

Leben mit Down-Syndrom

Aktionen am Welt-Down-Syndrom-Tag 2007

Pränataldiagnostik – Von der Individualmedizin zur „Eugenik von unten“?

Märchen in der Psychotherapie von jungen Menschen mit einer geistigen Behinderung

Sinnvolle Freizeitgestaltung hält fitt und bringt soziale Kontakte

Special Olympics



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

zuerst möchte ich ein herzliches Dankeschön an alle richten, die sich an unseren beiden Aktionen im Rahmen des Welt-Down-Syndrom-Tages beteiligt haben. Unser Angebot der Do-it-yourself-Poster-Kampagne wurde, wie im letzten Jahr, gut aufgenommen und es entstanden wieder viele schöne Plakate mit dem Slogan „Down-Syndrom

in Bewegung!“. In dieser Zeitschrift finden Sie einige Beispiele.

Die Lesezeichen-Aktion war ebenfalls ein großer Erfolg, sie hat all unsere Erwartungen übertroffen. Zunächst planten wir, 50.000 Exemplare drucken zu lassen, es kamen aber so viele Anfragen, dass schließlich 230.000 Lesezeichen gedruckt und verteilt wurden.

Der Welt-Down-Syndrom-Tag brachte aber noch eine Reihe anderer Aktivitäten mit sich, einmal war das die Veranstaltung in Rom – ein Benefiz-Konzert für das InfoCenter; darüber wird in dieser Ausgabe berichtet. In Paris fand am 23. und 24. März eine europäische Down-Syndrom-Konferenz statt, mit vielen interessanten Beiträgen. Einige davon werden im nächsten Heft vorgestellt.

Ich selbst war in Paris eingeladen, zum Thema Freizeit zu referieren. Dieses Thema habe ich ebenfalls in dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom aufgegriffen. Denn es wird immer mehr klar, dass unsere Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom Anregungen und Unterstützung brauchen, um ihre Freizeit sinnvoll und schön zu gestalten. Training im Arbeits- und Wohnbereich ist heute üblich, im Freizeitbereich noch nicht. Regelmäßige sportliche und kulturelle Aktivitäten, Mitgliedschaft in Freizeitklubs, ehrenamtliche Tätigkeiten halten den Menschen körperlich und geistig fit. So können wir vielleicht zunehmender Inflexibilität, Rückzug oder sogar Depressionen, die häufig bei älter werdenden Menschen mit Down-Syndrom festgestellt werden, entgegenwirken. In diesem Zusammenhang stelle ich Ihnen auch Special Olympics vor, denn Sport sollte ganz oben auf der Liste der Freizeitbeschäftigungen stehen.

An Berichten über Freizeitaktivitäten von Erwachsenen mit Down-Syndrom bin ich sehr interessiert.

Menschen mit Down-Syndrom haben gewisse Eigenheiten, über die wir uns wundern oder auch mal ärgern. Der lesenswerte Artikel „Wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten ...“ rückt diese Besonderheiten in ein anderes Licht. Etwas zum Schmunzeln!

Cora Halder

Aktuelles

DS-Sprechstunde ..4	
Neue Broschüre: Ernährung bei Kindern mit Down-Syndrom5	
World Medal Gold für „Andrea (21)“5	
Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März 20076	
Christoph Eder bekommt das Goldene Chromosom 20077	
Moritz 2007 für Professor Wolfram Henn 8	
Benefiz-Konzert in Rom für das Down-Syndrom InfoCenter	10

AH! Allerlei von Andrea

Rom war eine Reise wert!	11
--------------------------------	----

Ethik

Pränataldiagnostik – Von der Individualmedizin zur „Eugenik von unten“? 12	
Kursbuch Biopolitik Vol. 3	16

Medizin

Wie wachsen unsere Kinder mit Down-Syndrom?17	
Zufriedenheit mit Anästhesieabteilungen: Umfrage 17	
Down-Syndrom-Hirnforschung: Wozu?	19



V.l.n.r. Maximilian Heidenreich,
Sebastian Walla und Florian Schröder
in Bewegung!

Berichte vom 9. Down-Syndrom-Weltkongress

– Erwachsene

Förderung der Gesundheit und des Wohlbefindens bei Erwachsenen mit Down-Syndrom	20
--	----

– Psychologie

Delay of Gratification – Warten können	24
--	----

– Förderung

Responsive Teaching – Einfühlender Unterricht	26
---	----

– Integration

Dabei in der Schule, aber einsam zu Hause	28
---	----

Förderung

„Jetzt ist alles ganz anders, als wir uns das vorgestellt haben!“.....	30
--	----

Finanzielles

Steuern sparen leicht gemacht	35
-------------------------------------	----

Titelbild: Valentin Gerhard, 10 Jahre

Foto Rückseite:
Die beiden Preisträger von 2007
(Foto: Frank Boxler)

Psychologie

Märchen in der Psychotherapie von jungen Menschen
mit einer geistigen Behinderung36

Freizeit

Down-Syndrom – Wir gehören dazu! Broschüre der Hexal-Initiative41
Sinnvolle Freizeitgestaltung hält fit und bringt soziale Kontakte 42
Special Olympics 50
Special Olympics Sportlerin: Celina 54
Das Portrait: „JUST FUN“ – Integrative Band aus Bochum 56

Integration

Integration in der Schule – Gewusst wie 58

Nachdenkliches

Wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten61

Publikationen

Das Leben ist schön64
„Ich schäme mich ja so!“65
Ich neben Dir – Du neben mir65
Hipp, Hopp & Hoppla66
Die Unzertrennlichen66
Lukas ist wie Lukas67
Joachim. Unser Sohn mit Down-Syndrom 67

Erfahrungsberichte/Leserpost

Endlich ein Mädchen 68
Ausstellung „Von wegen Down!“69

Veranstaltungen

Termine, Seminare, Kongresse70

Bestellungen / Vorschau / Impressum71



Christoph Eder,
Preisträger des Goldenen
Chromosoms 2007



Menschen mit Down-Syndrom werden älter

Nachdem das InfoCenter im letzten Jahr die Broschüre *Menschen mit Down-Syndrom werden älter* herausgebracht hat, haben sich die Anfragen zu gesundheitlichen Problemen bei älter werdenden Menschen vervierfacht. Es mangelt überall an erfahrenen Fachleuten und es besteht ein enormes Informationsdefizit in diesem Bereich.

Mit Volldampf arbeiten wir deswegen an die Übersetzung des Buches *Mental Wellness in Adults with Down-Syndrome*. Wir hoffen, dieses Buch im Herbst 2007 auf den Markt zu bringen.

Ende November wird in Lauf (bei Nürnberg) eine kleine Fachtagung stattfinden, bei der die physische und psychische Gesundheit älter werdender Menschen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt steht.

In der September-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* werden Sie nähere Informationen zu dieser Tagung finden.

Die 65-jährige Gisela G. hält sich mit Treppensteigen fit (Rolltreppen kann sie nicht leiden!)



DS-Sprechstunde

Neue Initiative wird gut angenommen

Seit März 2006 findet regelmäßig einmal monatlich eine Sprechstunde für Babys und Kleinkinder mit Down-Syndrom bis ca. vier Jahren in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg statt. Inzwischen wurden dem Sprechstunden-Team schon über 60 Kinder vorgestellt. Kamen die ersten Familien noch direkt aus der Nürnberger Gegend, nahmen jetzt auch schon Eltern aus Stuttgart oder aus dem Frankfurter Raum eine relativ lange Anfahrt in Kauf, um die Sprechstunde zu besuchen. Zwei Familien kamen sogar aus Polen angereist.

Die Sprechstunde macht uns allen sehr viel Spaß, außerdem können wir als Fachleute weitere wertvolle Erfahrungen sammeln.

Das Angebot stößt auf großes Interesse. Familien müssen (leider) schon mit zwei Monaten Wartezeit rechnen. Deshalb sollte die Sprechstunde weiter ausgebaut werden, u.a. dadurch, dass sie öfter angeboten wird. Wir können uns außerdem in der Zukunft vorstellen, auch für Familien mit größeren Kindern die Sprechstunde zu öffnen und z.B. in unserem Team noch eine Ergotherapeutin aufzunehmen.

Finanzierung problematisch

Leider sind die Finanzen keineswegs geklärt. Angestrebt wird schon, dass langfristig die Kosten von der Krankenkasse übernommen werden. Aber noch finanziert das InfoCenter diese Initiative und muss deshalb auch einen Betrag von jeweils 25 Euro für einen Besuch der Sprechstunde von den Familien verlangen.

Zur Finanzierung dieses Projekts ist das InfoCenter weiterhin auf Spenden angewiesen.

Flyer

Ein neuer Flyer, in der die DS-Sprechstunde vorgestellt wird, wurde an Kliniken, Frühförderstellen und Kinderärzten in der Umgebung verschickt.



Der Kinderarzt Dr. Gerhard Hammersen, die Logopädin Simone Homer-Schmidt, Cora Halder vom InfoCenter und Barbara Lohmann, die Physiotherapeutin, in der DS-Sprechstunde



Ernährung bei Kindern mit Down-Syndrom

Neue Broschüre informiert

Mein Kind will nur weiche Speisen essen! Mein Kind isst nur Joghurt. Mein Kind verweigert Gemüse und Obst. Mein Kind kennt kein Sättigungsgefühl, es könnte immer weiter essen und hat jetzt mit sechs Jahren schon ein deutliches Übergewicht!

Eltern suchen, wenn ihr Kind Probleme beim Essen hat, oft bei uns Rat. Sie möchten Informationen zum Thema Essen und Ernährung bis hin zu Adressen von Kliniken, wo man Essstörungen beheben kann. Bei Nachfrage stellt sich heraus, dass diese Kinder oftmals auch häufig krank sind. Vielleicht ernährungsbedingt?

In dieser Broschüre geht es um die Zusammenhänge zwischen Ernährung, Gesundheit, Entwicklung und Lebensqualität, speziell in Bezug auf Kinder mit Down-Syndrom.

Wir wissen, dass Kinder mit Down-Syndrom anfälliger sind für viele Erkrankungen, dass sie einen veränderten Stoffwechsel haben und dass Übergewicht fast schon als Down-Syndrom-spezifisch angesehen wird.

Von einer gesunden Ernährung von klein an werden sie profitieren. Gesunde, fitte Kinder können sich zu gesunden, fitten Erwachsenen entwickeln. Wenn jedoch – bedingt durch eine mangelhafte, falsche Ernährung – schon im Kindesalter gesundheitliche Probleme auftauchen, werden diese den erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom später auch plagen.

Die Broschüre *Ernährung bei Kindern mit Down-Syndrom* ist keine Rezeptsammlung, enthält keinen Diätplan. Sie möchte Eltern anregen, sich Gedanken über die Ernährung ihres Kindes und natürlich auch über die der ganzen Familie zu machen. Wer erlebt hat, wie sich veränderte Koch- und Essgewohnheiten positiv auf die Gesundheit des Kindes auswirken, nimmt gern den (vermeintlichen) Mehraufwand im Kauf.

Einige Themen aus der neuen Broschüre: Gute und schlechte Angewohnheiten, die Bedeutung vom Wasser-Trinken, Übergewicht, Nahrungsergänzung, die Rolle von Milchprodukten, Fast Food.



Die neue Broschüre (hier wird noch der Arbeitstitel der Broschüre gezeigt) kann ab Mitte Juni beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellt werden. Preis: Euro 7,-.

World Medal Gold für „Andrea (21)“

Promotion-Film von Publicis gewinnt bei New York Festivals

Erlangen, 8. Februar 2007. Mit einer World Medal in Gold hat die Jury des 50. Internationalen Wettbewerbs Film & Video der New York Festivals das Film-Team von Publicis in Erlangen ausgezeichnet. Die Erlanger kamen mit dem Film „Andrea, 21, Down-Syndrom“, der für die Integration Behinderter ins Arbeitsleben wirbt, in der Kategorie „PR: Non Profit“ aufs Siebertreppchen. Nach jahrelangen Erfolgen bei den New York Festivals mit Corporate Films für Unternehmen wie Siemens oder MAN ist das der erste Sieg mit einer Social-Marketing Produktion.

Entwickelt und realisiert wurde der Film pro bono für die Integrationsbegleitung ACCESS in Erlangen, deren Arbeit die Agentur bereits seit längerem unterstützt. Er zeigt den Arbeitstag von Andrea, 21, Down-Syndrom, die seit zweieinhalb Jahren bei Publicis in Erlangen als Bürohelferin u.a. für die Postverteilung zuständig ist. Die halb subjektive Kameraperspektive zeigt Andrea nur im Anschnitt und der Betrachter erlebt so über fast 1:45 Minuten einen ganz normalen Arbeitstag – bis zum überraschenden Schluss, der erstmals die Behinderung Andreas thematisiert.

Agentur-Chef Fritz Schneider: „Wir haben mit einer Arbeit gewonnen, die von der ersten Idee bis zur fertigen Produktion komplett bei uns entstanden ist. Das ist ein weiterer Beweis für die Leistungsfähigkeit unseres Film-Teams. Gleichzeitig bestärkt die Auszeichnung uns und hoffentlich noch viele andere Arbeitgeber, dass von der Integration von Menschen mit Behinderungen in der Arbeitswelt alle Seiten nur profitieren können.“

Bei Publicis waren für den Film Stephanie Maier (Konzept) und Gabi Lössl (Produktionsleitung) verantwortlich, produziert hat die First Frame Film und TV Produktion.

Welt-DS-Tag am 21. März 2007

Im Februar und März beschäftigten wir uns mit hundert von „bewegenden“ Postern und hunderttausenden Lesezeichen! Unsere beiden Aktionen zum Welt-Down-Syndrom-Tag wurden von vielen Lesern der Zeitschrift unterstützt.

Am 21. März fand im Rahmen der feierlichen Eröffnung der Ausstellung KUNSTerLEBEN die Preisverleihung des Goldenen Chromosoms und des Moritz statt.

„Down-Syndrom in Bewegung!“

In diesem Jahr haben wir auf Anfragen vieler unserer Leser die Do-it-yourself-Posteraktion wiederholt. Die Idee ist, dass weltweit DS-Vereine am 21.3 eine ähnliche Aktion durchführen, aber es dauert, bis sich die Idee verbreitet. Immerhin in der Schweiz, in Polen, Dänemark und den Niederlanden wurden Plakate gemacht.

Leider kam für uns der Slogan für den 21.3.2007 zu spät. Ende Januar hatte man sich bei der DSI geeinigt auf „Celebrating Diversity“, da hatten wir uns schon auf „Down-Syndrom in Bewegung“ festgelegt. Es hat sich als schwierig herausgestellt, einen Slogan zu finden, der sich für die Situation in den un-

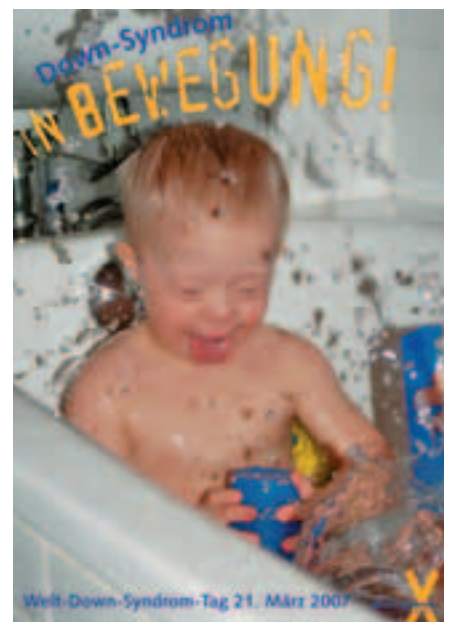
terschiedlichsten Ländern ähnlich gut eignet.

Schon wieder ein Bobbycar!

Aber mit unserem Spruch, der übrigens auch das Motto des europäischen DS-Kongresses in Paris war, ließen sich natürlich tolle Poster gestalten. Wir bekamen weit über 300 Fotos zugeschickt, die alle in Plakate umgewandelt wurden. Fotos von schaukelnden, rutschenden, rennenden oder Rad fahrenden Kindern und vor allem jede Menge Bobbycar-Fahrer!

Die Aktion machte zwar viel Arbeit, aber auch viel Spaß. In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* zeigen wir einige der Plakate, unter www.ds-infocenter kann man sie alle bewundern.

Herzlichen Dank für das Mitmachen!



Alexa Bauer und Luca Gabriel Husemann

Lesezeichen ohne Ende!

Über das große Interesse an unserer Lesezeichen-Aktion waren wir selbst erstaunt. Aber zugegeben, es war eine geniale Idee.

Wir planten zunächst, 50.000 Exemplare zu drucken, aber die allein schon wurden von Bertelsmann bestellt! Schließlich wurden es 234.000 Lesezeichen. Davon gingen 100.000 an die Leser von *Leben mit Down-Syndrom*, der Rest wurde über die großen Buchläden verbreitet (u.a. Thalia/Campe, Bertelsmann, Verlag 2001)

Nicht nur wurde das Lesezeichen in den Buchläden und den Bibliotheken verteilt, auch in Schulen und bei verschiedenen Veranstaltungen, die am 21.3 stattfanden, wurden sie verschenkt.

Es ist ein gutes Gefühl zu wissen, dass überall in Deutschland dieses Lesezeichen immer wieder in die Hand genommen wird und dass es in vielen Büchern hoffentlich lange bewahrt bleibt, denn ein so schönes Lesezeichen wirft man nicht einfach weg!

Christoph Eder, der Künstler, der das Motiv lieferte, hat sich über die Aktion gefreut und stolz signierte er bei der Vernissage in Nürnberg seine Lesezeichen.

Aktionen weltweit am 21.3.2007

Neugierig, was sonst auf der Welt am 21.3 in Sachen Down-Syndrom veranstaltet wurde? Zum Beispiel eine Pressekongferenz in Nepal, eine Modeshow in Südafrika, Kongresse in Israel und Frankreich, ein Kinderfest im Oman, die Gründung eines DS-Vereins im Kosovo und noch vieles mehr. Unter: www.worlddownsyndromday.org/events finden Sie u.a. Berichte und Fotos aus dem Oman, Indien, Israel, Südafrika, Brasilien, Polen, Schweden, Portugal, Saudi-Arabien, Kanada usw.

Christoph Eder bekommt das Goldene Chromosom 2007

Ich habe nun die ehrenvolle Aufgabe, die Laudatio für die zweite Hauptperson des heutigen Abends zu sprechen, für Herrn Christoph Eder.

Ich kann mich noch gut erinnern, dass ich im Jahr 2002 zum ersten Mal im Rahmen der Ausstellung „Bilder für die Wand“, die der Documenta angegliedert war, Werke so genannter geistig behinderter Künstler – wie es damals hieß – gesehen habe.

Darunter befanden sich auch zahlreiche Bilder von Künstlern mit Down-Syndrom. Meine Kollegin und ich waren von der Ausdruckskraft, dem Ideenreichtum und der Farbintensität dieser Werke so begeistert, dass wir beschlossen, diese außergewöhnlich begabten Künstler – allesamt Angehörige der Kunstwerkstatt de La Tour – auch für uns zu gewinnen.

Im Herbst des gleichen Jahres fand dann mit diesen Künstlern eine großartige Ausstellung unter dem Titel „Bilder der Lebensfreude“ im Siemens Forum Erlangen statt.

Die Kunstwerkstatt de La Tour existiert seit 1980 und ist eines der ältesten Ateliers in Österreich, in dem Persönlichkeiten mit einer intellektuellen Beeinträchtigung einer künstlerischen Tätigkeit vollzeitig nachgehen.

Einer der acht angehörigen Künstler – übrigens mit 27 Jahren auch der Jüngste – ist Herr Christoph Eder.

Ein junger Mann, der – so habe ich mir sagen lassen – ein wahres Multitalent ist. Neben seiner Begabung im malerischen und zeichnerischen Bereich, wo er einen großen Schaffensdrang zu Tage legt, betätigt er sich auch als Bildhauer, Koch, Schauspieler, passionierter Skifahrer und Liebhaber von Volksmusik.

Seit zehn Jahren ist er in der Kunstwerkstatt tätig und bereits 1999 hatten seine Arbeiten ein so hohes künstlerisches Niveau erreicht, dass er an einer ersten Ausstellung teilnehmen konnte.

Seit einigen Jahren nun fahren alle Künstler der Kunstwerkstatt regelmäßig zu Mal- und Zeichenwochen nach Frankreich oder Italien. Den Künstlern sollen in südlicher Landschaft neue Impulse für ihre Arbeit gegeben werden.



Frau Claudia Dümmler, Vereinsvorsitzende, überreicht Christoph Eder das „Goldene Chromosom“

Herr Eder ist dann immer an den schönsten Plätzen anzutreffen. So auch auf Elba, wo er sich einen Arbeitsplatz mit Blick aufs Meer suchte. Während dieses Aufenthaltes ist das Bild „Pinienbaum auf Elba“ entstanden, das Sie auf unserer Einladungskarte bzw. als Ausschnitt auf dem Lesezeichen sehen können.

Bei diesen Aufenthalten wird neugierig die fremde Umgebung wahrgenommen und dann in ganz eigene, ermunternd schöne Werke umgesetzt, von denen Sie in der Ausstellung „KUNSTERLEBEN“ neben Werken von Christoph Eder auch zahlreiche Bilder der Künstler Peter Smoley und Willibald Lassenberger bestaunen können.

Ich möchte nun Herrn Christoph Eder für seine Zeichnungen und Gemäl-

de, die für uns voller Lebensfreude stecken, die uns zum Nachdenken und auch manchmal zum Schmunzeln veranlassen, ob der Genialität ihrer Darstellung, das „Goldene Chromosom“ überreichen.

Mögen Sie weiterhin voller Schaffensdrang, Lebensfreude und guter Ideen stecken und durch ihre Bilder den Außenstehenden zeigen, wozu Menschen mit Down-Syndrom alles in der Lage sind.

Dankbar sind wir auch dafür, dass Sie der Malerei treu geblieben sind, da Ihr ursprünglicher Traumberuf ja Volksmusikant war, dann hätten wir allerdings nicht diese schöne Ausstellung mit Ihren Werken organisieren können. Vielleicht hätten wir dann ein Konzert veranstaltet.

Glücklicherweise hat sich bei Ihnen auch die Aufregung zwecks der bevorstehenden Preisverleihung wieder gelegt.

Herr Eder war, als er erfahren hatte, dass er einen Preis erhalten würde, schrecklich nervös und bat alle darum, ihm die Daumen zu drücken, damit er den Preis auch gewinnen würde. Er hatte nämlich eine Preisverleihung immer mit einem sportlichen Wettkampf in Verbindung gebracht und dachte, er müsse hier bei uns eine sportliche Höchstleistung erbringen.

Nachdem dieses Missverständnis aufgeklärt wurde, konnte Herr Eder dem heutigen Abend beruhigt entgegensehen.

Die einzige Höchstleistung besteht für Sie jetzt darin, wohlbehalten zu mir auf das Podium zu kommen und den Preis entgegenzunehmen.



Moritz 2007 für Professor Wolfram Henn

Herr Professor Henn, meine sehr verehrten Damen und Herren,

wir haben uns heute zusammengefunden, um zwei Persönlichkeiten mit einem Preis zu ehren: Herrn Professor Henn, der sich darum verdient gemacht hat, Menschen mit einem Handicap Teilhabe am gesellschaftlichen Leben – wenn nicht vielleicht Leben selbst – möglich zu machen, und Herrn Christoph Eder, der mit seinem künstlerischen Schaffen unser aller Leben bereichert.

Herr Professor Henn, Ihr Forschungsgegenstand – die Humangenetik und die Ethik in der Medizin – bezieht sich auf Wissenschaftsbereiche, deren Ergebnisse zeigen, dass Wissenschaft heute mehr kann, als sie darf. Diese Problematik beschäftigt Forscher und Ethikkommissionen, vor allem aber die jeweils betroffenen Menschen in ihren Schicksalen. Nur zu verständlich sind hier auftretende Panik, Hilflosigkeit, Verzweiflung und vor allem Ratlosigkeit, wenn Zukunftsperspektiven und Lebensentwürfe zunächst ge- oder zum Teil zerstört sind oder scheinen. In dieser existenziellen Dilemmasituation wenden sich Rat Suchende gern im Internet an die Down-Syndrom-Liste, ein Internet-Forum, in dem man seine Probleme in der Hoffnung darstellen kann, dass andere Betroffene oder gar Sachverständige Rat wissen.

Und es gibt Rat: Wenn nämlich Situationen angesprochen werden, die die Lösungskompetenzen der Listenteilnehmer überfordern, schalten Sie sich, Herr Professor Henn, ein. Wunderbarerweise geschieht dies überaus zeitnah, überaus kompetent und überaus ausführlich, um durch korrekte Information die Entscheidungsnot zu lindern bzw. aufzuzeigen, dass die Situation sich vielleicht anders – besser – als befürchtet darstellt, dass für Fatalismus kein Anlass besteht und dass es möglich ist, Perspektiven und Handlungsspielräume aufzuzeigen. So kann sich, wie Sie einmal formulierten, möglicherweise ein lebensbestimmendes Schicksal zum lebensbegleitenden Teil der Existenz wenden lassen.

Betrachtet man nun Ihre Antworten, so

fühlt man, dass hier jemand spricht, dessen Betroffenheit ebenso zu spüren ist wie seine Achtsamkeit mit der Verletztheit und Verletzlichkeit der betroffenen Menschen. Hier sind aus dem Bewusstsein von Verantwortlichkeit für forschersches Tun Fürsorglichkeit, Begleitung und vor allem Bei-Stand erwachsen, und zwar in einer Präsenz, für die beide Übersetzungen des englischen Wortes „standby“ Gültigkeit haben: zum einen im Sinne von „zu jemandem halten“ und zum zweiten jene, die wir von unseren ständig startbereiten elektrischen Geräten kennen, nämlich standby als „in Bereitschaft stehen“.

Neben dieser sehr praktischen Arbeit in der Beratung beschäftigt Sie auch das Mühen um die Veränderung jener eingelebten Denkmuster, die weitgehend unserem gesellschaftlichen Handeln zugrunde liegen, so weit sie die Integration von Menschen mit Handicap betreffen. Diese erweisen sich als denkbar zäh, treffen sie doch in den Menschen auf eine tief verwurzelte Scheu vor Veränderungen bzw. befürchteten Unbequemlichkeiten und Nachteilen. Denn, ich zitiere,

„betrachtet man die in der heutigen Gesellschaft verbreiteten Haltungen gegenüber behinderten Menschen, so finden sich unter der Oberfläche rechtlicher Gleichstellung und verbesserter Lebensperspektiven immer noch virulente Spuren von Tabuisierung und Nützlichkeitsdenken“, von Sozialdarwinismus und Eugenik und der Überhöhung von Vorurteilen zu Ideologien. Noch immer gibt es den Usus des Versteckens von Behinderten in ihren Familien oder ihre Verwahrung in Anstalten. In der Praxis ist die rechtliche Gleichstellung noch lange nicht wirklich vollzogen und auch die wirklich verbesserten Lebensperspektiven sind noch nicht auf breiter Basis erreicht und kommen nur wenigen wirklich zugute.

Es ist so, dass, und ich zitiere eine Analyse aus Ihrem Buch:

„Diejenige Gruppe, der man selbst zugehörig ist, wird gegenüber den anderen als qualitativ und moralisch überlegen definiert, und um dieser Selbsterhöhung den Ruch der Willkür zu nehmen, wird dafür nach objektiven, am



besten naturwissenschaftlichen Argumenten gesucht.“ Dabei neigt der Mensch dazu, „denjenigen Gebrechen bei anderen verständnisvoll gegenüberzustehen, von denen er sich selbst bedroht fühlt.“ ... „Die Geschichte des Umgangs mit dem gesundheitlichen Anderssein ... ist über weite Strecken von Ausgrenzung oder gar gesellschaftlich geforderter Ausmerzung geprägt.“

Dies alles geschieht weitgehend ohne Unrechtsbewusstsein. Um dem Entstehen von Toleranz und Akzeptanz den Weg zu ebnen, fordern Sie das Hinwirken auf entsprechende politische Rahmenbedingungen, beispielsweise den Schutz vor genetischer Diskriminierung und eine sachliche Aufklärung der Öffentlichkeit bis in die Lehrpläne der Schulen hinein.

Weiter sind Sie wissenschaftlicher Beirat der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“. Mit Ihren Aktivitäten versuchen Sie, die Tatsache ins gesellschaftliche Bewusstsein zu heben, dass das geistige Entwicklungspotenzial eines behinderten Menschen nicht nur vom Zusammenwirken einer Vielzahl genetischer, sondern auch sozialer Faktoren – wie z.B. der Integration – abhängt, und Sie versuchen zu verdeutlichen, dass unsere Gesellschaft auch Vielfalt ver-

liert, wenn sie nach Perfektion strebt.

Sie haben weiter, ohne familiär eine Verbindung zum Down-Syndrom zu haben, für diese Menschen eine Selbsthilfegruppe gegründet und sind dort auch aktiv. In Ihre Vorlesungen über Down-Syndrom nehmen Sie Kinder mit Down-Syndrom mit. Ihre Studenten haben so – vielleicht zum ersten Mal – Kontakt zu diesen Menschen, können so eventuelle Vorurteile abbauen oder korrigieren, Berührungsängste überwinden und zu einer realistischen Einschätzung von Integrationsmöglichkeiten gelangen. Nicht direktiv ermöglichen Sie so, dass – wie Sie einmal formuliert haben – Toleranz, die weder vorausgesetzt noch erzwungen werden kann, aktiv erlernt wird.

Last not least möchte ich noch auf die Art und Weise eingehen, *wie* Sie sich all diesen Aufgaben in Beratung, praktischer Hilfe und theoretischer Klärung widmen: Ihren Humor. Das dtv-Lexikon beschreibt eine humoristische Welthaltung so: „Lächeln, Heiterkeit, Versöhnlichkeit, gelassene Betrachtung menschlicher Schwächen und irdischer Unzulänglichkeiten, Kraft zur Erduldung von Leid und sogar Grauen.“

Verehrter Herr Professor Henn, so wie ich Sie aus Ihren verschiedenen schriftlichen Zeugnissen kennengelernt habe, erkenne ich alle jene bewundernswerten Eigenschaften an Ihnen wieder und sie sollen im Zusammenhang dieser Preisverleihung nicht unerwähnt bleiben.

Sie selbst haben in einem Ihrer Artikel formuliert: „Der Preis des Fortschritts ist die Verantwortung.“ Dafür dass Sie, Herr Professor, diesen Satz in den verschiedenen Facetten ihrer Tätigkeiten leben, dafür sollen Sie heute mit dem Moritz ausgezeichnet werden.

Vielen Dank

*Die Laudatio wurde von
Frau Elisabeth Beck geschrieben
und vorgetragen.*

Christoph Eder mit seinem Betreuer Jonas Seebacher; Uli Kanawin und Benjamin Reich, zuständig für Getränke und Snacks (rechts)



Oben: Bilder von Peter Smoley in der Ausstellung KUNSTerLEBEN, unten: Professor Henn bei seiner Dankesrede für den „Moritz“



Oben: Professor Max Kläger gab eine Einführung in die Ausstellung. Rechts: Frau Claudia Dümmler und Herrn Christoph Eder, Frau Elisabeth Beck mit Herrn Professor Henn.



Benefiz-Konzert in Rom für das Down-Syndrom InfoCenter

Cora Halder

Als wir im Herbst 2006 einen Anruf bekamen von einer Event-Organisatorin aus Italien, die uns mitteilte, man würde für das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter ein Benefiz-Konzert in Rom organisieren, glaubten wir zunächst an einen Witz. Wie käme jemand in Italien auf die Idee, uns etwas Gutes zu tun (ist es schon in Deutschland schwierig genug, Sponsoren zu finden oder Spenden zu bekommen). Es war aber kein Witz! Inzwischen hat dieses Konzert stattgefunden und der Erlös wanderte auf unser Konto.

Die Idee zu diesem „Concerto di Roma“ hatte 2006 Sabine Frantelizzi, tätig im Event-Bereich und bekannt mit vielen prominenten Künstlern, u.a. mit Ruggero Raimondi, berühmter Opernsänger (Bass-Bariton) und Filmschauspieler. Raimondi wird als einer der Größten seines Fachs angesehen, insbesondere als Interpret von Werken Wolfgang Amadeus Mozarts und Giuseppe Verdis. Durch seine zahlreichen Auftritte in Opernverfilmungen wurde er auch einem breiteren Publikum bekannt.

Anlass war der erste Welt-Down-Syndrom-Tag. Der Erlös des Konzerts sollte Kindern mit Down-Syndrom zugute kommen, speziell dem italienischen DS-Verein AIPD. Auf Wunsch Raimondis, der selbst einen Sohn mit Down-Syndrom hat und in Monaco wohnt, wurde als zweiter Nutznießer der Verein Special Olympics Monaco ausgewählt.

*Una persona Down ha in sé una luce intensa che ragala a piene mani.
E' una specie di artista.*

Ruggero Raimondi

Das Konzert war ein Riesenerfolg und bekam viel Aufmerksamkeit in den Medien. So entschied man, 2007 eine ähnliche Veranstaltung zu organisieren. Dieses Mal zu Gunsten von „Bambini Down“ in Italien und in Deutschland!

In der Innenstadt von Rom wurde mit großen Plakaten für „Il Concerto di Roma“ – in favore dei bambini Down und für eine DS-Fotoausstellung geworben



Anna Contardi, die Leiterin des AIPD-Centers in Rom, mit der uns langjährige Kontakte verbinden, schlug das Down-Syndrom-InfoCenter vor!

Und so kam es, dass meine Tochter Andrea, als Vertreterin von Menschen mit Down-Syndrom, und ich nach Rom reisten, um diesem Konzert beizuwohnen. Vorab, am 21. März, war ich zu einem Symposium (hauptsächlich für Vertreter der Medien organisiert) in der Villa Borghese eingeladen, um die Arbeit des InfoCenters vorzustellen und eine Präsentation über Aktionen zu geben, die wir im Laufe der Jahre durchgeführt haben, um das Image von Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland zu verbessern.

Das Konzert selbst (siehe auch Bericht auf Seite 11) war dieses Jahr wieder ein großer Erfolg. Roberto Scanduzzi, Ines Salazar, Anastasia Boldyreva, der Chor dell' Accademia Filamonica Romana unter Leitung des Dirigenten Pablo Colino und der Starpianist Maestro Leone Magiera, sie alle traten auf für Bambini Down!

Das Konzert wurde u.a. von der Deutschen Botschaft in Rom unterstützt. Sie sponserten u.a. die Reise von zwei jungen Musikern aus Deutschland, der Geiger Serge Zimmermann und der Pianist Caspar Frantz.

Simona Marchini und Franco di Mare, bekannte Fernsehsprecher, führten

auf witzige, lockere Art durch die Veranstaltung, in der auch noch ein Star-Balletttänzer auftrat. Im Programmheft wurden nicht nur alle Künstler vorgestellt, es informierte außerdem ausführlich über das Down-Syndrom sowie über die Arbeit von AIPD und unseres InfoCenters.

Die Tatsache, dass ein solches Konzert in der besten Location Roms mit Starkünstlern und unter der Schirmherrschaft der Stadt Rom zu Gunsten von Menschen mit Down-Syndrom möglich ist, zeigt uns wieder, wie sich die Situation in Italien von der in Deutschland unterscheidet.

Von einem solchen Interesse an Menschen mit Down-Syndrom und der Bereitschaft, sich in dieser Weise zu engagieren, können wir in Deutschland nur träumen!

Wir im InfoCenter freuen uns natürlich sehr, dass wir ausgewählt wurden und so einfach zu dieser großen Spende kamen.

Ganz nebenbei – ich habe gestaunt über den positiven, offenen, natürlichen Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom in Italien. Nirgendwo sonst wird Andrea so oft angelächelt und so freundlich bedient. Es fehlen auch irgendwie „die Blicke“ auf der Straße. Down-Syndrom gehört eindeutig mehr zur Normalität als bei uns.

Rom war eine Reise wert!

Andrea Halder

30. März 2007. Meine Mutter und ich sind nach Rom geflogen mit dem Flugzeug. Der Flugzeugplatz war ein bisschen weiter weg gewesen, so mussten wir mit dem Zug nach Rom reinfahren. Von dort aus liefen wir zum Hotel Quirinale. Das Hotel ist sehr vornehm und luxuriös. Sehr imposant und sehr hoch, innen sehr ausgestattet mit fließenden dunkelroten großen schweren Samtteppichen und einem Gepäckraum wo man das Gepäck übergibt. Die Hotelangestellten streiten sich darum, wer von denen als Erster das Gepäck annimmt. Ein Nachteil der Hotelgeschichte: Es war ziemlich stickig im Zimmer, man konnte kaum Fenster aufmachen, so schwer waren die. Und vor allem: Die U-Bahn fuhr mit solcher Geschwindigkeit unten durch, dass der ganze Boden und das Bett schaukelten.

Rom, da gibt es viel zu sehen

Wenn man in Rom ist, begibt man sich auf die Entdeckungsreise in der großen Stadt. Da gibt es viel zu sehen, lauter fremde Leute, die man nicht kennt, aber auch wunderschöne Blumenmärkte (Campo di Fiori), das Colosseo, die Fontana di Trevi, das Foro Romano, die Ponte de Angelo und der Petersplatz. Wo der berühmte Petersdom steht und der Papst Benedikt seine großen Reden schwingt. Wir sind aber nicht reingegangen in den Dom, weil die ganzen Leute da rein wollten. Menschengedränge, das wollten wir uns doch nicht antun. Schließlich waren wir auf dem berühmten Platz und konnten die herrliche Sonne genießen und sogar die ganze schwarze Leinwand begutachten, wo man den Papst Benedikt bei den festlichen Anlässen zu sehen bekommt. Auf der Spanischen Treppe konnte man ziemlich weit hinaufsteigen. Schön, wenn die Braut herunterbegleitet wird vom Bräutigam. Ziemlich beeindruckend waren die ganzen herrlichen Figuren, die überall herumstehen. Bei dem berühmten Brunnen Fontana di Trevi habe ich eine Münze reingeworfen über meine rechte Schulter. (Das bedeutet, dass man bestimmt wieder nach Rom zurückkommt.) Das habe ich auf jeden

Fall vor. Um meine Flitterwochen zu genießen.

Hauptsache: Konzert

Die Hauptsache kommt aber noch. Schließlich fand das große Benefizkonzert in Rom statt, wo alle berühmten Opernsängerinnen und Opernsänger aus der ganzen Welt eingetroffen sind. Das Ganze hat deswegen stattgefunden, weil sie Deutschland helfen wollen zu unterstützen mit einer großen Spende für das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf.

Das Konzert ist wunderschön gewesen. Sie sangen bekannte Opernstücke, die herrlich klangen. Sogar Ines Salazar konnte so hoch singen, wie keine andere Frau. Ich sollte mich bedanken für das wunderschöne Konzert und für die herzliche Einladung nach Rom zu kommen. Sogar auf Italienisch trug ich das gelassen vor, aber bei einem Wort habe ich zu schnell gesprochen. Die Moderation, Frau Simona Marchini, hielt mir das Blatt hin.

Einige Männer und ein junger Geiger aus Deutschland und ein berühmter Star-Balletttänzer waren da. Sie hießen: Roberto Scandiuizi, Giuseppe Picone, Leone Magiera. Serge Zimmermann, und Caspar Frantz der Pianist. Hinterher musste ich mit meiner Mutter und dem Vorsitzende vom DS-Verein aus Rom hinter der Bühne, um noch mal zu bedanken und einige Fotos schoss meine Mutter von mir und von Ines Salazar und Simona Marchini.

Mitternachtessen

Später gab es ein leckeres Nachtessen mit den wichtigen Leuten und Frau Sabine Frantellizzi (die alles organisiert hat). Allerdings fing das Ganze erst um halb eins an. Angefangen mit unterschiedlichen Weinen und Sekt, die ich niemals trinken würde, weil ich kein Alkohol vertrage. Anschließend kamen noch vier verschiedene Gänge bis zum Dessert. Da wollten wir gleich weg. Das erste Taxi war gleich rappelvoll. Das nächste Taxi dauerte eine Stunde bis es kam. Um vier Uhr nachts lagen wir endlich in unseren Betten und konnten



Von oben: mit Ines Salazar; auf der Bühne mit Alfredo und Giuseppe Scarlatta von AIPD; auf dem Petersplatz, vor dem Petersdom

nicht einschlafen weil natürlich mal wieder die Metro uns aus dem Bett schüttelte und das leckere Nachtessen fast wieder hochkam.

Trotzdem gefiel mir Rom wunderbar und die Leute waren ganz nett zu mir. Sie mögen gerne Jugendliche in meinem Alter mit Down-Syndrom.

Pränataldiagnostik – Von der Individualmedizin zur „Eugenik von unten“?

Wolfram Henn

Medizinische Entwicklungen: Pränataldiagnostik als Standardverfahren

Seit ihrer Einführung in den 70-er Jahren sind vorgeburtliche genetische Untersuchungen zum festen Bestandteil der Pränatalmedizin geworden und haben sich auch im Bewusstsein der Öffentlichkeit als Standardverfahren der Schwangerenbetreuung etabliert. In etwa jeder zehnten Schwangerschaft wird eine genetische Pränataldiagnostik durchgeführt; davon ist nur ein kleiner Teil innerhalb von Hochrisikoschwangerschaften auf bestimmte, in der jeweiligen Familie bereits aufgetretene Erbkrankheiten gerichtet. Bei der überwiegenden Mehrzahl vorgeburtlicher genetischer Untersuchungen handelt es sich dagegen um Chromosomenanalysen aus Fruchtwasserproben von Schwangeren außerhalb individuell genetisch belasteter Familien; nur von diesen soll im Weiteren die Rede sein.

Diese „Routine-Fruchtwasseruntersuchungen“ beziehen sich in erster Linie auf Chromosomenfehlverteilungen, die in der elterlichen Keimzellbildung spontan entstehen und aus biologischen Gründen mit zunehmendem mütterlichem Alter häufiger werden. Das bekannteste Beispiel dafür ist die Trisomie 21, die beim geborenen Kind zum Down-Syndrom führt. Sie tritt mit einer Häufigkeit von etwa 1:700 Neugeborenen auf und umfasst etwa die Hälfte aller Chromosomenanomalien, die mit dem Leben vereinbar sind.

Die Wahrscheinlichkeit für eine 25 Jahre alte Schwangere, dass ihr erwartetes Kind das Down-Syndrom hat, liegt bei etwa 1:1200, für eine 35-Jährige bei 1:400 und eine 40-Jährige bei 1:100. Die eingriffsbedingte Komplikationsrate einer Fruchtwasserpunktion liegt rein zahlenmäßig in derselben Größenordnung wie die Wahrscheinlichkeit einer 35-jährigen Schwangeren, ein Kind mit einer Chromosomenstörung zu bekommen. Auch wenn hier zwei völlig unter-

schiedliche Risikoqualitäten verglichen werden, hat sich daraus die mütterliche „Altersindikation“ entwickelt, nach der jeder Frauenarzt gehalten ist, Schwangeren mit erhöhtem Alter eine pränatale Chromosomenanalyse anzubieten. Eine genetische Beratung, in der das Für und Wider der Diagnostik umfassend erörtert wird, ist aber die Ausnahme: Nach einer aktuellen Studie wurden nur 13,2 % der Schwangeren vor einer Fruchtwasserpunktion genetisch beraten.

Folgerichtig nehmen etwa 65 % aller über 35-jährigen Schwangeren eine Amniozentese in Anspruch, so dass die genetische Pränataldiagnostik schon rein quantitativ längst den Status eines Standardverfahrens angenommen hat. Nach einem pathologischen Chromosomenbefund wird die weit überwiegende Zahl der Schwangerschaften abgebrochen; beim Down-Syndrom sind es nach unseren eigenen Erfahrungen etwa 90 %, wobei trotz flächendeckender zeitnaher Angebote nur von etwa 20 % der Schwangeren nach der pränatalen Diagnose „Down-Syndrom“ eine genetische Beratung in Anspruch genommen wird. Offenbar hat sich in der Pränatalmedizin ein weitgehender Automatismus etabliert, der von der vorgeburtlichen Diagnose ohne weiterführende Beratung oder auch nur Innehalten – die dreitägige Wartezeit vor Abbrüchen nach der Konfliktindikation des § 218a Abs. 1 des Strafgesetzbuches gilt nach Pränataldiagnostik nicht – schnellstmöglich zum Schwangerschaftsabbruch führt. Inwieweit diesem post-pränataldiagnostischen Defizit an genetischer Beratung der originäre Wunsch der Schwangeren steht, „es möglichst schnell hinter sich zu bringen“, oder aber mangelnde Hinweise der betreuenden Ärzte auf Beratungsmöglichkeiten, muss der Spekulation überlassen bleiben. Die wenigen Eltern, die sich nach der pränatalen Diagnose „Down-Syndrom“ zum Austragen

des behinderten Kindes entschließen, tun dies offenbar überwiegend aus schon vor der Schwangerschaft bestehenden ethischen oder religiösen Überzeugungen heraus.

An dieser Stelle muss darauf hingewiesen werden, dass nach wie vor Schwangerschaftsabbrüche aus medizinischer Indikation, zu denen diejenigen nach Pränataldiagnostik zählen, gegenüber Abbrüchen nach der fristgebundenen Konfliktindikation, die zumeist gesunde werdende Kinder betreffen, nur eine kleine Minderheit darstellen. Auch ihre absolute Zahl hat in den vergangenen Jahren leicht abgenommen, unter anderem im Zusammenhang mit der gestiegenen Bereitschaft von Schwangeren, angesichts einer Fehlverteilung der Geschlechtschromosomen des werdenden Kindes mit ihren meist milden gesundheitlichen Folgen die Schwangerschaft fortzusetzen.

Mit den so genannten nicht-invasiven Suchtests („Nackenfaltenscreening“ per Ultraschall; „Triple-Test“ und verwandte Verfahren an mütterlichem Blut) stehen seit einigen Jahren Methoden zur Verfügung, bereits am Ende des ersten Schwangerschaftsdrittels und zunächst ohne das Komplikationsrisiko einer Fruchtwasserpunktion eine rechnerische Orientierungshilfe über das individuelle Risiko speziell für das Down-Syndrom beim werdenden Kind zu erhalten. Die hierbei erhobenen Werte können zwar angesichts einer Sensitivität von etwa 85 % eine kindliche Chromosomenstörung weder sicher nachweisen noch ausschließen, führen aber bei auffälligen Ergebnissen im Sinne eines auch nur leicht statistisch erhöhten individuellen Risikos zumeist zur Inanspruchnahme einer Amniozentese durch die Schwangere. Insofern stellen sie zweifellos eine Vorstufe der genetischen Pränataldiagnostik dar.

Auf der Kostenseite sind die nicht-invasiven Suchtests von der Patientin

selbst zu tragende „individuelle Gesundheitsleistungen“, die nichtsdestoweniger auf hohe Akzeptanz stoßen und eine Tendenz begründet haben, genetisch orientierte vorgeburtliche Untersuchungen aus der ursprünglichen Risikoklientel älterer Schwangerer heraus in die jüngeren Jahrgänge auszuweiten. Allerdings hat dies nicht zu einer absoluten Erhöhung der Zahl invasiver genetischer Pränataldiagnostiken geführt, weil die Suchtests in der Summe offenbar häufiger dazu führen, dass eine in Erwägung gezogene Amniozentese nicht durchgeführt wird, als umgekehrt. Allgemein ist an humangenetischen Einrichtungen über die vergangenen Jahre ein stetiger Rückgang der Zahl von Fruchtwasseruntersuchungen zu verzeichnen.

Häufig übersehen wird die Tatsache, dass die in jeder Schwangerschaft zur allgemeinen Vorsorge gehörenden Ultraschalluntersuchungen ebenfalls eine Form von genetischer Pränataldiagnostik darstellen, die in die Indikation zu einem Schwangerschaftsabbruch einmünden kann – dann nämlich, wenn dabei Fehlbildungen des werdenden Kindes entdeckt werden.

Für die kommenden Jahre sind auf der technologischen Ebene zwei Entwicklungen zu erwarten, die auf eine Ausweitung pränatalen genetischen Screenings ausgerichtet sind: Zum einen wird versucht, die vereinzelt im Blut der Mutter zirkulierenden fetalen Zellen auszusondern und einer genetischen Analyse zuzuführen, wodurch sich, so die Zielvorstellung der daran seit Jahren arbeitenden Forscher, pränatale Chromosomenanalysen ohne das Komplikationsrisiko der Fruchtwaspunktion realisieren ließen. Zum anderen soll mittels DNA-Chips ermöglicht werden, in einem automatisierten Verfahren simultan eine Vielzahl genetischer Parameter, beispielsweise Anlageträgerschaften für monogene Erbkrankheiten, pränatal zu erkennen und damit eine „unspezifische Risikoabklärung“ zu ermöglichen.

Gesellschaftliche Rezeption: Das Down-Syndrom als Paradigma der „vermeidbaren“ Behinderung

Im Einklang mit den vollzogenen medizinischen Entwicklungen und den oft auch in der Laienpresse breit dargestellten Projektionen scheint sich im Be-

wusstsein von Schwangeren in Deutschland allgemein die Einstellung zu verfestigen, dass genetische Pränataldiagnostik ein normaler, ja sogar unverzichtbarer Teil der Schwangerschaftsvorsorge sei.

Die überwiegende Mehrzahl der Schwangeren, insbesondere nach entlastendem Befund, erlebt sie offenbar als Gewinn an Sicherheit und Entscheidungsautonomie: Nach einer Untersuchung von NIPPERT (1999) stimmten 95,5 % der Schwangeren nach entlastendem Befund einer Amniozentese der Aussage zu, der Vorteil der vorgeburtlichen Untersuchung liege darin, dass Frauen entscheiden könnten, ob sie ein Kind mit einer vorgeburtlich feststellbaren Erkrankung oder Behinderung bekommen wollten oder nicht.

Dieser postulierte Gewinn an Entscheidungsautonomie für die Schwangeren ist aber vor dem Hintergrund gesellschaftlicher Erwartungshaltungen zu betrachten. Tatsächlich wird im Bewusstsein der Öffentlichkeit die technische Möglichkeit der Durchführung pränataler Diagnostik weitgehend mit einem Erfordernis gleichgesetzt, solche Untersuchungen auch in Anspruch zu nehmen und als deren Konsequenz Schwangerschaften nach der pränatalen Diagnose einer zu erwartenden Behinderung des Kindes abzuberechen. Spätestens an dieser Stelle nimmt der Begriff „Eugenik von unten“ im Kontext der Pränataldiagnostik in der Gesellschaft reale Konturen an.

Symptomatisch für dieses soziale Klima sind die Erfahrungen von Müttern von Kindern mit Down-Syndrom, von denen uns 26 % über Vorwürfe aus ihrem Umfeld berichteten, die Geburt ihres Kindes hätte doch „verhindert“ werden können; unter Müttern, die bereits pränatal die Diagnose gekannt hatten, waren es sogar 40 %. Dabei spielt sicherlich eine wesentliche Rolle, dass das Down-Syndrom als häufigste und bekannteste Chromosomenanomalie und insbesondere als „Zielgröße“ der erwähnten, inzwischen den meisten Schwangeren routinemäßig angebotenen, pränatalen Suchtests geradezu zum Paradigma einer pränatal diagnostizierbaren und zumeist zum Schwangerschaftsabbruch hinleitenden Behinderung geworden ist. Es verwundert daher nicht, dass derzeit etwa 82 % der deutschen Allgemeinbevölkerung die

Zulässigkeit von Pränataldiagnostik auf das Down-Syndrom befürworten und etwa 75 % erklären, diese gegebenenfalls selbst in Anspruch nehmen zu wollen. Es verwundert daher nicht, dass die auf die pränatale Erkennung des Down-Syndroms ausgerichteten Strategien der genetischen Routine-Pränataldiagnostik bereits zu einer Abnahme des Anteils von Schülern mit Down-Syndrom in Sonderschulen geführt haben, und dies trotz des weiterhin ansteigenden Durchschnittsalters der Schwangeren in Deutschland.

Die ebenso verbreitete wie weithin sozial akzeptierte vorgeburtliche Ablehnung von Menschen mit Down-Syndrom steht im geradezu paradoxen Kontrast zu ihren objektiv verbesserten Lebens- und Entwicklungschancen nach der Geburt. Während noch vor wenigen Jahrzehnten nur eine Minderheit der betroffenen Neugeborenen das Erwachsenenalter erreichte, liegt die Lebenserwartung heute bei über 58 Jahren, mit einer Tendenz zur weiteren Annäherung an die Sterbetafeln der Allgemeinbevölkerung. Dies ist zum einen in Fortschritten der Medizin begründet, etwa bei der Behandlung angeborener Herzfehler, von denen etwa die Hälfte aller Kinder mit Down-Syndrom betroffen sind, zum anderen aber auch im erst seit etwa 20 Jahren etablierten Konsens, diese Möglichkeiten der Lebensverlängerung betroffenen Menschen auch tatsächlich zukommen zu lassen.

Noch ausgeprägter haben sich die psychosozialen Perspektiven von Kindern mit Down-Syndrom verbessert. So hat etwa die Verwahrung in Heimen weithin dem Besuch von Regelkindergärten und integrativer Beschulung Platz gemacht und des Erlernens von Lesen und Schreiben ist längst von der Ausnahme zur Regel geworden. Eine Langzeitstudie von LENZEN macht den Bewusstseinswandel auch in der Öffentlichkeit deutlich: 1969 waren nur 18 % der Befragten der Meinung, ein Kind mit Down-Syndrom solle im Elternhaus und nicht in einem Heim aufwachsen, im Jahr 2000 waren es 70 %.

Diese verbesserten Rahmenbedingungen für das Leben mit einem behinderten Kind spiegeln sich unmittelbar im Erleben der Eltern wider. In einer Erhebung zur Einstellung von Müttern zu ihren behinderten Kindern fanden wir bezüglich der psychologischen Pa-

parameter Angst, Schuldgefühle und emotionalen Stress keine signifikanten Unterschiede zwischen Müttern von Kindern mit Down-Syndrom zu Müttern gesunder Kinder. Weiterhin zeigte sich, dass eine nach der Geburt erfolgte genetische Diagnosesicherung für die Eltern einen wesentlichen Beitrag für die psychische Bewältigung des Lebens mit ihrem behinderten Kind darstellt: Die Angstparameter bei Müttern von Kindern mit gesichertem Down-Syndrom sind wesentlich geringer ausgeprägt als die bei Müttern von Kindern mit vergleichbar ausgeprägter Beeinträchtigung ungeklärter Ursache. Die Sinnhaftigkeit der genetischen Diagnostik zur Abklärung von Behinderungen nach der Geburt des Kindes steht dementsprechend auch aus der Sicht der betroffenen Familien selbst außer Frage.

Legislative Erfordernisse: § 218, Gendiagnostikgesetz und was noch?

Bezüglich der Pränataldiagnostik geben die günstigen psychologischen Befindlichkeitsdaten der Mütter von Kindern mit Down-Syndrom aber doch zum Nachdenken Anlass. Nach dem für die medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch und damit auch die Indikationsstellung zur genetischen Pränataldiagnostik maßgeblichen § 218a Abs. 2 StGB ist ein Abbruch dann nicht rechtswidrig, wenn er „... angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“

Diese Formulierung entstammt der Reform des Strafrechts von 1995, in der die bis dahin bestehende, u.a. von Behindertenverbänden zu Recht als diskriminierend kritisierte, „embryopathische“ Indikation zum Schwangerschaftsabbruch in die zuvor allein eine unmittelbare Gefährdung der Mutter umfassende medizinische Indikation aufgenommen wurde. BECKMANN bemerkte dazu ebenso sarkastisch wie treffend, der Gesetzgeber habe einen Weg gewählt, „die embryopathische Indikation gewissermaßen in der medizinischen Indikation zu ‚verstecken‘“. Inhaltliches Kriterium des geltenden Strafrechts für einen zulässigen Schwangerschaftsabbruch bei erwarteter Behin-

derung des Kindes und davon ausgehend für eine medizinische Indikationsstellung nach Pränataldiagnostik ist seither die Frage, ob der Schwangeren das Leben mit ihrem Kind seelisch zumutbar wäre oder nicht.

Wie verträgt sich damit die in unserem Gesundheitssystem fest etablierte, vor allem auf das Down-Syndrom ausgerichtete Routine-Pränataldiagnostik mit sehr hoher resultierender Abbruchrate bei auffälligem Befund, bei gleichzeitig empirisch nachgewiesen meist nur geringer psychischer Belastung von Müttern von geborenen Kindern mit Down-Syndrom? Offensichtlich kaum, jedenfalls nicht auf einem Niveau, das vor diesem rechtlichen Hintergrund flächendeckendes pränatales „Down-Syndrom-Screening“ angezeigt erscheinen ließe.

Vertretbar kann hier doch allenfalls eine höchst individuelle Entscheidung der Schwangeren für oder gegen eine vorgeburtliche Untersuchung mit der Option eines Schwangerschaftsabbruchs sein, wobei diese grundsätzliche Wahlfreiheit in der Gesellschaft im Ganzen und auch unter Eltern behinderter Kinder weithin akzeptiert ist. Unabdingbare Voraussetzung für eine verantwortungsvolle, im ethischen Sinne autonome Entscheidung über die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik ist aber eine hinreichende Kenntnis von Aussagekraft und Risiken des Untersuchungsverfahrens, der physischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs in etwa der 18. Schwangerschaftswoche sowie insbesondere des bei einem Kind mit Down-Syndrom realistischerweise zu erwartenden Gesamtbildes von Fähigkeiten und Defiziten mit den zugehörigen Therapie- und Förderungsmöglichkeiten.

Hieran mangelt es aber in unserer deutschen Realität, wie die eingangs erwähnten Beratungsdefizite deutlich belegen. Fatal wirkt sich hier ein rechtlicher Nebeneffekt der Reform des Abtreibungsstrafrechts aus: Seit der Überführung der früheren embryopathischen in die medizinische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch ist eine zu erwartende Behinderung des werdenden Kindes rechtlich einer lebensbedrohenden Erkrankung der Schwangeren selbst gleichgestellt – mit dem Effekt, dass vor einem Abbruch nach Pränataldiagnostik keine verpflichtende Bera-

tung und auch keine Bedenkzeit vorgeschrieben sind wie vor einem Abbruch aufgrund einer sozialen Konfliktlage nach § 218a Abs. 1 StGB. Paradoxerweise ist folglich bezüglich der Beratungserfordernisse vor einem Schwangerschaftsabbruch ein erwartungsgemäß gesundes werdendes Kind stärker geschützt als ein erwartungsgemäß behindertes; der Gedanke an eine, wenn auch wohl unbeabsichtigte, pränatale Diskriminierung behinderter Menschen liegt hier nicht fern.

Um diesem Zustand abzuhelpen, wäre eine Nachbesserung des § 218 f. StGB erforderlich, mit der Etablierung einer kompetenten, medizinische wie psychosoziale und ethische Aspekte umfassenden Pflichtberatung und einer Bedenkzeit auch vor Schwangerschaftsabbrüchen aus medizinischer Indikation, wie es von verschiedenen Seiten schon länger gefordert wird. Aus ethischer Sicht mag dem der Zweifel entgegengehalten werden, ob sich Entscheidungsautonomie wirklich durch Pflichtberatungen erzwingen lässt. Diese liberale Position wird beispielsweise vom Bundesverband Pro Familia vertreten, der Pflichtberatungen auch vor Schwangerschaftsabbrüchen aus medizinischen Gründen als „Entmündigung“ der betroffenen Frauen ablehnt. Ich meine aber, dass die Güterabwägung zwischen dem Recht der Schwangeren auf Nichtwissen durch Nicht-Beratung, mit der damit verbundenen Gefahr einer von sachlich falschen Prämissen ausgehenden Entscheidung zum Abbruch, und der Chance des werdenden Kindes auf durch eine Beratung entstehende Akzeptanz durch die Mutter eine Beratungspflicht nahelegt. Diese Bewertung entspricht sicherlich den eigentlichen Intentionen des Gesetzgebers, wie sie sich in den Vorschriften zur Schwangerschaftskonfliktberatung widerspiegeln: „Die Beratung dient dem Schutz des ungeborenen Lebens.“

Nichtsdestoweniger kann es nicht mit der Forderung nach einer Reform des § 218 sein Bewenden haben, schon weil der politische Wille, diese undankbare Materie erneut anzupacken und den 1995 mühevoll erarbeiteten Kompromiss in Frage zu stellen, trotz einzelner Vorstöße aus der Union doch recht gering ist. Überdies liegt der sinnvollste Zeitpunkt für die Beratung einer Schwangeren oder eines Elternpaares

Nicht-invasive Suchtests

Nicht-invasive Suchtests werden auch als „Ersttrimesterscreening“ bezeichnet. Diese Untersuchungen in der Schwangerschaft versuchen aus nicht-invasiv – also ohne eingriffsbedingte Gefährdung von Mutter und Kind – zu gewinnenden Messwerten in der etwa 10. bis 14. Schwangerschaftswoche eine statistische Wahrscheinlichkeit dafür zu errechnen, ob beim werdenden Kind das Down-Syndrom oder eine andere Trisomie vorliegt.

Für die Berechnung des sogenannten „Risikoscores“ mithilfe von Computerprogrammen werden zum einen biochemische Werte aus dem Blut der Mutter herangezogen (beta-HCG, PAPP-A, eventuell weitere), zum anderen und oft in Kombination

damit Messungen aus einer Ultraschalluntersuchung des Kindes (Nackentransparenz, Form des Nasenbeins). Diese Befunde haben jeweils keinerlei eigenständigen Krankheitswert.

Entsprechend kann es auch kein „pathologisches“, sondern allenfalls ein auffälliges Ergebnis eines solchen Suchtests geben. Der errechnete „Risikoscore“, z.B. 1:250, gibt einen Schätzwert für die individuelle Wahrscheinlichkeit für das Down-Syndrom des Kindes an und soll eine Entscheidungshilfe dafür darstellen, ob die Schwangere eine Fruchtwasseruntersuchung in Anspruch nehmen will. Auch nach einem auffälligen Suchtest haben die weitaus meisten werdenden Kinder keine Chro-

mosomenanomalie und ein unauffälliger Test schließt eine Chromosomenanomalie keineswegs sicher aus.

Von den gezielten Suchtests zu unterscheiden sind die sogenannten „soft marker“. Hierbei handelt es sich um mitunter bei der Routine-Ultraschalluntersuchung auffallende Befunde beim Kind (z.B. „white spot“ – Verdichtung im Herzmuskel – oder Plexuszyste an den Hirnkammern). Auch diese Befunde haben keinen eigenen Krankheitswert, werden aber gehäuft bei Kindern mit Chromosomenanomalien gesehen. Auch hier gilt, dass die meisten werdenden Kinder mit einer dieser Auffälligkeiten keine Chromosomenanomalie haben.

über die genetische Pränataldiagnostik als Maßnahme, die zur medizinischen Indikationsstellung zum Schwangerschaftsabbruch hinführen kann, nicht erst zum Zeitpunkt des Vorliegens eines auffälligen Befundes, sondern bereits vor dem diagnostischen Eingriff – aber dieser kommt in der Systematik des Strafgesetzbuches erst gar nicht vor. Es müssen also andere legislative Wege beschritten werden, um Pränataldiagnostik generell als Option für Schwangere zu erhalten, aber in ihrer Indikationsstellung auf medizinisch relevante Aspekte zu begrenzen und sie auf dem Wege obligater individueller Beratung der Sogwirkung des Routineverfahrens zu entziehen.

Mit dem seit 2001 geplanten und seit Oktober 2004 als Diskussionsentwurf des Bundesgesundheitsministeriums vorliegenden Gendiagnostikgesetz steht nun endlich ein gesetzgeberisches Instrument zur Verfügung, um den Missständen wenigstens teilweise abzuhelfen.

Nach diesem Entwurf dürfen vorgeburtliche genetische Untersuchungen nur zu medizinischen Zwecken erfolgen; pränatale Vaterschaftsdiagnostik wird, außer nach Vergewaltigung, untersagt. Ebenso ausgeschlossen wird die pränatale Geschlechtsbestimmung außerhalb medizinischer Fragestellungen. Vor je-

der genetischen Pränataldiagnostik muss eine genetische Beratung unter Hinweis auf die Möglichkeit einer Beratung nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz erfolgen; entsprechende Untersuchungen an nicht oder eingeschränkt einwilligungsfähigen Schwangeren erfordern eine genetische Beratung des Vertreters.

Mit diesen Regelungen wird zunächst eine Grauzone der Pränataldiagnostik geklärt: Anfragen von Schwangeren nach pränataler Vaterschafts- oder Geschlechtsdiagnostik sind keineswegs selten, und bislang hatte die Ablehnung solcher Ansinnen durch die Ärzte, angesichts des Verzichtes der aktuellen Fassung von § 218 f. StGB auf eine Liste zulässiger Untersuchungsindikationen, keine klare rechtliche Grundlage.

Weiterhin werden damit die zuvor genannten Beratungsdefizite vor Schwangerschaftsabbrüchen nach Pränataldiagnostik in der einzig richtigen Weise angegangen, nämlich mit einer Pflicht zur genetischen Beratung nicht erst nach der Diagnosestellung, sondern schon vor der Fruchtwasserpunktion. Mit dem Querverweis auf die Schwangerenkonfliktberatung wird auch die bisherige rechtliche Abgrenzung zwischen medizinischer und psychosozialer Beratung zumindest ansatzweise überbrückt, wobei aber doch festzuhal-

ten ist, dass auch in der gegenwärtigen Praxis zahlreiche informelle Kooperationen zwischen genetischen Beratungsstellen und Einrichtungen der Schwangerenkonfliktberatung bestehen.

Aber auch mit dem Gendiagnostikgesetz, sollte es in der vorgesehenen Form kommen, wird die Problematik der Entindividualisierung von Pränataldiagnostik nicht ganz gelöst: Mit der flächendeckenden Einführung der nicht-invasiven Suchtests werden die Weichen zur Amniozentese nicht erst kurz vor der geplanten Fruchtwasserpunktion gestellt. Erfahrungsgemäß nämlich erzeugt ein auffälliges – wie oben erörtert seinem Wesen nach keineswegs aus sich heraus krankhaftes – Suchtestergebnis einen solchen psychischen Druck bei der Schwangeren, dass danach eine ergebnisoffene Beratung über die Inanspruchnahme der Amniozentese kaum noch möglich ist. Insofern müsste eine ausführliche Beratung bereits vor dem Suchtest erfolgen – das wiederum wird das Gendiagnostikgesetz nicht sicherstellen können, da die Suchtests keine genetischen Untersuchungen im Sinne des Gesetzentwurfes sind.

Folgerichtig müsste also auf anderem Wege eine adäquate Beratung aller Schwangeren bereits vor dem Suchtest sichergestellt werden, mit dem Ziel ei-

ner hinreichend ausführlichen und verständlichen Darstellung von dessen Zielsetzung, Aussagekraft und möglichen Konsequenzen. Eine individuelle Aufklärung auf solchem Niveau, die über schriftliche „Aufklärungsbögen“ hinausginge, ist aber unter den gegebenen zeitlichen und finanziellen Zwängen der Schwangerenvorsorge in gynäkologischen Praxen schlicht illusorisch. Für humangenetische Beratungen vor jedem pränatalen Suchtest – sicher in der Sache die optimale Lösung – fehlt es ebenfalls auf absehbare Zeit an finanziellen und personellen Ressourcen, zumal die Reformen an den deutschen Universitäten in jüngster Zeit zu einer dramatischen Schrumpfung der Ausbildungskapazitäten für genetische Berater geführt haben. Hier tut eine Offensive in der ärztlichen Weiterbildung dringend not.

Am mühevollsten, aber langfristig am nachhaltigsten ließe sich der Auto-

matismus der unreflektierten Pränataldiagnostik durch einen Bewusstseinswandel aufbrechen, und zwar bei Ärzten wie auch in der Öffentlichkeit. Für die Mediziner gilt es mehr Distanz zu defensivmedizinischen Reflexen zu gewinnen: Natürlich ist es haftungsrechtlich immer die sicherste Lösung, möglichst viel Diagnostik zu veranlassen, um nicht irgendwann den Vorwurf eines Versäumnisses zu riskieren, aber es ist ethisch wie rechtlich klar, dass ein informed dissent – also der aufgeklärte Verzicht einer Patientin auf eine angebotene medizinische Maßnahme – einer aufgeklärten Einwilligung durch informed consent gleichwertig ist. In der Öffentlichkeit, speziell unter künftigen und aktuellen Schwangeren, gilt es von der Illusion Abschied zu nehmen, dass gesunde Kinder durch die Segnungen der pränatalen Medizin „machbar“ geworden seien: An der Tatsache, dass die überwiegende Mehrzahl aller Behinde-

rungen vor, während oder nach der Geburt erworben und daher keiner genetischen Pränataldiagnostik zugänglich sind, wird sich auch künftig nichts ändern.

Prof. Dr. med. Wolfram Henn
Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes
Universitätsklinikum, Bau 68
66421 Homburg/Saar
Tel.: +49-6841-162-6614
Fax: +49-6841-162-6600
E-Mail:
wolfram.henn@uniklinikum-saarland.de

Dieser Artikel erschien im Kursbuch Biopolitik 3: 108 – 115 (2006) des Biocom AG Verlags.

Wir danken für die freundliche Genehmigung des biocom AG Verlags, den Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichten zu dürfen.



Kursbuch Biopolitik Vol. 3

Verlag: BIOCOM, 2006
ISBN: 3-928383-24-8
Paperback, 208 Seiten
Preis: EUR 24.80

Unter dem Begriff „Biopolitik“ werden langfristige und grundsätzliche Fragen diskutiert, die mit dem Selbstverständnis des modernen Menschen angesichts immer weiter fortschreitender Erkenntnisse und Möglichkeiten auf dem Gebiet der modernen, zumeist molekularen

Biologie zu tun haben. Die ethischen Implikationen der Stammzellforschung sind ein gutes Beispiel dafür, die Bedrohung durch eine weltweite Grippeepidemie und die daraus folgenden Anforderungen an eine moderne Seuchenpolitik ein anderes.

Der nunmehr dritte Jahrgang des „Kursbuches Biopolitik“ umfasst in erstveröffentlichten Originalbeiträgen die wichtigsten Aspekte der aktuellen biopolitischen Diskussion im deutschsprachigen Europa: von politischen Fragen wie der parlamentarischen Ethik-Beratung über Sachthemen wie Gendiagnostik, Reproduktionsgenetik, Pränataldiagnostik oder Sterbehilfe bis hin zu Strukturfragen, etwa der Biopatentrichtlinie oder des ökonomischen Status quo der Biotech-Branche. Das Buch gibt nicht nur einen guten thematischen Überblick, die namhaften Autoren der einzelnen Kapitel stellen die behandelten Fragen durchaus aus ihrer eigenen Sicht dar. Daraus ergibt sich kein dialektisch weichgespültes Sowohl-als-Auch, sondern ein pointiertes, bei allem Anspruch abwechslungsreich zu lesendes Kaleidoskop der biopolitischen Diskussion des Jahres 2006.

Die Autoren: Rainer Beckmann, Franz-Josef Bormann, Roger J. Busch, Thomas Deichmann, Wolf R. Dombrowsky, Renata Ch. Feldmann, Volker Gerhardt, Susanne Glasmacher, Wolfram Henn, Aloys Hüttermann, Regine Kollek, Tanja Krones, Reinhard Kurth, Johannes Löwer, Herbert Mertin, Gerd Richter, René Röspel, Jürgen Rüttgers, Karl-Friedrich Sewing und Ulrich Storz.

Wie wachsen unsere Kinder mit Down-Syndrom?

Aktueller Stand der Erhebung zur Erstellung von Perzentilenkurven

Wie wachsen unsere Kinder mit Down-Syndrom?

Vor einem Jahr hatte wir durch das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf in *Leben mit Down-Syndrom* einen Fragebogen beilegen lassen und um Angaben über das Wachstum Ihrer Kinder mit Down-Syndrom gebeten.

Der Rücklauf war überaus positiv: Bisher haben 998 Familien die Angaben ihrer Kinder an uns gesandt, so dass nun insgesamt 7668 Angaben zum Wachstum der Kinder vorliegen.

Auswertung/Wachstumskurven

Im Moment werten wir die Daten aus, nach Geschlecht jeweils getrennt für: Gewicht, Größe, Kopfumfang und Körper-Massen-Index (Body Mass Index). Außerdem untersuchen wir u.a. den Einfluss vorliegender Herzfehler oder vorliegender Schilddrüsenunterfunktio- nen auf Wachstum und Gewicht.

Diese Fragen werden gerade statistisch ausgewertet, damit wir Ihnen im Weiteren hierzu Angaben machen können und Ihnen und den niedergelassenen Kinderärzten aktuelle Wachstumskurven kostenlos zur Verfügung stellen können.

Noch Angaben über Jugendliche und Erwachsene benötigt!

Sollten Familien von Jugendlichen oder erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom die ausgewachsene Endgröße noch nicht übermittelt haben, so möchten wir Sie herzlichst bitten, uns die Endgröße und das aktuelle Gewicht, zusammen mit dem Geburtsdatum, Geschlecht und Geburtsgewicht (zum Zuordnen der Daten zum richtigen Kind), noch zuzusenden, damit wir Daten bis in das Erwachsenenalter auswerten können.

Über alle, die jetzt noch Daten sen-

den, freuen wir uns sehr – insbesondere von ausgewachsenen Menschen, – mit den Wachstumsdaten aus Kindheit und Jugendalter. Der Fragebogen kann per Fax oder E-Mail jederzeit gerne abgerufen werden.

Herzlichen Dank!

Für den bisher großen Rücklauf der Auswertungsbögen möchten wir uns an dieser Stelle bei Ihnen herzlichst bedanken! Wir hoffen, Ihnen bald unsere Ergebnisse präsentieren und so zur besseren Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom beitragen zu können.

Dr. med. Tilman Rohrer
Oberarzt Endokrinologie und Diabetes
Klinik für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie
Universitätsklinikum des Saarlandes
Kirrberger Straße 1, Geb. 9
66421 Homburg/Saar
Fax: 0 68 41-1 62 84 33
E-Mail: kitroh@uniklinikum-saarland.de

Umfrage: Zufriedenheit mit Anästhesieabteilungen

Operationen und verschiedene Untersuchungen müssen unter Narkose ausgeführt werden. Eltern fällt es häufig schwer, ihr Kind in die Hände des Narkosearztes zu geben, weil sie Angst um ihr Kind haben. Diese Angst wird dadurch verstärkt, dass der Narkosearzt und das Narkosepflegepersonal nur eingeschränkt sichtbar sind. Diese groß angelegte Studie soll herausfinden, wie Eltern und die Patienten selbst die Arbeit der Narkoseabteilungen einschätzen und was verbessert werden kann.

Liebe Kinder und Jugendliche, sehr geehrte Eltern,

dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* liegt ein Fragebogen bei, für dessen Beantwortung wir Sie um Ihre Mitarbeit bitten. Dieser Artikel erläutert Ihnen noch einige Hintergründe zu dem Fragebogen.

Einige von Ihnen als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom, wahrscheinlich sogar fast alle, erinnern sich

noch an die Situation, in der Sie die Diagnose Down-Syndrom vermittelt bekommen. Aus Mitteilungen, Gesprächen und geschriebenen Berichten wissen wir, dass bei vielen Eltern auch die Erinnerung an die Art der Diagnoseübermittlung nicht gut ist. Gerade von Familien mit derartigen Erlebnissen wird oft die Forderung an die Ärzte laut, sich mehr in die Situation der Familien hineinzuversetzen.

Wird für das Kind eine Untersu-

chung oder Operation in Narkose notwendig, nimmt die Narkoseabteilung eine besondere Stellung ein. Dafür gibt es zwei Erklärungen. Für Eltern ist es immer schwierig, ihr Kind in die Hände des Narkosearztes zu geben, weil die Eltern Angst um ihr Kind haben.

Diese Angst wird dadurch verstärkt, dass der Narkosearzt und das Narkosepflegepersonal nur eingeschränkt sichtbar sind. Entweder weil sie nicht aus dem Operationsbereich richtig raus-

kommen oder weil sie in aller Regel in der typischen Kleidung aus dem OP den Eltern gegenüberstehen und somit nur das Gesicht richtig sichtbar ist.

Der andere Grund für die besondere Position der Narkoseabteilung ist die Tatsache, dass die Eltern nur während des Narkoseaufklärungsgesprächs mit dem Narkosearzt sprechen können. Diese Zeit ist relativ kurz, um ein tiefes Vertrauensverhältnis zwischen Eltern und Arzt aufbauen zu können. Diese Besonderheiten stellen ganz besondere Anforderungen an die Narkoseärzte.

Zufriedenheit der Eltern mit den Anästhesieabteilungen

Einem Ärzteteam aus der Klinik für Anästhesiologie an der Universitätsklinik Heidelberg ist es ein besonderes Anliegen, mit diesem Fragebogen etwas über die Zufriedenheit der Eltern mit den Anästhesieabteilungen in ganz Deutschland und dem benachbarten Ausland zu erfahren.

Aus diesem Grund haben diese drei Ärzte aus Heidelberg, allesamt selbst Väter von mindestens einem Kind, einen Fragebogen speziell für Kinder, Jugendliche und deren Eltern entwickelt. In die Entwicklung des Fragebogens waren auch das Kinderzentrum München und ein Experte am King's College in London einbezogen. Das Interesse nicht nur an Familien generell, sondern speziell auch an Familien mit einem behinderten Kind erklärt sich durch den älteren Sohn von einem der drei Heidelberger Ärzte, der auch das Down-Syndrom hat.

Verbreitung des Fragebogens

Der Fragebogen kommt den Familien über verschiedene Wege zu. Von besonderer Bedeutung ist die Verteilung durch die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*, weil damit sehr viele Familien erreicht werden. Des Weiteren werden die Fragebögen auch den Unterlagen der Sportfestivals in Frankfurt und Magdeburg beigelegt. Familien, die weder die Zeitschrift abonniert haben noch auf einem Sportfest dabei sein können, können den Fragebogen auch direkt bei dem Heidelberger Team per E-Mail, Telefon oder Fax anfordern. Darüber hinaus werden die Fragebögen aber auch an viele verschiedene Krankenhäuser in Deutschland verteilt. Das werden sowohl Universitätskrankenhäuser, große

nicht universitäre Krankenhäuser, aber auch kleinere Krankenhäuser sein. Wir bitten Sie, den Fragebogen so gut es geht mit dem Kind zusammen auszufüllen. Bei den Fragen, deren Beantwortung den Kindern zu schwer fällt, beantworten Sie als Eltern bitte die Fragen. Sie haben die Möglichkeit, die Gesamtergebnisse entweder auf der Homepage der Klinik für Anästhesiologie an der Universitätsklinik Heidelberg einzusehen oder Sie können sich die Ergebnisse auch per Post zuschicken lassen. Selbstverständlich werden wir die Daten aber auch in der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* präsentieren. Auch den ärztlichen Kollegen werden die Ergebnisse auf Kongressen und als Artikel in Fachzeitschriften dargestellt.

Durch Ihre Mithilfe tragen Sie einen wichtigen Teil dazu bei, dass wir Narkoseärzte unsere Arbeit in Zukunft besser machen können. Diese Verbesserungen lassen sich nur durch Fragebogenuntersuchungen zeigen und umsetzen. Es gibt kein Computerprogramm, das die Ergebnisse simulieren und vorhersagen könnte.

Deswegen würden wir uns freuen, wenn wir Sie mit unserem Vorhaben neugierig machen konnten und Sie sich angesprochen und motiviert fühlen, den Fragebogen auszufüllen und ihn einfach per Post an uns zurückzusenden. Wir danken Ihnen für Ihre Mithilfe und wünschen Ihnen und Ihren Kindern allzeit alles Gute.

Für weitere Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung:
nicolai.russ@med.uni-heidelberg.de

Autoren:

- Nicolai Russ (1), Jan Schiff (1), Katja Ihringer (1), Hubertus von Voss (2), Michael Toschke (3), Andreas Walther (1)
- 1) Klinik für Anästhesiologie, Universitätsklinikum Heidelberg,
 - 2) Institut für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der Ludwig-Maximilians-Universität, München, Kinderzentrum München,
 - 3) University of London, King's College London, Department of Public Health Sciences, Division of Health and Social Care Research

Theodor Simon,
Nina Rogge-Strang,
und Sofia Baumann



Down-Syndrom-Hirnforschung: Wozu?

Richard Müller-Winter



Als ich kürzlich in einer Runde engagierter Eltern über den gegenwärtigen Stand der Down-Syndrom-Hirnforschung berichtete, erntete ich von allen Seiten Stirnrunzeln; Bedenken wurden geäußert: Will man unseren Kindern das Anderssein verbieten, das Down-Syndrom etwa „wegtherapieren“? Ich fragte mich, warum dieses Thema solch abweisende Reaktion auslösen kann, und kam zum Schluss, dass einerseits im deutschsprachigen Raum nur sehr wenig zu diesem Thema publiziert wird (und wenn, dann nur in der Wissenschaftssprache Englisch) und andererseits mit der Gruppe der betroffenen Eltern und der Forscher zwei verschiedene Denkweisen, zwei weit voneinander entfernte Kulturen aufeinandertreffen. Aufklärung tut not! Ich hoffe, mit diesem Artikel einen Beitrag dazu zu leisten.

Richard Müller-Winter

Wissenschaftler in aller Welt suchen in erhöhtem Maß seit ungefähr zehn Jahren nach den genauen genetischen Ursachen des Down-Syndroms. Sie möchten herausfinden, speziell welche Gene des 21. Chromosoms für die Symptome des Syndroms ausschlaggebend sind. Was versprechen sie sich von der Identifizierung der auslösenden Faktoren?

Die „Alzheimer-Connection“

Aufgrund dessen, was jedes einzelne dieser Gene innerhalb der menschlichen Zelle für eine Rolle spielt, mögen Medikamente gefunden werden, die den Schaden durch die erhöhte Gendosis stoppen oder sogar rückgängig machen könnten. Eines dieser Gene konnte bereits ausfindig gemacht werden: Es handelt sich um ein Gen namens APP, das auf dem 21. Chromosom lokalisiert ist und bei der Entstehung von Alzheimer eine zentrale Rolle spielt. Bekannterweise haben Menschen mit Alzheimer Probleme mit den Denk- und Gedächtnisfunktionen. In ähnlicher Weise sind auch Menschen mit Down-Syndrom von Einschränkungen in ihrem Lernvermögen und in ihrer Gedächtnisleistung betroffen. Bei Alzheimer produziert das APP-Gen sogenannte Plaques, die die Hirnzellen mit der Zeit stark in ihrer Funktion behindern, und außerdem werden stark verminderte Mengen an gewissen Chemikalien, so genannten Neurotransmittern, gemessen, die für die Kommunikation zwischen den Hirnzellen verantwortlich sind. Diese Alzheimer-spezifischen Veränderungen lassen sich auch bei Menschen mit Down-Syndrom feststellen. Da nun Alzheimer und Down-Syndrom einige gemeinsame Symptome aufweisen, gehen heute die meisten Forscher davon aus, dass für beide die gleichen oder ähnliche Therapien in Frage kommen. Ärzte haben gestützt auf die Resultate von klinischen Studien damit begonnen, das Alzheimer-Medikament Aricept, das die Wirkung des Neurotransmitters Seroto-

nin verstärkt, an erwachsene Menschen mit Down-Syndrom abzugeben. Offenbar konnten mit Aricept sowohl Lern- als auch Sprachvermögen von Menschen mit Down-Syndrom verbessert werden, was zu der begründeten Hoffnung Anlass gibt, dass diese positiven Resultate in den nun folgenden groß angelegten und daher aussagekräftigeren klinischen Studien bestätigt werden.[1]

Die „Down-Syndrom-Maus“

Die Down-Syndrom-Forschung hat durch die Schaffung und Verbreitung der Ts65Dn-Maus der genetischen Wissenschaft zu maßgeblichen Fortschritten verholfen. Diese Mäuse, die in genetischer Hinsicht Menschen mit Down-Syndrom ähneln, gehören heute zum Standard in der Genforschung. Die Ts65Dn-Maus fand erst vor ca. zehn Jahren größere Verbreitung in Forscherkreisen, und das Studium ihrer Gene und Genprodukte führt gegenwärtig zu großen Fortschritten im Verständnis von Alzheimer und anderen degenerativen Hirnerkrankungen.

Die Down-Syndrom-Maus kostet jedoch eine ganze Menge Geld und aus diesem Grund haben sich in den USA einige engagierte Eltern und Schüler zu einer Gruppe zusammengeschlossen mit dem Ziel, Stoffmäuse für – sinnigerweise – 21 \$ zu verkaufen und den Erlös der DS-Forschung zukommen zu lassen. Ihre Idee hat bereits in einigen Ländern, selbst im fernen Japan, Furore gemacht und Nachahmer gefunden und erfreulicherweise kommt auf diese Weise jährlich bereits eine recht große Summe von Spendengeldern zusammen.

Down-Syndrom-Forschung

Das Ziel der eben umrissenen Anstrengungen besteht darin, mithilfe der Forschung die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Familien zu verbessern, so Prof. Dr. Alberto Costa von der University of Denver, dessen Tochter Tyche auch Down-Syndrom hat. Er fügt dem hinzu, dass es

mithilfe der heute schon vorhandenen wissenschaftlichen Erkenntnisse nicht unsinnig sei, darauf zu hoffen, dass die durch das Down-Syndrom verursachte geistige Behinderung mittels therapeutischer Interventionen positiv beeinflusst werden könnte und somit die Betroffenen ihr Potenzial besser ausschöpfen könnten.

Was sind die bisherigen Resultate der Down-Syndrom-Forschung?

Man hat herausgefunden, dass:

1. die Struktur und die Formation der Synapsen (Kontaktpunkte zwischen den Hirnzellen) in Gehirnen von Menschen mit Down-Syndrom nicht der Norm entsprechen;
2. die synaptische Funktion und die Leistungsstärke daher gestört sind;
3. cholinergische Hirnzellen, die für Lernen und Gedächtnis eine zentrale Rolle spielen, fortlaufend verkümmern und dass diese Degeneration auf das Unvermögen dieser Zellen zurückzuführen ist, neurotrophische (die Hirnzellen zum Wachsen veranlassende) Signale zu senden;
4. die Entfernung nur eines einzigen Gens vom überzähligen 21. Chromosom die kognitiven Funktionen der Ts65Dn-Maus auffallend verbesserte;
5. die Langzeitpotenzierung [2], eine wichtige Voraussetzung für Lernen und Gedächtnis, stark eingeschränkt ist und dass diese Veränderung durch eine erhöhte Aktivität der inhibitorischen (hemmenden) Signalübertragung zwischen den Hirnzellen verursacht wird.

In welche Richtung zielt die Down-Syndrom-Forschung aufgrund dieser Erkenntnisse?

Es geht nun vornehmlich darum herauszufinden, warum die inhibitorische Signalübertragung erhöht ist und wie man diese Überaktivität medikamentös reduzieren könnte. Die inhibitorische Signalübertragung ist grundsätzlich ein Segen, denn sie bewirkt, dass der größte Prozentsatz an Sinnesreizen, die auf das Gehirn von außen einströmen, als unbedeutend erkannt und herausgefiltert oder eben gehemmt wird. Bildlich gesprochen werden nur für ganz wenige als wichtig eingestufte Reize diese hemmenden Rotlichter auf Grün geschaltet, damit sie passieren können. Nur diese auserwählten Reize werden anschließend von Hirnzelle zu Hirnzelle

weitergeleitet, was bedeutet, dass sie als Gedankeninhalte abgespeichert werden. Bei Menschen mit Down-Syndrom sind diese Rotlichter leider überaktiv! Kürzlich wurde in einer Studie [3] mit Down-Syndrom-Mäusen bewiesen, dass diese Rotlichter medikamentös auf Grün geschaltet werden können. Die dabei verwendete Substanz, Picrotoxin, schaltete aber zu viele Rotlichter auf Grün, was zur Folge hatte, dass das Gehirn von Reizen überflutet wurde. Es versteht sich von selbst, dass Picrotoxin als Medikament nicht in Frage kommt. Die Forscher suchen nun fieberhaft nach anderen Substanzen, die die Eigenschaften von Picrotoxin in abgeschwächter Form aufweisen. Ein viel versprechender Kandidat aus einer „unerwarteten Ecke“ ist ein Pflanzenheilmittel, das Extrakt der Blätter des Ginkgo-Baumes, das in Asien bereits seit Jahrtausenden zur Verbesserung der Hirnleistung eingesetzt wird. Tatsächlich wurde in einer weiteren Studie [4] bereits nachgewiesen, dass die molekulare Struktur des Ginkgo-Biloba-Wirkstoffes fast haargenau derjenigen von Picrotoxin gleicht, nur schaltet offenbar Ginkgo-Biloba nur gerade so viele Rotlichter auf Grün wie nötig. Einige Forscher planen nun in der nächsten Zeit klinische Studien an Menschen mit Down-Syndrom, um die Wirksamkeit von Ginkgo-Biloba als Verstärker der Langzeitpotenzierung zu testen.

Eine weitere Stoßrichtung in der DS-Forschung zielt darauf ab, das Verkümmern und das teilweise Absterben der Hirnzellen im Hippocampus, der für das Lernen und das Generieren von Gedächtnisinhalten so wichtigen „Hauptzentrale“ im Gehirn, aufzuhalten. Auch hier wird wiederum nach Substanzen geforscht, die das Wachstum der betroffenen Hirnzellen positiv beeinflussen könnten.

Und auch auf diesem Gebiet wurden bereits beachtliche Fortschritte erzielt, wurden doch schon mehrere viel versprechende Wirkstoffe entdeckt. Es handelt sich einerseits um sogenannte Antioxidantien, also natürlich vorkommende Wirkstoffe wie die Vitamine A, C und E und das Spurenelement Selen, die das Absterben der Down-Syndrom-Hirnzellen bis zu einem gewissen Grad eindämmen können [5], [6], und im Speziellen handelt es sich um zwei Medikamente aus der Gruppe der sogenannten

„Serotonin-Wiederaufnahmehemmer“ (Serotonin Reuptake Inhibitors), die bisher bei der medikamentösen Therapie von klinischen Depressionen (Fluctin/Prozac) und bei Alzheimer (Aricept) bereits erfolgreich zur Anwendung gekommen sind. In den USA wird Aricept bereits für erwachsene Personen mit Down-Syndrom verschrieben und es wird von sehr positiven Ergebnissen im kognitiven Bereich berichtet, was die Lebensqualität der Betroffenen massiv verbessert hat.

Was das zweite Medikament, Fluctin (engl.: Prozac), betrifft, so wurde vor kurzem eine Studie unter der Mitwirkung von Prof. Dr. Costa veröffentlicht, die beweist, dass sich die Hirnzellen von Down-Syndrom-Mäusen unter dem Einfluss von Fluoxetin, der Wirkstoff in Fluctin, rasant vermehrten, was in der wissenschaftlichen Welt eine kleine Sensation auslöste, da diese Wirkungsweise bisher unerkannt geblieben war, obwohl dieses Medikament schon seit 1987 auf dem Markt ist.

Auch hiermit sind klinische Studien an Menschen mit Down-Syndrom in Planung. Prof. Costa mahnt jedoch vor übereiliger Euphorie, versicherte mir aber in einem Gespräch, dass für uns Eltern durchaus berechtigte Hoffnung besteht, dass unseren Kindern in absehbarer Zeit auch von dieser etwas unerwarteten Seite, von der Down-Syndrom-Forschung, Hilfe geboten wird, ihr individuelles Potenzial besser ausschöpfen und ihre Lebensqualität steigern zu können.

Quellen:

[1] Stanford University, School of Medicine Home, Center for Research & Treatment of Down Syndrome

[2] Langzeitpotenzierung: Verbindungen zwischen den Hirnzellen werden verstärkt, wenn über lange Zeit derselbe Reiz über dieselbe Verbindung geleitet wird. Auf diese Weise wird das Abspeichern von Gedächtnisinhalten ermöglicht.

[3] The Journal of Neuroscience, September 15, 2004, 24(37): 8153-8160

[4] European Journal of Pharmacology, 2003, 464, 1-8

[5] Nature. 1995 Dec 21-28; 378(6559): 776-9. Apoptosis and increased generation of reactive oxygen species in Down's syndrome neurons in vitro.

[6] J Neurol. 2002 Oct;249(10): 1347-56. The brain in Down syndrome (TRISOMY 21).

Förderung der Gesundheit und des Wohlbefindens bei Erwachsenen mit Down-Syndrom

Dennis McGuire, Brian Chicoine

Dennis McGuire und Brian Chicoine stellen ihre Arbeit in dem Adult Down Syndrome Center des Lutheran General Hospitals vor. Anhand einiger Fallbeispiele erklären sie unter anderem die Zusammenhänge zwischen medizinischen Problemen und psychosozialen Auffälligkeiten.

Dr. Dennis McGuire

Menschen mit Down-Syndrom, die unsere Ambulanz besuchen, bekommen eine komplette körperliche Untersuchung und eine psychosoziale Beurteilung. Wir starteten 1991 mit einem Arzt, Dr. Chicoine, einer Krankenschwester und mir selbst als Sozialpädagoge. Heute gehören unserem Team ein Dutzend Fachleute an. Wir diagnostizieren und behandeln sowohl körperliche wie psychische Erkrankungen. Über die Jahre haben wir festgestellt, dass zwischen beiden eine enge Beziehung besteht. Heute kann ich mir nicht mehr vorstellen, meine Arbeit ohne ein medizinisches Team zu machen. Dies gilt auch umgekehrt.

(Dennis McGuire zeigte Dias von der Ambulanz und immer wieder von Menschen mit Down-Syndrom, betont dabei, dass er die ausdrückliche Genehmigung von ihnen hat, die Bilder beim Kongress zu zeigen. Er fügt hinzu, dass es ihm ein wichtiges Anliegen ist, immer wieder die Menschen zu zeigen und nicht nur Probleme anzusprechen.)

Ich werde u.a. Themen wie Selbstgespräche, zwanghafte Verhaltensweisen, Erinnerung und Empfindsamkeit ansprechen. Dr. Chicoine und ich würden das gern mittels einiger Fallbeispiele machen, weil es uns ermöglicht, die verschiedenen Aspekte miteinander zu verbinden und Zusammenhänge deutlich zu machen.

Menschen mit Down-Syndrom reagieren sehr sensibel auf ihre Umwelt. Das hat positive Aspekte – sie gehen sehr auf andere Menschen ein, aber gleichzeitig reagieren sie zu empfindlich

auf Konflikte, die sie häufig nicht verarbeiten können.

Zuerst das Beispiel eines 20-jährigen Mannes, Peter. Er hat gute soziale Fähigkeiten, ist anpassungsfähig, hat einen starken familiären Rückhalt und zeigte eine leichte Tendenz zu zwanghaftem Verhalten – über dieses Thema haben wir in der Vergangenheit schon öfter geschrieben. Wir nennen das „grooves“, das sind zwanghafte Verhaltensmuster, die unseren Leuten normalerweise sehr nützen. Familienmitgliedern ist diese Art von Routine und Ritualen durchaus bekannt, sie sind ein Grund dafür, dass Menschen mit Down-Syndrom häufig sehr ordentlich und organisiert sind, Fähigkeiten, um die einige von uns sie fast schon beneiden. Andere Gewohnheiten und Rituale jedoch können weniger sinnvoll sein.

Peter hatte auch viele Interessen und Hobbys. Er liebte „The Three Stooges“ (US-Komikertrio). Er liebte die Musik der Sechziger und Siebziger, „Krieg der Sterne“ und Wrestling – sowohl Männer als auch Frauen lieben Wrestling, sehr zum Kummer ihrer Eltern, aber das ist eine Tatsache –, er trieb regelmäßig Sport und war sehr erfolgreich in einem Berufsvorbereitungsprogramm, er hatte einen guten Praktikumsplatz, war sehr verlässlich – wie so viele unserer Leute pflichtbewusst und verlässlich sind. Er führte Selbstgespräche, aber in privatem Rahmen. Wir alle wissen, Selbstgespräche führen nicht nur Menschen mit Down-Syndrom und sind an sich nicht pathologisch, solange sie in privater Umgebung geführt werden und nicht eskalieren.

Aber bei diesem Mann – seine Eltern machten sich deshalb große Sorgen – gab es seit neun Wochen heftige nächtliche Tiraden, wobei Peter immer zorniger wurde. Tagsüber konnte er sich konzentrieren und seine Arbeit machen, aber wenn er nach Hause kam, führte er in seinem Zimmer diese zornigen Selbstgespräche. Seine Familie lauschte den Selbstgesprächen und hörte, dass er dieselben Dinge stets wiederholte. Es handelte sich dabei um allerlei Kritik an ihm, die wohl irgendjemand irgendwann ihm gegenüber geäußert hatte. Ständig wiederholte er dies, als wäre der Vorfall gerade passiert. Je später es abends wurde, desto zorniger wurde er und desto besorgter wurde seine Familie, weil sie ihn nicht beruhigen konnte.

Er begann sein Interesse an der Musik und am Wrestling zu verlieren und als er nicht mal die drei Stooges mehr anschauen wollte, waren seine Eltern richtig alarmiert.

Seine Zwänge wurden weniger funktionell. Früher zum Beispiel musste in seinem Zimmer alles genau so und so sein (das finden wir übrigens bei den meisten Menschen mit Down-Syndrom. Wenn jemand in ihrem Zimmer etwas verändert, stellen sie sofort alles wieder an seinen Platz zurück!). Jetzt aber begann Peter – unter Stress können einige der Zwänge zu stark werden –, das ganze Haus umzuräumen. Nicht nur sein Zimmer, nein, das ganze Haus musste so sein, wie er es sich vorstellte. Als er das Klavier und eine schwere Vase umstellen wollte, wurde die Situation allmählich gefährlich und untragbar.

Häufig können uns unsere Patienten nicht erklären, was mit ihnen los ist. Wir, auf der Suche nach einer Ursache für ihre gesundheitlichen Probleme oder auffallenden Verhaltensweisen, werden zu Detektiven.

Wir stellten u.a. fest, dass das Gedächtnis eine große Rolle spielt. Es gibt viele Hinweise, dass Menschen mit Down-Syndrom Defizite haben, was das auditive Gedächtnis anbelangt, aber die meisten unserer Patienten haben ein visuelles Gedächtnis, das fast zu gut ist. Sie erinnern sich an Dinge aus der Vergangenheit in allen Einzelheiten. Wenn man ihnen etwas zeigt, lernen sie sehr schnell, sie orientieren sich an ihrer Umgebung und erinnern sich eben auch an Personen und Ereignisse aus der Vergangenheit sehr gut.

Ein gutes Gedächtnis wäre an sich nicht schlecht. Leider aber hat hier das mangelnde Gefühl für Zeit, das bei Menschen mit Down-Syndrom häufig festgestellt wird, einen nachteiligen Einfluss. Ereignisse, die häufig Jahre zurückliegen, können plötzlich heftige Reaktionen hervorrufen, oft sehr verwirrend für die Umgebung, die sich nicht erklären kann, weshalb die Person jetzt so zornig, traurig oder vergnügt ist. Es werden Situationen intensivst durchlebt, von Selbstgesprächen begleitet, als wären sie gerade hoch aktuell. Dies kann gut oder schlecht sein, das hängt von den Erinnerungen ab.

Die Überempfindlichkeit auf schon lang zurückliegende Ereignisse haben wir öfter bei unseren Patienten festgestellt und man muss häufig weit zurück in der Vergangenheit forschen, um den Anlass zu finden. In diesem speziellen Fall fanden wir heraus, nachdem wir uns u.a. in seiner Schule umgehört und viele Fragen gestellt hatten, dass Peter tatsächlich vor langer Zeit von einem anderen Schüler sexuell belästigt worden war. Dieses Ereignis löste jetzt die massive Depression aus mit allen beschriebenen Symptomen.

Er war angewidert von der ganzen Sache, konnte aber nicht darüber reden und hatte das zwanghafte Bedürfnis, diesen Vorfall immer wieder durchzuspielen, jede Nacht. Leider neigte er, wie so viele, die eine negative Erfahrung gemacht haben und zum Opfer wurden, dazu, sich selbst die Schuld zu geben, und es drehte sich auch vieles in seinen nächtlichen Selbstgesprächen darum,

zu beweisen, wie schlecht er war. So hatte ihn z.B. jemand vor fünf Jahren mal einen Idioten genannt und so wiederholte er dauernd: „Ich bin ein Idiot. Ich bin ein Idiot“, und kam dann auf andere Vorfälle, die ihm peinlich waren oder bei denen er sich schlecht fühlte. Je weiter die Nacht fortschritt, desto schlimmer wurde es. Wenn ihn seine Familie befragte, konnte er aber sein Verhalten nicht erklären, das war alles zu komplex.

In unseren Beratungsgesprächen versuchten wir ihn zu stärken, seinen Selbstwert wieder aufzubauen. Eine andere Technik, die wir benutzten, war die der „Kanalwechsel“. Das ist eine sehr weit verbreitete Technik in der Psychologie. Die Leute müssen sich nur einen Fernsehschirm vorstellen und versuchen, die negativen Bilder aus ihrem Kopf zu verbannen und durch die positiven, die vorher besprochen wurden, zu ersetzen. Wir wussten, dass visuelle Bilder für Peter sehr wichtig waren. So halfen wir ihm, positive Bilder zu entwickeln, um die negativen zu überlagern. Es gab viele Dinge, die ihm wichtig waren und an die er denken konnte, z.B. die drei Stooges, auch ging er gern zu Hochzeiten, also hatten wir Bilder von Hochzeiten, die er sich in Erinnerung rufen konnte. So gelang es, einige der negativen Gefühle in der Nacht allmählich zur Seite zu schieben.

Dr. Chicoine:

In der medizinischen Untersuchung nahmen wir die Krankengeschichte auf, machten eine körperliche Untersuchung und einige Labortests. Wir stellten u.a. fest, dass er häufig müde war. Seine Verdauung war normal und es lag auch kein Gewichtsverlust vor. Peter hatte Keratokonus (das ist eine kegelförmige Auswölbung der Hornhaut), aber darum kümmerte sich bereits der Augenarzt.

Unsere Diagnose lautete Zwangsverhalten, post-traumatisches Stressverhalten und ein Verdacht auf Zöliakie (die die erhöhten Antikörper im Bluttest vermuten ließen). Um Zöliakie eindeutig festzustellen, muss man eine Biopsie des Dünndarms vornehmen. Peters Eltern sprachen sich auf Grund all der anderen Probleme dagegen aus und beschlossen, die Zöliakie behandeln zu lassen – ohne definitiven Befund.

Zöliakie ist eine Überempfindlichkeit auf Gluten, das ist das Protein, das in

Weizen, Gerste und Roggen enthalten ist. Zöliakie tritt schätzungsweise 100 Mal so häufig bei Patienten mit Down-Syndrom auf wie bei anderen Menschen. Zöliakie verursacht u.a. Durchfall und Gewichtsverlust, die Liste der Symptome ist lang. Manchmal gibt es auch nur wenige Symptome.

Die Behandlung besteht darin, Gluten in der Ernährung generell zu eliminieren. Das ist nicht immer so leicht, viele Nahrungsmittel enthalten Gluten und jegliches Getreide zu vermeiden ist nicht einfach.

Die Behandlung der Keratokonus erfolgt durch harte Kontaktlinsen, durch Lasern und in fortgeschrittenen Fällen durch eine Hornhauttransplantation. Peter vertrug die Kontaktlinsen nicht, deshalb konnte nur seine Sicht korrigiert werden. Man muss abwarten, wie sich das entwickelt.

Seine Behandlung bestand aus glutenfreier Ernährung, einem Medikament gegen die Depression und einer Gesprächstherapie, wie Dr. McGuire sie beschrieben hat.

Peter fühlte sich mit der Diät bald wesentlich besser. Erst jetzt wurde es ihm und seinen Eltern klar, wie schlecht es ihm eigentlich die ganze Zeit gegangen war. Die Depressionsbehandlung und die Behandlung der Zöliakie bewirkten, dass seine Zwangshandlungen allmählich weniger und wieder funktioneller wurden, seine Nächte viel ruhiger.

Wir möchten noch ein zweites Beispiel bringen. Manchmal ist es leichter, die Probleme, die wir ansprechen möchten, anhand eines Fallbeispiels zu erklären.

Es ist die Geschichte von Joe. Joe ist 24 Jahre alt. Er klagte über Gewichtsverlust und verminderten Appetit. Das entwickelte sich über einen Zeitraum von ungefähr sechs Wochen. Er verlor 40 Pfund (ca. 20 kg), hatte immer weniger Appetit und klagte zeitweise über leichte Schmerzen in der Brust. Es gab aber kein Erbrechen, keinen Durchfall, keine Veränderung im Urin. Die körperliche Untersuchung war ohne Befund, abgesehen natürlich vom Gewichtsverlust.

Etwas, wonach wir bei unseren Patienten immer suchen, sind Schilddrüsenprobleme, sowohl nach einer Schilddrüsenunterfunktion wie nach einer

Schilddrüsenüberfunktion. Ungefähr 40 % unserer Patienten zeigen eine Schilddrüsenunterfunktion, das ist sehr häufig. Auch eine Schilddrüsenüberfunktion kommt vor, die u.a. Gewichtsverlust bewirken kann und Durchfall.

Joes Blutzuckerwerte waren normal, (ein Typ-2-Diabetes, der häufiger bei Personen mit Down-Syndrom vorkommt, könnte Gewichtsverlust verursachen). Nierentest und Elektrolyse ließen zwar auf leichte Dehydratation schließen, aber eine Nierenerkrankung lag nicht vor (eine Fehlfunktion der Nieren könnte ebenso Ursache für den Gewichtsverlust sein). Wir testeten ihn auf Zöliakie und Histaminunverträglichkeit, aber auch hier war der Bluttest negativ.

Ich untersuchte zu diesem Zeitpunkt das Herz nicht, trotz der Beschwerden im Brustbereich – Herzerkrankungen, Herzinfälle sind eher ungewöhnlich bei Erwachsenen mit Down-Syndrom. Genauso selten ist Bluthochdruck.

Wir führten Gespräche mit dem Patienten und seiner Familie. Und endlich stellte sich heraus, dass er nicht essen wollte wegen der Beschwerde im Brustbereich. Wenn er aß, hatte er Schmerzen, also aß er nicht. Das erschien ihm die beste Lösung.

Das Problem war nämlich eine Gastroesophagitis, ein Reflux. Wir verabreichten ihm deswegen ein Medikament gegen Gastroesophagitis.

Dr. McGuire:

Wir stellten keine Anzeichen von Depression fest, denn Joe tat noch alles, was er gerne tat (bei Depressionen hören Menschen auf, die Dinge zu tun, die ihnen normalerweise Spaß machen). Er hatte einige „grooves“ (zwanghafte Verhaltensmuster), aber die verursachten keine wesentlichen Probleme.

Er konnte sich selbst pflegen, seine Arbeit verrichten und es gab keine nicht-funktionellen Zwangshandlungen, die ihm ein Problem bereiten hätten. Er führte Selbstgespräche, aber nur zu Hause, also private Selbstgespräche, daher war auch das in keiner Weise ein Problem. Seine verbalen Ausdrucksmöglichkeiten waren begrenzt, daher konnte er auch nicht mitteilen, warum er zu essen aufgehört hatte.

Also mussten wir wieder Detektiv spielen, um die Ursachen zu finden, sowohl auf gesundheitlichem als auch auf psychosozialen Gebiet. Da er aber sei-

ne sozialen Aktivitäten und seine Arbeit weiter verrichtete, schien das Ganze eher ein medizinisches Problem zu sein als ein psychosoziales einer Depression.

Dr. Chicoine:

Während der nächsten vier Wochen verlor er weiter an Gewicht, der Bluttest zeigte weitere Zeichen von Dehydratation. Also nahmen wir ihn stationär auf, gaben ihm Flüssigkeiten und machten eine Gastroskopie. Wir stellten eine Speiseröhrentzündung fest. Und da er schon die Sonde drinnen hatte, überprüften wir ihn gleich auf Zöliakie, das war jedoch negativ.

Dr. McGuire:

Wie es oft der Fall ist, wenn es gesundheitliche Probleme gibt, die einem zu schaffen machen, verfiel er langsam in eine Depression, denn die Schmerzen und das Unbehagen beeinträchtigten seine Fähigkeit, sich zu konzentrieren und zu tun, was er zu tun hatte. Und wie bei vielen Menschen war seine Art, Stress auszudrücken, verstärktes, starres, zwanghaftes Verhalten. Er wurde also weniger flexibel und hatte Schwierigkeiten, sich an Änderungen in seinem Tagesablauf anzupassen. Die Schmerzen machten ihm Angst und er machte sich Sorgen wegen seines Magens. Sie sehen die Wechselbeziehung von psychosozialen, mentalen und gesundheitlichen Problemen. So hatte man große Mühe, ihn aus dem Bett oder aus dem Haus zu bekommen. Er verweigerte auch alles, was ihm früher Freude gemacht hatte. Was immer also der Auslöser war, er reagierte darauf, indem er sich zurückzog.

Dr. Chicoine:

Zu diesem Zeitpunkt erhöhten wir seine Dosis eines Medikaments, das in den USA approbiert ist für das so genannte „Aids-Wasting-Syndrom“, für Menschen, die Aids haben, nicht essen und Gewicht verlieren. Wir haben es einigen unserer Patienten verschrieben, die aus verschiedenen Gründen Gewicht verlieren, und haben damit gute Erfahrungen gemacht.

Er bekam weiter auch ein Medikament gegen Depression und Angstgefühle. Glücklicherweise hat dieser Mann gut auf die Behandlung angesprochen. (Nicht immer gelingt es uns, die Patienten zum Essen zu bringen, sie brauchen

dann eine Sonde, die durch ihre Magenwand geführt wird, um sie ausreichend zu ernähren). Bei Joe hatten wir schnell Erfolg. Wir mussten sogar die Dosis mancher Medikamente verringern, denn er hatte bald 35 Pfund (ca. 18 kg) zugenommen. Ich muss hinzufügen, dass wir das Antidepressivum gewählt hatten, bei dem man am meisten zunimmt. Meistens ist das schlecht, aber in diesem Fall war es positiv.

Die Diagnose lautete also verminderter Appetit, auf Grund einer Refluxkrankheit. Er litt außerdem unter Depressionen und Zwängen, die jedoch eine Folge der Erkrankung waren.

Wir haben übrigens viele Patienten kennengelernt, die aufgehört haben zu essen oder weniger gegessen haben. Wir untersuchen dann auf Gastroesophagitis, das ist die Refluxerkrankung, peptischen Ulcus, Zöliakie usw., alles Krankheiten, die beim Essen Beschwerden hervorrufen können. Der Patient spürt Schmerzen, wenn er isst, also isst er nicht. Das Gleiche gilt auch bei Zahnproblemen.

Diabetes und Schilddrüsenüberfunktion können, wie schon erwähnt, ebenfalls Gewichtsverlust bewirken. Wir haben auch Patienten kennengelernt, die ein Erlebnis mit Verschlucken oder Erbrechen hatten, das sie sehr erschreckt hatte, und diesem Problem dadurch aus dem Weg gehen, indem sie nichts mehr zu sich nehmen wollen. Außerdem kann eine Depression Gewichtsverlust verursachen.

Im Anschluss an ihren Vortrag beantworteten die beiden Ärzte Fragen aus dem Publikum.

Down-Syndrom- Weltkongress Vancouver

Auch in dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom bringen wir noch einige Übersetzungen und Zusammenfassungen von Vorträgen, die beim Welt-Down-Syndrom-Kongress in Vancouver gehalten wurden.

Der Bericht über die Förderung der Gesundheit bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom, der Beitrag über das „Warten-Können“ und der über „Responsive Teaching“ wurden uns von Frau Bernadette Wieser zur Verfügung gestellt, die diese Texte für die Zeitschrift „Leben, Lachen Lernen“, die in Österreich erscheint, hat übersetzen lassen.

Außerdem finden Sie zum Thema Freundschaft und Circle of Friends den Beitrag von Jeanne D'Haem.

Die meisten Beiträge des Weltkongresses sind veröffentlicht in „Down Syndrome Quarterly“, der Publikation von DSI (Down Syndrome International).

Delay of Gratification – Warten können

Monika Cuskelly

Delay of Gratification (Aufschub von Zufriedenstellung und Wunscherfüllung) heißt ein von uns entwickeltes Interventionsprogramm. Damit lernen Eltern, wie sie mit ihren Kindern das „Wartenlernen“ üben können.

Delay of Gratification ist die Bezeichnung, die wir verwenden, wenn Kinder sich ein Ziel setzen und ihr Verhalten so regeln, dass sie dieses Ziel erreichen. Das verlangt von ihnen, dass sie sich nicht von anderen Dingen in Versuchung führen lassen.

Wenn z.B. die Gewichtsabnahme Ihr langfristiges Ziel ist und Sie dieses Ziel erreichen wollen, müssen Sie der Versuchung widerstehen, Schokolade zu essen, usw.

Wir verstehen Delay of Gratification als eine innere Fähigkeit, etwas, das jeder Mensch für sich selbst regeln muss. Unsere Arbeit hat uns gezeigt, dass Wartenlernen ein wichtiger Schritt ist, sein eigenes Verhalten regeln zu lernen. Warten wird aber häufig von außen beeinflusst. So sagen Eltern: „Das machen wir nachher, du musst noch warten.“ Oder der Arzt: „Warten Sie bitte im Wartezimmer.“

Überlegen Sie sich, wie Sie selber warten, was Ihnen hilft, das Warten auszuhalten. Hilfreich dabei sind z.B. das Wissen, warum Sie warten, was Sie damit erreichen werden, sowie die Vorstellung davon, wie lange Sie voraussichtlich warten müssen. Auch ein Plan, wie Sie sich während der Wartezeit beschäftigen können, erleichtert einem die Warterei. In unserer heutigen schnelllebigen Gesellschaft fällt es uns häufig schwer, auf Dinge warten zu müssen. Wir möchten eine sofortige Erfüllung unserer Wünsche, ein schnelle Erledigung unserer Anliegen. Wir sind das Warten nicht mehr gewöhnt. Und für Kinder ist es in dieser Gesellschaft wahrscheinlich noch schwieriger, warten zu lernen.

Warten zu können ist eine wichtige Fähigkeit!

Das belegt eine Untersuchung von Michel, einem amerikanischen Wissenschaftler aus den 70-er Jahren. In einer langfristigen Studie untersuchte er, wie Kinder warten, und stellte fest, dass diejenigen, die als Kind in der Lage waren, auf die Erfüllung ihrer Wünsche zu warten, in der Schule besser abschnitten und eine bessere Beziehung zu ihren Eltern und Freunden hatten. Selbst als Erwachsene mit 30 und 40 Jahren waren diese Menschen erfolgreicher.

Wahrscheinlich ist die Fähigkeit, warten zu können, auch deshalb so wichtig, weil sie eine ganze Reihe von Selbstregulierungsprozessen beinhaltet, die im Leben von Bedeutung sind.

Wir haben noch keine Beweise dafür, aber nehmen an, dass auch Kinder mit Down-Syndrom von Strategien, besser warten zu können, profitieren werden. Zu diesem Zweck führen wir seit einigen Jahren Untersuchungen mit intellektuell beeinträchtigten Kindern (u.a. mit Down-Syndrom) durch.

Bei der Entwicklung unseres Interventionsprogramms überlegten wir uns, welche Fähigkeiten wichtig sind, die Erfüllung seiner Wünsche aufschieben zu können. Dazu muss die Person z.B. über eine gewisse emotionale Reife verfügen. Bei Menschen, die leicht frustriert sind und die das Wartenmüssen schnell aus der Fassung bringt, wird die Fähigkeit, das eigene Verhalten zu regulieren, um ein Ziel zu erreichen, darunter leiden.

Auch kognitive Fähigkeiten spielen eine Rolle – die Zielsetzung und die Planung, womit man sich während der Wartezeit beschäftigt, gehören dazu sowie bestimmte Verhaltensstrategien. Wenn Sie also einen Roman mitnehmen und im Wartezimmer beim Arzt lesen, hilft das, die Zeit sinnvoll zu überbrücken.

Selbstregulierung fördern

Für unser Interventionsprogramm haben wir passende Strategien ausgewählt. Dazu sammelten wir Informationen über das Warteverhalten von Kindern und über Strategien, die Eltern in solchen Situationen anwenden. Wir haben dann eine Anzahl Familien eingeladen, an einem Pilotprojekt teilzunehmen, um das Interventionsprogramm auszuprobieren.

Bei einem Seminar informierten wir die Eltern über die Bedeutung und die Vorteile des Wartenkönnens und gaben praktische Hilfen bei der Umsetzung der vorgeschlagenen Strategien. Eine der Strategien, die wir empfehlen, ist z.B. das Selbstgespräch als verbale Anleitung für das Verhalten des Kindes. Die Notwendigkeit, als Eltern mit gutem Beispiel voranzugehen und die eigenen Emotionen zu kontrollieren, wurde genauso angesprochen wie die richtige Wortwahl des Wartens.

Wir lehrten die Eltern, mit ihrem Kind bestimmte Ziele zu setzen, ihre Kinder während der Wartezeit abzulenken und dafür zu sorgen, dass die Kinder Erfolgserlebnisse hatten. Wichtig war auch, dass sich die Kinder an diese Erfolge erinnerten, wenn man neue Ziele setzte.

Wir legten vor allem Wert darauf, dass, je kompetenter die Kinder wurden, die Eltern ihre Unterstützung reduzierten. Es ist viel besser, wenn Kin-

der sich selbst ablenken können, während sie warten, als wenn die Eltern sie ablenken.

Und wir zeigten den Eltern, wie sie erkennen, wenn das Kind in der Lage ist, selbst ein Stück Verantwortung zu übernehmen. Mit zunehmender Eigenverantwortung des Kindes schwand die Unterstützung, denn unser Ziel war es, die Selbstregulierung zu fördern.

Projekt

Zwölf Familien beteiligten sich an unserem Projekt. Das Durchschnittsalter der Kinder war neun Jahre, nicht alle hatten Down-Syndrom. Einige der Kinder hatten eine leichte intellektuelle Beeinträchtigung anderer Ursache. Nach dem ersten Workshop hatten wir regelmäßig telefonischen Kontakt, um Informationen über die Fortschritte der Kinder zu sammeln und Unterstützung bei Problemen anzubieten.

Welche Strategien fanden Eltern brauchbar?

Die wichtigste Strategie, so empfanden es die Eltern, war, die Kinder zu lehren, wie man besser mit Frustration umgehen kann, wie man seine Emotionen beherrschen kann. Sehr hilfreich war auch das Benutzen der richtigen Worte im Zusammenhang mit dem Warten, um anzugeben, dass das Warten begrenzt ist, und als eine Art Erklärung für das Warten. Das funktionierte gut mit den Worten: „Wenn ... dann ...“ „Wenn du gegessen hast, dann kannst du zur Oma gehen.“ „Wenn Papa nach Hause kommt, dann können wir fernsehen.“

Wir empfahlen den Eltern, auch Uhren, Kalender, Eieruhren usw. einzusetzen, sodass die Kinder ein gewisses Verständnis für Zeitabläufe entwickeln konnten und begreifen lernen, dass die Zeit vergeht.

Alternativen

Was von den Eltern ebenfalls als hilfreich empfunden wurde, war das Anbieten von Alternativen. Wenn voraussehbar ist, dass bei einem Termin mit einer gewissen Wartezeit zu rechnen ist, kann man das Kind darauf vorbereiten und z.B. fragen: „Was willst du mitnehmen?“ Wenn das Kind diese Frage nicht beantworten kann, schlägt man vor: „Willst du deine Bücher oder deine Autos mitnehmen?“ Es wurde den Kindern immer mehr bewusst, dass die Zeit

schneller vergeht, wenn sie sich mit etwas beschäftigten, das ihnen Spaß machte, und sie bekamen allmählich Übung darin, zu entscheiden, wie sie die Zeit des Wartens verbringen wollten.

Oft fehlt die Konsequenz

Die Durchführung eines Programms ist häufig schwierig, mal fehlt die nötige Konsequenz, dann die Ruhe zu planen, mal werden die Strategien aus Zeit- oder anderen Gründen einfach vergessen.

Trotzdem stellten die Familien eine Reihe von positiven Veränderungen fest. Die Kinder konnten allmählich ihre Emotionen besser kontrollieren, sie wurden unabhängiger, bekamen mehr Selbstvertrauen und konnten besser mit dem Begriff Zeit umgehen. Auch die Eltern gewannen Vertrauen im Umgang mit ihren Kindern.

Zwei Schlussbemerkungen möchten wir hinzufügen. Unsere Studie ist noch nicht abgeschlossen, deshalb können wir noch keine endgültigen Ergebnisse über effektiveres Warten in einer besser strukturierten Situation geben.

Außerdem mussten wir feststellen, dass nicht alle Eltern von dem Projekt profitiert haben. Manche Eltern standen unter besonderem Druck (wegen ihrer wirtschaftlichen Situation oder schwierigen Familienverhältnisse), der es ihnen fast unmöglich machte, das Programm konsequent umzusetzen. Wir sehen es aber als unsere Aufgabe, auch Wege zu finden, um Familien in schwierigen Umständen zu unterstützen.

Eine Schokolade jetzt oder zwei nachher?

In einem weiteren Workshop zum Thema „Wartenlernen“ wurde folgendes Experiment zum Erwerb von Selbstkontrolle vorgestellt:

62 Kinder mit Down-Syndrom mit einem Durchschnittsalter von 6,4 Jahren wurden mit folgender Frage vor eine schwierige Alternative gestellt: „Willst du eine Schokolade oder zwei? Wenn du nur eine möchtest, bekommst du diese gleich. Wenn du zwei möchtest, dann musst du so lang warten“ (dem Kind werden auf einer Uhr 15 Minuten gezeigt).

Die Kinder durften wählen. Jene, die sich für nur eine Schokolade entschied-

Ben Jeremias Musaeus



den hatten, bekamen diese gleich. Jene, die zwei Schokoladen haben und dafür eine 15-minütige Wartezeit in Kauf nehmen wollten, wurden allein im Raum zurückgelassen. Sie hatten die Möglichkeit, mit einer Glocke nach dem Versuchsleiter zu läuten, wenn sie nicht länger warten wollten und sich denn doch für nur eine Schokolade entschieden hatten.

Das Ergebnis dieses Versuchs: 15 % der Kinder konnten es aushalten, eine Viertelstunde zu warten. 48 % läuteten während der Wartezeit nach dem Versuchsleiter. 15 % verweigerten die Mitarbeit und 22 % verstanden die Anleitungen des Versuchsleiters nicht.

Im Zusammenhang mit der Studie wurde ausgeführt, dass jene Kinder, die warten konnten, allgemein ein höheres Sprachverständnis zeigten, weniger impulsiv waren und sich in der Bewältigung von Arbeitsaufgaben motivierter zeigten.

Sanduhren

Solche Übungen (nicht nur mit Schokolade!) lassen sich gut in die tägliche Routine einbauen und unterstützen unsere Kinder im Erwerb von Selbstkontrolle.

Mit einer Sanduhr kann man dem Kind das Verstreichenlassen von Zeit wunderbar verdeutlichen: Lassen Sie eine Zahnputzsanduhr vor den Augen des Kindes durchrieseln und sagen Sie ihm, dass dies genau drei Minuten dauert.

Ist eine Wartezeit von 15 Minuten ausgemacht, muss der Sand fünf Mal durchrieseln, bis das Kind die Belohnung bekommt. Oder: Das Kind darf noch drei Sanduhren lang Video schauen usw.

Kinder mit Down-Syndrom profitieren enorm von bildhafter Anschauung. Um ihnen das Verstreichenlassen der Zeit vor Augen zu führen, ist deshalb eine Sanduhr sehr geeignet. Außerdem können sie dabei auch selbst aktiv sein und die Uhr nach dem Durchrieseln wieder umdrehen: Das hilft, das Warten leichter ertragen zu können.

Kontakt:

Dr. Monica Cuskelly

Social Science Building, Room 621

The University of Queensland, Q 4072

m.cuskelly@uq.edu.au

Responsive Teaching – Einfühlender Unterricht

Gerald Mahoney

Anmerkung der Redaktion:

Responsive Teaching (RT) lässt sich im Deutschen inhaltlich am besten mit „Einfühlender Unterricht“ übersetzen.

„Pivotal behaviours“ sind so genannte „zentrale Verhaltensweisen“. Gemeint ist, dass wenn man diese Verhaltensweisen ändert bzw. verbessert, dies konzentrische Kreise zieht und in der Folge viele andere Verhaltensweisen verändert bzw. verbessert.

Responsive Teaching

RT ist ein brandneuer Lehrplan, den ich mit Jim MacDonald von der Ohio State entwickelt habe und der im Februar 2007 herausgegeben wird. Alles, worüber wir heute sprechen, gibt es also ab Februar in Buchform.

Es ist ein Lehrplan, der die Entwicklung des Kindes fördern soll, ein Interventionslehrplan für entwicklungsverzögerte Kinder bis zum Alter von sechs Jahren. Der Lehrplan ist so gestaltet, dass er das kognitive, sprachliche und sozio-emotionale Funktionieren der Kinder fördert. Er ist so konzipiert, dass er von Eltern und anderen Betreuern in ihrem täglichen Umgang mit den Kindern angewendet werden kann. Es ist also ein Lehrplan, der frühe und Vorschulinterventionsprogramme unterstützt, indem er Eltern Strategien anbietet, die sie in ihrer täglichen Routine und ihrem Umgang mit ihren Kindern anwenden können, um deren Entwicklung zu fördern.

Wir arbeiten beide, Jim MacDonald und ich, jeder für sich, seit 20 Jahren an diesem Lehrplan. Es steckt also wirklich eine Menge Arbeit drin.

In Responsive Teaching liegt das Hauptaugenmerk auf den, wie wir sie nennen, pivotal developmental behaviours (zentrale Verhaltensweisen während der Entwicklung), ein Ausdruck, den wir aus der Literatur über Autismus übernommen haben. Unser Ziel ist es, die Entwicklung der Kinder

zu fördern, indem wir ihnen helfen, diese pivotal developmental behaviours, diese zentralen Verhaltensweisen also, anzuwenden. Sie sind in Wirklichkeit Lernverhaltensweisen, die die Kinder erlernen müssen, um ihre kognitiven, sprachlichen und sozio-emotionalen Fertigkeiten zu entwickeln. In dem RT-Lehrplan haben wir 16 verschiedene pivotal behaviours definiert.

Im kognitiven Bereich:

soziales Spiel, Initiative, Problemlösen, Üben und Forschen, allesamt Verhaltensweisen, die laut Piaget bei konstruktivem Lernen eine Rolle spielen.

Im Bereich der Sprachentwicklung:

gemeinsame Aktivitäten, gemeinsame Aufmerksamkeit, Vokalisation und Intention(alität) in der Unterhaltung.

Verhaltensweisen, die die psychologische Literatur als Schlüssel zur Sprachentwicklung definiert.

In der sozio-emotionalen Entwicklung: Vertrauen zu Bindung, Empathie, Kooperation, Selbstregulierung, Gefühle von Vertrauen und Gefühle von Kontrolle. Dies sind die eigentlichen Ziele des RT.

Wie effektiv Kinder diese grundlegenden Verhaltensweisen und Fertigkeiten erlernen, hängt im Wesentlichen davon ab, wie sehr sie die *pivotal behaviours* in ihrer täglichen Routine anwenden. Was Kinder mit Down-Syndrom betrifft, so meinen wir, dass wir die Alltagsroutinen von Kindern mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen verbessern können, wenn wir ihnen dabei helfen, diese pivotal behaviours auf einem hohen Niveau im täglichen Umgang mit ihren Eltern und anderen anzuwenden.

Das Wesentliche an den RT-Strategien ist, dass sie Strategien sind, die den



Nico Schäfer

Eltern und anderen Erwachsenen, die sich mit dem Kind beschäftigen, helfen, besser auf das Kind einzugehen. Einige dieser Strategien sind Ihnen sicher vertraut. Es sind Strategien wie: „Du bist einmal dran, dann musst du warten.“ Das fördert die Gegenseitigkeit, das spontane Reagieren auf Verhaltensweisen, das Imitieren des Kindes, seiner Führung zu folgen usw.

Dieses ganze Interventionsprogramm, zumindest mein Beitrag dazu, resultiert aus Forschungen, die ich vor 20 Jahren gemacht habe und wo wir Verhaltensmuster der Eltern zu definieren versuchten, die die Frühentwicklung von behinderten Kindern fördern.

In dieser frühen Forschungsarbeit hatten wir hauptsächlich mit Kindern mit Down-Syndrom zu tun. Wir hatten

60 Kinder ausgewählt, im Alter zwischen ein und drei Jahren, 54 davon hatten Down-Syndrom.

Soziale Kompetenz und Selbstregulierung

Das wesentliche Kriterium für eine gute sprachliche und kognitive Entwicklung des Kindes war, wie sehr die Eltern auf ihr Kind eingingen. Wir stellten fest, dass, je mehr sich die Eltern mit ihrem Kind auseinandersetzten, desto größere Fortschritte das Kind machte und dass dieses Eingehen auf das Kind einen direkten Bezug auf die Motivation des Kindes hatte, die pivotal behaviours anzuwenden. Dieses wiederum spielt eine Schlüsselrolle bei der frühen Förderung, nicht nur von Kindern mit Down-Syndrom, sondern bei allen Kindern mit Behinderungen.

Im RT gibt es 66 Strategien. Diese wurden von verschiedenen Fachleuten zusammengetragen, die auf diesem Gebiet arbeiten. Wir haben eine Liste zusammengestellt von Strategien, die sich als hilfreich erwiesen haben für Erwachsene, die die Entwicklung ihres Kindes fördern wollen.

Diese Strategien fördern auch mehr die reziproken Interaktionen. Die Eltern geben weniger Anweisungen, ohne eine gewisse Kontrolle zu verlieren. Es hilft den Eltern, sich dem Entwicklungsstand, den Interessen und dem Verhalten ihres Kindes anzupassen.

Der RT-Lehrplan ist als Handbuch konzipiert, das sowohl Eltern wie Betreuer verwenden können. Der Leser findet Ideen und Strategien, die er beim eigenen Kind oder Schüler anwenden kann. Es enthält Instrumente, mit denen man die kindlichen pivotal behaviours, die relevant für die Entwicklung des Kindes sind, bestimmen und beurteilen kann, und zeigt auf, mit welchen man ein bestimmtes Kind optimal fördern kann.

So sollen die Eltern jede Woche eine oder zwei neue Strategien anwenden. Meistens beschäftigt man sich einige Monate mit einem pivotal behaviour und versucht das Kind dazu zu bringen, dieses pivotal behaviour auf einem höheren Niveau anzuwenden.

Ergebnisse

Nach einem Jahr Arbeit mit 50 Kindern in wöchentlichen RT-Sitzungen stellten wir eine Verbesserung von 60 % im kognitiven Bereich fest, im aktiven Sprachgebrauch eine Verbesserung von 167 % und im passiven Sprachgebrauch von 130 %.

Es nahmen auch 20 autistische Kinder mit sozio-emotionalen Problemen an unserer Studie teil. Auch sie zeigten einen deutlichen Fortschritt in ihrer sozialen Kompetenz und Selbstregulierung. Es ist also ein Programm, das sich gleichzeitig auf die kognitive, sprachliche und sozio-emotionale Entwicklung auswirkt.

Responsive Teaching National Outreach Project, Mandel School of Applied Social Sciences

Case Western Reserve University
Cleveland, OH 44106-7164
E-Mail: fpm2@po.cwru.edu



Dabei in der Schule, aber einsam zu Hause

Jeanne D'Haem

Übersetzung: Cora Halder

Das Thema Freundschaft ist ein viel diskutiertes und kommt besonders dann hoch, wenn es um schulische Integration von Kindern mit Behinderungen geht. Wenn Freundschaften nicht automatisch entstehen, ist eine Begleitung notwendig, zum Beispiel mit dem „Circle of friends“-Konzept. In ihrem Vortrag beim Down-Syndrom-Weltkongress in Vancouver zeigte Jeanne D'Haem, wie gut dieses Konzept in der Grund- und Mittelschule funktionieren kann. Die Umsetzung in einer Oberschule wird erfahrungsgemäß zunehmend schwieriger. Hier bietet es sich an, den Circle of Friends in die Kommune zu verlegen. Am Beispiel von Allyson, einer 18-jährigen Schülerin mit Down-Syndrom, zeigt sie auf, wie man dabei vorgeht.

Wissenschaftliche Studien sagen aus, dass ein Freundeskreis eine wichtige Rolle für die physische und mentale Gesundheit jedes Menschen spielt. Die harte Wahrheit aber ist, dass diejenigen, die psychische und physische Schwierigkeiten haben und am meisten auf Unterstützung von anderen angewiesen sind, am wenigstens Chancen haben, einen gut funktionierenden Freundeskreis aufzubauen. Vielen Kindern und Erwachsenen mit mehr oder wenig einschränkenden Behinderungen fällt es schwer, Freunde zu finden. Einige haben keine einzige Person, die sie Freund oder Freundin nennen können.

Allyson

Trotz ihre Lerneinschränkungen war Allyson vom Schuleintritt an immer integriert in einer normalen Regelschule. Ihre Eltern wollten sie nicht in eine spezielle Klasse oder gar in eine Schule für Kinder mit Lernproblemen schicken.

Während ihrer Zeit an der Mittelschule hatte ihr sonderpädagogischer Begleiter in der Schule einen Circle of

Friends ins Leben gerufen. Auf freiwilliger Basis trafen sich Schüler mit Allyson und ihrer Sozialarbeiterin alle zwei Wochen. Die Mädchen lernten so Allyson besser kennen und wurden sensibler im Umgang mit ihr, merkten z.B., wenn sie mal ein Problem mit ihrem Spind hatte oder nach etwas suchte, und halfen ihr dann. Sie wurde zu Geburtstagspartys eingeladen, in der Mittagspause saßen sie gemeinsam beim Lunch. Auch am Nachmittag und an den Wochenenden traf sich Allyson regelmäßig mit einigen Schulkameraden.

Nun sollte die Integration in der Oberschule weitergeführt werden. Auch weil sie von zu Hause gut unterstützt wurde, entschieden wir, diesen Weg mit Allyson zu gehen. Unsere Lehrer besuchten Fortbildungen und es wurde eine Integrationshelferin für Allyson angestellt. Sie war das erste Kind mit Down-Syndrom, das unsere Oberschule besuchte. In vielen Dingen ist sie wie jede andere Schülerin. Sie kommt gut zurecht mit ihrem Lernprogramm, wird dabei unterstützt von ihrer Assistentin,

die die Aufgaben für sie anpasst. Sie ist in Mathematik und Lesen in einer Gruppe mit anderen Kindern, die langsamer lernen.

Der Rektor und ich sind stolz darauf, wie gut sie im Schulleben eingebunden ist. Sie bewegt sich völlig selbstständig auf dem Schulgelände, kauft ihren Lunch in der Cafeteria, ist als Helferin beim Hockeysport eingeteilt und Mitglied der Schultheatergruppe. Bei den Lehrern ist sie beliebt, auch weil sie sich so viel Mühe gibt. Sie ist sehr aufmerksam beim Unterricht und macht ihre Hausaufgaben peinlich genau.

Allyson ist akzeptiert. Jeder kannte sie schon von der Grund- und Hauptschulzeit. Keiner starrte sie an oder plagte sie – aber sie hat keine einzige Freundin, keinen Freund. Beispielsweise kam sie zwar selbstverständlich zu dem Schulball, die anderen begrüßten sie freundlich, aber es tat weh, sie dann doch ganz allein dastehen zu sehen. Die Oberschüler waren nett und zuvorkommend, aber sie riefen sie nicht einfach nachmittags mal an oder fragten, ob sie zum Bummeln mitging. Sie ist die einzige Person mit Down-Syndrom in dieser kleinen Oberschule in unserer Gemeinde. Sie kannte auch niemanden, der an Aktivitäten teilnahm, die durch einen Verein speziell für behinderte Bürger organisiert wurden. Wie alle Teenager wollte sie in der Freizeit zusammen sein mit den Kids, die sie jeden Tag in der Schule sah.

Wenn Allyson daheim aus dem Schulbus stieg, stieg sie gleichzeitig auch aus dem sozialen Netzwerk.

In der Oberschule wurde es tatsächlich schwieriger, einen Freundeskreis zu organisieren. Die Sonderpädagogin sprach mit der Schülerschaft. Diese wollte zwar gerne helfen, aber trotzdem rief niemand Allyson nach der Schule an, machte etwas mit ihr aus oder ging mit ihr gemeinsam ins Kino. Niemand war an ihrer E-Mail-Adresse interessiert. Wenn sie daheim aus dem Schulbus stieg, stieg Allyson gleichzeitig auch aus

dem sozialen Netzwerk.

Unser Integrationskonzept funktionierte während des Schulalltags gut für Allyson. Sie fügt sich so gut ins High-school-Leben ein, dass die Lehrer sie gern in ihrer Klasse haben. Sie benimmt sich wie eben jede andere Schülerin; kleidet sich wie ein typischer Teenager und scheint bei den anderen Schülern beliebt zu sein.

Aber Tatsache war – obwohl man Allyson nichts ansah –, dass sie oft sehr einsam und unglücklich war.

Circle of Friends von der Schule in die Gemeinde verlagern

Patty, Allysons Mutter, hatte eine Idee. Sie setzte sich in Verbindung mit Peggy Thorpe, einer Spezialistin für Integration vom State Department of Education, die Allyson seit ihrer Kindergartenzeit kannte. Peggy schlug vor, den „Circle of Friends“ aus der Schule in die Gemeinde umzusiedeln, und bot an, dabei behilflich zu sein. Peggy wies darauf hin, dass auch wenn andere Schüler vielleicht nicht an einer engeren Freundschaft nach der Schule mit Allyson interessiert waren, es überall Menschen gab, die dazu schon bereit wären. Freunde müssen nicht unbedingt im gleichen Alter sein – Freunde sind Menschen, die dich mögen.

Patty und Allyson erstellten gemeinsam eine Liste von Personen, jung und alt, Nachbarn und Verwandte, Menschen aus der Kirchengemeinde und Geschäftsfreunde der Familie, die Allyson gern mochte. Als die Liste komplett war, entschieden Allyson und ihre Mutter, wo und wann der Circle sich treffen würde. Sie entwarfen eine Einladung für das erste Treffen mit u.a. folgendem Text:

„Ich weiß, dass ich, obwohl ich selbstständig leben will, es nicht ganz alleine schaffe. Ich bin auf Unterstützung von meiner Familie, von Freunden und von Menschen in der Kommune angewiesen. Ich möchte lernen, wie man Freundschaften schließt und wie man sie pflegt, und hoffe, dass wenn ich diese Beziehungen jetzt aufbaue, sie auch später funktionieren werden.
Eure Allyson.“

Einige Wochen später nahm ich an diesem ersten Treffen in der Gemeinde teil (als Freundin, nicht als bloß die Frau, die man zum Helfen anstellt und bezahlt). Es gab Pizza und Coke, die Allyson bestellt hatte und servierte. Wir



Marvin Boege

waren insgesamt zehn Personen: Allysons Eltern, ihre Schwester und zwei von deren Freundinnen, ihre Tante, ein Freund aus der Schule, der Jugendpfarrer der Kirche, ein Geschäftsfreund des Vaters und ich. Peggy Thorpe leitete das Treffen und machte Notizen auf einem Flipchart.

Zuerst wurden wir alle gebeten, uns vorzustellen und zu beschreiben, in welcher Beziehung wir zu Allyson standen. Es wurde über Freundschaft gesprochen und Folgendes definiert: Ein Freund ist jemand, dem du deine Geheimnisse anvertrauen kannst, mit dem du ausgehen kannst und Dinge unternehmen, der die gleichen Interessen hat wie du und merkt, wenn es dir nicht gut geht.

Dann wurde über Dinge gesprochen, die jeder in seiner Freizeit gern machte, und geschaut, welche Überschneidungen es gab mit den Interessen von Allyson. So wollte sie gern Freiwilligenarbeit in der Gemeinde machen, vielleicht auch für die Kirche. Sie würde auch gern mit Kindern arbeiten. Während dieser Gespräche entwickelten sich erste Ideen. Der Jugendpfarrer fragte, ob Allyson Lust hätte, an einem Projekt der Kirche mitzumachen, man bräuchte dort noch ehrenamtliche Helfer. Eines der Mädchen meinte, Allyson könnte regelmäßig mitmachen bei einem Treff für Schülerinnen, die sich auf den Abschlussball der Oberschule vorbereiteten und der bei ihr zu Hause stattfand.

Eine andere Teilnehmerin würde ab und zu mit Allyson zum Schlittschuhfahren gehen, es hatte sich herausgestellt, dass beide das gern machten.

Unsere „Community Circle of Friends“ traf sich alle zwei Monate. Allyson lernte, wie sie die Einladungen gestalten und verschicken konnte, bereitete sogar selbst ein Essen für diesen Abend vor. Sie lernte immer besser, wie man auf Freunde zugeht, wie man sie grüßt, wenn man sie trifft, und wie man es ihnen gemütlich macht, wenn sie zu Besuch kommen.

Und jetzt ... ich freue mich, das sagen zu können, hat Allyson keinen offiziellen „Circle of Friends“ mehr! Denn es funktioniert – jetzt hat sie einfach Freunde und Bekannte. Und es entwickeln sich auch neue Dinge. Scarlett (eine Freundin der Schwester, ist umgezogen in eine andere Stadt) schreibt jetzt regelmäßig E-Mails an Allyson und trifft sich mit ihr, wenn sie an den Wochenenden oder in den Ferien zu Hause ist. Allyson ist schon länger zusammen mit ihrer Tante in einer Yoga-Gruppe. Sie ist immer noch sehr aktiv in dem Projekt ihrer Kirche und verbrachte schon einige Male das Wochenende mit dieser Gruppe ehrenamtlicher Helfer, die dabei sind, ein altes Haus zu renovieren.

Circle of Friends

Im Internet finden sich viele Informationen zu dem Konzept des Circle of Friends.

Wenn man sich mit dem Gedanken trägt, einen solchen Kreis aufzubauen, sollte man klarstellen, dass auch das Kind oder der Jugendliche dies tatsächlich will. Nicht jeder möchte so im Mittelpunkt stehen, wie das bei diesen Circles der Fall ist.

Das Kind sollte Personen nennen, die es gern hat, aus der Schule, der Arbeit, der Nachbarschaft, der Familie, Erwachsene sowie Kinder oder Jugendliche. Viele junge Menschen mit einer Behinderung möchten lieber mit Erwachsenen zusammen sein. Diesen Wunsch sollte man respektieren.

Vielleicht kann der Lehrer in der Schule auch einige Namen nennen von Schülern, die sich gut mit dem Kind verstehen und sich an einem solchen Projekt beteiligen möchten.

Suchen Sie jemanden aus, der kompetent ist, ein solches Treffen zu koordinieren und zu leiten.

Das Kind oder der Jugendliche sollte lernen, selbst einzuladen, entweder telefonisch oder mit einer schriftlichen Einladung.

Es soll lernen, seine Gäste zu begrüßen, sie zu empfangen und sich um sie zu kümmern – wir haben häufig festgestellt, dass Menschen mit Down-Syndrom dies nicht so selbstverständlich können.

Bei den Gesprächen wird nach gemeinsamen Interessen gesucht. Das Kind sollte immer selbst sagen können, ob es dies oder jenes für einen guten Plan hält, ob es mit der oder dem zusammen etwas Bestimmtes machen möchte. Das Kind, der Jugendliche sollte entscheiden ob ja oder nein.

Das Kind kann lernen, das Circle-Treffen immer ein wenig anders zu gestalten, mal ein Picknick, mal im Rahmen einer Geburtstagsfeier etc. Es soll zusehends selbst Initiative entwickeln, wie man Freunden etwas Gutes tun kann.

Das wichtigste Ziel einer Community Circle of Friends ist es, dass beide Seiten etwas von dieser Freundschaft haben. Menschen mit einer Behinderung haben durch ihre ganz spezielle Art eine Menge zu geben. Sie bringen in Beziehungen häufig etwas Besonderes, das man nirgendwo anders bekommt.

„Jetzt ist alles ganz anders, als wir uns das vorgestellt haben!“

Etta Wilken

Die plötzliche Konfrontation mit Behinderung in der Familie löst oft Unsicherheit und Angst aus und viele Eltern machen sich Sorgen über die gemeinsame Zukunft, weil sie keine Vorstellungen haben, welche Herausforderungen jetzt auf sie zukommen.

Die Autorin schildert, wie das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom aussehen kann. Sie geht ein auf die Therapiefrage, auf die Schulwahl, das Lernangebot, die Identitätsentwicklung und die Selbstständigkeit.

„Jetzt ist alles ganz anders, als wir uns das vorgestellt haben!“

So oder ähnlich haben sie gedacht, berichten viele Eltern, als sie die Mitteilung erhielten, dass ihr Kind Down-Syndrom hat. Eine oft traumatische Situation, an die sie sich meistens noch nach Jahren schmerzhaft erinnern. Wird doch die Freude über das neugeborene Kind plötzlich genommen durch eine Diagnose, die Verzweiflung und Fassungslosigkeit auslöst oder auch Wut über das ungerechte Schicksal.

Die heute üblichen Vorstellungen über das Zusammenleben in der Familie und die Bewertung der Rolle von Kindern wirken sich auf Reaktionen und Verarbeitungsmöglichkeiten der Eltern aus, wenn sie von der Behinderung ihres Kindes erfahren. Da Eltern Teil der sozialen Umgebung und der Gesellschaft sind, unterscheidet sich ihre Einstellung zu Behinderung zunächst nicht von den üblichen Vorstellungen. Die plötzliche Konfrontation mit Behinderung in der Familie löst deshalb oft Unsicherheit und Angst aus und viele Eltern machen sich Sorgen über die gemeinsame Zukunft, weil sie keine Vorstellungen haben, welche Herausforderungen jetzt auf sie zukommen.

Da das Down-Syndrom keine Krankheit ist und deshalb auch nicht durch bestimmte Maßnahmen „geheilt“ werden kann, sondern als eine Lebensbedingung anzusehen ist, die angenommen und gemeinsam gelebt werden

muss, haben Eltern diese unausweichliche Aufgabe zu lösen und sich mit ihrer besonderen Situation zu arrangieren. Dabei bewirken gerade die Interdependenz von kindorientierten, behinderungsspezifischen Problemen, von Fragen nach Partnerschaft und sozialer Akzeptanz sowie die Unüberschaubarkeit der physischen, psychischen, aber auch finanziellen Belastungen für die Familie oftmals tief greifende Verunsicherungen und können eine Konfliktbewältigung erschweren. In vielfältigen alltäglichen Situationen erleben die Eltern, welche Schwierigkeiten dadurch gegeben sind, dass sie ein behindertes Kind haben, und welche Probleme ihr Kind hat, weil es behindert ist.

Es ist deshalb wichtig, in der Zusammenarbeit mit den Eltern durch geeignete Unterstützung und Begleitung die nötigen Verarbeitungsprozesse zu erleichtern und konkrete Hilfen anzubieten. Gerade Elternselbsthilfegruppen kommt dabei eine ganz wichtige Rolle zu. Eltern, die aus eigener Betroffenheit sich aufgefordert fühlen, anderen Eltern den Beginn des Zusammenlebens mit ihrem behinderten Kind zu erleichtern, haben selbst auch einen wesentlichen Schritt in der Annahme ihrer besonderen Situation geschafft. Das vermitteln viele Berichte sehr deutlich: „Wir wissen, ein behindertes Kind anzunehmen ist schmerzhaft, doch lassen Sie sich versichern, die meisten Eltern schaffen es! Wir möchten Ihnen ... über die Unsi-

cherheit der ersten Zeit hinweghelfen und Ihnen eine Orientierung geben ... Außerdem wollen wir Ihnen Mut machen, sich auf Ihr besonderes Kind einzulassen ... Sie werden durch dieses Kind sehr bereichert, mehr als Sie sich jetzt vorstellen können“ (Bv. Lebenshilfe, 1998, 2).

Allerdings ist festzustellen, dass die Auseinandersetzungen mit der besonderen Familiensituation und den speziellen Bedürfnissen des Kindes in bestimmten Lebensaltern (Kindheit, Pubertät, Erwachsensein) und unterschiedlichen Situationen und Entwicklungsabschnitten (Kindergarten, Schule, Arbeit, Wohnstätte) immer wieder neu zu gestalten sind. Dabei hängt ein Gelingen dieser erforderlichen Bewältigungsprozesse jedoch weniger von der Behinderung des betroffenen Kindes ab als von den familiären Fähigkeiten, ihre Lebensbedingungen eigenaktiv zu gestalten und für sich Normen und Werte unabhängig zu interpretieren.

Beratung und Selbsthilfe haben deshalb das Ziel, konkrete Hilfen aufzuzeigen und Erfahrungs- und Gesprächsangebote zu machen, die den Eltern ermöglichen, eigene Lösungswege zu finden. Dazu gehören auch die Unterstützung der Familie bei der Integration in ihr näheres und weiteres soziales Umfeld und offensive Lobbyarbeit.

„Welche Therapien sind wirklich wichtig und wie viele Therapien braucht mein Kind?“

Diese Frage stellte eine verunsicherte Mutter, als Eltern von Kleinkindern sich im Rahmen eines Familienseminars austauschten über die verschiedenen Therapien, die sie mit ihrem Kind wahrnehmen. Die Frage ist nicht so einfach zu beantworten. Eltern von kleinen Kindern mit Down-Syndrom bedürfen deshalb differenzierter Informationen über die verschiedenen Möglichkeiten, mit Therapien und Behandlungen die Entwicklung ihres Kindes optimal zu fördern und die vorliegenden Beeinträchtigungen zu vermindern, aber auch realistische Perspektiven über erreichbare Ergebnisse.

Ein Erfahrungsaustausch kann zusätzlich helfen, die verschiedenen therapeutischen Angebote im Hinblick auf die speziellen Bedürfnisse des eigenen Kindes kritisch zu reflektieren.

Problematisch ist dagegen eine nicht



Mit kleinen Schritten und halber Geschwindigkeit ... wichtig ist, es geht vorwärts! (Nick Schwaiger)

kriteriengeleitete, verkürzte Information über die Fülle der verschiedensten Therapien, wie sie manchmal auf Kongressen erfolgt. Eine solche Angebotsvielfalt ohne Orientierungshilfe kann zu erheblicher Verunsicherung und zu einer nicht nur für das Kind belastenden Addition von Maßnahmen führen.

Oft wird auch von einer falschen Vorstellung über die Beeinflussung von Entwicklung ausgegangen und von einem naiven Förderoptimismus.

Aber auch für Kinder mit Down-Syndrom gilt, dass ihre Entwicklung in komplexer Weise bestimmt wird „von Faktoren, die dem Kind zugehören (Gesundheit, Wachstum, Verhalten) und von Bedingungen in seinem Umfeld (psychosoziale Situation der Familie)“ (Ohrt, 1996, 224).

Es ist deshalb wichtig, zu reflektieren, in welcher Weise durch spezielle Maßnahmen Einfluss auf die Entwicklung des Kindes genommen werden kann und wie durch eine „Gestaltung der Lebenswelt“ im gemeinsamen Lebensalltag förderliche Bedingungen zu erreichen sind. So können Eltern auch von dem oft empfundenen Förderdruck entlastet werden und es wird möglich, ein besseres Verständnis der individuellen Fähigkeiten und Schwierigkeiten des Kindes in seinem Lebensumfeld zu entwickeln und die in der Familie vorhandenen Ressourcen einzubringen.

Maßnahmen dagegen, die sich vorwiegend an Störungen ausrichten, können zu einer Belastung führen, weil den Kindern durch „eine akzentuiert defizitorientierte Förderung einseitig ihre Schwächen widergespiegelt werden. Sie wehren sich dann mitunter auf eine ihnen mögliche, verschlüsselte Weise, nämlich mit Verhaltensstörungen“ (Weiß, 1993, 24).

Zudem verstärkt der ungebremsst wachsende Therapiemarkt die Erwartung, dass es für jede Störung bzw. Behinderung eine entsprechende Therapie gibt und die Veränderungs- und Normalisierungserwartung bezüglich therapeutischer Maßnahmen wird häufig noch durch sensationell aufgemachte Berichte verstärkt. „Der gesellschaftlich vermittelte Verblendungszusammenhang der ‚Machbarkeit‘ kindlicher Entwicklung drückt sich in der oft verzweifelten Suche nach not-wendenden Therapien aus“ (ebd., 1993, 26).

Eine einfühlsame Beratung und eine Begleitung der Eltern sind deshalb erforderlich und es ist deutlich zu machen, dass durch eine Addition mehrerer Therapien sich nicht unbedingt ein größerer Erfolg einstellt. Die Entwicklung der Kinder können wir nicht mit allen Mitteln „pushen“, allerdings können behinderungsspezifische Beeinträchtigungen durch angemessene entwicklungsbegleitende Unterstützung verringert werden.

So ist das Ziel der Physiotherapie, häufige typische motorische Abweichungen wie u.a. das Rutschen auf dem Gesäß unter Vermeiden von Krabbeln zu überwinden und die qualitativen und koordinativen Fähigkeiten in der Bewegungsentwicklung zu fördern – dagegen spielt eine nur zeitlich orientierte „Beschleunigung“ der motorischen Entwicklung kaum eine Rolle.

In der Sprachförderung ist die therapeutische Beeinflussung orofacialer Schwierigkeiten wichtig, um typische mundmotorische Probleme und deren Auswirkungen sowohl beim Trinken und Essen als auch beim Sprechenlernen zu verringern. Durch die ergänzende Förderung der kommunikativen Fähigkeiten, wie z.B. mit der Gebärdensunterstützten Kommunikation, sollen die Auswirkungen der eingeschränkten Sprechfähigkeit auf die Verständigung in Alltagssituationen, aber auch auf die kognitive Entwicklung vermindert wer-

den. (Sprache ist Schlüssel zur Welt und Fenster zum kindlichen Denken – und das ist auch mit Gebärden möglich.)

Kritische Bewertung

Um eine kritische Bewertung von Therapiekonzepten vornehmen zu können, ist es wichtig, die theoretischen Grundlagen der angewandten Methoden und der verheißenen Ziele zu prüfen, um die tatsächliche Effektivität der verschiedenen Maßnahmen nüchterner einschätzen und überzogene Erfolgsberichte relativieren zu können. Zu betonen ist auch, dass Förderung nicht nur durch spezielle Maßnahmen möglich ist, sondern in alltagsorientierte familienbezogene Situationen integriert werden kann. Das hat für viele Eltern oftmals eine entlastende Wirkung, wie einige Elternaussagen zu den für sie besonders wichtigen Ergebnissen gemeinsamer Seminardiskussionen dokumentieren: „Mehr Ruhe und weniger Sorge, eine therapeutische Maßnahme zu versäumen“, „nicht ständig das schlechte Gewissen, nicht genug zu tun“, „keine ‚Jagd‘ mehr nach Therapie“ oder „Mut zur eigenen Meinung“. Die Folgen aus den veränderten Einstellungen werden auch für die Kinder gesehen: „Meiner Tochter will ich nicht mehr das Gefühl geben, alles Mögliche machen zu müssen oder zu sollen“, und: „Ich werde meinem Kind weniger Druck machen bei den Übungen.“

Beratung und Selbsthilfe sollten Eltern unterstützen, eigenständige Entscheidungen für sich und für ihr Kind in ihrer Familie treffen zu können. Die

Förderung solcher Empowermentprozesse ermöglicht eine Rückgewinnung von Kontrolle über den eigenen Alltag. Das führt auch zu veränderten Prioritäten im Umgang mit dem Kind und in der Einschätzung von therapeutischen Maßnahmen und eröffnet neue Perspektiven für das gemeinsame Leben. Auch das Kind erhält dadurch größere Freiräume und ihm werden im Familienalltag mehr Eigenständigkeit und Mitbestimmung zugetraut.

„Ich kann das schon!“

Diese Feststellung eines sechsjährigen Mädchens mit Down-Syndrom zeigte nicht nur ihr Selbstbewusstsein, sondern bedeutete für sie auch eine wichtige Selbstvergewisserung, was sie tatsächlich kann.

Im Schulalter beginnen viele Kinder, sich mit ihren Geschwistern oder mit Freunden zu vergleichen, und sie zeigen manchmal mit ihren Bemerkungen oder mit ihrem Verhalten, dass sie Unterschiede feststellen. Aber auch für die Eltern wird mit Beginn der Schulpflicht deutlicher, wie verschieden sich Kinder mit Down-Syndrom entwickeln und welche gravierenden Unterschiede der individuelle Förderbedarf aufweist. Aber allein vom Förderbedarf ist nicht abzuleiten, welche Schulform am geeignetsten ist, sondern wichtig ist, ob das Kind sich in seiner Gruppe wohl fühlt, Freundschaft erleben kann und gemeinsame Interessen mit den anderen Kindern teilt. Es muss seine Kompetenzen erfahren können und benötigt deshalb entsprechend differenzierende An-



... und ab und zu ist auch mal Pause
(Lukas Walter)

gebote beim kooperativen Lernen, um nicht entmutigt zu werden.

Viele Eltern, die das gemeinsame Aufwachsen ihrer Kinder mit seinen Geschwistern und mit Nachbarkindern erlebt haben, möchten die erlebte Integration im Alltag und im sozialen Umfeld auch in der Schule erhalten. Sie wünschen sich deshalb für ihr Kind andere Perspektiven als einen „Sonderweg“ und wollen die nötigen pädagogischen und therapeutischen Hilfen ohne eine desintegrierende schulische Verbesserung.

Dazu ist nötig, Möglichkeiten der Realisierung unter den jeweils gegebenen individuellen und regionalen Bedingungen zu reflektieren. Dies bezieht sich nicht nur auf bestimmte Formen der Schulorganisation (Integration, Sonderschule), sondern vor allem auf die Qualität der (sonder)pädagogischen Förderung unabhängig von der Schulform. Insbesondere wird eine überwiegende Ausrichtung an undifferenzierten „lebenspraktischen“ Fähigkeiten kritisch bewertet.

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wollen eine Förderung, die sich an den individuellen Möglichkeiten ihres Kindes orientiert, aber auch an den wissenschaftlichen Erkenntnissen über syndromspezifische Aspekte des Lernens. Dazu gehören dann entsprechend differenzierte Lernangebote auch in den Kulturtechniken, die angemessene Vermittlung von Sachwissen (Geschichte, Biologie, Technik) sowie Unterricht in

... manchmal geht es richtig zügig voran (Franziska Schipf)



Musik und Sport. Neben diesen schulischen Fähigkeiten (academic skills) werden mit zunehmendem Alter allgemeine Alltagsfähigkeiten (daily living skills) wichtig, wie Selbstständigkeit, Selbstversorgung oder Verlässlichkeit, aber auch angemessenes soziales Verhalten zu Hause und in der Öffentlichkeit (personal and social skills).

In Selbsthilfegruppen können Eltern durch Erfahrungsaustausch vielfältige Anregungen erhalten und für ihre Fragen kind- und familienbezogene Antworten finden. Dabei ist oftmals besonders hilfreich zu erleben, dass einzelne Eltern selbst bei ähnlichen Problemen zu durchaus verschiedenen Lösungen gefunden haben.

Wichtig wird mit zunehmendem Alter der Kinder, auch die Grenzen von therapeutischen und erzieherischen Maßnahmen zu reflektieren, um die Identitätsentwicklung und das Selbstbewusstsein des heranwachsenden Kindes nicht durch rigide Interventionen zu gefährden. Besonders therapeutische Maßnahmen, die das Kind wahrnehmen muss, zeigen ihm oft deutlich, dass man mit dem erreichten Können noch immer nicht zufrieden ist. So fragte ein 15-jähriges Mädchen wütend seine Mutter: „Warum (muss) ich immer zur Logo(pädie)?“ Implizit enthält diese Frage die Feststellung: „Meine Sprache reicht euch nicht.“

Zunehmend wichtig für größere Kinder mit Down-Syndrom ist die Möglichkeit, Interessen entwickeln zu können. Wenn eine Jugendliche, die regelmäßig an einem Malkurs teilnimmt und auch zu Hause gerne malt, feststellt: „Das macht mir einfach Spaß!“, dann ist das eine ganz entscheidende Erfahrung! Schön war es auch zu erleben, wie ein zwölfjähriger Junge im letzten Sommer intensiv das Schwimmen übte, mit der Begründung: „Ich will das jetzt endlich lernen!“

Die Erfahrung, etwas selber zu wollen (und nicht fremdbestimmt zu müssen) und dann auch zu können, ist eine wichtige Grundlage nicht nur für die weitere Interessenentwicklung und daran gebundene Anstrengungsbereitschaft, sondern auch für eine gelingende Identitätsentwicklung und ein angemessenes Selbstbewusstsein.



Und plötzlich ist man so ein cooler, selbstbewusster Teenager! (Felicia Blank)

„Wie lange habe ich noch Down-Syndrom?“

Auseinandersetzung mit der Behinderung ist wichtig für die Identitätsentwicklung

„Wie lange habe ich noch Down-Syndrom?“, so fragte ein Jugendlicher seine Eltern und wollte wissen, ob es nicht eine Medizin gegen diese blöde „Krankheit“ gibt. Die Auseinandersetzung mit der Behinderung Down-Syndrom ist ein schwieriges Thema. Manche Eltern hoffen auch, dass ihre Kinder diesbezügliche Informationen nicht verstehen, oder finden es eher positiv, wenn die Jugendlichen sich selbst nicht als behindert wahrnehmen.

Zur Identitätsentwicklung gehört jedoch auch eine Auseinandersetzung mit der Behinderung und mit den Ursachen für bewusst erlebte oder unklar empfundene Einschränkungen. Viele Jugendliche merken, dass sie manche Dinge nicht so können wie Gleichaltrige oder wie ihre Geschwister und dass ihnen vieles nicht erlaubt wird. Sie möchten allein ins Kino, einkaufen gehen oder ihren Führerschein machen und erleben, welche Grenzen ihnen gesetzt werden. Manchmal setzen sich bereits Kinder mit ihrem Anderssein auseinander und kommen zu ganz eigenen Erklärungen, was das Down-Syndrom bedeutet („Ich hab nichts am Daumen!“).

Sie hören den Begriff häufig, sie er-

leben Veranstaltungen der speziellen Selbsthilfegruppen und einige lesen auch die Texte auf entsprechenden Plakaten und Publikationen. Es ist deshalb wichtig, alters- und entwicklungsgemäße Erklärungen zu geben und zu unterstützen, dass die Jugendlichen ein positives Selbstbild mit Down-Syndrom entwickeln. Auch wenn die meisten Jugendlichen vielleicht nicht in der Lage sein werden, über das Down-Syndrom zu sprechen, kann trotzdem eine angemessene Information ihnen ermöglichen, manche Situationen oder Einschränkungen besser zu verstehen.

Einige Kinder und Jugendliche sind aber gut in der Lage, sich mit ihrer Behinderung auseinanderzusetzen. So schrieb eine zwölfjährige Schülerin einer Integrationsklasse: „Die Kinder haben erzählt, dass es schön ist mit mir zu leben. Ich hab mich sehr gefreut als ich das zu hören bekam ... Danach habe ich erklärt, was Down-Syndrom ist“ (Obermann, 1998, 47). Ein elfjähriger Junge sagte: „Man will so sein wie alle, aber das geht nicht!“, und eine 16-Jährige meinte: „Ich hab jetzt genug vom Down-Syndrom. Ich werde jetzt erwachsen!“ Ein 19-Jähriger hatte ein lebensgroßes Bild von sich gemalt, das er kommentierte: „Das sind meine Haare, klar. Das die Augen, Down-Syndrom natürlich,

das die Arme, ordentlich Kraft, sieht man ...“ Bei einem ganz normalen Streit mit seinem Bruder sagte ein 16-Jähriger Junge: „Weißt du eigentlich, dass ich Down-Syndrom habe? Da ist man etwas rücksichtsvoller!“

Die Möglichkeiten, sich mit der eigenen Behinderung differenziert auseinanderzusetzen, sind bei den einzelnen Jugendlichen sehr verschieden und abhängig von ihren allgemeinen Kompetenzen. Deshalb ist zu überlegen, wie im Alltag mit dem Kind in entsprechenden Situationen individuell angemessene Informationen möglich sind, um die Entwicklung eines positiven Selbstbildes mit Behinderung zu unterstützen. Den Jugendlichen selbst sollte Gelegenheit gegeben werden, in Gesprächen miteinander, bei der Gestaltung von Bildern und Collagen, im Rollenspiel und beim Ansehen entsprechender Filme und Bücher sich ihren Fähigkeiten entsprechend mit dieser Thematik zu beschäftigen.

Selbstständigkeit und Mitbestimmung

Das Selbstständigwerden ist gerade bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ein schwieriger Prozess. Es ist immer für den einzelnen Jugendlichen zu überlegen, welche Möglichkeiten für eigene Entscheidungen und selbstständige Aktivitäten vorhanden sind, ohne dass Gefährdung oder Missbrauch ein zu hohes Risiko darstellen. Gleichzeitig gilt jedoch zu bedenken, dass nur durch eine aufbauende Vermittlung entsprechender Kompetenzen die Voraussetzungen geschaffen werden können, damit eine Ablösung von kontrollierender Fürsorge gelingt und Selbstvertrauen sowie weitgehende Selbstständigkeit erreicht werden.

In Alltagshandlungen und im Umgang mit den behinderten Kindern sind deshalb Gelegenheiten zu geben für eigene Entscheidungen. Dazu gehört bei Jugendlichen mit Down-Syndrom – wie bei anderen Jugendlichen auch –, eigene Vorstellungen über Kleidung, Frisur oder Freizeitgestaltung haben zu dürfen. Natürlich soll dem Jugendlichen nicht alles erlaubt werden, aber es geht darum, nicht einfach für ihn zu bestimmen, sondern elterliche Kriterien zu begründen und geäußerte Wünsche ernst zu nehmen.

Wie viele Fähigkeiten der Jugendli-

che erlangt, hängt nicht zuletzt davon ab, wie viele Möglichkeiten er bekommt, Kompetenzen zu erwerben. Auch verlässliches Verhalten, wenn der Jugendliche allein zu Hause bleibt, oder das Einhalten von abgesprochenen Regeln, wenn etwas allein oder mit Freunden unternommen wird, setzt aufbauende Lernerfahrung voraus, dann aber auch ein Zutrauen von den Eltern und ein Selbstvertrauen beim Jugendlichen. Deshalb ist es wichtig, die Jugendlichen zu unterstützen und zu ermutigen, eigene Vorstellungen zu entwickeln und zu verdeutlichen. So können sie ihren Fähigkeiten entsprechend mitbestimmen, wie sie wohnen möchten, wo sie arbeiten wollen, und können ihre Wünsche bezüglich Freundschaft und Partnerschaft mit uns besprechen.

Bei Diskussionen in Elterngruppen zu Sexualität, Liebe, Partnerschaft und Kinderwunsch zeigt sich eine hohe Übereinstimmung, was die Akzeptanz von Sexualität und Partnerschaft betrifft. Eine Elternschaft wurde jedoch für Menschen mit Down-Syndrom von ihren Eltern fast immer abgelehnt, auch auf Grund der besonderen genetischen und gesundheitlichen Probleme. Für die Gruppe der Jugendlichen war aber nicht allein Partnerschaft wichtig, sondern auch einen „richtigen“ Freund bzw. eine „richtige“ Freundin zu haben, zu heiraten und Kinder zu kriegen. „Ich will in einer Pizzeria arbeiten, und wenn ich 25 Jahre alt bin, will ich eine Familie gründen, ich will heiraten und auch Kinder haben“, teilt ein 18-Jähriger seiner Mutter mit (Müller-Erichsen, 1996, 261).

Es ist deshalb für die Jugendlichen wichtig, ihnen Möglichkeiten zu bieten, sich mit ihren Vorstellungen und Wünschen differenziert auseinanderzusetzen. Filme, Bücher und Rollenspiele ermöglichen dabei, unterschiedliche Lebensformen des Erwachsenenalters kennenzulernen und dadurch neue Perspektiven zu gewinnen.

Schlussbemerkung

Eine alters- und entwicklungsbezogene Beratung und eine Begleitung der Kinder und der Jugendlichen mit Down-Syndrom und ihrer Eltern haben das Ziel, nicht nur kindbezogene Aspekte der Förderung zu betonen, sondern die Lebensqualität der Familie in den Blick zu nehmen und die soziale Integration zu unterstützen sowie sich für eine Ver-

besserung der Lebens- und Arbeitsbedingungen der Menschen mit Down-Syndrom einzusetzen. Dabei haben Selbsthilfe und Empowerment eine entscheidende Bedeutung, wichtig sind aber auch politisches Engagement und Lobbyarbeit.

Literatur

Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): *Unser Kind mit Down-Syndrom*, Marburg 1998.

Müller-Erichsen, M.: *Selbstbestimmt leben in der Familie – aus Sicht einer Mutter*. In: BV Lebenshilfe (Hrsg.): *Selbstbestimmung, Kongressbeiträge*, Marburg 1996, 261–262.

Obermann, E.: *Das Thema Down-Syndrom im Unterricht*. In: *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 29, 1998, 45–47.

Ohrt, Barbara: *Therapieziele und -ansätze in der medizinischen Frühförderung und die Reflexion von Kriterien zu ihrer Effizienzbeurteilung*. In: G. Opp/F. Peterander (Hrsg.): *Focus Heilpädagogik*, München/Basel 1996, S. 224–223.

Weiß, Hans: *Kontinuität und Wandel in der Frühförderung*. In: *Frühförderung interdisziplinär* 1993, S. 21–36.

Wilken, Etta: *Therapie in der Frühförderung*. In: E. Wilken (Hrsg.): *Frühförderung von Kindern mit Behinderung*. Stuttgart 1999.

Wilken, Etta: *Elternarbeit als Empowermentprozess*. In: E. Wilken, F. Vahsen (Hrsg.): *Sonderpädagogik und Soziale Arbeit*. Neuwied, Kriftel, Berlin 1999.

Wilken, Etta: *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom*. Berlin, 2003.

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

Steuern sparen leicht gemacht Steuermerkblatt 2006/2007

Neuer Ratgeber hilft Eltern behinderter Kinder bei der Steuererklärung

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. hat einen neuen Ratgeber, das Steuermerkblatt 2006/2007, veröffentlicht. Er hilft Eltern behinderter Kinder, Familien mit behinderten Angehörigen oder berufstätigen Erwachsenen mit Behinderung, mögliche Steuervorteile geltend zu machen. Das Merkblatt folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Steuererklärung 2006. So kann diese schrittweise und schnell bearbeitet werden.

Erstmals können für das Jahr 2006 „Pflege- und Betreuungsleistungen“ abgesetzt werden. Konkret heißt das: Wurden Dienstleistungen für eine zu Hause lebende pflegebedürftige Person in Anspruch genommen, können solche Aufwendungen bei der Steuererklärung bis zu einem Höchstbetrag von 1.200 Euro berücksichtigt werden.

Neu für alle Eltern ist, dass ab 2006 Kosten für die Kinderbetreuung besser berücksichtigt werden: Zwei Drittel dieser Betreuungskosten, immerhin bis zu 4.000 Euro pro Kind, können zukünftig in die Steuererklärung eingetragen werden. Eltern behinderter Kinder erhalten diesen Steuervorteil unter bestimmten Voraussetzungen bis zum 27. Lebensjahr ihres Kindes. Und zwar dann, wenn die Behinderung vor dem 27. Lebensjahr eingetreten ist und es außer Stande ist, sich selbst zu unterhalten.

Das Steuermerkblatt gibt darüber

hinaus zahlreiche weitere Tipps zu kritischen oder strittigen Fragen, Verfügungen und Erlassen der Finanzverwaltung oder Entscheidungen des Bundesfinanzhofs. Wer diese Hinweise beachtet, kann sich manche Streitigkeiten mit der Finanzverwaltung bereits im Vorfeld ersparen.

Steuermerkblatt als Download oder bestellen

Das Steuermerkblatt steht auf den Internetseiten des Bundesverbandes unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Wer die gedruckte Version des Steuermerkblatts bestellen möchte, sendet bitte einen mit 55 Cent frankierten (an sich selbst adressierten) Rückumschlag DIN lang an den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Stichwort „Steuermerkblatt“, Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf.

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. ist ein Zusammenschluss von rund 28.000 Mitgliedsfamilien. Er vertritt u.a. die Interessen behinderter Menschen gegenüber Gesetzgeber, Regierung und Verwaltung.

Ansprechpartnerin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:

Silke Martmann-Sprenger, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Brehmstraße 5–7, 40239 Düsseldorf, E-Mail: silke.martmann-sprenger@bvkm.de, Tel.: (0211) 6 40 04-12, Fax: -20

Weitere Rechtsratgeber der bvkm

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte hat weitere Rechtsratgeber herausgegeben, die alle entweder beim Verband bestellt werden können oder als Download erhältlich sind:

I Merkblatt „Das persönliche Budget“: Leistungen und Hilfe selbst einkaufen

Seit dem 1. Januar 2004 können Menschen mit Behinderung überall in Deutschland Leistungen in Form eines Persönlichen Budgets erhalten. Wird das Persönliche Budget bewilligt, bekommt der behinderte Mensch einen Geldbetrag in die Hand, mit dem er sich

die Hilfe, die er benötigt, selber einkaufen kann. Das Merkblatt erläutert unter anderem, welche Leistungen budgetfähig sind und wie das Bewilligungsverfahren abläuft.

I Vererben zugunsten behinderter Menschen

Das so genannte Behindertentestament gibt Eltern die Möglichkeit, in einer besonderen Weise auch das behinderte Kind wirksam und zu seinem Nutzen erben zu lassen. Die Broschüre erklärt, welche erb- und sozialhilferechtlichen Aspekte bei der Testamentsgestaltung zu beachten sind.

I Mein Kind ist behindert – Diese Hilfen gibt es

Das Merkblatt gibt einen Überblick über die finanziellen Hilfen, die Menschen mit Behinderungen beanspruchen können. Dargestellt wird u.a., welche Leistungen von den Kranken- und Pflegekassen erbracht werden und welche Leistungen beim Sozialamt zu beantragen sind. Die aktuelle Neuauflage berücksichtigt Gesetzesänderungen, die sich durch das Inkrafttreten des SGB XII zum 1. Januar 2005 ergeben haben.

I Merkblatt zur Gesundheitsreform

Das Merkblatt erläutert, für welche Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung ab dem 1. Januar 2004 Zuzahlungen geleistet werden müssen und unter welchen Voraussetzungen man sich von diesen Zuzahlungen befreien lassen kann.

I Merkblatt zur Grundsicherung

Seit dem 1. Januar 2005 ist die Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung im Sozialgesetzbuch XII geregelt. Das Merkblatt erklärt, wie behinderte Menschen durch die Grundsicherung ihren Lebensunterhalt sichern können und was sich gegenüber der bisherigen Leistung geändert hat.

Märchen in der Psychotherapie von jungen Menschen mit einer geistigen Behinderung

Ulrike Luxen

Es wird untersucht, ob und inwieweit es möglich und sinnvoll ist, mit Märchen in der Psychotherapie und im Alltag von geistig behinderten Menschen zu arbeiten. Auf dem Hintergrund der analytischen Psychologie werden Gründe für den Einsatz von Märchen aufgeführt und Einsatzmöglichkeiten beschrieben. Drei kurze Fallvignetten illustrieren das Vorgehen. Abschließend werden Empfehlungen für die psychotherapeutische Arbeit mit Märchen bei geistig behinderten Menschen gegeben.

Märchen in Psychotherapie und Alltag bei jungen Menschen mit einer geistigen Behinderung

Dass Märchen psychotherapeutisch und pädagogisch eingesetzt werden, ist heute weitgehend bekannt. Ob dies allerdings auch bei geistig behinderten Menschen möglich und sinnvoll ist, wurde bislang kaum untersucht. Dies ist insofern erstaunlich, als Märchen in ihrem Gesamtduktus dem symbolischen und anschauungsgebundenen Denken nahe stehen und von daher einen prälogischen, ganzheitlichen Zugang zur Welt herstellen, den sich viele an das formallogische Denken gewöhnte Erwachsene mühsam erarbeiten müssen, während er Menschen mit einer geistigen Behinderung unmittelbar verständlich ist. Möglicherweise wird die Bedeutung von Märchen für deren emotionale Entwicklung unterschätzt und die unmittelbare Heilkraft der Archetypen unterbewertet.

Es wird hier deshalb zunächst dargestellt, welche Bedeutung Märchen für die psychische Entwicklung haben. Sodann wird erläutert, welchen Stellenwert die Märchen in der Psychotherapie und im Alltag einnehmen. An einigen praktischen Beispielen wird abschließend beschrieben, wie sie in der Psychotherapie von geistig behinderten Menschen eingesetzt wurden.

Die Bedeutung von Märchen für die psychische Entwicklung

Lassen wir erst einige Grundschulkin- der zu Wort kommen. Sie antworteten auf die Frage, warum sie Märchen mögen:

„Man kann so gut dabei einschlafen.“ In die Sprache der Erwachsenen übertragen: Beim Hören des Märchens kann man Ruhe finden, Geborgenheit erleben und nach den Aufregungen und Anstrengungen des Tages symbiotische Geborgenheit genießen. Keine Rede ist von etwaigen Ängsten vor Drachen oder Hexen.

„Sie sind so spannend.“ Sprich: Sie wecken Neugier, bieten Anregung, zeigen Gefahren und den Weg zu ihrer Überwindung.

„Sie gehen immer gut aus.“ In der Sprache der Erwachsenen: Sie entsprechen dem kindlichen Gerechtigkeitsempfinden, vermitteln Hoffnung und Trost, weisen Perspektiven auf, um derentwillen es sich zu leben und anzustrengen lohnt.

Diese Aussagen verallgemeinernd und ergänzend, lassen folgende Aspekte Märchen als wesentlich für die psychische Entwicklung von Menschen erscheinen, unabhängig vom Alter und vom Intelligenzgrad, eine gewisse Symbolisierungsfähigkeit vorausgesetzt. Wenn im Folgenden von Kindern gesprochen wird, so deswegen, weil die

beschriebenen Phänomene bei ihnen am frühesten und klarsten in Erscheinung treten und Menschen mit einer geistigen Behinderung in ihrer Denkstruktur mit ihnen vergleichbar sind. Grundsätzlich gelten die beschriebenen Phänomene aber für alle Menschen, sofern sie bereit sind, sich auf Märchen einzulassen.

Märchen entsprechen in ihrem logischen und sprachlichen Duktus ganzheitlichen Denk- und Empfindungsmustern. Sie repräsentieren somit schon durch ihre äußere Struktur, darüber hinaus auch durch ihre Inhalte die Innenwelt des Kindes, so dass es sich unmittelbar verstanden und angesprochen fühlt. Es kann sich deswegen leicht mit einer Märchenfigur identifizieren; durch diese Identifikation taucht das Kind in die Märchenwelt ein und verschmilzt mit der Handlung. In ihr erlebt es seine inneren Entwicklungsprozesse im äußeren Vollzug; so verobjektiviert, wirken sie weniger bedrohlich – gibt es doch ein Erfahrungswissen darum, dass Märchen immer gut ausgehen und es für schwierige Situationen eine Lösung gibt. So gewinnt der Hörer bzw. Leser eine Gegenwelt zur sonstigen Realität, eine Welt, in der er Modelle finden kann, etwa: So wie Goldmarie geht es mir auch, die Mutter mag meine Schwester lieber – aber vielleicht begegne ich ja auch einer Frau Holle, die mich liebt und reich beschenkt.

Märchen stellen exemplarisch Entwicklungsaufgaben dar und bieten Lösungsmöglichkeiten an. Selbstverständlich geben sie keine direkt übertragbaren Ratschläge. Vielmehr zeigen sie in ihrer Handlung symbolhafte Lösungswege, die unmittelbaren Zugang zum symbolischen und handlungsgebundenen Erfassungsmodus der Wirklichkeit haben.

Märchen spiegeln leidvolle Erfahrungen: das abgelehnte Kind, der Verlust eines Elternteils, das Ertragen von Ungerechtigkeit, die Konfrontation mit überfordernden Aufgaben, das Abweichen von den Vorstellungen der Umwelt. Sie zeigen, wie man mit ihnen umgehen kann, und dienen somit der psychischen Reifung. Für diese Herausforderungen erhält der Hörer bzw. Leser Hilfe und Ermutigung, indem er den Wandlungsprozess mit durchleidet und ein Stück seines eigenen Wesens wan-

deln kann. Als Beispiele seien genannt: Hase und Igel, Aschenputtel, Die Gänsemagd, Brüderchen und Schwesterchen.

Symbolisiert in Hexe, guter/böser Fee, Drache, hilfreichen Tieren usw. treten verschiedene Seiten des Menschseins exemplarisch auf. Der Verlauf der Handlung verdeutlicht, wie sie sich verhalten, wie sie hilfreich und vernichtend wirken. Der Märchenheld wiederum zeigt, wie man ihnen begegnen, die positiven Kräfte nutzen, die zerstörerischen bannen oder wandeln kann. Märchen bieten also bildhafte Modelle für den Umgang mit den vielfältigen Facetten des Menschseins und den unterschiedlichen Aspekten des eigenen Wesens, denn jeder kennt an sich und an anderen hexenhafte Seiten, zerstörerische Anteile, hilfreiche Aspekte.

Schließlich findet man in den Märchen Zielorientierung, Erfüllung der Sehnsüchte und eine gerechte Weltordnung. Deshalb ermöglicht die Auseinandersetzung mit ihnen so etwas wie symbolische Wunscherfüllung, etwa im Erlangen eines Königreiches, eines Prinzen, einer Prinzessin, im Überwinden und Bestrafen aller Feinde. Im Nacherleben, im Spiel oder in der Fantasie werden die eigenen Wünsche befriedigt: man ist selber Prinzessin, auch wenn das mit der äußeren Realität niemals übereinstimmt. Gleichwohl wird der Weg dorthin gewiesen und die Botschaft vermittelt: Wenn du nur beharrlich deinen Weg gehst, Schwierigkeiten überwindest – und sie sind überwindbar –, so wird dir zuteil, was du ersehnt, und zwar in Form des inneren Adels und des psychischen Königreiches.

Die Bedeutung der Märchen innerhalb der Psychotherapie

Betrachtet man alle erwähnten Aspekte, lässt sich feststellen, dass Märchen eine hoch bedeutsame entwicklungsfördernde Funktion erfüllen. Ihr Vorteil ist, dass sie dies in bildhafter Form tun, somit unmittelbar das Gefühl ansprechen und das Unbewusste erreichen. Indem sie dem Hörer noch unbewusste Aufgaben und Konflikte darstellen, erleichtern sie deren Bewusstwerdung, so dass sie verarbeitet, d.h. in die Gesamtpsyche integriert werden können. Märchen leisten folglich „Entwicklungshilfe“, einen Beitrag zur Psychohygiene, ja sie wirken wesentlich therapeutisch. Dies tun sie jedoch keineswegs nur im psychothera-

peutischen Setting – da natürlich besonders –, sondern auch im (heil)pädagogischen Alltag, und zwar immer dann, wenn sie über den reinen Unterhaltungswert hinaus reflektiert und gezielt eingesetzt werden. Ich möchte mich jedoch zunächst der Verwendung von Märchen in der Psychotherapie zuwenden.

Der Grundgedanke, dass Märchen Lebensthemen darstellen, legt die Annahme nahe, dass dem Lieblingsmärchen eine herausragende Bedeutung zukommt. Deshalb dient es dem heilsamen Prozess in verschiedener Hinsicht: In ihm zeigen sich die wesentlichen Grundprobleme bzw. Grundhaltungen eines Menschen – sei er nun ein Erwachsener, ein Kind oder ein geistig Behinderter – besonders deutlich. Zum anderen ermöglicht es, durch die Identifikation mit den Märchenfiguren Blockaden aufzulösen, und setzt damit Entwicklungsprozesse in Gang. Es bringt fixierte Bilder in Bewegung und bereichert die (manchmal verarmte) Fantasie, fördert also die Kreativität.

Eine wichtige Frage ist also immer die nach dem Lieblingsmärchen, und zwar bei Erwachsenen nach dem Lieblingsmärchen der Kindheit und der Gegenwart, bei Kindern nach dem Lieblingsmärchen „von früher“ und „von jetzt“. Mit den genannten Märchen bzw. Erinnerungsfetzen wird in der Therapie gearbeitet, indem die Bedeutung der einzelnen Motive und Bilder geklärt und auf den Kontext des aktuellen Lebens bezogen wird. Methodisch stehen für das konkrete Vorgehen in der Erwachsenentherapie mehrere Möglichkeiten zur Verfügung: die Ebene des bildhaften Ausgestaltens in der Fantasie, die freie Assoziation im Gespräch und das kreative Gestalten (Farbe, Ton, Tanz, Rollenspiel). Erstere Zugangsformen lassen sich bei Kindern und geistig behinderten Menschen natürlich nur in eingeschränktem Maße nutzen; hier bilden die kreativen Ausdrucksmedien den Schwerpunkt. Das Heilende besteht dabei darin, dass der Therapeut den Prozess des Tuns liebevoll akzeptierend und verstehend begleitet, unter Umständen gelegentlich eine interpretierende Bemerkung macht, aber sonst darauf vertraut, dass die Arbeit mit den Urbildern, den sogenannten Archetypen, von selbst heilend wirkt.

Märchen eignen sich in der Therapie

auch dann sehr gut, wenn – wie es bei geistig behinderten Menschen oft der Fall ist – nicht direkt an konkreten Erinnerungen oder belastenden Konstellationen gearbeitet werden kann, sondern, die unbewussten Schutzmechanismen respektierend, ein vermittelndes Medium dazwischengeschaltet werden muss. Hier bieten Märchen eine hervorragende Möglichkeit zu intervenieren, ohne zu direktiv zu werden. Wird dieses Märchen durch das Hören und die Arbeit mit ihm zum geistigen Eigentum des Klienten, so kann es zu einer Art Übergangsobjekt, das Sicherheit und Halt vermittelt, werden.

Die Einsatzmöglichkeiten von Märchen in Psychotherapie und Alltag

Märchen können in die meisten Therapieformen integriert werden. Darüber hinaus lassen sie sich auch im pädagogischen Alltag gewinnbringend einsetzen. Hier bieten sich verschiedene Formen an:

Im Laufe des therapeutischen Prozesses kann der Therapeut assoziativ zu dem, was der Klient in Wort, Bild oder Spiel ausdrückt, ein Märchen einbringen („Das erinnert mich an ...“ „Das ist ja wie bei ...“). Dabei beobachtet er die Reaktion des Klienten; fällt sie positiv aus, wertet er dies als Signal, um weiter am Märchen zu arbeiten. Der Therapeut hat hier sozusagen die Aufgabe, das Erleben und Empfinden des Klienten von außen quasi anzureichern, Kontakt herzustellen zu den Bildern und Symbolen des Märchens. Dies erscheint mir bei geistig behinderten Menschen besonders wichtig, weil viele von ihnen gerade durch eine gewisse Armut an inneren Bildern auffallen. Auch die Tatsache, dass viele behinderte Menschen Märchen nicht kennen – oder sie wieder vergessen haben –, also nicht (mehr) in Kontakt stehen zu heilenden Symbolen, lässt dieses Vorgehen ratsam erscheinen. Bei Kindern und Jugendlichen wird der Schwerpunkt mehr beim Spielen oder Darstellen in einem Medium liegen, während bei geistig behinderten Erwachsenen auch schon mal ein Gespräch hilfreich wirkt. So äußerte eine junge Frau mit Down-Syndrom, mit der ich an Schneewittchen und Aschenputtel arbeitete – sie hatte sich diese Märchen gewünscht –, einmal spontan: „So ist meine Mutter nicht. Meine Mutter ist keine Stiefmutter.“ Es schloss sich ein

Gespräch an, was denn eine Stiefmutter ist und wie denn ihre Mutter sei. Sie begann sich in neuer Weise mit ihrer Mutter, von der sie bisher immer enttäuscht gewesen war, auseinanderzusetzen; ihr inneres Bild von der Mutter begann sich zu wandeln.

Für den Alltag reicht es völlig, das Märchen immer wieder zu erzählen oder vorzulesen, sofern der geistig behinderte Mensch aufmerksam zuhört, und auf Fragen und Kommentare einzugehen. Sinnvoll ist die Einbindung in ein festes Ritual, z.B. die Gute-Nacht-Geschichte. Oder Märchen werden an eine aktuelle Situation angebunden und zum Trost oder zur Beruhigung erzählt.

Ausgehend von der Hypothese, dass sich im Lieblingsmärchen ein wesentlicher Teil der inneren Problematik und die ersehnte Lösung spiegeln, kann auch in der Arbeit mit behinderten Menschen die Frage nach dem Lieblingsmärchen oder nach dem Märchen, an das man sich noch erinnert, gestellt werden. Dies empfiehlt sich besonders dann, wenn der Prozess gerade stockt und/oder unklar ist, wie es weitergehen soll. Nach meiner Erfahrung nennen die behinderten Menschen, auch wenn sie nicht viele Märchen kennen, treffsicher solche, die mit ihrer Thematik in Zusammenhang stehen. Zur weiteren Bearbeitung bieten sich wieder kreative Medien an. Diese Methode lässt sich im Übrigen gut mit der zuerst dargestellten verbinden, insofern als zum liebsten oder zum erinnerten Märchen des behinderten Menschen weitere assoziativ angefügt werden.

Nicht oft genug können die Lieblingsmärchen im Alltag vorgelesen oder erzählt werden, insbesondere dann, wenn der geistig behinderte Mensch danach verlangt, auch dann, wenn man glaubt, er müsse das Märchen doch schon längst auswendig kennen und die ständige Wiederholung „bringe nichts“. Außerdem kann man vorschlagen, Bilder zum Märchen zu malen, oder es sonst gestalten. Wichtig ist immer, dass der Hörer die Gelegenheit hat, sich mit den Symbolen innerlich zu verbinden. Dabei kommt es nicht darauf an, dass er sie kognitiv versteht, sondern sie emotional in ihrem Bedeutungsgehalt erfasst.

Durchaus lohnend erscheint mir auch der Versuch, selbst ein Märchen zu verfassen und es dem Klienten anzubie-

ten. Erforderlich ist dazu allerdings, neben einem gründlichen Wissen um das Problem, seine inneren Zusammenhänge und Verflechtungen, Vertrautheit mit der Symbolik, damit die „Nachdichtung“, zwar am Fall orientiert, aber trotzdem nicht konkretistisch oder gar platt wirkt. Und schließlich bedarf es der genauen Detailkenntnis, die in leicht abgewandelter Form einzuarbeiten ist, damit der Klient genügend Möglichkeiten findet, sich mit dem Märchenhelden – der ja er selber ist – zu identifizieren. So empfiehlt es sich, einige Vorlieben des Klienten in das Märchen einzuflechten, etwa seine Lieblingstätigkeit, seine Lieblingsfarbe, sein Lieblingstier, und den Helden mit Attributen auszustatten, die auch für den Menschen, um den es gehen soll, charakteristisch sind.

Schließlich können, insbesondere in therapeutisch oder eher freizeitpädagogisch orientierten Gruppen, Märchen aktiv vorgegeben werden. Dabei empfiehlt es sich, die Märchenauswahl an der individuellen Thematik der Teilnehmenden zu orientieren. Die Rollenbesetzung erfolgt entweder nach freier Wahl, wobei die behinderten Menschen oft ein erstaunliches Gespür dafür haben, welcher Aspekt, welcher „Archetyp“ bzw. welche symbolische Wunscherfüllung (vom ihnen selbst unbewussten inneren Prozess her gesehen) gerade zur „Bearbeitung“ ansteht. Vorgegebener Rollentausch fördert nicht nur das Einfühlungsvermögen in verschiedene Rollen und Positionen, sondern verhilft auch zur Identifikation mit unterschiedlichen Aspekten des eigenen Wesens.

Zur Konkretisierung des Gesagten seien einige Beispiele aus meiner praktischen Arbeit in einem Heim für geistig behinderte Menschen dargestellt.

Marion, eine 19-jährige junge Frau mit einer leicht- bis mittelgradigen geistigen Behinderung als Folge des Down-Syndroms, hatte selbst um die Therapie gebeten, wobei sie aber nicht benennen konnte, in welcher Hinsicht sie eigentlich Hilfe erwartete. Nach außen fiel sie auf durch ihre unterentwickelte Fähigkeit zur Realitätsprüfung, die sich in einer starken Vermischung von Wunsch und Wirklichkeit zeigte. Dies wurde ihr immer wieder als Lügen ausgelegt. Im Alltag kam es häufig zu Problemen, weil sie versuchte, Menschen zu vereinnah-

men und sich in bestehende Freundschaften zu drängen, um diese zu sprengen. Dies hielt sie für völlig legitim, und sie verstand in ihrer egozentrischen Weltsicht überhaupt nicht, dass sie mit ihrem Verhalten andere Menschen verletzte. Ihr größter Wunsch war, später einmal zu heiraten und Kinder zu bekommen. Möglicherweise sollte ihr die Therapie den Weg dorthin ebnen. Es zeigte sich sehr bald, dass Marion weder über die Ebene des Gesprächs noch über das Rollenspiel zu erreichen war; sie schien dabei an den Grenzen ihrer intellektuellen und kreativen Möglichkeiten zu scheitern. Womöglich hielt sie ein solches Vorgehen auch für nicht ihrem Alter entsprechend. Außerdem war mir nicht klar, welches Ziel die therapeutische Arbeit haben sollte. So entschloss ich mich, sie nach ihrem Lieblingsmärchen zu fragen, um daraus Hinweise auf die Problematik und die Zielrichtung der Therapie zu erhalten. Nach einigem Nachdenken antwortete sie: „Der Froschkönig.“ Aus diesem Märchen fielen ihr zwei Szenen ein: Die goldene Kugel fällt in den Brunnen und wird von einem Frosch herausgeholt. Der Frosch wird zu einem schönen jungen Mann und heiratet die Prinzessin. Wie es dazu kam, was die Prinzessin dazu beitragen musste, war ihr gänzlich entfallen. Da Marions Gedächtnis durchaus intakt war, die Erinnerungslücken also nicht auf die geistige Behinderung zurückgeführt werden konnten, musste dieser Ausfall ebenso wie die beiden erinnerten Szenen eine psychologische Bedeutung haben. Marion sieht sich, so ist daraus zu schließen, als unschuldiges, verspieltes Mädchen, das ihrem Vergnügen frönt, dabei zwar ihr liebstes Spielzeug verliert und es sich von einem hilfreichen Wesen wieder beschaffen lässt, ohne über die Folgen nachzudenken, weshalb sie leichtfertige Versprechungen macht. Des Weiteren identifiziert sie sich mit der Braut des Froschprinzen, also dem Ziel ihrer Sehnsucht. Um ihr den Zusammenhang in Erinnerung zu rufen, erzählte ich ihr zunächst die vollständige Geschichte und sie kommentierte die einzelnen Ereignisse mit der gebührenden Abscheu. Danach fragte ich sie, ob sie Lust habe, das Märchen zu malen. Sie wählte trotz der Erzählung des ganzen Märchens zunächst die von ihr spontan erwähnte Szene am Brunnen, wobei dieser fast

genauso groß war wie das daneben stehende Mädchen. In der Gestaltung fiel auf, dass sie den Brunnen im oberen Teil schwarz ausmalte und unten leer ließ; auch die Augenhöhlen des Mädchens blieben unbelebt. Hinzu trat, bedingt durch die Gestaltung der Kleidung, der Eindruck einer deutlichen Starrheit. Sie schien ihren aktuellen Zustand als dunkel und leer, sich selbst als eingeeignet zu erleben. Ganz anders wirkte dagegen die Art und Weise, wie sie in einem zweiten Bild die Hochzeit von Prinz und Prinzessin ausführte: Kräftige, bunte Farben, eine gewisse Auflockerung in der Gestaltung der Kleidung ließ erkennen, dass die Sehnsucht nach einem Partner ihre Emotionalität belebte. Dies wirkte auch zurück auf die nochmalige Darstellung der Szene am Brunnen in der folgenden Stunde: Die glitzerhafte Kleidung ist verschwunden; neben dem nunmehr braun ausgemalten Brunnen steht ein lebendig wirkendes Mädchen. Beide Szenen scheinen für Marions psychische Struktur typisch: Es gibt, gefordert von den rigide verinnerlichten Normen, ein starres, überangepasstes Mädchen, das gerne spielen möchte, und – in der fantasiebestimmten Zukunftserwartung – eine glückliche Braut. Der Weg dorthin dagegen wird nicht thematisiert. Es scheint Marions Wunsch und ihrem kognitiven Niveau zu entsprechen, der Wandlungsprozess möge von selbst geschehen, ohne Verantwortung übernehmen, ohne Unangenehmes auf sich nehmen zu müssen. Unterstützt wird diese Vermutung auch durch die kurzen Gespräche über das Märchen: Marion lehnte es entschieden ab, neben einem Frosch am Tisch sitzen oder gar mit ihm im Bett liegen zu sollen, dann wollte sie doch lieber auf den Prinzen verzichten. Daraus würde sich als Ziel für die therapeutische Arbeit ergeben: die Erkenntnis wecken, dass ein Wunsch, eine Sehnsucht sich nicht von selbst erfüllt, sondern dass ein Reifungsweg begangen werden muss, der mit unangenehmen Aufgaben verbunden ist. Ferner wäre die Bereitschaft zu stärken, sich für ein ersehntes Ziel anzustrengen. Dies gelang jedoch nicht.

Bei „Schneewittchen“, dem zweiten Märchen, das wir besprachen, zeigte sich die Problematik ähnlich. Hier malt Marion sich als Prinzessin im gläsernen Sarg, untätig auf den erlösenden Kuss

des Prinzen wartend. Die Therapie verlief, der Prognose aus den Bildern entsprechend, bisher wenig erfolgreich. Allerdings ist ihre Bereitschaft gewachsen, Wunsch und Wirklichkeit zu trennen, wenn man sie auf die Unmöglichkeit ihrer Behauptung („Das kann doch gar nicht so sein.“) hinweist. Auch konnte sie ihren Stand in der Wohngruppe festigen, so dass sie nicht mehr die passive Außenseiterin war.

Zoltan, 16 Jahre alt und mittelgradig behindert, zeigte ein ausgesprochen gutes schauspielerisches Talent, d.h. er konnte sich sehr gut in Rollen versetzen. Sein Problem bestand vorwiegend in seiner mangelnden Affektkontrolle: Schnell regte er sich auf und konnte dabei gefährlich aggressiv werden. Als er einmal zufällig eine Wolfshandpuppe bei mir liegen sah, wünschte er sich ein Märchen mit einem Wolf. Mit großem Vergnügen übernahm er die Rolle des fressenden Wolfes in „Der Wolf und die sieben Geißlein“. Fasziniert hörte er zu, als ich ihm das Märchen aus der Perspektive des Wolfes erzählte, um so zu verdeutlichen, dass der Wolf am Ende trotz seiner Fähigkeit, zu erschrecken und zu töten, den Kürzeren zieht. Daraufhin machte Zoltan den Wolf spontan zu seinem Diener, operierte ihn an den Zähnen und dressierte ihn. Meine Aufgabe bestand darin, den Wolf zu spielen, die Dressur und die Launen des Herrn auszuhalten. Viele Stunden musste ich ihm in der Rolle des Wolfes seine Ambivalenz spiegeln, bevor er aufhören konnte, den Wolf abwechselnd als Freund zu bezeichnen und ihn kurz danach umzubringen. Symbolisch arbeitete Zoltan während dieser Zeit an seiner Aggressivität und Impulsivität. Je mehr es ihm gelang, im Spiel dem Wolf gegenüber eine stabile Beziehung zu entwickeln, umso ruhiger und ausgeglichener wurde er im Alltag erlebt. So gelang es zumindest phasenweise, in der Auseinandersetzung mit dem Wolf, die Aggressivität in der therapeutischen Situation auszuleben und sie als hilfreiche und nicht nur zerstörerische Macht zu integrieren.

Carina, eine leicht- bis mittelgradig geistig behinderte Jugendliche mit Down-Syndrom, war zu Beginn der Therapie 16 Jahre alt und wohnte noch nicht lange im Heim. Die Betreuerinnen

ihrer Wohngruppe hatten um eine therapeutische Begleitung für Carina gebeten, weil sie sich oft in Streitereien verwickelte. Sie nehme ungefragt das Eigentum anderer Gruppenmitglieder, zerstöre Gegenstände und verletze gelegentlich sich und andere. Insgesamt wirke sie so, als ob sie sich nicht wohl fühle und „sich selbst im Wege stehe.“ Wegen ihrer dominanten und „egoistischen“ Art falle es allen schwer, sie zu mögen. Carina verblüffte durch ihre verbalen Stärken; sie konnte ihre Wünsche und Empfindungen gut, wenn auch etwas langsam und verwaschen, ausdrücken. Jedoch fiel es ihr sehr schwer, sich auf Veränderungen im Alltag und verschiedene Bezugspersonen einzustellen. Bei solchen Gelegenheiten verlor sie oft ihre Selbstkontrolle und es kam zu Konflikten. Es gelang ihr kaum, sich in andere Menschen und deren Erlebensweisen hineinzuversetzen, so dass es ihr fast nicht möglich war, sich ohne Außensteuerung sozial zu verhalten, was die Ablehnung, auf die sie immer wieder stieß, verstärkte. Daher war es mir wichtig, ihr in der Therapie einen Rahmen zu schaffen, in dem sie sich angenommen fühlen konnte, um so die Basis für die weitere Entwicklung zu legen. Überdies verfolgte ich das Ziel, ihr Einfühlungsvermögen zu stärken und das Verständnis für soziale Situationen zu verbessern.

Zu Beginn der Therapie stellte Carina ihre Situation gern in Rollenspielen mit Puppen dar. Außerdem ließ sie sich gern Märchen vorlesen, insbesondere wenn sie aufgeregt war. Nachdem sie eines Tages „beschlossen“ hatte, erwachsen zu sein und nicht mehr mit Puppen spielen zu wollen, entfiel die Spielmöglichkeit. Als neues Medium boten sich die Märchen an, die sie nach wie vor gern hörte. Vermehrt wählte ich solche aus, die ihre Themen aufgriffen. An Aschenputtel beeindruckte sie vor allem, wie das Mädchen von den Stiefschwestern abgelehnt und beschimpft wurde. Sie identifizierte sich natürlich mit ihm und genoss es sehr zu hören, dass Aschenputtel schließlich eine von allen bewunderte junge Frau wird. Gelegentlich fragte sie dann am Ende der Stunde: „Wird es bei mir auch mal gut?“ Das Märchen weckte also eine Hoffnung in ihr. Sie konnte jedoch noch nicht sehen, dass sie im Gegensatz zu Aschenputtel in der Realität einen hohen Anteil

an den Konflikten hatte. Sie lehnte es auch, wenn sie auf Probleme angesprochen wurde, vehement ab, sich damit auseinanderzusetzen. Immer waren es die anderen, die ihr etwas verweigerten, nicht gönnten. Sie fühlte sich wie Aschenputtel als unschuldiges Opfer, hoffte und vertraute aber inständig auf die Wandlung ihrer Situation.

Im Alltag hatte sich die Situation inzwischen etwas entspannt, da Carina sich besser an die Gruppenregeln hielt und nicht mehr ganz so unglücklich wirkte. Jedoch tat sie sich immer noch schwer, sich auf andere Menschen und deren Bedürfnisse einzustellen.

Da sie sich mit diesem Thema nicht direkt auseinandersetzen wollte und sich als Opfer sah, entschloss ich mich, selber kleine Märchen zu verfassen, die sich an Carinas Alltagsleben orientierten. Diese Geschichte beschäftigte uns über viele Wochen, immer wieder unterbrochen durch andere Themen und Gespräche. In symbolisierter und stark verfremdeter Form schilderte ich Carinas Situation als abgelehnte Außenseiterin und die Verhaltensweisen, mit denen sie Anstoß erregte. Die Heldin begibt sich auf eine Reise, auf der sie einer weisen Frau begegnet, die ihr Wundersalben zur Beruhigung und gute Ratschläge gibt, was in schwierigen Situationen zu tun ist. Carina reagierte prompt. Sie benannte die kritischen Punkte klar, etwa: „Die darf doch nichts wegnehmen. Die darf nicht rumkommandieren.“ Sie erkannte, nachdem wir die Geschichte in mehreren Stunden gelesen hatten, dass solche Verhaltensweisen auf Ablehnung stießen, und stellte auf Nachfrage hin fest, dass sie selber auch nicht gern „rumkommandiert“ wurde. Zumindest in dieser symbolisierten Form gelang es ihr nach und nach, sich in die verschiedenen Menschen und die unterschiedlichen Perspektiven hineinzuversetzen, was ihr im Alltag so schwer fiel. Sie konnte allerdings noch nicht wahrnehmen, dass sie sich im Alltag ähnlich verhielt. Dies war zu bedrohlich für ihr Selbstbild, zu sehr sah sie sich als Opfer. Jedoch freute sie sich daran, wie die ursprünglich „böse“ Märchenheldin sich allmählich wandelte und schließlich von ihren Geschwistern akzeptiert wurde. Dies wollte sie immer wieder hören. Und so vollzog sie symbolisch den Wandlungsprozess mit. Nun begann sie auch allmählich, von

sich aus eine Verbindung zu ihrem Leben herzustellen, und sie fragte, was sie tun müsse, um weniger „Ärger zu haben“. Damit war eigentlich der wichtigste Schritt getan. Wir begannen zu untersuchen, was die Märchenheldin gelernt hatte und wie es ihr gelang, es im Alltag anzuwenden. Nun lernte Carina, wie die Märchenheldin zu fragen, bevor sie etwas nehmen wollte. Sie lernte, auf Signalwörter zu reagieren („Stop“), wenn sie sich in ihren Zorn zu verstricken begann. Sie lernte, ihre Erzieher als ihre „Chefs“ zu sehen, auf die sie hörte. Damit minimierten sich die Konflikte und Carina wurde im Laufe der Zeit zu einem akzeptierten Gruppenmitglied.

Bedingungen für eine erfolgreiche Arbeit mit Märchen bei geistig behinderten Menschen

Abschließend möchte ich Konsequenzen für den therapeutischen Umgang mit Märchen ziehen und einige Gedanken zum Einsatz von Märchen im Alltag hinzufügen:

Den Anlass bietet im therapeutischen Kontext immer ein akutes oder chronisches Problem des geistig behinderten Menschen. Die Bearbeitung dieses Problems bildet Inhalt und Ziel des Vorgehens. Bei diesen steht allein das Problem des Klienten im Vordergrund. Inhaltliche Verzerrungen des Märcheninhaltes, die beim Erinnern, Nacherzählen, Malen oder Spielen auftreten, werden deshalb nicht korrigiert, sondern auf ihre Bedeutung im Rahmen der Gesamtpersönlichkeit hin befragt und interpretiert, wie ich es bei Marion kurz andeutete. In der Arbeit mit geistig behinderten Menschen ist hier allerdings Vorsicht geboten. Zusätzlich zur psychischen Bedeutung muss überprüft werden, ob etwaige Fehler vielleicht durch die eingeschränkten kognitiven oder sprachlichen Fähigkeiten bedingt sind.

Jedoch sind auch andere Schwerpunkte sinnvoll, etwa ein gutes Freizeitprogramm oder ein kreatives Angebot zu gestalten. Auch kognitive Ziele, wie etwa das Erfassen eines Handlungsablaufes oder das Vermitteln von bestimmten Wissensinhalten, können durch Märchen gut verfolgt werden.

Das Märchen muss in seiner Länge und Komplexität dem Fassungsvermögen des behinderten Menschen entsprechen. Das heißt: Empfehlenswert sind

kurze Märchen mit einer einfachen Struktur, wie etwa: „Rotkäppchen“, „Das Eselein“, „Der Wolf und die sieben Geißlein“; also die Märchen, die man Kindern im Vorschul- oder beginnenden Grundschulalter erzählt.

Der behinderte Mensch ist grundsätzlich bereit, sich auf Märchen einzulassen. Davon kann man in der Regel sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen ausgehen. Schwierig kann es sich bei Pubertierenden gestalten, wenn sie Märchen als „Kinderkram“ empfinden. Trotzdem lässt sich auch hier schon beobachten, dass so mancher Jugendliche lautstark über Märchen schimpft, dann aber doch wie beispielsweise Zoltan oder Carina fasziniert zuhört oder zuschaut, wenn er sich unbeobachtet glaubt; rührend ist es zu beobachten, wie sich der Gesichtsausdruck verändert und sich eine kindliche Offenheit und Neugier zeigen. Die verbale Ablehnung besteht hier also mehr in der pubertären Abwehrhaltung als in einer grundlegenden Abneigung gegen Märchen. Oft lässt sich die Abwehrhaltung leicht umgehen, indem man ein Märchen aus einem fernen Land wählt und als „Geschichte“ anbietet. Einige unvertraute Formulierungen, wie der „Zar“ und die „Hexe Babajaga“, reichen als Reiz aus, um Interesse zu wecken. Sollten Märchen aber tatsächlich auf Ablehnung stoßen, so ist zu prüfen, ob eine emotionale Blockade vorliegt, die es dann auf anderem Wege zu bearbeiten gilt. Stößt ein einzelnes Märchen nicht auf Gegenliebe, so kann das daran liegen, dass es nicht zum derzeit akuten Problem oder zum Entwicklungsstand passt. Die Konsequenz heißt also nicht: nie wieder Märchen, sondern es mit einem anderen zu versuchen. Dies gilt gleichermaßen für eine therapeutische oder Alltagssituation. Insbesondere Menschen mit Down-Syndrom scheinen hier besonders offen zu sein.

Der Mensch, der Märchen anbietet, besitzt selbst einen guten Bezug zu Märchen und kennt sich mit der Symbolik aus, weiß sie zu deuten und behutsam auf die Situation seines Klienten anzuwenden.

Der Therapeut bzw. die Bezugsperson weiß aufgrund seiner Kenntnis des Klienten um die anstehende Entwicklungsaufgabe und vermag sie mit einem Märchen zu verbinden. Er ist also fähig, ein Märchen auszuwählen oder selbst

zu verfassen, das zumindest einen Teil des Problems des Klienten abbildet und symbolische Lösungsmodelle anbietet.

Der behinderte Klient muss aufgrund seiner kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten in der Lage sein, ein Märchen zu verstehen. Konkret bedeutet das: Er muss sich auf dargebotenes Reizmaterial wenigstens einige Minuten konzentrieren und einen Handlungsablauf zumindest in groben Zügen verstehen können. Die Fähigkeit zur Symbolbildung muss zumindest in Anfängen vorhanden sein. Der behinderte Mensch muss in der Lage sein, symbolisch zu interagieren, d.h., er muss sein Anliegen, sein Problem, in einem Medium – Bild, Ton, Bewegung, Spiel, Wort – darstellen können.

Natürlich ist wie bei jedem therapeutischen Prozess ein Minimum an Bereitschaft und Fähigkeit, sich auf eine Beziehung einzulassen, erforderlich. Gerade hier erweisen sich Märchen als äußerst nützlich, denn sie ermöglichen, nicht direkt, sondern symbolisch vermittelt am Problem zu arbeiten, und lassen auf diese Weise die direkte Beziehung nicht so eng und damit weniger bedrohlich erscheinen. Märchen dienen dann als ein Vehikel für den Aufbau und die Aufrechterhaltung der therapeutischen Beziehung.

Sind diese Bedingungen erfüllt, so steht der erfolgreichen Arbeit mit Märchen bei geistig behinderten Menschen nichts mehr im Wege.

Literatur:

Bettelheim Bruno: *Kinder brauchen Märchen.*
Deutscher Taschenbuch Verlag. 3. Auflage.
München 1980

Kast, V.: *Wege aus Angst und Symbiose.*
Olten 1985

Kast, V.: *Märchen als Therapie.*
Deutscher Taschenbuch Verlag. 7. Auflage.
München 1998

Maxeiner, V.: *Märchenspiel als Gruppen-
psychotherapie für behinderte Kinder.*
*Praxis der Kinderpsychologie und Kinder-
psychiatrie* 37: 252–257 (1988)

Süssenbacher, G.: *Die Verwendung eines
Märchenentwurfes zur Auflösung einer
pathogenen Doppelbindung: Fallbericht zur
Behandlung einer Windphobie.*
*Praxis der Kinderpsychologie und Kinder-
psychiatrie* 31: 185–190. 1982



HEXAL, das seit 2001 im Rahmen ihrer Initiative „Down-Syndrom – Wir gehören dazu!“ jährlich ein großes Sportfestival für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom organisiert und dazu jedes Mal eine Infozeitung herausgibt, in der bestimmte Aspekte der Trisomie 21 vorgestellt werden, hat nun die vielfältigen Themengebiete der vergangenen sechs Jahre in einer neuen, sehr gelungenen Broschüre zusammengefasst. Die Beiträge zu u.a. Themen wie Kinder mit DS und ihre Familie, Sport, Kunst, Musik, Gesunde Ernährung, Sexualität oder auch die Geschichte des Down-Syndroms werden durch schöne

Fotos ergänzt. Grafik und Layout sind hervorragend. Das Heft macht Spaß zum Selberlesen und Anschauen, aber man kann damit auch hervorragend „Unwissenden“ ein positives Bild von der interessanten, vielfältigen Welt des Down-Syndroms vermitteln.

Sportlerfestival in Magdeburg

Das nächste Sportlerfestival findet am 22. September 2007 in der Hermann-Gieseler-Halle in Magdeburg statt.

Informationen und Anmeldungen:
www.down-sportlerfestival.de
Tel.: 061 72 / 96 610

Sinnvolle Freizeitgestaltung hält fit und bringt soziale Kontakte

Cora Halder

Viele Erwachsene mit Down-Syndrom verbringen ihre Freizeit mehr oder weniger passiv. Sinnvolle, anregende Freizeitbeschäftigungen sind jedoch wichtig, weil sie wesentlich zur physischen und zur psychischen Gesundheit beitragen. Außerdem können durch die Teilnahme an Aktivitäten Kontakte zu vielen anderen Menschen aufgebaut werden.

In den letzten Jahren bekommen wir im Down-Syndrom-InfoCenter immer mehr Anfragen bezüglich Problemen im Erwachsenenleben von Menschen mit Down-Syndrom. Problemen wie Depressionen, Rückzug, Abbau von Fähigkeiten, Interessesverlust usw. Zur gleichen Zeit haben wir bemerkt, dass viele dieser Menschen häufig ein relativ langweiliges und einsames Leben führen. Wir sehen einen Zusammenhang zwischen diesen beiden Tatsachen.

Bei der Lebensplanung von Menschen mit Behinderungen standen und stehen die Früherziehung, die schulische Förderung und die Berufsvorbereitung im Vordergrund. Das Thema Freizeit wird vernachlässigt, einerseits weil die anderen Bereiche schon aufwändig genug sind und zunächst von vorrangiger Bedeutung, andererseits weil man die Freizeitgestaltung nicht als so wichtig ansieht oder als etwas, das sich von selbst regelt.

Wenn wir allerdings möchten, dass unsere Kinder irgendwann ein möglichst selbstständiges Leben führen sollen, beinhaltet dies nicht nur, dass sie einer Arbeit nachgehen und in einer Wohnung oder Wohngruppe allein, mit einem Partner oder einigen Freunden wohnen können, es bedeutet ebenfalls, dass sie in der Lage sind, ihre Freizeit zu organisieren. Und das ist gar nicht so einfach!

Erwachsene mit Down-Syndrom hier in Deutschland haben in der Regel einen Arbeitsplatz, die meisten in einer Werkstatt, einige auch auf dem freien Arbeitsmarkt. Die Arbeitszeit beträgt zwischen fünf und sieben Stunden täg-

lich. Das bedeutet, dass genügend Zeit bleibt, am späten Nachmittag und in den Abendstunden Freizeitbeschäftigungen nachzugehen. Außerdem gibt es die Wochenenden und die Ferien, in denen man sich aktiv betätigen kann. Bei einer Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung, wie sie ihre Freizeit verbrachten, wurden folgende Beschäftigungen an erster Stelle genannt: Musik hören, nichts tun oder schlafen und fernsehen (dies sind übrigens auch bei der Gesamtbevölkerung die dominierenden Freizeitaktivitäten).

Ihre persönlichen Kontakte beschränken sich häufig auf die mit den Eltern und Verwandten, mit Kollegen am Arbeitsplatz und mit bezahlten Helfern (Betreuern). Die Menschen, die in einem Wohnheim leben, verbringen sowohl die Arbeitszeit wie die Freizeit mit ihren Mitbewohnern, die also gleichzeitig ihre Arbeitskollegen und ihre Familie bilden. Darüber hinaus kennen sie meistens wenige andere Menschen, haben keine weiteren Freunde und keinen Bekanntenkreis.

Sie haben wenige Gelegenheiten oder Möglichkeiten, einfach irgendwo hinzugehen, teilzunehmen an Aktivitäten in ihrer Gemeinde. Und obwohl sie viel freie Zeit haben, die für anregende und gesellige Aktivitäten genutzt werden könnte, zeigen sie im Gegenteil zunehmend passives Verhalten.

Wir müssen diese Situation ändern. Wir müssen sinnvolle Freizeitaktivitäten auch für die Älteren, für die 30-, 40- oder 50-Jährigen, schaffen. Eine sinnvolle Freizeitbeschäftigung kann dazu beitragen, dass sie geistig rege bleiben

und dass so gesundheitliche und psychische Probleme verhindert werden können. Gleichzeitig können Aktivitäten in der Freizeit eine Hilfe sein beim Aufbau eines sozialen Netzwerks.

Wir müssen darauf achten, dass sie sich nicht immer weiter zurückziehen und vereinsamen, und dafür sorgen, dass durch eine anregende, abwechslungsreiche Freizeitgestaltung eine gute Lebensqualität erhalten bleibt.

Viel Freizeit

Wissenschaftler haben ausgerechnet, dass der Mensch im Durchschnitt täglich über sechs Stunden freie Zeit verfügt! Für Menschen mit einer Behinderung kommen da häufig noch einige Stunden hinzu. Grund genug, sich Gedanken zu machen, was sie mit diesen vielen freien Stunden sinnvoll anfangen können.

Das Thema Freizeitgestaltung darf nicht mehr so stiefmütterlich behandelt werden wie bisher. Es ist ein wichtiger Aspekt, neben den Bereichen der Förderung, der Arbeitsvorbereitung und des Wohntrainings.

Was tun wir in unserer Freizeit? Was könnten brauchbare Modelle sein für unsere Personen mit Down-Syndrom?

Ich möchte einige Ideen weitergeben, Anregungen, wie man das Kind oder den Jugendlichen mit Down-Syndrom zu einer sinnvollen Freizeitbeschäftigung erziehen oder den schon erwachsenen Menschen bei der Suche nach geeigneten Aktivitäten unterstützen kann. Dass dies nicht immer einfach ist und dass man mit verschiedenen Hindernissen rechnen muss, soll ebenfalls thematisiert werden.

1. Eine „Freizeit-Kultur“ aufbauen

Die beste Vorbereitung für ein gut funktionierendes „Freizeit-Management“ im Erwachsenenalter ist durch die Erziehung von klein an. Das Vorbild der Eltern und Geschwister prägt das Freizeitverhalten des Jugendlichen mit Down-Syndrom. Wenn er ganz selbstverständlich an Aktivitäten, die die Familie in der Freizeit nachging, teilgenommen hat, er die Gelegenheit hatte, Fähigkeiten und Interessen zu entwickeln, wenn er erlebt hat, was es bedeutet, Mitglied in einem Verein zu sein oder sich irgendwo freiwillig zu engagieren, wenn dies Teil seiner Erziehung

vom Kindesalter an war, ist es bestimmt wesentlich einfacher, ähnliche Gewohnheiten auch als Erwachsener beizubehalten. Da gerade regelmäßig wiederkehrende Handlungen und Aktivitäten für Menschen mit Down-Syndrom sehr wichtig sind, sollte die Bedeutung, gute Gewohnheiten aufzubauen, auch im Freizeitbereich genutzt werden.

Für Familien mit noch kleinen Kindern soll dies eine Anregung sein, sich schon früh über dieses „Freizeitproblem“ Gedanken zu machen und mit gutem Beispiel voranzugehen. Wenn die Familie verschiedene Hobbys pflegt, sich sportlich, kulturell oder ehrenamtlich betätigt, sich in Vereinen engagiert, kann das für ihren Angehörigen mit Down-Syndrom richtungsweisend sein. Wenn die Familie täglich viele Stunden inaktiv vor den Fernseher sitzt, ist dies genauso richtungsweisend!

2. Eigene Interessen, Motivation

Einige junge Leute mit Down-Syndrom sind selbst sehr offen und interessiert an ihrer Umwelt und werden vielleicht mit eigenen Ideen kommen, wie sie ihre Freizeit gestalten wollen, mit welchen Dingen sie sich beschäftigen möchten. Ein junger Mann aus meinem Bekanntenkreis hat sich des Schicksals der Wale sehr angenommen und möchte sich für diese Tiere einsetzen, eine junge Frau äußerte den Wunsch, Englisch lernen zu wollen. Es ist toll, wenn diese Art Wünsche geäußert werden, und wir, als Begleiter der Menschen mit Down-Syndrom, sollten sehr aufmerksam zuhören, ihre Ideen ernst nehmen und ihnen dabei helfen, diese in die Tat umzusetzen. Denn damit sie realisiert werden, brauchen diese jungen Erwachsenen eine Art Starthilfe. Es müssen vielleicht bestimmte Formulare angefordert und ausgefüllt werden, vielleicht muss Geld überwiesen werden. Aber dann kann es losgehen. Jens ist jetzt Mitglied bei Greenpeace und Sara geht einmal wöchentlich in ihren Englischkurs!

3. Keine Motivation

Aber Eigeninitiative ist nicht so weit verbreitet, haben wir festgestellt. Viele Erwachsene sind völlig zufrieden mit den oben erwähnten Aktivitäten, wie nichts zu tun, schlafen, Musik hören oder fernsehen. Weitere häufig genannte Tätigkeiten sind z.B.:

– malen (vor allem das Ausmalen von



René Pfeiffer

Mandalas),

– schreiben, hier ist hauptsächlich Abschreiben gemeint, also Texte aus Magazinen oder Büchern abschreiben, und nicht das Verfassen von eigenen Texten – lesen, wobei sich dies meistens auf das Durchblättern von (Fernseh-)Zeitschriften bezieht.

Insgesamt sind dies alles eher passive Formen der Freizeitgestaltung.

Lieber keine Anstrengung

Wenn man mit Eltern, Familien oder Betreuern über dieses Thema spricht, heißt es oft: „Wir sind zwar auch der Meinung, dass er die Freizeit besser nützen sollte, aber es ist so unendlich schwer, ihn zu motivieren! Wenn man einen Vorschlag macht, ihn aufmuntert, doch mal dies oder jenes zu tun, stößt dies in der Regel auf Widerstand, es kommt als Antwort oft ein sofortiges „Nein!“

Weshalb? Warum diese schnelle, schroffe Ablehnung? Vielleicht liegt es daran, dass die Aufforderung, etwas anderes, Neues zu machen, zunächst Unruhe und Unsicherheit verursacht, und es bedeutet Anstrengung! Die momentane, sichere Situation muss aufgegeben werden und man sollte sich nun mit etwas anderem, vielleicht etwas Schwierigem befassen? Dann ist es auf jeden Fall besser, einfach zu verweigern, damit alles bleibt, wie es ist.

Aber wenn wir dieses Verhalten jetzt nicht ändern, wird es von Tag zu Tag schwieriger werden. Wenn der Erwachsene als Kind oder als Teenager nicht gelernt hat, wie man seine Freizeit schön, anregend gestalten kann, müssen wir ihm das jetzt dennoch vermitteln, wir müssen ihn dabei unterstützen, Interessen zu wecken, weil er dies allein nicht schaffen wird. Vor allem nicht mit als Daueralternative einem Fernsehen im Zimmer, der einem doch so bequem Unterhaltung bietet. Da uns zunehmend mehr bewusst ist, wie wichtig eine gut ausgefüllte Freizeit für das körperliche und psychische Wohlbefinden ist, dürfen wir uns nicht aus der Verantwortung stehlen mit einem: „Ach, sie liebt doch ihre DVDs so sehr und hat wirklich keine Lust, etwas anderes zu tun. Lassen wir sie doch!“

Es kann richtig Schwerarbeit sein, ihn oder sie zu aktivieren, aber es lohnt sich und es ist ein Muss!

Und ... haben wir nicht das Kind von Anfang an gefördert, Therapien durchgeführt und uns jahrelang um das schulische Lernen gekümmert? Wir möchten doch nicht, dass dies alles so schnell wieder verkümmert?

Tatsache ist, dass wir die Person mit Down-Syndrom manchmal fast schon zu Aktivitäten zwingen müssen. Wie? Mit viel Humor und kleinen Tricks. Vor allem ist unsere Kreativität gefragt.



David de Graaf spielt im Musikkorps mit

4. Vorhandene Interessen ausbauen

Ben, ein junger Mann mit Down-Syndrom, kann stundenlang im Fernsehen Sportsendungen anschauen, natürlich am liebsten Fußball, wie viele andere Männer. Sein Interesse am Fußball konnte genutzt werden, ihn zu animieren, doch auch in der Zeitung nach den Ergebnissen zu schauen, die dann in ein Heft zu übertragen, Tabellen dazu anzulegen, Fotos aus der Zeitung zu schneiden und sie in sein Fußballheft zu kleben.

Nun, immer am Montag und Donnerstag hat Ben zu tun. Dann stehen die Ergebnisse und Berichte der Spiele vom Vortag in der Zeitung. Mindestens eine Seite gestaltet er in seinem Heft jedes Mal über „seinen“ Fußballverein, die Fotos „seiner“ Spieler werden sorgfältig ausgeschnitten, aufgeklebt und mit Namen, Anzahl der Tore etc. versehen. Auf einer weiteren Seite kommen die restlichen Ergebnisse und Berichte der anderen Fußballvereine.

Mittlerweile ist er offiziell Fan von seinem Klub, bekommt u.a. per E-Mail die letzten Nachrichten zugeschickt. Inzwischen hat er gelernt, zusammen mit zwei Freunden, die auch Down-Syndrom haben (sie haben alle drei ein Abo bekommen), ins Stadion zu gehen und den Spielen seines Klubs live beizuwohnen.

Das anfängliche passive Interesse,

Fußball nur im Fernsehen anzuschauen, konnte ausgebaut werden. Ben kann nun zusätzlich seine Lese- und Schreibkenntnisse einsetzen und weil er alle Informationen so gründlich und gewissenhaft verarbeitet, ist er auch zu einem richtigen Fußballexperten geworden. Dieses Hobby gibt ihm viele Stunden in der Woche etwas zu tun und die Besuche ins Fußballstadion haben zu weiterer Selbstständigkeit beigetragen. Natürlich ist Ben selbst auch in einem Fußballklub aktiv und geht wöchentlich zum Training.

Abschreiben

Der Faszination des Abschreibens scheinen viele Jugendliche erlegen zu sein. Auf die Frage, weshalb sie mit Texten aus Büchern oder Heften Seite nach Seite füllen, kommt ein Achselzucken, „halt so“, oder auch die Antwort: „So verstehe ich die Geschichte besser, dann ist es meine Geschichte.“ Und Abschreiben ist, so scheint es, für manche Person mit Down-Syndrom eine entspannende Beschäftigung, eine Routineaktivität. Die so produzierten Blätter füllen Regale und Schubladen.

Wenn schon gern geschrieben wird, kann man versuchen, diese Vorliebe aufzugreifen und den Menschen anzuregen, besondere Texte abzuschreiben. Schöne Gedichte, Fabeln, Märchen, Sagen oder Beschreibungen aus Sach-

büchern zu Tieren, zur Technik, zu Sport etc. Natürlich in ein extra dafür bestimmtes schönes Heft oder Buch. Auf diese Weise kann noch einiges an Sachwissen vermittelt werden und so mancher kennt auch die Gedichte später auswendig oder erinnert sich an die abgeschriebenen Sagen.

Oper statt Soap

Mit dem Abschreiben von Soap-Geschichten, wie „Gute Zeiten, schlechte Zeiten“ oder aus Bravoheften etc., konnte (und kann) meine Tochter Stunden verbringen. Die Geschichten über Verliebtheit, Liebe, Eifersucht, Streitigkeiten und verwirrende Beziehungen haben einen speziellen Reiz. Irgendwann wurde sie in eine Oper mitgenommen und war davon absolut begeistert. Ja, und wie wunderbar: Einmal Oper, immer Oper! Ein neues Hobby war geboren. Mit drei bis vier Opernbesuchen im Jahr gibt es viel zu tun, müssen sie ja alle vorbereitet werden: Erst werden die CD und das Libretto gekauft, dann wird die Oper immer wieder gespielt, der Text mitgelesen im Libretto, auch als Rollenspiel gemeinsam gelesen, nebenbei englische, italienische und deutsche Wörter in den Libretti verglichen, die Lieder werden mitgesungen (dies nicht zum unbedingten Vergnügen anderer Familienmitglieder), die Geschichte noch einmal frei erzählt, die Personen, die mitspielen, in ein spezielles Heft aufgeschrieben etc. Und dann folgt der große Abend. In der ersten Reihe im Opernhaus („sonst kann ich mich nicht konzentrieren“) sitzt unbezweifelnd die bestvorbereitete Opernbesucherin.

Und weil die Opern vom gleichen Stoff sind wie die Soaps – auch in der Oper geht es um Liebe und Hass, um Beziehungsverwicklungen –, braucht man die nun nicht mehr so oft abzuschreiben, da nimmt man lieber gleich die Operngeschichte, es fehlt dazu auch einfach oft die Zeit.

Informative Zeitschriften zur Verfügung stellen

Vielleicht kann auch das Durchblättern von Zeitschriften etwas „gewinnbringender“ sein, wenn man nach Montessori-Art der vorbereitenden Umgebung interessante Magazine zur Verfügung stellt (z.B. Geolino), die Wissenswertes in kurzen Texten, aber mit vielen Fotos vermitteln.

5. Hobbys schaffen

Sammeln

Wie kann man Menschen noch anregen, ihre Freizeit sinnvoll und schön zu gestalten? Versuchen Sie es mit einem Hobby, zum Beispiel etwas sammeln: Steine und Versteinerungen, Briefmarken, Münzen, Muscheln usw. Nicht nur das sorgfältige Aufbewahren und das Beschriften der Gegenstände gehören dazu. Auch die Geschichten hinter den Marken und Münzen: Wo kommen sie her? Was ist das für ein Land? Und wo haben wir die Steine gefunden, aus welcher Zeit stammen sie? Man kann in Museen gehen, um mehr darüber zu erfahren, man kann Tauschbörsen und Ausstellungen besuchen. So ein Sammlerhobby gibt jemandem nicht nur etwas zu tun, um seine freie Zeit sinnvoll zu gestalten, es kann ihn auch in Kontakt mit anderen Sammlern bringen, mit denen er sich über sein Hobby unterhalten kann, denn schließlich hat man ja ein gemeinsames Thema. Außerdem kann er sich unter Nicht-Kennern als Experte zeigen, wenn es um Steine oder Briefmarken geht.

Fotografieren

Auch Menschen mit Down-Syndrom können lernen zu fotografieren und mit Spaß vieles, was um ihn herum passiert, so festhalten, auf Ausflügen, in den Ferien, die Freunde und die Menschen, die

man unterwegs kennenlernt, oder auch ganz gezielt Gebäude, Landschaften, Tiere etc. fotografieren. Wenn man dann auch noch selbst die Bilder am Computer verwalten kann, lernt, Geschichten dazu zu schreiben und alles auszudrucken, hat man zu tun.

Computer

Überhaupt können viele lernen, am Computer zu schreiben, manch einer bevorzugt das sogar gegenüber dem Schreiben von Hand, weil das nicht immer so gut gelingt. Gezielt im Internet zu suchen nach Informationen über sein Hobby, über das nächste Ferienziel etc. kann auch gelernt werden.

Puzzles, Spiele

Manch einer findet Spaß beim Lösen einfacher Kreuzwortpuzzles oder ähnlicher Rätselspiele. Auch Sudoku kann man ausprobieren. Man sollte Dinge aufgreifen, die gerade Mode sind, denn es ist ein Anreiz, etwas zu tun, mit dem sich viele andere Menschen auch gerade beschäftigen. Mit Brettspielen oder mit Yigsaw-Puzzles kann man viele begeistern.

Haustier

Vielleicht gefällt es aber besser, für ein Haustier zu sorgen. Ein Hund bietet sich an, auch deshalb, weil ein Hund regelmäßig ausgeführt werden will und der

Hundebesitzer deswegen bei jedem Wetter einen Spaziergang machen muss.

Aber nicht immer ist ein Hund das Richtige. Vielleicht eher Fische oder Vögel, auch das Versorgen eines Hasen oder Kaninchens kann zu den regelmäßigen Aktivitäten gehören. Ja und da gibt es dann sogar auch die anderen Vogel- oder Kaninchenliebhaber, die sich regelmäßig auf Messen und Shows treffen. So könnte dann das Hobby noch eine Extra-Dimension bekommen.

Übrigens, ein junger Mann, der sich sehr für Vögel interessiert, ist regelmäßig mit einer Gruppe Gleichgesinnter unterwegs, um Vögel zu beobachten. Dazu nimmt er sogar das frühe Aufstehen im Kauf. Außerdem geht er mit einem Onkel ab und zu zum Angeln und findet dies, wie er selbst sagt, eine schöne, ruhige Beschäftigung.

Mitgefühl

Das Mitfühlen mit anderen, die unter schwierigen Umständen leben müssen, oder mit vom Aussterben bedrohten Tieren, ist bei Menschen mit Down-Syndrom oft sehr ausgeprägt. Auch für Umweltthemen sind sie empfänglich.

Da bietet sich z.B. eine Mitarbeit in einer Menschenrechtsorganisation wie ai an, bei Greenpeace, bei einem Tierschutzverein oder einer Waldinitiative. Solche Gruppen treffen sich regelmäßig. Bei den Gruppenabenden könnte auch jemand mit Down-Syndrom eine Aufgabe übernehmen. Es werden Infostände und andere Aktionen organisiert, wobei Helfer immer willkommen sind. Es gibt Umweltgruppen, die den Wald sauber machen. Hier könnten sich Menschen mit Down-Syndrom beteiligen.

Das Engagement in einer solchen Gruppe kann eine sinnvolle Freizeitbeschäftigung sein. Man lernt außerdem neue Menschen kennen, kann sich in Wochenenden aktiv einbringen, kann seine Kommunikationsfähigkeiten üben und lernt einfach dazu.

Pilgern

Dass Menschen mit Behinderungen oder auch mit psychischen Erkrankungen viel Profit von einer Pilgerwanderung haben, ist bekannt. Auch in Deutschland gibt es verschiedene Institutionen, die sich mit Gruppen ihrer Bewohner regelmäßig auf den Weg machen. Beim Pilgern werden in erster Li-

Johanna Roechter und Freunde im Fitness-Studio



nie körperliche Funktionen geübt, es ist einfach gut und gesund zu gehen. Aber es bietet gleichzeitig geistige Nahrung. Gut vorbereitet, informiert über den Zweck des Pilgerns, mit einigen Kenntnissen über historische und kulturelle Fakten und die Geschichte des Pilgerums ausgestattet wird das Besuchen von Kirchen und Klöstern unterwegs sehr viel Freude bereiten. Die Begegnungen mit anderen Pilgern unterwegs sind motivierend. Das stolze Gefühl, dann eine Etappe geschafft zu haben, bewirkt einen enormen Aufschwung in dem Menschen. Es ist ein Erlebnis, von dem er lange zehren und anderen erzählen kann.

Kirche

Dass gerade das Besuchen von Kirchen einem Menschen mit Down-Syndrom zusagt, können wir verstehen. Viele von ihnen sind sehr religiös, sie gehen gern zur Kirche, wahrscheinlich auch weil die Zeremonien, die Rituale ihrem Bedürfnis nach Regelmäßigkeit so entsprechen. Die feierliche Stimmung hat es ihnen angetan und alles verläuft dort ein wenig ruhiger als in der hektischen Welt draußen. So finden viele Gefallen daran, jeden Sonntag als Ministrant während des Gottesdienstes zu helfen, und zeigen dort gern ihr Können. Sie sind sehr verlässliche Helfer.

Ministrant zu sein ist eine sinnvolle Beschäftigung und kann über viele Jah-

re zum Wochenprogramm gehören. Als Mitglied in der Kirchengemeinde lernt der Mensch mit Down-Syndrom so eine ganze Reihe anderer Ministranten und Kirchgänger kennen. Und er wird von den anderen Kirchgängern wahrgenommen.

Ehrenamtliche Jobs und Freiwilligenarbeit

Freiwilligenarbeit oder ehrenamtliche Jobs könnten auch auf dem Freizeitprogramm stehen. Die Bücherei der Kirche braucht vielleicht Helfer, die alte Nachbarin braucht jemanden, der ihren Hund spazieren führt oder kleine Besorgungen macht, im Altenheim sind sie froh, wenn jemand den Senioren vorliest oder mit ihnen z.B. Mensch-ärgere-Dich-nicht spielt. Der Bürgertreff muss einmal wöchentlich geputzt werden. Nicht jeder Mensch mit Down-Syndrom kann solche Aufgaben übernehmen, aber die allermeisten können etwas. Es geht nur darum, das Richtige zu finden! Wenn man sich ernsthaft damit beschäftigt und überprüft, welche Möglichkeiten der Wohnort bietet, findet man höchstwahrscheinlich eine Aufgabe, die für den Menschen mit Down-Syndrom geeignet ist – eine Aufgabe, die regelmäßig ausgeführt werden muss, in der Gemeinde, in einem Verein, in einem Geschäft, bei einem Nachbarn oder bei Verwandten etc.

6. Freizeitcoach

Nun kann man zwar viele Ideen haben, man kann trotzdem nicht dem Menschen mit Down-Syndrom sagen: „So, geh da mal hin und frag, wie du dich nützlich machen kannst, oder melde dich mal dort in dem Verein an, das ist sicher etwas für dich.“

Er ist dabei auf jeden Fall auf Unterstützung angewiesen und braucht jemanden, der ihm hilft, das Richtige zu finden, und der ihn dort einführt. Natürlich können das Eltern oder Geschwister machen, aber noch besser könnte das eine Art „Freizeitcoach“ übernehmen. Seine Aufgabe wäre ähnlich der eines Jobcoaches, jedoch im Freizeitbereich. Es gilt herauszufinden, welche Interessen sein Kunde hat, was ihm Spaß machen könnte, welche Ideen er selbst hat, seine Fähigkeiten einzuschätzen und sich dann umzuschauen, was es an Möglichkeiten in der Umgebung gibt (am besten in der Nähe, damit die Person eines Tages dort selbstständig hinkommt).

Hat der Coach einen passenden Klub, eine passende Aktivität, eine geeignete Gruppe gefunden, begleitet er seinen Schützling, macht ihn bekannt mit den anderen Teilnehmern und zeigt ihm, was dort gemacht wird, wie es gemacht wird, was die Regeln oder Abläufe sind und wie er sich einbringen kann. Er nimmt so lange mit teil, bis sich die Person eingelebt hat und es alleine oder vielleicht mit etwas Unterstützung der anderen Gruppenmitglieder schafft, an den Aktivitäten teilzunehmen, oder begleitet ihn einfach immer dorthin. Zu den Aufgaben des Coaches gehört auch, andere Menschen über bestimmte Besonderheiten des Down-Syndroms aufzuklären, falls dies notwendig oder erwünscht ist.

7. Was funktioniert nicht?

Integrative Angebote

Die Erfahrung hat gezeigt, dass langfristig integrative Klubs, die extra ins Leben gerufen wurden, um Menschen mit und ohne Handicaps zusammenzuführen, wenig Zukunft haben. Ein integrativer Tanz-, Koch- oder Selbstverteidigungskurs, eine integrative Disco oder Ähnliches funktioniert nur so lange, wie diejenigen, die die Initiative ins Leben gerufen haben, aktiv sind. Hören diese Pioniere auf (weil z.B. das eigene Kind nicht mehr interessiert ist und ein an-

Pfadfinder David de Graaf



deres Angebot braucht), geht der Klub ein. Niemand führt ihn weiter. Außerdem haben wir festgestellt, dass häufig die einzigen Personen ohne Handicaps, die diese Aktivitäten besuchen, Geschwister, Bekannte oder Verwandte der Person mit Behinderung sind. Es kommen keine oder kaum andere Menschen. Diese Initiativen haben kein langes Leben. Sie sind ein künstliches Konstrukt.

Ein Grund mehr, bestehende Angebote in der Gemeinde zu nützen, denn Angebote, die von der Kirche, von großen Sportvereinen oder Organisationen ausgehen, verschwinden nicht so leicht. Viele Sport- und Musikvereine gibt es schon über 100 Jahre und sie werden wohl auch die nächsten 100 Jahre überleben. Umwelt-, Tierschutz- oder Menschenrechtsorganisationen werden weiterhin nötig und tätig sein.

„Mach mal!“

Bei einer meiner Konsultationen sollte ich die Situation einer 30-jährigen Frau mit Down-Syndrom beurteilen und Anregungen geben, wie man sie in ihrer Freizeit wieder aktivieren konnte. Sie wohnte in einer eigenen Wohnung, die sie blitzblank sauber hielt. Tatsache war, dass sie entweder am Putzen war oder als einzige entspannende Tätigkeit stundenlang da saß und eine Plastiktüte befühlte oder mit ihren Fingern über die dünnen Seiten eines Buches (Bibel) strich. Ihre Begleiter wunderten sich, dass sie z.B. das Trimmrad, das man ihr als Übungsgerät in die Wohnung gestellt hatte, nicht anrührte oder sich weigerte, Klavier zu spielen, was sie, als sie noch zu Hause wohnte, doch immer so gerne gemacht hatte.

Um sich auf ein Trimmrad zu setzen und sich dort täglich ganz allein abzustampeln, muss man motiviert sein, gezielt für etwas üben wollen. Andernfalls ist es schwer, sich zu überwinden, Radfahren bedeutet Anstrengung. U. konnte sich einfach nicht aufraffen, es fehlte ihr an Motivation. Aber wie viele solche Trimmräder stehen bei uns herum und werden kaum benutzt? Man kann nicht erwarten, dass ein Mensch mit Down-Syndrom mehr Energie oder Initiative aufbringt und sich regelmäßig auf ein Rad setzt und übt, als der Durchschnittsmensch.

Gibt es kein Fitnessstudio im Ort? Ja, das gab es. Dies schien eine bessere

Idee. Nach einigem Zögern willigte U. ein. Sie geht nun zweimal wöchentlich ins Studio und übt dort. Es gibt eine gewisse Kontrolle und es sind andere, die sich genauso plagen müssen, und es gibt die Möglichkeit, mit anderen zu plaudern. Insgesamt war dies eine viel bessere Möglichkeit, etwas für die Gesundheit zu tun, und es funktionierte.

Logisch, dass auch allein in der Wohnung das Klavierspielen zu üben, nicht gelang. Früher zu Hause ja, dann waren da die Eltern, die zum Spielen anregten, weil sie mitsangen, auf einem anderen Instrument begleiteten oder auch einfach zuhörten und lobten. Dann kam die Oma zu Besuch und U. spielte etwas vor. Da übte man gemeinsam die Weihnachtslieder etc. Aber jetzt allein? Wer von uns hat denn schon die Disziplin, täglich sein Instrument zu spielen? Wie kann man das denn von jemandem mit Down-Syndrom, bei dem vielleicht eine gewisse Antriebsschwäche vorliegt, erwarten?

Die Lösung: Einmal wöchentlich kommen jetzt zwei Musikerinnen zu U. zu Besuch und es wird gemeinsam musiziert. Die anderen beiden, eine Frau mit Down-Syndrom und deren Mutter, spielen Flöte. Und weil sie immer besser werden, dürfen sie bei Geburtstagen und anderen Feiern auch mal auftreten. So macht das Musizieren gleich noch mehr Spaß.

8. Aktivitäten mit anderen Menschen mit Down-Syndrom

Es ist wichtig, neben anderen Aktivitäten, Zeit zu lassen für regelmäßige Treffen mit anderen Menschen mit Down-Syndrom oder einem ähnlichen Entwicklungsstand und einer ähnlichen Interessenwelt. Tanzgruppen bieten sich an, wie wir sie aus vielen verschiedenen Ländern kennen, wie Club Slick aus Australien, die Hip-hoppers aus Japan oder die Happy Dancers aus Deutschland. Tanz und Bewegung genauso wie Theater, Musik oder Kunst sind beliebte Aktivitäten bei vielen Menschen mit Down-Syndrom. Regelmäßige Proben, das Zusammensein mit den anderen, den Kollegen aus der Band, den Schauspielern fördert soziale Kompetenzen und bereitet einfach Freude. Auftritte stärken das Selbstbewusstsein.

Aber auch regelmäßige Gesprächsgruppen, in denen man sich mit Gleichgesinnten über das Leben mit Down-



Gemeinsam mit anderen musizieren, tanzen oder wandern

Syndrom unterhalten, sich gegenseitig stärken kann und man sonst auch vieles bespricht, könnte zum Freizeitprogramm gehören so wie gelegentliche gemeinsame Ausflüge, Kino- oder Restaurantbesuche.

9. Ein strukturiertes Programm für die Freizeit macht Sinn

Viele Freizeitaktivitäten wurden bis jetzt aufgezählt und man könnte sich noch einiges mehr ausdenken. Es kommt immer auf die individuellen Vorlieben und Fähigkeiten der Person an und auf die Möglichkeiten und Angebote im Umfeld. Es ist an uns, Eltern und Begleiter von Erwachsenen mit Down-Syndrom, die Möglichkeiten zu erörtern und dann einen Plan, ein Programm zusammenzustellen mit verschiedenen Aktivitäten, teils drinnen, teils draußen, Dinge, die man vielleicht alleine macht, und Dinge, denen man gemeinsam mit anderen als

Vereinsmitglied nachgeht. Einmal wöchentlich könnte man sich mit einem ehrenamtlichen Job beschäftigen, und natürlich sollen auch Dinge wie Musik hören, fernsehen oder einfach faulenzen auf dem Programm stehen, aber eben nicht ausschließlich.

Wenn es gelingt, gemeinsam mit dem Erwachsenen mit Down-Syndrom, ein abwechslungsreiches, strukturiertes Freizeitprogramm zu entwickeln, mit Dingen, die ihm Spaß bereiten, und er nun genau weiß, was an den verschiedenen Wochentagen in der Freizeit läuft, hat man das Ziel eigentlich erreicht. In der Regel wird er von nun an peinlich genau darauf bedacht sein, diesen Plan einzuhalten. Denn er liebt Struktur, er liebt Routine, er liebt es, wenn die Dinge immer wieder zurückkommen. Ein gut strukturiertes Wochenprogramm gibt ihm Sicherheit, er hat das Gefühl, alles unter Kontrolle zu haben!

Es entstehen nun bloß ab und zu für die Begleiter und die Familien Schwierigkeiten, nämlich dann, wenn das Programm mal geändert werden muss: kein Kino am Samstagnachmittag, weil die Schwester an dem Tag ihre Hochzeit feiert, kein Fitness am Montag, weil die Geräte im Fitnessstudio überholt werden.

10. Soziale Kontakte

All diese Tätigkeiten bringen eine Menge neuer Kontakte. Nicht nur an dem einem Klubabend in der Woche, Klubs bieten darüber hinaus noch weitere soziale Aktivitäten, wie die jährliche Weihnachtsfeier, einen Jahresausflug oder einen Picknick.

Außerdem begegnet man den Bekannten aus dem Sportverein, aus der

Kirche, von der Kegelbahn oder der Umweltgruppe beim Einkaufen, am Bahnhof oder in der Bibliothek: eine Gelegenheit, sich kurz zu unterhalten, ein Stück Weg gemeinsam zu gehen.

In ihrem Vortrag bei der Welt-Down-Syndrom-Konferenz in Vancouver, August 2006 sprach Prof. de Haem von der Patterson University, New Jersey über Freundschaften. Sie betonte u.a., dass die meisten Menschen nur einige wenige Personen als wirklich gute Freunde einstufen, manche haben auch nur einen einzigen guten Freund.

Aber wir alle haben viele Bekannte, Menschen, die wir kennen von der Arbeit, aus der Kirche, von verschiedenen

Freizeitaktivitäten oder durch ehrenamtliche Beschäftigung. Diese „kleinen“ Freundschaften sind wichtiger Bestandteil unseres Lebens, sie geben uns das Gefühl, in einem sozialen Netzwerk eingebunden zu sein. Wenn wir am Tag zwei, drei solche Bekannte treffen, uns kurz unterhalten können, letzte Neuigkeiten austauschen oder gemeinsam eine Tasse Kaffee trinken gehen, macht das den Tag oft zu einem guten Tag. Diese Art von Kontakten genießen auch Menschen mit Down-Syndrom.

Aktive Freizeit – Mehr als bloß beschäftigt sein

Ein aktives Freizeitleben zu haben bedeutet nicht nur, einfach mit etwas beschäftigt zu sein. Es ist viel mehr als das. Gleichzeitig tut der Mensch etwas für seine psychische und physische Gesundheit. Menschen, die sich mit anregenden, interessanten Dingen beschäftigen, statt passiv herumzulungern, bleiben geistig länger fit, das gilt für uns alle. Depressionen haben dann weniger Chancen. Außerdem wird der aktive Mensch Teil eines Netzwerkes. Er lernt viele Menschen in seiner Gemeinde kennen und die anderen kennen ihn. Wenn Eltern älter werden und sterben, Geschwister nicht mehr so zur Verfügung stehen, ist es wichtig, dass der Mensch



Karim Siddiqui

Gemeinsam ein Brettspiel zu machen: eine gemütliche Freizeitbeschäftigung



mit Down-Syndrom viele andere Kontakte hat, Menschen in seiner Umgebung kennt, die ihn über viele Jahre erlebt und schätzen gelernt haben und die ihn auch weiterhin begleiten können.

Herausforderung für Familien und Begleiter

Nun es ist kein einfacher Job für uns Eltern, ein anregendes, ausgewogenes Freizeitleben für unsere Söhne und Töchter zu entwickeln. Hier sind wir, auch wenn unsere Kinder schon erwachsen sind, noch einmal stark gefordert. Wir müssen darauf achten, dass bestehende Hobbys, sportliche oder kulturelle Interessen nicht vernachlässigt werden, wenn das Kind in eine Wohngruppe zieht. Häufig beschwerten sich Eltern, dass nun „nichts mehr läuft“, und Betreuer sagen, sie hätten keine Zeit, jedem Einzelnen eine angemessene Freizeitgestaltung zu bieten. Gemeinsames Fernsehen ist freilich bequemer und gefällt jedem. Trotzdem muss hier gegengesteuert werden.

Wenn der Erwachsene schon in einem Verein eingebunden war, gewöhnt war, im Ort mit anderen wöchentlich zum Tischtennis, Kegeln oder einem Stammtisch zu gehen, sollten diese Hobbys unbedingt beibehalten werden.

Gemeinsam soll das Personal in den Wohnheimen mit den Eltern und dem jeweiligen Menschen mit Down-Syndrom überlegen, wie der Feierabend gestaltet werden kann.

Sich um das Freizeitverhalten zu kümmern, auch wenn der Sohn oder die Tochter schon ausgezogen ist, bedeutet nochmals eine Herausforderung an uns Eltern. Aber es ist notwendig und es lohnt sich. Die physische und mentale Gesundheit unserer älter werdenden Kinder muss eine unserer Prioritäten sein. Zu den Bedingungen für ein ausgefülltes Leben gehören ein geeigneter Arbeitsplatz, ein passender Wohnort, soziale Beziehungen sowie ein anregendes Freizeitleben.

PS: Sport

Über das Thema Sport wurde bis jetzt nicht viel gesagt. Dass dies einen wesentlichen Bestandteil der Freizeit aller Menschen und speziell von Menschen mit Down-Syndrom ausmachen soll, ist selbstverständlich. Statt ganz unten auf der Liste der Freizeitbeschäftigungen sollte Sport unter den drei Ersten rangieren!

Aber zum Glück – es gibt sie immer mehr, die Sportler mit Down-Syndrom. Viele Kinder und Jugendliche nehmen z.B. jedes Jahr mit Begeisterung teil am DS-Sportlerfestival, das im Rahmen der HEXAL-Initiative „Für eine bessere Zukunft“ in diesem Jahr schon zum fünften Mal stattfindet und von Mal zu Mal mehr Sportler anzieht. Und auch auf den Bildern unserer Posteraktion fanden wir viele sportliche junge Menschen.

Das Thema Sport greifen wir im nächsten Artikel so richtig auf. Da geht es dann um Special Olympics!



Junge Sportler mit Down-Syndrom:
Amanda Huth beim Ballett, Filip Mohr
als Schwimmer und Josefine Behrendt,
eine begeisterte Skifahrerin

Special Olympics

Special Olympics International ist weltweit die größte – vom IOC offiziell anerkannte – Sportbewegung für geistig und mehrfach behinderte Menschen, die 1968 in den USA durch die Familie Kennedy gegründet wurde. Die Philosophie von Special Olympics ist es, mit dem Mittel Sport die Akzeptanz von Menschen mit geistiger Behinderung in der Gesellschaft zu verbessern. Viele Sportler mit Down-Syndrom sind bei Special Olympics aktiv, trainieren regelmäßig und bereiten sich mit Begeisterung auf die Wettkämpfe vor. So halten sie sich körperlich fit und entwickeln sich geistig, psychisch und im sozialen Bereich weiter. Der Verein wird hier vorgestellt in der Hoffnung, dass so noch mehr Familien auf diese Möglichkeit, ihr Kind sportlich zu fördern, aufmerksam werden.

Was ist Special Olympics?

Special Olympics wurde 1968 in den USA von der Familie Kennedy gegründet.

■ Special Olympics ist mit 160 Länderorganisationen weltweit die größte Sport-Organisation für Menschen mit geistiger Behinderung.

■ Special Olympics ist vom Internationalen Olympischen Komitee IOC anerkannt.

■ Special Olympics bietet ganzjähriges Sporttraining und Wettkämpfe für weltweit über 2,25 Millionen Kinder und Erwachsene mit geistiger Behinderung.

■ Special Olympics verhilft Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen durch sportliche Aktivitäten, mehr soziale und gesellschaftliche Anerkennung, mehr Selbstvertrauen und mehr Lebensfreude zu gewinnen.

■ Special Olympics Deutschland ist ein gemeinnütziger Verein, der ehrenamtlich von einem Präsidium geführt wird und eine nationale Geschäftsstelle in Berlin sowie zurzeit elf Landesverbände unterhält.

■ Special Olympics Deutschland arbeitet in Partnerschaft mit allen Institutionen und Organisationen, die in der Förde-

rung und Betreuung von geistig behinderten Menschen engagiert sind.

■ Special Olympics Deutschland bietet ein ganzjähriges Sporttraining in fast allen olympischen Sportarten und betreut zurzeit über 30.000 Athletinnen und Athleten.

■ Special Olympics wird weltweit von namhaften Unternehmen unterstützt. In Deutschland u.a. von ABB, s.Oliver, METRO, Otis, Coca Cola.

Ebenso setzen sich international Prominente aus Sport, Showbusiness und Wirtschaft für die Idee von Special Olympics ein, wie Arnold Schwarzenegger, Jon Bon Jovi, Magic Johnson, Monica Seles u.a.

In Deutschland unterstützen auch prominente Paten die Special Olympics Bewegung: Prof. Walther Tröger, Dieter Stolte, Willy Bogner, Sabine Christiansen, Senta Berger, Michael Stich, Franz Beckenbauer, Markus Wasmeier, Joey Kelly u.v.a.m.

■ Special Olympics Deutschland ist Veranstalter der im zweijährigen Wechsel stattfindenden Nationalen Sommer- und Winterspiele – der Special Olympics National Games.

Meilensteine

■ Juni 1963

Eunice Kennedy Shriver hält ein eintägiges Sommercamp in ihrem Haus in Maryland für Kinder und Erwachsene mit geistiger Behinderung ab, um deren Möglichkeiten in einer Vielzahl von Sportarten und körperlichen Aktivitäten zu erforschen.

■ 19./20. Juli 1968

Die ersten Internationalen Special Olympics Spiele mit rund 1000 geistig behinderten Athleten aus 26 Staaten und Kanada werden abgehalten. Angebotene Sportarten: Leichtathletik, Floor-Hockey und Schwimmen.

■ 1980 bis 1981

Special Olympics stellt ein Trainingsprogramm für Trainer auf und veröffentlicht die ersten Richtlinien zur Festlegung der sportlichen Fähigkeiten.

■ Februar 1988

Das Internationale Olympische Komitee unterzeichnet die offizielle Anerkennung von Special Olympics.

■ 3. Oktober 1991

Special Olympics Deutschland e.V. wird als gemeinsame Initiative der großen deutschen Verbände, die sich um geistig behinderte Menschen und deren Sport bemühen, gegründet.

■ 16. bis 20. September 1992

Das erste Special Olympics Bundes-Fußballturnier findet in Munster/Lüneburg mit 1.200 Teilnehmern statt.

■ 16. bis 20. September 1998

An den ersten deutschen National Summer Games in Stuttgart nehmen über 1.000 Athleten in den unterschiedlichsten Disziplinen wie Fußball, Leichtathletik, Radfahren, Schwimmen, Tischtennis, Badminton, Triathlon und Judo teil.

■ 26. Februar bis 5. März 2005

World Winter Games in Nagano, Japan. Special Olympics Deutschland ist mit 75 Athleten und 30 Betreuern vertreten.

■ 12. bis 15. September 2006
National Summer Games Berlin. Unter der Schirmherrschaft von Bundespräsident Horst Köhler gingen in Berlin 2.726 Athleten aus vierzehn Bundesländern und fünf internationalen Gastdelegationen an den Start. Es war nach der Fußball-WM das größte Sportereignis der Hauptstadt.

■ 5. bis 8. Februar 2007
An den National Winter Games in Oberhof nahmen rund 500 Athleten in fünf olympischen Sportarten teil.



Patrick Brehmer

Seit zehn Jahren nimmt Patrick (30, Olching) an allen nationalen SO Sommer- und Winterspielen teil. Höhepunkt seiner sportlichen Karriere war die Teilnahme an den Weltwinterspielen 2001 in Alaska mit dem Gewinn einer Bronzemedaille im alpinen Riesentorlauf.

Aufgrund seiner sportlichen Aktivitäten und seiner Nähe zu der Idee von Special Olympics wurde Patrick als „International Global Messenger“ für die Jahre 2007 bis 2009 ausgewählt, worüber er natürlich sehr stolz ist.

Der SO Eid „Lasst mich gewinnen, doch wenn ich nicht gewinnen kann, lasst mich mutig mein Bestes geben“ ist Patricks Lebensmotto. Patricks Beruf ist Gärtner, in einem Biobetrieb arbeitet er als einziger Angestellter mit Behinderung. Neben Sport (Schwimmen, Leichtathletik, Ski alpin und Kartfahren) liebt Patrick Musik und geht sehr gerne in die Oper.

Special Olympics Prinzipien

Um die Aktivitäten für Sportler mit geistiger Behinderung auch wirklich zu einem Erlebnis werden zu lassen, arbeitet Special Olympics weltweit nach den folgenden Prinzipien:

Das Besondere an Special Olympics – Fähigkeiten entwickeln, Mut zeigen, Teilen und Freude – soll sich durch alle Länder, Nationen, politische Gegebenheiten, Geschlechter, Alter, Rassen und Religionen ziehen. Niemand darf ausgeschlossen werden!

Das Ziel von Special Olympics ist es, allen Personen mit geistiger Behinderung zu helfen, in die Gesellschaft eingegliedert zu werden, so dass sie akzeptiert sind und die Chance erhalten, im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu dieser Gesellschaft beizutragen.

Als ein Mittel, dieses Ziel zu erreichen, motiviert Special Olympics jene Athleten, die größere Möglichkeiten haben, nicht nur an Special Olympics Training und Veranstaltungen teilzunehmen, sondern an regulärem Schulsport, am Vereinssport etc. Ob sie weiterhin bei Special Olympics teilnehmen wollen, liegt bei ihnen.

Alle Special Olympics Veranstaltungen – lokal, landesweit, bundesweit und international – sollen die Werte, Standards, Traditionen und Zeremonien widerspiegeln, die sich in der modernen Special Olympics Bewegung gefestigt haben. Sie sollten die moralischen und seelischen Qualitäten von Menschen mit geistiger Behinderung feiern und so ihre Würde unterstreichen und ihr Selbstbewusstsein stärken.

Die Teilnahme an Special Olympics Trainingsprogrammen und Wettbewerbs-Veranstaltungen ist für alle Personen mit geistiger Behinderung, die mindestens acht Jahre alt sind, möglich. Gleichgültig wie schwer sie behindert sind.

Ganzjähriges Training ist für jeden Special Olympics Sportler zugänglich und wird von qualifizierten Trainern nach den standardisierten Sportregeln, die von SOI angepasst wurden, durchgeführt. Jeder, der an einem Wettkampf in einer Special Olympics Sportart teilnimmt, muss in dieser Sportart ein Training absolvieren.

Jede Special Olympics Organisation

sollte Aktivitäten für verschiedene Altersstufen und Leistungslevel in ihre Angebote integrieren, vom wettbewerbsfreien Angebot bis zum Wettkampf für starke Sportler.

Kein Sportler darf auf Grund seiner wirtschaftlichen Verhältnisse benachteiligt werden.

Alle Teilnehmer sollen die gleichen Chancen auf Erfolg haben. Dies geschieht, indem die Teilnehmer mithilfe von Leistungseinschätzungstests in Gruppen eingeteilt werden (dann auch nach Alter und Geschlecht).

Bei jeder Siegerehrung erhalten die Athleten der ersten drei Plätze wie üblich Gold, Silber und Bronze. Die Athleten vom vierten bis zum letzten Platz erhalten Schleifchen (international) oder eine Kupfermedaille (Deutschland) und werden wie die anderen auf dem Siegerpodest geehrt.

Bei allen Veranstaltungen sollen so weit wie möglich ortsansässige freiwillige Helfer von Schulen, Universitäten etc. eingesetzt werden, um das öffentliche Verständnis zu verbessern.

Jede Special Olympics Länderorganisation kann eine Delegation zu den Weltspielen schicken, die alle zwei Jahre abwechselnd für Sommer- und Winterspiele abgehalten werden. Voraussetzung ist, dass die Special Olympics Standards bezüglich der Vorbereitung von Athleten und Trainern auf die Spiele eingehalten werden.

Die Familien der Special Olympics Athleten sollen mehr dahin gehend integriert werden, am Training ihrer Kinder teilzunehmen und mitzuhelfen, um so das öffentliche Verständnis für die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung und deren Familien zu verbessern.

Die Special Olympics Aktivitäten finden in der Öffentlichkeit statt. Dies geschieht mit voller Medienpräsenz. Dadurch können die Athleten der Welt ihre Qualitäten demonstrieren und zeigen, zu welchen außergewöhnlichen Leistungen sie fähig sind und womit sie ihre größten Erfolge haben:

Nämlich den Fähigkeiten, Mut zu zeigen, teilen zu können und Freude zu haben und zu verbreiten.

Special Olympics: Was ist geistige Behinderung und welche Terminologie ist richtig?

Special Olympics informiert auch darüber, was eine geistige Behinderung ist, und gibt Richtlinien für einen korrekten Sprachgebrauch. Diese Informationen sind nicht nur in Zusammenhang mit Special Olympics interessant und wissenswert, deshalb werden sie hier – leicht gekürzt – wiedergegeben.

Was ist geistige Behinderung?

Nach der neuen Definition der American Association on Mental Retardation (AAMR) liegt eine geistige Behinderung vor, wenn die folgenden drei Kriterien zutreffen: Der Intelligenzquotient IQ ist niedriger als 70 bis 75, es bestehen starke Einschränkungen in zwei oder mehr adaptiven Skill Areas und es haben sich diese Symptome bereits vor dem 18. Lebensjahr manifestiert.

Adaptive Skill Areas

Adaptive Skill Areas bezeichnen Fähigkeiten im „aktuellen Anpassungsverhalten“, d.h. in der effektiven alterstypischen und kulturspezifischen Bewältigung von Alltagsaufgaben bzw. Standardsituationen. Man definiert elf Adaptive Skills: Selbstbestimmung, schulische Fertigkeiten, Arbeit, Freizeit, Gesundheit, Sicherheit, Kommunikation, soziale Fertigkeiten, häusliches Leben (Wohnen), Selbstversorgung sowie Teilnahme am öffentlichen Leben und Nutzung von Hilfen.

Eine Person, die Einschränkungen in den intellektuellen Fähigkeiten hat, aber keinerlei Auffälligkeiten hinsichtlich der Adaptive Skill Areas zeigt, muss nicht geistig behindert sein.

Kinder mit einer geistigen Behinderung werden zu Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung; sie bleiben keine „ewigen Kinder“.

Wie weit verbreitet ist geistige Behinderung?

Die folgenden Statistiken und Informationen über geistige Behinderung wurden aus Veröffentlichungen des Population Reference Bureau, The Arc, der Weltgesundheitsorganisation und verschiedener Vereinigungen für Menschen mit Behinderungen entnommen. Der Weltgesundheitsorganisation zufolge sind ca. 156 Millionen Menschen geis-

tig behindert. Das sind 3 % der Weltbevölkerung.

Vorkommen auf den Kontinenten:

Afrika: 20.310.000
Australien: 525.000
Asien: 97.710.000
Europa: 15.390.000
Lateinamerika: 13.800.000
Nordamerika: 8.610.000

Geistige Behinderung ist nicht an irgendwelche Bedingungen geknüpft. Es betrifft alle Rassen, Religionsgruppen und Gesellschaftsschichten. Es kann jede Familie treffen.

Was sind die Gründe für geistige Behinderung?

(Information von The Arc)

Mehrere hundert Ursachen wurden bereits gefunden, aber in einem Drittel der Fälle bleibt der Grund für die geistige Behinderung unbekannt. Die drei Hauptursachen für geistige Behinderung sind Down-Syndrom, vorgeburtliche Alkoholschädigung und fragiles X-Syndrom. Die Ursachen können in folgende Kategorien eingeordnet werden:

- Genetische Disposition
- Probleme vor der Geburt
- Probleme während der Geburt
- Probleme nach der Geburt
- Armut

Ist geistige Behinderung zu verhindern?

Innerhalb der letzten 30 Jahre haben die Fortschritte in der Forschung viele Fälle geistiger Behinderung vermeiden können. Heutzutage gibt es verbesserte Methoden, um Schleudertrauma, Asphyxia (Sauerstoffmangel) und Infektionskrankheiten (z.B. Polio und Masern) zu behandeln und ihre schädlichen Auswirkungen auf das menschliche Gehirn zu verringern. Frühzeitige Präventionsprogramme für besonders gefährdete

Babys, Impfungen, Schwangerschaftsvorsorge und Neugeborenenüberwachung haben dazu beigetragen, dass die Zahl der geistig behinderten Kinder gesunken ist.

Sprachgebrauch

Worte sind wichtig! Worte können Türen öffnen und dadurch Menschen mit Behinderungen ein unabhängiges Leben ermöglichen. Worte können aber auch Schranken oder Stereotype schaffen, die nicht nur erniedrigend für Menschen mit Behinderungen sind, sondern ihnen auch ihre Individualität rauben. Die folgenden Richtlinien zum Sprachgebrauch sind von Experten in Sachen geistiger Behinderung entwickelt worden. Sie sollten von jedem beherzigt werden, der über Menschen mit Behinderungen spricht oder schreibt, damit alle Menschen in ihrer individuellen Persönlichkeit und mit der ihnen zustehenden Würde dargestellt werden.

Anzuwendende Terminologien:

Eine Person hat eine geistige Behinderung. Sie leidet nicht an, ist nicht betroffen von oder gar ein Opfer von geistiger Behinderung.

Es sind Personen, Menschen oder Individuen mit geistiger Behinderung.

Eine Person benutzt einen Rollstuhl, sie ist nicht an einen Rollstuhl gebunden.

Man unterscheidet zwischen Erwachsenen, Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung. Sie sind entweder als Erwachsene, als Kinder, als Jugendliche oder als ältere bzw. jüngere Athleten zu bezeichnen.

„Down's Syndrom“ und mongoloid sind durch Down-Syndrom ersetzt worden.

Die Special Olympics Teilnehmer sind Athleten und als solche zu bezeichnen. Unter gar keinen Umständen sollte

das Wort in Anführungszeichen erscheinen!

Über Menschen mit geistiger Behinderung soll im gleichen Stil berichtet werden wie über Menschen ohne geistige Behinderung. Bei der ersten Nennung des Athleten wird der volle Name angegeben. Bei allen weiteren nur noch der Nachname.

Eine Person ist körperbehindert und nicht verkrüppelt.

Der Terminus „Special Olympics International“ sollte immer dann verwendet werden, wenn von der weltweiten Special Olympics Organisation die Rede ist.

Terminologien, die Sie vermeiden sollten:

Wenn Sie von Special Olympics Athleten sprechen, dann bezeichnen Sie nicht alle automatisch als Kinder. Erwachsene Athleten machen einen großen Teil der Organisation aus.

Das Adjektiv „unglücklich“ sollte nicht verwendet werden, wenn Sie über Menschen mit geistiger Behinderung sprechen. Erschwerende Umstände müssen nicht das ganze Leben im negativen Sinn definieren.

Es heißt nicht: „Die oder bei den Special Olympics“. Special Olympics ist der Name der Organisation und nicht der der Veranstaltungen. Diese heißen entweder Special Olympics National Summer oder Winter Games – es sei denn, es wird ein bestimmtes Ereignis beschrieben oder über bestimmte Funktionäre gesprochen.

Die Leistungen von Personen mit Behinderungen dürfen nicht übertrieben dargestellt werden. Auch wenn die Leistungen anerkannt und gewürdigt werden sollten, hat die Bewegung für die Rechte von behinderten Menschen versucht, der Öffentlichkeit bewusst zu machen, dass es negative Auswirkungen haben kann, wenn über die Leistungen von körperlich oder geistig behinderten Menschen mit übertriebenen Phrasen berichtet wird.

Das Wort „special“ oder „besonders“ sollte sparsam eingesetzt werden, wenn Sie über Personen mit geistiger Behinderung sprechen. Dieser Ausdruck kann, wenn er im Überfluss verwendet wird, schnell zum Klischee werden, das immer mit Special Olympics in Verbindung gebracht wird.

Das Sportprogramm

Funktionen des Sports für Menschen mit geistiger Behinderung

körperliche Fitness wird verbessert
motorische Fähigkeiten werden verbessert und gefördert
Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl werden gestärkt
durch die Leistungssteigerung im Sport kann eine Weiterentwicklung im geistigen, psychischen und sozialen Bereich stattfinden
durch den Sport sind die Möglichkeit zur Anerkennung und die gesellschaftliche Akzeptanz und Integration gegeben und Sozialverhalten wird gestärkt

Sportprogramme von SO

Einzel- und Teamsportarten werden so weit wie nötig an die Behinderung angepasst, damit Menschen mit geistiger Behinderung unter entsprechender Anleitung und Ermutigung davon profitieren können. Regelwerke für 29 offizielle Sportarten (Sommer- und Wintersport) werden von SOI herausgegeben und sind verbindlich, dazu gibt es Leistungseinschätzungstests (Sports Skill Guide)

Sommersportarten:

Badminton	Basketball	Boccia
Bowling	Fußball	Gewichtheben
Golf	Handball	Judo
Leichtathletik	Radfahren	Rhythm. Sportgymnastik
Reiten	Roller-Skating	Segeln
Softball	Tennis	Tischtennis
Turnen	Volleyball	Schwimmen/Kunstspringen

Wintersportarten:

Eiskunstlauf	Ski alpin	Eisschnelllauf
Ski-Langlauf	Floor-Hockey	Schneeschuhlaufen
Snowboard		

Leistungsgruppen

Die Einteilung in Leistungsgruppen wird, entsprechend den Vorleistungen der Sportler, vorgenommen und an ihren aktuellen Bestleistungen gemessen. Es erfolgt eine weitere Einteilung nach Alter und Geschlecht. Somit hat jeder Athlet eine reelle Chance zu gewinnen. Alle Leistungsgruppen können auf regionaler, nationaler und internationaler Ebene teilnehmen.

Wettbewerbe

Athleten mit gleichen Voraussetzungen können ihre Fähigkeiten und Fortschritte messen und zu höheren Leistungen angespornt werden. Zudem sollen bei allen SO Veranstaltungen die moralischen und seelischen Qualitäten von Menschen mit geistiger Behinderung gefeiert werden und so ihre Würde und ihr Selbstbewusstsein gestärkt werden.

Unified Sports Programm

bringt Menschen mit und ohne geistige Behinderung vergleichbaren Alters und vergleichbarer sportlicher Leistung im Team zusammen. Gemeinsames Training und Wettbewerbe schaffen Verständnis und Freundschaften im täglichen Umgang miteinander, der Integrationsgedanke von SO wird hier besonders hervorgehoben und umgesetzt.

MATP/Motor Activities Training Programm

Ähnlich den Psychomotorik-Angeboten soll hier mehr Wert auf das Training gelegt werden und nicht so sehr auf den Wettbewerb, d.h. auch schwerbehinderte Menschen können teilnehmen. Bei jeder Veranstaltung von SO soll es diese wettbewerbsfreien Angebote für Menschen mit schwerer Behinderung geben, damit, getreu dem Grundsatz von SO, alle Sportler mit einbezogen werden können.

Special Olympics Sportlerin: Celina

Marion Bröker

„Vielleicht sollte auch mal in Leben mit Down-Syndrom darüber berichtet werden“, schrieb uns Marion Bröker, die schon einige Male mit ihrer Tochter Celina an Wettkämpfen von Special Olympics teilnahm und von jedem Event begeistert war. „Ich kann allen anraten, die Angebote dieser Vereinigung anzunehmen und zu versuchen, für sein Kind die richtige Sportart zu finden und im jeweiligen Bundesland Kontakt mit SO aufzunehmen. Für Celina ist es jedes Mal wieder ein Event, von dem sie lange zehrt und das sie motiviert, weiterzumachen, auch wenn das Training ab und zu etwas mehr verlangt.“ Hier berichtet Marion Bröker von einigen SO-Veranstaltungen, an denen Celina als Schwimmerin und Inline-Skaterin teilnahm.

Celina schwimmt in Münster, Juni 2006

In Münster hat ein Schwimm-Wettkampf der Special Olympics NRW stattgefunden. Leider waren wir einzige Teilnehmer hier aus unserer Gegend, dem schönen Münsterland. Teilnehmen dürfen ja bei den Veranstaltungen der Special Olympics alle so genannten „geistig behinderten Menschen“. Angeboten wird jede Hilfestellung, für unseren Schwimmwettkampf hieß das: mit oder ohne Schwimmhilfe, mit oder ohne Startsprung (auch vom Rand oder aus dem Wasser kann gestartet werden), egal welche Meldezeit.

Celina schwimmt sehr gern und trainiert mit Spaß und Freude, daher habe ich mich bemüht, dass wir auch als Einzelschwimmer teilnehmen konnten. Dies sind die einzigen Wettkämpfe, an denen Celina problemlos starten kann, da sie ansonsten integrativ in einem Schwimmverein betreut wird. Es war mal wieder ein tolles Ereignis, der Sportsgeist in allen Sportlern zu finden. Jeder Schwimmer wurde angefeuert, jede Leistung – die oft wesentlich härter erkämpft ist als im regulären Leistungssport – angemessen gewürdigt. Es war einfach schön.

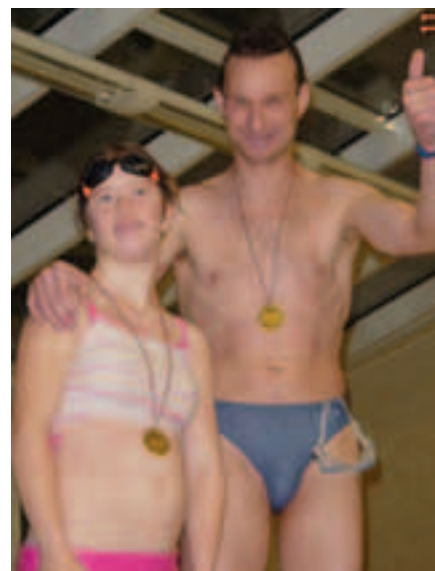
Als Höhepunkt landeten noch Fallschirm-Springer der Staffel der Polizei (unter ihnen Weltmeister) direkt auf der Liegewiese neben unserem auch extra für uns Wettkampfteilnehmer aufgebauten Zelt. Wie große Vögel kamen sie vom Himmel, um den Teilnehmern noch einen unvergesslichen Eindruck zu vermitteln.

Schwimmen in Essen, November 2006

Wir sind heute Abend gut aus Essen zurückgekommen, haben dort einen total ereignisreichen Tag im Hauptbad erlebt. Die Special Olympics NRW hatten mal wieder einen Schwimmwettbewerb ausgerichtet. Celina ist eine begeisterte Schwimmerin und die Atmosphäre bei derartigen Veranstaltungen regelt den Rest.

Es waren wieder viele Sportler angetreten, angefangen von einer Schwimmerin (mit Down-Syndrom), die eine Schwimmhilfe benötigte, bis hin zu geistig behinderten Sportlern, die wahre Höchstleistungen erbrachten und nur so durch das Wasser pflügten.

Celina ist 50 Meter Brust und Rücken geschwommen, hat sich eine Bronze- und eine Goldmedaille erschwommen.



Nun ja, da sich keine andere Frau traute, 50 Meter Rücken zu schwimmen, blieb ja nur die Goldmedaille, aber: Es hat sich auch nur ein Mann getraut, daher ein gemischtes Doppel, ein Mann von über 30 Jahren, groß, schlank durchtrainiert, und dann unsere Püppi dagegen, klein und zierlich, aber zäh.

Es wurde soooo viel Beifall gespendet, vor allem für die Schwimmer, die nicht so gut waren und mentale Hilfe brauchten. Das wäre in normalen Wettkämpfen sicherlich nie passiert. Alle waren freundlich zueinander, wenn mal jemand unzufrieden war, dann war es ein Betreuer/Trainer, aber kein Sportler.

Die ganze Zeremonie – das Entzünden des Olympischen Feuers, das Hisen der Fahne und das gemeinsame Sprechen der Eidesformel – wurde andächtig verfolgt und entsprechend gewürdigt. Viele Sportler mit Down-Syndrom waren dabei anwesend, es bot sich bei allen Disziplinen ein bunt gemischtes Bild.

Ich möchte alle ermutigen, die Möglichkeiten, die Special Olympics bietet, einmal auszuprobieren, es seinem Kind einfach zu gönnen. Für jeden Teilnehmer wird eine passende Gruppe gefunden (durch die Vorläufe werden die Zeiten genommen und gleich starke Gruppen gebildet) und alle Beteiligten haben einen schönen Tag. Zum Mitmachen muss man nicht besonders gut in einer Sportart sein, nur Spaß daran haben. Die Special Olympics bieten ein breit gefächertes Feld an Sportarten an, da ist für fast jeden was dabei.

National Summer Games in Berlin, September 2006

Es war ein top durchorganisiertes Event der Spitzenklasse: 2.700 Sportler, 1.000 Coaches und Betreuer, ca. 900 Teilnehmer an wettbewerbsfreien Angeboten (d.h. nur Rahmenprogramm angemietet, kein Wettkampf) und viele hundert Helfer – Ehrenamtliche, die ihren Jahresurlaub in die Veranstaltung investiert haben, ohne Entgelt. Das sind Zahlen, oder?

„Healthy Athletics“ Gesundheitscheck vor Ort

Viele Menschen mit Down-Syndrom waren anwesend und haben sich sportlich oder außersportlich beteiligt. Einige waren fit, wie man es wünscht, andere hingegen gesundheitlich und körperlich echt sehr eingeschränkt. Manchmal habe ich bei den nicht mehr sehr jungen erwachsenen Teilnehmern mit Down-Syndrom gedacht, ich bin in einer anderen Welt. Über Special Olympics wurde – ich denke auch aus dem mir ganz ersichtlichen Grund – ein Programm namens „Healthy Athletics“ angeboten. Dort konnten sich die Sportler bzw. Teilnehmer von Kopf (inklusive Zähne und Ohren) bis Fuß (inklusive orthopädischer Betrachtung, auch der Fußpflege) durchchecken lassen. Angeboten wurde dies, da in der Vergangenheit leider wohl ersichtlich wurde, dass viele behinderte Sportler körperlich nicht gerade gut gepflegt (Hautprobleme, Zähne etc.) und die gesundheitlichen Daten nicht gerade auf dem neuesten Stand waren.

Das soll jetzt kein Angriff auf die Einrichtungen sein, die können bei den Sparmaßnahmen nicht alles alleine schaffen, aber ich denke doch, dass alle Menschen irgendwie noch Verwandte haben, Freunde oder so, die vielleicht darauf mal ein Auge haben könnten und/oder mit einer betroffenen Person zum Arzt gehen, in Absprache mit den Betreuern, ohne Vorwürfe und Einmischung, nur als Unterstützung.

Es gab aber auch so junge Sportler wie den Golfer, der in seiner dunkelblauen Stoffhose mit Pullunder und weißem Hemd so richtig was hermachte. Auch so etwas war kein Einzelfall.

Großes Erlebnis – Celina nimmt vieles mit

Ich war an einer Wettkampfstätte, in der ich Menschen mit Down-Syndrom bei Golf, Tennis, Judo, Basketball, Inlineskaten, Leichtathletik und Gewichtheben sehen konnte. Die anderen Wettkämpfe (es waren insgesamt 15 Sportarten vertreten) fanden an anderen Sportstätten in Berlin statt. Die wettbewerbsfreien Angebote liefen ebenfalls im riesigen Jahn-Sportpark.

Für Celina war es ein wahnsinnig aufregendes Erlebnis, ich denke, in einigen Wochen werde ich merken, was sie so alles davon mitgenommen hat. Allein schon, sich in einem derartigen Rahmen zu bewegen, die gemeinschaftlichen Mahlzeiten, der Beifall für alle Leistungen, die Zusammengehörigkeit, die wettbewerbsfreien Angebote, die sehr auf Körperwahrnehmung ausgerichtet waren, und das alles bei super gutem Wetter ein eindrucksvolles Ereignis!

Gold und Kupfer beim Inlineskating

Leider war Celina zu ihrem 500-Meter-Lauf mit Inlinern gerade krank (Magen-Darm), dementsprechend schlapp war sie auf den Beinen. Dennoch wurde sie angefeuert und hat ihre Runden somit geschafft, eine Medaille gab es dann trotzdem, für diese Fälle halt in Kupfer. Beim 300-Meter-Lauf war sie wieder fit und hat sich die Goldmedaille erlaufen. Auch hier kein Neid, man freute sich miteinander, aneinander. Wenn alle Sportler so denken würden, wäre das Wort Doping wohl noch nicht erfunden.

Feierliche Eröffnungsveranstaltung mit Bundespräsident Horst Köhler

Ganz besonders feierlich war auch die Eröffnungsveranstaltung. Dort war unser Bundespräsident mit seiner Gattin erschienen und hat die Spiele offiziell eröffnet, auch viele Personen der Olympics wie auch der Special Olympics und Politiker waren als Redner gekommen.

Leider wurde eine Ansprache des Präsidenten der International Special Olympics, der Sohn der Gründerin, per Video-Botschaft auf Englisch übertragen, ohne dass übersetzt wurde.

Bei 2.700 Menschen mit geistiger Behinderung fand ich das nicht so gelungen, da fehlte echt der Simultan-Übersetzer. Der Moderator versuchte zwar, den Sinn kurz wiederzugeben, aber für die Sportler war das dann doch zu langweilig und lang.

Zwischen den Ansprachen traten immer wieder Künstler auf, u.a. Ramba Zamba, die wirklich super waren. Eine hochklassige Eröffnungsveranstaltung mit allen Zeremonien der Olympischen Spiele inklusive Fahne hissen und Olympisches Feuer entzünden.

Zum Abschluss wurde das Feuer gelöscht, die Fahne eingeholt und dem Bürgermeister der Stadt Karlsruhe übergeben. Dort werden nun 2008 die nächsten Special Olympics stattfinden. Wir freuen uns jetzt schon drauf und ich werde alles tun, um mit Celina wieder dabei zu sein.

Schlussbemerkung

Leider hält sich das Medieninteresse noch sehr in Grenzen. Eine solche Veranstaltung ist es wert, viel mehr in die Öffentlichkeit getragen zu werden.

Tennisstar: Tanja



Tanja Helminger

Tanja ist 20 Jahre und ein sportliches Multitalent, sie schwimmt, fährt Ski und Snowboard und spielt Tennis.

Bereits 2005 hat sie an den SO Weltwinterspielen in Japan teilgenommen und eine Gold- und eine Silber-Medaille gewonnen. Dieses Jahr ist das sportliche Ass für die Weltspiele in Shanghai im Oktober nominiert. Sie wird im Tennis versuchen, auch Medaillen zu gewinnen, wenn das nicht funktioniert, hat sie auf jeden Fall nach dem SO Motto „... mutig ihr Bestes gegeben“.

Das Portrait: „JUST FUN“ – Integrative Band aus Bochum

Christiane Joost-Plate

„Stop!“ Claudia Schmidt, Leiterin der Bochumer Band „Just Fun“, musste ihren Auftakt wieder abbrechen; Mike hatte unmissverständlich mit seiner Hand Einhalt geboten; irgendetwas sehr Wichtiges schien dazwischengekommen zu sein.

Und wir erfuhren es: Mike zog geheimnisvoll seinen weißen Handschuh von der Hand, zeigte auf einen nicht zu übersehenden, glitzernden Verlobungsring und schaute Anna strahlend an; Anna hob ebenfalls ihre Hand und präsentierte das Gegenstück: „Wir sind verlobt!“, platzte es aus ihr heraus und glücklich ließ sie sich in Mikes Arme fallen. 35 Bandmitglieder und 30 Zuhörer applaudierten und freuten sich. So ein Ereignis konnte nicht einfach übergangen werden. Auch nicht von uns, einer Besuchergruppe, die im Rahmen ihrer Ausbildung „Instrumentallehrer für Menschen mit Behinderung“ im Januar 2003 das Glück hatte, hier vor Ort Praxis durch „Just Fun“ kennenzulernen.

Dann ging es aber auch wirklich los: Noel, ein junger Mann mit Down-Syndrom, begrüßte uns als Moderator auf einzigartig charmante Weise und leitete weltgewandt in die erste Nummer über. Mike und Anna – beide ebenfalls mit Down-Syndrom – boten spontan eine Tanzeinlage. Eigentlich ist Anna Solo-Tänzerin in diesem Stück und Mike, der Rapper der Band, sollte noch auf seinen Auftritt warten – aber bei so viel gemeinsamem Glück kann man sich nicht einfach trennen, sondern muss dann auch gemeinsam tanzen; das war völlig klar. Mikes Rap-Solo folgte eben einfach später.

Danach 90 Minuten konzentrierter Probe, die uns alle sprachlos werden ließen: 30 Musiker, 13 davon „behindert“ (die meisten von ihnen mit Down-Syndrom), begaben sich auf eine Reise durch sehr unterschiedliche Musikstile: Rap, Rock, Jazz, Ethno, Samba, Pop, usw., usw.; viele von ihnen spielen mehrere Instrumente, deren ungewöhnliche Kombinationen immer wieder neu auf-

merken lassen: wild-virtuose Passagen werden abgelöst von innigst formulierten Melodielinien, hingebungsvollen Klängen und Einzeltönen. Jede/r tritt solistisch auf, jede/r hat „seine“ persönliche Stimme für sein individuelles Können mit genügend Raum für eigene Gestaltungsideen.

Wie kann das funktionieren?

Voraussetzung für das besondere Klangspektrum dieser Band ist zum einen die Instrumentenvielfalt; hier findet man Blasinstrumente von der Melodika über Querflöte, Trompete, Posaune bis hin zum Saxophon, dann Saiteninstrumente wie Geige, Cello, Gitarre bis E-Bass, Percussion von der Rassel über Congas, Steel-Drum bis zum großen Drum-Set; dazu kommen Keyboard, Akkordeon, Mundharmonika und Rap-Gesang.

Zum anderen wird dieses Instrumentarium – natürlich – erst durch die Spieler richtig lebendig. Hauptimpuls und Grundlage für die Erarbeitung eines jeden neuen Stückes sind die Einbeziehung der individuell-musikalischen Kompetenzen der Musiker. Hier entlang entwickelt Claudia Schmidt Arrangements entweder gecoverter Songs oder inzwischen zunehmend mehr eigener Stücke, die nur so zum unmittelbaren Ausdruck einer gemeinsamen musika-

Was mich als Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom besonders bewegt, ist die Tatsache, dass bei „Just Fun“ eine Gemeinschaft entstanden ist, für die das individuelle „Anders-Sein“ eines jeden Menschen geradezu Voraussetzung ist für die Neugier auf- und den besonderen Kontakt zueinander: Alle können hier viel, aber jeder bietet etwas anderes; so entsteht eine Zusammenarbeit, die im Ergebnis von jedem das Schönste zeigt.



schen Idee werden können.

Einen Schwerpunkt ihrer Arbeit sieht Claudia Schmidt ferner in der Heranführung der Spieler an die „freie“ oder „gebundene“ Improvisation; d.h. freie Posaunen- und Mundharmonikasoli können z.B. neben festgelegten Trompetensoli stehen, wodurch sich immer neue, ungewöhnliche Klangmischungen und -strukturen ergeben.

Gleichzeitig löst sich die fatale Unterscheidung von „behindert“ und „nicht behindert“ wie von selbst auf, denn: Die Klangimprovisation als Eingang (Intro) oder die kleine Fünf-Ton-Melodie des Akkordeons an entscheidender Stelle erweist sich als genauso unverzichtbar für das Gesamtstück wie die auskomponierte Oberstimme der Querflöte oder das professionelle Saxophonsolo. Jeder Klangtupfer, jedes Motiv, jede Idee eines jeden ist wichtig und nicht austauschbar: Fehlt ein Musiker, muss das ganze Arrangement geändert werden.

Wie fing alles an?

1989 organisierte die Musikschule Bochum ein neues Ensembleangebot für Schüler mit Behinderung, die bereits zwei Jahre Instrumentalunterricht bekommen hatten. So entwickelte sich ein erstes Ensemble, „Die Notenband“, bestehend aus acht Schülern mit Keyboard, Gitarre, Schlagwerk, Stabspielen, Blockflöte, Melodika und Akkordeon.

Diese Idee, für Menschen mit Behin-

derung ein musikalisches Forum anzulegen, entstand aus dem sogenannten „Bochumer Modell“ (ab 1979), einem Konzept von Prof. Dr. Werner Probst, worin er für ALLE Menschen, also auch für Menschen MIT Behinderung, ein selbstverständliches Recht auf ihre musikalische Ausbildung und Ausübung an Musikschulen einforderte und umsetzte. Begleitend dazu rief er die jährlich im Januar beginnende, zweijährige berufsbegleitende Ausbildung zum „Instrumentallehrer für Menschen mit Behinderung an Musikschulen“ in Remscheid ins Leben.

Info: www.musik-integrativ.de oder bei der Bundesfachvorsitzenden Marei Rascher, E-Mail: MRascher@bochum.de

Zurück zur „Notenband“. Nachdem sich diese Gruppe ein erstes Repertoire erarbeitet hatte, Gospels, Spirituals, Popmelodien, erfolgte ab 1996, unter der Leitung von Claudia Schmidt, eine Öffnung zur integrativen Arbeit: Durch allgemeine Workshops und Kooperationen mit anderen Musikschulensembles entstand ein vorsichtiger erster Kontakt zwischen so genannten behinderten und nicht behinderten Menschen. Die Idee, nicht nur ausnahmsweise und projektbezogen integrativ zu arbeiten, setzte sich durch, sodass zunächst einmal interessierte Zivildienstleistende und Praktikanten/-innen im Rahmen ihrer Musikschultätigkeit in der Band mitspielten. Die Gruppe wuchs, das Programm ebenfalls: Jetzt wurde nur noch Rock, Pop, Jazz gespielt mit offenem Blick für Neuentdeckungen. Durch die Zusammenarbeit mehrerer Musikschulkollegen entwickelte sich ein Unterrichtsnetz, durch das einerseits die Schüler gut gefördert und andererseits die Idee der integrativen Arbeit weitergetragen werden konnte.

Nach und nach entstand so die integrative Band „Just Fun“ (1998), die unter der Leitung von Claudia Schmidt ein Spiel- und Ausdrucksprofil entwickelte, dem sich heute, 2007, niemand mehr zu entziehen vermag:

Ist es das Furiose ihres Auftretens, die Klangmischung, das Wilde ihres Temperaments? Oder sind es die lyrischen, poesievollen Anteile, das Einfache, Schlichte einzelner Motive, die im Moment ihres Auftauchens nicht mehr an Schönheit zu übertreffen sind?

Inzwischen gastiert die Band überall in Deutschland mit großem Erfolg, so



z.B. in Berlin 2003/04 bei Bundespräsident Rau, in Hannover beim Kirchentag 2005 und bei der „Woche des Down-Syndroms“ 2006, in Dortmund regelmäßig im Jazzclub „Domicil“ und an vielen anderen Orten.

Ganz sicher ist: Hier begegnet uns eine Band, für deren Musiker/-innen es nichts Schöneres, nichts Richtigeres im Leben gibt, als miteinander Musik zu machen. Der Name spricht es aus: JUST FUN!

E-Mail: 9x13.de/fanpage.de

E-Mail: c.u.schmidt@gmx.de

Christiane Joost-Plate,
Down-Syndrom Hannover e.V.

Fürther Integrativ-Soundfestival

6. bis 7. Juli 2007

„Just Fun“ ist eine der größten integrativen Bands Deutschlands, aber nicht die einzige. Immer mehr Musiker entdecken das Besondere gerade dieser Bands, die vielseitigen musikalischen Möglichkeiten der Spieler, den lebendigen Austausch untereinander.

So hatte Robert Wagner (Musikschulleiter in Fürth, Leiter der Ausbildungsganges „Instrumentallehrer für Menschen mit Behinderung“, Fachsprecher von Bayern), die Idee, ein Festival integrativer Bands vor Ort zu etablieren. Es hat geklappt:

Zwei Tage lang werden am 6. und 7. Juli auf mehreren Bühnen integrative Bands wie „Just Fun“, „Die Irren Typen“, „Echt stoak“, „Together aus Hagen“, „Die Allstars“, „Patchwork“, „Blue Frogs“ und andere aus nah und fern die Menschen und die Stadt bezaubern, und ihnen – da bin ich mir sicher – neue Lust auf Leben vermitteln. Schauen Sie doch vorbei!

(Informationen unter: www.musik-integrativ.de oder E-Mail direkt an Robert Wagner: maxeinfach@odn.de)

Integration in der Schule – Gewusst wie

„Wer andere entflammen will, muss selber brennen“

Manuela Densdorf

„Ich brenne für diese wunderbare Sache und hoffe, dass ich noch viele Integrations-Pessimisten zum Brennen bringen kann.“

Von einer begeisterten Integrationslehrerin bekamen wir kürzlich einen Brief zugeschickt, in dem sie über ihre Arbeit mit einem Mädchen mit Down-Syndrom in einer Regelschulklasse berichtete. Zu schade, um den Bericht nur in der Schublade aufzubewahren. Hier möchten wir ihre Gedanken zur Integration weitergeben.

Ich arbeite als Grundschullehrerin in Brüssow und unterrichte eine 4. Klasse, eine Integrationsklasse. In dieser Klasse lernen 25 Kinder, davon drei Kinder mit einer Lernbehinderung und Sarah mit Down-Syndrom. Sarah lernt seit der ersten Klasse bei uns. Erfahrungen hatte ich bis dahin nur mit lernbehinderten Kindern. Ich möchte keinen Tag meiner Arbeit missen, denn ich habe viel gelernt, erfahren und erlebt, das mich bestärkt und glücklich macht.

Gerade in dieser Woche kam ich wieder ins Schwärmen, als ich Kindern einer 5. Klasse im LER-Unterricht (in Brandenburg Lebensgestaltung-Ethik-Religionskunde) von Sarah erzählte. Ich berichtete und zeigte ihnen, wie Sarah lernt und welche Erfolge sie hat. Dabei spürte ich die Neugierde und das Staunen der Fünftklässler.

Andererseits fällt es nicht allen Kollegen so leicht, Sarah in den Unterricht einzubeziehen. Manche meinen, Sarah sei überfordert beim gemeinsamen Unterricht, andere fühlen sich der Situation selbst nicht gewachsen oder ungenügend vorbereitet. Ein Problem, das man sicherlich auch in anderen Integrations-schulen kennt.

Sarahs Eltern sind sehr fürsorglich, interessiert und hilfsbereit – es ist ein gegenseitiges Geben und Nehmen. Wir haben schon viel voneinander gelernt. Ihr Wunsch ist auch mein Wunsch und mein Bestreben, Sarah durch Normalität zu fördern. Dass es der richtige Weg ist, zeigt eindeutig Sarahs Entwicklung.



Experiment im Sachunterricht, Klasse 3

Sarahs Entwicklung bestätigt uns: Integration lohnt sich

Deshalb möchte ich an dieser Stelle von Sarah erzählen. Sie geht sehr gerne in die Schule und ist lernwillig und ganz fleißig. Sarah kennt den Schulalltag und dessen Ablauf. Sie kann mit ihren Arbeitsmitteln umgehen und kennt sie. Inzwischen liest sie richtig toll, so dass ich auch immer wieder staune und eine Gänsehaut bekomme. Früher hat sie sehr leise und nicht immer deutlich vorgelesen. Heute liest sie deutlicher und laut vor, so laut, dass ich manchmal schon sagen muss: „Psst, Sarah, etwas

leiser lesen.“ Damit die anderen nicht gestört werden.

Sarah lernt Gedichte und trägt sie vor der Klasse vor. (Auch das war nicht immer so!) Sie schreibt sehr gerne und benutzt dabei die Druckschrift. Sie schreibt Wörter nach und ab. Einige Wörter kann sie auch schon auswendig aufschreiben.

In Mathematik kennt und schreibt sie die Zahlen bis 20, benennt auch die vollen Zehnerzahlen bis 100 und rechnet Plus- und Minusaufgaben (mit Hilfsmitteln) bis zehn. Sarah singt und musiziert sehr gerne, sie kann alle Lieder der Klasse (und noch viel mehr) singen.

Auch im Sportunterricht macht sie viele Dinge mit, die die anderen Kinder tun. (Auch das war nicht immer so.) Sarah kann inzwischen bekannte, häufig geübte Aufgabenformen oder Aufgabenstellungen recht selbstständig bearbeiten.

Darüber hinaus nimmt Sarah an allen Aktivitäten der Klasse teil (Wandertage, Klassenfahrten, Theaterbesuche, Bastelnachmittage oder Vorführungen der Klasse). Sarah hat richtig viel gelernt in den vier Schuljahren. Ihre ganze Entwicklung bestärkt mich immer wieder, dass es für jedes Kind mit Down-Syndrom gut und richtig wäre, in eine Grundschule zu gehen, weil sie dort Normalität erfahren.

Sie lernt sehr gerne mit einem Partner oder in der kleinen Lerngruppe. Ihre Mitschüler gehen mit ihr „ganz normal“ um, freuen sich mit ihr über ihre



Weihnachtslieder proben, Dezember 2006, Klasse 4

Erfolge, helfen ihr, sorgen sich, schimpfen und weisen sie zurecht. Auch ein Stück Normalität, wie ich finde.

Gute Integrationsbedingungen

An dieser Stelle vielleicht einige Aussagen zu unseren Bedingungen. Sarah besuchte vor ihrer Schulzeit schon den Regelkindergarten. Jetzt in der Schule haben wir eine Sonderpädagogin, die sieben Stunden für Sarah und vier Stunden für die Kinder mit Lernbehinderung zur Verfügung hat. Die sieben Stunden gestalten wir gemeinsam, in den anderen vier Stunden arbeitet sie mit der Gruppe allein.

In allen Deutsch-, Sachkunde-, Kunst-, Musik-, Sport- und Englischstunden ist Sarah dabei. Die Mathestunden werden nicht gemeinsam unterrichtet (obwohl ich dafür bin). Für 14 Stunden haben wir noch eine Einzelfallhelferin dabei (in den vier Schuljahren schon die dritte). Die Kinder haben pro Woche 26 Unterrichtsstunden, an denen auch Sarah teilnimmt. Sie hat es gelernt, ausdauernder und auch selbstständiger zu arbeiten und zu üben. Spielerische Lernformen nimmt sie prima an.

Mit Sarahs Eltern tausche ich mich regelmäßig aus, so dass ich auch viele Hinweise und Informationen über Sarah bekomme.

Ich war und bin auch stets daran interessiert, meinen Kollegen zu helfen und ihnen Tipps zu geben. Dies wird leider sehr unterschiedlich angenommen. Wir haben weiter schon Veranstaltungen organisiert, um von unseren Erfahrungen zu berichten oder um uns fortzubilden. Sarahs Eltern und ich haben

gemeinsam vor Interessierten (in Mecklenburg-Vorpommern) über die Integration berichtet.

Integration – Nicht immer leicht, aber eine Bereicherung

Es wäre vermessen zu sagen, dass alles ganz toll ist. Aber wann ist der Schulalltag schon mal so. Für meine Person kann ich sagen, dass ich jeden Tag neue Pläne, ausprobiere und immer auf der Suche nach Neuem bin. Die Tatsache, dass ich eine Integrationsklasse habe und führe, bereichert mein Tun, Denken und Fühlen. Ich habe viel, viel dazugelernt, das mit Sicherheit für alle Kinder wichtig ist und mir gut tut.

Fachunterricht – Wie, was, wie viel?

Für die Zukunft planen wir eine Gesprächsrunde (Eltern und Lehrer), um uns auszutauschen. Es steht nämlich jetzt, wenn Sarah in die fünfte Klasse wechseln wird, die Diskussion an, inwieweit sie am Fachunterricht teilnehmen

Gemeinsames Arbeiten, Klasse 3



men kann. Ich verstehe die Bedenken der verschiedenen Fachlehrer und würde gern gemeinsam nach Lösungen suchen. Ich möchte aber nicht mehr darum „kämpfen“ müssen, dass Sarah bei uns lernt und an welchen Stunden sie teilnimmt. Vielmehr müssen wir Antworten auf die Fragen finden: Wie kann Sarah in allen Stunden/Fächern lernen? Welche Hilfen können wir geben? Wie gestalte ich den täglichen Stundenablauf für alle Kinder? Welche Inhalte wollen wir Sarah vermitteln? Wie nutzen wir gute Erfahrungen? Wie kann ich den Stoff aufbereiten? Welche Lernformen oder Arbeitsmittel sind nützlich? Wie nimmt Sarah alles auf?

Meiner Meinung nach wird noch viel gedacht, dass sie die Fülle und die Inhalte des Lernstoffes sowieso nicht versteht und nicht bewältigen kann und deshalb nicht alles mitmachen sollte.

Aber Integration am Lernstoff festzumachen, ist meiner Meinung nach ein falscher Ansatz.

Auch der Zeitumfang spielt immer wieder eine Rolle. Aussagen wie: „Sie hält die Stunde über nicht durch bzw. den Tag lang“, sind zu diskutieren. Aber wo steht denn, dass sie 45 Minuten lesen und schreiben soll? Nebenbei bemerkt, Sarah ist nicht laut und stört den Unterricht nicht.

Integration – Schaffe ich das überhaupt?

Als ich damals gefragt wurde, ob ich eine Integrationsklasse führen würde, gab es viele, viele Fragen, die mir durch den Kopf gingen.

Zum Beispiel:

- Bin ich dazu in der Lage?
- Reichen mein Wissen und mein Können aus?
- Werde ich mit der Sonderpädagogin zusammenarbeiten können?
- Wie wird es sein, wenn in jeder Stunde ein Erwachsener dabei ist?
- Wie wird es mir gelingen, allen Kindern gerecht zu werden?
- Wie werden die Kinder mit Sarah umgehen?
- Wie wird Sarah die Schulsituation erleben, aufnehmen und empfinden?

Was kann ich erwarten oder verlangen?

Wie wird Sarah mit den anderen Kollegen und der Einzelfallhelferin zurechtkommen?

Wie organisiere ich den täglichen



Zirkusprojekt, Klasse 3

Stundenablauf für alle?

■ Kann Sarah an allen schulischen Veranstaltungen teilnehmen?

■ Inwieweit ist sie belastbar?

■ Welchen Unterrichtsstoff kann oder muss ich vermitteln?

Diese und andere Fragen beschäftigten mich im Vorfeld sehr intensiv.

Da Sarah ganz wunderbare Eltern hat, hatte ich von der ersten Minute an die beste Unterstützung, die man für diese Sache braucht. Im Gespräch mit ihnen habe ich viel über Sarah erfahren und wurde bestärkt, diese Aufgabe anzunehmen.

Ich bin davon überzeugt, dass dies ein guter, richtiger Weg ist.

Wie gelingt es uns, eine lebendige, wirkliche Integration zu leben?

Ich möchte einige, für mich wichtige, Dinge nennen, auf die ich in meiner Arbeit achte:

■ Zusammenarbeit mit den Eltern

■ Schulleitung und Kollegen überzeugen

■ Anderen Eltern und Schülern erklären, wie Sarah lernt, und ihnen zeigen, welche Erfolge sie hat (in gewissen Zeitabständen bewusst durchführen)

■ Erfahrungsaustausch nutzen, Fortbildungen und Tagungen besuchen

■ Integration nicht am Unterrichtsstoff festmachen

■ Sich täglich über das freuen, was das Kind neu gelernt hat, und nicht darüber ärgern, wenn es mal wieder nicht das gemacht hat, was ich wollte

■ Jedes Kind da abholen, wo es gerade steht, dies gilt für jedes geistig oder lernbehinderte Kind

■ Austausch von Erfahrungen unter den Kollegen

■ Niemals gleich sagen: Das geht sowie so nicht! Erst entsprechend den Möglichkeiten „ausprobieren“ oder abwandeln.

■ Niemals gleich sagen: Das Kind versteht das sowieso nicht, also wird es erst gar nicht vermittelt oder angeboten.

■ Niemals gleich sagen: Das ist zu schwer! Deshalb probiere ich es erst gar nicht.

■ Jedem Kind das Gefühl vermitteln: „Du gehörst zu uns.“

■ Jedem Kind die Möglichkeit geben, seine „Stärken“ auszuleben, zu zeigen oder vorzustellen. (Was kann ein Kind besonders gut? Wobei hatte es Erfolg?)

■ Jedem Kind zuzugestehen, auch Fehler machen zu dürfen.

An dieser Stelle möchte ich nochmals erwähnen, dass es in der täglichen Arbeit nicht immer nur ganz toll und einfach ist. Wir haben zwar recht gute Bedingungen für die Integration, doch das heißt nicht, dass es selbstverständlich ist. Manchmal gehen die Meinungen auch weit auseinander.

Für mich geht es darum, zu beraten und zu besprechen, wie könnte man die eine oder andere Sache für die Integrationskinder aufbereiten oder besser machen, und nicht um Fragen wie: Muss das sein? Oder nehmen wir das Kind lieber raus?

„Integration vollzieht sich, wenn die Anwesenheit des einen Spuren im Fühlen, Denken und Handeln des je anderen hinterlässt“

Diese Zeilen habe ich in einer Fachzeitschrift gelesen und sie sind so etwas wie meine Begleiter, Helfer, Mutmacher und Wegweiser. Ich habe nicht einen Tag bereut, diese Aufgabe angenommen zu haben. Im Gegenteil, ich wurde und werde gefordert.

Ich habe viel dazugelernt, erfahren und erlebt. Meine Überlegungen, Vorbereitungen und mein ganzes Tun für die Klasse und für meine Integrationskinder gehören zusammen. Nur ein kleines Beispiel: Überlege ich mir gerade etwas für Integrationskinder, fällt mir etwas für die anderen ein oder umgekehrt. Viele praktische Übungen oder Spiele, die ich mir bewusst für Sarah

ausgedacht oder abgewandelt hatte, kann ich auch wunderbar für lernschwache Kinder einsetzen.

Zum Schluss möchte ich sagen, wer Sarah kennt und sieht, wie sie sich entwickelt hat und wie sie jeden Tag die Schule erlebt, kann nur staunen.

Erfahrungsaustausch erwünscht!

Frau Densdorf wünscht sich einen Erfahrungsaustausch mit Lehrern/-innen, die wie sie in Integrationsklassen arbeiten und Kinder mit Down-Syndrom unterrichten.

Frau Densdorf, die bei der letzten DS-Fachtagung in Augsburg dabei war und diese als sehr informativ und hilfreich erlebte, regt außerdem an, bei einer der nächsten Tagungen ganz gezielt auch Lehrpersonal einzuladen, da sie festgestellt hat, dass nur wenige Fachleute aus Schulen dort anwesend waren.

Über Rückmeldungen und Kontakte zu anderen Lehrern/-innen, die in der Integration arbeiten, würde sich Frau Densdorf freuen. Ihr geht es besonders darum, wie man den Fachunterricht vorbereitet, wie man Lernmaterial für die Schüler gestalten kann – auch nach der Grundschulzeit. Oder um Tipps über bestehende Materialien, mit denen gute Erfahrungen gemacht worden sind.

Frau Densdorf ist zu erreichen unter Tel. 039742 80067

Wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten ...

Dennis McGuire

Übersetzung: Richard Müller

Dieser Text wurde ursprünglich für eine Ansprache bei der Konferenz in Chicago, Juli 2005, vorbereitet. Die Konferenz wurde durch die National Down-Syndrome Society und die National Association for Down-Syndrome organisiert.

Die Ansprache wurde von der Zuhörerschaft gut aufgenommen und anschließend bekamen wir viele Anfragen, den Text in schriftlicher Form zugänglich zu machen. Ich werde also nun versuchen, den ursprünglichen Geist und Humor der Originalansprache wiederzugeben.

Was würde geschehen, wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten?

Zuneigung, Umarmungen und Fürsorglichkeit würden ein riesiges Comeback feiern.

Da wir in unserer Familie nicht übermäßig liebevoll miteinander umgegangen waren, bekam ich im Zentrum einen Intensivkurs im Umarmen. Ich bin mir ziemlich sicher, dass wenn Menschen mit Down-Syndrom auf der Welt das Sagen hätten, jeder sich sehr an die Freuden einer Umarmung gewöhnen würde.

Glücklicherweise hatte ich jedoch darin einen Vorsprung. Meine Frau stammt nämlich aus Argentinien, und als ich zum ersten Mal in ihrem Land ankam, wurde ich auf ziemlich intensive Art und Weise mit Umarmungen konfrontiert, als wir von etwa 6000 Familienmitgliedern willkommen geheißen wurden, die alle umarmt werden wollten!

Alle Menschen würden dazu ermutigt werden, ihre Talente dafür zu entwickeln und einzusetzen, anderen zu helfen.

In unserer Welt werden den Menschen mit Down-Syndrom viele Dinge durch andere abgenommen, obwohl sie ja eigentlich toll sind im Geben. Wenn sie die Welt regierten, würde ihre Fähigkeit, anderen zu dienen, nicht so verschwendet.

Die Menschen wären erfrischend ehrlich und aufrichtig.

Menschen mit Down-Syndrom sind äußerst gradlinig und unprätentiös. Wie das Sprichwort, das sagt: „Es ist, so wie's ist.“ Wenn man Menschen mit Down-Syndrom sagt, sie hätten etwas gut gemacht, werden die meisten mit größter Selbstverständlichkeit antworten: „Stimmt. Finde ich auch.“

Eine snobbige High-Society-Gesellschaft würde nicht so gut gedeihen.

Ganz im Gegensatz glauben wir aber, dass Kostüm-Partys aufblühen würden.

Menschen mit Down-Syndrom lieben es, sich in Schale zu werfen, bei großen Festen und auf Bällen zu tanzen, und meine Güte, wie sie tanzen können! (Und übrigens, wer braucht dazu schon ein Date? Es geht nur ums Tanzen.)

Die meisten Menschen mit Down-Syndrom, die wir kennengelernt haben, lieben auch Hochzeitsfeste. Das kann uns kaum überraschen. Sie lieben es ja, sich fein zu machen, mit Familienmitgliedern und Freunden zusammenzu sein, gut zu essen und natürlich bis zum Morgengrauen zu tanzen. (Viele mögen Hochzeitsfeste so sehr, dass sie die Band am Ende des Abends immer wieder nötigen, noch länger zu spielen.) Viel-

leicht lieben sie Hochzeiten nicht nur wegen des Essens und des Tanzens so sehr, sondern weil oftmals auch die Umarmungs-Regeln ausnahmsweise außer Kraft sind. Dies gibt Ihnen eine kleine Ahnung davon, was ich in Argentinien erlebt habe. Wow!

Können Sie sich vorstellen, wie unsere Welt wäre, wenn so viel Zuneigung entfesselt würde?

Menschen, die Selbstgespräche führen, würde man als nachdenklich und kreativ bezeichnen.

In Bürogebäuden und Bibliotheken würden eigens für Selbstgespräche reservierte Räume eingerichtet. Menschen mit Down-Syndrom haftet nämlich der Ruf an, Selbstgespräche zu führen. Wenn sie in Privaträumen stattfinden, dienen sie vielen verschiedenen Anpassungszwecken. Es ist eine wundervolle Möglichkeit, über Ideen nachzusinnen und laut nachzudenken. Es erlaubt einem, die Ereignisse des Tages Revue passieren zu lassen. Es erlaubt einem, mittels Durchspielen gestellter Aufgaben Probleme zu lösen. Es ermöglicht einem auch, für künftige Situationen zu planen. Es ist auch hilfreich zum Ausdrücken von Gefühlen und Frustrationen, speziell wenn man Schwierigkeiten damit hat. Es gibt sogar Anzeichen dafür, dass Athleten (ohne Down-Syndrom) Selbstgespräche führen, um sich zu motivieren. Und ganz bestimmt sprechen auch Menschen ohne Down-Syndrom mit ihren Computern (speziell

wenn sie abstürzen), und genauso viele Leute sprechen laut vor sich hin, während sie in Chicago Auto fahren. (Natürlich gibt es auch viele, die dabei seltsame Gesten machen, was aber nicht unbedingt zu empfehlen ist, wenn man ein langes Leben haben möchte.)

Ordnung und Struktur würden den Ton angeben.

Wir haben gehört, dass viele Menschen mit Down-Syndrom stur und zwanghaft sein sollen. Nun weiß ich, was manche von Ihnen denken: „Müssen Sie das hier wirklich unbedingt aufs Tapet bringen?“ Es tut mir leid, aber ich muss. Es kommt uns öfter zu Ohren, dass eine ganze Zahl von Leuten unsinnige Rituale und Routinen pflegt. Sie können in Verhaltensweisen hängen bleiben, die die anderen Familienmitglieder fast in den Wahnsinn treiben.

Trotz dieser Irritationen beinhalten diese „zwanghaften Tendenzen“ auch viele Vorteile. Wir nennen diese Tendenzen daher „Grooves“ (engl.: Schallplatten-Rillen), weil diese Leute dazu neigen, ihre täglichen Aktivitäten nach ziemlich fixierten Mustern zu strukturieren, oder eben mit „Grooves“.

Was sind denn die Vorteile der „Grooves“?

Viele Menschen mit Down-Syndrom legen z.B. viel Wert auf ihre äußere Erscheinung, was für sie wegen ihrer auffälligen Physiognomie sehr wichtig ist. „Grooves“ erhöhen auch ihre Unabhängigkeit, weil die meisten so ihre Aufgaben zu Hause oder bei der Arbeit zuverlässig erfüllen können, wenn sie ein Bestandteil einer täglichen Routine sind. (Und obwohl man nicht gerade sagen kann, sie seien schnell, so sind sie dafür doch sehr präzise.)

Für viele Menschen mit Down-Syndrom bieten „Grooves“ eine Möglichkeit zum Ausspannen. Einige wiederholen ihre Lieblingsaktivitäten zurückgezogen für sich, widmen sich etwa dem Schreiben, Zeichnen, Puzzles, Nähen usw. „Grooves“ dienen auch als klare und unmissverständliche Mitteilung einer persönlichen Wahl (sehr wichtig für Menschen mit sprachlichen Einschränkungen). Dies könnte sogar erklären, wie es Teenager mit Down-Syndrom fertigbringen, ihre Eigenständigkeit auszuleben, ohne mit ihren Eltern in erbitterte Konflikte zu geraten, wie das bei ande-

ren Teenagern so oft der Fall ist.

Nun, da wir wissen, wie wichtig „Grooves“ für Menschen mit Down-Syndrom sind, könnten wir uns fragen, wie sie dies zum Regieren der Welt einsetzen würden. Nämlich so:

- Zeitpläne und Kalender würden genau befolgt werden.
- Züge und Flugzeuge wären pünktlich.
- Mittagessen immer um 12:00 Uhr.
- Abendessen immer um 18:00 Uhr.
- Arbeitszeit wäre Arbeitszeit.
- Ferien wären Ferien.

In unserem Zentrum kommt es oft vor, dass sich die Leute bei Shirley, unserer Empfangsdame, beschwerten, weil die Termine von uns nicht immer ganz eingehalten werden können. Aber ihr ist aufgefallen, dass einige sich sogar weigern, früher drangenommen zu werden: „Nein. Ich gehe nicht schon um 9:45 rein. Mein Termin ist um 10:00“; und auch Verlängerungen bis in die Mittagspause hinein funktionieren nicht. Ich bin sicher, dass Sie alle bereits ähnliche Erfahrungen gemacht haben.

Es gibt aber noch viel, viel mehr: Von allen würde erwartet, dass sie ihre Versprechungen erfüllen. Von Änderungen in letzter Minute würde – weil ungehobelt und anstößig – stark abgeraten werden.

Alles wäre ordentlich, sauber und gut organisiert (nicht nur die Schlafzimmer, auch die Städte, die Länder und die ganze Welt). Fundbüros könnten abgeschafft werden, weil nichts mehr verloren ginge (sogar chaotisch scheinende Zimmer würden irgendwie ordentlich aussehen). Die Schmutz-Mode wäre eindeutig sehr, sehr „out“. Adrettsein wäre „in“, keinesfalls aber auf eine übertriebene, protzige Art.

In der Down-Syndrom-Welt gäbe es sehr viel mehr Verständnis für:

- mehrmaliges Wiederholen eines Satzes oder einer Frage
- Verwendung der Wörter „Vergnügen“ und „Putzen“ im gleichen Satz
- schließen von offenen Kasten- und Büfettüren (auch bei anderen zu Hause)
- Dinge so zu arrangieren, dass sie „gerade richtig“ aussehen.

Trotz ihrer Zwänge und „Grooves“ haben Menschen mit Down-Syndrom kaum jemals so schlechte Gewohnheiten wie viele von uns. Tatsächlich haben wir

in unserem Zentrum unter den ca. 3000 Leuten, die wir kennengelernt haben, keinen einzigen Drogensüchtigen oder Spieler gefunden, bloß zwei Alkoholiker und einige wenige Raucher.

Hingegen denken wir, dass Popmusik eine sehr verbreitete Sucht in der Welt von Down-Syndrom ist, und natürlich kennen wir auch viele unheilbare Sammler und Horter, speziell von Papeterie-Sachen und Schreibutensilien. Ich könnte mir deswegen die Einrichtung von Entzugskliniken für Popsüchtige und extreme Papeterie-Hamsterer vorstellen.

Die Wörter „Beeilung“ und „schnell“ würden in gediegener Gesellschaft nicht ausgesprochen werden. „Genügend Zeit“ würde an ihre Stelle treten.

In unserem Zentrum wird viel über das Thema Tempo gesprochen, oder wie schnell bzw. wie langsam sich jemand bewegt. Oftmals wird diese Angelegenheit von gestressten und frustrierten Familienangehörigen in abschätziger Weise diskutiert. In unserer Welt haben Menschen mit Down-Syndrom den Ruf, entweder langsam oder noch langsamer zu sein.

Daher wäre es in einer Down-Syndrom-Welt so:

Unser gegenwärtiges, von gestresstem Konkurrenzkampf geprägtes System (oder anders ausgedrückt, die Herumrennerei, als ob einem die Haare brennen würden) könnte nicht überleben.

■ Dem Hier und Jetzt würde viel mehr Respekt entgegengebracht werden, als dies gegenwärtig der Fall ist.

■ Anhalten, um den Duft der Rosen zu riechen, wäre nicht bloß ein Klischee.

■ Arbeit würde verehrt, egal worum es sich handelt, vom Tellerwaschen bis hin zur Raumfahrttechnik.

Wir sehen andauernd, wie Menschen mit Down-Syndrom mit größtem Respekt und mit Hingabe an die Arbeit gehen. Dies ist bei vielen ein derart starker Charakterzug, dass sie trotz Krankheit nicht zu Hause bleiben wollen. Was vielleicht noch wichtiger ist, sie schätzen wirklich jede Art von Arbeit.

Wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten, sähe es deshalb so aus:

Das Tempo wäre viel weniger wichtig, als den Job richtig zu tun.

■ Arbeit wäre ein Recht für jedermann, nicht bloß ein Privileg.

Hingegen glauben wir nicht, dass irgendwelche Arbeiten ausgeführt würden, während „Wer wird Millionär?“ im Fernsehen läuft.

Alle Anweisungen würden bildliche Darstellungen beinhalten, um visuelle Lerner zu unterstützen

Viele Studien haben gezeigt, dass Menschen mit Down-Syndrom Defizite im Bereich des auditiven Gedächtnisses aufweisen. Wenn sie verbale Instruktionen nicht behalten können, werden sie manchmal als eigensinnig oder weniger kompetent missverstanden, sowohl im häuslichen Umfeld als auch in der Schule oder bei der Arbeit. Trotz alledem verfügen sie über ein außergewöhnliches visuelles Gedächtnis – sie sind visuelle Lerner. Wenn sie nur einmal etwas sehen, können sie es in der Regel wiederholen. Sie haben auch ein außergewöhnliches Gedächtnis für Fakten und Zahlen, die sie interessieren (Lieblingsstars, Filme, Musik, Sportmannschaften, etc.)

Wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten:

■ In Schulen und an Arbeitsplätzen wären überall Anleitungen in bildhafter, schriftlicher und mündlicher Form, um die verschiedenen Lernbedürfnisse abzudecken.

■ Ratgeber könnten visuelle Medien für Problemlösungen einsetzen.

Was wäre mit den Nachrichten, wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten?

Das Wetter wäre das einzig wichtige Thema und die Nachrichten wären mehr lokaler Natur („Ein neuer McDonald's ist soeben eröffnet worden“, oder „Heute Abend findet eine Tanzveranstaltung statt“, etc.)

Was wäre mit den schlechten Nachrichten? Gäbe es Kriege und Mord, wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten? Wir glauben nicht. Es gäbe vielleicht zu viele McDonald's, aber bestimmt keine Morde und Kriege wie in unserer „zivilisierten Welt“.

Was wäre mit „Verhaltensweisen“?

Was wäre mit Verhaltensauffälligkeiten und Wörtern wie „Ereignis-Protokolle“, „Ausbrüche“, „grundlose Ausbrüche“ (eines unserer Lieblingswörter) und

natürlich „Verweigerung“?

Wir glauben, dass in jener Welt alle, die „Ereignisprotokolle“ schreiben, zuerst ein Einfühlungs-Training absolvieren müssten, was darin bestünde, dass sie dauernd durch jemand begleitet würden, der alles aufschreibt, was der Betreffende falsch macht.

Brian Chicoine, mein Mitarbeiter, und ich denken, dass uns beiden schon längst starke Psychopharmaka verschrieben worden wären, hätte man über uns „Ereignisprotokolle“ verfasst.

Wir haben bemerkt, dass die meisten Menschen mit Down-Syndrom sehr empfindlich auf den Ärger von anderen reagieren. Ich nehme an, dass sie alles tun würden, um Konflikte zwischen anderen Leuten zu minimalisieren und aufzulösen.

Wenn Menschen mit Down-Syndrom die Welt regierten:

■ würden Zornausbrüche ausschließlich in dafür vorgesehenen schalldichten Räumen zugelassen,

■ dafür könnten ausgebildete Vermittler hinzugezogen werden, die im Ernstfall die Konfliktparteien unterstützen könnten,

■ der Ausdruck „Verweigerung“ würde nicht verwendet (außer als sehr grober Kommentar). Man würde stattdessen sagen „bestimmt“ oder „er oder sie tritt heute sehr bestimmt auf“.

Was wäre mit der Selbstdarstellung?

Die Wertschätzung für Kunst und Musik würde groß geschrieben. Die Leute hätten genug Zeit, an ihren Bildern zu malen oder sich mit anderen Kunstprojekten zu beschäftigen. Die Schauspielkunst würde allen ans Herz gelegt.

Tanz

■ Man würde wahrscheinlich nicht viel über Fitness-Training hören, aber Sätze wie: „Heute Abend tanzen gehen? Unbedingt!“

■ Die Kommission des Präsidenten für „körperliche Fitness“ würde wahrscheinlich dreimal Tanzen pro Woche empfehlen.

■ Man würde dazu ermutigt, mehrmals hintereinander zu heiraten, um die Zahl der Hochzeitsfeste (wegen Musik und Tanz) zu erhöhen.

■ Richard Simmons und John Travolta wären Nationalhelden.

Musik

■ Elvis, die Beatles und die Beach Boys wären immer noch die Nummer 1 auf den Hitlisten (Musik aus den 60ern, 70ern und 80ern wäre in).

■ Musicals wären sehr, sehr, sehr beliebt (wie z.B. „Grease“ und „The Sound of Music“).

■ John Travolta wäre der größte Star überhaupt.

Fernsehen

■ Klassische TV-Hits wie „I Love Lucy“, „Happy Days“, „The Three Stooges“, wären äußerst beliebt und würden die Hälfte des Programms ausfüllen.

■ Wrestling wäre absolut in.

■ „Life Goes On“ (beliebte US-Fernsehserie mit einem Mann mit Down-Syndrom in der Hauptrolle) wäre extrem beliebt und würde regelmäßig wiederholt werden.

Kino

■ Es gäbe insgesamt weniger Kinofilme, dafür würde man immer und immer wieder die gleichen zeigen.

■ Es wäre im Kino nicht mehr verboten, laut zu reden und immerzu zu sagen, was als Nächstes geschehen wird.

Keine Geheimagenten

Man würde die Gefühle anderer nicht verletzen und auch nicht lügen und Geheimnisse haben. Daher gäbe es wahrscheinlich auch keine Geheimagenten, Spione und Terroristen.

Der Sinn dieses Artikels ist, euch allen etwas von dem zurückzugeben, was wir gelernt haben von den Familien und den Menschen mit Down-Syndrom, die zu uns ins Zentrum kommen und so hilfsbereit und offenherzig sind.

Wenn die Leute im Allgemeinen verstehen könnten, dass Menschen mit Down-Syndrom über spezielle Talente verfügen, könnten sie eventuell auch etwas dazu beitragen, dass sie ihre Talente vermehrt entwickeln könnten mit dem Ziel der Verbesserung ihrer Lebensqualität. Wir wollten auch Familien mit Babys und Kleinkindern mit Down-Syndrom beruhigen, die sich Sorgen machen über die Zukunft ihres Kindes mit Down-Syndrom, und ihnen mitteilen, dass es vieles gibt, dem man mit Optimismus entgegenblicken darf.

Das Leben ist schön

Etta Wilken



Das Leben ist schön.

Hg. Simone Fürnschuß-Hofer
Verlag: Edition 21, G&S Verlag, 2007
ISBN 13 978-3-925698-27-9
Preis: 24,90

Es gibt mittlerweile verschiedene Bücher und Broschüren, die von Eltern, Großeltern oder Fachleuten herausgegeben wurden, um verständlich zu machen, was ein gemeinsames Leben mit einem Kind oder Erwachsenen mit Down-Syndrom bedeutet. Ansprechende Bilder und empathische Texte vermitteln eine positive Lebenseinstellung, die bewusst dem Klischee „leidgeprüfter“ Familien widersprechen soll. Dieses Ziel hat auch das vorliegende Buch.

Neun Familien aus Österreich erzählen, wie ihr Leben mit ihrem besonderen Kind begann und „was es wirklich heißt, mit einem Menschen mit Down-Syndrom zusammenzuleben“ (S. 16). Obwohl Schwierigkeiten nicht ausgeklammert werden, entspricht die Grundaussage aller Beiträge aber dem Buchtitel „Das Leben ist schön“.

Dabei ist die Lebenssituation der einzelnen Familien sehr unterschiedlich und spiegelt die heutige gesellschaftstypische Vielfalt. Auch eine türkische Mutter berichtet und dieser Text ist zusätzlich auch in Türkisch abgedruckt.

Interessant ist die Gliederung des Buches: In einem ersten Kapitel berichten vier Familien von ihren Kindern im Alter von fünf bis neun Jahren. Zwischen den jeweiligen Beiträgen erfolgen unter der Überschrift „Wissenswert“ kurze Sachinformationen z.B. über die Ursache des Down-Syndroms, über pränatale Diagnostik, allgemeine Förderung und Sprachentwicklung (von Alexandra Hofer).

Dann aber zeigen zwei junge Erwachsene selbst ihre Kompetenzen. Acht ganzseitige ausdrucksstarke Bilder, die Christian Achs gemalt hat und denen Texte von Michaela Koenig über ihre Erfahrungen, Einstellungen und Wünsche zugeordnet sind, beeindrucken durch ihre „Innensicht“ und Aussagekraft.

Sehr interessant sind die im anschließenden Kapitel dargestellten fünf Berichte über Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 13 bis 28 Jahren. So unterschiedlich diese jungen Menschen auch sind, zeigen sie uns doch alle, wie sie gelernt haben, mit den Herausforderungen umzugehen, die durch das Extrachromosom für sie gegeben sind. Deutlich wird aber an allen Berichten auch, wie wichtig eine liebevolle und einfühlsame Begleitung und eine Unterstützung durch die Familie sind. Auch die unter dem Stichwort „Wissenswert“ hier eingeschobenen Texte zum Erwachsenwerden, zu Partnerschaft und Sexualität, gegen eine überzogene Typisierung und zu Geschwisterliebe und Identität verdeutlichen die Bedeutung der Familie für eine günstige Entwicklung und für ein positives Selbstwertgefühl.

Nachwort problematisch

Und dann kommt das Nachwort von Margit und Ruediger Dahlke und löst bestenfalls Verwunderung aus mit den getroffenen seltsamen Behauptungen und abwertenden Unterstellungen zur Förderung. Auf dem Hintergrund anthroposophischer Vorstellungen und dem Glauben an Wiedergeburten (Rein-

karnationen) sind Vorstellung über die Bedeutung von Behinderung für die Menschheitsentwicklung zwar geläufig (M. Dahlke ist Astrologin und Reinkarnationstherapeutin), aber trotzdem führt dies sonst nicht zu einem Verzicht auf Förderung (wenn auch mit typischen anthroposophischen Methoden).

Welche Konsequenzen ergeben sich jedoch, wenn Dahlke „aus dem Weltbild der spirituellen Philosophie“ es als denkbar erachtet, „dass der Versuch, Down-Kindern das Kindliche so früh und so weit möglich zu nehmen, in ihrem Alter mit der unerlösten Kindlichkeit des Alzheimersyndroms bezahlt werden muss“ (S. 162)?

Und wie ist es zu verstehen, wenn seine Tochter sich „von vornherein sehr entschieden fast jeder Frühfördermaßnahme verweigerte“ (S. 159), trotzdem über Jahre hinweg Logopädie erhielt, dabei zwar nicht sprach, aber gern mit dem Logopäden Tee trank und sich von ihm „bespielen“ ließ (S. 160). Die notwendige Brille (immerhin minus vier Dioptrien) lehnt das Mädchen ab – und die Eltern akzeptieren das, weil ihre Tochter „sehr entschieden wieder in ihre kleine, weiche – sicherlich leicht verschwommene – Welt zurückkehren will“ (S. 160), in der sie aber nie in der Ferne etwas erkennen kann, keinen Frosch im Teich sehen oder gar einen fliegenden Vogel am Himmel. (Entsprechend müsste man auch nicht einem Kind helfen, sein Hörgerät zu akzeptieren, sondern würde es glücklich in seiner stillen Welt lassen!)

Liest man dagegen z.B. den Bericht der Familie Kolnberger in diesem Buch, so zeigt sich, wie einfühlsame Unterstützung dem Mädchen wirklich helfen kann (S. 100).

Aber noch weniger als die von Dahlke vertretene Laisser-faire-Haltung kann ich die vorgenommenen Abwertungen akzeptieren, wenn z.B. Gaumenplatten als „Schikanen“ bezeichnet werden und als „entsetzliche Quälerei“ (161) – selbst wenn heute die meisten Kinder ohnehin keine Gaumenplatte erhalten. Auch die Behauptung, dass die eigene Tochter „keine Verhaltensstörung hat wie viele jener Down-Kinder, die auf Normalität und Leistung getrimmt wurden“ (S. 162), ist unbedingt zurückzuweisen.

Und wenn nach Dahlke „zusammenfassend einiges dafür spricht, den Down-Kindern ihre Kindlichkeit zu lassen und

sie nicht unter Lern- und Erfolgsdruck zu setzen“ (S. 165), ist eine solche Auffassung nachdrücklich zu problematisieren.

Auch Menschen mit Down-Syndrom werden erwachsen! „Hilf mir es selbst zu tun“ und „Hilf mir zu werden wie ich bin!“ erfordern akzeptierende Begleitung des Heranwachsenden, Unterstützung, wo es nötig ist, und dann Loslassen und Selbstbestimmung zulassen. In diesem Sinne verstehen viele Eltern ihre Aufgabe und sind in der Lage, sie liebevoll und angemessen wahrzunehmen. Das zeigen die positiven Beispiele des insgesamt ansprechenden und informativen Buches eindrucksvoll.

*Frau Professor Etta Wilken,
Universität Hannover,
Institut für Sonderpädagogik*



**„Ich schäme mich ja so!“
Die Sonderschule für Lernbehinderte
als „Schonraumfalle“**

Autorin: Brigitte Schumann
Verlag: Klinkhardt, 2007
ISBN 978-3-7815-1514-7
Preis: 29,80

Aus dem Klappentext:

Obwohl die Sonderschule für Lernbehinderte die Armut und Bildungsarmut ihrer Schüler/Schülerinnen institutionell verfestigt, tabusieren Bildungspolitik und Gesellschaft heute diesen Sach-

verhalt. Mit der neuen Begrifflichkeit der „Förderschule“ wird verschleiert, dass sich das Regelschulsystem mit Hilfe des Sonderschulsystems zum Schaden benachteiligter Kinder wie eh und je entlastet.

Zur pädagogischen Legitimation der Separierung wird auch heute noch in der Tradition der Hilfsschulpädagogik argumentiert, dass im „Schonraum“ der Sonderschule leistungsschwache Kinder besser gefördert werden und ein positives Selbstkonzept entwickeln können, weil sie vor Leistungsdruck, Versagensängsten und Misserfolgen geschützt werden. Diese Behauptung wird durch die Auswertung von schriftlichen Befragungen und Interviews mit Schülern/Schülerinnen und Eltern in der vorgelegten empirischen Untersuchung hinterfragt und deutlich widerlegt.

Stattdessen wird nachgewiesen und über Zitate aus den Interviews dem Leser unmittelbar erfahrbar gemacht, wie als Folge institutioneller Beschädigung und vielfacher belastender Beschämungen die Scham über den Ausschluss aus dem Regelschulsystem und über den stigmathafteten Sonderschulstatus die Entwicklung eines positiven Selbstkonzepts behindert bzw. verhindert.

Den Kindern der Sonderschule wird nicht nur das Menschenrecht auf Bildung vorenthalten, sie werden auch in ihrem Menschenrecht auf Würde verletzt. Gefordert wird eine nichtaussondernde allgemeine Schule für alle, die jedes Kind in seiner Unterschiedlichkeit wertschätzt und unter Einbeziehung der sonderpädagogischen Förderung individuell fördert.

Die Autorin, Brigitte Schumann, war 16 Jahre Lehrerin an einem Gymnasium und zehn Jahre Bildungspolitiklerin im Landtag von NRW. Derzeit ist sie als freie Bildungsjournalistin tätig.



Ich neben dir – Du neben mir

Hg. Marlies Winkelheide
Verlag: Geest-Verlag
ISBN 978-3-86685-045-3
Preis: 14,80

Die Autorin Marlies Winkelheide hat langjährige Erfahrung in der Begleitung von Geschwistern behinderter Menschen. Zusammen mit Charlotte Knees entwickelte sie im Bildungsbereich eigene Formen von Angeboten. Frau Winkelheide ist u.a. in der Beratungsstelle Geschwisterkinder der Lebenshilfe Bremen tätig.

Aus dem Klappentext:

In einem Brief bat die Herausgeberin Geschwister behinderter Menschen, ihre Gedanken zu Themen wie Zeit, Verantwortung, Verzicht, Aussprechen von Gefühlen, Ferien, Vernachlässigung usw. aufzuschreiben.

Beteiligt haben sich 45 Geschwister im Alter von acht bis 65 Jahren. Entstanden sind ganz persönliche Geschichten, die dem Leser eine Fülle von Eindrücken und Erlebnissen aus einer besonderen Lebenssituation vermitteln können, die in unterschiedlichen Familien und in verschiedenen Generationen bewältigt wurden.

Chromosomen – Als Zwerge und als Cartoonfiguren



Hipp, Hopp & Hoppla

Hg. Christina Settelen
Text: Corina Christen
Illustration: Hans Dätt Marti
Verlag, G&S Verlag, 2007
ISBN -13: 978-3-925698-28-6
Preis: 16,80

Erhältlich ab sofort beim Deutschen
Down-Syndrom InfoCenter.

Das Buch, so schreibt die Herausgeberin Christina Settelen-Strub im Vorwort, soll das Leben mit dem Down-Syndrom so darstellen, dass die Berührungsängste der Nichtbetroffenen abgebaut und das Selbstvertrauen der Betroffenen gesteigert werden kann. Es soll aufklärend und gleichzeitig unterhaltend sein. Kinder im Kindergarten- und Grundschulalter sind die wichtigsten Zielpersonen, aber auch für alle Eltern und Angehörigen von Kindern mit und ohne Down-Syndrom ist dieses Buch bestimmt. Außerdem kann das Bilderbuch Fachleuten eine Hilfestellung bei ihrer Arbeit leisten.

In der Rahmengeschichte geht es um Philipp, der auf Arztbesuch bei Doktor Down ist, der ihm in einem Mikroskop die Zellen mit ihren Chromosomen (= Zwerglein) zeigt. Philipp entdeckt selber am Finger, den er unter das Mikroskop hält, dass er drei Exemplare des Chromosoms 21 hat.

Jetzt beginnt die Geschichte der drei Zwerglein (die Chromosomen 21) mit den Namen Hipp, Hopp und Hoppla. In den einzelnen Kapiteln wird erzählt, was die drei alles erleben. Dabei werden bei Hoppla die für das Down-Syndrom typischen Merkmale und Verhaltens-

weisen aufgezeigt. Die Szenen sind im Alltag eines ungefähr zehnjährigen Kindes mit Down-Syndrom angesiedelt. Im letzten Kapitel kehren Hipp, Hopp und Hoppla wieder zurück in die Rahmen-geschichte.

Philipp hat einiges begriffen und im letzten Kapitel erklärt er stolz alles seinem Freund Tobias, der genau die Fragen stellt, die Kinder häufig zum Down-Syndrom stellen.

Im letzten Kapitel werden – als Information für den erwachsenen Leser –, die typischen Merkmale von Kindern mit Down-Syndrom, die in den einzelnen Szenen dargestellt sind, erläutert.

Es ist nicht einfach, Kindern zu erklären, was genau das Down-Syndrom ist. Frau Settelen kam die Idee, die chromosomale Veränderung anhand einer Darstellung mit Zwergen zu erklären. Die Resonanz auf ihre Geschichte war so gut, dass sie sich entschloss, sie zu veröffentlichen.

Das Buch ist aufwändig gemacht und wird Kindern sicherlich gut gefallen. Es wäre interessant, die Meinung über Hipp, Hopp und Hoppla von jungen Lesern und Leserinnen zu erfahren. Vielleicht schreibt uns jemand?



Die Unzertrennlichen

Autorin: Gabi Lederer
Illustratorin: Sandrine Feyereisen
Verlag: Editions Guy Binsfeld
Dreisprachig: Deutsch/Englisch/Französisch
ISBN 978-2-87954-179-2
Preis: 14,-

Die Unzertrennlichen/Les Inséparables/The Inseparables

Nun ist die Geschichte von Emil, Emilie und Emily, die wir schon seit 1992 als kleines Heftchen (Hg. Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.) und sogar als Ballettaufführung (Europäischer Kongress 2002) kennen, in Luxemburg als Bilderbuch neu herausgebracht und das gleich dreisprachig!

Gaby Lederer, die Autorin, arbeitete als medizinisch-technische Assistentin in einem Labor. Nach eigenen Aussagen besteht bei ihr ein „Morbus Kritzel“ (Cartoon-Kritzeln-Syndrom) mit einer offensichtlich durch mikroskopisches Arbeiten hervorgerufenen Neigung zu Cartoons aus dem Leben der unterschiedlichsten Mikroorganismen.

Aus der Pressemitteilung:

Rechtzeitig zum Welt-Down-Syndrom-Tag veröffentlichte die Vereinigung Trisomie 21 Letzebuerg in Zusammenarbeit mit dem deutschen Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. und dem Verlag Guy Binsfeld „Die Unzertrennlichen“. Das humorvoll illustrierte Buch erzählt einerseits eine liebenswürdige Geschichte von Freundschaft und Zusammenhalt. Vor allem erklärt es Kindern – und nicht nur diesen – auf spielerische Weise die Trisomie 21 und ihr Entstehen.



Lukas ist wie Lukas

Autorin: Dagmar H. Mueller
 Bilder: Susanne Szesny
 Verlag: Ravensburger Buchverlag
 ISBN: 3-473-32338-1
 Preis: 11,95 Euro

Das Kinderbuch „Lukas ist wie Lukas“ von Dagmar H. Mueller und Illustrationen von Susanne Szesny schildert, wie der fünfjährige Tord den Alltag mit seinem zwölfjährigen Bruder Lukas erlebt. Tords Bruder hat das Down-Syndrom.

Tord erzählt, welche positiven Eigenschaften er an seinem Bruder findet. Beispielsweise hat Lukas immer gute Laune, ist bereit, mit ihm zu spielen und ihm in jeder Situation zu helfen. Dass das nicht üblich für Jungs in Lukas' Alter ist, hat Tord durch seine gleichaltrige Freundin Mimi bereits erfahren, denn ihr Bruder spielt ausschließlich mit seinen Freunden und beachtet seine kleine Schwester kaum. Eines Tages treffen die zwei Geschwister auf ältere Jungs, die gerade Fußball spielen, und Tord gerät in einen Konflikt.

Lukas hat keinerlei Hemmungen, den Älteren zu zeigen, dass er und Tord jetzt auch mitspielen möchten. Doch schnell wird er von den anderen wegen seines Aussehens gehänselt und weil er eben auch nicht so gut ist, was ihn sehr traurig macht. Lukas wird vom weiteren Spiel ausgeschlossen. Nun hat Tord ein Problem, denn entweder er sagt nichts zu dem, was gerade geschehen ist und darf weiterhin mitspielen, oder er ver-

teidigt seinen Bruder. Die unangenehme Situation löst sich dann aber von selbst, denn Tord darf nun auch nicht mehr mitmachen, weil er für einen Moment unaufmerksam war und den Ball nicht getroffen hat. Doch jetzt ist Lukas derjenige, der ohne zu zögern eingreift und seinem kleinen Bruder zur Seite steht. Einer der Älteren beschimpft Lukas, dass er nicht so sei wie all die anderen. Nach längerem Streit greift Lukas erneut ein und bestätigt, dass er anders ist, indem er sagt: „Ja, Lukas ist eben wie Lukas.“

Der vorher so lautstarke Junge wird auf einmal ganz still und wendet sich ab. Da nimmt Tord stolz seinen großen Bruder an die Hand und sie gehen gemeinsam nach Hause.

Meiner Meinung nach ist das Buch „Lukas ist wie Lukas“ ein sehr gelungenes Kinderbuch, da es sehr realitätsnah geschrieben ist. Die Geschichte des kleinen Tord kann ich gut nachvollziehen, da ich selbst eine kleinere Schwester mit Down-Syndrom habe. Die Autorin beschreibt sehr schön, dass man vor allem wenn man noch jünger ist, oft nicht recht weiß, wie man sich in manchen Situationen mit seinem Bruder oder seiner Schwester verhalten soll, weil man eben auch nicht von den anderen ausgegrenzt werden will. Doch die Erfahrung zeigt nach einiger Zeit dann doch, dass auch Außenstehende begreifen: Menschen mit Down-Syndrom gehören einfach dazu. Weil am Ende der Geschichte alles so kommt wie man es sich wünscht, nämlich, dass es keine Probleme gibt, mit Lukas zu spielen, ist dieses Buch ermutigend für Kinder, die vielleicht noch Hemmungen haben, mit Kindern mit einer Behinderung in Kontakt zu treten.

Die Bilder von Susanne Szesny sind sehr kindgerecht gezeichnet und auch der Junge mit Down-Syndrom ist sympathisch dargestellt. Alles in allem ein empfehlenswertes Kinderbuch.

Anna Dümmler



Unser Sohn Joachim

Autorin: Liselotte Müller
 Verlag: Books on Demand GmbH, Nordstedt, 2006
 ISBN 978-3-8334-5091-4
 Preis: 12,90 Euro

Liselotte Müller protokollierte über einen Zeitraum von mehr als dreißig Jahren in persönlichen Aufzeichnungen die Entwicklung ihres jüngsten Kindes Joachim, der mit dem Down-Syndrom geboren wurde. Neben dem Bericht der Mutter enthält dieses Buch zahlreiche Aufzeichnungen und Bilder von Joachim selbst. Frau Müller möchte mit diesem Buch Menschen in ähnlichen Situationen Mut machen.

Joachim ist jetzt 33 Jahre alt. Er arbeitet in einer Werkstatt und ist 2002 aus einer betreuten Wohngemeinschaft in eine Eineinhalb-Zimmer-Wohnung gezogen, in der er alleine wohnt.

Im Vorwort schreibt der Psychologe Dr. Michael Wunder: Lieber Joachim, das Buch über dich zeigt, dass du vieles im Leben begriffen hast, was manchmal andere Menschen, die kein Down-Syndrom haben, nicht begriffen haben, und dass es großartig ist, dass man als Leser an deinem Leben und deiner Entwicklung auf diese erfrischende Art und Weise teilhaben kann. Das Buch zeigt, wie vielseitig und interessant dein bisheriger Lebensweg verlaufen ist.

Joachim führt ein erfülltes, selbstständiges Leben. Dies zu lesen über einen Menschen mit Down-Syndrom, der wesentlich älter als das eigene Kind ist, macht Mut. Es zeigt eine positive Perspektive; das brauchen wir als Eltern!

Endlich ein Mädchen!

Was habe ich mich gefreut, als ich in der 20. Schwangerschaftswoche erfuhr, dass wir nach vier Jungs nun ein Mädchen bekommen würden. Das Geschlecht war uns eigentlich immer egal, ganz im Gegenteil, ich bin eine richtige Jungenmutter. Aber nach vier Jungs war auch ich so weit, mich so richtig auf unser Mädchen zu freuen.

Aber wenn man mit vier Jungs bereits Alltag lebt, dann fragt man sich schon, wie es wohl mit einem Mädchen sein wird.

Nike sollte unsere Tochter heißen und während der letzten Wochen der Schwangerschaft habe ich mir viele Gedanken gemacht, wie unsere Tochter wohl sein wird. Oft habe ich mir in vielen Bildern ausgemalt, was alles anders sein wird im Vergleich zu den Jungs.

An einem Mittwochmorgen kam Nike dann schnell und unkompliziert zur Welt. Mein Mann und ich dachten Sekunden nach der Geburt unabhängig voneinander, Nike hat das Down-Syndrom. Das bestätigte sich dann auch.

Kurze Zeit später lag ich dann mit ihr auf einem Zimmer im Krankenhaus. Nike schlief friedlich und ich lag in meinem Bett. Ich werde nie vergessen, wie mir dann stundenlang die Tränen aus den Augen liefen und gleichzeitig in meinem Kopf wieder diese Bilder von meinem Mädchen abliefen.

Ich sah mein Wunschkinder mit dicken, blonden Zöpfen fröhlich spielen. Ich sah rosa Kleidchen und niedliche Mädchensachen. Ich stellte mir Puppenspiele vor und ich sah mein Mädchen ständig basteln und malen. Vor meinem geistigen Auge sah ich Kindergeburtstage, die nicht so wild wie bei den Jungs waren, sondern wo sich mehrere Mädchen auch vergnügt an einem Tisch beschäftigen konnten. Ich sah mein Wunschkinder bereits als gute Schülerin, die ohne Probleme bis zum Abitur kommt. Ich sah uns gemeinsam in der Stadt nach tollen Teenieklamotten suchen. Meine ganzen Wünsche und Vorstellungen sah ich vor mir und es tat unendlich weh. Ich weinte die ganze Zeit still vor mich hin und verabschiedete mich von diesen Bildern, weil mein Mädchen behindert ist und ich all diese



Dinge mit Sicherheit so nicht erleben würde.

Erst am nächsten Morgen zog ich sie mit ihrem Bettchen an mich heran und betrachtete sie ganz intensiv. „Du bist also mein Mädchen!“, sagte ich zu ihr und ich merkte, wie all diese Bilder verschwunden waren und ich mich auf sie einlassen konnte, so wie sie war. Das war dann der Beginn einer wunderbaren Beziehung, wie ich es mir nie hätte ausmalen können.

Allein sie auf dem Arm zu haben, löste unheimliche Glücksgefühle aus. Heute ist sie fünf Jahre alt und noch immer, wenn ich sie morgens aus dem Bett nehme, überkommt mich eine Woge der Liebe. Sie ist mit ihrer weichen, anschliefenden Art mehr Mädchen, als ich jemals gedacht hätte. Sie gleicht meine vier wilden Jungs mit einem Schlag aus. Sie liebt rosa Sachen und wenn sie ein schickes Kleidchen anhat, stellt sie sich lange vor den Spiegel und findet sich ganz toll. Ihre Haare haben etwas länger gebraucht zu wachsen und sind vielleicht nicht ganz so dick, aber ich kann ihr heute zwei süße Zöpfe flechten, die ihr meiner Meinung nach zurzeit am besten stehen. Sie liebt es, Bücher zu lesen bzw. zu betrachten, und man kann stundenlang mit ihr Lieder singen. Ich brauche auch nicht mehr Duplo oder Lego bauend auf dem Teppich zu verbringen, nein, ich kann mit ihr malen und basteln. Sie kann mit verschiedenen Materialien in einer großen Vielfalt Kritzel-

kratzebilder malen und ihr wird nicht langweilig dabei. Sie liebt ihre Puppen und alle Sachen aus der Kinderküche. Zu ihrem vierten Geburtstag haben wir fünf Kinder (alle behindert) eingeladen, erstmals ohne Mütter. Wir haben gesungen, gespielt, gegessen und der Kasper kam auch noch. Das war mit Abstand der ruhigste Kindergeburtstag, den ich je gefeiert habe.

Sie verbreitet mit ihrer Art immer gute Laune und gibt allen aus der Familie viel Zärtlichkeit und Liebe. Sie ist sehr agil und mit viel Interesse bei der Sache. Nächstes Jahr kommt sie in die Schule. Dort wird sie nicht das Abitur machen, aber ich denke, sie wird eine richtig gute Schülerin. Wenn sie ins Teeniealter kommt, glaube ich mittlerweile, dass eher die Freundinnen meiner Söhne die Klamottenfrage klären werden. Das liegt mir sowieso nicht. Ich dachte, mit der Diagnose Down-Syndrom ist alles vorbei und anders. Natürlich ist Nike in ihrer Entwicklung nicht mit einem „normalen“ Kind zu vergleichen, aber sie hat alle typischen Eigenschaften, die ein Mädchen so ausmachen. Das genieße ich sehr.

Mein Wunschkinder habe ich Gott sei Dank schon lange verabschiedet und stattdessen einen Schatz bekommen, wie ich es mir nie hätte vorstellen können.

Ursula Espeter, Aachen

Ausstellung „Von wegen Down!“

... und das können wir auch!

Die Idee war geboren, als wir im Jahr 2001 die Wanderausstellung *Leben mit Down-Syndrom* vom Down-Syndrom InfoCenter nach drei Wochen wieder in die Kisten verpackten und noch völlig euphorisch und begeistert von dem Erfolg waren, den sie in unserer Saalestadt Halle hinterlassen hat. Wie viele Besucher sich die Bilder und Texte voller Interesse angeschaut haben, wie viele Schulklassen ihre Runde durch die Ausstellung zogen, wie viele nette Gedanken, Sympathien und Gespräche wir zu dem Thema bekamen und wie wir dieses Projekt miteinander getragen haben mit dem Resümee ... Man muss es einfach nur tun!

Ja, man muss es einfach nur tun und das können wir auch, war die logische Folge unserer Begeisterung. So wollten wir unsere eigene Fotoausstellung von unseren Kindern, denn auf dem künstlerischen Weg die Öffentlichkeit zu diesem Thema zu erreichen, erschien uns so einfach und überzeugend.

Noch einige Zeit gingen wir mit dem Thema schwanger und wie sich im Leben eben Dinge fügen, so auch unser Herzenswunsch. Es ergab sich eine Zusammenarbeit mit dem halleschen Fotoclub Inspiration – Verein zur Förderung der künstlerischen Fotografie e.V., der in Halle und regional darüber hinaus schon viele anspruchsvolle Arbeiten und Ausstellungen präsentieren konnte. Umso schöner war der Gedanke dabei, dass innerhalb von Halle Vereine an einem Projekt arbeiten, die doch sonst inhaltlich keinen Bezug zueinander haben.

So fanden sich ganz schnell Fotografien, die mit jeweiligen Familien mit Down-Kindern Kontakt aufnahmen. Man traf sich öfter, um in mehreren Alltagssituationen Bilder einzufangen, man näherte sich einander an und es ergaben sich sogar Freundschaften daraus und aus der Idee wurden ganz schnell wunderschöne Fotos unserer Kinder.

Die 30 Fotografien zeigen unsere Kinder voll Gefühl; trauernd, lachend, nachdenklich, herzensfröhlich und enthusiastisch, voller Lebendigkeit. In der jeweiligen Situation ganz pur und ehrlich, nicht gestellt und nicht erzwungen, in Farbe und Schwarzweiß.



Diese Fotos sind so aus dem Leben, nur dass eben gerade ein Fotoapparat in der Nähe war ... So wie sie eben sind, unsere Kinder!

So haben wir Ende 2003 unsere Fotoausstellung erstmals der Stadt Halle präsentiert, haben mit Plakaten und einer Postkartenaktion darauf hingewiesen und wie konnte es anders sein, natürlich war sie ein voller Erfolg!

Seitdem haben wir die Fotos in und um Halle schon in mehreren Ausstellungsdomizilen gezeigt und bewundern lassen und wir selbst sind stolz auf die schönen Fotos.

Die Erfahrung zu erleben, wie einfach es doch ist, die Umwelt anzusprechen, vor allem wie unkompliziert sie doch auf unsere Kinder antwortet, zu erfahren, dass die Welt eher neugierig, wenn auch ein wenig vorsichtig, aber doch offener als geglaubt mit dem Thema Behinderung umgeht, möchten wir gern teilen.

So meinen wir, ist es an der Zeit, unsere Ausstellung ebenso in Kisten zu verstauen und in die weite Welt zu schicken, denn sie ist es einfach wert! Wir sind gern bereit, die Ausstellung an Vereine und Initiativen zu verleihen, die somit an ihrem Ort das Thema Down-Syndrom der Öffentlichkeit zugänglich machen möchten und es als gute Möglichkeit nutzen können, ihre eigene Arbeit darüber vorzustellen.

Und vielleicht sind der Erfolg und das Fazit der gezeigten Fotos bei euch dieser: ... und das können wir auch!

Weitere Informationen:

www.vonwegendown.dyndns.org/
down-kind@downsyndrom-halle.de
 Cornelia Schmidt 0345/5321630 oder
 Thomas Rothe 0172/3672607

*Cornelia Schmidt
 Down-Kind-Halle (Saale) e.V.*

Kochkurs für junge Leute mit Down-Syndrom

Bei der Überlegung, welchen sinnvollen und interessanten Aktivitäten Jugendliche und junge Erwachsene mit Down-Syndrom in der Freizeit nachgehen können, sollte man sich zunächst über die Angebote bestehender Vereine informieren. In Nürnberg wurde dazu Kontakt aufgenommen mit der Evangelischen Familienbildungsstätte, die u.a. gelegentlich Kochkurse anbietet.

Es sollte ein integrativer Kochkurs organisiert werden. Die Kochkursleiterin hatte zwar noch keine Erfahrung mit Behinderten, erklärte sich aber bereit, es zu versuchen. Sie wurde bei der Arbeit von drei Schülerinnen der Fachoberschule für Sozialwesen unterstützt.

Während des ganzen Kurses herrschte eine entspannte, fröhliche Atmosphäre. Die jungen Leute mit Down-Syndrom waren mit Eifer bei der Sache, es machte ihnen großen Spaß.

Am Schluss erklärten sich alle Beteiligten sehr zufrieden und es wurde der Wunsch geäußert, in nächster Zeit wieder zusammenzukommen, um gemeinsam zu kochen. Ein regelmäßiges Angebot z.B. einmal monatlich wäre wünschenswert. Übrigens, das Essen hat allen Beteiligten sichtlich gut geschmeckt!

Angela Sitzmann



Kongress des Internationalen Mosaik-Down-Syndrom-Verbandes

Vom 29. Juni bis 1. Juli 2007 findet in Richmond, Virginia in den USA zum ersten Mal ein internationaler Kongress mit dem Schwerpunkt Mosaik-Down-Syndrom statt.

Der IMDSA hat Wissenschaftler und Fachleute aus der ganzen Welt zu diesem Kongress eingeladen. Es ist eine einmalige Gelegenheit für Fachleute, Menschen mit MDS kennenzulernen, Wissen weiterzugeben und zu vertiefen. Es ermöglicht Familien und Menschen mit MDS, sich zu informieren und Erfahrungen auszutauschen. Studenten der Genetik und der Pädagogik bieten an diesem Wochenende Kindern und Jugendlichen mit MDS sowie mit Down-Syndrom ein buntes Rahmenprogramm.

Die Referenten werden über Themen sprechen, die alle Formen von Down-Syndrom betreffen, denn viele Aspekte sind bei Menschen mit Down-Syndrom, Translokation und Mosaik ähnlich. Die ganz spezielle Thematik der MDS steht jedoch im Mittelpunkt.

Aber jeder, der mit Menschen mit

Down-Syndrom lebt oder arbeitet, wird von diesem Kongress profitieren. Dafür garantieren schon die hervorragenden Referenten, die eingeladen sind, wie Siegfried Pueschel, Len Leshin, Dennis McGuire, Libby Kumin, William Mobley und Mayer Shevin und viele andere.

IMDSA informiert

Für Familien, die ein Kind mit Mosaik-Down-Syndrom haben, gibt es wenig Möglichkeiten, sich mit anderen auszutauschen, einfach weil es nur wenige Kinder mit MDS gibt. Erwachsene mit MDS sind oft auf die Suche nach ähnlich Betroffenen. Auch in Deutschland gibt es keine spezielle Anlaufstelle für MDS.

Deshalb wurde auch vor einigen Jahren die IMDSA (International Mosaic Down Syndrome Association) gegründet. Sie bietet auf ihrer Webpage allen Interessierten ausführliche Informationen und die Möglichkeit, miteinander in Kontakt zu treten.

www.imdsa.com

www.mosaicdownsyndrome.com

Erwachsenenbildung und Empowerment: Wir wollen – wir lernen – wir können!

**Internationale Fachtagung, Köln
20. bis 22. September 2007**

Ein Treffen für Menschen mit Behinderung. Es geht um mehr Selbstbestimmung und Teilhabe, um das Persönliche Budget, das ab 2008 überall möglich sein wird. Es geht um Erwachsenenbildung für alle und um Inklusion.

Menschen mit Behinderung wollen sich bilden, auch in der Volkshochschule oder der Familienbildungsstätte. Welche Unterstützung und Hilfe brauchen sie? Es werden neue Anforderungen an Begleitung und Assistenz gestellt.

Zugleich wird es ein Treffen unter Erwachsenenbildnern/-innen geben. Hier soll besprochen werden, wie die Erwachsenenbildung bei der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderung mithelfen kann.

Ziel ist der praktische Erfahrungsaustausch unter allen Beteiligten, auch

mit Vertretern der Erwachsenenbildung und der Behindertenhilfe sowie mit Gästen aus dem Ausland. Es geht um eine neue Initiative für Erwachsenenbildung.

Veranstalter: Bundesvereinigung der Lebenshilfe, Universität Köln und die Volkshochschule Köln

Informationen: www.Lebenshilfe.de
Tel.: 064 21/ 49 11 79 (Frau Büttner)

Integrativ-Soundfestival, Fürth 6. bis 7. Juli 2007

Zwei Tage lang werden auf mehreren Bühnen integrative Bands wie „Just Fun“, „Die Irren Typen“, „Echt stoak“, „Together aus Hagen“, „Die Allstars“, „Patchwork“, „Blue Frogs“ und andere aus nah und fern die Menschen und die Stadt bezaubern.

(Informationen unter: www.musik-integrativ.de, siehe auch Seite 57)

DS-Seminare bei der Lebenshilfe

I Nach den ersten Jahren

Termin: 15. bis 17. November 2007

Dieses Familienseminar bietet wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom, seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten und den Unterstützungsbedarf der Kinder im Kindergarten- und Schulalter.

I In den ersten Jahren

Termin: 28. Februar bis 1. März 2008

Dieses Familienseminar bietet wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom, seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten und den Unterstützungsbedarf der Kinder im Säuglings- und Kleinalter bis zu drei Jahren.

Seminarleitung bei den beiden Veranstaltungen: Prof. Dr. Etta Wilken, Rolf Flatmann und Wilfried Wagner-Stolp.

Informationen und Anmeldung:

www.lebenshilfe.de oder Frau Heidi Becker, Tel. 0 64 21/491-0

Veranstaltungen des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

23. Juni 2007, 9.30 bis 12.30 Uhr

Thema: Schulbegleiter

Referentin: Martina Buchschuster

12. Juli 2007, 19.30 bis 21.30 Uhr

Thema: Versicherungen

Referent: Martin Vitt-Reber

Ankündigung: 24. November 2007

Tagung mit dem Thema: Menschen mit Down-Syndrom werden älter

Alle Veranstaltungen des InfoCenters finden entweder in Lauf a. d. Pegnitz oder in Rückersdorf statt (Nähe Nürnberg).

Ausführliche Informationen unter: www.ds-infocenter.de

oder erkundigen Sie sich telefonisch: 0 91 23 / 98 21 21 (Frau Dönek)

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 (September 2007) von *Leben mit Down-Syndrom* sind u.a. geplant:

... *Kommunikationsfähigkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom*

... *Motorische Entwicklung und Physiotherapie*

... *Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21*

... *Hörprobleme bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom*

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*: 15. Juli 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)

Am 21. März, dem Welt-Down-Syndrom-Tag, wurden in Nürnberg im Rahmen einer feierlichen Veranstaltung die beiden Auszeichnungen des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters verliehen. Das Goldene Chromosom 2007 ging an den österreichischen Künstler Christoph Eder, Professor Wolfram Henn erhielt den Moritz 2007.

