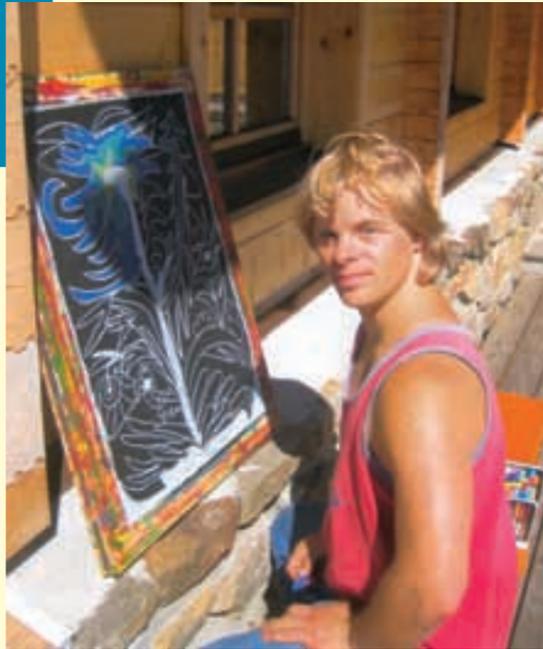


Leben mit Down-Syndrom

Die Zeichnungen und Bilder des Künstlers Christoph Eder bestehen durch gestalterische und inhaltliche Fantasie. Christoph Eder, der seit einigen Jahren in der Kunstwerkstatt Treffen, Kärnten arbeitet, erhält für sein künstlerisches Schaffen am 21. März 2007 das Goldene Chromosom.



Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21

Soziales Verständnis – Eine Stärke oder Schwäche?

Sexuelle Übergriffe und Misshandlungen

Emanzipation und Inklusion – Gleichrangige Ansprüche für alle Menschen

Sprechen, Lesen und Schreiben – Weiterbildung erwachsener Menschen mit Down-Syndrom

Vom Umgang mit Hänseleien



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

ehrlich gesagt bin ich selbst erstaunt, dass es nie an Beiträgen zu fehlen scheint, mit denen ich wieder ein Leben mit Down-Syndrom füllen kann. Im Gegenteil, es fällt mir manchmal schwer, aus der Vielfalt an Themen auszuwählen und zu entscheiden, was in der aktuellen Ausgabe erscheinen und was bis zum nächsten Heft warten soll.

Zwei Artikel möchte ich besonders hervorheben: einmal den Vortrag von Dave Hingsburger über den Umgang mit Hänseleien. Hingsburger ist ein begnadeter Redner – deshalb kann ein geschriebener Text nur ein Abglanz seines eindrucksvollen Vortrages sein. Trotzdem hoffe ich, dass es gelungen ist, seine Botschaft rüberzubringen, nämlich uns zu sensibilisieren für das Unrecht, das Menschen mit Down-Syndrom, wenn sie – ganz im Sinne der Integration – „da draußen in der Welt“ allein unterwegs sind, häufig widerfährt, und uns zu befähigen, ihnen Strategien beizubringen, wie sie mit Spott und Hohn umgehen können. Es gibt kein Gen für geistige Behinderung! Sabine Stengel-Rutkowski und Lore Anderlik gehen davon aus, dass geistige Behinderung ein Prozess ist, der sowohl entstehen als auch verhindert werden kann. Die Annahme, dass Kinder mit Down-Syndrom eine geistige Behinderung haben, hat automatisch eine negative Erwartungshaltung zur Folge. Wichtige Kommunikationsversuche von Seiten des Kindes werden nicht wahrgenommen, Erziehungsbedürfnisse übersehen, altersentsprechende Spielerfahrungen vorenthalten. Das Umfeld behindert die kognitive Entwicklung! Mittels einer Videoanalyse zeigen die Autorinnen, was uns das kleine Mädchen Fanny schon alles mitteilen kann – wenn wir dafür offen sind –, und wie wir darauf mit einem passenden Spielangebot reagieren können.

In der vorherigen Ausgabe dieser Zeitschrift konnten Sie einen Bericht über das APP-Gen lesen. Dieses Gen, das bestimmte Hirnfunktionen und so die kognitive Entwicklung bei Menschen mit Down-Syndrom negativ beeinflusst, wird von einigen Wissenschaftlern als die eigentliche Ursache der Lernprobleme ausgemacht und, wie sie annehmen, könnte in der Zukunft ein Medikament Verbesserung bringen. Bis dahin kann es nicht schaden, den Empfehlungen von Stengel-Rutkowski und Anderlik zu folgen: Eine geänderte Erwartungshaltung Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Trisomie 21 gegenüber trägt mit Sicherheit zu ihrer positiveren Entwicklung bei.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Aktuelles

Welt-DS-Tag am 21. März 2007.....4
 Der Film „So wie du bist“ nun als DVD!.....6
 Neuer Flyer: DS-Sprechstunde6
 Charity-Aktion bei e-bay zu Gunsten des Deutschen DS-InfoCenters6

Berichte vom 9. Down-Syndrom-Weltkongress7

– Psychologie

Leben mit Down-Syndrom – Da draußen in der wirklichen Welt8
 Soziales Verständnis – Eine Stärke oder Schwäche?13

– Erwachsene

Die erwachsenen Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom16
 Unterstütztes Arbeiten18
 Life-Events – Belastende Lebensereignisse20

– Förderung

Sprache und Kommunikation21
 Was ist Latch-On? Erwachsenenbildung in Australien23
 Förderung der Rechtschreibung25
 Motorische Synergie27

– Sexualität

Sexuelle Übergriffe und Misshandlungen an Menschen mit geistiger Behinderung
 – Ring of Safety29



So schön kann Integration sein! Bilder aus einem integrativen Montessori-kindergarten. Jonas und sein Freund beim gemeinsamen Arbeiten. (Fotos: Frank Boxler)

Integration

Emanzipation und Inklusion32

Ausland

Mirte – Neue DVD aus den Niederlanden36
 Erster Down-Syndrom-Verein in Bosnien-Herzegowina gegründet37

Förderung

Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 38
 Unterstützung der allgemeinen Kommunikationsfähigkeit und des aktiven Spracherwerbs mit PEP50
 Eine Woche Intensivtherapie im Therapiezentrum Iven55
 Dollyloop Smiles: Neue Puppen in der Therapie56
 VSL – VerstehenSprechenLesen: Neues Kartenmaterial zum frühen Lesen57

Titelbild: Jesko Wächter, 16 Jahre, segelte mit der Friedensflotte Mirno More September 2005 in der Adria (Foto: Jasmin Wächter)

Foto Rückseite: Der Künstler Christoph Eder (Foto: Klaus Hadler)

Publikationen

Der echte Henri und der Comic-Henri58
 Henri und seine Freunde59
 Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom59

AH! Allerlei von Andrea

Pilgern auf dem Camino60

Erfahrungsberichte

Wir haben ein Kind mit Down-Syndrom adoptiert.....62
 Olivia! Brief an meine Tochter – Ein Leben voll Liebe63
 Salomo im Senegal.....67

Leserpost

.....68

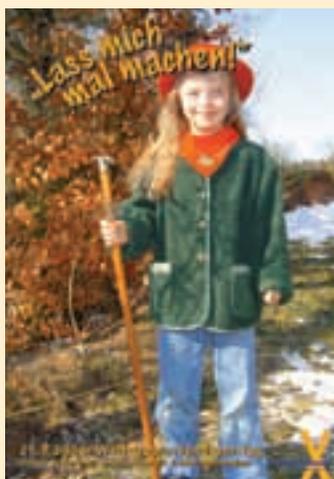
Veranstaltungen

Deutsches Down-Sportlerfestival in Magdeburg.....69
 Termine, Seminare, Kongresse70

Bestellungen / Vorschau / Impressum

.....71

Besondere Projekte aus dem Jahr 2006



Die Do-it-yourself-Poster-Aktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag

Die Do-it-yourself-Poster-Aktion 2006 hat uns viel Spaß gemacht, die Poster schmückten auch eine Zeit lang die Wände des InfoCenters. Diese Werbekampagne der besonderen Art mit dem Slogan: „Lass mich mal machen!“ war so erfolgreich und wurde so begeistert aufgenommen, dass wir sie 2007 zum Welt-Down-Syndrom-Tag wiederholen wollen. Diesmal unter dem Motto: „Down-Syndrom in Bewegung!“ Mehr Informationen dazu finden Sie auf Seite 4.



Die Down-Syndrom-Sprechstunde für die Kleinen

Besonders glücklich sind wir mit unserer DS-Sprechstunde, die am 21. März 2006 in der Nürnberger Cnopfschen Kinderklinik zum ersten Male stattfand und danach regelmäßig jeden letzten Dienstag im Monat. Schon 40 Babys und Kleinkinder wurden dort unserem DS-Team vorgestellt.

Die spezielle Sprechstunde – ein lang gehegter Wunsch – macht uns allen sehr viel Freude. Sie ist eine wunderbare Ergänzung zum Informationsangebot des DS-InfoCenters. Ein Informationsflyer über die DS-Sprechstunde ist in Vorbereitung (siehe Seite 6).



Broschüre über ältere Menschen mit Down-Syndrom

Stolz sind wir auf unsere neue Broschüre, die im Herbst 2006 fertig wurde und über gesundheitliche Aspekte bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom informiert – sowohl physische wie psychische Probleme werden angesprochen. Viele Menschen, die die Broschüre erst einmal bestellten, forderten anschließend mehrere Exemplare an, um sie weiterzureichen. Es kamen auch schon Sammelbestellungen von Wohnheimen und Werkstätten, die die Broschüre an ihr Personal verteilten: Pflichtlektüre!



Nachrichten aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Jesko Wächter ist dauernd in Bewegung, wie hier beim Skifahren



Welt-DS-Tag am 21. März 2007

Mit zwei großen Aktionen, bei denen jeder mitmachen kann, möchte das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in diesem Jahr wieder einen Beitrag zum Gelingen des Welt-DS-Tages leisten.

Auch 2007 soll wieder eine Do-it-yourself-Posterkampagne stattfinden, außerdem bieten wir ein Lesezeichen an, das über Buchläden und Bibliotheken verbreitet werden kann. Wir hoffen auf viele begeisterte Mitmacher!

Seit Monaten bereiten wir unsere Aktion für den Welt-Down-Syndrom-Tag 2007 vor. Jetzt möchten wir unseren Lesern zwei Mitmachaktionen vorstellen. Erstens die Do-it-yourself-Posteraktion, zweitens die Verbreitung eines Lesezeichens.

Do-it-yourself-Posteraktion!

Wie stellt man eine Kampagne für den Welt-Down-Syndrom-Tag auf die Beine, innerhalb kürzester Zeit, effektiv, doch ohne Budget, die aber von vielen unterstützt werden kann?

Die geniale Antwort darauf kam schon letztes Jahr aus den Niederlanden und wir haben sie gleich für Deutschland übernommen. Damals konnten wir die Idee leider nicht mehr über die Zeitschrift verbreiten. Es war nur möglich, die Aktion über die DS-Liste und über unsere Homepage anzukündigen. Immerhin wurden weit über 200 Bilder eingeschickt, die wir dann alle in Poster verwandelten und zurückschickten.

Die Aktion war ein Riesenerfolg, in einer Postershow auf unserer Webpage kann man die vielen Poster noch bewundern.

„Down-Syndrom in Bewegung!“

Etwas bewegen mit der Posteraktion: Action-Fotos fragt!

In diesem Jahr werden wir die Posterkampagne wiederholen. Einige andere europäische Länder bereiten ebenfalls eine ähnliche Aktion vor. Der Slogan auf unserem Poster lautet: Down-Syndrom

in Bewegung! (Down Syndrome on the move!) Und dazu passen am besten richtige Action-Fotos!

Wie funktioniert es?

Wir im InfoCenter haben ein Layout für ein Poster entwerfen lassen, in dem Text und Farben festgelegt sind. Es fehlt nur noch das Bild! Das schicken Sie uns per E-Mail zu, wir bauen es in das Layout ein und schicken Ihnen das fertige Poster einige Tage später als PDF-Datei wieder zurück. Mit dem Acrobat Reader öffnen Sie dieses PDF und schon können Sie Ihr Poster im A4-Format ausdrucken. Natürlich können Sie damit auch, für eine bessere Qualität oder ein anderes Format (A3 oder A5) in einen Copyshop gehen und das Poster dort beliebig oft ausdrucken lassen, um es dann in Ihrer eigenen Umgebung zu verteilen.

Was müssen Sie beachten?

- Das Foto soll nur im jpg-Format zugeschickt werden.
- Es soll eine genügend hohe Auflösung haben (Dateigröße mindestens 500 kB).
- Es soll hochformatig sein.
- Das Foto soll von guter Qualität sein, wir können aus Zeit- und Kostengründen keine Bildbearbeitung machen.
- Die Datei soll gemailt werden an: ds.infocenter@t-online.de.

Zum Schluss noch ein paar Hinweise:

- Auf dem Poster links oben steht der Slogan, dort sollte also nicht gerade das Gesicht des Kindes sein.
- Unten stehen die Adresse und das Logo des DS-InfoCenters und das WDS-Logo, falls rechtzeitig ein offizielles Logo vom DSI (Down Syndrome International) bekanntgegeben wird.

Ausgestattet mit diesem individuellen Poster macht es noch mehr Spaß, loszuziehen, um es irgendwo aufzuhängen, am Fenster zu Hause oder am Auto, bei Freunden, im Kindergarten, beim Bäcker um die Ecke, in Arztpraxen, Gesundheitsamt, Bibliotheken usw.

Eine Anzahl gut gelungener Beispiele möchten wir in der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* zeigen.

Preisverleihung und Ausstellung

Wir feiern vor Ort am 21. März den Welt-Down-Syndrom-Tag mit einer festlichen Veranstaltung in Nürnberg.

Dort wird u.a. die Verleihung unserer beiden Down-Syndrom-Preise stattfinden. Eigentlich möchten wir die Preisträger nicht vorab bekanntgeben, aber in Zusammenhang mit unserer zweiten Mitmachaktion müssen wir „die Katze aus dem Sack lassen“.

2007 geht der Moritz, die Anerkennung für eine Persönlichkeit, die sich in besonderer Weise für Menschen mit Down-Syndrom engagiert, an Professor Wolfram Henn, Leiter der Genetischen Beratungsstelle am Institut für Human-genetik der Universität des Saarlandes.

Das Goldene Chromosom bekommt in diesem Jahr der österreichische Künstler Christoph Eder. Deshalb wird am Welt-Down-Syndrom-Tag, dem 21. März 2007, die Ausstellung „KUNSTERLEBEN“ im Gemeinschaftshaus Langwasser in Nürnberg eröffnet, in der die Bilder von Christoph Eder im Mittelpunkt stehen und zwei weitere Künstler mit Down-Syndrom, Willi Lassenberger und Peter Smoley, mit ausstellen werden. Die Bilder werden bis 24. April dort zu sehen sein.

Lesezeichen zum Welt-DS-Tag

Klein, aber wirkungsvoll! Unsere Lesezeichen-Aktion

Speziell zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2007 und in Verbindung mit dem diesjährigen Träger des Goldenen Chromosoms haben wir folgende Aktion vorbereitet – eine Aktion, mit der wir mit einem kleinen Lesezeichen ohne viel Aufwand doch ein großes Publikum zu



Die Sonnenblumen in der Wärme, eines der Bilder von Christoph Eder, das in der Ausstellung „KUNSTERLEBEN“ in Nürnberg zu sehen sein wird

erreichen hoffen. In diesem Jahr möchten wir unsere Down-Syndrom-Botschaft einmal nicht auf einem großen Poster, sondern auf einem kleinen Lesezeichen kundtun.

So kam uns der Gedanke, mit einem Motiv des Künstlers Christoph Eder ein Lesezeichen zu gestalten. Wer sich auskennt, weiß, Lesezeichen sind heute häufig richtig kleine Kunstwerke. Sie können einen über längere Zeit begleiten, man nimmt sie immer wieder in die Hand und schaut sie an. Schöne Lesezeichen wirft man selten achtlos weg. Entweder wandern sie von einem Buch zum nächsten oder sie bleiben in einem speziellen Buch, weil Buch und Lesezeichen irgendwie zusammengehören.

Und unser Lesezeichen soll ebenfalls ein kleines Kunstwerk werden. Deshalb wird auf der Vorderseite ein Bild bzw. Ausschnitt eines Bildes des Künstlers Christoph Eder zu sehen sein. Auf der Rückseite steht eine kleine Information zum Künstler, zum Goldenen Chromosom und natürlich zum Welt-Down-Syndrom-Tag.

Das Lesezeichen verbreiten

Wie kommt das Lesezeichen unters Volk? Einmal haben wir verschiedene große, bundesweit agierende Buchhan-

delsketten mit der Bitte angeschrieben, uns bei der Aktion zu unterstützen.

Das Lesezeichen soll am 21. März jedem, der ein Buch kauft, mit eingepackt werden. Wir meinten, dies wäre für die Buchläden ein Leichtes. (Sie bekommen die gewünschte Anzahl Lesezeichen kostenlos von uns geliefert und der Verkäufer bzw. die Verkäuferin muss das Lesezeichen nur noch beim Kauf eines Buches mit in die Tüte packen.)

Bald stellten wir fest, dass dies alles nicht so selbstverständlich sei (Begründung der Ablehnung u.a.: „Da könnte ja jeder kommen“ oder „So etwas sei grundsätzlich nicht möglich!“). Und bei Amazon würde dieser Service richtig viel Geld kosten.

Aber immerhin hat der Verlag 2001 sich schon bereit erklärt, uns bei der Aktion zu unterstützen, und möchte 10000 Exemplare verteilen (und mit einigen anderen Buchhäusern verhandeln wir noch. Das ist der Stand jetzt, Weihnachten 2006).

Was können Sie tun?

Informieren Sie sich, ob Ihre Buchhandlung oder auch die Bibliothek am Ort bereit ist, am 21. März unsere Lesezeichen zu verteilen. Es sollte ganz einfach bei jedem Buchkauf (oder bei jeder Buch-Ausleihe) ein Exemplar verschenkt werden.

Obwohl z.B. Hugendubel uns für eine bundesweite Verteilung in allen ihren Filialen eine Absage erteilte, ist es gut möglich, dass sich die eine oder andere Filiale durchaus dazu bereit erklärt. Da heißt es: Einfach mal probieren!

Mit dem Bestellschein, der dieser Zeitschrift beiliegt, schreiben Sie uns, wie viele Lesezeichen Sie auf diese Art und Weise verteilen können. Wir schicken Ihnen die Lesezeichen für einen Pauschalbetrag zwischen 5 und 10 Euro zu. Nähere Informationen finden Sie auf dem Bestellschein.

Damit wir in etwa wissen, wie viele Buchzeichen wir drucken lassen müssen, brauchen wir Ihre Bestellung bis zum 20. Februar 2007. Ab dem 8. März werden wir voraussichtlich die Lesezeichen verschicken. Und wenn am Welt-Down-Syndrom-Tag nicht alle Buchzeichen verteilt worden sind, geht das selbstverständlich auch noch nach dem 21. März.



„So wie du bist“ nun als DVD!

Unser Videofilm *So wie du bist* ist immer noch gefragt, allerdings nicht mehr so sehr in der Video-Version, sondern wir bekommen immer häufiger die Frage gestellt, ob man den Film auch als DVD bekommen kann. Kann man. Seit Anfang dieses Jahres liegt er nun als DVD vor, Kostenpunkt 17 Euro.

So lange es noch keinen neuen Film über das Down-Syndrom gibt, bieten wir *So wie du bist* weiterhin an.

Ein neuer Informationsfilm über Menschen mit Down-Syndrom gehört zu einem unserer Großprojekte, der, wenn wir über ausreichende Finanzmittel verfügen können, hoffentlich 2008, zum 20-jährigen Bestehen unseres Vereins verwirklicht werden kann.

Neuer Flyer: DS-Sprechstunde

Um auf unsere DS-Sprechstunde in der Cnopfschen Kinderklinik in Nürnberg aufmerksam zu machen, erscheint in diesem Frühjahr ein Informationsflyer. Verteilt wird der Flyer an Kinderarztpraxen, Kliniken, Frühförderstellen, Kindergärten sowie an therapeutische Praxen nicht nur in Nürnberg und Umgebung, sondern wir werden diese Information auch bayernweit streuen. Familien aus anderen Bundesländern sind aber genauso willkommen. Grundsätzlich kann jeder diesen Service in Anspruch nehmen.

Wenn Sie Flyer benötigen, um diese an interessierte Stellen weiterzureichen, setzen Sie sich bitte mit dem DS-InfoCenter in Verbindung.

Charity-Aktion bei e-bay zu Gunsten des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters!

Als glückliche Eltern eines zweijährigen Sohnes mit Down-Syndrom sind wir im Sommer dieses Jahres auf die Idee gekommen, eine Spendenaktion für das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter durchzuführen. Wir, das sind Papa Christian, Mama Sandra und unser Sonnenschein Jan Malte aus Walldorf in der Nähe von Heidelberg.

Die hervorragende Arbeit, die Publikationen wie die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* sowie die positive Öffentlichkeitsarbeit des DS-InfoCenters schätzen wir sehr. Bereits wenige Tage nach der Geburt unseres Sohnes kam ein Erstkontakt in Form der aufschlussreichen Erstinformativmappe für Eltern und Angehörige zustande.

Daher die Idee der Spendenaktion, um diese Arbeit zu unterstützen: Wir haben unzählige 4- und 5-Sterne-Hotels, tolle Restaurants, Prominente aus den Bereichen Sport, Musik, TV und Politik angeschrieben und um eine Sachspende gebeten.

Die Resonanz, die wir erfahren durften, war einfach überwältigend. Wir erhielten viele tolle Gutscheine von Hotels und Restaurants aus ganz Deutschland. Darunter so namhafte Häuser wie das Vierjahreszeiten in München, das Hilton in Köln, das Maritim Hotel in Frankfurt, das Dorint Sofitel in Baden-Baden, die Stromburg von Johann Lafer. Restaurants wie das VAU in Berlin, das Vitrum im Ritz-Carlton in Berlin, das Tantris in München schickten uns Gutscheine über exklusive Gourmetmenüs.

Des Weiteren bekamen wir sehr viele signierte Trikots von diversen Fußballvereinen, viele ehemalige Profisportler haben in ihrer Aservatenkammer gekramt und uns außergewöhnliche Raritäten zur Verfügung gestellt. Signierte Bücher erhielten wir von verschiedenen Autoren und Politikern. Ebenfalls sehr wertvolle Artikel haben uns Firmen wie die dba Fluggesellschaft in München oder der Lautsprecher-Hersteller Nubert zur Verfügung gestellt.

Diese Artikel verschiedenster Art werden seit dem 26. Oktober 2006 bei e-bay unter dem Mitgliedsnamen cape_fe-



Jan Malte, der seine Eltern zu der großartigen Spendenaktion inspirierte

ar versteigert. Es werden immer donnerstags zwischen 18 und 20 Uhr zehn bis fünfzehn Artikel angeboten. Die Laufzeit der einzelnen Auktionen beträgt zehn Tage. Da wir mittlerweile dankenswerterweise über 250 Artikel zugeschickt bekommen haben, wird die gesamte Aktion noch bis mindestens April laufen.

Der gesamte Erlös geht zu 100 Prozent an das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter.

Auf der Startseite des InfoCenters, www.ds-infocenter.de, steht ein kleiner Bericht über unsere Aktion mit direktem Link zu den Auktionen. Über ein munteres Mitsteigern freuen wir uns im Namen aller Menschen mit Down-Syndrom.

Herzlichen Dank.

Christian, Sandra & Jan Malte Guld

Down-Syndrom-Weltkongress Vancouver

Cora Halder

In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* bringen wir den Inhalt verschiedener Vorträge vom 9. DS-Weltkongress in Vancouver.

Besonders beeindruckt hat mich Dave Hingsburger, ein kanadischer Psychotherapeut. Sowohl seinen Vortrag über Hänseleien, denen Menschen mit Down-Syndrom „da draußen in der Welt“ oft ausgesetzt sind, wie sein zweiter Beitrag, in dem es um sexuelle Übergriffe und Missbrauch geht, können Sie auf den folgenden Seiten lesen.

Weiter habe ich Themen ausgesucht, die mich deshalb interessieren, weil wir in dem jeweiligen Bereich noch wenig Konkretes vorliegen haben, beispielsweise die Erwachsenenbildung: Wie kann man erwachsene Menschen mit Down-Syndrom fördern, nachdem sie die Schule verlassen haben? Die besten praktischen Anregungen kommen wie immer aus Australien.

Jennifer Wishart und auch Leonard Abbeduto gingen auf das soziale Verständnis von Menschen mit Down-Syndrom ein und machten deutlich, dass soziale Fähigkeiten nicht verwechselt werden dürfen mit sozialem Verständnis – häufig verstehen Menschen mit Down-Syndrom das Sozialgeflecht in unserer Gesellschaft nicht richtig.

Den Vortrag von Latash über motorische Synergien hatte ich schon einmal gehört und fand das Thema damals schon sehr fesselnd, jetzt mit Hilfe des Audiomitschnitts war es möglich, seinen Beitrag zu übersetzen.

Wenn Menschen mit Down-Syndrom und ihre Geschwister älter werden, wird die meistens positive Geschwisterbeziehung weniger gut. Diese Studie (Bob Hodapp) hat mich etwas erschreckt, so etwas möchte man nicht gerne hören. Als Ursache wurden die vielen psychischen Probleme, die bei älter werdenden Menschen mit Down-Syndrom auftreten können, ausgemacht. Ein Grund mehr, dafür zu sorgen, dass Erwachsene die Gelegenheit bekommen, ein interessantes, erfülltes Leben zu führen, damit das psychische Wohlbefinden so lange wie möglich er-

halten bleibt. In diesem Zusammenhang dürfte auch die Studie über Life-Events interessant sein.

Harte, deutliche Worte

Das Thema Unterstütztes Arbeiten ist in Deutschland zwar bekannt, aber die Art und Weise, wie Christy Lynch aus Irland dies rüberbringt, ist einmalig. Mit seiner Überzeugungsarbeit hat er u.a. erreicht, dass in seinem Land (als Erstem in der EU) ein von der Regierung finanziertes Programm für unterstütztes Arbeiten entwickelt wurde.

Über Werkstätten für Menschen mit Behinderungen sagt er u.a.: Kein Manager würde jahrein, jahraus Gelder in ein Betriebszweig buttern, der nie einen Gewinn abwirft, der, im Gegenteil, auf Dauer ein Verlustgeschäft bleibt. Früher hat man noch im Zusammenhang mit beschützten Werkstätten auf eine bessere, menschlichere Umgebung hingewiesen, heute sieht man es als ein verlogenes Argument der Nicht-Behinderten, um Menschen mit Behinderungen vom normalen Leben in der Gesellschaft auszugrenzen.

Überhaupt das Thema Integration. Dieser Begriff ist bei manchen Fachleuten schon längst out. Vor allem in Kanada, da dreht sich alles um Inklusion! In verschiedenen Ländern hat man sich endgültig vom Sonderschulsystem verabschiedet. Alles Geld, das für Schüler mit speziellen Bedürfnissen bereitgestellt wird, fließt heute in Integrationsmaßnahmen. Ein teures Sonderschulsystem möchte man nicht mehr am Leben halten, denn das, so hört man u.a. aus Australien, Kanada und den USA, hat sich nicht bewährt. Viel zu viel finanzieller und personeller Input und kaum bis gar kein Output! Am Ende der Schulzeit bleiben unproduktive, wenig selbstständige Erwachsene, die bei einem hohen Personalschlüssel auf Lebenszeit in segregierten Maßnahmen beschäftigt werden müssen! Nicht nur aus menschlicher, sondern auch aus wirtschaftlicher Sicht betrachtet man heute dort das Sonderschulsystem als eine große Fehlentwicklung!

Down Syndrome Research Foundation in Kanada

Zum Schluss möchte ich die Down Syndrome Research Foundation (DSRF), Organisator des Kongresses, vorstellen. Die DSRF wurde 1995 gegründet. Eltern und Fachleute wünschten sich einen mehr wissenschaftlich fundierten Zugang zum Down-Syndrom.

In ihrem Forschungsrapport werden Ziele und Aufgaben der DSRF beschrieben, aktuelle Forschungsprojekte und eine beeindruckende Anzahl verschiedenster Studien und Publikationen aus den letzten Jahren vorgestellt.

Die Foundation arbeitet zurzeit mit 30 Wissenschaftlern aus allen Disziplinen zusammen. Sie bietet u.a. ein spezielles College-Age-Programm für junge Erwachsene, die sich weiterbilden möchten. Gesundheit, kognitive und motorische Entwicklung, Verhalten, Alzheimer oder Hirnforschung – alles Themen, mit denen sich die DSRF befasst. Sie verfügt über ein eigenes Magnetoenzephalographie-Labor. Mit dem so genannten MEG kann die magnetische Aktivität des Gehirns gemessen werden.

Die DS Research Foundation war Organisatorin des DS-Weltkongresses und ist Herausgeberin der Zeitschrift *DS-Quarterly* mit aktuellen DS-Informationen und ist gleichzeitig das offizielle Organ von DSI (Down-Syndrom International).

Josephine Mills ist Direktorin der DSRF und hat den DSI-Vorsitz von Balbir Singh aus Singapore übernommen. Informationen: www.dsrf.org.

Junge Dame mit Down-Syndrom während einer MEG-Messung



Leben mit Down-Syndrom – Da draußen in der wirklichen Welt

Dave Hingsburger

Übersetzung: Cora Halder

Menschen mit Behinderungen im Allgemeinen und Menschen mit Down-Syndrom besonders sind, wenn sie sich frei in der Gesellschaft bewegen, häufig Opfer von Hänseleien. In seinem Vortrag stellt Hingsburger eine Strategie vor, mit der Menschen mit Down-Syndrom lernen können, Spott und Hohn einzuordnen und damit umzugehen. Eltern und Begleiter fordert er auf, nie mehr den Rat „Das musst du einfach ignorieren!“ zu geben. Dieser vielleicht gut gemeinte Hinweis ist nicht nur wenig hilfreich, sondern drückt Gleichgültigkeit und Respektlosigkeit aus. Der Mensch mit Behinderung wird so im Stich gelassen mit einer Last, die er allein nicht tragen kann.

Ein kleiner Junge warf einen Stein nach einem anderen Kind. Die Tatsache, dass der Junge, der den Stein warf, eine geistige Behinderung hatte, verursachte eine Menge Aufregung. „Siehst du, die können ganz schön gewalttätig sein!“

Nachdem man der Sache nachgegangen war, fand man heraus, dass einige andere Kinder ihn während der Pausen hänselten und ihm Wörter zuriefen wie: „Mongo! Behindert!“

Eines Tages konnte er das nicht länger ertragen. Er hatte aber nicht die sprachliche Kompetenz, sich mit seinen Plagegeistern auseinanderzusetzen. Die einzige Möglichkeit, sich zu wehren, war, einen Stein zu werfen. Niemand überlegte sich, weshalb er eigentlich so etwas tat. Niemand sah die Ursache, den Grund seines Verhaltens. Ich schon. Denn ich kenne das.

Schon als Kind war ich dick, fett. Mein Leben lang werde ich deshalb ausgelacht und verspottet. Die Leute schauen und gaffen, werfen sich heimlich Blicke zu. Teenager in vorbeifahrenden Autos rufen „Fettsack“ oder „fettes Schwein“ aus den Autofenstern. Ja, ich kannte dieses Gefühl genau.

Und trotzdem, trotzdem machte ich Folgendes:

Einfach ignorieren!

Ich brachte ihm bei, solches Verhalten einfach zu ignorieren. Als ich einige Wochen später die Schule wieder besuchte, war gerade Pause. Da stand er im Pausenhof, seine Arme vor die Brust gepresst, seine Hände vor dem Gesicht. Kopf nach vorn gebeugt. Ein Pulk von Jungs, besser gesagt eine richtige Bande – denn so kam mir das vor – um ihn herum, die ihm Wörter wie „behindert“ an den Kopf warfen. Lehrer standen herum, hatten Aufsicht. Ich bin mir nicht sicher, was sie beobachteten, aber sie sahen auf jeden Fall keine Gewalt. Es gab für sie keine Notwendigkeit, einzugreifen.

Da ging die Pausenglocke. Er riss sich los und rannte ins Schulhaus, durch die Aula und ins Klassenzimmer. Ich drehte mich vom Fenster weg, wo ich die Szene beobachtet hatte, und sah, wie er die Tür hinter sich zuschlug. Der Lehrer, der neben mir stand, drehte sich nach ihm um und beschimpfte ihn, weil er die Tür so zugeschlagen hatte. Er bekam fünf Minuten time out. Ich sah ihn im Time-out-Zimmer sitzen und wusste genau, dass er sich dort zum ersten Mal an diesem Tag sicher fühlte vor diesem schrecklichen Wort. Mongo!

„Einfach ignorieren.“ Tja, das ist ein hilfreicher Rat. Was bedeutet das eigentlich: „Einfach ignorieren“? Es bedeutet: „Hör auf. Geh weg. Ist mir egal.“ Aber es bedeutet noch mehr. Es bedeutet, dass Wörter wie „behindert“ oder „Mongo“ nicht eigentlich wichtig sind. Es bedeutet, dass verbale Gewalt gegenüber Menschen mit Behinderungen kein Thema von Bedeutung ist. Es bedeutet, dass wir erwarten, dass Menschen mit Behinderungen sich damit abfinden. Dass sie die Last, anders zu sein, allein tragen, ohne Verbündete. Wir verlangen von jemandem mit Down-Syndrom, das Schimpfwort „Mongo“ einfach zu ignorieren.

Gezielte Gewalt gegen die Art, wie sie sind, ignorieren? Einfach diejenigen zu ignorieren, die ihn und die Gruppe, zu der er gehört, beschimpfen, verleumdern? Würden wir heute einem schwarzen Kind, das Opfer von rassistischer Gewalt ist, sagen, sich damit abzufinden? Würden wir einem homosexuell veranlagten Teenager, der von irgendwelchen Ignoranten drangsaliert wird, heute sagen, nicht hinzuhören? Nein, nein! Wir sind zum Glück etwas sensibler geworden, wenn es um Rassismus, Sexismus oder Homophobie geht. Auch wenn wir noch meilenweit davon entfernt sind, diese sozialen Ungerechtigkeiten ausgerottet zu haben, empfinden wir sie heutzutage wenigstens als eine soziale Ungerechtigkeit.

**Disphobie:
Höchste Zeit für einen neuen Begriff!
Die Dinge beim Namen nennen.**

Rassismus. Sexismus. Homophobie. Diese Begriffe sind uns heute bekannt. Aber was ist das richtige Wort für Vorurteile gegenüber Menschen mit Handicaps? Da kommt einem nicht direkt etwas in den Sinn. Aber Tatsache ist, dass Menschen mit Lernschwierigkeiten diskriminiert werden, z.B. wenn es um Wohnungen oder um Arbeitsplätze geht. Sind dies nicht genau die gleichen Schwierigkeiten, mit denen Menschen mit einer anderen Hautfarbe, Homosexuelle oder Frauen zu kämpfen haben?

Nun, es gibt ein Wort für Diskriminierung aufgrund einer Behinderung: Disphobie! Wenn also jemand mit Down-Syndrom uns erzählt: Man hat ihm „Mongo“, „Behinderter“ oder Ähnliches nachgerufen, sagt er damit auch: „Ich bin Opfer eines disphobischen Übergriffs.“ Wenn wir dann mit einem „Ach, das sollst du einfach ignorieren“ reagieren, ist dies äußerst respektlos.

Das Thema ließ mich nicht mehr los. Ich organisierte einen Workshop für Teenager mit einem Handicap über Hänkeln, Schikanieren, Mobbing. Ich freute mich so richtig, als sie hereinkamen, solch coole junge Leute sind das heute! Ich kann mich noch gut daran erinnern, wie Menschen mit Behinderungen früher aussahen, sie waren schlecht gekleidet, nach der so genannten „Behinderten-Mode“, und hatten einen schrecklichen Institutionshaarschnitt. Aber diese Jugendlichen sahen nicht mehr so aus, sie waren modisch gekleidet, es waren flotte Jugendliche, die mitten in der Gesellschaft lebten. Wir fingen mit einigen Spielen und Übungen an, um ein Gruppengefühl, eine Zugehörigkeit zu entwickeln.

Danach wollte ich Rollenspiele mit ihnen machen, ich hatte verschiedene Dinge vorbereitet. Wir kamen aber nicht weit. Wir machten nur ein einziges Rollenspiel. Das dauerte so lange wie der ganze Workshop. Was es war? Eigentlich etwas ganz Einfaches. Ein Mädchen, das gern Schauspielerin werden wollte, lief durch den Saal, während einige andere ihr Wörter wie „behindert“ nachriefen, sich über sie lustig machten. Dann wandte ich mich an die Gruppe und fragte: Was soll sie nun tun? Wie soll sie reagieren? Ich wollte ihre Strategien hören, wie sie mit dieser Art

*Dis(ability)phobia:
Disphobia ist ein relativ
neuer Begriff und stammt
aus Kanada. Es ist ein ähnlicher
Begriff wie Rassismus,
Sexismus oder Homophobie
und wurde entwickelt,
um eine feindselige Haltung
gegenüber Menschen mit
einem Handicap (people with
disabilities) zu beschreiben.*

Spott, dem sie jeden Tag ausgesetzt sind, umgehen. Denn irgendjemand hatte ihnen doch bestimmt beigebracht, wie man da reagiert. Sie hatten keine Idee! Sie werden rausgeschickt in eine Welt, die ihnen häufig extrem feindselig gesonnen ist, und sie haben keine Ahnung, wie sie damit umgehen sollen. Oder davon, was da eigentlich genau vorgeht.

Ich war geschockt. Wir machten dieses eine Rollenspiel noch einmal, und immer wieder. Wenn ich mit Menschen mit Handicaps arbeite, gebe ich ihnen keine Antworten, sie müssen selbst darauf kommen, das dauert, aber es kommt. Mir ist es egal, wie lange das dauert. Ich warte.

Aber sie kamen auf keine Lösung, also musste ich mir etwas anderes einfallen lassen. Ich stellte nun eine andere Frage, nachdem das Mädchen durch den Saal gegangen war und die anderen sie verspotteten. Wer ist schuld daran, dass sie beschimpft wird? 100 % aller 40 Teenager antworteten: „Es ist ihre eigene Schuld. Denn sie ist nun mal anders. Und das ist, was du bekommst, wenn du anders bist.“

Mein Herz zerbrach. Endlich meldete sich ein kleiner Junge, vielleicht elf Jahre, ganz aufgeregt. „Jetzt weiß ich wieder, was man machen sollte.“ Also spielten wir das Spiel noch einmal und auf die Frage: „Nun, was sollte sie jetzt machen?“, antwortete er triumphierend: „Sie muss die Jungs einfach ignorieren!“ Das war alles.

Bei einem Elternseminar fragte ich eine sehr alerte Mutter, von welchem Alter an sie ihre Kinder über Rassismus informierte. Sie starrte mich an und dachte wahrscheinlich: „Eine typisch stupide Frage von so einem weißen Kerl.“ „Von Anfang an natürlich, von Geburt an, was hättest du sonst gedacht?“ „Moment“, sagte ich, „diese Antwort habe ich erwartet, aber die echte Frage kommt noch. Von welchem Alter an haben Sie angefangen, Ihr Kind mit Down-Syndrom darüber zu informieren, dass ...“, die Tränen sprangen ihr in die Augen. „Es ist mir noch nie in den Sinn gekommen, dass mein Kind je tyrannisiert werden könnte wegen der anderen Augenform!“ Dann aber drehte sie den Spieß um: „Seit Geburt kommt ihr Fachleute zu uns ins Haus. Wieso hat das bis jetzt keiner von euch erzählt? Wieso hat man mir nicht sofort erzählt, dass ich dieses Kind lehren muss, wie es damit umgehen soll, wenn andere es schikanieren?“

Ja, wieso reden wir nicht öfter über diese Tatsache? Wir sind allmählich blind geworden für das, was in der Welt da draußen vor sich geht. In unserem Kampf für Integration und Inklusion haben wir ganz vergessen, wer dann eigentlich durch die Gänge der Schulen, über die Straßen in unseren Gemeinden gehen muss, wer selbstständig mit dem öffentlichen Verkehr unterwegs ist. Wir setzen eine rosarote Brille auf und tun so als ob unsere Arbeit getan ist, wenn ein Schüler mit einem Handicap in eine Regelschule aufgenommen worden ist, wenn ein Erwachsener mit einem Handicap seinen Arbeitsplatz hat, wenn eine Person mit einer Behinderung eine Wohnung mitten in der Gemeinde hat. Unser Job wurde zu einer Aufgabe des Platzierens. Wir übersehen, dass die Aufgabe, mit Feindseligkeiten von anderen Mitgliedern unserer Gesellschaft fertig zu werden, unseren Schutzbefohlenen zufällt. Wir verlangen von einem kleinen siebenjährigen Mädchen mit Down-Syndrom, eine „Rosa Parks“ zu sein (Rosa Parks, amerikanische Bürgerrechtlerin). Das ist aber eine schwere Last – in unserer Gesellschaft für Integration zu werben.

Wenn ich bei Konferenzen über dieses Thema spreche, verstehen Eltern sofort, was ich meine, Organisationen werden aber leicht nervös. „Es hört sich

so an, als seist du gegen Integration.“

Verdammt nein. Natürlich glaube ich, dass Menschen mit einem Handicap ihren Platz in der Gesellschaft, auf den sie ein Recht haben, einnehmen müssen. Selbstverständlich bin ich der Meinung, dass alle Institutionen zumachen sollten. Natürlich wünsche ich allen Menschen mit einem Handicap ein richtiges Zuhause. Wie könnte überhaupt jemand wollen, dass Menschen mit einem Handicap weiterhin am Rande der Gesellschaft leben?

Was ich aber will, ist, dass wir Menschen mit einer Behinderung unterstützen bei ihrer Aufgabe, ihre Gemeinden, ihre Schulen, ihre Arbeitsplätze zu verändern. Ich möchte, dass wir Menschen mit einem Handicap beibringen, wie sie mit Disphobie und mit disphobischen Bemerkungen umgehen können. Ich möchte, dass Eltern ihren Kindern beibringen, wie sie in einer Welt existieren können, die nicht immer ihr Anderssein schätzt. Mit anderen Worten: Ich möchte, dass wir die Arbeit honorieren, die von Menschen mit Handicaps getan wird, wenn sie den Vorurteilen der anderen die Stirn bieten. Ich will, dass wir ihnen beistehen und hinter ihnen stehen. Ich möchte, dass sie wissen, dass wir sie lieben und schätzen für das, wie und was sie sind.

Was aber sollen wir ihnen dann beibringen?

Wenn wir also nicht sagen: „Ignorier die anderen!“, was sagen wir dann? Hier möchte ich einfügen, dass ich nicht denke, dass irgendjemand, der diese schädlichen Wörter gegenüber einer Person mit einem Handicap benutzt, dies tut, um sie zu verletzen oder sie bewusst versucht abzuschieben. Ich glaube eher, dass viele einfach nicht wissen, was man sonst raten könnte.

Aber wie sollen wir dann mit solchen unangenehmen Leuten umgehen?

... Hier warnt Dave Hingsburger seine Zuhörer, dass er im weiteren Verlauf seiner Rede einige unflätige, unanständige Ausdrücke verwenden muss. Diejenigen, die das nicht ertragen, sollen einfach nicht mithören ...

Jedem von uns ist es bestimmt schon mal passiert, dass er in einem Laden von einem Verkäufer oder einer Verkäuferin so richtig patzig behandelt wurde. So ein Arschloch oder so eine blöde Kuh, denken wir, wenn wir raus-

gehen. Komischerweise tut uns so etwas richtig gut und wir fühlen uns schon ein Stück besser. Weshalb? Ich glaube, weil wir da etwas Wesentliches sagen. Wir sagen uns nämlich, dass wir selbst überhaupt keine Schuld haben an dem, was gerade vorgefallen ist, sondern dass dies nur mit dem Verhalten des Verkäufers zu tun hat. Wir nehmen die Verantwortung für das Geschehen von unseren Schultern und legen sie auf die Schulter desjenigen, der uns geärgert hat. Das gibt uns ein gutes Gefühl. Das vermittelt uns: „Ich bin der Vernünftigere.“ So wird unser Selbstwert nicht angetastet. Wir sind o.k. und schenken irgendwelchen Bemerkungen so eines Arschlochs einfach keine weitere Aufmerksamkeit.

Ich nahm mir vor, Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten, die oft verbaler Gewalt ausgesetzt sind, diese Strategie zu vermitteln. Wir hatten viel Spaß bei diesem Workshop. Und ich lernte auch was dazu. Es ist etwas riskant, diesen Menschen beizubringen, sie sollen „Arschloch“ denken. Man muss nämlich davon ausgehen, dass sie es nicht nur denken, sondern auch sagen!

Aber bevor ich ihnen erzähle, wie ich die Sache jetzt angehe, möchte ich noch erzählen, was bei dieser Konferenz passierte. Ich hatte verschiedene Workshops für junge Erwachsene gehalten, u.a. diesen über Schikane. Außerdem einige Vorträge für Fachleute zum Thema „Problematische Verhaltensweisen“. Am letzten Kongresstag wollte ich das Ganze miteinander verknüpfen und einen richtig schönen Vortrag im Plenum halten. Mittendrin wurde ich unterbrochen, denn ein junger Mann stand auf und rief mir zu: „Hey Dave!“ Ich erschrak, stoppte und fragte ihn, was er wollte. „Ich habe dich nicht mehr gesehen seit dem Workshop, ich will dir etwas erzählen.“ Ich fühlte meinen schönen Vortrag den Bach runtergehen und lächelte vage. „Weißt du noch, wie du uns das von wegen Arschloch und so gesagt hast?“ Das Publikum schnappte nach Luft. Ich sagte: „Warte schnell, lass mich das erst hier erklären!“ Und so erklärte ich den Zuhörern diesen Workshop zum Thema Hänselfeln, über „einfach ignorieren“ und über „blöde Kuh und Arschloch“. Die meisten kapierten schnell, aber einige waren sichtlich geschockt über die Terminologie. Dann wandte ich mich wieder dem jungen Mann zu. „Was wolltest du mir

erzählen?“ Er bebte vor Aufregung und erzählte seine Geschichte in einem Atemzug. „Gestern als ich nach dem Workshop mit dem Bus nach Hause fuhr, war dort wieder so eine Gruppe Kinder, die mich auslachten und blöde Bemerkungen machten: Der ist ja behindert und doof und so, und ich saß nur da und dachte bei mir, das sind ja richtig dumme Arschlöcher, mehr nicht, und als ich ausstieg und der Bus weiterfuhr, habe ich aus aller Macht Arschlöcher hinterhergerufen. Und als ich heimkam, schaute ich in den Spiegel und sagte mir, du bist ganz in Ordnung, es sind die anderen, die Arschlöcher sind. Er hörte auf, mit einem breiten Grinsen übers ganze Gesicht. Jemand im Publikum begann zu klatschen und dann brach eine richtige Ovation für ihn aus. Es war, glaube ich, das erste Mal, dass er von jemandem beleidigt worden war und er sich nicht dadurch verletzt gefühlt hatte. Es war, nahm ich an, auch das erste Mal, dass er so eine Wärme und Unterstützung von den Menschen um ihn herum gespürt hat.“

Steine und Stöcke: die große Lüge

Sticks and stones will break my bones, but names will never hurt me! So lautet ein englisches Sprichwort (Steine und Stöcke können mir die Knochen brechen, aber Wörter können mir nichts anhaben). Welch eine unglaubliche Lüge. Überlegen Sie mal. Ich wette, dass sich jeder an Situationen erinnert, in denen Wörter gesagt wurden, die so wehtaten, dass man hundert Mal lieber eine Tracht Prügel bekommen hätte. Und ich wette, dass Sie diese Wörter nicht vergessen haben, verdrängt ja, aber irgendwo im Unterbewusstsein gibt es sie noch. Wörter können wehtun. Richtig wehtun.

Wenn ich jetzt Menschen mit einer Behinderung unterrichte, spreche ich nicht mehr von Arschlöchern. Aber das Konzept ist das gleiche. Ich mache immer noch das Rollenspiel, wobei eine Gruppe Jugendlicher z.B. ein Mädchen mit einem Handicap hänselt. Dann frage ich die Teilnehmer: „Glaubt ihr, diese da sind gemein?“, und zeige auf die Jugendlichen. Alle bejahen das. Also müssen wir dem Mädchen helfen. Wenn sie wieder durch den Saal geht und die Bande fängt mit den Beleidigungen an, dann rufen wir: „Ich bin o.k. ... die sind gemein, ich bin o.k. ... die sind gemein!“

Richtig laut, und noch einmal und wir stampfen dabei mit den Füßen und klatschen in die Hände. Ich bin o.k. ... die sind gemein, ich bin o.k. ... die sind gemein!

Wenn das vorbei ist, herrscht eine richtige Power-Stimmung im Saal. Gemeinsam haben sie die Gemeinheiten übertönt, mit ihren Stimmen haben sie einem anderen geholfen und halfen sich selbst dadurch auch. Sie spüren, dass sie nicht alleine sind.

Empowerment – Wie ich das Wort hasse!

Wir empowern Menschen mit Handicaps, wir empowern die Eltern von Menschen mit Handicaps. Es gibt heutzutage eine Menge Empowerment. Ich hasse dieses Wort! Es bedeutet nämlich, dass wir, die die Macht haben, denjenigen, die machtlos sind, gnädigst Macht schenken! Wie großzügig von uns! Kein Unterdrücker schenkt den Unterdrückten Macht. Männer schenken Frauen keine Macht. Die Weißen schenken den Schwarzen keine Macht. Und die Heteros schenken den Homosexuellen auch nie Macht. So läuft das nicht.

Tatsache ist, dass niemand einen anderen mit Macht ausstatten kann. Wenn ich zu Ihnen sagen würde, nachdem Sie eine Aufgabe gemeistert haben: Ich habe Sie empowernt, damit Sie das tun konnten. Würden Sie sich nicht bevormundet fühlen? Würde das Sie nicht wütend machen? Würden Sie nicht das Gefühl haben, dass ich Sie erniedrige und mich selbst wichtig mache?

Was tatsächlich passiert ist, dass jede unterdrückte Minderheit selbst ihre Macht entdeckte, die sie eigentlich schon immer hatte, aber erst dann zu nutzen begann. Die Macht, die sie hatten, war die, die sie von Anfang an, von Geburt an, hatten. Es ist die Macht, die sie von Gott bekamen, nicht von anderen Menschen, nicht vom Staat.

Ich bin o.k. Du bist gemein! In diesen Wörtern ist Power. Sie sagen aus: „Ich habe die Macht zu bestimmen, wer schuld ist an dieser Interaktion. Es liegt in meiner Macht, dich als Angreifer zu benennen. Ich lasse mich nicht verletzen oder erniedrigen durch deine Beleidigung. Ich bin dankbar, dass ich bin, so wie ich bin, und bin dankbar dafür, dass ich nicht du bin!“

Das ist so wichtig, weil Wörter – und Entschuldigung, jetzt muss ich schon

wieder beleidigende Ausdrücke benutzen wie Neger, Schwuchtel, Mongo – einen Übergriff darstellen darauf wie du bist. Sie sind ein Übergriff auf die Gruppe, zu der du gehörst. Es ist ein Übergriff auf dich und deine Gemeinschaft. Es ist Kritik daran, wer du bist! Und dazu gibt es keinen Grund, es ist beschämend und schädlich.

Wie kann man helfen?

1. Würdige den Vertrauensbeweis

Eine leise Stimme sagt: „Sie haben mir wieder Mongo hinterhergerufen!“ Dies ist ein Moment des Vertrauens. Immer wenn jemand mir etwas erzählt über Hänseleien, fühle ich mich geehrt. Dieser Mensch hat dich ausgesucht, um über seinen Kummer, seinen Schmerz zu reden. Dass er sich dir anvertraut, ist ein Zeichen, dass er an dich glaubt, an deinen Charakter, an deine Integrität. Er hat in seinem Umfeld nach jemandem gesucht, um sich anzuvertrauen, von dem er glaubt, dass er zuhören wird, und er hat dich ausgewählt. Unterschätze das nicht!

Sie hat es mir erzählt, weil ich ihre Mutter bin! Nein, Ihr Kind hat es Ihnen erzählt, weil es Ihnen vertraut. Viele Kinder erzählen ihren Eltern nie etwas! Er hat es mir erzählt, weil ich sein Betreuer bin. Nein, er hat viele Betreuer und er hat dich ausgewählt! Und nun muss man behutsam vorgehen, denn es geht nicht nur darum, ihm bei einem ernsthaften Problem zu helfen, hier geht es auch um Vertrauen-Können und Vertrauen-Schenken.

2. Nimm Gefühle ernst

Es verletzt, wenn man von jemandem beleidigt, verspottet wird. Damit sollte man anfangen. Sie sollten bestätigen, dass es tatsächlich wehtut, wenn man beschimpft wird. Menschen haben Gefühle, die man verletzen kann. Wir wissen nicht viel über die Gefühle von Menschen mit einem Handicap. Ich arbeite mit so vielen von ihnen, die nicht zugeben können oder wollen, dass sie traurig, wütend oder verängstigt sind. Sie haben gelernt, dass sie glücklich sein sollen.

Beispiele:

Wieso weinst du? Ich habe 50 Cent verloren. Stell dich nicht an. Wieso sollst du

wegen einer solchen Kleinigkeit weinen?

Erstens, wenn einer nur zehn Euro in der Woche verdient, sind 50 Cent viel. Zweitens, wer sind Sie, dass Sie jemandem sagen können, dass seine Gefühle dumm sind, dass seine Tränen unangebracht, falsch seien?

Was ist denn los? Ich bin traurig. Ach, komm, vergiss es. Mach ein lustiges Gesicht und dann hat sich's!

Sollte man nicht mal höflicher nachfragen, weshalb die Person traurig ist?

Wieso nörgelst du in deinem Zimmer herum? Ich bin wütend. Wieso? Der Betreuer hat gesagt, ich kann heute Abend nicht weggehen, weil zu wenig Personal da ist. Niemand kann mich begleiten.

Na, da kann das Personal nichts dafür. Das musst du verstehen. Deshalb brauchst du nicht wütend zu sein.

Moment mal, sind Sie nicht verärgert, wenn aus Ihren Plänen nichts wird, auch wenn es einen triftigen Grund dafür gibt? Wieso sollte dieser Mensch nicht auch verärgert sein.

Dies hier sind noch harmlose Beispiele von der Art und Weise, wie wir mit Gefühlen von Menschen mit Behinderung umgehen. Häufig genug nämlich werden sie streng bestraft oder bekommen Medikamente, wenn sie zu starke Gefühle zeigen.

Dadurch, dass Sie die Gefühle ernst nehmen, kann eine Diskussion, geprägt von Akzeptanz und nicht von Korrektur, entstehen. Es bedeutet, dass Sie bereit sind, die Welt durch ihre Augen zu sehen. Dass Sie bereit sind, anzuhören, was in der Welt, in der sie leben, geschieht, dass Sie bereit sind, sie dort zu unterstützen.

3. Vermittle, dass man selbst auch schon mal in dieser Situation war

Geben Sie zu, dass Sie dieses Gefühl von Verletztsein auch kennen. Jeder wurde mal beleidigt, beschimpft, gehänselt. Wer kennt dieses Gefühl nicht? Jeder wurde mal verletzt. Auch wenn wir dann selbst kein Handicap haben, können wir zugeben, dass uns dies auch passiert sei, dass wir dieses Gefühl kennen. Manchmal meinen nämlich Menschen mit einer Behinderung, dass sie die Einzigen auf der Welt sind, die ge-

plagt, gehänselt werden. Sie geben ihrer Behinderung dafür die Schuld. Es muss ihnen jedoch klargemacht werden, dass diejenigen ohne Behinderung auch geplagt werden können. Denn Hänselfn hat nichts damit zu tun, dass man anders ist, sondern einfach damit, dass es gemeine, böartige Leute gibt.

Dies bedeutet nicht, dass Sie der Person mit Behinderung Ihre eigene Problemlast aufbürden. Es reicht zu signalisieren, dass man die Situation genau so selbst auch erlebt hat.

4. Biete Strategien und Perspektiven an

Jetzt kommen wir zum Eigentlichen. Helfen Sie der Person jetzt, herauszufinden, wer plagt, wer hänselt. Und stellen sie gemeinsam fest, dass diejenigen, die andere Menschen hänseln, böartig und gemein sind.

Hier muss ich schnell etwas einfügen. Immer wenn ich dieses vor einem Publikum behaupte, gibt es jemanden, der die Hand hochstreckt und sagt: Vielleicht sind solche Bösewichter nicht eigentlich gemein, sie sind nur ignorant, sie haben vielleicht ein geringes Selbstwertgefühl, sie wurden wahrscheinlich in ihrer Kindheit schlecht behandelt ... So etwas kann ich nicht aushalten. Können wir nicht damit aufhören, feindseliges Verhalten zu entschuldigen? Jeder, der älter ist als fünf Jahre, weiß, dass solche Feindseligkeiten nicht in Ordnung sind. Jeder weiß, dass es wehtut, dass man damit jemanden trifft. Deshalb tun die Leute es. Und kommen Sie mir auch nicht damit, dass diese Personen nur etwas mehr Bildung bräuchten. Das ist es nicht. Einige der brutalsten, gemeinsten Menschen, die ich je traf, hatten einen Universitätsabschluss!

Ich bleibe also dabei, es geht hier um reine Feindseligkeit, um Böartigkeit. Erzähl ihnen, dass man auf solch gemeine Menschen gar nicht hört, weil sie einen nur verletzen wollen. Und dann sag ihnen: Dreh dich um, gehe und denke: „Ich bin o.k., die sind gemein!“

Einige fragen mich, ob das dann nicht das Gleiche sei wie einfach ignorieren. Nein, das ist es nicht. Jetzt sagen Sie ihnen ja, etwas zu tun: etwas Kraft Spendendes zu denken, sich selbst zu stärken, indem man feststellt, dass der andere das Problem ist und dass man selbst in Ordnung ist. Ignorieren ist passiv. Dies ist aktiv.

David Hingsburger, M.Ed

Montreal, Quebec, Canada

David Hingsburger has worked his whole career with people with disabilities. He has written many books dealing with sexuality and people with developmental disabilities. He acts as a private consultant in Montreal, Quebec, and provides support to individuals with developmental disabilities.

Und, ehrlich gesagt, ich wüsste keinen anderen Rat. In einigen Büchern wird empfohlen, der behinderte Mensch sollte sich wehren. Dieser Gedanke macht mir Angst. Erstens glaube ich nicht, dass Menschen mit einer Behinderung die verbalen Fähigkeiten oder die Gewandtheit haben, dies zu tun. Zweitens befürchte ich, dass unsere behinderten Menschen zusammengeschlagen werden könnten, wenn sie versuchten, sich irgendwie zu wehren, weil viele dieser feindseligen Personen schnell gewalttätig werden können, vor allem dann, wenn sie in Gruppen auftreten. Ich möchte nicht noch mehr Leid verursachen.

Und überlegen Sie mal, was Sie bis jetzt schon gemacht haben:

- Sie haben ihre Gefühle als echt und wichtig anerkannt.
- Sie haben wissen lassen, dass viele Menschen Opfer von Hänseleien sind und dass Menschen damit umgehen lernen können.
- Sie haben zugegeben, dass Ihre Gefühle auch schon verletzt wurden, dass Sie die Situation gut verstehen.
- Jetzt vermitteln Sie, dass das Problem beim Angreifer liegt. Dass sie selbst ganz in Ordnung sind und keine Schuld haben.

Das ist schon eine ganze Menge. Aber wir sind noch nicht fertig.

5. Öffne deine Tür

Bevor Sie das Gespräch abschließen, lassen Sie ihm wissen, dass er immer mit Ihnen über diese Dinge sprechen kann. „Wenn dies wieder passiert, wenn wieder jemand deine Gefühle verletzt, möchte ich, dass du zu mir kommst und mir das erzählst.“ Machen Sie deutlich, dass Sie sich kümmern und ihn unter-

stützen werden. Und bedanken Sie sich für das geschenkte Vertrauen. Fragen Sie, ob es etwas gibt, was Sie für ihn machen können.

6. Mache niemals die Arbeit

Wenn Sie Hilfe anbieten, kann es sein, dass Sie gefragt werden, selbst die Schlacht zu schlagen. Aber machen Sie nie die Arbeit für Ihren Schützling, die muss er selbst klären. Wir haben häufig den Wunsch, ihn zu begleiten und ihm vor Ort zu helfen, sich zu verteidigen. Das hilft aber nicht weiter. Mehr noch, das ist eine andere, professionelle Art zu sagen, dass jemand selbst nicht kompetent genug ist, behindert eben!

Folgende Geschichte dazu: Ein junger Mann hatte immer Schwierigkeiten in einem bestimmten Laden. Der Inhaber ignorierte ihn, ließ ihn lange warten, nahm keine Notiz von ihm. Schlimmer noch, obwohl er nie ein Wort zu dem jungen Mann sprach, redete er hinter seinem Rücken über ihn und so, dass er das auch hören konnte. Die Betreuer waren schon einige Male dort gewesen und hatten sich mit dem Verkäufer unterhalten, der aber stets behauptete, dass er den Kunden richtig behandelte und dass keine Diskriminierung stattfand.

Ich schlug vor, dass der junge Mann einfach selbst den Mund aufmachen sollte. Er hatte bis jetzt einfach akzeptiert, dass er für den Verkäufer nichts wert war. Ich schlug vor, dass man ihn in einem Rollenspiel darauf vorbereiten sollte, dann mit ihm mitgehen würde, aber ihn selbst sprechen lassen würde. Nach einiger Zeit bekam ich folgende Rückmeldung: „Ich ging mit Randy in den Laden und Randy erzählte dem Geschäftsinhaber, dass er sich verletzt fühlte, wenn er so schlecht behandelt wurde. Er machte klar, dass er ein Kunde sei und sein Geld genauso viel wert war wie das von einem anderen. Es war erstaunlich. Ich glaube, dass war das erste Mal, dass der Mann im Laden sich vergegenwärtigte, dass Randy Gefühle hatte! Er entschuldigte sich. Und Randy erzählt uns, dass seitdem alles in Ordnung sei. Er scheint um Zentimeter gewachsen!“

Ich sehe schon, was Sie jetzt denken. Ich würde mir widersprechen. Zuerst sage ich, dass Menschen mit Handicaps es nicht auf eine Konfrontation mit ihren

Angreifern ankommen lassen sollen. Und jetzt erzähle ich gerade das Umgekehrte.

Es gibt ja unterschiedliche Mobbing-situationen. Angriffe auf Spielplätzen, auf der Straße oder wenn es mehrere sind, die angreifen – das kann gefährlich sein. Aber ein Mobber, der in einem Laden oder Büro arbeitet, ist etwas anderes. Sie bei einer Konfrontation mit einer Bande gewalttätiger Jugendlicher zu unterstützen, ist keine gute Idee. Aber die Person vorzubereiten, sich zu Wort zu melden, für seine Rechte einzustehen in einem Restaurant, bei einem Schalterbeamten oder beim Sozialarbeiter in der Schule – das ist absolut in Ordnung. Wenn Sie glauben, dass diese Vorgehensweise Erfolg versprechend ist, dann machen Sie es so. Aber denken Sie stets daran, es ist nicht Ihr Job, die Angelegenheit für sie zu klären.

7. Follow up

Lass die Sache nicht in Vergessenheit geraten. Fragen Sie bald wieder bei der Person nach. Wie geht es? Wurde die Situation besser oder schlechter? Beobachten Sie genau, ob sie klarkommt mit den Schwierigkeiten. Menschen mit Behinderung möchten, wie die meisten von uns, andere nicht dauernd mit ihren Problemen belästigen. Depressionen sind eine ganz normale Reaktion auf Hänkeln oder Mobbing. Wenn Sie von sich aus wieder auf die Person zugehen, um nachzufragen, signalisieren Sie gleichzeitig, dass es auch freundliche Menschen gibt, die sich um andere kümmern, die möchten, dass es ihnen gut geht. Manchmal ist es – das gilt für jeden von uns – einfach schön, sich nicht allein gelassen zu fühlen.

Soziales Verständnis – Eine Stärke oder Schwäche bei Down-Syndrom?

Jennifer Wishart

Es wird im Allgemeinen davon ausgegangen, dass das soziale Verständnis bei Kindern mit Down-Syndrom relativ in Takt ist und in Zusammenhang steht mit ihrem offenen und freundlichen Wesen – eine „typische“ Eigenart von Menschen mit Down-Syndrom.

In ihrem Vortrag zeigte Jennifer Wishart die Ergebnisse einer Reihe von Studien. Untersucht wurde unter anderem, ob und wie Kinder mit Down-Syndrom einen Gesichtsausdruck wahrnehmen und verstehen oder wie sie sich in der Interaktion mit Gleichaltrigen beim gemeinsamen Lösen von Aufgaben verhalten. Ziel war es, Stärken und Schwächen zu identifizieren, um daraus Schlüsse für adäquate Lernangebote zu ziehen.

Jennifer Wishart, Psychologin und Forscherin an der Universität von Edinburgh in Schottland, die sich seit vielen Jahren mit der kognitiven Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom beschäftigt, wollte mit ihren Studien herausfinden, wie diese Kinder in Lernsituationen ihre sozialen Fähigkeiten nutzen und dabei eventuelle Stärken und Schwächen identifizieren.

Wishart wies auf eine Schwierigkeit hin, der sie neuerdings bei ihrer Forschungsarbeit häufig begegnet. War und ist es relativ einfach und selbstverständlich, mit kleineren Kindern mit Down-Syndrom zu arbeiten, wird es zunehmend schwieriger, wenn die Kinder in die Schule gehen. Der Grund ist nicht, dass die Schulen grundsätzlich gegen Forschungsprojekte sind, sondern dass es nicht gern gesehen wird, dass diese Gruppe Kinder als speziell oder besonders herausgehoben wird. Ihrer Meinung nach ist es jedoch notwendig und nützlich, auch nach den ersten Jahren weiterhin die typischen Verhaltensweisen und Lernprozesse bei Down-Syndrom zu beobachten und zu untersuchen, weil man nur so Kenntnisse sammeln und daraus wieder geeignete Me-

thoden und Lernstrategien entwickeln kann.

Dass uns dabei die heutigen technischen Möglichkeiten zu Hilfe kommen und dass die Erkenntnisse, die wir allein schon durch die trisomen Mäuse gewinnen, enorm sind, streitet sie nicht ab. Wishart hebt jedoch mit Nachdruck hervor, dass sie, als Psychologin, es als äußerst wichtig erachtet, den Fokus auf das „richtige“ Leben zu richten, auf die zwischenmenschliche Interaktion.

Psychologen haben relativ wenig Interesse an Down-Syndrom

Wishart beklagt, dass vonseiten von Kinderpsychologen immer noch relativ wenig Interesse an Kindern mit Down-Syndrom besteht und wenig Forschung betrieben wird. Das kann damit zusammenhängen, dass viele annehmen, dass über das Syndrom schon genug geforscht sei, weil es schon so lange bekannt ist. Man glaubt auch, dass weil bei Down-Syndrom alle Aspekte der psychologischen Entwicklung gleichmäßig betroffen sind, es deswegen nicht so informativ sein kann wie andere Syndrome, wenn es z.B. darum geht, spezielle Theorien aufzustellen über das, was ty-

pisch oder atypisch in der Entwicklung ist.

Außerdem wird im Allgemeinen noch davon ausgegangen, dass man wenig an dem gleichmäßig negativen Einfluss, den die Trisomie auf die Entwicklung hat, ändern kann, weil es eine so umfassende genetische Störung betrifft. Und das, so Wishart, obwohl wir heute eigentlich schon längst wissen, dass die Variabilität bei Down-Syndrom enorm ist, was es zu einem solch interessanten Thema macht.

Ein trauriger Aspekt, der vielleicht im Hintergrund auch noch eine Rolle spielt, ist, dass viele annehmen, bald gäbe es wohl keine Menschen mit Down-Syndrom mehr, also mache Forschung wenig Sinn.

Jennifer Wishart ist aber optimistisch. Sie glaubt, dass in einer Zeit, in der es immer mehr positive Bilder von Down-Syndrom gibt, in der immer mehr gut entwickelte, selbstständige Kinder und junge Erwachsene mitreden und für ihre Rechte eintreten, sich dieser Trend nicht durchsetzen wird.

Klischees

Nach wie vor existieren, auch unter Psychologen, eine Reihe Klischees darüber, wie Kinder mit Down-Syndrom sich entwickeln und welches kognitive Niveau sie erreichen können. Dabei kennen wir heute immer mehr Kinder, die sich deutlich besser entwickeln und ein viel höheres kognitives Niveau erreichen, als man immer für möglich hielt. Dabei sollten wir nicht außer Acht lassen, dass es weiterhin auch eine Anzahl Kinder gibt, die sich schwer tun und viele Entwicklungsziele nicht erreichen und weiterhin auf viel Hilfe angewiesen sind.

Dann gibt es eine Reihe Charaktereigenschaften, die als typisch für das Syndrom angesehen werden. Alle, die jedoch mit Kindern mit Down-Syndrom leben und arbeiten, wissen, dass sie nicht immer glücklich und zufrieden oder liebenswert sind, aber wie andere manchmal bockig, schwierig oder unangenehm, und dass die Kinder sehr verschieden sind. Zu behaupten, sie seien immer nett zu anderen, immerzu mitfühlend, kontaktfreudig und liebevoll, gehört genauso zu den Stereotypen wie der Glaube, alle seien geistig behindert. Was die Intelligenz betrifft, gibt es genauso viel Variabilität wie bei anderen, nur ist sie verlagert. Und wenn die



Professor Jennifer Wishart während ihres Vortrags in Vancouver

sozialen Fähigkeiten der Kinder relativ gut entwickelt sind, bedeutet dies nicht automatisch, dass dies ebenso für ihr soziales Verständnis gilt.

Mehr Forschung

Trotzdem stellen wir in den letzten Jahren fest, dass das Interesse an Down-Syndrom zunimmt, nicht unbedingt seitens der Psychologie, sondern von einer anderen Seite. Es beschäftigen sich nun Wissenschaftler aus den Fachbereichen Genetik und Neurobiologie vermehrt mit dem Down-Syndrom. Außerdem gibt es immer mehr Studien, die verschiedene Syndrome miteinander vergleichen und sich dadurch ebenso mit Menschen mit der Trisomie 21 beschäftigen.

Soziales Verständnis

Das eigentliche Thema des Vortrags war das soziale Verständnis. Professor Wishart erklärte, dass die wichtigste Aufgabe im Leben für jeden Mensch ist, die Welt, in der er lebt, zu verstehen, sein soziales und physisches Umfeld richtig zu deuten. Ob und wie wir in der Welt zurechtkommen, hängt damit zusammen, wie gut wir dies schaffen. Einige werden das nie so richtig lernen. Wie geht dieser Prozess vonstatten? Welche Voraussetzungen sind wichtig? Professor Wishart stellte dazu drei Studien vor.

1. Objektpermanenz

Hier greift Wishart zurück auf eine Anzahl Studien aus den 80-er und 90-er Jahren (u.a. *Leben mit Down-Syndrom* Nr 21, Januar 1996), wobei die Objektpermanenz getestet wurde. Dabei wurde untersucht:

- welche Strategien das Kind hat, um Neues zu lernen,
- wie es bei Misserfolgen und Irrtümern

reagiert,

- wie seine Motivation ist.

Wishart zeigte verschiedene Videoaufnahmen von kleinen Kindern mit Down-Syndrom (im Alter zwischen sieben und 14 Monaten) in herausfordernden Situationen. Es ging hierbei u.a. um das Finden eines versteckten Gegenstandes unter einer Tasse. Auffallend war, dass

- die Kinder Fähigkeiten und Techniken, die sie schon beherrschen, nicht effektiv in neuen Lernsituationen einsetzen,
- sie kaum Initiative ergriffen, um ein Problem zu lösen,
- sie beim Nicht-Gelingen häufig sofort aufgaben,
- sie, auch bei guten Ergebnissen, nach zwei Aufgaben nicht mehr bereit waren, weiterzumachen.

Diese insgesamt mangelnde Motivation beeinträchtigt wesentlich den Lernprozess.

2. Emotionen erkennen

Wishart stellte eine zweite Studie vor, wobei es einerseits darum ging, eine Person (auf einem Schwarzweiß-Foto) in einer Reihe von drei wieder zu finden, und andererseits, der wichtigere Teil des Tests, Stimmungen oder Emotionen auf Schwarzweiß-Fotos von Gesichtern zu deuten. Das richtige Einordnen von Emotionen ist eine notwendige Fähigkeit, um andere Menschen und Situationen zu verstehen.

Getestet wurden Kinder zwischen sechs und 17 Jahren. Dabei wurden Kinder mit Down-Syndrom, Kinder mit einer anderen geistigen Behinderung und Kinder, die sich regulär entwickelten, miteinander verglichen. Das kognitive Alter der Kinder reichte von drei bis sechs Jahren.

Es wurde dem Kind ein Foto von z.B.

James gezeigt, und dann drei weitere Fotos, wobei das Kind aus diesen drei Fotos James wieder finden musste (*Wo ist noch ein Foto von James?*). Die Aufgabe bestand also darin, die jeweils gleiche Person, trotz eines anderen Gesichtsausdrucks, wieder zu erkennen.

Kinder mit Down-Syndrom konnten diese Aufgaben beim ersten Mal oft lösen, wurde ihnen die Aufgabe noch einmal vorgelegt, waren die Ergebnisse meistens schlechter. Wishart fragt sich weshalb. Vielleicht weil die Kinder das beim zweiten Mal schon langweilig fanden?

An diesen Tests nahmen keine Kinder teil, die außer Down-Syndrom zusätzlich Autismus, ADS oder große kognitive Beeinträchtigungen hatten, weil sie das Ergebnis verfälschen würden.

Bei einer weiteren Aufgabe mussten die Kinder unterschiedliche Gesichtsausdrücke interpretieren – fröhlich, traurig, ängstlich, überrascht und Ekel. Es wurde z.B. ein Bild gezeigt mit dem Hinweis: „*Diese Frau ist fröhlich.*“ Dann folgten drei weitere Gesichter mit unterschiedlichen Emotionen und die Frage: „*Wer ist auch fröhlich?*“

Kinder mit Down-Syndrom machten Fehler bei allen Emotionen und schnitten im Vergleich zu den Kindern aus den Kontrollgruppen schlechter ab. Die meisten Fehler wurden bei dem Ausdruck *Angst* gemacht. Wenn sich regulär entwickelnde Kinder einen Fehler machten, verwechselten sie häufig Angst und Überraschung.

Aus der Studie ging hervor, dass Kinder mit Down-Syndrom Schwierigkeiten haben, Emotionen in Gesichtern von anderen richtig zu deuten, was für das soziale Verständnis erschwerend ist.

3. Gemeinsames Lernen

In einer dritten Studie ging es um das gemeinsame Lernen mit einem anderen Kind. Wishart stellte fest, dass

■ wenn zwei Kinder mit einem leicht unterschiedlichen kognitiven Niveau zusammenarbeiten, das schwächere Kind in der Regel mehr profitierte.

■ Sortierübungen, die dem Kind mit Down-Syndrom zunächst schwer fielen und die es nicht lösen konnte, ihm besser gelangen, nachdem es eine ähnliche Aufgabe gemeinsam mit einem anderen Kind ausgeführt hat.

■ Das gemeinsame Arbeiten mit einem

Jennifer Wishart, MA, PhD, CPsychology

Professor of Special Education, University of Edinburgh, Scotland
Dr. Wishart is a developmental psychologist who is currently looking at cognitive and social development in children with Down's syndrome. She is a research advisor to the Scottish, UK and European Down syndrome associations, and sits on the editorial boards of the Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.

anderen Kind hatte am meisten Effekt, wenn dieses Kind ein geringfügig höheres kognitives Niveau hat.

■ Am effektivsten war es, wenn in der Lernsituation gesprochen wurde, wenn gemeinsam überlegt und die Dinge besprochen wurden.

In einem Videofilm zeigte die Referentin, wie eine Zusammenarbeit aussehen kann, und es war erschreckend festzustellen, wie sehr das Kind mit Down-Syndrom dazu neigt, eine passive Rolle einzunehmen, nur als Handlanger, und sich schon bald mit nur zuschauen zufrieden gibt. Wishart wies darauf hin, dass wir nicht annehmen sollten, dass das Kind vom bloßen Zuschauen viel

lernt. Es muss auch etwas tun, etwas einüben, handelnd einüben und darüber sprechen.

Weil das Kind mit Down-Syndrom häufig Schwierigkeiten beim Sprechen hat und deshalb nicht gerne spricht (es hat schon oft erlebt, nicht oder falsch verstanden zu werden, also schweigt es lieber), war es wichtig, dem anderen Kind Anweisungen zu geben, die Aktion mit Sprache zu begleiten und vom Kind mit Down-Syndrom auch Antworten zu erwarten und zu verlangen.

Wurde dies nicht berücksichtigt, war der Lernzuwachs für das Kind mit Down-Syndrom sehr gering!

Wenn aber die Lernsituation durch die Lehrperson gut vorbereitet und strukturiert wird, kann das Kind mit Down-Syndrom von einer Zusammenarbeit mit einem anderen Kind, das ihm kognitiv ein wenig überlegen ist, profitieren.

Resümee

Professor Wishart schloss ihren Vortrag mit der Bemerkung: „Das psychologische Umfeld, in dem Kinder mit Down-Syndrom heute aufwachsen, ist so viel positiver als zuvor. Wir müssen jetzt versuchen, Wege zu finden, ihr soziales Verständnis von der Welt, in der sie leben, weiterzuentwickeln, sodass sie davon profitieren können und sie die gleiche Lebensqualität, soziale Beziehungen, Freundschaften haben können wie andere Kinder.“

Das Kind mit Down-Syndrom kann von einer Zusammenarbeit mit einem anderen Kind profitieren (Foto: Frank Boxler)



Die erwachsenen Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom

Bob Hodapp

Übersetzung: Patricia Gifford

Insgesamt erwartet man in den USA, dass die Anzahl der Senioren mit einer Behinderung sich bis 2030 verdreifachen wird. Heute leben 60 Prozent der älteren behinderten Menschen in ihrer Familie. Auch Menschen mit Down-Syndrom werden heute immer älter.

Wie entwickelt sich die Beziehung zwischen den älter werdenden Geschwistern? Was sind die Bedürfnisse der Geschwister, die sich um ihre behinderten Brüder und Schwestern kümmern, und wie können sie unterstützt werden?

Bob Hodapp stellte die Ergebnisse einer groß angelegten Studie vor, an der sich auch mehr als 200 Geschwister von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom beteiligten.

Professor Bob Hodapp von der Vanderbilt University hielt auf der Konferenz einen Vortrag über seine Studie über Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom und ihre Beziehung zum Bruder oder zur Schwester mit Down-Syndrom besonders im Hinblick darauf, dass die Menschen in den meisten industrialisierten Ländern immer älter werden und auch Menschen mit Down-Syndrom eine steigende Lebenserwartung haben. Laut seinen Untersuchungen steigt die Lebenserwartung im Verhältnis zu Menschen ohne Behinderung sogar schneller an. 1929/1949 hatten Kinder mit Down-Syndrom eine Lebenserwartung von neun bis zwölf Jahren. In den 70-er Jahren war ihre Lebenserwartung schon auf ca. 30 Jahre angestiegen. Heutzutage liegt die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom bei 60 Jahren.

Daraus resultieren neue Situationen und verschiedene Probleme, die es zu meistern gilt. Das ist zum einen die Tatsache, dass Menschen mit Down-Syndrom noch recht jung, d.h. zwischen 45

und 60 Jahre, verschiedene medizinische Probleme entwickeln, wie z.B. Schilddrüsen- und Herzprobleme. Zudem haben viele ein erhöhtes Schlaganfallrisiko. Zum anderen stellt sich aufgrund der steigenden Lebenserwartung die Frage, wer sich um diese Menschen kümmert und sie unterstützt, wenn die Eltern das nicht mehr tun können und sie nicht selbstständig leben können. Dr. Hodapp lieferte auch gleich die Antwort: die Geschwister.

Der Down-Syndrom-Vorteil

Bisher gibt es wenige Studien über Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom, da es die Gruppe der Geschwister von älteren Menschen mit Down-Syndrom zuvor schlicht und einfach nicht gab. In den Studien, die bisher durchgeführt wurden, stellte man fest, dass Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom sich ihren Geschwistern insgesamt näher fühlten, mehr Kontakt mit ihnen und insgesamt ein positiveres Verhältnis zu ihnen hatten, als das bei Geschwistern von Menschen mit ande-

ren Behinderungen und Syndromen der Fall war. Auch wurde festgestellt, dass die Familien, in denen es ein Familienmitglied mit Down-Syndrom gab, besser mit der Situation eines kranken Familienmitglieds zurechtkamen als andere Familien, in denen andere Behinderungen oder Krankheiten vorkamen. Dr. Hodapp nannte dies den „Down-Syndrom-Vorteil“.

In den letzten Jahren wurde festgestellt, dass es den Geschwistern von Menschen mit Behinderungen besser geht, als man zuvor gedacht hatte. Die meisten haben weder emotionelle noch andere Probleme, sie kommen gut im Leben zurecht. Man fand ebenfalls heraus, dass es meistens die Schwestern sind, die eine engere Beziehung zu den Geschwistern mit Behinderungen haben. Eine weitere Feststellung war, dass die Geschwisterbeziehung besser ist, wenn der Bruder oder die Schwester mit Behinderung „nur“ geistig entwicklungsverzögert sind. Bei Geschwistern mit psychischen Krankheiten war die Geschwisterbeziehung schlechter oder weniger intensiv.

Studie mit 1100 Teilnehmern

Die Studie, die Dr. Hodapp durchgeführt hat, war eine Internet-basierte Studie, an der insgesamt über 1100 Menschen in den USA teilnahmen. Alle Teilnehmer an Dr. Hodapps Studie waren Geschwister von Menschen mit Behinderungen, viele davon Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom. Da die Teilnehmerzahl so hoch war, war es Dr. Hodapp möglich, sie in eine Gruppe mit Geschwistern mit Down-Syndrom und eine Vergleichsgruppe mit Geschwistern mit anderen Behinderungen und Syndromen zu unterteilen. Alle Teilnehmer waren über 18, drei Viertel der Teilnehmer waren Frauen. Das Durchschnittsalter war 36, die meisten Teilnehmer hatten einen höheren Bildungsabschluss und waren älter als ihre Geschwister mit Down-Syndrom.

Die Schwerpunkte dieser Studie lagen zum einen auf der Untersuchung und Analyse des „Down-Syndrom-Vorteils“ und zum anderen auf dem Altern von Menschen mit Down-Syndrom und der Geschwisterbeziehung im Alter.

Ein Großteil der Fragen bezog sich auf die Kontakthäufigkeit bei den Geschwistern, d.h. wie viele Stunden im

Monat verbringen sie zusammen, wie oft rufen sie an, wie nah stehen sie sich, welche Art von Unterstützung benötigt der Bruder oder die Schwester mit Behinderung, wie würden sie ihre Gefühle gegenüber ihrem Bruder oder ihrer Schwester beschreiben, wie äußern sie sich gegenüber anderen Menschen über ihren Bruder oder ihre Schwester mit Behinderung, usw.

Ein Teil der Fragen bezog sich auf den Gesundheitszustand der Geschwister selbst. Hier ging es darum herauszufinden, ob die Geschwister zu emotionalen und anderen Problemen oder zu Depressionen neigen oder ob sie früher gesundheitliche Probleme bekommen als Menschen, die keine behinderten Geschwister haben.

Positive Beziehung zwischen jüngeren Geschwistern

In der Studie zeigte sich auch wieder der von Dr. Hodapp erwähnte „Down-Syndrom-Vorteil“. Die Geschwister verbrachten mehr Zeit miteinander, durchschnittlich fünf und mehr Stunden im Monat. Die Geschwister hatten eine positivere Beziehung zueinander und die Schwestern (und wenige Brüder) ohne Behinderung brachten ihren Geschwistern mit Down-Syndrom mehr Zuneigung entgegen, als dies in der Vergleichsgruppe der Geschwister von Menschen mit anderen Behinderungen der Fall war. Die Geschwister waren meist gesünder als die aus der Vergleichsgruppe und es gab weniger Fälle von Depressionen. Allerdings bezogen

sich die positiven Ergebnisse eher auf die noch jüngeren Geschwister.

Die Geschwisterbeziehung verändert sich bei zunehmendem Alter

Bei der Studie wurde nämlich festgestellt, dass wenn die Person mit Down-Syndrom zwischen 20 und 30 Jahre alt ist, die Geschwisterbeziehung meist noch sehr gut ist. Je älter die Person mit Down-Syndrom jedoch wird, desto mehr zeigt sich eine schleichende Verschlechterung in der Beziehung. Ab 30 nimmt auch die Zuneigung ab und die Geschwisterbeziehung ist weniger positiv. (Dies konnte nicht festgestellt werden, wenn die Geschwister eine andere Behinderung als Down-Syndrom hatten.) Bei den Geschwistern, deren Bruder oder Schwester mit Down-Syndrom zwischen 40 und 50 Jahre alt war, traten mehr Fälle von Depression auf.

Die Frage stellte sich nun, ob diese sich mit dem Alter verschlechternde Entwicklung an den zunehmenden gesundheitlichen Problemen der Menschen mit Down-Syndrom lag. Dies scheint jedoch nicht die Ursache zu sein. Auch eingreifende Lebensereignisse, wie der Tod nahe stehender Personen, Scheidungen etc., konnten nicht als Ursachen ausgemacht werden.

Am ehesten werden die psychischen Probleme, die bei älteren Menschen mit Down-Syndrom auftreten können, wie Depressionen, schwierige Verhaltensweisen etc., dafür verantwortlich gemacht. Sie belasten die Beziehung zwischen den Geschwistern sehr.

Bob Hodapp, PhD

Professor, Department of Special Education, Vanderbilt University, Nashville, Tennessee, USA

Bob Hodapp is a Professor in the Department of Special Education and the Assistant Director of Vanderbilt Kennedy Center Families Research Program.

His current research interests include the developmental approach to mental retardation, mother-child interactions with children with disabilities, and development in children with genetic disorders or mental retardation.

Unterstützung für die Geschwister

Dr. Hodapp betonte zum Abschluss, dass man sich um diese Geschwister kümmern müsse, da sie eine immer größere Rolle bei Menschen mit Down-Syndrom im Alter spielen und in Zukunft auch spielen werden. Sie benötigen Unterstützung in vielerlei Hinsicht. Sie brauchen z.B. Informationen, was den Gesundheitszustand des Menschen mit Down-Syndrom angeht, eventuell auch Unterstützung bei der Pflege ihres Bruders oder ihrer Schwester mit Down-Syndrom. Sie brauchen ein Dienstleistungssystem, das sie in ihren Aufgaben unterstützt, sowie weitere Forschungen und Studien in diesem Bereich.



Bobby, Herr Bredi und Mister Herr Bendel

Die Geschichte seines Bruders hat Gerd Brederlow voller Wärme und mit unwiderstehlichem Witz in dem Buch „Bobby, Herr Bredi und Mister Herr Bendel“ beschrieben. Es ist ein sehr persönliches Buch über eine außergewöhnliche Familie und eine herzliche Geschwisterbeziehung. Und es zeigt, dass die Beziehung zwischen Geschwistern durchaus noch positiv sein kann, auch wenn sie schon 40 oder 50 Jahre alt sind. Dass Bobby ein erfülltes und abwechslungsreiches Leben führt, Anerkennung und Respekt widerfährt, ist mit Sicherheit fördernd für dieses Verhältnis.

Das Buch kann beim DS-InfoCenter bestellt werden.



Brüder, die gut miteinander auskommen: Bobby und Gerd Brederlow (Foto: Gerd Tratz)

Unterstütztes Arbeiten

Christy Lynch

Übersetzung: Patricia Gifford

„Ich werde versuchen, in einer halben Stunde Sie alle davon zu überzeugen, dass es nicht nur möglich, sondern absolut wesentlich und wünschenswert ist, dass alle Menschen mit einer Lernbeeinträchtigung als Erwachsene einen richtigen Job haben und dafür richtig bezahlt werden!“

Christy Lynch von der irischen KARE Association stellte auf der Konferenz das Modell „Supported Employment“ (Unterstütztes Arbeiten) vor, das dazu dient, Menschen mit verminderten intellektuellen Fähigkeiten sinnvoll in den Arbeitsmarkt zu integrieren, anstatt sie ausgegrenzt in Werkstätten zu beschäftigen. Das Modell sieht vor, Werkstätten abzuschaffen und stattdessen tatsächlich existierende und angemessen vergütete Arbeitsplätze zu besetzen und kontinuierliche Weiterbildungsmöglichkeiten anzubieten.

Lynch setzt sich dazu mit dem Arbeitssuchenden und seiner Familie zusammen, bespricht seine Berufswünsche und Vorstellungen mit ihm und überlegt gemeinsam mit ihm, welcher Arbeitsplatz oder Beruf für ihn geeignet ist. Der nächste und schwierigere Schritt ist, den gewünschten Arbeitsplatz für den Arbeitssuchenden zu bekommen. Hierzu nimmt Lynch Kontakt mit dem jeweiligen Unternehmen auf und versucht, es von dem Modell zu überzeugen und es überhaupt dazu zu bringen, sich darauf einzulassen.

Für die meisten Unternehmen sind das größte Hindernis nicht die Produktivität des Angestellten oder die Kosten des Arbeitsplatzes, sondern das größte Hindernis ist die Angst vor dem, was das Unternehmen erwartet, wenn es einen Menschen mit einer entsprechenden Behinderung einstellt. Hier leistet Lynch die entsprechende Überzeugungsarbeit. Der Arbeitssuchende wird nicht vorher geschult, sondern es findet ein „Training-on-the-Job“ statt. Das bedeutet, dass ein Job Coach zusammen mit dem Angestellten an den Arbeitsplatz geht, ihn gründlich einarbeitet und ihm so lange wie nötig unterstützend

zur Seite steht, damit er seinen Job behalten kann und auch für das Unternehmen eine rentable Arbeitskraft darstellt.

Es geht eben nicht darum, billige Arbeitskräfte zu vermitteln, sondern dort, wo es möglich ist, Menschen mit verschiedenen Behinderungen produktiv in den realen Arbeitsmarkt zu integrieren, anstatt zum Teil unrentable Werkstattpplätze teuer zu finanzieren. Auch ist es durchaus möglich, dass diese Unterstützung im Job nicht endet, sondern fortlaufend ist, je nachdem, wie viel Unterstützung notwendig ist. Dies setzt immer eine Eins-zu-eins-Betreuung voraus, was sich auf den ersten Blick sehr kostspielig anhört. Lynch hat jedoch errechnet, dass sein Modell genauso viel, wenn nicht sogar weniger kostet als ein Werkstattpplatz und der Angestellte zu-

Christy Lynch

Chief Executive Officer of KARE County Kildare Association of Parents & Friends of Handicapped People, Newbridge Co. Kildare, Ireland

Mr. Lynch has significant experience in the development of Inclusive Employment Options, specifically Supported Employment for people with disabilities. He has worked extensively throughout the EU Member States, North & South American and South Africa. He founded the IASE – Irish Association for Supported Employment and was a founding member and first president of the EUSE – European Union of Supported Employment.

dem in die Gesellschaft und ins soziale Leben integriert ist, d.h. Arbeitskollegen und somit soziale Kontakte hat. Das letztendliche Ziel ist die soziale Integration.

Überzeugungsarbeit

Zu Anfang waren mehrere Jahre harter Überzeugungsarbeit zu leisten, da viele Eltern seiner Idee, die Werkstätten abzuschaffen und die dort betreuten Menschen ins Arbeitsleben einzugliedern, nicht die erwartete Begeisterung entgegenbrachten, zumal sie die Werkstätten zum Teil mit aufgebaut hatten und ihre Kinder dort ein glückliches Leben führten.

Lynch war jedoch der Meinung, dass sie woanders durchaus glücklicher sein würden und man ihnen die Chance geben sollte, dieses Leben überhaupt kennenzulernen. Die Schließung der Werkstätten bedeutete auch, dass die Betreuer aus den Werkstätten umgeschult werden und anstatt der Werkstattbetreuung nun die Eins-zu-eins-Betreuung am Arbeitsplatz übernehmen sollten, die auch die Kommunikation mit dem Arbeitgeber einschließt.

Mittlerweile sind sowohl die Eltern überzeugt, die ursprünglich am skeptischsten waren, als auch die Betreuer, die zu Anfang gegen diese Maßnahme waren.

Als Nächstes mussten Gewerkschaften, Arbeitgeberorganisationen und Wohlfahrtsverbände überzeugt und eingebunden werden. Schließlich akzeptierte auch die irische Regierung dieses Programm und setzte es als Regierungsprogramm um. Irland war das erste Land in der EU, in dem es ein von der Regierung finanziertes Programm für unterstütztes Arbeiten gibt.

Laut Lynch gibt es noch zwei oder drei weitere Länder in der EU, die ein ähnliches Programm haben.

Unterstütztes Arbeiten in Peru und Südafrika

Lynchs Arbeit führte ihn vor einigen Jahren nach Peru, wo er im Aunt Sullivan Zentrum auf äußerst motivierte Menschen traf, die von der sozialen Eingliederung überzeugt waren und dieses Konzept gerne möglichst bald umsetzen wollten. Leider hatten sie überhaupt keine finanzielle Unterstützung, weder von staatlicher Seite noch von irgendwelchen Wohlfahrtsorganisationen. Aus

diesem Grunde waren auch keine finanziellen Mittel für die Job Coaches vorhanden. Die Armut unter den Menschen war unvorstellbar groß, sodass alles, was sie geben konnten, ihre Zeit war.

Also wurden die Eltern als Job Coaches geschult, und zwei Jahre später hatten 26 Personen einen Job. Lynch führte das Beispiel von Aladio an, einem 40-jährigen Mann mit Down-Syndrom, der als Einziger von seinen Brüdern nun einen Arbeitsplatz hat und damit seine ganze Familie ernährt. Ein anderer junger Mann konnte an eine Recyclingfirma vermittelt werden, in der er nun Papier nach Farben sortiert.

Ein ähnliches Beispiel brachte Lynch aus Johannesburg in Südafrika mit, wo ein junger Mann, der an den Special Olympics teilgenommen hatte, aus einer Behindertenwerkstatt an eine Schule vermittelt werden konnte, in der er nun erfolgreich als Sports Coach mit Kindern arbeitet.

Menschen mit Behinderungen sind exzellente Arbeitnehmer!

Laut Lynch sind Menschen mit Behinderungen in den meisten Fällen exzellente Arbeitnehmer. Sie sind extrem motiviert, pünktlich und unglaublich bemüht, in ihrem Job die erwartete Leistung zu bringen. Leider assoziieren

Verschiedene junge Menschen mit Down-Syndrom finden einen Arbeitsplatz in einem Supermarkt



die meisten Arbeitgeber bei einem Menschen mit Behinderung jedoch nicht mit einer exzellenten Arbeitskraft.

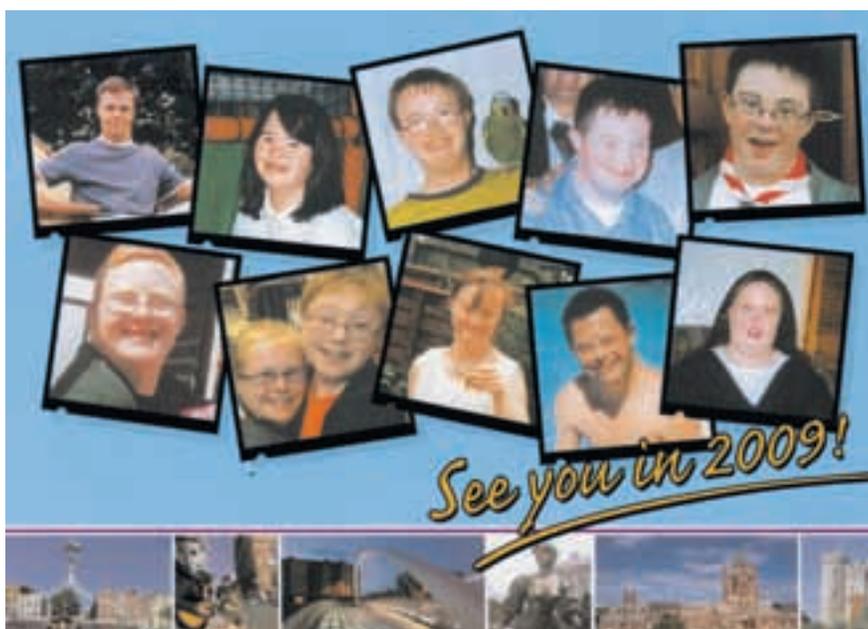
Besonders viel Überzeugungsarbeit sieht er in Ländern, in denen feste Strukturen aufgebaut sind bzw. in denen die meisten Menschen mit Behinderungen einen vorgefertigten Weg in eine Werkstätte gehen.

Appell

Lynchs Schlusswort war ein Appell an alle Eltern von Kindern mit Behinderungen, an ihre Kinder die Erwartung zu haben, dass sie nicht nur einen Job haben werden, sondern eine Karriere.

Von den Eltern im Publikum wünschte er sich, dass sie dort, wo es möglich ist, Unterstützung leisten, um vielleicht einen weiteren Menschen mit Behinderung ins normale Arbeitsleben einzugliedern.

Einladung nach Dublin zum 10. Welt-Down-Syndrom-Kongress, 2009



August 2009, Down Syndrome Ireland will host the next World Down Syndrome Congress in Dublin. We invite everyone involved in Down syndrome from all over the world to join us in this celebration of Down syndrome and to experience the famous Irish charm. The Congress will discuss current research, education and advocacy programs presented by international experts, while providing concurrent young adult and children programmes for persons with Down syndrome within the fellowship of Down Syndrome Ireland.

The theme of the 2009 World Congress is "Continuing the Journey towards life long living and learning".

For further details on the events schedule and programme please check out our website www.wdsc2009.com

We look forward to welcoming you to Dublin in 2009.

Yours sincerely,

Pat Clarke

Chairperson

2009 World Down Syndrome Congress

See you in 2009!

Life-Events Belastende Lebensereignisse

Paul Patti, Karen Amble

Life-Events können sowohl direkt wie indirekt den Gesundheitszustand eines Menschen beeinflussen und sich auf seine Lebenstüchtigkeit auswirken. Die Autoren untersuchten, welche belastenden Lebensereignisse im Leben eines Menschen mit Down-Syndrom auftraten und wie diese sein Leben beeinflussten.

Bis heute gibt es bei den Untersuchungen, wie so genannte Life-Events das Leben eines Menschen beeinflussen, nur wenige, die sich mit diesem Thema speziell im Zusammenhang mit Personen mit Down-Syndrom befassen.

Paul Patti und Karen Amble von der George Jervis Clinic in Staten Island, New York, USA stellten ihre Studie zu diesem Thema in Vancouver beim 9. Welt-Down-Syndrom-Kongress vor.

Patti und Amble untersuchten, welche belastenden Ereignisse im Leben eines Menschen mit Down-Syndrom auftraten und wie diese sein Leben beeinflussten. Die Daten wurden verglichen mit denen aus der Vergleichsgruppe, deren Teilnehmer eine andere geistige Behinderung hatten. Insgesamt wurden 211 Personen mit und ohne Down-Syndrom im Alter von 50 bis 86 Jahren über eine Periode von fünf Jahren begleitet.

Life-Events können sowohl direkt wie indirekt den Gesundheitszustand eines Menschen beeinflussen und sich auf seine Lebenstüchtigkeit auswirken.

Es hat sich herausgestellt, dass gesundheitliche Probleme und der Verlust oder Tod eines geliebten Menschen die wichtigsten Risikofaktoren sind und z.B. eine Depression auslösen können. Aber auch schon eine geringfügige Änderung im gewohnten Tagesablauf oder in der sozialen Umgebung kann sich auf die physische oder psychische Gesundheit auswirken. Vor allem kann ein Umzug einen negativen Effekt auf den körperlichen Gesundheitszustand und auf die Lebensdauer bei manchen Patienten haben.

Belastende Lebensereignisse

Mit der Life-Events-Checkliste (Patti & Tsiouris) wurden Stressoren, Veränderungen und/oder Ereignisse identifiziert, die im Leben dieser Menschen während einer Periode von fünf Jahren auftraten. Diese Life-Events wurden in vier Hauptkategorien eingeteilt:

- Umzüge, Wohnortwechsel, Unterbringung in einem Wohn-/Pfleheim,
- Veränderungen im Umfeld oder im sozialen Bereich, wie ein anderes Tagesprogramm, andere Lebensumstände, ein Wechsel der Bezugspersonen,
- Verluste/Trennungen, wie der Tod eines Elternteils oder eines anderen Familienmitgliedes, Trennung von den Eltern, von Geschwistern, von Mitbewohnern oder Bekannten,
- medizinische Probleme, Änderung des Gesundheitszustandes, Aufnahme in einer Klinik.

Ergebnisse

■ Erwachsene mit Down-Syndrom ab 50 Jahren erleben mehr eingreifende Lebensereignisse als die Gruppe gleichaltriger Erwachsener ohne Down-Syndrom.

■ Es fand häufiger ein Wohnortwechsel statt und es gab bedeutend mehr gesundheitliche Probleme.

■ Diese belastenden Ergebnisse, die bei Menschen mit Down-Syndrom ab dem sechsten Lebensjahrzehnt gehäuft vorkommen, trafen zusammen mit den Berichten über einen kognitiven Abbau und einen Abbau der Alltagsfähigkeiten.

■ Menschen mit Down-Syndrom ab etwa 40 Jahren reagierten auch schon bei geringfügigen Veränderungen in ihrer täglichen Routine mit deutlich mehr

psychischen Problemen als die Teilnehmer in der Vergleichsgruppe.

■ Der Tod eines Elternteils oder der wichtigsten Betreuungsperson kann einen Wohnortwechsel – aus der Familie in eine Wohngruppe – zur Folge haben, wobei gleich zwei eingreifende Lebensereignisse innerhalb einer kurzen Zeit zusammentreffen.

Eine ähnliche Situation sehen wir, wenn ein plötzlicher Abbau der Fähigkeiten auftritt, wie es bei älteren Menschen mit Down-Syndrom vorkommen kann, weshalb die Person dann in einer anderen Gruppe oder einem anderen Heim untergebracht wird, weil sie mehr Hilfe und Begleitung braucht.

■ Altersbedingte medizinische Probleme wie Pneumonia, Brüche, das Auftreten epileptischer Anfälle oder andere Erkrankungen, wovon viele einen Krankenhausaufenthalt zur Folge haben, traten in der Down-Syndrom-Gruppe sehr häufig auf und trugen bei zu einem relativ schnellen Abbau des allgemeinen Gesundheitszustandes und des Funkzionierens im Alltag.

■ Das Abnehmen der Funktionstüchtigkeit, was bei Menschen mit Demenz häufig auftritt, stand in einem direkten Zusammenhang mit dem Vorkommen und der Art der Lebensereignisse, die der Erwachsene mit Down-Syndrom erlebt hat.

Resümee

Das gehäufte Vorkommen einer Reihe eingreifender Lebensereignisse und das zusätzliche Einsetzen verschiedener altersbedingter medizinischer Komplikationen können zu einer stressvollen Periode im Leben von Menschen mit Down-Syndrom ab 50 Jahren führen.

Sprache und Kommunikation

Leonard Abbeduto

Übersetzung: Patricia Gifford

Was sind die Voraussetzungen für eine erfolgreiche Kommunikation? Mit dieser Frage beschäftigte sich Professor Abbeduto von der University of Illinois.

Dabei geht er unter anderem ein auf die verschiedenen sprachlichen Aspekte wie Vokabular, Grammatik und Artikulation.

Aber auch das soziale Verständnis spielt eine wichtige Rolle. Welche weiteren Probleme einen negativen Einfluss auf die Kommunikation haben und mit welchen Herausforderungen Menschen mit Down-Syndrom in der Kommunikation mit anderen konfrontiert werden, das wurde ebenfalls von ihm angesprochen.

Dr. Leonard Abbeduto von der University of Illinois stellte sein Forschungsprojekt „Learning to use language for communication“ vor, bei dem er die kommunikativen Fähigkeiten von Jugendlichen mit Down-Syndrom und die von Jugendlichen mit Fragile-X-Syndrom (das am zweithäufigsten auftretende genetische Syndrom mit einer teilweise vergleichbaren geistigen Behinderung) untersuchte und zu dem Schluss kam, dass Jugendliche mit Fragile-X-Syndrom in ihren kommunikativen Fähigkeiten weniger eingeschränkt sind als Jugendliche mit Down-Syndrom.

In der Studie wurden große Gruppen untersucht, eine Gruppe Jugendlicher mit Down-Syndrom, eine Gruppe Jugendlicher mit Fragile-X-Syndrom und eine Vergleichsgruppe normal entwickelter Jugendlicher. Da alle Jugendlichen in der Studie ähnliche geistige Fähigkeiten besitzen mussten, waren die Jugendlichen in den Gruppen mit Down-Syndrom und Fragile-X-Syndrom zwischen zehn und 18 Jahre alt und die Jugendlichen in der Vergleichsgruppe normal entwickelter Kinder zwischen drei und acht.

Dr. Abbeduto betonte jedoch, dass dies nicht bedeutet, dass ein 18-jähriger Jugendlicher mit Down-Syndrom mit ei-

nem drei- bis achtjährigen normal entwickelten Menschen gleichzusetzen ist. Er erläuterte, dass dies lediglich eine Möglichkeit sei, ungefähr feststellen zu können, in welchen Bereichen größere Schwierigkeiten vorhanden sind und in welchen Bereichen die Entwicklung den kognitiven Fähigkeiten angemessen verläuft. Hat zum Beispiel der Jugendliche mit Down-Syndrom in einem Bereich größere Schwierigkeiten als der Drei- bis Achtjährige und fällt im Laufe der Zeit weiter zurück, kann man davon ausgehen, dass dies ein Bereich ist, der besonders förder- und unterstützungsbedürftig ist. Verläuft die Entwicklung ähnlich wie die des drei- bis achtjährigen Kindes mit ähnlichen kognitiven Fähigkeiten, kann man davon ausgehen, dass die kommunikative Entwicklung im Vergleich zu der geistigen Entwicklung angemessen verläuft.

Die kommunikativen Fähigkeiten der Studienteilnehmer mit Down-Syndrom waren relativ gut entwickelt, die Jugendlichen konnten sich in ganzen, wenn auch teils kurzen Sätzen mitteilen.

Problembereiche

Die in den Untersuchungen angewandte Strategie war, die Bereiche zu identifizieren, in denen die größten Schwä-

chen auftreten, um zu bestimmen, wo man mit therapeutischen Maßnahmen ansetzen kann.

■ Artikulation, Verständlichkeit

Die Studienteilnehmer wurden aufgefordert, ein Sprachbeispiel abzugeben, d.h. eine Geschichte zu zwei Situationen zu erzählen. Das Ergebnis war, dass die Studienteilnehmer mit Down-Syndrom viel schlechter und teilweise gar nicht zu verstehen waren, und das, obwohl der Transkribierer [Anm.: Die Sprachbeispiele werden auf Band aufgenommen und der Transkribierer erstellt ein Protokoll davon, das Transkript. Hierzu kann er das Band so oft er möchte zurückspulen, um eine unklare Stelle nochmals anzuhören.] sehr erfahren war und die Geschichte kannte, die erzählt werden sollte. Die Studienteilnehmer mit Fragile-X-Syndrom und auch die Vergleichsgruppe normal entwickelter Kinder sprachen deutlicher und waren insgesamt besser zu verstehen.

■ Hörprobleme

Dr. Abbeduto führte auch Hörtests mit allen Gruppen durch und fand heraus, dass Jugendliche mit Down-Syndrom meistens schlechter hören als Jugendliche aus den Vergleichsgruppen. Die Schwerhörigkeit war meist im leichten bis mittelschweren Bereich und verbesserte sich im Erwachsenenalter nicht.

■ Rezeptive Sprache

Beim Sprachverständnis im Bereich Vokabular schnitten die Jugendlichen mit

Leonard Abbeduto, PhD

Associate Director, Behavioral Sciences, Waisman Center, UW-Madison, University of Illinois, Chicago, IL, USA

Dr. Abbeduto is interested in the behavioral development of individuals with mental retardation and the ways in which that development influences, and is influenced by, the family context. Recently, his research has focused primarily on the development of language in individuals with mental retardation.

Down-Syndrom genauso gut ab wie die Jugendlichen bzw. Kinder aus den beiden Vergleichsgruppen.

Im Bereich Grammatik schnitten sie jedoch wesentlich schlechter ab als die Vergleichsgruppen. Die größten Lücken taten sich also bei der rezeptiven Grammatik, beim grammatikalischen Verstehen, auf (z.B. wurde der Unterschied zwischen Sätzen wie: *Der Junge schiebt den Elefanten* und *Der Junge wird vom Elefanten geschoben* nicht verstanden).

Hier sah Dr. Abbeduto großen Handlungsbedarf, da eine verminderte Fähigkeit, Sprache korrekt zu verstehen, die Kommunikation stark beeinträchtigt. Es wurde außerdem festgestellt, dass die rezeptiven Fähigkeiten mit zunehmendem Alter sogar abnahmen, sodass man großen Bedarf an entsprechenden Fördermaßnahmen sah.

■ **Expressive Sprache**

Im Bereich Ausdrucksfähigkeit gab es kaum Unterschiede zwischen den Gruppen der Jugendlichen mit Fragile-X-Syndrom und der Vergleichsgruppe normal entwickelter Kinder. Allerdings kann man deutliche Unterschiede zu den Jugendlichen mit Down-Syndrom feststellen, deren Ausdrucksfähigkeit viel weniger ausgeprägt war.

Um sich in der Welt zu behaupten, ist es wichtig, Gegenstände, Situationen, Gefühle beschreiben zu können. Auch diese Fähigkeit wurde getestet und Abbeduto musste feststellen, dass dies für sowohl Jugendliche mit Fragile-X sowie für diejenigen mit Down-Syndrom extrem schwer war. Insgesamt ist die expressive Sprache sogar noch schlechter entwickelt als die rezeptive. Auch dieser Bereich bedarf besonderer Aufmerksamkeit und Förderung.

■ **Nachfragen**

Dr. Abbeduto testete auch, ob die Teilnehmer der Studie etwas unternahmen, wenn sie etwas nicht verstanden oder ihnen etwas unklar war. Wenn wir etwas nicht verstehen, bringen wir das meist mit Mimik zum Ausdruck, fragen im günstigsten Fall vielleicht sogar nach. Er stellte fest, dass die Jugendlichen mit Down-Syndrom und Fragile-X-Syndrom meist gar nichts unternahmen, während die Kinder aus der Vergleichsgruppe normal entwickelter Kinder deutlich zeigten, wenn sie etwas nicht verstanden.

■ **Soziales Verständnis**

Der Bereich soziales Verständnis brachte einige nicht ganz so positive Überraschungen zutage. Hier galt es, sich in eine andere Person hineinzusetzen bzw. deren Perspektive zu verstehen, was eine der Grundlagen für Kommunikation ist. Die Teilnehmer mit Down-Syndrom zeigten meist ein schlechteres soziales Verständnis als die Vergleichsgruppen, was für die Forscher durchaus überraschend war, da Menschen mit Down-Syndrom oft sehr gesellig und kontaktfreudig sind. Laut Dr. Abbeduto zeigten sich jedoch oft Defizite im Verständnis einer Situation und im Verständnis für die Sichtweise anderer, was die Kommunikation häufig erschwerte.

Dr. Abbeduto merkte an, dass wir, weil die sozialen Fähigkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom oft gut entwickelt sind, fälschlicherweise automatisch ein gutes soziales Verständnis voraussetzen. Leider wurde dieser Bereich deshalb in der Förderung und Therapie übersehen und sollte in Zukunft mehr beachtet werden.

■ **Verhaltensschwierigkeiten**

Ein positives Forschungsergebnis gab es im Bereich der problematischen Verhaltensweisen, wie Hyperaktivität, Ängste, Defizite in der sozialen Interaktion oder Verhaltensweisen, die die Kommunikation erschweren können. Hier schnitten die Jugendlichen mit Down-Syndrom deutlich besser ab als die Probanden der Vergleichsgruppen.

■ **Empfehlungen**

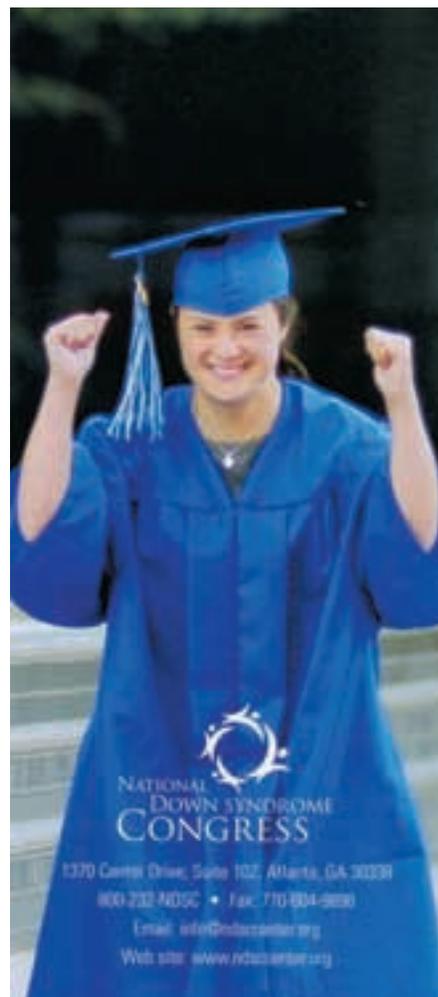
Zum Abschluss bezog sich Dr. Abbeduto auf eine Studie seiner Kollegin Robin Chapman. Sie stellte fest, dass Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom zwar durchaus Defizite bei ihrer Kommunikationsfähigkeit aufweisen, sich jedoch kontinuierlich verbessern und dazulernen.

Dr. Abbeduto sprach folgende Empfehlung für Eltern aus:

- sich und seine Gefühle und Sichtweisen dem Kind so oft wie möglich mitzuteilen, um das soziale Verständnis zu fördern.
- das Lesen von Geschichten und das Besprechen der einzelnen Charaktere sowie Rollenspiele für die älteren Kinder und Jugendlichen.
- genau hinzusehen, um zu entdecken, ob das Kind mit Down-Syndrom das Ge-

sagte tatsächlich verstanden hat, da es oft nicht reagiert, wenn es etwas nicht verstanden hat.

Dr. Abbeduto unterstrich noch einmal, wie wichtig die Sprachtherapie auch noch im Teenageralter ist, da es auch dann noch gilt, die kommunikativen Fähigkeiten kontinuierlich zu verbessern und zu fördern.



Was ist Latch-On? Erwachsenenbildung in Australien

K. Moni, A. Jobling, M. Morgan, R. Gilmore, J. Lloyd

Übersetzung: Cora Halder

Erwachsene mit Down-Syndrom können auch nach ihrer Schulzeit an speziell für diesen Personenkreis entwickelten, regelmäßig stattfindenden Fortbildungen teilnehmen. An vielen Orten besuchen sie an zwei Tagen pro Woche Kurse, an den übrigen Wochentagen arbeiten sie – die meisten haben einen Job auf dem ersten Arbeitsmarkt. Das Latch-On-Programm wurde innerhalb dieser Fortbildungsmaßnahmen an der Universität in Brisbane entwickelt. Verschiedene Referentinnen stellten das Projekt und die verschiedenen Studien, die in Zusammenhang mit diesem Projekt durchgeführt wurden, vor.

Latch-On: Es steht für „Literacy and Technology Hands On Programm“. Es ist ein zweijähriger Kurs für junge Erwachsene und Erwachsene mit Down-Syndrom an der Universität von Brisbane. Mit dem Projekt wurde 1998 angefangen, seit 2004 finden diese Kurse überall im Staat Queensland statt. Dort werden sie angeboten durch die Endeavour Foundation, den größten Dienstleistungsanbieter für Menschen mit einem Handicap. Das Programm wird in enger Zusammenarbeit mit der Universität durchgeführt. Es legt einerseits den Fokus auf das Unterrichten von Lese- und Schreibfähigkeiten, andererseits auf Forschung mit dem Ziel, u.a. effektive Lernmethoden zu entwickeln.

Es ist weltweit die größt angelegte und mit acht Jahren auch die Studie mit der längsten Laufzeit, die sich mit Lese- und Schreibfähigkeiten von jungen Erwachsenen und Erwachsenen befasst.

In fünf Beiträgen wurden die Ergebnisse verschiedener Studien präsentiert. Einige werden hier nur kurz erwähnt, andere etwas ausführlicher dargestellt.

Ann Jobling: Das Latch-On-Projekt

Die erste, eine langfristig angelegte Studie (von 1998 bis 2006) wurde innerhalb des Latch-On-Projekts, das an der Universität in Brisbane angesiedelt ist, ausgeführt. Latch-On ist ein nachschulisches Lese- und Schreibprogramm für Menschen mit Lernproblemen.

Die jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom (17 bis 26 Jahre) wurden am Anfang des zweijährigen Kurses auf ihre Lesefähigkeiten getestet. Dabei ging es um die Leseschnelligkeit, die Lesegenauigkeit und das Leseverständnis.

Vor allem bei der Leseschnelligkeit wurden durch das Training nach zwei Jahren große Verbesserungen festgestellt. Im Durchschnitt hatten sie sich um 34,2 Punkte gebessert. Dies entsprach einer Zunahme des Lesealters, was die Schnelligkeit betrifft, von vier Monaten bis 65 Monate, wobei die individuellen Unterschiede sehr groß waren. Einige wenige Schüler blieben auf dem gleichen Stand, einige andere verschlechterten sich sogar.

Bei der Lesegenauigkeit war der Gewinn 13,4 Punkte, also eine Zunahme im Lesealter während dieser beiden

Kursjahre von etwas mehr als einem Jahr.

Am wenigsten Fortschritte machten die Schüler beim Leseverständnis; obwohl einige sich in diesem Bereich dramatisch verbesserten (bis zu 5,5 Jahre), lag der Durchschnitt bei 12,7 Punkten, dies entspricht einem Zuwachs von ca. einem Jahr. Beim Leseverständnis wurden erwartungsgemäß am wenigsten Fortschritte festgestellt, da dies der komplexere Bereich ist.

Eine Anzahl Schüler verfügte über zu geringe Kenntnisse, sodass sie nicht direkt an dieser Studie teilnehmen konnten. Selbstverständlich wurde mit ihnen während des Kurses gearbeitet, die allermeisten von ihnen machten Fortschritte. Die Variabilität in dieser Gruppe war noch viel größer als in der anderen Gruppe, wobei es einige Personen gab, die sich sehr schwer taten, nur einige Flashwords lesen konnten oder auf dem Niveau von Bilderlesen blieben.

Bei einer weiteren Studie wurden Daten gesammelt bei jungen Erwachsenen zwischen 18 und 23 Jahren, die in ihren Tageszentren nach dem Latch-On-Programm unterrichtet wurden.

Da das Latch-On-Programm seit 2003 in allen Einrichtungen für Menschen mit einem Handicap innerhalb des Staates Queensland angeboten wird, war es möglich, Daten zu sammeln über die Lesefähigkeiten sowie über Stärken und Schwächen beim Lesen und Schreiben bei jungen Erwachsenen zwischen 18 und 23 Jahren und in einer weiteren Studie bei einer Gruppe älterer Erwachsener (von 26 bis 56 Jahren), die alle Kurse in Tageszentren in ihren Gemeinden besuchten. Das Latch-On-Training fand jeweils vor Ort statt. Hierbei ging es auch darum, zu erforschen, welche Möglichkeiten es gab, Lese- und Schreibfähigkeiten sinnvoll einzusetzen.

Es wurde festgestellt, dass die allermeisten Teilnehmer über gewisse Lesefähigkeiten verfügten, wobei die Unterschiede groß waren. Bei den Untersuchungen wurde deutlich, dass:

- Erwachsene mit Down-Syndrom auch in einem fortgeschrittenen Alter lernfähig sind,
- die meisten über Fähigkeiten verfügen, die aber gepflegt werden müssen und ausgebaut werden können,
- sie in der Regel interessiert und motiviert sind, sich in diesen Bereichen wei-

terzubilden.

Gleichzeitig konnte man für Pädagogen eine Reihe hilfreicher Methoden entwickeln.

Karin Moni: Förderung des Sprechens bei jungen Erwachsenen

Aus der Forschung ist bekannt, dass das Sprechen Menschen mit Down-Syndrom häufig schwer fällt. Die Ursache sind verschiedene syndromspezifische Schwierigkeiten. Allerdings wird gleichzeitig von u.a. Chapman und Hesketh betont, wie diese Menschen von einer gezielten Förderung in diesem Bereich profitieren können, vor allem wenn die Förderung des Sprechens und Kommunizierens in einem sinnvollen Kontext stattfindet.

Gibt es heutzutage verschiedene Methoden, wie die Sprachförderung bei Kindern aussehen kann, suchen wir vergebens nach systematischen Anregungen, wie die Förderung des Sprechens und des Kommunizierens bei jungen Erwachsenen, nachdem sie die Schule verlassen haben, aussehen könnte. Leider gibt es hierzu nur wenig Modelle, auf die wir zurückgreifen können. Wir kennen die Bereiche, die ihnen die meisten Schwierigkeiten bereiten, wie z.B. Grammatik, fließendes und deutliches Sprechen usw. Aber auch abzuschätzen, welche Sprache in einer bestimmten Situation am besten passt, ist ihnen nicht immer klar.

Das Ziel unserer Studie war es, herauszufinden, wie die Entwicklung sprachlicher Fähigkeiten bei Erwachsenen unterstützt werden kann, sodass nach der Schule weiterhin Fortschritte in diesem Bereich erzielt werden können. Mit einer Gruppe von sieben jungen Menschen, zwischen 18 und 21 Jahren, wurde innerhalb des Latch-On-Programms gezielt an der Sprechförderung gearbeitet.

Als sehr wirkungsvoll stellte sich der „Hot Seat“ heraus. Der Schüler, der auf diesem Hot Seat sitzt, darf über ein Thema erzählen, in dem er ein Experte ist, oder er spricht über etwas, das ihm wichtig ist, erzählt über wichtige Ereignisse in seinem Leben usw. Es ist eine völlig freiwillige Übung, die Sprechzeit kann auch nur sehr kurz sein, das Thema bestimmt der Schüler selbst und es soll Spaß machen. Einmal in der Woche sitzt jeder einmal auf dem Hot Seat. Ei-

nerseits muss derjenige versuchen, sein Anliegen so gut wie möglich rüberzubringen, während die anderen konzentriert zuschauen und zuhören und Fragen stellen dürfen. Der Erzähler soll dann die Fragen so genau wie möglich beantworten.

Richtig zuzuhören, sich über das Gesagte Gedanken zu machen, Fragen zu stellen und diese zu beantworten sind alles Dinge, die Menschen mit Down-Syndrom schwerfallen, die häufig unbeobachtet bleiben und nicht geübt werden.

Wir arbeiten deshalb u.a. mit Fragekarten, die der Zuhörer zeigen oder vorlesen kann, wenn er etwas wissen will. So lässt sich seine Hemmschwelle, etwas zu fragen, überwinden. Allmählich lernten die Schüler immer besser, selbst Fragen zu stellen, vor allem offene Fragen, damit der Erzähler eine ausführlichere Antwort geben muss und nicht nur mit ja oder nein antworten kann.

Auf diese Weise wurde den Jugendlichen gezielt beigebracht, wie man ein Gespräch führt. Allmählich konnten die Schüler eindeutig besser formulieren, sprechen, zuhören, Fragen stellen und Fragen beantworten.

Die „Hot Seat“-Übungen wurden von den Pädagogen auf Video aufgenommen und analysiert. So konnten viele Daten gesammelt werden, einerseits darüber, welche Themen den Jugendlichen bewegten, sowie über ihre Grammatik, ihre Syntax, ihren Wortschatz und in welcher Weise der Lehrer bei den Gesprächen unterstützte. Es fiel auf, dass die jungen Menschen am meisten Schwierigkeiten hatten, Fragen zu stellen und Fragewörter richtig anzuwenden.

Wir konnten eine Reihe Lerntechniken und Strategien entwickeln, die für den Lehrer in der Weiterbildung von Erwachsenen nützlich sind. Durch gezieltes Arbeiten können die Kommunikationsfähigkeiten Erwachsener mit Down-Syndrom wesentlich verbessert werden, dies ermöglicht ihnen eine bessere Interaktion mit anderen.

Rebecca Gilmore: Leseverständnis

In einer weiteren Studie ging es hauptsächlich um das Leseverständnis. Leider wird auch in diesem Bereich nach der Schule nur noch wenig geübt. 15 Wochen lang wurde zweimal wöchentlich eine Stunde gezielt am Lese-

verständnis gearbeitet.

Bezeichnend war die Reaktion eines jungen Mannes mit Down-Syndrom am Anfang, als er gebeten wurde, einen gelesenen Text mit eigenen Worten wiederzugeben: „Oh god, own words ...“ Das war alles. Am Ende des Kurses war die Reaktion: „No problem, it is all about a dog, who ...“ etc. Anfangs waren die meisten nicht in der Lage, eine gerade selbst gelesene Kurzgeschichte nachzuerzählen, sie mussten den Text vor Augen haben, um Fragen beantworten zu können oder ihn zusammenzufassen, dabei lasen sie ihn dann oft wieder nur vor!

Die meisten jungen Leute machten in diesem Bereich große Fortschritte. Wie haben sie geübt? Was war beim Unterrichten wichtig?

- Die richtige Methodik,
- Kenntnisse über die Jugendlichen, über ihre Interessen, Bedürfnisse, ihre Wünsche etc.,
- das Unterrichten spezieller Strategien.

Als eine ganz besondere Schwierigkeit stellten sich die Fragewörter heraus. Wie und wann man Wörter wie *wer*, *wo* und *wann* anwenden sollte und wie die Antworten darauf jeweils lauten müssten, war keineswegs klar. Hier war ein gezieltes Üben notwendig, um die Konzepte dieser Fragewörter (später auch *wie* und *was*) zu verstehen.

R. Gilmore: Ein Grund zum Schreiben

Ein nächster Bereich im Latch-On-Programm ist das Schreiben. Auch hier wurden innerhalb einer Studie Schreibfähigkeiten und die Förderung dieser Fähigkeiten untersucht. 18 junge Leute, die an dem Latch-On-Projekt in ihrem Wohnort teilnahmen, wurden am Anfang des zweijährigen Kurses getestet, danach wurden laufend Schreibproben gesammelt und ausgewertet.

Die Schreibfertigkeiten waren sehr unterschiedlich und die meisten Schüler hatten wenig Interesse am Schreiben, auch gab es im Alltag kaum einen Anlass zu schreiben.

Weshalb sollten sie überhaupt schreiben? Das Ziel des Programms ist es, ihnen eine Möglichkeit zu geben, ihre Ideen miteinander zu teilen, ihre Meinung kundzutun, mit anderen korrespondieren zu können und ihre Fantasie anzuregen, indem sie zum Schreiben von Geschichten oder Gedichten aufgefordert werden. Ihre vorhandenen

Fähigkeiten sollten geübt werden, neue entwickelt, sodass sie im Alltag teilhaben können an Dingen, die zwar für alle anderen selbstverständlich sind, für Menschen mit Down-Syndrom jedoch nicht. Schreiben zu können ist auch wichtig für das Selbstvertrauen.

Die Fähigkeiten der einzelnen Schüler waren sehr unterschiedlich. Einige kannten nicht einmal alle Buchstaben, andere konnten keine Wörter abschreiben. Auch diejenigen, die über bessere Kenntnisse verfügten, waren unsicher bei der Rechtschreibung und der Interpunktion, die Sätze waren häufig grammatikalisch falsch, viele Wörter wurden ausgelassen. Auch waren sie kaum imstande, selbst Korrektur zu lesen.

Um den Bedürfnissen, Interessen und Fähigkeiten aller Schüler gerecht zu werden, müssen verschiedene Schreibstrategien untersucht werden.

Die Motivation war die erste Hürde. Wie kann man die Jugendlichen zum Schreiben motivieren? Zum Beispiel sollten sie über Themen schreiben, die sie interessant finden. Das kann über sich selbst, ihre Familie, ihr Haustier oder ihr Hobby sein. Das Produkt soll später auch anderen gezeigt werden, vielleicht als PowerPoint-Präsentation, als eine Geschichtensammlung oder als Text in der selbst gemachten Zeitung.

Die Schüler brauchen nicht einfach drauflos zu schreiben, die meisten wären überfordert. Zur Vorbereitung können Fotos eingesetzt werden, über die man spricht: Wer ist das, was passiert dort etc. Sehr bewährt hat sich, als Vorbereitung eine Art Gliederung zu machen oder eine Liste mit Stichwörtern und Begriffen zusammenzustellen, die für die Geschichte wichtig sind. Mit diesen Wörtern fiel es den Schülern schon wesentlich leichter, einen Text zu verfassen. Bei den fähigeren Schülern reichte es aus, einige anregende Fragen zu der geplanten Geschichte zu stellen, damit sie einige Anhaltspunkte hatten für die Gestaltung des Textes.

Schülern, die nicht selbst schreiben konnten, wurde vom Lehrer geholfen, der aufschrieb, was der Schüler ihm sagte. So ist es trotzdem noch sein Text. Einige konnten dann den Text selbst im Computer abschreiben oder gewisse Wörter nachfahren.

Für einige Schüler bot es sich an, dass sie Briefe oder E-Mails schrieben,

andere wollten lieber freie Texte für die hausinterne Zeitung verfassen. Wichtig war es, die Texte fehlerfrei zu präsentieren, vor allem wenn sie einem größeren Publikum gezeigt wurden. Deshalb wurde dem Korrigieren der Texte viel Aufmerksamkeit geschenkt. Indem sie ihre Texte laut vorlesen, versuchen die Schüler, möglichst viele Fehler selbst zu entdecken. Lehrer waren behilflich, damit der Text schließlich herausgegeben werden konnte.

Insgesamt waren die Erfolge äußerst positiv, viele Schüler bekamen richtig

Lust zum Schreiben und verfassten z.B. spontan Briefe oder E-Mails, auch außerhalb des Unterrichts.

J. Lloyd: Arbeiten am Computer

Der Umgang mit dem Computer ist selbstverständlich auch Teil des Latch-On-Programms. Durch gute Sprachverarbeitungssoftware, mit der die Schüler lernten umzugehen, konnten bei allen Teilnehmern u.a. die Lesefähigkeiten verbessert werden.

Förderung der Rechtschreibung

Anne Squire

Übersetzung: Cora Halder

Die Australier sind pragmatisch und überraschen bei jedem Kongress mit neuen Lernmaterialien, speziell entworfen für Kinder mit Down-Syndrom. In Vancouver wurde unter anderem das Programm „Spell to write“ zur Förderung der Rechtschreibung vorgestellt.

Schreibt ihr Kind ungerne, macht es viele Fehler beim Schreiben, kann es überhaupt selbstständig Wörter fehlerlos aufschreiben? Mit diesen Fragen begann Anne Squire von der Down Syndrome Society of South Australia ihren Vortrag.

Das Kind mit Down-Syndrom hat ein besonderes Lernprofil. Wenn wir uns der vielen Probleme bewusst sind, mit dem es vielleicht zu kämpfen hat, ist es klar, dass dieses Kind sich schwer bei der Rechtschreibung tut. Welche besonderen Lernaspekte sind das?

- Probleme beim Hören und Sehen,
- visuelle Agnosia (kann sich an einem Tag an die visuelle Folge der Buchstaben erinnern, aber am nächsten Tag nicht),
- Probleme mit dem Kurz- und dem Langzeitgedächtnis,
- Probleme bei der auditiven Diskriminierung und Verarbeitung,
- feinmotorische Schwierigkeiten,
- Das Kind sieht zwar das ganze Wort,

den ganzen Satz, hat aber Schwierigkeiten beim Organisieren und Aufteilen der Buchstabengruppen, der Wörter und der Satzteile,

- geringes Durchhaltevermögen,
- undeutliche Sprache, Artikulation.

Das Beraterteam der DSA in Süd-Australien entwickelte das „Spell to write“-Programm, speziell für Kinder mit Down-Syndrom. Folgende Prinzipien wurden dabei beachtet:

- fehlerfreies Lernen
- Alternativen zum Schreiben von Hand
- ein multi-sensorisches Verfahren
- individueller Wortschatz, der Bedeutung haben muss für das Kind (z.B. keine langweiligen, nichtssagenden Wortfamilienlisten)
- viel üben, viel wiederholen
- Schritt für Schritt, nicht weitergehen, bis das Kind das Wort fehlerfrei schreiben kann,
- die australienweit übliche Methode,

nach der die Rechtschreibung geübt wird, nämlich „schauen, sprechen, abdecken, aufschreiben, kontrollieren“ wurde als Basis genommen.

Um dies zu üben, stellte Ann Squire, sie gehört zu dem Beraterteam der DSA und unterstützt, informiert und berät Lehrer in Regelschulen beim Unterrichten von Kindern mit Down-Syndrom, ein so genanntes „Spellingboard“ vor.

Üben mit der Rechtschreibtafel

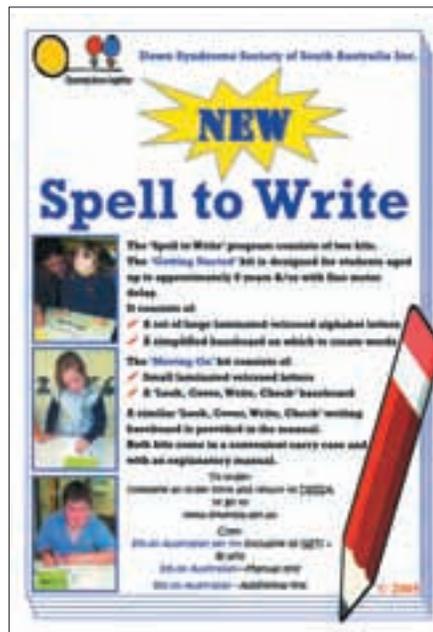
Diese Tafel wird von allen australischen Erstklässlern benutzt, um die Rechtschreibung zu üben, und wurde für Kinder mit Down-Syndrom leicht verändert. Sie können sich jedoch in der Klasse mit genau der gleichen Tätigkeit beschäftigen wie die anderen, Wörter üben mit dem Spellingboard, üben jedoch mit etwas anderen Wörtern und können ihre Buchstaben fixieren, so dass sie nicht hin und her rutschen.

Um mit der Arbeit an einem Spellingboard anzufangen, braucht das Kind nicht lesen oder sprechen zu können und nicht über Buchstaben- oder Lautkenntnisse zu verfügen.

Das Einzige, was notwendig ist, das Kind sollte etwa 20 bis 30 Wörter nach der Frühlesemethode wieder erkennen können. Da in Australien schon mit den dreijährigen Down-Syndrom-Kindern mit dem frühen Lesenlernen angefangen wird, haben dann viele Vierjährige oft schon einen Lese-Wortschatz von 30 Wörtern und können mit dem Programm „Spell to write“ beginnen. Die ersten fünf bis zehn Wörter, die ausgewählt werden, sollten aus nicht mehr als drei oder höchstens vier Buchstaben bestehen (mum, dad, dog, ball, swim, eat).

Vor dem Kind liegt die Rechtschreibtafel: Mutter schreibt das Wort „mum“ auf das Blatt. Darunter ist ein Klettband, darauf muss jetzt das Kind die drei Buchstaben in der richtigen Reihenfolge aufkleben. Die Buchstaben sind von der Mutter vorher aus einer Buchstabenkiste herausgenommen worden und liegen durcheinandergemischt neben der Rechtschreibtafel.

Nun muss das Kind sorgfältig kontrollieren, ob es richtig geschrieben hat, jeder Buchstabe muss verglichen werden mit dem Buchstaben des geschriebenen Wortes. Wenn alles korrekt ist, darf es im Kästchen darunter ein O.K. hinmalen (oder kleben). Ist es falsch, soll



ein x eingetragen werden.

Dies wird drei bis fünf Mal wiederholt.

Bei der etwas schwierigeren nächsten Stufe liegen nicht nur die drei benötigten Buchstaben, sondern noch zwei oder drei weitere. Das Kind muss also jetzt auch die richtigen Buchstaben auswählen. Wieder mit der Selbstkontrolle und einigen Wiederholungen, die man mit dem Kind vorher abspricht, oder auf dem Blatt sind vielleicht drei oder fünf Kästchen aufgemalt, um ein O.K. hineinzuschreiben.

Als nächster Schritt wird das Abdeckblatt introduziert. Jetzt lautet die Aufgabe: Schau das Wort genau an, sprich das Wort (wenn das Kind es sagen kann), lege das Abdeckblatt drüber, schreibe bzw. klebe die richtigen Buchstaben/das Wort und kontrolliere, ob es richtig ist.

Schummeln ist erlaubt! Wenn wir darauf bestehen, dass das Kind mit Down-Syndrom sofort auswendig das Wort legen, kleben oder schreiben soll, ist die Gefahr zu groß, dass es nicht mehr mitmacht, weil es vor dieser Herausforderung zurückschreckt.

Bald kann man Wörter wie „ich“ und einige Verben introduzieren, zuerst über das frühe Lesen, danach auf der Rechtschreibtafel. Schon kann man Sätzchen schreiben: Ich sehe Mama, Opa. Ich trinke Tee, Saft, Milch. So kann man schon bald mit wenigen Wörtern viel erzählen.

Bei größeren Kindern, die schon schreiben können, jedoch in der Rechtschreibung schwach sind, braucht man nicht mehr mit Klettstreifen zu arbeiten. Sie sollen das Wort direkt nachschreiben. Wenn das gelingt, dann auch abdecken und auswendig schreiben. Dazu muss die Karte laminiert sein, so kann die Mutter das zu lernende Wort aufschreiben, das Kind es nachschreiben und in einem Kästchen darunter ein O.K. hinzufügen. Später kann alles wieder weggewischt und ein nächstes Wort geübt werden.

Die „look, say, cover, write, check“-Methode wird in den Regelschulen in Australien bei allen Kindern eingesetzt. Auch deswegen eignet sie sich für den integrativen Unterricht, denn so machen die Kinder mit Down-Syndrom genau das Gleiche wie die anderen.

Nur arbeiten sie in ihrem eigenen Tempo, es geht erst weiter mit dem nächsten Wort, wenn das erste „sitzt“, und es kommen nicht jede Woche automatisch die nächsten 20 oder 30 Wörter dran, weil es so auf dem allgemeinen Lehrplan steht (class spelling list).

Auch werden die Wörter angepasst. Nicht alle Wörter auf der Klasse-Wortliste sind für Kinder mit Down-Syndrom so wichtig, dass sie damit belastet werden müssen. Manche Wörter werden sie nie brauchen, weder in ihrer Spontansprache noch wird die Notwendigkeit bestehen, sie zu schreiben. Es soll also sorgfältig ausgewählt werden, was tatsächlich eingeübt werden soll.

Nie sollten Wörter falsch stehen bleiben, denn Fehler schleifen sich ein! Und das Kind mit Down-Syndrom wird dann diese Fehler immer wiederholen.

Weil die Frustrationsgrenze bei Down-Syndrom sehr niedrig ist – wenn das Kind einen Fehler gemacht hat, verweigert es danach oft die Mitarbeit –, ist es besser, nach dem Prinzip des fehlerfreien Lernens vorzugehen, lieber dem Kind ein wenig zu helfen und die Aufgabe gemeinsam richtig zu lösen.

Motorische Synergie

Mark Latash

Übersetzung: Cora Halder

Menschen mit Down-Syndrom werden, was ihre Motorik betrifft, häufig als etwas unbeholfen oder plump beschrieben. Durch Untersuchungen in den letzten Jahren versteht man heute besser, welche Mechanismen dieser Ungeschicktheit zugrunde liegen. Professor Latash betonte in seinem Vortrag, dass diese Ungeschicktheit jedoch keine zwingende Konsequenz des Down-Syndroms ist und dass durch gezieltes Üben viele Bewegungsabläufe verbessert werden können.

Professor Latash vergleicht das Vorkommen von Parkinson und Down-Syndrom und stellt fest, dass beide mit einer Häufigkeit von 1:1000 vorkommen, dass es aber 5000 Arbeiten über die Motorik (motor function) bei Parkinson gibt und nur 250 über dieses Thema bei Down-Syndrom!

Warum? Down-Syndrom wird als ein genetisch definierter Zustand gesehen, Parkinson als eine Störung. Eine Störung kann man behandeln, bei einer veränderten genetischen Disposition kann man das eben nicht! (Ein Vorurteil, gegen das wir immer wieder kämpfen müssen, so Latash.)

Latash, Professor der Kinesiologie, behandelt syndromspezifische Besonderheiten nicht mit Medikamenten, sondern versucht durch Training Verbesserung zu erreichen. Er ist der Meinung, dass durch konsequentes Üben nämlich viel getan werden kann. Er versucht Methoden zu entwickeln, um die motorische Koordination zu verbessern.

Zwei Aspekte in der Motorik bei Down-Syndrom fallen besonders auf:

- die verzögerte motorische Entwicklung – Kinder mit Down-Syndrom brauchen länger, um bestimmte Ziele wie sitzen, stehen, laufen etc. zu erreichen
- und es gibt ein undefinierbares Gefühl, dass die Bewegungen von Menschen mit Down-Syndrom irgendwie anders, komisch sind. Latash nennt das „clumsiness“, eine Art Unbeholfenheit, Plumpheit, Ungeschicktheit.

Die Bewegungen sind nicht wirklich grundsätzlich falsch, aber sie sind irgendwie anders, sie sehen anders aus, sie scheinen weniger effektiv zu sein und sind deshalb die Ursache, dass bestimmte motorische Ziele später erreicht werden.

In einer Studie wurden die Bewegungsabläufe bei Kindern mit Down-Syndrom untersucht und Latash stellte fest, dass

- die Reaktionszeit, bis die Kinder überhaupt mit einer Bewegung anfangen, länger ist,
- sie länger brauchen, um die Bewegung zu Ende zu führen,
- die Bewegungsabläufe unregelmäßig sind, mal sehen sie gut aus, mal unbeholfen,
- die Kinder Bewegungen auf viele verschiedene Arten ausführen, also dass sie die Abläufe immer wieder verändern,
- es innerhalb der Gruppe Kinder mit Down-Syndrom eine große Variabilität gibt, die Bewegungen sehen nicht gleich aus.

Aber Latash hebt auch hervor, dass „clumsiness“ keine zwingende Konsequenz von Down-Syndrom ist, und zeigt Filmausschnitte von Kindern, die sich sehr fließend und elegant bewegen.

In seinen Studien beschäftigt sich Latash mit der Frage, wie Bewegungen bei Menschen mit Down-Syndrom genau ablaufen, wie diese Muster von normalen Bewegungsmustern abweichen und wie man sie verbessern kann.

Also: Wie kann man die Synergie, die durch das Zusammenspiel der Muskeln entsteht und wesentlicher Bestandteil von Bewegungen ist, durch motorische Übungen verbessern?

Die meisten Studien schauen nur ganz allgemein nach der Schnelligkeit und Genauigkeit, mit der Bewegungen ausgeführt werden, oder wie viel Kraft dazu aufgewendet wird.

Latash und seine Mitarbeiter sind mehr interessiert an der Koordination der Muskeln und vor allem an den motorischen Synergie-Effekten – wie die Muskeln miteinander koordinieren, um ein bestimmtes Ziel zu erreichen.

Training bringt Verbesserung

Wenn man mit Jugendlichen mit Down-Syndrom eine gewisse motorische Aufgabe (z.B. so schnell wie möglich von A nach B zu laufen) einige Male pro Woche übt, konnten sie sich enorm verbessern. Nicht nur wurden die Bewegungen viel schneller und flüssiger ausgeführt, vor allem die Muskelaktivierungsmuster verbesserten sich enorm. Sie konnten z.B. ihre Muskeln gezielter und effektiver einsetzen, um die Bewegung zu beginnen und zu stoppen.

Sie konnten die Schnelligkeit, mit der die Aufgabe ausgeführt wurde, verdoppeln! Bei Menschen, die sich normal entwickeln, konnte bei dem gleichen Training nur eine Verbesserung von zehn bis 15 Prozent festgestellt werden. Obwohl die Personen mit Down-Syndrom am Anfang sehr viel schlechtere Ergebnisse zeigten, konnten durch Üben erstaunliche Verbesserungen in der Leistung erreicht werden. Dies war ein erfreuliches Ergebnis. Vor allem die Verbesserung in der Koordination war für Latash interessant.

Koordination/Synergie

Was ist genau Koordination und wie kann man Koordination messen? Wir benutzen das Wort Synergie als ein Synonym für Koordination, es ist die neurale Organisation, die die Bewegungen miteinander koordiniert.

Wie wählt das Gehirn genau diese und nicht jene Muskeln aus, die für eine bestimmte Bewegung notwendig sind, wenn es doch viele verschiedene Möglichkeiten gäbe, um das Ziel zu erreichen?

Latash erklärt, was er mit dem Begriff Synergie meint. Er gibt hier das

Beispiel vom hämmernden Schmied, bei dem die einzelnen Bewegungen zwar oft etwas voneinander abweichen, das Endergebnis, die Bewegung des Hammers, schließlich immer gleich ist. Es scheint, dass durch den synergischen Effekt, durch das Zusammenspiel der Bewegungen, kleine Fehler oder Abweichungen ausgeglichen werden.

Ein anderes Beispiel führt Professor Latash gleich auf dem Podium selbst vor. Er hält ein Glas in der rechten Hand fest, dabei üben die Finger eine bestimmte Kraft aus, um das Glas zu halten. Wenn jetzt die linke Hand zu Hilfe kommt und z.B. unter dem Glas gehalten wird, lässt normalerweise die Kraft in den Fingern der rechten Hand nach, weil die zweite Hand unter dem Glas ja mithilft. Das ist normal.

Es gibt hier einen interessanten Synergie-Effekt zwischen der Hand, die das Glas hält, und der stützenden Hand, der zu einer Entlastung der Finger der ersten Hand führt. Der Griff der Finger wird lockerer, je mehr unterstützt wird.

Dieser Test wurde mit Menschen mit Down-Syndrom durchgeführt. Und man stellte fest, dass bei ihnen in so einem Fall der Griff ihrer Finger stärker wird, sie greifen noch fester zu! Sie haben kein Vertrauen in ihre eigene zweite Hand! Ganz in Gegenteil, sie scheinen Angst zu haben, dass das Glas fallen wird, und müssen noch fester zupacken. Eigenartigerweise, wenn jemand anders die Hand unter das Glas hält, lässt die Kraft in ihren Fingern schon nach, dann zeigen sie die normale Reaktion.

Es scheint also, dass einfache Synergien bei Menschen mit Down-Syndrom anders sind. Weshalb?

Bei den Moto-Synergien spielt das Cerebellum eine wichtige Rolle. Wenn jemand dort Schwierigkeiten hat, wie das bei Menschen mit Down-Syndrom der Fall ist – ihr Cerebellum ist kleiner und wiegt weniger –, wird er dadurch auch Probleme bei der Synergie-Organisation (verschiedene Elemente zu einer sicheren, stabilen Bewegung zusammenfügen) haben.

Eigentlich will jeder sich im Alltag ganz normal verhalten können, will stehen, gehen, mit Objekten umgehen. Aber es geschehen viele unerwartete Dinge im Alltag. Man wird geschubst, der Boden ist glatt, Gegenstände sind schwerer als erwartet oder ihre Oberfläche ist anders etc. Diese häufig uner-

warteten Gegebenheiten zwingen uns, Strategien zu entwickeln, um mit solchen Herausforderungen fertig zu werden, sie so gut wie möglich zu bewältigen. Für Menschen mit Down-Syndrom stellen solche unerwarteten und unvorhersehbaren Gegebenheiten eine große Herausforderung dar.

Auf Nummer sicher gehen

Sie entwickeln also bestimmte Strategien, andere Bewegungsmuster und gehen dabei auf Nummer sicher. Es geht ihnen nicht darum, dass die Bewegung besonders schön oder effektiv ist, sondern dass sie sicher ist.

■ Also eine lange Reaktionszeit! Erst einmal schauen, was ich mache, wie ich es mache, ich nehme mir die Zeit.

■ Und die Bewegung wird langsam ausgeführt. Ich bewege mich langsam, dann kann nicht so viel schief gehen, wenn ich dann falle, etwas umstoße etc., ist es weniger schlimm, als wenn das alles schnell ausgeführt wird.

■ Die intermuskuläre Koordination (z.B. kontrahiert der Biceps, gibt der Triceps nach und umgekehrt) ist bei Personen mit Down-Syndrom gestört, die Muskeln werden nicht nacheinander aktiviert und deaktiviert. Deshalb sind ihre Gelenke immer ein wenig steif. Dies gibt zwar eine gewisse Stabilität, ist aber wenig effektiv und verhindert schnelle Bewegungen.

Professor Latash erklärte dann an einem Beispiel, wie man die Kraft der einzelnen Finger und die Synergie der Fingerbewegungen messen kann. Es ging dabei um die richtige Kraftdosierung der einzelnen Finger, die gemeinsam ein stabiles Endergebnis ergeben mussten. (Tasten mussten unterschiedlich fest gedrückt werden, um auf einem Bildschirm bestimmte Effekte zu erreichen. Eine zunächst extrem schwierige Aufgabe für Personen mit Down-Syndrom.)

Nach einem einwöchigen Training, wobei jeden Tag eine halbe Stunde mit der Person gearbeitet wurde, konnten enorme Fortschritte festgestellt werden.

Es zeigte sich, dass eine gemischte Übungseinheit, also zuerst gezieltes Üben mit der Tastatur und danach selbst Dinge mit der Tastatur ausprobieren, bessere Ergebnisse lieferte, als wenn eine halbe Stunde nur geübt wurde.

Nicht nur die Schnelligkeit und die Kraft

verbessern sich, auch die Koordination der einzelnen Bewegungen zu einem effektiven Output konnte beeinflusst werden.

Schlussbemerkung

Am Schluss stellte Latash nochmals die Frage: Gibt es so etwas wie „Unge-schicktheit“? Er bejaht das und ist der Meinung, dass dies „absichtlich“ vom Gehirn so gesteuert wird, als Vorsichtsmaßnahme, als Schutz, um auf der sicheren Seite zu sein.

Kann man Menschen mit Down-Syndrom mehr Sicherheit vermitteln, so dass ihre Bewegungen effektiver werden?

Hier ist Latash sehr optimistisch und davon überzeugt, dass durch gut vorbereitete Übungen und gezieltes Training viel Verbesserung in Bewegungsabläufen, in Schnelligkeit, Kraft und der Koordination der Bewegungen – in der Synergie – möglich ist. Er fügt jedoch hinzu, dass wir auch in diesem Bereich noch mehr Forschung brauchen, um noch mehr und besser verstehen zu können.

Mark L. Latash, PhD

Professor of Kinesiology, Penn State University, Pennsylvania, USA

Dr. Latash's research interests are focused in the control and coordination of multi-element systems participating in the production of voluntary movements.

He is currently acting as the president of the International Society of Motor Control, and the Editor for "Motor Control".

Sexuelle Übergriffe und Misshandlungen an Menschen mit geistiger Behinderung

– The Ring of Safety –

Dave Hingsburger

Übersetzung: Gundula Meyer-Eppler

Die Zahlen sind erschütternd: 80 Prozent der erwachsenen behinderten Frauen und 54 Prozent der erwachsenen behinderten Männer werden Opfer von sexuellen Übergriffen. 99 Prozent der Täter sind Menschen aus dem näheren Umfeld der Opfer; es sind Menschen, die sie versorgen und ihnen helfen und die ihr Vertrauen besitzen. Diese Zahlen beziehen sich auf die nordamerikanischen Verhältnisse. Die deutschen Statistiken sind leider nicht wesentlich anders.

Dave Hingsburger hat in mehreren Beiträgen das schwierige Thema „Sexuelle Übergriffe und Misshandlungen an Menschen mit geistiger Behinderung“ auf dem 9. internationalen Down-Syndrom-Kongress in Vancouver im August 2006 angesprochen. Wenn man die Zahlen anschaut und sieht, wie häufig Menschen mit Behinderungen Opfer von sexuellen Übergriffen werden, dann versteht man die Dringlichkeit und die Wichtigkeit dieses Themas:

- 80 % der erwachsenen behinderten Frauen und 54 % der erwachsenen behinderten Männer werden Opfer von sexuellen Übergriffen.

- 50 % von diesen Menschen sind öfter als zehnmal Opfer geworden.

- Nur 3 % von diesen Übergriffen werden überhaupt gemeldet.

- 99 % der Täter sind Menschen aus dem näheren Umfeld der Opfer; es sind Menschen, die sie versorgen und ihnen helfen und die ihr Vertrauen besitzen.

Warum werden so wenige Übergriffe gemeldet?

Die Zahlen sind erschütternd. Eine ganz wichtige Frage drängt sich dabei auf: Warum werden so wenige dieser Übergriffe überhaupt gemeldet?

Es gibt hierfür einige Ursachen:

- Die Opfer haben fehlende oder mangelnde verbale Fähigkeiten.

- Die Pflegenden oder andere Vertrauenspersonen hören nicht zu, wollen nicht hören, verstehen nicht oder wollen nicht verstehen, was ihnen erzählt wird, oder können/wollen es nicht glauben.

- Die einzig möglichen Ansprechpartner sind selber die Täter.

- Einsamkeit. Wenn ein Mensch sehr einsam ist, ist er eher geneigt, jede Form von Zuwendung zu akzeptieren, inklusive Übergriffe und Misshandlungen.

- Den Opfern wird beigebracht, dass sie Beleidigungen, Belästigungen und Übergriffe „einfach ignorieren sollen“.

Wie schwer wiegend dieser letzte Punkt sein kann, hat Dave an folgendem Beispiel erläutert:

Ein Mädchen mit Down-Syndrom wurde in der Schule von mehreren Jungs vergewaltigt. Ein Lehrer hat es nur per Zufall entdeckt. Während der darauf folgenden Untersuchungen stellte sich heraus, dass dies nicht zum ersten Mal passiert ist, sondern schon das gesamte Schuljahr über immer und immer wiederholt worden war. Auf die entsetzte Frage „Warum hast du denn nichts gesagt?“ hat das Mädchen geantwortet: „Aber Mom, du hast doch immer gesagt, wenn die Jungs mich ärgern, soll ich sie einfach ignorieren, und das habe ich getan.“

Beschwerden ernst nehmen

Wenn Kinder oder Jugendliche über ihren Kummer und Ärger mit Gleichaltrigen oder auch über Probleme im Umgang mit Erwachsenen klagen, hört man Sätze wie die folgenden leider viel zu häufig:

„Ignoriere es!“

„Hör einfach nicht hin!“

„Die meinen es doch gar nicht böse!“

„Stell dich nicht so an!“

Diese Sätze haben eine verheerende Wirkung. Sie vermitteln dem Kind: „Lass mich in Ruhe, ich will nichts davon wissen“, oder: „Da kann man sowieso nichts machen. Es ist sinnlos, sich darüber aufzuregen. Es gibt keine Hilfe.“

Dies kann nicht unsere Botschaft an unsere Kinder sein!

Übergriffe verhindern durch Überbehütung funktioniert nicht!

Um solche Übergriffe zu verhindern, hat man früher geglaubt, dass man Menschen mit Behinderung besonders behüten und beschützen müsste, dass nur eine geschlossene Einrichtung genügend Schutz gewähren könnte. Weit gefehlt! Wie man an den Statistiken heute sieht, werden die allermeisten Übergriffe von Betreuern, Helfern und anderen vertrauten Menschen verübt, also genau dort, wo man am meisten Schutz erhofft hat.



Dave Hingsburger ist Mitautor des Buches „Sexualität. Ein Ratgeber für Eltern von Kindern mit Handicap“. G&S Verlag, Edition 21, ISBN 3-925698-23-X, Preis: 25 Euro
Dieses Buch wurde in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 49, Mai 2005 vorgestellt und kann beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellt werden.

Dazu kommt, dass man heute verstanden hat, dass eine Überbehütung und eine Überversorgung eine Erziehung zur Abhängigkeit und Hilflosigkeit darstellen – dass diese Art des Schutzes Menschen noch anfälliger und noch wehrloser macht gegenüber Angriffen und Übergriffen, also genau das Gegenteil bewirkt von dem, was man eigentlich erzielen möchte. Ein abhängiger Mensch hat keine Selbstschutz-Fähigkeiten gelernt, hat nicht gelernt, eine Bedrohung rechtzeitig zu identifizieren, hat auch nicht gelernt, sich effektiv Hilfe zu holen.

Dave Hingsburger geht so weit, diese Art von Überbehütung ein „Gefängnis des Schutzes“ zu nennen:

„Schutz“ vor sexueller Information und Aufklärung,

„Schutz“ vor eigenen Entscheidungen,

„Schutz“ vor Beziehungen,

„Schutz“ vor der Gesellschaft.

Dieses Übermaß an Schutz führt zu einer gefährlichen Abhängigkeit und Hilflosigkeit und es liegt an uns, dieses „Gefängnis des Schutzes“ abzubauen und mit unseren Kindern einen „Ring of Safety“ oder auf Deutsch einen „Ring der Sicherheit“ aufzubauen.

Gefahren identifizieren, diese melden können und gehört werden

Unsere Kinder müssen lernen, eine drohende Gefahr rechtzeitig zu identifizieren, sich selber zu schützen und sich zu wehren, so gut sie nur können, und vor allem müssen sie sich melden, wenn ein Übergriff stattgefunden hat. Wenn sie keine Worte haben, um sich mitzuteilen, dann müssen wir ihnen andere Ausdrucksmöglichkeiten verschaffen und auch zuhören und hinschauen. Unsere Kinder müssen die grundlegende Sicherheit vermittelt bekommen: Egal was ich erzähle, egal was mir passiert, ich kann es erzählen und man hört mir zu und nimmt mich ernst!

Mehr Selbstbestimmung

Dieser Lernprozess wird erheblich erschwert, weil unsere Kinder aufgrund ihrer Behinderung(en) in einem Alltag von Fremdbestimmung leben (müssen?). Das heißt für uns, dass wir bewusst gegensteuern sollten, wir müssen den Kindern so viele Möglichkeiten zur Selbstbestimmung schaffen wie wir nur können. Sie müssen ihre eigene Meinung äußern dürfen und diese Meinung

muss gehört und respektiert werden. Sie müssen eigene Entscheidungen treffen dürfen, und zwar auch wichtige und tragende Entscheidungen, die ernst genommen werden.

Um hier noch einmal ein Beispiel zu geben: Nur weil unser Kind Hilfe und Unterstützung braucht bei der Körperhygiene und beim An- und Ausziehen, heißt das aber nicht, dass es erdulden muss, wenn es dabei grob, nachlässig oder unsittlich angefasst wird. Wenn das Kind dann mit Auffälligkeiten reagiert – nicht gewaschen werden will, nicht ins Bett will, bestimmte Kleidungsstücke nicht mehr anziehen will, dann müssen wir hinhören und uns fragen: „Warum? Was kann hinter diesem Verhalten stecken?“ Natürlich ist nicht jede Verhaltensauffälligkeit mit Übergriffen zu erklären, aber leider sehr viele.

Hilfeleistungen oder Übergriffe

Die Unterschiede zwischen Hilfeleistungen oder Übergriffen sind oft nur in der Intention zu sehen. Ob ein Handgriff an die Brust beim Abtrocknen als Hilfe wahrgenommen wird oder als sexueller Übergriff gewertet wird, ist nur in einem „Gefühl“ zu unterscheiden, aber gerade diese Schwingungen können unsere Kinder lernen zu differenzieren. In dem Moment, wo es dem Kind unangenehm wird, hat es das Recht, es auch zu sagen.

Ein Kind hat immer das Recht, dass wir ihm zuhören, es ernst nehmen, und gegebenenfalls die Situation dementsprechend dann auch verändern. Es gibt nicht nur körperlichen Missbrauch und Misshandlung, sondern auch emotionalen. Auch das Bestrafen von normalen sexuellen Aktivitäten wie (privat stattfindende) Masturbation ist letztendlich eine Form von Misshandlung.

Grenzen und Grenzverletzungen

Unsere Kinder müssen viel intensiver aufgeklärt werden über Grenzen und Grenzverletzungen, sie müssen lernen, wer was machen oder sagen darf und wer nicht. Und vor allem müssen wir immer wieder ihre Äußerungen hören und ernst nehmen. Ein Informationsdefizit erhöht das Risiko von Missbrauch und Misshandlungen, aber erhöht auch das Risiko von auffälligem und unangepasstem sexuellem Verhalten.

Ein Kind oder Jugendlicher, der erste sexuelle Erfahrungen macht und neugierig seinen eigenen Körper und den

Körper eines Partners erforscht, muss wissen, wann und wo diese Aktivitäten stattfinden können. Es muss lernen, selber „Nein“ zu sagen und das „Nein“ eines anderen zu respektieren. Es muss wissen, mit wem er diese Erfahrungen machen kann und will, und mit welchen Partnern ihm eventuell Gefahr drohen könnte. Diese Aufklärung steht jedem Kind zu, auch einem behinderten Kind!

Je mehr ein Kind weiß und versteht über seine eigene Sexualität und über die Sexualität vom anderen Geschlecht, desto sicherer kann es sein eigenes sexuelles Leben gestalten. Es ist umso geschützter vor Missbrauch, aber auch vor unangenehmen Erfahrungen durch eigenes „falsches“ sexuelles Verhalten.

Wer ist schuld?

Ein ganz wichtiger Punkt, den Dave Hingsburger betont hat, ist, dass ein behinderter Mensch nicht „Schuld“ hat, wenn er Opfer wird. Ein Kind ist nicht „schuldig“, wenn es missbraucht wird, eine Frau ist nicht „schuldig“, wenn sie vergewaltigt wird, Menschen mit Behinderung sind nicht „schuld“, wenn sie Opfer werden. Diese Verbrechen sind ein Ergebnis des Verhaltens eines Täters, und wir müssen dort hingucken, um die Tat zu verstehen. Ein Kind ist nie „schuld“ – behindert oder nicht.

Aufklärung und Information ermöglichen Freiheit und Kraft; Überbehütung und Verbote machen abhängig und verletzbar und öffnen Türen für Missbrauch und Misshandlungen. Bauen wir an einem starken „Ring of Safety“ für unsere Kinder!

Stark machen mit dem Ring of Safety

Wir können unsere Kinder stark machen und viele mögliche Übergriffe verhindern. Diesen Prozess des „Stark-Machens“ hat Dave Hingsburger zusammengefasst als „Ring of Safety“.

Dieser „Ring of Safety“ beinhaltet:

- ein Verständnis der eigenen Rechte
- ein gesundes Selbstbild und Selbstwertgefühl
- Informationen und Aufklärungen über Sexualität, Freundschaften, Liebe, Beziehungen, eigene und fremde Grenzen, Privat- und Intimsphären, Gesundheit, Wohnformen; über das gesamte Leben mit all seinen Facetten

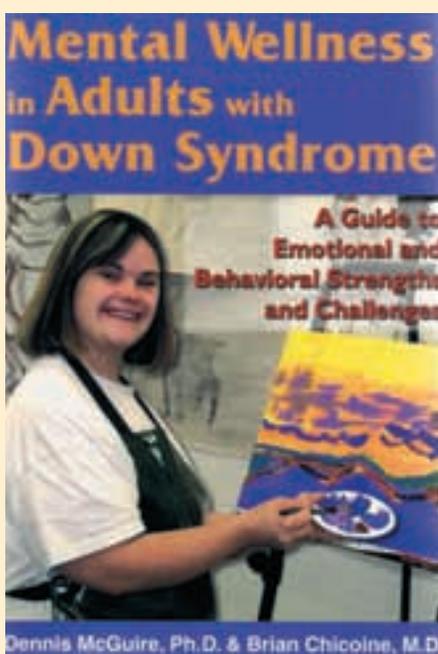
■ Wahlmöglichkeiten in der Gestaltung des eigenen Lebens, auch des eigenen sexuellen Lebens

■ die Fähigkeit, „nein“ zu sagen und eine eigene Meinung durchzusetzen. Im Englischen heißt es „to noncomply“, also: nicht folgsam sein.

■ jemanden, der zuhört und wenn nötig Hilfe leistet.

Es geht hier darum, die Rechte von anderen zu respektieren – aber gleichzeitig die eigenen Rechte durchzusetzen. Dieses wird zum größten Teil gelernt durch die Art, in der man behandelt wird. Wenn ein Mensch mit Behinderung tagtäglich Grenzverletzungen erlebt, dann wird er Grenzverletzungen als „normal“ betrachten und sich dementsprechend verhalten.

Aufklärung und Information ermöglichen Freiheit und Kraft; Überbehütung und Verbote machen abhängig und verletzbar und öffnen Türen für Missbrauch und Misshandlungen. Bauen wir an einem starken „Ring of Safety“ für unsere Kinder!



Buchprojekt 2007

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter hat sich zusammen mit dem G&S-Verlag die Herausgabe des hervorragenden Werkes „Mental Wellness in Adults with Down Syndrome“ vorgenommen. In der Edition 21 des G&S-Verlags sind schon eine ganze Reihe Bücher rund um das Down-Syndrom erschienen. Da darf dieses wichtige Buch, in dem die mentale Gesundheit von Erwachsenen im Mittelpunkt steht, nicht fehlen. Denn genau in diesem Bereich gibt es kaum deutschsprachige Literatur. Zu gleicher Zeit ist es gerade dieses Thema, das vielen unter den Nägeln brennt.

Immer mehr Menschen mit Down-Syndrom werden älter, immer mehr werden wir uns der Probleme bewusst, die bei zunehmendem Alter diese Menschen belasten können. Es gibt ein großes Informationsbedürfnis bei Verwandten und Begleitern älterer Menschen mit Down-Syndrom.

Wir freuen uns, dass wir mit dieser großen, spannenden Aufgabe beginnen können. Bis das umfangreiche Werk (etwa 450 Seiten) übersetzt, gestaltet und gedruckt ist, wird einige Zeit vergehen, dennoch streben wir ein Erscheinungsdatum noch im Jahr 2007 an!

Emanzipation und Inklusion – Gleichrangige Ansprüche für alle Menschen

Ines Boban & Andreas Hinz

Der folgende Text setzt sich in den beiden ersten Abschnitten mit den Begriffen Emanzipation und Inklusion auseinander, betrachtet im dritten Teil ihren Zusammenhang, überprüft die Realisierung dieser Ansprüche im vierten Teil anhand verschiedener Beispiele und zieht schließlich im fünften und letzten Teil ein Fazit.

Emanzipation

Mit dem Begriff Emanzipation verbindet sich in der Regel im Alltagsverständnis eine Vorstellung von Selbstbestimmung, von Unabhängigkeit und von Freiheit. So heißt es auch in Lexika: „Befreiung von Abhängigkeit und Bevormundung, Gleichstellung; ~ der Frauen, der Sklaven.“ Der Kern der Aussage überrascht nicht, dagegen schon die Zusammenstellung der Gruppierungen: Schon im Zusammenhang mit der Französischen Revolution taucht die Emanzipation von Frauen auf, aber dass dieser Begriff sich auch auf Sklaven bezieht, mag überraschen.

Schaut man nach der Herkunft des Begriffs, zeigt sich der Ursprung im Lateinischen: „Emancipatio“ bedeutet die „Entlassung eines Sohnes aus der väterlichen Gewalt“ – vielleicht ist dies unter dem Aspekt noch nachvollziehbar, dass „Mann“ und „Mensch“ in entsprechenden Zeiten synonym verwendet wurden; dass aber ein Akt des Gewährens dahintersteckt, überrascht wiederum. Das Verb „emancipare“ bezeichnet demnach den Vorgang „durch dreimaligen Scheinverkauf aus väterlicher Gewalt entlassen, für selbstständig erklären, ein Kind aus der Gewalt entlassen, anderen überlassen, übertragen, förmlich abtreten oder überlassen, übergeben, zu eigen geben“.

In der heutigen Zeit bezeichnet Emanzipation dagegen den Prozess der Selbstbefreiung, z.B. als Ziel der Frauenbewegung. Aber auch andere soziale Bewegungen wie die von Homosexuel-

len, von Schwarzen (in Nordamerika) kommen hierzu in den Blick. Zuweilen und zunehmend wird auch die fehlende Emanzipation von Männern kritisiert (vgl. RICHTER 2006). Merkwürdigerweise ist im Zusammenhang mit Menschen mit Behinderung so gut wie nie von Emanzipation die Rede, sondern vielmehr von Integration. Warum ist das so? Auch hier geht es doch um das Thema von Gleichstellung und Gleichberechtigung (vgl. BOBAN & HINZ 2000).

Eine der wenigen Literaturquellen, in denen diese Frage behandelt wird, ist ein Dialogbeitrag von Karsten EXNER und Volker SCHÖNWIESE (2004), beides Wissenschaftler und Menschen, die aufgrund ihrer physischen Beeinträchtigung durch Vorurteile, unangemessene Architektur und andere Barrieren behindert werden. EXNER schreibt: „Rhetorisch gefragt: Warum wurde für ‚Behinderte‘ ... ‚Integration‘ und nicht auch ‚Emanzipation‘ als maßgebender Begriff gewählt? Daran schließt sich u.a. die Frage an: Warum gilt bzw. galt ... die Durchsetzung der Teilhabe von Frauen an (Schul-)Bildung und an Erwerbsarbeit als Akt der Emanzipation und bei behinderten Menschen als Akt der Integration?“ (44) Schon grammatikalisch kann man von anderen „integriert werden“, aber nicht „emanzipiert werden“. EXNER vermutet den Hintergrund darin, dass die Integrationsbewegung vor allem von Eltern behinderter Kinder getragen wird, und sie weisen ihren Kindern eher eine passive Rolle zu – vielleicht auch um nicht sehen zu müssen, dass ihre Kinder sich irgendwann von ihnen emanzipieren könnten (vgl. EX-

NER & SCHÖNWIESE 2004). Offenbar ist es so, dass Menschen mit Behinderung – mit Ausnahme derer, die sich im Westen seit den 1980-er Jahren als „Krüppelgruppen“ organisierten – mehr als soziale Gruppe angesehen werden, mit denen eher etwas gemacht wird, z.B. Integration, als dass sie selbst etwas machen würden.

Zwar wird in letzter Zeit vermehrt davon gesprochen, dass bestimmte Gruppen, besonders Menschen mit Migrationshintergrund, aktiv „sich integrieren“ sollen, doch diese Forderung bezeichnet eher einen Anpassungsprozess und steht damit im Gegensatz zu emanzipatorischen Tendenzen.

Inklusion

Der Begriff der Inklusion ist im deutschen Sprachraum noch wenig verbreitet. Selbst in Handbüchern der Pädagogik taucht er erst langsam zunehmend auf (vgl. ANTOR & BLEIDICK 2006). Im englischen Sprachraum, vor allem in Nordamerika, gibt es dagegen schon seit den 1980-er Jahren eine kontroverse Debatte, die sich um die beiden Begriffe Integration und Inklusion dreht.

Dabei scheinen die folgenden Kernpunkte wesentlich zu sein (vgl. HINZ 2004): Inklusion umfasst alle Dimensionen von Heterogenität, so Fähigkeiten, Geschlechterrollen, ethnische Hintergründe, Nationalitäten, Erstsprachen, Rassen (vor allem in den USA), soziale Klassen oder Milieus, Religionen, sexuelle Orientierungen, körperliche Bedin-

gungen und andere;

■ versteht Menschen mit Behinderung demzufolge als eine von vielen Minderheiten und nicht als „funktionsgemindert“;

■ orientiert sich an der Bürgerrechtsbewegung und wendet sich gegen jede Marginalisierung, also gegen das „An den Rand der Gesellschaft Drängen“ und

■ vertritt die Vision einer inklusiven Gesellschaft – wie es z.B. in der kanadischen Verfassung steht.

Diese charakteristischen Punkte beschreiben dabei eine Zielrichtung, vergleichbar mit einem Nordstern (vgl. HINZ 2006), der Orientierung bietet, um Kurs auf eine willkommen heißende Gesellschaft nehmen und halten zu können.

Dabei sind einige Schlüsselkonzepte von Bedeutung: Handlungsleitend sind der Abbau von Barrieren für das Lernen und die Teilhabe, die sich in vielen Bereichen eines Systems zeigen können, im Fall der Schule in Lehrerinnen und Lehrern, ihren Kompetenzen, ihrer Ausbildung, auch in den Schulräumen, gesetzlichen Vorgaben, etwa in der Ver-

setzungsordnung, auch in Lehrplänen, die Spielräume größer oder geringer werden lassen können – und unter Umständen auch in den (Un-)Möglichkeiten von Kindern und Jugendlichen. Es liegt auf der Hand, dass die Rede vom „sonderpädagogischen Förderbedarf“ inklusiven Ansprüchen nicht gerecht wird. Im Gegenteil wird sie als ebenso diskriminierend wie sexistische und rassistische Sprache scharf kritisiert, da sie eine Gruppe konstruiert, deren Möglichkeiten sogleich als geringer angesehen und die somit gleichzeitig abgewertet werden (vgl. etwa MITTLER 2000). Barrieren für Lernen und Teilhabe abzubauen ist Aufgabe aller an einem System Beteiligten.

Weiter wird die Unterstützung von Vielfalt als wichtig angesehen, und hierbei ist die individuelle Unterstützung nur eine von vielen Möglichkeiten (die falsch verstanden zur sozialen Behinderung werden kann). In Bezug auf Lernschwierigkeiten und Behinderungen wird ein soziales Modell vertreten, bei dem nicht die körperliche oder psychische Beeinträchtigung entscheidend ist,

sondern die Beziehung zwischen gesellschaftlichen Erwartungen und den Möglichkeiten, ihnen zu entsprechen, entscheidend behindert.

Außerdem werden Formen institutioneller Diskriminierung aufgespürt, mit denen Institutionen systematisch – wenn vielleicht auch nicht bewusst – bestimmte konstruierte Gruppen benachteiligen, die sich dadurch verstärkt in Sondereinrichtungen wieder finden, so etwa Jungen mit Migrationshintergrund in Schulen für Lernbehinderte westdeutscher Großstädte. Und schließlich geht es auch immer um den Abbau diktatorischer und den Aufbau demokratischer Strukturen und Prozesse, bei denen Bildungsinstitutionen als gesellschaftliche Vorbilder wirken könnten (vgl. JUUL 2004, BOBAN & HINZ 2006). Diese Schlüsselkonzepte bilden u.a. die Grundlage für den Index für Inklusion, ein international genutztes Material zur Selbsteinschätzung von Schulen, die alle Schüler/-innen willkommen heißen wollen (vgl. BOBAN & HINZ 2003).

Zum Zusammenhang von Emanzipation und Inklusion

Der gemeinsame Nenner beider Anliegen liegt in Prozessen der Anerkennung als ihrer Grundbedingung. Emanzipation bezeichnet dabei eher die personale, Inklusion die soziale Seite eines Anerkennungsprozesses: Emanzipation bezieht sich vor allem darauf, dass eine Person sich selbst anerkennt und von anderen anerkannt fühlt, Inklusion darauf, dass sie von anderen anerkannt wird. Insofern stehen beide auch in einem engen wechselseitigen Verhältnis, je mehr das eine gelingt, umso besser stehen die Chancen für das andere und umgekehrt.

Der Frankfurter Sozialwissenschaftler Axel HONNETH unterscheidet in seinem für die Anerkennungstheorie grundlegenden Buch (2003) drei unterschiedliche Formen von Anerkennung, die er mit den Ebenen Liebe/Freundschaft, Rechte und Solidarität bezeichnet und denen jeweils unterschiedliche Charakteristika eigen sind:

Liebe und Freundschaft sichern die physische Integrität durch positive emotionale Zuwendung und tragen zu Selbstvertrauen bei. Entscheidend ist

hier, dass eine Person von anderen, seien es Eltern, Freunde oder Partner/-innen, positiv wahrgenommen und wertgeschätzt wird.

Rechte sichern die soziale Integrität durch Gleichstellung und tragen zu Selbstachtung bei. Hier wird einer Person der gleiche Status zuerkannt wie anderen; hierfür sorgen in der Regel soziale Bewegungen durch ihren gesellschaftlichen „Kampf um Anerkennung“ (HONNETH 2003). Die Elternbewegung für Integration in Deutschland kann als ein Beispiel dafür gelten.

Solidarität sichert „Ehre“ und Würde durch symmetrische Wertschätzung und trägt zu Selbstschätzung bei. Zentral ist, dass eine Person quasi auf gleicher Augenhöhe mit anderen in Austausch treten kann und sich nicht immer als hilfsbedürftige, zu unterstützende wahrnehmen muss, sondern ebenso auch als helfende und unterstützende erleben kann.

Ebenso wie eine Person Anerkennung erfahren kann, kann sie natürlich auch Formen von Missachtung ausgesetzt sein; auch hier unterscheidet

HONNETH (2003) drei Formen:

Misshandlung und Vergewaltigung verletzen die physische Integrität und verhindern Selbstvertrauen. Muss eine Person keine positive oder sogar negative Emotionalität bei wichtigen Personen der Umgebung erfahren, wird sich dies massiv auf ihr Selbstbild auswirken und eine positive Wahrnehmung ihrer selbst sehr erschweren.

Entrechtung und Ausschließung verletzen die soziale Integrität und verhindern Selbstachtung. Wird einer Person immer wieder ein gleicher Status verweigert, sie in eine Gastrolle gedrängt oder nur geduldet, wird es ihr damit massiv erschwert, sich selbst als gleichwertig achten zu können.

Entwürdigung und Beleidigung verletzen „Ehre“ und Würde und verhindern Selbstschätzung. Hierbei ist zentral, dass Selbstakzeptanz massiv erschwert wird, wenn einer Person immer wieder Auseinandersetzungen auf „gleicher Augenhöhe“ verweigert werden und sie in eine minderwertige Rolle gedrängt wird.

Zur Realisierung der Ansprüche – Beispielgeschichten

Herausforderungen für Anerkennung stellen sich also auf drei Ebenen: auf der Ebene emotionaler Zuwendung, der Ebene der Gleichstellung und der Ebene der Solidarität. Wie es damit bezogen auf Menschen mit Behinderungen steht, sollen einige Beispiele im folgenden Abschnitt zeigen. Wir schließen damit an die Sammlung früherer „Nanu-Geschichten“ an, Geschichten, denen wir immer wieder begegneten und die uns nachdenklich machten (vgl. BOBAN & HINZ 1993).

Vom integrativen Kindergarten in die Grundschule – oder: „So machen Sie Ihr Kind unglücklich!“

Weit im Süden Deutschlands besucht Max einen integrativen Kindergarten. Seine Mutter möchte, dass dies auch in der Grundschule weitergehen soll, deshalb wendet sie sich an die zukünftige Grundschule seiner Kindergartenfreunde, stößt jedoch auf deutliche Schwierigkeiten. Im Zuge der Auseinandersetzungen kommt es zu einem Artikel in der Lokalzeitung, den die Journalistin mit einem angeblichen Zitat betitelt: „Ich möchte, dass mein Max ein fröhliches Kind bleibt.“ Dies lässt die Ehefrau des Schulleiters des örtlichen „Heilpädagogischen Zentrums“ nicht ruhen, sondern die Mutter anrufen und fragen, ob sie wisse, wie fröhlich denn die Kinder im HPZ seien. Sie solle sich selbst am Konzertabend davon überzeugen. Dort stellt sie ihr in der Pause die Frage, ob sie denn nun endlich gemerkt habe, dass die Kinder dort glücklich seien. „Im Gegenteil wird Ihr Sohn in der Integration immer der Letzte sein! So machen Sie Ihr Kind unglücklich!“ Und Lesen und Schreiben würden diese Kinder ohnehin nicht lernen, das bräuchten sie auch nicht, denn sie gingen ja später in die Werkstatt.

Verwiesen auf die Begleitung der Mutter, eine junge Frau, die wie Max das Down-Syndrom hat, Absolventin einer integrativen Grund- und Hauptschulzeit ist, als „Grafic Facilitator“ bei



Persönlicher Zukunftsplanung Aussagen der Beteiligten sehr schnell in Schrift-Symbole fassen kann (vgl. BOBAN & HINZ 2005) und mit Vorliebe ihre mitunter sehr grundsätzlichen Gedanken in Briefen zu Papier bringt, wehrt sie mit abwärts weisender Handbewegung ab und ruft: „Ausnahmen! Das sind Ausnahmen!“

Max befindet sich gemeinsam mit seiner Mutter in einer Situation, in der er (und auch sie) zwar positive emotionale Zuwendung von Seiten Gleichaltriger im Kindergarten und in der Familie erfährt, jedoch weder rechtlich gleichgestellt selbstverständlich Schüler einer Grundschule am Ort werden kann noch auf die Solidarität der Umgebung trifft. Sie sorgt hier als „Fachwelt“ dafür, dass Ausnahmen wie die junge Frau auch Ausnahmen bleiben. Weder die allgemeine (?) Grundschule am Ort noch die Spezialschule erkennen Max und seine Mutter mit ihren Wünschen solidarisch an, im Gegenteil reagieren sie mit schweren Vorwürfen und Missachtungen. Max und seiner Mutter bleibt die Möglichkeit, an eine weiter entfernte Montessori-Schule zu gehen, mit allen organisatorischen Erschwernissen einschließlich eines Rechtsstreits in Bezug auf die anfallenden zusätzlichen Kosten. Auf Anerkennung bauen können Max und seine Mutter auf der Ebene von Freundschaft und Liebe, bei Rechten und Solidarität sieht es dagegen schlecht aus – und dies ist eine schmerzhaft Auseinandersetzung.

In der Grundschule – oder: „100 Augen“

Marius besucht eine integrative jahrgangsübergreifende Schulklasse einer Montessori-Schule in freier Trägerschaft im Osten Deutschlands. Da seine Mutter eine willkommen heißende Haltung ihrem Sohn gegenüber in der staatlichen Grundschule nicht antraf und ihn dort nicht als schulgesetzlich bedingte „Kröte geschluckt“ wissen wollte, begab sie sich wie andere in den Wettbewerb um die zu wenigen Plätze für Kinder mit Beeinträchtigungen an dieser Schule. Dort wurde er als Kind dieser Schule eingeschult und wird von einem persönlichen Integrationshelfer unterstützt.

Im zweiten Schulbesuchsjahr ergibt sich folgende Situation: Marius malt den Umriss seiner Hand auf ein Papier und beginnt die einzelnen Finger zu verzieren. Der Daumen bekommt viele schwarze Punkte und wird mit dem Namen des Integrationshelfers versehen. Auf die Frage, ob die Punkte seine Bartstoppeln seien, sagt er: „Nein, du hast 80 Augen.“ Der Zeigefinger bekommt noch viel mehr Punkte und den Namen der Klassenlehrerin: „Die hat 150 Augen!“ Nach einem Moment des Schweigens sagt er plötzlich zum Helfer: „Stimmt's – du passt auf mich auf, nicht? – Warum?“ Der verdutzte Erwachsene muss schwer nachdenken, was er antworten könnte, und ist überrascht von dieser reflektierten Rückmeldung.

Hier handelt es sich um eine andere Situation als in der ersten Geschichte. Zwar entscheidet sich die Mutter gegen die wohnortnahe Grundschule, kann aber Moritz auf der Basis geltenden Schulrechts in eine Schule in freier Trägerschaft einschulen. Dennoch nimmt er wahr, dass er – auch er hat das Down-Syndrom – irgendwie besonders behandelt wird.

Er hat nicht wie die anderen Kinder seiner Klasse die gleichen Freiräume, sondern ist immer oder zumindest häufig mit einem nicht selbst gewählten Arbeitspartner, zudem deutlich anderen Alters, konfrontiert. Anerkennung erfährt Moritz auf der Ebene von Liebe und Freundschaft sowie auf der Ebene von Rechten, wenngleich unter starker Konkurrenz. Ob er Solidarität bzw. Austausch auf gleicher Augenhöhe hat, scheint ihn jedoch zu beschäftigen,

sonst würde er die Zuordnung eines Erwachsenen zu ihm nicht so reflektieren.

In der Hauptschule – oder: „Was denkt man über Sonderschullehrer“

Besagte Patricia aus der ersten Geschichte hat ihre Schulzeit also in einer Klasse der Grundschule und später in einer Hauptschule verbracht. In dieser Zeit hat sie einerseits viel Bestätigung und Anerkennung von Mitschülern/-innen und der Klassenlehrerin erfahren. Andererseits nimmt sie wahr, dass sie immer wieder in „die kleine Gruppe“ gehen muss, was ihr gar nicht gefällt. Organisatorisch handelt es sich nämlich nicht um integrative Klassen, sondern um eine „ausgelagerte Klasse“ (ein merkwürdiger Begriff) einer baden-württembergischen Schule für geistig Behinderte, die mit ihrem zuständigen Sonderschullehrer in der Grund- bzw. Hauptschule also „eingelagert“ wurde. Die beteiligten Lehrkräfte sollen sich einigen, in welchem Maße jeweils gemeinsamer und getrennter Unterricht stattfindet.

Patricia macht sich Gedanken über diese Situation, festgemacht an der Person des Sonderschullehrers, und stellt dies auf einem Plakat dar:

1. Was finde ich dumm an den Sonderschullehrern? Wenn die meinen, wir sollen rüber und das Thema, was er sagt, wiederholen – das finde ich blöd.
2. Wie finde ich es, was denke ich über solche Lehrer? Aufsicht – die mit Syndrom, die brauchen doch niemand, oder?

3. Was kriege ich so mit von Sonderschullehrern? Au, Superfrage! Die trauen einem viel zu wenig zu und ständig denken sie: Ich darf nicht weg, die brauchen noch Aufsicht – und die Denkweise finde ich blöd.

Meine Ahnung: Auch wenn Tim sehr gut verstehen kann, bleib ich ruhig dabei, wenn Herr Müller das ständig 100 Mal wiederholt.

Patricia befindet sich in einer Situation, in der sie positive Zuwendung von Mitschülern/-innen wie von ihrer Klassenlehrerin erfahren kann. Jedoch findet sich weder eine rechtliche Gleichstellung, die sie vor der „Auslagerung“ in die kleine Gruppe als Ausdruck ihrer institutionellen Nicht-Zugehörigkeit zur



allgemeinen Schule schützen könnte, noch findet sich in Bezug auf den Sonderschullehrer eine Möglichkeit zur Interaktion auf gleicher Augenhöhe, vielmehr eine verkindlichende, verobjektivierende und sonderpädagogisch-entmündigende Wahrnehmung – so fühlt sie es jedenfalls. Es erscheint geradezu denkwürdig, dass die Hauptschullehrerin vom Unterrichtskonzept her quasi die „volle Aufenthalts- und Arbeitsgenehmigung“ mit allen Rechten und Pflichten erteilen will, während der Sonderschullehrer am „Asylbewerberstatus“ festhalten möchte. Diese beiden Ebenen von Missachtung, die rechtliche wie die solidarische, lassen sich dauerhaft auch nicht durch noch so große freundschaftliche Bemühungen kompensieren, es bleibt bei einer latenten Kränkung.

Im Berufsleben – oder: „Und nun bitte auffüllen“

Friederike Körner, eine junge Frau von Ende 20, ist inzwischen im Novotel Hamburg-Nord die dienstälteste Kollegin. Zuvor verbrachte sie ihre Schulzeit in der allgemeinen Schule, zunächst in der Grundschule, danach in der Gesamtschule, schließlich in der Berufsschule – eine Zeit, die nicht frei von Widersprüchen und auch nicht von Krisen war (vgl. BOBAN 1997). Nun arbeitet sie auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, hat ein sozialversicherungspflichtiges Arbeitsverhältnis, erhält Tariflohn und ist Steuerzahlerin. Als geschätzte Kollegin ist sie ab und zu auch für die Anleitung von Betriebspraktikanten/-innen aus dem Gymnasium zuständig. In einem

ARD-Film ist eine Szene zu sehen, in der Frau Körner schmale, hohe Schüttbehälter für Müsli und Cornflakes für das Frühstücksbüfett mit einem Löffel auffüllt. Unwillkürlich stellt sich die Assoziation von Langwierigkeit ein: Könnte das nicht ein bisschen schneller gehen? Anschließend wird der Praktikant gezeigt, der von ihr den Auftrag zum Auffüllen solcher Behälter bekommt. Er wendet eine andere Strategie an: Der große Cornflakes-Karton wird gekippt, vorsichtig wird der Inhalt geschüttet; doch es lässt sich nicht vermeiden, dass ein Teil des Inhalts am schmalen Behälter vorbeirieselt. Daraufhin die Anleiterin – sie hat das Down-Syndrom: „Hmm, also, mit einem Löffel geht das besser.“ Diese Szene löst Heiterkeit aus: Die Umkehrung gewohnter Rollen – hier vor allem unter dem Aspekt von Lernen und Anleitung – ruft diese Reaktion des erfreuten Lachens hervor.

Diese Situation ist von dreifacher Anerkennung gekennzeichnet: Frau Körner befindet sich in einem Umfeld, das sie freundschaftlich anerkennt, sie ist rechtlich den Kollegen/-innen gleichgestellt und hat soziale Beziehungen auf gleicher Augenhöhe, auch in anleitender Rolle. Sie blickt auf eine Biographie zurück, die sich immer in den Kontexten bewegte, in denen sie sich auch mit einem Chromosom weniger befunden hätte. Als Steuerzahlerin ist sie inzwischen auch Mieterin einer Wohnung und damit auch in diesem Punkt gleichgestellte Bürgerin ihrer Stadt. Das Entscheidende ist dabei, dass diese Grundstruktur von Anerkennung geprägt ist.





Fazit: Leben mit Unterstützung

Die Beispielgeschichten zeigen, wie Situationen auf den drei Ebenen in unterschiedlichen Anteilen von Anerkennung oder von Missachtung geprägt sein können. Es ist also möglich, dass Anerkennung als gemeinsame Basis für Emanzipation wie für Inklusion eine positive Dynamik entwickeln kann.

Hilfreich erscheint hier eine orientierende Systematik über die Entwicklung des Unterstützungssystems für Menschen mit Beeinträchtigungen, das von Valerie Bradley in ihrer Funktion als Beraterin des früheren US-Präsidenten Clinton entwickelt wurde (vgl. ausführlich HINZ 2004).

Sie unterscheidet drei Phasen; die beiden ersten, die Phase der Institutionsreform und die der Deinstitutionalisierung, sind dadurch gekennzeichnet, dass das zentrale Problem bei den Menschen gesehen wird, für die sie arbeiten. Erst die dritte Phase, das Leben mit Unterstützung, definiert die Veränderungen des Umfeldes als zentrales Problem und ist so in der Lage, den zu unterstützenden Personenkreis anzuerkennen und nicht mehr für förder- und therapiebedürftig (oder auch im Problemfall für -resistent) zu erklären. Hier geht es darum,

- die Person im Mittelpunkt als Bürger oder Bürgerin zu sehen, deren Rechte es zu sichern gilt,
- Dienstleistungen im üblichen Umfeld – Wohnung, Kindergarten, allgemeine Schule und Klasse, Betrieb, Behörde etc. – zu erbringen,
- das Modell individueller Unterstützung zu verfolgen, ohne dass in bestimmte

- Gruppen kategorisiert werden müsste,
- die Dienstleistung als Assistenz anzubieten, bei der der Assistenznehmer die Regie hat,
- Planungen gemeinsam im Sinne individueller Zukunftsplanung vorzunehmen (vgl. BOBAN & HINZ 2005),
- dem Betreffenden dabei selbst die Kontrolle in die Hand zu geben,
- ihm gleichzeitig soweit notwendig einen Unterstützerkreis an die Seite zu geben,
- bei allen Entscheidungen die Priorität auf die Selbstbestimmung in sozialer Kohäsion zu legen – man könnte auch sagen: Emanzipation und Inklusion zur Basis zu machen, und schließlich
- als Problemdefinition Umwelthindernisse für das Lernen und die Teilhabe zu sehen und dementsprechend
- als Problemlösung die Neugestaltung der Umwelt als inklusive Gesellschaft voranzutreiben.

Erst wenn alle Menschen als Bürger und Bürgerinnen willkommen geheißen und anerkannt werden, haben wir eine Demokratie – und deren Basis besteht in Emanzipation und Inklusion. Einzelne Beispiele zeigen, dass dies bereits heute möglich ist, auch in einem insgesamt wenig inklusiven und auf Emanzipation angelegten System. Es ist also noch viel zu tun ...

Literatur auf Anfrage

Mirte

Neue DVD aus den Niederlanden

Ein Dokumentarfilm über Mirte, ein Mädchen mit Down-Syndrom, das ihre Eltern von Anfang an so begeisterte, dass beide sich beruflich umorientierten und zu kompetenten Down-Syndrom-Spezialisten entwickelten. Mirtes Vater, Gert de Graaf, arbeitet seit vielen Jahren als pädagogischer Mitarbeiter für die Stichting Down-Syndrom in den Niederlanden, ihre Mutter, Hediane Bosch, hat eine eigene Frühförderpraxis, die speziell von Kindern mit Down-Syndrom besucht wird.

Mirtes Eltern hatten eine Vision, sie glaubten an die versteckten Fähigkeiten ihres Kindes, sie hatten hohe Erwartungen und haben von Anfang an Mirte gezielt gefördert. Und Mirte hat ihrer Umgebung gezeigt, was eine Person mit Down-Syndrom alles erreichen kann. Zum Beispiel, Mensch zu sein, ein ganz vollwertiger Mensch!

Mirte starb 2005 völlig unerwartet im Alter von 15 Jahren.

Mirtes Eltern haben ihre Entwicklung von Anfang an auf Video festgehalten. Sie machten Filmaufnahmen von Mirtes Fortschritten, auch um anderen Eltern und Fachleuten zu zeigen, was heute möglich ist und wie man Förderung in den Alltag einbauen kann.

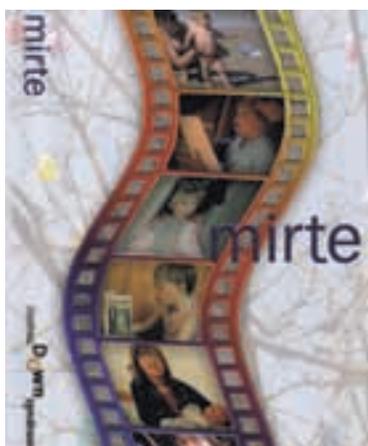
Aus diesen Bildern, ergänzt durch Interviews mit den Eltern, Familienmitgliedern, Schulfreunden und Lehrern, wurde nun nach Mirtes Tod ein Doku-



mentarfilm zusammengestellt unter der Regie von Wim Beijderwellen, der als erfahrener Filmmacher schon verschiedene Informationsfilme über Menschen mit Down-Syndrom gedreht hat.

Ohne Mirte würde die DS-Szene in den Niederlanden heute anders aussehen, denn dann hätte es nicht ihre begeisterten Eltern gegeben, die sich nicht nur um die Begleitung und Förderung ihres eigenen Kindes kümmerten, sondern sich darüber hinaus engagierten, um die Lebensqualität aller Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern.

Der Film Mirte ist ein wunderbares Dokument über das Leben an sich geworden.



Mirte

In holländischer Sprache, mit englischem Untertitel ist er sicherlich auch für deutsche Zuschauer gut zu verstehen. Außerdem: Es sprechen die Bilder für sich!

Man kann die DVD bestellen bei: Stichting Down Syndroom, www.downsyndroom.nl
Preis: Euro 27,50

Selbstbewusst und ohne Scheu vor den tausenden Zuschauern zeigten Kinder mit Down-Syndrom in Sarajewo ihre Lieblingskleider. Es war das erste Mal überhaupt, dass in Bosnien Kinder mit Down-Syndrom im Rampenlicht standen, nun allerdings gleich ganz groß!



Erster Down-Syndrom-Verein in Bosnien-Herzegowina gegründet

Cora Halder

Während die Lebensqualität für Menschen mit Down-Syndrom sich vielerorts in Europa durch das Engagement und die Arbeit von Down-Syndrom-Eltern-Vereinen wesentlich verbessert hat, steht diese Entwicklung in einigen Ländern noch ganz am Anfang.

Nach Kroatien wurde nun auch in Bosnien-Herzegowina auf Initiative einiger Eltern ein Down-Syndrom-Verein gegründet. Um auf den Verein und auf Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam zu machen, gab es nicht nur in der Stadt Sarajewo Großposter an verschiedenen zentralen Punkten, sondern fand am 15. September 2006 ein gigantisches Fest im Olympiastadion in Sarajewo statt. Für mich gigantisch, denn ich war noch nie bei einer DS-Veranstaltung gewesen, die von über 3000 Menschen (wohlgemerkt Menschen, denen das Thema Down-Syndrom unbekannt war!) besucht wurde. Und das bei der Gründung eines Vereins! „Open your eyes!“ hieß das Motto. Das Benefiz-Popkonzert mit internationalen Stars übte natürlich eine große Anziehungskraft aus, aber bot auch eine Gelegenheit Informationen zu verbreiten. Während der Show wurden Filmsequenzen über Kinder mit Down-Syndrom gezeigt, Interviews mit Eltern und Fachleuten auf Großbildschirmen eingeblendet. Einige der Stars sangen ge-



meinsam mit einer Gruppe Kinder mit Down-Syndrom. Höhepunkt war eine Modeshow, vorbereitet durch die Accademia di Moda in Sarajewo. Die Mannequins hatten über längere Zeit „elegantes Gehen“ mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom geübt, die dann ihren großen Auftritt auf der riesigen Bühne hatten.

Als EDSA-Repräsentantin war ich zu dieser Feier eingeladen und war überwältigt von der Power dieser wenigen Eltern, die ein solches Event vorbereitet hatten, von ihrer Gastfreundschaft und ihrer festen Entschlossenheit, in ihrem Land für die Rechte der Menschen mit Down-Syndrom einzutreten.

Es hat mich allerdings auch sehr betroffen gemacht, zu hören, mit welchen Schwierigkeiten die Familien zu kämpfen haben. Es gibt bis jetzt keine Informationen, keine Hilfen. Nur sehr vereinzelt bekommen Kinder Krankengymnastik, die allermeisten aber bleiben ohne jeglicher Förderung.

Um die Situation für Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern, ist nun der Verein Down Sy angetreten, Leiterin ist Sevdija Kujovic, Mutter des fünfjährigen Anes. Elternberatung, Integration der Kinder, Lehrerfortbildungen und eine eigene Zeitschrift stehen genauso auf dem Programm wie die Mitgliedschaft in der EDSA, eine Aktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag oder die Teilnahme am nächsten Kongress in Paris.

Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21

Sabine Stengel-Rutkowski und Lore Anderlik

Unter der Annahme, dass „geistige Behinderung“ kein genetisch determiniertes Attribut einer Person, sondern ein Prozess ist, der sowohl entstehen als auch verhindert werden kann, halten wir ein Umdenken für erforderlich, das die Gesellschaft als Ganzes betrifft. Es handelt sich um eine geänderte Erwartungshaltung, die Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Trisomie 21 eine andere Entwicklung und damit eine unbeschränkte Teilhabe an allen Bereichen des sozialen Lebens ermöglicht.

Die folgende Videoanalyse bezieht sich auf das im vorletzten Heft dieser Zeitschrift vorgestellte psychosoziale Beratungskonzept, das auf drei Säulen beruht: (1) Elterliche Trauerarbeit, (2) Paradigmenwechsel und (3) hermeneutische Spirale. Heute möchten wir das Mädchen Fanny als Botschafterin der Normalität von Kindern mit Down-Syndrom vorstellen. Deren Erscheinungsbild ist aufgrund ihres Genprogramms etwas anders als gewohnt und erwartet. Auch erreichen sie die Meilensteine ihrer motorischen Entwicklung etwas später als Kinder ohne Down-Syndrom. Die verbreitete Annahme einer „geistigen Behinderung“ lässt sich jedoch weder theoretisch noch empirisch überzeugend begründen. Sie scheint auf einer Interpretation ihres Verhaltens zu beru-

hen, die ihre Lebensgeschichte außer Acht lässt und ihre genetische Konstitution als Ursache ansieht. Es gibt jedoch kein Gen für „geistige Behinderung“. Das Verhalten der Kinder lässt sich auch als Reaktion auf die Erwartungen einer Umwelt erklären, die aufgrund ihrer motorischen Entwicklung von verlangsamten Denkprozessen ausgeht und ihre Entwicklungsförderung auf ein verlangsamtes und letztendlich eingeschränktes Denkvermögen einstellt. Diese Vorannahme ist offenbar ein Irrtum.

Wir gehen heute davon aus, dass Kinder mit Down-Syndrom primär über uneingeschränkte geistige Möglichkeiten verfügen. Sie werden mit genügend Neuronen geboren, um nach der Geburt ihre neuronalen Netzwerke auszubil-

den, die für ihre geistige Entwicklung erforderlich sind. Dazu benötigen sie jedoch altersentsprechende Umwelterfahrungen, die ihnen aufgrund falscher Vorannahmen in der Regel vorenthalten werden.

Unter der Annahme, dass „geistige Behinderung“ kein genetisch determiniertes Attribut einer Person, sondern ein Prozess ist, der sowohl entstehen als auch verhindert werden kann, halten wir ein Umdenken für erforderlich, das die Gesellschaft als Ganzes betrifft. Es handelt sich um eine geänderte Erwartungshaltung, die Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Trisomie 21 eine andere Entwicklung und damit eine unbeschränkte Teilhabe an allen Bereichen des sozialen Lebens ermöglicht.

Fanny im Alter von elf Monaten

Fanny ist das zweite Kind ihrer Eltern. Als sie nach einer komplikationslosen Schwangerschaft und Geburt im Januar 2002 zur Welt kam, war ihre Mutter 33, ihr Vater 32 Jahre alt. An ihrem ersten Lebenstag wurden die Eltern über ihr offensichtliches Down-Syndrom informiert. Sie erlebten einen Schock und reagierten deprimiert, versuchten jedoch rasch, damit zurechtzukommen. Die Diagnose wurde anhand einer Chromosomenanalyse bestätigt: Karyotyp 47,XX,+21.

Fanny lebt mit ihrer drei Jahre älteren Schwester und zwei jugendlichen Halbgeschwistern in ihrer Familie. Ihre

motorische Entwicklung verläuft entsprechend ihrer genetischen Konstitution. Sie erhielt Physiotherapie und heilpädagogische Frühförderung.

Als sie neun Monate alt war, kamen die Eltern nach dem Besuch einer Vortragsveranstaltung über neue Sichtweisen zur Erziehung und Entwicklungsförderung von Kindern mit Down-Syndrom zur genetischen Beratung. Sie fragten nach Fannys Entwicklungsperspektive und den optimalen Möglichkeiten für ihre Unterstützung. Sie sei ein „Sonnenschein“, könne sich rollend vorwärts bewegen und mit Silbenketten lautieren. Besorgt, hinsichtlich ihrer

Förderung etwas zu verpassen, baten sie um Rat.

Nach ausführlicher bio-psychosozialer Beratung wurde ein Treffen mit der Montessoritherapeutin Lore Anderlik verabredet. Das Ziel war, anhand einer gemeinsamen Beobachtung von Fannys interaktiver Spielarbeit ihre kognitiven Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse herauszufinden.

Diese Begegnung fand im Alter von elf Monaten statt. Sie dauerte einschließlich der Elternberatung 180 Minuten. Die ersten acht Minuten der Spielinteraktion wurden anhand einer Videoaufzeichnung mit Hilfe der Zeitlupe



Fanny richtet sich auf, als die hinter ihr sitzende Therapeutin sich schnalzend bemerkbar macht, und schaut zur anderen Seite. 00:01.02



Sie wendet sich ab, streckt der Therapeutin das Hinterteil entgegen und nimmt Blickkontakt mit der Kamera auf. 00:03.02



„Fanny“ wird sie gerufen. Sie legt sich aufs linke Ohr, blickt zur Kamera und ignoriert die Einladung zur Kontaktaufnahme. 00:07.19



„Komm!“, ruft die Therapeutin. Fanny tritt nach ihr, lautiert ablehnend und blickt zur Tastwand, an der sie zuvor gespielt hat. 00:33.00



„Mamama!“, antwortet sie selbstbewusst auf die erneute Aufforderung zu kommen und bewegt sich nicht von der Stelle. 00:52.23



Die Lockung zum gemeinsamen Spiel abweisend, legt sie sich in Ruheposition aufs rechte Ohr und blickt zur Tastwand. 01:12.14



„Hast du vorher ...?“, beginnt die Therapeutin zu fragen. Fanny richtet sich abrupt in den Handstütz auf und schaut sie an. 01:42.02



Mit traurigem Gesicht zur Tastwand blickend scheint sie sagen zu wollen, dass sie dort lieber alleine spielen möchte. 01:52.04



Als die Therapeutin sie fragt, ob man sie mit etwas anderem locken könne, blickt Fanny erwartungsvoll zu ihr auf. 02:02.13

Bildtafel 1:

Fanny kann ihrem Alter entsprechende sprachliche Zuwendung verstehen und nonverbal darauf reagieren.

im Detail analysiert. Dazu wurde die Sequenz in 236 aufeinander folgenden Einzelbildern erfasst, die jeden Augenblick der Interaktion festhielten, in dem

etwas geschah. Dabei wurde jedes Bild beschrieben. Nach sprachlicher Revison dieser Beschreibungen und Herausarbeitung der Struktur dieser analysier-

ten Interaktion wurden die Beobachtungen im Hinblick auf die genannte Fragestellung interpretiert.

Erstes Spielangebot: Tastwand 0 – 02:02.13

Vor Beginn der Interaktion spielte Fanny in Gesellschaft der Kamerafrau mit taktil interessanten Gegenständen an einer Tastwand. Als die Therapeutin eintraf und mit ihr Kontakt aufnahm, zeigte sie in den ersten zwei Minuten ihre Fähigkeit, verbale Zuwendung zu verstehen und nonverbal darauf zu reagieren. Sie konnte eine Einladung ablehnen und einen Vorschlag annehmen (Bildtafel 1).

Der Grund ihrer Ablehnung der freundlich wiederholten Einladung, zur Tastwand zu kommen, war, dass sie es offenbar vorzog, dort alleine zu spielen wie zuvor. Da die Therapeutin sich nicht abweisen ließ, unternahm Fanny mehrere Anstrengungen, von ihr verstanden zu werden:

! Sie blickte zur Tastwand, ohne sich vom Fleck zu bewegen.

! Sie versuchte, sich ihr gegenüber selbstbewusst lautierend zu erklären.

! Sie wehrte sich gegen die dennoch wiederholte Aufforderung zu kommen durch Treten, Fauchen und ablehnen des Lautierens.

! Sie nahm eine Schlafhaltung ein, um die fortgesetzten Lockungen abzuweisen.

Als eine Frage an sie gerichtet wurde, zeigte sie sich Körpersprachlich und mimisch dialogbereit. Die Erkundigung, ob man sie mit etwas anderem locken könne, schien sie als Vorschlag anzunehmen und blickte die Therapeutin erwartungsvoll an.

Fanny benötigt eine Umgebung, die ihr gutes Sprachverständnis und ihre nonverbalen Kommunikationsfähigkeiten erkennt. Offensichtlich fühlte sie sich durch die Ankunft der Therapeutin in ihrem vorangegangenen, relativ autonomen Spiel gestört und machte dies durch ihre Reaktionen auf deren verbale Einladungen, Aufforderungen und Vorschläge klar. Sie kann mit Hilfe von geschlossenen Fragen, die ablehnend oder zustimmend beantwortbar sind, an verbal-nonverbalen Gesprächen teilnehmen. Diese Fähigkeit ist eine wichtige Voraussetzung für altersentsprechende erzieherische Dialoge. Als Nächstes sollte von ihr erwartet werden, dass sie eindeutige Zeichen für „JA“ und „NEIN“ verwendet. Durch angemessenes Feedback sollte sie darüber hinaus

lernen, dass ihre Spielwünsche von den Erziehern respektiert werden, dass aber auch von ihr erwartet wird, die Wünsche ihrer Erzieher zu respektieren, wenn diese ihr etwas zeigen wollen.

Zweites Spielangebot: Geräuschdose 02:44.22 – 04:34.22

In den folgenden zwei Minuten zeigte Fanny ihre Fähigkeit zur aufmerksamen Beobachtung der Präsentation einer kleinen Dose, der durch Kippen ein Laut zu entlocken war. Die mehrmalige Aufforderung, sie zu nehmen, ignorierte sie zunächst wieder. Schließlich versuchte sie zweimal erfolglos, die Dose mit der rechten Hand zu fassen. Von der Therapeutin aufgefordert, es noch einmal zu probieren, reagierte sie frustriert, indem sie sich von ihr abwandte. Sie teilte ihr gestisch, mimisch und lautierend ihr Verständnis der Situation und ihre Wünsche mit (Bildtafel 2).

Mit einer Geste der Hilflosigkeit und ärgerlichem Lautieren machte sie klar, dass sie diesen Spielgegenstand nicht nehmen könne. Durch Blickkontakt zeigte sie Interesse an dem Ton, den die Therapeutin mehrmals für sie produzierte. Sie wollte aber keine weitere Anstrengung unternehmen, ihre motorische Schwierigkeit zu überwinden, um dies selbst zu tun.

Diese Demonstration ihrer motorischen Unfähigkeit wurde nicht akzeptiert. Die Dose wurde vielmehr neben sie gestellt mit der nonverbalen Aufforderung, sie zu nehmen. Fanny wandte sich daraufhin von dem tönenden Spielgegenstand ab. Mit einer weiteren Geste der Hilflosigkeit zur Kamera blickend teilte sie dieser mit, dass sie nicht tun könne, was von ihr verlangt werde und kein weiteres Interesse an diesem Spielzeug habe.

Fanny benötigt angemessene Antworten auf ihre nonverbale Kommunikation. Offenbar hat sie in ihrer Umwelt gelernt, dass sie aufgrund einer angeborenen motorischen Schwäche nicht in der Lage ist, einen solchen Gegenstand zu nehmen. Sie schien nicht in Erwägung zu ziehen, dass sie ihn in Seitlage mit beiden Händen nehmen und kippen könne, um den Ton zu erzeugen. Sie schien vielmehr gewohnt zu sein, dass andere für sie tun, was für sie zu schwierig sei. Diese gelernte Hilflosigkeit behindert ihre Entwicklung. Sie

benötigt Personen, die von ihr erwarten, dass sie einen interessanten Gegenstand selbst handhaben kann, und ihr notfalls zeigen, wie es geht.

Die wiederholte Frage der Therapeutin, ob dieses Spielzeug für ein Kind ihres Alters nicht interessant genug sei, dass es der Mühe wert sei, sich motorisch zu engagieren, schien Fanny zu erstaunen. Die nächste Frage, ob ihr etwas anderes angeboten werden solle, weil sie schon viel größer sei, schien sie mit einer Geste zu bejahen. Die Hand zur Faust ballend, schien sie Tatkraft zu demonstrieren und durch Vorstrecken der gespitzten Zunge ihr Interesse am Sprechen ausdrücken zu wollen.

Fanny braucht Dialogpartner, die sie unabhängig von ihrem motorischen Entwicklungsstand altersentsprechend behandeln und vernünftig mit ihr reden. Sie braucht Spielsachen, die ihren Geist anregen und ihren Wunsch wecken, motorische Fertigkeiten zu erlernen, die sie zu ihrer Handhabung benötigt.

Drittes Spielangebot: Luffagurke 04:53.03 – 08:31.20

In den folgenden vier Minuten beschäftigte sich Fanny mit einer getrockneten Luffagurkenskcheibe. Luffas sind tropische und subtropische Gurkenpflanzen. Werden deren Früchte vor der Reife geerntet, können sie als Gemüse verzehrt werden. Lässt man sie ausreifen und entfernt alles außer ihrem Wasser führenden Netzwerk (Xylem), können sie als Bad- oder Küchenschwamm benutzt werden. Im trockenen Zustand sind diese Schwämme hart und rau, im Wasser werden sie weich.

Taktil-visuelle Wahrnehmung 04:53.03 – 05:09.22

Fanny wandte sich nach diesem verbal-nonverbalen Dialog der Tastwand zu. In Wirklichkeit beobachtete sie die Therapeutin, die etwas anderes für sie suchte. Abgewandten Gesichts ließ sie es zu, dass ihr Handrücken mit dem als „rau“ angekündigten neuen Spielgegenstand berührt wurde, und schien dessen taktile Qualität konzentriert wahrzunehmen. Zwischen Ablehnung und Faszination schwankend überwand sie ihre Aversion, ihn zu nehmen (Bildtafel 3).

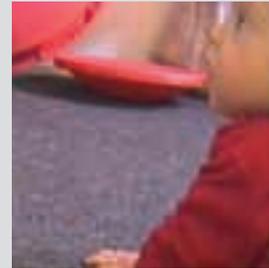
Regungslos ließ sie sich mit dem neuen Spielgegenstand sanft streicheln. Dann demonstrierte sie Missfallen. Auf-



Auf dem Rücken liegend beobachtet Fanny interessiert die Präsentation eines neuen Spielgegenstands. 02:44.22



Sie richtet sich im Handwurzelstütz auf und schaut zu, wie einer kleinen Dose mit durchlöcherterem Deckel durch Neigen ein Ton entlockt wird, hält aber Distanz. 03:13.13



Als sie den Ton zum dritten Mal hört blickt sie die Therapeutin fasziniert an. 03:14.00



Mehrfach aufgefordert versucht sie vergebens, die Dose im Zangengriff zu nehmen. 03:20.15. Auch sie von oben zu fassen gelingt ihr nicht. 03:21.12



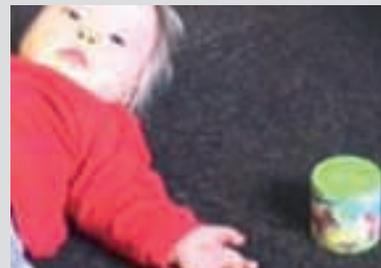
Nach diesen erfolglosen Versuchen reagiert sie frustriert auf die nochmalige Aufforderung, die Dose zu nehmen, und wendet sich ab. 03:34.10



Auf dem Rücken liegend öffnet sie mit einer Geste der Hilflosigkeit ihre Hände, beugt die Arme nach oben und lautiert ärgerlich. 03:36.13



„Nicht der Mühe wert?“, fragt die Therapeutin und erzeugt erneut einen Ton. Fanny blickt auf die Dose ohne eine Hand zu rühren. 04:02.19



Als die Dose auffordernd neben sie gestellt wird, zeigt sie mit einem Blick in die Kamera und einer weiteren Geste der Hilflosigkeit, dass sie nicht mehr an diesem Spielzeug interessiert ist. 04:15.02



„Nicht der Mühe wert? Nein?“, fragt die Therapeutin noch einmal. Offenen Mundes blickt Fanny sie erstaunt an. 04:18.24



„Bist du schon viel größer?“ Durch Öffnen ihrer rechten Hand scheint Fanny dies gestisch zu bejahen. 04:30.11



Durch Fausten ihrer rechten Hand scheint sie ihre Tatkraft zu demonstrieren. 04:31.06



Auf die Frage, ob ihr etwas anderes angeboten werden solle, antwortet sie mit spitz vorgestreckter Zunge. 04:34.22

Bildtafel 2:

Fanny kann die Präsentation eines neuen Spielgegenstands aufmerksam beobachten und reaktiv einen verbal-nonverbalen Dialog mit der Therapeutin führen



„Jetzt gebe ich dir etwas Raues“, sagt die Therapeutin und berührt ihren Handrücken mit einer trockenen Luffagurkenscheibe. 04:53.03



Abgewandt nimmt Fanny diese Bewegung reglos wahr, dreht dann den Kopf zur Mitte und streckt die Zunge vor. 04:55.13



„Ich geb's dir“, sagt die Therapeutin. Fanny wendet sich wieder ab und zeigt ihren Unmut durch ablehnendes Strampeln. 04:56.10



„Du, schau mall!“, sagt die Therapeutin, als sie die Augen schließt und zu weinen beginnt. Sie wendet sich dem Objekt zu. 04:58.10



Aus den Augenwinkeln blickt sie auf den neuen Spielgegenstand in der Hand der Therapeutin, den sie soeben gespürt hat. 04:58.22



Unmittelbar von ihm angezogen setzt sie Hand und Fuß in Bewegung, um ihn in Besitz zu nehmen. 05:00.08



Vor seiner rauen Oberfläche erschreckend lässt sie ihn zweimal los. Dann nimmt sie ihn und hört: „Das ist die Luffagurke.“ 05:04.08



Auf dem Rücken liegend betrachtet sie die Gurkenscheibe in ihren Händen. Ihre Mimik wirkt neugierig und zufrieden. 05:06.02



Sie atmet einmal tief auf und verharrt dann vier Sekunden lang reglos konzentriert in visuell-taktiler Wahrnehmung. 05:09.22

Bildtafel 3:

Fanny kann sich auf die taktile Wahrnehmung eines neuen, rauen Spielgegenstands konzentrieren und ihre Aversion überwinden, ihn in die Hand zu nehmen

gefordert ihn anzuschauen war sie sofort von ihm fasziniert und versuchte unter Zuhilfenahme ihres Fußes, ihn in die Hand zu bekommen.

Als sie seine raue Oberfläche an den Fingerspitzen spürte, erschrak sie und ließ ihn zweimal los. Neugier und Interesse halfen ihr beim dritten Versuch, ihre taktile Ablehnung zu überwinden und ihn aus der Hand der Therapeutin zu nehmen. Sie erfuhr seinen Namen.

In bequemer Rückenlage betrachtete sie die Luffagurke in ihren Händen mit zufriedenem Gesichtsausdruck. Dann atmete sie tief auf und verfiel in einen Zustand regungslos gespannter vi-

suell-taktiler Perzeption von drei Sekunden Dauer.

Fanny benötigt Angebote von Dingen aus ihrer Umwelt, die andere Kinder ihres Alters durch Krabbeln bereits selbst erreichen. Sie sollte sie nicht später als Gleichaltrige explorieren, um damit handelnd ihre Sinneserfahrungen zu erweitern. Ohne solche Erfahrungen können sich ihre neurologischen Strukturen für differenzielle Wahrnehmungen und Reflexionen nicht altersentsprechend aufbauen. Die Therapeutin erregte ihr Interesse mit der taktil aufregenden Oberfläche der Luffagurke, einem Material mit gegensätzlicher Qualität zu der

glatten Geräuschdose, mit der sie sich nicht lange beschäftigen wollte.

**Detaillierte Explorations
05:12.07 – 05:31.00**

Als ihre perzeptive Anspannung nachließ, begann Fanny, die Luffagurke detailliert zu erforschen. Ihre sensorischen, motorischen und kognitiven Fähigkeiten erlaubten ihr, in wenigen Sekunden viele seiner Eigenschaften wahrzunehmen (Bildtafel 4):

■ An der relativ gleichförmigen Seite der Luffagurke kratzend konnte sie ein leises Geräusch erzeugen.

■ Mit ihren Fingerspitzen die Schnitt-



Als ihre Anspannung nachlässt, kratzt sie mit den Fingerspitzen an der Seite der Luffagurke. 05:12.07



Sie exploriert ihre unregelmäßige, löchrige Schnittfläche mit den Fingerspitzen. 05:12.22



Sie hebt sie hoch, betrachtet die gegenüberliegende löchrige Seite. 05:18.06



Sie führt den Rand der Gurke zum Mund und streckt die Zunge vor, um sie damit zu explorieren. 05:19.24



Sie scheint den Rand mit den Lippen zu berühren sowie die Gurke gleichzeitig zu schmecken und zu riechen. 05:20.13



Sie dreht sich zur Seite, lässt die Gurke zu Boden fallen und beobachtet, wie sie auf dem Rand davonhüpft. 05:27.00



Sie dreht die Gurke vorsichtig von der lagestabilen Schnittfläche auf den labilen Rand. 05:28.04



Sie hebt die Hand und stellt fest, dass sie auch auf dem Rand stehen bleiben kann. 05:28.13



Sie hebt die Gurke ein wenig vom Boden auf und scheint ihr Gewicht zu prüfen. 05:31.00

Bildtafel 4:

Fanny kann die Attribute des neuen Spielgegenstands rasch, detailliert und selbstständig explorieren

fläche berührend konnte sie ihre harte und raue Struktur mit den unregelmäßigen Löchern ertasten.

■ Sie hoch haltend und ihre gegenüberliegende Seite betrachtend konnte sie durch die Löcher durchblicken.

■ Ihren Rand zum Mund führend konnte sie weitere Attribute mit Lippen, Zunge und Nase wahrnehmen.

■ Zur Seite gedreht ließ sie die Gurke auf den Boden fallen, beobachtete ihre hüpfenden Fortbewegungen auf dem Rand und stellte fest, dass sie auf der Schnittfläche liegen blieb.

■ Die Gurke vorsichtig von der lagestabilen Schnittfläche auf den labileren

Rand drehend entdeckte sie, dass sie auch darauf stehen bleiben kann.

■ Die Gurke vom Boden aufhebend schien sie ihr Gewicht zu prüfen.

Fanny benötigt in ihrem sozialen Umfeld Personen, die ihr Interesse an Alltagsgegenständen verstehen und ihre Fähigkeit wertschätzen, sie rasch und selbstständig zu explorieren. Sie braucht diesen kognitiven Input, um altersentsprechende Wahrnehmungen in ihrem Gedächtnis zu speichern und mit früher gespeichertem Wissen vergleichen zu können. Ihre Erzieher sollten solche Erfahrungen und Denkvorgänge

mit ihr teilen und verbalisieren. Dies ist eine Voraussetzung für eine altersentsprechende Entwicklung ihres Sprachschatzes. Was Fanny nicht erfährt, kann sie nicht wissen.

Verbal-nonverbale Dialoge
05:32.20 – 08:41.15
Interaktive Kommunikation
05:32.20 – 05:49.05

Als die Therapeutin sich an sie wandte, indem sie den Namen des explorierten Spielgegenstands wiederholte, demonstrierte Fanny sofort ihre wichtigste Entdeckung, dass die Luffagurke auf ihrem labilen Rand stehen bleiben kann. Diese

		
<p>„Die Luffagurke“, wiederholt die Therapeutin. Fanny blickt sie an. Ihre Hand ruht auf der Schnittfläche der Gurke. 05:32.20</p>	<p>Sie dreht die Gurke vorsichtig auf den Rand und lässt sie los, um zu zeigen, dass sie darauf stehen bleiben kann. 05:35.20</p>	<p>„Die Luffagurke ist rau“, sagt die Therapeutin, die diese rasche Demonstration nicht bemerkt. 05:36.08</p>
		
<p>Sanft berührt Fanny den Rand der Gurke mit der Handfläche, um die Wahrnehmung dieses Attributs zu veranschaulichen. 05:37.06</p>	<p>Sie fasst die Gurke mit den Fingern an der Schnittfläche und mit dem Daumen am Rand. „Rau und hart“, sagt die Therapeutin. 05:42.23</p>	<p>Fanny hebt die Gurke hoch und bewegt sie auf und nieder. „Und du kannst sie ganz gut nehmen“, verbalisiert die Therapeutin. 05:49.05</p>

Bildtafel 5:

Fanny kann interaktiv einen verbal-nonverbalen Dialog mit der Therapeutin beginnen und mit ihrer wachen Intelligenz dazu beitragen

dialogische Initiative wurde von der Therapeutin nicht bemerkt, die das wichtigste taktile Merkmal der Luffagurke („rau“) nannte. Zum Zeichen ihres Wortverständnisses zeigte Fanny rasch, wie sie diese Eigenschaft wahrnehmen kann. Dann veranlasste sie die Therapeutin zur Verbalisierung einer anderen wahrgenommenen Eigenschaft, indem sie die Gurke vom Boden nahm und etwas auf und ab bewegte, was die Therapeutin für sie verbalisierte: „Und du kannst sie ziemlich gut nehmen“ (Bildtafel 5).

Fanny benötigt in ihrem sozialen Umfeld Gelegenheiten für solche verbal-nonverbalen Dialoge, an denen sie mit ihrem Wissen aktiv teilnehmen und ihre rasche Intelligenz zeigen kann. Die Beobachtung und die Verbalisierung ihrer nonverbalen Gesprächsbeiträge sind für das gegenseitige Verständnis entscheidend. Diese dialogischen Interaktionen fördern nicht nur ihre Sprachentwicklung. Sie sind Nahrung für die Entwicklung ihres Geistes.

Zuhören 05:53.13 – 06:00.18

Fanny zeigte großes Interesse an der Sprachproduktion der Therapeutin. Möglicherweise wurde es durch ihren ungewohnten bayerischen Akzent ange-regt. Aufrechterhalten wurde es offenbar durch die Reduktion auf kontextgebundene Sprachinhalte und deren Wiederholungen. Fanny starrte auf ihren Mund und horchte auf die wiederholte Nennung explorierter Eigenschaften der Luffagurke. Dabei verharrte sie sieben Sekunden lang reglos (Bildtafel 6/1).

Unabhängig davon dass Fanny aufgrund ihrer genetischen Disposition vermutlich relativ spät sprechen lernen wird, kann sie ihr frühes Bedürfnis für Sprache in interaktiven Situationen zeigen und dafür sorgen, dass es befriedigt wird.

Bitte um Wort und Wahrnehmung 06:00.18 – 06:19.06

Als die Therapeutin ihr Sprechen beendet hatte, begann Fanny einen neuen Dialog, wobei sie ihre Fähigkeit zeigte, um ein Wort und die gleichzeitige Wahr-

nehmung der Wortbedeutung zu bitten (Bildtafel 6/2-9).

Fanny veranschaulichte das Wort „rau“ in einem neuen Zusammenhang, indem sie den rauen Teppichboden mit der Handfläche berührte. Gestisch auf ihre Handflächen hinweisend drückte sie mit Sprache imitierenden Lippenbewegungen und aufforderndem Blickkontakt ihren Wunsch aus, dieses Wort zu hören und seine Bedeutung an dieser empfindlichen Körperstelle zu spüren.

Die Therapeutin schien das zu verstehen. Das Wort „rau“ wiederholend führte sie die Gurke über den Rücken von Fannys rechter Hand, mit der diese ihre linke Handfläche verdeckt hielt. Da sie sie nicht für die Berührung freigab, legte die Therapeutin die Gurke ab.

Fanny wiederholte ihren Wunsch nach Wort und Wahrnehmung, indem sie mit ihrem Zeigefinger auf die raue Schnittfläche der Gurke tippte und mit Gesten, Lippenbewegungen und Blickkontakt um das Wort „rau“ und die Perzeption dieser Eigenschaft an ihrer linken Handfläche bat.



„Rau“, sagt die Therapeutin. Fanny legt die Gurke nieder und hört ihrer Sprache weiter zu. 05:53.13



Sie berührt sie den rauhen Teppichboden mit der rechten Handfläche und blickt sie an. 06:00.18



Sie legt beide Handflächen aufeinander und bewegt ihre gespreizten Finger sowie ihre Lippen. 06:06.03



„Rau“, sagt die Therapeutin und berührt ihren rechten Handrücken mit der Gurke. 06:08.13



„Rau“, sagt sie. Fanny blickt auf die Gurke, die sich ihrer verdeckten linken Handfläche nähert. 06:09.15



Die Therapeutin legt die Gurke ab. Fanny tippt mit ihrem Zeigefinger in eines der Löcher. 06:12.02



Sie bildet „rau“ mit den Lippen und blickt die Therapeutin an, bis sie das Wort wiederholt. 06:13.14



Sie berührt ihre linke Handfläche mit den Fingern der rechten Hand und blickt sie unbewegt an. 06:14.22



Sie verhindert die Berührung ihrer linken Handfläche, indem sie eine Faust macht. 06:19.06

Bildtafel 6:

Fanny kann ihren Wunsch mitteilen, das Wort „rau“ zu hören und diese Wortbedeutung an einer sensiblen Körperstelle zu spüren

Als die Therapeutin die Gurke ein zweites Mal ihrer Handfläche näherte, verhinderte sie diese Berührung wieder, indem sie eine Faust machte.

Fannys Ideen und ihre kommunikativen Fähigkeiten übertreffen unsere Erwartungen. Sie scheint sich durch die interaktive Situation herausgefordert zu fühlen, an ihre Grenzen zu gehen. Ihre wache Intelligenz kann als Reaktion auf ihre derzeit noch geringen motorischen Möglichkeiten verstanden werden, die ihren Geist weder beschäftigen noch herausfordern wie bei anderen Kindern, die sich in diesem Alter intensiv mit Krabbeln, Stehen und ersten

Gehversuchen befassen. Sie braucht eine Umgebung, die ihre Energie und Befähigung erkennt, den Zustand relativer motorischer Inaktivität durch intelligente Aktivitäten auszugleichen.

Überwinden taktiler Scheu 06:21.09 – 06:41.20

Fanny wiederholte zum dritten Mal ihren Wunsch, die Luffagurke an der linken Handfläche zu spüren. Sie zeigte damit ihren Willen, die taktile Scheu zu überwinden. In Erinnerung ihrer kratzigen Oberfläche schreckte sie jedoch wieder vor der Berührung zurück (Bildtafel 7).

Von sich aus exponierte Fanny ihre linke Handfläche der Berührung mit der Schnittfläche der Gurke. Als diese sich näherte, beugte sie jedoch wieder ihre Finger. Die Therapeutin wertete dies positiv als ein Erinnern ihrer vorangegangenen Erfahrungen, ermutigte sie, indem sie sie bestätigte („Ja, rau!“), und öffnete ihre Finger sanft mit Hilfe der Gurke.

Nun konnte Fanny die Berührung an ihrer offenen Handfläche erwarten. Zu ihrer Überraschung drückte die Therapeutin ihr die Gurke in die Hand und steckte dabei ihren linken Zeigefinger in eines der Löcher. Sie reagierte darauf



Fanny öffnet ihre linke Hand für eine Berührung mit der Gurke. 06:21.09



Als die Gurke näher kommt, beugt sie wieder ihre Finger. 06:23.01?



Ja, rau!", sagt die Therapeutin und öffnet sie mit der Gurke. 06:23.10



Nun erwartet Fanny die Berührung ihrer linken Handfläche. 06:23.17



Die Therapeutin steckt die Gurke auf ihren linken Zeigefinger. 06:24.08



Balanciert sie motorisch erregt auf dem Finger im Loch. 06:26.17



Sie wechselt die Gurke mit Hilfe ihres Fußes wechselt in die rechte Hand. 06:29.19



Sie hält sie an ihrer rauen Seite mit beiden Handflächen fest. 06:31.16



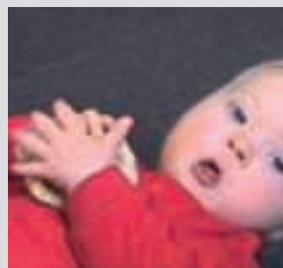
Selbstbewusst und zufrieden blickt sie zur Kamera. 06:33.15



Ihre Augen werden verträumt. Sie scheint sich zu entspannen. 06:33.22



Nach zwei reglosen Sekunden verändert sie die Fingerposition. 06:35.16



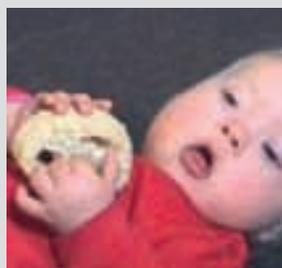
Erneut „rau“ spürend bildet sie dieses Wort mit den Lippen. 06:37.15



Sie produziert einen leisen, fröhlich klingenden Lippenlaut. 06:38.09



Sie spielt mit den Fingerspitzen an der rauen Seite der Luffagurke. 06:40.15



Gedankenverloren wiederholt sie dieses Fingerspiel. 06:41.08



Gesicht und Finger straffend kehrt sie zur Interaktion zurück. 06:41.20

Bildtafel 7:

Fanny kann ihre taktile Scheu vor der erwünschten Berührung ihrer Handfläche mit dem rauen Spielgegenstand überwinden und den Erfolg ihrer emotionalen Anstrengung entspannt genießen

mit erregten Körperbewegungen, versuchte die Gurke auf ihrem Finger zu balancieren, wechselte sie mit Hilfe ihres rechten Fußes in die rechte Hand und wandte sich von der Therapeutin ab. Auf dem Rücken liegend kam sie zur Ruhe.

Die Luffagurke an ihren rauen Schnittflächen zwischen beiden Handflächen haltend streckte sie ihre Zunge spitz hervor. Ihr Gesichtsausdruck wirkte glücklich, zufrieden und selbstbewusst. Mit einem kurzen Blick in die Kamera teilte sie dieser den Erfolg ihrer Anstrengungen mit.

Fanny gab sich nun sieben Sekunden lang dem entspannten Genuss ihrer aktiv erworbenen Fähigkeit hin, die kratzigen Schnittflächen der Luffagurke an ihren Handflächen zu spüren. Nach einer Änderung der Handposition schien sie erneut „rau“ zu fühlen und formte das Wort mit den Lippen. Dann

produzierte sie einen leisen, glücklich klingenden Lippenlaut. Dabei ließ sie ihre Fingerspitzen zärtlich über die raue Schnittfläche der Gurke wandern, wie über die Saiten eines Instruments.

Fanny zeigt sich in dieser Sequenz als eine intelligente, relativ autonome Persönlichkeit, die eine anspruchsvolle erzieherische Partnerschaft benötigt. Sie braucht ein soziales Umfeld, in dem ihre beachtlichen Potenziale erkannt und ihre Erziehungsbedürfnisse unter der Annahme normaler geistiger Fähigkeiten befriedigt werden. Es gilt, ihre besondere Sensitivität für taktile und

sprachliche Wahrnehmungen für die Förderung ihrer präverbalen Intelligenz zu nutzen.

Präverbale Antwort auf wiederholtes Sprechen
06:44.12 – 07:22.05 / 08:16.06

Aus ihrer kurzen Entspannung in die interaktive Situation zurückkehrend bat Fanny die Therapeutin durch intensiven Blickkontakt um weiteres Sprechen (Bildtafel 8).

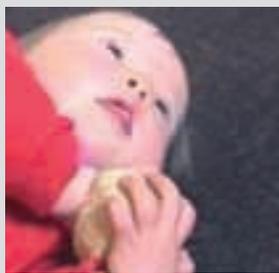
Wie magnetisiert horchte sie erneut auf die Nennung der Qualitäten und des Namens ihres explorierten Spielgegen-

stands, den sie zwischen beiden Handflächen hielt. Dabei blickte sie die Therapeutin unverwandt an. Mit kleinen Gesten schien sie sich inhaltlich einverstanden zu zeigen.

Plötzlich überraschte sie mit der explosiven Kraft eines eigenen präverbalen Sprachbeitrags. Er begann mit einer lauten Silbenkette, die sprachlich beantwortet wurde. Darauf reagierte sie mit einem hohen Ton und endete mit einer leisen, zufrieden klingenden Silbenkette. Dann wandte sie sich ab und ließ die Gurke fallen.



Mit intensivem Blickkontakt bittet sie um erneutes Sprechen. 06:44.12



„Rau und kratzig und leicht“, hört sie und verharrt reglos. 06:50.12



Sie bewegt die Lippen und streckt den linken Zeigefinger. 06:54.19



„Das ist die Luffagurke“, hört sie und streckt die übrigen Finger. 06:56.13



Die Gurke fest in Händen haltend blickt sie die Therapeutin an. 06:59.04



„L u f f a g u r k e“ hört sie artikuliert. Sie öffnet Mund und Hand. 06:59.23 Sie packt



die Gurke fest mit beiden Händen. 07:04.00



Mit plötzlicher Anstrengung beginnt sie kräftig zu lautieren. 07:05.03



„Du fühlst rau, kratzig und leicht“, erhält sie zur Antwort und streckt einen Kleinfinger. 07:15.12



Für einen Augenblick wendet sie den Blick von der Therapeutin ab. 07:17.09



Sie blickt sie wieder an, streckt die Zunge vor und produziert einen hohen Ton. 07:19.18



Sie beendet ihren präverbalen Dialogbeitrag mit einer zufrieden klingenden Silbenkette. 07:22.05

Bildtafel 8:

Fanny kann ihren Wunsch nach Sprachwiederholungen kommunizieren und darauf mit eigenem, präverbalen Sprechen reagieren

Wie andere Kinder ihres Alters wünscht Fanny, dass Dinge, die sie interessieren, ausführlich und ohne erkennbaren Grund wiederholt werden, bis – als Folge dieser Wiederholungen – plötzlich eine neue Funktion erscheint. Die Energie und die Freude, die sie während der Perioden wiederholten Zuhörens, visuell-taktilen Wahrnehmens und präverbalen Sprechens zeigte, scheinen auf ihrem intensiven und verständlichen Wunsch zu beruhen, Kontakt zu ihrer Welt herzustellen (Montessori 1949/2004; Polk Lillard, 1972/1988).

Fannys Interesse an einer Fortsetzung dieser Interaktionen war noch nicht erschöpft. Als ihr kraftvoller Dialogbeitrag von der Therapeutin anerkannt wurde, nahm sie die Luffagurke wieder auf und blickte sie mit neuer Erwartung an (Bildtafel 9).

Kleine Fingerbewegungen schienen ihr Einverständnis mit dem Vorschlag zu zeigen, „rau“ auch an ihrem Gesicht zu spüren. Sie konnte die Wahrnehmung an dieser empfindlichen Körperstelle unerschrocken zulassen und zusammen mit dem gesprochenen Wort genießen.

Auf eine Hand gestützt richtete sie sich aus der Bauchlage auf, hielt die Gurke mit der anderen Hand an ihre Brust, blickte auf den Mund der Therapeutin und hörte auf ihre Worte. Als diese beendet hatte, schien Fanny weitere Wortwiederholungen zu erwarten. Nach zwei Sekunden vergeblichen Wartens vokalisierte sie selbst mit einer Silbenkette.

Ende der Interaktion 08:26.05 – 19:46.05

Nach insgesamt drei Minuten dieser verbal-nonverbalen, präverbalen und taktilen Interaktionen mit der Luffagurke, bei der die Therapeutin sechs verschiedene Worte und 25 Wortwiederholungen anbot, zeigte Fanny mit einem Blick, dass es nun genug war und sie sich etwas Neues wünschte. Sie erhielt einen Tischtennisball und später eine Alabasterkugel. Auch diese Gegenstände explorierte sie selbstständig. Sie erwartete Verbalisierungen und beteiligte sich mit eigenen Vokalisationen am Dialog. Danach wirkte sie erschöpft.

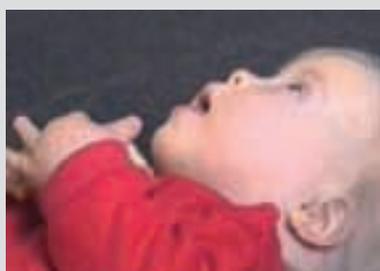
Bevor die Spielarbeit beendet wurde, bekam sie durch Handführung gezeigt, wie die benutzten Gegenstände in

einen Korb gelegt und aufgeräumt werden. Dies war bisher noch nicht von ihr erwartet worden (Bildtafel 10).

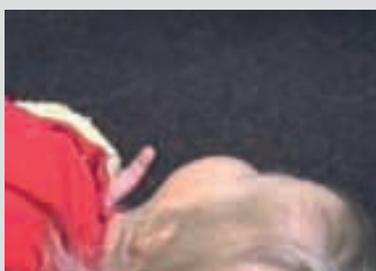
Schlussbemerkung

Welche Bedeutung haben diese Interpretationen von Zeitlupenbeobachtungen eines einzelnen Kindes für die Erziehung und die Entwicklungsförderung anderer Kinder mit Down-Syndrom?

Interpretationen und Einzelfallanalysen sind Elemente des qualitativen Denkens, das unserer Arbeit methodisch zugrunde liegt. Die Wirkungen des kindlichen Geistes lassen sich nicht mit naturwissenschaftlichen Methoden des quantitativen Denkens erforschen, da sie sich als individuelle Reaktionen auf Umwelterfahrungen einstellen. Die Kognitionsforschung muss Wirkungen und Rückwirkungen berücksichtigen. Sie geht über die Analyse körperlich messbarer Faktoren weit hinaus. Da jede pädagogische Intervention auf einer gegenseitigen Interpretation von Kind und Erzieher beruht, muss auch die Forschung über Erziehung und Entwick-



Fanny nimmt die Gurke wieder und blickt die Therapeutin mit neuer Erwartung an. 07:30.06



Ihr gestreckter Zeigefinger scheint Einverständnis zu zeigen, „rau“ am Gesicht zu spüren. 07:41.07



Sie kann die taktilen Wahrnehmung an ihre Wange zusammen mit dem Wort genießen. 07:57.17



In dialogischer Bauchlage hält sie die Gurke an ihre Brust und hört auf das Wort „rau“. 08:10.05



Körperhaltung und Mimik signalisieren ihre Erwartung weiterer Worte. 08:14.03



Als die Therapeutin zwei Sekunden lang schweigt, vokalisiert sie mit einer Silbenkette. 08:16.06

Bildtafel 9:

Fanny kann ihr Interesse an einer Fortsetzung dieser verbal-präverbalen und taktilen Interaktion zeigen und sich konzentriert darauf einlassen



„Rau, leicht und kratzig“, fasst die Therapeutin zusammen. Fanny blickt an ihr vorbei. 08:26.05



„Soll ich dir noch was anderes geben?“, hört sie und blickt die Therapeutin gespannt an. 08:31.20



„Jetzt kommt der Ball“, sagt die Therapeutin und nimmt ihr die Luffgurke aus der Hand. 08:41.15



Zuletzt bekommt sie gezeigt, wie die Spielgegenstände in einen Korb gelegt werden. 19:46.05

Bildtafel 10:

Neues Spielangebot und Ende der Interaktion

lungsförderung von Kindern mit Genveränderungen auf hermeneutischer Grundlage erfolgen. Hierbei sind Einzelfallanalysen erforderlich, um Hypothesen zu bilden, deren Allgemeingültigkeit anhand weiterer Einzelfälle verworfen oder bestätigt wird.

Im vorliegenden Fall bestätigen die detaillierten Beobachtungen von Fannys Spielarbeit mit Lore Anderlik die aus früheren Beobachtungen und Detailanalysen kreierte Hypothese eines primär offenen Geistes bei allen von uns untersuchten Kindern. Sie ist mit den gegenwärtig verfügbaren Befunden der Neurowissenschaften vereinbar und geht konform mit aktuellen Konzepten der Sozialwissenschaften und der Sonderpädagogik.

Eltern und Erziehern steht bei den alltäglichen Verhaltensbeobachtungen ihrer Kinder natürlich keine Zeitlupe zur Verfügung. Auch Lore Anderlik und Fanny agierten und reagierten ohne dieses Mittel intuitiv miteinander. Dabei traf der relativ unverbildete Erfahrungshorizont des elf Monate alten Mädchens auf den Erfahrungshorizont einer Montessoritherapeutin, deren Erziehungshaltung auf dem Fundament von Dialog und Partnerschaft und deren Erwartung auf der Hypothese des primär offenen kindlichen Geistes beruhen. Die Zeitlupe diente lediglich als Mittel zur präzisen Darstellung der geistigen Prozesse, die Fanny in der analysierten pädagogischen Interaktion handelnd zeigte. Fanny und Lore konnten sich ohne dieses technische Hilfsmittel verständigen beziehungsweise um gegenseitiges Verständnis ringen.

Für Eltern und Fachleute, die an den

hier beschriebenen und dokumentierten Beobachtungen und Interpretationen Gefallen finden und sie auf die ihnen anvertrauten Kinder übertragen wollen, ist die geänderte Erwartungshaltung nach unserer Einschätzung das zentrale Element für die angestrebte geänderte Entwicklungsperspektive. Es handelt sich um den Vollzug des in der Sonderpädagogik seit langem mehr oder weniger geforderten Paradigmenwechsels hinsichtlich des Konzepts „geistige Behinderung“. Es geht um den Mut, daran zu glauben, dass Kinder anders auf Erwachsene reagieren können, wenn diese ihnen mit anderen Vorstellungen über ihre geistigen Fähigkeiten gegenüber treten.

Literatur

Stengel-Rutkowski (2006): *Vom Defekt zur Vielfalt*. In: *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 52, 6 - 9, 2006

Montessori M. (1949/2004): *The Absorbent Mind*. Clio Press, Oxford, England

Polk Lillard P (1972/1988). *Montessori – A Modern Approach*. Schocken Books, New York

Mayring P. (1999): *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. Weinheim, Psychologie Verlagsunion
Formulierung von Bundschuh K.
(persönliche Mitteilung)

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



Die Autorinnen

Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski

war als Humangenetikerin u.a. am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München, an der Kinderpoliklinik der Ludwig-Maximilians-Universität und am Münchner Kinderzentrum tätig. Seit 1998 vertritt sie ihr Arbeits- und Forschungsgebiet in den Fachbereichen Medizin, Biologie, Pädagogik und Sonderpädagogik der Ludwig-Maximilians-Universität München.

In Zusammenarbeit mit der Montessori-Therapeutin Lore Anderlik erarbeitete sie eine Methode zur Entschlüsselung der Entwicklungspotenziale von Kindern mit Genveränderungen, woraus sich neue Impulse für die Erziehung und die Entwicklungsförderung ergaben.

Lore Anderlik

erwarb 1971 ihr Diplom der Association Montessori International (AMI). Von da an widmete sie ihre Arbeit über 20 Jahre lang den Kindern mit besonderen Bedürfnissen im Kinderzentrum München. Oft verzweifelte sie an Hemmnissen, die weder dem Kind noch der Pädagogik zur Last gelegt werden konnten. Auf der Suche nach Auswegen war sie an der Entwicklung der Montessori-Therapie maßgeblich beteiligt. Seit 1993 arbeitet sie in freier Praxis. Ihr 1996 erschienenes Buch „Ein Weg für alle!“ erklärt erstmals die Grundlagen und Prinzipien der Montessori-Therapie.

Gebärden, Lautieren, Lesenlernen

Unterstützung der allgemeinen Kommunikationsfähigkeit und des aktiven Spracherwerbs mit PEP

Inge Henrich, Petra Keßler-Löwenstein

In diesem zweiten Beitrag aus der Praxis für Entwicklungspädagogik in Mainz geht es um die Förderung der Kommunikationsfähigkeit. Dabei stellen Gebärden, Übungen und Spiele mit Buchstaben und das Lesen bereits früh einen festen Bestandteil dar. Konsequentes Einfordern des Gelernten ist ein wichtiges Prinzip in der PEP-Arbeit.

In unserer täglichen pädagogischen Arbeit stellen Übungen und Spiele mit Buchstaben bereits früh einen festen Bestandteil dar. Unserem Handeln liegt ein sehr breites Verständnis von Lesen und Lesenlernen, bzw. von den Zielen, die verfolgt werden, zugrunde.

Zunächst soll die Fertigkeit des Lesens dem Kind helfen, sich sprachlich besser ausdrücken zu können. Die visuelle Repräsentation der Lautsprache, d.h. der einzelnen Laute, des Wortes und ganzer Sätze im Schriftbild, liefert zusätzliche Informationen, die die auditiven Reize unterstützen und ergänzen. Mängel in der auditiven Wahrnehmung und Wahrnehmungsverarbeitung können somit teilweise kompensiert und die Entwicklung der Aktivsprache unterstützt werden. Das Kind erhält ein zusätzliches Strukturierungswerkzeug, das es einsetzen kann, um in seiner Umwelt erfolgreicher kommunizieren zu können.

Lesenlernen, um Texte entziffern zu können, spielt für uns in der Vorschulzeit noch keine Rolle bzw. diese Funktion ergibt sich dann (im Laufe der Jahre) von selbst.

Die Arbeit mit Buchstaben ist zunächst in erster Linie eine Arbeit an der Wahrnehmung und Produktion von Lauten und Lautkombinationen, die streng gekoppelt ist mit dem Einsatz von Gebärden (vor allem Lautgebärden).



GuK-Karten

Wenn jüngere Kinder zu uns kommen, (siehe erster Artikel), haben sie zumeist schon mit ihren Eltern begonnen, zu Hause mit den GuK-Karten zu arbeiten, bzw. wir fordern die Eltern auf, mit den Kindern diese Arbeit zu beginnen.

Älteren Kindern, bzw. Kindern, die bereits sprechen, empfehlen wir die Arbeit mit GuK-Karten ihrem individuellen sprachlichen Entwicklungsstand entsprechend.

Die Kombination aus visueller Information (Bild und Wortbild), taktilkinästhetischer Information (Gebärde) und auditiver Information (gesprochenes Wort) stellt ein multimodales Lernangebot dar. Es werden unterschiedliche Wahrnehmungskanäle gleichzeitig angesprochen, so dass Lernprozesse unterstützt werden.

Wir haben gute Erfahrungen mit den GuK-Karten gemacht, bzw. wir kennen nur Kinder, denen die unterschiedlichsten Übungen und Spiele mit diesem Material Freude bereiten.

Wie immer ist das pädagogische Ge-

schick der Eltern oder Anleiter gefragt, wenn sie sich zur Arbeit mit den GuK-Karten entschließen. Mittlerweile gibt es ja auch publizierte Ideen zum Einsatz der Karten, so dass es für Eltern leicht ist, Ideen zu erhalten und mit ihrem Kind umzusetzen.

Wichtig ist – auch das gilt immer –, Übungen und Spiele so anzubieten, dass das Kind auf jeden Fall die Chance hat zu verstehen, was erlernt werden soll, und es die Aufgabe lösen kann. Das bedeutet, dass die Eltern/Anleiter genau wissen müssen, was ihr Kind im Moment schon kann, was es noch nicht kann und was erreicht werden soll. Auch die aktuelle Tagesform des Kindes ist stets zu berücksichtigen. Es gilt hier immer wieder auszuprobieren, wie und wann die optimale Passung für ihr Kind erreicht wird.

Die GuK-Karten mit den Gebärden helfen dem noch nicht sprechenden Kind, sich verständigen zu können. Sich verständlich machen zu können und verstanden zu werden, fördern die Kommunikationsfreude und erhalten diese aufrecht, bis sich die aktive Spra-



che ausreichend entwickelt hat. Durch das Nicht- bzw. Falsch-Verstanden-Werden entstehen negative Gefühle wie Ärger, Wut, Verzweiflung bis hin zu Resignation und Passivität. Dem soll entgegengewirkt werden. Gelingende, erfolgreiche Kommunikation bewirkt das Gefühl von Selbstwirksamkeit, das wiederum Selbstvertrauen und den Mut, sich weiter auf kommunikative Prozesse einzulassen, fördert.

Wir ermuntern die Eltern dazu, einen individuellen Gebärdenwortschatz mit ihrem Kind zu erarbeiten, der für das Kind und die Familie sinnvoll ist.

Und um dem Vorurteil „Gebärden verhindern den Spracherwerb“ (uns kommt diese Auffassung tatsächlich noch häufig zu Ohren) entgegenzuwirken: Wir haben es noch nie erlebt, dass Kinder wegen der Gebärden nicht zum Sprechen kommen. Im Gegenteil. Gebärden erhalten und unterstützen die Kommunikationsfreude, die die Basis des aktiven Spracherwerbs darstellt, und fördern das Vertrauen in die eigenen Fähig- und Fertigkeiten. Nach unseren Erfahrungen hören die Kinder von selbst auf zu gebärden, sobald sie diese durch Sprache ersetzen können.

Strukturierte Sätze mit Gebärden

Bereits mit unseren „Kleinen“ beginnen wir damit, in Standardsituationen das Kommunizieren in kleinen, aber grammatikalisch vollständigen Sätzen einzufordern. Standardsituationen sind für uns immer wiederkehrende, nach gleichem Muster und Vorgehen ablaufende Strukturen, die den Kindern bekannt und weitgehend automatisiert sind. Dies ist zum Beispiel unser Begrüßungslied, zu dem sich jedes Kind eine Tätigkeit (z.B. Klatschen) wünschen kann. Das eingeforderte Satzmuster ist in diesem Fall „Ich möchte klatschen“. Nur mit dem Wort „klatschen“ oder dem gestischen Hinweis auf die Tätigkeit geben wir uns in diesem Fall nicht zufrieden. Das Kind gebärdet in jedem Fall „Ich“ (auf sich selbst zeigen), „möchte“ (Gebärden des Lautes „m“ nach den Kieler Lautgebärden) und „klatschen“ (Ausführen der Tätigkeit). Je nach Stand des Spracherwerbs verändern sich die Anforderungen. Die Kinder lautieren zu



Aina gebärdet Hase

den Gebärden, gebärden die Anfangslaute oder Silben mit oder nutzen die Gebärden lediglich als Strukturierungsmuster oder Einstiegshilfe zur vorhandenen aktiven Sprache.

So ist das, was die Kinder gebärden, ein Gemisch aus Ganzwortgebärden und Lautgebärden.

Gerade Kinder, die besondere Schwierigkeiten beim Spracherwerb haben und oft sehr spät zum Sprechen kommen, erhalten durch die frühe Verwendung von standardisierten Satzmustern eine große Hilfe, sich komplexer auszudrücken und verstanden zu werden. Oft machen es diese strukturierten Sätze dem Kind erst möglich, über vorgegebene Satzmuster, ein Schema zu erarbeiten, nachdem es Sätze bilden kann. Diese Möglichkeit des langen Einübens von Strukturen macht Kinder sprachsicher, sie haben dann freie Kapazitäten, um sich z.B. auf eventuelle Aussprache-probleme zu konzentrieren, bzw. es gelingt ihnen dann oft einfacher, weitere komplexere Sprachmuster für sich zu erarbeiten.

Wir unterstützen Kinder, die nicht sprechen können, indem wir ihre gezeigten Gebärden für sie sprechen. Die sprechenden Kinder gebärden und sprechen die Sätze lange Zeit parallel.

Das Ziel, das durch die Nutzung und die Einforderung derartiger vorstrukturierter Sätze erreicht werden soll, sind die Unterstützung der grammatikalischen Mustererkennung und das Einschleifen grammatikalischer Grund-

strukturen. Wir greifen dabei zurück auf den multimodalen Zugang, den uns bereits die GuK-Karten liefern. Das heißt, die Kombination aus taktil-kinästhetischer Information (Gebärde) und auditiver Information (gesprochener Satz). Die visuelle Komponente kommt dann später im Bereich des Lesens dazu, wo über die Schriftsprache die visuelle Repräsentation des Satzmusters erfolgt.

Das Einfordern der vollständigen Sätze ist zunächst wie bereits erwähnt auf wenige Standardsituationen beschränkt. Das Formulieren eines ganzen Satzes ist zunächst Lernziel selbst und kann daher nur in Momenten stattfinden, die weitgehend automatisiert sind und keine weiteren erheblichen kognitiven Herausforderungen an die Kinder stellen.

Wie wichtig jedoch gerade das konsequente Einfordern vollständiger Sätze ist, ergibt sich aus vielzähligen Berichten von Eltern, die erzählen, dass meist im alltäglichen Miteinander ein einzelnes Wort des Kindes ausreicht, um dem Kind seinen Wunsch zu erfüllen. Man versteht ja, was das Kind möchte, und viele Kinder haben ihre Eltern bereits gut darin erzogen, trotz minimaler Vorgabe größtmögliche Effizienz, sprich ihre Ziele, zu erreichen.

Wir ermutigen die Eltern hierbei, die

Lukas gebärdet das M



eingeschliffenen Interaktionsmuster zu durchbrechen und die Anforderungen an die kommunikativen Prozesse im Alltag zu verändern. Aber auch hier kann es nicht darum gehen, auf einmal alles zu verändern. Dies macht keinen Sinn und ist mit der nötigen Konsequenz den ganzen Tag über auch gar nicht durchzubringen. Vielmehr ist es sinnvoll, sich Standardsituationen herauszusuchen, in denen man die Zeit und Geduld aufbringen kann, ganze Sätze einzufordern. Als günstig erweist sich hier die Essenssituation am Tisch. Gerade das Satzmuster „Ich möchte ...“ kann hier vielfach zum Einsatz gebracht werden, z.B. „Ich“ (auf sich selbst zeigen), „möchte“ (Gebärden des Lautes „m“), „Käse“ (GuK-Gebärde). Im Sinne des Modelllernens und des Lernens durch Imitation macht es Sinn, wenn alle am Essen beteiligten Familienmitglieder ihrerseits gebärden. Gerade Geschwisterkinder entwickeln viel Spaß am Sprechen mit Gebärden. Gilt die Forderung des Sprechens im ganzen Satz mit Gebärden für alle, erhält sie Allgemeingültigkeit und Regelmäßigkeit und die Fokussierung bezieht sich nicht einzig und allein auf das beeinträchtigte Kind.

Sind vorstrukturierte Standardsätze abgesichert, können sie erweitert werden. Die Erweiterung bezieht sich einerseits auf den Inhalt, z.B. „Ich sehe (entweder Anfangsbuchstabe „s“ gebärden oder Ganzwortgebärde für „sehen“) ...“ oder „Ich höre ...“ (eignet sich auch gut für Spaziergänge). Wir nutzen sie auch zum Ausdruck einfacher Gefühlszustände, z.B. „ich bin (Buchstabengebärde „b“) fröhlich/traurig/wütend/ängstlich (als Ganzwortgebärde). Andererseits bezieht sich die Erweiterung auch auf die Situationen, in denen der ganze Satz eingefordert wird.

Später können Satzmuster und Schemata erweitert werden. Ältere Kinder haben beispielsweise am Ende der Stunde die Aufgabe, zu erinnern, was sie heute in der Stunde gemacht haben, und sollen dies nach einem festen, zeitlich strukturierenden Satzmuster wiedergeben. Dazu beginnen sie immer mit „Zuerst (zeigen einer 1 mit dem Daumen) habe ich ...“. Der nächste Satz beginnt mit „Später (Ganzwortgebärde) habe ich ...“ und der Satzsatz wird eingeleitet mit „Am Ende“.

Die Arbeit mit Buchstaben: Druckbuchstaben mit Lautgebärde

Neben den GuK-Karten und den strukturierten Sätzen fließt bei allen Kindern noch die Arbeit mit den einzelnen Druckbuchstaben und den dazugehörigen Buchstabengebärden ein.

Die Kinder lernen mit der Zeit alle wesentlichen Druckbuchstaben kennen, zunächst nur die Groß-, dann auch die Kleinbuchstaben.

Die Kinder arbeiten hier mit Buchstabenschablonen, die in eine Negativform gesteckt werden. Die Kinder holen die Buchstaben aus der Form, es wird der Laut des Buchstabens dazu benannt und die entsprechende Lautgebärde des Buchstabens gezeigt. Wir verwenden die Kieler Lautgebärden, da sie sich für uns seit Jahren als geeignet erwiesen haben. Sie sind feinmotorisch recht einfach umzusetzen und die Gebärden sind gut voneinander zu unterscheiden. Jedem Laut wird noch eine bestimmte Spielfigur zugeordnet, die den zu erlernenden Laut im Anlaut mit sich führt.

Wie schnell die Kinder die einzelnen Buchstaben erlernen, ist wieder individuell verschieden. Konsequentes und regelmäßiges Wiederholen und Üben durch die Eltern unterstützen den Lernprozess erheblich. Bis zum Schulbeginn haben aber die meisten Kinder alle „wichtigen“ großen und kleinen Druckbuchstaben kennengelernt und mit dem Prozess des Zusammenziehens zweier Buchstaben begonnen.

Es ist wichtig, dass die Kinder das Buchstaben-Benennen stets in Kombination mit den Gebärden ausführen, denn dies hilft ihnen später erheblich beim richtigen Lesenlernen, bei dem es auf das „Zusammenschleifen“ der einzelnen Buchstaben zum Wort ankommt. Zudem hilft die motorische Gebärde als taktil-kinästhetischer Reiz dem Kind, sich besser an den Laut zu erinnern. Neben der taktil-kinästhetischen Information dient die Lautgebärde auch der Verlangsamung. Ein Laut, den ich rein auditiv wahrnehme, vergeht sehr schnell. Er klingt sozusagen nicht nach. Die Bewegung über die Gebärde dauert hingegen meist länger an und hinterlässt über die Tiefenwahrnehmung andere Spuren, die das Erinnern erleichtern. Gebärden zu nutzen hat gerade daher ei-



Maxime arbeitet mit Buchstabenschablonen

nen besonderen Sinn, da rein auditive Informationen, d.h. die klangliche Erinnerung des Lautes im Zuge der Fähigkeiten im Bereich der auditiven Informationsaufnahme und -verarbeitung, bei Kindern mit Down-Syndrom oft nicht besonders gut ist.

Mit unterschiedlichsten Spielen und Aufgaben üben die Kinder die Buchstaben mit der Zeit ein. Gerade kleine Kinder haben Spaß daran, die Buchstaben in ihre Negativform zu stecken. Da jeder Buchstabe nur in eine bestimmte Negativform in bestimmter Anordnung passt, kann das Kind auch bald ohne Hilfe des Erwachsenen die Buchstaben richtig einfügen (nach Montessori-Prinzipien ist ein wesentliches Kriterium für ein gutes Arbeitsmaterial, dass das Kind selbst erkennen kann, ob es eine Aufgabe richtig bearbeitet hat).

Auch hier ist die Arbeit mit den Buchstaben als Allererstes eine Hilfe zum Spracherwerb und keine Leseübung. Die Kinder werden mit der Zeit sensibilisiert für die Laute eines Wortes. Laute, die vom Kind nicht gesprochen werden können, werden gebärdet und das Kind findet so oft über diesen Weg zum Laut. Kinder lernen Feinheiten eines Lautes besser wahrzunehmen. Die Kinder erhören z.B. mit der Zeit, ob der Laut hart oder weich, kurz oder lang klingt und welchen Anlaut ein Wort hat. Die Motorik der gebärdenden Hände unterstützt die Mundmotorik hinsicht-

lich der Produktion des Lautes.

Nach zirka einem Jahr Arbeit mit den Großbuchstaben und Buchstaben-schablonen werden die ersten Kleinbuchstaben zu den bekannten Großbuchstaben hinzugenommen. Leider haben wir bis heute kein passendes Arbeitsmaterial gefunden, das die kleinen Druckbuchstaben gleich den großen Buchstaben darbietet. Wir lösten das Problem für uns, indem wir den Kindern nun Blanko-Bierdeckel mit den entsprechenden Buchstaben anbieten. Hier bieten sich zum Erlernen wieder alle bekannten Spiel- und Lernformen an, die aus „Kleine Schritte“ und der üblichen pädagogischen Literatur bekannt sind. Die kleinen Buchstaben sind für viele Kinder schwerer zu erlernen als die markanteren Großbuchstaben.

Aber mit genug Langmut und Spielideen der Eltern und aller Anleiter gelingt das Erlernen in individueller Zeit.

Auch noch zu viel späterem Zeitpunkt, wenn der Spracherwerb bereits gut vorangeschritten ist, nutzen wir die Buchstaben und deren Gebärden weiterhin zur Unterstützung nach individuellem Bedarf. Werden Worte beispielsweise undeutlich ausgesprochen oder einzelne Laute verschluckt, dann hilft es meist, wenn der einzelne Laut noch einmal mitgebärdet wird. Auditive Wahrnehmungsprozesse werden somit unterstützt oder ergänzt.

Die Arbeit mit Konsonant-Vokal-Listen (KV-Listen) und „Silbentafeln“

Wenn die Kinder die Vokale und einige Konsonanten kennen, beginnen wir, mit den so genannten Konsonant-Vokal-Listen zu arbeiten. Die Kinder sollen zwei Buchstaben, einen Konsonanten und einen Vokal (z.B. „K“ und „a“ zusammen „Ka“) mit Gebärden zusammenschleifen. Diese kleinsten „Leseeinheiten“ lassen die Kinder nun erstmals erkennen, wie Lesen funktioniert. Weiterhin bleibt für uns der Aspekt der Unterstützung des Spracherwerbs entscheidend. Im Lesen artikulieren die Kinder deutlicher. Die meisten Kinder arbeiten mit

den KV-Listen mit zirka fünf Jahren. Mit der Zeit werden die KV-Listen gemischt und die ersten „Silbentafeln“ entstehen.

Die ersten Worte und kleinen Sätze werden aus den „Silbentafeln“ entwickelt. Die meisten Kinder sind etwa im Einschulungsalter, wenn wir mit dem tatsächlichen Lesenlernen beginnen. Wie schon angedeutet, gibt es aber auch durchaus Kinder, für die es nicht sinnvoll wäre, so früh zu beginnen, die einfach noch Zeit brauchen, die Grundlagen zu festigen.

Andere wiederum kommen zur Schule und es gelingt ihnen bereits, erste einfache Sätze zu erlesen. Wichtig ist, dass jedes Kind genau die Zeit erhält, die es individuell benötigt. Über- und Unterforderung sind beide dem Lernprozess abträglich, sie mindern die Motivation, den Spaß am Lernen und damit die Leistungsbereitschaft der Kinder. Auch ältere Kinder, Jugendliche oder Erwachsene, die Lesen lernen wollen, durchlaufen die gleichen Schritte im Leselernprozess.

Wir haben die positive Erfahrung gemacht, dass Kinder, die große Schwierigkeiten haben, Sprache zu artikulieren, über die lange Arbeit mit den „Silbentafeln“ besser und deutlicher artikulieren lernen.

Lesen von Wörtern, kurzen Sätzen und Texten

Wörter, Sätze und kleine Texte werden den Kindern im fortschreitenden Leselernprozess zunächst in segmentierter Schreibweise angeboten (ähnlich den schon bekannten Silbentafeln) und später ohne Umrandung. Vielen Kindern bietet die Umrandung zunächst wieder eine weitere visuelle Unterstützung. Sie unterteilt das Gesamtbild des Wortes in kleinere, schnell zu erfassende Einheiten, deren Erlesen die Kinder über die Silbentafeln zuvor bereits gut trainiert haben. Einzelne Segmente können nun zu einem Wort zusammengezogen werden, genau nach dem gleichen Prinzip, nach dem zuvor zwei einzelne Buchstaben zusammengezogen wurden.

Das Lesen findet in diesem Stadium noch sehr lange in Kombination mit den



Wörter, Sätze und kleine Texte werden den Kindern zunächst in segmentierter Schreibweise angeboten

Lautgebärden statt. Erst wenn sich der Leseprozess zunehmend automatisiert, die Kinder schneller und sicherer erfassen und wiedergeben, werden die Gebärden unbedeutender und von den Kindern weggelassen. Interessant ist, dass Kinder, die bereits gut und sicher lesen, dann wieder auf Gebärden zurückgreifen, wenn sie auf ein schwieriges Wort stoßen. Der Einsatz ist dann nur noch bedarfsorientiert und zeigt uns, dass die Kinder bei auftretenden Schwierigkeiten über eine gut abgespeicherte Strategie verfügen, um das Problem erfolgreich zu lösen.

Können die Kinder lesen, so ist das an sich eine tolle Tatsache, die neue Türen in Richtung Selbstständigkeit und Eigenverantwortung öffnet. Neben der Aneignung von Wissen über Lesen stellt dabei die Teilhabe am kulturellen Leben über Lesen eine wertvolle Kompetenz dar (Literatur, Zeitung, Speisekarte, Fahrpläne und Postkarten von Freunden, ...).

Doch zurück zum Thema Sprachkompetenz. Wir haben eine Reihe von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die während sie laut lesen erheblich besser, deutlicher und klarer artikulieren als in freien Sprechsituationen. Über die visuelle Repräsentation der Lautsprache in Schriftsprache werden den Lesern die einzelnen Laute innerhalb eines Wortes klarer, sie können eindeutiger differenziert und selektiv wahrgenommen werden. So können über Lesen sprachliche Übungsprozesse initiiert werden. Gleichzeitig werden

Satzstrukturen, Satzmuster visualisiert und verdeutlicht. So kann über viel Übung ein Transfer in den freien Sprachgebrauch unterstützt werden.

Die Fertigkeit des Sprechens im freien Sprachgebrauch und die Fertigkeit des Lesens von Texten können dabei erheblich auseinanderklaffen. Wir haben sogar Kinder in der Praxis, denen das Zusammenschleifen von einzelnen Lauten zu Worten im freien Sprachgebrauch so gut wie nicht gelingt, die also fast nichts sprechen, die jedoch laut und deutlich zusammenhängende kurze Texte lesen und denen das Zusammenziehen im Leseprozess gelingt.

Nicht-Sprechen und Lesen schließen sich somit nicht aus. Im Gegenteil, wir nutzen das Lesenlernen zur Unterstützung des aktiven Spracherwerbs.

Kurzer Ausblick zum Schreiben

Neben den „Silbentafeln“ und den kleinen Texten wird das Schreiben (das Nachschreiben sowie das freie Schreiben der Buchstaben) geübt. Im Vorschulbereich arbeiten die Kinder hierfür viel mit den Montessori-Materialien, aber auch Frostig-Übungen zur Förderung der visuellen Wahrnehmung und Schulung der Auge-Hand-Koordination, sowie graphomotorische Übungen und psychomotorische Bewegungs- und Wahrnehmungserlebnisse sind regelmäßige Übungs- und Lernfelder.

Hierbei werden neben der reinen

Sara schreibt



Funktion, d.h. der Technik des Schreibens selbst, später auch zunehmend Sprach- und Grammatikübungen sowie Übungen zum Textverständnis den Schriftspracherwerb und dessen Verbesserung begleiten und ergänzen.

Lesen, Schreiben und Sprechen bilden damit in unserer täglichen pädagogischen Arbeit und damit in der Entwicklungsbegleitung vieler Kinder, Jugendlicher und junger Erwachsener eine elementare Einheit.

Die Arbeit mit Jugendlichen und Erwachsenen

Gerade in der Arbeit mit Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist es wichtig, deren aktuelle Lebensthemen in die kognitive Arbeit mit einzubeziehen. Verfügbare Arbeitsmaterialien, Texte und Bücher, die interessierende Themen zum Inhalt haben, sind für viele der Jugendlichen in ihrer ursprünglichen Form allerdings zu komplex. Unsere Aufgabe besteht nun in erster Linie darin, Texte und dazugehörige Aufgabenstellungen so individuell zu erstellen, dass sie auf unterschiedlichen Leistungsebenen bearbeitet werden können.

Es ist uns aufgefallen, dass gerade die Jugendlichen und Erwachsenen, die zunehmend weniger mit Lesen und Texten zu tun haben, das Erlernte leicht wieder vergessen, d.h. sich ihre Lesekompetenz verschlechtert (Schnelligkeit des Erfassens, Lesefluss, Merkfähigkeit bezüglich des Gelesenen, Fähigkeit, gezielt bestimmte Informationen aus einem Text herauslesen, usw.). Das ist schade, denn es kostete alle Beteiligten viel Arbeit und Mühe, die Lesekompetenz zu entwickeln. Wird eine einmal erlernte Fertigkeit jedoch nicht mehr ausreichend genutzt, so verkümmert sie wieder. Ganz zu schweigen davon, dass mit dem Verlust auch eine wesentliche Möglichkeit an der Teilhabe in unserem täglichen gesellschaftlichen Leben verloren geht. Eine Kompetenz entfällt, die Abhängigkeit von anderen Menschen vergrößert sich wieder.

Die Jugendlichen sind berechtigtermaßen stolz auf ihr Können und haben



Schreibvorlagen für die Kleinen

ein Recht auf Erhalt und Verbesserung ihrer Fertigkeiten. Lebenslanges Lernen ist hier das alles entscheidende Schlagwort und scheint gerade auch für Menschen mit Down-Syndrom besonders wichtig, um ihre Fertigkeiten möglichst lange zu erhalten und eine positive Wahrnehmung von sich selbst zu sichern. Wichtig ist es dabei vor allem, die Lernangebote der individuellen Persönlichkeit anzupassen, ebenso wie die Ziele, die diese Angebote verfolgen sollen.

und Denkaufgaben für die Größeren

Male die Pfannen an. Male ihren Inhalt dazu und schreibe in die Kästchen zu welchem Kind die Pfannen gehören.

- 1 Die rote Pfanne ist links
- 2 Die blaue Pfanne ist nicht in der Mitte.
3. Eine Pfanne ist gelb.
4. In der Pfanne rechts ist ein Schnitzel.
- 5 In der Pfanne, die in der Mitte ist wird ein Steak gebraten.
6. In einer Pfanne ist Hackfleisch.
- 7 Jan mag nicht die Farben blau und rot
- 8 Maxi mag nicht gelb und rot.
- 9 Benedict mag alle anderen Farben.

Eine Woche Intensivtherapie im Therapiezentrum Iven

Martina Zilske

Einleitung

Ich habe zwei Töchter mit Down-Syndrom, Marie (geb. 1998) und Lily (geb. 2000) und bin von Haus aus Sonderpädagogin und Musiklehrerin. Darüber hinaus bin ich neugierig und immer auf der Suche nach interessanten Förderkonzepten und Anregungen – für meine Kinder, aber natürlich auch für meine Schüler. Was lag also näher, als das Angebot meiner Freundin Friederike anzunehmen, um mit ihr eine Woche lang gemeinsam die Wohnung zu teilen und eine Intensivwoche bei Frau Iven zu buchen.

Im Internet wirbt das Therapiezentrum Iven damit, drei Therapiebereiche miteinander zu verweben: Ergotherapie, Sprachtherapie und Physiotherapie und das bei gemeinsamer Zielsetzung und inhaltlicher Übereinstimmung. Das Besondere sei, so die Homepage, ein bis drei Wochen nach Bedarf und Diagnostik zwei- bis dreimal am Tag zu therapieren und ein Trainingsprogramm für zu Hause zu erhalten.

Darüber hinaus wusste ich aus verschiedenen Foren, dass Frau Iven nach Padovan arbeite. (Hier kurz zum Verständnis: Beatriz A.E. Padovan lebt in Brasilien. Ihre Methode wurde aus der Erfahrung heraus entwickelt und wird als neurologische Reorganisationstherapie bezeichnet. Die Idee, die dahinter steht, ist die, dass Phasen der ontogenetischen Entwicklung wie Rollen, Kriechen, Robben und Krabbeln wiederholt werden müssen, um Sprachstörungen aufzuheben. Es gibt allerdings keine Untersuchungen zur Wirksamkeit dieser Methode.)

So weit, so gut. Das klang für mich interessant genug, um es einmal auszuprobieren, und so starteten wir am 8. Oktober 2006 in Richtung Baiersbrunn.

Konkreter Ablauf:

Die Therapiewoche begann für meine beiden Mädels am Montag, den 9. Oktober 2006 um 8 Uhr morgens. Es wurde unter dem Begriff Physiotherapie eine „Padovaneinheit“ durchgeführt, die aus folgenden Elementen bestand:

– passiv geführte Beinbewegungen



Die Mundtüte ist beliebt. Marie, Lily und Martina beim Pusten und Blasen.

- Schmetterling ungekreuzt und gekreuzt
- Eidechse ungekreuzt und gekreuzt
- Rollen
- Kriechen
- Robben
- Krabbeln
- Von der Hocke in den Stand
- Gekreuztes Marschieren
- Daran schloss sich die „Mundtüte“ an. Das ist eine Tüte, in der Trillerpfeife, Karnevalströten, Luftballons und der berühmte Padovanschnuller zum Pusten, Blasen und Trinken anregen.

Diese gesamte Padovaneinheit dauerte 35 von 45 Minuten. Die übrig gebliebenen 10 Minuten konnten dann ergotherapeutisch oder physiotherapeutisch genutzt werden.

Und so wie diese erste Einheit ablief, wurden ALLE! weiteren Physio- und Ergostunden gestaltet – also in einer Woche zwölfmal die gleiche Therapieeinheit mit minimalen Abweichungen – unabhängig vom Kind mit seinem individuellen „Störungsprofil“.

Einzig die logopädischen Stunden wurden individualisiert. Hier arbeiten die Logopäden unter anderem mit dem Silbenlesen. Das Macquarie-Ganzwortlesen wird nicht berücksichtigt.

Abgesehen vom Silbenlesen und -rhythmisieren ähnelten die Stunden den logopädischen Einheiten zu Hause.

Lily und Marie hatten innerhalb von sechs Tagen jede zwölf verschiedene Therapeuten, die Uhrzeiten, zu denen die Therapien stattfanden, waren äußerst unterschiedlich – mal begann die Therapie um 7.45 Uhr, mal um 11 Uhr. (Das Gleiche galt natürlich auch für das Ende!)

Beide Mädels hatten eine Therapieeinheit bei Frau Iven selbst – was aber nicht für alle Teilnehmer der Therapiewoche galt. Nur einmal hatten wir das Glück, dass die Therapien so lagen, dass wir noch etwas unternehmen konnten.

Mit uns waren zur gleichen Zeit ca. 30 andere Familien in der Therapiewoche. Mindestens ein Drittel der Kinder hatte Down-Syndrom in allen Erscheinungsbildern. Alle Kinder mit Down-Syndrom wurden in den Ergo- und Physiotherapiestunden annähernd gleich therapiert.

Fazit:

Das Konzept „Padovan“ hat mich logopädisch nicht überzeugt. Es ist nicht nachvollziehbar, dass alleine durch das „Nacharbeiten“ des Rollens, Kriechens,

Robbens und Krabbelns die Sprache unserer Kinder verbessert werden kann. (Mal davon abgesehen, dass dann ja auch irgendwann mal zu Ende reorganisiert wäre ...) Padovan berücksichtigt in keiner Weise den Einfluss des verkürzten akustischen Gedächtnisses unserer Kinder auf die Sprachentwicklung. Hinzu kommt, dass ich persönlich Schwierigkeiten mit allen Konzepten habe, die man einfach glauben muss. Nachvollziehen kann ich allerdings, dass gerade die Mundtüte einen positiven Einfluss auf den Aspekt von Sprache hat, der muskulär bedingt ist. Darüber hinaus ist die Mundtüte kieferorthopädisch mit Sicherheit von Vorteil.

Zwiespältige Gefühle

Das Therapiezentrum Iven hat in mir sehr zwiespältige Gefühle hinterlassen.

Einerseits führen seine Größe und seine Organisationsstruktur dazu, es zu einer Therapiefabrik zu machen. Das Kind hat zu einer bestimmten Zeit in ein vorgegebenes Raster zu passen. (Was dazu führte, dass mehr als einmal lautes Geschrei in den Fluren zu vernehmen war.) Es wird zu wenig berücksichtigt, mit welchen Voraussetzungen ein Kind in die Therapie kommt – therapiert wird immer nach Padovan (Ausnahme: Logopädie).

Wer in Betracht zieht, eine Intensivwoche zu belegen, sollte auch wissen, dass „über die Freiwilligkeit hinaus“ therapiert wird.

Andererseits wird es sicher viele Kinder geben, die gerade im Bereich Nahrungsaufnahme/Kieferfehlstellung von diesem Zentrum profitieren können.

Und dann kommt noch ein Paradoxon der persönlichen Art dazu:

Obwohl ich sehr zurückhaltend auf die Woche bei Frau Iven reagierte und auch im Nachhinein in keiner Weise euphorisiert bin, haben meine Kinder die Woche sehr genossen und fordern ihre Mundtüte regelmäßig ein.

Als durchaus austauschend habe ich im Übrigen den Austausch mit anderen Eltern, das gemeinsame Essengehen, Diskutieren, Weintrinken und Leben im Schwarzwald genossen ...

Neue Puppen in der Therapie

Dollyloop Smiles

Gundula Meyer-Eppler

Dollyloop Smiles ist eine neue Puppe für Kinder, die medizinische Traumata verarbeiten müssen.

Die Puppen, die auf dem Down-Syndrom-Weltkongress in Vancouver vorgestellt wurden, sind ein ideales Hilfsmittel, um Kindern eine Möglichkeit zu geben, ihre beängstigenden und schmerzhaften Erfahrungen auszudrücken und ihre Probleme mit diesen Erfahrungen auszuagieren. Sie werden individuell angefertigt und können bestellt werden mit Chemotherapie-Glatze, künstlichem Darmausgang oder Sondenzugang.

Auf dem 9. internationalen Down-Syndrom-Weltkongress in Vancouver im August 2006 wurde eine neue Puppe vorgestellt, die speziell für Kinder, die viele gesundheitliche Schwierigkeiten haben, konzipiert wurde. Im Heft Nr. 51 (Jan. 2006) von *Leben mit Down-Syndrom* habe ich einen längeren Artikel geschrieben über Kinder mit Down-Syndrom, die durch medizinische Behandlungen und Eingriffe schwer traumatisiert worden sind und die ergotherapeutische Interventionen benötigen, um ihre Ängste zu verarbeiten. Diese neuen Puppen sind ein ideales Hilfsmittel, um Kindern eine Möglichkeit zu geben, ihre schmerzhaften und beäng-

tigenden Erfahrungen auszudrücken und ihre Probleme mit diesen Erfahrungen auszuagieren.

Die Puppen sind groß (ca. 70 cm) und grell und bunt. Sie sehen ganz anders aus als alle anderen Puppen. Sie sind aus weichem Fleece und voll waschbar. Sie passen in normale Baby- und Kleinkindkleidung und sie haben ganz viele körperliche „Besonderheiten“. Man kann ihnen Schläuche in die Nase stecken oder in den Hals, man kann die Zunge rausholen und wieder reinstopfen, man kann tief in die Ohren hineinschauen, sie haben Genitalien, und sie haben sechs verschiedene Gesichter zum Auswechseln: Mal sind sie traurig oder wütend, schlafend oder lachend, ängstlich oder ruhig. Sie haben auch eine Sonnenbrille dabei, aber sie können auch eine echte Brille tragen (Fionas Puppe trägt Fionas alte, abgelegte Brille).

Puppen mit gesundheitlichen Besonderheiten

Die Puppen werden von Hand gefertigt, man kann sie bestellen in den verschiedensten Farben und mit den gesundheitlichen Besonderheiten, die das eigene Kind durchlebt hat. Fionas Puppe hat ein Herz, das man operieren kann. Ihre Puppe hat auch eine Perücke zum Abnehmen, damit sie eine „Chemotherapie-Glatze“ hat. Es gibt auch die Mög-





Die Puppenmacherin und Fiona mit ihrer neuen Dollyloop-Puppe

lichkeit, Dialyse-Anschlüsse einbauen zu lassen. Oder einen künstlichen Darmausgang. Oder einen Sondenzugang direkt in den Magen. Die gesundheitlichen Probleme, mit denen unsere Kinder konfrontiert sind, sind leider viele, aber mit diesen Puppen hat man die Möglichkeit, alle diese Probleme aufzugreifen und einbauen zu lassen.

Die Frau, die diese Puppen entworfen hat und sie herstellt, hat selber ein Kind mit Down-Syndrom, das massive gesundheitliche Probleme gehabt hat. Sie macht jede Puppe selber und ist bereit, für jedes Kind eine individuelle „maßgeschneiderte“ Puppe zu machen.

Die Puppen werden mit einer Arzttasche geliefert und mit einem kleinen Buch (zurzeit leider nur in Englisch lieferbar, aber es gibt viele Bücher in Deutsch, die diese Themen aufgreifen).



Stundenlanges Spiel

Fiona hat schon Stunde um Stunde mit ihrer Puppe gespielt. Sie hat sie nach allen Regeln der Kunst verarztet: ihr Infusionen angelegt und Blut abgenommen, sie sondiert und verplastert, ihre Beine und Arme geröntgt, Kontroll-EKGs und Ultraschalluntersuchungen gemacht, ihr bittere Medizin eingeflößt bis sie erbrochen hat und sie immer wieder am offenen Herzen operiert. Zurzeit muss die arme Puppe ohne Herz leben, da Fiona das Herz noch nicht wieder einsetzen will. Sie darf auch nicht ihre Perücke tragen und muss noch die Chemo-Glatze zeigen.

Die Puppe wird aus- und angezogen, sie wird gefüttert und Fiona spielt endlose andere Rollenspiele mit ihr. Der kleine Alltagsstress wie das Ins-Bett-gehen-Müssen wird nachgespielt, oder die Puppe muss sich hinsetzen und Schularbeiten machen (ohne herumzuzapeln, versteht sich).

Zusätzlich zu der Verarbeitung medizinischer Probleme haben diese Puppen den Vorteil, dass sie echte Kinderkleidung tragen können. Fiona zieht der Puppe ihre eigenen Sachen an, die sie selber als kleines Kind getragen hat. Die Puppe ist eine starke Identifikationsfigur geworden. Gerade weil sie so grell ist, weil sie so anders aussieht, findet Fiona sie so gut. Fiona ist selber gerade in einem Alter, wo sie anfängt, sich auseinanderzusetzen mit ihrem eigenen „Anderssein“, mit ihrem Down-Syndrom, und da hilft ihr die Puppe sehr.

Ein anderes wichtiges Thema für Fiona ist die kommende Pubertät. Diese Puppe hat Genitalien und Fiona kann ihr Binden in das Höschen reinlegen und dadurch „Worte“ finden für die Gedanken und Bedenken, die sie beschäftigen.

Diese Puppen sind sehr gut durchdacht und in der Ausführung auch sehr gelungen. Trotz der zusätzlichen Kosten für Verpackung und Transport nach Deutschland kann ich sie wärmstens empfehlen. Andere Puppen sind auch sehr teuer und haben oft nicht diese Spielmöglichkeiten zur Verarbeitung, die diese Puppen bieten. Da sie in Handarbeit hergestellt werden und jeder persönliche Wunsch berücksichtigt wird, ist der Preis durchaus berechtigt. Die Anschaffung lohnt sich!

<http://24.108.136.171/dolly/index.php>

VSL Verstehen-SprechenLesen

Neues Kartenmaterial zum frühen Lesen

Seit vielen Jahren ist die Methode des frühen Lesenlernens zur Sprachanbahnung bei Kindern mit Down-Syndrom auch in Deutschland bekannt. Hierzu erschien schon 1999 das Buch „Frühes Lesen“ aus dem Macquarie-Programm für Kinder mit einer Entwicklungsverzögerung. Das Hauptprinzip dieses Ansatzes liegt im ganzheitlichen Erfassen von Schriftbildern.

Und obwohl diese Methode nun schon so lange bekannt ist, gab es bis vor kurzem kein passendes strukturiertes Arbeitsmaterial dazu. Viele Eltern stellten selbst die Wortkarten für ihre Kinder her und arbeiteten damit nach dem Lotto-Prinzip (gleich auf gleich usw.). Ein Problem dabei war, dass die losen Kärtchen immer wieder verrutschten und die Kinder vom konzentrierten Arbeiten ablenkten. Auch waren viele Eltern auf der Suche nach einem schönen vorgefertigten Material.

Jetzt gibt es plötzlich zwei empfehlenswerte Fördermaterialien zu der Lesemethode. Einmal die Software Flashwords AAC, die wir im letzten *Leben mit Down-Syndrom* vorstellten und die schon rege bestellt wird.

Und für diejenigen, die nicht so gerne am Computer arbeiten, wäre vielleicht das VSL-Fördermaterial eine Alternative. Es wurde von ProLog heraus-



gebracht und passt genau zu dem theoretischen Ansatz des Frühen Lesenslernens. Entwickelt wurde es von Karla Passon, Christina Kolb und Marcus Daubach, die in ihrer Arbeit ein strukturiertes Therapiematerial zu der Methode vermissten. Das Material wurde mehrere Jahre im täglichen Gebrauch in der sprachtherapeutischen Praxis der Autorinnen eingesetzt.

Dabei zeigten sich viele Einsatzmöglichkeiten und -gebiete, die zunächst nicht im Vordergrund der Konzeption standen. So ist das Fördermaterial anwendbar bei Kindern mit Entwicklungsrückständen unterschiedlichster Genese und verschiedener Altersgruppen. Insbesondere in der Arbeit mit Late-Talkern hat es sich bewährt.

Neben dem Förderaspekt des Lesenslernens birgt das Material folgende Förderaspekte im sprachlichen Bereich: Erwerb bzw. Ausbau von Sprachverständnis, Anregung zur Sprachproduktion, Wortschatzerweiterung.

Das Basismaterial für Drei- bis Sechsjährige besteht aus jeweils 144 Bild- und Wortkarten in zwölf Bedeutungsfeld-Kartensätzen, einem Holzlegebrett für sechs Karten plus einem Anleitungsheft. Preis: 99,90 Euro.

Im Erweiterungsprogramm für ältere Kinder gibt es weitere 120 Bild- und Schriftkarten (79,90 Euro).

Das Material kann bei ProLog Wissen bestellt werden unter: www.prolog-shop.de VSL kann auch beim Deutschen Down-Syndrom-InfoCenter bestellt werden. Tel.: 0 91 23 / 98 21 21



Der echte Henri und der Comic-Henri

Wie das Büchlein „Henri und seine Freunde“ entstanden ist

Kirsten Ehrhardt

Knollennasenfiguren zeichne ich schon seit vielen Jahren. Sie zieren meine Flipcharts für Medien- und Kommunikationsseminare, die ich gebe, und sind auch bei Powerpoint-verwöhnten Managern beliebt. Comics habe ich zum ersten Mal für eines unserer Aupairs gezeichnet, dem wir aufgrund der Sprachprobleme nur so verständlich machen konnten, was uns bei der Erziehung unserer großen Tochter wichtig war: Grenzen setzen, Umgang mit Wutanfällen – alles habe ich damals liebevoll in kleinen Bildergeschichten aufgezeichnet. So weit die Vor-Vorgeschichte.

Im Dezember vergangenen Jahres bekamen wir Besuch von Ursi Kristen von der Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation in Ladenburg. Unser Sohn Henri mit Down-Syndrom, damals fast drei Jahre alt, konnte sich zu der Zeit schon prima mit Gebärden verständigen, weil wir mit ihm schon seit über zwei Jahren mit den GuK-Karten und viel selbst gemachtem Material arbeiten. Frau Kristen entdeckte also an einer Pinnwand die Knollennasemännchen, war begeistert und erzählte, dass es weltweit noch keine Comics über Unterstützte Kommunikation gebe. Und das sei doch wirklich schade ...

Damit hatte sie mir einen Floh ins Ohr gesetzt. Auf einer der vielen ICE-Fahrten, die ich als in Köln arbeitende und in Walldorf bei Heidelberg lebende WDR-Moderatorin absolviere, entstanden die ersten Entwürfe für „Henri und seine Freunde“. Dass die Hauptperson so wie mein kleiner Sohn heißen sollte, stand für mich von vornherein fest. Ich bin froh, dass sich der von-Loeper-Literaturverlag in Karlsruhe, der als einen Schwerpunkt „Unterstützte Kommunikation“ in seinem Verlagsprogramm hat, sehr schnell für das Projekt interessierte und es – zeitgleich in Deutsch und Englisch – realisieren wollte. In enger Zusammenarbeit mit der Lektorin Silke Jordan und mit Ursi Kristen bildeten sich die Geschichten und Charaktere langsam heraus: Henri, der „Held“, der ebenso wie Hanna, die im Rollstuhl sitzt, unterstützt kommuniziert; Eric, Henris bester Freund, Lili, die auch zur Clique gehört und in die Henri ein bisschen verliebt ist, und der Große mit dem eng sitzenden Ringelpulli, der immer Hunger hat und die anderen manchmal ziemlich nervt.

Unser „echter“ Henri kam, während ich alle Geschichten Bild für Bild noch einmal ins Reine zeichnete, als Integra-

tionskind in den katholischen Kindergarten St. Peter in Walldorf. Ob es wirklich ein Zufall ist, dass einer seiner besten Freunde in der Kastaniengruppe auch „Eric“ heißt?

Was die verschiedenen Formen der Unterstützten Kommunikation angeht, kannte ich von Henri ja die Gebärden, sein Ich-Buch, ein Tagebuch, Bild- und Fototafeln und auch die elektronische Kommunikationshilfe „step-by-step“, den wir „Stepper“ nennen und mit dessen Hilfe sich Henri jeden Tag in der Kindergarten-Morgenrunde vorstellt und berichtet, was er am Nachmittag zuvor gemacht hat. Bei den komplizierteren Talkern habe ich mir angeschaut, wie Benutzer und Helfer damit umgehen, um auf Ideen für die Geschichten zu kommen.

Mir war es von Anfang an wichtig, Comic-Henri und Hanna nicht als hilflos und bedürftig darzustellen, sondern als cool und frech. Sie haben am Ende der Geschichten immer die Nase vorn – sie ist ja auch groß genug gezeichnet! Natürlich steht dahinter auch mein Wunsch, dass unsere besonderen Kinder genauso schlagfertig und gewitzt agieren mögen wie Menschen ohne sprachliche Einschränkungen oder Behinderung. Und dass wir die Menschen, die unterstützt kommunizieren, auch ernst genug nehmen, um ihnen z.B. ihre Talker-Tasten auch mit Schimpfwörtern zu belegen, die wir doch täglich auch gebrauchen. Warum sollten sie nicht „Scheiße“ sagen dürfen?

Und nicht zuletzt schaue ich mir unseren Henri an und sehe einen kleinen, lustigen Jungen, dem der Schalk im Nacken hat. Einmal zum Beispiel hat ihm seine große Schwester Emily (7) etwas ins Ohr geflüstert und plötzlich haben beide mit einer Art Demonstration begonnen: Er hat immer das Wort „fernsehen“ gebärdet, sie hat es gerufen – und beide haben sich dabei totgelacht. Als ich heute Henri aus dem Kindergarten abholt habe, hat er mir gebärdet, dass er noch Hände waschen muss. Mit einem fröhlichen Winken und einem lauten „Tschüss“, das er inzwischen auch mit dem Mund sprechen kann, ist er demonstrativ breit grinsend an mir vorbei in den Waschraum gestapft. Da habe ich mir gedacht, dass der Comic-Henri wohl doch mehr vom echten Henri hat, als ich es eigentlich beabsichtigt hatte.

Henri und seine Freunde

Zwanzig Comics zur Unterstützten Kommunikation

Autorin/Zeichnerin: Kirsten Ehrhardt
Verlag: von Loeper Literaturverlag
ISBN-10: 3-86059-198-3
ISBN-13: 978-3-86059-198-7
Preis: 12,90

Endlich! Der erste Comic in Sachen Unterstützte Kommunikation

Ob mit den Händen, dem Mund oder elektronischer Kommunikationshilfe: Henri, Eric, Hanna und Lili können alles sagen ... und tun es auch. Gewitzt, mutig und frech besteht diese „Bande“ besonderer Art ihre Alltagsabenteuer.

Wie kann man sich fürs Kino verabreden, beim Fußball mitreden, Kekse und Eis besorgen, spielen und Spaß haben, ohne sich über Lautsprache verständlich zu machen?

„Henri und seine Freunde“ vermitteln „ganz nebenbei“ eine ganze Menge über Unterstützte Kommunikation und den Einsatz individueller Kommunikationshilfen.

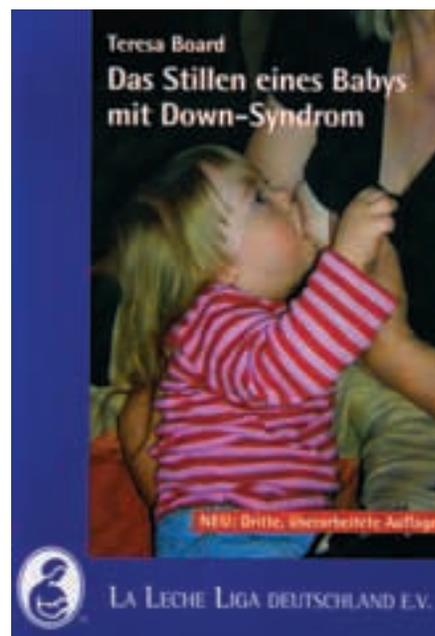
Die UK-Comics laden dazu ein, Missgeschicke im Alltag von nicht oder kaum sprechenden Kindern nicht zu tragisch zu nehmen, ja sogar über sie zu lachen.

Inspiziert durch ihren unterstützten kommunizierenden Sohn Henri bietet die Autorin und Zeichnerin Kirsten Ehrhardt mit diesem Comic eine amüsante und interessante Heranführung an die UK.

Mit einem „Kleinen UK-Lexikon“ zur Erläuterung der Fachbegriffe.

Und Henri gibt es auch in englischer Sprache:

Henri and his friends
ISBN-10: 3-86059-199-1
ISBN-13: 978-3-86059-199-4



Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom

Autorin: Teresa Board
ISBN: 3-932022-09-2

Die La Leche Liga hat ihre Broschüre „Das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom“ überarbeitet und neu aufgelegt. Wie kann das Stillen auch bei einem Baby mit Down-Syndrom, das vielleicht einen schwachen Muskeltonus hat oder sehr schläfrig ist, gelingen? Die richtige Stillposition, langsame Gewichtszunahme und Zufüttern sind weitere Themen. Außerdem gibt es verschiedene, mutmachende Erfahrungsberichte.

Informationen und Bestellungen bei:
La Leche Liga Deutschland e.V.
Tel.: 0571 / 4 89 46
www.lalecheliga.de

Die Broschüre kann selbstverständlich auch beim Deutschen Down-Syndrom-InfoCenter bestellt werden. Sie liegt außerdem der Erstinformations-Mappe bei.

Pilgern auf dem Camino

Andrea Halder

So, jetzt bin ich wieder da. Ich war nämlich mal weg, pilgern auf dem Jakobsweg, zusammen mit meiner Mutter! Sie hat das schon öfter gemacht und erzählte immer ganz begeistert davon. Da habe ich zu meiner Mutter gesagt, ich möchte gern auch mal mitkommen. Sie hat mir ellenlange Vorträge gehalten, wie schwierig die ganze Sache sein kann, vor allem dass man flexibel sein muss. Ich wollte trotzdem mit. Also auf nach Spanien zum Pilgern.

Die Vorbereitungen

Aber zuerst musste ich üben! Also mit Rucksack durch die Gegend latschen. Meine Mutter und ich haben in Nürnberg gleich die erste Jakobskirche angeschaut und bewundert und dann kann man von Nürnberg nach Rothenburg ob der Tauber laufen, das ist der Fränkische Jakobsweg. Das bin ich gelaufen mit Rucksack zum Üben. Wir haben eine Menge Wanderungen unternommen. Ich wurde besser und schneller.

Dann habe ich viele Pilgergeschichten gelesen, ja auch einige Pilgerlieder angehört und abgeschrieben. Und viel über den heiligen Jakobus gelesen. Am Schluss wusste ich ganz viel über Santiago de Compostela, den Camino und

Ab und zu trifft man andere Pilger



das Pilgerleben.

Ich habe gelernt, wie man einen Rucksack zusammenpackt, nur mit den wichtigsten Utensilien, die anfallen. Mein Rucksack durfte nicht mehr als sechs Kilo wiegen, ich musste ja das ganze Zeug selbst tragen.

Fotografieren

Zum Geburtstag hatte ich eine neue Kamera bekommen. Da hab ich fleißig Fotos gemacht von meinem Urlaub. Ich habe sogar den heiligen Jakob selber fotografiert mit Muschelzeichen, Pilgerstab und Pilgertasche. Und unterwegs habe ich viel fotografiert: Landschaft, Kirchen, Dörfer usw.

Alberges

Unterwegs auf dem Camino übernachten die Pilger in Alberges. Allerdings braucht man dazu einen Pilgerpass, sonst darf man dort nicht rein. Man bekommt dann in jeder Alberge einen Stempel in seinen Pass.

Wetter

Man weiß nie, wie das Wetter in Spanien ist, manchmal mit Sonnenschein oder mit heftigen Regenschauern. Da braucht man dann einen Regenponcho. Den habe ich zweimal gebraucht. Aber sonst war das Wetter zum Laufen wunderbar. Mild und herrlich.

Menschen unterwegs

Auf dem Camino ist es üblich, dass man viele nette Leute kennenlernt, aus unterschiedlichen Ländern. Manche aus Schottland, Kanada oder Amerika. Ich habe auch Leute kennengelernt aus Deutschland, der Schweiz oder Frankreich. Das waren junge Studenten, die meiner Altersklasse angehören. Einen ganzen Abend habe ich mit den Studenten verbracht. War sehr lustig. Habe gleich gemerkt, dass wir Spaß miteinander hatten. Wir sind gleich ins Gespräch gekommen.

Pilgermenü

Abends geht man zum Beispiel mit den anderen Pilgern in die Dorfbar zum Essen. Das Pilgermenü schaut so aus: Es



Buen Camino!

gibt ungefähr drei Gänge: Vorspeise, Hauptspeise und Nachtisch. Die Bedienung zählt auf, was es so alles gibt. Man kann von drei Vorspeisen eine auswählen, das Gleiche gilt auch für die Hauptspeise und für den Nachtisch. Ich habe allerdings kein Wort verstanden, so schnell hat die Bedienung alles aufgezählt. Das Essen ist lecker in Spanien, aber auch füllig. Jedenfalls isst man gesund. Zum Beispiel: Ensalda mixa, Nudeln mit Tomatensoße und zum Schluss ein helado, das ist ein Eis.

Schnarchen

Was mir nicht gefallen hat, war das Schnarchen. Man muss sich das so vorstellen, da schläft man nicht alleine im Raum, sondern mit mehreren Leuten zusammen. Weibliche und männliche Personen. Das führt dann dazu, dass die Männer es nicht lassen können, zu schnarchen. Sehr ärgerlich übrigens. Neben mir lag ein großer Trumm von einem Mann, der zwar gut aussah, aber er hat mich die ganze Nacht nicht einschlafen lassen, weil er so geschnarcht hat. Dass ich mit meinem wunderschönen Wanderstab fast auf ihn losgegangen wäre, hat er nicht einmal mitbekommen. Aber leider konnte meine Mutter es nicht lassen, mich zurückzuhalten, und hat mich wieder ins Bett verwiesen. Gott sei Dank ging es nicht jeden Abend so zu.

Pilgern auf dem Camino

Andrea Halder

So, jetzt bin ich wieder da. Ich war nämlich mal weg, pilgern auf dem Jakobsweg, zusammen mit meiner Mutter! Sie hat das schon öfter gemacht und erzählte immer ganz begeistert davon. Da habe ich zu meiner Mutter gesagt, ich möchte gern auch mal mitkommen. Sie hat mir ellenlange Vorträge gehalten, wie schwierig die ganze Sache sein kann, vor allem dass man flexibel sein muss. Ich wollte trotzdem mit. Also auf nach Spanien zum Pilgern.

Die Vorbereitungen

Aber zuerst musste ich üben! Also mit Rucksack durch die Gegend latschen. Meine Mutter und ich haben in Nürnberg gleich die erste Jakobskirche angeschaut und bewundert und dann kann man von Nürnberg nach Rothenburg ob der Tauber laufen, das ist der Fränkische Jakobsweg. Das bin ich gelaufen mit Rucksack zum Üben. Wir haben eine Menge Wanderungen unternommen. Ich wurde besser und schneller.

Dann habe ich viele Pilgergeschichten gelesen, ja auch einige Pilgerlieder angehört und abgeschrieben. Und viel über den heiligen Jakobus gelesen. Am Schluss wusste ich ganz viel über Santiago de Compostela, den Camino und

Ab und zu trifft man andere Pilger



das Pilgerleben.

Ich habe gelernt, wie man einen Rucksack zusammenpackt, nur mit den wichtigsten Utensilien, die anfallen. Mein Rucksack durfte nicht mehr als sechs Kilo wiegen, ich musste ja das ganze Zeug selbst tragen.

Fotografieren

Zum Geburtstag hatte ich eine neue Kamera bekommen. Da hab ich fleißig Fotos gemacht von meinem Urlaub. Ich habe sogar den heiligen Jakob selber fotografiert mit Muschelzeichen, Pilgerstab und Pilgertasche. Und unterwegs habe ich viel fotografiert: Landschaft, Kirchen, Dörfer usw.

Alberges

Unterwegs auf dem Camino übernachten die Pilger in Alberges. Allerdings braucht man dazu einen Pilgerpass, sonst darf man dort nicht rein. Man bekommt dann in jeder Alberge einen Stempel in seinen Pass.

Wetter

Man weiß nie, wie das Wetter in Spanien ist, manchmal mit Sonnenschein oder mit heftigen Regenschauern. Da braucht man dann einen Regenponcho. Den habe ich zweimal gebraucht. Aber sonst war das Wetter zum Laufen wunderbar. Mild und herrlich.

Menschen unterwegs

Auf dem Camino ist es üblich, dass man viele nette Leute kennenlernt, aus unterschiedlichen Ländern. Manche aus Schottland, Kanada oder Amerika. Ich habe auch Leute kennengelernt aus Deutschland, der Schweiz oder Frankreich. Das waren junge Studenten, die meiner Altersklasse angehören. Einen ganzen Abend habe ich mit den Studenten verbracht. War sehr lustig. Habe gleich gemerkt, dass wir Spaß miteinander hatten. Wir sind gleich ins Gespräch gekommen.

Pilgermenü

Abends geht man zum Beispiel mit den anderen Pilgern in die Dorfbar zum Essen. Das Pilgermenü schaut so aus: Es



Buen Camino!

gibt ungefähr drei Gänge: Vorspeise, Hauptspeise und Nachtisch. Die Bedienung zählt auf, was es so alles gibt. Man kann von drei Vorspeisen eine auswählen, das Gleiche gilt auch für die Hauptspeise und für den Nachtisch. Ich habe allerdings kein Wort verstanden, so schnell hat die Bedienung alles aufgezählt. Das Essen ist lecker in Spanien, aber auch füllig. Jedenfalls isst man gesund. Zum Beispiel: Ensalda mixa, Nudeln mit Tomatensoße und zum Schluss ein helado, das ist ein Eis.

Schnarchen

Was mir nicht gefallen hat, war das Schnarchen. Man muss sich das so vorstellen, da schläft man nicht alleine im Raum, sondern mit mehreren Leuten zusammen. Weibliche und männliche Personen. Das führt dann dazu, dass die Männer es nicht lassen können, zu schnarchen. Sehr ärgerlich übrigens. Neben mir lag ein großer Trumm von einem Mann, der zwar gut aussah, aber er hat mich die ganze Nacht nicht einschlafen lassen, weil er so geschnarcht hat. Dass ich mit meinem wunderschönen Wanderstab fast auf ihn losgegangen wäre, hat er nicht einmal mitbekommen. Aber leider konnte meine Mutter es nicht lassen, mich zurückzuhalten, und hat mich wieder ins Bett verwiesen. Gott sei Dank ging es nicht jeden Abend so zu.

Die Strecke

Wir sind nach Santander geflogen und von dort aus mit dem Bus nach Burgos gefahren. In Burgos haben wir mit dem Camino anfangen und sind bis Leon gelaufen. Dafür haben wir zehn Tage gebraucht. Ungefähr 18 Kilometer am Tag bin ich gelaufen, die längste Strecke war 23 Kilometer an einem Tag. Die ganze Zeit ging es über die Hochebene, die Meseta, ziemlich flach und ziemlich kahl.

Unterwegs haben wir in den Dörfern Halt gemacht, dort gibt es immer eine Bar. Da kann man bocadilla mit jamon oder queso essen. Es gibt auch bocadillos mit tortilla. Die waren am leckersten.

Aus meinem Tagebuch

Eine echte Peregrina – so nennt man mich auf Spanisch – schreibt natürlich Tagebuch. Und damit ich nicht alles doppelt erzählen muss, kommen hier noch einige Notizen von unterwegs:

Santander: Die erste Nacht haben wir gut geschlafen (aber in knarrenden Betten, falls wir uns umdrehen wollten, haben wir uns nach den Leuten gerichtet, also drehen wir uns zugleich mit den anderen um, damit es nicht so auffällt). Ach ja, vor allem haben die Männer zu laut und aufdringlich geschnarcht. Nicht gerade ein Traum!

Hornillos: Um elf waren wir in Burgos, konnten die frische Luft genießen und haben gleich angefangen mit dem Laufen! Bis zum nächsten Café. Getrunken, gegessen und weiter bis Rabé! Wir hatten geplant, da zu übernachten. War leider gar nichts! Zwei Albergues waren komplett geschlossen! Dabei waren wir fix und fertig! Umkehren wollten wir nicht, also liefen wir tapfer weiter noch drei Stunden bis zum Hornillos. Wunderschönes Hochplateau! Hab Mama abgehängt! War zu schnell für sie!

Eine kurze Pause muss auch mal drin sein



Da sieht man, wie lang gestreckt die Meseta ist und wie unendlich weit ich gelaufen bin

Hontanas: Jetzt sind wir in Hontanas! Ziemlich spannend gewesen heute in der Meseta, mit aufziehenden dunklen Wolken. Es hat sogar angefangen zu regnen! Aber zum Glück hatten wir unsere Regenponchos. Die hatten wir noch angezogen. Ziemlich komisch sahen wir aus. Der Weg war total kinderleicht. Hin und wieder kleine Hügel zum Hinaufsteigen! Es waren nur fünf Stunden zu laufen. Dann brach die Meseta auf und wir stiegen den Hang hinab und kamen ins Dörflein! Wir waren die Ersten in der Alberge und haben die allerersten Betten belegt.

Castrojeriz: Heute Nachmittag haben Mama und ich zwei Kirchen besucht. Die Kirche war leider zuerst abgeschlossen, aber ein Spanier schloss uns auf und verkaufte Tickets. Also schauten wir uns die Kirche von innen an. Ziemlich beeindruckend. Der Spanier erzählte zu viel, sogar auf Spanisch. Mama und ich verstanden nur Bahnhof. Die andere Kirche, Santa Maria del Manzano, war wunderschön. Sie war halb Kirche, halb Ausstellung! Die schöne Figur von Maria mit einem Apfel stand auch da.

Boadilla de Camino: Heute früh stand ich wie gewöhnlich auf, zog mich an und erledigte eine Katzenwäsche. Dann gab es Frühstück. Also ging ich in die Bar und nahm mein Frühstück ein. Tee und Tostadas mit Butter. Dann ging es los! Den ganzen Weg aus der Stadt, bis zum Anstieg zur Meseta hoch! Ziemlich steil, aber gemütlich zum Laufen mit langgezogenen Schlenkungen. Gut für meinen Wanderstab! Ganz schön hoch bis auf einer Tischplatte. Zum Glück ging es dann nur geradeaus, keine Berge mehr. Aber ziemlich lang, viele Wanderer waren unterwegs!

Wir machten eine kurze Pause bei ei-



Mit dem Poncho sehe ich ziemlich komisch aus, aber er war trotzdem gemütlich

ner Quelle, Fuente del Pijo. Danach ging es weiter zur Ermitage San Nicolas. Und sogar über eine Brücke über die Rio Pisuerga. Dann in einem Dorf Itero de la Verga. Da wollten wir Cafe con leche und Rührschokolade trinken mit Bocadillos mit echtem spanischem Schinken. Dann ging es weiter nach Boadilla de Camino. Es war nicht zu weit! Endlich sind wir am Ziel. Wunderschön!

El Burgo Ranero: Heute früh hab ich ziemlich lang geschlafen, bis sieben Uhr, Tablette geschluckt. Angezogen und gewaschen, Rucksack hochgeschmalt. Habe in der Bar gefrühstückt. Dann sind wir losgelaufen. Schönes Wetter. Königsblauer Himmel. Horizont ohne Wolken, nur hingezogene Striche. Eine wunderschöne Sonne, die versteckt blieb. Wie im Bilderbuch mit Pastellfarben. Alles war ruhig! Wir verabschiedeten uns von unseren Freunden Susanne, Alistor und Rachel mit Umarmung.

Endstation: Leon

Dort haben wir die Freunde von unterwegs wieder getroffen, nur Rachel nicht, sie hat nicht durchgehalten und ist zurück nach Amerika geflogen. Von Leon ging es mit dem Bus wieder zurück nach Burgos und alles wieder heimwärts. In Leon und Burgos gab es noch mal Kathedralenbesuch. Wunderschön! Und überall der Jakob! Der ist ja auch die Hauptperson.

Nächstes Jahr wieder!

Trotz der ganzen Umstellung war alles supergut. Ich bin stolz darauf, dass ich das geschafft habe. Ohne Fußprobleme! Auf jeden Fall gehe ich das nächste Jahr wieder auf den Camino. Ich will bis Santiago de Compostela laufen!

Wir haben ein Kind mit Down-Syndrom adoptiert

Warum? Aus Liebe.

Aus Liebe zur Schöpfung, aus Liebe zu Gott, der keine Fehler macht. Als Zeichen der Liebe in einer oft so kalten Gesellschaft.

In dem Wissen, durch eine Schule des Lebens und der Liebe zu gehen. Um Spuren der Liebe auf dieser Welt zu hinterlassen.

Und im Vertrauen auf Gott, der selbst Liebe ist und der uns jeden Tag die Kraft geben wird, die wir brauchen.

Darum haben wir uns im Dezember 2002 beworben, ein behindertes Kind aufzunehmen. Zu diesem Zeitpunkt hatten wir drei Kinder (vier, zweieinhalb und ein Jahr alt), ein kleines Häuschen mit kleinem Garten – wir hätten uns eigentlich damit begnügen können. Aber wir fühlten uns „unvollständig“. So fingen wir an, uns mit den Themen Adoption und Pflegeverhältnisse auseinanderzusetzen, und sahen in einer Adoption einen für uns möglichen Weg.

Zuerst bewarben wir uns beim zuständigen Jugendamt, dann beim Bundesverband behinderter Pflege- und Adoptivkinder in Papenburg und schließlich bei einer kirchlichen Adoptionsvermittlungsstelle (im Weiteren als AV abgekürzt). Während unserer aktiven Wartezeit fundierte sich die Bereitschaft für ein Kind mit einer so genannten Behinderung immer mehr. In diesen Prozess waren auch unsere Kinder involviert, da wir viel als Familie darüber redeten, um auch unsere Grenzen diesbezüglich auszuloten.

Da wir aufgrund unserer leiblichen Kinder allerdings grundsätzlich geringe Chancen hatten, ein Kind vermittelt zu bekommen, überlegten wir zugleich, ob wir nicht noch einmal ein leibliches Kind bekommen könnten. Die bisherigen Schwangerschaften waren für mich gesundheitlich recht belastend verlaufen. So besprachen wir unseren Kinderwunsch mit den zuständigen Ärzten. Wir bekamen von dort grünes Licht. Überglücklich stellten wir Anfang Juni 2005 fest, dass sich Nachwuchs auf den Weg gemacht hatte.

Mitte Juni kam ein Anruf der AV: Es gäbe da eventuell ein Kind, knapp sechs Wochen alt mit Down-Syndrom; wir sollten uns überlegen, ob wir uns das vorstellen könnten. Alles sehr vage. Ich äußerte sofort unsere Bereitschaft. Wir sollten das Ganze aber nochmals in Ruhe überdenken. Zwei Tage später der nächste Anruf: Wie viel Zeit wir noch bräuchten? Es klang eilig. Ich wiederholte unsere Bereitschaft, das Kind sobald als nötig aufzunehmen. Am folgenden Tag erfuhren wir dann, dass es sich um ein Mädchen handle, dass die Diagnose direkt nach der Geburt gestellt worden war und dass die Eltern dieses Kind (ursprünglich ein Wunschkind) als Familienmitglied ablehnten und zur Adoption freigeben wollten. Ihnen war angeraten worden, sich und dem Kind Zeit zu lassen, sich aneinander zu gewöhnen und die Tatsache des Down-Syndroms anzunehmen. Aber die Entscheidung stand fest, ließ sich nicht mehr kippen und so kam wieder einen Tag später ein Anruf, es könne nicht länger gewartet werden, die Übergabe müsse sobald als möglich erfolgen.

Der Nachmittag des nächsten Tages wurde festgelegt und wir erfuhren die Vornamen des kleinen Mädchens. Bis zur Übergabe sollten wir überlegen, ob wir die Namen beibehalten oder ändern wollten. Wir entschieden uns, ihren ersten Vornamen zu belassen, als Teil ihrer Identität und Geschichte, und wählten unsererseits einen zweiten und dritten Vornamen, da auch unsere leiblichen Kinder drei Vornamen von uns bekommen hatten.

Abends bauten wir rasch noch unser Babybettchen und den Stubenwagen auf und richteten das Nötigste zusammen. Tags darauf brachten wir unsere drei Großen (inzwischen sechs, fünf und drei Jahre alt) zu einem Kindergeburtstag und fuhren los. Bei der AV konnten wir per E-Mail zwei Fotos „unseres“ Mädchens sehen. Damit die Adoption – wie von den leiblichen Eltern gewünscht – inkognito ablaufen konnte, gingen wir in einen nahe gelegenen Park und warteten auf das O.K. per Handy, dass wir kommen könnten. Durch die weite Anfahrt der Familie verzögerte sich alles und das Warten wurde zur Zerreißpro-

be. Wir dachten, bestimmt würden sie unterwegs umkehren und wieder nach Hause fahren. Wir konnten uns so etwas einfach nicht vorstellen, so sehr wir es auch versuchten. Irgendwann kam dann der Anruf, wir sollten kommen. Wir hatten Tränen in den Augen. Es war ein überwältigender Moment, unser kleines Mädchen das erste Mal in den Armen zu halten! Sie schrie. Sie hatte Hunger. In ihrer Reisetasche waren Milchpulver und ein paar Fläschchen. So machten wir in der AV gleich eine Mahlzeit zu recht, stillten unsere Kleine, regelten die restlichen Formalitäten und fuhren mit ihr nach Hause.

Inzwischen ist sie fast eineinhalb Jahre bei uns, die Adoption ist nun fast abgeschlossen. Wir hatten alle zwei Monate einen Hausbesuch von der AV, dazwischen regelmäßige Telefonate. Als unser Mädchen acht Wochen alt war (gesetzliche Frist), fuhren die leiblichen Eltern nochmals zur AV und gaben notariell alle Rechte und Pflichten ab. Während unserer Adoptionspflegezeit (das ist die Zeit, bis die Adoption ausgesprochen wird) hatte nun die AV die Vormundschaft.

Sieben Monate nach der Ankunft unserer Tochter wurde unser fünftes Kind geboren, ein Junge. Die beiden wachsen nun fast wie Zwillinge auf! Sie profitieren sehr voneinander. Nach gut einem Jahr in unserer Familie hatten wir, nach Einreichen weiterer 14 Dokumente, unsererseits mit der AV einen Notartermin, wo unsere Bereitschaft beurkundet



wurde, das kleine Mädchen an Kindes statt anzunehmen. Es war ein großes Hallo, als wir mit fünf Kindern und den beiden Vertretern der AV die Notarkanzlei betraten. So etwas kam wohl nicht so oft vor. Da unsere kleine Maus praktisch von ihrem Ankunftstag an voll zu uns gehört, verlief dieser Termin sehr unspektakulär. Nach Einreichen von vier weiteren Dokumenten und einem umfangreichen Bericht über unsere Familie seitens der AV warten wir nun auf den Termin beim Amtsgericht. Der Richterspruch wird den Adoptionsprozess formell abschließen.

Seit der Ankunft unseres Mädchens schicken wir regelmäßig Fotos von ihr an die AV. Diese leitet sie auf Anfrage an die leiblichen Eltern weiter. Doch bis heute kam nie eine Anfrage. Wenn ich mich in unser Mädchen hineinversetze, tut mir das ziemlich weh. Wir hoffen, dass ihre leibliche Familie der enormen Belastung der Kindesabgabe standhält und dass sie diese nicht totschweigt, sondern versucht, sie bewusst in ihr Leben zu integrieren.

Wir sind froh, dass es zu keiner Pränataldiagnostik kam, weil dies unserem Mädchen wohl das Leben gekostet hätte. Nicht auszudenken!

Wir sind auch froh, dass ihre leiblichen Eltern ihr die Chance gegeben haben, in der Geborgenheit einer Familie aufzuwachsen, und sie nicht in ein Heim gegeben oder andere Wege gesucht haben.

Unser Mädchen hat einen Platz ausgefüllt, der seit längerer Zeit in unserer Familie für sie frei war. Ein Leben ohne sie ist nicht mehr vorstellbar. Sie hat uns reich beschenkt durch ihr Dasein und sie tut es Tag für Tag. Alle haben sie absolut ins Herz geschlossen.

Dankbar sind wir für jeden Tag mit ihr. Sie ist ein ganz großes Geschenk – wie unsere anderen Kinder auch.

Durch sie wird uns tagtäglich neu bewusst, worauf es ankommt im Leben: auf die Liebe.

Olivia! Brief an meine Tochter Ein Leben voll Liebe

Olivia – was verbirgt sich hinter diesem Namen? Eine Geschichte, eine Lebensgeschichte. Ist es eine traurige Geschichte? Ich denke nach. Nein, es ist eine Geschichte voll Lebensfreude, voll Liebe und voll „Geben“. Es ist Deine Geschichte, mein Kind, Du Liebe meines Lebens.

Es ist eine Geschichte voll Leben – 13 Jahre voll bepackt mit Aktivität – aber leider ohne „Happy-End“. Und obwohl auch das „Ende“ noch so voll war mit Deiner unvergleichlichen Art, Deiner Tapferkeit, Deinem „Das Leben annehmen wie es ist“, so voll Hoffnung, Dein Schicksal noch abwenden zu können – müssen wir jetzt lernen, ohne Dich zu leben.

Ein Leben, das seinen Glanz verloren hat ohne Dein Lachen im Gesicht, bei dem ich immer das Gefühl hatte, die Sonne geht auf; ohne Deine besondere Ausstrahlung, Deine Zärtlichkeit und vor allem Deine bedingungslose Liebe, die Du uns gegeben hast.

Es war ein strahlend schöner Sommertag, als Du zu uns gekommen bist, dieser 11. August 1990. Ich habe mich so auf Dich gefreut, schon vor Deiner Zeugung. Mein Wunschkind! Und dann warst Du da, nach einer schnellen und unkomplizierten Geburt. Hurra, es ist ein Mädchen! Nach zwei Buben. Was für eine Freude. Ich schaue Dich an und mein Unterbewusstsein weiß nach zwei gesunden Kindern – irgendetwas stimmt nicht. Du schaust anders aus als Deine Brüder. Aber schnell ist dieser Gedankenblitz verdrängt und es überwiegt wieder die Freude. Es sagt ja auch niemand was. Du magst nicht an meiner Brust trinken und ich verstehe nicht, warum die Hebamme Dein Köpfchen so grob an meinen Busen drückt.

Am nächsten Tag der Schock, der die ganze Freude mit einem Schlag zerstört. Der Kinderarzt offenbart mir die Diagnose „Down-Syndrom“, wahrscheinlich mit Herzfehler.

Für mich bricht die Welt zum ersten Mal in meinem Leben zusammen. Ich sehe nur den Buben vor mir, der in meiner Kindheit im Haus neben mir aufge-



wachsen ist und wie ein „Gorilla“ ausschaut und sich bewegt.

Der Herzfehler stellt sich einen Tag später als nicht richtig heraus, aber die Diagnose Down-Syndrom bleibt. Ich falle in eine mittlere Depression, aus der es Dir, mein lieber Schatz, aber innerhalb von drei Monaten gelingt, mich wieder herauszuholen, denn Du bist so ein liebes, lustiges und hübsches Baby, dass ich Dich einfach lieb haben muss. Von dem Zeitpunkt an, als ich Dein „So-seinwie-Du-eben-bist“ akzeptiert habe, machst Du uns allen, und besonders mir, nur Freude.

Du bist ein richtiger Wonneproppen und meine Liebe zu Dir ist grenzenlos. Du bist so lieb und zärtlich und brav, dass jeder Tag mit Dir eine Freude ist. Ich besorge mir immer wieder neue Literatur über Down-Syndrom, um Dich optimal zu fördern und Dich auf das Leben da draußen vorzubereiten. Auch für Deinen Papa und Deine Brüder bist Du die große Liebe.

Gesundheitlich bist Du viel weniger anfällig als Deine Brüder und mein Leben mit Dir und für Dich ist rund und stimmig. Bald entdecke ich, dass Du genau der Mensch bist, der in unserer Familie zu unserem Glück noch gefehlt hat. Du entwickelst Dich sehr gut und ich bin glücklich mit Deinen zwei Brüdern und meiner „hübschen Prinzessin“, wie ich Dich oft nenne.

Mit 21 Monaten gehst Du, mit vier



Jahren bist Du Tag und Nacht sauber, mit fünf Jahren kannst Du ganz von alleine schwimmen, ohne dass es Dir jemand mühsam beigebracht hätte. Du bewegst Dich im Wasser so elegant wie ein Delfin. Ja, Dein Element ist das Wasser. Jeden schönen Tag im Sommer verbringen wir im Schwimmbad. Du bist überhaupt ein sehr sportliches Mädchen. Eis laufen, Schi fahren und Reiten werden zu Deinen Lieblingssportarten. Nur Rad fahren gelingt Dir nicht, was uns aber nicht stört, da wir ohnehin ein Rad zum Anhängen am großen Rad gekauft haben.

Sehr wichtig ist für mich, dass Du in Deinem Heimatort den Kindergarten und die Volksschule besuchen kannst, was uns auch gelingt. Auch in der Hauptschule gehst Du in eine Integrationsklasse. Du bist so eine tüchtige und fleißige Schülerin. Immer bemüht, Dein Bestes zu geben. Bei Deinen Klassenkameraden, besonders den Buben, bist Du sehr beliebt und sie schauen immer auf Dich, dass es Dir gut geht und Dich die Kinder aus den anderen Klassen nicht belästigen.

Ja, mein Schatz, nur das zusammenhängende Lesen hast Du nicht gelernt. Für mich wäre das so wichtig gewesen, aber Deine Seele wird wohl schon gewusst haben, dass Du es in diesem Leben nicht brauchen wirst. Für einige Deiner Mitschüler bist Du die beste Therapeutin. Besonders ein Junge, der schon mit Dir in die Volksschule gegangen ist und oft massive Probleme mit sich selber und anderen Kindern hat, mag Dich von Herzen und er genießt Deine bedingungslose Liebe und Deine Umarmungen sehr. Jeder im Ort kennt

Dich und schätzt Dich und begrüßt immer schon von weitem.

Unser Leben ist rund und glücklich mit Dir, Du bist mein Lebensinhalt und ich bin mit Leib und Seele Deine Mama, und wir glauben elf Jahre lang, dass es immer so bleiben wird. Aber das Schicksal hat es nicht so vorgesehen und im Sommer 2002 werden wir jäh von unserer rosaroten Wolke der Zufriedenheit und des Glücks heruntergeholt.

Diagnose Krebs

Am 19. März 2002 (schulfrei) entdeckte ich am Nachmittag eine kleine Beule auf Deinem linken Handrücken und ein leichtes Hämatom rundherum. Mein mütterlicher Instinkt versetzt mir bei diesem Anblick einen Stich in den Magen, den ich aber wieder verdränge und mir denke, dass Du Dich wohl wo gestoßen hast. Am nächsten Tag ist der Handrücken nicht mehr blau, nur die kleine Erhöhung bleibt. Ich spreche mit unserem Kinderarzt, aber er glaubt auch, dass Du Dich wohl wo gestoßen hast. Irgendwie bleibt aber eine unerklärliche Unruhe in mir, zumal die kleine Beule im Laufe der nächsten Wochen und Monate beständig wächst. Ich gehe deswegen noch dreimal zum Kinderarzt, der mich immer beruhigt und irgendwelche Vermutungen über die Ursachen anstellt. Mittlerweile kann ich nicht mehr schlafen, aber ich glaube dem Arzt immer wieder gerne seine harmlosen Vermutungen, bis er endlich Untersuchungen anstellt und die Diagnose „Krebs“ in der Klinik Anfang Juli gestellt wird. Es zieht uns den Boden unter den Füßen weg und ich falle in ein Loch, aus dem ich bis heute nicht mehr

herausgekommen bin. Die Diagnose „Alveoläres Rhabdomyosarkom“. Ein ganz, ganz seltener und aggressiver Muskelkrebs. Du hast schon Metastasen in der linken Achsel, da so viel wertvolle Zeit bis zur Diagnosestellung verstrichen ist. Menschen mit Down-Syndrom erkranken fast nie an bösartigen Tumoren und ich bin fassungslos, dass ausgerechnet mein Sonnenschein, Du mein Leben, an so einer fast aussichtslosen Erkrankung leiden soll.

Nach zwei Wochen Untersuchungen, die Du alle so brav und ohne zu klagen und murren über Dich ergehen lässt, stellen uns die Ärzte vor die Wahl, ob wir Dir eine Krebsbehandlung mit allen Schikanen zumuten wollen oder Dich wieder mit nach Hause nehmen und so sterben lassen. Sie sagen, Deine Chancen sind unter 10 %. Ich möchte schreien und um mich schlagen vor Schmerz. Ich kann es kaum glauben, dass Du, mein Liebling, dem man von außen und von Deinem ganzen Verhalten noch nichts ansieht, vom Tode gezeichnet sein sollst.

Drei Wochen davor waren wir noch bei den „Special Olympics Österreich“ in Vorarlberg und Du hast beim Reiten und Voltigieren, wo Du so super warst, eine Silbermedaille gewonnen.

Wie kann das sein, wie ist so etwas möglich, wie kann Gott so etwas zulassen?

Natürlich wollen wir unbedingt, dass Du eine Behandlung bekommst, auch wenn wir Dir da sehr viel zumuten. Wir wollen, wir können Dich noch nicht gehen lassen, ohne jede Chance zu nutzen, das Schicksal noch zu beeinflussen!

So beginnt für uns ein Jahr, das unser schwerstes und durch Deinen Mut und Deine Kraft auch unser schönstes Jahr mit Dir, Olivia, in diesem Leben werden wird.

Unser schönstes dadurch, dass wir jeden Tag mit Dir so intensiv erleben wie noch nie. Der drohende Untergang stellt alles in ein besonderes, helles Licht. Jedes Lachen von Dir, jede Geste, jeder Blick von Dir, einfach bei Dir und mit Dir zu sein ist der größte Schatz in unserem Leben. Wenn ich Dich einfach beobachte, wie Du malst oder Musik hörst, geht mir das Herz über vor lauter Liebe zu Dir. Wenn Du lächelst, geht in Deinen Augen die Sonne auf. Ich möchte mit allen Mitteln versuchen, Dich bei uns zu halten, Dich zu behalten.

Du bekommst neun „High risk“-Chemo-Blöcke, Bestrahlung der Hand und der Achseln, bei der Du so verbrannt wirst, dass das rohe Fleisch herausschaut, was in Wochen liebevoller Pflege von mir wieder verheilt und wo Dir dann als „Draufgabe“ noch drei Finger samt Mittelhandknochen amputiert werden und Du dann nur mehr den Daumen und den kleinen Finger der linken Hand übrig hast.

Die Amputation Deiner Finger erfolgt am 13. Dezember und ist für mich so schrecklich, aber „Du“ tröstest mich mit Deiner unbändigen Kraft und sagst mir, dass ich nicht traurig sein soll und Du keine Angst hast. Sicher, Du kannst Dir bestimmt nicht vorstellen, wie es ist, wenn Dir nur zwei Finger an Deiner linken Hand bleiben.

Nur einmal weinst Du nach der Operation, als Du Deine entstellte Hand das erste Mal siehst, dann gehört die Hand so wie sie ist zu Deinem Leben und Du machst sofort voll Ausdauer bei der Ergotherapie mit, sodass Du zu Weihnachten schon wieder kleine Papierstückchen vom Tisch aufhebst und einen Weihnachtsbaum bastelst. Irgendwann einmal sagst Du noch, dass Du Deine Finger wieder haben willst, aber ansonsten bist Du zufrieden und nimmst das Leben so, wie es eben ist. Und das ist etwas, was Du uns allen weit voraus hattest. Das Leben so zu nehmen, wie es ist, ohne zu jammern und zu murren. Du hast immer schon gewusst, dass alles andere sowieso nichts bringt. Nur wir so genannten „Nicht-Behinderten“ lehnen uns immer gegen alles auf und wollen das Leben bestechen und es oft nicht so akzeptieren, wie es eben ist!

Im März 2003 nach Deiner letzten Chemo sind wir sehr zuversichtlich, dass Du gut auf die Behandlung angesprochen hast und wir dem Tod noch einmal ein Schnippchen geschlagen haben. Es geht Dir besser als vielen anderen Kindern nach so einer intensiven, Kräfte zehrenden Behandlung und wir sind sehr glücklich und zuversichtlich. Neben der Schulmedizin haben wir auch alle möglichen alternativen Heilmethoden in Anspruch genommen, um Deinen Körper so gut wie möglich zu stärken. Wir wähen uns in dem Glauben, dass das Glück noch einmal auf unserer Seite gestanden ist.

Im Mai gehst Du wieder zur Schule

und feierst eine Einstandsparty mit Deinen Mitschülern, bei der Du die Buben, die Dich alle gerne haben, zum Tanzen aufforderst. Feste zu feiern ist und bleibt für Dich das Schönste.

Während der Behandlung hast Du immer auf dem häuslichen Unterricht bestanden und auch in der Klinik mit der Lehrerin wolltest Du nie eine Stunde auslassen, da Schule für Dich so was Tolles war.

Anfang Juli machen wir Urlaub und verbringen zwei wunderschöne, unbeschwernte Wochen auf Sardinien. Wir wissen noch nicht, dass vier Wochen später das Glück zu Ende ist. Am 3. August, eine Woche vor Deinem 13. Geburtstag, ist der Krebs wieder da. Bei einem Spaziergang mit Freunden ertaste ich zwei Knoten auf der Innenseite Deines linken Ellbogens. Ich fasse es nicht. Ich bin am Boden zerstört. Am nächsten Tag sind wir wieder in der Klinik und Du wirst sofort operiert, um die Knoten zu entfernen und anzuschauen.

Du wünschst Dir nichts mehr, als wieder wie alle Jahre eine Geburtstagsparty mit Deinen Freunden aus der Klasse. Auch wenn die anderen Kinder schon zu alt für solche Partys sind, zu Dir kommen sie immer gerne und machen Deine kindlichen Spiele gerne mit. Die Kinder lieben Dich. So organisiere ich Deine letzte Geburtstagsparty, obwohl ich fast dabei zusammenbreche. Es kostet mich meine ganze Kraft, lustig mitzumachen. Aber Du genießt es in vollen Zügen, und das ist das Wichtigste.

Austherapiert

Einen Tag nach Deinem Geburtstag wirst Du noch einmal am Hals operiert, da ich auch hier etwas undefinierbares ertastet habe. Eine Woche später das niederschmetternde Ergebnis.



Du bist wie ein Stern zwischen uns gefallen und hast das Holz getestet, aus dem die Menschen in Deinem Leben geschnitzt sein müssen: Toleranz, Intelligenz, Menschlichkeit und Weitsicht – das sind die Ingredienzien dieses Holzes.

Auch das ist wieder eine Metastase und somit lautet die Diagnose „Austherapiert“. Wir sollen zusammenpacken, mit Dir nach Hause gehen und die Zeit genießen, die uns noch mit Dir bleibt. Die Ärzte sagen so ca. drei bis sechs Monate wirst Du noch bei uns sein.

Im ersten Moment bin ich froh, dass Du diesen Horror nicht noch einmal mitmachen musst, obwohl ich in der Hochdosis-Chemo noch eine Chance gesehen hätte. Die Ärzte verneinen aber.

Nun beginnt die Zeit, in der ich wieder mit allen möglichen alternativen Therapien wie Homöopathie, Vitamine, Bowen Behandlung (um den Energiefluss in Schwung zu halten und die Selbstheilung anzuregen) und Zusammenarbeit mit einer Heilpraktikerin versuche, Dich bei uns zu halten. Ich bin richtig euphorisch und verspreche mir viel von diesen Behandlungen. Es geht Dir auch bis Anfang November recht gut und ich gebe mich oft dem Tagtraum hin, dass das Wunder geschieht, das auch die Ärzte verblüfft und sie mir sagen, dass der Krebs zum Stillstand gekommen ist und sogar zurückgeht.

Wir haben einen wunderschönen sonnigen, sehr erfüllten Sommer und Herbst, wo wir viel unternehmen. Zwei Mal Vergnügungspark und fünf Tage Wellnesshotel – das wir drei sehr genießen – stehen auf unserem Programm ganz oben. Auch Du, mein Schatz, genießt diese Dinge sehr. Du gehst mit Freude jeden Tag zur Schule und trotz der Aussage der Ärzte – und auch mein Kopf weiß, dass es so sein wird – kann mein Herz nicht daran glauben, dass Du am Weg bist, uns zu verlassen.

Im Oktober hast Du ein Lungen-CT und beim Spritzen des Kontrastmittels brichst Du zum ersten Mal in bittere Tränen aus und weinst: „Ich mag nicht



Olivia im September 2003, zwei Monate vor ihrem Tod

mehr, lasst mich in Ruhe.“ Ich weine mit Dir, weil ich es auch nicht mehr aushalte zu sehen, was Du alles durchmachen musst.

Im November beginnt Dir plötzlich durch die Lungenmetastasen das Wasser in den Hals aufzusteigen und Du hast morgens oft einen ganz dicken Hals und dicke Augenlider. Auch jetzt weigere ich mich noch, an Dein bevorstehendes Ende zu glauben, und erhoffe mir von unserer Heilpraktikerin, dass sich das Blatt noch wenden lässt.

Anfang November, als Oma zu Besuch bei uns ist, denke ich an Weihnachten und sage Dir, dass wir bald Kekse backen müssen, was Du ja immer mit größter Liebe und Freude getan hast. Du bist hellauf begeistert und sagst: „Tun wir's gleich.“ Ich mag aber noch nicht und verschiebe und vergesse es wieder und so kommen wir nicht mehr zum Keksebacken, weil Du vorher sterben wirst, was ich mir bis heute nicht verzeihen kann, da Du noch eine große Freude hättest erleben können.

Ende November gehst Du immer noch mit Deiner gewohnten Selbstständigkeit (Dein liebster Ausspruch: „Mach ich alleine“) zur Schule und ich sehe das Ende nicht kommen.

Am Donnerstag, 27. November müssen wir in die Klinik, um Dir das Wasser aus der Lunge, das sich durch die Metastasen gebildet hat, absaugen zu lassen. Als Du zu Hause Deine Schuhe anziehst, sagst Du auf einmal laut und deutlich:

„Ich bin tot!“ Ich erschrecke sehr und weiß momentan nicht, was sagen, so frage ich nach, was Du gesagt hast. Und Du sagst noch einmal in dem Ton, als ob Du sagen würdest: „Es regnet“: „Ich bin tot.“

Ich ergieße mich in Beteuerungen, dass das nicht so ist, dass wir Dich nicht sterben lassen und es Dir wieder besser geht, wenn das Wasser aus Deiner Lunge raus ist. Aber Du hast es gewusst, dass Du nicht mehr nach Hause kommst, dass Du das letzte Mal zu dieser Haustüre rausgehen wirst.

Am Freitag wird dieser relativ kleine Eingriff um ca. 13 Uhr unter einer leichten Narkose gemacht, aus der Du nicht mehr erwachen wirst, weil Du das Narkosemittel nicht verträgst.

Beim Aufwachen bekommst Du keine Luft mehr und musst künstlich beatmet werden. Du hast dieses Narkosemittel (Ketalar) schon einmal nicht getragen, aber da warst Du noch in besserer körperlicher Verfassung und hast noch einmal zu atmen begonnen (das war aber nicht in Deiner Krankenakte vermerkt).

Die Ärzte stellen mich sehr „gefühlvoll“ vor die Alternative, Dich gleich sterben zu lassen oder noch zu beatmen. Ich bin entsetzt und natürlich müssen sie Dich beatmen. Ich kann Dich nicht so plötzlich und für mich unvorbereitet gehen lassen.

Aber am dritten Tag, Sonntag, den 30. November um 15.30 Uhr versagt der

Kreislauf und wir müssen Dich gehen lassen, ohne dass Du noch einmal das Bewusstsein erlangt hast.

Meine Trauer ist grenzenlos. Du warst das Liebste und Beste, was dieses Leben für mich bereitgehalten hat. Du warst mein Lebenssinn und es ist mir bis heute, wo es jetzt schon drei Jahre werden, die ich ohne Dich auf dieser Erde sein muss, nicht gelungen, einen neuen Lebenssinn zu finden. Deine Brüder sind erwachsen (23 und 24 Jahre alt) und leben ihr eigenes Leben und brauchen mich nicht mehr. Ich habe immer geglaubt, dass Du immer bei mir sein wirst – vielleicht einmal in einer Wohngemeinschaft –, aber immer mein Hauptanliegen. Aber das Schicksal hat es anders gewollt. Mit Dir, mein Liebling, das waren die schönsten und erfülltesten 13 Jahre meines Lebens. Mit Dir war unser Leben rund und komplett, was es jetzt nicht mehr ist. Dein leerer Platz bleibt und diese Lücke lässt sich durch nichts schließen. Das einzige, was mir ein kleiner Trost ist, ist, dass ich mir keine Sorgen mehr zu machen brauche, was mit Dir wäre, wenn wir nicht mehr sind, und dass Dir eine gewisse Einsamkeit erspart geblieben ist, wenn Dir Deine Schulfreunde davonwachsen und ihrer Wege gehen. Der Freundeskreis behinderter Menschen ist in den meisten Fällen ja doch sehr auf die Familie beschränkt.

Mein Liebling, ich weiß, da wo Du jetzt bist, geht es Dir gut und bist Du glücklich, aber ich hätte Dich halt so furchtbar gerne noch bei mir. Ein Teil von mir ist mit Dir gestorben.

Olivia, ich küsse und umarme Dich – Du Sonne meines Lebens, für immer Deine Mama.

Ursula Pangratz, Österreich

Salomo im Senegal

Christiane Schott

Schon lange bewege ich den Gedanken, Ihnen unsere Geschichte mit Salomo vorzustellen, der mit uns als Familie einen besonderen Weg geht.

Wir, Christiane und Alexander Schott (45 und 43 Jahre), leben seit fünf Jahren mit unseren drei Söhnen Philemon (neun Jahre), Gabriel (sieben Jahre) und Salomo (sechs Jahre) im Senegal und setzen uns dafür ein, Straßenkindern eine neue Perspektive für ihr Leben zu geben. Wir unterhalten eine Tagesstätte (500 Kinder) und ein Wohn- und Ausbildungszentrum, wo wir gerade 20 Jungs betreuen, die bei uns wohnen und eine Ausbildung zum Schreiner machen. Unser Ziel ist es, sie so lange zu begleiten, bis sie wieder in der Familie und der Gesellschaft integriert sind.

Als Salomo ein Jahr alt war, haben wir Bayern verlassen, um unsere christliche Überzeugung in die Tat umzusetzen, Notdürftigen zu helfen. Zunächst bedeutete das aber eine Kulturschulung auf dem Land, wo wir die einzige weiße Familie unter Afrikanern waren. Obwohl Salomo mit sechs Monaten am Herz operiert worden war, vertrug er alle Impfungen gut und auch die Hitze (45°C im Haus) schien ihm und seinen Brüdern weniger auszumachen als uns.

Um uns herum gab es nichts als Sand und einige Hütten, das Wasser musste vom Brunnen geholt werden und als Dusche diente eine Plastikwanne mit Eimer. Wie es hier üblich ist, bekamen wir bald ein junges Mädchen angeboten, die uns im Haushalt helfen sollte. Leonie wurde die erste Frühförderin von Salomo. Sie trug ihn auf dem Rücken herum und er lernte ab sofort Französisch: Salomo, laisse! Salomo, reste tranquille!

Da es wirklich wenig Abwechslung in der Einöde gab, fuhren wir am Wochenende oft mit dem Pferdekarren (Charette) in die Dörfer. Da wurden unsere Kinder bestaunt. Viele sahen zum ersten Mal weiße Kinder. Sie zwickten sie und berührten ihre glatten, feinen Haare. Von überall her riefen sie Toubab, Toubab! (weißer Franzose). Salomo schien zufrieden und ich war eine anerkannte Mama mit einem Kind auf dem Rücken und zwei weiteren.

Danach zogen wir nach Dakar und Salomo und seine Brüder kamen in den Kindergarten und später in die Schule. Im französischen System ist es üblich, dass die Kinder von klein auf ganztags in Kindergarten und Schule sind, weil fast alle Mütter arbeiten. Afrikanische reichere Kinder werden oft von den Bonnes (den Haushaltshilfen) erzogen und die Mütter sind ganz entspannt.

Salomo wurde von Anfang an gut integriert und obwohl die Erzieherinnen keine Erfahrungen mit Trisomie hatten, waren sie sehr lieb und haben sich einfach mehr um ihn gekümmert. Hier sind die Kindergärten einfacher und sehr diszipliniert. Diese klaren Regeln sind für Salomo genau das Richtige. Außerdem tanzen sie oft auf Trommelmusik, was ja jedem Kind gefällt. In dem großen Schulgelände mit mehr als 4000 Schülern ist Salomo sehr bekannt, denn er wurde schon öfter mit vereinten Kräften gesucht. Er musste einfach mal das riesige, parkähnliche Gelände inspizieren. Gott sei Dank hat sich das gegeben. Außerdem ist es seine Art, nochmal die Wärter vor Schulbeginn zu begrüßen oder eine Stipvisite im Sekretariat zu machen. Dann muss auch noch das Pferd gestreichelt werden oder er läuft den Vögeln hinterher.

Salomo ist durch seine spontane Art, auf Menschen zuzugehen, sehr beliebt. Ob weiß oder schwarz, Straßenkind oder Direktor, jeder freut sich über seine Zuwendung.



Hier gibt es keinerlei Frühförderung oder Therapie, aber wir haben den Eindruck, dass unser offenes Haus und dadurch die vielen Kontakte und auch die natürliche Integration im Kindergarten aus Salomo einen zufriedenen kleinen Jungen machen. Sicher haben wir die gleichen Schwierigkeiten zu bewältigen wie viele andere, Salomo ist mit sechs Jahren noch nicht sauber, spricht erst einige Wörter, ist oft stur und albern, aber wir leben als Familie zusammen und versuchen in einer Gesellschaft, wo die Familie zunehmend zerrissen ist und Kinder auf der Straße leben und sich selbst überlassen sind, einen Maßstab zu setzen, um aufzuzeigen, dass es lohnenswert ist, Familie zu sein und den Schwachen mitzutragen.



Perspektive für Senegal

ist eine deutsche Privatinitiative der Familie Schott, die seit 2003 als Verein in Deutschland registriert ist und durch Spenden finanziert wird. In ihrem Prospekt über diese Initiative heißt es weiter:

Unser Ziel ist es, eine grundlegende Veränderung der Situation der Straßenkinder, speziell der Talib im Senegal, zu bewirken.

Unsere Motivation ist es, den Kindern durch Tathilfe zu zeigen, dass es einen Gott gibt, der ihre Not sieht und für sie eine Lebensperspektive hat.

Ein Wort aus der Bibel ist unser Leitsatz: Brich dem Hungrigen dein Brot und die im Elend ohne Obdach sind führe ins Haus! Wenn du einen nackt siehst, so kleide ihn ...!

Wenn Sie mehr über die Arbeit der Familie Schott im Senegal erfahren möchten:

Internet: www.Perspektive-Senegal.de

Leserbrief: Lob und Kritik*Leben mit Down-Syndrom, Nr. 51*

Über die Kritik in dem Artikel „Lob und Kritik“ habe ich lange nachgedacht. Unser Sohn Daniel ist nun 13 Jahre alt und mir erging es vor einigen Jahren ganz ähnlich. All diese Übersetzungen aus dem Ausland, wo es offenbar so viel besser zugeht als bei uns, all diese talentierten und begabten Kinder, die mit drei Jahren trocken und sauber waren, passabel sprachen oder gar zu lesen begannen.

Auch unser Alltag sah ganz anders aus, Daniel ist beispielsweise erst mit zwölf Jahren sauber geworden. Nun haben wir allerdings bei ihm kein regelrechtes Training veranstaltet, da sein Bruder eineinhalb Jahre jünger ist, war mir das zu viel Action. Beide haben es selbst „geregelt“, Daniel kam aus der Schule, es war sein letzter Schultag vor den Sommerferien, und er sagte nur: „Ich brauche keine Windel mehr.“ So war es dann in der Tat. Es ist allerdings kein besonderes Vergnügen, einen Elfjährigen noch zu windeln, Daniel ist weder klein noch schlank. Und die besondere Schule, auf die wir ihn nach viel Hoffen und Bangen schicken konnten, fragte auch schon nach, wie lange das denn mit den Windeln noch dauern sollte. Diese Schule haben wir aus ganz anderen Gründen mittlerweile verlassen.

Wenn man keinen Fortschritt sieht und der Alltag sich ganz anders gestaltet, ist diese Zeitschrift auch kein Trost.

Muss sie das denn sein? Ich weiß nicht, ob dies der Anspruch Ihrer Zeitschrift ist. Mitterweile sehe ich die Sache wieder gelassener, obwohl das Antragschreiben auch uns nicht erspart bleibt. Wir als Familie mit Daniel sind ein gutes Stück weiter gekommen, obwohl er sich bis heute hartnäckig schulischen oder sonstigen Bemühungen widersetzt, was das Lesen, Schreiben und Rechnen angeht.

Und nun können wir bzw. ich tue das wieder, über den eigenen Teller rand blicken und haben die Zeitung wieder bestellt. Es gibt noch immer die Übersetzungen aus anderen Ländern, aber siehe da, diesmal auch ein Artikel über die Sturheit bei Down-Syndrom. Da kam dann doch der Aha-Effekt!

Unrealistisch finde ich Ihre Zeitschrift nun nicht, ganz im Gegenteil. Geprägt oder besser gezeichnet von sechs Jahren anthroposophischer Literatur

sehe ich das ganz anders. Auch die viel beschworene Realität ist eben für jeden/jede eine andere, im Übrigen wohl besonders für Menschen mit Down-Syndrom. Es wäre ja doch auch möglich, die Zeitschrift statt sie zu kündigen einer Kinderarztpraxis o.Ä. zur Verfügung zu stellen, womit dann auch ein größeres Publikum erreicht werden kann.

*Anne-Cathrine Lichtenberg-Rauers,
Königswinter*

Down-Syndrom und Homosexualität*Leben mit Down-Syndrom, Nr. 53*

Was für ein ärgerlicher Artikel zu einem potenziell interessanten Thema!

Nicht nur, dass der Autor seicht an der Oberfläche bleibt, von einer Annahme und Behauptung zur nächsten übergeht und so den „roten Faden“ vermissen lässt. Leider stellt er außerdem Vorurteile in den Raum, anstatt mit ihnen aufzuräumen, und hat meiner Meinung nach schlicht und einfach das Thema verfehlt.

Kein Elternteil von einem Menschen mit Down-Syndrom wird die realistische Erwartung haben, dass sein Kind sich einen Partner in der Welt der Nicht-Behinderten sucht, sondern eher „unter seinesgleichen“ bleibt. Genau davon geht José Luis Garcia bei den homosexuellen Menschen mit Down-Syndrom aber aus (und vergleicht somit Äpfel mit Birnen), nämlich dass sie sich einen Partner in der nichtbehinderten Homoszene suchen. Laut Garcia werden sie dort (und nur dort!) als behindert „abgestempelt“, womit er die Realität der behinderten Menschen schlicht ignoriert: Sie müssen sich mit dieser Wahrheit (nämlich behindert zu sein) seit ihrer Geburt auseinandersetzen, somit auch bei ihrer Partnersuche in der Hetero-Welt. Und diese Welt der nichtbehinderten Menschen bleibt denen mit Behinderung bei der Partnerwahl doch meist verschlossen, wodurch diese von Garcia angesprochene Ausgrenzung keine schwule „Spezialität“ ist.

Abgesehen davon wird die Schwulenszene von Garcia mit allen gängigen Klischees belegt, vom gnadenlosen Schönheitsideal (wird nur hier ein Jugendlicher, Schöner, Athletischer bewundert?) bis zur Reduzierung schwuler Männer auf ihren angeblichen Phalluskult; dass schwule Menschen vor allem auf der Suche nach einer glück-

lichen und erfüllten Partnerschaft sind, scheint ihm gar nicht im Bereich des Möglichen zu liegen.

Das Dilemma eines behinderten schwulen Menschen (und nicht nur eines solchen mit Down-Syndrom) ist doch, dass der Kreis der potenziellen Partner zum Ersten durch die Behinderung und zweitens durch die Homosexualität stark eingeschränkt, also sehr sehr klein, ist. Auf diese Problematik ist Garcia leider nur in der Überschrift seines Artikels eingegangen. Schade.

Dirk Böhme

Spätabtreibung sowie Wartelisten für die Adoption*Leben mit Down-Syndrom, Nr. 53*

Die Spätabtreibungen finde ich auch furchtbar grauenvoll. Andererseits muss aber auch berücksichtigt werden, dass die Zahl der Abtreibungen von voraussichtlich lebensfähig werdenden Kindern in Deutschland sehr gering ist und die Abtreibungsgegner mit diesem Thema das Recht von Frauen generell auf einen Schwangerschaftsabbruch schmälern wollen. Ich bin nach wie vor der Meinung, dass es keine Alternative zum uneingeschränkten Recht jeder Frau auf Schwangerschaftsabbruch gibt, allerdings muss die Schwangere umfassend informiert werden.

Noch nicht allgemein bekannt ist die Möglichkeit, ein behindertes Kind in eine Sonderpädagogische Pflegefamilie zu geben, wenn es nicht in seiner leiblichen Familie aufwachsen kann. Solche speziell auf die Bedürfnisse behinderter und chronisch kranker Kinder ausgerichteten Pflegefamilien gibt es erst seit wenigen Jahren. Die Familien werden so ausgestattet, dass das Kind wirklich optimal aufwachsen kann, und die leiblichen Eltern können zu ihrer Tochter, ihrem Sohn Kontakt halten. Ich selbst bin auch eine Pflegemutter besonderer Kinder und ich würde gern noch ein Kind mit Down-Syndrom aufnehmen.

Ein Netz besonderer Pflegefamilien wird von der Diakonie Düsseldorf aufgebaut.

Diakonie Düsseldorf,
Sonderpädagogische Pflegestellen für chronisch kranke und behinderte Kinder, Stephaniestraße 34, 40211 Düsseldorf

Marianne Schwan, Nümbrecht



„Kleine Helden ganz groß“ – beim Deutschen Down-Sportlerfestival in Magdeburg

Voller Stolz tauscht der kleine Philipp sein T-Shirt vom vorjährigen Down-Sportlerfestival gegen das neue aus. „Das ist sein liebstes Shirt“, erklärt seine Mutter lächelnd, „er konnte es gar nicht erwarten, bis er wieder hier sein darf!“ Gemeinsam mit 165 Kindern und Jugendlichen zeigte er beim Deutschen Down-Sportlerfestival, das am 30. September 2006 zum zweiten Mal in Magdeburg stattfand, dass es nicht nur darauf ankommt, der Schnellste zu sein. Ob beim Runden- oder Hindernislauf, Ballstoßen oder Weitsprung, ob Erster oder Letzter – alle Sportler wurden von den rund 650 Zuschauern in der Hermann-Gieseler-Halle jubelnd angefeuert und wie große Helden gefeiert.

Seit 2003 veranstaltet die HEXAL Foundation im Rahmen der Initiative „Down-Syndrom – Wir gehören dazu!“ ein Sportfest für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Anfangs nur in Frankfurt durchgeführt, findet das Festival seit 2005 auch in Magdeburg statt. „Diesmal haben wir 65 Prozent mehr Teilnehmer und sogar doppelt so viele Zuschauer wie im vergangenen Jahr. Das spiegelt die große Begeisterung wider, mit der die Veranstaltung angenommen wird“, freut sich Dr. Oliver Schott, Geschäftsführer der Salutas Pharma GmbH, eines Tochterunternehmens der HEXAL AG.

Da durften die prominenten Stammgäste natürlich nicht fehlen:

Bobby Brederlow, Schauspieler mit Down-Syndrom, ist seit 2001 Schirmherr der HEXAL-Initiative und war selbstverständlich auch in Magdeburg mittendrin und voll dabei.

Sein Kollege Joachim Hermann Luger, vielen bekannt als „Vater Beimer“

aus der Lindenstraße, moderierte das Sportfest. Weil es wichtig sei, „den Kindern zu zeigen, dass sie in Ordnung sind, so wie sie sind“, liege ihm das Sportlerfestival so am Herzen.

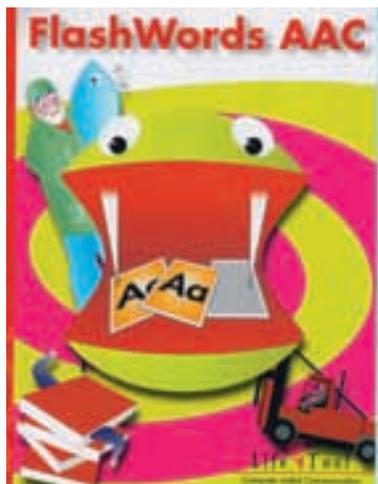
So denkt auch der dritte Prominente im Bunde, André Willms, Olympiasieger im Rudern: „Ein solches Sportfestival ist eine prima Möglichkeit, das Zusammengehörigkeitsgefühl von Kindern zu fördern.“

Dr. Klaus Puchta, Beigeordneter für Wirtschaft, Tourismus und regionale Zusammenarbeit der Stadt Magdeburg, schloss sich der Begeisterung an: „Behindertensport hat eine große Bedeutung für Magdeburg. Deshalb freue ich mich, dass ein solches Sportevent in Magdeburg ausgetragen wird – ein Festival, das dank der großen Unterstützung zahlreicher Beteiligter ein voller Erfolg ist.“ So haben der Magdeburger Kneipp-Verein, der Stadtsportbund und der VSB 1980 sowie zahlreiche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Salutas Pharma GmbH das Festival engagiert unterstützt. Sie haben dafür gesorgt, dass auch der kleine Philipp einen unvergesslichen Tag erleben und wie alle eine Medaille zur Erinnerung mit nach Hause nehmen konnte.

Nun fiebert er bereits dem nächsten Jahr entgegen, wenn am 12. Mai in Frankfurt und am 22. September in Magdeburg das 5. Deutsche Down-Sportlerfestival veranstaltet wird.

Weitere Informationen und Anmeldeformulare erhalten Sie unter: www.down-sportlerfestival.de oder bei: Alexandra Mest, medandmore communication GmbH, Tel.: 0 61 72 / 96 61 23 alexandra.mestl@medandmore.de





Seminar FlashWords AAC

Frühes Lesen mit FlashWords AAC, eine Software zu der Lesemethode „Kleine Schritte“

Referentin: Nicolette Blok

Termin: Samstag, 24. Februar 2007

9.30 Uhr – 13.30 Uhr

Ort: KulturRaum der Pegnitz-Zeitung,
Nürnberger Straße 19, 91207 Lauf

Seit einigen Monaten ist die neue Software FlashWords AAC zu der Lesemethode Kleine Schritte auf dem Markt. Das Programm wurde entwickelt von Life Tool Computer aided Communication in Österreich und beruht hauptsächlich auf den langjährigen Erfahrungen von Nicolette Blok als Frühförderin, Frühe Kommunikationsförderin und Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom.

Viele Familien haben inzwischen FlashWords bestellt und berichten begeistert über dieses Leseprogramm.

Spielerische Förderung der Sprache ist das Thema des Seminars, in dem Frau Blok insbesondere das FlashWords AAC-Programm vorstellen wird.

■ Zielgruppe: Eltern, Fachleute aus dem Frühförderbereich, aus Kindergärten, Integrations- und Sonderschulen

■ Teilnahme begrenzt. Teilnahmebeitrag 30 Euro, incl. Getränke

■ Informationen und Anmeldung: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel. 0 91 23/98 21 21

■ Für weitere Veranstaltungen:
www.ds-infocenter.de

Kongresse zum Welt-Down-Syndrom-Tag

Der Welt-Down-Syndrom-Tag wird von vielen Vereinen zum Anlass genommen, einen Kongress zu organisieren. Auf einige Veranstaltungen, die in unseren Nachbarländern stattfinden und vielleicht auch für einige unserer Leser interessant sind, möchten wir hier hinweisen. In Paris findet der offizielle europäische Kongress statt, die anderen Tagungen sind auf nationaler Ebene.

Frankreich: Paris Europäischer Kongress und EDSA-Treffen mit Jahresversammlung

Am 23. und 24. März 2007 findet im Amphithéâtre Museum d'Histoire Naturelle, rue Cuvier, Paris 75005 ein zweitägiger europäischer Down-Syndrom-Kongress statt. Der Kongress steht unter dem Motto: 2007 Europäisches Jahr der Chancengleichheit für alle und wird organisiert von der Association Francaise pour la Recherche sur la Trisomie 21 (AFRT) in Zusammenarbeit mit EDSA.

Bekannte Wissenschaftler und Down-Syndrom-Spezialisten aus Frankreich, Belgien, England, Irland, Portugal, Spanien, Deutschland und Italien referieren und diskutieren über:

■ Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom und die Bedeutung früher Therapien,

■ Verbesserung schulischer Integration und der Vorbereitung auf ein selbstständiges Leben,

■ erwachsene Menschen mit Down-Syndrom: autonomes Leben als Bürger in der Gesellschaft, erfüllte Sexualität, Arbeit und berufliche Integration, sinnvoll gestaltete Freizeit etc.,

■ neue Technologien und therapeutische Hilfen – heute und in der Zukunft,

■ die Kongresssprachen sind Englisch und Französisch (Simultanübersetzung zusätzlich in Spanisch),

■ im Rahmen dieses Kongresses findet die EDSA-Jahresversammlung statt.

■ Informationen und Anmeldung:
www.diderotp7.jussieu.fr/AFRT

Schweiz

Erste gesamtschweizerische Down-Syndrom-Tagung in Fribourg

17. März 2007, Hotel NH, Fribourg

Die in der Schweiz tätigen DS-Vereine veranstalten zum Welt-Down-Syndrom-Tag in Fribourg die erste gesamtschweizerische Down-Syndrom-Tagung „Wir gehören dazu!“ mit einem interessanten Programm von Fachvorträgen und Workshops.

■ Informationen und Anmeldung unter:
www.tri21.ch

Belgien

Zweitägiger Kongress in der Universitätsklinik in Gent

Der Verein Downsyndroom Vlaanderen organisiert am 24. und 25. März 2007 einen zweitägigen Kongress in der Universitätsklinik in Gent. Am ersten Tag findet eine medizinische Tagung statt, die sich in erster Linie an Ärzte richtet. Dort finden sich interessante Themen wie u.a. Zöliakie oder die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismus. Der zweite Tag bietet ein allgemeines Programm für Eltern und Fachleute.

Weitere Informationen über Kongressprogramm, Anmeldung etc. finden Sie unter: www.downsyndroom.eu.

DS-Seminare bei der Lebenshilfe

■ In den ersten Jahren

Termin: 8. bis 10. März 2007

Dieses Familienseminar bietet wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom, seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten und zum Unterstützungsbedarf der Kinder im Säuglings- und Kleinalter bis zu drei Jahren.

■ In den späteren Jahren

Termin: 14. bis 16. Juni 2007

In diesem Familienseminar geht es um Kinder im Alter ab etwa neun Jahren, die nach Abschluss der Grundschulzeit in eine neue Lebensphase eintreten.

www.lebenshilfe.de oder Frau Heidi Becker, Tel. 0 64 21/491-0

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,--
■ DVD „So wie Du bist“, 35 Min.	17,--
■ Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom	17,--
■ Menschen mit Down-Syndrom werden älter	7,--
■ 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,--

+ 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:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Träger: 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
Fördermitglieder erhalten automatisch die Zeitschrift.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
Fax: 0 91 23 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 1430 - 0427

Vorschau

Für die nächste Ausgabe (Mai 2007) von *Leben mit Down-Syndrom* sind u.a. geplant:

... *Berichte vom 9. Welt-Down-Syndrom-Kongress in Vancouver*

... *Märchen in der Psychotherapie*

... *Freundschaften aufbauen und pflegen*

... *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*: 28. Februar 2007.



Leben mit Down-Syndrom

– die größte deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



Leben mit Down-Syndrom wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von Leben mit Down-Syndrom finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de.

Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters
(Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.)
mit einem jährlichen Beitrag von Euro unterstützen.

Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom.

Name (bitte in Druckschrift)

Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt

Straße PLZ/Ort/Land Tel./Fax

Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird.
(Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Bankverbindung: Konto Nr. BLZ

Konto-Inhaber:

Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto der Selbsthilfegruppe. Konto-Nr. 50 006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 40,-.

Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto der Selbsthilfegruppe, IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Datum Unterschrift

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular auch bei Überweisung unbedingt zurücksenden an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)