viel besser gefördert werden. Vor allem angesichts der nach Meinung des Amtes zu großen Belastungen für die zukünftigen Eltern würde das Stuttgarter Jugendamt Adoptionen von Kindern mit Down-Syndrom „nicht forcieren“. Es sei „eigentlich ein bisschen unfair“, Kinder mit einem derartig hohen Pflegeaufwand an Adoptiveltern zu geben.

### **Besseres Bild von Down-Syndrom, auch in Deutschland**

Ein Wandel im Blick auf diese Kinder mit Down-Syndrom ist gleichwohl auch in Deutschland zu erkennen. Bessere Operationsmöglichkeiten und eine stark verbesserte pädagogische Frühförderung sorgten allmählich dafür, dass sich die Betroffenen zusehends als eigenständige Persönlichkeit entwickeln dürfen, sagt Wilfried Wagner-Stolp, der für die Lebenshilfe beim Fachgebiet Eltern und Familie arbeitet. Starke Menschen mit Down-Syndrom, die auf dem Arbeitsmarkt aktiv seien und selbstständig lebten, trügen so auch hier zu Lande vermehrt zur Verbesserung des Behindertenbildes bei. Diese Kinder gelten als herzlich, zugewandt und sonnig, so Wagner-Stolp, und würden auch im Kulturleben, etwa von der Sendung „Lindenstraße“ bis hin zu Theaterstücken, deutlich präsenter.

### **Mehr Pflegekinder als Adoptivkinder**

Längst wächst auch die Zahl der Einrichtungen, die diese Kinder nicht in Heime, sondern in Familien geben. „Wir spüren eine sehr hohe Nachfrage“, sagt etwa Anja Potthast von Bundesverband behinderter Pflegekinder. Vier- bis fünfhundert Interessenten umfasse ihre

Warteliste derzeit.

Zwar sei das Interesse auch dadurch groß, dass Pflege- anders als Adoptivkinder bei Problemen und Überforderungen wieder zurückgegeben werden können, sagt Wagner-Stolp. Man braucht sich nicht lebenslang zu binden. Die Pflegschaft komme damit auch dem Lebensphasendenken entgegen, das eine lange Festlegung vermeidet. Zudem bekämen die Pflege-, anders als die Adoptiveltern, auch eine Aufwandsentschädigung.

### **Rege Nachfrage**

Aber nicht nur der Pflegevermittler, sondern auch größere staatliche Zentralstellen für die Adoption verzeichnen eine rege Nachfrage nach Kindern mit Down-Syndrom. „Diese Kinder sind gut zu vermitteln“, sagt etwa Gisela Rust, Psychologin bei der Gemeinsamen Zentralen Adoptionsstelle der norddeutschen Länder. Die Kinder seien heute weitgehend akzeptiert. „Wir könnten noch mehr vermitteln, wenn welche da wären.“

Dass vielerorts Kinder mit Down-Syndrom mittlerweile gut an neue Eltern vermittelt werden könnten, sei vor allem auch auf die ehrenamtliche Arbeit von Verbänden und Freundeskreisen zurückzuführen, erläutert Martina Zilske, die selbst zwei Kinder mit Down-Syndrom adoptiert hat. ≥

„Die Jugendämter müssen da gar nicht mehr viel machen, das läuft vor allem über private Initiativen“. Wenn dennoch viele Kinder mit Down-Syndrom keine Adoptivfamilien fänden, liege dies mittlerweile weniger an einer fehlenden Nachfrage, sondern oftmals an den Jugendämtern.

„Ein Problem scheint die Einstellung der dortigen Vermittler zu sein“, sagt Zilske. Denn wenn die die Vermittlung gar nicht erst versuchen, dann kann auch nichts passieren“.

*Dieser Artikel wurde übernommen aus epd sozial, Nr. 11, 17. März 2006.*

*Wir danken der Redaktion von epd für ihre freundliche Genehmigung, den Bericht in Leben mit Down-Syndrom zu veröffentlichen.*

## Mein neues Hobby: Fitnessstraining

Andrea Halder

Jetzt bin ich beauftragt, in Zukunft jedes Mal eine Seite für die neue Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* zu schreiben. Mal sehen, ob mir da immer etwas einfällt.

Dieses Mal möchte ich Ihnen etwas über mein neues Hobby erzählen. Um fit zu bleiben, gehe ich jetzt jeden Montag und Donnerstag zum Kieser. Ihr fragt, was das bedeutet. Also das ist ein Fitnessstraining. Man geht in der Regel zweimal in der Woche zum Training. Sonst bekommt man Schwierigkeiten mit den Trainern, die fragen nämlich nach, warum man nicht kommt.

Die Menschen mit Down-Syndrom haben zu schwache Körpermuskulaturen, die man unbedingt trainieren sollte. Manche besitzen auch Skoliose, ich bin eine davon. Man kann leider nichts dagegen tun, wenn man ausgewachsen ist, nur Fitnessstraining ist jetzt gut.

Bei Kieser läuft alles nach Plan, man geht einfach nach der Arbeit hin, ich gehe zweimal in der Woche. Ich fahre dort mit der S-Bahn von Nürnberg Hauptbahnhof hin bis Gleißhammer und den Rest laufe ich zu Fuß. Da gebe ich die Ausweis-Fotokarte ab und dafür bekomme ich mein Vorhängeschloss für einen Spind in der Damenkabine. Dort ziehe ich meine Trainingskleidung an und schnüre meine Turnschuhe. Dann ziehe ich den Schlüssel ab und gehe zum Schrank mit den Damenunterlagen, suche meine Karte, hole das Klemmbrett und einen Bleistift, schreibe das Datum hin und gehe zum ersten Gerät, die Nummer F3. Erst muss ich die Gewichte und die Lehne richtig einstellen. Bei F3 trainiere ich meinen Rücken aufbau.

Oder zum Beispiel bei der C3, da trainiere ich die Armmuskeln, aber bitte in aufrechter Haltung und ganz langsam runterziehen, das ungefähr zwölfmal.

Ich nenne euch die einzelnen Geräte: F3 habe ich schon erwähnt, F2 – Katzenbuckelübung, die Bewegung kommt aus dem Bauch. A3 und A4 für die Beine, spreizen und schließen. B1 ist für die Schenkel, aber nicht, dass die Gewichte aufliegen, B7 das ist auch für die Schenkeln, aber zum Einrollen, halten, weitermachen. C3 habe ich schon erwähnt. C7, das ist für die Arme, so wie rudern, wieder langsam ziehen und halten, nachlassen. Manchmal habe ich bei diesem Gerät ein leichtes Armklacken, das bedeutet: aufhören, oder ignorieren und weitermachen. D7, das ist auch wieder für die Arme, aber da muss man die Griffe nach unten drücken, die Schultern gehen mit runter und wieder rauf. Und zu guter Letzt die Nummer E2, das ist so eine Flugübung, gut für die Schulterbereiche, ungefähr achtmal.

Das ist alles ganz schön angestregend und man gerät ins Schwitzen, ungefähr beim sechsten, siebten Gerät.

Die Trainer sind ganz nett und sie schauen ab und zu nach dir. Es gibt ungefähr vier Männer und sieben Frauen. Dann müssen die Trainer unterschreiben auf der Karte.

Karte wieder in den Unterlagen reinstecken, Stift hinstellen, Klemmbrett auf einen Stapel und ab in die Umkleidekabine zum Umziehen. Fertig umgezogen, Tasche mitnehmen, Vorhängeschloss abgeben, man bekommt den Ausweis zurück. Ende.

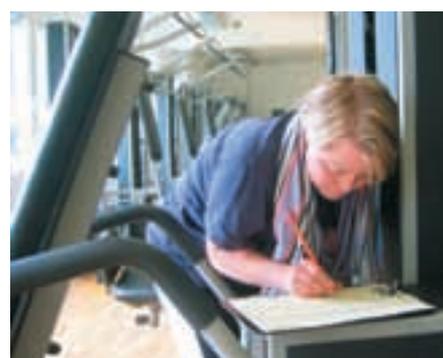
Bei Kieser kommen hauptsächlich



junge Leute, aber auch alte Omis und Opas. Natürlich kostet Kieser Geld. Ich bezahle das von meinem Konto. Und einen Doktor gibt es auch, der schaut, ob alles mit richtigen Dingen zugeht.

Anfangs war es schwierig, die Geräte, Lehnen, Sitzkissen einzustellen, aber die Trainer haben es gezeigt und dann lief es ja. Na ja, mit der Mathematik hapert bei mir ein bisschen, vor allem beim Gewichteinstellen braucht man das.

Ich habe das Gefühl, dass meine Muskeln kräftiger geworden sind. Das merke ich vor allem bei den Gewichten, wie viel ich jetzt schon draufsetzen kann. Wenn ich daheim oder in der Arbeit mich mal strecken und recken muss, merke ich, wie meine Muskeln sich spannen, da habe ich das Gefühl, dass ich schon wie ein Mann fühle. Ja, und da sage ich gerne im Spaß: Ich nehme euch eines Tages so richtig auf den Arm!



# Spätabtreibung – Eine grauenvolle Realität

## Grenzerfahrung einer Mutter

Brigitte Sommer

„Niemand kann den Schmerz einer Mutter teilen, das eigene Kind im Mutterleib getötet zu haben“... dieser erschütternde Satz geht mir nicht mehr aus dem Kopf, als ich auf dem Weg zu Marianne Neeb bin, einer Frau, die ganz in meiner Nähe wohnt, die ich merkwürdigerweise aber nie kennengelernt habe und über die ich eine Geschichte schreiben soll. Als ich mit ihr telefoniert habe, um einen Fototermin auszumachen, hat sie diesen Satz zu mir gesagt.

Doch, ich kann ihren Schmerz nachvollziehen und ich verurteile ihr Verhalten nicht. Vor neun Jahren hätte ich an ihrer Stelle sein können: Da war gerade meine Tochter geboren. Sie hat das Down-Syndrom. Ich hatte mich damals ganz bewusst gegen eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden, weil ich es nicht übers Herz gebracht hätte, ein Kind abzutreiben, dessen Bewegungen ich bereits im Bauch spüren konnte. Außerdem ging ich auch davon aus, „das“ passiert dir nicht ... das passiert nur anderen ... Doch „es passierte“ mir!

In den ersten vier Wochen nach der Diagnose war ich völlig außer mir und wollte mein Kind nicht annehmen. Ringsum nur betroffene Gesichter. Unmögliche Worte fanden den Weg aus meinem Mund, die selbst die Mitglieder einer Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe erschütterten. Doch im Gegensatz zu Marianne bekam ich die richtige Hilfe: seitens meiner Tante Elfriede. Sie war als einzige unerschütterlich begeistert von meiner Tochter Fiona und erkannte meinen seelischen Ausnahmezustand: „Brigitte, du bist nicht du selbst“, höre ich sie auf dem Weg zu Marianne wieder ihre Worte, „ich bin mir sicher, du wirst dein Kind behalten und ich werde dir helfen.“

Und sie hatte Recht: Ich liebe meine Tochter Fiona über alles. Die Dankbarkeit meiner Tante gegenüber ist nicht in Worte zu fassen.

Marianne Neeb hatte dieses Glück leider nicht. Sie hatte keine „Elfriede“, die erkannt hat, dass man kurz nach ei-

ner solchen Diagnose zu keiner weitreichenden Entscheidung in der Lage ist. Im Alter von 43 Jahren wurde Marianne Neeb schwanger. „Zwar ungeplant, aber dennoch freuten ich, mein Mann Thomas und unsere beiden Söhne (neun und elf Jahre) sich über den Nachzügler“, erzählt sie. Lysander sollte er heißen.

Ein Frauenarzt registrierte Unregelmäßigkeiten und drängte, bedingt durch das altersmäßig erhöhte Risiko, ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, zu einer Fruchtwasseruntersuchung. „Mit großer Angst ließ ich in meiner 17. Schwangerschaftswoche, Mitte Januar, die Fruchtwasseruntersuchung über mich ergehen. Die zweiwöchige Wartezeit auf das Diagnoseergebnis, zwischen Hoffen und Bangen, war nur sehr schwer zu ertragen“, erklärt Marianne. Eine Nachricht auf dem Anrufbeantworter mit der Bitte um Rückruf bestätigte die schlimmen Befürchtungen. Schon beim Wählen schwang die Angst mit und kurze Zeit später stand der Befund „Trisomie 21“, Down-Syndrom – ein behindertes Kind – fest. Die Hoffnung auf ein gesundes Kind war in diesem Moment wie eine Seifenblase geplatzt.

Die vorher schon angespannte Situation entwickelte sich mit einem Mal zu einer die ganze Familie betreffenden

*„Niemand kann den Schmerz einer Mutter teilen, das eigene Kind im Mutterleib getötet zu haben.“*

Schicksalsfrage. „Warum wir?“ „Kann man sich irren?“ „Was sollen wir jetzt tun?“ In der Not fragten Marianne und ihr Mann Thomas Freunde und Bekannte, was sie an ihrer Stelle machen würden. Fast alle rieten davon ab, sich mit einem behinderten Kind ein Leben lang zu belasten, die Folgen wären nicht absehbar, niemand könne die Schwere einer solchen Behinderung feststellen, aber die Familie sollte mit dem Schlimmsten rechnen. „Immer wieder wurde darauf hingewiesen, dass mit einem solchen Kind ein Leben immer am gesellschaftlichen Rand verbunden sei, die Familie würde ausgegrenzt, für die anderen Mitglieder der Familie wäre keine Zeit mehr vorhanden.“

Aber ich spürte doch schon die Bewegungen meines Kindes im Bauch. Es gab aber auch Stimmen, die sagten: „Kinder sind ein Geschenk Gottes, freut euch darüber.“

Schließlich sahen Marianne und Thomas keinen anderen Weg als den Schritt des Schwangerschaftsabbruchs, um die Familie zu retten. „Ein folgenschwerer Irrtum“, erklärt Marianne. „Eine Bekannte erzählte mir zur gleichen Zeit von ihrem eigenen Schwangerschaftsabbruch und von dem Anblick ihres toten Kindes in einer Brechschale. Ein Bild, das sie nie vergessen würde. Doch ich war nicht mehr in der Lage, klar zu denken.“

In der Klinik wurden Marianne und ihr Mann Thomas, der sie bei dem schweren Schritt begleiten wollte, auf die Abteilung gebracht, die doch nor-

### Infobox:

Die Diagnose „Down-Syndrom“ gilt als der klassische Grund für einen Schwangerschaftsabbruch bzw. für eine Spätabtreibung aus eugenischen Gründen. Normalerweise gilt durch den Paragraphen 218 eine Fristenlösung. Doch im Zusatz erlaubt der Paragraph 218a seit 1995 eine Abtreibung und Tötung behinderter Kinder bis zum Geburtstermin.

malerweise glückliche, werdende Mütter aufnimmt. „Was folgte, waren fast zwei Tage unmenschlichen Wartens auf die Totgeburt des eigenen Kindes.“ Nachdem der Prozess am Morgen des 1. Februar in Gang gesetzt wurde, gab es kein Zurück mehr. Marianne streichelte den Bauch mit dem Leben, das sie jetzt beenden würde. Sie brach in Tränen aus, aber nahm die Tabletten ein, die Wehen einsetzen lassen und somit eine Frühgeburt auslösen. In der Regel überleben die so abgetriebenen Kinder den Abgang durch den Geburtskanal nicht. Ärzte kamen und gingen, Krankenschwestern sahen nach Marianne, doch niemand deutete ihren Zustand richtig.

Gegen Abend kam der Krankenhausseelsorger zum Gespräch mit der völlig aufgelösten Frau. Er eilte aus dem Krankenzimmer und fragte bei den Ärzten nach, ob der Prozess noch zu stoppen wäre. Doch es war zu spät.

Erst am Mittag des folgenden Tages, draußen lag frisch gefallener Schnee, verlor Marianne ihr Kind. „Alles war blutverschmiert. Mein Mann rief sogleich die Schwester. Sie holte eine silberne Schale und legte sie mir unter das Gesäß. Im Sitzen sollte ich dann kräftig pressen. Sie drückte gleichzeitig auf meinen Bauch. Plötzlich flutschte das Kind in die Schale.“ Die Schwester nahm es mit, um es später, hergerichtet, zu bringen.

Nach der Nachuntersuchung wurden Marianne und Thomas erst eine



Mappe mit Fotos des Kindes, einer Sterbeurkunde und einem kleinen Fußabdruck überreicht. Beide waren völlig fassungslos. „Die Schwester brachte uns Lysander zurück. Er lag, bedeckt mit einer Stoffserviette, in einem Körbchen. Sie sagte, er sei ein sehr schönes Kind. Er würde mir ähnlich sehen. Die Krankenschwester war sehr lieb zu uns.

Ich sah mein Kind, halb bedeckt auf der Seite liegend. In dem Körbchen waren noch ein Lorbeerzweig und eine kleine Socke. Es war ein so schönes, ganz kleines Kind von 22 Zentimetern und 270 Gramm. Ich fing an, Lysander zu streicheln. Meine Hände waren viel zu rau für das zarte Geschöpf, doch ich musste ihn ständig berühren und küsste ihn auf seine weiche Backe. Ich wollte ihn am liebsten behalten und mit nach Hause nehmen.“

Eine Stunde verabschiedeten sich Marianne und Thomas allein von dem Kind. „Jetzt wurde uns erst bewusst: Wir hatten es getötet.“ Der Seelsorger versuchte noch, im Gespräch die seelische Not zu lindern, und bestärkte beide darin, das Kind zu bestatten. Es sollte einen Platz bekommen, an dem die Eltern es jederzeit besuchen konnten. „Nach Hause zurückgekehrt stellt man erst wirklich fest, dass man zwar auf vieles vorbereitet wurde, aber nicht auf den schwarzen Strudel, mit dem man nach unten gerissen wird. Jetzt erst wird das Gefühl, das Kind getötet zu haben, zur Gewissheit“, erinnert sich Marianne.

Neben ersten Therapiebesuchen und den Vorbereitungen für ein würdiges Begräbnis waren es immer wieder die Tränen und die eigene Ohnmacht, die Marianne einholten. Schließlich stürzte sie in ein tiefes Loch und wollte am liebsten sterben. Die Sehnsucht, zu ihrem Kind zu kommen, war fast übermächtig, nur die Sorge um die eigenen zwei kleinen Kinder hielt sie davor zurück.

In den nächsten Tagen begann eine rege Betriebsamkeit, alles sollte richtig gemacht werden. Lysander wurde am 9. Februar im Familiengrab beigesetzt. „Die Schatulle, in der Lysander lag, war weiß lasiert, die Holzmaserung schimmerte durch. Oben auf dem Deckel war eine Stern eingeschnitzt. Wir haben sie farblich mit unseren Händeabdrücken versehen. In die Schatulle kamen noch Abschiedsbriefe von meinem Mann und mir und ein Regenbogenbild. Mit mei-



nem großen Sohn hatte ich noch vier Luftballons, zwei große und zwei kleine rote Herzen, die wir fliegen ließen, ausgesucht.“

### Wie konnte ich dich bloß hergeben?

Doch da war immer noch der unsagbare Schmerz: „Wie konnte ich dich bloß hergeben?“ Erst die Hilfe eines Arztes, der den älteren Sohn behandelte, brachte wieder Mut und Lebenswillen zurück. „Der Arzt erkannte sofort meine seelische Not. Er war entsetzt darüber, was ich meinem Kind angetan hatte. Er sagte mir freiweg ins Gesicht: Sie haben ihr Kind getötet.“ Er hat genau das ausgesprochen, was andere bisher nicht gewagt hatten.

Aber auch der Glaube war ein wichtiger Baustein, der den Anstoß gab, sich einzugestehen, einen Fehler begangen zu haben, und Gott und das Kind um Verzeihung zu bitten. „Als Christin und Mutter war ich mir sicher: Niemals hätte es zu einem Abbruch kommen dürfen.“

In den darauf folgenden Gesprächen mit Frauen, die bereits eine Abtreibung hinter sich gebracht hatten, wurde Marianne klar: „Das kann keine verkraften. Manche holte es noch Jahrzehnte später wieder ein. Ein Arzt berichtete, dass noch Jahre später Mütter nach Unterlagen oder Ultraschallbildern ihrer toten Kinder suchen würden.“

Mit dem Entschluss, diese Erfahrung an die Öffentlichkeit zu bringen, sich

aber auch selbst mit dem Thema noch einmal in allen Einzelheiten zu befassen, begann die Phase der Aufarbeitung. „Aller Schmerz und Trauer mussten durchlitten werden.“ Marianne schrieb ihre Erfahrungen in einem Buch nieder. Sie will mit ihrem Buch „Lysander“ Frauen in ähnlicher Lage helfen. Das Tagebuch soll alle Facetten der Tragödie aufzeigen, die eigenen Beweggründe weder schönen noch die Gedanken verschweigen. Mit dem Wissen, das Marianne heute hat, würde sie einen solchen Schritt nie wieder machen. „Gerade das, was man doch zusammenhalten wollte, wird im Nachhinein zerstört.“

Dieses Buch soll andere warnen, sich vorher über die möglichen Folgen zu informieren und auch die unbequemere Lösung zu bedenken, ist sich Marianne sicher. Für sich selbst weiß sie, dass Gott ihr verziehen hat, und sie wird sich dafür einsetzen, dass man nicht leichtfertig eine Entscheidung über ein Leben – ob behindert oder nicht – tref-

fen darf. „Ich habe geschafft, was ich mir geschworen habe: das Buch ‚Lysander‘ bis zum offiziellen Geburtstagstermin meines Kindes, dem 23. Juni herauszubringen“, sagt sie stolz.

Sie hat mit allen Frauenärzten gesprochen, mit dem Krankenhauspersonal, mit ihren „Beratern“, um dieses authentische Buch zu schreiben. „Ich habe es meinem Sohn, Lysander, und Gott versprochen. Ich weiß, dass er mir verziehen hat.“ Das Leben heute – ohne ihn – ist anders. Lysander aber lebt in ihrem Herzen weiter und begleitet Marianne jeden Tag auf ihrem Weg mit guter Musik und außergewöhnlichen Begegnungen. Das gibt ihr Kraft und Hilfe, sagt sie. Auch ohne die Kraft, die sie aus ihrem Glauben zieht, wäre es kaum möglich gewesen, das Buch in so kurzer Zeit zu schreiben. Doch sie ist sich sicher: „Die Narbe aber bleibt. Niemand kann den Schmerz einer Mutter teilen, das eigene Kind im Mutterleib getötet zu haben.“



Die Autorin dieses Artikels, Brigitte Sommer, hier zusammen mit ihrer Tochter Fiona, wohnt in unmittelbarer Nähe der Familie Neeb. Leider haben sie sich nicht gekannt. Ein Gedanke lässt mich nicht los. Wäre schulische Integration Normalität, hätten die beiden Söhne der Familie Neeb Fiona gekannt und die beiden Familien sich durch schulische Aktivitäten wahrscheinlich auch. Vielleicht wäre dann die Entscheidung von Frau Neeb anders ausgefallen?



### Lysander – Grenzerfahrung einer Mutter

Autorin: Marianne Neeb  
Verlag: Books on demand, 2006  
ISBN 3-8334-5230-7  
Preis: 11 Euro

(Der Erlös geht an die Stiftung „Menschen für Menschen“ von Karl-Heinz Böhm.)

Frau Neeb schildert die Erfahrungen mit ihrer Schwangerschaft im Alter von 43 Jahren, mit der pränataldiagnostischen Diagnose des Down-Syndroms ihres ungeborenen Sohnes und die folgenden Tage der Hilf- und Ratlosigkeit. Die Abtreibung erfolgte am 2. Februar 2006. Die zweite Hälfte des Buches schildert die Auseinandersetzungen mit dieser Entscheidung.

Sehr einschneidend sind all die durchlebten Emotionen. Die Verzweiflung und die Ratlosigkeit nach der Diagnose veranlassen die Autorin, viele Menschen ihres Umfeldes zu informieren, in der Hoffnung, von ihnen die Lösung ihres „Problems“ zu erfahren. Sehr viele raten ihr von der Fortsetzung der Schwangerschaft ab. Die wenigen, die sie auf Beratungsstellen, den Besuch einer Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe und die Beibehaltung der Schwangerschaft hinweisen, scheint sie zu überhören.

Gleich nach dem Abbruch beginnt der nächste emotionale Ausnahmezustand. Ihr wird bewusst, dass sie ihr Kind umgebracht hat. Der Alltag ist kaum noch lebbar. Psychologische Begleitung wird erforderlich. Ihr wird klar, dass sie mit der aktuellen Bewusstseins-

ebene einem Abbruch nicht zugestimmt hätte.

Vehement, intensiv und emotional gibt Frau Neeb die Quintessenz ihrer Erfahrungen weiter und bezieht eine klare Position. Sie scheut nicht davor zurück, ihr Erleben, ihre Gedanken und Gefühle, die zum Abbruch führten, sowie die Schuldgefühle, die Scham und Verzweiflung nach der Abtreibung offen zu schildern. Alles dient dazu, Menschen vor solch einem Schritt zu warnen.

Drei Nachsätze sowie Bilder und handgeschriebene Briefe an Lysander ergänzen das Buch.

Leider wird in diesem Buch der antiquierte Ausdruck Mongolismus/mongoloid (statt Down-Syndrom oder Trisomie 21) sowohl von Menschen ihres Umfeldes wie auch von der Autorin immer wieder benutzt.

Auch wenn der Leser nicht jeder Aussage der Autorin zustimmen mag, so gibt es keine Gruppe von Lesern, für die dieses Buch nicht empfehlenswert wäre.

Dorothea Wolf-Stiegemeyer  
[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)

# Eine starke Entscheidung

*Wird das Kind gesund sein? Fast alle werdenden Eltern wollen diese Frage vor der Geburt mithilfe medizinischer Tests klären. Doch was, wenn die Antwort negativ ausfällt?*

Wenn eine Mutter heute ein Kind mit einem Down-Syndrom zur Welt bringt, muss sie sich rechtfertigen: Hast du denn keine Tests machen lassen? Hast du nichts gewusst? Die Umwelt geht stillschweigend davon aus, dass alle Eltern alle medizinischen Testverfahren in Anspruch nehmen, um eine Risikoschwangerschaft oder gar ein behindertes Kind zu verhindern. Angesichts dieser Erwartung entscheiden sich denn auch viele gegen ihr Kind, wenn genetische Tests oder die Fruchtwasseruntersuchung eine Behinderung erkennen lassen. Über 90 Prozent der Eltern brechen die Schwangerschaft ab, wenn sie die Diagnose „Down-Syndrom“ erhalten.

Doch es gibt werdende Mütter, die sich den gesellschaftlichen Erwartungen widersetzen und ihr behindertes Kind zur Welt bringen wollen. Was sind das für Frauen? In einer Interviewstudie mit zehn betroffenen Frauen im Alter zwischen 29 und 44 Jahren ging die Heidelberger Wissenschaftlerin Marion Baldus diesen Fragen nach. Etwa 23 Monate nach der Geburt des behinderten Kindes befragte sie die Mütter nach ihren Erfahrungen und Motiven. Die wichtigsten Ergebnisse:

Den Moment, als sie die Diagnose Trisomie 21 erhielten, schildern alle Mütter als traumatisches Schockerlebnis. Sie fühlten sich plötzlich ihrem Ungeborenen entfremdet und erlebten auch eine emotionale Distanz zu anderen Schwangeren.

Die behandelnden Ärzte und Ärztinnen gingen wie selbstverständlich davon aus, dass die Schwangerschaft beendet werden solle. Oftmals boten sie direkt im Anschluss an die Diagnose entsprechende „Lösungen“ an. Nur der Hälfte der Frauen wurde nach der Diagnose eine psychologische oder psychosoziale Beratung empfohlen.

Auch das familiäre Umfeld reagierte unmissverständlich: Eltern und Schwie-

gereltern lehnten ein behindertes Kind ab und rieten zur Abtreibung. Der Stress und die Belastung der Betroffenen wurden durch die negativen Reaktionen der Herkunftsfamilien noch verstärkt.

Trotz dieser schwierigen Situation fanden die werdenden Mütter die Kraft, sich für ihr behindertes Kind zu entscheiden. Sie informierten sich über die Behinderung des Kindes, führten Gespräche mit Betroffenen und Experten und vergewisserten sich auf diese Weise über die Richtigkeit ihrer Entscheidung. Wie Marion Baldus feststellte, spielte der Partner dabei nicht in allen Fällen eine wichtige Rolle. „Die Hälfte der Frauen hat die Entscheidung für das Kind als ihre ureigene Entscheidung bezeichnet.“ Was den Frauen half, waren ein grundlegender Optimismus, der Glaube an die eigene Selbstwirksamkeit und die Erinnerung an früher erfolgreich bewältigte Lebensereignisse. Religion nannten zwei der zehn Frauen als Quelle ihrer Kraft.

Auch die bereits vorhandene Vertrautheit mit Behinderung erleichterte die Entscheidung: Drei der zehn Frauen waren mit einem behinderten Familienmitglied aufgewachsen. Zwei Mütter hatten während Studium und Ausbildung Kontakt mit behinderten Menschen gehabt. Und in drei weiteren Fällen gab es Familienangehörige, die beruflich mit Behinderten zu tun hatten. Behinderung war für acht der befragten Frauen also nichts Fremdes oder Angst Machendes.

*Quelle:*

*Dieser Text erschien in Psychologie Heute, Heft 8, August 2006.*

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



## Von der Diagnose zur Entscheidung

Autorin: Marion Baldus  
Verlag: Klinkhardt 2006  
ISBN 3-7815-1454-4  
Preis: 29,80 Euro

Aus dem Klappentext:

Aus der Subjektperspektive von zehn Frauen analysiert die vorliegende Studie die durch die Diagnose ausgelösten psychodynamischen Prozesse und gesellschaftlichen Zugzwänge. Auf der Basis von Fallrekonstruktionen und fallübergreifenden Analysen werden konkrete Problemlagen der Betroffenen sichtbar und Kettenreaktionen im medizinischen, familiären und sozialen Umfeld aufgezeigt.

Mit der Analyse von Entscheidungsverläufen gegen den Selektionskonsens erschließt die Studie neue Sichtweisen auf diesen einseitig geführten Diskurs. Biographische Hintergründe der Frauen und ihre personalen und sozialen Ressourcen werden identifiziert und als Anhaltspunkte für eine professionelle Begleitung verstanden. Abgeleitet aus den Erfahrungen und Deutungsperspektiven der Betroffenen wird ein Modell der Beratung nach einer pränatalen Diagnose entworfen. Damit ist das Buch nicht nur für Professionelle aus Sonderpädagogik und Medizin, sondern auch aus Beratung und Therapie von Interesse.

*Marion Baldus ist Diplom-Pädagogin und Integrative Gestalttherapeutin. Sie arbeitet in freier Praxis in Heidelberg und ist Dozentin für die Themen Gesundheit, Familienplanung und Prävention.*

# Umgekehrte Integration

Anne Petersmann

*Schon öfter haben wir über integrative Projekte aus Norwegen berichtet, einem Land, das uns in manchen Dingen ein Vorbild sein kann. Zum Beispiel wenn es um die hier von Anne Petersmann beschriebene „Folkehøgskole“ geht, ein Schulangebot, das an sich schon sehr verlockend ist. Die Tatsache, dass diese schulische Maßnahme auch Schülern mit einer Behinderung zur Verfügung steht und integrativ durchgeführt wird, macht es doppelt interessant.*

Es ist der 21. August 2003. Ein richtig spannendes Datum für Marie und die 63 anderen Jugendlichen, für die dieser Tag der erste eines unvergesslichen Jahres ist. Der Weg führt sie aus allen Teilen des Landes in das kleine Örtchen Selbu bei Trondheim in Mitelnorwegen. Dort beendet die Peder Morset Folkehøgskole heute die Sommerferien und lädt ein zu einem neuen und spannenden Schuljahr.

## Die Folkehøgskole ... eine norwegische Schulform, die uns viele Anregungen geben kann

Aber was bitte ist eine Folkehøgskole?, fragt man sich in Deutschland, wohingegen dies im Norden Europas eine (fast) ganz gewöhnliche Schulform ist. Wir können es uns mit dem Begriff Volkshochschule wörtlich übersetzen, doch führt uns dies eher in die Irre als auf den richtigen Weg. Denn eine skandinavische Folkehøgskole hat mit der deutschen Volkshochschule kaum etwas gemeinsam. Sie ist nämlich eine Schule, die von vielen norwegischen Jugendlichen nach abgeschlossener Schulausbildung ein Jahr lang besucht wird. Da die Schüler in der Regel von nah und fern anreisen, sind die meisten der 80 Folkehøgskolen in Norwegen auch Internatsschulen. Auf diese Weise verbringen die Jugendlichen im Alter von 18 Jahren und aufwärts oftmals ein erstes Jahr ohne ihre Eltern und lernen so neben dem Unterricht noch viele andere wichtige Dinge ...

Und auch der Unterricht in den

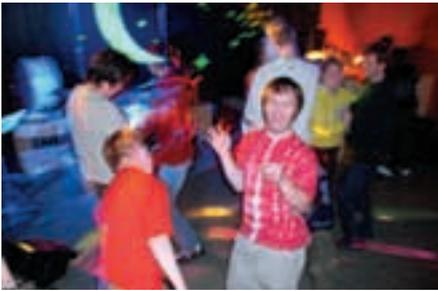
Fächern ist nicht so wie von uns erwartet, denn er besteht vorwiegend aus praktischen Inhalten – Medien, Musik, Pferde, Kunst, Handwerk, Sport, Fotografie, Design und viele weitere sind die Fächer, die auf breites Interesse stoßen. Das kann die Schüler auf eine spätere berufliche Richtung vorbereiten, kann aber auch einfach nur eine Auszeit mit spannenden Inhalten sein. Was auf uns zunächst fremd wirkt, ist in Norwegen anerkannt und beliebt.

## Integration mal auf den Kopf gestellt

Dass Marie und ihre Eltern trotz der großen Auswahl an Folkehøgskolen heute zur Peder Morset Folkehøgskole unterwegs sind, ist kein Zufall. Denn Marie hat Down-Syndrom und diese Schule hat mehr zu bieten als nur eine attraktive Auswahl an Fächern – nämlich eine einzigartige Form von Integration, die es selbst in Skandinavien nicht öfter gibt. Umgekehrte Integration nennt es sich, wenn von 64 Schülern einer Schule 40 eine geistige Behinderung haben und nur 24 Jugendliche „nicht behindert“ sind. Diese 24 sollen ein hohes Erwartungsniveau garantieren, gleichzeitig aber auch selbst lernen – sowohl die Allgemeinbildung als auch die soziale Intelligenz sollen gefördert werden. Jeder Einzelne soll sich an dieser Schule nach individuellen Zielen strecken und daran wachsen.

Der Gedanke, dass an dieser Schule nicht wie üblich die Schüler mit Behinderung integriert werden, sondern es





Die Schüler sind viel unterwegs. Sport, Bewegung, Wandern und Picknicken in der Natur stehen auf dem Stundenplan. Aber die Peder Morset Folgehøgskole hat u.a. auch eine eigene Disko und einen Kiosk.

eben andersherum verläuft – tatsächlich sind es die Schüler ohne Behinderung, die hier integriert werden –, hat mich von Anfang an fasziniert. Ich selbst besuchte im gleichen Jahr wie Marie die Peder Morset Folkehøgskole. Marie war Schülerin und meine Mitbewohnerin, ich leistete einen Europäischen Freiwilligendienst. Und sicherlich ahnte sie an dem Tag im August 2003 noch nicht, was sie erwartete. Genauso wenig wie ich es tat. Marie fand viele neue Freunde mit und ohne Down-Syndrom oder mit einer anderen Behinderung, sie traf ihre erste große Liebe, lernte viel Neues in ihrem Fach Kunst & Handwerk, spielte auf einer großen Bühne Theater und wurde zu einer deutlich selbstständigen jungen Dame. Ganz zu schweigen von den vielen Kleinigkeiten, die sie täglich neu erlebte und entdeckte.

Begeistert, wie ich selbst nach einem Schuljahr von Marie, ihren Mitschülern und der umgekehrten Integration war, konnte ich mich noch nicht von diesem Ort lösen. Ich nutzte deshalb eine weitere Förderungsmöglichkeit der Europäi-



Das Buch „Diagnose Mensch“ von Anne Petersmann  
Wagner Verlag  
Gelnhausen  
ISBN 3-938623-66-7

schen Union und schrieb ein Buch über dieses Integrationsprinzip sowie seine Vorzüge und Schwierigkeiten in der Praxis. Das Buch trägt den Titel „Diagnose: Mensch – Umgekehrte Integration als Modell für die Zukunft?“ und ist vor kurzem beim Wagner Verlag erschienen. Darin kann man übrigens auch die Geschichte von Marie und sechs ihrer Mitschüler nachlesen und miterleben.

Informationen:  
[www.anne-petersmann.com](http://www.anne-petersmann.com)

## Integrative Spielplätze

In Nürnberg gibt es seit 1998 eine Arbeitsgruppe bestehend aus Mitarbeitern vom Jugend- und Gartenbauamt, die unter dem Motto „Miteinander spielen“ Leitlinien für die Integration von Kindern mit Einschränkungen auf Spielplätzen entwickelt. Nach diesen Leitlinien entstehen nach und nach in den verschiedenen Stadtteilen Nürnbergs integrative Spielplätze.

Bei der Planung solcher Spielplätze wird nicht nur darauf geachtet, dass sie rollstuhlgerecht sind oder dass die Angebote auch für blinde oder gehörlose Kinder geeignet sind, sondern auch eingeschränkte Gleichgewichts-, Reaktions- und Koordinationsfähigkeiten, mangelnde Greiffähigkeit oder eingeschränkte Intelligenz werden bei der Gestaltung berücksichtigt.

Um eine Integration von behinderten Kindern auf öffentlichen Spielplätzen zu erreichen, müssen diese Plätze nicht immer mit zusätzlichen Einrichtungen ausgestattet werden, sondern

sehr einfühlsam und sensibel geplant, gestaltet und gebaut werden. Integrative Spielplätze sind, wenn der integrative Ansatz bereits in der Anfangsplanung berücksichtigt wird, nicht teurer als herkömmliche Spielplätze.

Die von der Stadt Nürnberg entwickelten Leitlinien, die inzwischen bundesweit Anwendung finden, soll Planern, Architekten, Politikern und engagierten Laien als Hilfe dienen, sich in die Problematik behindertengerechter Spielgestaltung hineinzudenken. Eltern können die Verantwortlichen in ihren Kommunen auf die Möglichkeit eines integrativen Spielplatzes hinweisen.

Der Leitfaden „Miteinander spielen“ kann angefordert werden beim Jugendamt Nürnberg:

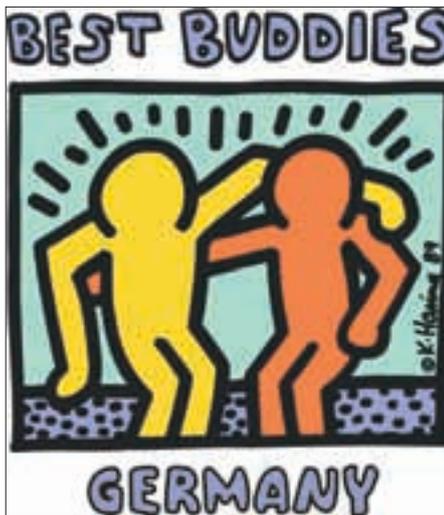
E-Mail: [doris.steinhauser@stadt.nuernberg.de](mailto:doris.steinhauser@stadt.nuernberg.de).

Auch als Download erhältlich in deutscher sowie in englischer Sprache: [www.jugendamt.nuernberg.de](http://www.jugendamt.nuernberg.de).



Ein Beispiel aus der Broschüre „Miteinander spielen“ ist diese Schaukel. Für alle Kinder sind schwingende, bewegungsaktive Geräte zur Körpererfahrung und für Körper- und Sinnes- training wichtig.

Anstatt der üblichen Einzelsitze bei Schaukeln sollten besser Sitzmatten, Sitznetze oder Sitzreifen verwendet werden. Sie können liegend oder mit Körperanlehnung benutzt werden. Außerdem können mehrere Kinder gemeinsam schaukeln.



# Hallo Kumpel!

## Freunde suchen mit Best Buddies

*Best Buddies ist ein auf freiwilliger Teilnahme basierendes Programm, das dafür bestimmt ist, das Selbstbewusstsein und die sozialen Kompetenzen von Menschen mit einer geistigen Behinderung zu verbessern. Das setzen wir um, indem wir die Entstehung von Freundschaften zwischen geistig behinderten Jugendlichen (Buddies) und Nichtbehinderten (Peer Buddies) fördern.*

*Junge Menschen mit einer geistigen Behinderung werden oft von ihresgleichen ohne eine Behinderung gesondert unterrichtet. Die gemeinsame Beschulung beider Gruppen ist leider eine seltene Ausnahme. Spontane Kontakte können nicht entstehen. Durch das Best-Buddies-Programm werden Kontakte vermittelt, Freundschaften geknüpft und gepflegt.*

### Was ist Best Buddies

Best Buddies ist eine weltweite Organisation, die sich die soziale Integration von geistig behinderten Menschen zum Ziel gesetzt hat. In Deutschland als gemeinnütziger Verein organisiert, setzen wir den Schwerpunkt in der Förderung von Freundschaften zwischen geistig Behinderten und nicht behinderten jungen Menschen. Dafür knüpfen wir Netzwerke zwischen einzelnen Schulen und Sonderschulen als Partnerschulen.

Durch ganz selbstverständlichen, unkomplizierten Umgang miteinander bekommen die Teilnehmer ein besseres Verständnis für Menschen mit geistiger Behinderung und die geistig Behinderten einen Zugang zu der Welt der anderen, die ihnen so oft verschlossen ist. Das Ziel von Best Buddies ist es, eine Welt der Integration und ohne Mauern zu erschaffen. Von Mensch zu Mensch, von Freundschaft zu Freundschaft.

### Freunde auf der ganzen Welt

Die Best Buddies Initiative hat bereits weite Kreise gezogen. Heute sind inzwischen mehr als 250000 Menschen jährlich in unsere Programme involviert, unabhängig von ihrem Alter, ihrer Hautfarbe und ihrer Religion. Neben dem starken Netzwerk in den USA gibt es bereits Programme in über 20 Ländern weltweit. Gründer von Best Buddies ist Anthony Kennedy-Shriver, ein direkter Neffe von John F. Kennedy.

### Kennedy-Familie gründet Best Buddies in Deutschland

Es ist eine sehr bewusst gelebte Tradition in der Kennedy-Familie, jenen zu

helfen, die nicht im Rampenlicht stehen. Eunice Kennedy-Shriver, die Schwester des legendären ermordeten Präsidenten John F. Kennedy, hat sich dabei ganz besonders um die Behindertenförderung verdient gemacht.

Berührt von der geistigen Behinderung ihrer Schwester Rose sensibilisierte die tatkräftige Eunice nicht nur ihren Bruder für das Thema, so dass er als erster Präsident der Vereinigten Staaten einen geistig behinderten Gast im Weißen Haus empfing. Sie sorgte auch dafür, dass eine Reihe von Gesetzen initiiert wurde, die den gesellschaftlichen Status geistig behinderter Menschen verbesserte. Und sie gründete die Special Olympics, die behinderte Menschen auf der ganzen Welt im Sport vereint.

Aufgewachsen in diesem Geist hat Eunices jüngster Sohn, Anthony Kennedy-Shriver, als Student das Netzwerk Best Buddies gegründet. Zunächst mit einem Kommilitonen mit Down-Syndrom. Anthonys Idee vom kumpelhaften Umgang und von selbstverständlicher Freundschaft zwischen geistig behinderten und nicht behinderten Menschen zog schnell Kreise. Wer die Kennedy-Shrivers je persönlich erlebt hat, weiß,

dass man sich ihrer Überzeugungskraft nicht entziehen kann.

Um auch in Deutschland eine tragfähige Brücke aus Verständnis und Sympathie für bereichernde Begegnungen zu errichten, wurde im November 2005 in Berlin in Anwesenheit von Anthony Kennedy-Shriver und seiner Frau Alina der Verein „Best Buddies Deutschland“ gegründet.

## Unsere Programme

Derzeit gibt es drei Programmvariationen in Deutschland, um die Freundschaften zwischen Menschen mit und ohne geistige Behinderung zu fördern:

### I Das Oberstufen-Programm (ab der 8. Klasse)

Das Best Buddies Oberstufen-Programm verbindet Schüler ab der Sekundarstufe I mit gleichaltrigen geistig Behinderten und Lernbehinderten in Freundschaften. Da die Programme in diesem jungen Alter anfangen, lernen die Jugendlichen den Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung schneller und natürlicher. An Schulen werden so ge-



nannte „Chapter“, eine Art Klub, gegründet. Dazu wird zwischen den einzelnen Schulen ein Netzwerk zu Sonderschulen und Integrationsschulen geknüpft, um zwischen den Schulen Freundschaften entstehen zu lassen.

Für jedes Chapter wird ein Schüler für das Amt des Chapter-Präsidenten ausgewählt, der das Chapter leitet. Unterstützt wird er dabei durch ein „Offizierskorps“. Alle zusammen sind für die Organisation und die Leitung des Chapters sowie für die „Rekrutierung“ von neuen Teilnehmern an ihrer Schule zuständig.

Unterstützt wird die Arbeit des Chapters durch einen Beratungslehrer, der die Schüler z.B. bei der Vorbereitung von Spendensammelaktionen zugunsten ihrer eigenen Unternehmungen und der Mittelverwendung unterstützt.

In den USA fließen 89 % der Geldmittel direkt in die Förderung der Programme und nur 11 % werden für administrative Aufgaben, Spendensammlungen und Verwaltungszwecke aufgewendet.

Als erste Schule hat die deutsch-amerikanische John-F.-Kennedy-Schule in Berlin ein „Best Buddies Chapter“ eröffnet.

### **I Das Citizen-Programm (für Menschen ab 18 Jahren)**

Das Best Buddies Citizen-Programm stellt das Nachfolgeprogramm zum Schulprogramm dar. In diesem Fall werden geistig Behinderte mit Menschen aus ihrem gemeinsamen Umfeld

in Freundschaften zusammengeführt. Die Grundlage für den Erfolg dafür bildet die Familie. Ohne Liebe, Unterstützung und Freunde wäre unser Leben eintönig, ein Leben, das bisher viele geistig Behinderte gezwungen waren zu leben. Durch die Mitarbeit von Freiwilligen können wir das ändern, indem sie ihre Zeit mit einem Freund verbringen.

### **I Das E-Buddies-Programm (Brieffreundschaften per E-Mail)**

E-Buddies® ist ein innovatives Programm, das eine »Brieffreundschaft online per E-Mail ermöglicht. Die E-Buddies erklären sich bereit, für die Dauer eines Jahres mindestens einmal pro Woche eine E-Mail zu schreiben. Dieses Programm ermöglicht Freundschaften über regionale Grenzen hinaus. Darüber hinaus fördert es die Fähigkeiten, einen Computer zu benutzen.

### **Gemeinsam (er-)leben**

Best Buddies basiert auf ganz selbstverständlicher Freundschaft. Es geht nicht um Pflege, sondern um soziale Kontakte. Wenn ein geistig Behinderter an Best Buddies teilnimmt und „Buddy“ wird, unternimmt er mit seinem „Peer Buddy“ genau das, was man mit jedem anderen Kumpel unternehmen würde, wie z.B. ins Kino oder Essen gehen, Shopping oder Fußball spielen. Das klingt selbstverständlich. Ist es aber nicht. Auch nicht in Deutschland.

Die Beziehung geht von Mensch zu Mensch, aber oftmals treffen sich die Buddies und die Peer Buddies auch in

größeren Runden. Dieses zwanglose, unverkrampfte Miteinander wird von den Teilnehmern als große Bereicherung empfunden und es hilft zudem dabei, ein größeres Verständnis für geistig Behinderte in der Öffentlichkeit zu schaffen. Jedes Buddy-Paar trifft sich mindestens einmal pro Monat, um gemeinsam etwas zu unternehmen.

### **Ziele**

In weiten Teilen der Welt gibt es noch keine Programme zur Integration von geistig Behinderten in die Gesellschaft. Wir arbeiten daran, die Barrieren zwischen Menschen mit und ohne geistige Behinderung auf internationaler Ebene zu durchbrechen. Aber eben auch in Deutschland gilt es Unsicherheiten abzubauen. Unser Ziel ist es, bis 2010 in mehr als 50 Ländern aktive Chapter mit über 500000 Teilnehmern zu haben.

Benjamin Thaler  
Best Buddies Deutschland e.V.  
Programm Manager Deutschland  
Meisenstraße 4  
14195 Berlin

Tel. 030 / 84 10 92 54  
Fax 030 / 84 19 35 35  
Mobil 0177 3 13 78 48  
thaler@bestbuddies.de  
www.bestbuddies.de

### **Bei Best Buddies kann jeder mitmachen**

Viele Leser von *Leben mit Down-Syndrom* haben außer einem Kind mit Down-Syndrom Kinder, die ein Gymnasium, eine Realschule oder eine Gesamtschule besuchen. Vielleicht kann man diese Schulen dazu anregen, an dem Best-Buddies-Programm teilzunehmen?

Und jeder Einzelne kann selbst auch E-Buddy werden oder am Citizen-Programm teilnehmen.

Helfen Sie mit, das Best-Buddies-Projekt bekannt zu machen, am besten, indem Sie selbst mitmachen und andere in Ihrer Umgebung darüber informieren.

# Vom kopflosen Weglaufen bis zum geplanten Ausflug

*Die Entwicklung eines Kleinkinds mit Down-Syndrom, von der stadtbekanntem notorischen Wegläuferin bis zur jungen Dame, die jetzt selbstständig Ausflüge unternimmt, zeigt, dass auch hier Fortschritt möglich ist – auch wenn diese Ausflüge nicht immer wie geplant ausgehen.*

*Ein kleiner Hoffnungsschimmer für die Eltern, deren Kinder noch am Anfang dieser Entwicklung stehen. Marion Bröker, Celinas Mutter, schrieb die Geschichten auf. Es sind nicht nur Geschichten vom Weglaufen, sondern genauso vom Training in Selbstständigkeit, von Zutrauen zum Kind, von Loslassen-Können und auch von einer guten Portion Gottvertrauen, dass sowohl die erlaubten wie auch die unerlaubten Ausflüge immer gut ausgehen mögen.*

Seit ihrem dritten Lebensjahr ist Celina auf der Flucht. Als Knirps spielte sie schon mit ihrem Ball auf der viel befahrenen B 55, ging sie grundsätzlich in jedem Geschäft verloren und liebte besonders Ausflüge bei Nacht. Der Satz „Celina ist verschwunden“ brachte automatisch die ganze Familie in Aktion und hat bestimmt tiefe Spuren in den Kindheitserinnerungen ihrer Geschwister hinterlassen.

*Marion Bröker, Celinas Mutter:  
Wie viele Stunden ich sie schon gesucht habe, keine Ahnung. Ich weiß nur, ich könnte mir ein Auto, einen großen Urlaub und eine neue Wohnungseinrichtung erlauben, wenn ich die Stunden nachgezahlt bekäme.*

Celina durfte nach hartem Kampf den Regel-Kindergarten in unserem kleinen Ort besuchen, sie war dort das erste Integrations-Kind.

Meine Warnung, dass Celina ständig auf der Flucht sei, belächelte man. In

diesem Umfeld würde das nicht passieren. Alle Kinder gingen schließlich mal auf Erkundungstour. Da hatte man im Kindergarten keine große Bedenken, mit so etwas konnte man sich aus und würde damit locker fertig.

Wenige Wochen später wurde stillschweigend eine Türöffneranlage an der Eingangstür installiert und der Zaun rund um den Spielplatz ausgebessert.

Ich war neugierig. Auf meine Frage hin, was denn nun los sei, war man etwas betroffen. Nun, man habe wirklich nur einen kurzen Augenblick auf die Seite geschaut, da sei Celina schon weg gewesen, man könne sich nicht erklären wie. Eine Erzieherin blieb dann bei den 70 anderen Kindern, der Rest ging auf Suche. Man fand Celina nicht weit weg auf dem Schulhof-Spielplatz.

Das war also der Anlass, um diese Türsicherung zu installieren, die der Kindergarten in 20 Jahren nicht gebraucht hatte.

Ich war froh, dass die Suche schnell zu Ende und nichts passiert war, insgeheim habe ich aber doch gegrinst. Vorwürfe gab es keine, die hatten sich die Erzieherinnen genug selbst gemacht.

## Einfach weg, immer schneller, immer weiter

Celina reichte ein Bobby-Car und sie war weg. Ab in die Bauernschaft, ab zur Tankstelle, wo es ihr die Waschanlage besonders angetan hatte, oder einfach so weg.

Noch schneller wurde sie dann, als der große Trettrecker beherrscht wurde, auch der Radius wurde dadurch ausgeweitet.

Einmal waren wir mit mehreren Erwachsenen und Kindern in Münster im Zoo. Celina wurde immer „bei Fuß“ bewacht, sie und wir waren total genervt. Kann ja auch gefährlich sein, nicht nur lief sie weg, sie war auch eine richtige Klettermax: Wer weiß, ob sie nicht noch zu den Löwen klettert, um die Kätzchen zu streicheln? Bei einer kurzen Verschnaufpause standen wir, vier Erwachsene, um Celina herum – so war sie ja sicher –, dennoch war das Kind, gerade noch zwischen uns, plötzlich weg und wir hatten es nicht bemerkt!

Am anderen Ende des Zoos haben wir Celina dann nach einer intensiven Suche wieder gefunden. Normalerweise hatte sie das Tempo einer Schnecke, in so einem Moment aber schaltete sie offensichtlich heimlich den Turbo ein und flitzte wieselschnell quer durch das weitläufige Gelände.

Ein Einkaufsbummel stellte sich als besonders stressig heraus, mal versteckte sie sich mitten in einem Kleider-Rundständer – und gab keinen Ton von sich, auch wenn wir noch so laut riefen, oder sie fand blitzschnell die Rolltreppe und fuhr lustig rauf und runter.

Wie sehnte ich mich zurück nach den tollen Zeiten, als ich sie noch im Sportwagen anschnallen konnte!

## Wenn unterwegs, dann geübt und geplant und kontrolliert

Uns fiel auf, dass immer dann, wenn Celina einen speziellen Auftrag hatte, der Ausflug gut ging. So ging sie z.B. zuerst mit einem Geschwisterteil zusammen Brötchen holen. Irgendwann ist sie dann – mit Absegnung von uns – auch alleine losgegangen. Da ihre Sprache sehr mangelhaft war, bekam sie einen Zettel mit, den sie abgeben sollte (was sie allerdings nicht immer gemacht hat). Aber in der Regel kam sie mit den Brötchen sofort wieder heim und ging nicht stifteln.

Auch ging sie alleine zur Grund-

schule, da das bei uns völlig ungefährlich ist (wenn man tatsächlich hingehet). Celina brauchte nur 300 Meter durch ein reines Wohngebiet zu gehen.

Mit dem Fahrrad ist sie immer wieder abgehauen. Waren unsere eigenen Räder in der Garage eingesperrt, holte sie geschwind eins bei den Nachbarn und weg war sie. Irgendwann habe ich dann mit mir selbst den Frieden gefunden, dass allen Kindern was passieren kann, und habe sie öfter ganz gezielt zu kleinen Einkäufen geschickt, um ihrer Wanderlust entgegenzukommen.

Selbstverständlich haben wir intensiv mit ihr geübt, wie man sich im Straßenverkehr verhält. Und das klappt auch wirklich gut.

Eine Zeit lang setzten wir bei von uns abgesegneten Aktionen eine Uhr mit Weckfunktion ein. Die wurde dann eingestellt und der Piepton erinnerte Celina daran, nach Hause zurückzukommen – das hat auch funktioniert, zumindest meistens.

Inzwischen kann sie ganz gut die Uhr lesen und wir können eine Uhrzeit verabreden, daran hält sich Celina auch – meistens.

Als Belohnung für das Nicht-Weglaufen haben wir auch Eis oder sonstige interessante Leckereien eingesetzt, in der Hoffnung, dass das eines Tages nicht mehr nötig wäre.

Celina hat übrigens nie ein Kettchen, ein Armband oder einen Anhänger mit Namen toleriert. Sie hat alles direkt abgerissen und entsorgt. Warum, ist mir bis jetzt noch nicht klar.

### Besonders gefährlich – unterwegs mit dem Fahrrad

Celina war im 7. Schuljahr. Sie ging zur Hauptschule in einen Nachbarort, weil wir hier keine Sekundarstufe anbieten können, und fuhr wie alle anderen mit dem normalen Schulbus dorthin. Sie ging anfangs entweder etwa 300 Meter zu Fuß zur Bushaltestelle oder fuhr mit dem Fahrrad zur nächsten Bushaltestelle etwa ein Kilometer weiter und stellte das Rad dort ab.

Immer wieder hat sie uns zu verstehen gegeben, dass sie eigentlich lieber noch bis zu einer Bushaltestelle weiter, drei Kilometer von uns entfernt, radeln würde, dort stiegen nämlich die echt netten Mitschüler ein. Die Strecke führte aber über die überfüllte B 54, die Hauptverbindungsstraße Richtung Nie-

*„Allerdings waren das so mit die schlimmsten Augenblicke in meinem Leben.“*

*Marion Bröker*

derlande. Also war das total verboten!

Eines verschlafenen Herbstmorgens gegen halb acht Uhr klingelte das Telefon. Eine Bekannte meldet sich: „Also, ich konnte wirklich nicht anhalten, es war ja so viel Verkehr, aber Celina fährt gerade mit dem Fahrrad Richtung Altenberge. Ist das richtig so?“ Hilfe, nein, um Gottes willen, das ist natürlich nicht richtig, rein in die Jacke und ab ins Auto. Schlüssel umgedreht und wie im schlechten Film macht das Auto nur Blubb, nichts tat sich mehr. Panisch zurück ins Haus, die älteste Tochter schlief noch. Hey, aufstehen, ich brauche dein Auto, wo ist der Schlüssel? Ab in den riesigen alten Corsa, aber der lief, Richtung Altenberge schauen, ob das Kind noch lebt.

Ja, sie lebte gut, war total stolz auf sich, stand an ihrer Lieblingsbushaltestelle, hatte das Fahrrad ordentlich abgeschlossen und wartete auf den Bus. Den Triumph habe ich ihr vermässelt, habe sie, samt Fahrrad, im Kofferraum (weiß auch nicht, wie ich das da reinbekommen habe) nach Altenberge direkt zur Schule gefahren. Das Kind war sauer und ich total fertig!

Ungefähr vier Wochen später. Das Fahrrad war nun in der Garage eingeschlossen, Celina darf nur noch zu Fuß

zur nächstgelegenen Bushaltestelle. Wieder das Telefon so gegen 7.40 Uhr: „Also, diesmal konnte ich wegen des Verkehrs auch nicht anhalten, aber Celina ist zu Fuß unterwegs Richtung Altenberge!“ Panik. Was hat das Kind sonst noch zu bieten? Diesmal ist gar kein Auto da, ich bin gerade frisch operiert, was nun? Dennoch, ab auf mein Fahrrad und los, Celina war nirgendwo zu sehen. Auf halber Strecke habe ich angehalten, per Handy die Schule angerufen und die Sekretärin gebeten, nachzusehen, ob Celina schon in der Schule ist. So schnell konnte sie eigentlich nicht laufen. Ihre Lieblingshaltestelle hatte ich auch schon längst passiert. „Ja, Celina ist im Unterricht, ganz normal mit dem Bus gekommen. Wieso, was war?“

Mir fiel ein Stein vom Herzen, ich bin langsam zurückgetrampelt, aber war einige Tage total krank.

Später habe ich erfahren, dass Celina wirklich zu Fuß unterwegs war, das hatte ich auch nie bezweifelt. Sie wurde von einer uns bekannten Frau gesehen, die gerade noch in einen Bauernschaftsweg einbiegen und Celina dort festhalten konnte. Gott sei Dank ist dann gerade der Schulbus gekommen mit dem total tollen Fahrer. Er sah Celina und hat direkt angehalten und sie mitgenommen.

Von da an hat sie immer den Bus genommen und hat nie wieder versucht, eine andere Bushaltestelle zu erreichen. Hoffentlich bleibt es dabei.

Oft haben uns die Leute früher gefragt, weshalb wir Celina dann überhaupt alleine losschicken, wenn doch

Auf dem Fahrrad ist Celina schnell wie der Blitz, sie kennt sich in der ganzen Gegend prima aus, hat einen guten Orientierungssinn und wir wissen nicht mehr genau, wo wir sie suchen müssen, können nur hoffen, dass sie gut wiederkehrt.



die Gefahr, dass sie nicht mehr wiederkam, so groß war. Die Antwort war, dass wir es erstens satt hatten, immer wie Dorftrottel hinterher zu laufen – allmählich konnten wir ja auch kaum mehr mit Celina Schritt halten, und außerdem sollte sie doch selbstständig werden.

### Allein unterwegs will auch heute noch geplant sein

Celina ist jetzt 16 Jahre und fährt nun sogar mit dem Bus allein nach Münster, um ihre größere Schwester Mareike zu besuchen oder abzuholen.

So eine Tour muss genauestens eingeübt werden: Zuerst das Kind zum Bus bringen, sie muss sich u.a. die Busnummer einprägen, in Münster stand dann Mareike an der Haltestelle und holte sie direkt am Bus ab. Nach vielen Proben dann alleine zum Bus schicken (heimlich hinterher schleichen) und Mareike stand in Münster parat. Dann Schritt drei, Celina ganz alleine losschicken, bei Mareike Bescheid geben, diese behält die Uhr im Auge und ruft an, sobald Celina bei ihr ankommt.

Und was war das Mädels stolz, als sie das alleine geschafft hat – ein großer Schritt in eine selbstständige Zukunft.

Die Busfahrt in den anderen Nachbarort zum Praktikum gelang dann auch nach einer Probezeit von etwa einer Woche.

Celina spricht sehr schlecht. Trotzdem können wir die notwendigsten Sachen am Telefon austauschen. Deshalb gehört heute selbstverständlich ein Handy zur Ausrüstung.

### Läuft Celina immer noch weg?

Läuft Celina, jetzt mit 16 Jahren, noch weg? Eigentlich wird es immer seltener. Je mehr wir ihr zutrauen, um so weniger hat Celina es „nötig“, einfach so wegzulaufen. Nur wenn sie sich maßlos langweilt, kann es schon mal vorkommen, dass sie ohne sich abzumelden in den Nachbarort fährt, um ihren Bruder Sören vom Fußballtraining abzuholen, oder Ähnliches.

Aber das passiert nicht mehr stündlich wie früher, sondern nur noch ganz sporadisch. Dafür ist das Weglaufen jetzt qualitativ hochwertiger, auf dem Fahrrad ist sie schnell wie der Blitz, sie kennt sich in der ganzen Gegend prima aus, hat einen guten Orientierungssinn und wir wissen nicht mehr genau, wo

wir sie suchen müssen, können nur hoffen, dass sie gut wiederkehrt.

### Ausflug endet im Polizeirevier

Und manchmal kann auch bei den geübten und erlaubten Ausflügen etwas schief gehen, wie die folgende Geschichte zeigt. Dabei muss das gar nicht unbedingt Celinas Schuld sein. Einen Schrecken bekommt man trotzdem.

An einem Samstag will Celina wieder einmal ihre Schwester in Münster besuchen. Um 9.15 Uhr fährt sie mit dem Bus los. Das hat sie nun schon öfter gemacht und es ist immer gut gegangen. Gegen 10 Uhr klingelte dann mein Handy, ich habe es Gott sei Dank sogar gehört. „Bundespolizei, Dienststelle Münster, kennen Sie eine Celina oder so ähnlich?“ Ich war völlig von den Socken, wer ist da? Wen soll ich kennen? Der nette Beamte erklärte mir, dass Celina dort sei. Auf meine Nachfrage hin erklärte er, der Busfahrer habe sie dort abgeliefert, weil sie am Bahnhof noch im Bus saß und nicht aussteigen wollte. Nun, das könne ich jetzt nicht verstehen, sagte ich.

Er erklärte weiter, dass sie wohl zur passenden Haltestelle das Stoppzeichen gedrückt hat, der Busfahrer aber niemanden gesehen hat, der aufgestanden wäre und raus wollte, und deshalb weitergefahren ist. Er habe sich zwar noch gewundert, aber nun. War wohl einer unser supereiligen Busfahrer. Celina etwas langsam, er etwas zu schnell, der Bus hielt nicht an, die Tür blieb zu.

Bei der Endhaltestelle weigert sich Celina dann, den Bus zu verlassen, weil das ja nicht die richtige Stelle ist. Der Busfahrer fragt bei seinem Unternehmen an, was zu machen sei, gibt Celina dann anweisungsgemäß bei der Polizeidienststelle am Bahnhof ab!

Abgeben trifft die Aktion nicht ganz. Er hatte da ein laut schimpfendes Fräulein bei sich: „Ich nix brochen (verbrochen). Ich nix Polizei! Ich Eissporthalle (Haltestelle, wo sie aussteigen wollte)!“ Das wiederholte sie wohl ständig und es stimmte ja auch, sie hatte nichts verbrochen, hätte nur im Bus sitzen bleiben müssen, um wieder an der Eissporthalle anzukommen!

Man fragte sie natürlich, wie sie heißt. Celinas Sprache ist aber sehr schlecht. Sie zeigte ihren Ausweis, wo alles drinsteht, Adresse, Telefonnummern etc. „Oh, Klasse, darf ich den mal

haben?“, fragte der Beamte. „Nein, meins!“ Nichts zu machen, der Ausweis wurde direkt wieder in ihren Rucksack gepackt. Gnädig hat sie dann meine Handy-Nummer diktiert und man hat einfach mal versucht, ob denn das wohl stimmen kann. Und siehe da, ich war am anderen Ende der Leitung.

Also alles abgeklärt, Mareike sollte Celina dort am Bahnhof abholen. Zwei Minuten später ging wieder das Handy: „Können Sie Ihrer Tochter mal sagen, dass sie bei uns drinnen warten soll, sie will jetzt vor der Tür auf Mareike warten.“ Also noch einmal mit Celina telefoniert. Dann hat sie wohl ihren GameBoy ausgepackt und gespielt, bekam etwas zu trinken und hat noch freigebig Mini-Schoko-Küsse verteilt, die sie vorsichtshalber für die Reise eingepackt hatte.

Die Beamten waren hin und weg. Mareike wurde mit: „Na, das passiert auch nicht jeden Tag, dass man die kleine Schwester bei den Bullen abholen muss“, begrüßt und entlassen mit: „Die darf ruhig mal wiederkommen! Total gut, wie selbstständig sie ist!“

Mareike oder ich haben nicht einmal zu hören bekommen, dass wir hätten besser aufpassen müssen. Die Beamten hatten dort sehr gut durchschaut, dass der Busfahrer eigentlich den Bockmist gebaut hat, und waren froh, dass ich nicht noch Ärger gemacht habe, weil er es so eilig hatte.

Celina haben wir gelobt, denn sie hat sich in der Situation total gut verhalten.

*Marion Bröker*

## Chantal hat einen Begleithund

Unsere Tochter Chantal-Marie wurde am 5. Juli 1996 mit dem Down-Syndrom geboren, schon während der Schwangerschaft hatte ich das Gefühl, dass es ein sehr temperamentvolles Kind werden würde, ich wusste nichts vom Down-Syndrom und dachte eher, es wäre ein kleiner Fußballer. Wie flott und flink dieses Kind auf seinen Beinchen tatsächlich einmal sein würde, mussten wir später bei zahllosen Suchaktionen leidvoll erfahren.

### Weglaufgefahr seit dem zweiten Lebensjahr

Grobmotorisch war Chantal von Anfang an ein sehr fittes Kind, frei sitzen mit zehn Monaten, Krabbeln mit einem Jahr und als sie 18 Monate alt war, konnte sie laufen, drei Monate später lief sie bereits weg! Wir dachten, dass wäre nur eine kurze Phase. Leider war dem nicht so.

Chantal nützte von Anfang an jede Chance, um auszubüxen. Die großen Geschwister wurden dazu angehalten, die Türen immer zu schließen. Das ging so lange gut, bis Chantal groß und raffiniert genug war, die Türklinke alleine zu betätigen. Daraufhin sicherten wir sämtliche Ausgänge mit abschließbaren Griffen. Fort Knox wäre leichter zu knacken.

Sobald ich Chantal nicht mehr sah oder hörte, schlug ich Alarm. Oftmals fanden wir sie schlafend in einer Ecke, häufig genug aber hatte sie es wieder einmal geschafft, wegzulaufen. Leider waren die Nachbarn bei der Suche keine große Hilfe, sie standen dabei und gaben uns nicht mal Antwort, wenn wir riefen. Es hieß nur, wir sollten doch gefälligst besser aufpassen.

### Ein Dobermann wird Chantals Begleiter und Beschützer

Somit drängte sich uns immer öfter der Gedanke auf, ob uns nicht ein Hund helfen könnte, das Kind in Schach zu halten. Eine kleine Annonce in der Wochenzeitung sollte unser Leben umkrempeln: Zehn Dobermannwelpen ohne Papiere zu verkaufen. Wir machten einen Termin aus, um uns eventuell einen Welpen auszusuchen. Beim ersten Besuch wa-



ren die Welpen gerade zwei Wochen alt und sahen aus wie Salamis auf vier Beinen. Ein kleiner frecher Kerl kämpfte sich immer wieder aus dem Pulk von Hunden auf mich zu und „biss“ mir in die Ferse. Da wusste ich, das ist er, es war Liebe auf den ersten Blick. So kamen wir also zu unserem ersten Hund, einem wunderschönen Dobermann mit dem stolzen Namen Romeo.

Nach der Eingewöhnungsphase begann das Training, um Romeo auf Chantals Bedürfnisse hin auszubilden. Ein Bekannter, der früher als Hundetrainer gearbeitet hatte, half mir bei der Arbeit. Romeo wusste sehr bald, was wir von ihm wollten, aber es dauerte trotzdem eine Zeit, bis der Hund in der Lage war, seine Aufgaben zu erfüllen.

Uns lag viel daran, dass Romeo lernte, Chantal am Verlassen des Grundstückes zu hindern oder mir Bescheid zu geben, wenn sie es trotzdem geschafft hatte, an ihm vorbeizukommen. Das versuchte sie mit allerlei Tricks, sie zog ihn am Schwanz, seine Ohren wurden umgedreht, es setzte Schläge oder sie brüllte ihm in die Ohren. Dieser riesige Hund stand einfach nur da und ließ alles geduldig über sich ergehen.

Irgendwann war Chantal so raffiniert und sperrte den Hund ein. Er machte uns dann mit einem bestimmten

Bellen darauf aufmerksam. Romeo wurde dann schnellstens rausgelassen und innerhalb kürzester Zeit hatten wir das kleine Luder wieder gefunden. Romeo konnte nämlich sämtliche Türen öffnen, auch die Terrassentür, die in den Garten führte – Schlüssel umdrehen konnte er leider nicht, Chantal schon, und sie wusste genau, wie sie es anstellen musste, um den Hund auszutricksen.

### Romeo stirbt bei einem Brand – Chantal büxt wieder aus!

Romeo starb bei einem Brand im letzten Jahr, als er nur vier Jahre und drei Monate alt war. Ein fast neuer Drucker war defekt und ging über Nacht in Flammen auf. Romeo hatte im Wohnzimmer seinen Schlafplatz und nicht die geringste Chance. Der Augenblick, als ich ihn tot fand, war ein Schock und wir trauern noch heute um ihn. Die Kinder weinten viel, besonders Chantal litt lange darunter. Kurz nach dem Trauma wurde sie krank, es dauerte Monate, bis sie wieder völlig gesund war.

Was dann folgte, war Horror pur, wir waren nicht mehr gewöhnt, alleine aufzupassen, mit Romeo genügte ein „Pass auf“ und dann konnte ich Chantal unbesorgt im Garten lassen. Als die Nachbarin Chantal mitten im Dorf aus dem Auto eines fremden Mannes holte, war für mich wieder der Zeitpunkt gekommen, an einen nächsten Vierbeiner zu denken. Dank Internet fand ich auch bald einen Züchter, der nicht allzuweit weg war und vier Wochen alte Dobermannwelpen hatte. Wir hatten solch gute Erfahrungen mit dieser Rasse gemacht, dass es für mich von Anfang an feststand, dass es wieder ein Dobermann sein würde.

So kam Ares mit acht Wochen zu uns, nur stellte sich nach kurzer Zeit heraus, dass er eine Nierenerkrankung hatte und seine Lebenserwartung demzufolge doch sehr eingeschränkt sein würde. Außerdem hatte er nicht das geringste Interesse an Chantal und war somit als Begleithund völlig ungeeignet.

Nach vielen Überlegungen entschied ich, einen weiteren Welpen zu suchen, und das Glück war mir hold, ganz in meiner Nähe war ein Wurf Dobis. Einer dieser Welpen, gerade vier Wochen, gefiel mir auf Anhieb und ich wusste, dieser kleine Kerl kann Romeo ersetzen. Mein Gefühl täuschte mich nicht, Zeus, so wurde er genannt, sprang sofort auf

Chantal an und entwickelte sich noch schneller als Romeo zu ihrem Beschützer.

### Unser zweiter Hund wird ausgebildet

Zusammen mit der Züchterin begann ich mit Zeus' Ausbildung, diesmal aber noch konsequenter als bei Romeo, Zeus lernt jetzt, auf Chantal aufzupassen. Wir üben z.B. täglich, wie er Chantal aufhalten kann, wenn sie das Grundstück verlassen will. Es klappt noch nicht ganz



zuverlässig, aber Zeus ist ja erst elf Monate alt. Seit er drei Monate alt war, begleitet er Chantal schon überall im Haus. Draußen musste er erst lernen, nicht wegzulaufen. Noch lässt er sich manchmal ablenken, so dass die beiden noch nicht alleine auf Streifzüge gehen dürfen. Aber die Zeit kommt bestimmt.

Samstags verbringen Zeus und ich Stunden am Hundeplatz. Er soll nicht nur das lernen, was er für Chantal braucht, sondern alles, was ein Begleithund lernen muss, um die Prüfung abzulegen. Bei der ersten Lerneinheit hatte ich Chantal mit dabei; logisch, ist ja ihr Hund. Aber da ging nichts, der Hund war am Üben nicht interessiert, sondern lag die meiste Zeit auf Chantals Füßen und hat das gemacht, was wir in erster Linie von ihm erwarten, Chantal zu bewachen und zu beschützen, obwohl es hier nicht nötig war. Kein Spielzeug, kein Leckerli konnte ihn motivieren, die Übungen mitzumachen.

Daheim bringe ich Zeus die Dinge bei, die er als Chantals Beschützer wissen muss, z.B. Laut zu geben, wenn sie sich der Haustür nähert, usw. Soviel hat er schon verstanden, dass er nicht immer gleich Bescheid gibt, denn manch-

mal öffnet Chantal auch mit meiner Erlaubnis die Tür, wenn es geklingelt hat.

Gerade jetzt besteht unser tägliches Training darin, dass wir schon vor seinem Frühstück auf die Wiese gehen und Unterordnung üben; ist Chantal daheim, lernt Zeus sie zu begleiten. Da stehen wir dann an der Straße, Chantal neben Zeus, ich dahinter, ganz aufgeregt, ob auch alles klappt. Aber für Chantal tut er alles (natürlich auch für Futter).

Wir haben sehr gute Erfahrungen mit Dobermännern gemacht, es sind sehr intelligente, gelehrige und vor allem treue Hunde.

Aber trotz seiner Ruhe und gemütlchen Art sollte man den Hund nicht unterschätzen. Falls Chantal einmal wirklich in Gefahr wäre, kann er auch anders!

Noch ist Zeus jung und seine Ausbildung noch lange nicht beendet, aber ich kann heute schon sagen, dass es eine sehr gute Entscheidung war, wieder einen Welpen zu holen. Der Hund kann sich so von Anfang an auf das Kind einstellen und es ist erstaunlich zu sehen, wie gut das klappt.

Regina Walter

## Mehr Sicherheit für das Kind mit einer Sicherheitskarte

*Eine Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom lernte den Verein für Kindersicherheit in Deutschland e.V. kennen und meinte, die KIDZ-Card könnte vielleicht nützlich sein, speziell auch für die Kinder mit Down-Syndrom, die immer wieder verschwinden – nicht dass man damit das Weglaufen verhindern könne, aber das Kind kann eventuell schneller gefunden werden.*

Was können Eltern tun und wie können sie informiert werden, wenn das Kind einen Unfall hat, beim Einkaufen verloren geht oder Eltern aus anderen wichtigen Gründen erreicht werden müssen? Genau diese Fragen hat sich der „Verein für Kindersicherheit in Deutschland e.V.“ gestellt, ein Verein von Eltern für Eltern. Neben vielen sicherheitsrelevanten Themen bietet der Verein als ganz starkes Plus seinen Mitgliedern eine Kindersicherheitskarte KIDZ-CARD an, die am Reißverschluss, am Schulranzen oder an einer Sicher-

heits-Halskette getragen werden kann. Mit den Mobilnummern (optional) der Eltern oder einer 24-Stunden-Hotline ist die KIDZ-CARD einmalig in Europa und Eltern können sofort informiert werden. Mit familienfreundlichen 2,50 Euro Monatsbeitrag (weitere Kinder 1,25) kann sich dieses Plus an Sicherheit wirklich jede Familie leisten.

Informationen erhalten Sie unter [www.kindersicherheit-ev.de](http://www.kindersicherheit-ev.de) oder unter der Telefonnummer 0 99 29/95 81 10.



Beispiel einer Karte (Vorder- und Rückseite), die an der Kleidung des Kindes befestigt wird

## Justin hat mich lieben gelehrt

*Mit achtzehn Jahren wurde Doro Hardt Mutter von Justin, er hatte Down-Syndrom und bekam Leukämie, an der er dreijährig starb. Die junge Mutter erzählt Justins Geschichte.*

Meine Schwangerschaft verlief nicht ganz ohne Probleme. Mit Blutungen und Vorwehen waren wir zwei (mein Baby und ich) ab der 25. Schwangerschaftswoche oft Patienten im Klinikum Niederberg Velbert. Eine Risikoschwangerschaft! Ich war 18 Jahre alt, als in der 37. Schwangerschaftswoche die Wehen eingeleitet wurden.

Am 22. Januar 2002 um 14.54 Uhr war mein Sohn Justin da. Er war so süß! 49 Zentimeter klein und nur 2520 Gramm leicht. Der Arzt gratulierte mir zu einem kerngesunden Jungen. Ich war die glücklichste Mami der Welt.

Bei der Untersuchung am nächsten Tag sagte der Arzt: „Wegen der Vierfingerfurche, dem abstehenden Zeh und seiner Augen besteht bei ihrem Sohn Verdacht auf Mongolismus, Down-Syndrom!“ Außerdem wurden zwei kleine Löcher im Vorhof seines Herzens festgestellt. Ihm wurde Blut abgenommen und dann hieß es sieben Tage auf das Ergebnis zu warten. Ich war total geschockt, verstand die Welt nicht mehr. Aber das hinderte mich keineswegs daran, meinen Sohn zu lieben und Mutter zu sein!

Nur mein damaliger Partner und eine gute Freundin wussten davon. Sonst habe ich es niemandem erzählt, weil ich Angst hatte, man würde Justin nicht akzeptieren. Außerdem war ich der Überzeugung, der Arzt hätte sich geirrt, Justin sei bestimmt kerngesund.

Dann waren die Blutergebnisse da. Also doch Down-Syndrom, doch Trisomie 21. Ich war traurig und wütend zugleich. Warum mein Kind? Zuvor hatte ich nur gehört, dass bei Frauen ab dreißig das Risiko besteht. Und jetzt sagten die Ärzte, es käme immer häufiger auch bei jüngeren Frauen vor.

Ich fing an, mich über das Down-Syndrom zu informieren. Es machte mir

unwahrscheinlich viel Spaß, Justin zu fördern. Ich ging regelmäßig einmal die Woche zur Krankengymnastik und zur Frühförderung. Außerdem zum Babyschwimmen und Pekip. Es war mir klar, dass es meine Aufgabe ist, ihn so gut wie möglich zu fördern. Es drehte sich alles nur noch um Justin, er hatte eine ganz besondere Art, alle zum Lachen zu bringen. Wir hatten so viel Spaß miteinander.

Mittlerweile wussten auch meine Eltern und mein Bekanntenkreis über Justin Bescheid. Es wurde unterschiedlich reagiert.

Mit einem Jahr konnte Justin krabbeln, oft laufen andere Kinder dann schon. Justin war eben anders und besonders! Er war einzigartig, wunderbar und liebenswert.

Eines war ein bisschen nervig, Justin war sehr wählerisch, was das Essen anging. Er trank nur seinen Lieblingssaft und es gab nur einige wenige Sachen, die er essen wollte, er verweigerte sich, etwas Neues auszuprobieren. Das gelang nur, wenn gerade auf Viva oder MTV sein Lieblingslied lief. Wenn das Lied dann zu Ende war, machte er seinen Mund nicht mehr auf. Er liebte Musik, das war seine kleine Welt.

Ich wusste, dass die Sprache sich langsam entwickeln würde. Das war mir aber egal, ich verstand ihn auch ohne Worte. Ich habe seine Mimik, seine Gestik immer verstanden. Stolz war ich, als er „Mama“ sagte. Nach und nach kamen dann andere Wörter wie: Baby, Papa, bitte, danke.

Mein Sohn hat mich lieben gelehrt! Wenn er lachte, da wurde einem warm ums Herz.

Im September 2003 kam meine Tochter Joyce zur Welt. Sie war kerngesund. Justin hatte jetzt eine kleine Schwester. Er kam gut damit klar. Die



beiden harmonierten miteinander. Sie wuchsen heran, stritten sich ab und zu mal um Spielsachen. Aber das ist ja bei Geschwistern normal. Joyce lernte viel schneller als Justin. Aber auch Justin konnte mit zwei Jahren schon laufen. War das schön, ihn laufen zu sehen, jetzt ein richtiger kleiner Junge.

April 2004 ist Justin krank geworden. Fieber, es schien zuerst eine Erkältung, doch dann kam Durchfall dazu. Er bekam ständig Zäpfchen gegen Fieber und irgendwelche Hefekapseln und Säfte gegen den Durchfall. Es wurde nicht besser. Mindestens zweimal in der Woche war ich mit Justin beim Arzt, zu Hause versuchte ich es mit Zwieback, Salzstangen und Bananen. Nix hat geholfen!

In einer Nacht hatte Justin 40 Grad Fieber und bekam plötzlich Nasenbluten. Ich war so erschrocken, er hatte noch nie in seinem Leben Nasenbluten. Am nächsten Morgen gingen wir zum Arzt. Er gab uns eine Überweisung für das Krankenhaus mit dem Verdacht auf eine bakterielle Infektion. Es ging Justin immer schlechter. Das Fieber war sehr hoch, er weinte nur noch.

In der Klinik untersuchten die Ärzte Justin sofort, nahmen ihm Blut ab. „Ihr Sohn hat Leukämie!“, sagte der Arzt. Krebs! In diesem Moment brach die Welt für mich zusammen. Ich nahm Justin in den Arm und weinte. Krebs verbindet man immer mit dem Tod. Ich war voller Angst, meinen süßen Jungen zu verlieren.

Am 8. Juni 2004 kamen wir nach Essen in die Uni-Kinderklinik. Die Untersuchungen begannen. Es war wie ein schlechter Traum, aus dem man nicht



aufwacht. Justins Blutwerte waren so schlecht, dass er direkt eine Bluttransfusion brauchte und Cortison bekam. Es wurde eine akute lymphatische Leukämie (ALL) bei Justin festgestellt.

Wir blieben vier Wochen und machten eine Chemotherapie. Justin gewöhnte sich sehr schnell ans Krankenhaus, er merkte, dass es ihm dort besser ging. Ich war anfangs sehr skeptisch, nur als ich sah, dass es meinem Kind tatsächlich immer besser ging, bekam ich wieder Vertrauen zu den Ärzten, zur Medizin. Der Gedanke, dass Justin vielleicht sterben würde, war schnell verfliegen.

Nach knapp drei Wochen hatte er seine erste OP, ihm wurde ein Port eingesetzt, sodass das ständige Piksen nicht mehr nötig war.

Durch die Chemotherapie war Justin plötzlich wieder wie ein Säugling. Er konnte weder laufen noch alleine sitzen. Das war schrecklich für mich, denn Justin war plötzlich so eingeschränkt. Doch ihn hat das nicht wirklich gestört. Er strahlte so eine Kraft und Fröhlichkeit aus, als ob er allen zeigen wollte, dass er es schafft.

Justin litt sehr unter den Nebenwirkungen der Chemotherapie. Er verlor seine Haare, die wuchsen dann aber wieder. Oft hatte er auch Verstopfung. Wir mussten öfter eine Pause einlegen. Eine Zeit lang lief alles gut. Wir waren zu Hause und fuhren nur zur Ambulanz. Ich hatte oft keine Kraft mehr. Meine Tochter habe ich in der Zeit total vernachlässigt. Sie war bei einer Bekannten untergebracht. Es tat mir so leid, aber es ging nicht anders.

Justin reagierte sehr empfindlich auf MTX, einen Teil der Therapie. Als Nebenwirkungen traten Schleimhautschäden auf. Lippen, Mund, Speiseröhre, Magen und Po waren wund. Er hatte so wahnsinnige Schmerzen dabei, ich hatte meinen Sohn noch nie so gesehen.

Natürlich wurde er wieder stationär behandelt. Es war grausam. Er bekam Morphin, wurde per Infusion ernährt. Jede Bewegung war mit Schmerzen verbunden.

Ich fühlte mich als Mutter total hilflos. Es ist schrecklich, sein Kind so zu sehen. Nach zwei Wochen war das endlich überstanden. Justin fing wieder an zu krabbeln. Es geht bergauf, dachten wir.

Die Zeiten in der Klinik wurden immer schwieriger. Justin hatte es aber bald geschafft. Nur noch vier Wochen und die Chemotherapie wäre überstanden.

Es traten aber plötzlich immer mehr Probleme auf, deshalb brachen die Ärzte die Chemotherapie ab, erklärten sie für beendet. Uns stand nur noch die Dauertherapie bevor. Da Justin nun ständig Fieber und wieder einen bakteriellen Infekt hatte, bekam er einen Monat lang Antibiotikum. Ende April 2005 ging es ihm ganz schlecht. Er hatte Fieber und ganz komische Flecken an Armen, Beinen und im Gesicht. Wir wurden stationär aufgenommen. Ich hatte ein komisches Gefühl, dass irgendwas nicht stimmt. Antibiotikum, Bluttransfusionen, Plasma usw. Die Blutwerte, die Leberwerte und die Entzündungswerte waren nicht okay.

Und die Angst war wieder da. Die Angst, Justin zu verlieren! Ich machte mir solche Sorgen. Ich kann gar nicht beschreiben, wie, was man fühlt.

Justins Atmung wurde unregelmäßig. Nach Meinung der Ärzte war

sein Zustand stabil. Aber mein Gefühl sagte mir, es sei was nicht in Ordnung mit ihm. Ich kenne ja meinen Sohn am besten. Ich bat die Schwestern, Justin auf die Intensivstation zu verlegen. Nicht nötig, sein Zustand war noch immer stabil! Über Nacht wurde Justins Atmung schwächer, er hatte nun auch noch den so genannten Adenovirus bekommen.

Am 7. Mai 2005 kam Justin um sieben Uhr morgens endlich auf die Intensivstation. Es ging alles so schnell. Justins Zustand verschlechterte sich dramatisch. Ich war wie in Trance, wusste, dass es jetzt zu Ende ging. Meine Schwester war gekommen und versuchte, mir Mut zuzusprechen. Mein neuer Partner, der zwar ein bisschen gebraucht hatte, um Justin zu akzeptieren, aber dann zu seinem heiß geliebten Papa wurde, war auch da.

Das Herz bricht einem, wenn man sein Kind so leiden sieht, man steht da und kann nichts machen. Durch die vielen Medikamente war Justin total abwesend. Noch kurz öffnete er seine Augen, als ich ihm sagte: „Schau mal, der Papa ist da!“

Plötzlich schickten die Ärzte uns raus. Justin konnte nicht mehr selbstständig atmen und wurde ins Koma gelegt. Wir mussten draußen warten.

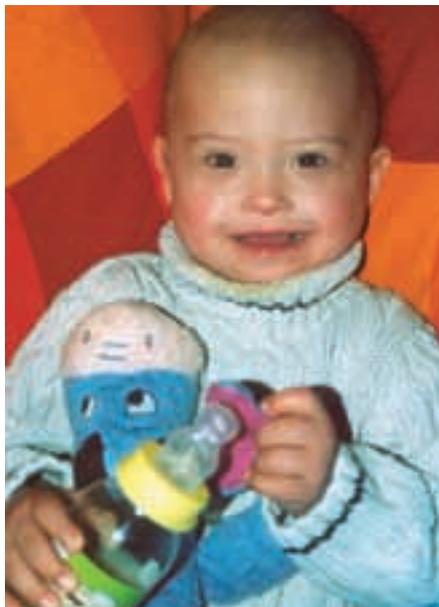
Dann hörten wir den Piepston – das bedeutete: Herzstillstand. Ich wusste sofort, es ist Justin. Die Ärztin holte mich rein. Sie versuchte mir zu erklären, dass es vorbei ist. Auch Micha, mein Partner, wurde dazugeholt.

Justins Kreislauf war zusammengebrochen. Die Ärzte versuchten noch 45 Minuten lang, ihn zurückzuholen. Justin starb an Leber-, Nieren und Lungenversagen, an inneren Blutungen und dem Adenovirus.

An diesem Tag verlor ich das Liebste, was ich je hatte. Warum? Es tut so weh. Es ist unglaublich! Der Schmerz der Trauer, diese Leere, die Verzweiflung, die sind für immer da. Was einem bleibt, sind die Erinnerungen.

Wir haben einen Engel verloren, doch Engel gehen niemals fort! Justin bleibt für immer in unseren Herzen. Justin lebt weiter mit uns, bei uns!

*Doro Hardt*



## Abschiedsbrief an Raphael

Am letzten Mittwoch bist du sanft entschlafen und friedlich von uns gegangen. Du, unser Sohn, der viereinhalb Jahre bei uns war. Du wurdest als Down-Kind geboren. Du hast dir diese Einschränkung bewusst ausgesucht, denn das was andere als eine Behinderung ansahen, war deine Stärke. Du hast Liebe, Hoffnung, Freude und Zufriedenheit in dir gehabt und diese auch an andere weitergegeben.

Schon deine Geburt war ein medizinisches Wunder und bereits mit deiner Geburt verändertest du bei vielen Menschen deren Denkweise.

Obwohl du noch nicht sprechen konntest, hast du mit deinem strahlenden offenen Lachen und deinen leuchtenden Augen jedes Herz im Sturm erobert und die, die du so nicht erreichen konntest, nahmst du einfach in deine kleinen Arme.

Niemand konnte sich dieser Liebe, Freude und Herzlichkeit entziehen. So hast du, ohne dass du sprechen konntest, in deinem kurzen Leben Hunderten von Menschen Freude, Hoffnung und Liebe geschenkt. Dies war deine göttliche Aufgabe und du hast sie in so kurzer Zeit vollständig erfüllt.

Uns hast du viereinhalb wundervolle Jahre geschenkt. Auch in uns hast du viel bewirkt. Du hast uns gezeigt, was im Leben wichtig ist. Liebe, Freude, Mitgefühl und Mut zur Wahrheit und zu akzeptieren, dass alles, was geschieht, seine göttliche Richtigkeit hat.

Du warst für uns und viele andere der Sonnenschein, und ein Engel von Gott gesandt. Wir danken dir für diese schöne Zeit und für die vielen Dinge, die wir als deine Eltern von dir lernen durften.

Natürlich schmerzt es uns, dein Lachen nicht mehr zu hören oder von dir nun nicht mehr in den Arm genommen zu werden; doch unser Schmerz und unsere Trauer weichen einem großen Glück und einer tiefen Liebe und Zufriedenheit. Denn stärker als jeder Tod und jede Trauer ist immer die Liebe.

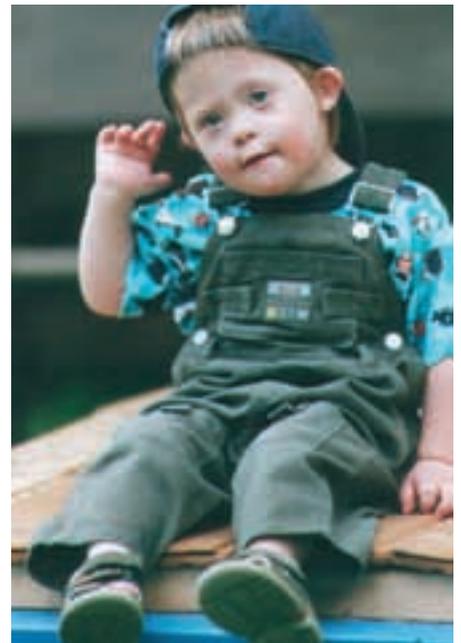
Wir wissen, dass es dir jetzt gut geht; dass du im Paradies bist und die höchste Stufe des Glücks und der Liebe erreicht hast.

Wir danken dir, dass du uns als deine Eltern ausgesucht hast. Es erfüllt uns mit Stolz, dass wir ein solches Engelwesen hier auf der Erde begleiten durften.

Wir freuen uns sehr darauf, dich wieder zu sehen, wenn auch unsere Zeit hier auf Erden beendet ist und wir ebenfalls unseren Platz im Himmelreich einnehmen, denn wir wissen, dass Gott uns führt und dass alles in diesem Leben seine Richtigkeit hat, denn nur Gott kennt den ganzen göttlichen Plan.

In Liebe und Dankbarkeit  
deine Eltern

*Barbara und Siegfried Vogelsang*



## Forum für Eltern, die ihr Kind mit Down-Syndrom verloren haben

*Folgendes Anliegen einer Mutter, deren Tochter mit Down-Syndrom siebenjährig starb, möchte ich gern weitergeben. Ihr Brief erreichte uns kurz vor der Down-Syndrom-Fachtagung in Augsburg 2005.*

*Vielleicht ein Denkanstoß für diejenigen, die für die Organisation von Seminaren und Kongressen rund um Down-Syndrom zuständig sind.*

Letztes Jahr am 23. Juli ist Karolin drei Wochen nach ihrer Herzoperation gestorben.

Bald gibt es wieder einen Down-Syndrom-Kongress und es stand die Entscheidung an, hinzugehen oder nicht. Bisher waren die Kongresse immer ein Erlebnis, eine wirkliche Bereicherung. Es schien absurd, diesmal nicht hingehen zu wollen, also meldete ich mich an.

Je näher der Termin rückte, umso mehr denke ich aber: Was soll ich dort? Gleichzeitig kommt mir der Gedanke, dass wir sicher nicht alleine dastehen. Es gibt sicher einige andere, deren Kind mit Down-Syndrom gestorben ist oder die die Diagnose nicht operabler Organfehler und als Folge eine extrem niedrige Lebenserwartung ihres Kindes erhalten haben.

Mein Gedanke war, ob nicht auch solchen Eltern auf einem Down-Syn-

drom-Kongress Möglichkeit zum Austausch oder zum Gespräch mit Fachleuten gegeben werden sollte?

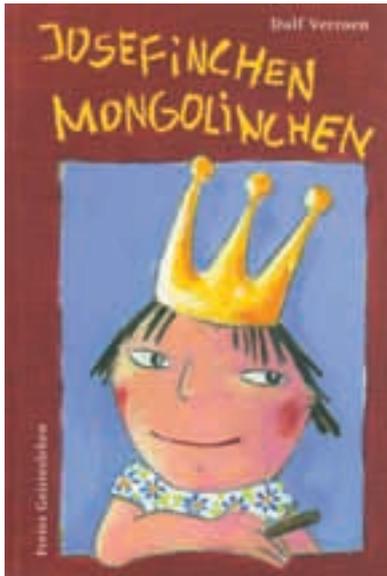
Natürlich gibt es auch Elternvereinigungen für Eltern, deren Kinder gestorben sind. Doch so schnell kann ich nicht „wechseln“. Die Dinge, für die wir uns so lange eingesetzt haben, sind uns auch jetzt noch wichtig, innerhalb der Gruppe Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom bleiben zu können.

Vielleicht klingt das alles verwirrend, doch es war mir wichtig, diese Gedanken weiterzugeben.

*Brigitte Hesbacher*

# Problematische Kinderbücher

*Die beiden Kinderbücher, die wir auf diesen Seiten vorstellen, können wir Ihnen mit gutem Gewissen nicht empfehlen. Dass wir sie dennoch zeigen, ist eher als Warnung zu verstehen. Sie taugen nicht, um über Down-Syndrom aufzuklären, denn sie vermitteln ein veraltetes, längst überholtes Bild von Kindern mit Down-Syndrom. Sie schaden eher, als dass sie nützen, auch wenn sie noch so gut gemeint sind.*



## Josefinchen Mongolinchen

Autor: Dolf Verroen  
Verlag: Freies Geistesleben, 2006  
ISBN 3-7725-2043-X  
Preis: 13,50

Ein Buch mit diesem Titel heute, 2006 auf den Markt zu bringen, ist nicht nur geschmacklos, sondern wirft uns wieder um Jahre zurück in das Zeitalter der M-Wörter, von dem wir glaubten, es endlich hinter uns gelassen zu haben.

Als dieses Buch, geschrieben von Dolf Verroen, einem der renommiertesten niederländischen Kinderbuchautoren, vor drei Jahren erschien, verfasste Marian de Graaf eine Rezension für die holländische DS-Zeitschrift *Down + Up*. Einige Auszüge daraus möchten wir hier wiedergeben:

Nein, ich denke nicht, dass ich mich über dieses Buch freue. Im Mittelpunkt steht so ein liebenswertes Mongölchen von 20 Jahren, das im letzten Kapitel jämmerlich stirbt. Anscheinend durch den Herzfehler, der im Babyalter nicht

korrigiert wurde. Weshalb Josefinchen nicht operiert wurde, erfahren wir nicht genau, denn eigentlich ist sie in einer Zeit aufgewachsen – es hat Josefinchen tatsächlich gegeben, wie uns der Autor am Ende des Buches mitteilt –, in der schon die allermeisten Kinder mit Down-Syndrom erfolgreich operiert werden konnten.

Der Leser wird also konfrontiert mit einer jungen Dame mit Down-Syndrom, voller Lebensfreude, die dann mit 20 an einem Herzfehler stirbt. Die letzten Tage ihres Lebens muss sie im Rollstuhl verbringen, aber sie trägt es mit Fassung.

Was man dem Buch deutlich entnehmen kann, ist, dass die Eltern und der Bruder Josefinchen über alles lieben und sie gut gefördert haben. Josefinchen ist nicht auf den Mund gefallen, sie kann lesen und schreiben, hat ein gutes Selbstbild, ist sehr selbstbewusst, sie raucht regelmäßig eine Zigarre und trinkt gern mal ein Gläschen Wein oder Bier. Ein richtig flotter Teenager also.

Weshalb aber wohnt so ein Mädchen anscheinend schon länger in einem Heim und nicht ganz normal zu Hause? Weshalb wird sie erst heimgeholt, als sie nur noch kurze Zeit zu leben hat? Sie kommt in einem Alter heim, in dem andere mit den Vorbereitungen beschäftigt sind, das Haus zu verlassen. Auch das macht das Buch altmodisch.

Was weiter enorm stört, ist die übertriebene Beschreibung dieses Mädchens. Bei Josefinchen dreht es sich nicht um einen ganz normalen Menschen, nein sie ist so ein richtiges „Knuddel-Mongölchen“, wird stets Prinzessin oder Königin genannt.

Ihr kleiner Bruder muss dauernd zurückstecken und ist regelmäßig ein wenig eifersüchtig, weil sie so viel mehr Aufmerksamkeit bekommt und Lob für gar nichts. Manchmal wünscht er sich,

auch so ein Mongölchen zu sein! Obwohl ... dann müsste er ja in einem Heim wohnen ... dann doch lieber nicht.

Dieses Buch wird bestimmt seinen Weg in viele Schulbüchereien finden, wie alle anderen Bücher von Dolf Verroen. Und das ist höchst bedauerlich, denn was sollen heutige Kinder mit diesem Bild von Down-Syndrom anfangen? Ein Bild, das zeigt, dass Menschen mit Down-Syndrom immer lieb und sonnig sind, so wie die Prinzessin aus dem Buch, dass sie in Heimen wohnen und jung sterben? Und wie ist das für Kinder mit Down-Syndrom selbst, die ja auch in diese Schulen gehen und das Buch zu lesen bekommen?

Verroen hätte mit seinen Fähigkeiten wahrlich mehr aus der Geschichte machen können. Schade, eine verpasste Chance!

## Eines anthroposophisch orientierten Verlages unwürdig!

Und noch eine Meinung. Frau Dorothea Wolf-Stiegemeyer schreibt zu dieser neuen Publikation:

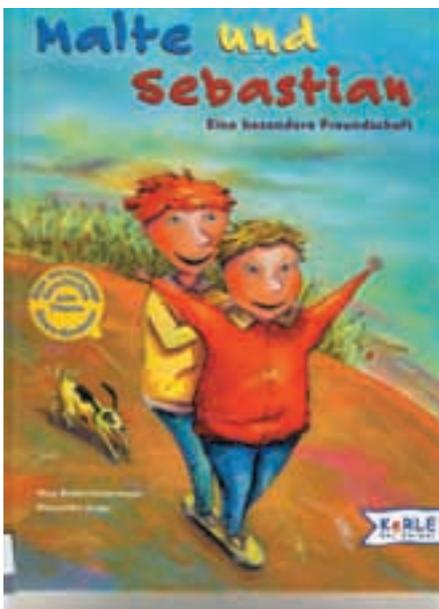
Das Kinderbuch erzählt die Lebensgeschichte des mit Down-Syndrom lebenden Josefinchen. In kurzen Sätzen – begleitet von Schwarzweiß-Zeichnungen – ist dieses Buch stilistisch kindgerecht gestaltet. Vor 40 Jahren wäre dieses Buch eine Bereicherung gewesen. Herausgegeben im Jahr 2006 wird es jedoch den aktuellen heilpädagogischen Ansprüchen nicht gerecht, sondern gibt es ein veraltetes und seit Jahrzehnten überholtes Menschenbild wieder.

Die Ausdrücke „Mongolinchen“, „ein Mongolchen“, „Josefinchen war mongoloid“, „Ich finde die Mongölchen richtig nett“ etc. geben ein falsches Bild von Kindern mit Down-Syndrom wieder. Durch diese Bezeichnungen und zusätzliche im Text integrierte Verniedlichungen wird ein Über-/Unterordnungs-Ver-

hältnis dargestellt, das einer gleichwertigen Integration von Kindern mit Trisomie 21 entgegensteht.

Die Zeichnungen im Buch sind teilweise durchaus ansprechend. Warum ausgerechnet dieses Bild, das ein Mädchen mit kantigem Gesicht, Krone und Zigarre darstellt und wohl eines der hässlichsten dieses Buches ist, das Cover krönt, bleibt ein Rätsel.

Die Publikation halte ich nicht nur für das Ansehen von Menschen mit Down-Syndrom für bedenklich, sondern auch eines anthroposophisch orientierten Verlages für unwürdig



### Malte und Sebastian

Autorin: Vera Krott-Unterweger  
mit Bildern von Alexandra Junge  
Verlag: Kerle, Herder Verlag, 2006  
ISBN 13:978-3-451-70710-0  
Preis: 12,90 Euro

Die Nachbarn sind weggezogen und mit ihnen der Freund. Nun, beobachtet von Mutter und Sohn Malte, ziehen neue Nachbarn ein und endlich wird auch ein Kind sichtbar, mit Strupelhaaren, „aber vor allem ein Kind mit Schlitzaugen“, das sich ungeschickt bewegt. „Das ist ein Down-Kind, ... ein Down-Syndrom-Kind. Ein behindertes Kind“, erklärt die Mutter. Und sie schlägt vor, den neuen Nachbarn guten Tag zu sagen. Malte hat keine Lust: „Was soll er sagen, wie spricht man mit einem be-

hinderten Jungen?“ Die Mutter ruft Malte, er muss nun wohl, sieht sein Skateboard und liefert im Herankommen eine fast zirkusreife Skateboarddarbietung. Das begeistert den kleinen neuen Nachbarn, „Basti auch mal fahlen“, schreit er. Der spricht ja nicht richtig! Doch der Kleine lässt nicht locker, steigt aufs Skateboard und bittet und strahlt. Das wirkt. Malte zieht Bastian und es beginnt ein wunderbares Spiel. Das Glück des Kleinen erfüllt auch Malte. Zwei Kinder kommen vorbei: „Mit wem spielst du denn, der kann ja gar nicht richtig Skateboard fahren.“ Die Kinder tanzen um die beiden herum und schreien: „Schlitzauge, Schlitzauge!“ Da wird Malte stark: „Lasst ihn in Ruhe, Sebastian ist mein Freund“, ruft er.

Schön, wenn sich Autoren und ein Verlag dem Thema der Integration von Menschen mit Down-Syndrom widmen und so ist das Erscheinen dieses Buches uneingeschränkt zu begrüßen. Doch warum habe ich nach der Lektüre das Gefühl, dass das Versprechen „Eine warmherzige Geschichte zum Thema Down-Syndrom“, das der Button auf dem Einbanddeckel verheißt, nicht erfüllt wurde?

In dieser Geschichte trifft (scheinbar) ein Kind zum ersten Mal mit einem Menschen mit Down-Syndrom zusammen. Es ist befremdet von seiner nicht altersbedingten Ungeschicklichkeit und von seinem Aussehen, den „Schlitzaugen“. Die Schilderung von Bastis Auftauchen ist scharf beobachtet, wirkt in dieser Schärfe allerdings negativ. Gerade in diesem sensiblen Bereich sollten aber Achtsamkeit vor der Würde eines behinderten Menschen spürbar sein. Und wenn seine Augenform dabei mit genau dem Ausdruck belegt wird, der in der weiteren Geschichte als Schimpfwort benutzt wird, so werden Beschreibung und Beschimpfung verbal miteinander verkoppelt. Das hätte man anders formulieren können und müssen, damit klar wird, dass ein respektvoller (warmherziger) Umgang bei der Beschreibung von Menschen mit Handicap möglich ist und sich die Beschimpfung (Schlitzauge) davon als solche abheben kann. Überhaupt: Wird hier das Erscheinen eines Kindes mit Handicap nicht wie die Ankunft eines Aliens beschrieben – nicht einmal das Geschlecht ist ermittelbar? Und dann so ein Satz: „Der Vielleicht-Junge lacht laut.“

Die Mutter erklärt: „Das ist ein Down-Syndrom-Kind. Ein behindertes Kind.“ Punkt. Keine Erklärung. Alles bisher Gesagte schildert Anormalität, Fremdheit, Negatives. Da die Mutter keine Hilfe bietet, ist es klar, dass Malte nicht weiß, wie man mit einem behinderten Jungen spricht.

Schön nun die Geschichte, wie der Kleine auf das Skateboard steigt – nur die wie zwei Sonnen strahlenden Augen sind irgendwie peinlich und übertrieben – und Malte verspricht: „Ich zieh dich ganz weit.“

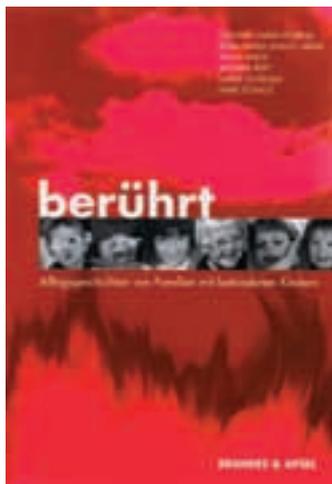
Nun die hässliche Szene mit den anderen Kindern, die Basti als Schlitzauge beschimpfen und die beiden umtanzen, – auch diese Situation überzogen –, in der Regel verhalten sich Kinder bei ersten Begegnungen mit behinderten Menschen abwartend und Hänseleien erfolgen erst später. Jedoch, in Malte wachsen ungeahnte Kräfte. Auch das geht zu schnell, diese Freundschaft ist nicht glaubhaft – vor allem nicht nach dieser Vorgeschichte. Und so bleibt ein unbefriedigendes Gefühl.

Würde ich mir nun wünschen, dass dieses Buch in Kindergärten, Schulen und Familien gelesen wird, um die Integration von Kindern mit Down-Syndrom zu erleichtern? Nein! Leider werden hier genau jene Verhaltensweisen geschildert, gegen die in der Integration herzhafte gekämpft wird: Es fehlen Achtsamkeit und Respekt vor der Würde eines Behinderten in Worten (Schlitzauge – Beschreibung des ankommenden Bastian); hier wird die Unsicherheit im Umgang mit Menschen mit Handicap nur beschrieben statt in kindgemäßer Form gute, von Herzenswärme geprägte Verhaltensmodelle zu schildern und zur Nachahmung anzubieten.

Dazu die abstoßende Hänseleiszene, die in der schnellen und nicht glaubhaften neuen Freundschaft kein wirkliches Gegengewicht hat.

Dem Verlag und den Lektoren empfehle ich als Kriterium für die Güte eines solchen Kinderbuches: wenn erwachsene oder heranwachsende Menschen mit Down-Syndrom von diesem Buch begeistert wären. Diejenigen, die ich kenne, würden nach der Lektüre toben vor Wut.

*Elisabeth Beck*



**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

**T**itel und Untertitel be- und umschreiben dieses Buch: Diese Alltags-Geschichten rühren an, weil sie blitzlichtartig Einblicke in die Innensicht von Menschen und Familien geben, die ein behindertes Kind aufziehen. Nicht nur Lehrern und Sozialpädagogen, Ärzten und Kindergärtnerinnen und allen, die sich der Aufgabe widmen, Behinderte zu betreuen und die damit automatisch Kontakt zu deren Familien haben, sei dieses Buch empfohlen.

Kaum jemals würde in – auch vertrauten – Gesprächen das anklingen, was dieses Buch vermittelt: ohne Lamento die Bedrängnis aufscheinen zu lassen, die eine solche Aufgabe all-täglich bedeutet. Diese kleinen Beschreibungen des täglichen Lebens in seinen verschiedenen Facetten, seinen Höhen und emotionalen Abgründen sind geeignet, Verständnis und Akzeptanz in einer noch zu wenig informierten Öffentlichkeit erwachsen zu lassen. Es ist richtig, dass „falsche Vorstellungen und Abwehrhaltungen gegenüber dem Alltag von Familien mit behinderten Kindern“ gang und gäbe sind.

Diesem Buch wünsche ich Verbreitung, ich wünsche, dass es viele Menschen anrührt zu Begegnungen und Empathie, zu Achtsamkeit und Anteilnahme.

*Elisabeth Beck*



**Und dann kam Lena**

Autorin: Ulrike Escher  
 Verlag: Katercom & Rotblatt, 2006  
 ISBN 3937221948  
 Preis: 8,95 Euro

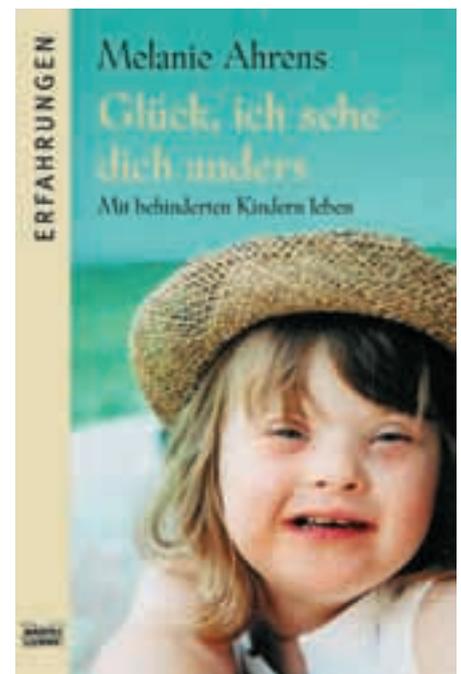
„Lena, Lena, Lena, bei uns gibt es gar kein anderes Thema mehr. Lena ist erst sechs Monate alt und hat Down-Syndrom ... na gut. Aber ich bin schließlich auch noch da!“

Die große Schwester Nele ist traurig und auch ein bisschen wütend, dass ihre Eltern sich so wenig um sie kümmern. Damit sie nicht so allein ist, geht sie oft in den Reitstall, denn da gibt es Tom, das alte Pony, das sie manchmal pflegen darf. Ihre Eltern verstehen, dass sich Nele ab und zu zurückgesetzt fühlt. So wird eine vierwöchige Urlaubsreise in den Sommerferien geplant – ohne Lena, die bleibt bei der Oma in Deutschland. Doch als Nele endlich ihre Eltern ganz für sich allein hat, vermisst sie ihre kleine Schwester sehr.

Diese schön erzählte Geschichte greift die Problematik der Geschwistersituation auf, die Familien, in der ein Kind mit Behinderung aufwächst, nicht fremd ist. Auf unterhaltsame und realistische Art wird hier dieses eher ernste Thema kindgerecht vorgestellt.

Aus der Perspektive der zehnjährigen Nele wird erzählt, wie sich das Zusammenleben innerhalb der Familie nach der Geburt ihrer Schwester verändert, aber auch wie sie am Ende erkennt, dass gerade durch die kleine Lena der Zusammenhalt aller noch viel stärker wird.

Das Buch richtet sich an Kinder ab acht Jahren und kann zu Hause, aber ebenso in der Schule eingesetzt werden.



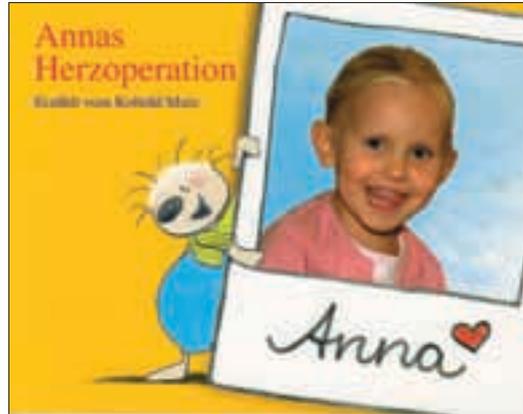
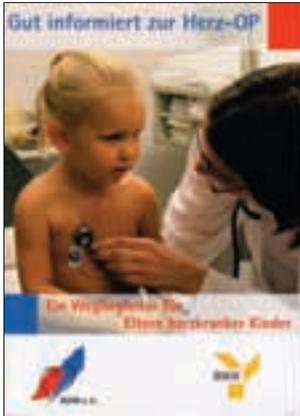
**Vorankündigung**

**Glück, ich sehe dich anders –  
 Leben mit behinderten Kindern**

Autorin: Melanie Ahrens  
 Verlag: Lübbe, November 2006  
 Broschiert: 280 Seiten  
 ISBN: 3404615999

**Kurzbeschreibung**  
 Hinsehen und die kleinen Wunder erkennen – Melanies Motto für ihr Leben mit den behinderten Töchtern. Melanie und Rolf lernen sich mit Anfang 20 kennen. Ihr Traum ist es, zu heiraten und Kinder zu haben. Als kurz nach der Hochzeit Louise geboren wird, scheint ihr Glück vollkommen. Doch die Freude über die Tochter schlägt in Verzweiflung um: Louise wird mit einem Down-Syndrom geboren - und ein behindertes Kind passt nicht in die heile Welt des jungen Paares. Doch Louise erobert die Herzen ihrer Eltern! Melanie und Rolf wollen sie nicht mehr hergeben. Und dann wird Melanie erneut schwanger. Sie hofft auf ein gesundes Geschwisterchen für Louise ...

## Empfehlenswert! Neue Publikationen zur Herz-OP



Der Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK) hat gemeinsam mit dem BKK Bundesverband zwei hervorragende Informationsschriften herausgegeben. Einmal ist das die Broschüre „Gut informiert zur Herz-OP“, ein Wegbegleiter für Eltern herzkranker Kinder.

Weil die psychosoziale Betreuung in den kinderherzchirurgischen Kliniken häufig zu kurz kommt und eine spezielle Vorbereitung auf die Herzoperation ungenügend stattfindet, ist es dem BVHK ein Anliegen, zukünftig allen Kliniken und den Betroffenen dieses Informationsmaterial zur Verfügung zu stellen.

Gut informierte Eltern können sich aktiv in den Krankenhausalltag einbringen, entlasten so das Klinikpersonal und wichtiger noch, wenn Mütter und Väter Sicherheit und Kompetenz entwickeln, wirkt das auch beruhigend auf die kleinen Patienten. Dies alles unterstützt den Heilungsprozess positiv.

Gleichzeitig mit der Informationsbroschüre für die Eltern wurde das Kinderbuch „Annas Herzoperation“ herausgegeben, in dem einzelne Untersuchungen und Geräte mit Fotos und kleinen Erläuterungen beschrieben werden. Damit können Eltern ihr Kind auf die bevorstehende Untersuchung altersgerecht vorbereiten. Mit dem zusätzlichen Herztagebuch kann das Kind aktiv seinen Krankenhausaufenthalt allein oder mit Hilfe der Eltern begleiten.

Da die meisten Kinder mit Down-Syndrom als Baby oder Kleinkind operiert werden, kann man das Buch nicht gezielt für das Kind einsetzen, aber man kann damit z.B. die Geschwisterkinder informieren. Wenn bei größeren Kindern mit Down-Syndrom noch eine Herz-OP ansteht, kann die Geschichte sicherlich gute Dienste leisten.

Die beiden Informationsschriften sind erhältlich beim BVHK in Aachen.

Tel. 02 41/91 23 32 oder [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)



Da freuten wir uns, als die Redaktion der Zeitschrift „frühe Kindheit“ uns nicht nur um einen Artikel über Down-Syndrom bat, sondern sie obendrein noch „unseren Niklas“ auf die Titelseite setzte. Der macht sich dort ja auch ganz prima!

### Der neue Down-Syndrom-Kalender für 2007 ist fertig!

Voll von Fotos von großen und kleinen Kindern, von lustigen und ernstesten Situationen, bunt wie das Leben mit Kindern eben ist. Er ist zu bestellen über:  
Gundula Meyer-Eppler  
Im Eichengrund 10, 48329 Havixbeck  
Tel. 0 25 07/12 80  
[GundulaME@gmx.de](mailto:GundulaME@gmx.de)  
<http://dskalender.blogspot.com/>  
Er ist per Vorkasse zu bezahlen und kostet 12 Euro plus Porto.  
Das Porto steigert sich wie folgt:  
1-3 Kalender 1,44 Euro  
4-6 Kalender 2,20 Euro  
7-12 Kalender 4,30 Euro  
Im europäischen Ausland  
1 Kalender 4,00 Euro  
2-3 Kalender 6,00 Euro  
4-6 Kalender 8,00 Euro  
(Das sind die Preise der deutschen Post, nicht meine, sorry!)

Bankverbindung: Gundula Meyer-Eppler  
Sparkasse Münsterland West  
Konto Nummer 805 924 05  
BLZ 401 545 30

Die europäische Bankverbindung  
BIC: WELA DE D1 WML  
IBAN: DE 8140 1545 3000 8059 2405



# Foto-Shooting mit Jason Reilly, Starsolist des Stuttgarter Balletts, und Sophie Kowalik

Sylvia Kowalik

Wenn ich an das Foto-Shooting mit Jason und Sophie denke, wird mir immer noch ganz warm ums Herz. Es ist ein Geschenk für mich.

Aber der Reihe nach. Nach einer ersten Kontaktaufnahme bat die Dame der Pressestelle des Stuttgarter Balletts, dass wir zwei Wochen vor dem eigentlichen Foto-Termin zur Anprobe kommen sollten. Oh je, dachte ich, was für ein Zeitaufwand! Dieser Gedanke verschwand allerdings ziemlich schnell, als Sophie und ich uns im Ballett einfanden.

Hier durften wir erleben, mit welcher einfühlsamer Sorgfalt von allen Beteiligten des Balletts der Foto-Termin vorbereitet wurde, ob das nun die Pressedame, die Damen der Kostümabteilung oder die Maskenbildnerinnen waren. Überall wohin wir kamen, wurden wir mit freundlichem Interesse begrüßt.

Und noch ein weiteres Mal wurden wir gebeten, vor dem Foto-Termin zu kommen: Jason und Sophie sollten sich kennenlernen können. Und diesmal freuten wir uns schon vorher! Mir war bewusst, dass diese Zeit im Ballett ein Geschenk für uns darstellen sollte.

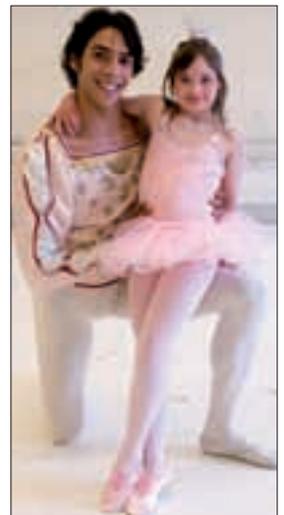
Jason Reilly, der Starsolist des Stuttgarter Balletts und gebürtiger Kanadier, opferte seine Mittagspause, um Zeit für Sophie zu haben. Mit einfühlsamer Zuwendung versuchte er geduldig, Kontakt zu Sophie aufzubauen. Da standen die beiden nun im Ballettsaal. Aber wie soll man sich in einer vorgegebenen Zeit kennenlernen können? Zumindest für Sophie gab es da wohl einen anderen Zeitplan. Die Probezeit begann, Balletttänzer und Balletttänzerinnen bevölker-

ten den Saal und begannen zu tanzen. Sophie stand am Rand und schaute zu.

Aber auch andere Tänzer und Tänzerinnen schauten zu, junge Menschen verschiedener Nationalitäten. Schließlich sprachen mich einige an. Und was ich da erlebte, rührt mich immer noch stark. In den Gesprächen, vor allen Dingen aber in der Haltung, die sie ausstrahlten, habe ich erleben dürfen, wie es den Tänzern um Sophie ging, aber nicht als ein Kind mit Down-Syndrom, sondern einfach als Mensch, als ein Kind, das gerne tanzt und sich bewegt und sich extra dafür schön gemacht hat, wie Mädchen das eben gerne tun. Besonders wenn sie sich mit einem jungen Mann treffen. Dass Sophie Down-Syndrom hat, sah jeder, aber niemand bewertete es. Ich spürte, dass Sophie in ihrer Andersartigkeit für die Tänzer als ganz normal galt. Entsetzt und verständnislos reagierte einer der Tänzer, der neugierig den Alltag von Sophie erfragte, als er von den Schwierigkeiten der schulischen Integration erfuhr.

Aber zurück zum Ballettsaal. Als Sophie genug geschaut hatte, fing sie an, selbst zu tanzen. Jason reagierte darauf und es entwickelten sich behutsam kleine, wunderschöne Szenen, die das Aufeinanderzugehen der beiden zeigten. Und dann kam es so, wie es meistens ist: Wenn es am schönsten ist, muss man aufhören, und Sophie war ganz traurig.

Aber zum Glück hatten wir ja noch den Fototermin vor uns. Und den konnten wir nun kaum erwarten! Sophie wurde als Dornröschen angekleidet und geschminkt. Danach ging es in den Bal-



lettsaal: Conny Wenk, die Fotografin, wartete schon, wie ebenfalls einige andere. Und dann kam Jason – als Prinz. Das war schon aufregend. Sogar eine richtige Ballettmeisterin war zugegen. Und Dornröschen-Musik! Es dauerte ein Weilchen, ehe sich Prinz und Prinzessin fanden, wobei sich der Prinz unglaublich einfühlsam und liebevoll um die Prinzessin bemühte ... Die gab dann auch nach einer Weile ihrem Herzen einen Stoß und dann tanzten die beiden zusammen. Das war Bewegung: ein Zusammenkommen, beieinander bleiben, ein Auseinanderweichen, um sich immer wieder erneut begegnen zu können. Mir kamen unwillkürlich die Tränen. Da tanzten zwei Menschen zusammen, der Starsolist des Stuttgarter Balletts und ein Mädchen mit Down-Syndrom, und es war das Normalste der Welt. Die beiden tanzten und schienen ein bisschen die Welt vergessen zu haben. Da hatte sich eine Beziehung zwischen den beiden entwickelt. Was gibt es Schöneres und Wertvolleres?

## Prominenten-Kalender

Initiiert wurde das Ganze von einem engagierten Team, das sich um die Herstellung des „Prominenten-Kalenders“ in Baden-Württemberg bemüht.

Ermöglicht wurde es von allen Beteiligten des Stuttgarter Balletts mit ihrem freundlichen Interesse und ihrer einfühlsamen Offenheit.

Woran es aber lag, dass so eine zarte und gleichzeitig tiefe Ausstrahlung von Dornröschen und ihrem Prinzen ausging – das wissen nur Jason und Sophie.



## Kinder mit Down-Syndrom und Prominente aus Baden-Württemberg gemeinsam im 46PLUS-Fotokalender

Am 12. Oktober 2006 präsentiert 46PLUS nach knapp einjähriger Vorbereitungs- und Produktionszeit im Stuttgarter LBBW-Forum den 46PLUS-Fotokalender 2007.

Porträtiert wurden 14 Mädchen und Jungen mit Down-Syndrom – die Jüngste davon gerade einmal zwei Jahre alt – zusammen mit Prominenten in und aus Baden-Württemberg. Und das auf ganz persönliche und heitere Weise.

Kinder und Prominente hatten ganz offensichtlich eine Menge Spaß an der Sache: Der kleine Jakob löffelt zusammen mit Entertainer Harald Schmidt einen Eisbecher, Sophie tanzt mit dem ersten Solisten des Stuttgarter Balletts, Jason Reilly, zu Dornröschen, Tim untersucht den bekannten TV-Serien-Arzt Walter Sittler und die zweijährige Leonie trifft sich mit der Stuttgarter Kultband „Massive Töne“ zum lockeren Sit-in am Stuttgarter Hauptbahnhof.

„Eine Liste mit prominenten Persönlichkeiten, die das öffentliche Leben Baden-Württembergs repräsentieren sollten, war schnell zusammengestellt. Jetzt ging es ans Recherchieren. Es ist gar nicht so einfach und sehr zeitintensiv, bis zu den gewünschten Personen vorzudringen. Aber es hat sich gelohnt. Die meisten Prominenten erklärten sich sofort bereit, unsere Arbeit zu unterstützen und sich für den Kalender fotografieren zu lassen. Wir bekamen nur wenige Absagen, und so hatten wir schnell unsere Modelle zusammen, so Petra Hauser von 46PLUS.

Mit von der Partie sind außerdem: Drei-Sterne-Koch Harald Wohlfahrt, Silvio Meißner und Jesper GrønkJaer vom VfB Stuttgart, Elisabeth-Musical-Darstellerin Wietske van Tongeren, Unternehmer Reinhold Würth, Architekt Frei Otto, Box-Weltmeisterin Alesia Graf, Turnerin Magdalena Brzeska, Bettina Gräfin Bernadotte und Schauspielerin Maria Furtwängler.

Nachdem 46PLUS in den letzten Jahren hauptsächlich über Anzeigen, Postkarten und Plakate zum Thema Down-Syndrom an die Öffentlichkeit ging, entschloss man sich mit dem Fotokalender in diesem Jahr bewusst für etwas Nach-



Maria Furtwängler, 40, ist Ärztin und Schirmherrin der Organisation „Ärzte für die Dritte Welt“. Als Schauspielerin kennt man Maria Furtwängler insbesondere als Tatort-Kommissarin Charlotte Lindholm.

Tim Kollberg, 2, ist ein kleiner Bengel aus Stuttgart-Fellbach und hat 47 Chromosomen.

Beide zusammen sind im 46PLUS-Fotokalender für den August 2007 vorgesehen.

haltiges. „Für uns waren zwei Dinge bei der Ansprache der Beteiligten wichtig“, erklärt Stephanie Sproll, ebenfalls Vorstandsmitglied von 46PLUS, „die Prominenten sollten einen Bezug zu Baden-Württemberg haben und sie sollten sich mit unserer Sache identifizieren.“ „Es gibt halt Sachen, da macht man einfach gern mit“, begründete zum Beispiel Harald Schmidt sein Engagement.

„Obwohl alle Mitwirkenden Zeit und Energie unentgeltlich zur Verfügung stellten, waren wir auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Die Kosten für Druck, Satz, Material und Promotion ließen sich dankenswerterweise über Spenden finanzieren. Besonders freut uns das Engagement der Landesbank Baden-Württemberg, die uns das LBBW-Forum kostenlos für die Kalenderpräsentation zur Verfügung stellt“, so Maren Krebs, Schatzmeisterin von 46PLUS.

Fotografisch eingefangen wurden die Szenen mitten aus dem Leben von Conny Wenk, die selbst zu den Gründungsmitgliedern von 46PLUS zählt. Nachdem sie mit ihrem Bildband „Außergewöhnlich“ bereits Mütter und deren Kinder mit Down-Syndrom porträtiert hatte, war der Fotokalender eine willkommene neue Herausforderung – mitsamt seinen vielen kleinen Stolpersteinen. „Die Kinder waren natürlich aufgeregt und mussten sich erst einmal an die Prominenten gewöhnen“, erin-

bert sie sich. „Durch die vollen Terminkalender der Prominenten blieb oft nur wenig Zeit für die Aufnahmen. In den meisten Fällen hatten wir gerade mal 30 Minuten für das Shooting zur Verfügung.“

Besonders stolz ist man bei 46PLUS, dass man für die Gestaltung des Kalenders die Staatliche Akademie der Bildenden Künste Stuttgart als Partner gewinnen konnte. Im Rahmen eines Studienprojektes wurde der Kalender von Studenten der Akademie gestaltet. „Durch die außergewöhnliche grafische Interpretation der Studenten werden die einzigartigen Charaktere auf den Fotografien nochmals hervorgehoben“, erklärt Claudia Pella, die das Gestaltungsprojekt mit der Akademie organisierte. „Der Kalender gewinnt dadurch an Spannung und wird jeden Monat neu erlebt“, meint Professor Uli Cluss, Professor für Kommunikations-Design an der ABK, der sich sofort für das Projekt begeistert hat.

Präsentation des Kalenders:  
LBBW-Forum, Am Hauptbahnhof  
70173 Stuttgart  
12. Oktober 2006, 18.00 Uhr

Kosten: 18 Euro  
Bestellungen: kontakt@46plus.de oder  
www.46plus.de

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

Martin Vitt-Reber

Seit der Veröffentlichung der Serie „Versicherungen“ kamen immer weitere Informationen und Hinweise zum Thema bei mir telefonisch und per E-Mail an. Besten Dank dafür. Einige wichtige Ergänzungen seien hierzu aufgeführt.

## Zum Thema Unfallversicherung

Aufgrund der hohen Resonanz an Rückmeldungen habe ich 20 Versicherungsgesellschaften zum Thema „Unfallversicherung für Kinder mit Down-Syndrom“ angeschrieben. 15 davon lehnen unsere Kinder mit Hinweis auf die Gesundheitsfragen ab, fünf davon nehmen unsere Kinder (teils mit Arztbescheinigungen) an. Namentlich sind das die interrisk, die Nürnberger, die Bruderhilfe, die Alte Leipziger und die Signal iduna (wenn die ganze Familie versichert wird).

Bei der Antragstellung sind folgende Hinweise zu beachten:

- Immer eine Kopie des Behindertenausweises beilegen.
- Wenn ein Arztbericht gefordert wird, den letztvorhandenen beifügen.
- Die Versicherungsdauer prüfen (ein Jahr oder fünf Jahre).

Es sollte bei einer Unfallversicherung unbedingt darauf geachtet werden, dass nur eine einmalige Auszahlung vereinbart wird und nicht eine so genannte „Unfallrente“.

Beide Möglichkeiten bestehen; eine Unfallrente kann aber zu Problemen mit dem Sozialversicherungsträger führen, wenn das Kind 18 Jahre alt ist, da jegliche Rente als anrechenbares Einkommen gilt (s.u. Vorsorge und Absicherung).

## Zum Thema private Haftpflichtversicherung

Bei der privaten Haftpflichtversicherung ist darauf hinzuweisen, dass die Aufsichtspflicht der Eltern „verletzt“ sein muss, wenn die Haftpflicht der Eltern für ein Vergehen der Kinder (z.B. Zerkratzen eines Autos) eintreten soll.

Mittlerweile bieten aber Versiche-

rungsgesellschaften (z.B. Universa) eine Haftpflicht für Menschen mit Down-Syndrom an. Bei diesem „Exklusiv-Tarif“ sind Menschen mit Down-Syndrom nicht „beim zu versichernden Personenkreis“ ausgeschlossen (Schäden für deliktunfähige Kinder bis 3000 Euro werden bezahlt. Dazu übernimmt dieser Tarif auch Schäden an mobilen Gegenständen in Hotels, Pensionen etc.). Ebenfalls hat die Bruderhilfe einen Tarif anzubieten, bei dem Schäden durch pflegebedürftige Familienangehörige mitversichert sind.

## Zum Thema Hausrat

Hier spiegelt sich dieselbe Problematik wie bei der Haftpflicht wider (versicherter Personenkreis). Der „Komfortschutz-Tarif“ der Helvetia zahlt bis 4000 Euro, ohne den Personenkreis dabei einzuschränken.

## Zum Thema Vorsorge und Absicherung

Dieses Thema entwickelte sich zum zentralen Schwerpunkt vieler Diskussionen. In zahlreichen Gesprächen mit Fachleuten ergab sich ein Konzentrat an Fakten, das kurz dargestellt werden soll. Ausgiebig und auf den Einzelfall bezogen kann nur eine familiäre Finanzplanung Lösungen anbieten. Durch die Dringlichkeit des Themas besteht hier ein großer Handlungsbedarf.

Meist ergibt sich etwa folgende Ausgangssituation: Die Eltern sind zwischen 35 und 45 Jahre alt. Das Kind mit Down-Syndrom zwischen drei und 15 Jahre. Folgende Fragen tauchen z.B. auf:

- Was geschieht (in finanzieller Hinsicht), wenn das Kind mit 18 erwachsen ist? Was ist mit der Eingliederungshilfe, mit dem Recht auf Grundsicherung? Wie muss die finanzielle Situation aussehen, damit die sozialen Hilfestellungen nicht selber bezahlt werden müssen?

Hierbei (Stand 2006) ist klar geregelt, dass der Antragsteller kein Vermö-

gen haben darf, das 2600 Euro überschreitet. Ist dies der Fall, muss dieses zuerst verwendet werden, bevor es Leistungen seitens der Grundsicherung auf Grundlage des SGB XII gibt (vgl. Hartz IV).

Für die finanzielle Absicherung unserer Kinder ergibt sich daraus folgende Situation:

- a. Die Eltern entscheiden sich bewusst gegen einen finanziellen Vermögensaufbau für das Kind mit Down-Syndrom.
- b. Die Eltern machen sich unabhängig von den gegebenen staatlichen Unterstützungen und sorgen finanziell ganz für das Kind vor (Rente und Hinterbliebenen-Rente).

Unbedingter Handlungsbedarf besteht in beiden Fällen, damit keine unnötigen Enttäuschungen auftauchen. Im ersten Fall ist es mehr als ratsam, Versicherungen und mündelsichere Geldanlagen auf andere Personen anzusparen (Versorger, Geschwister). Denn mit weiteren Streichungen der eh knapp bemessenen Zuwendungen ist mit Sicherheit zu rechnen. Hier greift eine sehr sensible, in sich abgestimmte familiäre Finanzplanung.

Im zweiten Fall muss zuerst der Bedarf (selbstständiges Wohnen, Arbeiten, Assistenz) ermittelt und richtig angespart werden. Hierbei sind die Bedingungen der unterschiedlichen Tarife von Rentenversicherungen maßgebend. Riester und Rürup (Basisrente) dürfen nicht auf das Vermögen angerechnet werden. Eine Hinterbliebenenrente (siehe Rente für Kinder mit Down-Syndrom) sollte vertragstechnisch als mitversicherte Person unbedingt eine andere Person als das Kind mit Down-Syndrom ausweisen. Ganz wichtig ist es, früh genug dieses Thema anzugehen, denn nicht der Zins allein ergibt gute Renditen, sondern die Zeit (bedingt durch den bekannten Zinseszins-Effekt).

- Kinder mit Down-Syndrom werden 60+. Haben wir darüber schon einmal nachgedacht? Auch in finanzieller Hinsicht?

Wenn mein Sohn (heute neun Jahre) 39 ist, bin ich 73. Versterbe ich und hinterlasse ich meinem Sohn ohne Regelungen eine Erbschaft, die die oben genannte Summe von 2600 Euro übersteigt, entfallen alle sozialen Geldleistungen, die ihm zustehen. Die Grund-

sicherung ist abhängig vom oben genannten Vermögen.

Werden wir nun doppelt bestraft, wenn wir für die Absicherung unserer Kinder sorgen wollen? Einmal, indem wir heute sparen und nachher auf Hilfeleistungen dadurch verzichten müssen. Nein, nur müssen diese Vorsorge und die Absicherung vertragsrechtlich eindeutig geregelt sein. Dabei sind vor allem folgende Aspekte sehr wichtig:

- das so genannte Behindertentestament,
- die Definition von Vermögen (Kindergeld, Riester und Rürup gehören nicht dazu),
- Einbeziehen der Familie als Halt und Möglichkeit, familienintern Vermögen für die Kinder mit Down-Syndrom aufzubauen,
- Vermögensaufbau durch Rentenversicherungen und mündelsichere Geldanlagen,
- Auszahlungspläne und Rentenzahlungen (die nicht dem Vermögen zugerechnet werden können oder bewusst zugerechnet werden sollen, falls sich die Eltern für den Weg des eigenen Vermögensaufbaus entscheiden).

In verschiedenen Gesprächen stellte sich heraus, dass viele Eltern bereit sind, einen Teil des Kindergeldes für oben genannte Optionen einzusetzen. Dabei werden Geschwisterkinder bewusst in die gesamte Finanzplanung einbezogen.

*Für weitere Informationen, auch in Form von Vorträgen, können Sie sich direkt an Herrn Vitt-Reber wenden:  
E-Mail: [info@comvita.de](mailto:info@comvita.de).*

## Kontakte und Informationen gesucht!

### Wer kennt das Sweet-Syndrom?

Bei einem dreijährigen Mädchen mit Down-Syndrom wurde Anfang 2006 EEM(M) diagnostiziert und im Folgenden ein rezidierendes Sweet-Syndrom, das bis Ende Juli schon fünfmal aufgetreten war.

Das Mädchen bekommt zuerst kleine Bläschen auf der Haut (der ganze Körper ist betroffen), in Begleitung von rasch ansteigendem Fieber, und dann einen roten fleckartigen Ausschlag.

Einen direkten Zusammenhang mit Down-Syndrom scheint es nicht zu geben, wenigstens konnte die Familie diesbezüglich noch keine Informationen dazu finden.

Vielleicht gibt es unter den Lesern von *Leben mit Down-Syndrom* jemanden, der das Sweet-Syndrom kennt, gerade auch das Auftreten dieser rezidierenden Form bei Kindern?

Bitte telefonisch oder schriftlich Kontakt aufnehmen via das DS-InfoCenter, unter dem Stichwort „Sweet-Syndrom“. Briefe leiten wir weiter.

### Extreme Langsamkeit bei Menschen mit Down-Syndrom

Vor einiger Zeit haben wir dieses Thema schon mal kurz erwähnt.

Menschen mit Down-Syndrom sind in der Regel in ihren Bewegungen etwas langsamer als andere. Einige von ihnen jedoch bewegen sich extrem langsam, in einem Tempo, das für die Umwelt, für Familie und Betreuer schier unerträglich ist.

Was muss man sich unter extrem langsam vorstellen? Zum Beispiel können das Waschen und das Anziehen bis zu drei Stunden dauern, einen Teller Suppe zu essen kann locker über eine Stunde gehen.

Die vorhandene Zeit geht mit Aufstehen, Waschen, An- und Ausziehen, und Essen drauf – mehr ist am Tage nicht möglich. Von einer regelmäßigen Arbeit in einer Werkstatt kann nicht mehr die Rede sein. Ausflüge, Hobbys – nichts geht mehr.

Medikamente, Therapien haben bis jetzt keine Verbesserung im Zustand dieser Menschen gebracht. Auch in ver-

schiedenen anderen Ländern Europas versucht man, diesem Phänomen beizukommen.

Wir bitten diejenigen, die dieses Problem aus ihrem Umfeld kennen und vielleicht sogar erfolgreiche Therapieansätze haben, sich an das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter zu wenden. Auch möchten wir Familien, Betreuer und Fachleute, die mit extrem langsamen Personen zusammenleben oder arbeiten, zwecks Erfahrungsaustausch miteinander in Kontakt zu bringen.

Betroffene/Interessierte können unter dem Stichwort Extreme Langsamkeit mit uns Kontakt aufnehmen.

Tel. 0 91 23/98 21 21

E-Mail: [ds.infocenter@t-online.de](mailto:ds.infocenter@t-online.de)



### Bekanntschaft gesucht im deutsch-belgisches Grenzgebiet

Wir sind schon seit einigen Jahren Leser von *Leben mit Down-Syndrom* und haben darin so manches gute Buch entdeckt, interessante Artikel, Ratschläge oder Erfahrungsberichte von Menschen gelesen, die in ähnlichen Situationen leben wie wir. Leider sind Ihre Veranstaltungen meistens sehr weit weg von uns, sodass persönliche Kontakte bisher unmöglich waren. Deshalb möchten wir Sie bitten, unseren Aufruf in der nächsten Ausgabe im September zu veröffentlichen.

Wir suchen Bekanntschaften mit Familien im deutsch-belgischen Grenzgebiet zu gemeinsamen Aktivitäten, Erfahrungsaustausch, schönen Gesprächen, aber vor allem suchen wir Kontakt zu Menschen, die, wie wir, Freude und Spaß im Leben erfahren möchten, trotz oder gerade wegen so mancher anstrengenden oder mutlosen Phase.

Wir sind 36 (Krankenschwester) und 39 (Lehrer) Jahre und haben zwei Söhne: Andreas (7) mit Down-Syndrom und Markus (1). Andreas liebt es, im Wald spazieren zu gehen. Diese Leidenschaft teilt er mit der ganzen Familie. Er liebt Musik, Fernsehschauen (vor allem Heidi!) und ist gerne dabei, wenn irgendwo etwas los ist. Dies teilt er übrigens mit seinem Bruder, auch wenn die beiden sonst noch nicht so viel miteinander anfangen können.

Meine persönlichen Hobbys sind neben Kindererziehung, Haushalt und Beruf: kochen, lesen, über Gott und die Welt nachdenken und mit anderen Menschen darüber zu philosophieren, Spiritualität, andere Menschen und Lebensweisen kennenlernen, ganz allgemein mag ich Offenheit und Natürlichkeit.

Mein Mann ist eher der rationelle Typ und interessiert sich für Politik und Weltgeschehen, ganz langsam entdeckt er in sich auch die Freude am Gärtnern.

Wenn diese Annonce Sie anspricht und Sie Interesse haben, dann melden Sie sich doch ganz einfach und unverbindlich bei uns!

Wir würden uns freuen!

Franz und Doris Melchior-Palm  
Brölsgasse 6, 4760 Büllingen/Belgien  
E-Mail: franz.melchior@skynet.be

### Von Erwartungen, Möglichkeiten und Ressourcen – eine Irritation

Reaktion auf den Artikel „Von Erwartungen, Möglichkeiten und Ressourcen“, in: *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 52 / Mai 2006, S. 24 f.

Der Artikel von Frau Halder hat sehr viele ermutigende Perspektiven und Anregungen. An sein Kind zu glauben und hohe Erwartungen zu stellen ist sehr wesentlich. Als ich aber den Artikel weitergelesen habe, ging es mir immer schlechter. Das, was ich meiner Tochter

mit Down-Syndrom angedeihen lassen sollte, benötigen meine beiden Söhne auch, wiewohl sie keine Menschen mit Down-Syndrom sind.

Beim weiteren Nachdenken begann ich für mich, die Situation umzukehren: Was benötigt meine Tochter anderes als meine Söhne? Nur weil sie als behindert definiert wurde, kann es nicht sein, dass sie einer speziellen Behandlung bedarf.

Ich habe dann den Artikel nochmals gelesen und dort den Begriff Down-Syndrom immer wieder weggestrichen. Dabei zeigte sich, dass das, was für Menschen mit Down-Syndrom gilt, für alle Menschen von Bedeutung ist, sei es mit oder ohne Behinderung. Allerdings ist bei Menschen mit Behinderung immer der Gedanke des Defizits vorhanden: Menschen mit Down-Syndrom entwickeln sich langsamer und können bestimmte Dinge nur unter Einsatz von mehr Anstrengung, wenn überhaupt, erreichen. So denken wir normalerweise.

Nur einmal so gedacht: Könnte es auch sein, dass Menschen ohne Down-Syndrom sich zu schnell entwickeln und deshalb behindert sind. Vielleicht denken Sie jetzt, der spinnt. Weshalb eigentlich? Solange wir in Stärken und Defiziten denken, werden immer einige Menschen der Norm nicht entsprechen und behindert sein. Die Frage ist dann nur: Wer bestimmt die Norm, wer definiert, was behindert ist, und wie können behinderte Menschen integriert werden?

Folgerichtig müssen wir dann für solche Menschen Ressourcen aufbauen: Doch jetzt wird es spannend. Antonowskys Konzept hat Geltung für alle Menschen. Seine Kriterien sind Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit, um das Kohärenzgefühl entwickeln zu können. Jetzt stehen wir an einem Scheideweg: Bisher hatte ich beim Lesen das Gefühl, dass wir Eltern immer wieder dafür Sorge zu tragen haben, dass die Welt für Menschen mit Down-Syndrom verstehbar, handhabbar und bedeutsam ist. Nur wie oft erlebe ich selbst, dass mir jedes Kohärenzgefühl abgeht, weil diese Welt auch für mich nicht verstehbar und so weiter ist.

Wieder überfällt mich ein verwegener Gedanke. Vielleicht bin ja auch ich behindert. Aber eigentlich fühle ich mich nicht so. Auch, das beunruhigt mich noch mehr, auch meine Tochter

fühlt sich nicht so. Und meine Söhne sehen in ihrer Schwester keine Behinderte, sondern ihre Schwester. Und genau so behandeln sie meine Tochter.

Also, neuer Versuch zu denken: Was wäre, wenn man diese Welt, wie auch immer, so gestalten könnte, dass sie für alle verstehbar, handhabbar und bedeutsam wäre. Wir könnten versuchen, die Welt so zu gestalten, dass alle ein Kohärenzgefühl entwickeln könnten. Nicht viele für einige, sondern gemeinsam mit vielen dafür Sorge zu tragen, dass alle Menschen auf ihre Weise auf dieser Welt entsprechend ihren Fähigkeiten Kohärenz erleben können. Alle wären im Prozess der Lebensraumgestaltung einbezogen. Wir Eltern wären nicht mehr allein in der Verantwortung, für Kinder mit und ohne Handicaps Welt zu gestalten. Und die Ideen der Förderung für Menschen mit Down-Syndrom kämen allen Kindern zu Gute.

Auch Integration wäre nicht nötig, da ja Lebensraumgestaltung immer entsprechend den Bedürfnissen der Menschen stattfinden würde, die die Räume auch bevölkern. Dann bekäme auch der Satz: „Es ist normal, verschieden zu sein“, nochmals eine eigene Bedeutung. Es würde bedeuten, dass Vielfalt von Menschen unterstützt wird, dass Barrieren, die Vielfalt behindern, in allen möglichen Bereichen (Kindergarten, Schule, in der Kommune oder im Staat) beseitigt werden. Dies hätte zur Folge, dass alle Menschen eingeschlossen sind in die Entwicklung unserer Welt.

Wenn ich es richtig verstanden habe, ist diese Denke nicht nur ein Traum, sondern wird schon sehr realistisch und real von Menschen durchgeführt. Der fachliche Begriff ist meines Wissens nach der Begriff der Inklusion. Erlebt habe ich es, als meine Tochter in Österreich war. Eine 14-jährige Schülerin, die sich mit meiner Tochter auseinandersetzte, fragte, als sie erfahren hatte, dass meine Tochter gerne den Führerschein machen wollte, warum man eigentlich keine Autos konstruieren würde, die auch Menschen mit Down-Syndrom bedienen können. Etwas irritiert musste ich passen. Technisch sollte dies möglich sein, aber vielleicht fehlt uns noch etwas das Kohärenzgefühl, um ein solches Fahrzeug zu bauen.

*Bernhard Roth*

## Die Eltern sind nicht schuld, wenn ihr Kind mit Down-Syndrom nicht studiert

Reaktion auf das Interview mit Pablo Pineda, in: *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 51 / Jan. 2006, S. 62 f.

Das Interview mit Pablo Pineda habe ich mit Interesse gelesen. Und mich freut, wenn Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit bekannt werden, die ein selbst bestimmtes Leben leben und finanzieren können. Das erleben wir ja nicht sehr oft.

Aber in diesem Interview werden gefährliche Positionen vertreten. Wenn Eltern ein Kind bekommen, das mit Entwicklungsrisiken durchs Leben gehen muss, bekommen sie von vielen Seiten erklärt, was sie falsch gemacht haben oder jetzt noch tun oder was sie tun können, um das zu verbessern. Die Schuld wird von vielen Teilen der Gesellschaft den Eltern gegeben. Und viele Eltern, gerade Mütter, tragen schwer an dieser Schuld, deren sie sich schuldig gemacht zu haben glauben. Das hilft niemandem; am allerwenigsten dem betroffenen Kind.

In dem Interview geht Pablo Pineda den gleichen Weg: Die Eltern sind schuld, wenn ihr Kind mit Down-Syndrom nicht autonom leben kann, keine Regelschule abschließt und nicht fit ist für den ersten Arbeitsmarkt. Ich zitiere: „Dann bin ich fast der einzige, bei dem eine Familie und einige Erzieher zusammengearbeitet haben und mir ver-

traut haben, die dafür gekämpft haben, dass ich eine Zukunft hätte und unabhängig sein könnte. Niemals wurde ich überbehütet, sie haben mich gefördert und mir Verantwortung übertragen. ... Ich hatte das Glück, Lehrern zu begegnen, die mir dasselbe abverlangt haben wie allen anderen, nie wurde ich nach einem individuellen Studienplan unterrichtet. Wenn du einen Menschen überbehütet, verurteilst du ihn von vornherein, du nimmst ihm die Zukunft.“ (S. 63)

Diese Anklage an die Eltern zielt an der Realität sträflich vorbei. Natürlich gibt es Eltern, die ihre Kinder in unerträglicher Weise überbehüten. Das geschieht auch in Familien ohne Kind mit Down-Syndrom. Schließlich müssen sie ja die Schuld, die ihnen eingeredet wird, irgendwo auch abarbeiten.

Aber die große Mehrheit der Eltern weiß heute, dass Überbehüten kein Weg ist. Ich selbst kenne viele Familien, in denen das Kind mit Down-Syndrom nie eine besondere Behandlung erfuhr, – außer eben die Förderhilfen, die es brauchte, um seine Ressourcen zu entdecken. Und diese Kinder haben alle ihre individuelle Persönlichkeit entwickelt. Aber die sind immer noch dabei, ihr Entwicklungsrisiko zu managen. Sie besuchen eine Förderschule, später wohnen sie in betreuten Wohnprojekten und arbeiten in besonderen Werkstätten. Der Grad der Eigenverantwortung und Selbstständigkeit ist auf jeden individuell zugeschnitten.

Es ist für mich unerträglich, dass diesen Eltern Vorwürfe gemacht werden, weil ihre Kinder nicht die Regelschule besuchen, nicht autonom leben und nicht Karriere machen in einem Beruf. Wir müssen vielmehr sehen, dass solche Eltern unterstützt werden, ihre emotionale, körperliche und finanzielle Belastung zu meistern. Dazu trägt dieser Beitrag nicht bei.

*Maximilian Schneider,  
Sonderschullehrer,  
Diplom-Pädagoge, Lehrer in einer  
Förderschule für praktisch bildbare  
(geistig behinderte) Kinder*



Der Patenonkel von Jasmina schickte dieses Foto und schrieb dazu, dass Jasmina ihm schon eine ganze Reihe GuK-Gebärden beigebracht hat! Als Gegenleistung gibt es dann z.B. eine Runde Huckepack.



## Paul hat das schönste Kinderlächeln

Im Einkaufszentrum Herold-Center Norderstedt, hier bei uns, nahe Hamburg, gab es einen Fotowettbewerb. Das Motto lautete „Das schönste Kinderlächeln“.

Aus Spaß habe ich ein Bild von Paul eingesandt. Die teilnehmenden Fotos wurden zwei Wochen lang ausgestellt und die Besucher des Einkaufszentrums haben abgestimmt, welches Lächeln ihnen am besten gefällt.

Es gab drei Kategorien: Babys und Kleinkinder bis drei Jahre, Kindergartenkinder bis sechs Jahre und Schulkinder bis 12 Jahre.

Witzigerweise brachte eine regionale Zeitung einen Bericht über diese Ausstellung und zeigte auf einem dazu gehörenden Foto ausgerechnet das Foto von Paul.

Wir waren sehr überrascht, als wir kurz darauf Nachricht bekamen, dass Paul den 1. Preis in der Kategorie Kindergartenkinder gewonnen hat. Er erhielt bei einer Preisverleihung mit Presse etc. einen Einkaufsgutschein über 100 Euro und hat bei der Veranstaltung alle köstlich unterhalten.

*Martina Schwenn*

## Seminar: Nach den ersten Jahren

### Familienseminar mit Kinderbetreuung

Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten- und Schulalter

Dieses Familienseminar bietet aktuelle Grundinformationen über das Down-Syndrom und seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten und informiert über den Unterstützungsbedarf der Kinder im Kindergarten- und Schulalter.

Dabei geht es besonders darum, wie der Alltag mit Kindern mit Down-Syndrom förderlich gestaltet werden kann. Wie kann soziale Unterstützung auch außerhalb der Familie mobilisiert werden? Welche informellen und professionellen Hilfen und welche Fördermethoden gibt es und was ist von ihnen zu erwarten? Neben Informationen zu Förderansätzen und Therapiekonzepten werden auch rechtliche Fragen behandelt. Die Vertiefung von Brennpunktthemen in Gruppendiskussionen ist vorgesehen.

Leitung: Prof. Dr. Etta Wilken, Rolf Flatmann, Wilfried Wagner-Stolp

Termin: 23. bis 25. November 2006

Ort: Marburg, Bundeszentrale der Lebenshilfe

Informationen und Anmeldung:

Frau Heidi Becker, Tel. 0 64 21/491-0  
Teilnahmebeitrag: 140 Euro je ein Elternteil, 115 Euro für Alleinerziehende und den zweiten Elternteil, ein Kind frei, ab 2. Kind je 23 Euro (Vollpension)

## Last-Minute-Tipp

### Deutsche Down-Sportler-Festivals 2006 in Magdeburg

Am 30. September 2006 heißt es in der Magdeburger Hermann-Gieseler-Halle „Down-Syndrom – Wir gehören dazu!“, eine Veranstaltung, gesponsert und organisiert von Hexal.

Informationen bei:

Alexandra Mest, Tel. 0 61 72 / 96 61 25  
alexandra.mest@medandmore.de.

Infos: [www.down-sportlerfestival.de](http://www.down-sportlerfestival.de)

## Veranstaltungen vom DS-InfoCenter



### GuK

#### Gebärden-unterstützte Kommunikation – Grundkurs GuK1 und GuK2

Referentin: Frau Prof. Etta Wilken

Termin: Samstag, 14. Oktober 2006

9.30 Uhr – 16.30 Uhr

Ort: KulturRaum der Pegnitz-Zeitung, Nürnberger Straße 19, 91207 Lauf

Inhalt: Die GuK-Methode wird in den letzten Jahren überall in Deutschland sehr erfolgreich von Eltern benutzt – viele kleine Kinder mit Down-Syndrom können mit Hilfe dieser Gebärden schon ab zwei Jahren besser kommunizieren und kommen damit außerdem schneller zur Spontansprache.

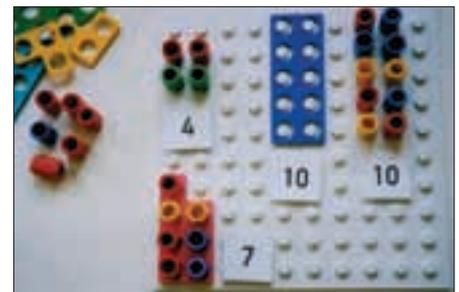
Die Methode wurde entwickelt von Frau Prof. Dr. Etta Wilken vom Institut für Sonderpädagogik der Universität Hannover. Sie selbst wird an diesem Tag über die Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom informieren und eine Einführung in das GuK-System geben.

Zielgruppe: Fachleute aus dem Frühförderbereich, aus Kindergärten, Integrations- und Sonderschulen, Logopäden/innen Eltern von Babys und jungen Kindern.

Teilnahme begrenzt. Teilnahmebeitrag: 50 Euro, incl. Getränke.

Informationen und Anmeldung:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Tel. 0 91 23/98 21 21



### Numicon

#### Numicon – das neue Rechenmaterial

Referentinnen: Frau Elisabeth Beck, Frau Cora Halder

Termin: Samstag, 4. November 2006, 9.30 Uhr – 13.00 Uhr

Ort: KulturRaum der Pegnitz-Zeitung, Nürnberger Straße 19, 91207 Lauf

Numicon wird seit einigen Jahren in verschiedenen europäischen Ländern mit Erfolg in der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom eingesetzt. Jetzt ist das Material auch in deutscher Sprache erhältlich.

Bei diesem Seminar wird das neue Rechenmaterial vorgestellt. Eine Einführung in die Numicon-Methode, der Einsatz des Materials im Kindergarten, in der Schule und zu Hause, Empfehlungen für weiterführende Aufgaben und erste Erfahrungen aus der Praxis sind Inhalt dieses Seminars.

Zielgruppe: Fachleute aus dem Frühförderbereich, aus Kindergärten, Integrations- und Sonderschulen, Eltern von Kindern zwischen zwei und acht Jahren. Teilnahme begrenzt. Teilnahmebeitrag 30 Euro, incl. Getränke.

Informationen und Anmeldung:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Tel. 0 91 23/98 21 21

#### DS-Sprechstunde in Velbert

Die Kinderklinik in Velbert startet demnächst mit einer DS-Sprechstunde, ähnlich wie in der Nürnberger Klinik (siehe Seite 18).

Zuständig für die Organisation ist Frau Verena Müller.

Informationen und Anmeldung unter  
Tel. 0 20 51/8 10 05

## Folgende Informationsmaterialien sind beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich:

	Euro
■ Broschüre „Down-Syndrom. Was bedeutet das?“	8,--
■ Sonderheft „Diagnose Down-Syndrom, was nun?“	12,--
■ Neue Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom	10,--
■ Videofilm „So wie Du bist“, 35 Min.	20,--
■ Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom	17,--
■ Medizinische Aspekte bei Down-Syndrom	5,--
■ Das Baby mit Down-Syndrom	5,--
■ Das Kind mit Down-Syndrom im Regelkindergarten	3,--
■ Das Kind mit Down-Syndrom in der Regelschule	5,--
■ Total normal! – es ist normal, verschieden zu sein	5,--
■ Herzfehler bei Kindern mit Down-Syndrom	5,--
■ Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom	3,50
■ Erstinformativmappe	28,--
■ GuK – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	46,--
■ GuK 2 – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	50,--
■ Kleine Schritte Frühförderprogramm (1-8) (incl. Porto)	65,--
■ Kleine Schritte 9,10,11 (frühes lesen, schreiben, rechnen)	24,--
■ 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,--

+ 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 (Januar 2007) von *Leben mit Down-Syndrom* sind u.a. geplant:

... *Berichte vom 9. Welt-Down-Syndrom-Kongress in Vancouver*

... *Märchen in der Psychotherapie*

... *Erlernen der Kulturtechniken im Kindergartenalter*

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. Oktober 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**



## **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 35,-)**

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)

