



Leben mit *Down-Syndrom*

Refluxstörungen
bei jungen Erwachsenen
mit Down-Syndrom

**Kybernetische
Methode**

**Das visuelle
Gedächtnis**
Stärken und
Schwächen

Die DS-Marathonstaffel

**Rechnen mit
Numicon** Das Material
in der Praxis

**Das Persönliche
Budget** Leistungen und
Hilfen selbst einkaufen!

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wie immer sind wir mit vielen Ideen und Plänen in das neue Jahr gestartet, wir haben uns sogar noch mehr vorgenommen als sonst, denn 2008 ist ein besonderes Jahr für uns. Wir feiern im Juni das 20-jährige Jubiläum unserer Down-Syndrom-Organisation! Seit all diesen Jahren sind wir bemüht, Familien sowie Fachleute zu informieren, und wir haben durch unsere Öffentlichkeitsarbeit an einem besseren Image von Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft mitgewirkt.

Die Geschichte des Down-Syndrom-InfoCenters ist daher eng verknüpft mit dem, was sich in Deutschland in Sachen Down-Syndrom während dieser Zeit getan hat, sie ist somit gleichzeitig ein Stück deutscher Down-Syndrom-Geschichte. Eine ausführliche Broschüre über die Entwicklung der Elternselbsthilfeorganisation und ihren Einfluss auf die Situation von Menschen mit Down-Syndrom erscheint im Herbst 2008.

Gleich am Anfang dieses Jubiläumsjahres warten wir mit einem neuen Layout der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* auf. Ich hoffe, es gefällt Ihnen. Das Layout jedoch ist nur ein Aspekt. Auch der Inhalt muss stimmen. Ich versuche weiterhin, die Zeitschrift für Sie mit Interessantem und Wissenswertem zu füllen, und ich bin dabei nach wie vor interessiert an Fachbeiträgen, an Ihren Erfahrungsberichten und besonders auch an schönen Fotos.

Die erste Tagung zum Thema „Älter werdende Menschen mit Down-Syndrom“ war ein großer Erfolg. Deshalb werden wir im März 2008, in Verbindung mit der Neuerscheinung des Buches „Menschen mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“, eine ähnliche Veranstaltung organisieren (Informationen dazu auf unserer Webpage). Geplant ist außerdem noch in diesem Jahr eine Sonderausgabe dieser Zeitschrift, in der unter anderem die Beiträge der beiden Tagungen veröffentlicht werden sollen.

In der vorigen Ausgabe war die Rede von Simon, einem Mann mit Down-Syndrom aus England, der einen Marathon gelaufen ist. Ich bin ja der Meinung, dass ab und zu so eine Erfolgsstory sein muss, um zu zeigen, was alles möglich ist. Diese kleine Geschichte hatte große Folgen! Sie werden staunen, was sie ausgelöst hat. Lesen Sie auf Seite 6/7 über unser Marathonteam!

Über Redeflussstörungen oder Stottern wurde in *Leben mit Down-Syndrom* noch nie ausführlich geschrieben. Dabei kommt es relativ häufig bei Kindern und Jugendlichen vor. In dieser Ausgabe finden Sie dazu einen ersten – eher theoretischen – Beitrag. Wir berichten weiter unter anderem über die praktische Arbeit mit dem Rechenmaterial Numicon und über die Kybernetische Fördermethode. Auch das Thema Persönliches Budget durfte nicht fehlen. Andrea erzählt dieses Mal über ihre Arbeit, es werden neue Bücher vorgestellt und es erwarten Sie einige wissenschaftliche Beiträge, kleine Geschichten und Erfahrungsberichte.

Viel Lesefreude wünscht Ihnen

Cora Halder



Was machen Menschen mit Down-Syndrom in ihrer Freizeit? Line Dance zum Beispiel. Für Jelka aus Hamburg das Highlight der Woche. Lesen Sie auf Seite 33.



Wir feiern!

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Jubiläum: 20 Jahre Elternselbsthilfe
- 5 Neues Standardwerk zum Thema Down-Syndrom
- 6 Die Down-Syndrom-Marathonstaffel

Aus der Wissenschaft

- 8 Was wissen wir über Zwillingschwangerschaften bei Down-Syndrom?
- 8 Hoher Spiegel des Hormons Leptin bei Kindern mit Down-Syndrom entdeckt
- 9 Früher mobil nach Laufbandtraining

Psychologie

- 10 Das visuelle Gedächtnis – Stärken und Schwächen

AH! Allerlei von Andrea

- 20 Postengel bei Publicis

Freizeit

- 22 Line Dance – Jede Woche aufs neue ein Highlight für Jelka
- 23 abc-Tennis – Tennis ist für jeden erlernbar
- 23 Friedensflotte-Projekt 2007

Sprache

- 24 Redeflussstörungen bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom

Förderung

- 34 Rechnen lernen mit Numicon – Das Material in der Praxis
- 38 Kybernetische Methode – Eine sinnvolle Erweiterung logopädischer Behandlung





Bei Herrn Christian Schätz von der Fahner GmbH, die seit vielen Jahren die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* druckt, konnte Anita Kinle, Organisatorin der Down-Syndrom-Marathonstaffel, ein Weihnachtsgeschenk von 1000 Euro für das DS-InfoCenter in Empfang nehmen.
Seite 4

Erfahrungsberichte



- 45 Benedikt
- 48 Integration in der Kinderkrippe
- 51 Steffen im Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin in Bonn
- 53 Wilmke macht, was sie will
- 54 Freundschaft

Integration

- 56 Schulische Integration
– Viele Erfolge, aber keine Zukunft?

Publikationen



- 58 Neuvorstellung von Büchern und Medien

Recht / Finanzen

- 62 Das Persönliche Budget: Leistungen und Hilfe selbst einkaufen!

Leserbriefe

- 68 Leserzuschriften zu Beiträgen in *Leben mit Down-Syndrom* und anderen Themen

Veranstaltungen

- 70 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau / Impressum

- 71 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



Jubiläum: 20 Jahre Elternselbsthilfe

In diesem Jahr feiern wir Jubiläum!

Seit 20 Jahren gibt es die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V. Aus einer kleinen, regional arbeitenden Elterninitiative wurde ein angesehenes, auch weit über die Grenzen Deutschlands hinaus arbeitendes Informationszentrum. Ein Beispiel von gelungener Elternselbsthilfe und von Elternengagement.

Natürlich ahnten wir damals im Juni 1988 nicht, dass sich die kleine Elterninitiative einmal so entwickeln würde. Beratung von neu betroffenen Familien, Informationsgespräche mit Schülern und Studenten, „gesellige“ Treffen mit Vereinsmitgliedern, das alles fand zunächst in unseren Wohnzimmer statt. Das Infomaterial, das wir schon von Anfang an herstellten, und die ersten Jahrgänge der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* lagerten in unseren Kellern und auf dem Dachboden. Das Telefon klingelte auch am Abend und am Wochenende – in einer Zeit ohne Internet wurden Informationen noch persönlich vermittelt. Irgendwann funktionierte diese Mischung von Arbeit und Privatleben nicht mehr.

Mutig entschlossen wir uns dazu, Räumlichkeiten anzumieten und das Deutsche Down-Syndrom-InfoCenter zu gründen (der Träger war und ist weiterhin die SHG). Das war 1998.

Jetzt, im Jahr 2008, schauen wir zurück auf 20 Jahre Vereinsarbeit und zehn Jahre InfoCenter. Das muss gefeiert werden. Unter anderem wird zu dieser Gelegenheit eine informative Broschüre zur Geschichte des InfoCenters erscheinen, mit allen seinen Aktionen, Kampagnen, Aktivitäten und Projekten. Gleichzeitig wird die Broschüre ein Stück deutsche DS-Geschichte widerspiegeln, denn in den letzten 20 Jahren hat sich in Deutschland auf diesem Gebiet einiges getan und das InfoCenter war daran sicherlich mit beteiligt.

Selbstverständlich wird auch 2008 wieder das „Goldene Chromosom“ vergeben, eine Anerkennung für eine Person mit Down-Syndrom. Aber weil es unser Jubiläumsjahr ist, haben wir beschlossen, statt eines dieses Mal drei „Goldene Chromosomen“ zu verleihen. Auch der „Moritz“, eine Auszeichnung für eine Persönlichkeit, die sich für Menschen mit Down-Syndrom eingesetzt hat, wird wieder verliehen.

Die Preisverleihung wird Teil unserer Jubiläumsfeier sein, die am 20. Juni 2008 in Lauf stattfinden wird.

In den beiden folgenden Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* werden wir über die Feierlichkeiten und die besonderen Aktivitäten im Rahmen unseres Jubiläums berichten. ■

*Vor 20 Jahren
machte die Selbsthilfegruppe mit diesem Poster
in Krankenhäusern,
Arztpraxen und Beratungsstellen auf sich aufmerksam.
Jedes einzelne Poster
hängten wir
noch selbst auf.*



*Informierten
wir früher mit selbst
gezeichneten Infotafeln,
so zeigen wir heute mit
Webpage und Infoständen
Präsenz.*

Webshop!

Da immer mehr Bestellungen über die Webpage laufen, war es höchste Zeit, dort ein wenig Ordnung zu schaffen. Ab sofort finden Sie alle Publikationen des Deutschen Down-Syndrom-InfoCenters, Lernmaterialien sowie Bücher und Filme aus anderen Verlagen in unserem Webshop – übersichtlich und kundenfreundlich.

www.ds-infocenter.de



„Die Doktoren McGuire und Chicoine haben ein praktisches und Mut machendes Handbuch entwickelt, das die verschiedenen Besonderheiten im Leben ihrer Patienten thematisiert. Es ist leidenschaftlich und gut verständlich geschrieben und enthält viele Fallbeschreibungen, die Familien, Betreuer und Mediziner gleichermaßen helfen, kreative Lösungen für Probleme zu finden, die zuvor nicht lösbar schienen. Wir stehen tief in ihrer Schuld.“

William I. Cohen, Arzt und Leiter der
Down-Syndrom-Ambulanz im Kinder-
krankenhaus von Pittsburg,
Pennsylvania



Welt-Down-Syndrom-Tag 2008

Mit Bäckertüten und Do-it-yourself-Postern an die Öffentlichkeit

Am 21. März 2008 findet zum dritten Male der Welt-Down-Syndrom-Tag statt. In diesem Jahr fällt der 21. März auf den Karfreitag, ein ungünstiges Datum für Aktionen. EDSA, die Europäische Down Syndrome Association, begeht mit einer feierlichen Veranstaltung in Luxemburg am 18./19. April den Welttag im Nachhinein.

Das InfoCenter wird im Rahmen einer zweiten Tagung zum Thema Down-Syndrom und Älterwerden am 8. März auf den Welt-Down-Syndrom-Tag hinweisen. Außerdem soll an diesem Tag das neue Buch „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ vorgestellt werden.

Auch möchten wir unseren Lesern noch einmal eine Do-it-yourself-Posteraktion anbieten, wie in den beiden letzten Jahren. Genaue Daten zu der Aktion finden Sie auf dem Informationsblatt, das dieser Zeitschrift beiliegt.

Waren es im letzten Jahr die Buchzeichen, sind es 2008 Bäckertüten, die auf den Welt-Down-Syndrom-Tag hinweisen werden. Natürlich nicht alle Tüten und nicht überall, das ist finanziell und logistisch nicht drin. Aber immerhin eine Million Tüten werden auf jeden Fall rund um den 21. März 2008 mit Down-Syndrom werben.

Mehr zu der Bäckertüten-Aktion finden Sie auf dem Infoblatt zum Welt-Down-Syndrom-Tag sowie auf unserer Website.

Seit März 2007 arbeiten wir an der Übersetzung des Buches „Mental Wellness in Adults with Down Syndrome“, dem neuen Standardwerk aus den USA, in dem das psychische Wohlbefinden von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom im Mittelpunkt steht.

In Zusammenarbeit mit dem G&S Verlag (Edition 21) bringt das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter jetzt dieses weltweit hoch gelobte Buch erstmals in deutscher Übersetzung auf den Markt. Das Buch ist nicht nur ein absolutes „Muss“ für Eltern

bei zu einem besseren Wohlbefinden der Menschen mit Down-Syndrom.

Trotz der vielen schwerwiegenden Themen, die im Buch angesprochen werden, hinterlässt die Lektüre keine Hoffungslosigkeit, sondern, ganz im Gegenteil, ist Mut machend und stimmt optimistisch, denn für die meisten Probleme gibt es nämlich Lösungen. Dies belegen auch die vielen Fallbeispiele. Daraus geht auch hervor, wie respektvoll Menschen mit Down-Syndrom

behandelt werden und wie sie den beiden Autoren ans Herz gewachsen sind.

„Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ ist ein Fachbuch, das schon längst fällig war. Es ist eine sinnvolle Ergänzung zu der

Neues Standardwerk erscheint Frühjahr 2008

Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern

und Angehörige von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom, sondern sollte genauso von allen Pädagogen, Erziehern und Betreuern, die in Wohnheimen, Institutionen oder Werkstätten mit Menschen mit Down-Syndrom zusammenarbeiten und leben, gelesen werden.

Es ist ein hervorragendes Nachschlagewerk, in dem viele der lebenswürdigen, manchmal auch schrulligen Besonderheiten dieser Menschen beschrieben und erklärt werden. Ursachen von störendem Verhalten und der Umgang damit sowie schwerwiegende psychische Probleme werden ausführlich behandelt.

Wer dieses Buch gelesen hat, versteht Menschen mit Down-Syndrom besser, wird dadurch geduldiger und kann, wie die Autoren, manches auch mit ein wenig Humor betrachten. Er kann viele Verhaltensweisen besser einordnen, merkt eher, wann sich Schwierigkeiten entwickeln, und kann früher eingreifen. Dies alles trägt entscheidend

bestehenden Literatur rund um das Down-Syndrom, die hauptsächlich Kinder und Jugendliche im Fokus hat. Das empfehlenswerte Buch ist eine echte Bereicherung.

Dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* liegt ein Bestellformular für das neue Buch bei, auf dem Sie weitere Informationen und Daten finden. Selbstverständlich sind auch Bestellungen per Telefon oder über den Webshop möglich. ■

Die Down-Syndrom-Marathonstaffel

Ein außergewöhnliches Sportprojekt **TEXT: ANITA KINLE**

Oktober 2007, die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ flattert ins Haus. Anita Kinle, Mutter von Thomas (sieben Jahre, Down-Syndrom) und Cosima (vier Jahre) blättert das Heft durch, zwar hat sie jetzt gerade keine Zeit zu lesen, aber einen kurzen Blick will sie wenigstens reinwerfen. Da bleibt ihr Blick hängen auf Seite 33. „Simon läuft den Flora London Marathon 2007“ ... Und die Idee war geboren!

Wie alles begann

Ich bin Mama eines Sohnes mit Down-Syndrom und begeisterte Läuferin. Seit längerem hatte ich den Wunsch, mit meiner „Lauferei“ etwas für Menschen mit Down-Syndrom zu tun. Als ich von Simon erfuhr, war plötzlich alles klar. Das war's: eine Mannschaft von Menschen mit Down-Syndrom, mit der ich an Wettkämpfen teilnehmen konnte. Als erster „Sponsor“ meldete sich unser Papa „freiwillig“. So war schon einmal für ein Mannschaftstrikot und für ein Training unter professioneller Anleitung gesorgt.

Die nächste „Hürde“, so dachte ich, wird wohl die Organisationsleitung vom Mero-pol Marathon Fürth sein, hier wollte ich zum ersten Mal mit meiner Mannschaft starten. Die Antwort war mehr als überraschend. Toll, so etwas unterstützen wir! Sag mir nur, wie du dir das vorstellst, das bekommen wir schon hin, war die spontane Antwort von Bernd van Trill, dem Organisator des Fürther Marathons. Es hatte gut angefangen.

Das InfoCenter

Dann habe ich das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter von meiner Idee und der Unterstützung der Marathon-Organisation informiert und wir haben uns zusammengesetzt. Jetzt ging es an die „Rekrutierung“ der Marathonis.

Zunächst haben wir alle Vereinsmitglieder angeschrieben, die Kinder über 16 Jahren haben, denn ein Marathonlauf ist eben was für Erwachsene. Dann wurden andere Selbsthilfeorganisationen und Behindertensportverbände angeschrieben und in der DS-Mailingsliste wurde ein Aufruf veröffentlicht. Wir entschlossen uns, das Team Marathonstaffel Deutsches Down-Syndrom InfoCenter zu nennen. Und dass wir Team 21 sein würden, war auch klar.

Eine Web-Site und die ersten Sponsoren

Als ich meiner Schwester Helen von meiner Idee erzählte, sagte sie, du brauchst Sponsoren und eine Web-Site. Nach fünf Tagen hatte Helen eine Web-Site ins Internet gestellt und seit Ende Oktober 2007 waren wir dann online. Meiner Laufpartnerin Heidi erzählte ich natürlich von meiner Idee und sie sagte spontan zu, mir mit Rat und Tat beizustehen. Ein paar Tage später übermittelte sie mir die Nachricht, dass die Firma Dr. C. Soldan uns finanziell unterstützen würde. Der erste Spender war da.

Die ersten Marathonis melden sich an

Ende Oktober meldeten sich die ersten Marathonis an: Anita, Andrea, Benjamin und Albin. Ich träumte davon, insgesamt sechs Läuferinnen und Läufer in der Mannschaft zu haben. Doch alle Erwartungen wurden übertroffen. Mitte November waren es zehn

und Anfang Dezember schon 16, darunter sogar Simon, ein Läufer aus der Schweiz.

Wir brauchen einen Schirmherrn

So eine Veranstaltung braucht einen Schirmherrn. Er sollte bekannt, beliebt sein und gute Beziehungen haben. Die besten hat der Oberbürgermeister, dachte ich mir. Also schrieb ich einen Brief und schickte ihn ab. Herr Dr. Thomas Jung war begeistert von der Marathon-Idee und brauchte gar nicht überzeugt zu werden. Er übernehme die Schirmherrschaft gern! Das war eine tolle Nachricht. Langsam füllte sich die Web-Site.

Unterstützung von anderen Sportlern für das Team 21?

Ich dachte mir, es wäre doch schön, wenn uns andere Sportler unterstützen und vielleicht gemeinsam mit dem Team 21 auf die Marathonstrecke gehen. Als Erstes sprach ich Erwin Bittel an. Er hat ein Läuferportal, an dem 20000 Läufer bundesweitgeschlossen sind. Wie üblich in Läuferkreisen bat ich Erwin nicht um ein Gespräch, sondern um einen gemeinsamen Lauf.

Nach dem Lauf fuhr ich nach Hause mit der Zusage, dass er uns unterstützen wird. Mittlerweile hat er einen Artikel auf seiner Web-Site über unser Projekt veröffentlicht und fest eingeplant, mit seinen Läufern uns beim Marathon auf der Strecke zu begleiten und ordentlich Stimmung zu machen.





Heidi und Perry Soldan (Em-Eukal) überreichen einen Scheck an Anita Kinle („Marathon-Anita“) und Cora Halder (DS-InfoCenter)

Es sollte nicht bei Erwin und seinem Team alleine bleiben ... Als Nächstes traf ich mich zum Laufen mit Bernhard Nuss vom Verein „Never Walk Alone Nürnberg e.V.“, ein Bewegungssportverein, der u.a. einen Triathlon-Weltsieger und einen Transeuropalaufsieger zu seinen Mitgliedern zählt. Bernhard hatte mir schon im Vorfeld signalisiert, dass er uns unterstützen wird. Wie? Jeder Kilometer, der am Marathon-Event auf allen angebotenen Strecken vom Team Never Walk Alone Nürnberg erlaufen wird, dient unserem Spendenprojekt. Bernhard rechnet mit ca. 100 Läuferinnen und Läufern!

Öffentlichkeitsarbeit

Wir müssen das Projekt noch viel bekannter machen, lautete nun die Devise. Also begann ich, Artikel zu schreiben, nahm Kontakt auf mit verschiedenen Internetplattformen, u.a. auch mit der Aktion Mensch. Diese hat inzwischen schon in ihrem Newsletter über die DS-Staffel berichtet und es wird in der nächsten Ausgabe von „Menschen“, dem Magazin der „Aktion Mensch“, noch einen Bericht geben. Eine ganze Reihe Internetzeitungen und Web-Sites von Behindertenverbänden haben ebenfalls Artikel über uns eingestellt und es werden von Tag zu Tag mehr. Unter Presse auf unserer Web-Site findet man Links zu den verschiedensten Foren etc., die über die Down-Syndrom-Marathonstaffel berichten.

Spendenübergabe

Inzwischen, es ist Mitte Dezember, gab es auch schon zwei offizielle Scheckübergaben. Einmal waren Cora Halder und ich eingeladen bei der Firma Soldan in Nürnberg, wo wir einen Scheck über 2000 Euro überreicht bekamen. Frau Heidi Soldan wies uns privat noch einmal 1000 Euro an.

Die Druckerei Fahner, wo seit vielen Jahren die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* gedruckt wird, spendete statt Weihnachtsgeschenken an ihre Kunden 1000 Euro für das InfoCenter.

Das Engagement der Firma Soldan geht noch weiter. Sie stellte eine enorme Menge an Em-Eukal-Hustenbonbons zur Verfü-

gung, die jetzt in Apotheken in der Region gegen eine Spende zu erhalten sind. Der Erlös geht ans InfoCenter. Inzwischen kamen weitere Spenden hinzu, das große Ziel, mit diesem Marathon-Projekt 100000 Euro zu sammeln, scheint gar nicht so utopisch.

Marathonläufer Simon aus England läuft mit im Team 21

Eine spezielle Einladung, bei „unserem“ Marathon mitzumachen, ging nach England. Simon, unser großes Vorbild, hat inzwischen zugesagt, in Fürth dabei zu sein. Gemeinsam mit seinem Trainer und zwei weiteren Sportlern läuft er im Team 21 mit.

Das erste Trainingslager

Am Sonntag, 16. Dezember war der große Auftakt. Elf Marathonis mit ihren Familien, Freunden und Supportern waren nach Fürth gereist, um sich gegenseitig kennenzulernen, sich zu informieren und natürlich für ein erstes gemeinsames Training.

Fernsehen und Zeitung wollten beim ersten Treffen dieses besonderen Marathonteams dabei sein, außerdem war der VideoFilmClub 50Plus aus Nürnberg präsent. Dieses Filmteam wird eine Dokumentation über das ganze Projekt drehen. Vom ersten Training bis zum Einlauf in das Ziel!

Nachdem die Marathonis sich am Läuferfrühstück gestärkt hatten (einige von ihnen mussten schon sehr früh los, damit sie um 9 Uhr in Fürth sein konnten, andere waren schon am Tag davor aus Hamburg, Hannover oder der Schweiz angereist), wurden sie ausgestattet mit T-Shirts, Handschuhen, Cappies, Flaschengurt und anderen wichtigen Läuferutensilien. Anita Kinle stellte das Team und die Mannschaft vor, wobei jeder der Marathonis etwas über sich erzählen konnte, hauptsächlich, wie sie sich sportlich betätigen und welche Strecke sie vorhaben zu trainieren. Die meisten möchten zunächst eine Strecke von 3 km laufen, aber Simon überraschte uns alle, er will 20 km probieren und vielleicht ist das gar nicht so unrealistisch!



Dann ging es zum Treffpunkt in einem Waldstück. Noch ein Gruppenfoto, und es ging endlich los. Etwa eine halbe Stunde drehten alle ihre Runden, mal schneller, mal langsamer, mal ganz schnell (meistens dort, wo die Kameras standen) oder auch mal ganz langsam (da, wo es nicht so auf-fiel!) Aber alle waren mit Spaß dabei, keiner machte schlapp.

Der erste Termin war ein voller Erfolg, alle wollen weitermachen und sich regelmäßig in Fürth treffen. In der Maiausgabe können wir dann ganz sicher schon über beachtliche Erfolge berichten, denn dann ist es nicht mehr weit bis zum Fürther Metropo Marathon am 15. Juni 2008. ■

Aufruf!

Läufer und Läuferinnen aufgepasst!

Starten Sie für die DSM und suchen Sie sich einen Kilometersponsor aus Ihrem Umkreis. Sie können in folgenden Disziplinen starten: Marathon, Halbmarathon, Nordic Walking oder Volkslauf.

Je größer unser Team, desto mehr werden wir wahrgenommen, desto mehr Kilometergeld kommt rein. Wir wollen das größte Team beim Metropol-Marathon werden und 100000 Euro für das DS-InfoCenter sammeln.

Interessenten bitte melden bei:

Anita Kinle

Tel.: 09 11 / 72 05 66

E-Mail: KinleAnita@aol.com

Was wissen wir über Zwillingsschwangerschaften mit Down-Syndrom? TEXT: WOLFRAM HENN

Es kommt zwar recht selten vor, ist dann aber eine besonders schwierige Situation: Ein Elternpaar erwartet Zwillinge, von denen einer das Down-Syndrom hat und der andere nicht. Da die meisten Zwillinge zweieiig, also genetisch unterschiedliche Geschwister sind, ist ein solcher diskordanter Chromosomenbefund viel häufiger als das Down-Syndrom konkordant bei beiden Zwillingen. Dennoch wissen wir noch sehr wenig über solche Schwangerschaften.

Für die werdenden Eltern stehen nach einer Pränataldiagnostik mit dem Ergebnis diskordanter Zwillinge zwei Fragen im Vordergrund: „Wie wird die Schwangerschaft erfahrungsgemäß verlaufen, wenn wir uns für die Kinder entscheiden?“, und: „Wie entscheiden sich erfahrungsgemäß andere Eltern und wie kommen sie mit ihrer Entscheidung klar?“ Leider gibt es aus

der Literatur dazu, abgesehen von einigen Fallberichten, kein systematisch zusammengestelltes Wissen, das als Grundlage für die Beratung werdender Eltern von Zwillingen dienen könnte.

Diesem Mangel würden wir gerne anhand der Erfahrungen von Leserinnen und Lesern von *Leben mit Down-Syndrom* abhelfen. Ich möchte deshalb diejenigen unter Ihnen oder Ihren Bekannten, die Eltern von Zwillingen sind, um ihre Bereitschaft zur Teilnahme an einer Elternbefragung bitten. Es sollen dabei zum einen auf der medizinischen Ebene die Verläufe der Schwangerschaften und des frühen Kindesalters betrachtet werden, zum anderen auf der psychologisch-ethischen Ebene die Entscheidungsprozesse der Elternpaare nach der Mitteilung eines vorgeburtlichen Untersuchungsbefundes mit für das Down-

Syndrom diskordanten Zwillingen.

Wichtig wären dafür die Erfahrungen sowohl von Eltern, die erst in der Spätschwangerschaft oder nach der Geburt vom Down-Syndrom eines ihrer Kinder erfahren haben, als auch die von Eltern, denen die Diagnose bereits in der ersten Hälfte der Schwangerschaft bekannt geworden ist.

Je mehr Eltern mitmachen, desto aussagekräftiger und hilfreicher für künftige werdende Eltern können die Erkenntnisse sein; selbstverständlich werden – wenn die Studie zustande kommt – alle Informationen streng vertraulich gehandhabt und die Ergebnisse nur in anonymisierter Form veröffentlicht. ■

Interessenten kontaktieren bitte:
Prof. Dr. med. Wolfram Henn
Institut für Humangenetik
Genetische Beratungsstelle
Universitätsklinikum, Bau 68
66421 Homburg/Saar
Tel.: 06841/162-6614
E-Mail: wolfram.henn@uks.eu

Hoher Spiegel des Hormons Leptin bei Kindern mit Down-Syndrom entdeckt

Kinder mit Down-Syndrom weisen im Vergleich zu ihren Geschwistern einen höheren Spiegel von einem bestimmten Hormon auf, das mit Adipositas in Verbindung gebracht wird. Dieses Hormon, Leptin, könnte mit eine Ursache für das häufige Auftreten von Fettleibigkeit bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom sein.

Ein Bericht über die Studie, die von Wissenschaftlern des Childrens Hospital von Philadelphia und der University of Pennsylvania School of Medicine durchgeführt wurde, wird im *Journal of Pediatrics* erscheinen. Ein Auszug wurde bereits im Oktober 2007 online veröffentlicht.

Die Forscher untersuchten 35 Kinder mit Down-Syndrom und 33 ihrer Geschwister. Alle Kinder waren zwischen vier und zehn Jahre alt und stammten aus der Region Philadelphia. Kinder, die schon sehr korpulent waren, wurden nicht in die Studie aufgenommen, weil der Fokus auf eventuelle Risikofaktoren gerichtet war, die zu Adipositas führen können, bevor tatsächlich das Kind schon übergewichtig war.

Die Kinder mit Down-Syndrom hatten einen bedeutend größeren Körpermasseindex (BMI), prozentual mehr Körperfett

und einen höheren Leptinspiegel im Vergleich zu ihren Brüdern und Schwestern.

Dieser erhöhte Leptinspiegel blieb auch dann bestehen, wenn der Anteil von Körperfett berücksichtigt wurde, was darauf schließen lässt, dass die Unterschiede im Körperumfang nicht der Grund für die höheren Leptinwerte waren.

„Leptin unterdrückt normalerweise den Appetit und reguliert das Körpergewicht“, sagt der Ernährungswissenschaftler Nicolas Stettler, der am Childrens Hospital von Philadelphia tätig ist. „Im Allgemeinen haben

fettleibige Menschen einen höheren Leptinspiegel, was darauf hinweist, dass sie eine Leptinresistenz haben – ihr Körper reagiert nicht richtig auf das Hormon.“

Weil Down-Syndrom eine Chromosomenstörung ist, kann es sein, dass Kinder mit diesem Syndrom eine genetisch bedingte Veranlagung haben, eine ernstere Form von Leptinresistenz zu entwickeln.

Sheela N. Magge, eine Kinderendokrinologin im Childrens Hospital und die erste Autorin der Studie, betont, dass weitere Untersuchungen notwendig sind, um die genauen Gründe zu erforschen, weshalb Kinder mit Down-Syndrom ein höheres Risiko haben, Adipositas zu entwickeln.

Diese Studie hatte den Vorteil, dass wir die Geschwisterkinder als Kontrollgruppe mit hineinziehen konnten, denn so waren die zu berücksichtigenden Umwelteinflüsse, die durch einen unterschiedlichen Familienhintergrund entstehen, gering. Der Umfang der Stichprobe war jedoch nicht ausreichend, deshalb braucht es weitere Studien. Dennoch könnten unsere Ergebnisse ein wichtiger Denkanlass sein, Adipositas bei Down-Syndrom besser zu verstehen. ■

Quelle:
www.stokes.chop.edu/publications/press/?ID=371

Was ist Leptin?

Leptin (griech.: leptos = dünn) ist ein Proteohormon, das 1994 durch den Molekularbiologen Jeffrey Friedman entdeckt wurde. Leptin wird durch das „obese“-Gen kodiert und von Fettzellen (Adipozyten) abgegeben. Leptin hemmt das Auftreten von Hungergefühlen und spielt eine wichtige Rolle bei der Regulierung des Stoffwechsels von Menschen und Säugetieren. *Quelle: Wikipedia*

Früher mobil nach Laufbandtraining

Sue Buckley Research Fund

*Neue, internationale
Stiftung will Forschung
vorantreiben, um weltweit
die Situation von Menschen
mit Down-Syndrom zu ver-
bessern.*

Eine neu gegründete Stiftung, der Sue Buckley Research Fund, hat sich zum Ziel gesetzt, weltweit Menschen mit Down-Syndrom zu helfen, ihr Potenzial voll zu entfalten. Dazu möchte sie die Forschung vorantreiben und sicherstellen, dass Wissen und Methoden eine weite Verbreitung finden.

Dieser Fonds wird verwaltet vom Down-Syndrome Educational Trust. Ziel ist, in den nächsten fünf Jahren insgesamt 7,8 Millionen Euro zu sammeln, mit denen u.a. ein internationales Forschungszentrum (mit einer Kernmannschaft, bestehend aus 15 Wissenschaftlern) aufgebaut werden soll. Darüber hinaus sollen verschiedene weitere Projekte aus diesen Geldern finanziert werden.

Professor Sue Buckley hat sich in den letzten 30 Jahren intensiv, als Mutter und als Wissenschaftlerin, mit dem Thema Down-Syndrom befasst.

Wer mehr wissen möchte über den Sue Buckley Research Fund, findet ausführliche Informationen unter: www.sue-buckley.org.

Wenn Säuglinge mit Down-Syndrom nur einige Minuten am Tag ein Laufbandtraining bekommen, laufen sie im Schnitt vier oder fünf Monate früher, als wenn die motorische Förderung nur über die übliche Krankengymnastik stattfindet, wie eine neue Studie, durchgeführt an der Universität in Michigan, USA, jetzt herausfand und deren Ergebnisse am 1. November 2007 online publiziert wurden.

Laufen zu können ist eine wesentliche Voraussetzung für die Entwicklung weiterer Fähigkeiten, sagt Professor Dale Ulrich von der Michigan University Division of Kinesiology, der die Leitung des Laufband-Projekts hat. Soziale und motorische Fähigkeiten, die Schulung der Wahrnehmung und insgesamt die kognitive Entwicklung bauen auf die Mobilität des Kindes auf. Wir möchten erreichen, dass die Kinder früher und besser laufen lernen, sodass sie früher ihre Gegend entdecken können. Erst wenn ein Kind auf Entdeckung gehen kann, lernt es mehr über sich und die Welt um es herum. Deshalb ist das freie Gehen ein entscheidender Faktor für die gesamte Entwicklung eines jeden Kindes.

Sich normal entwickelnde Kleinkinder lernen das freie Laufen mit ungefähr zwölf Monaten. Kinder mit Down-Syndrom machen die ersten Schritte allein in der Regel mit 24 bis 28 Monaten.

In der Studie wurden 30 Kleinkinder wahllos zwei verschiedenen Trainingseinheiten zugeteilt. Die Kinder der ersten Gruppe bekamen ein allgemeines, nicht sehr intensives Laufbandtraining, während mit den Kindern aus der anderen Gruppe ein intensives, individuell zugeschnittenes Training zu Hause durchgeführt wurde. Das Training war Teil einer krankengymnastischen Behandlung.

Zunächst arbeiteten alle Eltern acht Minuten täglich, fünf Tage die Woche, mit ihrem Kind auf dem Laufband. Die Eltern saßen auf einer Bank und hielten ihr Kind fest, während es auf diesem Laufband Schritte machte. Alle Eltern begannen mit einem Training von geringer Intensität, aber nachdem das Kind zehn, 20 und 30 Schritte in der Minute machen konnte, wurde mit der Hälfte der Kinder allmählich

intensiver trainiert. Das bedeutete u.a., dass die Geschwindigkeit des Laufbands erhöht und länger geübt wurde und – immer individuell auf das Kind abgestimmt – leichte Gewichte an den Fußgelenken befestigt wurden.

Die Ergebnisse zeigten, dass die Kinder aus der Gruppe mit dem intensiven Training während des Kurses ihre Lauffähigkeiten signifikant verbesserten und die motorischen Meilensteine durchschnittlich vier bis fünf Monate früher erreichten. Diese Ergebnisse unterstützen die Resultate einer



*Kleine Schritte auf dem Laufband:
Prof. Dale Ulrich übt mit einem
zehn Monate alten Mädchen*

früheren Studie der gleichen Forschergruppe aus dem Jahr 2001.

Außerdem stellte man fest, dass die Kinder, mit denen intensiver geübt wurde, während der Trainingszeit insgesamt deutlich körperlich aktiver waren als die Kinder der Vergleichsgruppe, und diesen Effekt konnte man auch noch ein Jahr nach dem Training feststellen!

Ein Laufband kostet ca. 1200 US-Dollar. Prof. Ulrich hofft, dass zukünftig mehr Krankenhäuser und Down-Syndrom-Vereine das Gerät an Eltern von Kleinkindern mit Down-Syndrom ausleihen werden.

Der Titel der Studie: The effects of Intensity of Treadmill Training on developmental Outcomes and Stepping in Infants with Down Syndrome. Diese Studie wird veröffentlicht in der US-amerikanischen Zeitschrift Physiotherapy Journal. ■

Quelle: University of Michigan News Service

Das visuelle Gedächtnis: Stärken und Schwächen

TEXT: DENNIS MCGUIRE UND BRIAN CHICOINE ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Viele Menschen mit Down-Syndrom können sich außergewöhnlich gut an Dinge erinnern, die sie gesehen oder erlebt haben, oft besser als andere Menschen. Im Allgemeinen konzentriert sich die Forschung jedoch auf die Aspekte im Bereich Gedächtnis, bei denen Menschen mit Down-Syndrom schlechter abschneiden.

Dennis McGuire und Brian Chicoine, die bei den Autoren des Buches „Mental Wellness in Adults with Down Syndrome“, widmen sich in diesem Kapitel, das der deutschen Übersetzung des Buches entnommen wurde, hauptsächlich jenen Bereichen, in denen Menschen mit Down-Syndrom andere übertreffen.

DAS GEDÄCHTNIS

Eines Tages erzählte die Mutter einer unserer Patientinnen in unserer Ambulanz, dass sie und ihre Tochter Kristin, 32 Jahre alt, ihren Geburtsort in Rumänien besucht hatten. Es war nach 16 Jahren das erste Mal, dass sie, seit sie in die USA ausgewandert waren, die Möglichkeit hatten, ihre Familie und ihre Freunde dort zu besuchen. Was die Mutter vor allem überraschte, war, dass ihre Tochter sich viel besser an ihr Heimatland erinnern konnte als sie. So erkannte Kristin zum Beispiel nach 16 Jahren noch ihre Verwandten wieder, auch die, die sie vorher nur selten gesehen hatte. Ebenso die Umgebung, in der diese Verwandten wohnten, und sie wusste sogar noch, wo ihre Häuser waren. Was die Mutter jedoch am meisten überraschte, war, dass sich Kristin an Details aus Ereignissen in der Familie erinnerte, die 16 bis 25 Jahre zurücklagen und passiert waren, als sie noch in Rumänien lebten. Besonders gut erinnerte sich Kristin an die jeweiligen Ereignisse, als ihr die Verwandten Fotos davon zeigten.

Auch von anderen Familien haben wir schon gehört, dass ihr Angehöriger mit Down-Syndrom ein ähnlich gutes Gedächtnis hat, und festgestellt, dass sich viele Menschen mit Down-Syndrom wie Kristin außergewöhnlich gut an Dinge erinnern können, die sie gesehen oder erlebt haben. Diese Fähigkeit und die damit verbundenen Besonderheiten werden wir in diesem Kapitel erläutern.

Es gibt bei Menschen mit Down-Syndrom gewisse kognitive Eigenschaften und Verhaltensweisen, die für dieses Syndrom als „normal“ angesehen werden können, bei Menschen ohne das Syndrom aber nicht normal wären. Manche Fähigkeiten werden als „unzureichend“ eingestuft, bestimmte Verhaltensweisen

gelten häufig als etwas seltsam. Viele Menschen mit Down-Syndrom besitzen aber auch Fähigkeiten, die durchaus als relativ gut bezeichnet werden können. Hierzu zählt zum Beispiel ihr Gedächtnis. Manchmal können sich Menschen mit Down-Syndrom viel besser an etwas erinnern, als es andere Menschen können. Da sich die Forschung hauptsächlich auf die Aspekte im Bereich Gedächtnis konzentriert, bei denen Menschen mit Down-Syndrom schlechter abschneiden, werden wir dies nur kurz anschnitten und uns hauptsächlich jenen Bereichen widmen, in denen Menschen mit Down-Syndrom andere übertreffen.

Überblick über die verschiedenen beeinträchtigten Gedächtnisbereiche

Da fast jeder Mensch mit Down-Syndrom eine mehr oder weniger schwere geistige Behinderung hat, verbindet man das Down-Syndrom meist mit verminderten Gedächtnisleistungen. Nachfolgend eine Auflistung der Bereiche, die beim Down-Syndrom oft beeinträchtigt sind:

Das Arbeitsgedächtnis

Das Arbeitsgedächtnis vereinigt und integriert die Funktionen des Kurzzeitgedächtnisses. Es ermöglicht den Menschen, unmittelbare Aufgaben in ihrem Alltag und ihrer Umwelt zu lösen. Unser Arbeitsgedächtnis hilft uns, Informationen so lange in unserem Gedächtnis zu speichern, bis wir eine Aufgabe beendet haben. Es gibt zwei Formen von Arbeitsgedächtnis, das verbale und das visuell-räumliche Gedächtnis. Im Arbeitsgedächtnis werden Informationen vorübergehend und nicht unbedingt langfristig gespeichert. Was jedoch im Laufe eines Prozesses gelernt wird, wird im Langzeitgedächtnis gespeichert (vergleichbar mit dem Speichern von Daten auf der Festplatte eines Computers). Menschen mit Down-Syndrom zeigen eine deutliche Leistungsminderung im auditiven Arbeitsgedächtnis und damit zusammenhängend einige Probleme mit dem visuellen Arbeitsgedächtnis.

Das verbale Arbeitsgedächtnis

Das verbale Arbeitsgedächtnis ist dafür zuständig, gesprochene Worte und Zahlen zu verarbeiten. Ein Beispiel für Defizite in diesem Bereich ist, wenn es einem schwer fällt, sich eine Telefonnummer lange genug zu merken, um sie zu wählen. Ein zweites Beispiel dafür ist, wenn man Schwierigkeiten hat, sich die Aussprache einzelner Buchstaben oder Wörter zu merken (Phonetik), was den Einsatz von Sprache erschwert. Diese eingeschränkte Merkfähigkeit hat aber anscheinend nichts mit Hörproblemen oder Schwierigkeiten beim Sprechen zu tun (Jarrold, C., Baddeley, A.D., 2001). Weil so vieles, was wir täglich erleben, über gesprochene Sprache vermittelt wird, kann das Unvermögen, sich Sprachinhalte zu merken, zu Schwierigkeiten im Alltag führen. Dadurch kann sich auch die expressive oder die rezeptive

Sprachentwicklung verzögern (Buckley, S., Le Prevost, P., 2002). Dieses Problem kann zudem dazu führen, dass man ein falsches Bild von dem betroffenen Menschen bekommt. Wenn sich eine Person zum Beispiel eine Reihe von mündlich erteilten Anweisungen nicht merken kann (und deshalb die Anweisungen nicht ausführt), kann dies auf andere wie widerspenstiges Verhalten wirken oder die Person scheint weniger kompetent, als sie eigentlich ist.

Das visuell-räumliche Arbeitsgedächtnis

Wir haben bereits erwähnt, dass viele Menschen mit Down-Syndrom ein überdurchschnittliches visuell-räumliches Gedächtnis haben. Dennoch sind die Vorteile des guten visuellen Gedächtnisses relativ begrenzt. Ein Grund dafür ist, dass Menschen mit Down-Syndrom besser konkret als abstrakt denken können. Deshalb lernen sie weniger gut aus Erfahrungen, die in ihrem Langzeitgedächtnis gespeichert sind. Abstraktes Denken bedeutet, dass man einen Zusammenhang zwischen Dingen erkennen kann und nicht nur den einzelnen und konkreten Fall betrachtet. Ist diese Abstraktionsfähigkeit nicht vorhanden, nützt ein gutes visuelles Gedächtnis mit Erinnerungen aus der Vergangenheit nichts, weil diese nicht in die gegenwärtige Situation übertragen werden können.

So können Menschen mit Down-Syndrom zum Beispiel lernen, eine bestimmte Strecke mit dem Bus zu fahren, indem sie mit einem Familienmitglied oder einem Mobilitätstrainer diese einüben. (Ein Mobilitätstrainer bringt Menschen bei, mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu fahren). Wenn sich die Route jedoch ändert, weil vielleicht eine Baustelle umfahren werden muss, kann es sein, dass die Person damit nicht klarkommt. Wir haben schon öfter von Personen in dieser Situation gehört, die einfach aus dem Bus ausgestiegen sind. Sie konnten sich nicht vorstellen, dass es auch einen anderen Weg zum Ziel gab. Aufgrund der mangelnden Abstraktionsfähigkeit konnten sie nicht auf ihre Erfahrungen zurückgreifen und sich auf die neue Route einstellen. Sie mussten diese Strecke wieder neu einüben. Nachdem die Bauarbeiten beendet waren, brauchten sie die alte Strecke allerdings dank ihres guten visuellen Gedächtnisses nicht wieder neu zu lernen. Frühere Erfahrungen können anscheinend effektiv genutzt werden, wenn sich die ursprünglichen Rahmenbedingungen nicht verändert haben.

Wir können die visuellen Fähigkeiten aber nutzen, um adaptive Skills zu vermitteln. Adaptive Skills sind Fähigkeiten im aktuellen Anpassungsverhalten, das heißt in der effektiven alterstypischen und kulturspezifischen Bewältigung von Alltagsaufgaben beziehungsweise Standardsituationen. Den Lernerfolg können wir noch erhöhen, indem wir die visuellen Fähigkeiten mit verbaler Stimulierung unterstützen. In unserem Zentrum setzen wir zum Beispiel erfolgreich Bildmaterial ein. Dieses müssen wir jedoch immer wieder situationsgerecht aufbereiten, denn wir können uns nicht unbedingt darauf verlassen, dass unsere Patienten sich in neuen Situationen adäquat verhalten.

Das bedeutet nicht, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht in der Lage wären, selbst Wege und Mittel zu finden, um Probleme zu lösen. Sie reagieren sehr sensibel auf Gefühle und Stimmungen anderer Menschen. Diese Fähigkeit kann eine exzellente Voraussetzung sein, um bestimmte Situationen zu bewältigen. Ein Beispiel:

Jason, ein junger Mann mit Down-Syndrom, arbeitete in einem Supermarkt. Er kam gut mit seinem Chef zurecht, einem warmherzigen und sympathischen Mann. Leider wurde dieser versetzt und

ein neuer, unfreundlicher Chef trat an seine Stelle. Jason versuchte mehrmals, seinem neuen Chef die Hand zu geben und ein Gespräch mit ihm anzufangen, aber der ging nicht darauf ein.

In der Vergangenheit hatte Jason bereits mit Lehrern und anderen Personen zusammengearbeitet, die ihm gegenüber sehr reserviert waren. Damit war er gut klargekommen. Diese Erfahrungen halfen ihm jedoch nicht, weil er sie in der aktuellen Situation nicht umsetzen konnte. Allerdings spürte er intuitiv nach mehreren erfolglosen Versuchen, sich seinem neuen Chef zu nähern, dass dieser kein Interesse daran hatte, sein Freund zu sein, und beließ es dabei. Sein gutes Einfühlungsvermögen sagte ihm, nicht den Fehler zu machen und den Chef mit weiterer freundlicher Annäherung zu verärgern.

Trotz dieses eher negativen Beispiels haben wir jedoch festgestellt, dass die meisten Arbeitgeber oder Lehrer den Zusammenhang zwischen geistiger Behinderung und dieser Art von Problemen verstehen und dies im Umgang mit den jeweiligen Personen berücksichtigen. Dennoch ist es erstaunlich, dass es im Allgemeinen schwieriger ist, Verhalten zu verstehen, das auf bestimmte Stärken zurückzuführen ist – hier die Gedächtnisstärken –, die als syndromspezifisch gelten. Einige dieser Stärken wurden bereits beschrieben und beinhalten die folgenden Bereiche:

- das visuelle Gedächtnis,
- die Erinnerung an Fakten, die für die jeweilige Person von großem Interesse sind (selektives Gedächtnis)
- das visuell-räumliche Gedächtnis.

Im Folgenden werden wir auf diese Stärken näher eingehen.

GEDÄCHTNISSTÄRKEN

Das visuelle Gedächtnis

Eines der wichtigsten Untersuchungsergebnisse in unserer Ambulanz ist, dass die meisten Menschen mit Down-Syndrom wie Kristin in unserem Beispiel ein unglaublich gutes Gedächtnis für Menschen, Orte und zurückliegende Ereignisse haben. Dieses Gedächtnis wird visuell gesteuert. Man könnte es fast als „fotografisch“ bezeichnen. Menschen mit Down-Syndrom können sich an Details aus früheren Situationen erinnern, so als schauten sie ein Bild oder einen Film an. Familien finden dies immer wieder erstaunlich. Der Angehörige mit Down-Syndrom mag sich vielleicht nicht daran erinnern, wer bei einer Familienzusammenkunft alles anwesend war und was im Einzelnen passierte. Dafür kann er sich exakt an Details wie die Farbe und die Art eines Kleidungsstücks, die gespielte Musik und Ähnliches erinnern. Diese Ereignisse können 20 oder 30 Jahre in der Vergangenheit liegen, aber er erzählt es, als ob es gestern passiert wäre. Viele Familien haben uns Hinweise darauf gegeben, wie und warum bestimmte Situationen erinnert werden. Es scheint, als würde ein aktuelles Ereignis eine Erinnerung wachrufen, zum Beispiel an bestimmte Personen, die dem Menschen früher begegnet sind, oder an Dinge, die er früher einmal erlebt hat, vor allem dann, wenn es ein visuelles Erinnerungsstück gibt. So berichten uns zum Beispiel viele Familien, dass ihr Familienmitglied oft während einer Autofahrt Orte und Stellen benennt, die den anderen Familienmitgliedern nicht unbedingt bekannt sind. Wenn man aber nachforscht, stellt man fest, dass sie für die Person mit Down-Syndrom durchaus eine Bedeutung haben.

Anna und ihre Mutter fahren zum Flughafen, um die Liebblingstante abzuholen, die in eine weit entfernte Stadt umgezogen war. Wäh-

rend der Fahrt zeigte Anna, die sich nicht so deutlich artikulieren kann, auf einen Würstchenstand und versuchte wiederholt, den Namen des Stands zu sagen. Ihre Mutter meinte, Anna wolle dort jetzt etwas essen, und ärgerte sich ein wenig. Sie sagte, dass sie jetzt doch keine Zeit hätten, sondern die Tante abholen müssten. Auf der Fahrt zurück vom Flughafen deutete Anna wieder auf den Würstchenstand. Annas Tante lächelte und erklärte Annas Mutter zu deren Überraschung, dass sie und Anna schon öfter dort ein Würstchen gegessen hatten, als sie noch in der Stadt wohnte. Anna fühlte sich jetzt verstanden und war sichtlich erleichtert.

Wir haben viele ähnliche Beispiele gehört. So ruft ein Bild aus einem alten Familienalbum nicht nur die Erinnerung an bestimmte Ereignisse und Menschen wach, sondern die Person erinnert sich auch an unbedeutende Gegebenheiten oder an Menschen, an die sich andere in der Familie kaum erinnern können.

Erinnerung an Fakten, die für die jeweilige Person von großem Interesse sind

Wir hören oft, dass Menschen mit Down-Syndrom ein erstaunliches Gedächtnis haben, was ganz konkrete Informationen anbelangt wie Namen und Geburtstage anderer Menschen. Dies gilt vor allem für Dinge, die für sie von Interesse sind. So erinnern sich viele von ihnen genau an Fakten, die ihre Lieblingsmannschaft betreffen. Auch können sie umfangreiche Informationen zu ihrer Lieblingsmusik, ihren Lieblingsfilmen und ihren Lieblingsprogrammen im Fernsehen speichern.

Viele Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom lieben es, Listen von Dingen zu erstellen, die sie interessieren, wie zum Beispiel eine Liste mit Beatles-Titeln oder von ihren Lieblingssschauspielern. Manche erstellen auch Listen von Dingen, die Teil ihres täglichen Lebens sind, wie Lebensmittel, geplante Aktivitäten für diesen Monat, die Namen von Verwandten und sogar Listen mit banaleren Informationen, wie dem Inhalt ihrer Frühstücksbbox oder den Menüvorschlägen für diese Woche.

Vielen Menschen helfen das Schreiben und das Lesen ihrer Liste dabei, sich an Dinge zu erinnern. In vielen Fällen ist das Erstellen solcher Listen für sie eine entspannende und angenehme Beschäftigung, auch wenn sie diese Dinge längst im Gedächtnis abgespeichert haben. Wenn es jedoch darum geht, sich an Dinge zu erinnern, die nicht von Interesse oder Bedeutung für die jeweilige Person sind, hilft auch das Erstellen von Listen nicht. Dazu zählen zum Beispiel abstraktere Konzepte, die vielleicht in der Schule gelehrt werden, oder Ereignisse, die die Person nicht direkt betreffen, wie Politik oder das aktuelle Tagesgeschehen. Wenn sich der Jugendliche oder der Erwachsene nicht dafür interessiert, wird er sich diese Informationen auch nicht merken wollen. Dies ist einer der Gründe, weshalb die übliche Erhebung des mentalen Status, also ein Test der kognitiven Fähigkeiten (zum Beispiel mit dem Mini Mental Status Test) bei Menschen mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen nicht geeignet ist. Ein solcher Test besteht aus einer relativ kurzen Untersuchung der grundlegenden intellektuellen, sozialen und emotionalen Funktionsfähigkeit eines Menschen und wird meistens von Psychologen durchgeführt. Leider wird in einem der wichtigsten Teile dieses Tests auch das aktuelle Tagesgeschehen abgefragt. Dies ist Menschen mit Down-Syndrom gegenüber recht unfair, denn häufig wissen sie gar nicht darüber Bescheid, weil sie diese Informationen einfach nicht interessieren.

Das visuell-räumliche Gedächtnis

Viele Menschen mit Down-Syndrom können sich aufgrund ihres

guten visuellen Gedächtnisses Stellen merken, an denen sie bestimmte Menschen oder Dinge gesehen haben. So können sie den Weg zurück zu einem Ort wieder finden, an dem sie einmal gewesen sind, oder ihn anderen beschreiben. Auch können sie eine neue Umgebung so gut visuell abspeichern, dass sie sich schnell orientieren und zurechtfinden können. Arbeitgeber und Lehrer berichten uns häufig, dass sich der Angestellte oder der Schüler mit Down-Syndrom fast nie verirrt, auch nicht in einer weitläufigen Schule oder an einem unübersichtlichen Arbeitsplatz.

Viele Menschen mit Down-Syndrom setzen diese guten visuellen Fähigkeiten auch ein, um ihre persönlichen Dinge zu organisieren. So besitzen viele Jugendliche und Erwachsene umfangreiche und sorgsam geordnete CD-, Video- oder DVD-Sammlungen. Die Familien sind immer wieder erstaunt, dass der Angehörige mit Down-Syndrom genau weiß, wo sich eine bestimmte CD oder ein Video in seiner Kollektion befindet, auch wenn er die Titel auf den Hüllen nicht lesen kann. Stattdessen merkt er sich die Stelle, an der der Gegenstand eingeräumt ist. Man könnte fast meinen, der Mensch habe ein Foto seines Zimmers im Gedächtnis.

DIE VORTEILE EINES GUTEN VISUELLEN GEDÄCHTNISSES

Ein gutes visuelles Gedächtnis bringt viele Vorteile mit sich. In einem sozialen Kontext kann es sehr hilfreich sein, weil Menschen mit Down-Syndrom selten einen Namen oder ein Gesicht vergessen. Auch Familienmitglieder berichten, dass sie davon profitieren. Wenn sie anderen begegnen und sich nicht an den Namen eines Menschen erinnern können, ist das kein Problem, solange sie ihren Angehörigen mit Down-Syndrom bei sich haben, weil er sich meistens daran erinnert. Menschen mit Down-Syndrom können sich in der Regel Geburtstage und Hochzeitstage und so weiter gut merken und setzen ihre Kenntnisse von für sie interessanten Fakten ein, um mit anderen zu diskutieren, wie zum Beispiel die Erfolge der Lieblingsmannschaft, Musik, Filme, Berühmtheiten und so weiter.

Die guten visuellen Fähigkeiten sind ebenfalls sehr hilfreich beim Erlangen von Selbstständigkeit zu Hause und am Arbeitsplatz. So kann sich ein Erwachsener mit einem guten visuellen Gedächtnis merken, wie er sich selbst versorgen kann oder wie er Aufgaben am Arbeitsplatz erledigen muss, indem er zuerst jemandem beim Ausführen solcher Aufgaben zuschaut. Dies trifft besonders dann zu, wenn Aufgaben in kleinere Teilaufgaben unterteilt und ihm in einem angemessenen Tempo beigebracht werden. Wenn der Mensch mit Down-Syndrom diese Aufgaben einmal erlernt hat, wird er sie in seinen Tagesablauf einbauen und zuverlässig ausführen können.

Das gute visuelle Gedächtnis trägt wohl auch dazu bei, dass das Betrachten von Fotoalben mit Urlaubsbildern oder mit Bildern von Familienfesten für Menschen mit Down-Syndrom eine entspannende Beschäftigung ist. Auch das Anschauen von Filmen ist ein beliebter Zeitvertreib. Viele schauen sich einen Film immer wieder an. Wir haben auch festgestellt, dass das gute visuelle Gedächtnis oft mit einer anderen Lieblingsbeschäftigung gekoppelt wird, nämlich dem Hören von Musik. In den Lieblingsfilmen oder Lieblings-TV-Shows spielt Musik eine wesentliche Rolle. Viele Erwachsene mit Down-Syndrom lieben Musicals wie Grease, Dirty Dancing, The Sound of Music und Oklahoma und ihre Lieblingssendungen im Fernsehen sind meist TV-Shows mit

viel Musik oder Disney-Filme, in denen viel gesungen wird. Familien erzählen, dass ihr Angehöriger mit Down-Syndrom bestimmte Lieder, ja ganze CDs sowie die Lieblingsmusicals viele Male hintereinander und immer wieder hört. Zwar mag das für die Familie bisweilen etwas anstrengend werden (wenn man dasselbe Lied bereits zirka 6000 Mal gehört hat), für Menschen mit Down-Syndrom scheint es aber wohltuend zu sein, wenn sie immer wieder dasselbe hören oder sehen.

DIE NACHTEILE EINES GUTEN VISUELLEN GEDÄCHTNISSES

Trotz der großen Vorteile eines guten visuellen Gedächtnisses kann dies auch einige Probleme nach sich ziehen. Um Ihnen die Ursache dieser Probleme zu verdeutlichen, werden wir hier die drei Bereiche erläutern, in denen die größten Schwierigkeiten auftreten. Wir werden auch darauf eingehen, wie Menschen mit Down-Syndrom von anderen leicht missverstanden werden können und welcher Stress dabei für die Person mit Down-Syndrom entstehen kann.

Lehrer und Arbeitgeber sind häufig enttäuscht, wenn Menschen mit Down-Syndrom nicht adäquat auf verbale Anweisungen reagieren und in solchen Situationen einfach „abzuschalten“ scheinen. Dass diese Menschen in der Regel ein schlechtes auditives Gedächtnis haben und auf visuelle Hilfen angewiesen sind, wird übersehen. Dies kann zu Unstimmigkeiten führen, zusätzlich zu bestimmten Problemen in Zusammenhang mit dem – an sich – guten visuellen Gedächtnis.

Drei Besonderheiten bei den Gedächtnisleistungen von Menschen mit Down-Syndrom, die zu Problemen führen können, sind

1. Schwierigkeiten, Erinnerungen zeitlich richtig einzuordnen
2. die Neigung, Erinnerungen in der Gegenwart erneut zu durchleben, und
3. die Neigung, bestimmte Erinnerungen stets zu wiederholen

1. Schwierigkeiten, Erinnerungen zeitlich richtig einzuordnen

Obwohl Menschen mit Down-Syndrom sich oft außergewöhnlich gut an Situationen in der Vergangenheit erinnern können, wissen sie jedoch manchmal nicht, wann sich diese genau ereignet haben. Grund dafür sind ihre Schwierigkeiten beim Verstehen des abstrakten Zeitkonzepts. Viele kennen und verstehen zwar die Uhrzeiten im Sinne von Abendessen um sechs Uhr und so weiter, können aber abstrakte Zeitkonzepte wie unter anderem den Zeitverlauf (ob nun Monate oder Jahre vergangen sind) nicht erfassen. Folge davon ist, dass viele Menschen mit Down-Syndrom Erlebnisse, an die sie sich erinnern, nicht gut einordnen können beziehungsweise sie nicht als einen Teil der Vergangenheit ansehen.

2. Erinnerungen in der Gegenwart erneut durchleben

Wie bereits zuvor angesprochen, scheinen Menschen mit Down-Syndrom oft in Bildern oder visueller Form an Ereignisse zu denken oder sich an sie zu erinnern. Wird dieses visuelle Denken mit einem fehlenden Zeitverständnis kombiniert, tritt ein interessantes Phänomen auf. Viele Menschen mit Down-Syndrom

scheinen Situationen aus der Vergangenheit in der Gegenwart wieder oder erneut zu durchleben, als würden sie gerade eben passieren. Häufig werden die Gefühle und die Emotionen des ursprünglichen Ereignisses ebenfalls erneut durchlebt.

Diese Neigung kann positiv oder negativ sein, je nach Art des Ereignisses aus der Vergangenheit. So kann zum Beispiel das erneute Durchleben positiver Situationen wie Urlaub oder Feiertage mit der Familie sehr vergnüglich sein. Auf der anderen Seite kann das Wiedererleben von negativen Erfahrungen wie einem beängstigenden Gewitter oder der Beerdigung eines engen Angehörigen traumatisch sein. Vielen Menschen mit Down-Syndrom bereitet es Schwierigkeiten zu realisieren, dass das Ereignis nicht noch einmal passiert. Die damit verbundenen Gefühle werden bei dem erneuten Erleben der damaligen Situation oft verstärkt. Dies wird in dem Abschnitt über posttraumatische Belastungsstörungen genauer erläutert.

3. Die Neigung, bestimmte Erinnerungen stets zu wiederholen

Viele Menschen mit Down-Syndrom durchleben bestimmte Erinnerungen immer wieder aufs Neue. Meistens sind dies Erinnerungen, die starke positive oder negative Gefühle hervorrufen.

Es ist durchaus verständlich, dass man positive Ereignisse wiederholen möchte. Wir hören oft, dass Menschen mit Down-Syndrom immer wieder Fotoalben oder Bilder von Urlauben, Feiertagen und so weiter anschauen. Aufgrund ihres guten visuellen Gedächtnisses können sie sich an den jeweiligen Zeitpunkt in der Vergangenheit zurückversetzen und dieses Ereignis noch einmal durchleben. Für sie ist es, als seien sie wieder genau dort und verbrächten eine schöne Zeit mit Familie und Freunden. Auch sind Videoaufnahmen sehr beliebt. Viele Menschen mit Down-Syndrom sehen sich sehr gerne Videos von schönen, besonderen Ereignissen aus der Vergangenheit an.

Allerdings neigen viele auch dazu, negative Ereignisse erneut zu durchleben. In vielen Fällen bedeutet das für sie, eine gewisse Kontrolle über die negative Erfahrung zu gewinnen. Dies ist vergleichbar mit Menschen ohne Down-Syndrom, die einen Traum so lange immer wieder träumen, bis das Problem gelöst ist. Die Person fühlt sich fast gezwungen, diese Erfahrungen erneut zu durchleben, und scheint dies selbst kaum beeinflussen zu können. Dies trifft vor allem auf Menschen mit Down-Syndrom zu, die sowieso dazu neigen, Dinge zu wiederholen. Negative Erfahrungen verstärken diesen Prozess noch.

Die am häufigsten erneut durchlebten negativen Erinnerungen sind Situationen, in denen der Mensch mit Down-Syndrom sich schuldig fühlt, weil er etwas falsch gemacht hat. Viele Familien und Betreuer können nicht verstehen, woher diese Schuldgefühle kommen. Manche Ereignisse erscheinen ihnen völlig unbedeutend oder sie erinnern sich überhaupt nicht daran. Oftmals befinden sich die anderen dann in einer etwas unangenehmen Lage, weil sie wiederholt Entschuldigungen für Ereignisse akzeptieren müssen, die schon Monate oder sogar Jahre zurückliegen und denen sie keinerlei Bedeutung beimessen. So zerbrach zum Beispiel ein junger Mann einen Teller bei einem Essen, wozu Freunde seiner Eltern eingeladen hatten. Obwohl dieses Ereignis über sechs Jahre zurücklag, entschuldigte er sich immer wieder, wenn er die Freunde der Eltern sah. Manchmal entstehen in diesem Zusammenhang auch komische Situationen. Bei seinem ersten Termin in unserer Ambulanz erzählte ein junger Mann mit Down-Syndrom, dass ihm sein Vater ein Bein gestellt hatte. Sein Vater lachte und erklärte uns, dass dies aus Versehen passiert war

und schon über sieben Jahre her war. Sein Sohn hielt es allerdings immer noch für notwendig, andere Menschen über diesen Fehltritt zu informieren. Der Vater fügte lächelnd hinzu: „Sollte ich jemals wieder etwas Schlechtes tun, auch wenn es aus Versehen passiert, wird er das niemals mehr vergessen.“

Erinnerungen, die durch bestimmte Ereignisse ausgelöst werden

Aktuelle Ereignisse können bei uns allen, auch bei Menschen mit Down-Syndrom, Erinnerungen an frühere Situationen wachrufen. Ein Beispiel:

Der Tod des Vaters war für Amanda, 33, sehr schmerzvoll. Sie wurde immer wieder sehr traurig, wenn sie am Arbeitszimmer ihres Vaters vorbeiging und dort seine Pfeife sah. Die Pfeife war für sie eng mit ihrem Vater verbunden. Da sie sehr oft am Arbeitszimmer vorbeigehen musste, wurde sie zunehmend niedergeschlagener und abwesender. Dies wirkte sich irgendwann negativ auf ihren Alltag aus. Sie kam zu spät zur Arbeit, brauchte abends viel Zeit, bis sie endlich ins Bett ging, und schlief dadurch nicht mehr genug. Wir konnten die Intensität der Trauer verringern, indem wir ihre Familie bat, einfach die Tür zum Arbeitszimmer des Vaters zu schließen. Nur am Abend wurde die Tür noch für kurze Zeit geöffnet. Diese intensive, aber begrenzte Konfrontation mit dem Tod ihres Vaters schien Amanda für ihre Trauerarbeit noch zu benötigen. Bald war sie jedoch wieder in der Lage, ihre täglichen Aufgaben zu verrichten und wie früher an verschiedenen Aktivitäten teilzunehmen.

Wir haben festgestellt, dass sich die Intensität von emotional belasteten Ereignissen mit der Zeit nicht verringert. Viele ältere Menschen mit Down-Syndrom, die vor zehn oder auch mehr Jahren ein Familienmitglied verloren haben, erleben diesen Verlust immer noch sehr intensiv. Wie Amanda versetzen sie sich in die Zeit zurück, als der Verlust eintrat. Glücklicherweise werden diese früheren Erfahrungen nur in „diesem Moment“ so intensiv erlebt. Die meisten sind in der Lage, sich danach schnell wieder positiveren Gedanken oder Erinnerungen zuzuwenden, vor allem dann, wenn sie von Verwandten oder Betreuern entsprechende Impulse dazu erhalten. Der Unterschied zu anderen, die um den Verlust eines Menschen trauern, scheint der zu sein, dass bei Menschen mit Down-Syndrom die Momente, in der diese Erfahrungen neu durchlebt werden, häufiger auftreten. Bei Amanda konnten wir die Konfrontation mit visuellen Erinnerungstücken an den Vater auf wenige Momente begrenzen, sodass sie zu den anderen Zeiten am Tag wieder „funktionieren“ konnte. Betreuer und Ärzte, die diese Art von „Erinnerungsmomenten“ verstehen, können versuchen, die Konfrontation mit den Auslösern dieser Erinnerung zu begrenzen, sodass der Erwachsene mit Down-Syndrom sich nicht „darin verstrickt“. Bilder und auch verbale Erinnerungen an positive Ereignisse können dabei helfen, schmerzvolle oder negative Erinnerungen durch eine positive Erinnerung zu ersetzen.

Wir haben festgestellt, dass es nur geringer Auslöser bedarf, um Erinnerungen an emotional geladene Ereignisse wachzurufen. Für Außenstehende scheinen diese Dinge sogar relativ unbedeutend und nicht wirklich zum Ereignis passend. Wir beobachten auch, dass kleine Verluste oft Erinnerungen an größere Verluste auslösen. Ein Beispiel:

Eine Ernährungsberaterin und eine Schulpsychologin leiteten zusammen eine Aerobic-Gruppe, in der es auch um gesunde Ernährung ging. Acht junge, fitte Erwachsene mit Down-Syndrom nahmen daran teil. Bei einer Diskussion erzählte einer der jungen Männer, dass er trau-

rig sei, weil sein Hund gestorben war (ein Ereignis, das ebenfalls in der Vergangenheit lag). Die anderen Kursteilnehmer fingen an zu weinen und zeigten ebenfalls große Trauer, weil sie selbst auch schon einen Verlust erlitten hatten. Die beiden Kursleiter waren etwas überfordert und nicht in der Lage, den Familien zu erklären, weshalb die Teilnehmer zu tiefst unglücklich aus ihrem Unterricht kamen. Bald darauf konnten Betreuer und Familien jedoch erleichtert feststellen, dass die jungen Erwachsenen sich wieder beruhigt hatten.

Diese „Gruppentrauer“ entstand aufgrund einer Erinnerung in diesem spezifischen Moment. Bei einer erneuten Zusammenkunft in unserer Ambulanz konnten wir erklären, dass solche Reaktionen bei Menschen mit Down-Syndrom häufig beobachtet werden, auch bei denen, die in einer guten psychischen Verfassung sind. Dieses Ereignis ist nun drei Jahre her und uns sind keine dauerhaften Folgen daraus bekannt.

Warum bestimmte Erinnerungen wiederholt abgerufen werden

Das wiederholte Abrufen von Erinnerungen kann ein nützliches Ausdrucks- und Kommunikationsmittel sein, vorausgesetzt, der Zuhörer versteht es, damit umzugehen. In unserer Ambulanz hören wir Familienmitgliedern und Betreuern, die den Menschen mit Down-Syndrom schon lange begleiten, immer aufmerksam zu, weil sie meistens wissen, wovon der Patient spricht, und sie uns über Zeitpunkt und Kontext der damaligen Situation aufklären können. So können wir gemeinsam auch Gefühle und Emotionen, die durch das Sich-Erinnern an frühere Erlebnisse hervorgerufen werden, besser verstehen und mit dem Patienten besprechen. Dies ist besonders wichtig für Menschen mit Down-Syndrom, die eingeschränkte Sprachfähigkeiten haben. Ein Beispiel:

Walter, 32, wurde von seiner Mutter und seiner Schwester in die Ambulanz gebracht, weil er ungewöhnlich teilnahmslos war und auch auf Familie und Freunde kaum reagierte. Während des Gesprächstermins machte er einige Bemerkungen über einen Unfall. Mutter und Schwester vermuteten schließlich, dass er über einen Autounfall sprach, den sein Vater vor 15 Jahren gehabt hatte, als Walter selbst noch ein Teenager war. Seine Mutter erklärte, dass dieser Unfall sehr schlimm für die Familie gewesen war, weil der Vater schwer verletzt wurde und mehrere Monate nicht arbeiten konnte. Diese Monate waren anscheinend sehr schwierig für Walter gewesen, weil er sich viele Sorgen um den Vater gemacht hatte.

Nachdem wir also herausgefunden hatten, von welchem Ereignis Walter sprach, fragten wir uns, ob Walters lethargisches Verhalten etwas mit dem Unfall zu tun haben könnte. Wir riefen während seines Termins in der Ambulanz bei seiner Arbeitsstelle und in seinen Freizeitklubs an, um zu hören, ob sie eine Erklärung für Walters Äußerungen hätten. Die Antwort kam von einer Freizeiteinrichtung, von der wir erfuhren, dass einer der Betreuer kürzlich einen Autounfall gehabt hatte. Walter mochte diesen Betreuer sehr gerne. Daraus schlossen wir, dass dieser neue Unfall Walter ebenso naheging wie der Unfall des Vaters vor vielen Jahren. Aufgrund dieser Erkenntnis konnten wir eine Strategie entwickeln, um Walter dabei zu helfen, mit diesem Erlebnis fertig zu werden. Seine Familie richtete es ein, dass Walter seinen Betreuer während des Genesungsprozesses regelmäßig besuchen und ihn so unterstützen konnte, was beiden sehr gut tat. Hinzu kam, dass Walter aktuelle Informationen über den Zustand seines Betreuers erhielt und sich so weniger Sorgen machen musste.

Wir empfehlen, dass auch Betreuer aus den verschiedenen Bereichen (Wohnheim, Arbeitsplatz und so weiter) unsere Patienten zu den Untersuchungen begleiten. So ist beim Termin viel-

leicht jemand dabei, der über die Ereignisse Bescheid weiß, von denen unser Patient erzählt, und der sie entsprechend interpretieren kann.

Manchmal ist die Botschaft, die durch eine Erinnerung ausgelöst wird, recht einfach und unkompliziert. Manche Menschen sprechen zum Beispiel dauernd über einen schon länger zurückliegenden, schönen Urlaub, weil sie sich auf den nächsten freuen. Viele Familien versuchen auch, deswegen an den gleichen Ferienort zurückzukehren. Aber oftmals ist es schwierig, die Botschaft zu erkennen. Ein Beispiel:

Bei einer jährlichen Besprechung mit seinem Arbeitgeber zur Beurteilung seiner Fortschritte erzählte Eric, 30, dass ihn ein Arbeitskollege schikanieren würde. Das verursachte viel Aufruhr, bis seine Mutter und ein früherer Betreuer mitteilen konnten, dass dieses Problem schon vor einigen Jahren aufgetreten sei. Sie erklärten, dass der Arbeitskollege bereits seit drei Jahren nicht mehr dort arbeitete. In dem darauf folgenden Gespräch konnte ein Mitarbeiter unserer Ambulanz den Betreuern an Erics Arbeitsplatz erklären, dass eine kürzlich vorgenommene Mitarbeiterumsetzung eventuell die Erinnerung an die Ereignisse aus der Vergangenheit, als Eric schikaniert wurde, hervorgerufen hat.

Die Mutter erzählte, dass es damals eine Mitarbeiterumsetzung gab, um das Problem zu lösen. Wahrscheinlich hatte ihn die aktuelle Besprechung an seine Erfahrung mit dem unangenehmen Kollegen erinnert und Erich durchlebte das Geschehene in Gedanken wieder neu. Mit seinen Äußerungen darüber schien er die Geschichte nur noch einmal verbal bestätigen zu wollen. Die Betreuer und seine Familie hatten auch bemerkt, dass er vor und während der Umsetzung ungewöhnlich verängstigt war. Sowohl seine Äußerungen über die frühere Problematik als auch seine Ängste wiesen darauf hin, dass er wieder die gleichen Gefühle wie damals hatte.

Interessanterweise berichtete die Mutter, dass Eric immer noch sehr vorsichtig war, wenn er morgens in die Werkstatt kam. Auch schien er immer noch nervös und besorgt, trotz der langen Zeit, die inzwischen vergangen war. Nachdem Erics Problem erkannt worden war, wurden Schritte unternommen, um ihm zu zeigen, dass er in der Werkstatt sicher und gut aufgehoben war. Noch eine ganze Weile wurde Eric immer von seinem Lieblingsbetreuer an der Eingangstür empfangen, der ihm versicherte, dass der unangenehme Mitarbeiter nicht zurückkehren würde. Er zeigte Eric auch wiederholt den Arbeitsplatz dieses früheren Kollegen, sodass Eric sehen konnte, dass dort mittlerweile ein anderer Mann arbeitete.

Als seine Mutter und die Betreuer nach mehreren Monaten bemerkten, dass Eric keine Angst mehr zeigte, wurden diese Maßnahmen wieder eingestellt. Seitdem, und das ist jetzt vier Jahre her, geht Eric ohne Ängste zur Arbeit.

Die Gefahr, missverstanden zu werden

Leider wird die Neigung, die Vergangenheit in Gegenwartsform zu erzählen und wieder zu durchleben, von uninformierten oder unerfahrenen Ärzten und Betreuern leicht falsch interpretiert und als Verhaltensproblem oder sogar psychische Störung bewertet. Man kann sich gut vorstellen, wie so etwas passieren kann. Wenn zum Beispiel kein Elternteil oder kein erfahrener Betreuer an Ort und Stelle gewesen wäre, um Erics Äußerungen über den schikanösen Kollegen zu relativieren, wären sie vielleicht als falsche Anschuldigungen oder sogar als „Lügen“ aufgefasst worden. Seine Bemerkungen und sein ängstliches Verhalten am Arbeitsplatz wären von anderen möglicherweise als realitätsfern und ein Anzeichen dafür, dass er eine Behandlung benötigt, angesehen worden. Solche falschen Interpretationen haben sehr oft zur Folge, dass unnötigerweise verhaltensthera-

peutische Maßnahmen durchgeführt werden oder mit Medikamenten behandelt wird, was dann sogar gesundheitliche Folgen haben kann.

Empfehlungen zum Erkennen und zum richtigen Umgang mit erneut durchlebten Erinnerungen beinhalten folgende Ansätze:

- Menschen mit Down-Syndrom haben Schwierigkeiten mit dem Zeitverständnis.
- Ihre Äußerungen über Ereignisse können ein Ereignis in der Vergangenheit, Gegenwart oder sogar Zukunft betreffen, unabhängig von der gewählten Erzählform.
- Manche von ihnen verwechseln bestimmte Ereignisse auch mit Dingen, die sie in Filmen oder im Fernsehen gesehen haben (siehe nachfolgend unter „Erneutes Abspielen von Filmen im Gedächtnis“).
- Um den Kontext dieser Ereignisse zu verstehen und einzuordnen, ist es oft notwendig, die Lebensgeschichte und den Alltag des jeweiligen Menschen zu kennen.
- Wenn Betreuer im aktuellen Umfeld des Menschen das Ereignis nicht einordnen können, betrifft es wahrscheinlich eine Situation, die weiter zurückliegt.
- Ein Ereignis in der Gegenwart kann Erinnerungen an vergangene Erlebnisse wachrufen.

Ein wesentlicher Hinweis darauf, dass ein früheres Ereignis erneut verarbeitet wird, ist, dass das Verhalten und die Gefühle des Menschen nicht zur gegenwärtigen Situation passen. Wir haben zum Beispiel gesehen, dass viele Menschen auf einen scheinbar wenig bedeutenden Verlust völlig überreagieren (etwa wenn ein Haustier stirbt oder jemand anderes einen Verlust erleidet), weil dies die Erinnerung an einen selbst erlebten Verlust auslöst. Erics gegenwärtige Reaktionen wurden zum Beispiel dadurch verursacht, dass ihn ein negatives Ereignis aus der Vergangenheit erneut beschäftigte.

Wenn dies der Fall ist, kann es hilfreich sein, der betreffenden Person klarzumachen, dass das Ereignis nichts mit der Gegenwart zu tun hat und keine Bedrohung darstellt. Wenn man solche Beruhigungen nur mündlich mitteilt, reichen sie eventuell nicht aus, weil der Mensch vielleicht Schwierigkeiten mit dem Zeitverständnis hat. Deshalb sollte man versuchen, ihm eine Übersicht über die Zeit in visueller Form anzubieten, zum Beispiel eine Art Lebenslauf mit Fotos von ihm selbst in verschiedenen Altersstufen. Man kann dann besprechen, dass das Erlebnis, das ihm so zu schaffen macht, vor langer Zeit stattgefunden hat, nämlich zu einer Zeit, als er noch kleiner oder jünger war und ganz anders ausgesehen hat. Dies könnte zu einem besseren Verständnis und zur Beruhigung beitragen.

Man sollte sich jedoch bewusst sein, dass die Gefühle des Menschen in Bezug auf bestimmte zurückliegende Ereignisse immer noch sehr präsent sind, vor allem, wenn er die Fähigkeit hat, das Erlebte gezielt wieder abzurufen. Dies bietet allerdings auch eine Möglichkeit, ihm bei der Verarbeitung negativer Erlebnisse zu helfen.

ANDERE ERNSTE BEEINTRÄCHTIGUNGEN

Die Posttraumatische Belastungsstörung

Menschen mit Down-Syndrom, die Ereignisse aus der Vergangenheit immer wieder neu durchleben, sind sehr viel anfälliger für posttraumatische Belastungsstörungen (PTSD – posttrau-

matic stress disorder). Dies ist ein Angstzustand, der bei Menschen, die Kriegs- und Kampfsituationen erlebt haben, wie zum Beispiel Soldaten, vorkommen kann. Betroffene Soldaten haben sogenannte „Flashbacks“, das heißt, sie durchleben traumatisierende Situationen oder Kampfhandlungen und die damit verbundenen Gefühle wie Todesangst aufs Neue. Menschen, die unter schweren posttraumatischen Belastungsstörungen leiden, haben diese Flashbacks oft noch sehr lange nach ihrer Rückkehr aus dem Krieg. Aber nicht nur Kriegsveteranen leiden darunter, auch Menschen, die ein traumatisches Erlebnis hatten und zum Beispiel Gewalt erfahren haben oder in einen Unfall verwickelt waren, können posttraumatische Belastungsstörungen haben.

Bei Menschen mit Down-Syndrom können posttraumatische Belastungsstörungen aus zwei Gründen noch zusätzliche Komplikationen mit sich bringen. Zum einen ist es für sie manchmal schwer verständlich, dass Ereignisse aus der Vergangenheit auch tatsächlich vorbei sind. Dadurch erleben sie die negativen Gefühle aus dem Flashback noch intensiver. Dies trifft natürlich auch auf andere Betroffene zu, jedoch verstehen die meisten, dass der Flashback nur eine Erinnerung an ein früheres Ereignis ist. Menschen mit Down-Syndrom denken jedoch oft, dass sie die Situation wirklich wieder aufs Neue erleben. Zum anderen ist es für Menschen ohne das Syndrom schon sehr schwierig, mit ihrer Umwelt über die traumatischen Erlebnisse zu sprechen und um Hilfe zu bitten. Für Menschen mit Down-Syndrom ist das noch viel schwieriger. Ohne Hilfe von außen bleiben viele in diesem Zustand gefangen.

In vielen Fällen konnten wir unser Wissen über das wiederholte Durchleben früherer Situationen bei Menschen mit Down-Syndrom mit den Erfahrungen von Familien und Betreuern kombinieren, um so der Person, die solche traumatischen Flashbacks erlebt, zu helfen. Ein Beispiel:

Georgine, 35, lebte zusammen mit einer anderen Frau, die ebenfalls das Down-Syndrom hatte, in einer Art Pflegeheim bei einer Pflegemutter. Georgine hatte beide Eltern verloren, wurde aber sehr von ihrer Schwester Clare unterstützt, die ganz in der Nähe wohnte. Auch stand sie ihrer Pflegemutter sehr nahe, beide verstanden sich gut. Gerade weil Georgine eine so enge Beziehung zu ihrer Pflegemutter hatte, war das folgende Verhalten für ihre Schwester Clare nicht nachvollziehbar.

Nach jedem Besuch bei ihrer Schwester weigerte sich Georgine, in das Auto einzusteigen und zurück zum Pflegeheim zu fahren. Clare musste unendlich viel Überzeugungsarbeit leisten, um Georgine dazu zu überreden. Den ganzen Tag über hatte Georgine schon Angstgefühle gezeigt und während der Fahrt zurück war sie immer noch sehr ängstlich. Eigenartigerweise war Georgine sichtlich erleichtert, als sie dann im Pflegeheim ankam.

Als wir die Situation in unserer Ambulanz besprachen, deutete Clare an, dass das Problem mit einem Ereignis zusammenhängen könnte, das vor 17 Jahren vorgefallen war, als Georgine kurze Zeit in einem Wohnheim lebte. Sie und ihre Eltern waren zwar damals der Meinung, dass Georgine noch nicht so weit war, um in eine Einrichtung zu ziehen, wollten aber den Platz gerne annehmen, weil es sicher sehr lange gedauert hätte, bis wieder ein Platz frei geworden wäre. Die Familie hatte schließlich den Verdacht, dass Georgine dort misshandelt oder belästigt wurde, was sich auch bestätigte, als sie eines Tages kamen und sahen, wie sich Georgine heftig gegen einen kräftigen Mann zur Wehr setzte, der sie sexuell belästigte. Ihre Eltern nahmen sie sofort mit nach Hause und brachten sie nie wieder zurück.

Clare berichtete uns außerdem, dass Georgine immer wieder Schwierigkeiten mit Ortswechseln hatte. Die Situationen waren ähnlich

wie bei ihrem Widerstand gegen ihre Rückkehr zur Pflegemutter nach einem Besuch bei ihrer Familie. Wenn sie einen Ort verlassen sollte, um woanders hinzugehen, weigerte sie sich oft. Jedes Mal musste man viel Überzeugungsarbeit leisten und ihr zureden, bis sie endlich bereit war zu gehen, wenn auch widerwillig. Wir haben Clare erklärt, dass viele unserer Patienten Flashbacks haben und posttraumatische Belastungsstörungen entwickeln, weil sie dazu neigen, negative Ereignisse erneut zu durchleben.

Aus Georgines Verhalten schlossen wir, dass sie jedes Mal, wenn ein Ortswechsel anstand, einen Flashback aufgrund ihrer früheren negativen Erfahrungen in dem Wohnheim hatte. Diese Flashbacks waren besonders stark, wenn sie ihre Schwester besuchte, weil diese bei den früheren Familienbesuchen natürlich auch anwesend war. Clares Versuche, Georgine zu beruhigen, indem sie ihr erklärte, dass sie wieder zu ihrer Pflegemutter zurückfahren, bei der sie ja gerne war, halfen dabei nicht. Auch wenn Georgine vielleicht hörte und verstand, was ihre Schwester sagte, waren die Bilder aus ihrer Erinnerung so übermächtig, dass die beruhigenden Worte nichts ausrichten konnten.

Um das Problem zu lösen, fertigte Clare zahlreiche Bilder der Fahrtroute an, von ihrer Wohnung bis zum Haus der Pflegemutter. Die Bilder waren sehr detailliert und zeigten jeden Streckenabschnitt, sodass Georgine sie gut nachvollziehen konnte. Die beiden letzten Bilder zeigten sie vor dem Pflegeheim und schließlich zusammen mit ihrer Pflegemutter. Es half Georgine sehr, sich diese Bilder ansehen zu können. Sie konnte so ihre Ängste abbauen und ihre Gedanken an traumatische Erfahrungen durch Bilder mit positiven Ereignissen, nämlich der Fahrt zurück zu ihrer Pflegemutter, ersetzen. Wir empfahlen Georgines Schwester und ihrer Pflegemutter, bei jedem Ortswechsel mit Fotos vom Bestimmungsort zu arbeiten. So war es Georgine möglich, den Bestimmungsort zu visualisieren und damit die Flashbacks von ihrer Rückkehr in das Wohnheim zu verhindern.

Phobien

Wir wissen nun, dass Menschen mit Down-Syndrom Ereignisse aus der Vergangenheit erneut durchleben. Dies ist einer der Gründe, weshalb viele von ihnen Phobien entwickeln. Eine Phobie ist die krankhafte Angst vor bestimmten Gegenständen, Situationen oder Tätigkeiten und äußert sich in übermäßigen Angstreaktionen und dem starken Wunsch, eine Wiederholung des Erlebten zu vermeiden. Häufig vorkommende Phobien bei unseren Patienten sind zum Beispiel die Angst vor bestimmten Tieren oder vor Gewitter. Jede reale oder eingebildete Begegnung mit einem gefürchteten Tier oder einem Gewitter führt dazu, dass der Mensch das frühere negative Ereignis wieder durchlebt. Viele Menschen werden sogar zu so genannten „Wetterbeobachtern“, die die Wetterberichte genauestens verfolgen. In extremen Situationen führen diese Ängste zu deutlichen Beeinträchtigungen ihres täglichen Lebens.

Probleme im Umgang mit anderen Menschen

Viele von uns haben schon einmal die Erfahrung gemacht, von einem anderen Menschen schlecht behandelt zu werden, sei es von einem Freund oder einem Familienmitglied. Für eine kurze Zeit bestimmte diese Erfahrung unseren Umgang mit diesem Menschen. Wenn uns zum Beispiel ein Freund seine Hilfe verspricht und dann kurz davor absagt, sind wir ihm gegenüber bei der nächsten Begegnung vermutlich etwas reservierter. In den meisten Fällen beeinträchtigen unsere verletzten Gefühle unsere Freundschaft oder unsere Beziehung zu einem Familienmitglied nicht lange, es sei denn, derjenige hat etwas sehr Schlimmes getan und kann es nicht wieder gutmachen.

Bei Menschen mit Down-Syndrom beeinträchtigen Erinnerungen an wirklich vorgefallene oder eingebildete Kränkungen ihr Verhältnis zu anderen Menschen oftmals viel stärker. Dies kann positiv oder negativ sein, je nach Art des Erlebnisses. Ein Beispiel:

Brian, ein 35-jähriger Mann, der in einem Wohnheim lebte, wurde von seinem Bruder und seiner Schwester sehr unterstützt. Beide nahmen aktiv an seinem Leben teil. Eines Tages weigerte sich Brian plötzlich, seinen Bruder zu besuchen, obwohl dieser Besuch sonst regelmäßig stattfand. Von dem Moment an wollte er seinen Bruder überhaupt nicht mehr sehen.

Als seine Schwester Brian in unsere Ambulanz brachte, zeigte er dieses Verhalten bereits sechs Monate lang. Seine Schwester hatte viel über die Verhaltensänderung nachgedacht und Brians Weigerung, seinen Bruder zu treffen, schließlich mit einem Ereignis in Verbindung gebracht, das kurz vor seinem plötzlichen Widerstand vorgefallen war. Brians Bruder war nicht zum traditionellen Weihnachtsessen bei der Schwester gekommen, weil ihm kurzfristig etwas dazwischengekommen war. Das konnte Brian einfach nicht vergessen, er grübelte andauernd darüber nach. Die Tatsache, dass sein Bruder nicht an dem Weihnachtsessen teilnehmen konnte, und auch der Ärger und die Enttäuschung darüber blieben leider fest in seinem Gedächtnis haften. Er wollte weder mit seinem Bruder sprechen noch ihm überhaupt begegnen und auch nicht die Gründe dafür hören, weshalb dieser nicht zu dem Familientreffen an Weihnachten kommen konnte. Brians Geschwister waren wegen seines Verhaltens zunehmend besorgt und verzweifelt.

Die Lösung des Problems bestand darin, eine Möglichkeit zu finden, dieses negative Bild, das Brian von seinem Bruder entwickelt hatte, wieder zurück in das frühere positive Bild umzuwandeln. Brians Schwester tat dies, indem sie Brian zu sich nach Hause einlud und ihm Bilder von schönen Ereignissen zeigte, an denen auch der Bruder teilgenommen hatte. Schon bald konnte sie ein Lächeln in Brians Gesicht wahrnehmen. Anschließend stimmte Brian zu, seinen Bruder anzurufen und sich mit ihm zu treffen. Für beide war es eine positive Begegnung.

Trotz dieser erfolgreichen Annäherung ahnten wir aber, dass Brian seinem Bruder eventuell weiterhin aus dem Weg gehen würde, da negative Erlebnisse Menschen mit Down-Syndrom stärker und länger in Erinnerung bleiben und beschäftigen. Die Schwester zeigte Brian nun öfter Fotos von positiven Erlebnissen, was zu weiteren Treffen mit dem Bruder führte. Nach jedem positiven Treffen mit seinem Bruder ließ Brians Widerstand ein wenig nach. Nach einiger Zeit musste er sich keine Bilder mehr von seinem Bruder anschauen, um ihn treffen zu wollen. Bald waren es die aktuellen Begegnungen, an die Brian sich in Zusammenhang mit seinem Bruder erinnerte, und nicht mehr das misslungene Weihnachtsfest.

Als positives Mittel können wir das visuelle Gedächtnis der Menschen mit Down-Syndrom auch nutzen, wenn es darum geht, die Trauer um verstorbene Familienmitglieder ein wenig zu mildern. Wie oben bereits beschrieben, geben Bilder von positiven Erlebnissen mit einem geliebten Menschen dem Trauernden das Gefühl, als sei er wieder mit ihm vereint.

Erinnerung an Filme, TV-Shows und Musik

Wir haben schon oft festgestellt, dass viele Menschen mit Down-Syndrom sich ihre Lieblingsfilme und -DVDs immer wieder ansehen. Das ist nicht verwunderlich. Zum einen haben Menschen mit Down-Syndrom eine Vorliebe für Routinen und Rituale („Grooves“ genannt) und wiederholen bestimmte Aktivitäten gerne. Zum anderen sind visuelle Medien wichtig für sie. Hinzu kommt, dass es Menschen mit Down-Syndrom oft schwer fällt,

die Grenze zwischen Wirklichkeit und Fantasie zu ziehen, und sie deshalb häufig einen Fernseh- oder Kinofilm als Wirklichkeit wahrnehmen. Damit kann man auch erklären, weshalb sie oft während eines Films mit den Personen auf dem Bildschirm sprechen. Viele von ihnen haben das Gefühl, als kommunizierten sie tatsächlich mit den Figuren in dem Film oder der Show.

Es ist bemerkenswert, wie detailliert sich einige Menschen mit Down-Syndrom an einen Film oder eine Fernsehshow erinnern können. Es scheint fast so, als könnten sie das Gesehene in ihrem Gedächtnis auf Video aufnehmen und jederzeit wieder abspielen. Oftmals erinnern sie sich an eine Fernsehshow oder an Filmszenen genauso deutlich wie an reale Begebenheiten in ihrem Leben. Wenn sie einen Film in Gedanken wieder „abspielen“, kommt es ihnen so vor, als sei dies tatsächlich gerade die Realität.

Das „Aufnehmen“ von Filmen oder Fernsehshows in das Gedächtnis, um sie später vor dem geistigen Auge wieder abspielen lassen zu können, ist ein interessantes Phänomen. Wie auch das Sich-Erinnern an positive Situationen kann das Abspielen eines Films aus dem Gedächtnis sehr unterhaltsam sein. Es kann eine tröstende Wirkung haben, einen schönen Film oder eine unterhaltsame Fernsehshow erneut anzusehen.

Allerdings kann auch die Erinnerung an einen unangenehmen Film oder eine als negativ empfundene Fernsehsendung ein traumatisches Erlebnis zur Folge haben. Viele Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom sehen Filme mit Action- und Gewaltszenen sehr gerne, andere werden aber durch diese Art von Filmen traumatisiert. Eine junge Frau sah zum Beispiel den Horrorfilm „Nightmare on Elm Street“ (deutscher Titel: Mörderische Träume), als sie bei einer Freundin übernachtete. Sie hatte danach so große Angst, dass sie nicht mehr einschlafen konnte und sich über ein Jahr lang weigerte, ihr Haus nach Einbruch der Dunkelheit zu verlassen. Einer unserer Patienten hatte Trailer und Anzeigen des Films „Die Passion Christi“ gesehen, in denen die Kreuzigung Jesu gezeigt wurde. Seitdem war er sehr aufgebracht und hatte Schlafstörungen. Nachdem seine Familie auf unsere Empfehlung hin mit ihm zusammen vor dem Schlafengehen Bilder von schönen Familienereignissen anschauten, legten sich seine Einschlafstörungen wieder. So konnte er die negativen Bilder aus der Filmwerbung durch starke positive Bilder von eigenen, früheren Ereignissen ersetzen.

Obwohl viele Menschen gerne Horrorfilme anschauen, geht das Gesehene nicht spurlos an ihnen vorüber. Ein Beispiel:

Meg, eine junge Frau mit Down-Syndrom, wurde von ihren besorgten Betreuern in unserer Ambulanz vorgestellt, weil sie in ihrem Zimmer sehr aufgeregte und aufgewühlte Selbstgespräche führte. Sie sprach sehr ärgerlich mit Personen, die nicht anwesend waren, und schrie sie sogar manchmal an. Dies geschah immer später am Abend und beeinträchtigte ihren Schlaf und somit ihre Leistungsfähigkeit tagsüber. Sie zeigte noch andere sonderbare Verhaltensweisen, die Betreuer und Mitbewohner als störend empfanden. Diese Verhaltensauffälligkeiten waren für Meg sehr ungewöhnlich, denn sie war eigentlich eine sehr patente junge Frau. Sie konnte sich sehr gut ausdrücken und hatte hervorragende soziale Fähigkeiten. Ihre Arbeit in einem Büro erledigte sie äußerst konzentriert und verlässlich. Zudem bekam sie viel Unterstützung von Familie und Freunden.

Die Betreuer waren besorgt und vermuteten, dass Meg eine Psychose entwickelte. Bei unserem ersten Zusammentreffen in der Ambulanz baten wir ihre Betreuer, nach Problemen oder negativen Situationen in Megs Leben zu suchen, die sie eventuell durch

ihre aufgeregten Selbstgespräche erneut durchlebte. Eine Betreuerin hatte vor Megs Zimmer zugehört, wie Meg diese verärgerten Selbstgespräche führte, und irgendwie kamen sie ihr bekannt vor. Schließlich wurde ihnen klar, dass sie einen Horrorfilm, den sie kürzlich gesehen hatte, Szene für Szene nachspielte. Ihre Betreuer hörten weiterhin bei Megs Selbstgesprächen zu und waren sich nun sicher, dass sie mehrere Filmszenen dieses Horrorfilms nachspielte. Beim nächsten Termin in der Ambulanz war Meg damit einverstanden, unseren Rat zu befolgen und keine Horrorfilme mehr anzusehen. Während der nächsten Monate bemerkten die Betreuer, dass ihre aufgeregten Selbstgespräche am Abend weniger wurden. Sie fand zu einem normalen Schlafrhythmus zurück und konnte tagsüber wieder ihre gewohnte Leistung erbringen. Bei unserem Kontrolltermin sechs Monate später berichteten Meg und ihre Betreuer, dass sie keine Horrorfilme mehr sah, sondern nur noch Filme mit positivem Inhalt. Sie hatte keine weiteren Probleme mehr.

Was man beachten sollte, wenn Filme immer wieder angesehen und aus dem Gedächtnis abgespielt werden

Wir fassen uns bei den folgenden Empfehlungen kurz und verwenden den Begriff „Film“ übergreifend für Filme und Fernsehshows.

Was man beachten sollte, wenn Filme immer wieder angesehen werden:

- Sehen Sie sich den Lieblingsfilm der Person mit Down-Syndrom an und machen Sie sich mit seinem Inhalt vertraut. Die meisten Menschen mit Down-Syndrom haben einen oder zwei Lieblingsfilme.
- Nehmen Sie Einfluss auf die Auswahl der Filme, wenn die Person zu posttraumatischen Belastungsstörungen neigt, und empfehlen Sie ihr harmlosere Filme, die nicht zu beängstigend sind.
- Versuchen Sie, die Person für alternative Aktivitäten zu gewinnen, um den Filmkonsum einzuschränken (auf etwa eine Stunde am Tag begrenzen), damit förderliche soziale und Freizeitaktivitäten wieder mehr an Bedeutung gewinnen.
- Achten Sie darauf, dass das Filmeschauen nicht als Entschuldigung dafür eingesetzt wird, um nicht an sozialen oder Freizeitaktivitäten zu Hause oder außerhalb der Familie teilzunehmen.

Was man beachten sollte, wenn Filme immer wieder aus dem Gedächtnis abgespielt werden:

- Achten Sie auf Anzeichen, die darauf hindeuten, dass die Person mit Down-Syndrom den Film in ihrem Gedächtnis erneut abspielt und durchlebt. Meist kann man das anhand von Gesten oder Äußerungen feststellen, die man aus dem Lieblingsfilm kennt,
- Gehen Sie nicht davon aus, dass Menschen mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit Filme nicht oder weniger oft im Gedächtnis abspielen. Das kann bei ihnen sogar häufiger vorkommen. Nur ist es in diesem Fall eventuell nicht so deutlich feststellbar. Das erneute Durchleben eines „Star Wars“-Films ist vermutlich leicht zu deuten, weil derjenige den Flug von Raumschiffen mit Gesten darstellen und eventuell auch passende Geräusche dazu machen wird.

- Versuchen Sie nicht, dem Menschen dieses Verhalten abzugewöhnen oder es schlechtzumachen. Dieses Verhalten kann man für Menschen mit Down-Syndrom als normal ansehen und durchaus auch erwarten.
- Besprechen Sie das erneute Abspielen eines Films im Gedächtnis mit dem Menschen, vor allem dann, wenn er dadurch Selbstgespräche führt und Gesten macht, als spiele er eine Filmszene nach. Zeigen Sie ihm, dass Sie das, wie auch seine Selbstgespräche, akzeptieren, erklären Sie ihm aber, dass es Menschen gibt, die das nicht verstehen und es als störend empfinden. Bitten Sie ihn, das deshalb nicht vor anderen Menschen zu machen, weil das unhöflich wäre.
- Machen Sie ihm klar, dass diese intensive Beschäftigung mit einem Film nur an geeigneten Orten stattfinden soll, zum Beispiel wenn er alleine oder in seinem eigenen Zimmer ist, und erklären Sie ihm, dass der Arbeitsplatz oder die Schule ungeeignete Orte sind.
- Verabreden Sie wie bei Selbstgesprächen ein Zeichen, das dem Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit signalisiert, dass sein Verhalten gerade jetzt unangemessen ist.
- Besprechen Sie die Neigung, sich auf dieser Weise mit Filmen immer wieder zu beschäftigen, auch mit anderen Menschen, die mit dem Erwachsenen mit Down-Syndrom in Kontakt stehen, und erklären Sie, dass diese Neigung völlig normal ist.

Maßnahmen, wenn das erneute Abspielen von Filmen im Gedächtnis überhandnimmt:

- Jugendliche oder Erwachsene mit Down-Syndrom sollen sich in einem anregenden Umfeld bewegen, in dem nicht viel Zeit für Langeweile bleibt. Sind Schule oder Arbeitsplatz eintönig und monoton, wird die Person mit Down-Syndrom auf Lieblingsfilme zurückgreifen.
- Beziehen Sie den Menschen mit Down-Syndrom in Gespräche ein. Wenn das Gespräch zu schnell ist oder die Person den Inhalt nicht verstehen kann, wird er sich in seine eigene Welt zurückziehen.
- Achten Sie darauf, dass sich die Person nicht so oft in lauten und überstimulierenden Umgebungen mit vielen Menschen bewegt. Auch in solchen Situationen greift er gern auf seinen Film zurück, um damit die lauten Geräusche und Eindrücke zu überspielen.
- Stellen Sie sich darauf ein, dass der Mensch, wenn er gerade Schwierigkeiten oder zum Beispiel einen Verlust durchlitten hat, zeitweilig mehr Filme ansehen und auch im Gedächtnis abspielen wird. Filme mit positiven Botschaften und Themen (zum Beispiel das Musical „The Sound of Music“) können in solchen Zeiten Trost spenden.

Einzuleitende Schritte, wenn das erneute Abspielen von Filmen im Gedächtnis überhandnimmt und sich auf den Menschen und seine Alltagskompetenz negativ auswirkt:

Das ist dann der Fall, wenn der Mensch verärgert, erregt oder ängstlich erscheint, wenn er „einen Film erneut abspielt“.

- Versuchen Sie herauszufinden, ob die Person gerade „in einem Film drin“ ist oder ob ihr aufgeregter Zustand

auf Selbstgespräche zurückzuführen ist. Es kann natürlich beides sein.

- Schränken Sie den Konsum von Filmen mit negativen oder beängstigenden Inhalten ein.
- Unterstützen Sie den Erwachsenen dabei, seine Zeit mit anderen anregenden Aktivitäten zu verbringen. Zu viele Ruhepausen am Arbeitsplatz oder zu wenig soziale und Freizeitaktivitäten können das negative Durchleben von Filmen begünstigen. Das alte Sprichwort „Ein träger Geist ist des Teufels Werkstatt“ bewahrheitet sich hier zwar, aber in diesem Fall ist die Werkstatt eher eine Art filmisches Geisterhaus.
- Versuchen Sie auch, die Zeit zu begrenzen, in der die Person alleine ist. Viele Menschen mit Down-Syndrom neigen besonders dazu, negative Filmszenen zu durchleben, wenn sie abends alleine sind. Es kann hilfreich sein, wenn die Person mit anderen zusammen fernsieht, anstatt alleine in ihrem Zimmer, wenigstens eine Zeit lang.
- Da bei Menschen mit Down-Syndrom die Grenze zwischen Wirklichkeit und Fantasie oft verwischt ist, ist es meist nicht sehr wirkungsvoll, wenn man darauf hinweist, dass die Filmszenen nicht echt sind. Denken Sie daran, dass verbale Erklärungen und Beruhigungen – auch durch einen geliebten Menschen – eventuell nicht überzeugend genug sind, um die starken negativen Bilder zu vertreiben (siehe das Beispiel von Georgine).
- „Bekämpfen Sie Feuer mit Feuer“, indem Sie immer wie der positive Bilder einsetzen. Verbale Erklärungen und Beruhigungen wirken stärker, wenn sie durch Bilder unterstützt werden. Das können Bilder von positiven Ereignissen aus der Vergangenheit sein (wie bei unserem Beispiel mit der „Passion Christi“), Sie können aber auch Zukunftsbilder entwerfen. So fürchten sich zum Beispiel einige Menschen mit Down-Syndrom davor, nach ihrem Tod in die Hölle zu kommen oder zu Staub zu zerfallen. Diese Ängste werden oft durch bestimmte Filme hervorgerufen. Einige Familien zeigen ihren Angehörigen deshalb Filme, die das Leben nach dem Tod oder die Weiterexistenz des Menschen im Himmel thematisieren. Das scheint zu helfen, diese Ängste abzubauen.

FAZIT

Viele Menschen mit Down-Syndrom haben ein ungewöhnlich gutes visuelles Gedächtnis. Obwohl das viele Vorteile mit sich bringt, können dadurch auch Probleme entstehen. Die für das Down-Syndrom typischen Stärken und Schwächen des Gedächtnisses müssen bei der Untersuchung eines Jugendlichen oder Erwachsenen mit Down-Syndrom auf psychische Störungen berücksichtigt werden.

„Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ ist ein lesenswerter, ermutigender und leicht lesbarer Wegweiser, der Eltern, Ärzten und Psychologen, Lehrern und Betreuern wichtige Hinweise für die Förderung der psychischen Gesundheit und die Behandlung von psychischen Problemen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom gibt. Dieses bahnbrechende Buch wurde von den Gründern und Leitern der Down-Syndrom-Ambulanz Adult Down Syndrome Center im Lutheran General Hospital in Park Ridge, Illinois, geschrieben. Die Autoren blicken auf fast 30 Jahre ärztlicher Erfahrung bei der Behandlung von über 3000 Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom im Alter von zwölf bis 83 zurück. Das Buch erläutert, welche Verhaltensweisen und Verhaltensauffälligkeiten häufig bei Menschen mit Down-Syndrom auftreten, weshalb manche fälschlicherweise als psychische Störung behandelt werden, und welche psychischen Störungen bei Menschen mit Down-Syndrom häufiger auftreten als bei anderen.

Der erste Teil dieses Buches widmet sich typischen emotionalen und Verhaltensmerkmalen von Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom, darunter

- *Selbstgespräche und Fantasiefreunde*
- *Kommunikationsprobleme*
- *Gedächtnisstärken und -defizite*
- *emotionale Entwicklung*
- *Tendenzen zu Gleichheit und Wiederholung*
- *Selbstbewusstsein und Selbstbild*
- *kritische Lebensphasen*

Im zweiten Teil dieses Buches werden psychischen Störungen beschrieben, unter anderem

- *Depressionen und andere Stimmungsstörungen*
- *Angststörungen*
- *Zwangsstörungen*
- *Tickstörungen und repetitive Bewegungsmuster*
- *ADHS und andere Impulskontrollstörungen*
- *Autismus*
- *Alzheimer-Krankheit*

Bei jeder thematisierten psychischen Störung beschreiben die Autoren erste Anzeichen, die Symptome, den Diagnostikprozess und stellen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten ebenso vor wie unterschiedliche verhaltenstherapeutische und psychotherapeutische Ansätze und verschiedene Medikamente.

Postengel bei Publicis

TEXT: ANDREA HALDER

Jetzt arbeite ich schon vier Jahre bei meiner Firma. Da kann ich ja mal erzählen, wie ich dahin gekommen bin, wie die Firma funktioniert und was ich da alles mache. Aber anfangen muss ich beim Anfang.

Meine Schulzeit

Die Schulzeit in der Montessorischule war schön und sehr lernfähig. Aber dann war der große Abschied da, nach der neunten Schlussklasse. Schade.

In der Berufsschule war es nicht gerade so toll. Die Lehrer waren alle okay und nett. Der Lernstoff war interessant gestaltet, aber die Nachmittagsunterrichtsstunden waren ziemlich lang und den ganzen Stoff für die vielen Schulaufgaben und Exen sollte man alles auswendig können und so wiedergeben. Das Zeugnis war dementsprechend nicht besonders gut ausgefallen. Die anderen Schülerinnen waren nicht besonders höflich.

Mein Praktikum im Blindeninstitut

Danach fing ich mit meiner Praktikumszeit an. Dabei wurde mir geholfen durch Access, einen Integrationsfachdienst aus Erlangen. Da arbeiten viele junge Damen und Männer, die alle Sozialpädagogik studiert haben.

Mein erstes Praktikum machte ich im Blindeninstitut. Dort arbeitete ich in der Verwaltung und erledigte Büroarbeiten für den Chef. Post durchschauen und öffnen. Briefmarken ausschneiden, Kopieren und alte Unterlagen schreddern. Zwei Stunden arbeitete ich im Bistro. Zucker nachfüllen, Kaffeebohnen auffüllen, Stühle richtig hinstellen, Tische sauber wischen. Hinterher in der Wäscherei. Waschmaschinen bedienen und mit der Dampfbügelmachine arbeiten.

Zum Blindeninstitut bin ich ganz allein mit der Bahn gefahren. Es sind nur zwei Stationen. Ganz in der Nähe.

Mein Praktikum bei Publicis

Nach drei Monaten war alles vorbei und dann kam Stefan, so heißt mein Job-Coach von Access, mit einem anderen Vorschlag. Ich sollte bei Publicis anfangen zu arbeiten. Also vorläufig auch praktikumsmäßig.

Publicis ist eine große Werbeagentur in Erlangen. Als meine Mutter hörte, dass ich dazu jeden Tag von Lauf, wo wir wohnen, nach Erlangen fahren musste (das sind 30 Kilometer), sagte sie: „Das geht leider nicht. Viel zu gefährlich, zu lang, zu unübersichtlich, was kann da nicht alles unterwegs passieren! Nein, nein das schafft meine Tochter nie. Sie sollten lieber etwas in der Nähe suchen!“

Aber Stefan meinte: „Das schaffen wir schon, ich fahre mit Ihrer Tochter einfach ein paar Mal mit“, und er hat mit mir das Fahrtraining gemacht und nach zehn Tagen konnte ich die Strecke allein reisen. Seitdem fahre ich jeden Tag mit zwei Zügen hin und zurück zur Arbeit und muss sogar umsteigen auf dem großen Nürnberger Haupt-

bahnhof. Aber das geht! Ich bin noch immer gut angekommen.

Nur in letzter Zeit mit den Bahnstreiks komme ich manchmal zu spät oder gar nicht hin. Das finde ich richtig ärgerlich. Die sollen die Lokführer besser bezahlen, sonst legen die alles flach.

Meine Firma

Publicis ist, wie gesagt, eine Werbeagentur, die machen Werbung für Mister+Lady Jeans, für Stihl, Timbersports, Franken Brunnen, Siemens, DATEV, Brot für die Welt.

Das Publicis-Gebäude ist riesengroß und besteht ganz aus Glas, darauf prangt so richtig der Name selbst in knallroten Großbuchstaben. Auf dem Heiligtum (so sagt es der Chef) der Agentur sieht man einen riesigen Löwenkopf (das Logo von Publicis) auf einem metallgrauen Hintergrund. Da staunt man.

Was sehr auffällig ist, wenn man rein kommt, ist die riesige Theke, wo „meine Damen“ sitzen und vor ihrem Computer schwitzen. Die Theke hat eine knallrote Farbe im Publicis-Look, wieder mit dem Zeichen des Löwenkopfs. Und die silbernen Barhocker fallen auch sehr auf. Alles



im Eingangsbereich zeigt jetzt eine sehr weihnachtliche Stimmung rundherum. Es gibt ungefähr drei Stockwerke mit langen, freizügigen Ausblicken auf das große Atrium mit den vielen kleinen Tischen, mit vier Stehtischen und Stühlen, alles auf ein erhöhtes Podest gestellt. Gegenüber kann man gut die Leute beobachten an ihren Schreibtischen, wie sie arbeiten bis in den dritten Stock hinauf, weil alles aus Glas ist.

Es arbeiten ungefähr 160 Personen in der großen Agentur. Es gibt viele männliche und weibliche Kollegen und Kolleginnen. Es gibt die Abteilungen: Kreation, Human Resources, die für Personal zuständig sind, dann gibt es noch Film Funk Fernsehen, DTP, ED, EM, CPZ, Team CPZ, Verlag, Adressenmarketing, Promotion, und dann noch die Leute von der Presse, die mit vielen wichtigen Leuten zu tun haben. Weiter gibt es noch die Abteilung vom Betriebsrat, die Geschäftsführung vom Chef persönlich und Finanzen bis Buchhaltung und Gehaltsabrechnungen.

Überall verteilt in der Welt gibt es noch andere Firmen, die zur Publicis-Gruppe gehören. Im Inland wie auch im Ausland, von den USA bis Neuseeland ist Publicis weitgehend berufstätig.

Meine Aufgaben

Mein Arbeitstag beginnt um halb zehn. Da habe ich allerdings schon anderthalb Stunden Bahnfahrten hinter mir. Zuerst melde ich mich bei meinen Damen an und rede ein bisschen mit denen. Bitte sie, dass sie mich hinten im Postzimmer anrufen, wenn es Kuriersendungen für mich gibt zum Verteilen und unterschreiben zu lassen. Anschließend fange ich an, die gelben Postkisten hinzustellen und die morgendliche Post in die leeren Postfächer zu stecken. Hinterher rolle ich meinen Postwagen zu mir hin und nehme die Post aus den Fächern raus, um den Wagen zu füllen. Dann geht es auf die Reise in die einzelnen Abteilungen und ich sage: Guten Morgen, und lege die Post in das Eingangsfach hinein und so geht es im Haus so weiter.

Neuerdings darf ich die Kalender in ein paar Abteilungen selber aufs richtige Datum schieben oder die Tage abstreichen. Anschließend im Postzimmer folgt die Verteilung der Hauspost in die entsprechenden externen und internen Kisten. Die werden hinterher mitgenommen und zur Postzentrale gebracht, wo sie kontrolliert und frankiert werden, bevor sie über Nacht verschickt werden. Die Post wird einmal um 10.30 Uhr und am Nachmittag um 15.30 Uhr gebracht und abgeholt. Meine Post-

rundgänge sind ungefähr fünf Mal über den Tag verteilt.

Neben der Post werden noch andere Büroarbeiten von mir erledigt: Hefte eintüten und verschicken, innerhalb von Deutschland und ins Ausland, Lieferscheine sortieren und ablegen nach dem Alphabet, deutsche und ausländische Städtenamen. Sie werden im Ordner abgelegt, in einem bestimmten Register, wo sie getrennt werden. Oder auch Kuriersendungen von DTP Service Depo bringe ich zu den Leuten, dafür braucht man keine Unterschriften abzugeben. Aber bei DHL schon, die müssen unterschrieben werden. Das ist Pflicht.

Den ganzen Tag muss ich auf Achse sein und bin viel im Haus unterwegs. Eigentlich kann ich nicht Ferien machen, weil dann geht das mit der Post ganz durcheinander. Und der Job-Coach kommt nur noch selten vorbei, den brauche ich nicht mehr.

Meine Kollegen und Kolleginnen

Meine Arbeitskollegen schätze ich sehr und mag sie ganz besonders. Ich habe auch einige Lieblingskolleginnen, die ich sehr gerne mag. Mit denen gehe ich mal aus zum Mittagessen. Oder zum Eisessen, manche schenken mir sogar einige gute Düfte von

komme mit tütenweise reichlichen Geschenken nach Hause. Jetzt (es ist fast Weihnachten) habe ich eine große Anzahl von Geschenken daheim. Meine Mutter schüttelt ganz verzweifelt den Kopf, wenn ich mit noch mehr Geschenken ankomme. Sie meint: Da brauche ich dir gar nichts mehr zu schenken. Und die Weihnachtsfeiern von Publicis sind der Hammer. Einmal gab es ein mittelalterliches Fest auf einem Schloss und dieses Mal waren wir alle in München in einem schicken Club mit fliegendem Büffett und Go-go-Dancer.

Mein Arbeitsvertrag

Seit April 2006 habe ich einen richtigen Arbeitsvertrag, bin Mitarbeiterin bei der Agentur und verdiene mein eigenes Geld. Da bin ich schon ganz glücklich und stolz. In meinem Arbeitsvertrag steht, dass das Arbeitsverhältnis endet, wenn ich das 65. Lebensjahr erreicht habe. Also kann ich noch ein bisschen bleiben. Und ich möchte auch dort bleiben, weil ich zu der Publicis-Löwenfamilie dazugehöre. Ich glaube schon, dass die in meiner Firma mich gern haben, denn einmal haben sie sogar einen kleinen Werbespot mit mir gedreht und damit einen Preis gewonnen in New York.



Douglas. Ich habe schon ein paar Lieblingskolleginnen zum Essen eingeladen. Sie passen sehr darauf auf, dass sie nicht das Teuerste von der Speisekarte nehmen, sondern eher nur das Billigste. Sogar beim Bezahlen helfen die mir (damit es nicht allzu teuer ausfällt).

An meinem Geburtstag und zu Weihnachten beschenken sie mich alle und ich

Und noch ein Witz von Fritz (so heißt mein Chef): Mein Big Boss sagt zum Beispiel: „Andrea ist unsere wichtigste Mitarbeiterin, weil ohne Andrea gibt es keine Post, ohne Post gibt es keine Arbeit und ohne Arbeit gibt es kein Geld. Andrea, du bist unser Postengel!“ Na also! ■

Line Dance

Jede Woche aufs neue
ein Highlight für Jelka

TEXT UND FOTOS: CHRISTA GABRIEL



Vor einiger Zeit erschien in „Leben mit Down-Syndrom“ ein Artikel über Freizeitgestaltung. Was machen Kinder, Jugendliche und vor allem auch Erwachsene mit Down-Syndrom in ihrer Freizeit? Seitdem sammeln wir Ideen, die wir gern an unsere Leser weitergeben.

Eine schöne Freizeitaktivität, wobei es nicht in erster Linie um Leistung geht und man andere Menschen kennenlernen und Kontakte knüpfen kann, ist Line Dance. Für Jelka aus Hamburg ist der Line-Dance-Abend der wichtigste Termin im Kalender. Ein gelungenes Sportangebot ist das Tennisprojekt von Herrn Rittersbacher aus Mannheim. Übrigens: Tennisspielen lernen können auch schon die ganz Kleinen.

Und in den Ferien könnte man zum Beispiel zum Segeln gehen. Albin Jonathan schrieb uns von seiner Segeltour mit der Friedensflotte.

Was ist denn Line Dance?

Line Dance kommt aus Amerika. Die Kultur der USA ist bekanntlicherweise von den Immigranten aus Europa und den Ureinwohnern, den Indianern, geprägt worden. Also ist Line Dance ein Mix aus den Clanc Tänzen der Iren und Schotten, vom Menuett und Contredanse der Franzosen, der Polka und des Flamenco aus Mittel- und Südeuropa. Viele Elemente des Line Dance können aber auch auf indianische Freuden-, Kriegs- und Beschwörungstänze zurückgeführt werden.

Anfang der 60-er Jahre ging man verstärkt dazu über, in Reihen zu tanzen, Line Dance kam in vielen Filmen vor wie Urban Cowboy mit John Travolta und mit dem Hit von Billy Ray Cyrus „Achy Breaky heart“ begann der Boom des Line Dance und machte auch vor Europa nicht Halt. Ich kannte diese Art des Tanzens „in der Reihe“ aus Filmen und von Country-Festivals und es hat mich schon länger fasziniert. Man tanzte gemeinsam mit anderen, ohne einen festen Tanzpartner zu brauchen.

Auch für Square Dance hatte ich mich interessiert, nachdem ich die Artikel von Cora und Andrea gelesen hatte. Aber die Möglichkeiten in Hamburg waren immer am anderen Ende der Stadt und so blieb es ein Traum.

Line-Dance-Angebot in unserer Nähe

Dann erregte im Mai 2006 ein Aushang unserer Kirchengemeinde meine Aufmerksamkeit: Line-Dance-Kurs im Gemeindesaal, zunächst ein Kurs über sechs Wochen. Ich war begeistert. Die Zeit war passend und das Ganze nur drei Busstationen entfernt. Super!

Ich meldete Jelka (18 Jahre, Down-Syndrom) und mich ganz schnell an. Am ersten Abend ging es mit einfachsten Schritten los: zwölf Leute in zwei Reihen (die Lines) und ein eingegiertes Trainer-Ehepaar.

Jelka tanzt nicht aus der Reihe

Für Jelka war es wichtig, auch während des Tanzens jemandem vor ihr auf die Füße

sehen zu können, um sich die Schritte so beim Tanzen immer wieder und besser einzuprägen. So tanzte sie in der hinteren Reihe und später, als wir schon drei Reihen bilden konnten, in der mittleren, um auch bei Drehungen immer jemanden vor sich zu haben. Bei kleineren Schrittausfällen kommt sie gleich wieder rein. Jelka war mit ihrer Art sehr schnell akzeptiert (und macht in den Pausen ihre eigenen Show-Tänze, mit denen sie ihren Spaß am Tanz überbringt). Auf einer Feier durfte sie auch ihren Bauchtanz vorführen und alle haben sie gelobt!

Inzwischen sind es keine Kurse mehr, sondern es ist eine immer größer werdende Gruppe, die auch schon öfter mal einen Auftritt hat. Wir nennen uns „Tanzen für Tansania“, denn unsere monatlichen Beiträge gehen an die Partnergemeinde unserer Kirche nach Ludilu in Tansania. So tun wir mit Freude noch jede Woche etwas Gutes:

Rosi und Bernhard trainieren uns ehrenamtlich!

Während einer Zeit von acht Wochen, als ich einen Entspannungskurs besuchte, der genau mit dem Line-Dance-Termin zusammenfiel, durfte Jelka in beiden Gruppen hintereinander üben. Ich brachte sie um 18 Uhr und kam um 20.30 Uhr wieder dazu, um noch ein paar Tänze mitzutanzten und sie dann mitzunehmen. Diese doppelten „Trockenübungen“ haben viel gebracht. Inzwischen kann Jelka mehr Tänze als ich!

Tanzen so gut wie die anderen

Sie entscheidet inzwischen auch, allein gehen zu wollen, wenn ich mal nicht kann, und wird voll von allen akzeptiert. Dass sie auch bei den Auftritten dabei ist, liegt natürlich daran, dass sie inzwischen genauso gut tanzt wie die anderen (und es niemand „bierernst“ sieht). Tanzen soll Spaß und Freude machen und das tut es! ■

abc-tennis – Tennis ist für jeden erlernbar

Am Anfang stand einfach nur eine gute Idee. Ich wollte Kindern mit Down-Syndrom Tennis beibringen. Als ehemaliger Tennisprofi und seit über 15 Jahren tätiger Tennistrainer wollte ich diese Lücke schließen.

Bei meiner Recherche fand ich heraus, dass es in Deutschland kaum Angebote für geistig behinderte Kinder in Sachen Tennis gibt. Ein Anruf beim DS-InfoCenter Deutschland bestätigte dies. Aber auch hier fand man die Idee toll und ich wurde, wie von allen Seiten, ermutigt, es auszuprobieren. Das war im März 2007.

So entstand zwei Monate später das Projekt „abc-tennis“ in Mannheim. „anybody can tennis“ heißt frei übersetzt: „Tennis ist für jeden erlernbar.“ Mit dieser Devise habe ich das Projekt angepackt und es hat sich bewährt.

Seither sind an mehreren Behindertenschulen in Mannheim und Ludwigshafen Tennis-AGs entstanden und weitere Schul-AGs im Umkreis sind geplant. Überall wo ich anklopfe, sind die verantwortlichen Direktoren dem Projekt gegenüber sehr aufgeschlossen und helfen mit, es umzusetzen.

Über die Schulen bin ich auch an interessierte Eltern gekommen, die ihre Kinder in ihrer Freizeit zu mir ins Tennistraining schicken. Momentan unterrichte ich unter der Woche nachmittags ca. 20 Kinder in kleinen Gruppen.

Nicht behinderte Kinder sind natürlich willkommen und nehmen, meistens sind es die Geschwister, auch an den Kursen teil. Dadurch wird die Integration gefördert, was neben dem gesundheitlichen Aspekt und der Persönlichkeitsentwicklung

natürlich ein Thema ist. Die Hingabe der Kinder zum Tennis und die daraus resultierenden Lernerfolge übertreffen all meine Erwartungen. Das Tennistraining macht allen Beteiligten, den Kindern, den engagierten Eltern, ohne deren Unterstützung das Projekt nicht lange Bestand hätte, und mir sehr viel Spaß.

Ein Highlight war natürlich, dass die Kinder im Rahmen eines Schaukampfes, der vor einigen Wochen in Mannheim stattfand, mit Andre Agassi Tennis spielen durften und Fotos mit Steffi Graf machten. Eine schöne Geste von den beiden. Die Kids fanden es klasse.

Dem ideellen Engagement aller Beteiligten zum Trotz muss so ein Projekt auch finanziert werden. Bisher verläuft die Sponsorensuche eher schleppend, obwohl jede Firma, die ich anschreibe, das Projekt toll

findet. Der Schritt zur tatsächlichen Unterstützung scheint weitaus schwieriger zu sein, als ich mir das vorgestellt hatte.

Ein großes Kompliment und Dankeschön an den Verein Pro Down e.V. in Schwetzingen, denn er unterstützt das Projekt seit einigen Wochen finanziell. Die Sponsorensuche geht natürlich weiter.

Die Vision, an allen Behindertenschulen Deutschlands Tennis-AGs anzubieten, integrierte Trainingsprogramme in Tennisvereinen zu starten, Tennis unter der Prämisse „anybody can“ zu sehen, kann auch andere Barrieren aufweichen. Wie gesagt, am Anfang steht immer nur eine gute Idee. ■

Harald Rittersbacher

Infos unter: www.abc-tennis.de

Friedensflotte-Projekt 2007

Am Freitagmorgen sind wir (meine Mutter, mein guter Freund Sebastian, Friedrich und Moritz aus Nürnberg und ich) mit dem Bus Richtung Izola gefahren. Die Reise begann. Als wir in Izola ankamen, wartete der Skipper auf uns. Wir luden unser Gepäck auf sein Segelboot und als es Abend wurde, fuhren wir raus aufs Meer. Nachts während der Fahrt sah ich im dunklen Nachthimmel die Sterne, die waren so hell wie ein Engel. Tagsüber haben wir sogar Delfine gesehen! Nach 150 Seemeilen Fahrt waren wir in Zut, wo wir die ersten Schiffe der Mirno More Flotte 2007 trafen. Von Dienstag bis Donnerstag waren wir in Biograd, wo alle 75 Schiffe hinkamen. Dort begrüßten wir uns alle und auch die Flottenleitung war anwesend.

Außerdem gab es ganz viele Aktivitäten, ich habe zum Beispiel an einem Trommelkurs teilgenommen, der mir viel Freude und Spaß gemacht hat, und auf dem Friedensfest am Donnerstag haben alle getanzt und ich durfte in einer Band mitspielen. Das war wunderschön.

Albin Hofmayer



Mobilkom Austria Friedensflotte:

Mirno More 2007

Zum dritten Mal dabei war die SHG Down Kind Ingolstadt und uns allen hat es viel Spaß gemacht.

Vom 13. bis 20. September 2008 segeln wir wieder mit. Wer Zeit und Lust hat, 2008 teilzunehmen, kann sich bei Barbara Lange-Hofmayer melden (Tel.: 08453 / 8699).

Informationen über die Friedensflotte findet man im Internet unter: www.mirnomore.org.



Redeflussstörungen bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom

TEXT: KLAUS RUSAM

Der folgende Artikel befasst sich mit Redeflussstörungen bei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom. Aufgrund der spärlichen und weitestgehend veralteten Literaturbasis dazu wurde im Rahmen einer Masterarbeit eine vergleichende Einzelfallstudie durchgeführt. Im Folgenden werden die Ergebnisse dieser explorativen Untersuchung in ihren Grundzügen vorgestellt. Das vorrangige Ziel dabei ist, sich aus aktueller sprachheilpädagogischer Sicht diesem Thema erneut anzunähern.

1. Einleitung

„Also, wenn ich mal so richtig wütend bin, richtig wütend und voll sauer drauf bin, dann klappt bei mir gar nichts mehr, und dann stottere ich wie ein Wasserfall.“

Auf den ersten Blick scheinen diese Äußerungen einer jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom keine Besonderheit zu enthalten. Da ist eben eine junge Frau, die davon erzählt, dass sie mehr stottert, wenn sie sauer ist. Aber bereits als Verena diese Zeilen in einem Interview sagte, das ich im Rahmen meiner Masterarbeit mit ihr führte, konnte ich ein Schmunzeln nicht verbergen. Verena hatte einen Großteil der Literatur über Redeflussstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom, die ich in den Wochen vor dem Interview durchgearbeitet hatte, deutlich in Frage gestellt. Denn offensichtlich ist sich Verena ihrer Unflüssigkeiten bewusst und sie berichtet darüber, dass ihre Unflüssigkeiten situativ variieren.

Vorliegende Literatur

Interessierte Eltern und Kollegen, die sich schon einmal über dieses Thema informieren wollten, werden sich an dieser Stelle womöglich fragen: Welche Literatur wurde durchgearbeitet? Damit ist ein grundlegendes Problem in der Auseinandersetzung mit diesem Thema angesprochen: Die Veröffentlichungen zu diesem Thema sind insbesondere im deutschsprachigen, aber auch im angloamerikanischen Raum äußerst spärlich. Neben den wenigen Studien lassen sich meist nur kurze Anmerkungen aus der Stotter- und Down-Syndrom-Literatur mosaiksteinchenartig zusammensuchen. Dies verwundert, denn wenn eines bei Redeflussstörungen in der Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom als nachgewiesen gelten kann, so ist dies die Tatsache:

Redeflussstörungen treten bei Menschen mit Down-Syndrom weit häufiger auf als in der Durchschnittsbevölkerung und als bei Menschen mit einer anderen mentalen Retardierung (vgl. Abb. 1).

Aber noch ein Problem ist in Hinblick auf die verfügbare Literatur anzusprechen. Die Veröffentlichungen zu diesem Thema sind nicht nur äußerst gering, sondern liegen meist Jahrzehnte zurück. Folglich müssen Inhalte und Äußerungen dieser Studien im Kontext der damaligen Zeit gesehen werden. Das gilt gleichermaßen für veraltete Fachbegriffe und Definitionen im Bereich der Redeflussstörungen. Die meisten verfügbaren Studien und Äußerungen kreisen um die Frage nach der Klassifikation der Redeflussstörungen in der Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom: Sind ihre Unflüssigkeiten als Stottern oder Poltern zu bezeichnen, ähneln sie jenen, wie sie beim beginnenden Stottern zu beobachten sind, oder weisen sie aufgrund der syndromspezifischen Besonderheiten ganz eigene Unflüssigkeitstypen auf? Deutlich weniger Aufmerksamkeit wurde den Bereichen der Ursachen für die Redeflussstörungen und – was sicherlich für die Betroffenen und die Sprachtherapeuten am interessantesten wäre – der Förderung bzw. Therapie geschenkt.

Über den Stellenwert der Redeflussstörungen im Leben der Betroffenen und in ihrem Umfeld gab es zum Zeitpunkt dieser Arbeit keinerlei Untersuchungen.

Motivation

Ausgehend von dieser Datenlage wurde eine „vergleichende Einzelfallstudie auf systemtheoretischer Grundlage“ als Forschungsmethode gewählt (vgl. Rusam, 2006).

Die Motivation, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen, war die Tatsache, dass

die Forschung diesen Bereich bisher vergleichsweise vernachlässigt hat, obwohl die Zahl der Betroffenen dafür spräche.

So war es nicht schwer, unflüssig sprechende Menschen mit Down-Syndrom zu finden und Kontakt zu ihnen und ihrem Umfeld herzustellen. Ziel dieser Studie war dabei, sich aus aktueller sprachheilpädagogischer Sicht diesem Thema erneut anzunähern. Dafür schien es zweckmäßig, eine vergleichende Einzelfallstudie durchzuführen. Es wurden vier junge Erwachsene (Verena, Heiko, Martin und Georg) gefunden, die alle die Gemeinsamkeit aufwiesen, dass sie nach den Beobachtungen ihres Umfeldes unflüssig sprechen.

Forschungsansatz und Erhebungsmethoden

Da die Einzelfallstudie ein Forschungsansatz ist und keine Erhebungsmethode, ließen sich verschiedene Erhebungsmethoden integrieren. So wurde mit den Untersuchungspersonen mit Hilfe der Aachener Analyse unflüssigen Sprechens eine Analyse ihrer Unflüssigkeiten vorgenommen (vgl. Schneider & Zückner, 2005). Den Schwerpunkt dieser Arbeit bildeten jedoch Leitfadeninterviews, die – sofern möglich – mit den jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom geführt wurden.

Da aber diese Untersuchung auf der Basis des systemischen Forschens erfolgte, wurden auch die Eltern und die Angehörigen sozialer Berufsgruppen interviewt, die täglich mit den betroffenen jungen Erwachsenen zu tun haben oder hatten. Infolge der explorativen Ausrichtung der Untersuchung kommt es zunächst nicht primär darauf an, die richtigen Antworten zu finden, sondern die richtigen Fragen zu stellen. Folglich wurde eine neue Forschungsmethode angewendet. Die Fragen, die den

Untersuchungspersonen gestellt wurden, basieren im Wesentlichen auf Anregungen der Arbeit „Das „zirkuläre Fragen“ als Forschungsmethode zur Luhmannschen Systemtheorie“ von Pfeffer (2004a, 2004b).

Systemisches Forschen

Welche Informationen kann aber ein Interviewer erhalten, wenn er die Interviewpartner – im Sinne Luhmanns – als Beobachter adressiert und befragt? Ein Untersucher kann keine objektiven Daten generieren, sondern lediglich die Beobachtungen und Wahrnehmungen der Interviewpartner geschildert bekommen. Denn die Untersuchungspersonen nehmen das, was sie beobachten – im konstruktivistischen Sinne – für wahr, sie nehmen es nicht für falsch (vgl. Von Foerster, 1992).

Ziel dieser Arbeit ist es nun aber, Informationen über das Phänomen der Redeflussstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom zu erhalten. Der Weg zu diesem Ziel lässt sich wie folgt beschreiben: Alle Menschen, die zum Thema befragt werden, sind Beobachter des Phänomens der Redeflussstörungen. Nach Luhmann sind sie somit Beobachter erster Ordnung.

Als Beobachter erster Ordnung wurden in dieser Untersuchung folgende Personen gewählt:

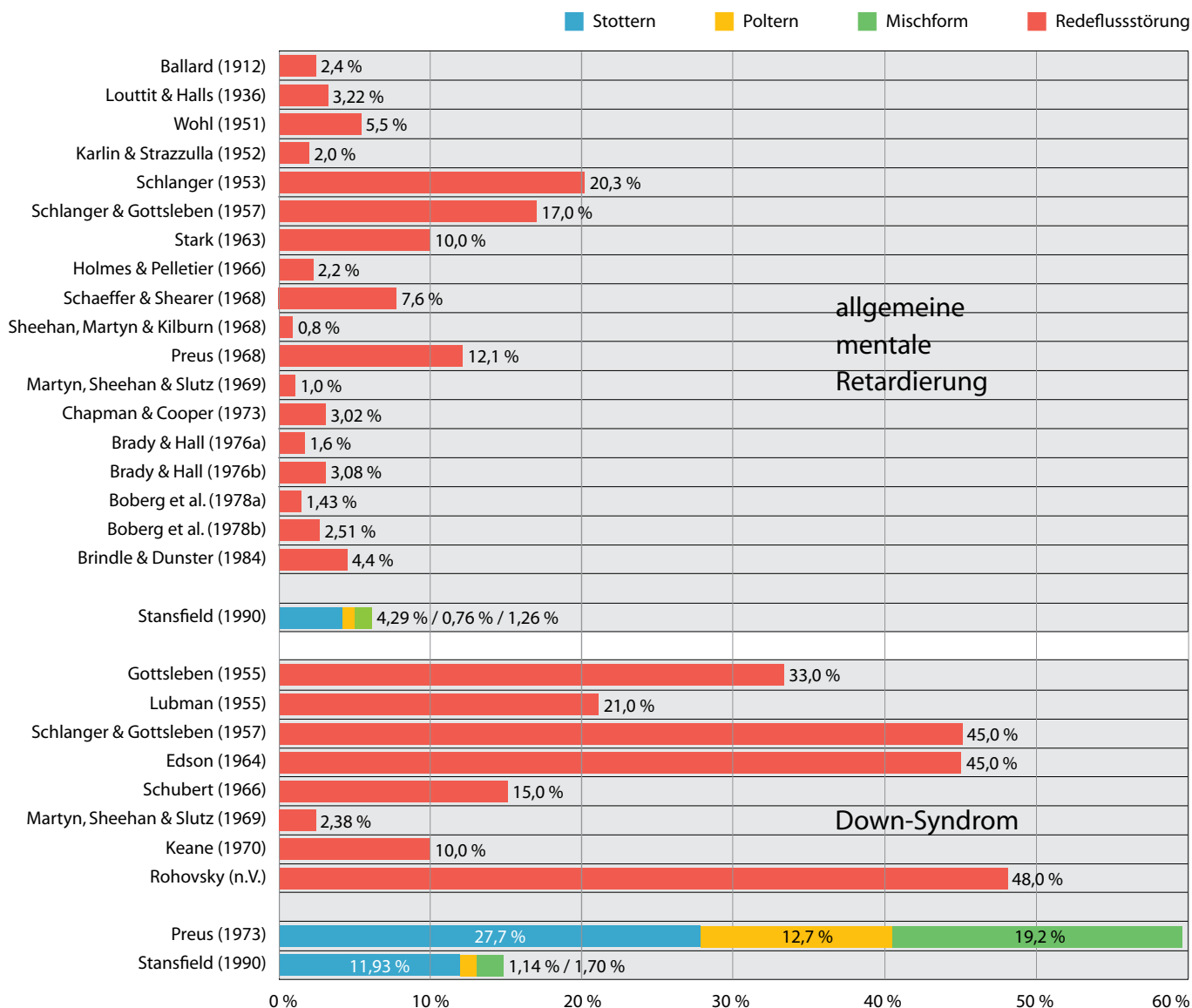
1. Eltern: „Spezialisten können die Vor- und Nachteile einer bestimmten Vorgehensweise, einer Strategie, eines Programms oder einer Idee erklären, aber sie können das Kind nicht im Kontext beurteilen, sie können es nicht im Gesamtbild innerhalb seiner Familie sehen. Der Spezialist lebt nicht mit dem

Kind. Er kennt nicht wirklich die Ängste des Kindes, dessen Fähigkeiten oder Schwächen“ (Unruh, 1998, S. 71). Folglich braucht der Untersucher die Hilfe der Familie, um Situationen aus der entsprechenden Perspektive zu betrachten.

2. Angehörige sozialer Berufsgruppen: Nach Speck (1989) können Angehörige einer sozialen Berufsgruppe ein Phänomen vorrangig als „korporative Akteure“ aus ihrer fachlichen Perspektive betrachten. Hier zeigt sich, wie wichtig gerade auch in Hinblick auf die Unflüssigkeiten ein Austausch zwischen den unterschiedlichen (heil-)pädagogischen Sparten ist.

3. Die jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom: Natürlich werden auch die jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom über ihre Unflüssigkeiten befragt. Nicht zu-

Prävalenz der Redeflussstörungen bei Menschen mit mentaler Retardierung und speziell mit Down-Syndrom



letzt aus dem Grund, weil die Wirklichkeiten dieser Menschen in ihrer Behinderung für Spezialisten nicht unmittelbar nachvollziehbar sind (vgl. Speck, 1998). Darüber hinaus stellt dies in einer systemischen Betrachtungsweise einen zentralen Aspekt dar, da der Einbezug der Betroffenen selbst in den bisherigen Studien fehlt.

Einbeziehung der Betroffenen und ihres Umfelds

In diesem Sinne schließt sich die vorliegende Arbeit den Überlegungen an, dass Forschung aus systemischer Perspektive die Möglichkeit fordert, den Forschungsvorgang für und mit den Untersuchungspersonen umzusetzen, statt über oder gar ohne sie (vgl. Ludewig, 1988). Im Zuge dieses systemisch-konstruktivistischen Denkens soll also die Rolle des Kindes und seiner Eltern eine Aufwertung erfahren. „Sie werden als „Vertreter in eigener Sache“ ernst genommen, (...)“ (Fornefeld, 2000, S. 159). Konkret bedeutet dies, dass ihre „Wirklichkeitskonstruktionen“ über die Redeflussstörungen in dieser Arbeit einen gleichberechtigten Platz neben der „Expertenwirklichkeit“ einnehmen. (Abb. 2)

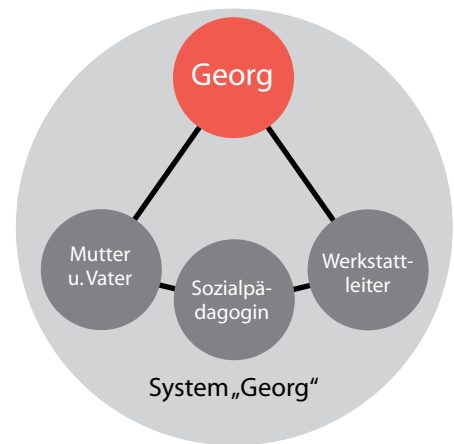
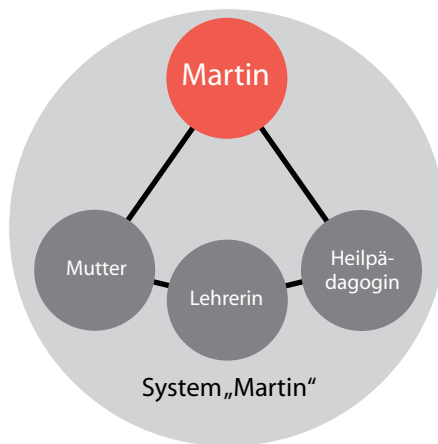
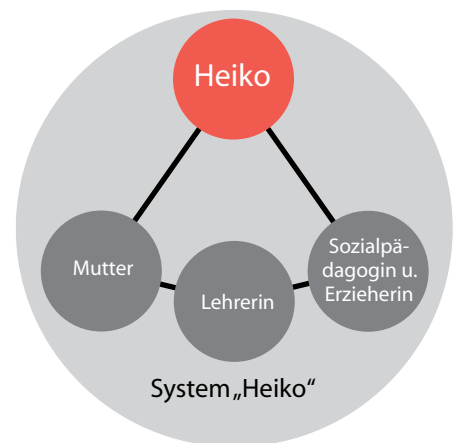
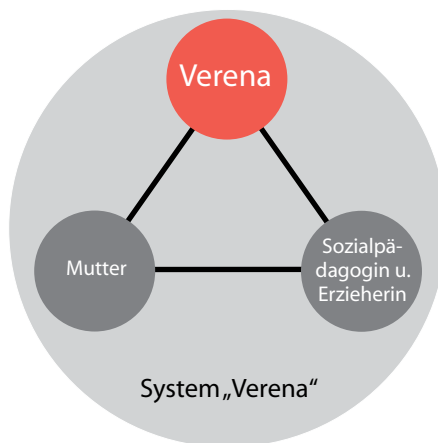
2. Phänomenologie der Unflüssigkeiten

Die enorme Häufigkeit von Redeflussstörungen, in der Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom, ließ einige Forscher daran zweifeln, ob es denn richtig sei, bei ihnen von Stottern im eigentlichen Sinne („genuine stuttering“) zu sprechen, oder ob es nicht vielmehr angezeigt sei, ihre Unflüssigkeiten als Poltern zu bezeichnen. Auch der Vergleich mit der Symptomatologie, wie sie beim beginnenden Stottern zu beobachten ist, wurde gezogen (vgl. Preus, 1973).

Otto & Yairi (1975) fanden in ihrer Studie heraus, dass selbst Menschen mit Down-Syndrom, die nicht stottern, Redeflussauffälligkeiten aufweisen, wie sie typischerweise beim beginnenden Stottern auftreten.

2.1 Begriffsbestimmungen

Bevor nun auf die Redeflussstörungen speziell in der Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom eingegangen wird, wird auf die Definitionen von Stottern und Poltern eingegangen. Die vorliegenden Beschreibungen orientieren sich an den Vorschlägen der Autoren der Aachener Analyse unflüssigen Sprechens (AAUS), Schneider & Zückner (2005), da auf diese im Folgenden zurückgegriffen wird, um eine überein-



Vier Interaktionssysteme

stimmende Basis in Bezug auf die Begrifflichkeiten zu erzielen.

2.1.1 Stottern im Allgemeinen

Da es für das Stottern keine „universale Definition“ (Glück, 2002) gibt, wird versucht, das Stottern symptomatologisch zu fassen (Braun, 1999). Beim Stottern wird zwischen Kern- und Begleitsymptomatik unterschieden. Dabei sind als Kernsymptome Dehnungen (z.B.iiiiiiiiiiich habe), Teil-Wortwiederholungen (z.B. ich hahahahabe) und Blockierungen (die Bewegungen der Artikulatoren sind gestoppt) zu verstehen. „Zur Begleitsymptomatik gehören (neben emotionalen und kognitiven Reaktionen) alle Versuche, Stottererereignisse zu überwinden oder ihnen vorzubeugen. Begleitsymptomatik äußert sich einerseits als qualitative Veränderung symptomatischer Unflüssigkeiten (Ansteigen von Lautstärke und Tonhöhe in einem Symptom, Mitbewegungen, Atemauffälligkeiten etc.), andererseits als qualitative Veränderung der nicht gestotterten Sprechweise (sprachliches Vermeiden, Aufschub, Starter), die häufig auf eine Antizipation des Stotterns schließen lassen“ (Schneider & Zückner, 2005, S. 10).

In der Literatur werden die Begleitsymptome des Stotterns oftmals als Sekundärsymptome bezeichnet und von der Primärsymptomatik (als Synonym für die Kernsymptomatik) unterschieden. Autoren, die diese Termini verwenden, gehen davon aus, dass sich die Sekundärsymptomatik erst im Laufe der Zeit als Reaktion eines Individuums auf die Primärsymptomatik entwickelt. Sie entstehen durch den Versuch, die auftretenden Stottersymptome zu unterdrücken und zu kaschieren (vgl. Weikert, 2001; Natke, 2000).

Das Stottern ist ein Syndrom, das sich aus individuell sehr unterschiedlichen sprachlichen, motorischen und psychosozialen Symptomen zusammensetzt (vgl. Ochsenkühn & Thiel, 2005). Dabei können diese intra- und interindividuellen Varianzen im Erscheinungsbild in unterschiedlichem Maße auf die einzelnen Personen zutreffen (vgl. Weikert, 1996).

2.1.2 Poltern im Allgemeinen

Wie im weiteren Verlauf dieser Arbeit noch häufig festgestellt werden kann, ist die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Phänomen Poltern von erheblichen termi-

nologischen Ungenauigkeiten geprägt (vgl. Iven, 2001). So zählen Definitionen dieses Störungsbildes häufig eine Fülle von Merkmalen und Merkmalskombinationen auf, die keine spezifischen Kennzeichen des Polterns sind, sondern auch in Verbindung mit anderen Störungsbildern auftreten können. Über die zahlreichen Definitionen gibt Sick (2004) einen Überblick und kommt zu der Feststellung, dass über die Symptome des Polterns keine Übereinstimmung besteht. Sie schlägt aufbauend auf einer eigenen Studie eine deskriptive Arbeitsdefinition vor, die hier übernommen werden soll:

„Poltern zeigt sich in einem gehäuftem Auftreten phonetischer Auffälligkeiten wie Auslassungen und Verschmelzungen von Lauten und Silbenfolgen, Lautersetzungen und Lautveränderungen, die häufig zur Unverständlichkeit von Äußerungen führen, bei einer hohen und/oder irregulären Artikulationsrate. Beispiel: „Ich win Auwan fan = Ich bin Autobahn gefahren.“ Häufig treten zusätzlich Unflüssigkeiten in Form von Silben-, Wort-, Laut- oder Satzteilwiederholungen auf“ (Sick, 2004, S. 13).

Zusätzlich zu diesen Kernsymptomen können häufig weitere Symptome zum Störungsbild hinzukommen. Diese sind Sprachstörungen, Störungen der sprachlichen Strukturierung, auffälliges Kommunikationsverhalten und Störungen der auditiven Wahrnehmung. Außerdem kann Poltern gemeinsam mit Störungen des Lesens und Schreibens auftreten. Häufig ist polternden Menschen ihre Symptomatik nur in Ansätzen bewusst, es kann aber auch vorkommen, dass Sprechängste vorliegen (ebd.).

2.2.1 Poltern und Down-Syndrom

Es gibt zwei Argumentationsstränge, weshalb in der früheren Literatur dafür plädiert wurde, die Redeflussstörungen von Menschen mit Down-Syndrom als Poltern zu bezeichnen.

Die erste Variante lässt sich etwas überspitzt auf folgende Formel bringen: Menschen mit Down-Syndrom sind „geistig behindert“. Und da sie geistig behindert sind, können sie kein Störungsbewusstsein (und damit auch keine Sekundärsymptome) entwickeln, folglich poltern sie. Diese Auffassung wurde von Cabanas (1954) und Weiss (1964) vertreten.

Die Argumentation von Weiss (1964) basiert auf einem Teilaspekt seiner damaligen Polterdefinition, nach der ein grundlegender Unterschied zwischen dem Stotterer und dem Polterer der ist, dass sich der Stotterer seiner Unflüssigkeiten bewusst ist

und unter ihnen leidet, während dies beim Polterer nicht der Fall ist (vgl. Myers, 1996). Aufbauend auf diese Hintergründe lässt sich auch die Auffassung von Weiss (1964) über unflüssig sprechende Menschen mit Down-Syndrom besser einordnen. Er vertritt die Auffassung: Menschen mit Down-Syndrom können ein richtiges Stottern gar nicht entwickeln, denn kennzeichnend für das Stottern ist das Bemühen des Stotternden, die Unflüssigkeiten zu vermeiden. Dies wiederum erfordert ein gutes Erinnerungsvermögen an frühere Stotterereignisse. Eine derartige Kompetenz überschreite jedoch die Fähigkeiten von mental beeinträchtigten Menschen, weshalb es angemessener ist, sie als Polterer zu bezeichnen (Weiss, 1964 zit. nach Preus, 1973). Auch nach Cabanas (1954) ist es offensichtlich, dass richtiges Stottern bei Menschen mit einem niedrigen IQ nicht vorkommen kann. Außerdem zeigten die Untersuchungspersonen seiner Studie keine Begleitsymptome, wie z.B. Wort austausch und Satz umstellungen.

Inhaltlich ähnlich, aber eher an die Stotterterminologie angelehnt argumentieren West, Ansbury & Carr (1957, S. 294 f.). Sie konstatieren, dass Menschen mit Down-Syndrom die „äußeren Symptome“ des Stotterns aufweisen, ohne den Rest der Symptomatik. Oder wenn man zwischen primärer und sekundärer Symptomatik unterscheiden würde, so hätten Menschen mit Down-Syndrom nur Primärsymptome (vgl. ebd. zit nach Preus, 1973).

Neuere Annahmen

Nach Iven (2001) hat die Annahme eines gering ausgeprägten Störungsbewusstseins und mangelnder Selbstwahrnehmung bei polternden Menschen zur Vorurteilsbildung beigetragen. So wurden diese Faktoren nicht als Anzeichen einer weitreichenden, komplexen Störung interpretiert, sondern als Ausdruck persönlicher Defizite und einer gewissen Problemignoranz der Betroffenen. Durch diese Sichtweise setzten sich ein eher positives Bild vom „Stotterer“ und ein eher negatives Bild vom „Polterer“ durch. Aus heutiger Sicht kann eine unreflektierte Übertragung dieser Merkmale auf Menschen mit Down-Syndrom zu einer Stigmatisierung dieser Gruppe führen.

Ein weiteres wesentliches Argument, weshalb die Redeflussstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom oftmals dem Poltern zugerechnet werden, ist die Annahme, dass das Poltern meist mit weiteren Sprach- und Sprechstörungen assoziiert ist, wie sie sich aufgrund der syndromspezifischen Besonderheiten beim Down-Syn-

drom häufig zeigen (vgl. Cooper, 1979). Exemplarisch lässt sich diese Sichtweise am Beispiel aufzeigen, wie Farmer & Brayton (1979) die Ergebnisse ihrer Studie interpretierten. Deren Ergebnisse zeigten, dass unflüssig sprechende Menschen mit Down-Syndrom neben den häufigeren Unflüssigkeiten kürzere Vokalübergänge und eine schlechtere Verständlichkeit aufwiesen. Die Autoren schlossen daraus, dass die Unflüssigkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom eher charakteristisch für das Poltern sind. Insbesondere deshalb, weil gemäß der damaligen Auffassung eine mangelnde Verständlichkeit nicht mit dem Stottern zusammenhängen konnte.

Andere Sichtweisen

Das Vorhandensein von weiteren Sprach- und Sprechstörungen in der Gruppe der unflüssig sprechenden Menschen mit Down-Syndrom veranlasste aber nicht alle Autoren dazu, sie als Polterer zu bezeichnen. So hält es Preus (1990) für überlegenswert, das Stottern als Teil eines „grundlegenden Sprachdefizits“ („*basic communication defect*“) zu betrachten und Willcox (1988) meint, es sei besser, die Unflüssigkeiten in Relation zu den Sprachstörungen und zu den Unflüssigkeiten zu sehen, die bei sprachentwicklungsgestörten Kindern festgestellt werden können. Sie schlägt vor, sie im Kontext eines „globalen Sprachdefizits“ („*global language deficit*“) einzuordnen.

Johannsen & Schulze (1992) halten es darüber hinaus für wahrscheinlich, „... dass die Gruppe der geistig Behinderten und auch deren Untergruppe Down-Syndrom aufgrund ihrer zusätzlich eingeschränkten sprachlichen Möglichkeiten ganz eigene Unflüssigkeitstypen darstellen, die sich nicht zwanglos in das dualistische Ordnungsprinzip Stottern-Poltern einordnen lassen“ (ebd. S. 74).

2.2.2 Stottern und Down-Syndrom

Wie oben entnommen spielte das Störungsbewusstsein immer wieder eine zentrale Rolle. Dieser Begriff wird in der Stotterliteratur kritisch hinterfragt. Hansen & Iven (2002) bezeichnen ihn als „*nebulösen*“, also unklaren und verschwommenen, Begriff. In der Literatur über Redeflussstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom scheint ihm aber, wie oben beschrieben, eine bedeutende Stellung zuzukommen. Es wurde argumentiert, unflüssig sprechende Menschen mit Down-Syndrom würden poltern, weil sie kein Störungsbewusstsein haben. So zeigte sich in der Studie von Bray (2003) zwar, dass 90 % der untersuch-

ten Menschen mit Down-Syndrom in die „Stotterkategorie“ passen. Die Untersucherin stellt aber auch fest: *„It is also interesting to note that very few clients were identified as showing awareness – a few showed some embarrassment or concern – and almost none were seen as actively avoiding words or situations. This could well link with the lack of cognitive maturity therapists identified“* (ebd. S. 3).

Allerdings stellen andere Autoren fest, dass gerade bei sprachlich kompetenteren Menschen mit Down-Syndrom Vermeidungs- und Anknüpfverhalten nicht ungewöhnlich sind, wie z.B. Wortumstellungen oder Ersetzen von Begriffen und Sätzen, also Verhaltensmuster, die ein Bewusstsein über die Schwierigkeiten des Redeflusses implizieren (vgl. Bloodstein, 1958; Wilken, 2000).

In der Studie von Preus (1973) zeigten 30 % der Untersuchungspersonen Sekundärsymptome. Außerdem wiesen sie zu 85 % Teilwortwiederholungen, zu 64 % Prolongationen und 81 % Ganzwortwiederholungen auf. Insbesondere aufgrund der vorhandenen Sekundärsymptome plädierte Preus dafür, die Unflüssigkeiten als Stottern zu bezeichnen. Und nach Wall & Devenny (1988) stimmen die Unflüssigkeiten bei Menschen mit mentaler Retardierung und insbesondere bei der Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom mit den klinischen Definitionen des Stotterns weitestgehend überein. Das trifft neben den Kernsymptomen auch auf die große Vielfalt an Sekundärsymptomen zu (zit. nach Devenny & Silverman, 1990, S. 254).

Bevor im Folgenden die im Interview verwendeten „zirkulären Fragen“ vorgestellt und die Ergebnisse kurz zusammengefasst und erläutert werden, sollen die Ergebnisse der Aachener Analyse unflüssigen Sprechens dargestellt werden. Darüber hinaus wird an manchen Stellen auf die entsprechende Literatur Bezug genommen.

2.3 Ergebnisse der AAUS

Nach der Untersuchung mit der Aachener Analyse unflüssigen Sprechens stellte sich Folgendes heraus:

Bei Verena liegt ein mittelschweres Stottern mit einem mittelschweren Anstrengungsverhalten vor. Dieses äußert sich in Form von Augenzukneifen, Anspannung im Gesicht, im Blickverhalten und Augenbrauen-Hochziehen. Es herrschen Teilwortwiederholungen vor, aber auch Dehnungen und Blockierungen treten auf. Sprachliches Vermeiden liegt in Form von Aufschubverhalten (Einsatz von Embolophonien (z.B. ähm, hm) bzw. -phrasen (z.B. also, ja, eigentlich) vor. Außerdem ist festzustellen,

dass es Verena manchmal schwerfällt, das richtige Wort zu finden.

Eine ähnliche Symptomatik liegt bei Heiko vor. Auch bei ihm lässt sich ein mittelschweres Stottern diagnostizieren. In der ausgewerteten Sprechprobe zeigen sich eine mittlere Symptombhäufigkeit und mittelschweres Anstrengungsverhalten. Dies äußert sich in Form von Augen zukneifen, Gesicht anspannen, Arm- und Kopfbewegungen. Es herrschen Teilwortwiederholungen vor. Dehnungen und Blockierungen sind ebenfalls vorhanden. Sprachliches Vermeiden liegt in Form von Aufschubverhalten (Embolophonien, Embophasien) vor. Das Schlucken kann als Vorbereitung auf die Sprechanstrengung gewertet werden. Darüber hinaus zeigen sich bei Heiko gelegentlich Auffälligkeiten im syntaktisch-morphologischen Bereich (Grammatik).

Bei Martin liegt ein mittelschweres Stottern vor mit einer mittleren Symptombhäufigkeit. In der Kernsymptomatik herrschen Teilwortwiederholungen vor. Blockierungen treten nicht auf und Dehnungen sind gering. Zudem treten häufig symptomatische Einwortwiederholungen auf. Martin weist eine ausgeprägte Begleitsymptomatik (Augen zukneifen, Kopf nach unten ziehen, Handbewegungen nach unten sowie Fäuste machen und Hände vor die Augen halten) auf. Besonders charakteristisch für die Unflüssigkeiten von Martin sind Satzteilwiederholungen im Wechsel mit Embolophonien. Seine Sprache ist gekennzeichnet durch Auffälligkeiten im sprachsystematischen und suprasegmentalen Bereich (vgl. AAUS, S. 23). Vereinzelt treten phonologische Substitutionen auf. Die Textkohäsion/-kohärenz ist oft unklar (d.h., es gelingt den polternden Menschen nicht, ihre Redeinhalte für den Gesprächspartner verständlich zu gliedern. Sie beziehen ihre Äußerungen nicht oder nur mangelhaft aufeinander, neigen zum Bau von „Bandwurmsätzen“ und zum Abschweifen vom Thema“).

Martin ist ansonsten gut verständlich und spricht in einer unauffälligen Sprechgeschwindigkeit. Nach der Definition von Sick (2004) mag bei ihm eine Polterkomponente vorliegen. Allerdings würde es für derartige Aussagen noch einer viel detaillierteren Untersuchung bedürfen.

Die Sprechprobe von Georg stellte enorme Schwierigkeiten dar. Insgesamt ist seine Sprache auch nach mehrmaligem Durchhören der Aufnahmen kaum verständlich. Folglich konnten nur die verständlichen Phrasen ausgewertet werden und keine zusammenhängenden Sätze. Allerdings ist hier festzuhalten, dass Georg auch bei den

verständlichen Satzteilen meist in Form eines Telegrammstils spricht. Charakteristisch für seine Rede sind offensichtliche Teilwortwiederholungen (bis zu sieben), denen verständliche oder oft unverständliche Worte folgen.

Sofern auswertbar liegt bei Georg ein mittelschweres Stottern mit fast ausschließlich Teilwortwiederholungen vor. Dehnungen sind selten und Blockierungen treten in dieser Sprechprobe nicht auf. Begleitsymptome sind bis auf gelegentliches Augenzukneifen nicht feststellbar.

An dieser Stelle kann nun zu den Ergebnissen der Interviews übergegangen werden. Trotz der Analyseergebnisse wurde den Interviewpartnern die Frage gestellt, was sie beobachten, wenn die jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom unflüssig sprechen. Diese Frage wurde unter anderem dazu genutzt, um an das Thema heranzuführen. Außerdem ließen sich dadurch von den jungen Erwachsenen die „inneren Momente“ schildern, was „in ihrem Kopf passiert“, wenn Unflüssigkeiten auftreten. Denn schließlich kann diese eine Analyse nicht erfassen. Die Frage hierzu lautet: „Wie äußern sich die Unflüssigkeiten von (...)“? Als wesentliche Detailfrage ist zu nennen: „Welche Verhaltensweisen können Sie beobachten, wenn (...) stottert?“

2.4 Ergebnisse der Interviews zur Phänomenologie

Die meisten Interviewpartner können bei den jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom Begleitsymptome beobachten. Dies betrifft vor allem Veränderungen in der Gesichtsmimik und bei Heiko auch Anspannungen im Nackenbereich. Sonstige körperliche Veränderungen, wie das Hochziehen der Arme, wurden nur bei Georg und Martin beobachtet. Alle untersuchten Personen mit Down-Syndrom scheinen insbesondere nach den Beobachtungen der Mütter konzentriert und angestrengt zu sein, wenn sie unflüssig sprechen. Heiko und Verena weisen die Gemeinsamkeit auf, dass sie Worte austauschen und Sätze anders formulieren, um das Stottern zu vermeiden.

Heiko schildert seine Strategie, um durch Wort austausch das Stottern zu vermeiden, folgendermaßen: *„Ich tu das halt umdenken, einfach (...) und das geht dann.“* Über die Wahrnehmung seines Stotterns berichtet er: *„Ja, nicht so toll (...) Ja, ich will gerne eine Rede halten, aber irgendwie bring ich dann nicht rüber das Wort.“*

Ähnlich beschreibt Verena ihre Reaktion auf das Stottern: Wenn sie merkt, dass sie stottern muss, versucht sie, Worte in ei-

ner anderen Form zu erklären. „Wenn ein Wort nicht herausmöchte“, dann umschreibt sie Wörter und „dreht verschiedene Sachen um“. „Also in mich drinnen wird's halt hochgespult. (...) Und dann sag ich's. Also es kommt von meinem Bauch aus. Also ich habe das schon gemerkt, dass ich ein Wort stottere (...) und dann versuche ich, das Wort in einer anderen Form zu erklären.“ Einmal im Interview sagte sie, dass sie das Stottern eigentlich kaum stört. An anderen Stellen sind jedoch auch dem widersprechende Aussagen zu finden: „Mein Sprechen auszubessern, das wäre eigentlich für mich schon wichtig.“ Außerdem könnte sie sich manchmal „ohrfeigen“, wenn ein Stottereignis auftritt.

Alle Interviewpartner gehen davon aus, dass den jungen Erwachsenen ihre Unflüssigkeiten, wenn auch auf unterschiedliche Weise, bewusst sind. Die Spanne der Beobachtungen reicht dabei von den klaren Äußerungen von Heiko und Verena, dass es „nicht so toll ist“ bzw. „dass sie sich manchmal ohrfeigen könnte“, bis hin zu den Schilderungen zweier Mütter der anderen zwei jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom, dass sie sich zwar nicht über die Unflüssigkeiten äußern können, wobei es aber für die Mütter „spürbar“ ist, dass es sie stört.

Martin hat das Stottern zwar seiner Mutter gegenüber nie thematisiert, aber „(...) er weiß das ja, er weiß, dass er behindert ist, ja, und dass er jetzt von mir aus von der Sprache her, von manchen Dingen her, sich nicht so ausdrücken kann wie wir jetzt“. Nach den Beobachtungen der Heilpädagogin aus seiner Schule ist dem jungen Mann das Stottern „(...) im Prinzip bewusst (...) ihm macht es aber nichts aus“.

Auch Georg kann nicht über seine Unflüssigkeiten verbal kommunizieren. Die Mutter erinnert sich aber an folgende Situation: Georg blieb beim „Sprechen stecken“ (...) „und da hat er auf den Tisch gehauen, weil er es nicht herausgebracht hat (...) und da war es ihm schon wohl bewusst, dass er sich schwer tut (...) Auch wenn er das nicht so zeigen kann. Es ist innen drin spürbar für ihn, da bin ich mir 100 % sicher.“ Sein Vater hat erlebt, dass Georg Sätze abbricht, weil er „(...) einfach nicht mehr mag“.

2.4.1 Situationsabhängigkeit – Dynamik

Die Ergebnisse dieses Abschnitts entstanden infolge von Detailfragen, die den Untersuchungspersonen gestellt wurden.

„Können Sie Situationen beschreiben, in denen das Stottern verstärkt auftritt?“

„Können Sie Situationen beschreiben, in

denen das Stottern reduziert oder gar nicht auftritt?“

Die meisten Interviewpartner können beobachten, dass die Unflüssigkeiten bei Problemen jeglicher Art ausgeprägter sind. Dies scheint von Seiten der jungen Erwachsenen gleichermaßen auf körperliches wie psychisches Unbehagen zuzutreffen. Aber auch wenn Druck von außen ausgeübt wird, wurde bei allen Untersuchungspersonen mit Down-Syndrom ein verstärktes Stottern beobachtet. Eine Mutter bringt dies treffend auf den Punkt: „Sobald er unter Stress steht, sei es in der Schule, sei es psychisch, sei es von unserer Seite her, dann ist es vermehrt das Stottern.“

Dementsprechend treten bei drei der Untersuchungspersonen weniger Unflüssigkeiten auf, wenn sie sich wohlfühlen und ihnen genügend Ruhe und Zeit gegeben wird, um sich zu äußern. Bei zwei der jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom lässt sich eine geringere Stottersymptomatik in Situationen beobachten, in denen sie sich beim Sprechen konzentrieren. Als Beispiele sind hier das Lesen und das Singen zu nennen und Martin kann die „ganzen Fußballsprüche“ ohne Stottern sagen. Auffallend war lediglich bei Georg, dass außer dem Singen von keinem Interviewpartner Situationen genannt wurden, in denen die Stottersymptomatik schwächer ausgeprägt ist. Der Werkstattleiter von Georg gibt an, das Stottern sei „permanent“ da.

2.4.2 Interpretation der Ergebnisse

Die frühere Ambition, die Redeflussstörungen von Menschen mit Down-Syndrom eindeutig einem Unflüssigkeitstypus zuweisen zu wollen, ist kritisch zu betrachten. Es ist bekannt, mit welcher vielfältigen medizinischen, psychologischen und sprachlichen Symptomen dieses Syndrom verbunden sein kann. Dabei ist aber nachhaltig darauf zu verweisen, dass diese syndromspezifischen Besonderheiten bei den einzelnen Personen in sehr unterschiedlichem Maße ausgeprägt sein können. Menschen mit Down-Syndrom als eine homogene Gruppe zu bezeichnen würde dem Gegenstand nicht gerecht werden. Ebenso handelt es sich bei den Redeflussstörungen Stottern und Poltern um äußerst variable Störungsbilder, die bei den einzelnen Personen ebenfalls unterschiedlich ausgeprägt sein können. Zu strikte Klassifikationsversuche verkennen die Heterogenität in der Gruppe der Menschen mit Down-Syndrom. Vorläufig scheint mir die folgende Arbeitshypothese sinnvoll: Menschen mit Down-Syndrom können ebensolche

Unflüssigkeiten wie Menschen ohne diese Chromosomenstörung entwickeln, wobei diese im Wechselspiel mit den syndromspezifischen Besonderheiten auch den Eindruck eines eigenen Unflüssigkeitstypus vermitteln können.

3. Lebensbedeutsamkeit

Zur Frage, welche Rolle die Redeflussstörungen im Leben von Menschen mit Down-Syndrom und deren Umfeld (Familie, Schule, Arbeitsplatz etc.) spielen, gibt es keinerlei Literatur. Interessant ist diese Frage deshalb, weil uns aus der Stotterliteratur von Menschen ohne diese Chromosomenstörung bekannt ist, in welchem Umfang das Stottern im alltäglichen Leben zur Belastung werden kann (vgl. z.B. Weikert, 1996). Nach Schiepek (1999) ist es im Rahmen einer ressourcenorientierten systemischen Grundhaltung erforderlich, den Gesprächspartnern genügend Raum zu geben, um ihre Lebenssituation und ihre Probleme – hier in Hinblick auf die Unflüssigkeiten – darzustellen. Damit ist es möglich, dass die Betroffenen die Zustandsdiagnose, die im Rahmen mit der AAUS erhoben wurde, durch ihr subjektives Erleben zu ergänzen. Die Frage nach der Lebensbedeutsamkeit kann somit als Bedeutungsdiagnose bezeichnet werden (vgl. Steiner, 1996). Die entsprechende Leitfrage im Interview lautet: „Welche Rolle spielen die Unflüssigkeiten von (...) in ihrem Leben?“

3.1 Ergebnisse

3.1.1 Die Redeflussstörungen in der Öffentlichkeit

Bei Verena und Georg wurden die Unflüssigkeiten deshalb als bedeutungsvoll bezeichnet, weil die Mitmenschen durch sie auf die Behinderung aufmerksam gemacht werden. Häufig wurde auch beschrieben, dass fremde Menschen aufgrund der Unflüssigkeiten, aber auch wegen des Down-Syndroms verunsichert sind. Mit diskriminierenden Äußerungen in der Öffentlichkeit wurden Georg und Verena konfrontiert, wobei die Reaktionen auf Georg ungleich gravierender waren. Georgs Eltern beobachten, dass über Georgs Unflüssigkeiten „gelacht“ und „getuschelt“ wird oder die Leute einfach wegschauen. Auch die Reaktionen der Nachbarn auf die Unflüssigkeiten beschreibt die Mutter als negativ. Einmal hat ein Nachbar Georg angeschrien, er solle sich zusammenreißen und richtig sprechen.

Nach der Beobachtung der Eltern zeigte sich bei Georg, dass dieser die Beleidigungen

gungen in der Öffentlichkeit und von den Nachbarn bezüglich seiner Unflüssigkeit nicht mitzubekommen scheint. Die Eltern nehmen diese aber sehr wohl wahr und erleben sie als Belastung.

Nach den Berichten von Verena werden ihre Unflüssigkeiten in der Öffentlichkeit manchmal kommentiert mit Äußerungen wie: „Ja können Sie es nicht deutlicher sagen?“ oder: „Können Sie nicht besser reden?“

Aber auch die Mutter von Martin beschreibt, dass es mit den Mitmenschen nicht immer einfach ist. Die Mutter von Heiko hingegen beobachtet, dass Leute, die Heiko nicht so gut kennen, anfangs verunsichert sind, wenn sie in einer Kommunikationssituation mit seinem Stottern konfrontiert werden. Wenn es Heiko aber nichts ausmacht, dann stört es die Leute auch nicht.

Oftmals lassen sich die Redeflussstörungen nicht unabhängig von der allgemeinen Behinderung des Down-Syndroms betrachten. Vielmehr scheint, so die Eltern von Verena und Georg, gerade eine gestörte Sprache auf die allgemeine Behinderung hinzuweisen. Die Mutter von Verena weist dem Stottern sogar die exponierte Stellung zu, das Hauptmerkmal der Behinderung ihrer Tochter zu sein: „(...) das ist eigentlich das Prägendste und Auffälligste.“ Denn wenn sie stottert, verändert sich ihre Gesichtsmimik so stark, dass ihre Behinderung offensichtlich wird. „Das ist eigentlich das Gravierende und so war es eigentlich schon immer.“

Bei Georg lässt sich nicht so klar abgrenzen, ob sich die Beleidigungen mehr gezielt auf das Stottern oder die allgemeine Behinderung beziehen. Die Mutter hat un-

abhängig vom Stottern von „moderaten“ Beschimpfungen bis hin zu Äußerungen, „dass man früher solche Menschen vergast hätte“, eine Vielzahl an Beleidigungen in der Öffentlichkeit erlebt.

3.1.2 Die Redeflussstörungen in der Schule und am Arbeitsplatz

Insgesamt scheinen die Unflüssigkeiten unter Gleichaltrigen, die ebenfalls eine mentale Beeinträchtigung aufweisen, sowohl in der Schule als auch am Arbeitsplatz, kaum ein Problem darzustellen. Die Menschen mit mentaler Retardierung (in dieser Untersuchung) scheinen sich untereinander auf ihre Auffälligkeiten und damit auf das Stottern – wenn überhaupt – kaum hinzuweisen. Interessant war die Feststellung, wie die Angehörigen sozialer Berufsgruppen selber von diesem Sachverhalt fasziniert sind. Die Heilpädagogin von Martin äußerte die Vermutung: „(...) Es ist vielleicht, weil die selbst auch Behinderungen haben (...), aber die Mitschüler sind unglaublich tolerant.“ Heiko hingegen äußert sich in Hinblick auf seine Mitschüler etwas anders: „Ja, ab und zu haben die mich auch beleidigt (...), also weil ich so ein Trottel bin oder was auch immer.“ So hat er zum Beispiel beobachtet, dass Mitschüler zu ihm gesagt haben: „Schaut her, der kann nicht sprechen reden.“

Ein gravierendes Problem stellte das Stottern aber bei Verena dar, die in eine Integrationsklasse ging, in der vorwiegend Schüler waren, die weder mental beeinträchtigt waren noch stotterten. Die junge Frau selbst erinnert sich an Beschimpfungen in der Schule wie „Stotterkuh“, „du

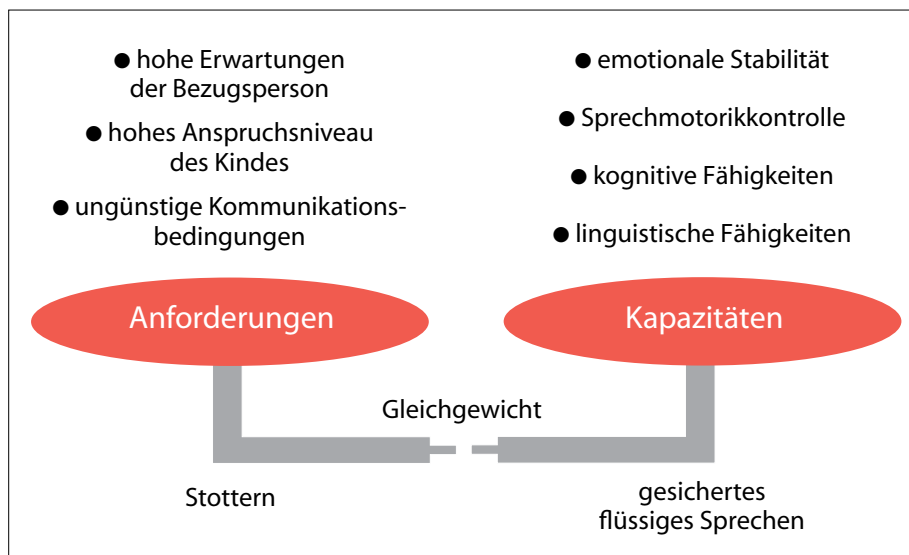
kannst nicht richtig reden“ oder „verpiss dich“. Oft habe sie versucht, gar nicht auf diese Bemerkungen zu reagieren. „Aber es ist auch mal passiert, ich habe mir das lange angehört, was die zu mir gesagt haben und bin einfach weinend und wütend aus meiner Klasse gegangen und habe mich ausgeheult“ (...) „Weil ich's einfach nicht haben kann und weil die sollten eigentlich akzeptieren, dass ich ich bin und nicht nur das Stottern, eigentlich“ (...) „Und da gibt's auch Tage, wo ich sagen kann, ja, ihr könnt mich mal.“

Insgesamt scheinen die Redeflussstörungen bei den Untersuchungspersonen im Alltag eine unterschiedliche Rolle zu spielen. Während das Stottern von Verena als ein Hauptmerkmal ihrer Behinderung gesehen wird, scheinen bei Georg viel elementarere Probleme im Mittelpunkt zu stehen. So ist er durch seine schwer verständliche Sprache und die kognitive Beeinträchtigung nicht oder nur begrenzt in der Lage, sich in Notlagen und bei Problemen mitzuteilen. So berichtet der Vater von Georg: Er hatte jahrelang eine unentdeckte Mittelohrentzündung und konnte dies nicht mitteilen. Kein Mensch wusste „(...) warum der Bub so ekelhaft ist“. Er empfindet es als schlimm, dass Georg sich nicht mitteilen kann, wenn er Schmerzen hat. „(...) Und das sind wirkliche Probleme im Leben.“

Bei Heiko nehmen alle Interviewpartner an, dass die Unflüssigkeiten im Alltag keinen behindernden Faktor darstellen, da er das, was er mitteilen möchte, mitteilen kann, ohne dabei zu viel Zeit zu benötigen.

Im Gegensatz dazu wird die Schwierigkeit bei Martin übereinstimmend darin gesehen, dass er mehr Zeit zum Sprechen benötigt, als ihm in den unterschiedlichen

Bekannt geworden ist das sogenannte „Anforderungen-Kapazitäten-Modell“. Nach diesem Modell treten Störungen im Redefluss dann auf, wenn die Anforderungen an flüssiges Sprechen die aktuellen motorischen, kognitiven und linguistischen Kapazitäten übersteigen.



Situationen gegeben werden kann. Martins Lehrerin formuliert dies folgendermaßen: „Also, man braucht immer einen sehr langen Atem, um ihm zuzuhören, weil das wirklich oft lange dauert (...), wenn er schon sagt ‚Frau (Lehrerin) ich möchte kurz was sagen‘, dann weiß man schon, was das heißt. Kurz gibt’s beim Martin nicht. Es dauert immer.“

4. Ursachen

Sowohl die Ätiologie des Stotterns als auch des Polterns gilt nach wie vor als ungeklärt (vgl. Sick, 2004; Braun, 1999). Ebenso wie bei mental durchschnittlich entwickelten Menschen ist es auch bei Menschen mit Down-Syndrom kaum möglich, die jeweiligen Auslösefaktoren zu erhellen (vgl. Wilken, 2000). Nach Sandrieser & Schneider (2004) kann trotz der Tatsache, dass Stottern bei Menschen mit Down-Syndrom gehäuft auftritt, nicht auf einen Zusammenhang zwischen eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten und gehäuft auftretendem Stottern geschlossen werden. Auch in dieser Gruppe müssen disponierende und aufrechterhaltende Faktoren berücksichtigt werden. Eine ähnliche Auffassung vertritt Wilken (2000): „Unabhängig, ob die häufigen Redeflussstörungen vorwiegend dem Stottern oder Poltern zugerechnet werden, sind multifaktorielle Ursachen anzunehmen und es ist erforderlich, entsprechend differenzierte Hilfen anzubieten“ (ebd., S. 83). Gestützt auf diese Äußerungen werden die Annahmen und Studien, die sich mit den Ursachen der Redeflussstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom befassen, nach dem Modell von Johannsen (1993, 2001) in physiologische, psycholinguistische und psychosoziale Komponenten gegliedert.

4.1 Darstellung der verschiedenen Faktoren

4.1.1 Physiologische Faktoren

Frühere Autoren sahen die Gründe für das häufige Auftreten des Stotterns bei Menschen mit mentaler Retardierung in ihrer geringen Konzentrationsfähigkeit und dem Unvermögen, die Sprechmuskulatur richtig zu koordinieren (vgl. Weigel, 1990). Gottsleben (1955) begründet das gehäufte Auftreten von Redeflussstörungen beim Down-Syndrom mit der verzögerten Myelisation der kortikalen Bereiche des Gehirns. Er weist aber auch ausdrücklich darauf hin, dass erst durch das Hinzukommen psychischer Faktoren sich die organischen Schwächen auswirken (vgl. Wilken, 2000). Neben diesen Annahmen liegen nur zwei Untersuchungen vor, die sich mit den physiologi-

schen Ursachen der Redeflussstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom befassen. Dies sind die Studien von Devenny et al. (1990) und Devenny & Silverman (1990).

Devenny & Silverman (1990) untersuchten die Beziehung zwischen Sprechunflüssigkeit und Händigkeit bei Menschen mit Down-Syndrom. 61 % der Untersuchungspersonen wurden als eher rechtshändig, 13 % als eher linkshändig und die übrigen 39 % als beidhändig eingestuft. Es zeigte sich, dass mit anwachsender „Nicht-Rechtshändigkeit“ („non-right-handness“) die Unflüssigkeiten ausgeprägter waren. Nach den Untersuchern konnte dies nicht mit kognitiven oder sprachlichen Einschränkungen erklärt werden.

In einer anderen Studie von Devenny et al. (1990) wurden flüssig sprechende mit unflüssig sprechenden Männern mit Down-Syndrom in Hinblick auf verbale und handmotorische Aufgaben verglichen.

Sowohl bei den leichten verbalen als auch bei den leichten manuellen Aufgaben waren die stotternden Personen schneller als die Vergleichsgruppe. Sie waren aber langsamer bei den komplexen Aufgaben. Die Untersuchungsergebnisse legen nach Devenny et al. (1990) nahe, dass Stotterer mit Down-Syndrom eine andere „motorische Organisation“ als flüssig sprechende Menschen mit Down-Syndrom haben.

4.1.2 Psychosoziale Faktoren

Nach Wilken (2000) ist es wichtig, psychosoziale Faktoren als mögliche Ursachen für das Stottern mit zu berücksichtigen. Außer einer Untersuchungsreihe von Atzesberger gibt es hierzu jedoch nur Annahmen und Meinungen.

Die Studie von Atzesberger wurde in den 70er Jahren des letzten Jahrhunderts durchgeführt und ist von daher auch stark vom damaligen Paradigma geprägt. So litten die stotternden Kinder in seiner Studie unter „Fehlerziehungswirkung“, „besonderer Härte“, „Einengung“, „zu geringer Formung“ und „Kontrastrziehung“. Natürlich mutet eine solche Sichtweise nicht mehr sehr zeitgemäß an. Dennoch sollten wir aus der Perspektive unserer Zeit, in der vieles über neurologische und genetische Aspekte erklärt wird, auch die psychosozialen Aspekte nicht belächeln. Denn ein Zitat von Atzesberger gibt zu denken: „Eine Hypothese, die die Stottergenese bei geistig behinderten Kindern zum Sonderfall werden lässt (also rein organisch bedingt), übersieht die seelische Störanfälligkeit dieser Kinder wie den Grad der auf sie einwirkenden Belastungen“ (ebd. S. 73).

4.1.3 Psycholinguistische Faktoren

Wie bei Baumgartner (1999) beschrieben, schärfen linguistisches und neurolinguistisches Wissen die Wahrnehmung für das Funktionieren der Sprechflüssigkeit und bringen nachhaltig alle „Glaubenssätze“ ins Wanken, nach denen Sprechunflüssigkeiten maßgeblich ein seelisch-affektives Problem seien. So ist zum Beispiel das Auftreten von Redeflussstörungen bei Kindern ohne Down-Syndrom anzutreffen, die Besonderheiten in der Sprachentwicklung aufweisen. Häufig auffindbar ist eine zu rasante oder eine retardierte Sprachentwicklung. Dabei kann angenommen werden, dass eine verzögerte oder abweichende Sprachentwicklung das Stottern auslösen oder zumindest aufrechterhalten kann (vgl. Sandrieser & Schneider, 2004; Hansen & Iven, 1998). „Mangelnde oder fehlende linguistische Kompetenzen auf einer oder mehreren Sprachebenen können den Sprechablauf verunsichern, indem sie den Aufbau automatisierter Sprechmuster hemmen“ (Hansen & Iven, 2002, S.12). Diese Überlegungen sind für die Entstehung des Stotterns bei Menschen mit Down-Syndrom von Bedeutung. So geht Starkweather (1987) davon aus, dass das Stottern bei Menschen mit mentaler Retardierung aus einer verzögerten Sprech- und Sprachentwicklung resultiert. Durch diese Entwicklungsverzögerung erfolgt die kritische Periode, in der die Gewöhnung an Sprachmuster stattfindet, später und kann länger andauern als bei anderen Kindern. Folglich gibt es mehr Möglichkeiten, dass das Stottern beginnt, und konsequenterweise eine erhöhte Auftretenswahrscheinlichkeit. Außerdem könnte die langsamere Sprach- und Sprechentwicklung bei Menschen mit mentaler Retardierung die kritische Periode selbst in die Länge ziehen. Informationen, die diese Annahme bestätigen würden, „(...) would come from a study on the recovery rates of retarded stutterers, but this study has yet to be done“ (ebd. S. 158).

4.2 Die Ursachenfrage

Die Frage nach den Ursachen der Redeflussstörungen wurde den Untersuchungspersonen natürlich nicht gestellt, um von ihnen neue Forschungsergebnisse zu diesem Thema zu erhalten. Vielmehr stand dabei die Frage im Mittelpunkt, welche Erklärungen für wen wirksam sind. Ziel war es folglich nicht, die Interviewpartner über ihr Wissen abzufragen, sondern Aspekte zu identifizieren, die unter Umständen eine Belastung darstellen könnten. Nach der Systemtherapeutin Penn (1983) lautet die Erklärungsfrage: „Wie erklären Sie sich, dass

...?“ Übertragen auf diese Arbeit lautet die Leitfrage folglich: „Wie erklären Sie sich die Unflüssigkeiten von (...)?“

4.3 Ergebnisse

Interessant waren die Vermutungen von Georgs Vater und von Heikos Mutter, dass sie es für möglich halten, zu viel Druck auf ihr Kind ausgeübt zu haben. Hier wäre es angezeigt, den Eltern auch über die weiteren möglichen Ursachen der Unflüssigkeiten Informationen zu vermitteln, um sie somit von ihren Selbstbeschuldigungen zu entlasten. Zwar gehört „erkennbar hoher Leistungsdruck“ zu den möglichen Risikofaktoren beim Kind, Stottern zu entwickeln, aber Ochsenkühn & Thiel (2005) nennen außerdem als mögliche Risikofaktoren folgende Punkte: Hinweis auf (auditive) Wahrnehmungsstörungen, Auffälligkeiten in der Händigkeitentwicklung oder Linkshändigkeit, eine auffällige Fein- und/oder Grobmotorik, Auffälligkeiten in der Sprach- oder Sprechentwicklung. Es ist bekannt, dass diese Faktoren bei Menschen mit Down-Syndrom vermehrt auftreten. Diese wissenschaftlichen Annahmen könnten beispielsweise den Eltern zur Entlastung dienen. Womöglich wäre das Anforderungs-Kapazitäten-Modell (z.B. gut erklärt von Ochsenkühn & Thiel, 2005) hier zur Veranschaulichung geeignet. Nicht zuletzt hat auch Georgs Vater den Wunsch geäußert, mehr Informationen zu erhalten.

5. Reaktionen als Hilfestellungen

Ebenso wichtig wie die Frage, warum das Stottern in den Augen der Befragten da ist, ist die Frage, welche Folgen diese Erklärungen für das eigene Handeln gegenüber den Redeflussstörungen der jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom nach sich ziehen (vgl. Schlippe, von Schweitzer, 1996). Dabei ist zu berücksichtigen, dass aus systemisch-konstruktivistischer Perspektive jede Handlung für die einzelne handelnde Person Sinn macht, auch wenn diese Sinnhaftigkeit von der ihn umgebenden Umwelt nicht so gesehen werden muss (vgl. Ortland, 2005).

Die Frage nach den Reaktionen der Untersuchungspersonen auf die Unflüssigkeiten lautet: „Was unternehmen Sie, wenn (...) stottert?“

5.1 Ergebnisse

Interessant war festzustellen, dass drei der vier untersuchten jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom, in Form von Selbstin-

struktionen, versuchen, selbst auf ihre Unflüssigkeiten einzuwirken.

So sagt z.B. Heiko in Situationen, in denen ein Stottereignis auftritt, zu sich selber: „Heiko, jetzt mach mal eine Pause“, oder: „Entspann dich, mach die Augen zu.“ „Und dann versuche ich selber, weil ich habe im Kopf auch Kassetten. Ja, ich tu mich dann selber aufnehmen. (...) Und dann horche ich das auch selber an, also im Kopf an, und dann spreche ich das nochmal.“

Verena selbst hilft es manchmal, wenn sie zu sich selber spricht: „Verena, komm mal wieder runter, probier mal anders.“ Als hilfreich nimmt sie Äußerungen von Freunden wahr, wie „Luft holen und dann wieder langsam anfangen zu reden“. Allerdings beobachtet ihre Mutter, dass es Verena auch oft lästig ist, wenn sie etwas sagen möchte und dabei unterbrochen wird.

Die Mutter von Martin hat bei ihm ein ähnliches Verhalten beobachtet: Er versucht aus manchen Stottersituationen herauszukommen, indem er zu sich selber sagt: „Martin mach jetzt langsam! (...) Und nochmal von vorne.“ Er formuliert diese Äußerungen meistens laut. „(...) Er muss das anscheinend für sich selber hören.“

Insgesamt sind sowohl die Eltern als auch die Angehörigen der sozialen Berufsgruppen darauf bedacht, die Unflüssigkeiten nicht zu korrigieren und den jungen Erwachsenen die benötigte Zeit zur Verfügung zu stellen. Sie zeigen sich bemüht, so wenig Druck wie möglich auf sie auszuüben. Allerdings ist dabei oftmals die Einschränkung auf zeitlicher Ebene gegeben. Die weiteren Hilfestellungen scheinen auf die spezifischen Besonderheiten der jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom zentriert zu sein.

Bei Abbruch des Blickkontaktes wird von Seiten der Bezugspersonen versucht, diesen aufrechtzuerhalten.

Bei Zeitdruck werden gegebenenfalls Inhalte zusammengefasst oder Stichworte gegeben.

Durch Körperkontakt wird versucht, Spannung abzumildern.

5.2 Ergänzender Hinweis

Die Verhaltensweisen der Eltern und der Angehörigen sozialer Berufsgruppen entsprechen in weiten Teilen denen, wie sie von Tien (1999) und Bray (1999) in ihren Internetbeiträgen zu Redeflussstörungen bei Menschen mit Down-Syndrom gemacht wurden. Auch deren Vorschläge unterscheiden sich letztlich nicht von denen, wie mit stotternden Menschen ohne Down-Syndrom umgegangen werden sollte.

6. Zukunftsperspektiven

Fragen in die Zukunft beschäftigen sich nach Pfeffer (2004a) mit dem Fortbestand und der Weiterentwicklung von Verhaltensmustern. Sie informieren aber auch über die Annahme der Stabilität, Dauer oder Veränderungsfähigkeit des Phänomens und seiner Muster im Laufe der Zeit. Da Zukunftskonzepte und Veränderungskonzepte nach Penn (1986) Hand in Hand gehen, vermitteln alle Fragen nach der Zukunft, dass Veränderung möglich ist. Im Falle dieser Arbeit lautet die in die Zukunft gerichtete Frage in Hinblick auf die Unflüssigkeiten: „Was müsste in Ihren Augen passieren, dass sich die Stottersymptomatik noch einmal ändert?“

6.1 Ergebnisse

Auf der einen Seite wünschen sich die Untersuchungspersonen, dass die Stottersymptomatik nicht mehr da wäre. Andererseits gehen viele der Befragten nicht mehr von einer grundlegenden Änderung aus. Dennoch halten sie alle eine Stottertherapie für wünschenswert. Eine Ausnahme bilden hier Verena und ihre Mutter. Nach ihrer Erfahrung könne sich die Stottersymptomatik vor allem durch „Training“ verbessern lassen. Sie bezieht sich dabei auf die positiven Resultate, die sie nach einem Intensivkurs Stotterbehandlung von Verena hat beobachten können. Nach diesen drei Wochen war die Stottersymptomatik so gut wie weg. Man hätte da aber „dranbleiben“ und vierteljährlich Auffrischkurse machen müssen. Aber aus irgendeinem Grund, der der Mutter unbekannt ist, und von dem auch Verena nichts erzählen will, wollte sie an dem Auffrischkurs nicht mehr teilnehmen.

Verena selbst hat sich schon einmal überlegt, noch einmal eine Stottertherapie zu machen, denn nach dieser hat sie „(...) eigentlich frei gesprochen, also da hab ich einen ganzen Satz ohne zu stottern gesprochen (...). Genau, also ich finde, es hat es sehr gut gebracht. ... Eigentlich.“

„(...) es ist halt in meinem Hinterkopf, dass ich irgendwie nochmal Lust hätte, das nochmal zu machen, dass es wenigstens nochmal ein Stückchen besser wäre.“

7. Das Erfolgskriterium

Hypothetische Fragen erzeugen nach Schiepek (1999) hypothetische Wirklichkeiten und geben damit Auskunft über die von einem Individuum oder den Mitgliedern eines Systems wahrgenommenen Lösungs-

perspektiven und Potenziale (Ressourcen). Im Falle vorliegender Arbeit lautet die Frage: „Nehmen wir an, wenn (...) noch einmal eine Stotterbehandlung erhalten würde, was wäre dann in Ihren Augen ein Erfolg?“ Nach Penn (1986) berührt die Überlegung eine grundlegende Systemeigenschaft, und zwar ihre Entwicklungsfähigkeit. Das hypothetische Fragen vermittelt darüber hinaus der Familie einen Eindruck von ihren eigenen Problemlösungskapazitäten.

7.1 Ergebnisse

Ein Ziel stellt für die Interviewpartner die Stärkung des Selbstbewusstseins der Untersuchungspersonen dar. Weiterhin wäre es ein Erfolg, wenn einzelne Äußerungen „geraffter“ vermittelt werden könnten. Aber auch die Fähigkeit, das Stottern kontrollieren zu können, wird als erstrebenswerte Eigenschaft angegeben.

Die Interviewpartner nannten nicht nur Erfolgskriterien, die mit einer Verbesserung der Stottersymptomatik und psychosozialen Kompetenz zusammenhängen, sondern fügten auch andere Perspektiven hinzu. So wäre es für die Sozialpädagogin und den Werkstattleiter von Georg ein Erfolg, wenn die vorhandenen Fähigkeiten im Bereich der Rede und Sprache im Allgemeinen erhalten und nicht schlechter werden. Für die Mutter von Heiko wäre es ein Erfolg, wenn das Stottern in seiner Ausprägung nicht mehr so stark variieren, sondern stagnieren würde. Eine ebenfalls neue Perspektive fügt auch der Werkstattleiter von Georg hinzu. Er bezieht mögliche Erfolge nicht nur auf Georg, sondern auch auf sich selber, indem er auch in Zukunft versucht, Georg besser zu verstehen.

8. Schlussgedanken

Die Ambition dieser Arbeit konnte letztlich keine andere sein, als sich auf einem breit gefächerten Fragenkatalog diesem Thema aus aktueller Sicht anzunähern. Dabei konnte der Forschungsgegenstand lediglich exploriert werden, um somit einen Anstoß zu geben, dieses Feld weiter zu beforschen. Es liegt in der Natur der Grundlagenforschung, dass der Bereich der Therapie noch nicht im erforderlichen Umfang angegangen werden konnte. Autoren (vgl. Cooper, 1986; Preus, 1990; Cabanas, 1954), die darauf eingegangen sind, bewegen sich noch sehr auf Allgemeinplätzen, ohne konkrete Vorschläge für den Praktiker liefern zu können. Allerdings kann auf eine explorative Studie von Bray (2003) verwiesen werden, in der Therapeuten befragt wurden, wie sie

mit stotternden Menschen mit Down-Syndrom arbeiten und welche Erfolge sie damit erzielen. Interessant ist auch festzustellen, dass zu einem ähnlichen Zeitpunkt, wie die Daten zu dieser Arbeit erhoben wurden, im

angloamerikanischen Raum dieses Thema wieder – wenn auch nicht im großen Stil – aufgenommen wurde. ■

Ein Literaturverzeichnis zu diesem Artikel ist auf Anfrage bei der Redaktion von *Leben mit Down-Syndrom* erhältlich.

Sag niemals nie!

TEXT: BEVERLY BECKHAM, ÜBERSETZUNG: GUNDULA MEYER-EPPLER

„Der Zahn fehlt. Der wird nie wachsen. Fehlende Zähne sind sehr häufig bei Kindern mit Down-Syndrom.“ So der Spezialist zu meiner Tochter und meinem Schwiegersohn vor mehreren Monaten.

Er hat seine Aussage nicht abgeändert. Er hat nicht gesagt: „Vielleicht.“ Er hat „nie“ gesagt. Und dann, letzte Woche, war der Zahn da – der untere rechte seitliche Schneidezahn, genau neben dem unteren rechten mittleren Schneidezahn, genau dort, wo er hingehört.

„Schau her, Lucy Rose“, sagte ich, als ich ihre gesamten 90 Zentimeter vor den Spiegel stellte. „Guck mal, was du da hast – einen nagelneuen, glänzenden, weißen Zahn!“ Ich habe meine Tochter in der Arbeit angerufen. „Ich weiß“, sagte sie, „ich hab’s heute Morgen gesehen. Schwer zu glauben, was?“ Ich kann es jetzt glauben. Weil der Zahn hier vor mir ist. Aber ich hatte das „nie“ geglaubt. Weil der Spezialist das gesagt hatte. Und wieder einmal hatte ich jemandem geglaubt, dem ich nicht hätte glauben sollen, jemandem, der Lucy gar nicht wirklich kannte. Sie wird nie laufen lernen. Er wird nie sprechen lernen. Sie wird nie ein College besuchen. Sie wird nie einen kompletten Satz Zähne haben.

Wenn man ein Kind hat mit besonderen Bedürfnissen – mit Down-Syndrom, mit Autismus, mit Diabetes, mit Muskel-Dystrophie – mit irgendetwas Chronischem oder Unheilbarem –, dann hört man sehr oft dieses „nie“. Ärzte sagen es. Fremde sagen es. Und es hinterlässt Spuren.

Lucy wird bald vier Jahre alt. Lucy mit ihrem neuen Zahn. Lucy, die die Ärzte überrascht hat und uns täglich immer wieder überrascht. Neulich hat sie einen Witz gemacht. Wir waren in der Küche und das Fenster war auf und ich sagte: „Hör mal Lulu, ein Vögelchen“, weil ich irgendeinen Vogel hörte, der im Garten wild krakeelte. Und Lucy, die sich sehr genau gemerkt hatte, dass ich sie schon millionenfach ge neckt hatte mit Unsinn wie „Kühe sagen Quak, Schweine sagen Miau“ und sie mich dann korrigieren durfte, weil sie weiß, dass es ein Spiel ist, guckt mich ganz ernst an,

schüttelt ihren Kopf und macht das Zeichen für „Maus“.

Maus. Kein Vogel. Siehst du, wie ich dein Spiel verstanden habe, sagt mir Lucy. Sie ist schlau. Und erfinderisch. Vor zwei Tagen versuchte sie mir etwas zu erzählen von einem Regenbogen und sie machte das Zeichen für „Bogen“, immer und immer wieder. Ich hab es einfach nicht verstanden. Ich versuchte zu raten: „Keks? Ball? Rausgehen? Flugzeug? Tut mir leid, Lucy, ich verstehe einfach nicht.“

Aber Lucy hat weder aus Frust wütend herumgeschrien noch hat sie aufgegeben – sie gibt eigentlich nie auf –, sie hat erst einmal überlegt. Dann hüpfte sie vom Sofa herunter, lief zum CD-Schrank, wühlte durch die CDs und kam zurück mit einer CD mit einem Regenbogen vorne drauf. „Oh einen Regenbogen!“, habe ich gerufen, so wie ein Teilnehmer bei einem Wettbewerb im Fernsehen, der den Hauptpreis gewonnen hat, ohne irgendetwas können zu müssen. „Ja“, sagte Lucy. Sie umarmte mich und verzieht mir meine Unfähigkeit und lächelte.

Pränatale Tests zielen auf solche Kinder wie Lucy und Ärzte entschuldigen sich, wenn Kinder wie Lucy geboren werden. Lucy ist ein Kind, das die Welt lieber nicht haben möchte. Törichte, törichte Welt. Sie wird nie die Sachen machen können, die andere Kinder machen. Das ist die Aussage von den Experten. Was sie aber vergessen zu erwähnen, sind alle die Sachen, die Lucy machen wird.

Ich habe neulich etwas im Web gefunden und mir kopiert: „Häufige Charakteristika in Menschen mit Down-Syndrom: natürliche Spontaneität, echte Wärme, durchdringende Klarheit in Bezug auf andere Menschen, Sanftmut, Geduld und Toleranz, totale Ehrlichkeit und die Fähigkeit, uneingeschränkt das Leben zu genießen.“ Ich beobachte Lucy und ihre uneingeschränkte Fähigkeit, das Leben zu genießen. Ich beobachte sie und lerne von meinem ersten Enkelkind, das ein Geschenk ist an mich vom Leben. ■

Rechnen lernen mit Numicon

Das Material in der Praxis TEXT: ELISABETH BECK

In dem Artikel „Rechnen lernen mit Numicon – Ein empfehlenswertes Basismaterial“ in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 56 wurden allgemeine – vor allem pädagogische – Aspekte von Numicon erörtert. In diesem Beitrag soll der praktische Umgang mit dem Material vorgestellt werden. Die Autorin stützt sich dabei einerseits auf ihre eigenen Erfahrungen mit Numicon, andererseits auf Ergebnisse einer Studie und Erkenntnisse aus dem Ausland, die von Joanna Nye in dem Buch „Teaching number skills to children with Down Syndrome using the Numicon Foundation Kit“ zusammengefasst wurden.

Wurden im vorhergehenden Artikel allgemeine – vor allem pädagogische – Aspekte von Numicon erörtert, soll es hier darum gehen, den praktischen Umgang mit diesem Material vorzustellen. Besonders interessant in diesem Zusammenhang ist eine Aktionsstudie von Joanna Nye, die im englischen Portsmouth mit Kindern mit Down-Syndrom über einen Zeitraum von drei Jahren durchgeführt wurde. In ihr sind nicht nur die Ergebnisse von Diskussionen mit Lehrern und Eltern auf der ganzen Welt über die Anwendung von Numicon berücksichtigt, sondern auch Erkenntnisse darüber, inwieweit Numicon geeignet ist, Kindern mit Down-Syndrom mathematische Kenntnisse zu vermitteln. Die Untersuchung ergab klar, dass alle Kinder, die mit dem Material arbeiteten, Fortschritte machten und ihre mathematischen Fähigkeiten entwickelten. Manche Schulen – sowohl Grund- wie Sekundarschulen – arbeiteten mit dem Numicon-Material in kleinen Gruppen von Kindern, die sich aus einigen Kindern mit Rechenschwächen und einem Kind mit Down-Syndrom zusammensetzten. Nach einiger Zeit der Teilnahme waren einige der Förderkinder in der Lage, in den normalen Unterricht zurückzukehren. Die Benutzung des Numicon-Materials scheint für sie einen Durchbruch bedeutet zu haben, als sie nun imstande waren, zu verstehen, was es mit Zahlen und Rechnen auf sich hat. Nach dem ersten Jahr der Studie planten alle beteiligten Schulen, weiter mit Numicon zu arbeiten. Es zeigte sich deutlich, dass Material und Methode klar die Entwicklung eines frühen Zahlenkonzepts und sogar die Fähigkeit zu rechnen unterstützen, ja, dass Numicon es einigen Kindern ermöglichte, diese Fähigkeiten zum ersten Mal zu entwickeln. Darüber hinaus gestattet es dem Pädagogen, zu „sehen“, was das Kind denkt, und sowohl Erfolg als auch Irrtümer in seinem Denken

festzustellen. Besonders gut geeignet ist Numicon für Kinder, die einen visuellen und/oder multisensorischen Lernzugang haben. Seine klare Strukturierung ermöglicht es dem Pädagogen, Wege zu finden, um den Lehrplan in Mathematik zu differenzieren. Wegen seiner Attraktivität beschäftigen Kinder sich sehr gern mit diesem Material und gewinnen schnell Zuversicht, um mathematische Aufgabenstellungen erfolgreich lösen zu können. Für einige Kinder in der laufenden Studie bedeutete die Arbeit mit dem Material eine Verstärkung der frühen Zahlenkenntnisse gegenüber der Arbeit im Schulunterricht. Erfolg beim Gebrauch von Numicon scheint abhängig zu sein vom regelmäßigen und kreativen Gebrauch des Materials.

Numicon ist ein Material, designed für alle Kinder. Kinder mit Down-Syndrom jedoch haben besondere Bedürfnisse. Joanna Nye unternimmt in ihrer sehr lesenswerten Publikation, die bisher leider nur in Englisch vorliegt, den Versuch, das Numicon-Aktivitäten-System eben diesen Bedürfnissen anzupassen. Dies geschieht, indem Lektionen, die sich in der Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom als zu schwierig erwiesen haben, in kleinere Arbeitsschritte unterteilt oder indem Ideen, die sich in der praktischen Arbeit als erfolgreich erwiesen haben, in das System eingebracht werden. Diese Vorschläge werden, soweit es möglich und sinnvoll ist, hier Berücksichtigung finden.

ERSTES RECHNEN MIT NUMICON

Drei Kernstärken jüngerer Kinder sind es, an denen das Numicon-System anknüpft: Aktives Handeln (auch beim Rechnen gilt: Eine Sache zu begreifen erleichtert das Begreifen), Lernen durch Sehen und ein ausgeprägter Sinn für Muster, ihre Nutzung soll helfen, die Begriffsbilder von Zahlen zu entwickeln. Grundlage dafür sind die

Mengenerfahrungen, die das Kind in seinem Umgang mit verschiedensten Anhäufungen gleicher Dinge gemacht hat. Hinzu kommen nun die systemischen visuellen Muster der Numicon-Formen, die den Kindern helfen sollen, ihre bisher erworbenen Zahlenbegriffsbilder miteinander zu verknüpfen. Ziel des Numicon-Systems ist es, „dass jedes Kind für eine bestimmte Zahl ein Begriffsbild mit folgenden Inhalten entwickelt:

- das Numicon-Bild/die „Zahlen-erlebnisse“,
- eine Position auf dem Zahlenstrahl,
- eine Ziffer oder Ziffernfolge,
- ein Wort,
- Bilder, auf denen die Zahl in beliebigen Anordnungen dargestellt ist,
- Zählerfahrungen
- Vorkommnisse im täglichen Leben.



Das Numicon-System arbeitet zum einen mit Aktivitätskarten, zum anderen mit weitergehenden Empfehlungen. Mit ihrer Hilfe sollen sieben Grundideen entwickelt werden: Muster, Reihenfolge, Zählen, Zahlenerfassung über reines Zählen hinaus, Stellenwert, Addition, Subtraktion.



DAS FÜHLSÄCKCHEN

Die Nutzung des Fühlsäckchens ist eine Schlüsselaktivität, um den Kindern bei der Entwicklung eines mentalen Vorstellungsvermögens zu helfen. Dabei muss das Kind die Formen, die es zum Arbeiten benötigt, möglichst mit beiden Händen in einem Säckchen erfühlen. Da manche Kinder mit Down-Syndrom Schwierigkeiten haben, Tastsinn und Gesehenes miteinander zu verbinden, empfinden sie die Arbeit mit dem Fühlsäckchen als schwierig. Joanna Nye empfiehlt in diesem Fall, mit den Aktivitäten fortzufahren, jedoch die Arbeit mit dem Fühlsäckchen erst nach und nach einzuführen. Eine gute Idee ist es, wenn man die Einführung der Benutzung des Fühlsäckchens mit Dingen beginnt, die das Kind kennt, einem Ball, einem Stift, einem Spielzeug etc. Vor der Benutzung des Fühlsäckchens ist es sinnvoll, einige Zeit damit zu verbringen, die Formen zu befühlen – allerdings mit beiden Händen.

Einige der Kinder waren mit diesen Aktivitäten überfordert, die Schwierigkeiten lösten sich jedoch durch eine Reduzierung der Anzahl der Formen im Säckchen. Wenn die Kinder die Hände nicht in einen geschlossenen Sack stecken mögen, kann eine Box oder eine „Zauberschachtel“ Verwendung finden. Das Kind sieht, wie die Formen in die Schachtel getan werden, der Deckel wird benutzt, um die Sicht des Kindes auf den Inhalt abzuschirmen. Die Hände können sich jedoch frei bewegen. Andere Kinder bevorzugen es, mit verbundenen Augen zu arbeiten.

1. MUSTER

Beginnen wir mit dem ersten von insgesamt sieben Arbeitskapiteln, das sich im Allgemeinen mit Mustern, im Speziellen mit den Numicon-Formen und -Mustern, befasst. Die Kinder sollen lernen, die Muster an ihren Formen und ihren Farben zu erkennen und auf dem Zahlenstrahl wieder zu finden.

Sie üben die Kombination der Muster, sie kopieren und bilden eigene Muster. In einem weiteren Schritt versuchen sie, Muster zu erinnern und zu reproduzieren.

Parallel dazu wird in den „weiteren Spielideen“, die zu jeder Aktivität gegeben werden, angeregt, dass die Kinder sich darin üben, gleiche Farben wieder zu finden (Farbendominos und Farbenlotos), in Legespielen und Puzzles Formen zu erkennen und zusammenzufügen. Spielerisch sollen Muster in Gruppen „gespielt“ werden, musikalisch geklopft, geklatscht oder Muster entworfen und weitergeführt und in Collagen gestaltet werden. Parallel dazu wird als sprachliches Training und zur mathematischen Begriffsbildung empfohlen, möglichst häufig bewusst folgende Wörter zu verwenden: darauf, darunter, gleich, unterschiedlich, kleiner, größer oder auch stell dir vor, merk dir.



Da das Sprachvermögen mancher Kinder mit Down-Syndrom nicht ihrem Sprachverständnis entspricht, ist es wichtig, den sprachlichen Teil der Numicon-Aktivitäten zu nutzen, um die Zahlensprache zu entwickeln. Zahl und mathematische Aufgaben enthalten viele Fachausdrücke. Es ist bedeutsam, sicherzustellen, dass die verwendeten Begriffe vom Kind verstanden werden. Ist dies nicht der Fall, können die Numicon-Aktivitäten genutzt werden, um dieses Verständnis zu entwickeln. Kinder mit Down-Syndrom profitieren, wenn sie

sogleich die Beziehung zwischen den Formen und den Zahlwörtern herstellen, weil sie in der Regel länger dazu brauchen und ihnen so ein Maximum an Praxis auf diesem Lerngebiet ermöglicht wird.

2. FORMEN

Nun geht es in weiteren Schritten darum, die Formen nach Farbe und Muster zu ordnen. So sollen die Formen in die richtige Reihenfolge gebracht und weiter, bei einer beliebigen Form beginnend, die nächste oder die vorhergehende Form gefunden werden. In einer Formenreihe soll eine fehlende Form ermittelt oder eine vertauschte Form richtig platziert werden. Das Kind soll auch versuchen, gesuchte Formen zu beschreiben – vielleicht mit dem Zahlennamen.

Die Spielideen erwähnen Spiele, in denen Sortieren und Ordnen eine Rolle spielen, Steckspiele, Rätsel, Aktivitäten, in denen verschiedene Gegenstände sortiert werden (Teller, Tassen, Löffel etc.), Bilder verglichen und Unterschiede gefunden werden sollen; sowie Geschichten und Reime, in denen Zeitabläufe eine Rolle spielen; weiter Gruppenspiele mit Kindern, in denen nach der Größe sortiert wird.

Sprachelemente für Größe (kleiner, kleinste, größer, größte) und zum Sortieren (erste, davor, dahinter, nach, nächste, letzte, übrig etc.) werden in diesem Übungssegment empfohlen.

3. NAMEN

Nun sollen die schon vorhandenen Zählfertigkeiten und Zahlenkenntnisse der Kinder mit den bekannten Mustern und Formen verknüpft werden, indem Zahlennamen mit ihnen in Beziehung gebracht werden. Dies geschieht, indem Zählstücke (Stecker) den jeweiligen Mustern zugeordnet werden. Spielerisch werden nun aus Formen und Steckern Häuser gebaut und mit der Drehscheibe Formen ermittelt, aus denen wiederum Zahlenreihen aufgebaut werden.

Als weitere Spielideen werden alle Aktivitäten genannt, in denen das Zählen eine Rolle spielt und die jeweils letzte Zahl einer Zahlenreihe wird dann auf dem Zahlenstrahl gesucht, Zahlenlieder und Reime, in denen Zahlen eine Rolle spielen, usw.

Schlüsselwörter zur Begriffsbildung sind hier: wie viele, mehr, genug, weniger unterschiedlich, nicht genug, und natürlich die Zahlennamen.

4. SORTIEREN

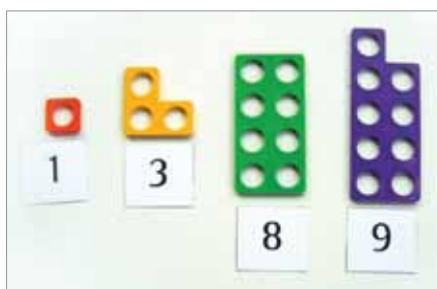
Die Kinder lernen nun in verschiedenen Aktivitäten, Formen und Ziffern zu sortie-

ren. Dies wird in weiteren Spielideen vertieft, Behälter werden mit der Zahl der enthaltenen Gegenstände beschriftet, in der Anlage von Zahlenbüchern, Zahlen werden entdeckt auf Autokennzeichen, Würfel- und Bewegungsspiele. Dazu werden die Schlüsselwörter vor – danach, größer – kleiner, höher – niedriger und Begriffe für Größe, Anordnung und Position geübt.

5. WISSEN

Als Nächstes sollen die Kinder die Numicon-Formen und Ziffern sicher erkennen sowie die Zahlennamen verwenden können. Sie vertiefen dies in einigen Übungen, in denen es in verschiedenen Variationen um die Muster aus Steckern oder anderen Zählstücken und ihre Zuordnung zu Ziffern auf dem Zahlenstrahl geht. Mit Würfelspielen, Zahlenlotto, Bewegungsspielen in Zusammenhang mit Zahlen, in Verbindungen zwischen den Numicon-Formen sowie anderen gestalteten Gegenständen und Spielen wird das erworbene

ausfinden, wie viele Dinge in einer Menge sind. So wird trainiert, dass es beim Zählen immer einfacher ist, die Gegenstände in Zehnermustern anzuordnen. In Zahlengeschichten werden Verbindungen zwischen der realen Welt und praktischen Rechenaktivitäten hergestellt und so das Zahlenverständnis entwickelt und gefestigt. Dabei sollten alle Gelegenheiten im Alltagsleben, Rechenaufgaben zu stellen, genutzt werden. Die Verwendung der Schlüsselwörter schätze, wie viele, ordne, in Gruppen von, dazu und Zehner können dabei unterstützend wirken. Immer wieder sollte das Kind auch versuchen, zu erklären, was es tut.



7. ADDITION

In den Übungen des Zusammenfassens von zwei oder mehr Formen haben die Kinder die Addition vorweggenommen und beginnen nun, den entsprechenden Begriff dafür zu nutzen, und sie lernen das „Doppelte“ als eine bestimmte Kombination von zwei Zahlen kennen. Dies geschieht in verschiedenen spielerischen Aktivitäten. In einem weiteren Schritt wird die Bedeutung von „1 mehr“ geübt. In weiteren Spielideen wird geübt, Rechengeschichten zu erzählen und sie mit Numicon-Formen zu „illustrieren“. Schlüsselwörter sind hier: beginne bei, weniger, nimm weg, bleibt übrig, zu viele, nicht genug, mehr als, prüfe, Zahlenstrahl, macht zusammen, ist gleich, nächste, und zur Verdopplung: auf gleiche Weise, ist gleich, vergleiche.

8. SUBTRAKTION

Hier geht es um die Erkenntnis, dass sich die Subtraktion auf das „Wegnehmen“ bezieht. Die Kinder sollen nun beginnen, den Begriff der Subtraktion zu verwenden. In verschiedenen spielerischen Aktivitäten wird an den Formen das „Abschneiden“ geübt. Der Rest wird festgestellt und möglichst auch der Versuch unternommen, das Geschehene selbst zu erklären. Nun kann auch mit den Formen der Begriff des „Unterschieds“ gezeigt werden und „mehr als“ und „weniger als“ demonstriert werden.

Dazu werden als Praxismöglichkeiten Mess-Aktivitäten und der Vergleich von

Körper- oder Schuhgrößen empfohlen sowie der Vergleich von Bildern und der Unterschiede zwischen ihnen. Was stimmt an dem Bild nicht, was fehlt? Für die Schlüsselwörter und die Begriffsbildung wird die Verwendung von vor – nachher, nächste, kleiner als, das Gleiche, vergleichen, Unterschied zwischen, wie viele, größte, kleinste und alle Begriffe zum Vergleich von Messungen empfohlen.

An dieser Stelle soll noch auf einige wichtige Erkenntnisse hingewiesen werden, die in der Studie von Joanna Nye veröffentlicht wurden und die beim Gebrauch von Numicon bei Kindern mit Down-Syndrom von Bedeutung sind.

■ Vor der Arbeit mit dem Material reichlich Spielmöglichkeiten geben. Die Kinder erkunden das Material auf ihre Weise, werden vertraut damit und haben Freude, es zu nutzen.

■ Während der Arbeit an einer Aktivität die Möglichkeit zur Erforschung des Materials gestatten, das Kind kann dabei seine eigenen überraschenden Ideen entwickeln und demonstrieren.

■ Arbeit im System: In der Regel sollte das Kind jede Aktivität beherrschen, bevor zu einer anderen übergegangen wird, andererseits wurde beobachtet, dass einige Kinder, um ihr Interesse zu wecken und zu erhalten, mehrere verschiedene Aktivitäten bearbeiteten. Es ist in diesem Zusammenhang wichtig, die gleiche Fähigkeit mit anderen Materialien zu üben, um eine Verallgemeinerung zu erreichen.

■ Das Auswendiglernen und das Aufsagen der Standardzahlenfolge unterstützen das Erlernen der Zahlwörter und das Lesen der Zahlen.

■ Muster bilden aus den verschiedensten Dingen z.B. in der Art einer Banane, eines Apfels, eines Autos usw.

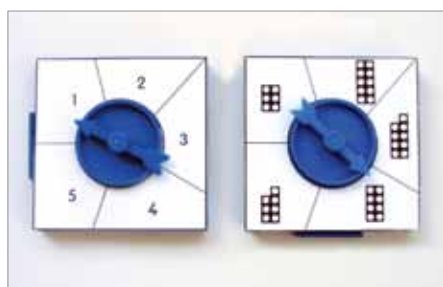
■ So oft wie möglich sollte mit den Numicon-Formen gearbeitet werden, da sie von der Anstrengung des Zählens befreien. Gezählt sollte ohnehin nur werden, wenn Stecker oder andere Dinge in die Muster eingefügt werden.

SPRACHE

Von entscheidender Wichtigkeit ist es, bei den Aktivitäten stets über das zu sprechen, was Lehrkraft und Kind im Begriff sind zu tun.

SCHWIERIGKEITEN BEIM UMGANG MIT DEN FORMEN

Manche Kinder haben Probleme damit, mit den Formen auf einem glatten Tisch



Wissen spielerisch vertieft. Interessant auch die Aufgabenstellung, wie viele Muster aus einer bestimmten Anzahl von Zählstücken gebildet werden können. Schlüsselwörter dazu sind: finde die richtige, wähle aus, wie viele, merke dir, stell dir vor, überlege, wegnehmen von, mehr, dazu, beschreibe, und vor allem die Zahlennamen.

6. VERWENDUNG DER MUSTER – VORBEREITUNG AUF DAS STELLENWERTSYSTEM

Mit Mustern und durch gruppenweises Zusammenfassen kann man einfacher her-

zu arbeiten. Wenn das Basisbrett nicht zum Einsatz kommen kann, empfiehlt sich die Benutzung einer magnetischen oder in anderer Weise griffigen Unterlage oder von Filz (möglicherweise auf ein Brett gespannt).

IRRITATIONEN DURCH ÄHNLICH AUSSEHENDE FORMEN

Manche Kinder haben Schwierigkeiten, die Formen 5 und 7, 6 und 8 und 8 und 10 zu unterscheiden, obwohl sie auf die verschiedenen Farben der Formen aufmerksam gemacht wurden. In dieser Situation sollten vor allem die Aktivitäten bearbeitet werden, die Formen miteinander vergleichen oder z.B. die Basisplatte so weit als möglich nur mit den zwei Formen bedeckt werden, die immer wieder verwechselt werden.

ZÄHLEN DER LÖCHER IN DEN FORMEN SOLLTE VERMIEDEN WERDEN

Bei Kindern, die schon zählen können, kann es sein, dass sie automatisch die Löcher in den Formen zählen, statt sofort die Zahl zu nutzen, um die Form zu bezeichnen. Bei Kindern mit Down-Syndrom scheint dies eine besonders hartnäckige Strategie zu sein. Hier ist es wichtig, Arbeitsweisen zu entwickeln, bei denen das Numicon-Muster als ganze Zahl gesehen wird. Generell gilt, das Zählen so weit als möglich zu vermeiden, es sei denn, die Aktivitäten erfordern es ausdrücklich.

NUMICON ALS TEIL DES SCHULLEHRPLANS

Englische Pädagogen berichten von Schwierigkeiten, die sich ergaben, einerseits mit den Numicon-Aktivitäten zu arbeiten und andererseits der Notwendigkeit, das Kind mit Down-Syndrom in den normalen Unterricht zu integrieren. Die entstehende Lücke zwischen den Anforderungen des Lehrplans und den Bedürfnissen der Schüler mit Down-Syndrom lässt sich jedoch verringern. Haben die Schüler mentale Bilder der Numicon-Formen entwickelt, kann dies zur Unterstützung eines großen Bereichs mathematischer Operationen genutzt werden, inklusive Multiplikation, Division und Bruchrechnung. So soll eine englische Pädagogin die Numicon-Formen benutzt haben, um einem 14-jährigen Schüler mit Down-Syndrom die Prozentrechnung zu erklären.

VERLORENE FÄHIGKEITEN NACH DEN FERIE

Manche Kinder erinnern sich nach einer längeren Pause wie den Schulferien nicht

mehr, was und wie sie davor gearbeitet hatten. Sie benötigen dann einige Wiederholungen, holen jedoch das Vergessene schnell wieder auf. Es wäre empfehlenswert, wenn die Eltern die Ferien zu Übungen mit Numicon nutzen würden, wie überhaupt die Vermittlung täglicher Zahlenerfahrungen von großer Bedeutung für den Lernerfolg ist.

NUMICON ZU HAUSE

Hier ergeben sich verschiedene Möglichkeiten:

- Numicon wird in der Schule angewendet und die Familie möchte diese Arbeit unterstützen. Dabei überlässt die Familie der Schule die Leitung bei den Aktivitäten und sie werden in Hausaufgaben geübt und vertieft.

- Numicon wird in der Schule belassen und zahlenbezogene Aktivitäten innerhalb der Alltagsaktivitäten zu Hause bewusst geübt.

- Die Familie arbeitet mit Numicon und es wird in der Schule nicht benutzt. Hier ist es wichtig, eine Beziehung zu dem, was in der Schule in den Mathematikstunden behandelt wird, herzustellen. Wenn das nicht möglich ist, lernen die Kinder Schulmathematik und Numicon als zwei getrennte Systeme und jeder Erfolg, der in einem der beiden Systeme erzielt wird, wird nicht auf den anderen übertragen – es sei denn, dem Kind wird geholfen, die Verbindung herzustellen.

ARBEIT MIT ÄLTEREN KINDERN

Ist es bei jüngeren Kindern oft nötig, die Aktivitäten in kleinere Schritte herunterzubrechen, benötigen ältere Kinder einen anderen Zugang zum Material. Um sie zur Teilnahme an den frühen Aktivitäten zu motivieren, die sie möglicherweise als zu einfach einschätzen, sind die Benutzung des Fühlsäckchens und die Umwandlung der Aktivität in eine Art Spiel eine gute Hilfe.

Ältere Kinder können sich die Aktivitäten oft schnell aneignen und benötigen darum einen größeren Variationsbereich der Standardaktivitäten, um Langeweile zu vermeiden und genug Übung zu erlangen, um die Lernziele zu erreichen. Die Wiederholung von Aktivitäten, die für das Kind von Interesse sind, und das Ausdenken von Geschichten, die dann mit anderen Mathematikaufgaben verbunden werden, sowie tägliche Lebenserfahrungen sind Möglichkeiten zusätzlicher Variationen – auch um die Benutzung der erworbenen Fähigkeiten zu verallgemeinern.

Zusammenfassend sollen noch einmal die besonderen Stärken des Numicon-Systems genannt werden:

Farbigkeit und Formenvielfalt des Materials haben für Kinder eine große Attraktivität. Kinder mit Rechenschwächen haben oft Scheu vor mathematischen Aufgaben und Angst, im Umgang mit ihnen zu versagen. Numicon ermöglicht ihnen, eine zureversichtliche Haltung diesen Aktivitäten gegenüber zu entwickeln und offen und entspannt damit umzugehen. Gerade Kinder mit Down-Syndrom müssen ja immer wieder aus ihrer Reserve gelockt werden, wenn es um das Kennenlernen von Neuem und Fremdem geht. Die Betonung des aktiven Handelns des Kindes bei Numicon im Gegensatz zu der oft weitgehend passiven Haltung anderer Lehrmethoden verleiht ihnen das Gefühl, selbstständig mit Dingen umzugehen, zumal die immanente Fehlerkontrolle dazu reizt, selbst das richtige Ergebnis zu suchen und zu finden. Hier ist ein Maximum an Praxis möglich, das Kindern mit Down-Syndrom entgegenkommt, die aufgrund ihrer verschiedenen Problematiken mehr und längere Übungsphasen benötigen. Der spielerische Aspekt der Aktivitäten ermöglicht es den Kindern, eigene und wirklich überraschende Ideen zu entwickeln. Wenn es den Kindern gelingt, mit Numicon ein mentales Vorstellungsvermögen von Zahlen zu entwickeln, wird stets versucht, dies mit allen anderen sinnlichen Erfahrungen in Bezug auf Zahlensysteme zu verknüpfen, z.B. Tastsinn und Gesehenes miteinander zu verbinden oder mathematische Übungen und Alltagserfahrungen in Zusammenhang zu bringen. So wird Systemübertragung angebahnt, so werden Verallgemeinerungen vorbereitet, wo sonst Erfahrungen im Bewusstsein der Kinder unverbunden nebeneinander stehen. Das Mühen um die Entwicklung einer Zahlensprache ist zum einen ein weiteres Training des mentalen Vorstellungsvermögens, denn das, was ich ausdrücken will, muss ich mir zunächst bewusst gemacht haben, und zum anderen gerade für Menschen mit Down-Syndrom eine Möglichkeit, ihr Sprachniveau ihrem Denkniveau anzunähern.

Ein besonderes Spezifikum von Numicon ist es, dass es hervorragend für die Elternarbeit geeignet ist. Wenn man die Erfahrungen berücksichtigt, die oben angesprochen wurden, ist es ein hervorragendes Basismaterial, das die Benutzung anderer, abstrakterer Materialien vorbereiten kann, an denen dann Systemübertragung und weitergehende Abstraktion erarbeitet werden können. ■

Kybernetische Methode

Eine sinnvolle Erweiterung logopädischer Behandlung mit Blick auf das schulische Anforderungsprofil

TEXT: HARIOLF DREHER

Die Kybernetische Methode (KYM®) dient der Prävention und der Abhilfe von Lernschwierigkeiten beim Erlernen des Lesens, des Rechtschreibens und des Rechnens, einschließlich der Abhilfe bei Legasthenie und Dyskalkulie. Die Vorgehensweisen der KYM® sind an die Arbeitsstile des Kindergartens, des schulischen Erstunterrichts und der Einzelförderung bei bereits manifesten Lernstörungen angepasst.

Teil 1 – Lesen und Rechtschreiben

Probleme erfolgreich behandelter sprachgestörter Kinder mit dem Schriftspracherwerb

Mithilfe einer ambulanten Behandlung sprachauffälliger Vorschulkinder gelingt es bei frühzeitigem Behandlungsbeginn in den meisten Fällen, die lautsprachliche Auffälligkeit bis zum Schuleintritt zu überwinden (Becker/Sovak 1975, Becker 1974). Die lautsprachlichen Leistungen dieser Kinder lassen erwarten, dass sie den Anforderungen beim Lesen- und Schreibenlernen gerecht werden können. Ganz entgegen dieser Erwartung haben jedoch die meisten der im Vorschulalter erfolgreich logopädisch behandelten Kinder beim Lesen- und Schreibenlernen Probleme (Breuer/Weuffen 1994).

Ursachen für das überraschende Scheitern an der Schrift auf den hierarchisch niedrigen Ebenen des sprachlichen Systems

Es genügt offensichtlich nicht, die Symptome der Sprachstörung zu beheben, um einen reibungslosen Übergang zum Schriftspracherwerb zu sichern. Das lässt sich damit erklären, dass sprechmotorische und lautdifferenzierende Fähigkeiten bereits in

der Frühphase der Sprachentwicklung erworben werden (Breuer/Weuffen 1994). Defizite in der Intaktheit der basalen sensomotorischen Grundlagen der Sprache im Vorschulalter wirken sich zunächst auf die Entwicklung der Lautsprache aus. Bleiben sprechmotorische und lautdifferenzierende Rückstände bis zum Schuleintritt bestehen, machen sie sich beim Schreiben- und Lesenlernen aufs Neue bemerkbar (ebd.).

Tatsächlich leiden jedoch fünf bis acht Prozent aller Kinder unter Sprachverständnisstörungen akustischer Art, die im weiteren Verlauf der kindlichen Entwicklung oft in Leseschwierigkeiten übergehen (Spitzer 2002). Untersuchungen von Galaburda et al. (1985) an den Gehirnen verstorbener Legasthener haben in der mikroskopisch fein untersuchten Faserstruktur Unregelmäßigkeiten der Faserzüge gezeigt, also ein deutlicher Hinweis auf eine neurophysiologische Grundlage der Störungen. Dies wurde von Klingenberg et al. (2000) ganz besonders deutlich für diejenigen Faserzüge gezeigt, die die beiden Sprachzentren miteinander verbinden, also das sog. Bogenbündel.

Mit bildgebenden Verfahren hat Shaywitz et al. (1998) zeigen können, dass die Zusammenarbeit der beim Lesen beteiligten Areale bei Legasthenern nicht so lehaft funktioniert wie bei Menschen, die normal lesen können. Spitzer (2002) resümiert die Summe der Ergebnisse: „Aufgrund dieser Studien liegt nahe, dass es sich bei der Leseschwäche um eine Störung der ‚Verdrahtung‘ zwischen den Sprachzentren der linken Hirnhälfte handelt“ (ebd.).

Sind die Defizite in der Faserstruktur des Gehirns von Legasthenern als unverrückbare Größe zu akzeptieren oder kann man sie funktionell günstig beeinflussen?

Die zunächst nahe liegende Annahme, aufgrund der neuroanatomischen Faktizität des Problems könne man solchen Kindern nicht wirklich helfen, sondern ihnen allenfalls mit mehr Verständnis, Geduld und Nachsicht entgegenkommen, ist bis dato weit verbreitet und kennzeichnet gerade-

zu einen breiten Konsens hinsichtlich der Möglichkeiten einer Legasthenietherapie: Man muss mit dem Problem leben lernen.

Indes lassen Untersuchungen zu den Möglichkeiten der Therapie aufgrund der beobachtbaren Neuroplastizität durchaus auf eine grundlegende Verbesserung der Leistungsfähigkeit auch der genannten Faserzüge hoffen. Amerikanische Forschungen (Tallal et al. 1996) haben gezeigt, dass eine Verlangsamung der geforderten Hörleistungen im Labor nicht nur die auditive Differenzierungsfähigkeit dieser Kinder für „ba“ und „pa“ verbesserte. Vielmehr konnte ein Lerneffekt nachgewiesen werden, der in der Phase der verlangsamten Präsentationen entstand, von den Kindern jedoch auf normales Sprachtempo übertragen werden konnte. „Trainierte man die Kinder mit zeitlich gestreckten sprachlichen Inputmustern, hatten sie nach vier Wochen nicht nur gelernt, die neuen Trainingsmuster besser zu verarbeiten, sondern zeigten auch eine deutliche Verbesserung ihrer Fähigkeit zum Verstehen normaler Sprache. Wenn das Sprechen erst einmal klappt, dann kann das Lesen auch leichter gelernt werden“ (Spitzer 2002).

Die Kybernetische Methode als Lösungsansatz zur Aufarbeitung von verbo-sensomotorischen Defiziten auf den hierarchisch niedrigen Ebenen des sprachlichen Systems:

Verlangsamung von auditivem Input zur Verbesserung und Verdeutlichung von motorischem Output gibt es auf einem ganz anderen Gebiet und außerhalb jeglichen elektronischen Labors in der Musik beim Erlernen von Musikinstrumenten. So brachte es im Rahmen eines Seminars über die Kybernetische Methode ein erfahrener steirischer Musiklehrer auf den Punkt: Das Lernen nach der Kybernetischen Methode verhalte sich nach ganz ähnlichem Prinzip wie das Erlernen von Musikinstrumenten: „Was langsam nicht geht, ist schnell nichts wert.“ Was damit gemeint ist, lässt sich recht einfach erklären:

Wenn ein Schüler auf seinem Instrument einen schwierigen, schnellen Lauf nicht

zu spielen vermag, sich verhaspelt, Fehler macht, keinen guten Fingersatz findet, was muss er dann tun? Er spielt den ganzen Lauf sehr, sehr langsam, schreibt sich nach Bedarf einen geeigneten Fingersatz auf sein Notenblatt und übt anschließend den ganzen schwierigen Lauf allmählich schneller werdend, bis er ihn beherrscht. Dabei spielt es im Grunde nicht einmal eine Rolle, ob dieser Schüler von einem Notenblatt her übt, also visuo-motorisch lernt, d.h., gesehene Impulse in Bewegungen auf seinem Instrument umsetzt, oder ob er nach Gehör übt, also audio-motorisch, d.h., gehörte Impulse in Bewegungen auf seinem Instrument umsetzt.

Wenn der Schüler gar ein Gesangsschüler ist, kann auch er von einem Vorbild lernen, das er lediglich hört, also von jemandem, der ihm vorsingt. Er muss nicht vom Blatt singen, um eine Melodie zu erlernen. Also selbst in diesem Falle des Singens und Vorsingens ist es von Nutzen, wenn der Vorsingende eine schnelle schwierige Stelle verlangsamt vorsingt und diese dann vom Lernenden nachsingen lässt. Anschließend beschleunigen Lehrer und Schüler nach und nach die schwierige Stelle bis auf das eigentlich angestrebte Tempo. Was bedeutet diese Erfahrung beim Musizieren nun für das Sprechen oder das Lesen und Schreiben? Das Verhältnis von Tempo und Lernprozess ist grundsätzlich das Gleiche. Wenn immer jemand „in einer fremden Zunge zu sprechen“ lernt und es nicht schafft, spricht ihm ein guter Trainer langsam und deutlich vor und lässt ihn langsam und deutlich nachsprechen.

Nun übertragen wir die Analogie zur Musik auf das Erlernen der eigenen Muttersprache und sehen, dass es sich auch damit nicht anders verhält. Je schwerer sich ein Kind beim Nachsprechen von Wörtern tut, umso deutlicher und langsamer sprechen wir ihm vor, umso größer und sichtbarer machen wir dabei unsere Mundbewegungen. Sobald das Kind dann die Abfolge der Mundbewegungen in verlangsamer Form vollständig und korrekt aufgefasst und wiedergegeben hat, beschleunigen wir das Gesprochene wieder nach und nach auf normales Tempo.

Die erste Beobachtung, die man beim Vergleichen verschiedener Kinder dabei macht, ist: Sie finden das Nachsprechen, das Verlangsamen und das Beschleunigen sehr unterschiedlich schwierig. Die Kinder, die sich mit solchen Leistungen am schwersten tun, erscheinen in einer Fördereinrichtung meist schon mit einem Legasthenie-Attest in der Tasche.

Aus der praktischen Erfahrung mit der Kybernetischen Methode ist bekannt, dass mit den im Folgenden beschriebenen Übungsformen zum Beschleunigen und Verlangsamen von Lautsprache die legasthene Symptomatik solcher Kinder meist bis zur Gänze verschwinden konnte.

Die speziellen Werkzeuge der KYM® zur verbo-sensomotorischen Analyse und Synthese von Lautwörtern

Einzellaute werden durch übergroß ausgeführte und bewusst gesteuerte Mundbewegungen kinästhetisch und taktil fühlbarer gemacht, mit Mundstellungsbildern visualisiert und mit sog. Signalsätzen beschrieben, z.B.



„Mund weit öffnen, Zunge unten!“
für den A-Laut



„Lippen schließen, brummen durch die Nase!“
für den M-Laut

Eine große Anzahl dieser Mundbilder stellt den Artikulationsapparat mit Hilfe von Schnittbildern dar, nur ein kleinerer Teil zeigt den Mund von vorne. Diese Schnittbilder werden von Kindern überraschend gut verstanden und die artikulatorischen Vorgänge hinten im Gaumenbereich werden auf diese Weise auch vorstellungsmäßig weitaus klarer erfasst. Logopädinnen in Oberösterreich und in Baden-Württemberg haben in der praktischen Anwendung beobachtet, dass gerade die Schnittdarstellungen bei der Anbildung von Lauten Kindern sehr hilfreich waren.



„Lippen breit, Zungenrücken hoch, zischen!“
für den CH₁-Laut



„Zwischen Zungenrücken und Zäpfchen kratzen!“
für den CH₂-Laut

Bei den Verschlusslauten werden jeweils die beiden Bewegungsaspekte, der Ver-

schluss und die Sprengung, in eine einzige Darstellung eingebunden:



„Lippen zusammen, Luftstau, dann sofort Stimme!“
für den B-Laut



„Lippen zusammen, Luftstoß!“
für den P-Laut

Kindergartenkinder in Klagenfurt-Welzenegg haben durch Ausprobieren den Laut zu dem folgenden Mundbild selbst herausgefunden:



„Zungenrücken und Gaumen zusammen, brummen durch die Nase!“
für den NG-Laut

Auch für alle wesentlichen Lautverbindungen, die im Deutschen vorkommen, wie ks, z, pf, nk, st, sp usw., gibt es zusammengesetzte Mundbilder.



„Zungenrücken und Gaumen zusammen! – Dann: Lippen breit, über die Zunge zischen!“
für die KS-Laut-

verbindung mit den Schreibweisen x, chs, gs, ks und cks

Alle Mundbilder sind in verschiedenen Größen in gedruckter Form erhältlich, können jedoch auch in digitaler Form erworben werden, um Arbeitsmaterialien für den eigenen Gebrauch am Computer selbst zu erstellen.

Eine **Reihenfolgenbildung** mit diesen übergroß ausgeführten Mundbewegungen führt zum **Kybernetischen Dehnsprechen**, bei dem im Gegensatz zum **Lautieren** zwischen den einzelnen Lauten keine Entspannung des Artikulationsapparates praktiziert wird, sondern die regulären Übergangsbewegungen von Artikulationsstellung zu Artikulationsstellung wie im natürlichen Lautwort fließend ausgeführt werden. Jeder Einzellaute bekommt eine gleiche Dauer, der so entstehende Einzellautrhythmus wird mit der Hand zur Abfolge der Laute des jeweiligen Wortes geklopft.

Durch diese verlangsamtten Abläufe gelingen den Kindern Phonemanalyse und Phonemsynthese entschieden leichter als beim natürlich ausgesprochenen Wort, wo dies aufgrund des Tempos in vielen Fällen zunächst völlig unmöglich ist. In den folgenden Beispielen sieht man den Namen „Max“ und das Substantiv „Lamm“.



Wortmaterial mit diesen Mundbildern mit allmählich wachsendem Lautbestand sind Inhalt in der beiden „Kindergartenfibeln“. Konkrete Substantive sind als Mundbildwörter zu erlesen und können mit entsprechenden Fotos verglichen werden.



Mit dem Doppelpfeil hier bei „Lamm“ wird schon der entscheidende Hinweis auf die Rechtschreibung gegeben: Aus einem Laut werden zwei Buchstaben. Die Herleitung erfolgt über die Silbenbildung bei „Lämmer“. Der M-Laut hat an beiden Silben Anteil. Deshalb wird er zweimal geschrieben.

Die unterschiedliche Handhabung von Verschlusslauten und glottalen Verschlüssen beim Kybernetischen Dehnsprechen und beim Lautieren

Beim Lautieren werden wie alle anderen Laute auch die Verschlusslaute als isolierte lautliche Phänomene hervorgebracht. Zwischen jedem Verschlusslaut und seinem Nachfolgelaut wird der Artikulationsapparat entspannt. Da insbesondere die weichen und stimmhaften Verschlusslaute b, d und g schon aus sprechtechnischen Gründen nicht wirklich isoliert ausgesprochen werden können, werden sie stets in einen Murmelvokal gesprengt. Dieser Murmelvokal ist aber kein lautlicher Teil des zu lautierenden Wortes.

Beispiel: Das Wort Ball wird lautiert als [b |a:|].

Der Lippenverschluss des B-Lautes wird also in einen Murmelvokal gesprengt und der darauf folgende A-Laut wird mit einem Kehlkopfverschluss gestartet. Sowohl der Murmelvokal als auch der glottale Verschluss sind kein Bestandteil des Lautwortes Ball, das hier lautiert wird. Regulär hat das Wort Ball also eigentlich drei artikulatorische Bestandteile: Lippenverschluss, Sprengung des Lippenverschlusses in den A-Laut und den L-Laut. Das lautierte Wort Ball hingegen hat fünf artikulatorische Bestand-

teile: Lippenverschluss, Sprengung in den Murmelvokal, glottaler Verschluss, Sprengung des glottalen Verschlusses in den A-Laut, L-Laut.

Häufig werden jedoch die Laute l, m und n auch noch aus einem glottalen Verschluss gestartet, im Beispiel Ball also wie folgt ausgesprochen: [b |a:| l].

Offensichtlich entfernt sich also die Sprechbewegungsgestalt eines lautierten Wortes, wo immer Vokale und Verschlusslaute im Wort auftreten, definitiv sehr weit von der Sprechbewegungsgestalt des zugehörigen natürlichen Lautwortes. Das erschwert die Worterkennung und die Sinnerfassung beim lautierenden Lesen nachhaltig.

Ganz anders verhält sich dies beim Kybernetischen Dehnsprechen. Hier ist die Abfolge der Artikulationsbewegungen des Lautwortes zwar dramatisch verlangsamt, aber es werden keine zusätzlichen Bestandteile in das dehngesprochene Wort eingebaut. Deshalb gelingt Kindern, deren Lesernprozess auf dem Dehnsprechen aufgebaut wird, das Synthetisieren von Wörtern wesentlich schneller und sicherer als bei einem auf Lautieren aufbauenden Lesernprozess. Am SPZ Lienz in Osttirol werden nach einigen Jahren der Praxis die Erfolgchancen so eingeschätzt, dass es

in aller Regel selbst bei mehrfach schwerbehinderten Kindern gelingt, das synthetisierende Lesen zu vermitteln.

Schlussfolgerung

Jegliches Lautieren sollte insbesondere bei tendenziell legasthenen Kindern zu Gunsten des Kybernetischen Dehnsprechens aufgegeben werden. Zu Recht hat man dem Lautieren stets zugute gehalten, dass es als Leselehrmethode besser sei als das Buchstabieren. Das Lautieren wurde aus diesem Grunde 1527 von Ignatius Ickelsamer eingeführt. Bei Kindern mit guten lautsprachlichen Voraussetzungen zum Zeitpunkt des Eintrittes in die Schule gibt es mit dem Lautieren auch keinerlei Schwierigkeiten. Die Kinder kommen von selbst dahinter, wie sich Lautieren und Synthetisieren von Wörtern zueinander verhalten, und sie erlernen das Lesen im Grunde mit jeder Methode, ohne jede Methode, trotz jeder Methode und gegen jede Methode. Bei Kindern mit ungünstigen lautsprachlichen Voraussetzungen jedoch kann jedes methodische Detail in der Vermittlung für den Erfolg der Bemühungen ausschlaggebend sein.

Betonungs-, Dehnungs- und Schärfungsübungen bringen den Übergang zur Silbe und zum natürlichen Lautwort und die übergroßen Mundbewegungen des Dehnsprechens werden wieder auf normale Größe reduziert. Während dem Dehnsprechen oder der Einzellautrhythmisierung als motorische Begleitung das Klopfen mit einer Hand auf einen Tisch zugeordnet wird, wird der Rhythmus der Silben zunächst ganz konventionell von Klatschen begleitet. In einem nächsten Schritt jedoch lassen wir die Kinder hörend die betonte Silbe des jeweiligen Wortes herausfinden. Diese wird dann auch von den Kindern bewusst laut betonend hervorgehoben. Nun fallen wir eine Entscheidung, ob die betonte Silbe einen langen oder einen kurzen Selbstlaut enthält.

Je nachdem, was der Fall ist, werden diese betonten Silben nun nicht mehr geklatscht, sondern durch zwei Armbewegungen gekennzeichnet. Wenn die Silbe einen langen betonten Selbstlaut enthält, wird anstelle des Klatschens nun eine ausladende Ausstreckbewegung der Arme ausgeführt. Wenn die Silbe dagegen einen kurzen betonten Selbstlaut enthält, wird ein ruckartiger Schluss der Fäuste für diese Silbe praktiziert. Die unbetonten Silben werden weiterhin geklatscht.

Beispiele:

Bei dem Wort „Haus-ein-gang“ kommt es zu folgenden Begleitbewegungen:

1. Arme ausstrecken, 2. Klatschen, 3. Klat-schen.

Bei dem Wort „Bett-vor-le-ger“ ergeben sich vier Begleitbewegungen:

1. Faustschluss, 2. Klatschen, 3. Klatschen, 4. Klatschen.

Übendes Gegenüberstellen von drei Ebenen des Lautwortes

Der Einzellautrhythmus wird also der Silbenrhythmisierung und dem natürlichen Lautwort gegenübergestellt, sodass das Kind die **Erfindung der Buchstabenschrift nachvollziehen** kann. Dabei entspricht das kybernetische Dehnsprechen der Phonemgliederung und erschließt einen Zugang der kindlichen Aufmerksamkeit zu den niederen hierarchischen Ebenen der Sprache mit allen beteiligten Sinnen. Eine neuerliche Automatisierung der gewonnenen höheren Differenzierungsfähigkeit entsteht durch Temposchwankungen in der Anwendung der Übungen.

Nicht-sinntragendes Wortmaterial (Pseudowörter) wird nach Bedarf verwendet, um die kindliche Aufmerksamkeit ausschließlich auf sprechtechnische Akte und diesbezügliche Wahrnehmungen zu fokussieren.

Kartenspiele zur Entwicklung von Routine in der Lautanalyse und Lautsynthese sind „Der Lautefuchs 1“ und „Lautefuchs lernt Buchstaben 1“. Passend zur „Kindergartenfibel 1“ geben diese Kartenspiele dem Kind Gelegenheit, das Erlernte schnell und sicher beherrschen zu lernen. Der Spielmechanismus ist einfach: Bei der Karte, die das Kind ablegen will, kann es beide Seiten einsehen. Auf dem Tisch dagegen liegt die jeweils letzte Karte mit der Fotoseite oben auf. Die Lautanalyse des zu dieser letzten Karte zugehörigen Wortes muss das Kind aus eigener Kraft und ohne Zuhilfenahme von Mundbildern leisten. Denn es darf auf dieses Foto nur dann die nächste Karte legen, wenn zwischen beiden Wörtern ein gemeinsamer Laut besteht. Also: „Mama und Lama. In beiden Wörtern ist ein a.“ Aber die Karte mit dem Wort „See“ könnte man nicht auf die Karte mit „Mama“ legen. Denn zwischen diesen beiden Wörtern besteht keine einzige lautliche Gemeinsamkeit.

Die Aufgabe wird dadurch erleichtert, dass alle Wörter und alle Fotos den Kindern aus der „Kindergartenfibel 1“ bekannt sind.

„Lautefuchs lernt Buchstaben“ unterscheidet sich nur dadurch von „Der Lautefuchs“, dass zusätzlich unter den Mundbildwörtern die Buchstabenwörter zu lesen sind.

Kinder, die die Lautanalyse und die Lautsynthese beherrschen, die also das erste der beiden Spiele spielen können, lernen Buchstaben erfahrungsgemäß innerhalb kürzester Zeit.

Ganze Sätze aus Mundbildern zur Behandlung von Dysgrammatismus und Sprachentwicklungsverzögerungen und zur Förderung von Migrantenkindern

In dem Material „Alle Kinder lernen Deutsch“ sind angeregt von Logopädinnen aus Oberösterreich nicht nur wie in den beiden Kindergartenfibeln einzelne Substantive, sondern ganze Sätze mit Mundbild-Wörtern dargestellt worden. Dysgrammatisch sprechende Kinder, aber auch Kinder mit Migrationshintergrund haben anhand dieses Materials die Möglichkeit, korrekte Satzbildung mit Artikeln, Personalendungen von Verben, Dativ- und Akkusativ-Bildungen usw. in sich aufzunehmen. Die praktische Erprobung zeigt, dass die Sprachentwicklung dieser Kinder mit Hilfe dieses Angebotes lebhaft Fortschritt macht.

Der Einstieg in die Mund-Hand-Koordination beim Schreiben über Hand-schemaentwicklung und Zahlbegriff

Unwillkürliche Mitbewegungen zwischen Mund/Zunge und Hand (beim Scherenschneiden, Schuhe binden etc. beobachtbar) gehen auf frühkindliche Reflexe zurück, sollten jedoch bis zum Schuleintritt weitgehend zurückgebildet sein. Eine alphabetische Schreibstrategie („Schreibe wie du sprichst“), wie sie im Einstieg in das Schreiben heute generell erwartet und didaktisch gefördert wird, setzt eine freie Koordinationsfähigkeit zwischen Mund und Hand voraus. Nach der Kybernetischen Methode wird diese Kompetenz entweder schon im Kindergarten durch entsprechende Übungen (Klatsch-Patsch-Spiele mit Singen und Silbensprechen) vorbereitet oder dann auch durch Fingerzählen und Fingerrechnen weiter gefördert. Stets wird beim Zählen und Rechnen handlungsbegleitend gesprochen (siehe hierzu auch unter „www.kybernetische-methode.de“ die Diplomarbeit von Daniela Kalcher an der Pädagogischen Akademie in Graz, zu finden auf dem Laufband auf der Startseite der Homepage).

Durch solche motorisch einfachen Übungen der Koordination im Kontext mit dem Erlernen des Rechnens wird die Fähigkeit zur Koordination auf höchstem Niveau, wie es das Schreiben von Graphemen zu mitgesprochenen Artikulemen und Phonemen erfordert, vorbereitet. Aus

der Praxis ist inzwischen vielfach berichtet worden, dass eine „schwere Hand“, die sich beim Schreiben verkrampft, so bereits präventiv oder auch im Rahmen der Abhilfe erfolgreich gelöst werden kann.

Kybernetische Methode – eine an basalen sensomotorischen Funktionen ansetzende Prävention und Abhilfe für Legasthenie

Stagnierende Lernprozesse und die vielfach beklagte Therapieresistenz bei Legasthenie (Klicpera, Christian 1998) können sehr wohl damit zusammenhängen, dass die grundlegenden Wahrnehmungen und Bewegungsfähigkeiten auf den niederen hierarchischen Ebenen der Sprachentwicklung eher nicht Gegenstand der therapeutischen Bemühungen sind. Gerade weil die grundlegende Verbosensomotorik mit all ihren Übungsformen unschwer in den Kompetenzbereich der Logopädie einzuordnen ist, eignet sich ein neuer therapeutischer Ansatz, der diesem Nachentwicklungsbedarf gezielt Rechnung trägt, für die Berufsgruppen der Logopäden und Sprachheillehrer ganz besonders.

Die Erarbeitung einer bewussten Verbosensomotorik, die dann neu im Zuge der Reihenfolgenbildung und des Lesernprozesses automatisiert wird, ist Grundlage für das leichtläufige Erlernen des Schreibens und schließlich auch Fundament für den Erwerb der Rechtschreibung. Denn ohne eine Automatisierung basaler Schriftverarbeitungsprozesse im Sinne einer reinen Lautfolgenverschriftung gelingt das Einbinden orthografischen Wissens in die Schreibproduktion der Schulkinder nicht.

Teil 2 – Die Kybernetische Methode zur Prävention und Abhilfe bei Dyskalkulie

Die Erscheinungsformen der Rechenschwäche werden in der Literatur als vor allem vielfältig eingestuft und die Erforschung des Phänomens hat bis dato nicht zu einem konsistenten Modell zur Interpretation oder gar Handlungsanleitung geführt. Die ICD-10 vermutet wohl zu Recht einen Zusammenhang mit motorischen Defiziten.

Die Kybernetische Methode arbeitet nach einem funktionellen Modell beim Erwerb des Rechnens. Nach diesem Modell hat Rechenschwäche ihrer Genese nach insbesondere zwei Säulen, eine sensomotorische, die als eine Ursache aus der vorschulischen Entwicklung des Kindes gewertet werden kann, und eine im Bereich der Informationsverarbeitung, die überwiegend

als didaktogene Ursache, also als Mangel des arithmetischen Erstunterrichts, gewertet werden muss.

Die Erfahrungen in der Anwendung der KYM® sind in beiden Bereichen ermutigend: Die sensomotorischen Defizite lassen sich durch geeignete Übungsformen überwinden und die Mängel des derzeitigen arithmetischen Erstunterrichts sind durch Umstrukturierung im Aufbau der Lernprozesse korrigierbar. Dies wurde schon im Kärntner Schulprojekt gezeigt (siehe unter „www.kybernetische-methode.de“) und zeigt sich laufend anhand standardisierter Tests in der diagnostischen Begleitung von Kindern, die im Großraum München eine Einzelförderung erhalten.

Unzulängliche senso-motorische Entwicklung insbesondere im Bereich des Handschemas

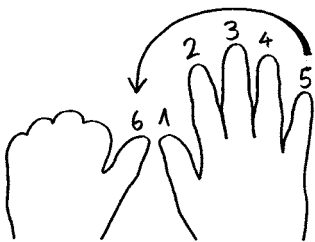
Kinder, die im arithmetischen Erstunterricht als rechenschwach auffallen, zeigen fast ausnahmslos ein unzulänglich entwickeltes Handschema und Zeichen einer Fingeragnosie. Wenn sie ohne visuelle Kontrolle einzelne Finger, die berührt werden, auf rein taktilem und kinästhetischem Wege identifizieren sollen, gelingt ihnen das häufig nicht, auch dann nicht, wenn ihnen die Fingernamen sicher vertraut sind. Am häufigsten verwechseln sie beim Erfühlen ihren Ringfinger mit ihrem Mittelfinger. Dies ergab neben der eigenen langjährigen Erfahrung des Verfassers die Befragung von ca. 1400 Volksschullehrerinnen, die in den Jahren 2001 bis 2007 rechendidaktische Fortbildungen in der KYM® besuchten. Diese große Zahl von Volksschullehrerinnen beobachtete bei einem Ansatz von rund 20 Kindern pro Klasse rund 28 000 Kinder und es gab nur vier Gegenbeispiele, also Kinder, die über ein unentwickeltes Handschema verfügten, aber im Erstunterricht gute Rechner waren.

Häufig haben solche Kinder freilich in ihrer sensomotorischen Entwicklung weitergehende Rückstände und es wäre in jedem Einzelfall zu prüfen, ob nicht eine Therapie der sensorischen Integration durchgeführt werden sollte.

Da sich Wahrnehmung und Bewegungskompetenzen bei Kindern in einer positiven Wechselwirkung gegenseitig aufbauen (Guski, 1990), liegt es nahe, das bei Kindern allgemein übliche Fingerzählen (Butterworth 1999) zum Ausgangspunkt sowohl einer Abhilfe für die Fingeragnosie als auch für den Einstieg in den Zahlenraum zu nutzen.

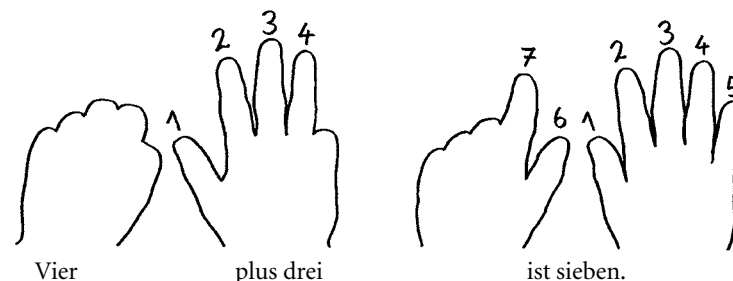
Wie kann man den Zahlenraum 10, 20 usw. mit den Fingern erobern?

Traditionell zählen wir in Europa vom Daumen bis zum kleinen Finger einer Hand von 1 bis 5. Wir springen dann zum Daumen der anderen Hand als dem sechsten Finger und gehen von da weiter bis zum kleinen Finger dieser anderen Hand als dem zehnten Finger. Dabei ergeben sich beim Wechsel von einer Hand zur anderen zwei, wie noch gezeigt werden wird, folgenreiche Veränderungen, zum einen ein Sprung zurück zum Daumen der anderen Hand, zum anderen ein Richtungswechsel.



In der Abbildung geht die Bewegung zunächst von der Mitte nach rechts außen, ab dem sechsten Finger geht sie erneut von der Mitte der beiden Hände nach links außen zum kleinen Finger der linken Hand. Wenn zuerst mit der linken Hand begonnen würde, änderte sich an dem Bruch im Ablauf nichts, der Vorgang wäre symmetrisch derselbe.

Dabei können die Handflächen auch nach oben gedreht sein. Der Sprung vom fünften Finger, der stets ein kleiner Finger ist, zum anderen Daumen samt Richtungswechsel ist jedoch in jedem Falle gegeben. Aus diesen beiden Gründen eignet sich diese Ordnung der Finger nur für das Zählen, nicht aber für das Rechnen mit den Fingern.

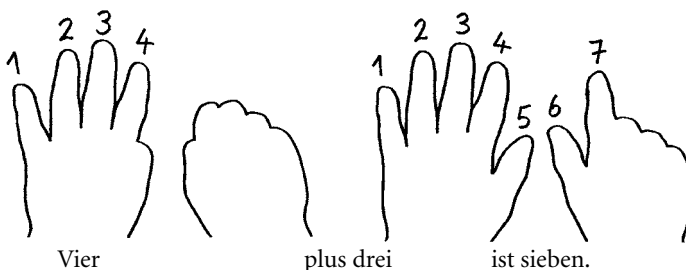


Die traditionelle Zählordnung führt also beim Addieren zu verwirrenden Lösungen, weil der zweite Summand auf weit auseinander liegende Finger verteilt ist. Im Beispiel hier ist dies am rechten Rand der Figur der fünfte, also der kleine Finger der rechten Hand. Die Fortsetzung des zweiten Summanden ist dann der sechste und der siebte Finger links von der Mitte der Figur. Das sind der Daumen und der Zeigefinger der linken Hand. Demzufolge wird der zweite Summand völlig unzusammenhängend repräsentiert.

Eine lineare Ordnung der Finger beginnend mit dem linken kleinen Finger löst dagegen das Problem des Rechnens mit den Fingern ganz einfach auf. Es wird von den Kindern leicht erlernt. Die Finger haben nun eine Ordnung, wie man sie vom Rechenrahmen mit den 100 Kugeln kennt. Der linke kleine Finger ist der erste Finger und der rechte kleine Finger ist der zehnte Finger.



Diese neue Ordnung hat große Vorteile. Die Kinder können bald sicher und schnell mit ihren Fingern addieren, subtrahieren, zerlegen und ergänzen.



Bei einer solchen Fingerarbeit sind die Kinder auch keineswegs auf den Zahlenraum 10 eingeschränkt. Sie können zu zweit nebeneinander sitzen und den Zahlenraum 20 darstellen. Das links sitzende Kind stellt in diesem Rollenspiel den ersten Zehner dar, das zweite Kind den zweiten Zehner. So kann selbst der Zehnerübergang sehr elegant geübt werden.

Weiter dehnen wir dieses Rollenspiel der verschiedenen Zehner zu Zwecken der Zahlbegriffsentwicklung auf drei und mehr Kinder aus. In einer Schulklasse kann man so in immer wieder anders verteilten Rollen sogar den Zahlenraum 100 plausibel erfahren.



Diese beiden Mädchen haben gerade gemeinsam zwölf Finger ausgestreckt. Sie sprechen zu jeder neuen Anzahl von Fingern gemeinsam laut das jeweilige Zahlwort aus.



Wenn man nicht zu zweit ist, kann man die Finger des Partners durch ein Stäbchenbündel ersetzen ...

... oder



überhaupt nur mit Stäbchen zählen.

Fingerrechnen ist nicht gleich Fingerzählen!

Die Arbeit mit den Fingern selbst im Zahlenraum 10 ist vielfach seit langem in Schulen verpönt. Die Lehrkräfte fürchten, dass Kinder notorische Abzähler werden, und wollen ihnen effektivere Strategien anbieten. Das Arbeiten mit den Fingern wird oft kurzerhand unterdrückt. Vielfach erfüllen sich jedoch die damit verbundenen Hoffnungen der Lehrkräfte nicht und die Kinder arbeiten versteckt mit den Fingern weiter, z.B. unter der Bank, in der Hosentasche oder hinter ihrem Rücken usw. Gerhard Haberland (1975) hat in einer Studie herausgefunden, dass ein Verbot des Fingerrechnens nicht nur nicht weiterhilft, sondern sogar das Problem der Rechenschwäche verschärft.

Vielfach werden seitens der Kritiker der Fingerarbeit im arithmetischen Erstunter-

richt Fingerzählen und Fingerrechnen in einen Topf geworfen. Die strukturierte Arbeit mit den Fingern nach der KYM® zeigt aber: Kinder müssen, wenn sie mit den Fingern arbeiten, keine Abzähler werden, sie können mit den Fingern rechnen und – was noch wichtiger erscheint – sie können die Erfordernis der Fingerarbeit überhaupt überwinden!

Was unterscheidet das Fingerrechnen vom Fingerzählen? Motorisch ist das ganz eindeutig auszumachen: Wenn ein Kind beispielsweise $4 + 2$ rechnet, dann muss es zu seinen ersten vier Fingern auf einmal zwei Finger dazugeben können. Wenn es die zwei Finger nacheinander ausstreckt, dann hat es abgezählt. Didaktisch wird also der Unterschied vom Fingerzählen zum Fingerrechnen mit Plus und Minus zu einer motorischen Aufgabe umformuliert: Wie vermittele ich Kindern, dass sie mehr als einen Finger auf einmal dazugeben oder wegnehmen können? Das ist motorisch durch geeignetes Üben unschwer zu erreichen.

Nun könnte immer noch die Befürchtung bestehen bleiben, dass sich nicht nur das Fingerzählen zu einer ewigen Gewohnheit der Kinder verfestigt, sondern auch ein solches Rechnen mit den Fingern, bei dem mehr als ein Finger auf einmal bewegt wird. Um das hinter dieser Sorge stehende Problem einer Fixierung der Kinder auf ihre Finger zu lösen, benötigen wir parallel zur Einübung der Fingeraktivitäten der Kinder eine gleichzeitige Versprachlichung der ausgeführten Rechenhandlungen. **Sowohl handelnd als auch sprechend zu rechnen ist so lange sinnvoll und zielführend, bis die Kinder allein in der Vorstellung zu rechkommen.**

Wenn beides, das Handeln und das Sprechen, aneinander gekoppelt werden, so verbindet sich das tatsächliche Ausstrecken von „vier plus drei Fingern“ mit der verbalen Aussage „vier plus drei“. Das Kind hat also zu den Worten, die bei den Rechenhandlungen gesprochen wurden, klare Erinnerungen und es kann dann jederzeit entsprechende Vorstellungen in sich aufrufen. Neurologisch betrachtet führt das Gehirn die beteiligten Bewegungen aus, aber nur intern, ohne wirklich Befehle an die Motorik nach außen zu geben. Die Bewegungshandlung selbst ist interiorisiert.

Ganz konkret sieht das so aus, dass nach genügend Übungserfahrung das Kind allein auf die Worte „vier plus drei“ hin die Vorstellung haben kann, wie es ist, zu vier Fingern drei weitere dazuzugeben. Es hat dies ja oft genug getan. Subjektiv erlebt das Kind die nicht wirklich ausgeführte Handlung

als die Vorstellung von einer Handlung, die es schon gut kennt. Diese Vorstellung muss das Kind nicht unbedingt lebhaft in sich erwecken und betrachten, kann dies aber tun. Die konkrete Vorstellung ist somit nicht bewusstseinspflichtig, aber bewusstseinsfähig. Mit zunehmender Rechenroutine verlieren die Vorstellungen immer mehr ihre Konkretheit. Indem die Kinder weitere und andere Sachaufgaben lösen wie „vier plus drei Äpfel“, generalisieren sie sich durch die Variation der Anschauung zu schemenhaften abstrakten Konzepten von allgemein räumlicher Art der Ausdehnung.

Neurologische Untersuchungen haben gezeigt, dass es in der Tat im menschlichen Gehirn zwei Repräsentationsformen für Zahlen gibt, eine verbale und eine räumliche, die mit der Tatsächlichkeit einer Menge oder quantitativen Ausdehnung zu tun hat. Die verbale Repräsentation findet man in computertomographischen Untersuchungen an einem eigenen Ort im ZNS: „Bei den exakten Rechenaufgaben (wurde) eine eindeutig links lateralisierte Aktivierung des inferioren Frontalhirns beobachtet, d.h. einer Region, von der aus früheren Studien bekannt ist, dass sie auch bei verbalen Assoziationsaufgaben sowie anderen sprachlichen Aufgaben aktiviert wird. Dies lieferte einen eindeutigen Hinweis darauf, dass die Kodierung exakter Rechenaufgaben sprachlich erfolgt“ (Spitzer 2002).

„Studien haben gezeigt, dass das einfache Rechnen mit Zahlen lebenslang in derjenigen Sprache erfolgt, in der es in der Schule erlernt wurde. Somit wird offensichtlich, wie sehr Rechnen und Sprechen miteinander verknüpft sind. Allerdings handelt es sich hier nur um einen Teil des Rechnens, nämlich den, der sprachlich vermittelt ist“ (ebd.).

Es gibt jedoch beim Abschätzen von Mengen und Größenordnungen auch andere Areale des Gehirns, die mit Zahlen in Verbindung aktiviert werden, nämlich beidseits im Parietalhirn. Die aktivierten Areale stehen im Übrigen für Leistungen der räumlichen Sehvorstellung wie die mentale Drehung von Objekten, aber auch für Handbewegungen und Fingerbewegungen, die über das Auge geführt werden (vgl. Spitzer 2002, S. 256).

Spitzer weist weiter darauf hin, dass die Untersuchungen von Stanislas Dehaene (1999) deutlich werden ließen, dass das Gehirn Zahlen in unterschiedlichen Formaten abspeichert, wobei das sprachliche Format mehr mit dem genauen und das räumliche Format mit dem Ungefähren zusammenhängt. Wir können dem als interessanten

Gute Erfahrungen mit der KYM für Kinder mit Down-Syndrom

Sowohl im Sonderpädagogischen Zentrum in Lienz als auch in der Integration in Osttirol wurden mit der KYM gute Erfolge bei Kindern mit Down-Syndrom in beiden Hauptfächern, Deutsch und Mathematik, erzielt. Über den Einstieg in das synthetisierende Lesen mit Hilfe der Mundbilder ist der Übergang zum synthetisierenden Lesen von Buchstabenwörtern gut zu bewältigen, berichtet der Schulleiter.

Im österreichischen Waldviertel haben in Verbindung mit dem Haus der Zuversicht in Waidhofen an der Thaya einige Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in einem Seminar in Vitis die KYM erlernt und gute Lernerfolge erzielt.

Mit den Rechts-links-Orientierungsübungen der KYM und dem Erlernen des Rechnens mit Fingern, Stäbchenbündeln und dem Zahlenstrahl machte die Österreicherin Bernadette Wieser schon vor

sechs Jahren gute Erfahrungen mit ihrem eigenen Kind. An diesen Erfahrungen hat sich ihre Kreativität entzündet und so entstand in Kombination mit weiteren Veranschaulichungsformen das Rechnenlernen mit rechts und links, das in dieser Zeitschrift bereits in mehreren Folgen dargestellt wurde.

Untersuchungsgegenstand hinzufügen, dass bei einer genauen Handhabung räumlicher Ordnungen von Fingern und Stäbchenbündeln das sprachliche Lernen ein festes und zugleich präzises Fundament im räumlichen Bereich bekommt, was der sprachlichen Abspeicherung arithmetischer Fakten so viel „Fleisch an die Rippen“ gibt, dass es den Kindern etwas bedeutet. Und diese Bedeutung lässt sich dann auch im Sachaufgabenbereich auf andere Arten von Objekten transferieren.

Rechenschwäche wirklich überwinden?

Unter zwei zentralen Bedingungen ist ein erfolgreicher Rechenlernprozess, aber auch eine Förderung zur Überwindung von Rechenschwäche(n aller Art) in der Tat möglich:

1. An der sensomotorischen Basis für das kindliche Lernen müssen wir insbesondere im Bereich der Handschema-Entwicklung eine ausreichende Differenzierungsfähigkeit sicherstellen.

2. Dann ist der konsequente Aufbau der Informationsstufen aufeinander die Aufgabe, die systematisch und strukturiert mit dem Kind geleistet werden muss.

Das bedeutet insbesondere eine Vernetzung von ausreichend vielen konkreten arithmetischen Handlungs-Erfahrungen mit deren Versprachlichung. Dieses Tandem aus Handlung und Sprache muss bis zu dem Punkt vorangebracht werden, an dem die Handlung aufgrund der gewachsenen Vorstellungskräfte überflüssig geworden ist. Damit hat sich das handelnde und sprechende Rechnen zum Kopfrechnen weiterentwickelt.

3. Schließlich müssen die Gewissheiten im Kopfrechnen in die schriftliche Form übertragen werden. Der Nachweis für eine erfolgreiche Vorgehensweise liegt in der Umkehrung dieses Weges vom Konkreten zum schriftlich Abstrakten. Das Kind hat die Fähigkeit, das Abstrakte in Sachaufgaben wieder neu zu konkretisieren.

Zusammenfassung und Schluss

Die neurologische Forschung der letzten Jahre hat viel Licht in das Dunkel der Lernschwierigkeiten mit den Kulturtechniken Lesen, Rechtschreiben und Rechnen gebracht. Bildgebende Verfahren haben einen immer genaueren Einblick in die Funktionsweise des lebenden Gehirns ermöglicht. Dadurch wurde klarer verständlich, welche Hirnregionen bei einem erfolgreichen Unterricht gerade auch beim Rechnen miteinander vernetzt arbeiten sollten.

Die derzeit neuesten Forschungsergebnisse der Hirnforschung stoßen in der KYM® auf eine schon seit vielen Jahren funktionierende praktische Umsetzung. Die Anwender der KYM® erfahren somit für ihre erfolgreiche Praxis eine nachgelieferte Begründung. Damit stellt die KYM® als methodische Konstruktion für die Entwicklung von Lernprozessen auch unter erschwerten Bedingungen seitens des Kindes eine nun auch aus neurowissenschaftlicher Sicht inzwischen plausible Chance dar, die Schwierigkeiten beim Erlernen des Lesens, des Rechtschreibens und des Rechnens zu überwinden. Die „KYM® im Kindergarten“ zeigt Wege auf, wie präventiv erreicht werden kann, dass Kinder beim schulischen Lernen nicht „in den Brunnen fallen“. ■

Der Autor Hariolf Dreher (Jahrgang 1952) ist Fachbuchautor und Filmemacher pädagogischer Lehrfilme über die Kybernetische Methode. Er arbeitet als Referent und Seminarleiter an Pädagogischen Instituten und Pädagogischen Akademien in Österreich und gestaltet den Akademielehrgang Kybernetische Methode. Im Bereich der Prävention von Lernschwierigkeiten arbeitet er als Referent für Landesregierungen und andere Träger in der Kindergärtnerinnenfortbildung in Österreich und Deutschland. Hariolf Dreher kommt ursprünglich aus der betroffenen Elternschaft und hat viele Jahre praktisch mit Kindern gearbeitet, die unter Lernstörungen litten.

Eine Literaturliste zu diesem Beitrag ist auf Anforderung erhältlich beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter.

Veranstaltungshinweise:

Fortbildungen 2008 über die KYM für Eltern, Lehrer/-innen und Therapeuten/-innen

Schärding, Beginn 1.2.08 – Info/Anmeldung beim Familienzentrum Schärding unter 0043-7712-31 05 414 oder mailto:fm.schaerding@utanet.at

München, Beginn 22.5.08 – Info/Anmeldung bei Karin Frye-Hausberger unter 0049-89-75 15 96 oder mailto:frye-hausberger@gmx.de

Linz – Info/Anmeldung beim PGA unter 0043-732-78 78 10-57

Weitere Termine unter www.kybernetische-methode.de

Wenn einzelne Termine nicht passen, können Teile der Fortbildung auch an einem anderen Ort wahrgenommen werden.

Benedikt

TEXT UND FOTOS: ALEXANDRA FINCK

Als sich im Winter 2005 unser Benedikt ankündigte, war ich einigermaßen geschockt. Das vierte Kind und ich war mit dem dritten doch gerade mal wieder „über den Berg“. Raphael ging in den Kindergarten, ich konnte meine halbe Stelle an der Schule relativ gut managen, da mein Mann einigermaßen flexible Arbeitszeiten hat und wir uns so organisieren können, dass immer einer von uns zu Hause sein kann. Ich träumte sogar schon von der Erhöhung meiner Stundenzahl, weil eben mit Raphael alles so unkompliziert war und die Mädchen (13 und 17) schon sehr selbstständig waren. Denn immer schon hatte ich wegen der Kinder beruflich zurückgesteckt.

Nach einer völlig unauffälligen Schwangerschaft, in der ich mich pudelwohl fühlte, kam Benedikt im Juli 2006, vier Wochen zu früh, auf die Welt. Ich kam sozusagen aus der Schule über die Vorsorgeuntersuchung direkt ins Krankenhaus, denn die Ärztin hatte beim Ultraschall festgestellt, dass die Sauerstoffzufuhr zum Kind nicht optimal war, sie drängte auf eine Einleitung der Geburt, möglichst schnell.

Mich überfiel erst einmal die reine Panik, denn ich ahnte, dass mit dem Kind etwas „nicht in Ordnung sein könnte“. Ich hatte während der gesamten Schwangerschaft gerade einmal fünf Kilo zugenommen, was mich aber nicht weiter beunruhigte, da es mir gut ging und das Kind in meinem Bauch sehr lebhaft war. Im Gegenteil, ich fühlte mich ausgesprochen gut und energiegeladen. Mit Vehemenz hatte ich eine mir angebotene Fruchtwasserpunktion ebenso abgelehnt wie alle anderen, weniger invasiven Maßnahmen zur Früherkennung, ich war zwar schon 39 Jahre alt, aber eine Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch hätte ich nie getroffen und nachdem mir das so klar war, war das Thema auch durch. Das Einzige, das ich mir „gönnte“, war eine Dopplerultraschall-Untersuchung an der Uniklinik Ulm (Missbildungsultraschall), die außer der Prognose „Ein Junge“ keinen Verdacht aufkommen ließ.

Im Krankenhaus angekommen, setzte ich durch, dass Benedikt per Kaiserschnitt unter Peridural-Anästhesie geholt wur-

de, denn ich hatte drei Einleitungen aufgrund von Wehenschwäche durchgemacht und wollte obendrein mein Baby mit der zu frühen Geburt nicht übermäßig belasten. Es war die richtige Entscheidung, denn der Kleine war nur 2200 Gramm schwer und gerade mal 46 Zentimeter groß und sehr empört über den abrupten Ortswechsel vom warmen Mutterleib in die Kälte des OP-Saals.

Als ich fertig operiert war, brachte man mich in den Kreißsaal, wo die Hebamme gerade mit der Erstversorgung von Benedikt fertig war. Wie bei den anderen drei Kindern wollte ich ihn gleich anlegen. Ich ahnte nicht, dass die Hebamme bereits einen Verdacht auf Down-Syndrom aufgrund „des Aussehens“ hatte, denn an unserem Baby war alles dran, er war zwar sehr klein, aber fidel und zog an der Brust gleich heftig an. Ich bekam nur am Rande mit, dass sie nochmals mit meiner Ärztin sprach und auch eine Kinderschwester kam „einfach so mal“ an meinem Bett vorbei. Zum Ratsch nach Dienstschluss, dachte ich, denn es war bereits Abend. Sie bogen Benedikt behutsam die Handgelenke um, besahen sich seine Handflächen, musterten seine Ohren, alles unter dem Motto: „So kleine Händchen, hast du süße Ohren ...“

Ansonsten lief alles normal, wir wurden auf das Zimmer gebracht, wo ich Benedikt noch eine Weile auf meinem Bauch liegen hatte, über Nacht sollte er ins Wärmebettchen, weil er so ausgekühlt war. Ich schlief schlecht in dieser Nacht, meine Beine waren lange taub und es war unerträglich heiß, Benedikt beehrte mich auch zweimal mit seinem Besuch, was ich aufgrund seines geringen Geburtsgewichtes aber eigentlich gut fand.





Am nächsten Morgen wurde ich in aller Ausführlichkeit gewaschen, das Baby meiner Zimmergenossin war schon da, meines noch nicht. „Jetzt versorgen wir erst einmal Sie“, hieß es seitens der Schwester. Mein Mann kam mit Raphael, unserem Kindergartenkind. Meine Zimmergenossin wurde mit ihrem Kind zur U2 ins Kinderzimmer gerufen. Ich schickte meinen Mann los, er sollte nachsehen, wo Benedikt so lange blieb. Er brachte ihn aus dem Säuglingszimmer mit und ich legte ihn gleich an. Ich fand, er sah ein wenig „verhungert“ aus, kleine Augen, fehlende Fettpolster und daher jede Menge Falten. Und er schlief stundenlang.

Mein Mann war gerade nach Hause gefahren, er musste ja die Schulkinder versorgen, da kam die Frauenärztin und fragte mich, ob alle meine Kinder nach der Geburt „so“ ausgesehen hätten, denn die Kinderärztin hätte am Morgen „ein Auge“ auf

Benedikt geworfen und den Verdacht auf „Down-Syndrom“ geäußert, allerdings sei sie dieser Meinung nicht, er habe keine Vier-Finger-Furche und sie schiebe sein „Aussehen“ auf die zu frühe Geburt. Sie müsse nun mein Einverständnis für eine genetische Untersuchung einholen, denn nur dadurch könne festgestellt werden, was an dem Verdacht der Kinderärztin dran war. Ich fühlte mich schlagartig wie unter einer Glocke, die Worte der Ärztin summten an mir vorbei und ich fühlte eine unbeschreibliche Angst in mir hochsteigen. Zunächst antwortete ich gar nicht, bis meine Ärztin mir vorschlug, die Kinderärztin bei mir vorbeizuschicken, denn diese hätte „da“ mehr Erfahrung.

Postwendend stand die Dame vor meinem Bett (meine Kinder sind woanders in Behandlung!) und teilte mir im Referatston mit, für sie bestehe kein Zweifel, dass unser Sohn das Down-Syndrom habe, was natürlich schrecklich sei, aber diese Kinder seien „in der Aufzucht“ ja recht einfach. Wegen der Häufigkeit von organischen Missbildungen bis hin zum Herzfehler schlage sie eine genauere Untersuchung am Zentralklinikum in Augsburg vor, der Termin sei für übermorgen bereits gemacht. Wumm!!! Am liebsten hätte ich mich erbrochen. Mit unglaublicher Selbstbeherrschung verwies ich die Dame meines Zimmers und bat die Schwester, meinen Mann zu mir zu bestellen. Genauso bestand ich darauf, dass Benedikt von dieser Ärztin nicht mehr angefasst würde, was allerdings nicht eingehalten wurde!

Mein Mann und meine Töchter, die mich nach Schulschluss gleich besuchten, fanden mich in einem Meer von Tränen vor. Meine Älteste sagte, ohne etwas wissen zu können: „Gell mit dem Benedikt ist was nicht in Ordnung, ich hab mir gleich gedacht, dass er komisch aussieht. Schon süß, aber komisch.“ Den Rest der Woche lag ich allein auf meinem Zimmer, die Schwestern hielten sich sehr zurück mit den sonst so beliebten „Schwätzchen“, die Grundversorgung war eben noch das, was ihnen an Kontakt zu mir möglich war. Des Öfteren hörte ich beim Stillen, das ich bewusst im Babyzimmer tat, um mich nicht so abgeschottet

zu fühlen: „Klappt das schon? Trinkt er fest? Diese Kinder sind doch ganz schwach im Trinken. Da hinten hätten wir sonst auch Flaschennahrung. Wenn er abnimmt, muss er nach Augsburg in die Kinderklinik, also füttern Sie lieber zu.“ Unser Sohn bewies ihnen, dass dies alles „Geunke“ war, denn er nahm zwar erst einmal ab (wie jedes Neugeborene), hatte aber bis zur Entlassung schon 100 Gramm mehr als bei der Geburt und am errechneten Termin sein normales Geburtsgewicht von 3000 Gramm. Hätte ich aber nicht meine Still-Erfahrung der drei anderen Kinder gemacht, wäre Benedikt unser erstes Kind gewesen, hätte ich wahrscheinlich das Handtuch geworfen! Auch die Behandlung unter der UV-Lampe wegen der schweren Neugeborenen-Gelbsucht fiel mir schwer, denn mir ging es von Anfang an nur einigermaßen gut, wenn mein Baby bei mir war.

Die Untersuchung in Augsburg ergab, dass Benedikt organisch völlig gesund war. Uns fiel der erste schwere Stein von Herzen.

Wir erschwerten uns die Situation erheblich, das kann ich aus heutiger Sicht sagen, als wir im Internet Informationen über das Down-Syndrom lasen, die natürlich auf dem wissenschaftlichen Erfahrungsschatz beruhten und in reinem Mediziner-Latein sachlich alle möglichen Komplikationen auflisteten, aber einem das Gefühl absoluter Hoffnungslosigkeit vermittelten. „Wenn man das liest“, sagte ich zu meinem Mann, „kann man dieses Kind eigentlich gleich totschiessen.“

Was mein Leben und das Leben meines Mannes in den darauf folgenden Wochen und Monaten beherrschte, waren Verzweiflung, Hoffnung, dass der Test kontra Down-Syndrom ausfällt, viele Tränen und völlige Planlosigkeit, wie man mit so einer Situation umgehen kann. Mein Mann kämpfte anders damit und heute weiß ich, er hatte es viel schwerer als ich. Ich hatte mein Baby und drei ältere Kinder zu versorgen, kämpfte mit meiner Kaiserschnittnaht und haderte mit meinem Schicksal und mit Gott. Dennoch war ich Benedikt von Anfang an sehr verbunden, ich liebte ihn, er war mein Baby und der Liebling seiner Ge-



schwister. Er trank weiterhin gut, schlief nachts durch, tagsüber schlief er noch viel im Kinderwagen unterm Apfelbaum und entwickelte sich erst einmal prächtig.

Was uns half, waren unsere drei Großen, unsere Freunde, nach ein paar Wochen, inzwischen war die Diagnose gesichert, versuchte man zaghaft, auch wieder mal so etwas wie Mut zu fassen, wir hatten uns in Benedikts ersten Lebenswochen mit einer Baustelle „betäubt“, ich hatte keine Lust, eine Taufe zu planen, geschweige denn zu feiern, doch so allmählich kam der starke Wille zurück, den Kopf über Wasser zu kriegen und zu kämpfen für dieses Kind. Kurzum, der Alltag kehrte ein. Die Taufe fand im September statt und war genauso ein Fest wie bei den anderen Geschwistern.

Die Kinder gingen nach den Sommerferien wieder zur Schule und in den Kindergarten, ich begann damit, mit „Bene“ zur Krankengymnastik und zu einer „Castillo Morales“-Ergotherapie zu gehen, die ich aufgrund guter Kontakte zum hiesigen Kinderheim vermittelt bekam. Seine gesamte Muskulatur war schwach, außer der Mundmuskulatur, die trainierte er ja beim Stillen ganz gut ...

Ich legte ihn, da er jetzt längere Wachphasen hatte, immer auf den Bauch zum Spielen.

Sein Bruder Raphael entpuppte sich von Anfang an als „Benedikt-Magnet“ und „Spieltherapeut“, denn er schonte seinen kleinen Bruder in keinsten Weise, sondern spielte unter anderem viele Varianten „Verstecken unter Decken“ und „kreiselte“ vor seinem kleinen Bruder herum, was dieser mit wachsender Neugier zur Kenntnis nahm. Ich entfernte mich auf Hörweite, es kam allerdings selten Protest seitens unseres Jüngsten. Irgendwann im Februar wollte er mithalten und fing an, sich zu rollen. Der erste große Sieg, denn nun hatte er begriffen, dass es ein Leben jenseits nur eines Aufenthaltortes gab. Von da an zog Benedikt aus, die Welt zu entdecken, und wurde von seinen drei älteren Geschwistern auf vielfältigste Art und Weise darin bestärkt.

Im Mai, Benedikt war nun zehn Monate alt, setzte ihn unsere Älteste, Deborah, entschlossen auf den Wohnzimmerteppich und sagte: „Jetzt bleib aber mal sitzen!!!“ Benedikt hatte natürlich vorher schon Sitzen „geübt“, aber ab dem Zeitpunkt saß er frei und genoss auch diese neu erworbene Fähigkeit.

Heute ist Benedikt ein aufgewecktes Bürschchen, der uns alle „gut im Griff hat“. Wir achten sehr auf seine Ernährung, er wird homöopathisch behandelt, was ihm

sehr gutzutun scheint, ist absolut unkompliziert und ein liebenswertes Kerlchen, der unsere Familie sehr eng zusammengeschweißt hat. Natürlich machen seine körperliche Gesundheit und die nicht allzu große Infektanfälligkeit es möglich, dass er sich in seinen Möglichkeiten gut entwickeln kann.

Er robbt inzwischen allen hinterher, liebt es, seiner ältesten Schwester beim Klavier- oder Celloüben zuhören zu dürfen, bei der anderen Schwester „Gastreue“ zum Spielen zu haben oder eben mit Raphael zu „balgen“ oder uns die Ohren im „Babydeutsch“ vollzuplappern.

Ich habe wieder angefangen zu arbeiten, als Benedikt ein Dreivierteljahr alt war, und genieße das sehr, denn es verschafft mir Normalität, außerdem hänge ich sehr an meiner Tätigkeit als Musiklehrerin an unserem Gymnasium. Benedikt ist nach langer Zeit des „Annehmen-Müssens“ nun wirklich angenommen und angekommen und hat seinen Platz in unserer Familie gefunden.

Warum schreibe ich das alles?

Weil ich inzwischen natürlich viel gelernt habe über das, was das Leben ausmacht. Dass wir nicht perfekt sein müssen, um geliebt werden zu können. Dass Leben nicht planbar ist, sondern ein höherer Plan ist. Dass man vom scheinbar Schwachen lernen und stark werden kann. Dass es immer Wege gibt, wenn man bereit ist, sie zu gehen. Ich möchte nicht behaupten, dass „alles ganz leicht“ ist, es bohrt immer wieder die Frage nach der Zukunft, den Möglichkeiten, seien sie guter oder schlechter Natur. Manchmal stößt man über das Ziel seiner Grenzen hinaus und würde am liebsten davonlaufen (wie einfach wäre dann alles ...). Aber man braucht zum Leben viel Mut und eine gehörige Portion Glauben an die „Fügung der Dinge“. Das ist nicht immer leicht.

Ich weiß auch, dass auf uns noch viele harte Kämpfe zukommen werden, wenn es beispielsweise um die Einschulung geht. Denn ich habe schon vor, mich gegen das Separieren von behinderten Kindern von „gesunden“ zur Wehr zu setzen und Benedikt einen integrativen Schulbesuch zu erkämpfen.

Wenn ich mir unseren Benedikt betrachte, fühle ich mich nicht als „Mutter eines behinderten Kindes“, sondern als „Mutter von Benedikt“. Wenn er mit mir lacht oder schmust, sich an meinem Ohr festhält (jetzt weiß ich, warum ich Ohren habe!), geht mir das Herz auf. Er hat uns auf seine besondere Art für sich gewonnen.



Benedikt wird, wie jedes unserer anderen Kinder in diesem Alter auch, überall mit hingenommen, ich habe den Eindruck, dass es wesentlich von unserem Verhalten ihm gegenüber abhängt, wie andere auf ihn zugehen. Und da wir inzwischen kein Problem mehr damit haben, dass er so ist, wie er eben ist, fällt es auch anderen nicht schwer, denn sie sehen, dass wir ihn ganz normal behandeln und er eben zu uns gehört.

An dieser Stelle möchte ich Frau Halder und dem „DS-InfoCenter-Team“ einen herzlichen Dank und meine große Anerkennung für die Arbeit aussprechen. Sie waren maßgeblich daran beteiligt, dass sich unser Blickwinkel doch ziemlich zum Positiven verändert hat. Das Heft „Leben mit Down-Syndrom“ gibt uns viel Hilfestellung in medizinisch und sozial relevanten Fragen. ■

Integration in der Kinderkrippe

Fanny fühlt sich rundum wohl

Wenn Eltern, Heilpädagoginnen und Gruppenbetreuerinnen an einem Strang ziehen, sich regelmäßig austauschen und gut zusammenarbeiten, bringt die Betreuung in einer Kinderkrippe auch für ein Kleinkind mit Down-Syndrom nur positive Effekte. Fanny fühlte sich knapp drei Jahre in „ihrer“ Krippe so gut aufgehoben wie zu Hause und entwickelte sich prächtig.

TEXT: T. KÜMPFEL UND B. SCHREINER

„Es ist, was es ist, sagt die Liebe ...“ Mit diesem Gedicht von Erich Fried gaben wir die Geburt unserer zweiten Tochter, Fanny, bekannt und machten uns auf den Weg in ein neues Leben mit vielen Unbekannten.

Nach der Geburt und der Rückkehr aus der Klinik ging es zunächst an das Sammeln aller erreichbaren Informationen zum Down-Syndrom, um unserer Fanny die beste Betreuung zukommen zu lassen. Glücklicherweise hatte Fanny wenig gesundheitliche Probleme und konnte problemlos voll gestillt werden. Sie wuchs und gedieh, sodass schon nach kurzer Zeit mit physiotherapeutischen Übungen zur Unterstützung der Motorik begonnen werden konnte. Für mich stand bald fest, dass ich bei weiterem gutem Verlauf nach einem Jahr mein Berufsleben wieder aufnehmen wollte, zumindest in Teilzeit. Unsere große Tochter, die damals achtjährige Romy, war ebenfalls mit einem Jahr in eine städtische Kinderkrippe gekommen und hatte sich dort immer wohlfühlt und davon sehr profitiert. Warum sollten wir es also mit Fanny nicht genauso machen?

Wir gingen auf die Suche nach einer geeigneten Einrichtung und begannen, Informationen zu sammeln. Schon bald stellte sich heraus, dass es nicht viel Erfahrung mit „früher Integration“ bei Kindern mit Down-Syndrom gibt und selbst in einer Großstadt wie München nur wenige Kinderkrippen entsprechende Plätze anbieten. Es gibt vier integrative Einrichtungen unter der Trägerschaft der Stadt. Sie sind in das Forschungsprojekt QUINK – Qualität in integrativen Kinderkrippen – eingebunden, das mit der Forschungsstelle integrative Förderung der Ludwig-Maximilians-Universität München zusammenarbeitet. Die Krippen werden wissenschaftlich begleitet von Prof. Dr. Ulrich Heimlich und Isabel Behr. Die im Zuge des Forschungsprojektes

entstandene Projektgruppe „Inklusion“ erarbeitete Qualitätsstandards für integrative Kinderkrippen, befasst sich mit der Sicherung bestehender Qualität und deren laufender Weiterentwicklung.

Wir entschieden uns für eine dieser Einrichtungen, für die Städtische Kinderkrippe an der Hugo-Wolf-Straße in München unter Leitung von Frau Weber, die uns sofort sehr sympathisch war. Etwa seit 1995 wurden dort bereits einzelne Kinder mit besonderen Förderbedürfnissen integriert. Mit dem Aufbau einer Integrationsgruppe begann man im Jahr 2002. Seit 2004 ist die Heilpädagogin Birgit Schreiner dort fest für die Integrationsgruppe angestellt. Insgesamt gibt es fünf Gruppen in dieser Tagesstätte, die Integrationsgruppe besteht aus neun Kindern mit drei Integrationskindern. Die Mitarbeiterinnen der Kinderkrippe und die Eltern der dort betreuten Kinder erleben seit Beginn des integrativen Arbeitens immer wieder, dass die Unbefangenheit des Miteinander-Aufwachsens in diesem Alter noch besonders ausgeprägt ist. Beim gemeinsamen Spielen und Lernen wird vor allem auf die Entwicklung der sozialen Fähigkeiten und der positiven Grundeinstellungen untereinander Wert gelegt.

Birgit Schreiner über Fannys Start:

Fanny wird seit 1. Oktober 2004 bei uns betreut. Zu diesem Zeitpunkt war sie neun Monate alt. In den ersten Tagen kam sie gemeinsam mit ihrer Mutter für eine bis zwei Stunden in die sogenannte „Fischegruppe“, in der sie sich zunächst vor allem auf dem Bauch liegend aufhielt und langsam begann, den Gruppenraum robbend zu erkunden. Nach einer Woche – Fanny entwickelte langsam Vertrauen in die neue Umgebung und zu mir – begann die Phase der eigentlichen Trennung. Die Mutter ver-

abschiedete sich von Fanny und verließ für etwa zehn Minuten den Raum. Angepasst an Fannys Verhalten und ihre Bedürfnisse wurde die Trennungszeit in den folgenden Tagen langsam gesteigert. Trotz sensibler Vorgehensweise gab es bei Fanny während dieser Eingewöhnungsphase mehrmals Tränen. Schließlich wurde sie zum ersten Mal in ihrem Leben mit Trennung und Abschied konfrontiert und äußerte ihre dabei entstandenen Gefühle.

Wir – das Gruppenteam – bemühten uns, Fannys Gefühle wahrzunehmen, ließen sie zu und gaben individuelle Hilfen durch besondere Zuwendung wie auch Ablenkung. Der Austausch zwischen der Mutter und mir war in dieser Zeit besonders intensiv, um die Gefühle aller an der Eingewöhnung Beteiligten zu berücksichtigen. Nur so kann die angstfreie Trennung zwischen Kind und primärer Bezugsperson gelingen. Nach etwa drei Wochen war es bei Fanny soweit: Sie lachte morgens, wenn sie von Mutter oder Vater in die Kinderkrippe gebracht wurde. Und auch an die manchmal etwas stürmischen Begrüßungen der anderen Kinder gewöhnte sie sich bald.

Birgit Schreiner über Fannys erste Zeit:

Schon nach wenigen Wochen in der Kinderkrippe waren erste Kontakte zwischen Fanny und anderen Kindern beobachtbar. Im Gruppenordner ist unter dem 8. Oktober 2004 eingetragen:

Fanny lässt zu, dass Christian sie mehrmals küsst und nahe bei ihr sitzt. Drei Tage später heißt es: Fanny streckt Christian ihre Arme entgegen. Mit zunehmenden grobmotorischen Möglichkeiten erweiterte sich Fannys Aktionsradius. Am 11. Mai 2005 wurde beobachtet: Fanny krabbelt zum Tisch, an dem einige Kinder malen. Sie zieht sich hoch und schaut zu. Immer mehr inter-

essierte sich Fanny für die neue Umgebung und die anderen Kinder aus der Gruppe.

Nach kurzer Eingewöhnungszeit wusste ich als Mutter Fanny in so guten Händen, dass ich mich wieder beruhigt und konzentriert beruflichen Aufgaben widmen konnte.

Wir Eltern freuten uns, dass es so gut voranging. Tag für Tag konnten wir die Fortschritte im Zusammenwachsen mit der Gruppe und die ersten Interaktionen mit anderen Kindern beobachten. Durch den kontinuierlichen Austausch mit dem Erzieherteam konnte auf ihre Bedürfnisse und Entwicklungsschritte individuell eingegangen werden. Gemeinsam freuten wir uns, wenn Fanny wieder etwas Neues erlernt hatte, was sich auch an Fannys Verhalten zu Hause erkennen ließ. In Gesellschaft mit anderen, bei Freunden oder auf einem Spielplatz war immer wieder zu beobachten, dass Fanny ganz stark auf das Zusammenkommen mit anderen Kindern reagierte.

Fannys allgemeiner Gesundheitszustand war sehr zufriedenstellend. Sie schien robust zu sein und steckte kleinere Erkältungen spielend weg.

Bis wir eines Tages (Fanny war inzwischen fast zwei Jahre alt) wieder mit Angstgefühlen konfrontiert waren, als Fanny eine schwere Lungenentzündung zu überstehen hatte. Während dieser Zeit standen uns die Großeltern zur Seite und es gilt, eine Beobachtung von Oma zu erwähnen: Jedes Mal, wenn Fanny für eine Weile aus dem Bettchen durfte, krabbelte sie zu ihren Stiefelchen unter dem Garderobehaken, an dem auch ihr kleiner Rucksack hing, deutete auf beides und zeigte dann mit Tränen in den Augen auf die Tür. Das konnte nur eines bedeuten: Ich möchte in die Kinderkrippe zu meinen Freunden! Beruhigung war nur möglich, wenn Oma mit dem Lampion den in der Kinderkrippe erlebten Martinszug imitierte und sang. Bei „Da oben leuchten die Sterne“ reckte Fanny dann trotz aller Schwäche ihre Ärmchen hoch empor und lachte wieder.

Fanny überstand die Krankheit erstaunlich gut. Die Fieberschübe waren offenbar Auslöser für den nächsten großen Entwicklungsschritt: Kurz darauf, mit knapp zwei Jahren, konnte sie laufen und es folgte ein Jahr stetiger weiterer Fortschritte. Die von der Heilpädagogin empfohlenen grob- und feinmotorischen Übungen bauten wir auch zu Hause in den täglichen Ablauf mit ein. Am Singen von Liedern und Fingerspielen zeigte Fanny großes Interesse und fand viel Spaß daran. Sie wurde auch immer selbst-

ständiger, räumte zu Hause Wasch- oder Trockenmaschine aus, half beim Tischdecken und fing an, selbstständig zu essen.

Birgit Schreiner über ein Frühstück in der Fischegruppe am 8. Oktober 2006 (Fanny ist zweieinhalb Jahre alt):

Fanny nimmt den Brotkorb vom Speisewagen und stellt ihn auf den Tisch. Sie setzt sich neben Kevin-Pascal, greift in den Brotkorb, legt ein Stück Semmel auf ihr Brotzeitbrett und ein anderes vor mich hin. Mit einem Kindermesser sticht sie Butter ab und gibt sie auf ihre Semmel. Dabei sagt sie energisch: „So, so, so!“ Als ich mir ein Brett und ein Messer nehme, meint sie: „Auch!“ Kurze Zeit später geht sie mit ihrem Brett in Richtung Speisewagen. Auf die Frage: „Bist du fertig?“, antwortet sie: „Ja!“ Und als sie unterwegs ihre Semmelreste verliert, kommentiert sie: „Oh nein!“

Und Birgit Schreiner weiter:

Im Verlauf der vergangenen zweieinhalb Jahre sind enorme Entwicklungsfortschritte erkennbar. Der aktive Wortschatz lag im Frühjahr 2007 bei 25 Wörtern und erweitert sich laufend. Fanny nimmt auch Gebärdensprache (GuK) zu Hilfe, um sich auszudrücken. Mit dem „Aneinanderreiben“ ihrer Hände gebärdet sie „schmutzig“ und geht zum Bad, um sich die Hände zu waschen. Mit einer von ihr selbst ausgedachten Gebärde erzählt sie, dass sie beim Schwimmen war. Auch gelingt es ihr vermehrt, ihre eigenen Interessen durchzusetzen. Versucht ein anderes Kind, ihr etwas wegzunehmen, hält sie daran fest und sagt: „Meins!“ Im Kontakt mit den Betreuerinnen bringt sie ihre Bedürfnisse und Gefühle klar und direkt zum Ausdruck. Sie zeigt, was sie will und was sie nicht will. Zum Beispiel will Fanny alleine Essen ausschöpfen und hat gelernt, selbstständig zu essen. Sie greift den Löffel mit der rechten Hand und versucht sich inzwischen am Essen mit Messer und Gabel.

Das Zusammenspiel und die Interaktion mit den anderen Kindern werden für Fanny immer wichtiger und sie beteiligt sich zunehmend an Rollenspielen. Sie zeigt besonderes Interesse an bewegungsintensiven Spielen mit anderen Kindern, zum Beispiel am gegenseitigen Schieben in einem Puppenwagen oder an Versteckspielen. „Mit Kevin-Pascal spielt Fanny besonders gerne Verstecken, hier eine Szene am Nachmittag im Garten:

Kevin-Pascal läuft zwischen die Sträucher und verschwindet. Fanny läuft hinterher. Ke-



vin-Pascal läuft wieder heraus zur Schaukel und Fanny kommt ebenfalls wieder hinter ihm her. Kevin-Pascal lacht und läuft zurück in die Büsche, Fanny folgt ihm in das Gebüsch. Dann taucht Kevin-Pascal wieder aus den Sträuchern auf, schaut mich an und sagt: „Verstecken – Fanny auch verstecken.“

Die im Gruppendienst eingesetzte Heilpädagogin arbeitet wie ihre Kolleginnen etwa halbjährlich mit Prof. Dr. Kuno Bellers Entwicklungstabelle, die die Beobachtung gezielt unterstützt. Auch die Lerngeschichten nach Margret Carr und eigene Dokumentationsformen werden von den Gruppenbetreuerinnen eingesetzt, um ein umfassendes Bild von Fanny und ihren individuellen Lern- und Bildungsprozessen zu bekommen. Die aufgezeichneten Beobachtungen sind für alle Beteiligten grundlegend für die Förderplanung und sehr hilfreich, um bei regelmäßigen Gesprächen in einen guten Austausch zu kommen. Gute Förderung bedeutet für das Gruppenteam, an Fannys Interessen und Stärken anzusetzen. Umgesetzt werden die vereinbarten Ziele in Kleingruppen, in der Gesamtgruppe oder während der etwa eineinhalbstündigen Hausöffnung.

Birgit Schreiner:

Um den Kindern Orientierungshilfe zu geben, gestalten wir den Tagesablauf in der Kinderkrippe übersichtlich. Nach einem

gemeinsamen Morgenkreis um neun Uhr sind die Gruppentüre und meist auch die Türe zum Krippengarten geöffnet. Das von der hauseigenen Köchin zubereitete Mittagessen gibt es um 11.15 Uhr. Nach anschließender Ruhephase und Brotzeit gegen 14.00 Uhr spielt Fanny besonders gerne im Garten.

Derzeit ist Fanny dabei, die Gebärde für „ich“ eigenaktiv einzusetzen. Ihre Eltern und ihre Schwester Romy sowie auch die Krippenmitarbeiterinnen setzen diese lautsprachbegleitend ein. Auch bei ausgewählten Fingerspielen und Liedern kommt die Gebärde zum Einsatz.

Wir erleben Fannys zunehmendes „Ich“-Bewusstsein auch zu Hause. Sie will häufig ihren eigenen Willen durchsetzen und reagiert dabei manchmal auch mit Wutanfällen und Trotzreaktionen. Seit einiger Zeit kann sie sich jetzt auch mit ihrem eigenen Namen nennen und setzt diesen bewusst ein, wenn sie etwas möchte.

Fanny zählt inzwischen zu den Ältesten in der Krippe. Sie ist beliebt und hat viele Verehrer um sich. Nach Urlauben gibt es am ersten Tag oft ein unglaubliches Wiedersehens-Hallo mit Umarmungen. Bei der Abholung am Nachmittag will Fanny sich manchmal gar nicht von ihren Spielgefährten trennen. So gilt es allmählich, sich über den Abschied Gedanken zu machen. Denn der nächste große Schritt steht bevor. Fanny wechselt demnächst in einen integrati-

ven Kindergarten. Wir bauen darauf, dass sie den Übergang gut schafft und mit ihrer lieben Art und Fröhlichkeit auch dort wieder rasch Spielkameraden gewinnt und um sich scharf.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die ersten drei Jahre in der Kinderkrippe für Fanny und uns eine große Bereicherung waren. Nie hatten wir das Gefühl, es könnte „falsch“ gewesen sein, Fanny so früh in eine Kinderkrippe zu geben. Sicher liegt dies vor allem an der guten Zusammenarbeit, dem unentwegten Einsatz des Erzieher-teams und dem allseitigen steten Austausch. So konnte individuell auf Fannys Bedürfnisse eingegangen werden – eine wichtige Voraussetzung für ihre Entwicklung und ihr Wohlbefinden.

Unser Bericht soll zeigen, dass frühe Integration möglich ist und für Fanny, Eltern und Erzieherinnen eine erlebnisreiche Zeit war. ■

Anlässlich des „World Down-Syndrom Awareness Day“ am 21. März 2007 rief die Internetplattform www.nur-zitate.de mit folgender Geschichte zu einer Aktion zugunsten des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters auf:

Eintrittskarte in die Herzen der Menschen

Mary, 19 Jahre alt, ist ein Mädchen mit Down-Syndrom und arbeitet als Tütenpackerin in einem amerikanischen Supermarkt. Eines Tages kam sie auf eine liebenswürdige Idee. Sie wollte ihren Kunden eine Freude bereiten. Aus einem Kalender schrieb sie täglich den „Spruch des Tages“ ab und druckte diesen auf visitenkartengroße Kärtchen. Auf der Rückseite schrieb sie mit der Hand „Mary“ und malte ein kleines Herz dazu. Diese Zettelchen legte sie den Kunden beim Packen in die Einkaufstüten.

Eine kleine, herzliche Geste.

Als der Geschäftsführer nach ein paar Wochen eine lange Warteschlange an einer Kasse anstehen sieht, ruft er seinen Mitarbeitern zu, doch mehr Kassen aufzumachen. Doch die Kunden sagten: „Nein, wir wollen zu Mary; wir wollen unseren Spruch des Tages. Wir warten gerne.“ Eine Kundin erzählte dem Geschäftsführer, dass sie früher nur einmal in der Woche gekommen sei, jetzt komme sie täglich, weil sie ihren Gedanken für den Tag haben wolle. Mary hat sie gefunden, die Eintrittskarte in die Herzen der Menschen!

(Die Geschichte stammt aus: Margit Grieshammer „Das Geheimnis der Ausstrahlung – Wie Sie Ihr inneres Licht zum Leuchten bringen“, 2000)

Steffen im Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin in Bonn

TEXT UND FOTOS: ELANIE PUTELLA-BRAG

Bei Steffen wurde 2004 eine Hämophilie A mittelschwerer Verlaufsform mit einer Faktor-VIII-Restaktivität von 3 % der Norm festgestellt. Damit hat Steffen nicht nur das Down-Syndrom, sondern einen erbten Gendefekt.

Hämophilie ist eine angeborene, vererbte Gerinnungsstörung. Bei der Hämophilie A fehlt der Gerinnungsfaktor VIII. Die Erkrankung kommt in unterschiedlichen Schweregraden vor und führt dazu, dass eine Blutung nicht oder nur langsam zum Stillstand kommt.

Durch die verminderte Aktivität der Gerinnungsfaktoren kommt es nach Verletzungen zu Nachblutungen. Typischerweise funktioniert die durch die Blutplättchen (Thrombozyten) vermittelte sogenannte primäre Blutstillung so, dass eine Blutung nach ca. drei Minuten zum Stillstand kommt. Nach einiger Zeit kommt es aber durch die fehlerhafte, sogenannte sekundäre Blutstillung, die durch die Gerinnungsfaktoren vermittelt ist, zu einer Nachblutung.

Unbehandelt führt die Hämophilie zu häufigeren und anhaltenden Blutungen, als sie bei Menschen mit normaler Blutgerinnung auftreten. Je nach Schweregrad der Hämophilie kann es bei Verletzungen oder Eingriffen, etwa beim Zahnarzt, zu ausgehenden Blutungen kommen.

Wer an Hämophilie leidet, sollte auf die Ausübungen von Tätigkeiten, die mit erhöhter Verletzungsgefahr verbunden sind, verzichten. Es dürfen keine Injektionen in den Muskel gegeben werden. Medikamente (z.B. Aspirin), die zu einer Hemmung der Blutstillung führen, dürfen nicht eingenommen werden. Bei Verletzungen sollen möglichst rasch Druckverbände angelegt werden.

Durch wiederholte Einblutungen in die Gelenke kann es dort zur Ablagerung von Blutabbauprodukten mit nachfolgenden Gelenkschäden sowie Bewegungseinschränkungen und Invalidität kommen.

Die Therapie besteht heute darin, den fehlenden oder im Mangel vorliegenden Blutgerinnungsfaktor in Form eines Konzentrats zuzuführen. Diese Präparate kön-

nen aus Blut gewonnen oder gentechnisch hergestellt werden und müssen in die Vene gespritzt werden.

Durch die derzeit verfügbaren Behandlungsmethoden können Blutgerinnungsstörungen zwar nicht geheilt werden und der Mangel an Gerinnungsfaktor bleibt bestehen, aber der regelmäßige Ersatz des Faktors durch Gerinnungsfaktorpräparat hebt den Spiegel an und das Kind kann mit wenigen Einschränkungen wie andere gesunde Kinder leben.

Die Hämophilie ist eine Erkrankung, die in jedem Fall von einem in Hämophilie-Therapie erfahrenen Arzt behandelt werden muss. Diese Behandlung erfolgt in Steffens Fall bei Bedarf, also wenn eine Blutung oder ein Hämatom aufgetreten ist oder ein medizinischer Eingriff erforderlich wird (Bedarfsbehandlung).

In unserem Fall bin ich, die Mutter, die Überträgerin oder Konduktorin. Auf einem meiner X-Chromosomen liegt das veränderte, mutierte Gen (c. 5096A>T entsprechend p. Tyr1680Phe).

Das defekte Gen wird statistisch an die Hälfte der Nachkommen weitergegeben.

Steffen (geb. am 25. Februar 2000) hat noch zwei jüngere Brüder, Anton (geb. am 5. Juni 2002) und Konrad (geb. am 2. Februar 2006), die er sehr liebt. Beide sind gesund.

Die Hämophilie zählt zu den häufigsten Erbkrankheiten. Einer von 5000 männlichen Säuglingen kommt mit Hämophilie A zur Welt.



Was bedeutet das für unseren Alltag? Zunächst einmal haben wir das Leben nach dieser Diagnose nicht verändert. Doch der Kindergarten und jetzt die Schule mussten darüber informiert werden. An Sportarten mit hohem Verletzungsrisiko (Mannschaftsspiele wie z.B. Fußball, Handball) darf Steffen nicht teilnehmen. Verletzt er sich, gerät natürlich keiner in Panik, dennoch müssen die Verletzungen (die sogenannten „blauen Flecken“) genauer beobachtet werden. Bei Streitereien unter den Geschwistern greifen wir als Eltern früher ein, weil wir eine eventuelle Verletzung schon im Vorfeld verhindern möchten.

Durch die Notwendigkeit einer Substitutionsbehandlung ist bei Steffen immer „Hilflosigkeit“ im Sinne des Schwerbehindertengesetzes gegeben.

Hilfe muss in dauerhafter Bereitschaft vorhanden sein. Er kann nicht alleine abschätzen, ob eine Verletzung einer weiteren Behandlung bedarf.

Für Notfälle haben wir immer Faktor-VIII-Konzentrat zu Hause und in der Schule. Das bedeutet, dass wenn wir einen Ausflug planen oder in Urlaub fahren möchten, wir dieses immer mit uns führen müssen.

Steffen macht jeden Samstag heiltherapeutisches Reiten, denn Muskeltraining und -aufbau können Verletzungen vorbeugen.



Mindestens zweimal im Jahr fahren wir nach Bonn in die Hämophilie-Ambulanz. Dort werden die Blutwerte und die Gerinnung kontrolliert. Steffens Gelenke werden untersucht, denn es können spontane Blutergüsse entstehen.

Von der Betreuung dieses Zentrums sind wir sehr positiv überrascht. Schon nach kurzer Zeit nannte jeder Steffen beim Vornamen. Bei allen Fragen, egal ob medizinischen, privaten oder ethischen Hintergründen, nehmen sich die Ärzte sehr viel Zeit.

Es war die erste Uniklinik, an der im Wartebereich ausreichend Spielmöglichkeiten für jüngere Patienten vorhanden sind. Vor dieser Klinik wurde eigens für diese „Kleinen“ ein Spielplatz angelegt! Die meisten Ärzte kennen wir jetzt schon drei Jahre lang und sie arbeiten immer noch dort. (Während wir an den anderen Unikliniken einen permanenten Personalwechsel erleben.) Für Notfälle ist Tag und Nacht ein Arzt des Hämophilie-Zentrums telefonisch erreichbar. Das empfinden wir als Eltern natürlich als sehr angenehm. Wir haben schon erlebt, dass Ärzte sich scheuen, Steffen das Konzentrat bei einer Verletzung zu spritzen und ein Anruf zur Absicherung sehr hilfreich ist.

Am 8. Oktober 2007 war es wieder soweit. Steffen musste zur Kontrolle nach Bonn. Mit großem „Hallo“ begrüßt er die Damen, die ihm das Blut abnehmen müssen. Er setzt sich zusammen mit mir auf den Stuhl und zeigt auf einen seiner Arme und zieht den Pullover hoch. Das Festhalten bei der Blutentnahme findet er noch unangenehm, dennoch weiß er, dass es ganz schnell vorübergeht. (Er wurde auch langsam daran gewöhnt.) Dann steigt er ab, strahlt, flirtet noch etwas mit den Damen und geht spielen. Bei der Untersuchung im Arztzimmer zeigt er sich sehr mitteilnehmend und kooperativ. Er zeigt auf die Gelenke. Wenn wir dann fertig sind, müssen alle noch verabschiedet werden. Draußen müssen wir dann noch eine halbe Stunde auf den Spielplatz und dann können wir wieder nach Hause fahren.

Vor ein paar Tagen sollte er mir im Spiel eine Spritze geben. Er holte erst ein kleines Stück Tuch und eine Sprühflasche. Zuerst wurde gesprüht, danach abgetupft und dann hat er mir die Plastikspritze gegeben und zuletzt musste noch ein Pflaster geklebt werden. Genau in dieser Reihenfolge, Abweichungen waren nicht vorgesehen.

Steffen ist ja mittlerweile ein Schulkind. Während normale Kinder und Eltern sich auf die „neuen“ Zähne freuen, bereitete uns der erste Wackelzahn ein mulmiges Gefühl. Dieses Ereignis wurde schon im Vorfeld in Bonn mit den Ärzten besprochen und wir hatten ein Medikament zur Blutstillung zur Verfügung. Doch wir haben es bis jetzt nicht gebraucht. Die Milchzähne sind problemlos ausgefallen. Es gab keine Nachblutungen. Wir haben niemals an den Milchzähnen gewackelt oder daran gezogen. Wir haben den natürlichen Verlauf abgewartet, um sicher zu sein, dass die Zähne wirklich nicht mehr befestigt sind.

Vom 15. Oktober bis 17. Oktober 2007 waren wir mit Steffen im Universitätsklinikum Marburg. Ihm wurden dort, unter Substitution, Paukenröhrchen in die Ohren eingelegt und zähflüssiges Sekret abgesaugt. Nach diesen Tagen waren Steffens Innenarme ganz blau und zerstoßen. Immer wieder wurde Blut abgenommen, um den Gerinnungswert zu bestimmen, um die Faktor-VIII-Menge anzupassen. Die OP und der Krankenhausaufenthalt wurden langfristig geplant.

Unser Leben ist damit nicht einfacher geworden. Manches hat sich sogar verkompliziert. Die Uniklinik in Mainz hat sogar eine OP bei Steffen aufgrund der Hämophilie abgelehnt!!!

Manche Behandlungen finden in herkömmlichen Arztpraxen nicht statt. Den Ärzten ist das Risiko nicht kalkulierbar genug, aber mangelhaftes Wissen wird nicht zugegeben.

In Marburg war Steffen der vierte Patient (innerhalb eines Jahres), der dort mit einer Blutgerinnungsstörung behandelt wurde.

In der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ bin ich Eltern immer wieder dankbar für Berichte mit dem Leben ihrer Kinder, die offen und ehrlich auch über die Schwierigkeiten ihres Alltags berichten.

Weil Steffen sich sehr langsam entwickelt, haben wir uns entschlossen, ihn auf die Schule mit dem Förderschwerpunkt ganzheitliche und motorische Entwicklung nach Wissen zu schicken.

Das war für ihn und uns die beste Entscheidung. Wir alle sind damit sehr glücklich und überdurchschnittlich zufrieden. Individuell betrachtet war Steffen kein Kind mit Down-Syndrom, das sich in einer Regelschule wohl gefühlt hätte. ■



Wilmke macht, was sie will

TEXT UND FOTO: FENNA UND JENS-J. BENT

Seit der Geburt unserer Tochter Wilmke im Jahre 1998 lesen wir interessiert Ihre Zeitschrift. In all den Jahren haben wir von vielen Kindern gelesen und gehört, von deren Fähigkeiten und deren Unvermögen, von den endlosen Bemühungen und den Enttäuschungen und vor allem von der Geduld, die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aufbringen.

Oft waren wir ein wenig neidisch über das, was von anderen berichtet wurde. Was blieb, war die Hoffnung, dass sich auch bei uns alles ein wenig normal entwickeln möge. Wilmke ist nun elf Jahre und ein fröhliches, aufgewecktes Mädchen, geht in die fünfte Klasse der Schule für geistig Behinderte in Leer. Wir dürfen glücklich berichten, dass außer ein paar Krupp-Anfällen wir mit Wilmke keine gesundheitlichen Probleme hatten, obwohl uns bereits kurz nach der Geburt gesagt wurde, sie hätte ein Loch in der Herzscheidewand und die Lebenserwartung bei diesen Kindern sei nicht sehr lang. Das Loch hatte sich geschlossen, Wilmke entwickelte sich äußerst robust und mit einer bemerkenswerten Motorik. Sie geht sehr selbstbewusst, aber auch gut einschätzend Dinge an, die für sie interessant scheinen.

Ab dem zweiten Lebensjahr hatte Wilmke Ergotherapie, mit Anleitung des SPZ in Oldenburg haben wir verschiedene unterstützende Maßnahmen probiert, die sich immer schnell von selber erledigten, weil Wilmke das eine oder andere bereits konnte oder schnell erlernte. Im Kindergarten konnte sie von einer tollen Integrationsförderung profitieren, wir begannen mit Logopädie, und anschließend wurde sie in Leer in die Ludgeri-Grundschule eingeschult, die ein Kooperationsmodell anbot. Nach vier Jahren Grundschule mit ständigem Kontakt mit sogenannten normalen Kindern hat sich Wilmke unheimlich viel abgeschaut und selber probiert. Schon im Kindergarten hat sie mit der Gruppe das erste Schwimmabzeichen gemacht, es folgte Bronze und nun ist sie im Schwimmverein des DLRG in Bunde, wo sie für das Silber-Abzeichen trainiert.

Ach könnte sie doch nur eines Tages Fahrrad fahren, gerade in Ostfriesland unverzichtbar! Das waren unsere Gedanken vor Jahren. Wilmke entschied wieder für sich, wann sie damit anfangen wollte ...

Und mit sechs Jahren konnte sie plötzlich allein fahren. In der Grundschule wurde in diesem Jahr ein Kurs „Einradfahren“ angeboten, nachdem die Schüler diese Dinge bei einem Zirkus kennengelernt hatten, der die Schule eine Woche lang besuchte. Erst recht spät erzählte uns Wilmke von ihrem Kurs und wir haben dem auch wenig Beachtung geschenkt, denn Wilmke neigt oft zu Übertreibungen. Wir waren aber doch mehr als platt, als sie eines Tages auf dem Einrad ihrer Kusine locker anfang, erste Fahrversuche auf dem Weg vor unserem Haus zu machen.

Nun fährt sie seit dem Sommer auf ihrem eigenen Einrad und wir sind nicht wenig stolz auf Wilmke, weil sie uns einmal mehr gezeigt hat, dass sie selbst bestimmt, was und wann sie etwas lernen oder machen möchte.

Leider war die Kooperation mit einer anderen Klasse nur auf die Grundschule beschränkt. Wir Eltern machen uns aber im Moment stark dafür, dass auch auf dieser weiterführenden Schule dieses Modell angeboten werden kann. Wie bei so vielen Dingen kommt es uns manchmal vor, als müssten wir das Rad neu erfinden. Warum gibt es kein Netzwerk für Eltern mit behinderten Kindern? Wir haben gesehen, wie wichtig es für behinderte Kinder ist, Impulse und Herausforderungen von außen aufzunehmen und umzusetzen. Es wäre schön, wenn es klappen könnte.

In den elf Jahren haben wir gerade bei Wilmke festgestellt, wie wichtig der Kontakt zu Nichtbehinderten ist. Wir hatten sicher viel Glück mit den Stationen, die unsere Tochter bereits durchlaufen hat, und auch aufgrund ihrer guten Motorik konnte sie im Spiel mit anderen Kindern oft recht gut mithalten.

Natürlich macht ihr das Lernen keinen Spaß und ihr Zahlenverständnis ist recht dürftig, Hausaufgaben sind oft ein Kampf und ihre Sprachfähigkeit ist verbesserungswürdig. Sie läuft zwar nicht mehr dauernd weg, aber sie bleibt unzuverlässig. Beim Satz „Wo ist Wilmke?“ werden noch immer alle in der Familie und die Nachbarn in Alarmbereitschaft versetzt, weil sie sich nie abmeldet.

Wir Eltern nehmen das aber als eine Reaktion hin, wie sie bei vielen anderen Kindern in dem Alter auch zu beobachten ist, und die Pubertät lässt schon grüßen ...



Und wir bedauern, dass Wilmke keine festen Freunde hat. Wenn alle Therapien und Basics durch sind und man als Eltern so viele Dinge probiert hat, bleibt manchmal die bittere Erkenntnis, dass behinderte Kinder vor allem im jugendlichen Alter oft allein bleiben und ihre Freizeit zu Hause verbringen müssen. An adäquaten Angeboten fehlt es vor allem bei uns im ländlichen Raum. Der Weg in die Selbstständigkeit, die hier bei gesunden Kindern beginnt, wird bei unseren Kindern weit hinausgezögert und es sind vor allem die Mütter, die diese Lücke schließen müssen.

Wir möchten aber auch allen Eltern mit neugeborenen Kindern mit Down-Syndrom Mut machen, denn jeder Tag ist ein Gewinn für diese Kinder, weil wir immer mehr über die Behinderung erfahren und die Möglichkeiten, darauf zu reagieren, immer besser und vielschichtiger werden.

Und vor allem Wilmke hat uns gezeigt, dass Kinder mit Down-Syndrom nicht unterschätzt werden dürfen, am wenigsten von ihren Eltern. ■

Freundschaft

TEXT UND FOTOS: CHRISTA GABRIEL

„Das sind meine Freunde“, so heißt es oft bei meiner Tochter Jelka, die vor 19 Jahren mit dem Down-Syndrom zur Welt gekommen war (sehr viel öfter, als man es von anderen Jugendlichen hört), denn es gibt aus ihrer Sicht in ihrem Leben mit Down-Syndrom *so viele „Freunde“*: Menschen, die freundlich zu ihr sind, Menschen, die ihren Gruß oder ihr fröhliches Lächeln erwidern, Menschen, die sie einfach nur positiv „beachten“ ...

Wir „Normalos“ (Erwachsene sowie Kinder und Jugendliche) würden diese Eindrücke von Begegnungen nicht so schnell „Freundschaft“ nennen – lediglich von Vorschulkindern und noch viel Kleineren, die sich noch in einer „magischen Welt“ befinden, erlebe ich etwas Ähnliches ...

Es gibt Freunde aus der Film- und Bühnenswelt: Harry Potter ist ganz bestimmt ihr Freund (und in der Figur der Hermine sieht sie sich selbst so gern!). Der Pirat und andere Akteure aus „Fluch der Karibik“ sind bestimmt auch Freunde von ihr, ebenso wie die „Power-Rangers“ (man könnte fast neidisch werden)! Alice Schwarzer ist ihre Freundin, seit sie mit ihr nach einer Veranstaltung im Hamburger Rathaus die große Treppe mit dem roten Teppich gemeinsam Hand in Hand herunter „gehüpft“ war. Es gibt ein wunderschönes Erinnerungsfoto! (Danke Alice!) Jedes Mal, wenn Jelka Alice im Fernsehen sieht, ruft sie mich: „Mama guck mal da, ist sie wieder: meine Freundin Alice Schwarzer!“

In der Kindergartenzeit gab es noch Freundschaften, die auf Gegenseitigkeit beruhten und die auch zu gegenseitigen Geburtstagsfeiern führten. Auch in der Grundschule gab es Freundinnen, die einen Namen hatten, der zu einem ganz normalen Menschen gehörte. Die meist erfolgreichen Einladungen gingen allerdings immer häufiger mehr von unserer alleinerziehenden Familie aus: Bei der ersten Tochter (nach vier Jungen!) brachte es mir einfach Spaß, auf Flohmärkten ältere Cocktail- und Abendkleider, Tücher und Schmuckstücke zu erwerben, um für mein Mädchen eine

auch für andere reizvolle „Verkleidungskiste“ zusammenzustellen (nur, zierliche Schuhe in Größe 35/36 auf Flohmärkten zu finden, war schon eine große Herausforderung).

Diese „Schatzkiste“ hat doch einige Jahre lang die „Freundinnen“ gereizt, uns zu besuchen, ebenso wie unser großer Garten, die Sammlung der Secondhand-Barbiepuppen und später unser Pool im Sommer zum Schwimmen.

Nicht dass nur dieses der einzige Anreiz war, mit Jelka zu spielen (aber immerhin sehr hilfreich und durchaus verlockend) – sie war ja auch ein nettes, fröhliches Mädchen, mit dem die Mädels (und auch einige Jungs) gut spielen konnten, zumal wir (ihre vier Brüder und ich) großen Wert darauf legten, ihr Regelspiele beizubringen. Sie lernte UNO, Memory, „Mensch ärgere dich nicht“, Mau-Mau und Ähnliches, was ihre Stellung bei den Kindern im Hort und in der Schule ebenfalls stärkte. Dennoch gingen Einladungen – bis auf wenige Ausnahmen – von Jelka bzw. unserer Familie aus ...

Später wurde die „Schere“ zwischen den Gleichaltrigen in der ersten Klasse immer größer und als es nach vier Jahren in die Gesamtschule ging, fand die Integration der Klasse nun mehr in den Schulstunden als in der Freizeit statt.

Der Hort verhalf zu neuen „Freunden“, die im Verhältnis zu Jelka immer jünger wurden, weil die Gleichaltrigen schon andere Interessen hatten als UNO oder Sandkiste (die für Jelka immer noch eine große Anziehungskraft hatte).

Als alleinerziehende Mutter mit der Notwendigkeit zur Erwerbstätigkeit war ich inzwischen „einladungsmüde“ geworden und Jelka traf ab dann eben ihre „meine Freunde“ nur noch im Hort. Sie war damit zufrieden, dort Gemeinschaft und Freundschaft zu erleben, und freute sich dann, zu Hause ihre großen Brüder und einige Videofilme zu haben ...

Inzwischen hatte sie aber auch durch die Selbsthilfegruppe AmbeKi „Alleinerziehende mit behinderten Kindern“ einige Freun-

de (mit unterschiedlichen Behinderungen) gefunden, die sie regelmäßig in der Kinderbetreuung bei den zweimal monatlich stattfindenden Sonntags-Gruppentreffen erlebte, um mit ihnen gemeinsam die Zeit zu verbringen, unterstützt von Kinderbetreuung.

Hier entstanden Freundschaften, wie wir sie verstehen: Es wurde mir oft ganz warm ums Herz, mitzuerleben, wie herzlich diese Kinder sich begrüßten, sich aufeinander freuten! Hier trafen sich dann auch mehrere Kinder mit Down-Syndrom – „*ganz besondere Freunde*“, die sich zusätzlich auch gegenseitig außerhalb der Gruppentreffen besuchten –, weil auch die Mütter guten Kontakt zueinander hatten! Besonders Philip, Michi, aber auch Malte, Nora und Paul waren wichtige Menschen für Jelka, eben *Freunde* voll Herzlichkeit und tiefer Freundschaft!

Und dann gibt es Freunde, die Jelkas Mutter über Jelka kennengelernt hat: z.B. Simone, eine damals 25-jährige junge Frau 1998 in der Reha-Kurklinik im Saarland, die Jelka (damals zehn) sich als „Freundin“ ausgesucht hatte und die so gefesselt von der Art dieses Kindes war, dass sie Jelka in ihre „Clique“ mitnahm. Irgendwie zog es Jelka zu den Jugendlichen, sie fühlte sich wohl und ihre herausfordernde, pfiffige Fröhlichkeit einer ca. Fünf- bis Sechsjährigen fand viel Gegenliebe! (Als ich Alexander, einem braungebrannten sportlichen jungen Mann aus der Clique in der Kurklinik dafür dankte, dass er Jelkas Aufforderung zum Tanzen nachgekommen war, antwortete er charmant: „Es ist mir eine Ehre, mit Jelka zu tanzen!“ Welch schöne Erinnerung!)

Mit Simone sind wir auch neun Jahre später noch immer befreundet und wir haben uns gerade vor Tagen in Bremerhaven mit ihr getroffen, wo sie nach zwei Wochen Heimaturlaub wieder ihre Arbeit auf dem Kreuzfahrtschiff aufgenommen hat. Wir übernachteten in der Jugendherberge und hatten uns viel zu erzählen und Fotos zu zeigen.

Als wir dann das Schiff, auf dem sie ar-

beitete, die „Maxim Gorki“, besichtigen durften (mit Ausnahmegenehmigung), hat Simone uns ihren Kollegen als ihre beiden „Freundinnen“ namentlich vorgestellt.

Auch so manche Reisebekanntschaft, die durch Jelkas unkomplizierte Art, auf Menschen zuzugehen, entstanden war, entwickelte sich noch zur Freundschaft für Mutter und Tochter.

Eine einzelne gleichaltrige „feste beste Freundin“ wie andere Mädchen hat Jelka wohl noch nicht gehabt in den Kinderjahren.

Seit ca. zwei Jahren geht sie mittwochs nachmittags in die Freizeitgruppe der Lebenshilfe Schenefeld und dort sind sie alle Freunde/Freundinnen, die sehr herzlich, fast liebevoll miteinander umgehen – ein großer „Freundeskreis“.

Ein- bis zweimal im Jahr wird auch für eine Woche verreist (im Sommer waren sie mit 24 Jugendlichen und Jungerwachsenen auf Amrum, in den Herbstferien ging es nach Föhr).

Donnerstags ist Übungsabend der Rock-Band der Lebenshilfe Schenefeld „Rosi und die Knallerbsen“ und seit einigen Monaten macht Jelka auch bei ihnen mit.

Jelka wurde ganz normal in unserer Kirchengemeinde konfirmiert (wir haben uns allerdings wegen des Down-Syndroms für zwei Jahre „Verzögerung“ entschieden; sie war da schon fast 17 und passte dann gut zu den anderen Konfirmandinnen). Sie hat auch die Konfirmandenfreizeit und ein Jahr später eine zweiwöchige Jugendreise der drei Luruper Gemeinden zum Zeltlager in Schweden mitgemacht und dort auch wieder „Freunde auf Zeit“ gefunden. So kennt sie immer einige Jugendliche und besuchte zeitweilig donnerstags den Jugendkeller der Gemeinde (was sich jetzt leider mit der Übungszeit der „Rosis“ zeitlich überschneidet).



Jelka hat schon immer gern (und erstaunlich beweglich) getanzt. Mit ihrer Mutter zusammen hat sie ein neues Hobby entdeckt „American-Line-Dance“. Montags wird im Gemeindesaal der Luruper Auferstehungskirche getanzt und Jelka gehört eindeutig dazu! Dort sind unsere „Tanz-Freunde“.

Und nun gibt es seit kurzem eine ganz neue Art Freundschaft: Sie hat sich verliebt!

In der Freizeitgruppe der Lebenshilfe hat sie Sebastian wieder getroffen, den sie aus der Integrationsgruppe der Gesamtschule kennt (drei oder vier Klassen höher). Sebastian lebt ebenfalls mit Down-Syndrom. Die beiden sind bezaubernd miteinander, eigentlich richtig „verzaubert“.

Da die Eltern von Sebastian mehr an Kino interessiert sind als ich, hatte Jelka nun auch schon mehrfach „Kino mit Freund und Familienanschluss“ und wir nehmen „Basti“ zu einigen unserer Veranstaltungen mit und es hat nun eine ganz andere Qualität, wenn Jelka jetzt sagt: „Das ist mein Freund.“ Sie wirkt stolz – und glücklich (und ein bisschen erwachsen). Gerade haben wir uns entschlossen, die beiden gemeinsam zum Down-Syndrom-Staffel-Marathon in Fürth im Juni 2008 anzumelden.

Mal sehen, wie es weitergeht? Ich bin sehr gespannt. ■

Dieser Artikel erschien bereits in KIDS Aktuell Nr.16, Herbst 2007

Freundschaft



Schulische Integration

Viele Erfolge, aber keine Zukunft?

Zwei Beispiele gelungener schulischer Integration beziehungsweise Kooperation – Alina geht in eine Außenklasse und Sarah besucht eine Integrative Waldorfschule. Und bei beiden funktioniert das gut, sie machen viele Fortschritte, sind bei den Mitschülern anerkannt und gehen gern in die Schule. Dennoch ist es fraglich, ob Alina nach der Grundschule auch in einer weiterführenden Schule integrativ unterrichtet werden kann und das Modell der integrativen Waldorfschule steht sogar vor dem Aus!



Profitiert vom gemeinsamen Lernen: Alina

Alina geht in eine Außenklasse

Unsere Tochter Alina besuchte über drei Jahre den integrativen Carl-Weber-Kiga in Kirchheim. Nachdem wir sahen, wie positiv sich die gemeinsame Erziehung und Bildung für Kinder mit und ohne Behinderung darstellt, war für uns schon sehr bald klar, dass wir uns ein ähnliches Schulprojekt für unser Kind wünschen.

Nach etlichen Gesprächen mit Erzieherinnen, Kindergartenleitung, Schulamt und Rektorin der Bodenschwinghschule wurde uns bestätigt, dass sich alle für unser Kind das Modell einer Außenklasse vorstellen können.

Dies sieht so aus, dass in einer Regelschule eine Außenklasse der Bodenschwinghschule (eine Sonderschule) eingerichtet wird. Die Kinder der Regelschule und der Außenklasse kooperieren in verschiedenen Bereichen miteinander. Dies kann z.B. in MeNUK (Mensch, Natur und Kunst), Sport, Musik, Religion etc. sein. Die Pausen verbringen die Kinder gemeinsam im Spiel auf dem Pausenhof.

Nach etlichen Hürden, vor allem im Bereich der Schulsuche, konnten wir uns auf die Gründung einer Außenklasse freuen. Für dieses Projekt entschieden sich noch fünf andere Eltern von Kindern mit Behinderung. Mit zwei Sonderpädagogen und ersatzweise Praktikant oder Zivi begann für Alina im September 2006 der Schuleintritt.

Sorgen unbegründet

Wir waren natürlich sehr gespannt und aufgeregt, wie Alina dies alles meistert. Allerdings erwiesen sich sämtliche Sorgen und Ängste für uns als unbegründet. Unser Sonnenschein freut sich jeden Morgen auf die Schule und ehrlich gesagt auch auf die Pause. Alina wird manchmal schon von ihren Freunden erwartet oder sie sucht sich ihre Spielpartner genau aus und hat natürlich auch schon den einen oder anderen Lieblingsspielpartner gefunden. Dann wird Fangen gespielt, der Sandkasten inspiziert, Seil gehüpft und vieles mehr.

Lehrer bereiten gemeinsam vor, Kinder lernen gemeinsam!

Alina ist begeistert vom gemeinsamen Unterricht mit der anderen ersten Klasse. Die-

ses gemeinsame Lernen motiviert und begeistert sie. Durch die Bildung von Gruppentischen ist es für sie ein überschaubarer Rahmen. Der Unterricht wird von allen betreffenden Lehrern der kooperierenden Klasse mit unseren Lehrern gemeinsam vorbereitet.

Damit unsere Kinder den Kontakt zu ihrer Stammschule nicht verlieren, findet jede Woche dort ein Waldtag statt. Da machen sie sich mit der dortigen ersten Klasse auf den Weg zu verschiedenen Waldabenteuern. Auch im Zirkusprojekt, das am Dienstagnachmittag an der Bodenschwinghschule stattfindet, werden Kooperation und Integration groß geschrieben. So nehmen im vier- bis sechswöchigen Wechsel auch je drei Kinder der Kooperationsklasse daran teil.

Große Fortschritte

Alina macht insgesamt große Fortschritte im Bereich des anfänglichen Lesens und Schreibens von Buchstaben, Silben und einfachen Wörtern. Im Zahlenraum finden im Moment Mengenvergleiche statt. Das Schreiben der Zahlen Null bis Sieben wird tapfer geübt.

Nachdem nun schon viel Zeit im ersten Schuljahr vorbei ist, wissen wir, dass es für unsere Tochter die richtige Entscheidung war. Die gemeinsame Erziehung und Bildung ist eine große Bereicherung für beide Seiten. Wir hoffen und wünschen uns, dass für unsere Tochter der Weg der Integration und Kooperation in der Schule weiterhin so positiv verläuft wie bisher. ■

Sandra Blind

Dieser Bericht wurde im Mai 2007 geschrieben. Weihnachten 2007 fügte Alinas Mutter hinzu: Es geht weiterhin ganz prima in der Schule und inzwischen hat Alina auch das Lesen gelernt. Wir sind ganz stolz auf Alina und glücklich, dass sie diese Möglichkeit des gemeinsamen Lernens hat.

Klassenerhalt gefährdet

In der Integrativen Waldorfschule Emmendingen lernen geistig behinderte und nicht behinderte Kinder zusammen. Die Erfolge sprechen für sich. Dennoch steht das Modell vor dem Aus.

Sarah geht in die 12. Klasse. Ihr Lieblingsfach ist Sport. „Purzelbaum, Radschlag, das kann ich“, sagt die 18-Jährige stolz. Beim Bodenturnen sei sie besonders gut. Sarah hat Down-Syndrom. Aber sie besucht keine Sonderschule, sondern eine Waldorfschule. Ihre Klassenkameraden bereiten sich bald auf das Abitur vor. Sarah weiß noch nicht

genau, was sie nach der Schule machen will, vielleicht eine Ausbildung im Gaststätten-gewerbe, die speziell für geistig Behinderte konzipiert ist.

In Deutschland gibt es sieben anthropo-sophisch orientierte Schulen, die sich die Aufgabe besonders zu eigen gemacht haben, behinderte Schüler in den Alltag zu integrieren. Eine dieser Schulen ist die Integrative Waldorfschule in Emmendingen bei Freiburg, die Sarah besucht. In vielen Fächern werden die drei behinderten und elf nicht behinderten Jugendlichen selbst in der letzten Klasse gemeinsam unterrichtet: Kunst, Informatik, Sport, Musik. Zu anderen Stunden trennen sich die Wege der Schüler. Während die einen Mathe, Englisch und Französisch büffeln, bekommen die anderen speziellen Förderunterricht. Besonders gern mag Sarah das Fach Eurythmie. Manche Mitschülerin ohne Behinderung hat eher eine Abneigung gegen dieses Pflichtfach und findet diese Form künstlerischen Ausdrucks nicht ganz altersgemäß. Aber Sarah ist begeistert. Neben dem normalen Pensum bekommt sie in einer Kleingruppe noch zusätzlich Heileurythmie.

Schulen vom Gesetzgeber nicht vorgesehen sind.“ Zehn verschiedene Sonderschul-typen gebe es im Land, da sei Integration nicht populär. Kultusminister Helmut Rau (CDU) versuchte bei einem Schulbesuch zu beschwichtigen. Eine allgemeine Waldorfschule und eine Sonderschule ließen sich gemeinsam unter einem Dach betreiben. Doch durch diese verwaltungstechnische Trickserie, so fürchtet Claudia Heizmann, fallen einige Leistungen weg, die für die Schule wichtig sind. Die Kreisverwaltungen verweisen auf ihre leeren Kassen und würden keine spezielle Eingliederungshilfe mehr zahlen, mit der die Begleiter der behinderten Kinder finanziert werden. Grund: Diese Eingliederungshilfe sei beim Besuch einer Sonderschule nicht mehr nötig – schließlich werde dort nicht eingegliedert. Außerdem, glaubt Heizmann, würde wahrscheinlich die Fahrtkostenerstattung für die Schüler entfallen, die aus dem Landkreis Breisgau-Hochschwarzwald und aus Freiburg kommen. Begründung der beiden Kreisverwaltungen: Die Kinder könnten vom kommenden Schuljahr an genauso gut eine ortsnahe Sonderschule besuchen.

Kultusminister geprägt worden und sehe keine Integration vor, zürnt ein Vater: „Wie beim Fußball gibt es hier nur Aufsteiger oder Absteiger.“

Dabei, so zeigt sich im Gespräch mit Sarahs Klassenkameradin Isabelle, profitieren auch die nicht behinderten Schüler von dem integrativen Ansatz. „Emotional sind meine behinderten Mitschüler weiter.“ Es seien warmherzige, ehrliche Menschen, sagt die 17-Jährige. Die Behinderten in der Klasse leisteten viel mehr als die anderen und seien so Ansporn für alle. Bei einem Schulausflug hat Isabelle erlebt, wie eine stark sehbehinderte Mitschülerin eine lange Wanderung mit Begeisterung mitgemacht hat. „Manche von ihnen haben etwas Unschuldiges, sind nicht so korrupt wie andere in meinem Alter.“ In der Waldorfpädagogik gibt es einen speziellen Begriff für Behinderte. Sie werden Seelenpflegebedürftige genannt. „Wirklich seelenpflegebedürftig sind doch eher wir Nichtbehinderten“, sagt Isabelle. ■

Lutz Debus

Dieser Bericht erschien am 13. Oktober 2007 in der TAZ. Wir bedanken uns bei der TAZ für die freundliche Genehmigung, diesen Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen zu dürfen.



Manchmal, außerhalb des Schulgeländes, stehen für Sarah und die anderen behinderten Schüler ganz lebenspraktische Themen auf dem Lehrplan. Mit Klassenkameraden üben sie Busfahren und Telefonieren mit dem Handy. Wer nicht lesen kann, dem wird vorgelesen. Dafür sitzt in jeder Klasse zusätzlich ein junger Mensch, der ein freiwilliges soziales Jahr ableistet. Doch gerade dieser Luxus ist gefährdet.

Die Integrative Waldorfschule Emmendingen wurde bislang als „Integratives Schulentwicklungsprojekt“ vom Land Baden-Württemberg gefördert. Doch der Modellversuch endet mit diesem Schuljahr. Claudia Heizmann vom Vorstand der Schule ist besorgt: „Wir bekommen keine endgültige Genehmigung für unsere Schule, weil in unserem Bundesland integrative

Für die nächsten Monate bahnt sich also ein Geschacher zwischen Landes- und Kommunalbehörden an. Niemand will die Kosten übernehmen, obwohl eine integrative Schule letztlich billiger ist als eine Sonderschule. Dies belegte eine Untersuchung von Ulf Preuss-Lausitz bereits 1999. Dabei bezog der Erziehungswissenschaftler die Löhne der Lehrer ebenso in seine Berechnung ein wie alle Verwaltungskosten.

Aber auch jenseits der Geldfrage bescheinigten Evaluationsstudien und Mitarbeiter der Schulbehörden der Einrichtung in Emmendingen eine außergewöhnlich gute Lehrqualität. Eltern sammeln inzwischen Unterschriften, um die rettende Änderung im Schulgesetz durchzusetzen. Aber das Schulsystem im „Ländle“ sei über ein Jahrzehnt von einem Sportfunktionär als

Sarah mit Klassenkameraden bei der Theaterprobe für das Klassenspiel der 12. Klasse der Integrativen Waldorfschule

wichtig interessant neu ...

Anna ist richtig wichtig

Ein Bilder- und Vorlesebuch
für Mädchen
über sexuelle Gewalt
Autorinnen: Susanne Kaiser,
Renate Schüßlbauer,
Sylvia Fein
Illustration: Barbara Breen
Originalausgabe
21 x 21 cm
24 Seiten / gebunden
mit 32 Seiten Begleitheft
ISBN 978-3-927796-80-5
14,50 Euro



Richtig wichtig – Stolz und stark

Ein FrauenBilderLeseBuch
über sexuelle Gewalt
Autorinnen: Susanne Kaiser,
Renate Schüßlbauer,
Sylvia Fein
Illustration: Barbara Breen
Originalausgabe
21 x 21 cm
24 Seiten / gebunden
mit 32 Seiten Begleitheft
ISBN 978-3-927796-81-2
14,50 Euro

Richtig wichtig

Wildwasser Würzburg e.V., Beratungsstelle gegen sexuelle Gewalt an Mädchen und Frauen, veröffentlicht zwei Bücher zum Thema Prävention für Mädchen und Frauen mit Lernschwierigkeiten und geistiger Behinderung. Beide Bücher sind 2003 als Broschüren erschienen und seitdem vergriffen. Sie hatten die Titel „Anna wehrt sich“ und „Frauen wehren sich“.

Anna ist richtig wichtig richtet sich an Mädchen und Jugendliche ab zwölf Jahren:

„Onkel Otto fasst Anna an, obwohl sie das nicht will. Was wird Anna jetzt machen? Und was würdest du tun?“ Anna wird wütend, wenn ihr Jungs auf den Po hauen: Anfassen darf sie nur ihr Freund. Und in den ist sie verliebt. Bei Onkel Otto hat Anna Gefühle von Angst, Ekel und Wut. Er sagt, was er macht, sei ein Geheimnis und sie dürfe darüber nicht sprechen. Anna holt sich Hilfe und spricht mit ihrer Lehrerin.

Das Buch **Richtig wichtig – Stolz und stark** richtet sich an Frauen ab 18 Jahren mit Lernschwierigkeiten und geistiger Behinderung.

Drei Frauen mit verschiedenen Handicaps und in unterschiedlichem Alter erleben unterschiedliche Berührungen und Formen von Sexualität. Sie erfahren, was sexuelle Gewalt ist und was sie tun können, wenn ihnen so etwas passiert.

In diesen speziell abgestimmten Lern- und Fördermaterialien werden zentrale Dynamiken von sexueller Gewalt in einfacher Sprache und klarer, farbenfroher Bildsprache umgesetzt. Die Leserin/Zuhörerin wird direkt angesprochen und zum Mitarbeiten aufgefordert.

Das Begleitmaterial enthält ausführliche Informationen für Pädagogen/-innen und Angehörige, ermutigt sie zur Arbeit mit dem Thema und begleitet mit Übungen und didaktischen Hinweisen. Die Bücher wurden weiterentwickelt aus den Broschüren „Anna wehrt sich“ und „Frauen wehren sich“, die der Verein 2003 veröffentlichte.

Mädchen und Frauen mit Lernschwierigkeiten und geistiger Behinderung werden – so die Ergebnisse verschiedener Untersuchungen – um ein Mehrfaches häufiger Opfer sexueller Gewalttaten als Mädchen und Frauen ohne Behinderung. Die Ursachen hierfür sind vielfältig.

Zum einen können Mädchen mit Behinderungen meist seit früher Kindheit ihre körperliche Intimität nicht wie andere Kinder wahren, da sie durch häufige ärztliche Untersuchungen und pflegerische Assistenz immer wieder – meist notwendige – Zugriffe auf ihren Körper erleben.

Sie erlernen in der Regel weniger, auf ihre Gefühle und Grenzen zu achten und NEIN zu sagen, wenn jemand sie gegen ihren Willen anfasst.

Sie werden weniger dazu ermutigt, eine positive weibliche Identität zu entwickeln. Das dadurch fehlende positive Körper- und Selbstwertgefühl macht es ihnen schwerer, sich selbst als schützenswert zu erleben.

Sie haben geringere Möglichkeiten, sich mit Sexualität auseinanderzusetzen oder mit anderen darüber zu sprechen, was sie möchten und was nicht. Sexualität wird in ihrem Leben oft als Tabu behandelt, das für sie ohnehin nicht in Frage kommt. Täter machen sich die Neugierde und Unwissenheit zunutze, indem sie sexuelle Gewalt als Normalität darstellen und sagen, das sei schön so. Mädchen und Frauen sind dann oft verwirrt. Ihnen fehlen Maßstäbe, um Geschehenes zu beurteilen, wie ihnen auch oft Worte fehlen, um dem Ausdruck zu geben und um sich Hilfe zu holen.

Die Bücher sollen Mädchen und Frauen präventiv ansprechen und sie dazu ermutigen, ihre Gefühle und ihre Grenzen wahrzunehmen und sich zu wehren, wenn sie bereits Gewalt erlebt haben. Sich wehren kann vieles heißen: treten, schlagen, spucken genauso wie sich wegrehen, den Kontakt vermeiden, weglaufen oder bei einer Vertrauensperson Hilfe holen.

Die Bücher sollen pädagogische und pflegerische Fachkräfte sowie Angehörige darin unterstützen, das schwierige Thema sexuelle Gewalt mit einem Mädchen oder einer Frau zu erarbeiten und mit ihr ins Gespräch zu kommen.

Sie dienen damit der Prävention von sexueller Gewalt bei Mädchen und Frauen und sind eine Ermutigung, sich bei erlebter Gewalt Hilfe zu holen. ■

Die Bücher sind zu bestellen bei:
Wildwasser Würzburg e.V.
Neutorstraße 11
97070 Würzburg
Tel.: 09 31/13 2 87 Fax: 09 31/13 2 74
E-Mail: wildwasserwuerzburg@t-online.de
www.wildwasserwuerzburg.de

Liebe, Lust und Stress

Der Verein mixed pickles hat zusammen mit Mädchen und jungen Frauen mit Behinderung drei Broschüren zum Thema Sexualität erstellt.

In der Reihe Liebe, Lust und Stress erschienen bis jetzt „Mein Körper“, „Sexualität“ und „Wie ein Kind entsteht“. Die Texte sind in einfacher Sprache geschrieben. Viele Zeichnungen verdeutlichen den Inhalt. Die Broschüren sind geeignet für den „Hausgebrauch“, aber empfehlen sich genauso als Gesprächsanregung in Mädchengruppen.

Sie können gegen Versandkosten bei mixed pickles bestellt oder als pdf von der Webpage heruntergeladen werden.

mixed pickles e.V.
Schwartauer Allee 10
23554 Lübeck
Tel.: 04 51 / 702 16 40
info@mixedpickles-ev.de
www.mixedpickles-ev.de



Menschen mit Down-Syndrom

Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen

Dieses im Juni 2007 erschienene Taschenbuch, herausgegeben von dem Humangenetiker Eberhard Schwinger und dem Geburtsmediziner Joachim W. Dudenhausen, ist aus einem Symposium der „Stiftung für das behinderte Kind“ zum Down-Syndrom hervorgegangen. Es ist aber keineswegs nur ein wissenschaftlicher Tagungsband, sondern fasst in gut verständlicher Weise aus der Sicht führender Fachleute viele praktisch bedeutsame Aspekte des Down-Syndroms in verschiedenen Lebensaltern zusammen. Der Bogen spannt sich von klinischen und biologischen Grundlagen – darunter findet sich ein sehr aufschlussreicher Text von Karl Sperling über den Zusammenhang der Strahlenexposition von Eltern nach Tschernobyl und dem Down-Syndrom bei Nachkommen – über die Befundmitteilung an die Eltern eines neugeborenen Kindes, Entwicklungsförderung, medikamentöse und alternative Therapieansätze bis zu Hilfen aufgrund der Sozialgesetzgebung.



Menschen mit Down-Syndrom

Eberhard Schwinger und
Joachim W. Dudenhausen
112 Seiten
Urban & Vogel, 2007
ISBN: 978-3-89935-246-7
19,90 Euro

Dieses Buch ist sicherlich nicht als Erstlektüre für „neue“ Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom konzipiert, ist aber auch kein theorielastiges Fachbuch für Spezialisten.

Die Autoren wenden sich gleichermaßen an Eltern, die ihr Wissen zum Down-Syndrom durch fundierte Informationen aus erster Hand erweitern wollen, wie auch an Fachleute, denen es an vielen Stellen neue Sichtweisen des Down-Syndroms und Ideen für die Unterstützung betroffener Menschen und ihrer Familien vermittelt. Besonders würde man sich wünschen, dass möglichst viele Geburtsmediziner und Kinderärzte das Kapitel von Friedmar Kreuz zur Befundmitteilung lesen und nach dessen Empfehlungen handeln.

Das Buch ist im Buchhandel erhältlich, kann aber auch, mit der Bitte um eine Spende zur Kostendeckung, direkt über die Stiftung für das behinderte Kind bezogen werden. ■

Wolfram Henn

Frühjahr
2008

Bin Knüller

Dorothee Zachmann, vielen unserer Leser sicherlich noch bekannt von dem Buch „Mit der Stimme des Herzens“, hat ein neues Buch über ihren Sohn Jonas geschrieben, das im Frühjahr erscheinen soll. Es wird den Titel „Bin Knüller“ tragen, da dieser Ausspruch von Jonas sein ganzes Wesen in Kürze zusammenfasst. Das Buch beschreibt als durchgängige Geschichte die zweite Herzoperation, die Jonas im März 2007 hatte, und die damit verbundene Achterbahn der Gefühle. Als Rückblick, Auflockerung und Abrundung sind dann immer wieder Anekdoten aus der Vergangenheit, Fotos, Verstecke aus dem ersten Buch und andere „bunte Puzzle-teile“ eingefügt.



Wir sind neugierig, wie es Jonas und seiner Familie seit „Stimme des Herzens“ ergangen ist, und wir freuen uns, dieses Buch bald auch in unserem Webshop anbieten zu können. Eine Buchbesprechung bringen wir in der Maiausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.

Übrigens: Das Buch „Mit der Stimme des Herzens“ ist vergriffen, aber wir haben noch einige Bücher auf Lager, die Sie bei uns für 8,50 Euro (zzgl. Versandkosten) bestellen können.

Schmetterlingszauber

Hannah, Juliana und Lilly – Bilder einer Freundschaft



Schmetterlingszauber
Bildband von Conny Wenk
Paranus Verlag
ISBN 978-3-926200-97-6
18,- Euro

Aus dem Klappentext: „Schmetterlinge im Bauch hat man, wenn man jemanden sehr gern hat. Schmetterlinge verzaubern durch ihre beschwingte Art. Und Schmetterlinge sind bunt, vielfältig und einzigartig. So vielfältig und einzigartig wie die drei Freundinnen Hannah, Juliana und Lilly, die Conny Wenk mit ihrer Kamera für die Geschichte eingefangen hat. Eine Geschichte über drei Mädchen, die verrückte Dinge aushecken, die grundverschieden sind und doch so viele Gemeinsamkeiten haben. Eine Geschichte über die Entdeckung des Schmetterlingszaubers.“

Dies ist kein Aufklärungsbuch über das Down-Syndrom im üblichen Sinne. Es ist weder die Rede von Chromosomen noch von Förderung oder Therapie und auch nicht von medizinischen Problemen. Alles Themen, die normalerweise mit Down-Syndrom verknüpft werden.

Und doch klärt dieses Buch auf, fast ohne Text, aber mit vielen ansprechenden Bildern. Beim Anschauen der wunderschönen, fröhlichen Fotos der drei Mädchen, wird dem Betrachter klar, wie normal, wie natürlich dieses Zusammensein ist. Juliana, das kleine Mädchen mit Down-Syndrom, freut sich genauso wie ihre beiden Freundinnen, sie macht genauso viel Quatsch, kann singen und tanzen und traurig sein

wie Hannah und Lilly. Alle drei sind charmant, liebenswürdig und voller Lebenslust. Auch das ist eine Botschaft, die vermittelt werden muss, und das ist Conny Wenk mit ihren Fotos besonders gut gelungen.

Dies ist ein Buch über das Thema Freundschaft. Viele Kinder mit Down-Syndrom haben aus den verschiedensten Gründen nur wenige, manche gar keine Freunde. Auch Frau Wenk bekam, als das Baby gerade vier Wochen alt war, zu hören, „dass ihre Tochter wahrscheinlich nie Freunde haben werde“. Solche Sätze schmerzen und beschäftigen Eltern. Und jetzt? Juliana besucht mit vielen anderen Kindern gemeinsam einen Integrationskindergarten und hat sogar zwei ganz dicke Freundinnen gefunden.

Hannah, Juliana und Lilly – Bilder einer Freundschaft – zeigt, wie Integration aussehen kann. Ein sehr ansprechender Fotoband, der jeden beim Anschauen tatsächlich ein wenig verzaubern wird, so wie es Conny Wenk sich wünscht.

Die Autorin Conny Wenk ist selbstständige Fotografin und freie Autorin. Sie lebt mit ihrem Mann und ihren zwei Kindern in Stuttgart, eines der beiden Kinder, Juliana, hat das Down-Syndrom. Frau Wenk ist Gründungsmitglied des Vereins 46PLUS-Down-Syndrom Stuttgart e.V.

Schmetterlingszauber ist Band 5 in der Schriftenreihe „Da sein, wo alle sind“ des Herausgebers, des Arbeitskreises Down-Syndrom e.V. ■ **Cora Halder**

Das Buch ist ab sofort beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich.
Besuchen Sie auch unseren Webshop:
www.ds-infocenter.de

Außergewöhnlich

Kinder mit Down-Syndrom und ihre Mütter

Das Buch „Außergewöhnlich“ ist 2004 bei der Edition Jakob von Hoddis erschienen. Der Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. als Herausgeber nahm das Buch in seine Schriftenreihe „Da sein, wo alle sind“ auf.

Ein Buch über 15 Mütter mit ihren Kindern, die vor allem eines gemeinsam haben: ein Chromosom mehr als die meisten anderen. Und somit sind auch die Kinder selbst ein wenig anders als gewöhnlich. Ungewöhnlich in den Augen ihrer Umwelt. Außergewöhnlich in den Augen ihrer Mütter. Dieser außergewöhnliche Fotoband zeigt, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom keineswegs bedeutet, weniger Spaß, Glück und Freude zu empfinden.

Eine Rezension über „Außergewöhnlich“ erschien im *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 48, Januar 2005.

In den letzten Jahren haben viele Eltern berichtet, dass ihnen dieses Buch speziell auch am Anfang ihres gemeinsamen Lebens mit ihrem Baby mit Down-Syndrom eine große Hilfe war.

Wir freuen uns, dieses Buch nun auch über das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter anbieten zu können. Sie finden es in unserem Webshop. Und wir freuen uns auf das nächste Buch von Conny: *Kinder mit Down-Syndrom und ihre Väter!* ■

Cora Halder



Außergewöhnlich
Fotoband von
Conny Rapp
Edition Jakob
von Hoddis
ISBN 3-926200-89-8
16,80 Euro

Wie geht es weiter?

Jugendliche mit einer Behinderung werden erwachsen

Loslassen mit Handicap

Dieser Ratgeber ist eine große Hilfe für Eltern, deren Kinder bald erwachsen werden und sich von zu Hause abnabeln müssen. Während der Kindheit und im Teenageralter gibt es vergleichsweise viele Hilfen und Angebote, die Familien in Anspruch nehmen konnten, und es gab genügend Vor-

bilder, nach denen man sich richten konnte. Aber in dem Moment, da die anderen Kinder flügge werden und anfangen, ihr Leben selbst zu regeln, brauchen Kinder mit Behinderung in allen Bereichen weiterhin Unterstützung. Was kommt auf Eltern zu, wenn ihr behindertes Kind erwachsen wird? Wie gelingen das Loslassen der Eltern und der Weg in die Selbstständigkeit, welche Verantwortung können die Jugendlichen übernehmen, wo sind die Eltern weiter gefordert?

Die Autorinnen, beide Mütter eines Kindes mit Down-Syndrom, kennen die Vielfalt der Herausforderungen und wissen, welche Fragen auftauchen.

Eltern müssen sich nun mit Themen beschäftigen wie: die Bedeutung der Volljährigkeit, eine eventuelle Betreuung ihres Sohnes oder ihrer Tochter mit Down-Syndrom, sie brauchen Informationen darüber, wie die Rechte und Pflichten ihrer Kinder geregelt sind, z.B.: Dürfen diese jungen Leute wählen, heiraten, einen Führerschein ma-

chen wie alle anderen auch? Und wenn ja, wie soll das gehen? Was ist ein Behinderten-testament? Auf diese Fragen gibt das Buch im ersten Kapitel kompetent und übersichtlich Auskunft.

Ein weiteres Kapitel behandelt ausführlich das Thema Ausbildung und Beruf. Die Vorbereitung in der Schule auf die Arbeitswelt sowie die Rolle der Arbeitsagentur werden angesprochen. Die unterschiedlichsten berufsvorbereitenden Maßnahmen und in Frage kommenden Arbeitsplätze werden vorgestellt, Rahmenbedingungen beschrieben und auf rechtliche und finanzielle Aspekte eingegangen. Hilfreich dabei sind die Fallbeispiele aus der Praxis.

Auch die Freizeitgestaltung ist Thema eines Kapitels mit Ideen für den Feierabend und für die Gestaltung von Ferienreisen.

Logischerweise nimmt das Kapitel „Wohnformen und Lebensräume“ viel Platz ein. Wann ist denn der richtige Zeitpunkt, den Sohn oder die Tochter loszulassen, und wohin soll er oder sie ziehen? Welche Wohnmöglichkeiten gibt es heute und

wie kann man den Jugendlichen auf einen Auszug und ein mehr selbstbestimmtes Leben vorbereiten. Was bedeutet diese Umstellung für die Eltern und welche Rolle spielen sie jetzt noch im Leben ihrer Kinder? Wie ist die Finanzierung geregelt? Welche Unterstützung bekommen die jungen Leute und wie ist das Verhältnis zwischen Angehörigen und Profis. Dies sind einige der Themen, die von den Autorinnen besprochen werden.

Im letzten Kapitel wird auf das Thema Sexualität und Partnerschaft eingegangen. Freunde finden und Freundschaften pflegen, Verhütungsmethoden und das Leben gemeinsam mit einem Partner gestalten sowie der Wunsch nach Kindern kommen zur Sprache, immer wieder mit Fallbeispielen und Erfahrungsberichten.

Im Anhang des Buches finden sich wichtige Adressen und Buchempfehlungen.

Insgesamt ist dies ein hervorragender, sehr informativer Leitfaden. Ich empfehle dieses Buch allen Eltern, die sich bereits mit ihrem Kind in dieser Lebensphase befinden,

und allen, denen sie bevorsteht.

Den beiden Autorinnen Hanni Holthaus und Angelika Pollmächer möchte ich danken für diesen gelungenen Wegweiser. ■



Wie geht es weiter?

Hanni Holthaus, Angelika Pollmächer
Verlag: Reinhardt
ISBN 978-3-497-01933-5
16,90 Euro



Verschörung der Herzen

(kabal i hjertet) Dokumentarfilm aus Norwegen

Per und Kåre führen ein ganz normales Leben im norwegischen Bergen, sie arbeiten in derselben Firma, fahren zusammen ins Sommercamp, haben darüber hinaus ein gemeinsames Faible für Pizza, Pediküre und den lokalen Fußballverein und teilen eine weitere Gemeinsamkeit: Sie haben das Down-Syndrom.

Maybritt ist in Bergen bekannt; um sich die Wochentage zu merken, zieht sie sich jeden Tag in einer bestimmte Farbe an, und sie sammelt leere Flaschen, um mit dem Pfandgeld ihre Rente aufzubessern.

Kåre verliebt sich in Maybritt und fährt fast täglich mit dem Bus zu ihr ins Stadtzentrum, Per bleibt immer öfter außen vor und trauert den gemeinsamen Spielmannszügen und Fußballabenden nach. Entgegen dem Willen seiner Mutter beabsichtigt Kåre, Maybritt zu heiraten, und muss lernen, mit seinen Gefühlen umzugehen.

Anrührend und unsentimental porträtiert Regisseur Øyvind Sandberg diese drei Menschen. Kommentarlos bildet er das Leben mit Behinderung inmitten der norwegischen Gesellschaft ab, zeigt Integration, aber auch Schwierigkeiten und Widersprüche auf.

Im Film wie im wahren Leben

Weltpremiere: Schauspieler mit Down-Syndrom synchronisieren den Film „Verschörung der Herzen“.

„Verschörung der Herzen“, seit dem 1. September 2007 im Rahmen des Gesellschafterprojektes im Kino zu sehen, erzählt von ihrem Alltag und wie ihre Freundschaft auf die Probe gestellt wird, als Kåre-Morten sich in Maybritt verliebt.

So oder ähnlich könnten sich die Dinge auch bei Jan-Patrick Kern, 25, und Mario Gaulke, 38, aus Berlin abspielen, nur dass diese eher gute Kumpels sind als dicke Freunde. Und der eine Hip-Hop mag und der andere Seifenopern im Fernsehen. Ansonsten aber: Auch sie sind liebessehnstüchtige Sympathieträger, auch sie arbeiten im selben Job, auch sie haben das Down-Syndrom.

Jetzt haben beide, sonst Ensemble-Mitglied im renommierten Berliner Theater „RambaZamba“, auch noch einen Coup gelandet: Sie fungieren als Synchronsprecher für „Verschörung der Herzen“. Menschen mit Down-Syndrom sprechen Menschen mit Down-Syndrom – eine Premiere, die Sinn macht.

Die Termine im Aufnahmestudio erforderten viel Kraft und Geduld – und zwar von allen Beteiligten. Klaglos und diszipliniert nahmen Jan-Patrick und Mario die



Anstrengung hin und schafften es sogar, unter dem festgesetzten Zeitlimit zu bleiben. Eine Tatsache, die auch die Mitarbeiter der Berliner SynchronAG beeindruckte. Motiviert wurden die beiden von Gisela Höhne, 58, ihrer langjährigen Chefin bei RambaZamba. Sie kennt beide von der Bühne, weiß, wo ihre Stärken und Schwächen liegen. So ist der eine der bessere Schauspieler, der andere der bessere Formulierer. Und Gisela Höhne, deren Sohn Moritz auch das Down-Syndrom hat, weiß, was beiden diese Arbeit bedeutet hat: „Sie waren total begeistert!“ Allerdings auch da wieder jeder auf seine Weise: Mario aufgekratzt, Jan-Patrick cool. ■

Judka Strittmatter

Text übernommen übernommen aus
„die Gesellschafter.de“, November 2007, Nr. 10

Das Persönliche Budget: Leistungen und Hilfe selbst einkaufen!

TEXT: KATJA KRUSE

Seit dem 1. Juli 2004 können Menschen mit Behinderung überall in Deutschland Leistungen in Form eines Persönlichen Budgets erhalten. Das Persönliche Budget wird nur auf Antrag gewährt. Niemand ist gezwungen, ein Persönliches Budget in Anspruch zu nehmen. Wird das Persönliche Budget bewilligt, bekommt der behinderte Mensch einen Geldbetrag in die Hand, mit dem er sich die Hilfe, die er benötigt, selber einkaufen kann. Damit wird ihm die Möglichkeit eröffnet, selbstbestimmter zu leben. Eine Rückkehr ist jederzeit möglich! Niemand ist an ein Persönliches Budget dauerhaft gebunden. Stellt ein behinderter Mensch zum Beispiel nach einiger Zeit fest, dass es ihn überfordert, die Hilfe, die er im Alltag benötigt, selbst zu beschaffen und zu organisieren, hat er das Recht zur sofortigen Kündigung. Die Leistungen, die er braucht, werden ihm dann wieder in der herkömmlichen Form gewährt.

1. Was ist das Persönliche Budget?

Das Persönliche Budget ist keine neue Leistung, sondern lediglich eine **neue Form der Leistungserbringung**. Statt einer Sachleistung erhält der behinderte Mensch beim Persönlichen Budget eine Geldleistung.

Beispiel:

Mareike Schmidt ist 25 Jahre alt, körperbehindert und lebt in einer eigenen Wohnung. Bei der Bewältigung ihres Alltags braucht sie Unterstützung (zum Beispiel durch Begleitung bei Behördengängen und Freizeitaktivitäten, Hilfe im hauswirtschaftlichen Bereich usw.). Das Sozialamt hat ihr deshalb pro Woche fünf Stunden Hilfe zu selbstbestimmtem Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten bewilligt. Es handelt sich dabei um eine Leistung der Eingliederungshilfe nach dem Sozialhilferecht (SGB XII).

Übliche Form der Leistungsgewährung

Üblicherweise werden Leistungen, die behinderten Menschen die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglichen sollen, als Sachleistung gewährt. Kennzeichnend für die **Sachleistung** ist, dass der Kostenträger (zum Beispiel das Sozialamt) dem behinderten Menschen Sachen (zum Beispiel Hilfsmittel) oder Dienstleistungen (zum Beispiel pädagogische Betreuung) „in Natur“ zur Verfügung stellt. Hierzu bedient sich der Kostenträger der Hilfe eines sogenannten Leistungserbringers (zum Beispiel eines ambulanten Dienstes der Behindertenhilfe).

Beachte!

Das Gesetz nennt die Kostenträger „**Leistungsträger**“. Da die Leistungsträger, also das Sozialamt, die Gesetzliche Krankenversicherung, die Bundesagentur für Arbeit usw., letztlich die von ihnen gewährten Leistungen finanzieren, wird im folgenden Text der besseren Verständlichkeit halber durchgehend von Kostenträgern gesprochen.

Als Gegenleistung für seine Dienste erhält der Leistungserbringer vom Kostenträger ein zuvor vereinbartes Entgelt. Der Preis für die Dienstleistung wird also zwischen dem Kostenträger und dem Leistungserbringer ausgehandelt. Bei der Sachleistung entsteht zwischen den drei Beteiligten (Kostenträger, Leistungserbringer, behinderter Mensch) ein sogenanntes **Leistungs-dreieck** (siehe Grafik).

Beispiel:

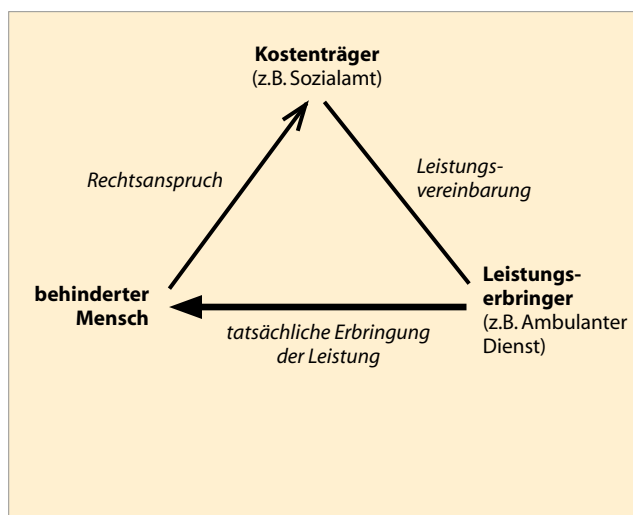
Frau Schmidt hat gegen das Sozialamt einen Anspruch auf Eingliederungshilfe. Das Sozialamt erfüllt diesen Anspruch, indem es einen ambulanten Dienst der Behindertenhilfe ein-

schaltet, dessen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zum Beispiel Frau Schmidt in die Diskothek begleiten oder sie bei Behördengängen unterstützen. Für die pädagogische Betreuung von Frau Schmidt bekommt der ambulante Dienst Geld vom Sozialamt.

Leistungsgewährung beim Persönlichen Budget

Beim Persönlichen Budget werden dem behinderten Menschen keine „Naturalien“ zur Verfügung gestellt, sondern es wird ihm ein Geldbetrag ausgezahlt, mit dem er seinen Teilhabebedarf decken kann. Der Budgetnehmer (so wird die Person genannt, die ein Persönliches Budget in Anspruch nimmt) kann dadurch selber bestimmen, bei wem und zu welchen Bedingungen er die Hilfe, die er im Alltag benötigt, einkauft. Er schließt also den Vertrag mit dem jeweiligen Leistungserbringer und handelt den Preis für die Leistung aus. Das „klassische Dreiecksverhältnis“, das die Sachleistung prägt, wird durch das Persönliche Budget aufgelöst.

Sachleistung „Dreiecksverhältnis“



Beim Persönlichen Budget lassen sich die Beziehungen, die zwischen den drei Beteiligten (Kostenträger, Leistungserbringer, behinderter Mensch) entstehen, wie folgt veranschaulichen (siehe auch Grafik rechts):

Beispiel:

Frau Schmidt hat gegen das Sozialamt einen Anspruch auf Eingliederungshilfe. Auf Antrag erhält sie für diese Hilfe ein Persönliches Budget. Frau Schmidt bekommt nun jeden Monat einen Geldbetrag, mit dem sie die Hilfe, die sie im Alltag braucht, bezahlen kann. Sie kann also zum Beispiel einem Studenten Geld dafür geben, dass dieser sie in die Diskothek begleitet. Auch kann sie mit einer Nachbarin vereinbaren, dass diese ihre Wohnung putzt und sie bei Behördengängen unterstützt. Den Stundenlohn, den sie hierfür zahlt, muss Frau Schmidt mit dem Studenten und der Nachbarin selbst aushandeln.

Beachte!

Bei der Sachleistung zahlt der Kostenträger das Geld an den Leistungserbringer. Beim Persönlichen Budget bekommt der behinderte Mensch das Geld dagegen selbst in die Hand.

2. Wo ist das Persönliche Budget geregelt?

Die wichtigste Vorschrift für das Persönliche Budget ist § 17 SGB IX. Dort ist zum Beispiel festgelegt, welche Leistungen budgetfähig sind und welche Obergrenze das Budget nicht überschreiten darf. Ergänzend dazu regelt die **Budgetverordnung** das Bewilligungsverfahren, die Mindestinhalte der abzuschließenden Zielvereinbarung und die Kündigungsmöglichkeiten.

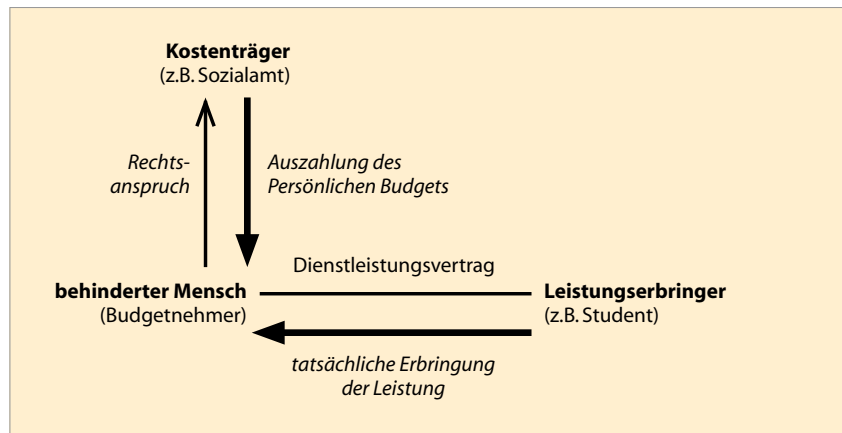
In den einzelnen **Leistungsgesetzen** (SGB XII: Recht der Sozialhilfe; SGB V: Recht der Krankenversicherung; SGB XI: Recht der Pflegeversicherung usw.) ist schließlich bestimmt, welche **Leistungen** der jeweilige Kostenträger als Persönliches Budget gewähren kann. Im SGB XII ist zum Beispiel geregelt, dass Leistungsberechtigte vom Sozialhilfeträger Leistungen der Eingliederungshilfe und Leistungen der Hilfe zur Pflege als Persönliches Budget erhalten können.

Beachte!

Am Ende dieses Merkblatts sind § 17 SGB IX und die Budgetverordnung abgedruckt. Auf wichtige Passagen dieser Regelungen wird im nachfolgenden Text hin und wieder verwiesen. Lassen Sie sich hierdurch nicht abschrecken. Die Hinweise dienen dazu, Sie über Ihre Rechte zu informieren.

Persönliches Budget

„Auflösung des Dreiecks“



Sie können hilfreich sein, wenn es im Einzelfall zu Unstimmigkeiten mit den Kostenträgern kommen sollte.

3. Wer kann ein Persönliches Budget beantragen?

Grundsätzlich können alle Menschen mit einer körperlichen, geistigen oder psychischen Behinderung ein Persönliches Budget beantragen. Die Antragstellung kann unabhängig vom Alter und der Wohnsituation des behinderten Menschen sowie unabhängig vom Schweregrad seiner Behinderung erfolgen.

4. Welche Leistungen sind „budgetfähig“?

In erster Linie können **Leistungen zur Teilhabe** als Persönliches Budget gewährt werden. Gemeint sind damit Leistungen, die behinderten Menschen den Zugang zum Leben in der Gesellschaft ermöglichen sollen. Dazu gehören zum Beispiel Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben, Hilfen zur Teilhabe am gesellschaftlichen und kulturellen Leben und Hilfen zu selbstbestimmtem Leben in betreuten Wohnmöglichkeiten.

Bestandteil eines Persönlichen Budgets können darüber hinaus **Leistungen der Pflegekassen** sowie die Hilfe zur Pflege nach dem Sozialhilferecht (SGB XII) sein (§ 17 Absatz 2 Satz 4 SGB IX). Auch **Leistungen der Krankenkassen**, die nicht Leistun-

gen zur Teilhabe sind (das trifft zum Beispiel auf die häusliche Krankenpflege zu), können in ein Persönliches Budget einfließen (§ 2 Satz 1 Budgetverordnung).

Budgetfähig sind die vorgenannten Leistungen dann, wenn sie sich auf **alltägliche und regelmäßig wiederkehrende Bedarfe** beziehen (§ 17 Abs. 2 Satz 4 SGB IX). Nach der Begründung des Gesetzes sollen damit „gelegentliche sowie kurzfristige Hilfenbedarfe und einmalige Leistungen ausgeschlossen“ werden. Typische budgetfähige Leistungen können insbesondere die Hilfe zur Mobilität, Hilfen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft, Hilfen zur häuslichen Pflege und häuslichen Krankenpflege, regelmäßig wiederkehrende Hilfs- und Heilmittel sowie Hilfen zum Erreichen des Ausbildungs- oder Arbeitsplatzes (Fahrtkosten) sein. Mit Hilfe des Budgets soll es also behinderten Menschen ermöglicht werden, die Gestaltung alltäglicher Abläufe selber zu bestimmen.

5. Welche Kostenträger können Leistungen als Persönliches Budget erbringen?

In § 17 Abs. 2 Satz 2 SGB IX wird der Kreis der Kostenträger, die an einem Persönlichen Budget beteiligt sein können, festgelegt. Erwähnt sind in dieser Vorschrift zunächst die **Rehabilitationsträger**. Damit sind die Kostenträger gemeint, die in § 6 Abs. 1 Sozialgesetzbuch IX aufgeführt sind, soweit sie Rehabilitationsleistungen, also Leistungen

zur Teilhabe, erbringen. Es handelt sich dabei um:

- die gesetzlichen Krankenkassen,
- die Bundesagentur für Arbeit,
- die Träger der gesetzlichen Unfallversicherung,
- die Träger der gesetzlichen Rentenversicherung,
- die Träger der Kriegsopferversorgung,
- die Träger der öffentlichen Jugendhilfe und
- die Träger der Sozialhilfe.

Als Rehabilitationsträger erbringen diese Kostenträger beispielsweise Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben oder zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Als weitere Kostenträger für ein Persönliches Budget werden in § 17 Abs. 2 Satz 2 SGB IX die **Pflegekassen** und die **Integrationsämter** genannt.

6. Was versteht man unter einem „trägerübergreifenden Budget“?

Von einem trägerübergreifenden Budget spricht man, wenn mehrere Kostenträger an einem Persönlichen Budget beteiligt sind.

Beispiel:

Der geistig behinderte Tom Lohmann hat gegen das Sozialamt einen Anspruch auf Eingliederungshilfe, gegen die Krankenkasse einen Anspruch auf häusliche Krankenpflege und gegen die Bundesagentur für Arbeit einen Anspruch auf Fahrtkosten zum Erreichen seines Arbeitsplatzes. Auf Antrag von Herrn Lohmann kann aus diesen drei Sachleistungen eine einheitliche Geldleistung gebildet werden. Da mehrere Kostenträger an dieser Leistung beteiligt sind, handelt es sich um ein trägerübergreifendes Budget.

7. Besteht ein Rechtsanspruch auf das Persönliche Budget?

Im Gesetz ist zunächst eine Probezeit von dreieinhalb Jahren für das Persönliche Budget vorgesehen. In dieser Erprobungsphase, die vom 1. Juli 2004 bis zum 31. Dezember 2007 dauert, ist die Leistung des Persönlichen Budgets als **Ermessensleistung** (sogenannte „Kann-Leistung“) ausgestaltet. Ab dem 1. Januar 2008 wird es einen **Rechtsanspruch** auf das Persönliche Budget geben.

Beachte!

Ermessen bedeutet nicht, dass die Kostenträger die Gewährung des Persönlichen Budgets während der Erprobungsphase aus jedem beliebigen Grund versagen dürfen. Vielmehr müssen sie ihr Ermessen „pflichtgemäß“, das heißt in einer dem Sinn und Zweck des Gesetzes entsprechenden Weise, ausüben. Ein Ermessensmissbrauch würde zum Beispiel vorliegen, wenn der Kostenträger das beantragte Persönliche Budget mit der Begründung ablehnt, dass die Verwaltung auf diesem Rechtsgebiet noch nicht über die notwendigen Erfahrungen verfüge oder noch kein Verfahren zur Bemessung des Persönlichen Budgets entwickelt habe.

8. Kann das Persönliche Budget nur in den Modellregionen beantragt werden?

Während der Erprobungsphase werden in 14 Modellregionen Verfahren zur Bemessung von budgetfähigen Leistungen in Geld und die Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen unter wissenschaftlicher Begleitung und Auswertung getestet. Dies bedeutet aber nicht, dass das Persönliche Budget während der Erprobungsphase nur in diesen Modellregionen beantragt werden kann. Vielmehr kann das Persönliche Budget seit dem 1. Juli 2004 im ganzen Bundesgebiet beantragt werden.

9. Wird das Persönliche Budget immer als Geldleistung erbracht?

Persönliche Budgets werden in der Regel als **Geldleistung** erbracht. In begründeten Fällen sind allerdings **Gutscheine** auszugeben (§ 17 Abs. 3 Satz 2 SGB IX). Nach der Gesetzesbegründung kann ein begründeter Fall dann vorliegen, wenn die Ausgabe von Gutscheinen zur Sicherung der Qualität geboten erscheint.

Einen solchen Fall sieht das Gesetz bei den **Sachleistungen der Pflegeversicherung** als gegeben an. Diese können nämlich nur in Form von Gutscheinen zur Verfügung gestellt werden. Einzulösen sind die Gutscheine bei den zugelassenen Pflegeeinrichtungen. Die Gewährung von Pflegeleistungen als Persönliches Budget eröffnet dem Budgetnehmer somit keine neuen Handlungsspielräume.

10. Wie wird das Persönliche Budget bemessen?

Das Persönliche Budget ist so zu bemessen, dass der individuell festgestellte Bedarf gedeckt werden kann (§ 17 Abs. 3 Satz 3 SGB IX). Will man den Bedarf im Einzelfall feststellen, muss von den notwendig werdenden Sachleistungen ausgegangen werden. Es ist also zu untersuchen, auf welche Leistungen der medizinischen, der beruflichen und der sozialen Teilhabe, auf welche Krankenbehandlungsleistungen, auf welche Pflegeleistungen und auf welche Beratungs- und Unterstützungsleistungen der Antragsteller angewiesen ist. Sodann ist zu prüfen, welche dieser Leistungen budgetfähig sind (siehe dazu Frage 4).

Im nächsten Schritt ist festzustellen, für welchen Preis sich die betreffende Person in der Region, in der sie lebt, diese Sachleistungen in einer zuvor festgelegten Qualität beschaffen kann. Diese **Preisfrage** stellt in der Praxis eine der größten Schwierigkeiten des Persönlichen Budgets dar. Denn bisher gibt es kein allgemein anerkanntes Verfahren zur Überführung bestimmter Leistungsinhalte in bestimmte Preise. Als erste Orientierung können aber die Preise dienen, die die Kostenträger mit den Leistungserbringern für die jeweiligen Sachleistungen vereinbart haben.

Beachte!

Während der Erprobungsphase wird auf die Entwicklung von Verfahren zur Bemessung von budgetfähigen Leistungen in Geld vom Gesetzgeber besonderer Wert gelegt (siehe dazu Frage 8).

11. Gibt es eine Obergrenze für das Persönliche Budget?

Der Gesetzgeber hat in § 17 Abs. 3 Satz 4 SGB IX eine Obergrenze für das Gesamtbudget festgelegt. Danach soll die Höhe des Persönlichen Budgets die Kosten aller ohne Budget zu erbringenden bisher individuell festgestellten Leistungen nicht überschreiten. Mit anderen Worten: Das Persönliche Budget darf nicht teurer sein als die herkömmliche Leistungsgewährung. Durch diese Festlegung will der Gesetzgeber Leistungsausweitungen und damit unkalkulierbare Mehrkosten für die Kostenträger verhindern.

Die Höchstgrenzenregelung ist als **Soll-Regelung** gestaltet. Das bedeutet, dass in einem atypischen Ausnahmefall der Betrag des Budgets die grundsätzliche Höchstgrenze auch überschreiten kann. Nach der

Gesetzesbegründung ist eine solche Ausnahmesituation dann anzunehmen, wenn einem bisher stationär betreuten Leistungsberechtigten nur auf diesem Wege ein Umsteigen auf ambulante Betreuung unter Inanspruchnahme des Persönlichen Budgets übergangsweise ermöglicht werden kann.

12. Wie läuft das Bewilligungsverfahren ab?

Das Bewilligungsverfahren ist in der Budgetverordnung geregelt. Es beginnt mit der Antragstellung durch den behinderten Menschen bzw. seinen gesetzlichen Betreuer.

Antrag

Das Persönliche Budget kann bei einem der beteiligten Kostenträger (siehe dazu Frage 5) oder bei einer gemeinsamen Servicestelle beantragt werden. Der Kostenträger, bei dem der Antrag eingeht, wird damit grundsätzlich zum sogenannten **Beauftragten**. Das bedeutet, dass er im Auftrag und im Namen der anderen beteiligten Kostenträger das weitere Verfahren durchführt und schließlich den Verwaltungsakt über das Gesamtbudget erlässt.

Feststellungsverfahren

Nach der Antragstellung wird das dreistufige Feststellungsverfahren eingeleitet. Zunächst unterrichtet der beauftragte Kostenträger unverzüglich alle anderen Kostenträger, die an dem Budget beteiligt sein können (§ 3 Absatz 1 Budgetverordnung). Er fordert von ihnen zugleich **Stellungnahmen** an zu den budgetfähigen Leistungen, zur Höhe des Budgets in Geld, zum Inhalt der Zielvereinbarung sowie zum Beratungs- und Unterstützungsbedarf. Hierfür ist eine Frist von zwei Wochen vorgegeben.

Liegen alle Stellungnahmen vor, berät der beauftragte Kostenträger die Ergebnisse mit dem Budgetnehmer. Diese Stufe wird als **Bedarfsfeststellungsverfahren** bezeichnet (§ 3 Absatz 3 Budgetverordnung). Soweit erforderlich, nehmen weitere Kostenträger an dieser Beratung teil. Die Beratung soll abklären, ob die bisherigen Feststellungen der Kostenträger der individuellen Bedarfssituation des Antragstellers entsprechen oder ob Änderungen erforderlich sind. An den Beratungen kann auf Verlangen des Budgetnehmers eine Person seiner Wahl teilnehmen. Dies kann zum Beispiel ein Vertreter einer Selbsthilfegruppe sein.

Zielvereinbarung

für ein trägerübergreifendes Persönliches Budget

zwischen dem beauftragten Leistungsträger _____

und _____

(Name, Geburtsdatum, Anschrift des Budgetnehmers)

Die Zielvereinbarung gilt ab dem im Bescheid genannten Leistungsbeginn bis zum _____

1. Ziele des Persönlichen Budgets und Leistungen

Das Persönliche Budget von Herrn _____ verfolgt die Ziele:

- sein Beschäftigungsverhältnis zu sichern,
- seine Mobilität zu gewährleisten,
- die häusliche Pflege sowie
- Assistenz zur Bewältigung des Alltags sicherzustellen.

Diese Ziele sollen durch folgende Leistungen erreicht werden:

... in der Zuständigkeit des Sozialhilfeträgers

Unterstützung bei

- der Haushaltsführung
- der Freizeitgestaltung
- der Mobilität

... in der Zuständigkeit des Integrationsamtes

- Arbeitsassistenz

... in der Zuständigkeit der Pflegeversicherung

- häusliche Pflege
- zum Verbrauch bestimmte Hilfsmittel

2. Mittelverwendung/Verwendungsnachweis

Für die Verwendung des Teilbudgets des Sozialhilfeträgers sind keine Nachweise zu erbringen. Es kann von Herrn _____ nach eigenen Wünschen zur Bedarfsdeckung eingesetzt werden. Die Zielerreichung wird in einem Gespräch im Rahmen der halbjährlich stattfindenden Budgetkonferenz überprüft (vgl. 3.).

Die Bedarfsdeckung in der Zuständigkeit des Integrationsamtes wird von Herrn _____ durch einen schriftlichen Arbeitsvertrag mit einem Arbeitsassistenten nachgewiesen.

Die Verwendung des Pflegegeldes sowie der Pauschale für Hilfsmittel ist nicht nachzuweisen. Die Bedarfsdeckung wird im Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahmen (vgl. 3.) überprüft.

3. Qualitätssicherung

Der Beauftragte führt halbjährlich ein Gespräch mit Herrn _____ über seine Zufriedenheit mit den erhaltenen Unterstützungsleistungen und darüber, ob und in welchem Umfang die unter 1. formulierten Ziele erreicht wurden. Hierbei ist auch zu prüfen, ob die Höhe des bewilligten Budgets bzw. der Teilbudgets ausreichend ist, um die Bedarfe zu decken.

4. Kündigung

Herr _____ ist nach § 17 Absatz 2 SGB IX grundsätzlich sechs Monate an seine Entscheidung für das Persönliche Budget und die geschlossene Zielvereinbarung gebunden. Herr _____ und der Beauftragte können nach § 4 Absatz 2 Budgetverordnung die Zielvereinbarung aus wichtigem Grund mit sofortiger Wirkung schriftlich kündigen, wenn die Fortsetzung nicht zumutbar ist.

Quelle: Textbausteine für Zielvereinbarungen der Wissenschaftlichen Begleitforschung „Trägerübergreifendes Persönliches Budget“, Universität Dortmund, www.projekt-persoennliches-budget.de

In der dritten Stufe stellen die beteiligten Kostenträger schließlich das jeweils auf sie entfallende **Teilbudget** innerhalb von einer Woche fest (§ 3 Absatz 4 Budgetverordnung).

Zielvereinbarung

Nach Abschluss des Feststellungsverfahrens schließt der beauftragte Kostenträger mit dem Budgetnehmer bzw. seinem gesetzlichen Betreuer eine sogenannte Zielvereinbarung ab (§ 3 Absatz 5 Satz 1 Budgetverordnung). Die Zielvereinbarung dient dazu, die Verwendung des Persönlichen Budgets so zu steuern, dass die festgelegten Teilha-beziele erreicht werden. In der Zielvereinbarung sind deshalb gemäß § 4 Absatz 1 Satz 2 Budgetverordnung mindestens Regelungen zu treffen über

- die Ausrichtung der individuellen Förder- und Leistungsziele,
- die Erforderlichkeit eines Nachweises für die Deckung des festgestellten individuellen Bedarfs sowie
- die Qualitätssicherung.

Eine solche Zielvereinbarung könnte zum Beispiel wie folgt aussehen:

Bewilligungsbescheid

Erst nach Abschluss der Zielvereinbarung ist der beauftragte Kostenträger berechtigt, den Bewilligungsbescheid zu erlassen. In dem Verwaltungsakt sind unter anderem Aussagen zu treffen zum festgestellten Leistungsbedarf, zur festgestellten Leistungsform, zur festgestellten Gesamthöhe des Budgets, zu den darin enthaltenen Teilbudgets und schließlich zum Bewilligungszeitraum. Der Bewilligungszeitraum wird regelmäßig dem Zeitraum entsprechen, für den das Bedarfsfeststellungsverfahren Geltung beansprucht. Dies sind in der Regel zwei Jahre (§ 3 Abs. 6 Budgetverordnung).

Widerspruch und Klage

Will der Budgetnehmer gegen den Bewilligungsbescheid Widerspruch oder Klage einlegen, so richten sich beide Rechtsmittel gegen den beauftragten Kostenträger (§ 3 Absatz 5 Satz 2 Budgetverordnung).

13. Wann und durch wen wird das Persönliche Budget ausgezahlt?

Die festgestellte Gesamtleistung für das Persönliche Budget wird vom beauftragten Kostenträger an den Budgetnehmer erbracht. Dadurch erfolgt die Leistungserbringung dem Budgetnehmer gegenüber wie aus einer Hand. Laufende Geldleistungen werden **monatlich im Voraus** an den Budgetnehmer ausgezahlt (§ 3 Absatz 5 Satz 3 Budgetverordnung).

14. Kann das Persönliche Budget gekündigt werden?

Der Budgetnehmer ist für die Dauer von sechs Monaten an seine Entscheidung, Leistungen in Form des Persönlichen Budgets in Anspruch zu nehmen, gebunden (§ 17 Abs. 2 Satz 5 Budgetverordnung). Allerdings kann der **Budgetnehmer** die Zielvereinbarung aus wichtigem Grund mit sofortiger Wirkung schriftlich kündigen, wenn ihm die Fortsetzung nicht zumutbar ist (§ 4 Absatz 2 Budgetverordnung). Das kann insbesondere dann der Fall sein, wenn der Budgetnehmer damit überfordert ist, das Budget weiter zu verwalten.

Der **beauftragte Kostenträger** kann die Zielvereinbarung ebenfalls mit sofortiger Wirkung schriftlich kündigen, wenn ein wichtiger Grund vorliegt. Ein solcher Kündigungsgrund kann insbesondere dann vorliegen, wenn die antragstellende Person die Zielvereinbarung nicht einhält, also beispielsweise die Nachweise über die Bedarfsdeckung nicht erbringt (§ 4 Absatz 2 Satz 3 Budgetverordnung).

Im Falle der Kündigung wird der Verwaltungsakt über die Bewilligung des Persönlichen Budgets aufgehoben (§ 4 Absatz 2 Satz 4 Budgetverordnung). Der Budgetnehmer erhält die Leistungen dann wieder in der herkömmlichen Art und Weise (Sachleistungsanspruch).

Stand: Juli 2006

Hinweis:

Der Inhalt dieses Merkblatts wurde sorgfältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Drucklegung rechtliche Änderungen eingetreten sein. Die Autorin kann deshalb keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen übernehmen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen.

Anhang

GESETZESAUSZÜGE ZUM PERSÖNLICHEN BUDGET

1. Sozialgesetzbuch IX – Rehabilitation und Teilhabe

§ 17 SGB IX Ausführung von Leistungen, Persönliches Budget

(1) Der zuständige Rehabilitationsträger kann Leistungen zur Teilhabe

1. allein oder gemeinsam mit anderen Leistungsträgern,
2. durch andere Leistungsträger oder
3. unter Inanspruchnahme von geeigneten, insbesondere auch freien und gemeinnützigen oder privaten Rehabilitationsdiensten und -einrichtungen (§ 19)

ausführen. Er bleibt für die Ausführung der Leistungen verantwortlich. Satz 1 gilt insbesondere dann, wenn der Rehabilitationsträger die Leistung dadurch wirksamer oder wirtschaftlicher erbringen kann.

(2) Auf Antrag können Leistungen zur Teilhabe auch durch ein Persönliches Budget ausgeführt werden, um den Leistungsberechtigten in eigener Verantwortung ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Bei der Ausführung des Persönlichen Budgets sind nach Maßgabe des individuell festgestellten Bedarfs die Rehabilitationsträger, die Pflegekassen und die Integrationsämter beteiligt. Das Persönliche Budget wird von den beteiligten Leistungsträgern trägerübergreifend als Komplexleistung erbracht. Budgetfähig sind auch die neben den Leistungen nach Satz 1 erforderlichen Leistungen der Krankenkassen und der Pflegekassen, Leistungen der Träger der Unfallversicherung bei Pflegebedürftigkeit sowie Hilfe zur Pflege der Sozialhilfe, die sich auf alltägliche und regelmäßig wiederkehrende Bedarfe beziehen und als Geldleistungen oder durch Gutscheine erbracht werden können. An die Entscheidung ist der Antragsteller für die Dauer von sechs Monaten gebunden.

(3) Persönliche Budgets werden in der Regel als Geldleistung ausgeführt, bei laufenden Leistungen monatlich. In begründeten Fällen sind Gutscheine auszugeben. Persönliche Budgets werden auf der Grundlage der nach § 10 Abs. 1 getroffenen Feststellungen so bemessen, dass der individuell festgestellte Bedarf gedeckt wird und die erforderliche Beratung und Unterstützung erfolgen kann. Dabei soll die Höhe des Per-

sönlichen Budgets die Kosten aller bisher individuell festgestellten, ohne das Persönliche Budget zu erbringenden Leistungen nicht überschreiten.

(4) Enthält das Persönliche Budget Leistungen mehrerer Leistungsträger, erlässt der nach § 14 zuständige der beteiligten Leistungsträger im Auftrag und im Namen der anderen beteiligten Leistungsträger den Verwaltungsakt und führt das weitere Verfahren durch. Ein anderer der beteiligten Leistungsträger kann mit den Aufgaben nach Satz 1 beauftragt werden, wenn die beteiligten Leistungsträger dies in Abstimmung mit den Leistungsberechtigten vereinbaren; in diesem Fall gilt § 93 des Zehnten Buches entsprechend. Die für den handelnden Leistungsträger zuständige Widerspruchsstelle erlässt auch den Widerspruchsbescheid.

(5) § 17 Abs. 3 in der am 30. Juni 2004 geltenden Fassung findet auf Modellvorhaben zur Erprobung der Einführung Persönlicher Budgets weiter Anwendung, die vor In-Kraft-Treten dieses Gesetzes begonnen haben.

(6) In der Zeit vom 1. Juli 2004 bis zum 31. Dezember 2007 werden Persönliche Budgets erprobt. Dabei sollen insbesondere modellhaft Verfahren zur Bemessung von budgetfähigen Leistungen in Geld und die Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen unter wissenschaftlicher Begleitung und Auswertung erprobt werden.

2. Budgetverordnung

§ 1 Anwendungsbereich

Die Ausführung von Leistungen in Form Persönlicher Budgets nach § 17 Abs. 2 bis 4 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch, der Inhalt Persönlicher Budgets sowie das Verfahren und die Zuständigkeit der beteiligten Leistungsträger richten sich nach den folgenden Vorschriften.

§ 2 Beteiligte Leistungsträger

Leistungen in Form Persönlicher Budgets werden von den Rehabilitationsträgern, den Pflegekassen und den Integrationsämtern erbracht, von den Krankenkassen auch Leistungen, die nicht Leistungen zur Teilhabe nach dem Neunten Buch Sozialgesetzbuch sind, von den Trägern der Sozialhilfe auch Leistungen der Hilfe zur Pflege. Sind an einem Persönlichen Budget mehrere Leistungsträger beteiligt, wird es als trägerübergreifende Komplexleistung erbracht.

§ 3 Verfahren

(1) Der nach § 17 Abs. 4 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch zuständige Leistungsträger (Beauftragter) unterrichtet unverzüglich die an der Komplexleistung beteiligten Leistungsträger und holt von diesen Stellungnahmen ein, insbesondere zu

1. dem Bedarf, der durch budgetfähige Leistungen gedeckt werden kann, unter Berücksichtigung des Wunsch- und Wahlrechts nach § 9 Abs. 1 des Neunten Buches Sozialgesetzbuch,
2. der Höhe des Persönlichen Budgets als Geldleistung oder durch Gutscheine,
3. dem Inhalt der Zielvereinbarung nach § 4,
4. einem Beratungs- und Unterstützungsbedarf.

Die beteiligten Leistungsträger sollen ihre Stellungnahmen innerhalb von zwei Wochen abgeben.

(2) Wird ein Antrag auf Leistungen in Form eines Persönlichen Budgets bei einer gemeinsamen Servicestelle gestellt, ist Beauftragter im Sinne des Absatzes 1 der Rehabilitationsträger, dem die gemeinsame Servicestelle zugeordnet ist.

(3) Der Beauftragte und, soweit erforderlich, die beteiligten Leistungsträger beraten gemeinsam mit der Antrag stellenden Person in einem trägerübergreifenden Bedarfsfeststellungsverfahren die Ergebnisse der von ihnen getroffenen Feststellungen sowie die gemäß § 4 abzuschließende Zielvereinbarung. An dem Verfahren wird auf Verlangen der Antrag stellenden Person eine Person ihrer Wahl beteiligt.

(4) Die beteiligten Leistungsträger stellen nach dem für sie geltenden Leistungsgesetz auf der Grundlage der Ergebnisse des Bedarfsfeststellungsverfahrens das auf sie entfallende Teilbudget innerhalb einer Woche nach Abschluss des Verfahrens fest.

(5) Der Beauftragte erlässt den Verwaltungsakt, wenn eine Zielvereinbarung nach § 4 abgeschlossen ist, und erbringt die Leistung. Widerspruch und Klage richten sich gegen den Beauftragten. Laufende Geldleistungen werden monatlich im Voraus ausbezahlt; die beteiligten Leistungsträger stellen dem Beauftragten das auf sie entfallende Teilbudget rechtzeitig zur Verfügung. Mit der Auszahlung oder der Ausgabe von Gutscheinen an die Antrag stellende Person gilt deren Anspruch gegen die beteiligten Leistungsträger insoweit als erfüllt.

(6) Das Bedarfsfeststellungsverfahren für laufende Leistungen wird in der Regel im Abstand von zwei Jahren wiederholt. In begründeten Fällen kann davon abgewichen werden.

§ 4 Zielvereinbarung

(1) Die Zielvereinbarung wird zwischen der Antrag stellenden Person und dem Beauftragten abgeschlossen. Sie enthält mindestens Regelungen über

1. die Ausrichtung der individuellen Förder- und Leistungsziele,
2. die Erforderlichkeit eines Nachweises für die Deckung des festgestellten individuellen Bedarfs sowie
3. die Qualitätssicherung.

(2) Die Antrag stellende Person und der Beauftragte können die Zielvereinbarung aus wichtigem Grund mit sofortiger Wirkung schriftlich kündigen, wenn ihnen die Fortsetzung nicht zumutbar ist. Ein wichtiger Grund kann für die Antrag stellende Person insbesondere in der persönlichen Lebenssituation liegen. Für den Beauftragten kann ein wichtiger Grund dann vorliegen, wenn die Antrag stellende Person die Vereinbarung, insbesondere hinsichtlich des Nachweises zur Bedarfsdeckung und der Qualitätssicherung, nicht einhält. Im Falle der Kündigung wird der Verwaltungsakt aufgehoben.

(3) Die Zielvereinbarung wird im Rahmen des Bedarfsfeststellungsverfahrens für die Dauer des Bewilligungszeitraumes der Leistungen des Persönlichen Budgets abgeschlossen, soweit sich aus ihr nichts Abweichendes ergibt.

§ 5 Inkrafttreten

Diese Verordnung tritt am 01. Juli 2004 in Kraft. Der Bundesrat hat zugestimmt. ■

Herausgegeben vom
Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf
Tel. 0211/64004-0
Fax 0211/64004-20
info@bvkm.de
www.bvkm.de

Unter dieser Rubrik veröffentlichen wir Zuschriften unserer Leser zu Berichten aus **Leben mit Down-Syndrom** oder anderen Themen.

Die Redaktion behält sich das Recht vor, Leserbriefe zu kürzen.

Erfolgsgestories – Das muss sein! (LmDS 56):

Liebe Frau Halder,

ich danke Ihnen für die aktuelle Ausgabe der Zeitschrift. Sie können diesen Brief gerne als Leserpost verwenden, aber mir ist wichtig, dass auch Sie und Ihr Team eine Rückmeldung bekommen.

Uns begleitet die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* nun schon seit dem Jahre 2000, in dem unser Sohn Fabian geboren wurde. In den Jahren waren und sind wir immer wieder dankbar, dass es all diese Informationen gibt. Ihr InfoCenter mit all seinen Aktivitäten ist ein ständiger Begleiter in unserem Leben, häufig sicherlich im Hintergrund und doch immer wieder mal an erster Stelle, wenn es darum geht, in unserem Elternkreis (Elternkreis Down-Syndrom Mainz e.V.) Aktionen des InfoCenters zu unterstützen, vor Ort mit umzusetzen oder wir privat Wertvolles aus der Zeitschrift „mitnehmen“ können.

Gerade die Ausgabe vom Oktober 2007 ist hier ein Beispiel. Man mag es für verrückt halten, aber als wir mit dem Verdacht „Down-Syndrom“ konfrontiert wurden vor sieben Jahren, war einer meiner ersten und schlimmsten Gedanken, dass mein Sohn nie Auto fahren darf in dieser Welt. Natürlich ist das nicht das bedeutendste Problem,

das einen in dieser frühen Zeit beschäftigen muss, aber die Gedanken waren nun mal da. Immer wieder beschäftigt es mich, da Fabi unglaublich gerne „Auto“ spielt und ich danach alle Schalter und Möglichkeiten neu einstellen kann. Auch liebt er das Navigationsgerät und leitet uns auf ihm bekannten Strecken inzwischen selbst an.

Ihre Berichte geben einfach immer wieder Ansporn, nicht aufzugeben und sich selbst nicht für verrückt zu halten, wenn man an das eigene Kind glaubt, denn es ist ja leider immer wieder mal der Fall, dass man von „Fachleuten“ für nicht realistisch (was ist eigentlich realistisch?) gehalten wird oder von den Lebensbedingungen ausgebremst wird. Uns Eltern muss natürlich klar sein, dass nicht alle Erwachsenen mit Down-Syndrom das Autofahren lernen, und es gibt Themen, die emotional sehr bewegen, nachdenklich machen und das Wohlbefinden durchschütteln. Gerade da wir aber in einer Gesellschaft leben, die eher defizitär ausgerichtet ist und entsprechend argumentiert, empfinde ich die positiven Beispiele, die Vielfalt der Fördermöglichkeiten und die wissenschaftlichen Darstellungen in der Zeitschrift so wichtig, damit wir die Kraft behalten, an unsere Kinder zu glauben und für sie die Welt (hierzu zähle ich auch das persönliche Umfeld, d.h. die

„Welt“ des Kindes) ein bisschen zu verändern, positiv einzustimmen.

Als Familie ziehen wir sehr viel Stärke und Kraft aus dem Wissen, dass das InfoCenter sich für einen respektvollen Umgang, die Förderung und medizinische Sicherheit einsetzt. Hierfür danken wir Ihnen von ganzem Herzen.

Mit herzlichen Grüßen

Ulli Schwalbach

Mainz

.....

Julia Rolle, sechseinhalb Jahre, beim Fasching 2007. Julia geht noch in den integrativen Kindergarten und ist original „strohblond“. Sie kann schon fast alle Klein- und Großbuchstaben lesen und ihren Namen, Opa, Oma, Papa, Mama, Tom und Uli schreiben. Julia geht seit vier Jahren ins normale Kinderturnen (und seit zwei Jahren ohne Mama), besucht die normale musikalische Früherziehung. Und sie ist einfach ein super Mädchen! So schreibt der stolze Papa, Jochen Rolle aus Wetterau.



Die Eltern von Nils Ruppenthal aus Idar-Oberstein machten die Geburt ihres Sohnes mit dieser Anzeige in der Zeitung bekannt.



Ohne ihren Sohn Timo mit Down-Syndrom hätte Frau Hörst-Berg die ganze Aktion vermutlich nicht gestartet.

Note 6 für ein Biologie-Buch bei der Beschreibung des Down-Syndroms

Dass man durchaus etwas bewegen kann, wenn man nur den Mund aufmacht, beweist Gisela Hörst-Berg aus Marl. Frau Hörst-Berg berichtet der Redaktion von *Leben mit Down-Syndrom*:

Mein Sohn Timo, 15 Jahre alt, besucht im 9. Schuljahr, als Kind mit einer geistigen Behinderung (Down-Syndrom), die integrative Fördergruppe einer katholischen Hauptschule. Da die Fördergruppe personell recht gut besetzt ist, nimmt Timo zum großen Teil am gemeinsamen Unterricht teil.

Letzte Woche suchte ich für Timo etwas in seinem Biologie-Buch. Obwohl er dieses Buch schon seit dem Sommer benutzt, fielen mir erst jetzt das Foto und die Beschreibung eines Kindes mit Down-Syndrom auf. Ich war entsetzt, dass mein Sohn ein Schulbuch besitzt, in dem das Down-Syndrom mit folgenden Worten beschrieben wurde:

„Mongoloide Kinder leiden unter einer Erbkrankheit: Sie besitzen das 21. Chromosom dreifach. Die Folgen sind schwerwiegender, als das Aussehen erkennen lässt: Große Anfälligkeit für Infektionen, fehlgebildete innere Organe und eine verminderte Intelligenz. Mongolismus tritt immer überraschend auf, die Wahrscheinlichkeit steigt mit dem Alter der Eltern, ab etwa 35 Jahren, deutlich an.“ Zu diesem Text war ein etwa siebenjähriges Kind mit offenem Mund und ohne Vorderzähne, aber mit sichtbarer Zunge abgebildet.

Im ersten Moment dachte ich, mein Sohn hätte ein uraltes Biologie-Buch, aber das Buch wurde im letzten Jahr von der Schule für ihn neu angeschafft. Es ist die dritte Auflage von 1997.

Ich musste aktiv werden, um meinen Ärger über diese Beschreibung abzubauen. Noch am gleichen Tag versuchte ich, Kontakt mit dem Verlag, Timos Pädagoginnen und dem Arbeitskreis Down-Syndrom sowie dem Down-Syndrom InfoCenter aufzunehmen.

Jetzt, nach einer Woche, hat sich mein Ärger wieder etwas gelegt. Ich habe mittlerweile ein Entschuldigungsschreiben vom

Verlag bekommen (siehe Anlage). Zusätzlich habe ich für diese Woche noch einen Termin mit Timos Biologie-Lehrerin ausgemacht. Ein wichtiger Punkt unseres Treffens ist: Wie kann diese negative Darstellung im Unterricht korrigiert werden?

Bei der Durchsicht von verschiedenen Materialien haben mir die beiden folgenden am besten gefallen:

- Für den Unterricht werde ich die Broschüre „Total normal“ aus dem Down-Syndrom InfoCenter empfehlen.
- Für die Unterrichtsvorbereitung könnte das folgende Buch sehr nützlich sein. Es ist aus der Edition 21 „Thema Down-Syndrom VURURTEILE ... und Antworten“.

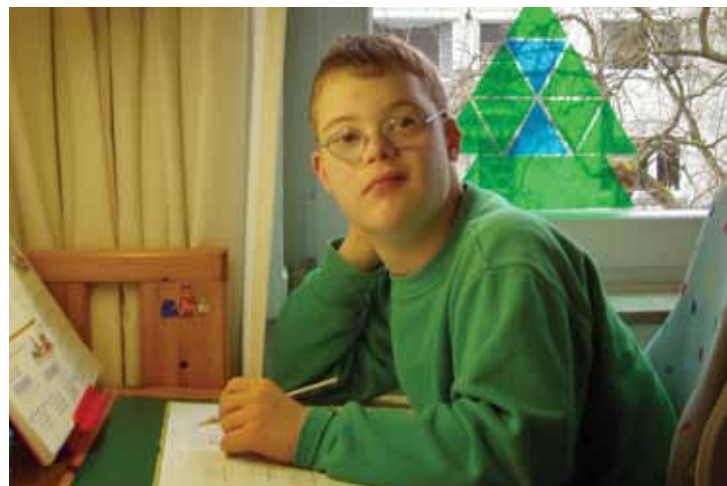
Dort sind die Erklärungen und Hilfen für den Abbau der falschen und negativen Informationen meiner Meinung nach am besten beschrieben.

Damit das Biologie-Buch aber nicht weiter eingesetzt werden kann, will ich auch noch an das Schulministerium von NRW schreiben, um dort das Buch aus der Liste der genehmigten Bücher streichen zu lassen. Denn nach meiner Information entscheidet das Ministerium, welche Bücher für den Unterricht freigegeben sind.

Ich bin immer noch sehr betroffen darüber, dass auch heute noch Schulbücher mit einer solchen Beschreibung im Unterricht verwendet werden. Gerade das, was die Kinder in der Schule lernen, hat für sie oft ein Leben lang Gültigkeit. Meine Bitte an alle Eltern und Lehrpersonen, sehen Sie sich die Schulbücher Ihrer Kinder genauer an. Denn nur wenn die betroffenen Verlage eine Rückmeldung bekommen, werden die Bücher auch korrigiert (siehe das Entschuldigungsschreiben vom Verlag).

Leider findet man diese falschen und diskriminierenden Aussagen oft nur durch Zufall, wie jetzt bei Timos Biologie-Buch. Ich hätte nicht geglaubt, dass es diese veraltete und falsche Beschreibung auch heute noch in Schulbüchern gibt.

Gisela Hörst-Berg



Hier nun der Wortlaut des Antwortschreibens des Verlags:

Sehr geehrte Frau Hörst-Berg, in Anschluss an Ihr Telefonat mit Frau Klein möchten wir uns bei Ihnen und Ihrem Sohn recht herzlich entschuldigen.

Ich habe mir die von Ihnen erwähnte und zu Recht kritisierte Seite 141, speziell die Bildunterschrift dort, angesehen und kann es nur wiederholen: Ihre Kritik ist völlig berechtigt. Die Darstellung spiegelt wirklich eine andere Zeit und ihre Auffassung wider, war damals nicht angemessen bzw. falsch und ist es heute erst recht nicht mehr. Ich kann Ihnen nur versichern, dass die Bücher über viele Jahre hinweg im Einsatz waren und sind und dass wir bislang keine kritische Rückmeldung bekommen haben. Da druckt man dann eben einfach nach, wenn es nötig ist, ohne groß hineinzuschauen – was bei hunderten von Titeln, die wir im Programm haben, vielleicht verständlich ist.

Ob wir noch einmal nachdrucken werden, können wir heute noch nicht beurteilen, denn neue Bildungsrichtlinien kündigen sich an, und dies führt möglicherweise dazu, dass der Band ohne weiteren Nachdruck auslaufen wird.

Ich verspreche Ihnen jedoch, dass wir auf jeden Fall korrigieren werden, wenn wir erneut nachdrucken sollten, und bedanke mich sehr herzlich für Ihren Hinweis.

Mit freundlichen Grüßen

*Oldenbourg Schulbuchverlag GmbH
Lektoratsleitung
i.V.*

Dr. Brigitte Abel

Aus der Fülle von Seminaren und Kongressen haben wir einige interessante Veranstaltungen für Sie ausgewählt:

Down-Syndrom-Seminare bei der Lebenshilfe in Marburg

Diese Familienseminare bieten wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom, seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten und zum Unterstützungsbedarf der Kinder im Säuglings- und Kleinkindalter bis zu drei Jahren bzw. der Kinder im Kindergarten- und Schulalter.

In den ersten Jahren.

28. Februar 2008 bis 1. März 2008

Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom

Nach den ersten Jahren.

12. bis 14. Juni 2008

Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten- und Schulalter

Seminarleitung:

Prof. Dr. Etta Wilken (Hildesheim), Rolf Flathmann, Bundeselternrat der Lebenshilfe (Bremerhaven), Wilfried Wagner-Stolp (Bundesgeschäftsstelle)

Informationen:

www.lebenshilfe.de oder Frau Heidi Becker, Tel.: 0 64 21/491-0

Integration

11. Bayerisches Integrationssymposium

Samstag, 12. April 2008

Georg-Simon-Ohm-Hochschule, Nürnberg

Veranstalter:

Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Bayern in Zusammenarbeit mit Gemeinsam Leben – Gemeinsam Lernen Nürnberg, ACCESS Integrationsbegleitung Erlangen, GEW Kreisverband Nürnberg, Lebenshilfe Nürnberg

Schwerpunkt des Symposiums:

Erwachsene Menschen mit Behinderung in Ausbildung, Beruf und Freizeit

Informationen:

www.integration-bayern.de

Pränatal-Diagnostik

„Da stimmt doch was nicht ...“

Logik, Praxis und Folgen vorgeburtlicher Diagnostik

29. Februar – 1. März 2008

Deutsches Hygiene-Museum Dresden

„Da stimmt doch was nicht ...“, diesen Impuls kennen viele, ein Innehalten, Erschrecken, wenn bei einer schwangeren Frau etwas für auffällig befunden wird oder wenn wir uns klarmachen, welche Wirkungen die vorgeburtliche Suche über den Einzelfall hinaus hat: für Kinder, die unter Vorbehalt auf die Welt kommen, für Frauen, für werdende Eltern und ihre Selbstwahrnehmung, für Mediziner/-innen, die ungewollt zur Alltagseugenik beitragen, für Berater/-innen und Hebammen, die diese begleiten, für Eltern behinderter Kinder, die möglicherweise mit den Gedanken leben müssen, dass es auch ganz anders hätte sein können, und für das Zusammenleben in unserer Gesellschaft.

Mit Vorträgen von Dr. Sigrid Graumann, Dr. Mona Singer, Swantje Köbsell, Dr. Dr. Barbara Maier, Prof. Dr. Elisabeth Beck-Gernsheim, Prof. Dr. Jürgen Winderler. In acht Foren referieren und diskutieren Fachleute und Teilnehmer/-innen über: Aufklärung und Beratung, Frühscreening, Möglichkeiten einer nicht-selektiven Diagnostik, Gentests als neue Pflichten, Behinderung als Stereotyp, bedingungslose Annahme, Evidenzbasierte Medizin.

Weitere Informationen zur Anmeldung und das Tagungsprogramm finden Sie im Internet unter:

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

Termine im Ausland

Mallorca:

VII. Internationales DS-Symposium

21. – 23. November 2008

Das Thema dieser wichtigen Konferenz ist „Early Intervention“, also Frühförderung oder frühe Hilfen für Kinder mit Down-Syndrom.

Prof. Juan Perera, Direktor von Asnimo, (Asociacion Sindrome de Down de Baleares) und früherer Präsident von EDSA, organisiert jetzt zum siebten Mal dieses

Down-Syndrom-Symposium und es gelingt ihm immer wieder, hochkarätige Spezialisten aus der weltweiten DS-Szene nach Mallorca einzuladen. So auch dieses Mal. Auf dem Programm stehen viele bekannte Namen. Aus den USA kommen u.a. M. Guralnick (Übersicht über Early Intervention früher und jetzt), K. Wisniewsky (Hirneplastizität und Tiermodelle), D. Patterson (Entwicklung des Gehirns und Frühförderung) und D. Spiker (Theoretische Frühfördermodelle).

A. Rasore, Italien (Frühe medizinische Hilfen), G. Denboer, Belgien (Kinderkardiologie), Harrod, UK (Gedächtnistraining), Pettinato, UK (Sprachstimulation), J. Rondal, Belgien (Frühe Kommunikation, Sprachentwicklung), Sue Buckley, UK (Frühes Lesen).

G. Mahoney, USA (Rolle der Eltern bei der Frühförderung), D.J. Fidler, USA (Frühes Lernen und die Entwicklung typischer Verhaltensmuster), D. Weeks, Kanada (Motorische Entwicklung), L. Nadel, USA (Neuropsychologische Aspekte), J. Florez, Spanien (Transnational Research).

Außer diesen wissenschaftlichen Beiträgen, die an den drei Vormittagen auf dem Programm stehen, gibt es nachmittags eine Anzahl Seminare und Workshops z.B. zur Physiotherapie, zu kognitiver Stimulierung, Diagnostik sowie zu der Rolle der Familie bei der Frühförderung. Zusätzlich gibt es Beiträge zu den unterschiedlichen frühen Hilfen im spanischen System.

Während die Vorträge an den Vormittagen größtenteils auf Englisch gehalten werden (es gibt Simultan-Übersetzung Spanisch/Englisch), sind die Workshops am Nachmittag in spanischer Sprache.

Informationen bei Asnimo:

www.asnimo.com

Tipp:

Behalten Sie die nächste Down-Syndrom-Weltkonferenz in Dublin im Auge.

Informationen:

www-wdsc2009.com

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
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 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

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 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.

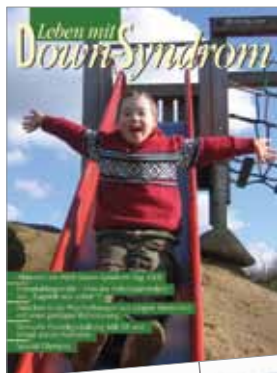
ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Mai 2008) sind u.a. geplant:



- Kauen und Schlucken lernen
- Störendes Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom
- Aspekte der Frühförderung
- Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom
- Zwei Jahre DS-Sprechstunde

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 29. Februar 2008.



Leben mit Down-Syndrom

– die größte deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



Leben mit Down-Syndrom wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von **Leben mit Down-Syndrom** finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de.

Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters
(Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.)
mit einem jährlichen Beitrag von Euro unterstützen.

Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.

Name (bitte in Druckschrift)

Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt

Straße PLZ/Ort/Land Tel./Fax

Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird. (Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Bankverbindung: Konto Nr. BLZ

Konto-Inhaber:

Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto der Selbsthilfegruppe. Konto-Nr. 50 006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 40,-.

Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto der Selbsthilfegruppe, IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Datum Unterschrift

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)

Am 15. Juni 2008 wird sich erstmals eine Staffel von jungen Menschen mit Down-Syndrom an einem Marathon beteiligen.

Das Team läuft für das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter und wird mit der Nummer 21 beim Fürther Metropol-Marathon an den Start gehen.

Hier einige der Läufer beim ersten Training im Fürther Stadtwald.



Foto: Mark Johnston / Nürnberger Nachrichten