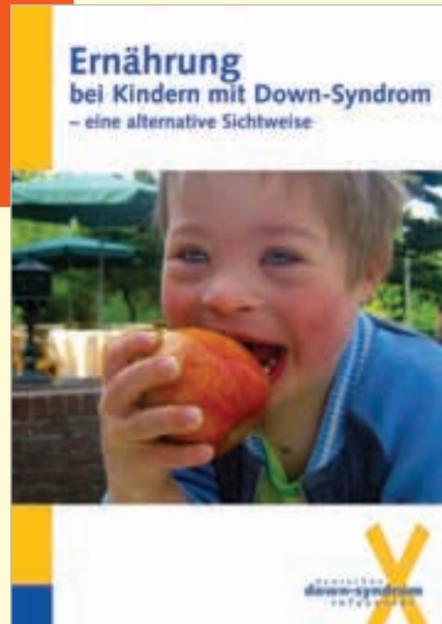


Leben mit Down-Syndrom

Viele gesundheitliche Probleme wie Allergien, Übergewicht oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen können nahrungsbedingt sein. Deshalb ist eine gesunde Ernährung für Menschen mit Down-Syndrom von großer Bedeutung.

Eine neue, eben erschienene Broschüre aus dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter beschäftigt sich ausführlich mit dieser Thematik.



Kommunikationsfähigkeit
der Kinder mit Down-Syndrom

Kognitive Fähigkeiten und Erziehungs-
bedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21

Sebastian – Die Geschichte einer Depression

Pränataldiagnostik – Eine repräsentative
Befragung Schwangerer

Medienbilder behinderter Menschen



*Liebe Leserinnen, liebe Leser,
wenn ich die verschiedenen Artikel in dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom noch einmal Revue passieren lasse, fällt mir auf, welche unterschiedlichen Botschaften sie wiedergeben. Mit dem Satz „Nowadays Down Syndrome is not a tragedy anymore!“ wurde 1993 beim Welt-DS-Kongress in Florida ein neuer*

US-amerikanischer Informationsfilm vorgestellt! Weit herumgesprochen hat sich diese Tatsache allerdings nicht. Denn sonst wäre das Thema Pränataldiagnostik eigentlich gar kein Thema. Ist es aber, auch im vorliegenden Heft und bei der PND geht es in erster Linie darum – da brauchen wir uns nichts vorzumachen –, die Geburt von Kindern mit Down-Syndrom zu verhindern. Also doch eine Tragödie?

Sie finden zum Beispiel Erfolgsgeschichten über besondere Leistungen, die Menschen mit Down-Syndrom heute erbringen, so wie Marathon laufen oder Auto fahren. Nicht ganz so spektakulär, aber doch Mut machend und erfreulich sind die Beiträge über das „Unterwasser-Baby“ und die 65-jährige Dame, die noch mit Popcorn und Pepsi ins Kino geht.

Aber es ist auch von ganz anderen Erfolgen die Rede. So gehört in Dänemark die „Down-Syndrom-Tragödie“ bald der Vergangenheit an, denn PND wird schon so „erfolgreich“ praktiziert, dass sich seit 2004 die Zahl der Kinder, die mit Trisomie 21 geboren wurden, fast halbiert hat. Dies zeigte eine auf der Jahrestagung der European Society of Human Genetics in Nizza gerade vorgestellte Studie. Eine große Errungenschaft? Muss man darauf stolz sein?

Die Berichte über den kleinen Willi, der zusätzlich zum Down-Syndrom weitere gesundheitliche Probleme hat, oder über Sebastian, der an einer schweren Depression erkrankt, zeigen, wie schwierig der Alltag sein kann. Es sind traurige Geschichten. Gleichzeitig vermitteln sie auch Positives, wie widersprüchlich das auch klingen mag. Willis Eltern lieben ihren kleinen Sohn über alles, sie sind von seinem Recht auf Leben überzeugt und vertreten ihre Meinung vehement. Sebastians Familie hat ihn während der schweren Zeit unterstützt und schließlich gemeinsam mit ihm die Krankheit überwunden. Die Hoffnung nicht aufzugeben und weiterzukämpfen für sein Kind, das lohnt sich. Und das sind dann doch wieder gute Nachrichten.

Herzlich Ihre

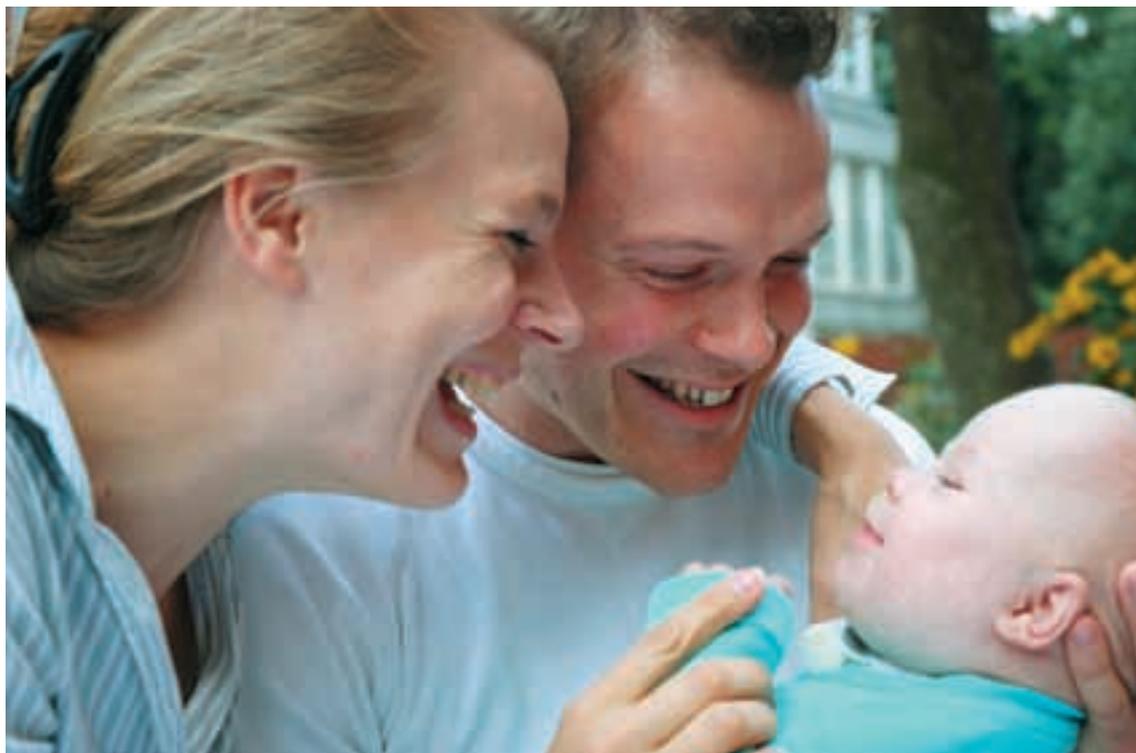
Cora Halder

Aktuelles

Broschüre: Ernährung bei Kindern mit Down-Syndrom 4
 Tagung: Down-Syndrom und Älterwerden 5
 Flyer: Projekte 2007/2008 5
 Charity-A(u)ktion bei E-Bay 6
 Große Spende für großes Projekt 7

Genetik

Pränataldiagnostik: Eine repräsentative Befragung Schwangerer 8
 Pränataldiagnose:
 50 Prozent weniger Kinder mit Down-Syndrom in Dänemark 13



Und auf die Frage, ob „das“ denn heutzutage noch sein muss, will ich in diese Welt hinaus-schreien:
 JA, WILLI MUSS SEIN!
 Ihr müsst ihn kennen-lernen, diesen kleinen Menschen, man kann ihn nur lieben!

Birte Müller

Sprache

Die Kommunikationsfähigkeit der Kinder mit Down-Syndrom 14

Psychologie

Sebastian – Die Geschichte einer Depression 25

AH! Allerlei von Andrea

Oper – Zum Dahinschmelzen schön! 30

Nachdenkliches

Der Typ, der einfach losfuhr! 31
 Erfolgsstorys – Das muss sein! 32
 Führerschein für Rudi 32
 Simon läuft den Flora London Marathon 2007! 33
 Fahrstunden, erst am Simulator und dann aber richtig 33

Praxis/Förderung

Ready! Go! Splash! – Ein besonderer Schwimmkurs in England 35
 Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse
 von Kindern mit Trisomie 21 36
 Down-Syndrom (Trisomie 21)-Workshop für Eltern und Fachleute 52
 Das Einstein-Syndrom 53
 Rechnen lernen mit Numicon 54

Titelbild: Joshua Elias Böttner, 3 Jahre, aus Oberursel

Foto Rückseite: Broschüre Ernährung bei Kindern mit Down-Syndrom

Medien

Medienbilder behinderter Menschen 57
 Bücher zum Thema 61

Erfahrungsberichte

Ja, Willi muss sein! 62
 Gisela – Mit 65 Jahren, da fängt das Leben an! 64

Publikationen

Aufbruch ins Eigene..... 69
 Settling Down – Neuer Film aus den Niederlanden 70

Veranstaltungen

5. Down-Syndrom-Sportlerfestival in Frankfurt am Main 71

Leserpost

Wenn man keinen Fortschritt sieht 72
 Down-Syndrom-Kalender 2008 72
 Das willst du doch auch nicht? 73

Termine

Tagungen, Kongresse, Seminare 74

Bestellungen / Vorschau / Impressum 75



Menschen mit Down-Syndrom tun heute erstaunliche Dinge – so schwimmen die kleinsten Babys schon unter Wasser, rennen junge Männer einen ganzen Marathon und wagt sich eine 65-jährige Frau noch auf ein Motorrad.
 Wer hätte das vor einigen Jahren gedacht?
 In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* bringen wir einige Beispiele über das Image von Down-Syndrom, das sich allmählich verändert.

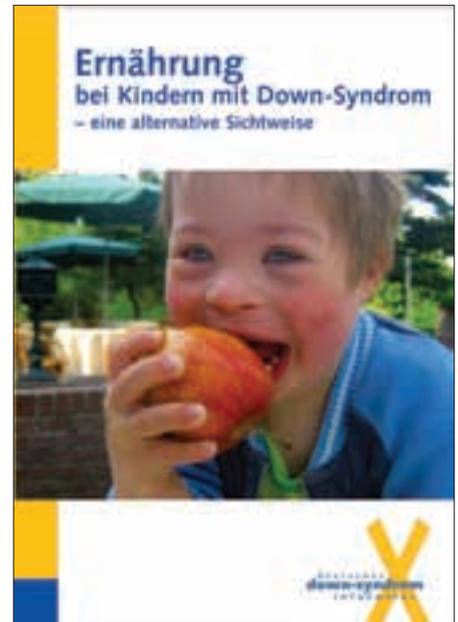


Ernährung bei Kindern mit Down-Syndrom

Es hat noch ein wenig gedauert, aber Ende Juli konnten wir die ersten Ernährungsbroschüren losschicken. Die Broschüre mit dem Titel *Ernährung bei Kindern mit Down-Syndrom – eine alternative Sichtweise* wurde zusammengestellt von Michèle Diehl, Gesundheitsberaterin und langjährige Mitarbeiterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters.

Die neue Broschüre behandelt das Thema „Gesunde Ernährung“ nicht auf die übliche Art – viel Salat und viel Obst, keine Süßigkeiten und das wars –, sondern geht deutlich eigene Wege. Deshalb auch im Titel der Zusatz: eine alternative Sichtweise. Ob man nur die eine oder andere Anregung aufgreift, ob man für sich und sein Kind einige Veränderungen in der Ernährung vornimmt oder ob man sogar seinen Ernährungsplan und seine Essgewohnheiten nach der Lektüre grundsätzlich ändert, bleibt jedem selbst überlassen.

Man muss nicht mit allem einverstanden sein, das ist bei einem Thema wie Ernährung kaum möglich. Tatsache ist, dass der Inhalt der Broschüre hier im InfoCenter auf jeden Fall zu vielen



Immer nur gut, nur gesund und nur wenig lässt sich schlecht umsetzen. Zum Glück darf es ab und zu eine Ausnahme geben. Hier einige der Happy Dancers, die es sich schmecken lassen, egal was alles in der Ernährungsbroschüre steht.

Diskussionen und Überlegungen die eigenen Essgewohnheiten betreffend führte. Und das ist es, was wir erreichen möchten. Eltern sollen sich Gedanken machen, wie sie ihre Kinder ernähren und wie sie durch eine vernünftige Ernährung dazu beitragen können, die Gesundheit ihrer Kinder zu stabilisieren.

Dazu ist es wichtig, die Zusammenhänge zwischen Ernährung und dem Gesundheitszustand des Kindes zu erkennen. Kinder mit Down-Syndrom sind „anfälliger“ als z.B. ihre Geschwister. Sie können eine Vielzahl an Störungen aufweisen, angefangen bei Adipositas über Immunschwäche bis hin zu Zöliakie. Die neue Broschüre möchte die Folgen falscher Ernährung und die möglicherweise daraus resultierenden gesundheitlichen Störungen oder die Erkrankungen aufzeigen und ermutigen, ein entsprechendes individuelles Ernährungsprogramm für das Kind zusammenzustellen. Sie versteht sich als Wegweiser und bietet eine vielleicht ganz neue Betrachtungsweise der bisherigen Gewohnheiten.

Erhältlich beim Down-Syndrom InfoCenter, Preis 7,- Euro.



Tagung: Down-Syndrom und Älterwerden

Bei dieser Fachtagung im November stehen die besonderen gesundheitlichen Probleme älter werdender Menschen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt. Medizinische Besonderheiten, psychische Auffälligkeiten oder Verhaltensstörungen sowie das Thema Alzheimer-Krankheit bilden das Tagungsprogramm.

Wie wir schon mehrmals in *Leben mit Down-Syndrom* beschrieben haben, gewinnt das Thema „Down-Syndrom und Älterwerden“ an Bedeutung. Deshalb haben wir schon 2006 die Broschüre *Menschen mit Down-Syndrom werden älter* herausgegeben und übersetzen zurzeit das Buch *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome*, das Anfang 2008 erscheinen wird.

Down-Syndrom und Älterwerden zum ersten Mal Tagungsthema

Eine erste Tagung zu diesem Thema findet nun am Samstag, 24. November 2007 in Rückersdorf/Nürnberg statt. Dazu konnten wir drei Referenten gewinnen, die in diesem Bereich Kenntnisse und viele Erfahrungen aus der Praxis mitbringen.

– Frau Anna Sand, Diplom-Psychologin und Psychologische Therapeutin aus Braunschweig, mit langjähriger Erfahrung in der Evangelischen Stiftung Neuerkerode, wird über psychische Auffälligkeiten oder Verhaltensstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom sprechen.

– Frau Dr. Antonia Felchner ist Ärztin für Allgemeinmedizin, Leitende Ärztin der Evangelischen Stiftung Neuerkerode und engagiert in der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V. Sie berichtet über die besonderen gesundheitlichen Probleme bei älter werdenden Menschen mit Down-Syndrom.

– Außerdem konnten wir Professor Meindert Haveman von der Universität

Dortmund gewinnen mit einem einführenden Referat zum Thema Gesundheit und Krankheit im Alter bei Menschen mit Down-Syndrom. In einem weiteren Workshop mit Prof. Haveman geht es um die Alzheimer-Krankheit und Down-Syndrom.

Diese Tagung richtet sich in erster Linie an Eltern und Angehörige erwachsener, älterer Menschen mit Down-Syndrom und an Fachpersonal aus Wohnheimen und Werkstätten. Selbstverständlich sind alle, die an dieser Thematik interessiert sind, willkommen.

Interessierte können sich mit beiliegendem Formular oder online (www.ds-infocenter.de/fortbildung) schriftlich anmelden.

Weitere Informationen zum Inhalt und zu den Teilnahmebedingungen der Tagung finden Sie auf Seite 74.

Projektflyer

In diesem neuen Flyer stellt das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter seine Projekte für 2007/2008 vor.

Notwendig wurde der Flyer, weil wenn es darum geht, Spenden zu akquirieren, wir natürlich gefragt werden: Wofür sollte das Geld genutzt werden? Was macht ihr denn eigentlich? Nun können wir diesen Informationsflyer vorlegen, in dem unsere laufenden Projekte vorgestellt werden, für deren Weiterführung wir finanzielle Unterstützung brauchen, sowie unsere neuen Projekte, deren Realisierung von einer Anschub- oder Teilfinanzierung abhängig ist.

Bei den Projekten für den Anfang handelt es sich u.a. um die DS-Sprechstunde und um die Möglichkeit, Erstinfomappen neu betroffenen Familien kostenlos zur Verfügung zu stellen. Bei der Kinder- und Jugendarbeit sind die Psychotherapie-Gruppen, verschiedene Freizeitmaßnahmen und die Entwick-



lung von Arbeitsmaterialien für Integrationsschulen genannt. Die Durchführung von Tagungen zum Thema Down-Syndrom und Alter und der Aufbau einer Datenbank gehören zu den Projekten, die ältere Menschen mit Down-Syndrom zugutekommen, und unter Öffentlichkeitsarbeit fallen Aufklärungsmate-

rialien, u.a. ein neuer Informationsfilm, sowie die Unterstützung von Projekten im Ausland.

Wir freuen uns, wenn auch Leser der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* nach Sponsoren Ausschau halten. Bei Interesse an unserem Projektflyer schicken wir Ihnen diesen gerne zu.

Charity-A(u)ktion bei E-Bay bringt 30700 Euro für das DS-InfoCenter!

Im Sommer 2006 startete die Familie Guld mit der Charity-Aktion bei E-Bay zu Gunsten des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters. Im Mai 2007 wurden die letzten Artikel versteigert und am 22. Juni 2007 fand bei einem kleinen Empfang im Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Lauf die Scheckübergabe durch die Familie Guld statt.

Das InfoCenter konnte 30700 Euro in Empfang nehmen, die größte Spende in seinem fast 20-jährigen Bestehen. Da das Center keinerlei Unterstützung oder Fördergelder aus öffentlicher Hand bekommt, ist es unter anderem auf soziales Engagement angewiesen. Dass auch einzelne Privatpersonen etwas bewirken können, macht das Beispiel der Familie Guld deutlich. Dies verdient große Anerkennung! Ein ganz herzliches Dankeschön an die Familie Guld.



Cora Halder und Justine Waligorska vom DS-InfoCenter zusammen mit Familie Guld bei der Scheckübergabe

Christian und Sandra Guld sind die glücklichen und stolzen Eltern von Jan, einem zweieinhalbjährigen Jungen mit Down-Syndrom. Ihr Dankeschön an das Down-Syndrom InfoCenter für die positive Unterstützung, die sie erhielten, als Jan geboren wurde, fiel außergewöhnlich aus.

Die hervorragende Arbeit, die Publikationen wie u.a. die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* sowie die positive Öffentlichkeitsarbeit des Down-Syndrom InfoCenters sollten durch eine groß angelegte Spendenaktion – eine Versteigerung bei E-Bay – unterstützt werden.

Zuerst sammeln

Zunächst sammelte das engagierte Ehepaar Geschenke. Dazu wurden zwischen August 2006 und April 2007 insgesamt 5000 Anschreiben verschickt:

3000 Briefe gingen an Hotels und Restaurants, davon waren 650 im Ausland (Österreich, Schweiz, Frankreich, Liechtenstein und Italien), 2000 Briefe gingen an Prominente aus den Bereichen Sport, TV, Politik und Musik.

Der Resonanz war überwältigend. Familie Guld erhielt insgesamt 435 Artikel – davon 220 Gutscheine –, die anderen 215 Artikel waren u.a. signierte Trikots von Bundesliga-Mannschaften (Fußball, Handball, Eishockey), signierte Bücher, signierte CDs und diverse Raritäten, die viele Sportler aus ihrer Asservatenkammer geholt hatten.

Viele der Artikel waren mit positiven Begleitschreiben versehen, die den Einsatz der Gulds für diese gute Sache würdigten.

Beispiel eines Begleitschreibens, hier von Loriot

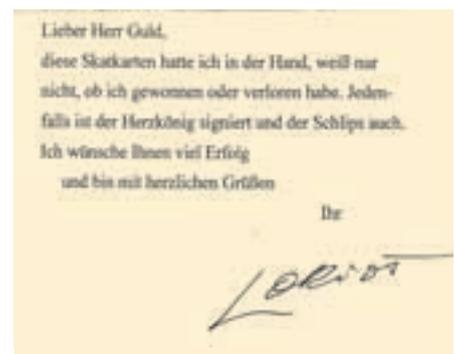
Wöchentlich neue Angebote bei E-Bay

Am 26. Oktober 2006 kamen die ersten Artikel unter den virtuellen Hammer, danach tauchten jede Woche weitere zehn bis 15 Artikel bei E-Bay auf, die jeweils zehn Tage zur Auktion standen. Am 13. Mai war alles verkauft.

Ein paar Aktions-Highlights:

Der Hotelgutschein mit dem höchsten Umsatz war das Burg Vital Hotel am Arlberg (Österreich). Dieser Gutschein wurde für 675 Euro verkauft.

Das Kinder- und Familienhotel Gorfion in Malbun/Liechtenstein hat den Gutschein mit dem größten Umfang (sechs Übernachtungen für zwei Personen und ein Kind) gespendet. Dieser wurde für 635 Euro versteigert.





30700 Euro! Da freuen sich alle, der kleine Jan Guld am allermeisten.

Johann Lafer und seine Ehefrau haben einen Gutschein für ein Sechs-Gang-Menü und eine Übernachtung in ihrer Stromburg gespendet. Dieser wurde für 350 Euro verkauft.

Hotels wie das Steigenberger Hotel Graf Zeppelin in Stuttgart, das Maritim Hotel in Frankfurt, das Intercontinental in Hamburg, das Schlosshotel Bühlerhöhe in Baden-Baden, das Hilton Hotel in Köln und viele mehr haben sich mit tollen Übernachtungsgutscheinen an der Aktion beteiligt.

Viele Sterne-Restaurants wie das VAU in Berlin, das Tantris in München oder das Restaurant Poletto in Hamburg stellten Gutscheine für Gourmet-Menüs zur Verfügung.

Der Artikel mit dem höchsten Umsatz war ein Trikot der deutschen Fußball-Nationalmannschaft aus den 70er Jahren, das von Nationalspieler Erich Beer bei einem Länderspiel getragen wurde. Das Trikot wurde für 490 Euro verkauft.

Dirk Nowitzki hat signierte Basketballschuhe zur Verfügung gestellt, diese wurden für 275 Euro verkauft.

Günter Netzer hat ein von allen Nationalspielern der WM 2006 signiertes Trikot gespendet. Für 265 Euro konnte das Trikot verkauft werden.

Prominente wie Helmut Kohl, Helmut Schmidt, Angela Merkel, Uwe Seeler, Oliver Kahn, Henning Fritz, Xavier Naidoo, Tokio Hotel, Tim Mälzer, Wolfgang Joop, Norbert Haug und viele mehr haben sich mit tollen Artikeln an der Spendenaktion beteiligt.

Große Spende für großes Projekt

Als damals Herr Guld seine Aktion ankündigte, waren wir selbstverständlich begeistert. Das sind wir immer, wenn jemand verspricht, uns zu unterstützen. Aber wir haben schon häufig die Erfahrung gemacht, dass große Versprechen nicht immer gehalten und große Pläne nicht immer realisiert werden, und deshalb sind wir auch vorsichtig und erwarten nicht gleich goldene Berge. Außerdem war eine E-Bay-Versteigerung für uns nicht unbedingt eine viel versprechende Art, Gelder zu sammeln.

Gespannt verfolgten wir an den Sonntagabenden im Internet, was bei den jeweils zehn zu versteigernden Gegenständen an Geldern zusammenkam, und konnten manchmal gar nicht glauben, dass das ganze Geld für das InfoCenter sein sollte. Ehrlich gesagt hatten wir niemals mit einem solchen Erlös gerechnet.

Und was machen wir jetzt mit dieser Großspende? Im Einverständnis mit der Familie Guld werden wir es hauptsächlich für unser momentan größtes Projekt nutzen, die Publikation des Buches „Mental Wellness in Adults with Down Syndrome“. Für die Übersetzung, die Grafik und den Druck dieses umfangreichen Werkes entstehen uns sehr hohe Kosten. Wir sind sicher, dass die Spende in diesem Projekt gut angelegt ist. Der Inhalt des Buches wird hoffentlich zum Standardwissen aller, die mit Menschen mit Down-Syndrom zu tun haben, und dazu beitragen, dass die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom – auch im Alter – verbessert wird.



Pränataldiagnostik: Eine repräsentative Befragung Schwangerer

Ilona Renner

In einer repräsentativen Befragung hat die BZgA im Jahr 2004 Daten zum Informationsstand und zu den Einstellungen schwangerer Frauen zur Pränataldiagnostik sowie zu deren Bewertung der ärztlichen Beratung und Behandlung erhoben. Trotz intensiver Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Angebote sind der Informationsstand der Frauen niedrig und ihr Verhältnis dazu ambivalent, wie die Studie zeigt.

Die Autorin, Ilona Renner, ist Soziologin. Seit 1999 arbeitet sie in der Abteilung Sexualaufklärung, Verhütung und Familienplanung der BZgA als Referentin für Forschung und Evaluation.¹

In den letzten Jahren sind sowohl das Angebot an Pränataldiagnostik (PND) als auch die Nachfrage auf Seiten der werdenden Eltern stetig angestiegen. PND scheint inzwischen fester Bestandteil der Schwangerenversorgung zu sein. Zunehmend wird sie nicht nur Frauen mit erhöhtem Risiko für die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes angeboten, sondern allen Schwangeren, unabhängig von ihrem Alter und anderen Risikofaktoren. Dabei gerät oft aus dem Blick, dass der PND immer auch schwerwiegende Entscheidungskonflikte folgen können, etwa wenn Eltern den Abbruch einer erwünschten Schwangerschaft aufgrund eines Befundes in Erwägung ziehen.

Zudem erschwert die rasante technische Weiterentwicklung der Diagnoseverfahren den Schwangeren die Einschätzung der Angemessenheit verschiedener Methoden. Auch bei der Deutung der Befunde sind die Frauen – insbesondere wenn es sich um eine statistische Risikoeinschätzung handelt – meist auf Fachleute angewiesen. Das ist eine besondere Herausforderung an die kommunikative Kompetenz der medizinischen Schwangerschaftsbegleitung, der Ärztinnen, Ärzte, Hebammen und Praxishilfen.

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) entwickelt Medien und Maßnahmen, um Frauen eine informierte Entscheidung für oder gegen PND zu ermöglichen und Fach-

leute bei der Beratung Schwangerer zu unterstützen. Grundlagen für die Medien- und Maßnahmenentwicklung sind wissenschaftliche Erkenntnisse, die aus Expertisen, wissenschaftlichen Studien und Evaluationen gewonnen werden.

Um mehr über den Informationsstand der Schwangeren, über ihre Einstellungen gegenüber PND und über die Bewertung der ärztlichen Beratung und Behandlung zu erfahren, hat die BZgA eine repräsentative Befragung Schwangerer in Auftrag gegeben (BZgA 2006).

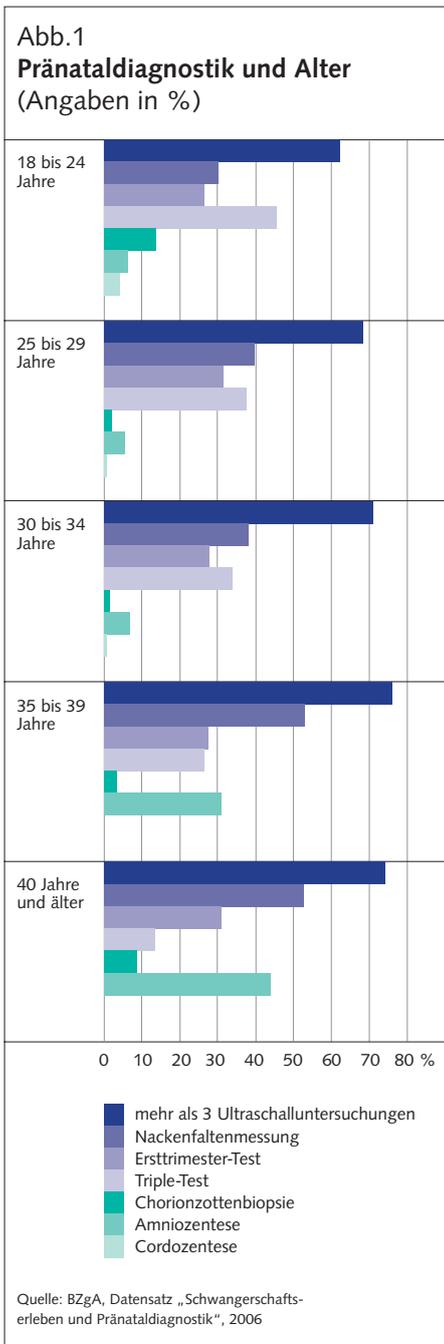
Methode

Bei turnusmäßigen Befragungen von 30000 Haushalten wurde 2003 und 2004 in drei Wellen eine Screening-Frage nach schwangeren Haushaltsmitgliedern gestellt.² In ca. 2 % der Haushalte befand sich eine Schwangere, die auch den voraussichtlichen Geburtstermin angeben konnte. Diese Frauen wurden zwischen Januar und Oktober 2004 gezielt ab der 20. Woche ihrer Schwangerschaft angeschrieben und um die Beantwortung eines umfangreichen Fragebogens gebeten. Die Antwortbereitschaft war sehr groß. 791 rücklaufende Fragebogen wurden insgesamt ausgewertet. Davon stammen 559 von Schwangeren in der 20. bis 40. Schwangerschaftswoche und 16 von Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete. Diese Stichprobe ist hinsichtlich mehrerer Kriterien repräsentativ für die Gesamtheit der Schwangeren in Deutschland,

zum Beispiel hinsichtlich der Region, in der sie leben, des Alters, des Anteils der Erst- und Mehrgebärenden und des Anteils berufstätiger Frauen. Feststellen lässt sich jedoch ein Mittelschichtbias.³ Frauen, die schlechter ausgebildet sind, haben den Fragebogen seltener beantwortet. Nicht berücksichtigt wurden in dieser Untersuchung Migrantinnen.

Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik

85 % der Frauen, die in der 20. bis 40. SSW schwanger waren, und Frauen, die ihr Kind nach der 13. SSW verloren haben, ließen bereits mindestens eine definitiv pränataldiagnostische Maßnahme durchführen. Die am häufigsten genutzte Diagnosemethode ist der Ultraschall: Über 70 % der Frauen hatten zusätzlich zu den drei in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlenen Ultraschalluntersuchungen mindestens eine weitere zum Ausschluss von Fehlbildungen. Über 40 % der Schwangeren ließen die Transparenz der Nackenfalte beim Ungeborenen messen und 29 % haben den Ersttrimester-Test durchführen lassen. Mehr als ein Drittel der Schwangeren gibt an, dass die Ärztin oder der Arzt zur Abschätzung des Risikos verschiedene Blutwerte untersucht hat (Triple-Test). Seltener wurden invasive Diagnoseverfahren in Anspruch genommen: Fruchtwasser wurde bei 11,5 % der Schwangeren entnommen, Chorionzotengewebe bei 3,3 %. Nur



15 % der Frauen haben ganz auf PND verzichtet.

Pränataldiagnostik und Altersrisiko

Mit dem Alter der Mutter steigt das statistische Risiko für eine Chromosomenauffälligkeit beim Ungeborenen (z.B. Trisomie 21). Deshalb wird die pränataldiagnostische Untersuchung des Ungeborenen insbesondere bei Frauen mit erhöhtem Altersrisiko, das heißt Frauen ab 35, in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlen.⁴ Inwieweit, interessiert uns, richtet sich die tatsächliche Inanspruchnahme von PND heute noch

nach dem erhöhten Risiko aufgrund des Alters der Frau? Wie sieht der Zusammenhang zwischen Alter und Inanspruchnahme bei Verfahren aus, die speziell zur Entdeckung von Chromosomenanomalien eingesetzt werden?

Zur Entdeckung von Chromosomenanomalien werden invasive Verfahren (insbesondere Amniozentese und Chorionzottenbiopsie) und nicht-invasive Verfahren (insbesondere die Nackenfaltenmessung, der Ersttrimester-Test und der Triple-Test) eingesetzt.

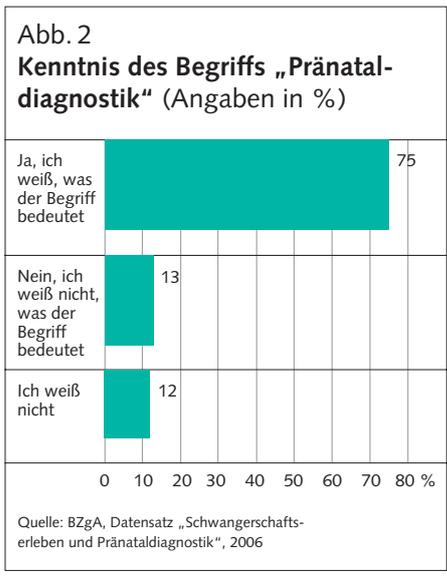
Die Befragungsergebnisse zeigen deutlich, dass die Amniozentese insbesondere von Frauen ab 35 Jahren in Anspruch genommen wird. So haben nur etwa 6 % der unter 35-Jährigen Fruchtwasser entnehmen lassen. Bei den 35- bis 39-Jährigen war es fast ein Drittel der Schwangeren, bei den über 39-Jährigen sogar 44 %. Das Alter spielt also auch gegenwärtig noch eine wichtige Rolle bei der Entscheidung für oder gegen die Inanspruchnahme einer invasiven Untersuchungsmethode. Je höher das Alter der Schwangeren, umso eher entscheidet sie sich für eine Amniozentese.

Genau umgekehrt ist es aber bei den nicht-invasiven Verfahren, die ebenfalls zur Entdeckung von Chromosomenauffälligkeiten eingesetzt werden. Den Triple-Test lassen zum Beispiel eher junge Schwangere durchführen: So gaben 45 % der 18- bis 24-jährigen Frauen an, die Untersuchung in Anspruch genommen zu haben, aber nur 26 % der 35- bis 39-jährigen und lediglich 13 % der ältesten Schwangerengruppe (Abb. 1).

Das Altersrisiko entscheidet heute also nicht mehr darüber, ob PND zur Entdeckung von Chromosomenanomalien überhaupt eingesetzt wird. Schwangere jeden Alters werden inzwischen mit PND konfrontiert. Das Alter spielt jedoch eine Rolle bei der Wahl des pränataldiagnostischen Verfahrens: Während jüngere Schwangere eine nicht-invasive Untersuchung bevorzugen bzw. bevorzugt angeboten bekommen, lassen Frauen über 34 häufig eine Amniozentese durchführen.

Informiertheit der Schwangeren

Da PND nahezu allen Schwangeren – unabhängig vom Altersrisiko – angeboten wird, stellt sich die Frage: Inwieweit setzen sich Frauen mit Sinn, Zweck, Methoden und möglichen Konsequenzen



der PND auseinander? Wie gut sind sie informiert?

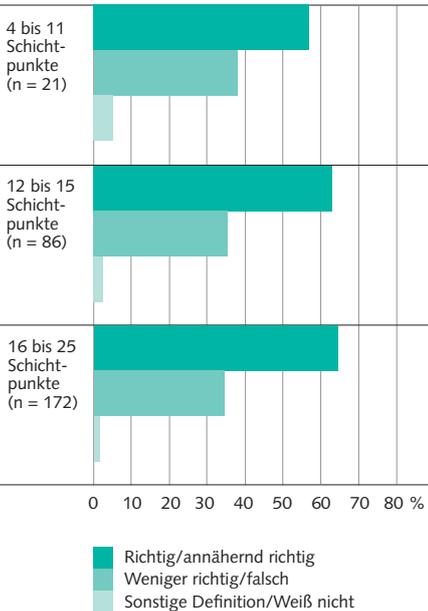
Ein Indikator für den Informationsstand ist die Kenntnis des Begriffs „Pränataldiagnostik“. Die Probandinnen wurden zu Beginn des Interviews gefragt, ob sie wissen, was der Begriff bedeutet. Drei Viertel der Frauen bejahten diese Frage. 25 % sagten, dass sie diesen Begriff bzw. seine Bedeutung nicht kennen (Abb. 2).

Je höher der Bildungsabschluss, desto größer ist der Anteil der Frauen, die die Frage nach der Kenntnis des Begriffs bejahen: Während nur 44 % der ehemaligen Hauptschülerinnen behaupten, „Pränataldiagnostik“ zu kennen, tun dies 70 % der Schwangeren mit Realschulabschluss und 92 % der Frauen mit Abitur.

Um nachzuprüfen, ob die Aussagen der Schwangeren, die angaben, den Begriff zu kennen, verlässlich sind, wurden sie gebeten, PND in kurzen Worten zu definieren. Dabei wurde deutlich, dass viele Frauen etwas Falsches unter dem Begriff verstehen: Von den Frauen, die den Versuch einer Definition unternahmen, haben fast 40 % den Begriff entweder falsch umschrieben oder mit „Weiß nicht“ geantwortet. Besonders häufig wurde PND mit der allgemeinen Schwangerenvorsorge in der frauenärztlichen Praxis verwechselt.

Dieses Ergebnis ist – anders als die Behauptung, den Begriff zu kennen – kaum abhängig von der sozialen Lage: Frauen mit höherem Bildungsabschluss und Einkommen, die den Begriff zu

Abb. 3
Richtige oder annähernd richtige
Definition des Begriffs „Pränatal-
diagnostik“ (Angaben in %)



n = 279; Frauen ab der 20. SSW, die den Begriff definiert haben

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

verstehen glauben, haben ihn nahezu genauso oft falsch definiert wie Frauen mit niedrigerem Bildungsabschluss und geringem Einkommen (Abb. 3).

Wir können in Anbetracht dieser Ergebnisse davon ausgehen, dass etwa die Hälfte der Frauen, die zwischen der 20. und 40. Woche schwanger sind, den Begriff „Pränataldiagnostik“ entweder überhaupt nicht kennen oder etwas Falsches darunter verstehen.⁵ Dies ist umso erstaunlicher, als die Frauen alle zwischen der 20. und 40. Woche schwanger sind, sich also bereits in einem fortgeschrittenen Schwangerschaftsstadium befinden und die pränataldiagnostischen Maßnahmen bereits durchführen ließen. Obwohl 85 % die Inanspruchnahme mindestens einer definitiv pränataldiagnostischen Maßnahme auf dem Fragebogen angekreuzt haben, konnte etwa die Hälfte der Frauen die eingangs gestellte Frage nach der Kenntnis des Begriffs nicht oder nicht korrekt beantworten. Das ist ein Hinweis darauf, dass die Inanspruchnahme von PND zwar unter den Schwangeren,

unabhängig vom Altersrisiko, sehr weit verbreitet ist, dass aber der Informationsstand insgesamt – gemessen an dem Stellenwert, den PND in der Schwangerschaft einnimmt – eher gering ist.

Dennoch äußern nur wenige Befragte Bedarf nach zusätzlichen Informationen: Nur 18 % der Frauen sagen, sie hätten sich zu Beginn ihrer Schwangerschaft mehr Informationen über PND gewünscht.

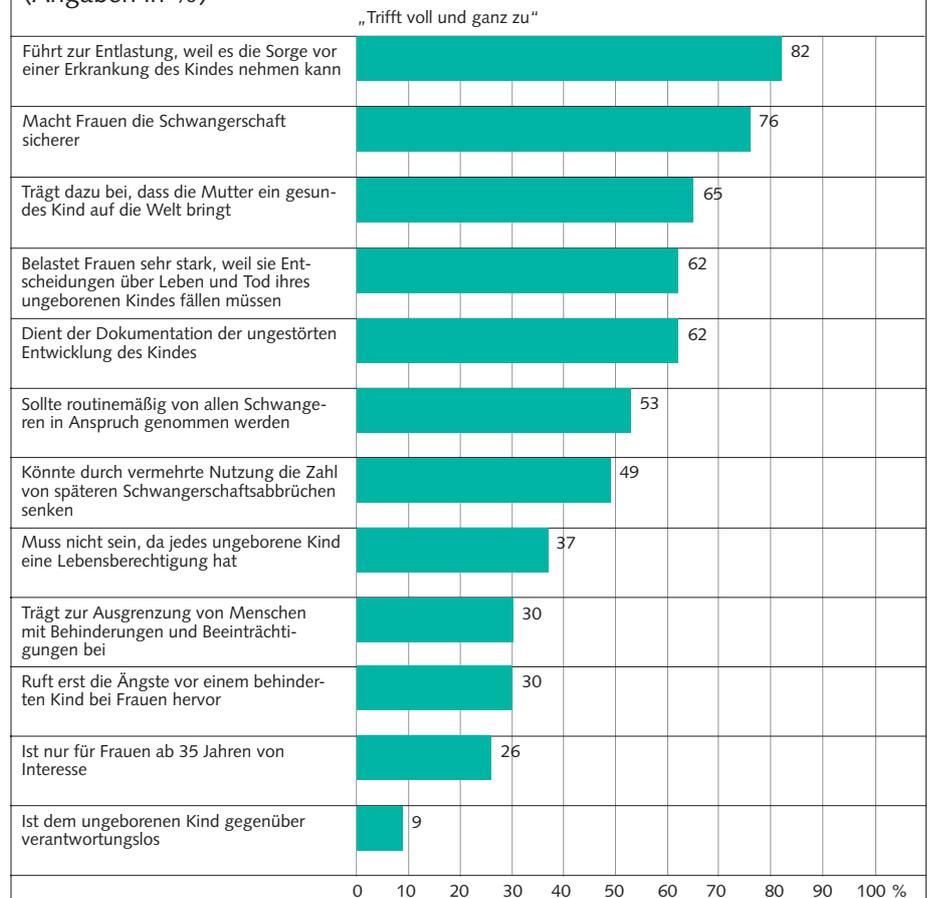
Ambivalenzen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik

PND ist ein Thema, das mit durchaus ambivalenten Gefühlen verbunden ist. Ein Drittel der Frauen, die angaben, sich vor oder während der Schwangerschaft darüber informiert zu haben, fühlte sich aufgrund der erhaltenen Informationen „beruhigt“. Dem stehen jedoch fast 20 % der Frauen gegenüber, die nach eigenen

Aussagen eher beunruhigt oder verunsichert waren.

Dass Informationen zur PND ambivalente Gefühle auslösen können, bestätigt sich auch bei der Zustimmung zu verschiedenen, sich teilweise widersprechenden Aussagen über vorgeburtliche Untersuchungen: So geben 82 % der Schwangeren und der Frauen, die ihr Kind nach der 13. SSW verloren haben, an, dass PND zur Entlastung führt, „weil es die Sorge vor einer Erkrankung des Kindes nehmen kann“. In der Zustimmung zu dieser Aussage kommt eine grundsätzlich positive Wirkung der PND auf das Schwangerschaftserleben zum Ausdruck. Demgegenüber stimmen aber 62 % der Frauen (auch)⁶ der Aussage zu, dass PND die Frauen sehr stark belastet, „weil sie Entscheidungen über Leben oder Tod ihres ungeborenen Kindes fällen müssen“. Viele Schwangere

Abb. 4
Ansichten über Pränataldiagnostik
(Angaben in %)



n = 575; Frauen ab der 20. SSW und Frauen, deren Schwangerschaft nach der 13. SSW endete; Mehrfachantwort möglich

Quelle: BZgA, Datensatz „Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik“, 2006

fühlen sich im Zusammenhang mit vor- geburtlichen Untersuchungen also so- wohl entlastet als auch belastet: entlas- tet durch die Aussicht auf eine Bestäti- gung der Gesundheit des Ungeborenen, belastet durch das Risiko der Entde- ckung einer Beeinträchtigung (Abb. 4).

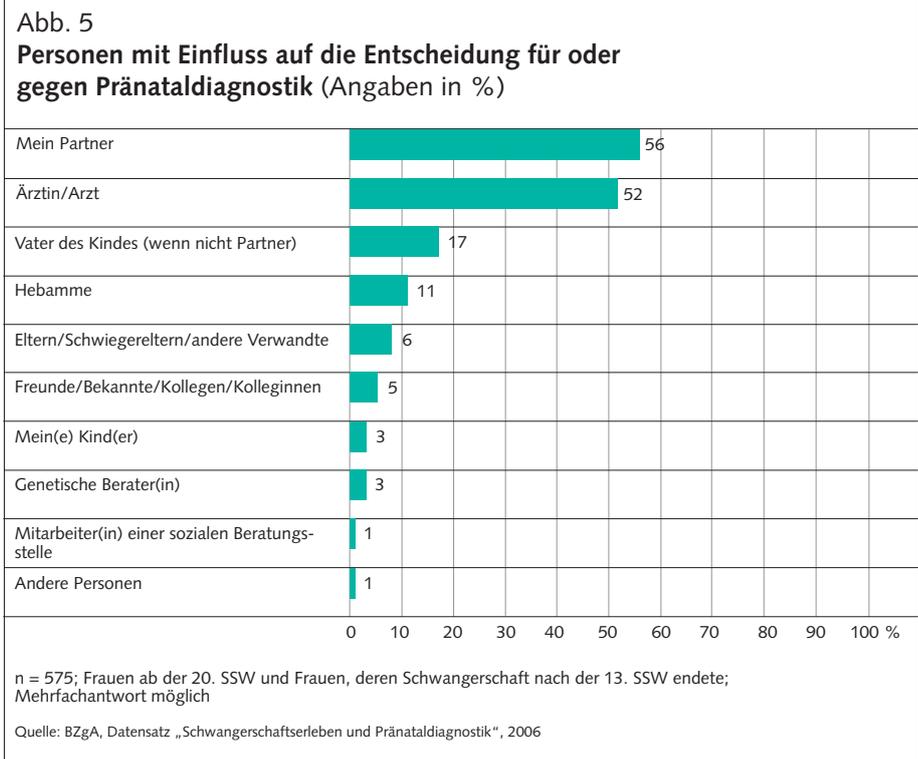
Informationen über PND lösen, an- ders als zum Beispiel Informationen zum Schwangerschaftsverlauf oder zur Entwicklung des Kindes im Mutterleib, (auch) negative Gefühle bei den werden- den Müttern aus. PND wird hoch ambi- valent erlebt.

Der Umgang mit PND wird für viele Schwangere noch zusätzlich dadurch erschwert, dass aufgrund der rasch vor- anschreitenden technischen Entwick- lung immer neue Diagnoseverfahren angeboten werden. Oftmals kann der Laie kaum noch nachvollziehen, wie die Ärztin oder der Arzt zu einem Befund gekommen ist. Noch größere Schwierig- keiten bereiten vielen werdenden Eltern die Interpretation der Untersuchungs- ergebnisse und die Einschätzung der Konsequenzen.

Beides, sowohl das ambivalente Er- leben von PND als auch die komplexen medizinisch-technischen Aspekte der Diagnoseverfahren, erschweren die Auseinandersetzung mit der Thematik. Obwohl es eine starke Nachfrage nach PND auf Seiten der werdenden Eltern gibt, obwohl auch Schwangeren ohne erhöhtes Risiko PND immer häufiger von den Ärztinnen und Ärzten angebo- ten wird, sie also fester Bestandteil der heutigen Schwangerenversorgung ist, fällt es Frauen schwer, sich angemessen mit der Thematik auseinanderzusetzen. Aus diesem Grund ist der Informations- stand der Schwangeren eher niedrig.

Beratung durch Ärztinnen und Ärzte

Die Befragungsergebnisse zeigen, dass Schwangere bei dem schwierigen und ambivalent erlebten Thema PND dazu neigen, die Entscheidung, ob sie sie in Anspruch nehmen oder nicht, an Fach- leute zu delegieren. Über die Hälfte der Schwangeren sagt, dass die Ärztin oder der Arzt „sehr starken“ oder „star- ken“ Einfluss auf die Entscheidung zur Durchführung von PND hatte. Damit sind Gynäkologinnen und Gynäkologen ähnlich einflussreich wie die Partner der schwangeren Frauen bezüglich ei- ner Entscheidung für oder gegen PND. Kaum eine Rolle spielen hierbei Freun-



de oder Verwandte oder Mitarbeiterin- nen einer psychosozialen Beratungs- stelle (Abb. 5).

Ein Viertel der Schwangeren, die PND in Anspruch genommen haben, hat sich nach eigenen Aussagen dafür entschieden, „weil meine Ärztin/mein Arzt es so wollte“. Interessant ist der Vergleich mit den Schwangeren, die kei- ne PND in Anspruch genommen haben: Von diesen Frauen sagen nur 3 %, dass sie auf Empfehlung der Ärztin bzw. des Arztes auf PND verzichtet haben. Die- se Ergebnisse weisen darauf hin, dass Gynäkologinnen und Gynäkologen die Frauen eher dahin gehend beraten, PND durchführen zu lassen. Selten wird ein Verzicht empfohlen.

Ärztliche Beratung vor Durch- führung von Pränataldiagnostik

Uns interessierte die Bewertung ver- schiedener Aspekte der Informations- vermittlung in der gynäkologischen Praxis durch die Schwangeren. Wo lie- gen die Stärken, wo die Schwächen der ärztlichen Beratung zu PND?

Die Frauen, die PND durchführen ließen, wurden nach der Ausführlich- keit und Verständlichkeit der ärztli- chen Beratung gefragt, die sie vor der Diagnostik von der Gynäkologin oder dem Gynäkologen erhalten hatten. Die

Fragen orientierten sich an den Ber- atungsinhalten, die in den Mutterschafts- richtlinien empfohlen werden, wie etwa Aufklärung über den „Anlass der Un- tersuchung“ oder das „Ziel der Unter- suchung“. Die Antworten der Schwan- geren wurden zum einen auf die nicht- invasiven, zum anderen auf die invasi- ven Untersuchungsmethoden bezogen und getrennt ausgewertet. Als Beispi- el möchte ich hier die Ergebnisse für die Beratung vor Durchführung einer inva- siven Untersuchung ansprechen.

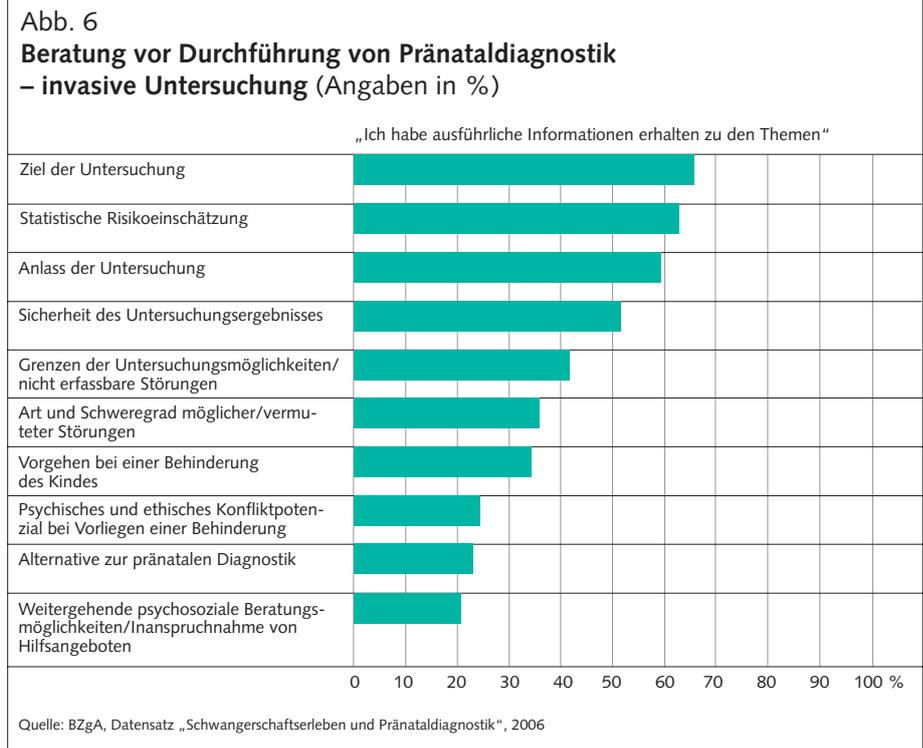
Schwangere wurden vor der Durch- führung einer invasiven Untersuchung nach eigener Einschätzung recht aus- führlich über das Ziel der Untersuchung, über die statistische Risikoeinschätzung und über den Anlass der Untersuchung aufgeklärt: Zwischen 59 % und 66 % ga- ben an, ausführliche oder sehr ausfüh- liche Informationen erhalten zu haben. Weniger gehaltvoll waren die ärztlichen Informationen zur Sicherheit des Un- tersuchungsergebnisses, zu den Grenzen der Untersuchungsmöglichkeiten bzw. nicht erfassbaren Störungen oder zu Art und Schweregrad möglicher/ver- muteter Störungen. Noch weniger aus- führlich fällt die Beratung – aus Sicht der Schwangeren – zu Themen aus, die nicht originär im medizinischen Zustän- digkeitsbereich liegen, aber dennoch in

der Situation der Schwangeren von großer Bedeutung sein können: Ein hoher Anteil der Schwangeren erhielt keine oder sehr wenige Informationen über das psychische und ethische Konfliktpotenzial bei Vorliegen einer Behinderung des Kindes (37 % überhaupt nicht) oder über Alternativen zur pränatalen Diagnostik. Die Hälfte der Schwangeren wurde „überhaupt nicht“ über die Möglichkeit der Inanspruchnahme einer weiterführenden psychosozialen Beratung aufgeklärt.

Beratung nach auffälligem oder pathologischem Befund

Nach Mitteilung des Ergebnisses der Untersuchung sind Ärztinnen und Ärzte die ersten Ansprechpartner für die Schwangeren. 27 Frauen (5 %) haben in unserer Untersuchung einen „auffälligen“ oder „pathologischen“ Befund erhalten.⁷ Diese Frauen wurden um eine Beurteilung der ärztlichen Beratung zu verschiedenen Themen gebeten, die angesichts ihrer Situation von Bedeutung sind. Die Frauen äußerten sich sehr zwiespältig über die Beratung durch die Ärztin bzw. den Arzt.⁸

Gut wird die Beratung über die Art und die möglichen Ursachen der Entwicklungsstörung oder die Anlage für eine Erkrankung beurteilt: 70 % der Frauen äußerten sich positiv. Auch mit den ärztlichen Informationen zur Fortführung der Schwangerschaft oder zur Möglichkeit eines Abbruchs und mit Informationen zu ärztlichen Therapiemöglichkeiten waren die Frauen zufrieden. Demgegenüber fanden sie die Beratung hinsichtlich der möglichen Folgen für sie selbst und ihre Familie überwiegend „schlecht“ (16 %) oder „eher schlecht“ (36 %). Noch negativer fiel das Urteil über die Beratung zur Möglichkeit der Vorbereitung auf ein Leben mit einem behinderten oder kranken Kind aus: 71 % der Frauen fanden sie schlecht („sehr schlecht“ bis „eher schlecht“). Fast durchweg unzufrieden waren die Befragten mit der Beratung zur Inanspruchnahme weiterführender Hilfen und der Vermittlung von Kontaktmöglichkeiten zu gleichartig Betroffenen und Selbsthilfegruppen: 40 bzw. sogar 44 % wählten das Attribut „sehr schlecht“. Zufrieden waren die Frauen mit der Beratung zu Themen, die definitiv in den medizinischen Bereich fallen. Defizite gibt es aus Sicht der Frauen,



die einen auffälligen pränataldiagnostischen Befund hatten, auch hier hinsichtlich der Beratung bei Themen, die über das Medizinische hinausreichen.

Pränataldiagnostik: Eine Herausforderung für die medizinische und psychosoziale Beratung

PND wird heute nicht nur von Schwangeren mit erhöhtem Risiko in Anspruch genommen. Fast alle Frauen treffen in ihrer Schwangerschaft eine Entscheidung für oder gegen eines der vielen Verfahren zur Entdeckung von Krankheiten und Auffälligkeiten beim Ungeborenen. Gemessen an der sehr großen Bedeutung, die PND heute in der Schwangerschaft hat, scheint der Informationsstand der Schwangeren eher niedrig zu sein. Die ambivalenten Gefühle, die Informationen zu PND auslösen können, und die für den Laien schwer verständlichen technischen Details der Verfahren erschweren den Schwangeren eine intensivere Auseinandersetzung mit PND. Aus diesem Grund neigen Schwangere dazu, die Entscheidung, ob sie pränataldiagnostische Maßnahmen in Anspruch nehmen oder nicht, an Fachleute zu delegieren. Die Beratung vor Durchführung von PND oder die Beratung der Schwangeren nach einem auffälligen oder pathologischen Befund ist eine gro-

ße Herausforderung an die kommunikative Kompetenz des gynäkologischen Personals. Ärztinnen und Ärzte beraten eher dahin gehend, PND durchführen zu lassen. Defizite in der ärztlichen Beratung werden insbesondere bei Inhalten sichtbar, die nicht eindeutig in den ärztlichen Zuständigkeitsbereich fallen. Hier bietet die psychosoziale Beratung eine sinnvolle Ergänzung.

Die BZgA hat verschiedene Medien und Maßnahmen zur PND entwickelt, über die in dem Heft *Forum 1-2007* berichtet wird. Die Medien und die Materialien der BZgA können unter der Internetadresse bzga.de kostenlos bestellt werden.

Die BZgA setzt sich dafür ein, Schwangeren eine informierte Entscheidung über die Inanspruchnahme von PND zu ermöglichen. Dabei richten sich einige unserer Medien und Maßnahmen direkt an die werdenden Eltern, andere sollen Fachleute bei der Beratung zur PND unterstützen. Eine wechselseitige Ergänzung von medizinischen und psychosozialen Kompetenzen in der Beratung wird Eltern und medizinischem Personal den Umgang mit PND erleichtern und die Schwangerenversorgung weiter optimieren.

Anmerkungen

1 Dieser Beitrag wurde 2007 im Mabuse-Verlag publiziert und erscheint hier in leicht veränderter und gekürzter Fassung.

2 Die Haushalte sind Mitglieder des TNS ACCESS Panels. Ein ACCESS Panel besteht aus einem Pool von Adressen befragungsbereiter Haushalte. Die Adressen sind über alle Gemeinden des Bundesgebiets gestreut und somit regional repräsentativ.

3 Bias: Neigung, Schräge (d. Red.)

4 Mutterschaftsrichtlinien des Bundesausschusses für Ärzte und Krankenkassen: Fassung vom 10. Dezember 1985, zuletzt geändert am 24. März 2003, S. 31

5 25 % der Schwangeren gaben an, den Begriff nicht zu kennen. Von den anderen 75 % verstand etwa ein Drittel etwas Falsches unter PND. Das ist zusammen etwa die Hälfte der Befragten. Dabei muss beachtet werden, dass es sich bei den Probandinnen in dieser Studie um Frauen handelt, die im Mittel besser ausgebildet sind als der Durchschnitt der schwangeren Bevölkerung in Deutschland. Außerdem verfügen alle Befragten über sehr gute Deutschkenntnisse. Es ist wahrscheinlich, dass der Informa-

tionsstand in der Bevölkerung noch deutlich schlechter ist.

6 Mehrfachantworten waren möglich.

7 Es ist wahrscheinlich, dass viele Frauen mit auffälligem oder pathologischem Befund den Fragebogen nicht beantwortet haben. Sie sind deshalb in der Untersuchung unterrepräsentiert.

8 Da nur 27 Frauen einen auffälligen beziehungsweise pathologischen Befund erhielten, können die Ergebnisse nur als Hinweise gewertet werden.

Literatur

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.) (2006): Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik. Fachheftreihe Forschung und Praxis der Sexualaufklärung und Familienplanung. BZgA, Köln
 Renner, Ilona (2007): Pränataldiagnostik: eine repräsentative Befragung Schwangerer. In: Braun, C./Dmoch, W./Rauchfuss, M. (Hrsg.): Psychosomatik – ein Mythos? Beiträge der 35. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe e.V. 2006. Frankfurt, Mabuse, S. 117–132



Der Artikel „Pränataldiagnostik – eine repräsentative Befragung Schwangerer“ von Ilona Renner erschien in „Forum“, einer Publikation der BZgA, Ausgabe 1 (2007).

Wir danken der Redaktion und der Autorin für die freundliche Genehmigung, diesen Beitrag in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen zu dürfen.

Pränataldiagnose: 50 Prozent weniger Kinder mit Down-Syndrom in Dänemark geboren

Statistische Daten belegen erstmals „abtreibende Wirkung“ der Pränataldiagnose bei Behinderung

Seit der Einführung des nicht-invasiven Screenings auf eine Trisomie 21 im Herbst 2004 hat sich in Dänemark die Zahl der Kinder, die mit Down-Syndrom geboren werden, fast halbiert. Damit liegt nun erstmals eine Studie vor, die den Zusammenhang zwischen Pränataldiagnose und dem numerischen Anstieg von Abtreibungen von Behinderten dokumentiert. Das Ergebnis wurde (16. Juni 2007) auf der Jahrestagung der European Society of Human Genetics in Nizza vorgestellt.

Seit 2004 wird der zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche durchgeführte Combined Test in Dänemark allen Schwangeren angeboten. Er umfasst eine Ultraschalluntersuchung zur

Nacken-Transparenz-Messung in Kombination mit einer Laboruntersuchung, die zwei serologische Risikofaktoren erfasst. Bislang galt die invasive Pränataldiagnostik (Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie, beide mit Risiken für das Kind verbunden) als Standarduntersuchung für Frauen ab 35 Jahren.

Die Zahl der Kinder, die mit Trisomie 21 geboren wurden, ging seit Einführung des Combined Test um etwa 50 Prozent zurück, berichtete Karen Brøndum-Nielsen vom Kennedy Institut in Glostrup, die das offenbar als Erfolg wertete. Diese Kinder wurden vor der Geburt abgetrieben.

Die häufigsten Gründe, dass dennoch Kinder mit Down-Syndrom zur Welt kämen, seien, dass Mütter „das Screening trotz Angebot ablehnten“, das Versagen der Risikokalkulation (Wert über 1:300)

oder eine zu späte Durchführung der Tests in der Schwangerschaft.

Wie hoch die Anzahl der gesunden Kinder ist, die im Rahmen der Risiko-diagnose „sicherheitshalber“ oder wegen einer Fehldiagnose abgetrieben wurden, ist nicht bekannt.

Ebenso wenig erfasst sind die psychologischen Probleme, denen Mütter (und Väter) heute ausgesetzt sind, wenn sie solche „Standard“-Untersuchungen verweigern oder trotz Diagnose zu ihrem behinderten Kind stehen.

Immerhin gibt Brøndum-Nielsen zu bedenken, dass auf diesem Gebiet „psychologische Aspekte analysiert“ werden sollten.

Pressemitteilung der IMABE, Institut für medizinische Anthropologie und Bioethik, Wien

Die Kommunikationsfähigkeit der Kinder mit Down-Syndrom

Johanne Ostad

Es gibt kaum linguistische Untersuchungen zur Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom. Für ihre Arbeit zur Mehrsprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom musste die Autorin daher Informationen aus unterschiedlichen Fachrichtungen sammeln. Problematisch ist, dass in vielen dieser Arbeiten die genauen Untersuchungen, die die präsentierten Ergebnisse geliefert haben, nicht dargestellt werden. Daher ist es schwierig, die Aussagekraft dieser Ergebnisse einzuordnen. Allerdings weisen die Arbeiten der letzten Dekade übereinstimmende Ergebnisse auf. Auf diesen Informationen aufbauend hat Johanne Ostad das Modell zur Kommunikationsfähigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom entwickelt.

Die kommunikativen Fähigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom werden gewöhnlich an ihren Fähigkeiten, sich mündlich auszudrücken, gezeigt. Ihre Fähigkeiten in der **mündlichen Sprache** werden wiederum mithilfe verschiedener Kriterien wie Phonetik/Phonologie, Morphologie, Syntax und Semantik bestimmt. Die Einteilung in solche Ebenen ist ein künstliches bzw. abstraktes Konstrukt, das Kind ist sich beim Erwerb einer Sprache dessen nicht bewusst. Die Einteilung ist sprachwissenschaftlich begründet und dient nach Kracht (2001: 259) der Erforschung und Systematisierung von Sprache. Sie hilft, verschiedene sprachliche Phänomene auseinanderzuhalten. Auch Schaner-Wolles/Dressler (1992: 23) sehen eine derartige Einteilung als notwendig für die Darstellung der Sprache und behaupten: „Eine elementare Voraussetzung für jede wissenschaftliche Grundlegung von Sprachdiagnose und Sprachförderung ist dabei die richtige Unterscheidung sprachlicher Ebenen, d.h. der Ebenen, aus denen das Sprachsystem besteht.“

Die Grenzen zwischen den verschiedenen Ebenen können fließend sein. Dennoch ist gerade bei Kindern mit Down-Syndrom diese Einteilung wichtig, da sie in den verschiedenen Kriterien unterschiedliche Kompetenzen aufweisen und dadurch gezielter

gefördert werden können (siehe auch Romaine 1995).

Um die Kommunikationsfähigkeit annähernd vollständig darstellen zu können, bedarf es einer weiteren Dimension, die **die pragmatischen Fähigkeiten** repräsentiert. Pragmatische Fähigkeiten sind „das Beherrschen der Regeln, die die Interaktion zwischen Sprecher und Hörer steuern“, oder einfach „social language“. Rondal (1996b: 102) empfiehlt eine Trennung zwischen der formalen Seite der Sprache und der Pragmatik. Er unterteilt die pragmatischen Fähigkeiten in drei Subgruppen:

1) die Sprachverwendung für bestimmte Zwecke (absichtsbestimmt) wie bei Begrüßungen, Bitten usw. Besonders bei Kindern mit Down-Syndrom, deren mündliche Sprache eingeschränkt ist, sind diese Fähigkeiten wichtig (Randel-Timpermann 2001: 10).

2) Anpassung der Sprache: den Sprachstil abhängig von Interlokutor oder Situation zu modifizieren.

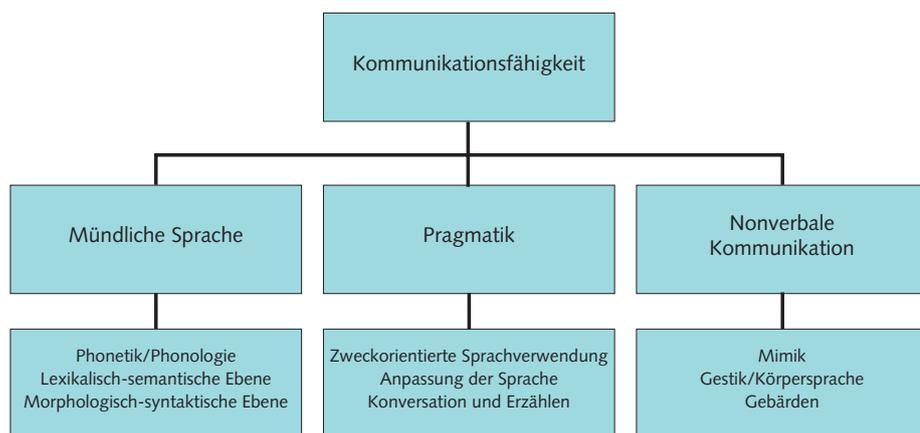
3) die Fähigkeit, eine Konversation führen zu können oder eine Geschichte kohärent zu erzählen.

Neben der mündlichen Sprache und der pragmatischen Dimension spielt gerade bei Menschen mit Down-Syndrom **die nonverbale Kommunikation (NVK)** eine wesentliche Rolle. Hier

wird NVK als Oberbegriff für Mimik, Gestik und teilkonventionalisierte Gebärdensprachen wie GuK verwendet. Auch Sonderformen der NVK wie die augmentative und alternative Kommunikation gehören hierher. Kinder mit Down-Syndrom haben auf diesem Gebiet gute Fertigkeiten, auch im Vergleich zu normal entwickelten Kindern. Während der Sprachentwicklung sollte daher auch auf diese Dimension der Sprache großer Wert gelegt werden. Der Einsatz nicht-verbaler ergänzender Kommunikationshilfen bewirkt nach Wilken (2000a: 116) „nicht nur eine bessere Verständigung, sondern ermöglicht auch eine genauere Erfassung der individuellen Kompetenzen“.

Die Kommunikationsfähigkeit der Kinder mit Down-Syndrom kann daher zunächst wie in der folgenden Grafik systematisch dargestellt werden. (Tab. 1)

Ausgehend von dieser systematischen Darstellung wird im Folgenden der Versuch unternommen, die Kommunikationsfähigkeit der Kinder mit Down-Syndrom anders darzustellen als bisher in der einschlägigen Literatur. Meist wird die ungestörte Sprachentwicklung als Bezugspunkt genommen, um zu ermitteln, was ein Kind mit Down-Syndrom im Vergleich leisten kann. Diese Methode ist nicht gleich abzuweisen, sie ist dennoch allein



stehend fragwürdig, da sich leicht die Gegensätze normal/gut und unnormal/schlecht daraus ablesen lassen. Dadurch wird die Einstellung zur Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom als etwas Defizitäres bestätigt und „Wahrheiten“ über ihre nicht existierenden Fähigkeiten reproduziert.

Die Fähigkeit zu kommunizieren ist außerordentlich wichtig. Daher müssen die Möglichkeiten, die Kinder mit Down-Syndrom in diesem Bereich haben, betont werden.

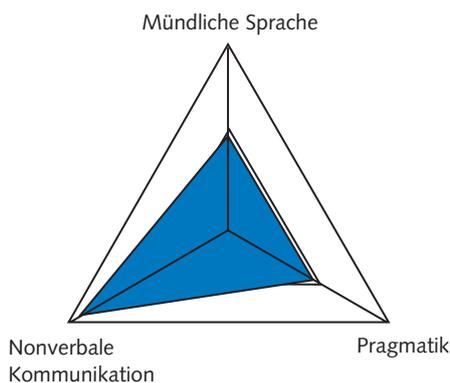
Das im Folgenden entwickelte Modell betrachtet die Kommunikationsfähigkeit der Kinder dreidimensional, mit den drei Dimensionen mündliche Sprache (= linguistische Ebenen), Pragmatik sowie nonverbale Kommunikation. Jede der drei Dimensionen wird durch Kriterien definiert.

Die Fähigkeit der Kinder bezüglich der dimensionsspezifischen Kriterien beschreibt das Potenzial eines Kindes in einer Dimension. Die absolute Kommunikationsfähigkeit des Kindes ist die Summe der Fähigkeiten in den drei Dimensionen. Dabei wird davon ausgegangen, dass alle Dimensionen eine gleich gewichtete Bedeutung für die

Sprachentwicklung besitzen.

In der folgenden Grafik wird die Sprachkompetenz des Kindes durch die Fläche zwischen den Verbindungspunkten (Dimensionen) quantifiziert. (Tab. 2)

Das dreidimensionale Modell der Kommunikationsfähigkeit



Aus dem Modell soll nicht der Anspruch einer triangulären Gleichwertigkeit entnommen werden. Es ist vielmehr ein Modell, das aus drei sich gegenseitig beeinflussenden Dimensionen besteht, die für die Beschreibung der Kommunikationsfähigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom unabdingbar sind.

Mündliche Sprache – Zu den verschiedenen linguistischen Ebenen

Die mündliche Sprache wird anhand der linguistischen Ebenen dargestellt. In Bezug auf das dreidimensionale Sprachentwicklungsmodell stellt jede linguistische Ebene ein Kriterium zur Beschreibung der Dimension „Mündliche Sprache“ dar. Die Fähigkeit des Kindes wird von seiner Fähigkeit auf den jeweiligen Ebenen bestimmt.

Die Ebenen werden hier kurz erläutert, bevor die spezifischen Probleme des Down-Syndroms in Bezug auf die jeweiligen Ebenen beschrieben und wenn möglich erklärt werden. Die erste Ebene ist die phonetisch-phonologische, danach folgen die lexikalisch-semantische und zuletzt die morphologisch-syntaktische.

Die phonetisch-phonologische Ebene

In Randel-Timpermann (2001: 10) wird nicht zwischen den zwei Disziplinen Phonetik und Phonologie unterschieden. Eine derartige strikte Trennung ist auch nicht immer möglich (Ramers/Vater 1995: 8 ff. sowie Bußmann 1990: 579 und 581 ff.). Für die vorliegende Arbeit ist eine solche Abgrenzung jedoch notwendig, da erläutert werden soll, wo die Probleme beim Spracherwerb von Kindern mit Down-Syndrom liegen.

Die Phonetik untersucht sprachliche Lautsubstanzen in ihren messbaren physiologischen und physikalischen Eigenschaften. Die Wissenschaft unterteilt sich in artikulatorische Phonetik (die Beschäftigung mit der Erzeugung von Sprachlauten durch menschliche Sprechorgane), die akustische Phonetik (die Untersuchung der physikalischen Eigenschaften von Lauten während des Übertragungsprozesses) und die auditive Phonetik, die sich mit dem Empfang und dem Verstehen von Sprachlauten beschäftigt (Ramers/Vater 1995: 10).

Im Gegensatz zur Phonologie, in der grundsätzlich Laute als Segmente untersucht werden, befasst sich die Phonetik hauptsächlich mit Lauten als Kontinuum.

Die Phonologie untersucht u.a. die Lautstruktur einer bestimmten Sprache, die Regeln, nach welchen Phoneme miteinander kombiniert werden dürfen und wie sich die Phoneme unter dem Einfluss ihrer gegenseitigen Anwesenheit verändern. Darüber hinaus wird die Prosodie (Satzmelodie) untersucht (Dijkstra/Kempen 1993: 123).

Besonderheiten bei Down-Syndrom

Beim Down-Syndrom sind sowohl die Phonetik als auch die Phonologie anders ausgeprägt als bei normal entwickelten Kindern.

Auf der phonetischen Ebene haben die Kinder artikulatorische und co-artikulatorische Schwierigkeiten. Sie wiederholen häufig dieselbe Silbe mehrmals, bevor sie weiter zur nächsten kommen. Es hört sich an wie Stottern. Die Stimme ist oft heiser und nasal. Das alles trägt dazu bei, dass sie als schwer verständlich empfunden werden (Annerén et al. 1996: 141).

Ein anderer Faktor ist, dass Kinder mit Down-Syndrom oft sehr schnell reden. Häufig haben sie Probleme, eine der Sprachsituation angemessene Laut-

stärke zu finden. Diese Erscheinungen sind auch bei normal entwickelten Kindern üblich. Besonders für das Down-Syndrom ist die Kombination mit weiteren Faktoren wie der beeinträchtigten Redeflüssigkeit und der Artikulation.

Auf der phonologischen Ebene verläuft die Reihenfolge der Entwicklung im ersten Jahr ähnlich wie bei normal entwickelten Kindern. Kinder mit Down-Syndrom drücken sich zunächst durch Heulen, später durch Babbeln aus. Das Babbeln nimmt nach und nach die Prosodie der Muttersprache an (Buckley/Bird 2001a: 20). Nach dem ersten Jahr werden jedoch Unterschiede sichtbar. Die Kinder reagieren weniger auf verbale Stimuli, obwohl Wörter verstanden werden. Die Initiative zur Kommunikation geht weniger oft von ihnen aus. Um das Lallen zu beenden, benötigen sie im Schnitt mehr als fünf Sekunden. Dieser größere zeitliche Rahmen erklärt nach Rondal (1996a: 10) vielleicht, warum Mütter und ihre Babys mit Down-Syndrom häufiger gleichzeitig sprechen als Mütter mit normal entwickelten Kindern. Die Fähigkeit, sich abwechselnd zu äußern, entwickelt sich bei Kindern mit Down-Syndrom deutlich langsamer.

Der Beginn des Babbelns wird bei Kindern mit Down-Syndrom mit ca. acht Monaten beobachtet (Rondal 1996b: 100).

Kinder mit Problemen in der Phonologie können Schwierigkeiten haben, verstanden zu werden. Die Verständlichkeit ist nach Lund/Duchan (1988: 117ff.) abhängig von verschiedenen Faktoren:

- 1. Anzahl von fehlerhaft ausgesprochenen Wörtern (misarticulation)
- 2. Anzahl von Homonymen (siehe lexikalisch-semantische Ebene)
- 3. Art und Weise, wie die falsche Aussprache entsteht (type of misarticulation)
- 4. Beziehung zwischen Kind-Hörer sowie der Kontext

Diese Aufzählung Lund/Duchans spricht die wichtigsten Problemfelder an, vermischt jedoch die Ebenen. Die Beziehung Kind-Hörer sowie der Kontext sind Einflussfaktoren, die in jeder Situation eine Rolle spielen. Und je nachdem, wie das Kind unterschiedliche Wörter ausspricht, werden Homonyme gebildet. Hier sollen die fehlerhafte Aussprache und ihre Entstehung behandelt werden.

Die fehlerhafte Aussprache entsteht u.a. durch phonologische Prozesse.

Phonologische Prozesse kommen besonders in der frühen phonologischen Phase vor und sind Strategien des Kindes, um die Aussprache zu erleichtern (Kumin 1994: 146), z.B. wenn das Kind „dodo“ statt „Doktor“ sagt. Diese Form der falschen Aussprache entsteht durch den phonologischen Prozess Reduplikation. Bei sprechbeeinträchtigten Kindern können solche Prozesse bis ins Erwachsenenalter anhalten und sind ein Grund dafür, dass ihre Aussprache als schwer verständlich empfunden wird (Schaner-Wolles 2000b: 676).

Kinder mit Down-Syndrom verwenden dieselben phonologischen Prozesse der Vereinfachung, wie sie bei normal entwickelten Kindern nachgewiesen sind.

Wie auch von Lund/Duchan (s.o.) betont wird, hängt die Verständlichkeit damit zusammen, wie gut der Hörer das Kind kennt und wie der Kontext gestaltet ist. Gerade bei Kindern mit Down-Syndrom spielen diese Faktoren eine wichtige Rolle.

Dannenbauer/Dirnberger (1992: 3) nennen weitere Gründe, warum Kinder mit Down-Syndrom als schwer verständlich empfunden werden: In der Phonologie kann die Entwicklung dadurch beeinträchtigt werden, dass es ein unzureichendes Zusammenspiel zwischen phonologischem Wissen, auditiver Verarbeitung (kategoriale Wahrnehmung und Diskrimination feiner und kurz dauernder Merkmale des Sprachschalls) und sprechmotorischer Kontrolle gibt. Diese Faktoren beeinflussen sich wechselseitig, sodass Kontraste, die vom Kind produziert werden können, auch besser wahrgenommen werden. Laut Fowler (1995) sind die phonologischen Probleme so groß, dass andere Probleme wie z.B. die Syntax oder das Kurzzeitgedächtnis im Vergleich eine sekundäre Rolle einnehmen.

Die lexikalisch-semantische Ebene:

Die Wortsemantik beschäftigt sich mit der Bedeutung von Wörtern und Wortkombinationen. Lund/Duchan (1988) unterteilen Bedeutung in vier Gruppen, wobei die wichtigste Gruppe die lexikalische Bedeutung ist.

Die zweite Gruppe ist die der ab-

strakten Beziehung (abstract relational meaning), die u.a. aus Präpositionen und Konjunktionen besteht. Diese Wörter haben keinen erkennbaren Referenten, sondern sie drücken eine Beziehung zwischen Objekten oder Geschehnissen aus. Bei anderen Wörtern wechselt der Referent mit dem Kontext, wie bei Deiktika. Diese Wörter bilden die dritte Gruppe, die der kontextuellen Bedeutung. Die letzte Gruppe ist die nonliterale Bedeutung. Diese Bedeutung beschreibt die Beziehung der Wörter nicht zum Referenten selbst, sondern zu den Charakteristika seines Referenten.

Bei der Bestimmung, wie viele Wörter ein Kind spricht, werden unterschiedliche Kriterien verwendet. Während der Babbelphase verwenden Kinder oft Laute, die dieselbe Kommunikationsfunktion haben wie Wörter unter Erwachsenen. Das sind die so genannten Protowörter (nach von Tetzchner et al. 1993: 62 ff.). Wenn dieselben Kriterien für ein Wort bei Kindern und Erwachsenen zugrunde gelegt werden, werden normal entwickelte Kinder erst mit drei oder vier Jahren ihre ersten Wörter äußern (von Tetzchner et al. 1993: 60). Eine derartige strikte Bestimmung ist hier nicht sinnvoll, besonders, da Kinder mit Down-Syndrom die Kriterien normal entwickelter Erwachsener äußerst selten erreichen können.

Im Folgenden wird eine Äußerung als Wort definiert, wenn sie wiederholt verwendet wird, um denselben Referenten zu bezeichnen. Weiterhin muss diese Äußerung dem Zielwort ähneln: Der Unterschied zum Zielwort darf nur durch einen der dargestellten phonologischen Prozesse zustande gekommen sein, der nachvollziehbar ist. Damit zählen keine eigenen Worterfindungen des Kindes, es sei denn, es handle sich um Eigennamen für Familienmitglieder, Puppen oder andere Spielzeuge.

Homonyme sind Lexeme oder morphosyntaktische Wörter mit derselben phonologischen Form, aber mit unterschiedlicher Bedeutung (Simonsen et al. 1993: 304). Kinder assoziieren oft mehrere Gegenstände mit derselben phonologischen Form, z.B. kann /ba/ einmal „Ball“ heißen und in einer anderen Situation „Box“ (Lund/Duchan 1988: 118). Je mehr Homonyme das Kind benutzt, umso größer kann die Unverständlichkeit ausfallen. Gerade in Bezug auf Kinder mit Down-Syndrom wurden keine

Angaben spezifisch zur Verwendung von Homonymen gefunden. Aufgrund ihrer artikulatorischen Schwierigkeiten ist jedoch davon auszugehen, dass sie Homonyme häufig benutzen.

Besonderheiten bei Down-Syndrom

Die lexikalisch-semantic Ebene ist beim Down-Syndrom am wenigsten beeinträchtigt (Kumin 1998: 3).

Ab einem Jahr weisen Kinder mit Down-Syndrom ein sich schnell erhöhendes Verständnis von Gebärden und Wörtern auf, zwischen zwei und drei Jahren geht die Kommunikation auch von ihnen aus. Das Kind fängt an zu sprechen, allerdings nur in Einwortsätzen. Diese ersten Wörter stabilisieren sich spät. Ein Grund dafür ist, dass Kinder mit Down-Syndrom mehr Wiederholungen brauchen als normal entwickelte Kinder, um sich etwas (in diesem Falle Wörter) zu merken (nach Kumin 1994: 62).

Kinder mit Down-Syndrom lernen ab zweieinhalb Jahren, sich selbst zu korrigieren, wenn sie nicht verstanden werden, indem sie ihre Äußerungen wiederholen.

Am Ende des zweiten Lebensjahres beherrschen monolinguale Kinder mit Down-Syndrom um die zehn Wörter und sie beginnen mit der Verwendung von Gebärden. Zwischen zwei und drei Jahren erhöht sich der Wortschatz auf ungefähr 30 Wörter, die ersten Zweiwortsätze werden gebildet (Buckley/Bird 2001a: 7). Rondal (1996a: 11) zufolge sind die ersten Mehrwortsätze erst zwischen dreieinhalb und vier Jahren zu beobachten. Die Aussprache in dieser Periode ist noch undeutlich (Buckley/Bird 2001a: 7).

Bis zum Alter von vier Jahren kommen Über- und Unterextensionen vor, ungefähr ab vier erreichen sie den Wortschatzspurt (Randel-Timperman 2002, Johansson/Ordquist 2003: 41).

Buckley (2000b) hat bei 218 fünfjährigen monolingualen Kindern mit Down-Syndrom untersucht, wie viele gesprochene Wörter sie verstehen. Die Ergebnisse erstreckten sich von acht bis zu 649 Wörtern. Diese Untersuchung macht wieder auf die großen Unterschiede aufmerksam, sagt jedoch sonst wenig aus. Wir wissen nicht, wie viele Kinder sich auf den jeweiligen Extremen befinden, ob die Anzahl verstandener Wörter gleichmäßig verteilt ist, usw.

Die Bedeutung der Durchschnittswerte (294 Wörter) kann daher nicht eingeschätzt werden.

Die morphologisch-syntaktische Ebene:

Nach McNeill (1974) fängt Syntax in der Einwortphase an: Das Kind drückt mit einem Wort das aus, was ein Erwachsener mit einem ganzen Satz ausdrücken würde. Diese Einzelwortäußerungen werden Holophrasen genannt. Darauf aufbauend fängt das Kind an, zwei Wörter zu kombinieren und seine Sprache wird telegrafisch, danach werden Drei- oder Mehrwortsätze produziert. Wenn die Periode des Spracherwerbs zu Ende geht, verfügt das Kind über ein umfassendes System von syntaktischen und morphologischen Regeln, mit denen es Sprache verstehen und produzieren kann. Um dieses komplexe Regelsystem aufzubauen, bekommt das Kind Hilfe durch den Input, sein konzeptuelles Wissen und die Sprachveranlagung.

Besonderheiten bei Down-Syndrom

Bei Kindern mit Down-Syndrom ist diese Ebene am stärksten beeinträchtigt. Die morphosyntaktische Entwicklung geht langsam voran und verbleibt zum großen Teil unvollständig. Die Wortfolge und die Satzstellung werden jedoch gut beherrscht (Rondal 2003a: 86 sowie Rondal 2003b: 188-194).

Das Kind mit Down-Syndrom fängt an, kurze Sätze zu bilden, und redet meist im „Telegrammstil“.

Mit fünf Jahren hat es einen aktiven Wortschatz von ca. 300 Wörtern (Buckley/Bird 2001b: 1), mit sieben beherrscht es um die 400 Wörter und auch die Syntax wird langsam richtig beherrscht. Die Durchschnittslänge von Äußerungen (MLU – mean length of utterance) entwickelt sich geradlinig mit dem chronologischen Alter bis in die frühe Adoleszenz.

Mit etwa sechs Jahren erreichen Kinder mit Down-Syndrom ein MLU-Niveau von zwei bis drei Einheiten. Schaner-Wolles (2000b: 677) bemerkt jedoch, „obwohl die Satzlänge und die Satzkomplexität – bis in das Erwachsenenalter – langsam zunehmen, bleibt die grammatische Komplexität im Allgemeinen reduziert“. Schwierigkeiten mit der Flexionsmorphologie halten auch

bei älteren Sprechern an, während die Syntax im Vergleich etwas besser beherrscht wird.

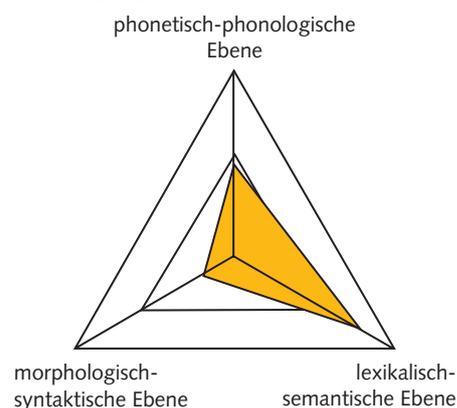
Wie im folgenden Beispiel deutlich wird, achtet der Sprecher auf Wortfolge und Verb-Zweit-Regel, jedoch nicht auf die Verbkonjugation: „Mama gehen nicht weg“ (Schaner-Wolles, ebd.) Kumin (1994: 102) zeigt auf einige Hauptproblemgebiete: die Verwendung von Vergangenheitsformen, die Kongruenz von Pronomen und Verb, die Verwendung von Personalpronomen sowie Aktiv- versus Passivkonstruktionen. Bei dieser Art von Problemen wird deutlich, wie die kognitiven Fähigkeiten der Kinder die Sprachentwicklung beeinflussen.

Wenn das Kind Probleme hat, abstrakte Kategorien zu erfassen und zu verstehen und z.B. mit den Begriffen „morgen“ oder „in zwei Tagen“ nicht so viel anfangen kann, fällt es ihm auch schwer, sich die dazu passenden Verbformen zu merken.

Die folgende Grafik (Tab. 3) fasst die drei Kriterien der mündlichen Sprache in ihrer Ausprägung bei Kindern mit Down-Syndrom zusammen.

Die Fähigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom unterscheiden sich auf den verschiedenen Ebenen. Ihre relative Stärke liegt im Lexikon, wogegen Phonetik/Phonologie und Morphosyntax beeinträchtigt sind. Das Modell (Tab. 3) räumt allen Kriterien die gleiche Bedeutung bei der Beschreibung der Kompetenz in Bezug auf die mündliche Sprache ein. Es muss dabei betont werden, dass es sich hier um ungefähre Angaben handelt, die der Verdeutlichung der mündlichen Fähigkeiten dienen, und keine statistisch ausgerechneten Werte.

Dimensionen der Kommunikationsfähigkeit – Ausprägung der mündlichen Sprache



Pragmatische Fähigkeiten

Die pragmatischen Fähigkeiten bestehen darin, die Sprache angemessen in einem gegebenen Kontext einzusetzen (Lanza 1997) sowie „was dabei wie bei wem ankommt“.

Diese Fähigkeiten sind schwierig zu bewerten. Während für die mündliche Sprache eine Vielzahl standardisierter Tests zur Verfügung steht, sind zur Evaluation der pragmatischen Fähigkeiten kaum Verfahren entwickelt.

Eine mögliche Erklärung dafür könnte sein, dass die pragmatischen Fähigkeiten als Begriff keine einheitliche Definition besitzen. Ohne eine Vorstellung, woraus diese Fähigkeiten bestehen, können auch keine Tests entwickelt werden, um sie zu evaluieren. Ferner ist für solche Tests im Vergleich zu denen in der Lautsprache der Einsatzbereich sehr begrenzt. Wie Sprache in einem Kontext angemessen eingesetzt wird, ist kulturspezifisch und subjektiv. Es ist schwierig, wenn nicht unmöglich, einen allgemeingültigen Test zur Evaluation solcher Fähigkeiten zu entwickeln. Aus diesem Grund steht der Forscher vor einem methodischen Problem, wenn die pragmatischen Fähigkeiten untersucht werden sollen.

Im Folgenden wird daher der Versuch unternommen, zu ermitteln, was unter pragmatischen Fähigkeiten zu verstehen ist. Nur so kann eine eventuelle Aufteilung in Fertigungsbereiche vorgenommen werden. Dabei wird auf die Fähigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom besonders geachtet.

Nach Rondal haben Kinder mit Down-Syndrom sehr unterschiedliche Kompetenzen in Bezug auf die pragmatischen Fähigkeiten. Grundfähigkeiten wie Begrüßen, Bitten usw. werden gut beherrscht (Kumin 1994: 20), das Erzählen fällt dagegen etwas ab.

Bei Kindern mit Down-Syndrom kann also nicht von pragmatischen Fähigkeiten allgemein gesprochen werden, es bedarf einer genaueren Einteilung. Bei einer derartigen Einteilung sollten die pragmatischen Grundfähigkeiten einen Fertigungsbereich repräsentieren. Besonders bei Kindern mit Down-Syndrom, deren mündliche Sprache eingeschränkt ist, sind diese Fähigkeiten

wichtig (Rondal zt. in Randel-Timmermann 2001: 10). Das kohärente Erzählen entweder als Monolog oder in einem Gespräch sollte einen weiteren Bereich bilden. Diese Fähigkeiten haben bei Kindern mit Down-Syndrom eine besondere Ausprägung, die unten erläutert wird.

Im Folgenden wird die Aufteilung in Anlehnung an Maciejewski et al. sowie anhand von Ratschlägen der American Speech-Language-Hearing Association verwendet. Diese Aufteilung ist in Bezug auf Kinder mit unterschiedlichen Sprachproblemen vorgenommen worden und teilt die Pragmatik in drei Fertigungsbereiche ein. Diese Einteilung ist auch spezifisch für Kinder mit Down-Syndrom angemessen, da die pragmatischen Grundfähigkeiten sowie die Konversation und das Erzählen zwei unterschiedliche Fertigungsbereiche darstellen.

Der von Maciejewski et al. zusätzlich dargestellte Bereich, die Anpassung der Sprache, ist für die vorliegende Arbeit ebenfalls relevant. Nach Kumin (1994) ist die stilistische Variation in Bezug darauf, wie eine Person mit Down-Syndrom mit ihrem Interlokutor kommuniziert, anders als bei Menschen ohne das Syndrom.

1. die Sprachverwendung für bestimmte Zwecke (absichtsbestimmt) wie bei Begrüßungen, Bitten, Versprechen usw.

2. die Anpassung der Sprache an Interlokutor oder Situation

3. die Fähigkeit, eine Konversation führen zu können oder eine Geschichte kohärent zu erzählen.

Die zweckorientierte Sprachverwendung bzw. Grundfähigkeiten der Pragmatik sind nach Kumin (1994: 20) „one area of language that is often a relative strength for children with Down syndrome [...]“. Zwischen einem und vier Jahren können Kinder mit Down-Syndrom wirkungsvoll Einwortsätze anwenden, um das zu erreichen, was sie möchten. Später haben sie Probleme, bestimmte Sprachäußerungen in der richtigen Weise anzuwenden, wie z.B. Bitten vorsichtiger zu artikulieren durch die indirekte Bitte.

Auch bevor die mündliche Sprache vorhanden ist, kann das Kind mithilfe pragmatischer Grundfähigkeiten kommunizieren. Basierend auf Arbeiten von Dore (1975) und Bates (1976) stellen Coggins und Carpenter acht pragmatische Kategorien auf, die bei präverbalen oder nonverbalen Kindern zu identifizieren sind (1978). (Tab. 4)

Kategorie		Definition
Bitte/Wünsche äußern (requests) nach ...		
	Objekten	Gesten oder Äußerungen, die den Hörer veranlassen, dem Kind ein bestimmtes Objekt zu besorgen.
	Handlung	Gesten oder Äußerungen, die den Hörer veranlassen, eine Aktion/Handlung auszuführen.
	Information	Gesten oder Äußerungen, die den Hörer veranlassen, dem Kind Informationen über ein Objekt, eine Handlung oder einen Ort (<i>location</i>) zu erteilen.
Grüßen		Gesten oder Äußerungen seitens des Kindes bei Wiedererkennung einer Person.
<i>Transferring</i>		Gesten oder Äußerungen, die das Platzieren eines Objektes in Besitz einer anderen Person beabsichtigen.
<i>Showing off</i>		Gesten oder Äußerungen, die anscheinend Aufmerksamkeit für das Kind bewirken sollen.
Bestätigung		Gesten oder Äußerungen, die zeigen, dass die vorangegangenen Äußerungen des Hörers angekommen sind.
Antworten		Gesten oder Äußerungen als Response auf eine Frage des Hörers nach Informationen vom Kind.

Tab. 4

Nach Miller (1981: 117) tritt die Nachfrage nach Objekten früher auf als die Nachfrage nach Handlung oder Informationen.

Zu der zweckorientierten Sprachverwendung gehört auch das, was Wagener soziokulturelle Konventionen nennt. Soziokulturelle Konventionen sind „Begrüßungs- und Abschiedsformalien, Bitte/Danke-Äußerungen, das Ansprechen mit ‚Herr‘ für einen Mann und ‚Frau‘ für eine Dame, etc.“ (Wagener 1987: 110).

Pragmatische Fähigkeiten entwickeln sich kontinuierlich von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter. Es ist daher nur schwer – Rondal (1996a: 14) zufolge gar unmöglich – festzustellen, ob es Unterbrechungen oder bestimmte Entwicklungsstufen gibt.

Die Anpassung der Sprache an Interlokutor (Gesprächspartner) oder Situation kann für Kinder mit Down-Syndrom problematisch sein.

Diese Fähigkeit besteht darin, dass die Sprecher unterscheiden können, mit wem sie wie reden, z.B. dass unterschiedlich mit einem Kind und einem Erwachsenen gesprochen wird. Weiter müssen die Sprecher einschätzen können, wie viel Hintergrundinformation den Hörern gegeben werden muss, damit eine Aussage sinnvoll ist.

Bei Kumin werden diese Fähigkeiten unter stilistischer Variation abgehandelt (Kumin 1994: 110). Sie geht nicht auf die Fähigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom ein, sondern schreibt lediglich, dass sie auf diesem Gebiet von zusätzlicher Hilfe und Übung Nutzen ziehen könnten.

In einer mehrsprachigen Situation ist die Sprachwahl zentraler Bestandteil der Sprachanpassung. Das zweisprachige Kind muss lernen einzuschätzen, mit wem es welche Sprache wann verwenden kann. Auch für normal entwickelte Kinder bereitet dies Schwierigkeiten, wie z.B. durch die Annahme des Kindes, dass alle Frauen die Sprache der Mutter sprechen (Lanza 1997).

Es herrscht immer noch Uneinigkeit, zu welchem Zeitpunkt sich diese Fähigkeit bei normal entwickelten Kindern entwickelt (Lanza 1997). Es ist zu erwarten, dass Kinder mit Down-Syndrom ebenso wie normal entwickelte Kinder diese erst nach dem 5. Lebensjahr zufriedenstellend beherrschen. Ein

„Vermischen“ der Sprachen darf deshalb nicht als eine syndromspezifische Schwierigkeit gesehen werden.

Die Fähigkeit, eine **Konversation** aufrechtzuerhalten oder eine Geschichte bzw. etwas Erlebtes zu **erzählen**, ist beim Down-Syndrom eingeschränkt.

Für diese Sprachhandlungen existieren bestimmte Regeln, die von den Sprechern eingehalten werden müssen. Zu den Regeln der Konversation zählen z.B. Turn-taking oder Themenwahl. Damit eine gleichwertige Interaktion beibehalten wird, muss der Sprecher neue Themen einführen oder denen des Gesprächspartners folgen sowie mit Turns und Zusammenbrüchen in der Konversation umgehen können.

Die Aufstellung derartiger Regeln für eine gelungene Konversation geht zurück auf Grice (1967). Mit seinem Cooperative Principle beschreibt er allgemein, wie eine Konversation zu führen ist. Er schlägt mehrere Konversationsmaximen vor, die wiederum in vier Kategorien eingeteilt werden: Quantität, Qualität, Relation und Art und Weise. Um diesen Regeln folgen zu können, ist eine gewisse soziale Kompetenz erforderlich. Weiterhin sollten die Gesprächspartner eine übereinstimmende Auffassung von der Wirklichkeit besitzen sowie die Fähigkeit haben, sich aufeinander einzustellen zu können (Johanson/Ordquist 1996: 77).

Nach von Tetzchner et al. (1993: 72 ff.) werden diese Fähigkeiten schon in der ersten Woche geübt: Durch Blicke zwischen Mutter und Kind entsteht eine Interaktion ähnlich einem Dialog. Auch durch das Lautieren gibt es einen „Dialog“ (auch: Protokonversation) zwischen Mutter und Kind (siehe auch Kumin 1994: 110).

Wenn eine Konversation gehalten wird, gibt es einige Verhaltensweisen, die für Menschen mit Down-Syndrom typisch sind. Sie führen z.T. sehr kurze Gespräche, d.h. sie antworten auf Fragen, stellen aber selten Gegenfragen (Kumin 1994: 112). Sie verwenden eher Blicke als verbale Sprache, um eine Konversation einzuleiten oder aufrechtzuerhalten. Teilweise wird etwas angesprochen, was mit dem Gesprächsthema nichts zu tun hat (Annerén et al. 1996: 142-143). In dieser etwas negativen Einschätzung der Dialogführung bei Menschen mit Down-Syndrom wird

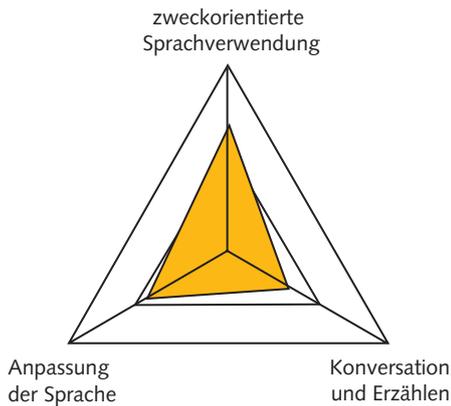
implizit etwas Wichtiges angesprochen: ihre Fähigkeit, nonverbale Kommunikation (hier: Blicke) einzusetzen. Die Fähigkeit des Kindes mit Down-Syndrom, Nachteile in Bezug auf die verbale Konversation mit verstärkter nonverbaler Kommunikation zu ergänzen, macht deutlich, wie notwendig die nonverbale Kommunikation als unabhängige Dimension bei der Beschreibung der Sprachentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom ist.

Zur Konversation gehört auch, was Kumin (1994: 110) **conversational manners** nennt. Diese Verhaltensregeln bestehen darin, zu wissen, wann unterbrochen werden darf und wann nicht und welche Fragen wann gestellt werden dürfen. Kumin zufolge lernen Kinder mit Down-Syndrom schnell dieses Verhalten, u.a. wenn sie in die Schule kommen.

Erzählen zu können heißt, eine Geschichte kohärent wiedergeben zu können. Dabei muss nach Lund/Duchan (1988: 269 ff.) der Sprecher seine Geschichte angemessen aufbauen und organisieren (in Setting, Episode und Ergebnis) können. Erzählen ist auch, erlebte oder imaginäre Ereignisse zu beschreiben oder wiederzugeben und dabei notwendige Hintergrundinformationen zur Verfügung zu stellen sowie auf die Chronologie des Geschehens zu achten.

Auf diesem Gebiet haben Menschen mit Down-Syndrom Schwierigkeiten. In einem von Reilly, Klima und Bellugi (1991) durchgeführten Test wurden Jugendliche mit Down-Syndrom und Williams-Syndrom gebeten, die so genannte **Frogstory** wieder zu erzählen. Dabei haben die Jugendlichen mit Down-Syndrom vergleichsweise schlecht abgeschnitten und konnten das komplexe und kohärente Wiedererzählen mit affektiver Prosodie der Jugendlichen mit Williams-Syndrom nicht nachmachen. Besonders Kohäsion scheint ein großes Problem zu sein: Um eine Geschichte, eine Erzählung oder ein Ereignis kohärent darzustellen, müssen einige cohesion devices (wie z.B. Referenz oder richtige Verwendung von Konjunktionen) angemessen eingesetzt werden. Dies ist beim Down-Syndrom meist nicht der Fall (Rondal 2003a: 91 ff.).

Dimensionen der Kommunikationsfähigkeit – Ausprägung der Pragmatik



Die oben stehende Grafik fasst die drei Kriterien der pragmatischen Fähigkeiten in ihrer Ausprägung beim Kind mit Down-Syndrom zusammen:

Die Fähigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom unterscheiden sich auf den verschiedenen Ebenen. Ihre relative Stärke liegt in der zweckorientierten Sprachverwendung. Die Anpassung der Sprache wird eingeschränkter beherrscht, Konversation und Erzählen stellen die größten Probleme dar. Das Modell räumt allen Kriterien die gleiche Bedeutung bei der Beschreibung der Kompetenz in Bezug auf die pragmatischen Fähigkeiten ein.

Nonverbale Kommunikation

In unserer Gesellschaft sind wir daran gewöhnt, Sprache als eine verbale Erscheinung zu verstehen. Die verbale Sprache wird artikulatorisch produziert, akustisch transportiert und auditiv wahrgenommen (Ehlich/Rehbein 1982). Im Folgenden soll die nicht-auditorisch-akustische Dimension der Sprache dargestellt werden, durch Mimik und Gesten über Gebärden zur augmentativen Kommunikation: die nonverbale Kommunikation.

Die nonverbale Kommunikation (NVK) ist nach Poyatos (1992, 1997), „wie das Gesagte bewegt wird“. Er unterteilt die Kommunikation in drei Gruppen. Die erste Gruppe ist die verbale Sprache, d.h. alles was gesagt wird. Die zweite Gruppe ist die Parasprache, d.h. wie etwas gesagt wird. Als dritte Gruppe nennt er die Kinetik, die NVK.

Diese nicht-auditorisch-akustische

Dimension der Sprache besteht selbst wiederum aus mehreren Dimensionen. In den meisten Arbeiten zum Thema bestehen diese aus Mimik sowie Gesten und Körpersprache (Philippot/Feldman/Coats 1999: 3). Es herrscht in der Literatur überwiegend Einigkeit über die Definition von Mimik, d.h. die Bewegungen der Gesichtsoberfläche.

Gesten inklusive Körpersprache sind nach Kendon/Müller „ein Konzept mit fließenden Grenzen“ (2001: 1). Sie sprechen dabei die Schwierigkeit an, Gesten und Gebärden auseinanderzuhalten. Für eine Trennung dieser beiden Ausdrucksformen gilt der Grad an Konventionalisierung als Kriterium. Sie können auf einem Kontinuum geordnet werden: Auf diesem Kontinuum befinden sich Gesten auf der diametral entgegengesetzten Position zur Gebärdensprache. Im Gegensatz zur Gebärdensprache haben Gesten keine linguistischen Eigenschaften und sind nicht konventionalisiert. Dazwischen befinden sich die von McNeill (2000) genannten Embleme (auch: Symbole oder semiotische Gesten) wie das O.k.-Zeichen. Einige Embleme haben linguistische Eigenschaften und sind z.T. konventionalisiert.

Auf dieser Grundlage wird hier zunächst auf die Mimik eingegangen, danach auf Gesten und Körpersprache und zuletzt auf Gebärden. Im Anschluss erfolgt eine Exkursion über Sonderformen der nonverbalen Kommunikation, d.h. die augmentative und alternative Kommunikation. Diese Formen der Kommunikation werden nicht als ein Teil des kommunikativen Dreiecks mitgezählt, da sie nur einen Teil der Bevölkerung mit Down-Syndrom betrifft. Es wird hier nicht gegen ihre Wichtigkeit argumentiert. Das Modell strebt jedoch Allgemeingültigkeit an und auch wenn diese nicht vollständig gegeben sein wird, würde das Einführen von alternativen Kommunikationsformen die Allgemeingültigkeit des Modells verringern.

Daher wurde die Entscheidung getroffen, Mimik, Gesten/Körpersprache und Gebärden als Kriterien des Modells zu verwenden. Die Mimik bildet ein eigenes Kriterium, da Kinder mit Down-Syndrom sich häufig nur durch diese ausdrücken. Dabei spielen Blicke eine wichtige Rolle. Weiter spielen (nicht konventionalisierte) Gesten und Körpersprache eine große Rolle in der Kommunikation und werden von allen Kindern

mit Down-Syndrom eingesetzt.

Beim dritten Kriterium ist wieder das Problem der Allgemeingültigkeit relevant. Nicht alle Kinder mit Down-Syndrom lernen eine Form von Gebärden. Im nordeuropäischen Raum ist es jedoch die überwiegende Mehrheit. Aus dieser Überlegung heraus werden Gebärden als ein drittes Kriterium gesetzt.

(Anm. der Redaktion: Die Exkursion über Sonderformen der nonverbalen Kommunikation haben wir in diesen Artikel nicht mit aufgenommen.)

Mimik

Mimik sind die sichtbaren Bewegungen der Gesichtsoberfläche, die als einzelne Bewegungen der Gesichtsmuskulatur in Sekundenbruchteilen ablaufen. Nach Klann-Delius (1999: 33) sind „die mimischen Muster des Ausdrucks von Grundemotionen angeboren“. Bis zum dritten Lebensjahr spiegelt die Mimik die Gefühle des Kindes wider, erst nach diesem Alter lernt es, diese zu verbergen. Nach diesem Alter lernt das Kind ferner, seine Mimik seiner Kultur angemessen zu verwenden. So wie der mimische Ausdruck angeboren ist, ist auch die Fähigkeit, die Mimik anderer Menschen zu lesen, angeboren. Ausdrücke von Angst, Glück und Wut werden in allen Kulturen wiedererkannt (von Tetzchner et al. 1993: 45, McNeill 2000). Wenn diese Ausdrücke mit dem, was gesagt wird, nicht übereinstimmen, führt es zu Irritationen, wobei der Mimik oder der Körpersprache mehr Bedeutung zugemessen wird als der verbalen Sprache. Besonders Kinder sind für die Mimik sensibel (Knapp/Hall 1997).

Die Mimik besitzt sowohl Ausdrucks- als auch Appellfunktion und ist somit erste Mitteilungsfunktion zwischen Eltern und Kindern. Präverbale Kinder sind daher von ihren nonverbalen Fähigkeiten, sich auszudrücken, abhängig. Bei Säuglingen zählt Blickkontakt zu den wichtigsten Kommunikationsformen. Später lernen sie, auf das zu zeigen, was sie möchten. Wenn diese beiden Formen der NVK von Kleinkindern eingesetzt werden, sind ihre Wünsche auch ohne verbale Sprache meist sehr deutlich. Mit zwei Jahren können Kinder schon die NVK in Verbindung mit mündlicher Sprache einsetzen (nach Klann-Delius 1999).

Trotz orofazialer Auffälligkeiten sind die mimischen Fähigkeiten von

Kindern mit Down-Syndrom gut entwickelt, worauf Langdon Down schon 1866 hingewiesen hat.

Wie bei allen anderen sind Teile der Mimik unwillkürlich, sie wird aber auch bewusst eingesetzt, um Gefühle zu zeigen, wie z.B. Abneigung oder Zustimmung.

Die Entwicklung dieser Fähigkeiten gestaltet sich bei Kindern mit Down-Syndrom jedoch anders als bei normal entwickelten Kindern. Säuglinge mit Down-Syndrom haben weniger Blickkontakt mit der Mutter. Der Blickkontakt entwickelt sich erst sieben bis acht Wochen nach der Geburt. Im Vergleich haben normal entwickelte Kinder diesen Kontakt schon ab den ersten Lebensstagen (Randel-Timperman 2002: 7).

Gesten/Körpersprache

Gestik und Körpersprache sind kommunikative Bewegungen insbesondere der Arme und Hände, aber auch Handlungen, wie sich vom Gesprächspartner abwenden oder Ähnliches. Mimik und Gestik hängen eng miteinander zusammen und kommen sowohl kontrolliert als auch unkontrolliert zustande. Wie oben erklärt, haben Gesten keine linguistischen Eigenschaften und sind nicht konventionalisiert. Kinder mit Down-Syndrom können durch spontane Gesten und Körpersprache ihre Wünsche deutlich machen. So wie die Mimik sind auch Gestik und Körpersprache „natürliche sprachbegleitende Kommunikationsmittel, die z.B. Stimmungen deutlich machen (Freude, Ärger, Zorn) oder hinweisende (Zeigegeste) oder drohende Bedeutung haben (geballte Faust). Innerhalb der Sprachentwicklung normal entwickelter Kinder „geht der Gebrauch von Gesten dem der gesprochenen Sprache voraus und spielt bei allen Kindern eine wichtige Rolle für basale Kommunikation“.

Kinder mit Down-Syndrom lernen später zu zeigen als normal entwickelte Kinder. Ein Grund dafür könnte die ausgeprägte Muskelhypotonie sein. Wenn sie lernen, auf Gegenstände zu zeigen, lautieren sie zwar gleichzeitig, schauen aber ihren Gesprächspartner dabei nicht an (Randel-Timperman 2002: 9).

Aufgrund der Fähigkeit der Kinder mit Down-Syndrom, sich bedeutend leichter über visuelle Reize etwas merken zu können und zu lernen, fördert die Verwendung von Gesten das Sprach-

verständnis, gleichzeitig wird den Einstieg in die Verwendung von Gebärden erleichtert. Das wiederum begünstigt das Kommunizierenlernen, was im Folgenden erläutert werden soll.

Gebärden

Randel-Timpermann (2001: 3) nennt das Verwenden von Gebärden ein „Muss“ für Kinder mit Down-Syndrom. Diese Behauptung begründet sie dadurch, dass Kinder mit Down-Syndrom in ihrem Bedürfnis nach Mitteilung stark eingeschränkt sind. Das Kind wird sich somit in fast jeder Kommunikationssituation als Außenseiter empfinden. Dies führt wiederum zu „sich gegenseitig verstärkenden Erfahrungsdefiziten, die die ohnehin schon beeinträchtigte und verzögerte emotionale, soziale und kognitive Entwicklung zusätzlich hemmen“ (Randel 2001: 2-3).

Gebärden sind nach Wilken früher und leichter zu lernen als Lautsprache. Sie erklärt diese Tatsache dadurch, dass die Gebärden oft bildhaft sind und dass ein längeres Betrachten möglich ist. Ein großer Vorteil sowohl für Sprecher wie für Hörer ist zudem, dass bei ähnlich klingenden Wörtern die Verwechslung vermieden wird. So können Eltern genau entziffern, was ihr Kind zu sagen

versucht, wenn für verschiedene Begriffe (z.B. „Brot“, „heiß“, „Baby“) dieselbe Lautkombination verwendet wird (z.B. „ei“). Umgekehrt kann das Kind verstehen, was gemeint ist, wenn es die Wörter auditiv nicht differenziert. Gerade in einer mehrsprachigen Situation, in der ungefähr die doppelte Menge an Begriffen geboten wird, sind Gebärden hilfreich.

Bei vielen Kindern mit Down-Syndrom werden deshalb die Lautsprache begleitende Gebärden eingesetzt. Diese Gebärden sind von den Gebärden der deutschen Gebärdensprache (DGS) zu unterscheiden. Die Gebärdensprache ist ein eigenständiges Sprachsystem, konventioniert, mit linguistischen Eigenschaften, das hoch differenzierte Mitteilungen ermöglicht. Diese sind unabhängig und nicht international gleich (Wilken 1996: 47).

Während dieses System bei gehörlosen Kindern mit Down-Syndrom eingesetzt wird, werden die Lautsprache begleitende Gebärden (LbG) als ein Einstieg in die verbale Sprache gesehen.

Diese Gebärden sind aus der deutschen Gebärdensprache abgeleitet, werden aber im Gegensatz zur DGS parallel zur verbalen Sprache benutzt (Opitz 2002: 39).

Dieser Beitrag über die Kommunikationsfähigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom ist Teil meiner Promotionsarbeit zum Thema Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom, die 2006 fertiggestellt wurde.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter ermöglichte es mir 2004, über die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* für meine Studie Familien zu finden, die ihr Kind mit Down-Syndrom zweisprachig erziehen. Für diese Unterstützung möchte ich mich herzlich bedanken. Mein Dank gilt ebenso den Familien, die sich bereit erklärten, an der Studie teilzunehmen. Ohne ihre Mithilfe wäre die Arbeit nicht zustande gekommen.

In einer der nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* wird es einen weiteren Beitrag geben, in dem es um die Zweisprachigkeit geht.

Auch wenn ich heute als Leiterin des Fremdsprachenzentrums in Halden, Norwegen (leider) nicht mehr direkt mit



Kindern mit Down-Syndrom arbeite, versuche ich, Erfahrungen und Kenntnisse aus der Dissertation in meinen jetzigen Wirkungskreis einzubringen. Kontakt: Johanne.Ostad@chello.no <http://www.fremmedspraksenteret.no/>

In Abgrenzung dazu setzt Wilken (2000a: 119) die von ihr entwickelte Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK). Dieses System soll besonders jüngeren Kindern den Zugang zur gesprochenen Sprache erleichtern. Es werden nicht alle gesprochenen Wörter gebärdet, auch keine Kasus- oder Pluralbildungen, sondern fast nur Funktionswörter. Wie LbG soll GuK den Kindern den Einstieg in die gesprochene Sprache erleichtern und wird eingesetzt, bis die Kinder sprechen können. Daher liegt nur ein Grundwortschatz vor, der gegebenenfalls mit eigenen Gebärden ergänzt werden kann. Ähnlich wie GuK funktioniert auch das britische Makaton oder das skandinavische **Tegn til tale**.

Das Verwenden von Gebärden als ein Einstieg in die gesprochene Sprache ist nicht unumstritten. So behauptet Rett (1977: 72): „Wer auf die Kommunikationsform des Deutens ‚hereinfällt‘, ist, so könnte man es hart formulieren, selbst schuld, wenn sein Kind stärker retardiert bleibt, als es nötig ist.“ Diese und ähnliche Bedenken, dass der Gebrauch von Gebärden den Lautspracherwerb verzögert oder einschränkt, sind nicht bestätigt. Im Gegenteil, durch Gebärden werden die Kinder unmittelbar verstanden. Dadurch werden ihnen „der Sinn und die Bedeutung gesprochener Sprache oft erst bewusst“. (Adam 1993: 290).

Letzteres wird in Untersuchungen von Hatzinger (1995) und Opitz (2002) sowie von Buckley/Bird (2001a) bestä-

tigt. Hatzinger hat in ihrer Einzelfallstudie die positive Auswirkungen der Verwendung von Gebärden auf die Kommunikation zeigen können. So auch Opitz: In ihrer Untersuchung zum Einsatz von Gebärden bei Kindern mit Down-Syndrom hat sich gezeigt, „dass der Einsatz von Gebärden im Verlauf des Spracherwerbs von Kindern mit Down-Syndrom in jedem Fall keine negativen Auswirkungen hat. Vielmehr scheint das Anbieten von Gebärden im vorlautsprachlichen Stadium den Erwerb und den Einsatz von Lautsprache nachhaltig positiv zu beeinflussen“ (Opitz 2002: 100). Buckley/Bird (2001a: 14) sind noch deutlicher in ihrer positiven Einschätzung: „The research evidence shows that children with Down syndrome do not learn words easily from speech input on its own and that those who have been in sign supported therapy programmes have bigger spoken vocabularies at 5 years“ (siehe auch Kumin 1994: 58).

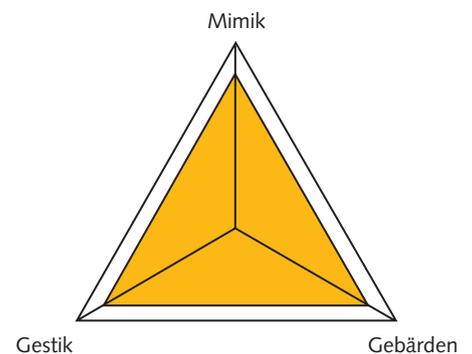
Für Kinder mit Down-Syndrom zeigt sich das Einsetzen von Gebärden als eine große Hilfe. Da ihre besonderen Fähigkeiten in der mimischen und gestischen Ausdrucksfähigkeit liegen und ihr visuelles Kurzzeitgedächtnis viel besser funktioniert als ihr auditives Kurzzeitgedächtnis, werden Gebärden meist schneller gelernt als die gesprochenen Wörter (Launonen 1996: 227).

Das wird an der folgenden Grafik aus Johansson/Ordquist (1996: 53) deutlich gemacht.

Die Kinder können sich anhand von Gebärden in vielen Situationen verständlich machen bzw. zeigen, dass sie verstanden haben (Annerén et al. 1996: 98). Wie wichtig das für ein Kind ist, wurde schon in der Einleitung der vorliegenden Arbeit deutlich und wird in Buckley/Bird (2001a: 14) bestätigt: „This overcomes frustration and, most importantly, allows their comprehension of new words and therefore their cognitive (mental) development to proceed at a faster rate than if we waited for spoken words.“ Zudem werden durch Gebärden Zwei- und Mehrwortsätze der gesprochenen Sprache vorbereitet, wie z.B. „Mamma“ (gesprochen) und „kocht“ (gebärdet).

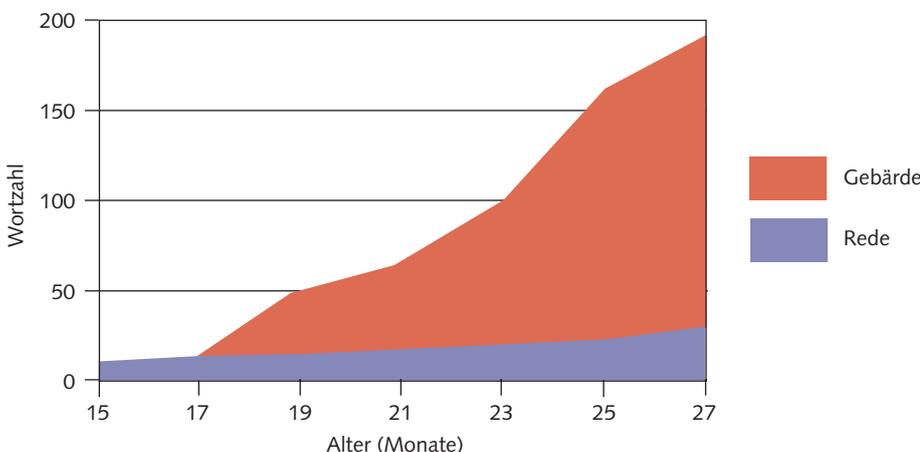
Die folgende Grafik fasst die drei Kriterien der nonverbalen Kommunikation, Mimik, Gestik/Körpersprache sowie Gebärden, in ihrer Ausprägung beim Kind mit Down-Syndrom zusammen.

Dimensionen der Kommunikationsfähigkeit – Ausprägung der nonverbalen Kommunikation

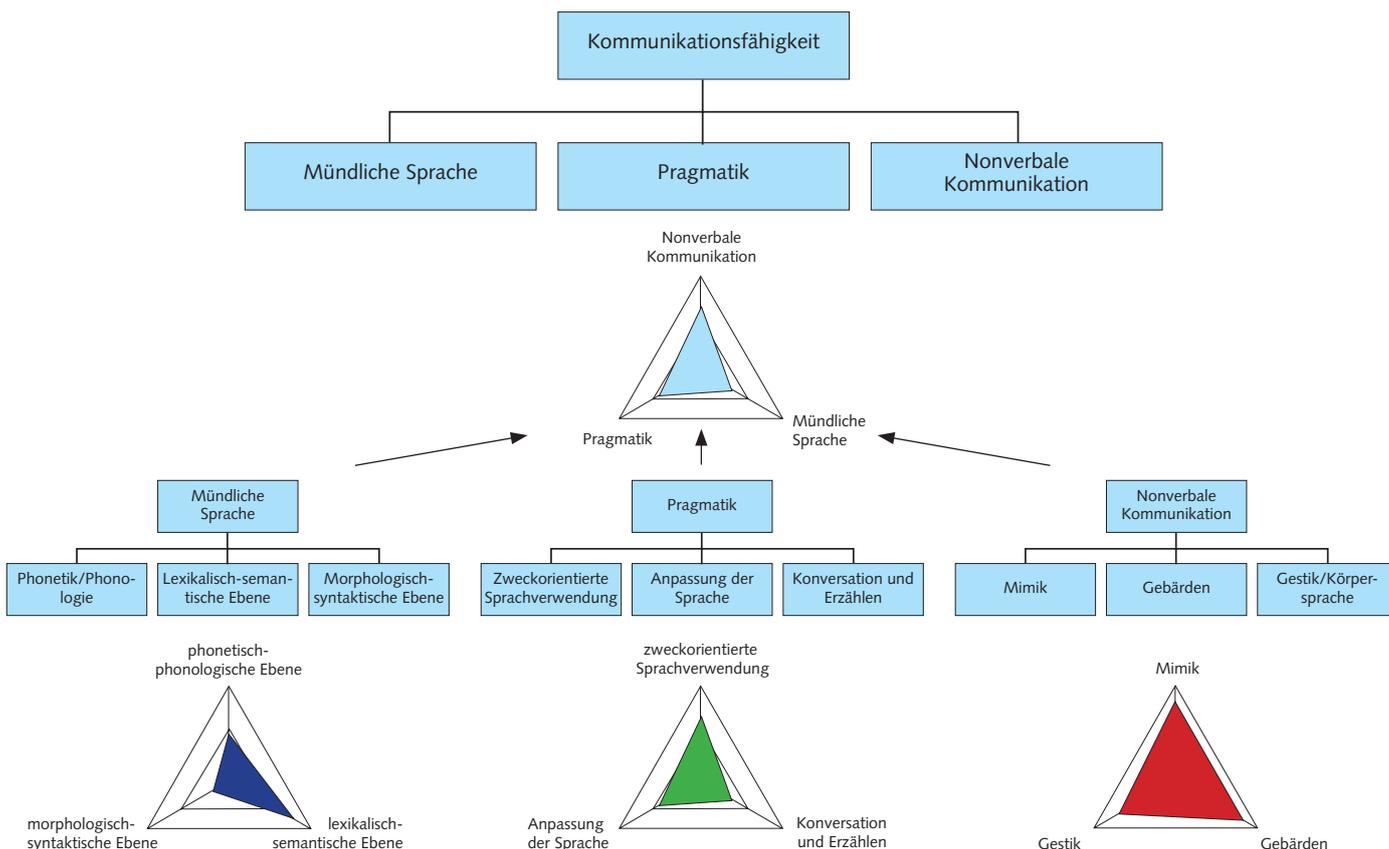


Insgesamt ist die nonverbale Kommunikation die stärkste sprachliche Dimension des Kindes mit Down-Syndrom. Das Modell räumt allen Kriterien die gleiche Bedeutung bei der Beschreibung der Kompetenz in Bezug auf die nonverbale Kommunikation ein.

Variation der Wortzahl in Rede und Gebärde bei 58 Kindern mit Down-Syndrom



Dreidimensionales Modell der Kommunikationsfähigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom



Zusammenfassung

Das dreidimensionale Modell der Kommunikationsfähigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom

In der oben stehenden Grafik ist das dreidimensionale Modell der Sprachentwicklung in seiner Gesamtheit noch einmal dargestellt.

Betrachtet man die Dimensionen für sich, wird der Stellenwert der nonverbalen Kommunikation bei der Sprachentwicklung des Kindes mit Down-Syndrom besonders deutlich. Ohne die Unterstützung und die aktive Entwicklung der nonverbalen Kommunikation bleibt die Entwicklung der anderen sprachlichen Ausdrucksformen in ihren Ansätzen stecken, die vom Potenzial durchaus bestehenden Möglichkeiten der mehrsprachigen Entwicklung werden erschwert.

Für die durchzuführende Analyse der Sprachdaten ist es wünschenswert,

die Ergebnisse in einen größeren Rahmen stellen zu können. Dabei sollen normal entwickelte Kinder nicht als Vergleichsgruppe fungieren, sondern es muss ein Vergleich mit monolingualen Kindern mit Down-Syndrom ermöglicht werden.

Basierend auf Buckley (2000a), Buckley/Bird (2001a, 2001b) soll hier das bisherige Wissen über die Entwicklung beim Down-Syndrom dargestellt werden. Zu betonen ist, dass es sich hier nicht um eine normative Darstellung handelt, sondern um eine Beschreibung mit Ausgangspunkt in den Fähigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom. (Tabelle auf Seite 24)

Input

Eine Größe, die alle Dimensionen der Kommunikation beeinflusst, ist der Input.

Wie schon mehrmals angedeutet wurde, ist Input das Wichtigste beim Sprechenlernen überhaupt. Kinder, die

in den ersten Jahren ihres Lebens keinen Input hatten, haben später nicht sprechen gelernt. Solche Fälle sind bekannt aus der tragischen Geschichte von Genie, die ihre ersten Jahre in nahezu völliger Isolation verbringen musste, ohne dass jemand mit ihr redete, oder Victor, das „Wolfskind“, der bis zu seiner Pubertät ohne menschlichen Kontakt in der Wildnis aufgewachsen war (Wagner 1987: 40, Dijkstra/Kempen 1995: 99, von Tetzchner et al. 1993: 25).

In Lanza (1997: 249) werden drei Formen des Inputs dargestellt. Die erste Form besteht aus den tatsächlich sprachlichen Formen, die der Muttersprachler mit dem Lerner verwendet, Lauten, Wörtern und Äußerungen. Die zweite Form ist die Art und Weise, wie diese Formen vorgestellt werden. Die dritte Form sind alle metalinguistischen Informationen. Zu der Fragestellung, wie genau der Input die Sprachentwicklung beeinflusst, gibt es verschiedene Theorien. Unumstritten bleibt dagegen die Wichtigkeit des Inputs. Dieser beginnt schon während der Schwangerschaft.

Alter	Interaktion	Vokabular	Grammatik	Sprache
0 – 6 Mon. 6 – 12	Weinen Augenkontakt Lächeln Vokalisieren Turntaking	Wörter verstehen		Babbeln Babbeln nimmt Prosodie der Muttersprache an
13 – 18 19 – 24	<i>Joint attention</i> Gesten Zunehmende Anzahl Bedeutungen in Gesten und in einigen Wörtern übermitteln	Gebärden fangen an Die ersten Wörter werden produziert Erste zehn Wörter		Anfangskon- sonanten und Vokale entwik- keln sich in einzelne Laute
25 – 30 31 – 36	Konversation initiiieren Zeigen, bitten	Erste 30 Wörter Verständnis der Produktion voraus	Kombination mit zwei Wörtern	Wörter nicht sehr deutlich, noch schwer verständlich
37 – 42 43 – 48 49 – 54 55 – 60	Reparatur in Konversation wenn nicht verstanden	Erste 100 Wörter Zunehmende Geschwindigkeit beim Wörterlernen	Zwei und drei Schlüsselwörter werden kombiniert Frühe Grammatik fängt an	Zunehmende Genauigkeit bei der Konsonant-, Vokal- und Wortproduktion
5 – 6 Jahre 6 – 7	Lernt, kurz zu erzählen	Mit fünf Jahren um die 300 Wörter Wortschatz erweitert sich, mit sieben um die 400 Wörter	„Telegraphische“ Sätze Zunehmend korrekte kurze Sätze	Konsonant- und Vokalproduktion verbessern sich weiter in Bezug auf Genauigkeit

Nach Crystal können bereits ungeborene Kinder die Stimmen der Eltern wiedererkennen und prägen sich dadurch die Prosodie der Muttersprache ein.

Wenn das Kind dann zur Welt kommt, wird es meistens mit dem so genannten motherese, baby talk oder Elternsprache angesprochen. Diese „Sprache“ zeichnet sich aus durch kurze Sätze und viele Wiederholungen in einer relativ hohen Tonlage. Diese Art zu reden fördert den Spracherwerb auf verschiedene Weise: Die Prosodie ist übertrieben, was aber für das Kind das Erlernen der Satzmelodie erleichtert. Weiter wird auf die wichtigen Wörter des Satzes Gewicht gelegt, was denselben Effekt hat wie bei der übertriebenen Prosodie.

Genauso wichtig wie für normal entwickelte Kinder – wenn nicht wichtiger – ist der Input für Kinder mit Down-Syndrom. Buckley (2000a: 5) hat vier Faktoren aufgelistet, wie das Sprechenlernen des Kindes beeinflusst wird:

a) Wie viel mit dem Kind gesprochen wird: In longitudinalen Untersuchungen von Hart und Risley (1992, 1995) wurde dargestellt, dass die Kinder, mit denen

am meisten geredet wurde, den höchsten sprachlichen IQ erreichten. Die Autoren untersuchten hierbei Kinder mit normaler Sprachentwicklung, wobei die Ergebnisse laut Buckley (2000a) auch für Kinder mit Down-Syndrom zutreffen.

b) Neben der Quantität des Inputs zählt auch die Qualität: „Emotional style turned out to be particularly important as the children of parents who regularly used a negative style, that is, saying ‚no‘, criticising the child and prohibiting activities made much slower progress than children of parents who regularly had a positive style and praised, encouraged and conveyed delight at their children’s effort“ (Buckley 2000a: 5).

c) Qualität und Quantität der sozialen Erfahrungen mit Gleichaltrigen/Freunden: Das Interagieren mit anderen Kindern ist wichtig, um die sozialen sowie Sprachfähigkeiten zu entwickeln.

d) Das Vorlesen sowie das Selbst-Lesenlernen helfen der Sprachentwicklung. Bücher stellen eine reiche Quelle an Spracherfahrung dar. Dadurch, dass dem Kind oft dasselbe Buch wiederholt vorgelesen wird, lernen Kinder Wörter

und Ausdrücke, die ihnen in einem spezifischen Kontext wiederholt wurden (Weiteres zum motherese s.o.).

Das alles sollte bedeuten, dass Eltern und andere im Umfeld des Kindes sich bemühen, dem Kind viel Input zu geben. Trotz dieses Wissens wird es laut Buckley/Bird (2001: 3) in der Wirklichkeit oft anders gehandhabt: „[...] when a child has even one area of delay or difficulty in her/his speech and language skills, this will almost certainly reduce the quality and quantity of natural talk to and with the child, in comparison with a typically developing child.

Yet the child with difficulties needs more good quality language experience and learning opportunities than the typical child in order to make progress“ (siehe auch Launonen 1996: 229).

Diese Feststellung wurde in einem in Magdeburg durchgeführten Täuschungsexperiment bewiesen. Studenten wurden aufgefordert, mit Kindern zu interagieren. Den Studenten wurden dabei falsche Anamnesen der Kinder vorgelegt, d.h. einige normal entwickelte Kinder wurden als sprachentwicklungsgestört dargestellt.

Ergebnis war, dass die Studenten weniger mit den angeblich sprachgestörten Kindern redeten, es gab weniger Turntaking, einfachere Sprechakte, usw.

Alles in allem war die Interaktion mit den angeblich sprachgestörten Kindern weniger sprachfördernd als die mit den sprachlich unauffälligen Kindern (Ritterfeld 2002. Siehe auch Velleman et al. 1989 und von Tetzchner 1993: 25).

In diesem Kapitel wurde die Wichtigkeit des Inputs deutlich gemacht. Somit wurde das Kommunikationsmodell um eine wichtige Größe erweitert. Im folgenden Kapitel kommt eine weitere Größe dazu: die Mehrsprachigkeit.

Anmerkung der Red. In einer der nächsten Ausgaben von Leben mit Down-Syndrom werden wir das Kapitel zur Mehrsprachigkeit veröffentlichen.

Sebastian – Die Geschichte einer Depression

Sabine Grasse

Über Depressionen bei Menschen mit Down-Syndrom wird erst in den letzten Jahren berichtet. Im Vergleich zu anderen scheinen Menschen mit Down-Syndrom häufiger an einer Depression zu erkranken. Trotzdem ist dies bei Fachleuten nicht immer bekannt. Patienten werden nach Hause geschickt mit unter anderem der Aussage, dass dies mit dem Down-Syndrom in Verbindung stünde und man daran nichts ändern könne, oder sie werden nicht adäquat behandelt.

Sabine Grasse schildert in diesem Bericht, wie es ihrem Sohn Sebastian erging, als er vor fast sieben Jahren in eine Depression stürzte und diese jetzt erst nach langer Zeit allmählich überstanden hat.

Sebastian war ein freundlicher junger Mann von 25 Jahren, lebensfroh, gut zu motivieren, selbstständig in den sich täglich stellenden Anforderungen, beliebt bei den behinderten und nicht behinderten Mitarbeitern in der WfB, fleißig und umsichtig bei der Arbeit, hilfsbereit und zugewandt, interessiert an den Problemen seiner Umgebung, noch gerne zu Hause wohnend.

Als er im Herbst 2000 von einer zehntägigen Busreise mit ihm bekannten Bewohnern des Wohnheimes Herzogenaurach nach Barcelona zu einem Fußballturnier behinderter Menschen zurückkam, war er verständlicherweise müde und erschöpft.

In der nächsten Zeit fiel uns auf, dass er häufig mit den Fingern in seinem Mund zugange war und dann auf unsere Nachfragen auch über unbestimmte Schmerzen im rechten Kieferbereich sprach.

Auf die Suche nach Ursachen für Sebastians Verhalten

Da Sebastian nach einem Unfall im jugendlichen Alter mit 20 Jahren etliche Zahnimplantate im Ober- und Unterkiefer erhalten hatte, ließen wir nach einem Routine-Besuch bei seinem Zahnarzt, der nichts Auffälliges finden konnte, die Implantate vom Kieferchirurgen überprüfen. Aber weder hier noch

bei einem Spezialisten für ungesunde Strömungen im Körper (Amalgam, etc.) sowie bei einem Spezialisten für Kiefergelenksprobleme konnten Ursachen für seine Probleme gefunden werden.

Inzwischen konnte Sebastian nahezu keine Nahrung, die er kauen musste, mehr zu sich nehmen. Ich passierte ihm alle Mahlzeiten, die ich besonders ausgewogen zubereitete, da er auch nur kleine Portionen zu sich nahm, was bei ihm ungewöhnlich war. Er wog zu dieser Zeit bei einer Größe von knapp 1,60 Metern knapp 60 Kilogramm er war kompakt, muskulös, aber nicht dick. Innerhalb eines Vierteljahres verlor er mehr als zehn Kilogramm an Gewicht. Er schien oft müde, schlapp und unausgeruht, obwohl er früher als gewohnt ins Bett ging, und war morgens nur schwer zu bewegen, aufzustehen.

Unsere Hausärztin fand Sebastians Blutwerte in Ordnung, die Schilddrüsen-Unterfunktion wurde schon seit Jahren zufriedenstellend behandelt und wies keine Besonderheiten auf.

Die Magenspiegelung ergab lediglich den Befund einer Speiseröhren-Entzündung, der Nuklearmediziner stellte eine Osteopathie (geringe Knochendichte) fest. Beides wurde medikamentös behandelt, stand aber in keinem Zusammenhang mit Sebastians Problemen.

Kein Interesse mehr an Freizeitaktivitäten

Auch seine Freizeitaktivitäten Veeh-Harfe spielen, in die Disco gehen, Reiten und Judo ließ er mit fadenscheinigen Ausreden („Ich möchte mich samstags auch mal ausschlafen, wie meine Brüder“) innerhalb der nächsten drei Monate einschlafen. Kontakte zu Freunden/-innen aus der WfB, die häufig bei uns zu Besuch waren, vermied er immer häufiger. Wenn dann tatsächlich einmal Besuch für ihn da war, legte er sich oft nach kurzer Zeit ins Bett und ließ mich mit den Besuchern allein.

Vorfall während der Freizeit im Ausland?

Etwa vier Wochen nach seiner Rückkehr äußerte sich Sebastian erstmals zu Vorkommnissen während seiner Freizeit in Barcelona. Natürlich hatten wir ihn schon vorher öfter ermuntert, uns etwas zu erzählen, da wir schnell den Verdacht hatten, irgendwelche Erlebnisse (z.B. sexuelle Belästigung in einem fremdsprachigen Land) könnten der Anlass für seine Veränderungen sein. Sebastian hatte jeden Verdacht unaufgeregt zurückgewiesen.

Jetzt erzählte er uns, dass er nicht, wie vorher geplant, mit zwei Freunden das Zimmer teilen konnte, und dass ihn sein ebenfalls behinderter Mitbewoh-

ner, weil er sich über ihn geärgert hätte, aufs Bett geworfen, sich auf ihn gesetzt und ihm die Luft abgedrückt habe. Auch sei die Gruppe zweimal am Zugang zu Lokalen gehindert worden. Selbstverständlich versuchten wir, von den mitgereisten Betreuern Näheres zu erfahren. Sebastians Erzählungen wurden als Erfindungen abgetan, ein Gespräch mit dem jungen Mann (den Sebastian bereits seit seiner Schulzeit kannte) und seinen Eltern, bei dem nicht Schuldzuweisungen ausgesprochen, sondern in erster Linie Angst und Druck von Sebastian genommen werden sollten, wurde von dessen Eltern verhindert. Es wurde auch nicht versucht, einen Psychologen vermittelnd einzuschalten, obwohl Sebastian mit seiner Mundproblematik zunehmend auffällig wurde, sodass er die Arbeiten in der WfB bald nicht mehr ausführen konnte.

Drang nach Selbstständigkeit

Anfang Dezember 2000 ereignete sich folgender Vorfall: Sebastian verließ am Vormittag die WfB in Herzogenaurach und stieg auf der gegenüberliegenden Straßenseite unbehelligt in den Bus nach Höchstadt. Nie zuvor war er mit dem öffentlichen Bus gefahren. Er ging nach Hause. Eine Mitarbeiterin der WfB hatte ihn allerdings beobachtet, rief ihn zu Hause an und riet ihm unter Androhung von Konsequenzen, in die WfB zurückzukehren. Ich war an diesem Tag in der Arbeit und wurde über die Ereignisse nicht in Kenntnis gesetzt.

Sebastian setzte sich auf sein Fahrrad, samt Kassettenrekorder, den er holen wollte, weil ihn ein behinderter Mitarbeiter mit seinem Geschrei genervt hatte, ging noch etwas zu trinken kaufen und fuhr dann erstmals allein die 22 Kilometer zur WfB zurück. Dort angekommen, nahm man ihm das Rad weg und schloss es ein. Als am Nachmittag die Arbeitszeit zu Ende war, gelang es Sebastian mit einem Trick, sich das Fahrrad wieder zu holen und nach Hause zurückzufahren. Der Werkstattbus überholte ihn, ohne anzuhalten, ohne mir Bescheid zu geben. Der Busfahrer, den ich besorgt anrief, um zu fragen, was passiert sei, wo Sebastian wäre, war nicht zu Hause anzutreffen.

Als Sebastian zwei Stunden später bei beginnender Dunkelheit endlich zu Hause eintraf, war ich fassungslos! Dieser Vorfall, den seine Familie als

Aufschrei für mehr Selbstbestimmung verstand (seine Brüder klopfen ihm anerkennend auf die Schulter), wurde von der Einrichtung als grobe Ungezogenheit abgetan.

Es gelang uns auch nicht mehr, angemessen auf Sebastians offensichtlichen Drang nach mehr Selbstständigkeit zu reagieren, denn er zeigte inzwischen ein zunehmend spätpubertierendes Gebaren mit häufig totaler Verweigerung. Er wollte sich nicht anpassen, keine Regeln des familiären Zusammenlebens einhalten, keinen an ihn gerichteten Erwartungen entsprechen. Es war kaum noch möglich, ihn zu motivieren; gelegentlich beteiligte er sich an der Essenszubereitung oder an Gesellschaftsspielen. Er war allerdings auch hier sehr Ich-bezogen, wollte permanente Aufmerksamkeit, sprach häufig nur in Zeichensprache mit uns, fixierte sich starr auf eine spontan gefasste Meinung, versuchte, uns in seine Zwänge, Ängste und Zweifel einzubeziehen, fragte häufig, wie er aussähe und ob in seinem Gesicht „alles in Ordnung“ sei.

Rückzug, Aggressionen, Schlafstörungen

Aktivitäten, bei denen er beide Hände benutzen musste (z.B. Rad fahren), stellte er bald ganz ein. Er war antriebslos, verschlammte zusehends und vernachlässigte seine Körperpflege. Wenn wir ihn baten, wenigstens sauber und angezogen, nicht im Schlafanzug, zu den Mahlzeiten zu erscheinen, verstärkte sich die Kieferproblematik und er reagierte zunehmend mit autoaggressivem und gegen Sachen gerichtetem aggressivem Verhalten. Sein häufiges Sich-regelrecht-im-Bett-Verkriechen, meist im Halbdunkel, erklärte er uns mit: „Wenn ich schlafe, habe ich keine Schmerzen.“ Auffällig waren seine Schlafstörungen, tagsüber schlief er, nachts war er untrübe.

In stationärer Behandlung

Zu Beginn des Jahres 2001 hatten wir deshalb in der Ambulanz des Klinikums am Europakanal in Nürnberg Hilfe gesucht. Da trotz medikamentöser Einstellung, ärztlicher und psychologischer Behandlung keine Verbesserung seines Verhaltens zu beobachten war, entschlossen wir uns Ende Juni 2001 zu einer stationären Behandlung. Dies auch im Hinblick darauf, dass ich zu

dieser Zeit noch in Teilzeit arbeitete. Obwohl seine beiden jüngeren Brüder nach der Schule im Haus anwesend waren, war es gelegentlich passiert, dass Sebastian weinend auf der Straße stand und meine Rückkehr erwartete.

In der geschlossenen Abteilung sprach er kaum, beteiligte sich nur selten an den Therapieangeboten. Ich besuchte ihn täglich und konnte ihn fast immer ermuntern, das Bett zu verlassen. Meistens war er zu einem Spaziergang im Klinikgelände oder zu einem Gesellschaftsspiel im Garten bereit. Während der Wochenendbeurlaubungen zeigte er sich lockerer und durfte sogar an einer lange geplanten zweiwöchigen Gruppenreise des VdK nach Italien teilnehmen, wo er sich relativ unauffällig benahm und sich auch an Aktivitäten beteiligte. Wieder zurückgekehrt, versuchten wir, von der Klinik aus eine Wiedereingliederung in die WfB für täglich vier Stunden zu erreichen. Nach 14 Tagen musste dieser Versuch wegen Verweigerung abgebrochen werden, Sebastian wollte nach Hause und wurde nach sieben Wochen Aufenthalt in arbeitsunfähigem Zustand dorthin entlassen.

Weitere Probleme

Spezielle Untersuchungen wie EEG, CT des Schädels oder Kernspin der Halswirbelsäule waren unauffällig gewesen.

Zusätzlich zu den Psychopharmaka gegen seine depressiven Verstimmungen musste sich Sebastian, der seit Jahren an Akne litt, nun auch noch einer Akne-Behandlung mit Roaccutan unterziehen, da er ständig sehr schmerzhaft Abszesse hatte.

Die wenige Bewegung und die Einnahme der Medikamente, die z.T. „Fressattacken“ auslösten, ließen Sebastians Gewicht schnell wieder um 15 Kilogramm anwachsen. Immer wieder hortete er Lebensmittel in Schränken oder unter dem Bett, die er dann z.T. dort vergaß, bis sie verschimmelt waren.

Auf Empfehlung von Dr. Müller von der Klinik am Europakanal, der Sebastian weiterhin ambulant psychiatrisch betreute, erklärte er sich nach mehrtägigem Schnuppern bereit, die Förderstätte der Lebenshilfe in Herzogenaurach zu besuchen. Hier sonderte er sich schnell von der Gruppe ab, unternahm diverse Fluchtversuche und schlug irgendwann

um sich, als ihn das Taxi abholen wollte. In der Folgezeit knirschte Sebastian so massiv mit den Zähnen, dass er einige Zähne verlor. Eine Knirscher-Schiene und andere kieferorthopädische Maßnahmen akzeptierte Sebastian nicht.

Sebastian blieb nun bis Ende 2003 zu Hause. Immer wieder kamen junge Leute von der OBA ins Haus, um mit Sebastian zu spielen oder zu malen. Gelegentlich meldete er sich auch für Kurse bei der OBA in Herzogenaurach an (Malkurs, Ballspiele, Turnen). Meist verweigerte er sich nach dem zweiten oder dritten Besuch, obwohl er bekannte Gesichter traf, auf die er sich auch gefreut hatte.

In der Klinik am Europakanal nahm er einige Male an einer Gestalttherapie teil, wo er nonverbal großflächig malen oder mit Ton arbeiten konnte. Der Therapeut stellte fest, dass Sebastian unter enormem Druck stand. Aber auch er konnte Sebastian nicht helfen, weil er sich, trotz guten Kontaktes zum Therapeuten, bald vehement weigerte, dorthin zu gehen.

Zu diesem Zeitpunkt sahen Sebastians Hände schon schrecklich aus: Die Haut an den Fingern war aufgeweicht, tiefe Bissspuren an Zeige- und Mittelfinger sowie am Daumengelenk der rech-

ten Hand entzündeten sich und mussten versorgt und verbunden werden. Oft nutzte nicht einmal das. Sebastian biss die Verbände durch oder nahm die linke Hand. Ständig roch er nach eingetrocknetem Speichel, weil er sich die Hände an der Kleidung abwischte.

Seine drei Geschwister zogen sich weitgehend zurück, ohnehin suchte Sebastian nur selten ihren Kontakt.

Was verschafft Sebastian Linderung?

Sebastian erhielt im Laufe der Zeit auch diverse krankengymnastische Behandlungen, Lymphdrainage, Gesichtsmassagen, Shiatsu. Ich machte Akupressur bei ihm und nahm Kontakt zu Dr. Storm in Paderborn auf. Sebastian erhielt eine Spezialmatratze und ein Spezialkopfkissen. In der Kopfklinik in Erlangen behandelte ihn ein Schmerztherapeut mit Einspritzungen eines Lokal-Anästhetikums in den Gesichtsnerv und die Kiefermuskulatur. Obwohl diese Einspritzungen schmerzhaft waren und die Wirkung nur wenige Stunden anhielt, war Sebastian längere Zeit bereit, dorthin zu gehen. Ein Wüschelrutengänger, der Sebastians Zimmer untersuchte, empfahl ihm, sich mit dem Kopf an das Fußende zu legen.

Wir griffen nahezu jede sinnvolle

Empfehlung auf, in der Hoffnung, Sebastian Linderung zu verschaffen. Ganz gut gelang dies mit der Entspannungstherapie nach Jacobsen, die ich nahezu täglich nach einer CD mit Sebastian einübte. Allein wollte er die Übungen nie machen, obwohl er selbst feststellen konnte, dass sie ihm halfen, wenn er besonders angespannt war. Ich selbst profitierte auch davon und so konnten wir diese Zeit gemeinsam genießen. Er genoss es auch, fast täglich bei sanfter Musik in der Wanne oder im Sprudelbad zu liegen.

Mit Sebastian zu verreisen war in dieser Zeit nahezu unmöglich. Auf Veränderungen in seiner Umgebung reagierte er irritiert und mit verstärkten Auffälligkeiten. Selbst Ferien in unserer Wohnung am Gardasee, die ihm vertraut ist, zusammen mit unserem Enkel, den er sehr mag, konnten ihn nicht davon abhalten, auch dort die meiste Zeit des Tages im Bett zu verbringen.

Sebastian reagierte hysterisch und aggressiv, wenn man laut mit ihm redete oder ihn gar anfasste. So biss er sich, als sich der Amtsrichter zu einem Besuch bei uns ansagte und ich Sebastian nach mehrfachem Bitten, aufzustehen und sich anzuziehen, die Bettdecke wegnahm, derart in die Hand, dass die

Affektive Störungen kommen in unserer Gesellschaft recht häufig vor. Meistens handelt es sich hierbei um Stimmungsstörungen. Die am häufigsten diagnostizierte Affektstörung ist die Depression. In den USA erkranken jährlich ungefähr 9,5 % der Erwachsenen an einer Depression. Fast 20 % der Menschen in den USA leiden mindestens ein Mal in ihrem Leben unter diesem Krankheitsbild (Yapko, 1997). Es ist daher nicht überraschend, dass affektive Störungen auch bei Erwachsenen mit Down-Syndrom häufig auftreten.

Depressionen sind bei uns im Adult Down Syndrome Center sogar die am häufigsten diagnostizierte psychische Störung. In den 13 Jahren, in denen unsere Ambulanz nun besteht, wurde bei ungefähr 18 % unserer Patienten eine Depression diagnostiziert. Da wir unsere Patienten während ihres gesamten Erwachsenenlebens betreuen, gehen wir davon aus, dass sich diese Zahl noch erhöhen und letztendlich deutlich mehr als die 20 % bei der Allgemeinbevölkerung betragen wird.

*Aus: Mental Wellness in Adults with Down Syndrome
Kapitel 14, Affektive Störungen*

Schrauben der Implantate im Oberkiefer abbrechen und er eine blutende Wunde an der Hand hatte.

Er erschreckte sich bei lauterem Geräuschen, z.B. wenn unser Hund unvermittelt bellte, und brach in Panik aus. Wir konnten Sebastian abends kaum allein lassen und nahmen gelegentlich die Hilfe von Mitarbeitern des Familienentlastenden Dienstes in Anspruch. Zweimal war Sebastian in dieser Zeit während unseres Erholungsurlaubes zur Verhinderungspflege in der Einrichtung in Gremsdorf untergebracht. (Im Wohnheim in Herzogenaurach war Verhinderungspflege nur am Wochenende möglich, da unter der Woche keine tagesstrukturierende Betreuung angeboten wurde.)

Schwer zu motivieren

Im Sommer 2002 verbrachte Sebastian zwei Wochen bei einem Freizeitangebot der Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen. Mit Unterstützung der beiden mitgereisten Freunde gelang es meistens, Sebastian zu den angebotenen Aktivitäten zu motivieren. Deshalb ließen wir ihn auf seinen Wunsch hin schon im Oktober wieder verreisen. Er verbrachte mit seiner Freundin zwei Wochen in der Familienbildungsstätte Langau, wo die beiden schon öfter die „Langauer Herbst“-Veranstaltung mitgemacht hatten. Obwohl die Betreuer, die Sebastian gut kannten, sich viel Mühe gaben, konnten sie Sebastian nur selten motivieren, sich an den Angeboten zu beteiligen. Sebastian isolierte sich immer stärker.

Wieder zu Hause beobachteten wir, dass er häufig im abgedunkelten Zimmer in seinem Bett mit wüsten Beschimpfungen auf Kissen und Matratze einschlug. Vier Playmobil-Männchen, die das A-Team aus dem Fernsehen darstellten, kämpften gegen „die Bösen“. Sebastian besprach viele Hörkassetten mittels Mikrofon laut mit Beschimpfungen und obszönen Ausdrücken. Später hörte er sich diese Kassetten oft an und schüttete sich vor Lachen aus, fast die einzige Gelegenheit, wo wir Sebastian noch lachen hörten. Mit uns wollte er allerdings nicht über diese Aufnahmen sprechen.

Sebastian zieht aus

Ende 2002 äußerte Sebastian erstmals den Wunsch, von zu Hause aus- und

nach Gremsdorf umzuziehen. Es fanden Gespräche statt und er wurde auf die Warteliste gesetzt.

Im März 2003 musste sich Sebastian in der Hautklinik einer Operation seiner Schweißdrüsenabszesse unter der linken Achselhöhle unterziehen. Ein schmerzhafter Eingriff, den er klaglos über sich ergehen ließ. Den anschließenden einwöchigen Klinikaufenthalt überstand er dank täglicher Besuche und weitgehender Versorgung durch mich ohne auffällige Ereignisse.

Im Sommer 2003 nahm Sebastian gemeinsam mit einem Freund an einem Ferien-Angebot der Lebenshilfe NW im Sauerland teil. Nach wenigen Tagen mussten wir ihn Hals über Kopf dort abholen, weil er gegen die Betreuer tätlich geworden war, gebissen, geschlagen und mit Mobiliar geworfen hatte. Nach acht Stunden Fahrt kamen wir nach Mitternacht erschöpft, verzweifelt und völlig hilflos zu Hause an.

Bis zu seinem Umzug in die Einrichtung in Gremsdorf am 28. Oktober 2003 verhielt sich Sebastian wie gewohnt. Am Abend vorher hatte er in Eigeninitiative ein „Abschiedsessen“ für seine Eltern bereitet und sich schön und sauber gekleidet!

Alles wird nur noch schlimmer

Leider begann schon der erste Tag so unschön: Sebastian erhielt sein Zimmer in einem Altbau, wo gerade die Toilette verstopft war und sich der Inhalt über den Boden ausgebreitet hatte. Der Geruch war unerträglich!

Sebastian wohnte nun in einer Gruppe mit überwiegend psychisch auffälligen Menschen und teilte sein Zimmer mit einem anderen Bewohner, der nicht sprach. Nach anfänglich relativ gutem Eingewöhnen kündigte die Gruppenleiterin, an der Sebastian sehr hing. Die personelle Besetzung war nunmehr unzureichend. Bei unseren Besuchen stellten wir fest, dass Sebastian enorm ungepflegt war. Sein Schrank war stets abgeschlossen, den Schlüssel verwahrte das Pflegepersonal. Da Sebastian fast ausschließlich im Bett lag und döste, war es öfter passiert, dass Gegenstände und Geld aus dem Schrank gestohlen worden waren.

Nach kurzer Zeit war Sebastian nicht mehr zu bewegen, die Förderstätte zu besuchen. Zur Strafe durfte er nicht an Unternehmungen (z.B. Rei-

ten) teilnehmen, der Kassettenrekorder wurde weggesperrt. Von einigen seiner Mitbewohner wurde er wegen seiner „Macken“ übel beschimpft.

Wir wussten zwar, dass wir nicht erwarten konnten, dass Sebastian so wie zu Hause gepflegt werden konnte. Immer wieder suchten wir das Gespräch, waren sogar bereit, ihn nur alle 14 Tage zu besuchen und ihn vorerst nicht nach Hause zu holen, damit er sich besser eingewöhnen würde. Es wurde uns verboten, Sebastian in seinem Zimmer zu besuchen, wir mussten mit ihm ins Besucherzimmer oder in den Garten gehen. An Weihnachten war er dann erstmals zu Hause und wollte nach einem Tobsuchtsanfall auf der Stelle in die Einrichtung zurück. Es war eine schreckliche Situation für uns alle.

Als ich Sebastian kurz darauf in der Einrichtung besuchte, erfuhr ich, dass er am Morgen bei bitterer Kälte nur mit Unterhose und Schuhen bekleidet über die Straße in ein Speiselokal gegangen war. Sebastian wirkte apathisch und es war ihm so schwindlig, dass er kaum gehen konnte. Er sprach verwaschen und reagierte ungewohnt.

Nach längerem Befragen des Personals stellte sich heraus, dass der Anstalts-Psychiater ohne mit mir, der Betreuerin, Kontakt aufzunehmen, die Psychopharmaka von einem auf den anderen Tag abgesetzt und durch andere ersetzt hatte. Ich war außer mir! Als sich herausstellte, dass der Arzt für zwei Wochen wegen Urlaubs nicht zu erreichen war, verlangte ich nach einem Gespräch mit dem Psychologen, dass diese Maßnahme unverzüglich rückgängig gemacht würde, was dann auch geschah. (Sebastian hatte nämlich ein Medikament erhalten, das er schon in der Klinik nicht gut vertragen hatte. Wenn der Psychiater den Entlassungsbericht der Klinik gelesen hätte, hätte es das wissen müssen!)

Nach der Rückkehr des Psychiaters suchte ich diesen in seiner Praxis auf. Er rechtfertigte sein Verhalten damit, dass „es nicht Usus sei, den Betreuer über einen Medikamenten-Wechsel zu informieren“, und dass er bei Sebastian eine Demenz diagnostiziert habe.

Ich verbot dem Arzt jegliche weitere Behandlung von Sebastian, der ja weiterhin von der Ambulanz des Bezirkskrankenhauses betreut wurde, nachdem ich auf meine Bitte hin bei einer

„psychiatrischen Routine-Untersuchung“ meines Sohnes anwesend sein konnte. Etwas Derartiges hatte ich in meinen 20 Berufsjahren als Krankenschwester nicht erlebt!

Auch der praktische Arzt, der routinemäßig die Bewohner behandelte, tat Sebastian nichts Gutes, als er die Schilddrüsenhormone ohne Grund halbierte. Sebastian hatte einen Kreislaufkollaps, der Arzt wanderte kurz darauf wegen unerlaubter Drogengeschäfte in den Knast! Ich ließ Sebastian nun wieder von unserer Hausärztin behandeln. Als die Psychopharmaka nahezu keine Wirkung zeigten und Sebastian ausgeprägte zwanghafte Verhaltensweisen an den Tag legte, konnte ich endlich eine sehr engagierte Ärztin in einer Erlanger Praxis finden, die ihn glücklicherweise schnell einbestellte und behandelte.

Nachdem Sebastian nochmals unerlaubt das Gelände der Einrichtung verlassen hatte, wurde er auf eine geschlossene Abteilung verlegt, wo überwiegend schwerstbehinderte Menschen, die nicht sprachen, lebten. Hier flippte er nach zwei Wochen derart aus, dass er mit Stühlen warf und Möbel zertrümmerte.

In einem Gespräch mit leitenden Vertretern der Einrichtung wurde mir mitgeteilt, dass man für Sebastian keinen adäquaten Platz vorweisen könne. Ich packte seine Sachen und nahm ihn mit nach Hause, versorgt mit dem guten Ratschlag, Sebastian künftig möglichst „wohnortfern“ unterzubringen!

Behandlung im Bezirkskrankenhaus in Bayreuth

Glücklicherweise erhielt Sebastian wenige Tage später einen Platz im Bezirkskrankenhaus in Bayreuth, wo er auf einer geschlossenen Station für geistig eingeschränkte, psychisch kranke Menschen insgesamt 14 Wochen behandelt wurde. Ein Vierteljahr widersetzte er sich nahezu allen Behandlungsbemühungen, musste wegen Tobsuchtsausbrüchen mehrfach fixiert werden. Wir besuchten ihn jedes Wochenende, sportelten mit ihm auf dem nahe gelegenen Sportplatz, was ihm gefiel und guttat. Hier war unsere Anwesenheit seitens der Stationsleitung erwünscht! Wir konnten mit den Ärzten über die weitere Vorgehensweise sprechen und einen Platz für Sebastian nach seinem Klinikaufenthalt suchen.



Sebastian sieht wieder zufrieden aus ...

Ein Lichtblick nach vier leidvollen Jahren!

Diesen fanden wir im zweiten Anlauf im Wohn-Pflegeheim der Lebenshilfe in Fürth. Sebastian durfte sein neues Zuhause von der Klinik aus besuchen, nachdem ihn von dort bereits zwei Betreuer in Bayreuth besucht und ein intensives Gespräch mit der Stationsärztin geführt hatten. Von nun an war Sebastian bereit, die Behandlung anzunehmen und sich an den Therapien zu beteiligen. Endlich ein Lichtblick nach vier leidvollen Jahren!

Endlich geht es wieder aufwärts

Am 1. November 2004 zog Sebastian in Fürth ein. Bedingung war, dass er die Förderstätte besucht.

Mit unendlicher Mühe und Geduld, aber auch konsequenter Haltung ist es den Betreuern von Wohn- und Förderstätte gelungen, trotz häufiger Rückschläge Sebastians Vertrauen zu gewinnen. Auf die enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem Elternhaus wurde dabei großer Wert gelegt. Sebastian hat erfahren, dass er trotz Verweigerung und Ausrastern nicht bestraft wird. Er konnte lernen, Verantwortung für sein Tun zu übernehmen.

Vor einem Jahr schien es, als wäre er bereit, in die WfB zu wechseln. Behutsam wurde er stundenweise dorthin gefahren. Als sich herausstellte, dass er der Trennung von seinem gewohnten Umfeld noch nicht gewachsen war, wurde kein Druck ausgeübt, stattdessen die Arbeit in die Förderstätte geholt, wo er

sie ohne Probleme bewältigte.

Seit einem halben Jahr benötigt Sebastian keine Psychopharmaka mehr, psychisch geht es ihm gut. Beeinträchtigt wird er seit eineinhalb Jahren immer wieder von Schweißdrüsenabszessen in den Achselhöhlen (Akne inversa), die homöopathisch behandelt werden. Zwischenzeitlich wurde im Schlaflabor auch ein leichtes Schlafapnoe-Syndrom festgestellt. Mit einer „Schnarchmaschine“ konnte er sich aber nicht anfreunden.

Er fühlt sich in Fürth zu Hause, zeigt Verantwortung, kümmert sich einigermaßen ordentlich um sein Zimmer, zeigt Interesse an seinen Mitbewohnern und bringt sich hilfsbereit in der Gruppe ein. Er zeigt wieder Spaß an chicer Kleidung und daran, hübsch und gepflegt auszusehen. Er nimmt am Schreibkurs teil, zeichnet wieder intensiv, trommelt mit Begeisterung, wählt Veranstaltungen der Mitmachbörse aus, kann wieder laute Musik in der Disco aushalten, hat neue Freundschaften aufgebaut und Lust, alte Bekannte zu treffen.

Wir sind froh, dass er wieder Freude am Leben hat und es uns gelungen ist, ihm trotz eigener Hilflosigkeit und Verzweiflung zu zeigen, dass wir ihn lieb haben und ihn mit seinen Problemen nicht im Stich lassen.

Sebastian möchte wieder in die Werkstatt gehen, „an den Maschinen“ oder in der Küche arbeiten. Derzeit warten wir auf den Bescheid der Arbeitsagentur für eine Wiedereingliederung. Die Betreuer der Einrichtung und seine Eltern werden ihn bei der Suche nach dem richtigen Weg unterstützen.

... und beteiligt sich am Alltagsleben



Oper – Zum Dahinschmelzen schön!

Andrea Halder

Meine allererste Oper, die ich gesehen habe, war: Die Zauberflöte; unter anderem im Opernhaus in Nürnberg, dann im Puppentheater und im Kino als Film. Einfach unglaublich, wie die aussehen im Film, ganz anders als man denkt, ja sogar anders als die Sänger, die auf der Bühne stehen. Mich hat insbesondere die Königin der Nacht sehr beeindruckt mit ihrem sehr schönen und hohen Gesang. Ich war sogar in der Oper in München, die berühmte Großstadt, und habe mir noch einmal die Zauberflöte angeschaut. Und zum Schluss kamen Sänger sogar nach Lauf auf den Marktplatz und spielten das Ganze auf witzige Weise vor.

Danach hatte ich richtig Lust bekommen, in die Oper zu gehen (vor allem weil man einen Ausweis hat und sogar noch das Down-Syndrom dazu ... man kriegt es dann nämlich billiger und die Begleitperson ist frei und man sitzt immer in der ersten Reihe).

Ganz schön heftig, die Carmen!

Ja, als Nächstes stand Carmen an (die ist ganz schön heftig die Carmen, vor allem was die Männer betrifft). Und sie hat eine wunderschöne Stimme. Da war ich schon im Opernhaus, und einmal hat mich mein Vater zum Carmen-Film eingeladen mit einem Geburtstags-Gutschein.

Dann habe ich La Traviata gesehen. Die Oper war wunderschön. Danach kam Orpheus und Eurydike, das waren echt zwei liebe Menschen, die einander verdient haben. Ich habe nie gewusst, dass zum Teil auch Frauen als Männer vorgesehen sind und Männerrollen spielen. Aber jetzt weiß ich das für die Zukunft.

Dann nahm alles seinen Lauf mit der nächsten Oper, der Liebestrank, der ziemlich komisch und tragisch war, zugleich mit der übertriebenen Eifersucht aber mit einem glücklichen Ende aufhört. Sehr beeindruckend die wunderbaren Stimmen der Sänger und die herrliche Kleidung. Passend zu der Stimmung.



Ein vornehmes Gläschen Orangensaft in der Pause gehört auch immer zum Programm

Die Lustige Witwe war mehr eine Operette und zum Lachen. Vor allem Anna Gabler als Hanna Glawari war echt zum Lachen komisch.

Der Fliegende Holländer war sehr spannend und ging leider nicht so gut aus. Er selber ist ziemlich finster und streng schaut er aus. Ein Mann zum Fürchten.

Madame Butterfly ging auch nicht gut aus. Zum Schluss kommt ihr Mann zurück mit einer anderen Frau und sie wollen ihr das Kind mitnehmen und sie bringt sich mit einem Messer um. Sehr traurig.

Verwicklungen und ausgetauschte Kleider

Die Hochzeit des Figaro führt zu Verwicklungen und zu den ausgetauschten Kleidern der Gräfin und Susanna, die im Allgemeinen das Ganze mit den Männern und Verabredungen ausgedacht haben. Auch die wunderschöne weite und barockmäßige Kleidung ist sehr beeindruckend, die Stimmen der Sänger und Sängerinnen erscheinen im klaren Sinn und in doppelten Wiederholungen.

Der Barbier von Sevilla war sehr lustig und amüsant. Vor allem der Figaro und der Graf Almaviva. So was zum Lachen.

Der Rosenkavalier: die schönste Oper

Der Rosenkavalier war von allen die schönste Oper, die ich je gesehen habe in meinem ganzen Leben. Vor allem die wunderbaren Schauspieler und am schönsten die Frauen wie die Feldmarschallin, Octavian und Sophie. Die herrlichen hohen Stimmen der Damen sind wie eine Etage höher und zum Dahinschmelzen wunderschön.

Wenn je ich einen Wunsch dazu äußern müsste, dann würde ich gerne einen ganzen Tag lang nur mit diesen Leuten verbringen dürfen. Bis abends und wenn es geht dann noch nach Mitternacht.

Was mir persönlich an den Opern gefällt, kann ich gar nicht mit Worten beschreiben. Weil das einfach zu schön ist.

Was mir nicht so gut gefallen hat bei dem Rosenkavalier war, dass angesagt wurde, dass die Feldmarschallin eigentlich erkrankt war, sie hat ihre Stimmbänder verloren und konnte an diesem Abend nicht singen, aber nur spielen. Aber eine Ersatz-Sängerin gibt es ja auch noch. Wenn sie so etwas ansagen, ist die Enttäuschung schon ziemlich groß, muss ich zugeben. Bei der Feldmarschallin hat also ihre Besetzung für sie gesungen, aber sie hat selbst wunderschön gespielt.

Der Rosenkavalier im Computer

Und weil der Rosenkavalier gar so schön ist, schreibe ich jetzt den ganzen Text in meinem Computer! Das macht Spaß. Aber auch viel Arbeit, da habe ich viel zu tun.

Der Rosenkavalier auf DVD

Ich habe mir neuerdings eine DVD selbst besorgt, von „Der Rosenkavalier“. So etwas Wunderschönes habe ich noch nie gesehen. Vor allem das riesige Zim-

mer von der Feldmarschallin beeindruckte mich sehr. Alles vom Feinsten. Sogar mit echten Lakaien, die vor der Zimmertür draußen in Reih und Glied stehen bleiben. Mit ihren Lanzen.

Librettos sammeln

Von allen Opern habe ich eine Ansammlung von Librettos. Einige sind Reclam-Büchlein und die anderen waren bei den CDs dabei. Ich bekomme ja immer die CDs vorab geschenkt und dann höre ich sie ganz oft an und lese den ganzen Text mit. Wenn ich dann in die Oper gehe, weiß ich schon alles auswendig. Aber trotzdem nehme ich meine Brille mit, wegen der deutschen Übertexte.

Nur vornehm und nur mit Kleid

Ich gehe natürlich immer nur vornehm und immer im Kleid in die Oper und die Farbe wechselt sich immer, z.B. ein seidenes ockerfarbiges Chiffonkleid mit schwarzem Überkleid oder ein ganz schwarzes, langes Kleid plus Bolero mit Trompetenärmeln oder ein ärmelloses, freizügiges, königsblaues Kleid mit einem passenden Paillettenbolero, das ich beim Flohmarkt jemandem abgekauft habe. Eine Kette und ein Täschchen in denselben Farben sind ein absolutes Muss. Genauso die Schminke.

Ein großer Wunsch: Mitmachen bei einer Oper!

Ein großer Wunsch von mir ist es, einmal an einer richtigen Opernaufführung teilzunehmen und alle Sänger kennenzulernen. Ich würde am liebsten die vom Rosenkavalier kennenlernen. Und einen Blick hinter die Kulissen zu wagen, das wäre für mich persönlich ein großer Traum, der dann endlich in Erfüllung ginge. Vielleicht melde ich mich als Statistin an.

Im Opernhaus in Nürnberg gibt es ab und zu Führungen. Da habe ich mich jetzt angemeldet mit meinem Vater und wir stehen jetzt auf der Warteliste. Vielleicht klappt es vor Weihnachten oder Silvester.

Als Nächstes muss ich mit „Land des Lächelns“ weitermachen. Die Oper, eigentlich Operette habe ich zum Geburtstag bekommen. Die muss ich erst einmal vorbereiten und im Herbst ist dann die Aufführung. Freue mich schon darauf.

Der Typ, der einfach losfuhr!

Dave Hingsburger

Eigentlich hatte der Autor dieser Geschichte gedacht, er hätte alle Vorurteile gegenüber Menschen mit Handicaps hinter sich gelassen. Jahrelang hat er an sich gearbeitet, nun konnte er jedem völlig vorurteilsfrei entgegenreten. Dachte er wenigstens! Bis ein junger Mann mit Down-Syndrom ihm zeigte, dass auch er noch weiter an sich arbeiten muss!

Ja, da schau her! Jeder merkte es. Jeder starrte – sogar ich!

Wir hielten an einer Tankstelle, um Benzin zu tanken, und mussten in der Schlange warten, bis wir an der Reihe waren. Wir waren an verschiedenen Tankstellen vorbeigekommen, wo nichts los gewesen war, aber ausgerechnet hier also standen wir. Joe sammelt Petro-Punkte und weigert sich also, woanders zu tanken. Das ist halt so eine seiner, na ja Eigenheiten.

Zuerst merkte ich gar nichts, aber dann fiel mir ein junger Mann auf, vielleicht 20 Jahre, der ganz intensiv wohin starrte. Ich folgte seinem Blick, um zu schauen, was ihn so fesselte. Oh halt!, sagte ich mir. Er glotzte rüber zu einem Mann in seinem Alter, einem Mann mit Down-Syndrom, der dabei war, Benzin zu tanken.

Eigentlich, dachte ich, sind doch die Leute heutzutage daran gewöhnt, dass Menschen mit Behinderungen Teil unserer Gesellschaft sind. Da gibt es doch weiter nichts zu schauen. Dann merkte ich, dass alle anderen auch so glotzten. Der Kerl wurde richtig angestarrt. Das war mehr als bloß ein: Wow, schau mal, ein Mann mit Down-Syndrom beim Tanken. Dies war etwas anderes.

Ich schaute noch einmal genau hin. Er tankte Benzin in ein Auto. Im Auto war niemand zu sehen. Entschuldigung, aber ich nahm an, dass seine Mutter oder sein Vater wahrscheinlich schnell auf die Toilette gegangen war. Dann war er fertig mit dem Tanken, ging hinein und bezahlte.

Jetzt kapierte ich, warum alle auf ihn starrten, hinglotzten, ihn beobachteten. Er stieg ins Auto, auf der Fahrerseite.

Ließ den Motor an und fuhr davon. Sogar ich schüttelte mich. Ich hatte zwar schon von Menschen mit Down-Syndrom gehört, die Auto fahren konnten, aber gesehen hatte ich das selbst noch nie. Ich hatte einfach automatisch angenommen, dass er Beifahrer war. Dass, weil er Down-Syndrom hat, er nie auf der Fahrerseite sitzen würde.

Sie hatten nicht einfach so auf ihn gestartet. Diese Leute an der Tankstelle. Ich glaube, da war was anderes los. Sie waren dabei, alles was sie über Down-Syndrom wussten, neu zu ordnen, ihre vorgefertigten Meinungen zu zerreißen, ihre Vorurteile in Frage zu stellen.

Und zugegeben, ich auch! Verdammst.

Gerade als ich meinte, ich habe es nun wirklich intus, habe alle Vorurteile abgebaut, kommt so ein Typ mit Down-Syndrom und bringt mich wieder ins Schleudern. Macht klar, wie tief doch auch meine Vorurteile sitzen.

Ich frage mich, welchen Effekt er haben wird. Auf mich war es ganz unmittelbar. Ich ging in mich und setzte den Maßstab höher, schraubte meine Erwartungen hinauf – nicht an sie, an mich selbst.

Aber was ist mit diesem 20-jährigen Kerl, den ich so starren sah. Wenn er irgendwann mal in die Situation kommt, dass seine Frau ein Baby mit Down-Syndrom erwartet, wird er sich an den Typ an der Tankstelle erinnern. Der Typ, der Benzin tankte und losfuhr. Der Typ, der ein Leben lebt, in dem die Dinge nicht vorhersehbar sind. Der Typ, der unerwartete Dinge tut. Der Typ, der Träume hat, unbekümmert, unbelastet.

Das hoffe ich wirklich.

Erfolgsstorys – Das muss sein!

Ein paar Erfolgsstorys müssen rein ins Heft ... auf die Gefahr hin, dass ich einige böse Briefe bekomme, weil „immer nur von solchen Super-Down-Syndrom-Menschen und dazu noch welche aus dem Ausland“ berichtet wird! Ich liebe aber solche Geschichten und fände es jammerschade, wenn man sie nicht verbreitet.

Denn Marathonlaufen und Autofahren gehören nun nicht gerade zu den Tätigkeiten, die wir Menschen mit Down-Syndrom spontan zuordnen würden. Und trotzdem gibt es das! Und deshalb berichte ich darüber, denn es ist wichtig zu wissen, was sich heute so in der Down-Syndrom-Branche tut.

Nicht weil alle unsere Kinder nun auch Marathon laufen sollten (Wie viele von uns schaffen das?) oder alle einen Führerschein machen könnten, aber weil uns bewusst wird, wie sich das Bild von Down-Syndrom allmählich verändert. Es bedeutet, die eigene vorgefasste Meinung zu überdenken und Erwartungen wieder ein wenig höher zu schrauben. Dies gilt für uns selbst – als Insider; aber auch diejenigen, die nicht direkt mit Menschen mit Down-Syndrom zu tun haben, müssen ihr Wissen über Down-Syndrom, wie es Dave Hingsburger in seiner kleinen Geschichte (Seite 31) beschreibt, neu ordnen.

Die besonderen Leistungen von Menschen mit Down-Syndrom kommen jedoch nicht von ungefähr. Simon, der Marathonläufer, hat unendlich viel trainiert und Rudi steckte viel Geld und Energie in unzählige Fahrstunden. Ihnen gemeinsam war, und das macht es meiner Ansicht nach aus: Beide hatten einen Traum! Beide wollten unbedingt ein bestimmtes Ziel erreichen. Und sie hatten Menschen, die diesen Wunsch respektierten, daran glaubten und alles daransetzten, sie bei der Verwirklichung ihrer Träume zu unterstützen.

Cora Halder



Führerschein für Rudi

Mehr als zwei Jahre hat der junge Mann aus Lierfoss (Norwegen) sich angestrengt – er wollte unbedingt den Führerschein machen. Nun wurden sein enormer Einsatz und seine Entschlossenheit von Erfolg gekrönt. Er bekam das heiß begehrte Dokument, nachdem er in Lillestrøm die Fahrprüfung abgelegt hatte. „Ein wenig aufgeregt war ich schon, aber alles ging wunderbar“, erzählte der frischgebackene Fahrer.

Rudi schwebt auf Wolke sieben!

Der vorläufige Führerschein landete drei Tage nach der bestandenen Prüfung im Briefkasten – bald wird Rudi den offiziellen Schein in der Tasche haben. Fantastisch! „Ich bin so glücklich, dass ich das geschafft habe“, sagt Rudi. Der 27-jährige Mann mit Down-Syndrom hat in den letzten beiden Jahren einen großen Teil seiner Rente dazu gebraucht, den lang gehegten Traum zu verwirklichen. Nach der erfolgreichen Prüfung fuhr er seine Mutter stolz nach Hause.

Rudi meint, dass er nun viel bessere Möglichkeiten hat. Er wohnt auf dem Land und fühlte sich von vielen Dingen ausgegrenzt, einfach weil er nicht hinkam. „Ich bin gern unter Leuten, jetzt kann ich, wenn ich Lust habe, einfach selbst hinfahren.“ Zunächst fährt er noch eine Weile mit seiner Mutter als Beifahrerin, aber bald wird er allein unterwegs sein.

Dazu wird er vorläufig auch noch das Auto seiner Mutter benutzen. Rudi träumt aber von einem eigenen Auto: „Ein BMW“, sagt er, „das wäre echt cool!“

Simon läuft den Flora London Marathon 2007!



Simon Beresford ist ein 39-jähriger Mann mit Down-Syndrom und aktives Mitglied des Sportvereins seiner Heimatstadt Lichfield, Staffordshire in England – Laufen ist seine Spezialität. Ziemlich unüblich für jemanden mit Down-Syndrom. Strecken von fünf und zehn Kilometern schafft er schon länger, aber er träumte von Größerem – er wollte unbedingt den weltberühmten

Flora London Marathon laufen!

Dies nun ist kein Pappenstiel und Simon wusste, dass er Unterstützung brauchte von einem erfahrenen Läufer, der ihn auf den Lauf vorbereiten konnte. John Dawson, mit einer eindrucksvollen Laufkarriere, insgesamt hat er 219 Marathons gelaufen, erklärte sich bereit, mit Simon zu üben.

Juni 2006 fingen die beiden mit dem

Training an und an Weihnachten rannte Simon schon regelmäßig seine 20 bis 25 Kilometer. Anfang 2007 liefen die beiden Strecken von bis zu 32 Kilometern. Außerdem waren sie in ihrer Freizeit damit beschäftigt, Sponsoren zu finden. Insgesamt sammelten sie mit Hilfe der ganzen Gemeinde fast 9000 Euro.

Wahrscheinlich ist Simon der erste Mann mit Down-Syndrom, der je an einem Marathon teilnahm. Schon während seines Trainings wurde wiederholt in der Presse darüber berichtet und er bekam viel Anerkennung. Die vielen guten Wünsche waren noch eine Extra-Motivation, durchzuhalten.

Als schließlich der große Tag gekommen war, gingen John und Simon mit über 36000 Teilnehmern an den Start. Simon lief den Marathon (42,195 Kilometer) in 6 Stunden und 15 Minuten!

Damit sind wieder einige Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom widerlegt, nämlich dass sie sich alle nur langsam fortbewegen können, sie keine Ausdauer haben, schwer zu motivieren sind oder immer aller Mühsal aus dem Weg gehen. Auf Simon passt diese Beschreibung auf jeden Fall nicht. Er hat bewiesen, dass auch eine Person mit Down-Syndrom, motiviert durch ein selbst gestecktes Ziel und natürlich verbunden mit viel Training, Erstaunliches erreichen kann.

Fahrstunden, erst am Simulator und dann aber richtig!

Auch für David de Graaf, 22 Jahre, aus den Niederlanden ist, wie bei allen anderen Jugendlichen, Auto fahren zu können und zu dürfen, ein großer Traum.

Nach einem Reaktionstest stand zunächst dem Üben an einem Simulator nichts im Wege. Viele Fahrstunden verbrachte er mit großem Spaß bei dem Tun-als-ob-Fahren. Aber irgendwann sollte es nun richtig losgehen. August 2007 war es endlich soweit. Die erste „echte“ Fahrstunde stand an. Sein Vater fuhr auf dem Rücksitz mit und hielt das große Ereignis auf Film fest.

Nun sieht es danach aus, dass auch David in absehbarer Zeit seinen Führerschein machen wird.



In den Niederlanden gibt es schon mindestens einen jungen Mann, der vor einigen Jahren seinen Führerschein schaffte und seitdem Auto fährt.

Außerdem fährt Peetje Engels, eine junge Dame mit Down-Syndrom, ein so genanntes „Brommobiel“, ein Mini-Auto, das zwar nicht auf der Autobahn fahren darf und nur 45 Kilometer pro Stunde schafft, dennoch Peetje wunderbar innerhalb ihres Wohnortes mobil und selbstständig macht und natürlich auch ihr Selbstvertrauen aufpoliert.

David am Simulator (oben) und bei der ersten richtigen Fahrstunde

Ready! Go! Splash! – Ein besonderer Schwimmkurs in England

Wolfram Schneider

Als unsere Tochter Alma vier Monate alt wurde, begannen wir, nach einer Aktivität zu suchen, die ihre Bobath-Physiotherapie ergänzen würde, die sie aufgrund ihres Down-Syndroms verschrieben bekommen hatte. Da ich mich zu dieser Zeit aus beruflichen Gründen in London aufhielt und häufig Besuch von Alma und ihrer Mutter bekam, hörte ich mich auch dort um und bekam von Freunden die Empfehlung, es mit dem „Little Dippers“-Schwimmkurs zu versuchen.

Es stellte sich heraus, dass dies kein normaler Baby-Schwimmkurs war. Das Hauptziel des Programms bestand darin, den Kleinen ein Sicherheits-Verhalten beizubringen, falls sie aus Versehen ins Wasser fallen würden. Am Ende des Kurses sollten die Babys in der Lage sein, nach unfreiwilligem Untertauchen durch Strampeln wieder an die Wasseroberfläche zu gelangen, über Wasser zu atmen, sich herumzudrehen und sich am nächstbesten Objekt festzuhalten.

Ein bisschen ungläubig, aber ungeheuer neugierig beschloss ich, bei den „Little Dippers“ anzurufen und mich nach einem Platz für Alma zu erkundigen. Als ich der Direktorin Lauren Heston erklärte, dass Alma ein besonderes Baby war, bot sie sofort an, ohne Warten im nächsten Kurs anzufangen. Lauren hatte schon einige Babys mit Down-Syndrom unterrichtet und unterstützt die englische Down Syndrome Association (DSA). Das ermutigte uns natürlich und so begannen wir mit den ersten Grundübungen – zu Hause, in der Badewanne – und machten unsere Tochter mit dem Element Wasser vertraut.

Beim ersten Besuch des warmen Therapiebeckens wurden diese Übungen fortgesetzt, um Alma und ihre fünf Co-Schwimmer an die neue Umgebung und die Gruppe zu gewöhnen. Schon bald wurden die Babys an das Eintauchen ins Wasser und das Treiben an der Wasseroberfläche herangeführt. Alle Übungen wurden mit speziellen „Kom-



mandos“ begleitet (wie „Ready! Go! And splash!“), so dass die Kleinen verstehen konnten, was mit ihnen geschehen würde. Alma kam das Ganze zuerst etwas unheimlich vor, mit der Zeit aber fand sie immer mehr Vergnügen daran.

Bei allen weiteren Schritten, die unterrichtet wurden, spielte die Wort-Bewegungs-Assoziation (wie: Strampeln! Drehen! Festhalten!) eine große Rolle. Wir waren erstaunt, wie gut Alma unter diesen Umständen und durch dieses Prinzip bestimmte Anweisungen zu befolgen lernte. Auch außerhalb des Kurses wendeten wir dann einiges davon an, z.B. beim Lernen des Hinauf- und Hinunterkrabbelns von Treppen.

Als es im Kurs dann zum ersten Tauchen kam, waren alle Eltern doch etwas nervös und brauchten die Bestätigung von Lauren, dass die natürlichen Reflexe eines jeden Babys verhinderten, dass es unter Wasser versuchen würde zu atmen. Zu unserem Erstaunen blieben fast alle Kleinen auch ganz ruhig, als sie nach „Ready! Go!“ kurz unter Wasser getaucht und wieder hochgeholt wurden.

In der Mittelstufe des Kurses wurden die Tauchzeiten dann kontinuierlich verlängert* und neue Techniken eingeführt. (*Im Gespräch mit Almas Logopädin erfuhren wir später, dass dieses Training ihrer Lungen, wenn es fortgesetzt wird, auch einen positiven Einfluss auf ihre Sprachfertigkeiten haben würde.)

In dieser Stufe wurde auch damit begonnen, die Babys für kurze Zeit sich selbst im Wasser zu überlassen. Sie tauchten ins Wasser und wurden für ein paar Sekunden losgelassen, um dann selbstständig nach dem unter Wasser hingehaltenen Arm des Vaters oder der Mutter zu greifen und sich festzuhalten. Diese Übung beherrschte Alma erstaunlich schnell, sie entwickelte einen überaus festen Griff – untergehen würde sie bestimmt nicht!

Eine große Herausforderung war für sie jedoch eine ziemlich komplexe Unterwasserdrehung, bei der ein Hineinfallen des Babys in den Pool simuliert wurde und es anschließend selbst auftauchen und zum Beckenrand zurückfinden sollte.

Es dauerte eine ganze Weile, bis



Alma genügend strampelte, und in der kurzen Zeit, die das Auftauchen und das Festhalten dauern durften, entsprechend reagieren konnte. Als ich sie dann aber während einer Wiederholung der letzten Stufe letztendlich doch von selbst auftauchen und sich zur Poolwand drehen sah, war ich so begeistert, dass ich sie, noch bevor sie sich an der Seite festhalten konnte, hochnahm und mit Lob überschüttete.

In der Fortgeschrittenen-Klasse wurde das Hineinfallen ins Wasser immer realistischer geübt, indem die auf dem Beckenrand sitzende Lehrerin die Babys mit Schwung losließ, so dass sie mit viel Gespritz im Wasser landeten. Zuerst mutete das Ganze ziemlich hart an, aber zu unser aller Verwunderung machten die Babys wieder fast kein Gewese daraus. Der besondere Lerneffekt, den ich in diesem Vorgang sah, war, dass Alma schnell mit ihrer besonderen Lage umgehen und sich aus ihr wieder herausmanövrieren musste. Wenn ich sie mir heute anschau, scheint sie mir ein recht furchtloses kleines Persönchen zu sein, wofür wir sicher dem „Little Dippers“-Team eine „Mitschuld“ geben können.

Am Anfang des Kurses hatten wir erwartet, dass wir mit Alma die eine oder andere Stufe wiederholen müssten, bevor wir zum nächsten Schwierigkeitsgrad zugelassen würden. Auf diese Weise hätten wir ständig die Gruppen wechseln müssen. Zu unserer Freude stellten wir aber fest, dass wir während der neun Monate, die für die vier Stufen vorgesehen sind, in derselben Grup-

pe bleiben konnten, auch wenn Alma nicht so recht strampelte oder die Unterwasserdrehung meisterte. Lauren Heston machte daraus nie ein Problem. Im Gegenteil wurde Alma, als wir uns entschieden hatten, die letzte Stufe zu wiederholen, zum „Showgirl“ gemacht, d.h., sie durfte den „Neulingen“ in diesem Niveau die unbekannteren Übungen demonstrieren.

Unsere Erwartungshaltung hat sich geändert: Alma kann mehr!

Insgesamt tat dieses Programm also nicht nur Almas genereller Fitness gut, – ihrem Herzen und ihren Lungen, ihrer Koordinations- und Wahrnehmungsfähigkeit, es war auch für uns Eltern eine besondere Erfahrung, zu sehen, wie fähig unsere besondere Tochter in vielen Bereichen wirklich ist. Im Rückblick denke ich, dass sie auch deshalb so viel erreichen konnte, weil die Lehrerinnen ihr ganz und gar zutrauten, den Anforderungen des Kurses gerecht werden zu können. Sie gingen mit ihr so liebevoll und fordernd um wie mit den anderen Babys, und Alma wurde auch von al-



len anderen Eltern genauso angefeuert wie der Rest der Klasse, wenn sie eine Übung ausprobierte.

Ich hoffe, dass wir noch einige solche Erfahrungen wie diese machen dürfen – ein großes Dankeschön an Lauren und alle Mitarbeiter von „Little Dippers“ dafür! Wir haben definitiv einen anderen Blickwinkel bekommen auf das, was wir voneinander erwarten können, und erlebt, wie viel Spaß wir beim Lernen neuer Dinge in begeisterungsfähigen und toleranten Gruppen wie dieser haben können.

*Wolfram Schneider,
stolzer Vater von Alma*

„Little Dippers“ haben ihr Domizil in Brighton, Großbritannien.

Weitere Informationen unter www.littledippers.co.uk.

Vielen Dank für die Bereitstellung der Aufnahmen an Waterbaby-Fotografin Daniella Boutin.

Schwimmkurs in Berlin?

Almas Eltern könnten bei Interesse Workshops mit Lauren Heston in Berlin organisieren.

Nachfragen bitte an: wolframschneider@hotmail.com oder telefonisch unter 030/48479913.

Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21

Zusammenwirken von Erbe und Umwelt

Sabine Stengel-Rutkowski und Lore Anderlik



„Entwicklung und Wachstum gleichen einer schichtweise vorgenommenen Grundlegung, bei der die Beziehungen zwischen Individuum und Umwelt immer inniger werden. Denn die Persönlichkeitsbildung oder das, was man die Freiheit des Kindes nennt, kann nichts anderes sein als eine fortschreitende Lösung vom Erwachsenen, ermöglicht durch eine dem Kind angemessene Umwelt, in der es finden kann, was ihm zur Entwicklung der eigenen Funktionen erforderlich ist.“ (Montessori, 1950/2006)

Wir möchten die im vorletzten Heft dieser Zeitschrift begonnene Serie über kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie

21 fortsetzen und das Mädchen Annette als Repräsentantin für Kleinkinder mit Down-Syndrom an der Schwelle vom zweiten zum dritten Lebensjahr vorstellen. Die Kinder beginnen in diesem Alter, frei zu laufen. Ihr Sprechvermögen ist auf einzelne Wörter begrenzt, ihr Sprachverständnis altersentsprechend. Ihre Umwelterfahrungen werden überwiegend von der Familie geprägt. Die meisten Kinder haben darüber hinaus Erfahrungen mit Fachleuten der Frühförderung, die sich um eine Verbesserung ihrer Motorik und Wahrnehmung sowie ihres Spielvermögens bemühen.

Unter der Annahme primär normaler geistiger Potenziale bei einer durch die Umwelt offenbar nicht beeinflussba-

ren langsameren motorischen Entwicklung im Vergleich zur so genannten Normalpopulation (Stengel-Rutkowski und Anderlik, 2007) gehen wir allerdings nicht davon aus, dass es hier viel zu verbessern gibt. Statt sich auf vermeintliche Defizite zu konzentrieren, benötigen die Kinder in erster Linie eine die Entwicklung ihrer geistigen Fähigkeiten anregende normale Erziehung und ein normales soziales Umfeld, in dem sie mit Hilfe ihrer sensorischen Antennen altersentsprechende Erfahrungen machen können.

In ihren ersten Lebensmonaten sind alle Sinneseindrücke neu. Sie wandern als Nervenzellimpulse zum Gehirn, wo sie als Erfahrungen gespeichert wer-

den. Montessori (1949/2005) spricht vom absorbierenden Geist, der die Umwelt unbewusst, unreflektiert und ganzheitlich aufnimmt. Dies geschieht durch Nervenzellverbindungen (Synapsen), die mit zunehmender Erfahrung immer komplexer werden. Die Kinder nutzen ihre Erinnerungsspeicher, indem sie aktuelle Erfahrungen mit früheren vergleichen. Sie antworten mit Handlungen, die von der Umwelt bestätigend, ablehnend, gleichgültig oder zwiespältig beantwortet werden. Dies alles wird wiederum als Erfahrung gespeichert. So entsteht in ihrem Gehirn ein individuelles Denkorgan, das sich in Handlungsaktivität äußert. Es verfeinert sich mit zunehmendem Alter, indem häufig genutzte Verbindungen verstärkt werden, um neue Impulse rascher bewerten und beantworten zu können, während selten genutzte Verbindungen verschwinden.

Kinder mit Trisomie 21 werden mit genügend funktionstüchtigen Nervenzellen (Neuronen) geboren, um unter dem Einfluss der Umwelt die für ihre geistige Entwicklung erforderlichen Verbindungen in den ersten Lebensjahren herzustellen. Offensichtlich sind ihre Synapsen in der Lage, leistungsfähige neuronale Netzwerke als Grundlage für ihre Denkprozesse und Handlungsaktivitäten auszubilden, wenn sie die hierfür nötigen Erfahrungen machen können.

Montessoris anthropologische Philosophie vom Kind als Baumeister seiner selbst (Montessori, 1950/2006) stimmt mit den heutigen neurophysiologischen Kenntnissen vollkommen überein. Als wichtige Voraussetzung für die geistige Entwicklung wird eine integrale Beziehung der Kinder zu den Dingen und den Personen ihrer Umwelt gesehen (Polk-Lillard, 1972/1988). Sie sollen die Ordnung und die Bedeutung der Dinge in ihren Lebensbereichen handelnd erfahren, ihre Bezugspersonen achten und wissen, was sie tun müssen, tun wollen und gerne tun. Sie sind von ihrer Umwelt nicht nur dazu aufgerufen, schlechthin zu existieren, sondern eine Funktion auszuüben, die zur Erhaltung der Welt und ihrer Harmonie notwendig ist. Während die Erwachsenen den Kraftanstrengungen ihrer schöpferischen Intelligenz eine hoffend erwartende Haltung entgegenbringen und ihrer Entwicklung durch die Unterstüt-

zung sinnvoller Eigenaktivität zu Hilfe kommen, formt sich ihre Persönlichkeit. Können Kinder die hierfür erforderlichen Umwelterfahrungen nicht ihrem Alter entsprechend machen, speichern und kontinuierlich nutzen, so fehlt ihnen ein wichtiger Schlüssel für den Bau ihres geistigen Hauses.

Während eine „geistige Behinderung“ früher als genetisch determiniertes Merkmal der Trisomie 21 angesehen und bei allen Kindern mit Down-Syndrom erwartet wurde, erweist sich dieses Phänomen heute immer eindeutiger als ein umweltabhängiger Prozess. Um ihn zu verhindern, ist eine geänderte Erwartungshaltung erforderlich. Es gilt, unzutreffende Vorurteile fallen zu lassen und auch diese Kinder unter normalen Umweltbedingungen zu erziehen. Jede Sonderförderung, die über eine normale Erziehung hinausgeht, kann zu einer Sonderrolle führen, die ihre Inklusion in das normale soziale Leben erschwert.

Annette im Alter von 23 Monaten

Annette ist das dritte Kind ihrer Eltern. Ihre beiden Brüder sind gesund und entwickeln sich altersentsprechend. Als die erwünschte Schwangerschaft eintrat, war ihr Vater 38, ihre Mutter 36 Jahre alt. Auf eine Pränataldiagnostik wurde verzichtet. Nach unauffälligem Schwangerschaftsverlauf kam sie in einem Geburtshaus zur Welt. Die Diagnose „Down-Syndrom“ wurde am ersten Lebenstag gestellt und durch die Chromosomenanalyse bestätigt. Die Folgen dieser Diagnosemitteilung waren für die Eltern hart. Sie sollen hier nicht thematisiert werden.

Annette konnte gut trinken. Sie hatte keine gravierenden körperlichen Probleme und erreichte die Meilensteine ihrer motorischen Entwicklung entsprechend den Altersnormen ihrer genetischen Konstitution. Im ersten Jahr erhielt sie Physiotherapie, im zweiten Jahr heilpädagogische Förderung. Sie wurde regelmäßig in einem sozialpädiatrischen Zentrum vorgestellt.

Als sie 19 Monate alt war, kamen ihre Eltern zur genetischen Beratung. Sie hatten keine Fragen hinsichtlich ihrer Trisomie 21, sondern baten um psychosoziale Beratung und Unterstützung bei

ihrer Erziehung und Entwicklungsförderung.

Im Rahmen einer ausführlichen sozialpädiatrischen Anamneseerhebung wurde ihnen zunächst eine Strategie zur Überwindung ihrer negativen Gefühle aufgezeigt, die sie im Zusammenhang mit der genetischen Diagnose erlebt hatten und auch weiterhin erlebten (Stengel-Rutkowski, 2006). Sie verstanden, dass die Hälfte ihres Akzeptanzprozesses bereits geschafft sei, da sie Annette in Liebe annehmen konnten. Die andere Hälfte des Weges, die sich auf den Abschied von ihnen während der Schwangerschaft imaginierten Wunschkindern beziehe, müsse noch bewältigt werden. Es wurde empfohlen, diesen Abschied zu vollziehen und einen Trauerprozess zu beginnen, der nach etwa einem Jahr beendet sein könne.

Die Fragen der Eltern zu Annettes Erziehung und Entwicklungsförderung wurden zunächst unter Hinweis auf die Wirkungen der hermeneutischen Spirale beantwortet (siehe Stengel-Rutkowski, 2006): Entgegen landläufiger Meinungen müsse sie mit hohen Erwartungen an ihre kognitiven Potenziale erzogen werden, die nach unseren Erkenntnissen begründet seien. Um eine integrale Beziehung zu den Dingen und Personen ihrer Umwelt zu entwickeln, benötige sie altersentsprechende Erfahrungen. Dabei müsse sie gezeigt und erklärt bekommen, was von ihr erwartet werde. Abwartendes Beobachten sei nicht ausreichend, um selbstbewusst, selbstdiszipliniert und selbstbestimmt handeln zu lernen.

Zur Konkretisierung ihrer aktuellen Erziehungsbedürfnisse wurde eine Spielinteraktion mit der Montessoritherapeutin Lore Anderlik verabredet. Sie fand im Alter von 23 Monaten statt und dauerte einschließlich der Elternberatung 180 Minuten.

Die ersten sieben Minuten dieser Interaktion wurden anhand einer Videoaufzeichnung analysiert. Zu diesem Zweck wurde die gewählte Sequenz mit Hilfe der Zeitlupe in 433 Einzelbildern erfasst. Dabei wurde jeder Moment festgehalten, in dem etwas geschah. Jedes einzelne Bild wurde bei der Erfassung beschrieben. Alle Beobachtungen wurden in einem strukturierten Protokoll zusammengefasst und anschließend im Hinblick auf Annettes Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse interpretiert.

Eingangssequenz
0 – 01:10.01

Annette zeigte in der ersten Minute dieser Interaktion, dass sie sich in dem ihr unbekanntem Raum auf dem Arm ihres Vaters sicher fühlte. Aus dieser Position heraus konnte sie mit den ihr fremden Personen Blickkontakt aufnehmen (Bildtafel 1 und 2). Als die Therapeutin sie ansprach, wandte sie sich mit altersentsprechendem Fremdeln von ihr ab. Sie wurde auf die Füße gestellt und mit einem aufmunternden Wort begrüßt. Nach kurzem Blickkontakt wandte sie sich erneut von ihr ab und verbarg ihren Kopf zwischen den Beinen des Vaters. Als dieser sie aufforderte, sich umzudrehen, antwortete sie verbal-gestisch mit „NEIN“ und der Bitte, wieder hochgenommen zu werden. Überrascht, da er diese Verbalisierung erstmals von ihr vernahm, entsprach er ihrem Wunsch. Wieder auf seinem Arm schien sie seine Nachfrage, ob sie „NEIN“ sagen könne, gestisch zu bestätigen. Während der nachfolgenden Konversation offenbarte sie ihr altersentsprechendes Sprachverständnis:

- Als der Vater berichtete, dass sie bisher nur „PAPA“ sage, und die Therapeutin dies einfühlsam wiederholte, drehte sie ihr wieder den Rücken zu und beugte sich lächelnd über seine Schulter. Sie wiederholte damit ihr altersentsprechendes Fremdeln.
- Als er sie auf seinem Arm zur Therapeutin drehte, steckte sie ihren Zeigefinger in den Mund. Es schien, als wolle sie sich so ein wenig vor der fremden Situation schützen.
- Als die Therapeutin zu ihr sagte, der Papa sei ja auch ihr größter Verehrer, ließ sie ihre Augen in seine Richtung wandern, ohne ihn anzublicken.
- Der Vater bestätigte dies. Sie blickte zur lachenden Kamerafrau, nahm den Finger aus dem Mund, verdeckte ihn mit dem Handrücken und neigte sich zu ihm. Zur Kamera blickend schien sie die heiteren Reaktionen der Erwachsenen mit der Handfläche abzuwehren.
- Wieder ließ sie die Augen in seine Richtung wandern, während sie lächelnd und mit einer kleinen, vertraulich wirkenden Geste die Hand auf seiner Seite vom Mund nahm. Aus den Augenwinkeln zu ihm blickend verdeckte sie ihn danach wieder mit dem Handrücken.
- Als der Vater ihr zweimal zärtlich

		
Auf dem Arm des Vaters, der ihr die Socken anzieht, blickt Annette zur Therapeutin, die wartend vor ihr steht. 00:22.021	Sie schaut auf ihren Fuß, an dem der Vater arbeitet, während über ihren bevorstehenden Geburtstag gesprochen wird. 00:27.15	„Dann wirst du zwei, das ist ja toll!“, sagt die Therapeutin. Annette wendet ihr den Rücken zu und blickt in den Raum. 00:29.01
		
Auf den Boden gestellt blickt sie kurz zur Therapeutin. Dann versteckt sie ihren Kopf zwischen den Beinen des Vaters. 00:43.23	„Dreh dich mal um!“, fordert er sie auf. Annette streckt die Arme zu ihm hoch. „NEIN!“, sagt sie leise und schüttelt den Kopf. 00:46.05	„Nein? Sagst du nein?“, fragt er überrascht und beugt sich zu ihr, während die Therapeutin nachfragt, ob sie dies zuvor nicht getan habe. 00:47.19.
		
„Das wäre neu“, sagt er, nimmt sie wieder hoch und blickt sie an. Annette scheint dies mit einer bejahenden Geste zu bestätigen. 00:53.02	„Bisher sagt sie nur Papa“, berichtet der Vater stolz. „Papa sagt sie“, wiederholt die Therapeutin liebevoll. 00:54.15	Annette wendet sich wieder von ihr ab. Sie dreht ihr den Rücken zu und beugt sich lächelnd über die Schulter des Vaters. 00:56.06
		
„Der Papa ist ja auch dein größter Verehrer“, sagt die Therapeutin. Den Finger im Mund lässt Annette die Augen in seine Richtung wandern. 01.03.07	Als der Vater dies bestätigt, neigt sie sich ihm ein wenig zu, verbirgt den Mund hinter ihrem Handrücken und blickt zur Kamera. 01.05.20	„Lässt sich nicht verleugnen“, sagt die Therapeutin lachend. Annette entfernt die Hand auf seiner Seite ein wenig vom Mund und lächelt. as01:07.24

Bildtafel 1:
Annette wirkt auf dem Arm ihres Vaters geborgen. Gegenüber der fremden Therapeutin zeigt sie sich zurückhaltend. Eine für sie schwierige Situation lehnt sie verbal-gestisch ab. Den Gesprächen der Erwachsenen kann sie inhaltlich folgen. Sie beteiligt sich daran nonverbal und kann sich der neuen Situation öffnen (siehe auch Bildtafel 2).

auf die Nasenspitze tippte und die Therapeutin lachend sagte, dass sich dies nicht verleugnen lasse, wiederholte sie diese vertrauliche Geste.

– Auf das allgemeine Lachen hin, das nun folgte, warf sie sich fluchtartig an den Hals des Vaters, wobei sie über ihren schützenden Arm hinweg flüchtig zur Kamera lächelte.

Annette kann sich aus der Geborgenheit

auf dem Arm des Vaters heraus einer neuen Umweltsituation öffnen, die sie anfangs beängstigt. Ihr Sprachverständnis wirkt altersentsprechend. Sie beteiligt sich nonverbal am Gespräch der Erwachsenen, in das sie mit einbezogen wird.

Annette kann „NEIN“ sagen und damit in einer für sie kritischen Situation eine Aufforderung ablehnen. Ihre Umwelt sollte nun von ihr erwarten,

Loslösung vom Vater und Beginn der Spielarbeit

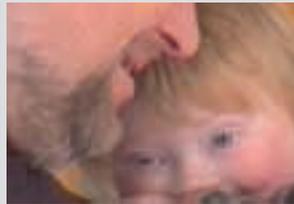
01:11.13 – 01:40.07

An den Vater geschmiegt überwand Annette ihre anfängliche Scheu und lächelte der Therapeutin erstmals zu (Bildtafel 2). Ihre zärtliche Umarmung wurde vom Vater erwidert. Beide wirkten glücklich. Nun konnte sie sich von ihm lösen.

Mit einem unternehmungslustigen „EH“ auf ein Schränkchen blickend zeigte sie ihr Interesse an verborgenen Dingen. Sie vernahm, dass die Therapeutin sie zum Spielen verführen wollte, und sah, wie diese etwas aus dem Regal nahm. Erneut auf die Füße gestellt wurden ihre Blicke von dem ihr unbekanntem Spielmaterial angezogen. Vorwärtstrebend ließ sie die Finger des Vaters los, an denen sie sich festgehalten hatte. Die letzten Schritte machte sie alleine. Lächelnd neben der Therapeutin stehend schlug sie ihre Handflächen auf die Tischplatte und begrüßte sie mit einem leisen Laut.

Auf ihren Stuhl aufmerksam gemacht äußerte sie den Wunsch, dort hingetragen zu werden, indem sie ihre Hüfte in seine Richtung drehte. Während sie hingesetzt wurde, ließ sie das Material nicht aus den Augen. Am Tisch sitzend blickte sie mit freudiger Spannung auf den Trichter in der vor ihr stehenden Flasche. Während der Stuhl herangeschoben wurde, blickte sie zu ihren Eltern und legte die Hände mit einer besitzergreifenden Geste auf den Tisch.

Annette kann einer vertrauten Person Zuneigung zeigen und von ihr Zeichen der Zuneigung erhalten. Auf dem Fundament einer stabilen Eltern-Kind-Beziehung kann sie sich in fremder Umgebung rasch lösen. Sie offenbart ihre spontane Neugier für das angebotene Spielmaterial, dem sie sich mit Wissbegier, Spannung, Erwartung und Vorfreude zuwendet.



Den Mund hinter ihrem Arm versteckend kuschelt sich Annette an ihren „großen Verehrer“. 01:11.13



Sie schmiegt ihre Wange an seine Brust, nimmt den Arm vom Gesicht und lächelt zur Therapeutin. 01:12.02



Seinen Hals umarmend birgt sie ihr Gesicht an seiner Wange. Er drückt sie lächelnd an sich. 01:15.02



Zwischen seinen Armen stehend blickt sie fasziniert auf das von der Therapeutin für sie gewählte Material. 01:27.11



Vorwärtstrebend und auf das Material blickend löst sie die rechte Hand von seinem Zeigefinger. 01:27.13



Mit kleinen Schritten vorwärtseilend hält sie sich noch ein wenig an seinem linken Zeigefinger fest. 01:28.17



Die letzten Schritte macht sie alleine. Mit erhobenen Händen bleibt sie vor dem Tisch stehen. 01:29.22



Sie schlägt die Handflächen auf die Tischplatte und begrüßt die Therapeutin mit einem leisen Laut. 01:32.14



Während sie zu ihrem Stuhl getragen wird, lässt sie das Material nicht aus den Augen. 01:34.23



Am Tisch sitzend blickt sie unternehmungslustig auf den Trichter in der vor ihr stehenden leeren Flasche. 01:37.10



Während der Stuhl herangeschoben wird, blickt sie sich rückversichernd zu den Eltern. 01:37.20



Als der Stuhl richtig steht, legt sie die Hände selbstbewusst und besitzergreifend auf den Tisch. 01:39.12

Bildtafel 2:

Annette kann einer vertrauten Person Zuneigung zeigen und von dieser Zuneigung erhalten. Danach kann sie sich lösen und sich der neuen Situation in freudiger Erwartung und natürlicher Neugier selbstbewusst öffnen.

dass sie diese Fähigkeit auch zur Beantwortung von Fragen nutzt. Sobald sie gelernt hat, verbal-gestisch zuverlässig mit JA oder NEIN zu antworten, kann sie im Rahmen verbal-nonverbaler Dialoge Entscheidungen treffen, Mitteilungen machen und ihr Wissen zeigen. Sie benötigt eine Umwelt, die sie in Gespräche mit einbezieht. Es gilt, ihre nonverbalen Kommunikationsbeiträge zu beachten, zu verbalisieren und sich

von ihr bestätigen zu lassen. Wir halten dies für eine der wichtigsten frühen Umweltreaktionen auf ihre Trisomie 21. Sie kann damit die Folgen ihrer vermutlich spät einsetzenden aktiven Sprachentwicklung kompensieren, ohne stumm zu bleiben oder auf beschränktem Niveau zu kommunizieren. Dies ermöglicht ihr, das ungerechtfertigte Vorurteil einer angeborenen geistigen Behinderung von Anfang an zu entkräften.

Präsentation der Schüttübung

01:40.07 – 02:14.04

Erste Präsentation

Als die Therapeutin die Flasche mit dem Gieß hob, wandte Annette sich dem Material der präsentierten Schüttübung zu. Sie betrachtete das silbrig glänzende Tablett, auf dem die Flasche mit dem Trichter stand. Als die gefüllte Flasche über den Trichter gehoben wurde, blickte sie auf und beobachtete gespannt, wie der Gieß sich zur Öffnung bewegte, während die Flasche langsam geneigt wurde (Bildtafel 3).

Als er herausrann und in kräftigem Strahl in den Trichter lief, blickte sie laut lachend zu ihren Eltern. Sie zog den Kopf ein und beobachtete immer noch lachend, wie er aus dem Trichterhals kam und sich in der stehenden Flasche anhäufte.

Als der Strahl versiegte, blickte sie nach oben und sah, dass kein Gieß mehr aus der Flaschenöffnung rann. Weiter nach oben blickend stellte sie fest, dass die Flasche leer war. Ihr Rücken erschlaffte, während sie die leere Flasche verfolgte, die ihr vor dem Abstellen noch einmal gezeigt wurde. Entspannt betrachtete sie den Gieß in der gefüllten Flasche, hob lachend die Hände und schlug sie vor Freude auf den Tisch.

Zweite Präsentation

Annette beobachtete weiter, wie der Trichter herausgezogen und in die leere Flasche gesteckt wurde. Als die Therapeutin die gefüllte Flasche vom Tablett nahm, reagierte sie mit einem wiedererkennenden „Mmm“. Erneut beobachtete sie konzentriert, wie diese gehoben und ihre Öffnung über den Trichter geneigt wurde. Sie sah, wie sich der Gieß zur Öffnung bewegte, in den Trichter rann und darin verschwand. Lächelnd bemerkte sie, dass die Flasche steil gehalten wurde, um den letzten Gieß herauszuschütten. Mit einem Freudenschrei nach unten blickend sah sie ihn aus dem Trichterhals in die stehende Flasche rinnen und beobachtete dies, bis er versiegte. Lächelnd blickte sie auf die leere Flasche in der Hand der Therapeutin, die ihr erneut gezeigt wurde. Sie hörte das Wort „leer“, betrachtete die Flasche aufmerksam und schien das Ziel der Schüttübung zu verstehen.



Annette verfolgt fasziniert, wie die Öffnung der gefüllten Flasche über den Trichter gehoben wird. 01:41.21



Sie sieht, wie die Flasche geneigt wird und der Gieß sich langsam zur Öffnung bewegt. 01:43.03



Sie beobachtet, wie er mit kräftigem Strahl aus der Flasche in den Trichter rinnt. 01:44.12



Sie nimmt Blickkontakt mit den Eltern auf und lacht ihnen zu. 01:46.22



Lächelnd beobachtet sie, wie der Gieß aus dem Trichterhals in die andere Flasche rinnt. 01:48.12



Als kein Gieß mehr aus dem Trichterhals kommt, blickt sie wieder zur Flaschenöffnung. 01:50.17



Weiter nach oben blickend sieht sie, dass die Flasche leer ist. 01:51.07



Sie verfolgt die leere Flasche mit ihrem Blick, bis diese wieder auf dem Tablett steht. 01:52.05



Lachend sieht sie, wie der Trichter aus der gefüllten Flasche gezogen wird. 01:55.07



Sie folgt ihm mit dem Blick und sieht, wie er in die leere Flasche gesteckt wird. 01:56.12



Beim erneuten Schütten beobachtet sie aufmerksam den im Trichter verschwindenden Gieß. 02:04.02



Nach Beendigung des Schützens betrachtet sie die leere Flasche, die ihr gezeigt und benannt wird. 02:12.13

Bildtafel 3:

Annette kann sich auf die Präsentation der Schüttübung einlassen. Zweimal beobachtet sie deren komplexen Ablauf mit gespannter Aufmerksamkeit und freudiger Anteilnahme.

Zuletzt sah sie, wie die leere neben die gefüllte Flasche auf das Tablett gestellt wurde.

Annette kann sich auf die Präsentation einer für sie neuen Übung des praktischen Lebens einlassen und deren Ablauf aufmerksam beobachten, ohne dabei handelnd aktiv zu werden. Sie zeigt

Verständnis für die wahrgenommenen Zusammenhänge und bekundet freudige Anteilnahme, in die sie die Eltern mit einbezieht. Das angebotene Material erweist sich als geeignete Nahrung für ihren sich entwickelnden Geist. Es scheint ihre kognitiven Fähigkeiten zu faszinieren und kann sie zu differenziertem Handeln anregen.



Annette nimmt den Trichter sorgfältig am Rand und zieht ihn aus der leeren Flasche. 02:18.21



Sie führt ihn über die Öffnung der gefüllten Flasche, um ihn dort einzustecken. 02:21.17



Unter Handführung bekommt sie erneut gezeigt, dass er auf die leere Flasche gehört. 02:24.09



Wie zur Bestätigung legt sie die Hand auf die Trichteröffnung und rückt ihn in der Flasche gerade. 02:27.12



Unter Handführung nimmt sie die gefüllte Flasche und führt sie über die Trichteröffnung. 02:30.23



Erwartungsvoll lächelnd blickt sie auf die horizontal über den Trichter gehaltene Flaschenöffnung. 02:32.09



Stolz scheint sie wahrzunehmen, dass sie nun selbst Grieß aus der Flasche in den Trichter schüttet. 02:33.21



Sie senkt den Blick, um den aus dem Trichterhals rinnenden, kräftigen Strahl zu beobachten. 02:34.22



Freudig blickt sie wieder auf den Grieß, den sie aus der Flasche in den Trichter schüttet. 02:35.17



Als die Flasche leer ist, beobachtet sie, wie der aus dem Trichterhals rinnende Strahl langsam versiegt. 02:38.05



Lächelnd betrachtet sie die aus dem Trichter gezogene leere Flasche in ihrer erhobenen Hand. 02:40.01



„EI, LEER“, lautiert sie spontan. Die Therapeutin bestätigt dies. 02:41.01

Bildtafel 4:

Annette macht bei ihrem ersten, selbständigen Trichterumstecken die Erfahrung, dass ihr Tun ein Ziel hat und Regeln unterliegt, die ihre Handlungsfreiheit einschränken. Bei ihrem ersten, geführten Schütten beobachtet sie die Bewegungen des fließenden Grießes ebenso konzentriert wie zuvor. Zuletzt überrascht sie durch die spontane Verbalisierung des erreichten Zieles, „LEER“.

Eigenes Handeln 02:18.12 – 06:30.19

In den folgenden vier Minuten wiederholte Annette diese Übung in Interaktion mit der Therapeutin achtmal, wobei weitere Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse erkennbar wurden.

Erstes Schütten 02:18.12 – 02:44.08

Als sie das Umstecken des Trichters von der gefüllten in die leere Flasche zum zweiten Mal beobachtet hatte, wurde sie selbst aktiv (Bildtafel 4): Sie zog ihn wieder heraus und wollte ihn in die Flasche mit dem Grieß stecken. Unter Handführung bekam sie erneut gezeigt, dass er

in die leere Flasche gesteckt werden muss, um schütten zu können. Mit einer Geste schien sie sich einverstanden zu erklären. Unter Handführung hob sie die gefüllte Flasche und verriet mimisch sowie durch genaues Beobachten, dass sie sich den Schüttvorgang gemerkt hatte:

– Mit freudiger Erwartung blickte sie auf die horizontal über dem Trichter stehende Flaschenöffnung und beobachtete gespannt, wie sich der Grieß darauf zubewegte, als sie geneigt wurde.

– Stolz schien sie wahrzunehmen, dass sie nun erstmals Grieß aus der Flasche in den Trichter schüttete. Sie senkte den Blick, um zu sehen, wie er aus dem Trichterhals in die auf dem Tablett stehende leere Flasche rann.

– Freudig blickte sie wieder auf den aus der Flasche in den Trichter rinnenden Grieß. Als diese steil gestellt wurde, um den letzten Grieß herauszuschütten, blickte sie erneut nach unten und betrachtete den breiten Strahl, der nun aus dem Trichterhals kam.

– Als die Flasche in ihrer Hand leer war, beobachtete sie, wie der Strahl allmählich versiegte. Lächelnd betrachtete sie die aus dem Trichter gezogene leere Flasche in ihrer erhobenen Hand und lauterte spontan: „EI, LEER.“ Dies wurde bestätigt.

Mit einem wachen Blick zum Trichter in der gefüllten Flasche verriet sie, dass sie dessen Funktion im Handlungsablauf verstanden hatte und das Schütten fortführen wollte. Die leere Flasche wurde unter Handführung auf das Tablett gestellt.

Annette zeigt nach zweimaliger Beobachtung der präsentierten Übung spontanes Interesse an eigenem Handeln. Beim ersten selbständigen Trichterumstecken erfährt sie nonverbal, dass ihr Tun ein Ziel hat und daher Regeln unterliegt, die ihre Handlungsfreiheit einschränken. Beim ersten, geführten Schütten offenbart sie mimisch und visuell, dass sie sich den Ablauf gemerkt hat. Zuletzt überrascht sie durch die spontane Verbalisierung des erreichten Zieles „LEER“.

Zweites Schütten

02:45.21 – 03:36.03

Erneut zum Trichter auf der gefüllten Flasche blickend zeigte Annette noch einmal, dass sie wusste, wie das Gießschütten begann. Da sie jedoch beim ersten Trichterumstecken erlebt hatte, dass sie nicht tun durfte, was sie wollte, schien sie zunächst das Verhalten der Therapeutin hinterfragen und sie durch oppositionelles Handeln testen zu wollen (Bildtafel 5):

– Obwohl sie lächelnd sah, dass die Therapeutin den Trichter auf der gefüllten Flasche ergriff, nahm sie die leere Flasche und ließ sich nicht davon abbringen, sie hochzuheben. Unter Handführung wurde diese noch einmal über den Trichter geneigt, um ihr vor Augen zu führen und zu sagen, dass sie leer sei. Annette schien das zu wissen.

– Sie testete die Therapeutin weiter, indem sie den von ihr umgesteckten Trichter aus der leeren Flasche zu ziehen versuchte. Dies wurde verhindert, indem ihre Hand festgehalten und ohne ihr Mitwirken mit dem Schütten begonnen wurde.

So erfuhr Annette, dass konstruktives Handeln von ihr erwartet und dafür gesorgt wurde, dass dies auch geschah. Sie erlebte, dass unkonstruktive Eigenaktivität eine sofortige Einschränkung ihrer Handlungsfreiheit zur Folge hatte und die Übung fortgesetzt wurde.

– Konzentriert beobachtete sie, wie der Gieß zur Öffnung der nach unten geneigten Flasche floss und in den Trichter rann. Sie stand auf, um besser sehen zu können, wie er darin verschwand. Dabei schob sie den Stuhl mit den Beinen zurück. Sie setzte sich, als er durchgelaufen war. Die leere Flasche wurde abgestellt und der Stuhl mit ihr zum Tisch gezogen.

Diese Erfahrung schien sie zu reizen, nun die Manipulierbarkeit der Therapeutin zu testen:

– Sie stand wieder auf, blickte durch den leeren Trichter in die gefüllte Flasche, schob dabei den Stuhl zurück und setzte sich auf seine Kante. Als ihre freundliche, körpersprachliche Aufforderung, herangeschoben zu werden, nicht befolgt wurde, verdeutlichte sie ihren Wunsch mit einer unmissverständlichen Geste. Sie erhielt eine Erklärung, warum ihre Aktion nicht sinnvoll war, bevor diese rasch beendet und die Übung fortgesetzt wurde.

		
Annettes wacher Blick zum Trichter lässt vermuten, dass sie seine Funktion im Handlungsablauf kennt. 02:43.08	Obwohl sie bemerkt, dass die Therapeutin ihn nimmt, greift sie lächelnd zur leeren Flasche. 02:54.17	Um ihr vor Augen zu führen, dass die Flasche in ihrer Hand leer ist, wird sie über den Trichter geneigt. 02:59.14
		
Als die Flasche zurückgestellt ist, blickt Annette erneut zum Trichter, den die Therapeutin nimmt. 03:02.19	Mit pffiger Miene schaut sie zu, wie er aus der gefüllten in die leere Flasche umgesteckt wird. 03:04.3	Die Therapeutin muss verhindern, dass sie ihn wieder herauszieht. Sie beginnt erneut mit dem Schütten. 03:07.02
		
Wieder beobachtet Annette, wie der Gieß zur Flaschenöffnung fließt und in den Trichter rinnt. 03:11.09	Sie steht auf, um besser sehen zu können, wie er darin verschwindet. Dabei schiebt sie den Stuhl zurück. 03:13.21	Als er durchgelaufen ist, setzt sie sich wieder und wird mit ihrem Stuhl zum Tisch geschoben. 03:22.012
		
Sie steht erneut auf, blickt in den leeren Trichter und schiebt den Stuhl zurück. 03:25.22	Auf der Stuhlkante sitzend lächelt sie die Therapeutin an, um wieder herangeschoben zu werden. 03:30.18	Verdeutlichend greift sie zur Stuhllehne. „Jetzt bist du zu weit weg, jetzt siehst du nichts“, hört sie. 03:32.14

Bildtafel 5:

Annette testet das Verhalten ihrer Bezugsperson durch oppositionelles Handeln. Erneut erfährt sie, dass zielgerichtete Eigenaktivität von ihr erwartet und andernfalls ihre Freiheit eingeschränkt wird. Das nochmals präsentierte Schütten beobachtet sie konzentriert. Dann testet sie weiter.

Wegen der zuvor erfahrenen Korrektur beim Trichterumstecken testet Annette ihre Bezugsperson durch oppositionelles Handeln. Erneut erfährt sie, dass zielgerichtete Eigenaktivität von ihr erwartet und andernfalls ihre Freiheit eingeschränkt wird. Dabei scheint sie eine Unterschätzung ihrer kognitiven Fähigkeiten wahrzunehmen, da

sie anschaulich erklärt bekommt, was sie vermutlich sehr genau weiß. Den Schüttvorgang beobachtet sie wieder konzentriert. Danach testet sie, ob sie ihre Bezugsperson manipulieren kann.



Als der Trichter aus der gefüllten Flasche gezogen wird, greift Annette erneut zur leeren Flasche. 03:36.03



Sie versucht, mit deren Öffnung die Trichteröffnung zu erreichen. 03:37.24



Die Therapeutin führt ihre Hand mit der leeren Flasche zum Tablett zurück und steckt den Trichter ein. 03:39.12



Unter Armführung nimmt Annette die gefüllte Flasche. 03:44.14



Sie hebt sie unter Handführung über den Trichter. 03:46.03



Sie beobachtet den zur Flaschenöffnung fließenden Gieß. 03:47.03



Sie lacht, als die Handführung gelockert wird, und hält die Flasche alleine im Trichter fest. 03:48.11



Lächelnd bemerkt sie, dass die Flasche leer ist und kein Gieß mehr durch den Trichter rinnt. 03:50.13



Die leere Flasche wird abgesetzt. Lächelnd blickt sie durch deren Öffnung. 03:51.05



„Die Flasche ist leer“, hört sie, senkt den Kopf und blickt teilnahmslos auf den dies zeigenden Finger. 03:56.04



Mit leicht vorgeschobener Zunge und fragendem Blick wendet sie sich ihren Eltern zu. 03:58.03



Grinsend scheint sie deren Zuwendung zu erwidern, während die Flasche abgestellt wird. 03:59.15

Bildtafel 6:

Annette provoziert erneut beim Trichterumstecken. Sie scheint damit auf eine zuvor wahrgenommene Unterschätzung zu reagieren. Beim geführten Schütten zeigt sie erneut ihre gute Beobachtungs- und Handlungskompetenz und wirkt enttäuscht, als dies bei der Schlusszeremonie nicht gewürdigt wird.

Drittes Schütten 03:36.03 – 04:00.12

Annette wiederholte ihr kontraproduktives Verhalten beim Trichterumstecken. Sie schien etwas mitteilen zu wollen und die vorhersehbare Einschränkung ihrer Handlungsfreiheit dafür in Kauf zu nehmen (Bildtafel 6):

– Während die Therapeutin den Trich-

ter zum Umstecken aus der gefüllten Flasche zog, nahm sie erneut die leere Flasche und versuchte mit deren Öffnung die Trichteröffnung zu erreichen, wobei ihr klar sein musste, dass so kein Gieß geschüttet werden konnte.

– Die leere Flasche in ihrer Hand wurde auf das Tablett zurückgestellt, der Trichter hineingesteckt und ihre Hand

auf dem Tisch festgehalten, während ihr freier Arm zur gefüllten Flasche geführt wurde, die sie spontan ergriff.

Festgehalten und zum Schütten geführt beobachtete sie den fließenden Gieß mit ernstem Gesicht, bis sie mit einem kleinen Autonomiegewinn belohnt wurde, den sie lachend quittierte: – Als die Flaschenöffnung über den Trichter geneigt war, steckte die Therapeutin sie tief hinein und lockerte die Handführung. Laut lachend hielt Annette die Flasche alleine fest und setzte beim Schütten ihre genauen Beobachtungen fort, bis sie leer war und kein Gieß mehr durch den Trichter rann. Während die Flasche unter Handführung abgesetzt wurde, vergewisserte sie sich, dass sie leer war, indem sie lächelnd durch deren Öffnung blickte.

Als ihr dies danach noch einmal rituell gezeigt und gesagt wurde, reagierte sie teilnahmslos:

– Sie senkte den Kopf, blickte auf den Zeigefinger der Therapeutin und schien ihren Eltern mimisch mitzuteilen, dass sie es „doof“ finde, wiederholt erklärt zu bekommen, was sie doch längst wisse. Offenbar empfing sie ein Lächeln, das sie mit einem Grinsen erwiderte.

Annette durchkreuzt den Beginn der Übung erneut mit oppositionellem Handeln beim Trichterumstecken (Bildtafel 6/2). Sie scheint die zuvor erfahrene Demonstration „Die ist leer“ (Bildtafel 5/3) von sich aus wiederholen zu wollen. Es wirkt, als wolle sie damit sagen, dass sie diesen einfachen Sachverhalt sehr wohl verstehe und daher nicht unter Handführung anschaulich erklärt bekommen müsse.

Ihr reaktives Lachen auf die Lockerung der Handführung beim Schütten kann als spontane Antwort auf die Würdigung ihrer kompetenten Durchführung der Übung verstanden werden. Sie macht deutlich, dass sie erkennt, wann die Flasche leer ist (Bildtafel 6/8), kontrolliert dies nach dem Absetzen von sich aus (Bildtafel 6/9) und wirkt enttäuscht, als dies nicht wahrgenommen und bei der geführten Schlusszeremonie noch einmal von ihr verlangt wird.

Viertes Schütten
04:03.10 – 04:21.12

Um zu verhindern, dass Annette erneut tat, was sie nicht sollte, wurde ihre Hand diesmal von Anfang an zum Umstecken geführt und die Zielsetzung verbalisiert: „Wir holen den Trichter“ (Bildtafel 7).

Ihr Versuch, ihn trotzdem wieder aus der leeren Flasche zu ziehen, wurde wortlos verhindert, ihre tendenzielle Kooperation beim Zurückstecken anerkannt. Ihre Handlungsfreiheit blieb jedoch weiterhin eingeschränkt. Körpersprachlich zeigte sie, dass es ihr nicht recht war, an einer Hand festgehalten und an der anderen geführt zu werden.

Ihr Wunsch nach Eigenaktivität wuchs, als der aus der Flasche in den Trichter rinnende Gieß sie erneut faszinierte. Dabei musste verhindert werden, dass die auf dem Tablett stehende Flasche umkippte. Im Vertrauen auf ihren erkennbaren Willen, selbstständig Gieß zu schütten, steckte die Therapeutin die Flaschenöffnung wieder tief in den Trichter und beendete die Führung ihrer Schütthand. Annette hatte erreicht, was sie wollte. Mit der linken Hand selbstständig schüttdend beobachtete sie den Vorgang konzentriert und handelte kompetent:

– Die Flasche alleine im Trichter haltend blickte sie auf den vollen Strahl, der aus dem Trichterhals rann und den Gieß in der anderen Flasche anhäuften. Obwohl noch etwas aus dem Trichterhals kam, bemerkte sie, dass ihre Flasche leer war, und blickte nach oben.

– Als der Gieß vollständig durchgelaufen war, zog sie die Flasche mit selbstbewusster Miene heraus, betrachtete sie lächelnd und vergewisserte sich erneut, dass sie leer war. Als ihr die Flasche vor dem Abstellen unter Handführung noch einmal zeremoniell zur Beurteilung gezeigt wurde, bestätigte sie dies mit einem zweimaligen „JA“.

Da Annettes nonverbale Dialogbeiträge beim vorigen Schütten nicht verstanden werden, provoziert sie beim nachfolgenden Trichterumstecken erneut und lässt die erwartete Einschränkung ihrer Handlungsfreiheit über sich ergehen. Sie scheint zu verstehen, dass ihre Bezugsperson an nichts anderem als der Durchführung dieser Übung interessiert ist. Immerhin hat sie nun doch eine Möglichkeit zu ihrer Manipulation gefunden: Sie kann sie durch ihr Tun zur

		
Mit den Worten „Wir holen den Trichter“ wird Annettes rechte Hand zum Umstecken geführt. 04:03.10	Nach dem Umstecken muss verhindert werden, dass sie ihn wieder aus der leeren Flasche zieht. 04:08.01	Ihre rechte Hand wird festgehalten und die linke zur gefüllten Flasche geführt. 04:10.13
		
Unter Armführung nimmt sie die volle Flasche. Ihre Mimik und Haltung wirken ablehnend. 04.11.12	Sie blickt auf ihre fixierte rechte Hand, während die Flasche in ihre linke Hand zum Schütten gehoben wird. 04:12.08	Als deren Öffnung im Trichter steckt, blickt sie auf und beobachtet den hereinfließenden Gieß. 04:12.21
		
Ihre Eigenaktivität wächst. Dabei muss verhindert werden, dass die Flasche mit dem Trichter umkippt. 04:13.04	Alleine Gieß schüttdend betrachtet sie den vollen Strahl, der aus der unteren Trichterhalsöffnung kommt. 04:14.22	Sie sieht, dass die Flasche in ihrer Hand leer ist, obwohl noch Gieß aus dem Trichterhals läuft. 04:15.23
		
Als der Gieß durchgelaufen ist, zieht sie die Flasche mit selbstbewusster Miene heraus. 04:17.08	Lächelnd betrachtet sie die leere Flasche in ihrer Hand, die nun erneut geführt wird. 04:17.21	„Leer“, sagt die Therapeutin und dreht ihr die Flasche entgegen. Annette bestätigt dies zweimal mit „JA“. 04:18.18

Bildtafel 7:

Annette gibt ihre Opposition beim Trichterumstecken nicht auf, obwohl sie damit nichts anderes als Handführung erreicht. Ihre Faszination am rinnenden Gieß, ihr deutlicher Wunsch nach Selbständigkeit und dessen Unterstützung bewirken, dass sie beim Schütten konstruktive Eigenaktivität erlebt.

Handführung veranlassen. Andererseits scheint dies ihrem Wunsch nach Selbstständigkeit und ihrer Selbstachtung zu widersprechen, die in früheren Dialogbeiträgen erkennbar waren. So steigert sie beim Schütten ihre Eigenaktivität und erfährt einen weiteren Autonomiegewinn. Sie erlebt konstruktive Selbstständigkeit, erkennt,

dass die Flasche leer ist, bevor der Gieß durchgelaufen ist (Bildtafel 7/9), und kontrolliert dies nach dem Absetzen (Bildtafel 7/11). Bei der geführten Schlusszeremonie verhält sie sich kooperativ. Es wirkt, als habe sie akzeptiert, dass ihre Handlungsfreiheit auf Kompetenz und Kooperation beruht.



Aufgefordert, den Trichter von der gefüllten Flasche zu holen nimmt sie ihn lächelnd am Rand. 04:24.16



Mit zufriedem Gesichtsausdruck steckt sie ihn alleine in die leere Flasche. 04:27.13



Unter Handführung hebt sie die Öffnung der gefüllten Flasche über den Trichter. 04:32.07



Bei gelockelter Handführung neigt sie die Flasche von sich aus in den Trichter und blickt hinein. 04:33.12



Die Führung ihrer Schütthand wird beendet. Sie stellt die Flasche steil und blickt in den Trichter. 04:34.02



Während sie den schwindenden Gieß in der Flasche verfolgt, wird auch die andere Hand freigelassen. 04:35.08



Aufblickend sieht sie, dass die Flasche leer ist, obwohl noch Gieß durch den Trichter rinnt. 04:36.06



Als der Trichter leer ist, kontrolliert sie dessen untere Halsöffnung, aus der kein Gieß mehr kommt. 04:37.16



Lächelnd und leise lautierend zieht sie die leere Flasche heraus. 04:38.14



Mit strahlendem Gesicht zeigt sie die leere Flasche ihren Eltern. 04:38.24



Sie betrachtet die leere Flasche in ihrer erhobenen Hand, wirkt glücklich und will sie abstellen. 04:39.03



Bei der geführten Ergebniskontrolle senkt sie den Kopf und wiederholt leise: „LEER“. 04:42.12

Bildtafel 8:

Annette kooperiert erstmals beim Trichterumstecken, das sie korrekt und weitgehend alleine bewerkstelligen kann. Beim Schütten verhält sie sich so selbstständig und konzentriert, dass die Handführung beidseits beendet wird. Sie führt die Arbeit korrekt fort, freut sich über ihren Erfolg und lässt die Eltern daran teilnehmen. Bei der geführten Ergebniskontrolle reagiert sie zurückhaltend.

Fünftes Schütten 04:21.12 – 04:45.06

Freundlich lächelnd befolgte Annette die Aufforderung, den Trichter aus der Flasche zu ziehen. Sie zeigte, dass sie ihn korrekt und weitgehend alleine einstecken konnte (Bildtafel 8):

– Sie nahm den Trichter am Rand und zog ihn aus der gefüllten Flasche. Am

Arm zur leeren Flasche geführt, versuchte sie ihn dort einzustecken. Sie schaffte dies beim zweiten Versuch, als ihr Arm freigelassen wurde, und wirkte zufrieden. „Richtig!“, erhielt sie als Rückmeldung und nahm die Hand vom Trichter.

Zum Zeichen, dass sie weiterarbeiten wollte, ergriff sie mit jeder Hand ei-

ne Flasche. Die gefüllte Flasche in ihrer rechten Hand wurde zum Schütten gehoben, ihre linke Hand zum Halten der leeren Flasche geführt und dort festgehalten. Im weiteren Verlauf verhielt sie sich so selbstständig und konzentriert, dass die Handführung beidseits aufgehoben wurde:

– Als sie die Flaschenöffnung kompetent über den Trichter neigte und den darin verschwindenden Gieß sowie die sich leerende Flasche beobachtete, wurde die Führung ihrer Schütthand beendet und ihre Haltehand freigelassen. Aufblickend sah sie erneut, dass die Flasche leer war, während noch Gieß durch den Trichter rann. Als kein Gieß mehr aus dem Trichterhals kam, zog sie die Flasche lächelnd und leise lautierend heraus, zeigte sie strahlend den Eltern, betrachtete sie glücklich und wollte sie abstellen.

Die Therapeutin erwartete jedoch erneut die Überprüfung und die Benennung des Ergebnisses:

–Annettes rechte Hand wurde festgehalten und ihr die Flasche mit einem ausdrucksvollen „leer“ vor Augen geführt. Sie sah sie leicht befremdet an, senkte den Kopf und wiederholte dies leise, wobei ihr Gesicht noch immer glücklich wirkte. Als die leere Flasche unter Handführung abgestellt war, ihre rechte Hand aber auf dem Tisch festgehalten blieb, nahm sie ihre freie linke Hand von der gefüllten Flasche und schlug damit kräftig auf den Tisch.

Annette kooperiert erstmals beim Trichterumstecken und zeigt, dass sie dies korrekt und weitgehend alleine bewerkstelligen kann, wenn sie will. Beim Schütten verhält sie sich so selbstständig und konzentriert, dass die Handführung beidseits beendet wird. Sie führt die Arbeit korrekt durch, freut sich über ihren Erfolg und lässt die Eltern daran teilnehmen.

Auf die erneute Handführung und die Erwartung, das Ergebnis zu überprüfen und zu benennen, reagiert sie zurückhaltend und wiederholt das Wort „LEER“ mit gesenktem Kopf. Als ihre rechte Hand nach dem Abstellen der leeren Flasche festgehalten bleibt, schlägt sie mit ihrer freien linken Hand kräftig auf den Tisch. Dies wirkt wie eine Kampfansage.

Sechstes Schütten

04:45.06 – 05:31.10

Als Antwort auf die Einschränkung ihrer Handlungsfreiheit am Ende des fünften Schüttens, durch die Annette ihre selbstständige und korrekte Arbeit offenbar nicht anerkannt fand, ignorierte sie die erneute Aufforderung, den Trichter aus der gefüllten Flasche zu ziehen, und verstärkte ihre oppositionellen Provokationen beim Trichterumstecken (Bildtafel 9A):

– Überlegen lächelnd blickte sie zum Trichter auf der gefüllten Flasche und machte Anstalten, sie mit ihrer linken Hand vom Tablett zu nehmen, was verhindert wurde. Der Trichter wurde unter Handführung herausgezogen und auf die leere Flasche gesteckt.

– Als ihre linke Hand frei war, zog sie ihn wieder heraus und steckte ihn in die gefüllte Flasche zurück, was ihr beim siebten Versuch gelang. Die Therapeutin intervenierte nicht.

– Annette sah nach deren Hand, die auf ihrer Stuhllehne ruhte, legte ihre linke Hand darauf und forderte sie mit einem kurzen „SO“ auf, zum Heben der gefüllten Flasche mit dem Trichter geführt zu werden. Ihre Hand wurde an der gefüllten Flasche festgehalten.

– Annette versuchte nun, mit der freien rechten Hand die leere Flasche zu nehmen. Dies wurde verhindert und der Trichter unter Handführung von der gefüllten auf die leere Flasche zurückgesteckt. Als ihre Hand frei war, drückte sie ihn blitzschnell am Henkel nach unten.

– Die Flasche begann zu schwanken. Annettes Hand wurde geführt, um sie aufzufangen. Der tanzende Trichter bewegte sie jedoch zur anderen Seite. Unter ihrer festgehaltenen rechten Hand kam sie schließlich zum Stehen.

Beim nachfolgenden Schütten war Annette vom fließenden Gieß erneut fasziniert. Konzentriert und selbstständig handelnd verstärkte sie ihr Bemühen zu zeigen, wie genau sie bei der Arbeit wahrnehmen konnte, dass und wann die Flasche leer war (Bildtafel 9B):

– Sie blickte auf die gefüllte Flasche, die unter Handführung gehoben, geneigt und mit der Öffnung in den Trichter gesteckt wurde. Als ihre Schütthand freigelassen war, setzte sie die Arbeit zum dritten Mal alleine fort. Sie beobachtete den zur Öffnung fließenden Gieß,

bis die Flasche leer war, blickte in den Trichter, um zu sehen, wie er darin verschwand, und kontrollierte die untere Trichterhalsöffnung, aus der noch etwas durchlief.

– Mit selbstbewusstem Lächeln zog sie die leere Flasche heraus, hielt sie mit der Öffnung nach oben, wartete, bis der Gieß durchgelaufen war, und stellte sie

danach mit einem lauten Geräusch auf das Tablett.

Diese unsachgemäße Handhabung der Glasflasche wurde nicht toleriert:

– Unter Handführung wurde die leere Flasche noch einmal gehoben und leise auf das Tablett gestellt. Zuvor wurde das Ergebnis ihrer Arbeit erneut zereemoniell kontrolliert und benannt. Sie

„Hol den Trichter!“, sagt die Therapeutin freundlich und zeigt darauf. 04:45.24

Überlegen lächelnd blickt Annette zum Trichter auf der gefüllten Flasche. 04:46.19

Sie blickt auf die Flasche mit dem Gieß und will sie nehmen. Ihre linke Hand wird festgehalten. 04:47.17

Der Trichter wird unter Handführung aus der gefüllten in die leere Flasche umgesteckt. 04:48.23

Sobald ihre linke Hand frei ist, zieht sie den Trichter wieder heraus. 04:52.10

Sie steckt ihn in die gefüllte Flasche zurück, was ihr beim siebten Versuch gelingt. 04:57.03

Sie legt ihre linke Hand auf die Hand der Therapeutin, um sie zur Handführung aufzufordern. 05:00.24

Sie will die gefüllte Flasche mit dem Trichter heben. Ihre linke Hand wird an der Flasche festgehalten. 05:03.17

Um zu verhindern dass sie die leere Flasche nimmt, wird ihre rechte Hand zum Trichter geführt. 05:06.06

Als der Trichter wieder auf der leeren Flasche steckt, drückt sie ihn am Henkel nach unten. 05:10.01

Die Flasche beginnt zu schwanken. Ihre rechte Hand wird zum Auffangen geführt. 05:10.07

Unter ihrer festgehaltenen rechten Hand kommt die leere Flasche auf dem Tablett zum Stehen. 05:11.17

Bildtafel 9A:
Annette scheint mit ihren verstärkten Provokationen beim Trichterumstecken gegen die geführte Schlussbetrachtung am Ende des vorigen Schüttens zu opponieren, die ihre selbstständige und korrekte Arbeit nicht zu würdigen schien. Ihre Hände müssen festgehalten und geführt werden.

reagierte gelangweilt, schob die Zunge vor und lauterte unverständlich.

Als ihre Hand frei war, präsentierte sie eine didaktische Demonstration der leeren Flasche und ihrer Kontrolle während der Arbeit:

– Sie hielt die Flasche mit der Öffnung nach unten senkrecht in den Trichter, um zu zeigen, wie sie geleert wurde.

„Leer!“, sagte die Therapeutin. Sie klopfte den Flaschenhals am Trichterrand ab, um zu zeigen, dass kein Grieß mehr herauskam. „Die Flasche ist leer“, sagte die Therapeutin. Sie zog sie heraus, hielt ihre Öffnung in Augenhöhe und blickte hinein, um zu zeigen, wie sie nach Beendigung des Schüttens kontrollierte, dass sie leer war. Dann stellte

sie die Flasche erneut mit einem lauten Geräusch auf das Tablett.

Annette reagiert mit ihrer verstärkten Opposition beim Trichterumstecken auf die Missachtung ihres selbstständigen und korrekten Handelns beim fünften Schütten. Es wirkt, als wolle sie ihrer Bezugsperson sagen: „Wenn du mich so behandelst, als wüsste ich nicht, dass meine Flasche leer ist, verhalte ich mich so dumm, dass du mich an beiden Händen führen musst.“ Die Unnachgiebigkeit und die Willensstärke, mit der sie auf ihrer Opposition besteht, scheinen auf ihrem Erfahrungshintergrund zu beruhen, hinsichtlich ihrer Kognitions- und Handlungskompetenz in ihrer Umwelt vielfach unterschätzt zu werden.

In Fortsetzung ihrer konstruktiven Dialogversuche verstärkt sie beim Schütten die Demonstration ihrer Wahrnehmungs- und Handlungskompetenz, indem sie die Flasche aus dem Trichter zieht, obwohl noch Grieß durchläuft. So zeigt sie, dass sie während der Arbeit genau beobachten kann, dass und wann diese leer ist. Mit dem lauten Abstellen der Flasche scheint sie sagen zu wollen, dass sie die geführte Zeremonie am Schluss nicht benötigt, die sie kleiner macht, als sie ist. Dies wird nicht verstanden, sondern das Ergebnis ihrer Arbeit bei der Korrektur ihrer unsachgemäßen Handhabung der Glasflasche erneut kontrolliert und benannt.

Nach Beendigung der geführten Schlusszeremonie antwortet Annette mit einer didaktischen Demonstration ihrer Fähigkeit, während der Arbeit wahrzunehmen und zu kontrollieren, dass die Flasche leer ist. Sie bekräftigt, dass sie dies nicht nach jedem Schütten wiederholen möchte, indem sie sich erneut darüber hinwegsetzt, die Flasche vorsichtig zu handhaben.

Annettes früh entwickelte Fähigkeit zu Selbstbehauptung und Disput zeigt ihren unbehinderten Intellekt, der in ihrer Umwelt erwartet und berücksichtigt werden muss, während sich ihr Wille zu konstruktiver Selbstständigkeit im Respekt für sich und andere durch Erziehung bildet.



An beiden Händen festgehalten blickt Annette ungnädig auf den Trichter in der leeren Flasche. 05:12.00



Als die volle Flasche zum Schütten gehoben wird, blickt sie erneut fasziniert in deren Öffnung. 05:13.00



Sie ist in die Beobachtung des fließenden Grießes vertieft, als ihre Schütthand freigelassen wird. 05:13.15



Wie in Trance neigt sie die Flasche senkrecht in den Trichter, ohne die Beobachtung zu unterbrechen. 05:14.09



Als die Flasche leer ist, blickt sie zur unteren Trichterhalsöffnung, aus der noch etwas Grieß rinnt. 05:17.07



Sie zieht die Flasche heraus und beobachtet lächelnd den im Trichter verschwindenden Grieß. 05:18.19



Als er durchgelaufen ist, stellt sie die leere Flasche mit einem lauten Geräusch auf das Tablett. 05:19.11



Die erneute, geführte Schlussbetrachtung unter Nennung des Wortes „leer“ scheint ihr zu missfallen. 05:20.23



Die leere Flasche wird leise abgestellt. Sie nimmt sie wieder hoch, sobald ihre Hand freigelassen ist. 05:23.16



Sie hält die Öffnung der Flasche senkrecht in den Trichter, um zu demonstrieren, wie sie geleert wird. 05:25.08



Sie klopfte den Flaschenhals am Trichterrand ab, um zu demonstrieren, dass nichts mehr herauskommt. 05:26.17



Sie hält die Öffnung der Flasche in Augenhöhe, um zu demonstrieren, wie sie sieht, dass sie leer ist. 05:29.18

Bildtafel 9B:

Annette präzisiert beim Schütten ihre Wahrnehmung, dass und wann die Flasche leer ist. Mit dem lauten Abstellen scheint sie sagen zu wollen, dass sie die Schlusszeremonie nicht benötigt. Als dies nicht verstanden wird, reagiert sie mit einer nochmaligen, didaktischen Demonstration der leeren Flasche.

Siebtes Schütten
05:33.04 – 05:57.00

Nach dieser didaktischen Demonstration ihrer Wahrnehmungs- und Handlungskompetenz steckte Annette, ohne eine Reaktion abzuwarten, den Trichter in die leere Flasche, was ihr beim zweiten Versuch gelang. Danach versuchte sie, ihre Bezugsperson mit kontraproduktivem Handeln zu ärgern, da keine Verständigung möglich schien (Bildtafel 10):

– Sie zog den Trichter zu sich und begann, ihn mit Mund und Nase von innen zu explorieren. Dabei schien es sie nicht zu kümmern, dass die leere Flasche umkippte.

– Die Therapeutin stellte sie wieder auf und veranlasste sie unter Handführung, den Trichter wieder einzustecken. Sie verhinderte, dass sie ihn erneut herauszog, indem sie ihre linke Hand zum Halten der leeren Flasche führte.

– Annette nahm inzwischen mit der freien rechten Hand die gefüllte Flasche vom Tablett und neigte deren Öffnung darüber. Um zu verhindern, dass sie den Grieß darauf schüttete, wurde die Flasche unter Handführung über den Trichter gehoben.

Als die Flaschenöffnung im Trichter platziert war, wurde die Handführung rechts beendet. Annette stellte ihre Provokationen ein und arbeitete beim Schütten wieder konzentriert:

– Sie neigte die Flasche in den Trichter, steckte sie dann nahezu senkrecht hinein und beobachtete den zur Öffnung rutschenden Grieß. Auch ihre linke Hand wurde losgelassen.

– Selbstständig arbeitend beobachtete sie systematisch den aus der Flasche in den Trichter und durch den Trichterhals in die andere Flasche rinnenden Grieß, bis er durchgelaufen war.

– Sie lachte; als die Flasche leer war, zeigte sie sie mit funkelnden Augen ihren Eltern und der Kamera und stellte sie korrekt auf das Tablett. Die geführte Schlusszeremonie entfiel.

Annette zeigt, dass sie den Trichter alleine umstecken und den Grieß durchschütten kann. Sie weiß, wann die Flasche leer ist, und kann sie ordentlich abstellen. Auch kann sie die volle Flasche vom Tablett heben (Bildtafel 10/7). Es bleibt lediglich offen, ob sie diese auch alleine über den Trichter führen könnte, da sie im fraglichen Moment

Unaufgefordert zieht Annette den Trichter aus der gefüllten Flasche. 05:33.12

Sie steckt ihn in die leere Flasche, was ihr beim zweiten Versuch gelingt. 05:34.18

Sie führt den Trichter an ihren geöffneten Mund, sodass die leere Flasche sich neigt. 05:36.24

Während sie das Innere des Trichters mit Nase und Mund exploriert, kippt die leere Flasche um. 05:39.00

Sie wird wieder aufgestellt und der Trichter unter Handführung erneut eingesteckt. 05:41.18

Der Trichter wird festgehalten und ihre Hand entfernt, damit sie ihn nicht wieder herausziehen kann. 05:44.00

Während ihre linke Hand an der leeren Flasche zum Halten fixiert wird, nimmt sie mit der rechten Hand die gefüllte Flasche vom Tablett. 05:44.20

In den Trichter blickend neigt sie die Flasche mit dem Grieß über das Tablett. Sie provoziert damit erneute Führung ihrer Schütthand. 05:45.10

Als die Flaschenöffnung im Trichter platziert ist, wird die Führung ihrer Schütthand beendet. Konzentriert arbeitet Annette alleine weiter. 05:46.12

Als kein Grieß mehr durch den Trichter rinnt, blickt sie lachend auf die leere Flasche in ihrer rechten Hand. 05:52.13

Sie zieht sie heraus und zeigt sie mit vor Freude funkelnden Augen ihren Eltern. 05:53.02

Laut lachend zu den Eltern blickend stellt sie die leere Flasche leise auf das Tablett. 05:53.18

Bildtafel 10

Annette steckt den Trichter unaufgefordert von der vollen in die leere Flasche. Danach versucht sie, ihre Bezugsperson mit kontraproduktivem Handeln zu ärgern. Beim selbständigen Schütten konzentriert sie sich, zeigt den Eltern lachend die leere Flasche und stellt sie leise auf das Tablett.

Handführung provoziert.

Mit ihren fortgesetzten Provokationen beim Trichterumstecken opponiert sie gegen eine anhaltende Verkennung ihrer perzeptiven, kognitiven und feinmotorischen Fähigkeiten. Dabei tanzt sie der Therapeutin auf der Nase herum und hält sie in der Rolle einer Aufpasserin beschäftigt, die drohendes Chaos

verhindern muss, das sie erzeugt, um sich gegen Missachtung zu wehren. Sie scheint dabei kein schlechtes Gewissen zu haben.



Trotz Handführung beim Umstecken versucht Annette, den Trichter wieder herauszuziehen. 06:01.17



Zum Heben der gefüllten Flasche freigelassen hält sie diese fest und neigt stattdessen die leere Flasche. 06:04.04



Als ihre Schütthand locker umfasst wird, blickt sie abwartend auf die Flasche, ohne sie zu heben. 06:07.07



Als ihre Schütthand fest umfasst wird, blickt sie mit stoischem Gesichtsausdruck zum Trichter. 06:08.22



Mit apathischem Gesicht lässt sie sich die Hand zum Schütten führen, ohne selbst initiativ zu werden. 06:10.11



Sie neigt die Flasche und blickt verträumt auf den Gieß. Ihre Schütthand wird freigelassen. 06:11.05



Als der Gieß in der Flasche nach unten rutscht, erscheint ein Lächeln auf ihrem Gesicht. 06:14.08



Als die Flasche leer ist und der Gieß durch den Trichter rinnt, blickt sie lachend zu den Eltern. 06:15.24



Sie zieht die leere Flasche aus dem Trichter und präsentiert sie ihnen übermütig. 06:18.09



Zur nochmaligen Demonstration der leeren Flasche neigt sie deren Öffnung über den Trichter. 06:21.11



Blickend und handelnd demonstriert sie, dass die Flasche leer ist, bevor der Gieß durchgelaufen ist. 06:27.17



Zum Schluss wirft sie die leere Flasche auf das Tablett. Ihr Aufprall wird unter Handführung abgebremst. 06:29.00

Bildtafel 11:

Annette benötigt erneut Handführung beim Trichterumstecken. Anstatt die Flasche zum Schütten zu heben, provoziert sie und täuscht Unfähigkeit vor. Vom rinnenden Gieß fasziniert arbeitet sie danach selbstständig und kommuniziert mit den Eltern. Nach erneuter Provokation antwortet sie auf die geführte Schlusszeremonie mit einer weiteren didaktischen Demonstration der leeren Flasche.

erneut geführt werden.

– Sie hielt die Flasche mit dem Gieß auf dem Tablett fest und neigte stattdessen die leere Flasche mit dem Trichter. Unter Handführung wurde sie wieder gerade gestellt.

– Passiv und mit stoischem Gesichtsausdruck tat sie so, als könne sie die gefüllte Flasche nicht heben (Bildtafel 11/3), obwohl sie 22 Sekunden zuvor das Gegenteil bewiesen hatte (Bildtafel 10/7). Scheinbar teilnahmslos ließ sie sich die Hand zum Schütten führen.

Erneut vom rinnenden Gieß fasziniert, konzentrierte sie sich, arbeitete selbstständig und kommunizierte lachend mit den Eltern. Beim Abstellen provozierte sie die Therapeutin gezielt. Die Schlusszeremonie beantwortete sie mit einer weiteren didaktischen Demonstration:

– Als die Flaschenöffnung im Trichter steckte, neigte sie die Flasche. Ihre Schütthand wurde freigelassen. Sie blickte verträumt auf den Gieß und lächelte, als er nach unten rutschte.

– Als die Flasche leer war, blickte sie lachend zu den Eltern. Nachdem der Gieß durch den Trichter gelaufen war, zog sie die Flasche scherzend heraus, präsentierte sie übermütig den Eltern und stellte sie leise auf das Tablett. Sie hob sie noch einmal hoch, feuerte sie lachend auf das Tablett, dass es krachte, und warf den Eltern einen prüfenden Blick zu.

– Nach der geführten Wiederaufnahme der Flasche und deren zeremonieller Kontrolle weigerte sie sich, sie abzustellen, und veranstaltete eine weitere didaktische Demonstration ihrer Fähigkeit, während der Arbeit genau zu erkennen, wann und dass sie leer ist.

– Zum Zeichen ihrer Power warf sie die Flasche danach auf das Tablett. Der Aufprall wurde unter Handführung abgemildert und die Flasche korrekt abgestellt. Annette entzog der Therapeutin ihre Hand und schob deren Arm lautierend zur Seite.

Achtes Schütten 05:58.16 – 06:30.19

Nach ihrem selbstständigen, fröhlich beendeten siebten Schütten wollte Annette das Trichterumstecken nicht von sich aus wiederholen. Sie erhielt Handführung, wodurch weitere Störmanöver verhindert wurden. So konnte sie die gefüllte Flasche nicht heben, bevor der

Trichter auf der leeren Flasche steckte, und ihn danach nicht wieder herausziehen, obwohl sie dies versuchte (Bildtafel 11). Als sie die gefüllte Flasche spontan ergriff, wurde ihre Hand freigelassen. Sie schien jedoch keine Lust dazu zu haben, sie alleine hochzuheben, provozierte mit oppositionellem Unsinn, täuschte Unfähigkeit vor und musste

Annette positioniert sich hier als selbstbewusste Dialogpartnerin, deren erst im Nachhinein erkennbares Anliegen während der Interaktion nicht verstanden wird. Ihre oppositionellen Provokationen sind ein unerwartetes und womöglich irreführendes Kommunikationsmittel.

Fortsetzung der Interaktion
07:00.21 – 47:35.10

Nach Beendigung dieser ersten, etwa fünf Minuten dauernden Spielarbeit, bei der Annette und die Therapeutin sich gegenseitig kennenlernten, zeigte sie Interesse an der Fortsetzung der Interaktion mit einem neuen Material, das für sie aus dem Regal genommen wurde.

Zehn Minuten lang beschäftigte sie sich mit schwimmenden Bällen, die mit einem Sieb aus einer großen, mit Wasser gefüllten Schüssel geschöpft wurden. Sie zeigte Freude an der gemeinsamen Arbeit, beobachtete wieder genau, erfuhr neue Namen und Zusammenhänge, war handlungsbereit, befolgte Aufforderungen, akzeptierte die erforderliche Handführung, kooperierte bei selbstständigem Handeln und erlebte Erfolg.

Das Aufräumen wurde wegen ihrer großen Ausdauer und Kompetenz beim Abtrocknen der benutzten Gegenstände auf 18 Minuten ausgedehnt. Sie konnte Regeln akzeptieren, aber auch eigene Erfahrungen einbringen, und kam dabei in Hochform. Bei zwei Versuchen, ihren Willen durchzusetzen, war sie kompromissbereit. Die im Vergleich zur ersten Interaktion vielfältigeren Anforderungen hielten ihren Geist konstruktiv beschäftigt. Sie konnte hier ihre uneingeschränkte Befähigung zu altersentsprechender dialogischer Spielarbeit zeigen.

Danach beschäftigte sie sich sechs Minuten lang mit einem Zylinderblock und zeigte erneut ihre Stärke im Beobachten. Einige Zylinder setzte sie korrekt in die Vertiefungen ein. Insgesamt war sie jedoch nicht mehr zu zielgerichtetem Handeln aufgelegt und schaute lieber zu.

Zuletzt wählte sie eine Einsteckübung mit Geld in Gläsern. Als sie in fünf Minuten zehn ausgeschüttete Zehncent-Münzen durch den Deckelschlitz eines Glases gesteckt hatte, ließ sie erkennen, dass es nun wirklich genug war. Die Interaktion wurde nach insgesamt 48 Minuten beendet. Erschöpft und glücklich zog sie sich auf den Schoß des Vaters zurück.



Annette duckt sich und schiebt ihren Stuhl zurück. 06:32.04



Gefragt, ob sie mit der Arbeit fertig sei, blickt sie kurz zum Trichter. 06:34.11



Zur Antwort schiebt sie den Tisch zurück und blickt ins Leere. 06:35.24



„Dann räumen wir gemeinsam auf“, hört sie und sieht, wie der Trichter auf das Tablett gelegt wird. 06:27.10



Als die Therapeutin ihre Hand nimmt, weicht sie zurück und versucht, sie ihr zu entziehen. 06:40.01



„Annette, wir räumen miteinander auf“, wird in ihr Ohr geflüstert. Sie nickt und sagt tonlos: „JA“. 06:41.09



An einer Hand unterstützt, trägt sie das Tablett zum Regal. 06:51.17



Sie blickt ernst zu den Eltern und scheint sich groß zu fühlen. 06:54.11



Sie schiebt das Tablett an seinen Platz. 07:00.21

Bildtafel 12

Annette kann nonverbal klarmachen, dass ihr Interesse an dieser Arbeit erschöpft ist. Die Frage, ob sie damit fertig ist, beantwortet sie handelnd. Sie erfährt, dass das Material aufgeräumt wird, willigt ein, kooperiert und erlebt Erfolg.

Ende des Grießschüttens
06:31.06 – 07:04.07

Annette machte nach der achten Wiederholung körpersprachlich klar, dass ihr Interesse an der Übung erschöpft war, indem sie sich duckte und ihren Stuhl zurückschob (Bildtafel 12).

– Gefragt, ob sie mit der Arbeit fertig sei, blickte sie zum Trichter und schien kurz zu überlegen, bevor sie den Tisch zur Antwort wegschob. „Dann räumen wir gemeinsam auf“, hörte sie und sah, wie der Trichter aus der Flasche gezogen und auf das Tablett gelegt wurde.

– Als ihre Hand genommen wurde, wich sie zurück und versuchte zu entkommen. Die wiederholt in ihr Ohr geflüsterte Aufforderung zum gemeinsamen Aufräumen beantwortete sie mit

mehrmaligem Nicken und einem tonlosen „JA“. Sie war bereit, das Tablett zu nehmen. An einer Hand unterstützt trug sie es zum Regal und stellte es an seinen Platz. Dabei schien sie sich groß zu fühlen und erhielt Lob.

Am Ende dieser von beglückend konstruktiver Selbstständigkeit und provokativ oppositionellem Störverhalten geprägten Interaktion macht Annette mit dem Tablett-Tragen und dem Aufräumen eine neue, positive Erfahrung, die sie über sich selbst hinauswachsen lässt und zu einer kooperativen Fortsetzung der Interaktion motiviert.

Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Annette zeigt in der analysierten Sequenz altersentsprechende Interessen und Fähigkeiten. Sie handelt aus innerem Antrieb. Nach dem Montessoriprinzip „Hilf mir, es selbst zu tun!“ erhält sie Unterstützung, um ihre Arbeit mit zunehmender Selbstständigkeit durchführen zu können. Sie verfügt über eine gute Beobachtungs- und Merkfähigkeit, feinmotorisches Geschick sowie Geduld und Konzentration. Ihre soziale Kompetenz zeigt sie, indem sie die Freude über ihren Erfolg spontan mit den Eltern und der Kamerafrau teilt.

Dabei übergeht sie die Therapeutin, die ihr zum Erfolg verhilft, da sie mit ihr in einen ernsten, nonverbalen Disput verstrickt ist, der aus ihrer Sicht über die Ebene des Grießschützens hinausgeht. Zunächst will sie klären, was diese fremde Bezugsperson von ihr erwartet, welche Freiheiten sie ihr gegenüber hat und für wie behindert sie gehalten wird. Sie nimmt eine Unterschätzung ihrer Fähigkeiten wahr und versucht, sich nonverbal dagegen zu wehren. Hierbei kombiniert sie oppositionelle Provokationen mit disziplinierter, exakter Arbeit und didaktischen Demonstrationen, deren Prinzip sie von der Therapeutin übernimmt.

Auslöser für den versuchten Disput ist die Korrektur ihres ersten selbstständigen Handelns beim Trichterumstecken. Die dabei erlebte Einschränkung ihrer Handlungsautonomie führt beim zweiten Umstecken zu einer oppositionellen Testreaktion, die als ein „Dummsein“ oder „Sich-dumm-Stellen“ verstanden werden kann. Die Therapeutin antwortet mit erneuter Einschränkung ihrer Handlungsautonomie und verbindet dies mit der anschaulichen Erklärung eines relativ einfachen Sachverhalts: „Die [Flasche] ist leer.“ Annette scheint dies als Verkennung ihrer geistigen Fähigkeiten zu werten. Es folgen konzentrierte Wahrnehmungs- und Handlungsaktivitäten beim Schütten, die zu Autonomiegewinnen und Erfolgserlebnissen führen. Sie werden von nahezu konstanten Provokationen beim Trichterumstecken kontrastiert, die Autonomieverluste zur Folge haben. Obwohl sie Annette sichtlich unangenehm sind, bewirken sie keine Änderung ihres Verhaltens.

„Man sollte bedenken, dass alles, was ein Kind tut, eine rationale Ursache hat, die entzifferbar ist. Es gibt kein Phänomen, das nicht seine Motive, seine Daseinsberechtigung besäße. Es ist sehr einfach, über jede unverständliche Reaktion, jedes schwierige Betragen des Kindes mit der Erklärung hinwegzugehen: ‚Launen!‘ Diese Laune sollte für uns die Wichtigkeit einer zu lösenden Aufgabe, eines zu entziffernden Rätsels annehmen.“ (Montessori, 1950/2006)

Auf der Grundlage dieser Montessoriphilosophie versuchten wir, die Ursache für Annettes wiederholte Provokationen herauszufinden, und kamen zu dem Schluss, dass sie der Therapeutin etwa Folgendes mitteilen möchte: „Ich tue nicht, was du willst, weil du nicht siehst, was ich kann. Glaubst du nicht, dass ich verstehe, worum es hier geht? Ich will, dass du siehst, was ich kann!“ Sie möchte eine Verhaltensänderung bei ihr bewirken und bleibt bei ihrem dialogischen Anliegen ebenso konsequent wie die Therapeutin bei ihrem pädagogischen.

Warum sie nicht verstanden wird, ist rasch zu beantworten: Ihre wiederholten Anstrengungen, innerhalb von Sekundenbruchteilen zu zeigen, dass sie weiß, wann und dass die Flasche leer ist und dass der Trichter vor dem Schütten von der gefüllten auf die leere Flasche gesteckt werden muss, wurden live nicht wahrgenommen. Ohne das Mittel der Zeitlupe können sie auch bei nachträglicher Beurteilung auf dem Video kaum erkannt werden. Sie kamen erst im Rahmen des interpretativen Prozesses ans Licht, als anhand der konsekutiv mit Zeitlupe erfassten Einzelbilder ein Grund für ihre Opposition beim Trichterumstecken gesucht wurde, die nicht zu ihren Fähigkeiten und Verhaltensweisen beim Schütten passte.

Während der in knapp vier Minuten achtmal wiederholten Interaktion wurde live nicht erfasst, dass Annette mit ihren Provokationen jeweils auf Erfahrungen reagierte, die sie während der vorangehenden Interaktion gemacht hatte. Es wurde auch nicht erwartet, dass sie sich bei dieser neuen Übung unter therapeutischer Führung so schnell kompetent und sicher fühlen würde, dass sie Zeit und Energie aufwenden könne, um auf

eine wahrgenommene Unterschätzung ihrer kognitiven Fähigkeiten zu reagieren. Die Therapeutin schien tatsächlich kein anderes Ziel zu verfolgen, als ihr die selbstständige Durchführung der ganzen Übung zu ermöglichen.

Im Sinne der hermeneutischen Spirale (siehe Stengel-Rutkowski, 2006) lassen sich aus den vorliegenden Beobachtungen und Interpretationen folgende Thesen aufstellen:

Kinder mit Down-Syndrom können in einer von Förderangeboten geprägten Umwelt früh ein begründetes Selbstbewusstsein entwickeln und ihre Willenskraft dafür einsetzen, sich nonverbal mitzuteilen. Diese Kommunikationsfähigkeit wird oft nicht wahrgenommen.

Ihre kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten werden nicht erkannt, wenn sie nicht erwartet werden. Ihr Handeln kann fehlinterpretiert werden. Da jede pädagogische Interaktion eine gegenseitige Interpretation ist, können Missverständnisse auftreten.

Oppositionelle Provokationen können Kommunikationsbeiträge sein. Es gilt, ihren Sinn zu hinterfragen. Genau das Gegenteil von dem zu tun, was erwartet wird, ist grundsätzlich ein Zeichen von Intelligenz.

Aufgrund der Erfahrung von Unsicherheiten hinsichtlich ihrer Leistungsfähigkeit prüfen die Kinder ihre Bezugspersonen, indem sie die Frage „Was hältst du von mir?“ an den Anfang einer neuen Beziehung stellen. Ihr weiteres Verhalten hängt von der Antwort ab.

Ihre scheinbare Verhaltensautonomie kann eine Antwort auf ungenügende Erwartungen sein, ihre Verweigerung ein Ausdruck von Selbstachtung oder Schutz vor Unterschätzung.

Was bedeutet dieser durch das Instrument der Zeitlupe ermöglichte Blick auf die Fundamente der schöpferischen Intelligenz und Persönlichkeit eines knapp zweijährigen Kindes mit Down-Syndrom für dessen weitere Entwicklung? Sind diese Beobachtungen generalisierbar?

Staunend erkennen wir in Annettes Verhalten den Spiegel einer Umwelt, deren Impulse sie sowohl aktiv beobachtend aufnehmen als auch sensibel verarbeiten und differenziert bewerten konnte. Sie weiß, was sie kann, und

versucht, sich nonverbal-kommunikativ gegen eine wahrgenommene Fehleinschätzung zur Wehr zu setzen. Betroffen stellen wir fest, dass ihr dies nicht gelingt, obwohl sie sich große Mühe gibt, verstanden zu werden.

Sind unsere Vorstellungen von der Lebenswirklichkeit und der frühen Umwelterfahrung der Kinder mit Down-Syndrom so begrenzt, dass sie uns daran hindern, ihr „Störverhalten“ als Not-signal zu entziffern und ihren Wunsch nach Anerkennung zu erfüllen, falls er berechtigt ist? Wenn wir es als Umwelt nicht schaffen, auf ihre elementaren Lebensäußerungen so zu antworten, dass sie sich verstanden fühlen, besteht die Gefahr, dass sie sich zu autonomen Persönlichkeiten entwickeln, die sich nur schwer in die soziale Gemeinschaft einfügen können.

Wir sahen während dieser Interaktion, dass Annette in ihrer Familie liebevolle Bezogenheit erlebt, die auf Einfühlungsvermögen und gegenseitiger

Achtung beruht. Auf diesem Nährboden benötigt sie hohe Anforderungen und angemessenes Feedback, damit ihre beträchtlichen Energien für konstruktiv selbstständiges Handeln frei werden. Sie braucht Unterstützung, um sich in Interaktion mit anderen Menschen Anerkennung zu verschaffen und dadurch einen ihren Fähigkeiten entsprechenden Platz im normalen sozialen Leben einnehmen zu können.

Referenzen

Anderlik L (1996): *Ein Weg für alle! Leben mit Montessori. Montessori-Therapie und -Heilpädagogik in der Praxis.* Verlag Modernes Lernen

Montessori M (1949): *La mente assorbente.* Deutsche Übersetzung, 16. Auflage (2005): *Das kreative Kind – Der absorbierende Geist.* Herder

Montessori M (1950): *Il segreto dell'infanzia.* Deutsche Übersetzung, 23. Auflage (2006): *Kinder sind anders.* Klett-Cotta, Deutscher Taschenbuchverlag

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

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

Stengel-Rutkowski S, Anderlik L (2005): *Abilities and needs of children with genetic syndromes.* Genetic Counseling, 16, 383-391

Stengel-Rutkowski S (2006): *Vom Defekt zur Vielfalt. Ein neues Konzept für die psychosoziale Elternberatung nach der Diagnose einer seltenen Genveränderung beim geborenen oder ungeborenen Kind.* Leben mit Down-Syndrom, 52, 6-9

Stengel-Rutkowski S, Anderlik L (2007): *Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21.* Leben mit Down-Syndrom, 54, 38-49

Institut für Humangenetik der Ludwig-Maximilians-Universität München
Montessoritherapiepraxis Puchheim bei München

Down-Syndrom (Trisomie 21) Wochenend-Workshop für Eltern und Fachleute

Bei einem von etwa 600 neugeborenen Kindern ist ein Down-Syndrom zu erwarten.

Häufig kann man den Kindern die genetische Diagnose nach der Geburt am Gesicht ablesen. Sie wird in einem Chromosomenlabor überprüft, wenn die Eltern es wünschen.

„Ihr Kind hat drei Chromosomen 21“, erfahren die Eltern von den Fachleuten. „Ganz normal“, meinen die Kinder, die sich von Anfang an gemäß diesem Genprogramm entwickeln.

Sie treten damit ins Leben ein und haben – wie alle Kinder – den Anspruch und das Recht, so wie sie sind angenommen, ernst genommen und erzogen zu werden. Sie wollen ihre Fähigkeiten entfalten und ihr Leben gestalten. Dazu müssen sie lernen, die Welt zu verstehen, in die sie hineingeboren wurden. Als Kinder, Jugendliche und Erwachsene wollen sie ihren Beitrag zur sozialen Gemeinschaft leisten, in der sie leben, und dafür anerkannt werden.

Wir machen es den Kindern schwer, wenn wir ihre genetische Konstitution als einen Fehler, eine Krankheit oder

eine Behinderung bezeichnen, die vielleicht sogar hätte verhindert werden können. Die meisten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wissen während der Schwangerschaft nicht, dass ihr Kind diese Genveränderung trägt. Andere Eltern wissen es, entschließen sich jedoch, die Schwangerschaft fortzusetzen. Sie haben das Recht, sich frei zu entscheiden.

Wenn die Kinder geboren sind, gehören sie zur sozialen Gemeinschaft – unabhängig davon, nach welchem Genprogramm sie sich entwickeln. Unnötig und belastend ist es, wenn sie mit Kindern verglichen werden, die keine Trisomie 21 haben. Sie sollen an ihrer eigenen Norm gemessen werden. Die Erwartungen ihres sozialen Umfelds müssen frühzeitig auf die Entwicklung ihrer Potenziale gelenkt werden.

Die Montessori-Therapie bietet einen ganzheitlichen Zugang zur Entschlüsselung ihrer Potenziale. Sie unterstützt Eltern und Fachleute bei ihrer Erziehungsaufgabe. Der Workshop beginnt am Freitag mit einer Einführung in die theoretischen Grundlagen unse-

res neuen, dialogorientierten Arbeitskonzepts. Am Samstag wird mit den Kindern gespielt bzw. gearbeitet. Eltern und Fachleute lernen, Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse der Kinder mit Down-Syndrom selbst wahrzunehmen. Sie erhalten Anregungen, wie sie ihre Entwicklung im häuslichen, vorschulischen und schulischen Umfeld fördern können.

Termin: 19. bis 20. Oktober 2007

Freitag: 17.00 bis 20.00 Uhr

Samstag: 9.00 bis 18.00 Uhr

Ort: Puchheim bei München

Gebühr: 145,- Euro

Leitung: Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Rutkowski, Humangenetikerin, LMU, München

Lore Anderlik, Montessori-Pädagogin AMI, Montessori-Therapeutin, Puchheim

Anmeldung bitte nur schriftlich an:

Montessori-Praxis L. Anderlik,
Bürgermeister-Koch-Straße 25,
82178 Puchheim

Fax 089 / 89 02 71 19

E-Mail: Landerlik@aol.com

Das Einstein-Syndrom

Miriam Kauk

Ich bin davon überzeugt, dass das größte Handicap von Kindern mit Down-Syndrom die niedrige Erwartungshaltung ihrer Eltern ist!

Stellen Sie sich Folgendes vor. Sie haben gerade ein Baby bekommen und merken, dass eine gewisse Aufregung im Kreißsaal herrscht. Endlich kommt der Arzt mit einem breiten Lächeln auf Sie zu und sagt: „Ich muss Ihnen etwas Wichtiges mitteilen. Wir haben Ihr Baby gerade untersucht und sind uns ziemlich sicher, dass es das Einstein-Syndrom hat!“

Der Arzt erzählt Ihnen nun weiter, dass Kinder mit Einstein-Syndrom gewöhnlich mit drei Jahren lesen können und wenn sie sechs oder sieben sind, auf dem Niveau eines Realschülers lesen. Sie können schon als Kleinkind mehrere Sprachen lernen, verfügen früh über einen enormen Wortschatz und machen mit 15 Jahren Abitur. Darüber hinaus haben sie erstaunliche motorische Fähigkeiten. Viele Olympia-Sieger haben das Einstein-Syndrom. Und in der Regel sind sie hochbegabte Musiker.

Tja, wie werden Sie nun mit diesem Kind umgehen? Sie lassen es höchstwahrscheinlich nicht erst monatelang einfach in seiner Wiege liegen und ein Mobile anschauen.

Stattdessen werden Sie das Zimmer des Kindes mit vielen Anregungen gestalten. Sie werden mit ihm reden, sie werden die Dinge um es herum benennen und erwarten, dass es anfängt, Sie zu verstehen. Sie werden ihm klassische Musik vorspielen, ihm so oft wie möglich vorlesen und ihm schon sehr bald verschiedene Laute und Wörter beibringen.

Sie werden das Kind überall mit hinnehmen, sodass Sie ihm so viel wie möglich von der Welt zeigen können. Es wird auf keinen Fall in einem Laufstall sitzen, Sie werden ihm ausreichend Gelegenheit geben, baldmöglichst das Kriechen zu lernen, und Sie werden erwarten, dass es versucht, selbst dahin zu kommen, wo es etwas Interessantes sieht. Wahrscheinlich engagieren Sie so-

gar noch ein Kindermädchen, das eine Fremdsprache spricht, und Sie werden Ihr Kind in einem Turnklub und in einer Schwimmgruppe anmelden.

Und wissen Sie was? Auch wenn die Diagnose vielleicht falsch war, wenn Ihr Kind fünf oder sechs Jahre alt ist, wird es anderen auffallen, wie unglaublich intelligent Ihr Kind ist. Es wird hervorragend lesen können, wird einen enormen Wortschatz haben, ein gutes Ohr für Musik und außergewöhnlich ausgeglichen sein – alles weil Sie ihm so viel Extra-Input gegeben haben auf Grund ihrer Erwartungen.

Vergleichen Sie dies nun mit einem anderen Szenarium, einem mehr der Realität entsprechenden. Nach der Geburt wird es im Geburtszimmer eigenartig ruhig. Die Krankenschwestern scheinen Sie zu meiden. Endlich, vielleicht viele Stunden später, sagt Ihnen der Arzt, was los ist: „Tut mir leid, Ihr Baby hat Down-Syndrom. Sehen Sie zu, dass Sie daran nicht zu Grunde gehen.“

Wenn Sie sich weiter über das Down-Syndrom informieren, zeichnet sich diese traurige Prognose ab: Ihr Neugeborenes ist geistig beeinträchtigt. Es wird das Kriechen und Laufen erst spät lernen. Seine sprachlichen Fähigkeiten werden immer auf einem niedrigen Niveau bleiben, und es wird nie in der Lage sein, sich gut zu artikulieren. Dieses Kind lernt vielleicht ein wenig Lesen, aber mit Sicherheit nicht dann, wenn das andere lernen, und niemals gut. Sogar als Erwachsener wird er dauernd auf Hilfen angewiesen sein, weil er nicht vernünftig handeln kann.

Wie werden Sie mit einem Baby mit einer solchen trübseligen Zukunftsperspektive umgehen? Weshalb viel mit ihm reden? Es versteht Sie sowieso nicht. Wieso sollten Sie ihm vorlesen? Es wird daraus nie etwas lernen. Weshalb sollten Sie sich Mühe machen, es

aus seinem Bettchen zu holen, wenn es das Kriechen sowieso noch längst nicht lernen wird.

Und wissen Sie was? Dieses Kind wird tatsächlich nicht lernen, gut zu laufen, zu lesen, zu sprechen oder zu denken – genau wie alle gesagt haben.

Ich bin davon überzeugt, dass das größte Handicap, das Kinder mit Down-Syndrom haben, die niedrige Erwartungshaltung ihrer Eltern ist!

Dieses Kind wird eventuell gewisse körperliche Probleme haben. Vielleicht hört es nicht gut. Es hat vielleicht einen schwachen Muskeltonus oder einen Herzfehler, der es schwächt und ihm Schwierigkeiten beim Lernen neuer motorischer Fähigkeiten bereitet. Deshalb braucht gerade dieses kleine Baby eine Menge Extra-Input, um seine körperlichen Einschränkungen auszugleichen.

Als Baby wäre meine Tochter Mary durchaus damit zufrieden gewesen, stundenlang daumenlutschend auf dem Boden zu liegen. Als Kleinkind brauchte sie kaum große Aufmerksamkeit. Mit fünf Kindern hatte ich eigentlich genug zu tun und ich hätte sie bequem einfach ignorieren können. Aber Mary braucht mehr Input – nicht weniger. Ich musste mir immer wieder klarmachen, dass ich mich mit ihr beschäftigen muss, dass ich sie in alle Familienaktivitäten einbezog. Als Folge dieser unermüdlichen Aufmerksamkeit war Mary mit drei Jahren alles andere als passiv, sie war eine richtige Draufgängerin.

Einmal warf eine Sozialarbeiterin mir vor, dass ich über Marys Zustand nicht realistisch war, ihre Behinderung nicht wahrhaben wollte, dass ich mich weigerte, dies zu akzeptieren. Stimmt, ich weigere mich, dies einfach so hinzunehmen. Solange ich daran glaube, dass sie in der Lage sein wird, normal zu funktionieren, werde ich bereit sein, ihr die Unterstützung zu geben, die sie braucht, um dorthin zu kommen.

Miriam Kauk
in: *The Teaching Home Magazin*
Juli/August 1994
Abdruck genehmigt

Rechnen lernen mit Numicon – Ein empfehlenswertes Basismaterial

Elisabeth Beck

Numicon: Hinter diesem Namen verbirgt sich ein Rechenmaterial, das schon über einen längeren Zeitraum hin in England und Irland in zahlreichen Kindergärten und Grundschulen erfolgreich angewandt wird und seit 2006 übersetzt in Deutschland vorliegt. Hier soll dieses Material vorgestellt werden, besonders da es sich in der Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom bewährt hat und in der vorliegenden Form im Hinblick auf ihre besonderen Bedürfnisse erweitert worden ist.

Um zielführend arbeiten zu können, d.h. zu erreichen, Rechenschwächen von Kindern mit Down-Syndrom erfolgreich zu behandeln, ist es wichtig, sich zunächst über die Probleme und vor allem ihre Gründe klar zu werden. Erst dann ist es möglich, pädagogische Maßnahmen in genauer Passung zu ermitteln und durchzuführen. Rechenschwächen sind ja nur Symptome, die auf die hinter ihnen liegenden Störfaktoren hinweisen, an denen unser Bemühen ansetzen muss.

Entwicklungsprofil der Stärken und Schwächen im Down-Syndrom

Gesicherte Erkenntnisse über die Fortschritte bei zählerischen und mathematischen Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom sind gering. Bekannt ist jedoch, dass es wie in allen anderen Entwicklungsbereichen große individuelle Unterschiede gibt. Auffällig ist in diesem Zusammenhang zunächst einmal eine verzögerte motorische Entwicklung. Daraus ergibt sich – „normalen“ Kindern gegenüber – zunächst ein Defizit an jenen vormathematischen Erfahrungen, die sich aus dem selbstverständlichen und häufigen Umgang mit Mengen aller Art ergeben und die, in ihrer Summierung, die Grundlage bilden, auf der dann der Schritt der Abstraktion vollzogen werden kann. Ende und Ergebnis dieses Geschehens ist dann das Verständnis, was eine Zahl bedeutet: nämlich eine immer gleiche Menge unabhängig davon, aus welchen Dingen sie sich konstituiert (seien es Äpfel, Birnen, Bonbons, Autos etc.), ja, dass der

Vorgang der Abstraktion die Dinge eigentlich überflüssig macht.

Auch Wahrnehmungsprobleme, die Verzögerung der Sprach- und Sprechentwicklung – die Kinder sprechen später und weniger deutlich und sie fragen kaum, behindern weiter die Ausbildung vormathematischer Mengenerfahrungen. Hinzu kommt die generelle Langsamkeit dieser Kinder.

Eine weitere Eigenart von Kindern mit Down-Syndrom sind eine schlechte auditive Verarbeitung und Arbeitsspeicherschwierigkeiten: Die Kinder haben also Schwierigkeiten beim Lernen durch Zuhören, Visuelles und Lernen durch Handeln kommen ihnen dagegen mehr entgegen. Ferner müssen alle Möglichkeiten nonverbaler Kommunikation bedacht und eingesetzt werden.

Kinder mit Down-Syndrom sind besonders empfänglich für soziales Lernen, sie haben Freude und mehr Erfolg beim Arbeiten in einer Gruppe von Gleichaltrigen. Sie besitzen ein sehr gutes visuelles Gedächtnis und die visuelle Verarbeitung ist eine ihrer Stärken. Daraus ergibt sich, dass es ihnen leichter fällt, Erklärungen durch Deuten und Gebärden aufzunehmen und auch so zu antworten. Weiter fällt es ihnen leichter, durch Handeln und Tun zu lernen, weil so die Sinneskanäle genutzt werden, die ihre Stärken darstellen, sie weniger Anstrengung empfinden und mehr Erfolg haben.

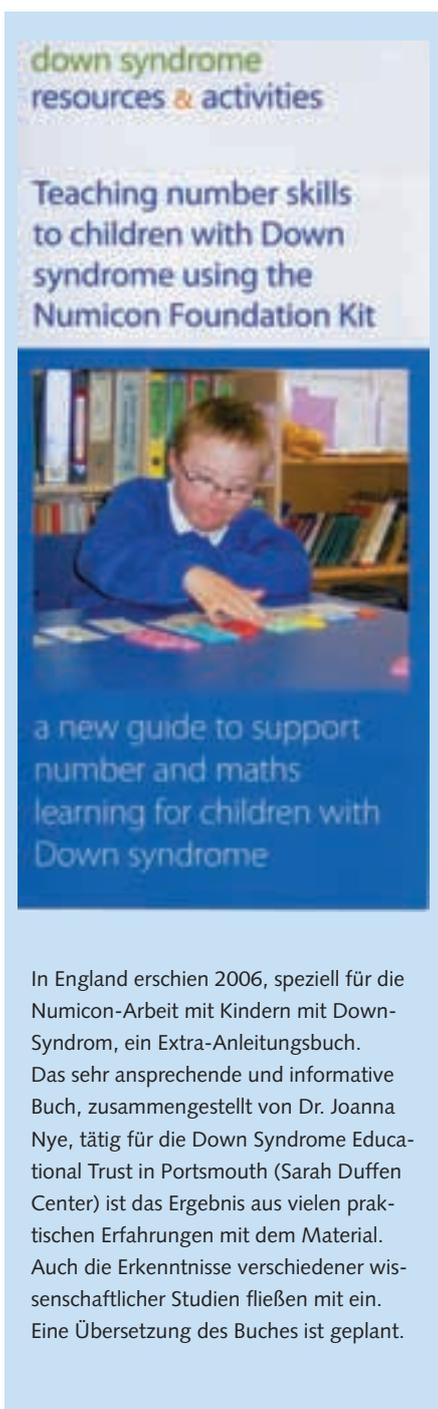
Das Numicon-Material

Aufforderungscharakter des Materials

Das Numicon-Material setzt sich zusammen aus buntfarbigen Plastikformen, Steckern, die an große Legoformen erinnern, und verschiedenen Gegenständen (Steckplatten, einem Fühlsack, Drehscheiben, Zahlenstrahl), mit denen die Durchführung der verschiedenen Aktivitäten möglich wird. Auffallend ist zunächst die Farbigkeit der Muster und Stecker. Alle Kinder beginnen sofort, mit dem Material zu spielen, und spielerisch erkennen sie größere und kleinere Mengen, erkunden Muster und Formen, entdecken Regel- und Unregelmäßigkeiten, erkennen Wiederholungen, erfahren Reduktionen von Mengen oder ihre Anhäufung und Kumulation. So geschieht eine angstfreie und auf Interessen gestützte Begegnung mit Mathematik, erforschendes Verhalten kann sich entwickeln, eigene Aktivität steht im Vordergrund und Be-Greifen, aus dem sich Begreifen entwickeln kann, wird geübt.

Spielerisches Lernen

Ausdrücklich müssen Kinder zunächst Gelegenheit haben, frei mit Numicon zu experimentieren, ehe sie willens und in der Lage sind, das Material gezielt und zweckgebunden einzusetzen, und diese wichtige Spielphase kann und soll man nicht abkürzen. Deshalb entwickeln



In England erschien 2006, speziell für die Numicon-Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom, ein Extra-Anleitungsbuch. Das sehr ansprechende und informative Buch, zusammengestellt von Dr. Joanna Nye, tätig für die Down Syndrome Educational Trust in Portsmouth (Sarah Duffen Center) ist das Ergebnis aus vielen praktischen Erfahrungen mit dem Material. Auch die Erkenntnisse verschiedener wissenschaftlicher Studien fließen mit ein. Eine Übersetzung des Buches ist geplant.

die meisten Kinder beim Arbeiten mit Numicon eine zuversichtliche und selbstbewusste Einstellung, sie fühlen sich vom Arbeitsmaterial wie von der Thematik angezogen. Sie sind häufig fasziniert von den Zusammenhängen und Kombinationen, die sich ihnen beim Spielen eröffnen, sie erkennen und nutzen Zusammenhänge zwischen den verschiedenen Formen und entdecken eigenständig Aktivitäten, denen sie später im Lernprogramm wieder begegnen werden – dann natürlich mit einem speziellen Lernziel. Müßig zu sagen, dass in

einer so entspannten Arbeitsatmosphäre rechenschwache Kinder, ohne von Versagensängsten blockiert zu sein, sich für mathematische Erkenntnisse öffnen können. Dieser spielerische Aspekt des Materials kommt besonders Kindern mit Down-Syndrom entgegen, die eine tief sitzende Scheu vor allem Neuen haben, dem sie zunächst meist ablehnend gegenüberstehen – besonders wenn sie meinen, dass Unangenehmes zu erwarten ist. Der spielerische Umgang mit dem Material lässt diese Scheu, dieses Befremden und auch Ablehnung gar nicht erst aufkommen.

Zusätzlich zu dem spielerischen Aspekt des Materials werden auf jeder Aktivitätskarte weitere Spielideen angegeben, die das Erlernen des jeweiligen Lehrinhalts der Aktivität unterstützen. So wird der Schulmathematik eine „Alltagsmathematik“ unterstützend beiseite gestellt. Es ist leicht einsehbar, dass auf diese Weise ein weiterer wichtiger Übungs- und Erfahrungsbereich eröffnet wird und vielschichtige Erfahrungen gemacht werden können, die den individuellen Entwicklungsprozess und die sich entwickelnde Begriffsbildung vorantreiben.

Motorik

Eingangs schon wurde auf die motorischen Probleme von Kindern mit Down-Syndrom hingewiesen, die das Arbeiten mit den meisten Rechenmaterialien erschweren. Aufgrund von Größe oder Form müssen die Kinder einen großen Teil ihrer Aufmerksamkeit allein dem motorischen Umgang mit dem Material zuwenden. Genau diese Aufmerksamkeit geht dann für das mathematische Lernen verloren. Die erforderliche Anstrengung wirkt ermüdend und Unlust entsteht. Nicht so bei Numicon: Die Größe der Materialien kommt den motorischen Fähigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom entgegen: Die Muster und die Stecker sind leicht zu fassen, gut zu handhaben, verrutschen nicht, kullern nicht vom Tisch und ermöglichen so ein störungsfreies, entspanntes, effektives Arbeiten.

Soziales Lernen

Im Vordergrund steht eine weitere Stärke unserer Kinder: soziales Lernen. Alle Numicon-Aktivitäten sind als Einzel-, Gruppenaktivität und Partnerarbeit durchführbar.

Der Weg zur Zahl

„Diese Zusammenhänge und Kombinationen stehen für abstrakte Ideen mit Zahlen und Arithmetik, und so, wie die Kinder mit Hilfe von Bildern lesen lernen, so lernen sie mit Hilfe der Struktur der Numicon-Muster auch Zahlen“ (Numicon, Lehransätze). So sortieren sie und ordnen zu, entdecken und sammeln auf diese Weise jene vormathematischen Grunderfahrungen, die aufgrund ihrer Handicaps nicht in ausreichender Menge oder nicht intensiv gemacht wurden, um es ihnen zu ermöglichen, den Schritt zur Abstraktion, zum Zahlenbegriff zu tun, mit dem man umgehen und Rechenoperationen vornehmen kann, ohne Anschauungsmaterial vor Augen zu haben.

Denn ein Kind mit Rechenschwäche sieht sich bei allen Zahlen vor der Schwierigkeit, dass es die Zahl zwar lesen, sich diese aber kaum als Menge vorstellen kann. Es kann sich auch die Ergebnisse von Mengenvergleichen kaum merken und zählt bei jeder Aufgabe erneut. Für diese Kinder sind die ungeheuer vielfältigen Wandlungen, die eine Menge erfahren kann, schwer nachvollziehbar. Zahlen und rechnerische Fakten erscheinen ihnen ohne Zusammenhang mit der ihnen bekannten Welt und diese Kinder verharren lange auf der Stufe des zählenden Rechnens.

Ein erfolgreicher Übergang in die Arithmetik setzt aber voraus, dass Kinder die Zahlen als Ganzes erkennen können, dass sie ohne zu zählen feststellen können, wie viele Dinge in einer Sammlung sind. Hier spielen Muster eine entscheidende Rolle. Kinder können sehr gut Muster erkennen und diese Fähigkeit brauchen sie auch, denn wenn sie in unserer Welt keine Regelmäßigkeiten ausmachen könnten, wären sie nicht in der Lage, Erfahrungen richtig einzuordnen und daraus zu lernen – Muster machen die Welt vorhersehbar.

Lernen durch Sehen ist eine wichtige und effektive Strategie für Kinder mit Down-Syndrom. Dinge, die sie einmal oder mehrmals gesehen haben, behalten sie oft mit erstaunlicher Zuverlässigkeit im Gedächtnis. Die Numicon-Zahlenmuster sind also hervorragend geeignet, um im Gedächtnis Mengenbegriffe zu realisieren und zu speichern. Es wird erfahrbar, dass Zahlen nicht einfach beliebig irgendwo auftauchen, und sogar Kinder, die nicht in der Lage

sind, den Zahlenbegriff zu erarbeiten, können über das Erinnern dieser Bilder und der mit ihnen durchgeführten Rechenoperationen einfache Rechnungen bearbeiten.

Zahlenmuster

Numicon-Aktivitäten arbeiten mit diesen Zahlenmustern. Klar und unübersehbar deutlich zeigt jede Form durch ihre jeweilige Farbe und die Anzahl ihrer Löcher die Darstellung einer bestimmten Menge an. Die Kinder lernen, genau zu beobachten, sich das Beobachtete zu merken und Muster zu untersuchen. Dabei entstehen reichhaltige, so genannte „Begriffsbilder“. Numicon-Bilder helfen den Kindern dabei „zu sehen“, wie viele Dinge vor ihnen liegen, indem sie in systematischen, wieder erkennbaren Mustern angeordnet werden. Das versetzt die Kinder in die Lage, ohne zu zählen „zu sehen“, um wie viele Gegenstände es sich handelt, und ermöglicht ihnen, viele kleine Teile zu einem organisierten Ganzen zusammenzufassen. Zwar werden Zahlen als Ziffern und auch sprachlich – beiläufig – stets mitgegeben, stehen aber nicht im Vordergrund. Diese Hinweise auf die Zahl geben die Möglichkeit, in der Beschäftigung mit Muster und Menge beides im Bewusstsein zusammenzuführen. Später gehen die Aufgabenstellungen dann über die

reine Formen- und Mustererkennung sowie das Zuordnen und Sortieren hinaus und beschäftigen sich mit ersten Rechenoperationen.

Multisensorische Gedächtnisstützen (Fühlen der Formen im Fühlsäckchen)

Eine ebenso spielerische wie effektive Möglichkeit, einen weiteren Sinneskanal für die mathematische Arbeit zu nutzen, ist die Arbeit mit dem Fühlsäckchen. Wenn die Kinder eine Form ermitteln sollen, ertasten sie diese aus einem Formensortiment in einem „Fühlsäckchen“. Dabei verbinden sie beim unterscheidenden Ertasten der Formen im Säckchen ihre optische Vorstellung von dem bekannten Zahlenmuster und verfestigen so – wieder spielerisch – ihre Mengenvorstellung und Mengenerfahrung.

Schlüsselwörter – Begriffsbildung

Kinder müssen die mathematische Sprache lernen, um ihre Gedankengänge erklären zu können. Gleichzeitig müssen sie jedoch auch in der Lage sein, diese Sprache zu verstehen, um Erklärungen zu folgen und Fragen beantworten zu können. Die Entwicklung des Zahlenverständnisses und der mathematischen Sprache läuft bei Kindern parallel ab und man kann erst dann davon aus-

gehen, dass ein Kind eine Idee verstanden hat, wenn es auch in der Lage ist, diese eindeutig zu erklären. Die jeder Aktivität beigegebenen Schlüsselwörter sollen und können – in den alltäglichen Situationen besonders gebraucht und hervorgehoben – ein weiterer Impuls für die Ausbildung des mathematischen Verständnisses werden.

Elternarbeit

Die Benutzung des Numicon-Materials erfordert keine spezielle Ausbildung, die Anweisungen sind einfach und leicht zu verstehen und zu befolgen. Aus diesem Grunde ist es hervorragend auch für die Arbeit von Eltern mit ihren Kindern geeignet. Untersuchungen haben gezeigt, dass eine stützende Rolle der primären Bezugspersonen im Benennen, Hinweisen und Aufgreifen von Zahlen und Mengen außerordentlich wichtig ist. Im Gegenteil: Erwünscht ist gerade dieses häusliche Üben und Arbeiten in vielen kleineren Übungsphasen, dafür aber möglichst oft. Als ideal erwies sich eine intensive Zusammenarbeit zwischen Elternhaus und Schule.

Immanente Fehlerkontrolle

Durch die dem Material und seinen Aktionen immanente Fehlerkontrolle erlebt das Kind in der Arbeit mit Numicon einen Lernweg forschenden Probierens, auf dem es kein „Falsch“ und keine Fehler, sondern ein „Noch nicht richtig“ und „Aha, so ist es“ gibt. Es liegt auf der Hand, dass ein solches Arbeiten Erfolgserlebnisse ermöglicht, die ermutigen, zuversichtlich neue Aufgaben anzugehen und zu bewältigen.

Zusammenfassung

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass es sich bei Numicon um ein Material handelt, das alle möglichen sozialen Lernformen mit einem geglückten Zusammenspiel die Nutzung aller Sinneskanäle für die Erarbeitung mathematischer Grundlagenkompetenzen miteinander nutzt und dem man im Interesse rechenschwacher Kinder eine weite Verbreitung nur wünschen kann. In einem der folgenden Hefte von *Leben mit Down Syndrom* wird genauer über das Arbeiten mit dem Material im Einzelnen informiert werden.



Das Paket enthält:

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

Numicon kann beim DS-InfoCenter bestellt werden. Entweder telefonisch oder über die Webpage: www.ds-infocenter.de. Preis 179 Euro, zuzüglich Versandkosten. Wir verlangen für Numicon Vorkasse. Nach Erhalt des Geldes wird Ihnen das Paket mit DPD zugeschickt

Medienbilder behinderter Menschen

Christian Mürner

Umgangsweisen gegenüber Menschen mit Behinderung werden oft an Bildnissen, Bildern und Vorstellungskonventionen ausgerichtet. Die dabei entstehenden Sinn- und Feindbilder unterliegen jedoch einem medien- und kulturgeschichtlichen Wandel, einem „Iconic turn“. Im Einzelnen kann untersucht werden, welche Betrachtungsweisen vorherrschen, welches Bildverständnis Menschen mit Behinderung ausgrenzt oder integriert.

I

Das künstlerische Bestreben von Praxiteles, einem der bekanntesten antiken griechischen Bildhauer, folgte dem Prinzip der vorbildlichen Nachahmung. Eine seiner Skulpturen, etwa aus der Zeit um 350 v. Chr., zeigt den schnellen Götterboten Hermes, der seinen kleinen Bruder Dionysos, den Gott des Weines, im Arm hält.

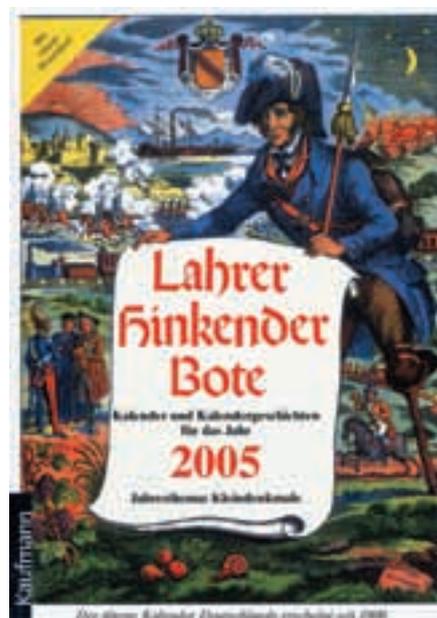
Hermes ist der Gott der Botschaften und der Wege, der Kreuzungen und der Kaufleute, der Wanderer und des Verkehrs, er ist also, wie man so sa-



gen kann, der Mediengott schlechthin. Er übermittelt Nachrichten und schafft Verbindungen. Nicht umsonst heißt die Wissenschaft vom Verstehen Hermeneutik. Hermes gilt als schlau und reddegewandt, aber auch sein Körper hinterlässt den Eindruck von gelassener Eleganz und idealer Schönheit. Es scheint, dass hier, kurz gesagt, ein vollkommenes Menschen- und Medienbild vorliegt!

Doch bei Gelegenheit wird man den fehlenden rechten Arm beachten – es sind ja kaum andere als beschädigte antike Skulpturen bekannt. Ich behaupte aber, dass in der Regel der nicht vorhandene Arm dieser Hermes-Skulptur fast gar nicht mehr bemerkt wird, je länger man die Plastik kennt und sieht, oder anders ausgedrückt, die Betrachtung ist nicht auf den fehlenden Arm fixiert. Kaum jemand käme auf die Idee, hier von einer Behinderung zu sprechen. Die Wahrnehmung ergänzt den Arm anstandslos. Der Körper des Hermes wird normal gemacht oder normalisiert.

Dies möchte ich als Ausgangspunkt festhalten, für die nachfolgenden Bilder. Es ist nicht zwingend, dass man in einem Bild stets etwas Außergewöhnliches, eine Normabweichung oder eine Behinderung wahrnimmt. Wenn dennoch oft eine solche Vereinfachung vorgenommen wird, kann man fragen, weshalb das geschieht und was es bedeutet. Aber da, wie gesagt, Besonderheiten keineswegs die alleinigen Inhalte eines Bildes oder Bildnisses sind, scheint es mir auch wichtig zu fragen, welche Chancen die bildliche Darstellung in den Medien eröffnet.



II

Eine andere alte Medienfigur, die in sich diese Ambivalenz – die Doppeldeutigkeit von Herabsetzung und Hoffnung – vereinigt, ist der „hinkende Bote“. Die gleichnamigen populären Kalender sind noch heute erhältlich, zum Beispiel der badische „Lahrer Hinkender Bote“. Dieser erschien erstmals um 1800. Die Bezeichnung „hinkender Bote“ kam vermutlich schon gegen Ende des 16. Jahrhunderts auf. Bereits zu Beginn des Zeitungswesens galt die Schnelligkeit der Verbreitung einer Nachricht als vorranglich. Dies übernahm damals der „fliegende Postreiter“. Er ist zu sehen neben oder unter dem Holzbein. Dem Postreiter folgte dann der „hinkende Bote“. Er wird meistens behindert abgebil-

det, der Zeit entsprechend eben mit einem Holzbein. Warum kam es zu dieser drastischen Darstellung? Die Antwort ist in folgendem Sprichwort enthalten: „Hinter der guten Botschaft kommt oft die böse nachgeschlichen.“ Der „hinkende Bote“ wird mit unangenehmen Nachrichten verknüpft und in Zusammenhang gebracht mit dem Unglück bringenden Teufel, dem „Hinkefuß“.

Aber das ist nur die eine Seite, denn es heißt auch, „man muss den hinkenden Boten abwarten“, mit anderen Worten, erst er liefert die Bestätigung einer Meldung, er kann deren Echtheit bezeugen.

Von einem unpassenden oder auf den ersten Blick ungewöhnlichen Vergleich wird oft gesagt, dass er „hinkt“. Diese beliebte Redewendung wird leider nur negativ verwendet und dadurch vernachlässigt, dass etwas Unerwartetes auch zu überraschenden Einsichten führen kann. Gerade dies macht sich die moderne Werbung oft zur Maxime.

III

Dabei kann sich ein starres Holzbein in eine elegante Prothese verwandeln, wie in einer kunstvollen Kampagne des Bundesarbeitsministeriums vom Oktober 2000. In Kooperation mit der Bundesanstalt für Arbeit und dem Europäischen Sozialfonds sollten 50000 neue Jobs für Schwerbehinderte geworben werden, denn es gibt eine große Arbeitslosigkeit unter behinderten Menschen. Die Kampagne wollte ausdrücklich mit „bunten“ Bildern das „Bewusstsein für die gesellschaftliche Verantwortung“ wecken.

Die beauftragte Düsseldorfer Werbeagentur (Ogilvy und Mather Special) fragte sich: Wie kann man die Stärken von behinderten Menschen verdeutlichen, ohne dass der Betrachter stets nur auf die Behinderung schaut? Denn das sollten die Betrachter schon, hinschauen, aber nicht allein auf die Behinderung, sondern auf den Menschen und seine Möglichkeiten, Chancen und Fähigkeiten.

Vor dem Motiv einer Superwoman, die übermächtig im Hintergrund auf einer Wand prangt, steht beispielsweise die fröhliche, unbekümmert erscheinende Produktmanagerin Meike B. Sie ist „jung, attraktiv, intelligent und hat eine Beinprothese“, so wird sie beschrieben. Ihr demonstrativ sichtbares Prothesenbein steht in Beziehung zu den



glänzenden schwerelosen Beinen der Superwoman. Im begleitenden Anzeigentext heißt es weiter, nichts spreche dagegen, dass Meike B. „trotz amputiertem Bein“ eine engagierte Mitarbeiterin sein könne.

Hier stellt sich meiner Ansicht nach für die Auseinandersetzung mit Medienbildern behinderter Menschen die Frage: Was hat der Hinweis auf eine körperliche Behinderung mit der mentalen Haltung eines Menschen am Arbeitsplatz zu tun? Ich denke, nicht mehr und nicht weniger als jeder andere körperliche Zustand. Allerdings erschiene diese Hervorhebung – die Entgegensetzung von körperlichen und mentalen Einschränkungen – äußerst problematisch, wenn man damit unterschwellig andeuten würde, dass bei einer angenommenen mentalen Beeinträchtigung von vornherein ausgrenzende Überlegungen berechtigt wären. Dass dem nicht so ist, möchte ich mit folgenden Bildern und Zusammenhängen belegen.

IV

Die Hamburger Arbeitsassistentz startete eine Plakataktion schon Ende 1995 mit dem Anliegen, auf die Benachteiligung von Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung auf dem Arbeitsmarkt aufmerksam zu machen. „Zwei Profis wollen Integration“ – zwischen diesen Reklamesatz wurde das Por-

trät eines geistig behinderten Mannes, Thorsten Schnell, und eines ehemaligen Bürgermeisters, Klaus von Dohnanyi, für die Betrachter nebeneinander und ebenbürtig ins Bild gesetzt.

Die Hamburger Arbeitsassistentz ist ein Beratungs- und Fachdienst mit dem Ziel, Menschen mit Lernschwierigkeiten durch integrative berufsorientierende Maßnahmen eine reguläre Beschäftigung im allgemeinen Arbeitsmarkt zu ermöglichen.

Natürlich lässt sich sagen, dass Dohnanyi die Werbung für einen Arbeitsplatz zumindest weniger nötig hat als Schnell, dass also dessen Anspruch vielleicht verharmlost wird. Aber durch die Art der Porträts, der Präsentation des Gegensatzes von Licht und Schatten in den Gesichtern, behalten zugleich beide Abgebildeten je ihre Autonomie, ohne dass die Integrationsforderung in eine Gleichmacherei mündet. Also im Sinn der Anerkennung von Verschiedenheit „auf gleicher Augenhöhe“ – das wird hier versucht zu veranschaulichen.



V

Die offene, unmittelbar nach vorne zu den Betrachtern gerichtete Darstellung ist auch das Grundprinzip der Sensibilisierungskampagne der Pro Infirmis 2002.

Pro Infirmis ist eine schweizerische kostenlose Beratungsstelle für behin-



derte Menschen. „Ziel der Beratung ist es“, heißt es im Leitbild des politisch unabhängigen und konfessionell neutralen Vereins, „behinderten Menschen ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.“

Die Sensibilisierungskampagne stand unter dem Motto „Wir lassen uns nicht behindern“ und zeigte – wie hier Patricia und Noreen Hägi – junge Eltern, die sich in diesem Sinn offensiv mit ihren behinderten Kindern fotografieren ließen. Die Absicht war: „Behinderung ins Zentrum zu stellen, ohne voyeuristisch zu sein, beim Betrachter nicht Mitleid, sondern Engagement hervorzurufen.“ Spannend wirken dabei die verwendeten ästhetischen Mittel: Die erwähnte frontale, direkte Darstellung wird gewissermaßen gemildert durch die weiße Kleidung und die leichte Weichzeichnung des ganzen Bildes. Andererseits schwingen auch (un-)gewisse physiognomische Elemente oder Vergleiche mit, auch wenn sie nicht so beabsichtigt waren.

VI

Nicht um soziale Sensibilisierung oder neue Bilder von behinderten Menschen ging es der italienischen Firma Benetton, als sie 1998 ihren Herbstkatalog mit dem Titel „die sonnenblumen“ herausbrachte. Man wollte die neuen Pullover verkaufen, die Oliviero Toscani mit geistig behinderten Models im Heilpädagogischen Zentrum St. Valentin in Ruhpolding fotografierte. Das Titelbild dieses Werbekatalogs zeigt die sechs-

Die italienische Bestsellerautorin Susanna Tamaro bemerkte in ihrem Vorwort des Katalogs, dass sicher „viele Leute ... diese Fotos als skandalös bezeichnen“ würden und der Ansicht seien, dass man, wie es heißt, „diese Unglücklichen“ nicht dazu benutzen dürfe, „um Pullover und T-Shirts zu verkaufen“, d.h., dass man es nicht zulassen könne, ihre Lebenssituation zu stören. Tamaro fügt dann aber in einem Satz zu Recht hinzu: „Während es doch in Wirklichkeit wir sind, die nicht gestört werden wollen.“

Die Medien, d.h. verschiedene seriöse Zeitungen, reagierten auf den Benetton-Katalog und fragten doppelzünftig: „Darf man das?“ Auch in der Behindertenbewegung war die Benetton-Werbung umstritten, die einen sahen darin eine durchaus annehmbare Integration, die anderen eine Bestätigung von Stereotypen wie der stets lächelnden behinderten Person.

Toscani war schon durch andere provokante Plakate zu Themen wie Aids oder dem Krieg in Bosnien bekannt geworden. Man warf ihm vor, er beute Krieg, Tod, Krankheit und Behinderung aus, um Pullover auf den Markt bringen. Doch Toscani selbst betonte, er strebe eine Veränderung von Sehgewohnheiten an, damit aus der Werbung eine weniger verachtete Kunst werde und die Werbung damit die Propagierung der Gleichförmigkeit von Lebensmodellen unterlasse.



VII

Da gerade von der Kunst die Rede war: Im Dezember 2003 fand in Hamburg eine Ausstellung des Israel Museums unter dem Titel „Corpus Christi“ statt. Sie zeigte Christusbildungen in der zeitgenössischen Fotografie. Darunter eine fünfteilige große fotografische Inszenierung des russischen Regisseurs und Fotografen Rauf Mamedov von 1998. Mamedov nahm sich das berühmte Wandgemälde „Das Letzte Abendmahl“ von Leonardo da Vinci (1495–98) zum Vorbild und stellte es mit Menschen mit Down-Syndrom nach.

Ich habe die zweite Szene ausgewählt. Jesus hat gerade gesagt, dass ihn einer der Jünger verraten werde. „Und sie wurden sehr betrübt und fingen an, jeder einzeln, ihn zu fragen: Herr, bin ich's?“ (Matth. 26, 22) Zu sehen ist Petrus, der Johannes etwas ins Ohr flüstert. Dadurch wird Judas links ein wenig in den Vordergrund gerückt, aber von den Jüngern weiß noch keiner, dass er der Verräter ist.

Mamedov habe, wird berichtet, die Darsteller oder Akteure, wie er sie nennt, einzeln fotografiert und dann digital zusammengesetzt. Dass es Menschen mit Down-Syndrom sind, wird in einem Kommentar mit deren besonderen Glaubwürdigkeit begründet. Beteiligt als Schauspieler waren Elena Serna, Nicolaj Dolukhanjan, Dmitrij Poljakov, Alexej Gorjachev, Alexej Krykin und Aleksander Zaitsev. Elena Serna, die einzige Frau unter Mamedovs Darstellern, verkörpert den Jünger Johan-

nes. Warum? Weil die weiblich wirkende Erscheinung von Johannes schon in Leonardos Abendmahl die Deutung heraufbeschwor, dass neben Jesus vielleicht eher seine angebliche Frau Maria Magdalena sitze.

Auffallend ist die Ernsthaftigkeit der Darsteller, mir scheint aber auch, dass sie offenbar Spaß bei der Sache hatten. Doch kann man auf Anhieb die zusätzliche Information – das Down-Syndrom – erkennen? Hat dies Auswirkungen auf die Bildbetrachtung? Einige der Ausstellungs-Besucher erinnerten sich daran, andere wiederum wussten nichts vom Down-Syndrom der Dargestellten. Die physiognomischen Merkmale des Down-Syndroms sind nicht so eindeutig, wie man oft glaubt.



VIII

2004 initiierte die Fortbildungsakademie der Wirtschaft (FAW) in Berlin eine interaktive „Wanderausstellung über Menschen mit Behinderung“. Gezeigt wurden in zehn zugänglichen Kofferschränken verschiedene Ausstellungsstücke zum Anfassen, u.a. Prothesen, spezielles Besteck, Spielzeug und eine Blindenschrift-Schreibmaschine. „Behinderung wird immer noch als Tabubereich behandelt“, heißt es im Katalogheft. Deshalb versuchte man nicht, drastische Phänomene darzustellen, sondern den alltäglichen, oft unauffälligen Charakter von Einschränkungen hervorzuheben.

Im Mittelpunkt standen 60 Porträtaufnahmen von fünf Fotografen. Ich greife als Beispiel eine Fotografie von Thomas Müller heraus. Sie zeigt Clau-

dia Petersen, die mit Down-Syndrom geboren wurde, in ihrer adretten Arbeitskleidung an ihrem Arbeitsplatz im Hamburger Stadthaushotel. „Heute bin ich die Sonne!“ so soll sie den Hamburger Fotografen Thomas Müller begrüßt haben. Dieser notiert im Katalogheft: „Die Menschen haben sich dann für die Fotos geöffnet, als sie merkten, dass sie nicht wegen ihres Prädikats ‚behindert‘ fotografiert wurden. Sondern weil ich mich für sie als Individuum interessierte. Und ich habe sie gern fotografiert, weil sie sich trotz Behinderung oder Nichtbehinderung für mich geöffnet haben.“ Da taucht die Formulierung „trotz Behinderung“ wieder auf, erscheint jedoch relativiert, weil die Nichtbehinderung ergänzt wird.

Das Fotoporträt verbreitet, unterstützt durch den gelben Hintergrund des Korridors, wirklich eine sonnige Stimmung. Von der selbstbestimmt erscheinenden, doch leicht schmunzelnden Claudia Petersen als Gast empfangen zu werden, hieße sicher auch, ihren Arbeitsbereich zu respektieren. Die Sonne ist hier ein existenzielles Symbol, weniger stereotyp als „die sonnenblumen“ des Benetton-Katalogs.

IX

Die Redewendung „Ein Bild sagt mehr als tausend Worte“ ist paradox. Sie äußert sich ja gerade in Worten über ein Bild. Doch kann man lang und breit beschreiben, wie der Ball an den Torpfosten prallt, von dem an den Rücken des Torhüters, der ihn in einer reflexartigen Drehung noch zu erreichen versucht – aber man will eigentlich nur sehen, ob der Ball die Torlinie überschritten hat oder nicht. Ein Bild würde es hier schneller und mehr als tausend Worte sagen.

Die Posteraktion der Deutschen Down-Syndrom-Wochen 2005 in Nürnberg zeigte ein Motiv mit Marco und den zwei Frauenfußball-Nationalspielerinnen Silke Rottenberg und Pia Wunderlich. Sie sind zu dritt dabei, im Studio in Sportkleidung einen Fußball per Kopf zu jonglieren. Über dem Bild steht folgender Text: „Menschen mit Down-Syndrom machen seltsame Bewegungen. Wie jeder, der versucht, einen schwierigen Ball zu spielen.“

Wieso ist bei diesem witzig und gekonnt inszenierten Bild von „seltsamen Bewegungen“ die Rede? Ist das ein



Hinweis auf so genannte normale Bewegungen, die es gibt, aber hier nicht Thema sind? Es trifft allerdings zu, dass einen Ball mit dem Kopf und mit Brille wie Marco zu spielen nicht leicht ist. Das Poster zeigt den Augenblick der muster-gültigen Haltung des Spielers und der Spielerinnen.

X

Im November 2006 veröffentlichte das Süddeutsche-Zeitung-Magazin eine Reportage über Voruntersuchungen während der Schwangerschaft unter der Frage „Ist Ihnen auch schon aufgefallen, dass es immer weniger behinderte Menschen gibt?“. Zu Wort kommen fünf Frauen, von denen sich zwei zusammen mit ihren Ehemännern nach der pränatalen Diagnose einer möglichen Genveränderung oder Beeinträchtigung des Fötus gegen die Fortführung der Schwangerschaft entschieden. Drei Frauen brachten ihr Kind zur Welt. Im Artikel heißt es zum Schluss: „Einige Studien deuten darauf hin, dass die Abbruchraten stark davon abhängig sind, wie umfassend die Eltern über die jeweilige Krankheit informiert werden. In Amerika machte man die Erfahrung, dass die Abtreibungsrate nach der Diagnose Down-Syndrom von 90 auf 60 Prozent fiel, wenn zusätzlich zu einem Humangenetiker auch eine Behinderterkrankenschwester mit den Eltern sprach und über den Alltag mit solchen Kindern aufklärte.“

Der Artikel des Magazins wird mit



drei ganzseitigen Fotoporträts erwachsener behinderter Menschen illustriert. Horst Lein erscheint auch auf dem Titelbild. Von ihm heißt es in einer Unterzeile: „Horst Lein hat das Down-Syndrom. Er genießt es, im Mittelpunkt zu stehen, und trägt immer eine Flöte bei sich.“ Im Artikel finden sich keine weiteren Angaben zu seiner Person oder zu den anderen abgebildeten Menschen.

Auf dem Dreiviertel-Kopfporträt und dem Titelbild schaut Horst Lein sehr selbstbewusst in die Kamera – und auf die Betrachter und Leser. Seine blauen Augen befinden sich im Augenwinkel, das Kinn hat er leicht angehoben. Seine Kopfform ohne Haare ist markant. Die Aufmachung des Magazin-Titels irritiert aber, vor allem weil knapp unter Leins Kinn die folgende Zeile in Großbuchstaben eingefügt ist: VOM AUSSTERBEN BEDROHT. Zieht man das Provokative der Schlagzeile ab, bleibt bestehen, dass sie nicht zum lebensnahen Porträt passt. Mehr noch, sie brüskiert in vermeintlich guter Absicht das Bildnis eines Menschen, der sich mit seinem entspannt klaren Blick zu behaupten sucht.

XI

Zusammenfassend lassen sich folgende zwei Brennpunkte der Betrachtungen festhalten:

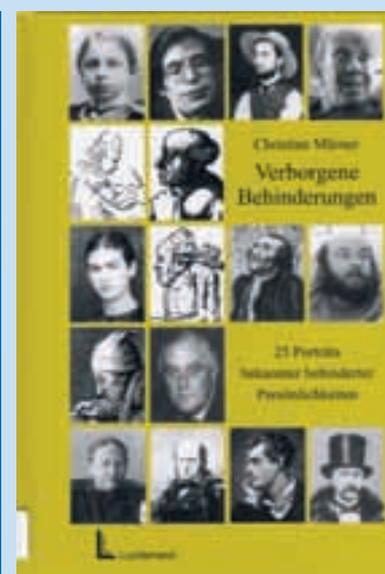
1. Wenn man Menschen mit Behinderung kennt oder mit ihnen in Kontakt kommt, die Behinderung im Allgemeinen aber nur negativ bewertet, erscheint dies widersprüchlich. Eine Formulierung wie „trotz einer Behinde-

rung“ deutet das an. Das ist zwar in der Regel gut gemeint, aber die Behinderung selbst gerät dadurch gerade nicht in einen ermutigenden Zusammenhang. Doch wenn man Menschen mit Behinderung oder Menschen mit Down-Syndrom trifft und sich mit ihnen unterhält, dann ändert sich das. Authentische und positive Bilder spielen dabei eine große Rolle.

2. Denn vor allem durch eindrückliche Bilder und Bildnisse kann man lernen, dass es viele, oft kleine, kreative Möglichkeiten gibt. Ich sehe in der Kulturgeschichte und in der gegenwärtigen Vielfältigkeit der Medienbilder behinderter Menschen eine Chance für die Veränderung von Vorurteilen und Stereotypen. Die Personifizierung ist nicht nur eine klassische Bildnisform, sondern auch die dominierende Medienstrategie. Das hoffnungsvolle Ziel ist der Versuch, für die subjektive Seite mehr Unabhängigkeit zu erreichen. Mit anderen Worten: Vereinfachende Vorstellungen können durch neue Bilder durchschaut werden.



Der Autor Christian Mürner bei seinem Vortrag „Medienbilder behinderter Menschen“ anlässlich der Präsentation der Posterkampagne des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters in Nürnberg 2005



Dr. phil. Christian Mürner, freier Publizist und Behindertenpädagoge, ist Autor von u.a. den beiden oben gezeigten Büchern. Im Mittelpunkt von „Verborgene Behinderungen“ stehen 25 Mikro-Biografien von Paracelsus bis Borges, von Margarete Steiff bis Frida Kahlo, Portraits von Personen und Persönlichkeiten, deren Behinderungen beinahe verborgen blieben. In „Medien- und Kulturgeschichte behinderter Menschen“ erläutert der Autor, wie Darstellungen mit behinderten Menschen in den Medien zunehmen und sich langsam von der Orientierung am Kuriosen lösen. Heute werden ihre Besonderheiten oft bewusst eingesetzt.

Ja, Willi muss sein!

Birte Müller

Ich kann mich noch sehr gut an meine Gefühle erinnern, die mich in der ersten Woche nach der Geburt meines Sohnes mit dem Down-Syndrom überwältigten. Mein Mann Matthias und ich weinten fast die ganze Zeit, dabei war unser kleiner William doch so süß und ich hätte ihn um nichts in der Welt wieder hergegeben. Gleichzeitig hatten wir die unglaublichsten Gedanken, Willi in ein Heim zu geben, oder sogar den Wunsch, er möge einfach sterben.

Und in mir war eine wahnsinnige Angst. Angst, dieses Kind nicht wirklich lieben zu können, Angst, mit diesem Kind weniger glücklich zu sein als mit einem normalen Kind, Angst, dass dieses Kind mich zu sehr einschränken würde.

Heute kann ich gar nicht mehr sagen, warum mich die Diagnose Down-Syndrom so sehr geschockt hat. So ist Willi eben und ich schwöre, er ist perfekt! Neben all den Problemen, die danach auf uns zugekommen sind, und bei all den Krankheiten und Behinderungen, die ich in meiner langen Krankenhauszeit mit William gesehen habe, ist man mit „nur“ Down-Syndrom einfach gut dran!

Die ersten Wochen konnte ich kein „normales“ Kind anschauen, ohne dass der Schmerz und die Tränen in mir hochkamen, aber jetzt bin ich so stolz auf unseren Sohn. Ich kann mir gar nicht vorstellen, dass die anderen auf ihre „Normalos“ auch so stolz sein können.

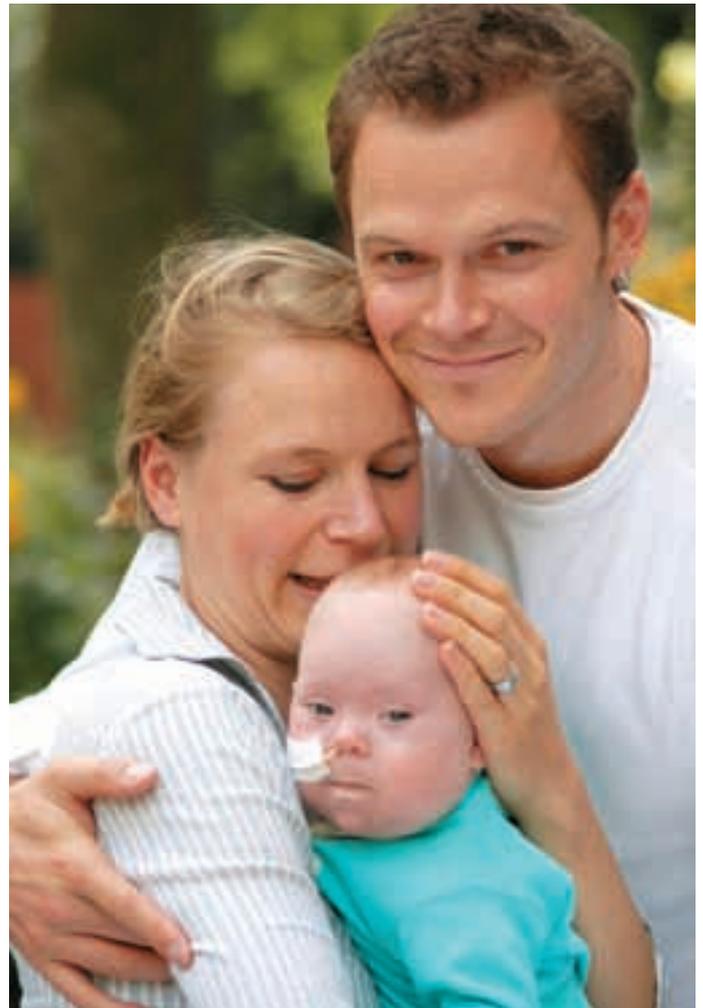
Willi lacht fast den ganzen Tag, dreht sich schon auf den Bauch, greift mit seinen Händchen nach Spielzeug ... es ist mir doch total egal, ob er diese Dinge nun zwei Monate früher oder später macht.

Er ist das niedlichste Baby der Welt, er ist so einzigartig und man kann kein Kind mehr lieben als wir unseren Willi lieben!

Die Geburtsankündigung

Unsere Geburtsankündigung erzählt unsere Geschichte. Sie zu schreiben war für mich unerwartet schwierig, aber im Nachhinein so sehr befreiend!

„Wir freuen uns, Euch endlich die



Geburt unseres Sohnes William Wittkuhn zu verkünden, der vor nun über vier Monaten, am 24.3.2007 geboren wurde.“

In diesen Monaten ist sehr viel passiert, ganz sicher waren es die schwierigsten und schlimmsten Wochen unseres Lebens. Alles begann mit dem Schock, nach einer schweren Geburt mit Saugglocke, als wir sahen, dass unser Baby mit dem Down-Syndrom geboren worden war. Es gab keine Glückwünsche von der Hebamme oder dem Arzt, nur beklommenes Schweigen auf unsere Fragen nach der Gesundheit unseres Babys. Erst nach Stunden kam ein Kinderarzt, der etwas von einem Gentest flüsterte ... die ersten Tage fühlten wir uns wie Aussätzige, Ärzte und Schwestern hatten Berührungsangst mit den Eltern des behinderten Kindes.

Wir schlossen Willi sofort in unsere gebrochenen Herzen und doch war die Trauer um das gesunde, das normale Kind, das wir wie selbstverständlich erwartet hatten und das nicht gekommen war, überwältigend.

Schon am zweiten Tag wurde William krank. Ich will hier nicht unsere Krankengeschichte erzählen. Wir konnten unser Baby nicht bei uns haben, mussten mit ansehen, wie er sich quälte, ständige Blutabnahmen, Zugänge legen und dazu kamen von vornherein die Trinkschwäche und die daraus resultierende Ernährung mit einer Magensonde. Es war so furchtbar.

Nach zehn Tagen wurden wir in die Universitätsklinik Eppendorf verlegt, erst als William schon einen Monat alt war, konnten wir unseren sehnlichsten Wunsch erfüllen und mit ihm nach Hause. Wir waren so sicher, dass dort alles besser werden würde. Doch leider wurde zu Hause alles nur schlimmer. Wir waren mit der Aufgabe, William zu pflegen, vollkommen überfordert. Wie viele Tränen habe ich auf unser Baby geweint in den vielen, vielen Stunden, in denen ich erfolglos versuchte, ihn zu stillen. Das Leid, die Erschöpfung und der Schlafmangel machten mich kaputt, ich glitt in eine schwere Depression ab.

Nach zwei Wochen wurde Willis Zu-

stand wieder so schlecht, dass wir erneut stationär im UKE aufgenommen werden mussten. Einen Monat später wurde dort endlich der Grund für Willis Atemprobleme gefunden. Er hat eine beidseitige Stimmbandlähmung. Durch einen Luftröhrenschnitt (Tracheotomie) wurde er endgültig von seiner Atemnot befreit. Das bedeutet, dass er nun nicht mehr durch seine Nase oder den Mund atmen kann, sondern durch eine Kanüle, die durch ein Loch im Hals in seine Luftröhre führt und mit einem Haltebändchen am Hals fixiert ist. Da keine Luft mehr an den Stimmbändern vorbeiführt, ist William komplett stumm.

Dieser Eingriff war wohl der Höhepunkt unseres Schmerzes. Wie soll ich es beschreiben? Heute noch fehlen mir die Worte für unsere Gefühle. Als wir zum ersten Mal sein stimmloses Schreien sahen, das Röcheln durch seine Kanüle hörten, da hatte ich fast Angst vor meinem eigenen Baby. Ich war unfähig, ihn zu berühren.

Unser einziger Trost war wieder dieses kleine tapfere Wesen selber: Am Tag nach der Operation, als Matthias sich auf der Intensivstation traute, ihn auf den Arm zu nehmen, da öffnete Willi seine Augen und lächelte uns das erste Mal an! Niemals in meinem Leben werde ich diesen Moment vergessen. Es war das Zeichen für uns, dass alles richtig war, alles gut werden würde, wir alles schaffen können!

Viele weitere schwere Wochen im Krankenhaus folgten. Ich habe das Gefühl, dass ich ohne die Hilfe unserer Familie und der engsten Freunde, ohne die Liebe und Geduld meines Mannes diese Zeit nicht überlebt hätte. Oft waren es auch ganz kleine Dinge, die uns durch die Tage und Nächte gerettet haben, so wie ein Herz, das eine Krankenschwester hinter Willis Namen auf seine Teeflasche gemalt hat.

Wir mussten die Pflege des Tracheostomas erlernen, denn William muss 24 Stunden am Tag von einer Person beaufsichtigt werden, die in der Lage ist, die Kanüle zu wechseln und den Schleim aus seiner Lunge abzusaugen, den er nicht hochräuspert oder abhusten kann.

Nun sind wir vor zwei Wochen hoffentlich endgültig nach Hause gekommen ... ich musste doch schmunzeln, als wir mit dem Pflegedienst und beladen

mit Monitoren, Absauggeräten und tonnenweise medizinischen Hilfsmitteln zu uns in den vierten Stock stiegen: Das war nun daraus geworden aus der ambulanten Entbindung, die ich mir vorgestellt hatte.

16 Stunden am Tag haben wir nun einen Pflegedienst im Haus, der es uns ermöglicht, nachts zu schlafen, und der einen Teil der aufwändigen Pflege übernimmt. Die Welle aus Krankengymnastik, Frühförderung, Mundtherapie, Anträgen und immer wieder Arzt- und Krankenhausbesuchen schwappt über uns hinweg. Wir kommen zu kaum etwas anderem momentan und einer von uns muss ja auch jeweils arbeiten. Langsam finden wir die Zeit für ein bisschen normalen Alltag für uns mit unserem Willi. Er kann auch jetzt leider kaum etwas selber trinken, aber ich pumpe noch immer fleißig Milch ab und habe die Hoffnung nicht aufgegeben.

Immer hatte ich es mir so vorgestellt, dass mein Kind überall mit hinkommt und ganz selbstverständlich „nebenbei“ aufwächst, und nun haben wir ein Kind, mit dem leider nichts selbstverständlich ist, nicht das Trinken, nicht das Atmen, nicht das Weinen ... Jeden Tag vermisse ich unendlich sein Stimmchen und würde mir so sehr wünschen, ihn einmal glucksen zu hören, wenn er über sein ganzes Gesichtchen lacht!

Aber wir sind so glücklich, endlich zu dritt zu Hause zu sein und dass die Krankenhauszeit erst einmal ein Ende hat. Willi gedeiht so gut und ist eine richtige kleine Speckmade geworden, eine Knutschkugel, Grinsekatz, unser kleiner Prinz William. Wenn Matthias für ihn Gitarre spielt und William ge-

bannt innehält, ja fast mit dem Atmen aufhört und sich dann vor Freude gar nicht wieder einkriegt, dann wird mir noch viel klarer, dass er einfach zu uns kommen sollte!

Habt ihr „das“ denn nicht untersuchen lassen?

Oft wurden wir seit Williams Geburt gefragt, ob wir „das“ denn nicht in der Schwangerschaft haben untersuchen lassen. Nein, wir haben nicht wissen wollen, ob unser Baby das Down-Syndrom hat, denn wir hätten ihn auf jeden Fall bekommen! Wir haben uns als starke Menschen eingeschätzt, die diese Aufgabe bewältigen können. Nach der halben Schwangerschaft mein im Mutterleib schon spürbar strampelndes Kind zu gebären, damit es stirbt, ist für mich nach wie vor undenkbar!

Sich mit einem behinderten Kind abzufinden, ist am Anfang schwierig, aber ein krankes Kind zu haben ist fast unerträglich. Auf so ein Leid kann einen nichts in der Welt vorbereiten. Und keine Untersuchung vor, während oder nach der Schwangerschaft kann es ausschließen, dass wir ein krankes Kind bekommen.

Oft habe ich in diesen vier Monaten gedacht, dass ich es nicht schaffe. Aber wir schaffen es und Willi ist ein großartiger kleiner Mensch, den wir so von Herzen lieben! Sein Lachen ist unsere größte Freude, wir können uns daran niemals sattsehen! Und auf die Frage, die seiner Großmutter neulich gestellt wurde, ob „das“ denn heutzutage noch sein muss, will ich in diese Welt hinaus-schreien: JA, WILLI MUSS SEIN! Ihr müsst ihn kennenlernen, diesen kleinen Menschen, man kann ihn nur lieben!



Gisela – „Mit 65 Jahren, da fängt das Leben an!“

Ulrich Großer



Gisela wurde am 20. Februar 1942 im Riedlinger Krankenhaus als drittes Kind geboren. Der 20. Februar ist für Gisela weitaus wichtiger als die Jahreszahl. Mit Jahreszahlen kann Gisela wenig anfangen.

Für unsere Mutter war es damals ein ziemlicher Schock, zusätzlich auch wegen der Jahreszahl 1942. Ich möchte mir die Mühe ersparen, das näher zu beschreiben, unter dem Stichwort Euthanasie ist schon viel geschrieben worden. Mütter, die selbst ein Kind mit Trisomie 21 auf die Welt gebracht haben, verstehen das vom Gefühl her so wieso besser, als ich es je beschreiben könnte.

Ob der damals mangelhafte Wissensstand über die Trisomie 21 in diesem Fall eher ein Vor- oder ein Nachteil war,

entzieht sich meiner genauen Kenntnis. Vielleicht bedeutete hier weniger Wissen mehr Hoffnung darauf, dass doch noch alles gut und vor allem „normal“ wird.

Eine spätere Ordensschwester, die meine Mutter und auch Gisela in der Zeit nach der Geburt betreut hat, erzählt, wie schwer sich meine Mutter mit der Trisomie 21 bei Gisela abfinden konnte. Sie hat anscheinend sehr intensiv versucht, diesen Gendefekt bei Gisela zu verdrängen. Meine Mutter soll immer wieder gesagt haben, Gisela wirke doch weitgehend „normal“, manchmal sei ihr nichts anzusehen. Und einmal hatte sie sogar die Hilfe eines Arztes. Der beantwortete damals die Bemerkung einer Schwester, dass Gisela ein Kind zum „Wegschicken“ sei, mit den

Worten: „Das ist in diesem Fall anders, diese Frau kann ihr Kind ganz gut selbst versorgen.“ Das war schon einige Zeit nachdem Gisela als blau angelaufenes Baby geboren wurde, das sich aber erfolgreich einen Platz auf dieser Welt erobert hat.

Der oft von meiner Mutter erwähnte, sicher gut gemeinte „tröstende Satz“ einer Krankenschwester hatte sich nicht erfüllt. Die meinte: „Sind Sie nicht traurig, gute Frau, vielleicht nehmen Sie Ihr Kind schon in einem Särgchen mit nach Hause.“

Zum Glück waren sich meine Mutter und Gisela einig. Lieber kein Särgchen, dafür möglichst schnell raus aus dem Krankenhaus. Nach Hause, in ein nahe gelegenes Dorf zur Familie, die hatte mit Gisela zusammen jetzt fünf Köpfe.

Dort wuchs Gisela langsam heran. Für eine Weile sorgte sie dafür, dass weiterer Familienzuwachs unterblieb. Dank katholischer Gesinnung, des Lebens im Dorf und menschlicher Bedürfnisse stellte sich, vier Jahre später, neuer Nachwuchs ein. Und, weil es die Harmonie in der Ehe verbessert, nach annähernd weiteren vier Jahren bekam Gisela noch ein Geschwisterchen. Da war sie allerdings gerade in einem Kinderheim mit angegliederter Sonderschule.

Weil dafür aber Geld zu bezahlen war und weil sich statt Lernerfolgen vorwiegend Aufenthalte im dortigen Krankenhaus einstellten, kam Gisela nach der Geburt des fünften Kindes wieder nach Hause.

Knapp eineinhalb Jahre danach verfolgte Gisela das Aufwachsen ihres jüngsten Bruders von Anfang an. Nach Auskunft meiner Mutter war sie eine prima Kindsmagd. Sie konnte stundenlang den Kinderwagen schaukeln und sie hatte unglaublich viel Geduld beim „Beruhigen“ des schreienden Babys. Diese Geduld hat sie heute noch. Wer ein schreiendes Kind übrig hat, Gisela kümmert sich gerne darum.

Als ihre Nichte vor kurzem ein Baby bekam, war Gisela wieder ganz hin und weg. Da bekommt die mittlerweile schon 65-jährige Gisela immer noch einen mütterlichen Gesichtsausdruck. Aber auch Kleinkinder scheinen sich bei Gisela wohlfühlen. Als wir vor kurzem einen Besuch in Reutlingen machten und dort ein Kleinkind mit Down-Syndrom trafen, hatten sich zwei gefunden. Die beiden waren sich auf Anhieb so erkennbar sympathisch und ich bin mir sicher, sie haben Gemeinsamkeiten aneinander entdeckt, die ihnen gefallen haben. Gisela spricht noch heute von der schönen Paula, die sie sehr gerne wieder besuchen möchte.

Zu Hause geht es mir immer gut!

Überhaupt ist Gisela noch oder besser gesagt wieder sehr unternehmungslustig. Ich habe sie nach dem Tod unserer Mutter vor zwei Jahren zurück in ihr Elternhaus geholt. Davor war sie 13 Jahre lang in einem nahe gelegenen Wohnheim untergebracht. Meiner Ansicht nach hatte bei Gisela ein relativ rasch fortschreitender Alterungsprozess bereits eingesetzt. Gisela war kaum noch unternehmungslustig und sie war oft ziemlich mürrisch. Selbst kurze Wege



Gisela und die kleine Paula.
Haben die zwei Gemeinsamkeiten entdeckt?

zu Fuß mochte sie nicht mehr machen. Jetzt bekommt es Gisela erkennbar gut, dass sie wieder zu Hause ist. Das Maß an Ruhe und die für sie gebotenen Anregungen gefallen ihr. Es vergeht kaum ein Tag, an dem sie das nicht erwähnt. Meistens mit den Worten: „Zu Hause geht es mir immer gut, viel besser als im Wohnheim.“

Ein Wohnheim ist kein Zuhause

Alles in allem glaube ich, hatte es Gisela nicht schlecht getroffen mit ihrem Wohnheim. Die Betreuer dort sind engagiert, das Klima ist freundlich und es wird auch einiges mit den Bewohnern unternommen. Trotzdem ist es ein Wohnheim, kein Zuhause. Die Betreuer dort haben Dienste, sie leben nicht im Wohnheim.

Das Wesentliche für Gisela ist es aber, dass sie am privaten Leben teilnehmen kann, wie es zu Hause ist. Sie möchte daran teilhaben, aber sie möchte auch ihr eigenes „Privatleben“ leben. Sie mag es sehr, wenn sie ihre „Ordnung“ selbst gestalten kann, manchmal will sie auch nur ihre Ruhe haben.

Nachteilig war meines Erachtens auch, dass sie im Wohnheim kein Zimmer für sich alleine hatte. Vermutlich wäre ein „eigenes Zimmer“ mit erheblichem Mehraufwand für die Betreuer verbunden gewesen. Eine Zimmermitbewohnerin, die dafür sorgt, dass hin und wieder geputzt wird, dass Gisela abends auch ins Bett kommt, anstatt antriebslos auf dem Bett zu sitzen, erleichtert die Betreuung.

Die Nachteile für Gisela waren, dass sie sich oft unterordnen musste, damit kein Streit aufkam. Streitpunkte gab es genug. Einer davon war, dass sie lange und oft die Toilette blockiert. Häufig genug haben sich auch einfach Emotionen hochgeschaukelt, für die kein anderes Ventil gefunden wurde.

Hier ist es meistens so, dass Gisela einigermaßen geschafft von der Arbeit kommt. Entweder äußert sich das, indem sie auf irgendjemanden wütend ist, z.B. weil er ihr beim x-ten Mal bei der gleichen Frage keine Antwort mehr gab, dann muss sie das loswerden. Oder sie ist ganz „normal“ müde, will einfach erst einmal zwei Stunden die Beine hochlegen. Im Wohnheim hatte sich Gisela nach der Arbeit auch fast immer zurückgezogen, dafür hat sie oft Kaffeetrinken oder Abendessen verpasst. So etwas verschlechtert ihre Laune dann erheblich.

Hier legt sie sich hin und wenn sie aufwacht und auf die Uhr sieht, dann macht sie Alarm: „Wo bleibt mein Abendessen!“ Ganz prima findet sie es dann, wenn wir es gemeinsam im Wohnzimmer beim Fernsehen einnehmen (pädagogisch völlig daneben und stilllos, aber schön).

Ebenso kann sie sich über etwas extra Leckeres wie Rettich-, Wurst- oder Kartoffelsalat mit Würstchen freuen. Gisela hat jetzt oft gute Laune, sie findet viele Gelegenheiten zum herzhaften Lachen.

Ich glaube, es ist einfach der „normale Umgang“, der Gisela gefällt.

Es ist ihr wichtig, dass sie gelobt wird, wenn sie abgetrocknet und die

Küche aufgeräumt hat. Sie macht es oft, nicht immer. Sie möchte Anteil nehmen, wenn Umbaumaßnahmen durchgeführt werden. Da wird auch das neu in ihrem Zimmer eingebaute Fenster bewundert, sie kann es schön finden und sich darüber freuen.

Gisela hat ihre eigene Welt, trotzdem möchte sie aber auch ein Teil ihrer Umwelt sein und dort will sie es schön haben.

Im Großen und Ganzen ist Gisela pflegeleicht. Natürlich ist es auch hin und wieder erforderlich, sich durchzusetzen. Wenn das für Gisela verständlich ist, dann nimmt sie mir das nicht lange krumm.

Gisela arbeitet weiter, auch mit 65!

Mittlerweile hat Gisela die Altersgrenze von 65 Jahren erreicht und sie bräuchte auch nicht mehr in die Werkstatt. Mit der WFB in Mengen konnte ich aber vereinbaren, dass für Gisela, bis auf Weiteres, ihre „normale Arbeit“ an vier Tagen in der Woche weitergeht. So freut sich Gisela jetzt auf ihre Arbeit am Montag und Dienstag ebenso wie auf ihren freien Mittwoch, an dem sie etwas unternehmen möchte. Danach hat ihre Arbeitswoche noch einen „normalen“ Tag und einen verkürzten, den Freitag. In der Werkstatt zählt Gisela mit zu den Ersten, die dort beschäftigt wurden.

Für Samstag stehen bei Gisela meistens Einkaufen und Fernsehen auf ihrer Wunschliste. Oder sie nutzt die Zeit zum Wegräumen ihrer zahlreichen Schätze, die sie überall im Haus angesammelt hat. Für den Sonntag steht der Kirchengang an, danach ein Besuch auf dem Friedhof. Nach dem Mittagessen dann Kaffee und zwei Stunden Reinlichkeit und Entspannung im Thermalbad Bad Saulgau.

Bevor Gisela in die Werkstatt ging, verbrachte sie die Tage, indem sie meiner Mutter im Haushalt geholfen hat. Morgens Betten machen, flaumen und staubwischen, nachmittags hatte sie frei und hat ihre Spiele gespielt. Beim Flohhüpfen brachte sie es trotz eingeschränkter Feinmotorik zu beachtlichen Leistungen. Damals konnte sich in der Familie eigentlich niemand vorstellen, dass Gisela in einer Werkstatt produktiv arbeiten könnte.

Jetzt hat Gisela vor kurzem ihren ehemaligen Werkstattdirektor in seine Rente verabschiedet. Er hatte damals



Unterwegs mit dem Gehwagen,
Giselas großer Stolz

die Werkstätten mit aufgebaut und Gisela gehörte zu seinen ersten Mitarbeitern. Manchmal hat sie diese lange Bekanntschaft auch ausgenutzt. Wenn Gisela etwas Wichtiges auf dem Herzen hatte, dann hat sie das direkt mit dem Werkstattdirektor zu klären versucht. Wahrscheinlich oft mit Erfolg. Jetzt legt Gisela Wert auf eine gute Zusammenarbeit mit seinem Nachfolger, ebenso mit Erfolg.

Hin und wieder werden Grüße von mir (von denen ich nichts weiß) an den Werkstattdirektor übermittelt. Bereitwillig hält ihn Gisela über ihre Unternehmungen in ihrer Freizeit (wie Fahrten und Erlebnisse in Berlin etc.) auf dem Laufenden und öfter bekomme ich auch Grüße von ihm (vielleicht weiß er davon auch nichts). Ein paar Mal haben wir ihn auch im Thermalbad getroffen, das hat Gisela sehr gefallen.

Gesundheit

Gesundheitlich war Gisela bisher, bis auf Ausnahmen, einigermaßen stabil. Als sie noch im Wohnheim war, wurde sie häufiger als jetzt von Rückenschmerzen, einem schmerzenden Ellenbogen und von wiederkehrenden grippalen Infekten bis hin zu Lungenentzündungen geplagt. Seither hat sie etwas abgenommen und sie bewegt sich mehr, was ihr sehr gut bekommt.

Ihre Gänge zum Bäcker, der Gang mit ihrem Gehwagen in die Kirche und auf den Friedhof sowie das wöchentliche Thermalbad zeigen Wirkung. Auf ihren Gehwagen ist sie sehr stolz, mit ihm geht sie einigermaßen aufrecht.

Vielleicht kann sie zusätzlich bes-

ser laufen, seit sie den sehr starken Nagelpilz an den Füßen, mit Hilfe von Medikamenten, in den Griff bekommen hat. Ansonsten hat Gisela gelegentlich auftretende Verdauungsprobleme. Bemerkbar an zusätzlichem Wäscheverbrauch und Giselas Wunsch, dass sie nur Zwieback und Kamillentee zu sich nehmen möchte.

Den dadurch erreichten Gewichtsverlust hat sie schnell wieder aufgeholt. Am schnellsten geht es, wenn Kuchen in der Backröhre steht und wenn Gisela abends ein paar Stunden alleine ist. Dann fällt mir zur Beruhigung der Ausspruch einer früheren Ärztin ein (Giselas Ärztin zu der Zeit, als sie noch im Wohnheim war). Sie meinte, das Leben sei so kurz und bei Gisela wäre es schade um jedes Stück Kuchen, das sie zurücklassen müsste.

Wenn ich es merke, dann steht Gisela neuerdings dazu, dass sie den Kuchen aus der Backröhre aufgegessen hat. Zuvor schob sie das auf den „Heiligen Geist“, der sei erschienen und habe den Kuchen gemopst. Das hat sie erst gelassen, als ich mit Konsequenzen wie Kirchenaustritt und dem Abschaffen von Pfingsten geliebäugelt habe. Ich finde, das ist doch ein Erfolg, ein Schritt in die richtige Richtung.

Die medizinische Behandlung macht, seit Gisela wieder zu Hause ist, Christa. Christa machte zusammen mit Giselas Schwester Abitur und sie kennt Gisela noch als Teenager. Christa hat Giselas Vertrauen und sie hat vor allem auch die nötige Geduld für die Patientin Gisela. Außerdem hat sie eine Arzthelferin, die alle paar Monate Giselas Hörvermögen mit Ohrensäugungen beträchtlich verbessern kann. Darüber hinaus sind regelmäßige medizinische Behandlungen derzeit zum Glück nicht erforderlich. Bei Rückenschmerzen behandelt sich Gisela jetzt selbst. Sie setzt sich dann in den Massagestuhl und lässt sich dort ausgiebig massieren. Ansonsten geht sie nicht so gerne in den „Brummstuhl“.

Am Ende dieses Kurzportraits von Gisela bliebe noch zu erwähnen, dass es der Schreiber war, den Gisela als Baby beruhigt und geschaukelt hat. Völlig beruhigt kann ich deshalb heute manche Geduldsproben bestehen, die mir Gisela abverlangt. Gelernt ist gelernt, am besten man fängt früh damit an und später kann man die Rollen immer noch tauschen.

Abenteuer eins: Rolltreppe fahren

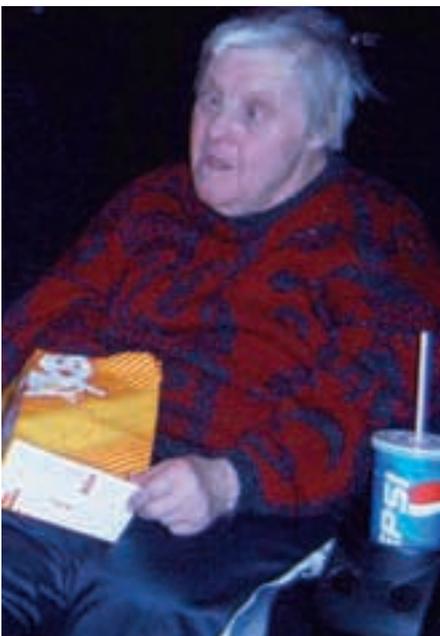
Bekehrung zur Rolltreppenfahrerin

Bei herrlichem Sonnenschein ist Gisela jetzt unterwegs in die Kirche. Sicher hat sich außer mir noch niemand Gedanken darüber gemacht, ob es auch Kirchen mit Rolltreppen gibt. In eine solche Kirche könnte Gisela erst seit ihrer Bekehrung zur Rolltreppenfahrerin gehen.

Diese Bekehrung durften wir bei unserem letzten Berlinbesuch, vor annähernd 14 Tagen, erleben. Bis dahin war es unmöglich, zusammen mit Gisela eine Rolltreppe oder ein Laufband zu betreten.

Einmal weil sie sowieso immer vorsichtig ist, zum anderen auch, weil Riedlingen (unser Wohnort) bis heute rolltreppenfremde Zone geblieben ist. Aber hin und wieder fahren wir zum Kaufland, und wer Kaufland kennt, der kennt auch die Ausmaße. Der erste Stock ist nur über ein Laufband zu erreichen. Trotz meiner Fürsprache konnte Kaufland in Bad Saulgau mit Gisela bisher keine Geschäfte machen. Nach Meinung von Gisela hätten sie erst das Laufband durch eine konventionelle Treppe oder einen Aufzug ersetzen müssen, bevor sie den ersten Stock betritt. Eine andere Einigung schien unmöglich zu sein. Der erste Stock, nur mit einem Laufband erreichbar, war für Gisela ein Tabu.

Ausgestattet mit Popcorn und Pepsi erholt sich Gisela beim Musikfilm vom Rolltreppenstress



Die Anonymität der Großstadt Berlin, die tatkräftige Unterstützung unserer Freundin Sonja und die gute Laune von Gisela waren die Voraussetzungen zur Lösung von Giselas Problem.

Berlin hat nämlich eine Kauflandfiliale mit Mittagstisch, das war hilfreich! Und beim Mittagstisch sind die Preise so, dass sogar ein Schwabe verschwen- derisch werden kann. Ganz wie es die Verkaufsstrategen von Kaufland vorhergesehen haben, nach preiswertem Essen kommt Einkaufslust auf.

Mit Einkaufslaune, jetzt von oben kommend, machten sich Sonja, Gisela und ich auf den Weg in die Verkaufsräume. Eine kurze Absprache mit Sonja reichte, wir waren uns einig. Wir nutzen das Überraschungsmoment und dass wir zu zweit sind, so war unsere Absprache. Dieser „Verschwörung“, der Kraft ihres Bruders und seine Komplizenschaft mit Sonja, dem hatte Gisela nichts entgegenzusetzen. Bevor Gisela ausreichend Luft für lauten Protest hatte, stand sie auf dem Laufband.

Beeindruckt davon verhielt sie sich zunächst ruhig, schaute etwas unsicher in die Umgebung. Am Ende der Fahrt auf dem langen Laufband gefielen ihr sogar die von Sonja und mir vorgetragenen Lobgesänge auf ihren Mut. Danach ein mächtiger Schritt und schon war wieder fester Boden unter den Füßen.

Uns brachte der Einkauf auf andere Gedanken, Gisela machte sich währenddessen Gedanken über den Rückweg. Es war ihr klar, ohne Laufbandbenutzung führt kein anderer Weg zum Auto. Nach reiflicher Überlegung kam sie auf eine Idee. Wenn Laufbandfahren unvermeidlich ist, dann muss sie beizeiten in Verhandlungen eintreten und daraus ein Schnäppchen schlagen.

Und als wir dann irgendwo zwischen Gurken und Tomaten standen, war es soweit, die Gedanken bekamen Töne: „Wenn der Uli mir eine schwarze Hose kaufen würde, dann würde ich auch mal mit einer Rolltreppe fahren.“ Ich unterlag diesem Erpressungsversuch. Gisela war zufrieden und so fuhren wir zusammen, ohne nennenswerte Widerstände, das Laufband wieder hoch. Etwas später gab es in einem Geschäft sogar zwei schwarze Hosen und ein Oberteil in der richtigen Größe.



Nach 65 rolltreppenlosen Jahren muss nun auch Gisela ran – sonst wird es nämlich nichts mit dem Kinobesuch

Rolltreppen gibts im Kino

Weil es Rolltreppen auch im Kino gibt, kam die Idee, mit Gisela einen Kinoabend zu verbringen, am folgenden Tag. Tagsüber erwähnte ich mehrmals, wie schön Kino ist und dass man dafür Rolltreppe fahren muss. Abends war es dann soweit, Gisela hatte inzwischen viel Lust auf Kino. Die Rolltreppe war kein Hindernis mehr.

Im Kinocenter gab es dann Filme, die mit einer Rolltreppe zu erreichen waren, und solche, bei denen zwei Rolltreppenfahrten im Preis eingeschlossen sind. Wir haben uns für einen Ein-Rolltreppen-Film entschieden. Der war mit viel Musik und wenig Handlung.

Wegen Giselas amtlich anerkannter Behinderung gab es Rabatt, leider keinen Mengenrabatt beim Popcorn. Der Ein-Rolltreppen-Film hatte auch Dolby Surround Sound. Musik mit Dolby Surround Sound kann übrigens Kaugeräusche nahezu vollkommen überdecken.

Inzwischen steht fest, egal ob Kaufhaus oder Kino, eine Rolltreppe hindert Gisela nicht mehr daran, mitkommen zu wollen.

Abenteuer zwei: Motorrad fahren

Gisela auf dem Motorrad?

Gisela auf dem Motorrad? Zunächst mal hab ich das selbst für undenkbar gehalten, weil Gisela panische Angst vor Wind hat. Ein Integralhelm und etwas Training haben es aber trotzdem möglich gemacht. Gestern war Premiere, es hat geklappt.

Ich habe mir kürzlich ein Motorrad zugelegt. Wir hatten das schöne Stück in Frankfurt abgeholt, aufgeladen und uns damit auf den Heimweg gemacht. Bei der Rückfahrt war Gisela schon Feuer und Flamme für das neue Motorrad. Zu meinem großen Erstaunen fing sie selbst damit an, ich könne sie ja mit dem Motorrad auch einmal aus ihrer Werkstatt abholen. Sie hätte zwar Angst vor dem Aufsteigen, aber das sei egal.

Und als Sonja anrief, um zu erfahren, ob alles in Ordnung ist, war Gisela schon so weit, Sonja Mut zu machen. Ich wurde Zeuge, wie Gisela mit viel Einfühlungsvermögen Sonja davon überzeugte, dass man nur aufsteigen und sich festhalten muss. Das könne man sogar, wenn man Angst hat. Sie hätte ja auch Angst, aber sie steigt trotzdem auf.

Alles in allem schien es mir allmählich machbar zu sein, mit Gisela irgendwann eine Runde zu fahren. Zumindest waren die Voraussetzungen mit der angebauten Sissybar und dem Heckkoffer mit Zusatzlehne schon mal gut.

Was fehlte, waren der passende Helm und eine gute Jacke. Beides ließ sich wiederum durch ein großes Auktionshaus erwerben. Beim Helm sogar eine Edelausführung in neuwertigem Zustand für ca. ein Zwanzigstel des Neupreises. Die Motorradjacke ist auch gebraucht, aber ich finde, sie steht ihr sehr gut.

Es folgten ein paar Tage mit Aufsteigübungen und Helmprobe. Beides erforderte etwas Geduld. Gisela erklimmt den Fahrersitz mit etwas Hilfe, wenn die Maschine auf dem Hauptständer steht. Danach ist es nur ein Zurückrutschen und sie hat ihren Platz eingenommen. Helmaufsetzen ist auch kein Problem.

Und dann haben wir die erste Probefahrt gemacht. Noch hatte Gisela etwas Angst und ich spürte, wie krampfhaft sie sich festhält. Auch durfte ich nur langsam fahren. Dafür hat es ihr aber



Spaß gemacht und sie war ziemlich stolz. Der Nachbar und Sonja wurden sofort darüber informiert, was sie jetzt alles kann.

Eine Woche später, am Sonntag, sollte die Tauglichkeit des Motorrades zur Zielerreichung in der Umgebung überprüft werden.

Die jährlich wiederkehrende Renovierungszeit in Bad Saulgau ist vorbei, das Bad ist wieder geöffnet. An diesem Sonntag war also nicht das Baden das „Neue von Gisela“, die Art der Anreise war neu.

Wie es vorhersehbar war, zunächst war Gisela mit einer Änderung ihrer sonntäglichen Gepflogenheiten nicht einverstanden. Mein Vorschlag, heute mit dem Motorrad die 20 Kilometer nach Saulgau zu fahren, wurde abgelehnt. Ob es pädagogisch richtig war, mich autoritär zu geben? Aber Gisela nimmt auch nicht mehr alles, was ich mache, allzu ernst, manchmal hat sie sogar ihren Spaß damit. Also, ich hab auf Macker gemacht und im Befehlston gesprochen.

Wer es nachmachen möchte, der darf es sich so vorstellen: Lederjacke und Stiefel anziehen (preiswert bei E-Bay kaufen) und mit diesem Outfit entschlossen wirken. Lautes Rufen: „Ab heute wird alles anders, die Trödlerei hat ein Ende, wir fahren mit dem Motorrad.“ Begleitet von Handlungsanweisungen für Gisela, die das noch unterstreichen: „Gisela, zieh dir bitte eine lange Hose und feste Schuhe an! Ich hoffe, deine Badesachen sind endlich gepackt, wir wollen nicht den Tag vertrödeln!“ Beeindruckt von dieser männlichen Dominanz war Gisela relativ schnell umgezogen.

Allerdings musste ich zuerst das Mittagessen servieren, bevor wir losfahren

konnten, es muss alles seine Ordnung haben. Kurz danach verkündete Gisela, die Badesachen seien gepackt. Die gab sie mir und ich habe sie sofort in dem Koffer auf dem Motorrad verstaut. Jetzt wo ihre Sachen schon verstaut waren, sträubte sie sich etwas weniger gegen das Anziehen der Lederjacke. Schließlich war strahlender Sonnenschein und beim heutigen Kirchgang brauchte sie auch keine Jacke.

Es half nichts, auch ihr „Musst du mir helfen“ beim Zumachen der Jacke wurde von mir sofort befolgt. Zwei, drei zögernde Schritte zurück vor dem Aufsteigen und ein Nein, dann saß sie auf dem Motorrad. Helm auf den Kopf, Gisela war abfahrtbereit.

Tatsächlich stellte sich bei der mit 20 Kilometern bislang längsten Tour mit Gisela nach einer Weile ein „Fahrgefühl“ ein.

Während ich bei den ersten Ausfahrten jeden Tempowechsel mit heftigem Festhalten von Gisela an mir quittiert bekam, war bei der längeren Strecke bei Gisela eine Entspannung bemerkbar.

Gisela kam mir unverkrampfter vor als bei früheren Fahrten und auch die etwas höheren Geschwindigkeiten schienen sie weniger zu ängstigen. Trotzdem hat sie die Fahrt anschließend als rasend schnell bezeichnet und gesagt, ich sei gefahren wie der Teufel. Für die Rückfahrt hat sie mir langsames Fahren empfohlen. „Wir hätten doch Zeit, müssten ja keinen Zug erreichen.“

Im Bad gab es keine großen Veränderungen. Es war alles wie sonst. Eintreffen in Bad Saulgau, Giselas Gang aufs Klo. Danach der Gang auf die Waage, Duschen, heißes Becken, kaltes Becken und „Lieblingsbecken“. Und bevor wir die Umkleidekabine verlassen, werden von Gisela alle Schränke (auch die, die wir nicht benutzt haben) kontrolliert. Wie immer, wir haben alles Mitgebrachte auch wieder eingepackt. Die nette Dame von der Kasse kam noch extra raus, um zu sagen, wie klasse sie das findet, dass wir mit dem Motorrad hier sind.

Danach war es selbstverständlich, dass wir auch wieder wohlbehalten zu Hause ankamen. Nur einen Tag später und wir hätten schon eine Regenkombi gebraucht.



Das Buch „Aufbruch ins Eigene“ kann beim DS-InfoCenter bestellt werden

Aufbruch ins Eigene Peter & Peter

Texte: Peter Rüttimann, Peter Keller
Hg. Waltraud Schafflützel
Preis: 17 Euro
ISBN 3-9520564-4-8

Mit folgender Geschichte fängt Waltraud Schafflützel, die Herausgeberin des Buches und Begleiterin der beiden Peter, das Vorwort an. Und weil mich die Geschichte so berührt hat, wurde ich neugierig, wollte mehr über diese beiden Männer mit Down-Syndrom wissen und habe mich gern auf das ungewöhnliche Buch eingelassen.

Der Aufbruch!

Peter Rüttimann, Peter Keller und ich brechen mit einer Gruppe geistig Behinderter abends um 22.00 Uhr von Zürich in der Schweiz nach Enkhuizen/Holland zu einem Segelturn auf.

Wir fahren mit einem holländischen Busunternehmen, das uns versichert hat, dass wir alleine den Bus haben. Wir können uns also breit machen und

auf den Sitzen schlafen. Nachts um ein Uhr biegt der Bus von der Autobahn ab. Ich werde wach und frage den Fahrer, was los ist. „Wir laden noch eine Schulklasse ein. Hat man das nicht gesagt?“ „Nein!“ Bald stehen wir vor der Schule. Eine Abschlussklasse freut sich auf einen Segelturn. Die geistig Behinderten werden nach und nach wach. Verschlafen kommen sie aus ihren Sitzen hoch und schauen nach draußen.

Vor dem Bus ungläubiges Staunen. Ein großer, glatzköpfiger, breitbeiniger junger Mann findet zuerst die Sprache wieder. „Das ist ja eine Zumutung.“ Er wiederholt noch einmal, dass es eine Zumutung für alle sei, mit solchen Leuten zu fahren. Die Eltern schweigen. Die Lehrer rudern schweigend und hilflos mit den Armen. Einer findet es auch eine Schweinerei, weil sie doch den Bus alleine gemietet haben. Der Fahrer schweigt. Er ist nur ein Ersatzfahrer.

Da steht Peter Rüttimann auf, gefolgt von Peter Keller und mir. Peter und Peter – klein und zierlich – verlassen den Bus. Peter Rüttimann geht auf den großen, glatzköpfigen, breitbeinigen da-

stehenden jungen Mann zu, streckt ihm die Hand entgegen, verbeugt sich formvollendet und sagt: „Peter Rüttimann.“ Peter Keller tut das Gleiche.

Der große, laute, junge Mann nimmt verwirrt die Hand. Er schweigt. Alle schweigen. Man könnte eine Stecknadel fallen hören. In diese Stille Peter Rüttimanns Stimme, nicht laut, aber präzise: „Einsteigen bitte.“

Im Gänsemarsch steigt die Klasse samt den Lehrern in den Bus. Als alle ihren Platz gefunden haben – es ist immer noch ganz ruhig –, sagt Peter Rüttimann: „Gute Nacht.“ Ich sitze hinter den beiden Peters. Von hinten lege ich ihnen meine Hand auf den Rücken und sage: „Danke, das war eine große Hilfe.“ „Ach, Kindergarten – gute Nacht“, sagt Peter Rüttimann.

Ich kenne Peter und Peter schon einige Jahre. Sie waren für mich lebenswürdige geistig Behinderte. Nach dieser Geschichte war alles anders. Da löst ein kleiner, zierlicher geistig Behinderter – Jahrgang 1948 – eine schwierige Situation, die uns alle überforderte.

Woher haben die beiden dieses Selbstgefühl, die Art innerer Säule, diesen Kern?

Wieso können sie sich so verhalten, was wissen sie?

Bei der Suche nach Antworten stoße ich zunächst auf folgenden Punkt: Geistig Behinderte haben keine Biografie – eine Lebensgeschichte. Sie haben nur Diagnosen und Personalien.

Aber da muss doch etwas sein bei den beiden Peters. Da stehen doch Persönlichkeiten dahinter – ein Hoffen und ein Wünschen – ein Lebensmeistern. Welchen Respekt haben sie vor ihrer Integrität erfahren? Haben Sie Gleichwürdigkeit erfahren? Wie weit können sie kompetent ihr Leben gestalten und meistern?

Die Texte in diesem Buch stammen von Peter Rüttimann und Peter Keller. Die beiden haben die Texte diktiert, aufgeschrieben wurden sie von Waltraud Schafflützel, unzensiert, nicht korrigiert. Es sind die Geschichten und Gedanken zweier Männer mit Down-Syndrom, geboren 1948 und 1957. Erfrischend, direkt, mit Gedankensprüngen – unüblich und ganz individuell – wobei wir es sind, die sich anstrengen müssen, die Zusammenhänge zu sehen.

Mir hat das Buch ausgesprochen gut ge-

fallen. Und nicht nur die Texte, auch die wunderbaren Fotos, die ebenso von Waltraud Schafflützel stammen. Es berührt einen zu lesen, wie sich diese Männer die Welt denken, wie sie teilhaben, was ihnen wichtig ist. Und es erfreut einen, zu sehen, wie sie auch in diesem Alter noch so unternehmungslustig, aufmerksam am Leben teilnehmen.

Am Schluss ihres Vorwortes schreibt Frau Schafflützel:

Ich betrachte Peter und Peter als kompetente Individuen, die ich sehr schätze. Sie können ihre individuellen Ressourcen so nutzen, dass sie eine gegebene Situation weitgehend autonom bewältigen können. Sie können ein soziales, sinnerfülltes Leben aufrechterhalten und weiterentwickeln.

Das Drama für Peter und Peter und andere geistig Behinderte liegt wahrscheinlich darin, dass sie ihre reichhaltige Erfahrungswelt nicht abstrahieren und verallgemeinern können und dazu auch oft nur eingeschränkt verbal kommunizieren können. So werden sie, eine nicht normierte Bevölkerungsgruppe, an den Rand gestellt und die „Normalen“ bringen sich um den Gewinn, der eigentlich zählt.

Durch dieses Buch kann man ein wenig teilhaben an dem Leben der beiden Männer, an ihren Erinnerungen, ihren Wünschen, Gedanken und, was mich immer fasziniert, ihren Gedankensprüngen. Ein empfehlenswertes Buch, auch um es mit Erwachsenen mit Down-Syndrom gemeinsam zu lesen und zu besprechen, es als Anlass zum Erzählen eigener Geschichten zu nehmen (auf den leeren Seiten kann man die sogar ins Buch hineinschreiben) und sowieso für jeden, der Bücher zum Thema Down-Syndrom sammelt.

Settling Down

Neuer Film aus den Niederlanden mit deutschen Untertiteln

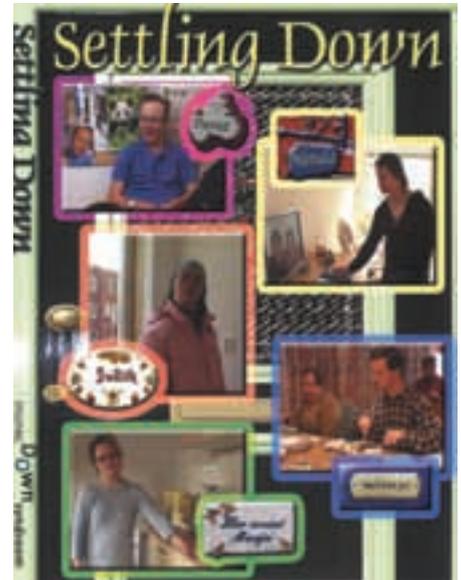
Zwar geht es in dem neuen Film „Settling Down“ um junge Erwachsene mit Down-Syndrom, trotzdem, so schreibt die holländische Zeitschrift Down+Up, sollten sich auch Eltern von kleinen Kindern mit Down-Syndrom den Film anschauen.

Der DVD zeigt am Beispiel von fünf jungen Menschen mit Down-Syndrom neue Wohnformen. Die Institution hat ausgedient und neben der zwar immer noch weit verbreiteten Wohngruppe entstehen allmählich alternative Wohnmöglichkeiten. Fantasie ist gefragt, und Mut natürlich, um neue Wege zu gehen, und Vertrauen in die jungen Menschen, dass sie es auch schaffen werden. Natürlich kostet die Umsetzung solcher neuer Ideen auch viel Energie und Zeit. Denn von selbst geht nichts.

Der Pioniergeist dieser Eltern, die sich mit ihren Kindern auf etwas Neues einlassen, erinnert an die früheren Jahre als es darum ging, Frühförderung zu bekommen, integrative Kindergartenplätze zu schaffen oder die Integration in Regelschulen voranzutreiben. Auch jetzt sind wieder einmal die Eltern gefordert.

Dies ist nun schon der sechste Informationsfilm, den die niederländische Stiftung Down-Syndroom in Auftrag gegeben hat. In den anderen Filmen ging es zum Beispiel um schulische Integration in der Grundschule (*Down to earth*) und in der Hauptschule (*Down ahead*). Ein Film dreht sich um Frühförderung (*Kleine Stapjes, grote Sprong*), ein anderer um die Integration am Arbeitsplatz (*Get down on it*) und der Film *Mirte* um ein junges Mädchen, das in ihrem kurzen Leben gezeigt hat, über welche Möglichkeiten Menschen mit Down-Syndrom verfügen.

Und jetzt also das Thema Wohnen. Wichtig ist es, eine Wohnform zu finden, die zu der jeweiligen Person passt. Da kann es ganz unterschiedliche Lösungen geben. Der eine möchte gern allein wohnen, der andere zieht es vielleicht vor, gemeinsam mit Freunden in eine WG zu ziehen. Manche Eltern wählen aus dem schon bestehenden Angebot



aus, während andere Familien in Eigeninitiative etwas Neues kreieren.

In dem Film wird u.a. darauf hingewiesen, dass die Entscheidung, wohin der junge Mensch zieht und wie er wohnt, nicht bedeutet, dass dies nun ein Leben lang so bleibt. Es ist eine Phase in der Wohnkarriere, sagt ein Vater, der im Film zu Wort kommt. Wir selbst ziehen auch nicht mit 20 von zu Hause aus, um für den Rest des Lebens mit den gleichen Menschen am gleichen Ort zu wohnen.

Und Wohnen ist mehr als bloß ein Dach über dem Kopf. Der Aufbau eines erwachsenen Lebens beinhaltet auch Aspekte wie Arbeit, Freizeitbeschäftigung und soziale Kontakte. Dies wird in *Settling Down* ebenfalls angesprochen.

Es ist motivierend zu sehen, wie diese jungen Menschen sich so selbstbewusst auf einen neuen Lebensabschnitt vorbereiten oder schon den Alltag weg von zu Hause managen.

Die DVD *Settling Down* mit deutschen (und englischen) Untertiteln kann beim Down-Syndrom InfoCenter bestellt werden. Preis: 15 Euro.

Außerdem erhältlich: Das Video *Get down on it* über Unterstützte Beschäftigung (jedoch nur in niederländischer Sprache).

5. Deutsches Down-Sportlerfestival in Frankfurt am Main

Hier zählt nur die Freude, nicht die Sekunde!

Der erste Rekord steht bereits am Morgen des Deutschen Down-Sportlerfestivals 2007 am 12. Mai in Frankfurt am Main fest: 425 Teilnehmer zwischen drei und 43 Jahren haben sich angemeldet – so viele wie noch nie in der mittlerweile fünfjährigen Geschichte der Veranstaltung, die von der HEXAL-Foundation ausgerichtet wird.

Dabeisein ist alles

Weitere Rekorde beim Laufen, Springen, Werfen oder auch Tischtennis sind dann aber gar nicht mehr so wichtig: „Dabeisein“ ist wirklich alles – jeder, der das Down-Syndrom und es deshalb häufig schwer in der Gesellschaft hat, darf sich bei diesem ganz besonderen Sportlerfestival als Sieger fühlen. Deshalb bekommt auch jeder Teilnehmer eine Urkunde und eine Goldmedaille, ganz egal, ob er die 100 Meter in 30 Sekunden schafft oder auf halber Strecke kurz stehen bleibt, um den Zuschauern zuzuwinken.

Initiative der HEXAL-Foundation

„Wir freuen uns, dass sich das Deutsche Down-Sportlerfestival in den fünf Jahren seit seiner Premiere so erfolgreich etabliert hat“, erklärt die Geschäftsführerin der HEXAL-Foundation, Anne Schardey, während des Pressegesprächs. „Ich bin davon überzeugt, dass wir mit diesem Sportfest den Weg für mehr Verständnis ein wenig weiter ebnen können. Deswegen werden wir weiterhin diese einzigartige Veranstaltung gerne unterstützen.“

Bobby Brederlow als Pate

Als Pate des Festivals fungiert auch diesmal wieder der Schauspieler und Bambi-Preisträger mit Down-Syndrom, Bobby Brederlow. Weitere prominente Gäste sind Käpt'n Blaubär aus der „Sendung mit der Maus“ sowie Andrea Spatzek, bekannt als Gabi Zenker aus der „Lindenstraße“, die das Festival

moderiert. „Ich habe mich auf dieses besondere Ereignis sehr gefreut, weil Menschen mit Down-Syndrom so viel echte Herzlichkeit und Fröhlichkeit verbreiten. Es gibt noch viele Leute in der Gesellschaft, die das nicht wissen. Ich möchte mithelfen, Vorurteile abzubauen.“

Weil in Deutschlands erfolgreichster Fernsehserie vorbildlich gezeigt wird, wie Menschen mit Down-Syndrom am Leben teilnehmen können, ist Spatzek bereits die zweite Darstellerin, die sich beim Down-Sportlerfestival als Moderatorin zur Verfügung stellt. In den vergangenen Jahren hatte dies regelmäßig Joachim Hermann Luger („Vater Beimer“) getan, der in der „Lindenstraße“ selber ein Kind mit Down-Syndrom hat. Dieser Filmsohn heißt im echten Leben Jan Grünig, ist acht Jahre alt und nimmt ebenfalls am fünften Deutschen Down-Sportlerfestival teil.

Verständnis statt Vorurteile

„Uns geht es darum, Vorurteile abzubauen und das Verständnis für Menschen mit Down-Syndrom zu fördern“, sagt auch Uwe Becker (CDU). Der Stadtkämmerer und Dezernent für Soziales, Jugend und Sport der Stadt Frankfurt am Main ist stolz darauf, dass die Mainmetropole seit 2003 Partner des Sportlerfestivals ist.

Sportlerfest in Magdeburg

Das in Frankfurt bewährte Konzept wird in kleinerer Form seit 2005 auch in Magdeburg veranstaltet. Dieses Jahr werden dort am Samstag, 22. September, ca. 200 Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom an den Start gehen.

Anmeldungen für das Down-Sportlerfestival in Magdeburg am Samstag, 22. September, werden bis zum 15. September entgegengenommen bei: Alexandra Mest, Tel.: 06172/966125; alexandra.mest@medandmore.de



Wenn man keinen Fortschritt sieht ... ist diese Zeitschrift auch kein Trost

Schon vor einiger Zeit erhielten wir diesen Leserbrief, als Reaktion auf den Beitrag „Lob und Kritik“ in Leben mit Down-Syndrom Nr. 51, Januar 2006. Dort begründete eine Leserin die Kündigung der Zeitschrift damit, dass sie unrealistisch sei und das Leben mit Menschen mit Down-Syndrom durch eine rosa Brille schildere.

Über die Kritik im Heft Nr. 51 habe ich lange nachgedacht. Unser Sohn Daniel ist nun 13 Jahre alt und mir erging es vor einigen Jahren ganz ähnlich.

All diese Übersetzungen aus dem Ausland, wo es anscheinend so viel besser zugeht als bei uns, all diese talentierten und begabten Kinder, die mit drei Jahren trocken und sauber waren, passabel sprachen oder gar zu lesen begannen.

Auch unser Alltag sah ganz anders aus, Daniel ist beispielsweise erst mit zwölf Jahren „sauber“ geworden. Nun haben wir allerdings bei ihm kein regelrechtes Training veranstaltet, da sein Bruder eineinhalb Jahre jünger ist, war mir das zu viel Aktion. Beide haben es selbst „geregelt“, Daniel kam aus der Schule, es war sein letzter Schultag vor den Sommerferien, und er sagte nur: „Ich brauche keine Windel mehr.“ So war es dann in der Tat. Es ist allerdings kein besonderes Vergnügen, einen Elfjährigen noch zu windeln, Daniel ist weder klein noch schlank. Und die besondere Schule, auf die wir ihn dann nach viel Hoffen und Bangen schicken konnten, fragte auch schon nach, wie lange das denn mit den Windeln noch dauern sollte. Diese Schule haben wir aus ganz anderen Gründen mittlerweile verlassen.

Wenn man keinen Fortschritt sieht und der Alltag sich ganz anders gestaltet, ist diese Zeitschrift kein Trost.

Muss sie das denn sein? Ich weiß nicht, ob dies der Anspruch Ihrer Zeitschrift ist. Mittlerweile sehe ich diese Sache wieder gelassener, obwohl das Antrageschreiben auch uns nicht erspart bleibt. Wir als Familie mit Daniel sind ein gutes Stück weiter gekommen, obwohl er sich bis heute hartnäckig

schulischen oder sonstigen Bemühungen widersetzt, was das Lesen, Schreiben und Rechnen angeht. Und nun können wir bzw. ich tue das wieder, über den eigenen Tellerrand blicken, und habe die Zeitung wieder bestellt. Es gibt noch immer die Übersetzungen aus anderen Ländern, aber siehe da, diesmal auch ein Artikel über die Sturheit bei Down-Syndrom. Da kam doch der Aha-Effekt!

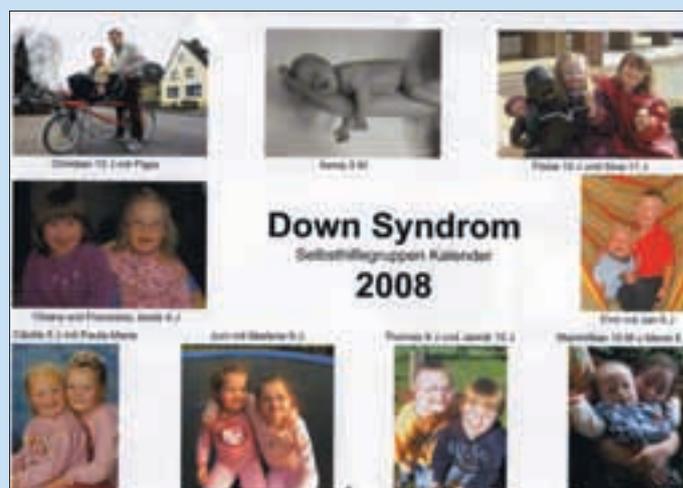
Unrealistisch finde ich Ihre Zeitschrift nun nicht, ganz im Gegenteil. Geprägt oder besser gezeichnet von sechs Jahren anthroposophischer Literatur sehe ich das ganz anders. Auch die viel beschworene Realität ist eben für jede/n eine andere, im Übrigen wohl besonders für Menschen mit Down-Syndrom.

Es wäre ja auch möglich, die Zeitschrift statt sie zu kündigen einer Kinderarztpraxis oder Ähnlichem zur Verfügung zu stellen, womit dann auch ein größeres Publikum erreicht werden kann.

Anne-Catherine Lichtenberg-Rauers



Der siebenjährige Cedric Wiesemann aus Stuttgart durfte kürzlich zum ersten Mal auf einem Pferd reiten und freute sich, wie man sieht, unbändig darüber



Der Down-Syndrom-Kalender für 2008 ist fertig. Wie immer zu bestellen bei:
Gundula Meyer-Eppler
Im Eichengrund 10
48329 Havixbeck
Tel.: 02507/1280 oder
GundulaME@gmx.de
Preis 12 Euro plus Porto.

Der Kalender wird per Vorkasse versandt. Die Kontoverbindung:
Gundula Meyer-Eppler
Sparkasse Münsterland West
Konto Nummer 805 924 05
BLZ 401 545 30
BIC: WELA DE D1 WML
IBAN:DE 8140 1545 3000 8059 2405

„Das willst du doch nicht?“

Andre hat das Down-Syndrom und spielt gern mit dem Feuer

Verena Mayer

Der Beschuldigte hat das Down-Syndrom. „Ich sag du zu dir“, beginnt der Richter. „Kannst du mir mal deinen Namen sagen?“ Der Beschuldigte steckt einen Finger in die Nase und schüttelt den Kopf. Er ist ein dunkelhaariger Junge, 20 Jahre alt, der still auf seiner Bank sitzt, in eine Welt versunken, in die ihm niemand folgen kann. „Schade, das kann er sonst immer sagen“, sagt seine Mutter. Sie hat neben ihm Platz genommen, eine schmale Frau mit blassem Gesicht und schlechter Haltung, die Verantwortung für ein behindertes Kind hat ihren Rücken krumm gemacht. Und im vergangenen Oktober soll ihr Sohn Andre auch noch versucht haben, eine Tankstelle anzuzünden. Das Gericht muss nun klären, ob Andre in einem psychiatrischen Krankenhaus untergebracht werden soll.

„Pass mal auf, es geht um die Sache mit der Tankstelle“, fährt der Richter fort. „Du musst nichts sagen, wenn du keine Lust hast. Willst du?“ Andre schüttelt wieder den Kopf. Eigentlich steht er im Leben. Als Kind besuchte er eine Schule, jetzt arbeitet er in einer Behindertenwerkstatt. Mit anderen teilt er eine betreute Wohngemeinschaft. Ein verlässlicher Junge, sagt der Verteidiger. Keiner, der Faxen macht oder einfach davonlaufen würde. Andres Mutter nickt, Andre folgt dem Geschehen im Saal, ohne sich zu bewegen. Nur manchmal hört er ein Geräusch, dann reißt er den Kopf herum, und jede Faser seines Körpers scheint auf das Neue fokussiert zu sein.

Im Oktober 2005 gingen Jugendliche in den Pariser Vororten auf die Barrikaden, in der Tagesschau flimmerten ständig die Bilder brennender Autos. Auch in Andres Wohngemeinschaft. Andre sah die Autos und die Flammen, und eines Nachts setzte er sich seine Baseball-Kappe auf und ging los. „Es gab ein gewisses Maß an Unruhe bei ihm“, sagte der Verteidiger. Andre rührt sich nicht.

An einer Tankstelle in der Nähe der Wohnung zog Andre die Zapfpistolen aus ihren Verankerungen, 24 Stück insgesamt. Er legte sie auf den Boden, bis das Benzin auslief, dann zerknüllte er Papiertaschentücher und warf sie in die Lachen. Feuerzeug hatte er keines. An der Tankstelle war niemand mehr, versunken trat Andre mit dem Fuß gegen die geschlossene Glastür. Im nächsten Moment standen zwei Polizeibeamte vor ihm, die zufällig gerade Streife fuhren.

„Was machte er für einen Eindruck?“, fragte der Richter den ersten Polizisten. „Er wusste, was er sagt“, antwortet der Beamte. Dass er das im Fernsehen gesehen habe und nachmachen wolle. Der Polizist ist zudem felsenfest davon überzeugt, dass Andre in die Tankstelle einbrechen und Geld stehlen wollte. Ob er denn überhaupt die Behinderung des Jungen erkannt habe, will der Verteidiger wissen. „Schon. Aber er hat ganz klar reagiert“, erwidert der Polizist bockig. Polizeibeamter Nummer zwei ist eine junge Frau, die sich an wenig erinnert und viel kichert. Sie sagt, sie habe Andre für einen Scherzbold gehalten. Als sie den Jungen fragte, was er hier mache, antwortete er, er warte auf den Bus. Dann zeigte er den Polizisten treuherzig die Zapfpistolen und die Tür, gegen die er getreten hatte.

Für eine Anzeige wegen versuchter Brandstiftung reichte dies. Alles ging seinen behördlichen Weg, Andre kam erst in stationäre Behandlung, dann vor das Berliner Landgericht. Jetzt sitzt der Junge „vom Typ Trisomie 21“, wie es der Staatsanwalt ausdrückt, im Saal 700. Es ist der größte Saal des Hauses, mit verglasten Kabinen und gepanzerten Fenstern, einst wurde er ausgestattet für Terroristenprozesse.

„Willst du noch etwas sagen?“, fragte der Richter, bevor er das Urteil verkündet. „Eine Pause machen“, bittet Andre. Auf dem Flur hängt er sich an den Pullover seiner Mutter, die erzählt dem Verteidiger, dass sie sich einen Hund

gekauft habe. Andre murmelt, dass er Hunde lieber habe als Menschen. „Andre, das eine sind Hunde, das andere Menschen. Das kann man nicht vergleichen“, sagt seine Mutter. „Mensch ist Mensch und Hund ist Hund.“ Ihr Gesicht wird noch sorgenvoller, während Andre sie belehrt.

Der Richter sagt, dass Andre nicht untergebracht werden muss. Seine Tat sei nicht als versuchte Brandstiftung zu werten, es handle sich lediglich um eine Vorbereitungshandlung. Er wendet sich an seine Mutter: „Sie haben ja eine große Last zu tragen, aber es muss hier um Wachsamkeit gehen.“ In seiner Wohngemeinschaft soll Andre schon einmal gesagt haben, dass Kokeln Spaß macht. Andres Mutter nickt ergeben. „Andre, das darf jetzt nicht mehr passieren mit Feuer und Tankstelle und so“, sagt der Richter. „Nicht mehr“, flüstert Andre. „Das willst du doch nicht, oder?“, setzt der Richter nach. „Nee“, sagt Andre.

Dieser Bericht erschien in der Frankfurter Rundschau vom 15. Februar 2007 und wurde uns zugeschickt von Herrn Erich Scheurmann aus Ortenberg. Leser der Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom.

Die Frankfurter Rundschau, so schrieb uns Herr Scheurmann, veröffentlicht regelmäßig beeindruckende Berichte von Gerichtsverfahren. Und dieser Bericht wäre bestimmt etwas für die Zeitschrift, nicht um Angst zu machen, sondern einfach um zu wissen, was alles so passieren kann.

Last minute Tipp!

Seminar mit Prof. Etta Wilken in Augsburg

Datum: Samstag, 13. Oktober 2007
13.30 Uhr bis 18.30 Uhr

Ort: Hessingstiftung, Mühlstraße 55, Augsburg

Inhalt des Seminars: Die ersten Jahre – Frühe Förderung, Sprachentwicklung, GuK, Integration, Kindergarten, Schule
Kosten: 20 Euro

Zielgruppe: Eltern, Fachleute und Interessierte

Anmeldung und Informationen:
www.down-syndrom-augsburg.de

DS-InfoCenter organisiert Fachtagung: „Down-Syndrom und Älterwerden“

**Datum: Samstag 24. November
2007, 9.30 Uhr – 16.30 Uhr**

**Ort: Blindeninstitutsstiftung,
Rückersdorf (bei Nürnberg)**

Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom ist in den letzten Jahrzehnten enorm gestiegen und liegt heute bei über 60 Jahren. Wie bei allen anderen Menschen ist das Älterwerden häufig verbunden mit mehr oder weniger ernsthaften gesundheitlichen Problemen. Aus den vielen Anfragen, die das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter diesbezüglich bekommt, wird deutlich, wie sehr dieses Thema unter den Nägeln brennt.

Kenntnisse über die physische und psychische Gesundheit älter werdender Menschen mit Down-Syndrom sind nicht sehr verbreitet und es gibt viel zu wenig Ärzte, Psychologen und andere Fachleute, die sich in diesem Bereich spezialisiert haben. Mit der Folge, dass Menschen mit Down-Syndrom, ihren Eltern, Angehörigen und Begleitern häufig nicht adäquat geholfen werden kann.

Um diesem Informationsdefizit entgegenzuwirken, hat das DS-InfoCenter bereits 2006 eine kleine Broschüre mit dem Titel *Menschen mit Down-Syndrom werden älter* herausgegeben. Nun organisiert das InfoCenter die Tagung: „Down-Syndrom und Älterwerden“.

Tagungsprogramm

Am Vormittag stehen drei Vorträge im Plenum auf dem Programm:

Gesundheit und Krankheit im Alter bei Menschen mit Down-Syndrom

■ **Professor Meindert Haveman**, Fakultät Rehabilitationswissenschaften/Universität Dortmund, wird in seinem einführenden Referat einige wichtige Gesundheitsindikatoren für Menschen mit geistiger Behinderung vorstellen. Diese wurden innerhalb der Pomona-Projekte I und II entwickelt, operationalisiert und in 14 EU-Ländern, worunter Deutschland, empirisch überprüft. Risikofaktoren, diagnostische Aspekte, In-

zidenz- und Prävalenzraten von physischen und psychischen Krankheiten von älteren Menschen mit Down-Syndrom werden dabei genauer betrachtet.

Psychische Auffälligkeiten und Verhaltensstörungen

■ **Frau Anna Sand**, Diplom-Psychologin und Psychologische Therapeutin aus Braunschweig, mit langjähriger Erfahrung in der Evangelischen Stiftung Neuerkerode, spricht über psychische Auffälligkeiten oder Verhaltensstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom.

Zum Inhalt ihres Referats: Psychische Störungen werden als „Störungen des Erlebens und Verhaltens“ definiert. Die Erscheinungsformen psychischer Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung wie auch bei Menschen mit Down-Syndrom sind vielfältig und lassen sich meistens nicht den bekannten Krankheitsbildern zuordnen. Die individuelle Bedeutung eines Verhaltens lässt sich in der Regel nicht durch ein diagnostisches Gespräch mit der oder dem Betroffenen klären. Die Bezugspersonen sind deshalb gezwungen, das Verhalten zu interpretieren.

Für ein möglichst umfassendes Verstehen der Problematik sind entwicklungspsychologische Erkenntnisse von großer Bedeutung.

In diesem Vortrag werden einige Aspekte der psychoanalytischen Entwicklungspsychologie vorgestellt, die ein vertieftes Verstehen psychischer Auffälligkeiten ermöglichen.

Gesundheitliche Probleme – Andere Krankheitsrisiken erfordern besondere Vorsorge

■ **Frau Dr. Antonia Felchner** ist Ärztin für Allgemeinmedizin, leitende Ärztin der Evangelischen Stiftung Neuerkerode und engagiert sich in der Bundesarbeitsgemeinschaft Ärzte für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung e.V.

In ihrem Vortrag berichtet sie über die besonderen gesundheitlichen Probleme bei älter werdenden Menschen mit Down-Syndrom.

Sie stellt einen speziell für Menschen mit einer geistigen Behinderung entwickelten Gesundheitspass vor und geht auf das bestehende Versorgungsdefizit in Deutschland ein.

Am Nachmittag werden die beiden Referentinnen ihr Thema jeweils in einem Workshop vertiefen und auf Fragen eingehen. Prof. Haveman wird einen Workshop zum Thema Alzheimer und Down-Syndrom anbieten.

Workshop: Alzheimer-Krankheit und Down-Syndrom

Zum Inhalt des Workshops zum Thema Alzheimer mit **Prof. Haveman**: Die Demenz des Alzheimer-Typs ist eine degenerative Atrophie des Gehirns, die häufiger und früher bei Menschen mit Down-Syndrom auftritt. In diesem Workshop werden Fragen zu Auftretenshäufigkeit, Diagnostik, Symptomatik, Verlauf und Prognose besprochen und diskutiert. Ein besonders wichtiger Aspekt dieses Workshops wird jedoch die persönliche Begleitung (Interaktion und Kommunikation) von Personen mit Alzheimer-Demenz und Down-Syndrom sein.

Anmeldung

Interessierte können ein Anmeldeformulat anfordern (Tel.: 09123/982121) oder sich online anmelden: www.ds.infocenter.de/fortbildungen. Anmeldegebühr: 50 Euro. Fördermitglieder zahlen 40 Euro (inkl. Getränk und Imbiss)

Termine im Ausland EDSA-Kongresse

11. bis 14. Oktober 2007

Internationaler DS-Kongress in Pula, Kroatien. Weitere Informationen und Programm unter: www.ds-infocenter.de

Die nächsten internationalen DS-Kongresse im Rahmen der EDSA finden voraussichtlich in Luxemburg (April 2008) und auf Mallorca (Herbst 2008) statt.

Informationen, sobald bekannt, unter: www.ds-infocenter.de

Informationen zum 10. Welt-Down-Syndrom-Kongress, August 2009 in Irland: www.wdsc2009.com

Folgende Informationsmaterialien sind beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich:

	<i>Euro</i>
Broschüre „Down-Syndrom. Was bedeutet das?“	8,--
Sonderheft „Diagnose Down-Syndrom, was nun?“	12,--
DVD „So wie Du bist“, 35 Min.	17,--
Albin Jonathan – unser Bruder mit Down-Syndrom	17,--
Menschen mit Down-Syndrom werden älter	7,--
Ernährung bei Kindern mit Down-Syndrom	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 1 – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	46,--
GuK 2 – Gebärdenkartensammlung (incl. Porto)	50,--
GuK 1 und 2 – auf CD, jeweils	15,--
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, 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 (Januar 2008) von *Leben mit Down-Syndrom* sind u.a. geplant:

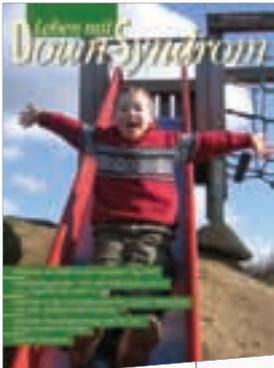
... *Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom*

... *Integration in einer Tagesstätte*

... *Kauen und Schlucken lernen*

... *Anregungen für das Arbeiten mit Numicon*

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*: 30. Oktober 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)