

Leben mit

# Down-Syndrom

Nr. 58 | Mai 2008

ISSN 1430-0427

## Erfahrungen

mit der gebärdenunderstützten  
Kommunikation

**Rituale** im  
Leben von Menschen  
mit einer geistigen  
Behinderung

**Zweisprachigkeit**  
bei Kindern mit Down-Syndrom

**Verhaltensstörungen**

**Situation** von Frauen  
und Mädchen mit Down-Syndrom  
**in Europa**

DADDY'S  
FAVORITE

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„Das krieg ich schon gebacken!“ war der Slogan unserer diesjährigen Do-it-yourself-Poster-Aktion anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages. Stolz schickten Eltern uns Fotos zu, die zeigten, was ihre Kinder so alles gebacken kriegen. Einige Beispiele finden Sie im vorliegenden Heft, das wieder viel Abwechslung bietet. Ich habe Wissenswertes, Mut Machendes, Amüsantes und Nachdenkliches für Sie gesammelt.

Zum Beispiel kann ich, nachdem wir jetzt schon seit zwei Jahren unsere DS-Sprechstunde anbieten, die inzwischen von über 80 Kindern besucht wurde, erste interessante Daten weitergeben.

Sprache und Sprachentwicklung stehen wieder im Mittelpunkt, u.a. geht es um die Frage: Ist es für ein Kind mit Down-Syndrom nun eine Überforderung oder ein Gewinn, mit zwei Sprachen aufzuwachsen? Johanne Ostad hat ihre Dissertation dem Thema „Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom“ gewidmet. Ihr Beitrag schildert wichtige Ergebnisse dieser Studie.

Nicht dass man jede Therapie mit seinem Kind machen müsste, aber es kann nicht schaden, Bescheid zu wissen, welche neuen Therapieformen angeboten werden. In dieser Ausgabe stelle ich Ihnen das Rütteln, die Lama-Therapie und moTus vor.

Rituale, Gewohnheiten, Grooves, Stereotypen, Zwänge – Themen, die in dieser *Leben mit Down-Syndrom* in verschiedenen Artikeln besprochen werden. So behandelt u.a. Werner Franger in seinem Aufsatz Fragen wie: Wie viel und welche Rituale braucht der Mensch? Welche Gewohnheiten und Handlungsabläufe dienen der Lebensbewältigung, welche engen ein und wie verändern sich manchmal sinnvolle Handlungen zu Zwängen?

Über Verhaltensstörungen macht sich der Arzt und Spezialist auf diesem Gebiet, Georg Capone, Gedanken und beantwortet häufig gestellte Fragen über schwierige Verhaltensweisen bei Kindern mit Down-Syndrom.

Duzen oder Siezen? Wen siezt man und wen kann man mit „Du“ anreden. Noch immer scheint es üblich, dass man Menschen mit einer geistigen Behinderung grundsätzlich mit „Du“ anspricht. Warum eigentlich? In seinem Artikel „Deppen darf man duzen“ setzt Thomas Strecker sich mit dieser Unart auseinander und bringt Verbesserungsvorschläge.

Das Marathonprojekt darf natürlich nicht fehlen, ist es doch gerade hochaktuell. Andrea beschäftigt sich in ihrem AH-Artikel mit dem Lauftraining.

Wärmstens empfehlen möchte ich zwei neue Bücher, die entscheidend zu einem positiven Bild von Down-Syndrom beitragen: „Bin Knüller“ von Doro Zachmann und der Bildband „Väterglück“ von Conny Wenk.

Weiter gibt es Interessantes aus der Wissenschaft und zum Schluss einige schöne Erfahrungsberichte – über eine junge Familie, über die Ausbildung zur Kita-Helferin und über ein junges Paar, das ganz normal Urlaub macht.

Viel Lesefreude wünscht Ihnen

*Cora Halder*



**Die Marathonis – Ganz groß im Rennen!**  
**Lesen Sie auf Seite 7.**



**Semana Santa in  
Spanien: Eine junge  
Frau mit Down-  
Syndrom in einer  
Prozession**  
**Seite 5**



**Neues aus dem DS-InfoCenter**

- 4 Jubiläumsfeier
- 4 Spende
- 5 Welt-Down-Syndrom-Tag
- 6 Zwei Jahre DS-Sprechstunde
- 7 Was machen die Marathonis?

**Aus der Wissenschaft**

- 8 Gastrointestinale Erkrankungen
- 8 Demenz und Sterblichkeit bei Menschen mit Down-Syndrom
- 9 Typisch oder pathologisch? Stereotypen und Zwangsverhalten bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom
- 10 BubR1 – Neue Hinweise auf das Down-Syndrom?

**Psychologie**

- 11 Down-Syndrom und Verhaltensstörungen
- 15 Was ist ein Groove?
- 16 Rituale im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung

**AH! Allerlei von Andrea**

- 20 Lauf, Marathoni lauf!

**Aus dem Ausland**

- 22 Die Situation von Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom in Europa

**Sexualität**

- 24 „Wenn Menschen mit Down-Syndrom die eigene Sexualität entdecken“

**Sprache**

- 30 Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom
- 41 Gebärdenunterstützte Kommunikation
- 45 Sprechen lernen – Gebärden helfen Roman bei der Kommunikation
- 48 Erzählen lernen – Wie Sprachförderung lebendig mitwächst



**TITELBILD:** Tim Kollberg



**Väter mit ihren Töchtern und natürlich auch mit ihren Söhnen stehen im Mittelpunkt des neuen, wunderbaren Buches von Conny Wenk, „Außergewöhnlich – Väterglück“. Seite 70**

## Förderung

- 51 Kilian wird gerüttelt
- 52 moTus: Entspannen – Bewegen – Energie tanken
- 55 Lama-Therapie für Menschen mit Down-Syndrom

## Nachdenkliches

- 58 Deppen werden geduzt

## Erfahrungsberichte

- 60 Jolina-Lilly – Erfahrungen in einer jungen Familie
- 63 Was kommt nach der Schule? Jelka macht eine Ausbildung als Kita-Helferin
- 66 „Die Freiheit nehme ich mir“ – Urlaub wie die anderen

## Publikationen

- 69 Neuvorstellung von Büchern und Medien

## Leserbriefe

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

## Veranstaltungen

- 74 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

## Vorschau / Impressum

- 75 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



**Rennen macht Spaß  
– Auch beim Down-Sportlerfestival**

## Jubiläumsfeier

Im DS-InfoCenter laufen die Vorbereitungen für unsere Jubiläumsfeier, die am 20. Juni in Lauf – wo das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter ansässig ist – stattfinden soll, auf Hochtouren.

Ein Blick zurück auf die 20-jährige Vereinsgeschichte erscheint wichtig und zeigt, wie Eltern, organisiert in Selbsthilfegruppen, Einfluss nehmen können. Die Situation der Kinder mit Down-Syndrom hat sich während den letzten 20 Jahre gebessert, vor allem auch, weil Eltern besser aufgeklärt sind und sich deshalb zielgerichteter und sicherer für die Rechte ihrer Kinder einsetzen können. Eltern zu informieren und stark zu machen, war und ist eine der wichtigsten Ziele unserer Arbeit, 20 Jahrgänge *Leben mit Down-Syndrom* und eine Vielzahl anderer Publikationen haben dazu einen wichtigen Beitrag geliefert.

Der Verein, speziell die Arbeit des DS-InfoCenters, hat außerdem die positive Veränderung im Bezug auf das Bild von Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft durch viele wirksame Öffentlichkeitsaktionen entscheidend mitgeprägt.

Gründe, weshalb wir mit Recht stolz zurückschauen können auf 20 Jahre fruchtbarer Arbeit. Aber wir sehen auch, dass wir noch lange nicht da angelangt sind, wo wir sein möchten, wir sehen noch viele Missstände und wissen, wo überall noch Aufklärung und Einsatz notwendig sind, wo Hilfe dringend gebraucht wird. Deshalb auch der Blick nach vorn – die Arbeit wird uns in der Zukunft nicht so bald ausgehen.

Eine spezielle Broschüre über die 20-jährige Geschichte des Vereins und all seine Aktivitäten, Publikationen etc. ist zurzeit in Bearbeitung. Alle Fördermitglieder bekommen das Heft mit der September-Ausgabe zugeschickt.

## Neues Lieferprogramm

In unserem neuen Lieferprogramm finden Sie eine Übersicht aller Publikationen und Materialien des InfoCenters sowie Bücher anderer Anbieter. Wir nehmen Ihre Bestellungen gern entgegen. Schicken Sie uns einfach das Bestellformular per Post oder per Fax zurück oder geben Sie Ihre Bestellung telefonisch durch.

Tel.: 0 91 23/ 98 21 21 oder 0 91 23/98 98 90  
Fax: 0 91 23/98 21 22



## Webshop

Nach gewissen Anlaufschwierigkeiten haben wir es geschafft, der Webshop läuft! Natürlich können Sie alle im Lieferprogramm aufgeführten Artikel jetzt auch über den Webshop bestellen: [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de).

## Spende!

**KarstadtQuelle Versicherungen –  
Wir helfen gern!  
Mitarbeiter engagieren sich für das  
Deutsche Down-Syndrom InfoCenter**

Dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Lauf ([www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)) überreichten Carola Denzler und Harald Sauber von den KarstadtQuelle Versicherungen am 17. Januar 2008 im Namen ihres Arbeitgebers einen Scheck in Höhe von 2000 Euro. Die Leiterin des InfoCenters, Cora Halder, und ihre Mitarbeiterinnen freuten sich sehr über diesen unerwarteten Geldsegen.

Mit dem Spendenbetrag wird eine dringend notwendige Datenbank aufgebaut, die u.a. wesentliche Informationen bezüglich Ärzten, Therapeuten und Fachliteratur enthalten wird. „Dadurch wird es wesentlich einfacher, deutschlandweit Hilfe Suchende gezielt zu unterstützen“, betonte Cora Halder.

Die KarstadtQuelle Versicherungen engagieren sich unter dem Motto „Wir helfen gern“ gezielt in der Metropolregion. Um das private soziale Engagement ihrer Mitarbeiter zu würdigen, bieten sie ihnen daher die Möglichkeit, in ihrem privaten Umfeld gemeinnützige Initiativen oder Einrichtungen zu unterstützen.



*Harald Sauber und Carola Denzler (ganz rechts) mit Cora Halder, Leiterin des InfoCenters, und ihren Mitarbeiterinnen Fatma Dönek und Justine Waligorwska*



## Welt-Down-Syndrom-Tag 2008

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

Auch in diesem Jahr hat das InfoCenter wieder eine Posterkampagne zum Welt-Down-Syndrom-Tag angeboten. Insgesamt wurden weit über 300 Fotos eingeschickt, die wir dann in Poster umwandelten. In verschiedenen anderen Ländern Europas wurden ähnliche Kampagnen durchgeführt. Weltweit gab es die verschiedensten Aktivitäten, über einige davon gibt es Informationen unter <http://www.worlddownsyndromeday.org/>, die offizielle Webpage des WDDS. Da der 21. März in diesem Jahr auf den Karfreitag fiel, war es nicht überall möglich, große öffentliche Veranstaltungen zu organisieren. EDSA feierte den Tag am 18. und 19. April in Luxemburg nach mit einem interessanten Kongress.

Die internationale DS-Organisation, DSI wird für den nächsten Welttag rechtzeitig, schon im Herbst 2007 einen allgemeinen Slogan bekannt geben, der dann weltweit für Aktionen benutzt werden soll. Ob das – eigentlich vorläufige – Logo überarbeitet werden soll, ist noch nicht bekannt.



... mehr als 300 Poster mit dem Slogan „Das krieg ich schon gebacken“ wurden anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages 2008 von uns angefertigt. Einige Beispiele finden Sie in dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom. Unter [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de) ist eine Bildergalerie eingerichtet, in der Sie fast alle Poster der Kampagne anschauen können.

## Ein besonderes Erlebnis am 21. März

### Schönes Beispiel von Inklusion

Am Welt-Down-Syndrom-Tag war ich in Spanien unterwegs auf der Via de la Plata. Der Anfang der Wanderung fiel genau in die Karwoche. In ganz Spanien, aber speziell in Andalusien, finden dann die berühmten Prozessionen statt. Die ganze Bevölkerung ist auf der Straße, die eine Hälfte nimmt teil an einer Prozession, die andere Hälfte schaut zu.

In einer Prozession entdeckte ich in Fuente de Cantos, einem kleinen Ort, 100 km nördlich von Sevilla, eine junge Frau mit Down-Syndrom. Ihre Aufgabe war es, einen Mann im Rollstuhl zu begleiten. Wie alle anderen Büsser trug sie die lange Kutte und die typische Spitzhaube, aber weil sie ihre Haube nicht ganz runtergezogen hatte – dies dient der Anonymität der Büsser – fiel sie mir zwischen den vielen anderen auf.



*Fast eine Million Bäckertüten mit dem Slogan „Vielfalt versüßt das Leben“ gingen in der Woche rund um den 21. März über die Theken der Edeka-Bäckereien ...*

## Zwei Jahre DS-Sprechstunde – Positive Resonanz für neues Beratungsangebot TEXT: CORA HALDER

*Schon 85 Babys und Kleinkinder besuchten die DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg. Die Eltern sind begeistert über dieses Angebot und auch die Team-Mitglieder freuen sich jedes Mal auf diesen speziellen Dienstag-Termin, der in einer entspannten Atmosphäre abläuft und auch für die Fachleute sehr informativ und bereichernd ist.*

*Inzwischen gibt es leider schon Wartezeiten von bis zu drei Monaten. Grund, um über eine Erweiterung der Sprechstunde nachzudenken. Einige Daten zu den kleinen Besuchern der Sprechstunde sind hier zusammengefasst.*

**A**m 21. März, dem ersten Welt-Down-Syndrom-Tag, startete das InfoCenter in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg mit der Down-Syndrom-Sprechstunde. Seitdem besuchten viele Familien mit ihrem Baby oder Kleinkind die Ambulanz. Insgesamt wurden dem Sprechstundenteam, bestehend aus Kinderarzt, Physiotherapeutin, Logopädin, Kinderkrankenschwester und einer Beraterin des DS-InfoCenters, 85 Kinder vorgestellt.

Aus den Daten der Kinder lässt sich einiges Interessantes ablesen. Wir planen zu gegebener Zeit eine ausführliche Auswertung dieser Daten. Hier möchten wir eine kurze Übersicht einiger allgemeiner Daten unserer kleinen Ambulanz-Besucher geben.

Unter den 85 Kindern waren 46 Jungen und 39 Mädchen. Einige Kinder besuchten die Sprechstunde schon zum zweiten Mal.

### Alter der Kinder beim Besuch

30 Babys waren zwischen zwei Wochen und sechs Monaten alt, als sie zum ersten Mal in der Sprechstunde vorgestellt wurden, weitere zehn Kinder zwischen einem halben und einem Jahr. Zehn Kinder waren drei Jahre, ein einziges Kind vier Jahre alt. Das Alter der übrigen – ca. 25 – Kleinkinder lag zwischen 13 und 36 Monaten.

### Geschwisterstellung

24 Kinder hatten (noch) keine Geschwister, sie waren jeweils das erste Kind in der Familie. In 24 weiteren Familien war das Baby mit Down-Syndrom das zweite Kind, in 16 Familien das dritte. Zwölf Familien hatten vier Kinder, das jüngste Kind hatte Down-Syndrom, und in einer Familie war das Baby mit Down-Syndrom das sechste Kind.

Zwei der Kinder hatten jeweils noch eine Zwillingsschwester ohne Down-Syndrom.

### Alter der Eltern

Bei der Geburt des Babys mit Down-Syndrom waren sieben Mütter unter dreißig Jahre (27 bzw. 29), ca. 30 Elternpaare waren zwischen 30 und 35 Jahre und in weiteren 30 Familien waren die Eltern zwischen 36 und 40 Jahre alt. Neun Elternpaare waren über vierzig, als das Baby zur Welt kam.

### Wo stammen die Familien her?

Die meisten Familien kamen aus Bayern. Ein Viertel der Kinder kam aus anderen Bundesländern, hauptsächlich aus Baden-Württemberg und Hessen, einzelne auch aus Niedersachsen und Rheinland-Pfalz.

### Aus dem Ausland

Zweimal reisten Familien aus Polen an. Ein kleiner Junge, Jan aus Breslau, wurde sogar, nachdem bei ihm einen Nabelbruch festgestellt wurde, in der Cnopf'schen operiert. Jan hätte zwar in Breslau operiert werden können, jedoch hätte er dort acht Monate warten müssen.



*Der kleine Jan aus Breslau, nach der Operation in der Cnopf'schen Kinderklinik, mit seinen Eltern, Cora Halder vom InfoCenter und den beiden Ärzten Dr. Hammersen und Dr. Beyer, der Jan operiert hat*



# Was machen die Marathonis?

## Vorbereitung auf den Marathon beim Stadtlauf Fürth

TEXT: CORA HALDER



**D**ie Marathonis trainieren eisern weiter – jeden Sonntag gemeinsam und während der Woche zu Haus privat. Beim Fürther Stadtlauf am 12. April konnten die Marathonis zum ersten Mal öffentlich anderen zeigen, was sie so drauf haben, und gleichzeitig selbst erleben, wie es ist, als Sportler bei einem Lauf mitzumachen. Je einen oder zwei Kilometer in der Staffel – einige liefen einfach weiter und schafften gar ein wenig mehr. Albin wollte fünf Kilometer schaffen und lief dann sieben. Simon, unser Marathoni aus der Schweiz, hat auf zehn Kilometer trainiert und lief diese ganz souverän. Den letzten Kilometer liefen alle Team-21-Mitglieder gemeinsam.

An „Mitläufern“ mangelte es nicht, die Damenmannschaft der 1. FC Nürnberg be-

gleitete die jungen Sportler, ein Anreiz vor allem für die männlichen Marathonis, sich noch mehr ins Zeug zu legen. Und natürlich wurde das Team unterwegs von begeisterten Zuschauern angefeuert. Das Interesse der Medien war groß und sowohl im Fernsehen wie in den Printmedien gab es viel Lob für die Läufer.

### Down-Syndrom und joggen? Unmöglich!

„Menschen mit Down-Syndrom sollen nun joggen?“ „Unmöglich“, meinten viele, als Anita Kinle ihr Marathon-Projekt damals, Oktober 2007, vorstellte. „Die neigen doch eher zur Bequemlichkeit, bewegen sich ungern! Das liest und hört man doch überall!“

Genau, und wenn man das für bare Münze nimmt, bleibt es auch so. Aber wenn man die jungen Leute motiviert, mit ihnen trainiert und etwas von ihnen erwartet – ja, dann zeigt sich plötzlich, dass mindestens drei von zehn Personen mit Down-Syndrom sogar sehr gut im Rennen sind und dass einige andere zwar keine Langstreckenläufer werden, aber Läufer, die mit Spaß zwei oder drei Kilometer schaffen. Und es zeigt sich natürlich auch, dass es für einige tatsächlich nicht geeignet ist, aber die gehen dann eben schwimmen oder tanzen oder fahren Rad ... Unsere Marathonis werden auf jeden Fall von Mal zu Mal besser, ausdauernder und selbstbewusster!



## Aus der Wissenschaft

Regelmäßig berichtet Len Leshin auf seiner Webpage ([www.ds-health.com](http://www.ds-health.com)) über wissenschaftliche Studien und deren Ergebnisse. Außerdem versieht er diese mit einem Kommentar.

Hier möchten wir drei aktuellere Studien vorstellen, die Dr. Leshin unter „Kurzbericht des Monats“ auf seiner Webpage veröffentlicht hat.

**HINTERGRUND:** Viele Erwachsene mit Down-Syndrom haben die Veranlagung zu gastrointestinalen Erkrankungen als Teil ihres Syndroms oder aufgrund von umweltbedingten Faktoren.

**METHODE:** In einer zu einem Krankenhaus gehörigen Klinik für Erwachsene mit Down-Syndrom wurde eine Studie durchgeführt, um die Spanne und die Häufigkeit von gastrointestinalen Erkrankungen einschätzen zu können.

**ERGEBNIS:** Von Januar 2003 bis März 2005 wurden 57 Patienten in der Klinik behandelt. Das Durchschnittsalter betrug 37 Jahre (Spanne 17–63). 34 (60 %) Patienten waren männlich und 12 (21 %) Patienten lebten in einer Einrichtung. 56 Patienten litten an mindestens einer gastrointestinalen Erkrankung.

Die folgenden Erkrankungen traten bei der untersuchten Patientengruppe auf: Bei 6 (12 %) der 51 untersuchten Patienten bestand der Verdacht auf Zöliakie, 1 (2 %) Patient litt unter Achalasie, 1 (2 %) unter einer entzündlichen Darmerkrankung, 1 (2 %) hatte Gallensteine, bei 2 (4 %) Patienten wurde eine ungeklärte abnorme Leberfunktion festgestellt, bei 1 (2 %) Patienten eine extrinsische ösophageale Kompression und 5 (9 %) litten unter gastroösophagealem Reflux.

Bei den umweltbedingten Faktoren ergab sich, dass 29 (67 %) von 43 untersuchten Patienten eine Infektion mit *H. pylori* hatten; 13 (25 %) von 53 untersuchten Patienten waren mit Hepatitis B (einschließlich

## Gastrointestinale Erkrankungen

*Überprüfung der ärztlichen Maßnahmen bei Menschen mit Down-Syndrom und mit gastrointestinalen Erkrankungen, die eine Fachklinik aufsuchen*

**AUTOR:** WALLACE RA / **KOMMENTAR:** LEN LESHIN  
**ÜBERSETZUNG:** PATRICIA GIFFORD

2 Hbs-Ag positiv, 0 Hbs-Ag positiv) infiziert, 22 (42 %) waren nicht immun und 4 (7 %) wurden nicht getestet; 17 (36 %) von 47 untersuchten Patienten waren gegen Hepatitis A immun, 30 (64 %) waren nicht immun und 10 (18 %) Patienten wurden nicht untersucht. Von den Erkrankungen, die man nicht direkt dem Down-Syndrom zuordnen kann, hatten 11 (19 %) der 57 Patienten ungeklärte Obstipation; 11 (19 %) Patienten litten unter ungeklärter chronischer Diarrhö; 1 (2 %) Patient hatte Hämochromatose und 39 (68 %) wurden mit Symptomen einer Überernährung (Adipositas) vorstellig.

**FAZIT:** Anhand von speziellen Untersuchungen stellte sich heraus, dass die Mehrheit der Erwachsenen mit Down-Syndrom an gastrointestinalen Erkrankungen leidet. Da viele dieser Erkrankungen einen Krankenhausaufenthalt nach sich ziehen, sollten speziell konzipierte Vorgehensweisen für diesen Behandlungsrahmen entwickelt werden.

**KOMMENTAR** von Les Leshin:

Es überrascht mich nicht, dass Zöliakie oder Reflux häufiger auftreten. Was ich jedoch erstaunlich finde, ist die große Anzahl der Infektionen mit *H. pylori*, einem

Bakterium, das eine Reihe von Magenerkrankungen wie Magengeschwüren und Gastritis verursacht. Bei Menschen mit Down-Syndrom mit chronischen Bauchschmerzen oder einem Reflux sollte eine Untersuchung auf dieses Bakterium durchgeführt werden. Dies geschieht mittels einer einfachen Blutuntersuchung.

Hepatitis B wird schon seit langem mit Erwachsenen mit Down-Syndrom in Verbindung gebracht, allerdings stammt dies aus den Zeiten, in denen die meisten Erwachsenen mit Down-Syndrom noch in Einrichtungen untergebracht waren. Die Studie gibt keinen Hinweis darauf, wie viel Prozent der an Hepatitis-B-Erkrankten in Einrichtungen untergebracht waren. Da es mittlerweile gute Impfstoffe gegen Hepatitis A und B gibt, sollte dies jedoch bald kein Problem mehr sein.

Der Bericht erschien in: *Intellectual and developmental disabilities* 2007 March; 32(1): 45-50.

Die Studie wurde durchgeführt im Mater and Princess Alexandra Krankenhaus, Brisbane, Australien.

Quelle: [www.ds-health.com](http://www.ds-health.com)

Abstract of the month: January 2008

## Demenz und Sterblichkeit bei Menschen mit Down-Syndrom

**AUTOREN:** COPPUS A, EVENHUIS H, VERBERNE GJ, VISSER F, VAN GOOL P, EIKELENBOOM P, VAN DUIJIN C. / **KOMMENTAR:** LEN LESHIN / **ÜBERSETZUNG:** PATRICIA GIFFORD

**HINTERGRUND:** In vielen Studien wurde bereits dokumentiert, dass Menschen mit Down-Syndrom ein höheres Risiko haben, an der Alzheimer-Krankheit zu erkranken. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt ist es jedoch immer noch nicht klar, ob alle Menschen mit Down-Syndrom im Alter eine Demenz entwickeln oder nicht.

**METHODEN:** Wir haben eine Studie mit 506 Menschen mit Down-Syndrom durch-

geführt, die alle älter als 45 Jahre waren. Eine standardisierte Untersuchung der kognitiven und funktionalen Leistungsfähigkeit sowie des körperlichen Gesamtzustands wurde einmal pro Jahr durchgeführt. Wenn sich eine Verschlechterung abzeichnete, wurden die Patienten untersucht und die Differentialdiagnose einer Demenz wurde gemäß dem überarbeiteten holländischen Konsensusprotokoll und der ICD-10-Symptom-Checkliste für psychische Störungen

gestellt. Wir haben unsere Ergebnisse mit den Ergebnissen in der Fachliteratur verglichen.

**ERGEBNISSE:** Das allgemeine Aufkommen einer Demenzerkrankung betrug 16,8 %. Bis zum Alter von 60 Jahren verdoppelt sich das Aufkommen von Demenzerkrankungen alle fünf Jahre. Bis zum Alter von 49 Jahren lag das Aufkommen bei 8,9 %, in der Altersgruppe der 50- bis 54-Jährigen waren es 17,7 % und bei den 55- bis 59-Jährigen sogar 32,1 %. In der Altersgruppe der über 60-Jährigen konnten wir mit 25,6 % eine leichte Verringerung des Auftretens von Demenzerkrankungen beobachten. Der verringerte Anstieg ab dem Alter von 60 Jahren kann dadurch erklärt werden, dass bei den älteren, an einer Demenz erkrankten Menschen mit Down-Syndrom im Vergleich zu Menschen, die nicht an Demenz erkrankt sind (10,7 %), eine erhöhte Sterblichkeit besteht (44,4 %). Wir haben unsere Patienten über einen Zeitraum vom 3,3 Jahren beobachtet und untersucht. Wir konnten kein gesteigertes Aufkommen von Demenzerkrankungen in der Altersgruppe der über 60-Jährigen feststellen. Unsere Untersuchungsergebnisse decken sich mit den Ergebnissen, die in der gängigen Fachliteratur

publiziert werden. Patienten mit Demenzerkrankungen wurden häufiger mit Antiepileptika, Antipsychotika und Antidepressiva behandelt. Zugrunde liegende Depressionen werden stark mit dem Auftreten einer Demenzerkrankung in Verbindung gebracht.

**FAZIT:** Unsere Studie ist bis heute eine der größten Studien mit einer der größten Patientengruppen bisher. Unsere Ergebnisse besagen, dass das Aufkommen von Demenzerkrankungen bei den ältesten Menschen mit Down-Syndrom trotz des exponentiellen Anstiegs des Aufkommens von Demenzerkrankungen mit zunehmendem Alter nicht höher als 25,6 % war.

**KOMMENTAR** von Les Leshin:

Eine sehr schöne Studie und zudem eine Studie, die hoffentlich dazu beiträgt, dass viele Eltern und Familienmitglieder ein wenig beruhigt sind, weil sie ergibt, dass die Alzheimer-Krankheit (oder die „präsenile Demenz“) bei Erwachsenen mit Down-Syndrom nicht zwangsläufig auftreten muss.

Es gibt allerdings eine deutliche Überschneidung der Symptome von Depressionen und einer Demenz. Eine Depression

muss bei Erwachsenen mit Down-Syndrom zuerst ausgeschlossen werden, bevor die Diagnose einer Demenz gestellt werden kann. Auch war das Aufkommen von Hör- und Sehbeeinträchtigungen sehr hoch und diese Symptome wurden nicht mit der Diagnose einer Demenz in Verbindung gebracht.

In dieser Studie wurde die Sterblichkeit sehr stark mit dem Bestehen einer Demenz in Verbindung gebracht. In jeder Altersgruppe bis zu einem Alter von 60 Jahren war die Sterblichkeit (oder die Sterblichkeitsrate) der Patienten mit einer Demenz zweimal so hoch wie die Sterblichkeitsrate von Menschen ohne Demenz. Ab einem Alter von 60 Jahren gab es keine nennenswerten Unterschiede.

Der Bericht erschien in: Journal of Intellectual Disability Research 2006 Oct; 50 (Pt 10):768-77.

Die Studie wurde durchgeführt von der Abteilung für Epidemiologie & Biostatistik, Erasmus MC, Rotterdam, Niederlande.

Quelle: www.ds-health.com  
Abstract of the month: December 2007

## Typisch oder pathologisch? Stereotypien und Zwangsverhalten bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom

**AUTOR:** GLENN S. CUNNINGHAM C. / **KOMMENTAR:** LEN LESHIN  
**ÜBERSETZUNG:** PATRICIA GIFFORD

**S**tereotypien und Zwangsverhalten treten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom häufig auf, aber welche Funktionen erfüllen sie? Eltern haben Fragebögen über Zwangsstörungen, Verhaltensauffälligkeiten und adaptive Verhaltensweisen ausgefüllt. Kinder mit Down-Syndrom zeigten ein deutlich höheres Aufkommen an Stereotypien und Zwangshandlungen im Vergleich mit normal entwickelten Kindern aller geistigen Entwicklungsstufen. Stereotypien und Zwangshandlungen wurden als adaptive Verhaltensweisen von Kindern eines jüngeren geistigen Entwicklungsalters und eines jüngeren chronologischen Alters eher positiv dargestellt. Bei Kindern oder Erwachsenen mit Down-Syndrom, deren geistiges Entwicklungsalter höher lag, war dies nicht mehr der Fall. Bei Kindern mit Down-Syndrom und Personen, deren geis-

tiges Entwicklungsalter bei über fünf Jahren lag, wurden Stereotypien und Zwangshandlungen als Verhaltensauffälligkeiten bezeichnet. Wir schließen daraus, dass Stereotypien und Zwangshandlungen bei allen Kindern in einem geistigen Entwicklungsalter von unter fünf Jahren Entwicklungsfortschritte unterstützen, aber bei älteren Personen andere Funktionen erfüllen.

**KOMMENTAR** von Les Leshin:

Die Autoren beschreiben Stereotypien und Zwangsverhalten als Handlungen, die auf eine bestimmte Art und Weise ausgeführt werden müssen (Dinge müssen „genau so“ sein) oder als „das Bestehen auf Gleichheit“ und Wiederholung. Wie bereits in der Kurzbeschreibung erwähnt, werden diese Verhaltensweisen in bestimmten Stadien einer normalen Entwicklung erwartet. Aber treten sie später in der Entwicklung

von Kindern und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom auf und falls ja, sind sie auf irgendeine Weise nützlich oder sind sie zu diesem Zeitpunkt als negative Verhaltensweisen anzusehen?

Im ersten Teil der Studie folgerten die Autoren, dass Kinder mit Down-Syndrom nicht mehr Stereotypien und Zwangshandlungen zeigen als Kinder ohne Down-Syndrom, dass aber die ausgeführten Handlungen der Kinder mit Down-Syndrom generell in höherer Intensität ausgeführt werden. (Die Autoren haben keine Beispiele für die Intensitätsstufen gegeben, also vermute ich, dass sich dies darauf bezieht, wie sehr das Kind darauf besteht, dass diese Verhaltensweisen ausgeführt werden oder wie ärgerlich oder wütend es wird, wenn dieses Verhalten unterbrochen wird.) Die Autoren stellten auch fest, dass die Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom das Verhalten eher

als „Verhaltensauffälligkeit“ bezeichneten, wenn das geistige Entwicklungsalter des Kindes mehr als fünf Jahre betrug.

In zweiten Teil der Studie untersuchten die Autoren, wie sich bestimmte Verhaltensweisen mit der Zeit entwickelten, und fanden keinen Hinweis auf einen Rückgang von Zwangshandlungen, nachdem das Kind ein geistiges Alter von fünf Jahren erreicht hatte. (Das geistige Durchschnittsalter in der Gruppe der Probanden mit Down-Syndrom lag bei etwas über sechs Jahren, wodurch sich die Ergebnisse der Studie nicht auf junge Erwachsene projizieren lassen.)

Verhaltensweisen, bei denen etwas „genauer“ ausgeführt werden muss, kann man bei kleinen Kindern, die die Kontrolle über ihre Umwelt erlangen möchten, als adaptiv bezeichnen. Bei älteren Kindern können dies Kompensationsmechanismen sein, die dazu dienen, die Person vor Überforderung durch komplexe Stimulation von außen zu schützen, was wiederum bedeutet, dass sie im Wesentlichen auch versuchen, eine gewisse Kontrolle über ihre Umwelt zu erlangen. Bei jungen Kindern mit Down-Syndrom sind diese Verhaltensweisen also als normal und adaptiv anzusehen. Bei Kindern und jungen Erwachsenen mit einem geistigen Alter über fünf Jahren sind diese Verhaltensweisen als negativ anzusehen, allerdings nur, wenn sie das tägliche Leben beeinträchtigen.

Der Bericht erschien in: *Intellectual and developmental disabilities* 2007 Aug; 45(4): 246-56.

Die Studie wurde durchgeführt von der Faculty of Health and Applied Social Sciences (Institut für Gesundheit und angewandte Sozialwissenschaften) an der John Moores Universität, Liverpool, GB.

Quelle: [www.ds-health.com](http://www.ds-health.com)  
Abstract of the month: November 2007

## BubR1 – Neue Hinweise auf das Down-Syndrom?

*Die portugiesische Wissenschaftlerin Catarina Amorim hat sich mit einer Studie befasst, deren Ergebnisse in der Zeitschrift „Current Biology“ veröffentlicht wurden. Dabei geht es um den Einfluss des Gens BubR1 (budding uninhibited by benzimidazoles related) bei der Zellteilung.* **AUTORIN:** CATARINA AMORIM / **ÜBERSETZUNG:** PATRICIA GIFFORD

Forscher in Portugal und den Vereinigten Staaten haben einen wichtigen Mechanismus entdeckt, der an der korrekten Chromosomenteilung während der Befruchtung der Eizelle beteiligt ist. Die Forschungsergebnisse werden demnächst in der Fachzeitschrift „Current Biology“ veröffentlicht und zeigen, dass BubR1 (ein Gen, von dem man seit einiger Zeit weiß, dass es sich auf die Zellteilung auswirkt) während der Produktion der reproduktiven Zellen die Anordnung der Chromosomenpaare zueinander aufrechterhält (so lange, bis sie sich teilen). Da Mutationen des Gens BubR1 Zellen mit einer abnormen Chromosomenanzahl zur Folge haben, haben diese Forschungsergebnisse möglicherweise Auswirkungen auf menschliche Chromosomenstörungen, die aufgrund eines fehlenden oder zusätzlichen Chromosoms auftreten, wie das zum Beispiel beim Down-Syndrom der Fall ist, einer Chromosomenanomalie, bei der das 21. Chromosom drei Mal vorhanden ist.

Aufgrund der Deletion des BubR1-Gens wird die Trennung der Chromosomen während der Meiose gestört, dem Vorgang, bei dem die reproduktiven Zellen, also Spermien und Eizellen, entstehen. Es ist allerdings bis heute nicht klar, weshalb das passiert. Aufgrund der Entdeckung einer nicht-letalen BubR1-Mutation bei Fruchtfliegen haben sich Nicolas Malmanche, Claudio E. Sunkel und Kollegen, die sich schon seit langer Zeit mit der Zellteilung befasst haben, entschieden, die molekulare Rolle dieses Gens bei der Meiose zu untersuchen und zu bestimmen. Fruchtfliegen haben in diesem Fall besondere Vorteile, weil männliche und weibliche Fruchtfliegen während der Meiose verschiedene molekulare Mechanismen für die Verteilung von Chromosomen zwischen den Zellen verwenden, wodurch es möglich wurde, die Auswirkungen der BubR1-Mutation und dadurch auch die normale Rolle des Gens BubR1 detailliert zu analysieren.

Zellen haben normalerweise zwei Sätze jedes Chromosoms (auch homologe Chromosomen genannt), wobei ein Chromosomensatz vom Vater und einer von der Mutter stammt. Bei der Meiose, dem speziellen Zellteilungsvorgang, bei dem Spermien und Eizellen produziert werden, werden alle Chromosomen in den Zellen dupliziert, die in diesem Stadium noch verbunden sind und (Schwester)Chromatiden genannt werden. Danach folgen zwei Teilungsvorgänge. Während des ersten Teilungsvorgangs werden die homologen Chromosomen getrennt, wobei jede der zwei Tochterzellen eines erhält. Bei dem zweiten Teilungsvorgang werden die Schwesterchromatiden getrennt, wobei jede Geschlechtszelle einen Chromatiden von jedem Paar erhält.

Malmanche, Sunkel und Kollegen haben diese Abläufe bei mutiertem BubR1 und normalen Fliegen analysiert und verglichen und dabei festgestellt, dass das BubR1-Gen wesentlich daran beteiligt ist, dass die Schwesterchromatiden während der Meiose miteinander verbunden bleiben, wodurch eine korrekte Verteilung des genetischen Materials in den entstandenen Geschlechtszellen sichergestellt wurde. Die Forscher fanden auch heraus, dass bei weiblichen Fliegen mit mutiertem BubR1 eine komplexe Struktur, die Synaptonemaler Komplex genannt wird und die während der ersten meiotischen Teilung homologe Chromosomen bindet und eine Rekombination zulässt (einen Austausch von genetischem Material zwischen homologen Chromosomen, was wesentlich für die Vermischung von väterlicher und mütterlicher Erbinformation ist), gestört ist. Die detaillierte Analyse dieses Vorgangs der Rekombination in mutierten BubR1-Zellen ergab signifikante Veränderungen in Häufigkeit und Distribution.

Die Forschungsergebnisse von Malmanche, Sunkel und Kollegen zeigen, dass bei Fruchtfliegen das BubR1-Gen entscheidend für eine korrekte Verteilung des genetischen Materials während der Bildung von Eizellen und Spermien ist. Weil BubR1 bei allen Lebewesen vorkommt und dieses Gen auch bei Menschen existiert, können

diese Forschungsergebnisse möglicherweise Auswirkungen auf die Erforschung von menschlichen Krankheiten haben, die durch eine abnorme chromosomale Verteilung wie dem Down-Syndrom entstehen. Das Down-Syndrom kommt mit zunehmendem Alter der Mutter häufiger vor. Bei Frauen über 45 Jahren liegt das Risiko bei 4 %.

Man weiß, dass bei Menschen mit Down-Syndrom abnorme Rekombinationsmuster und ein Verlust der Kohäsion zwischen Schwesterchromatiden stattgefunden haben, genau wie bei den Defekten, die bei Fruchtfliegen mit mutiertem BubR1-Gen beobachtet wurden. Claudio Sunkel meint dazu: „Unsere Beobachtungen deuten zum ersten Mal an, dass eine unzureichende oder reduzierte Funktion eines Gens wie des BubR1-Gens für ein altersbedingtes Chromosomenungleichgewicht, wie es bei Menschen vorkommen kann, verantwortlich ist.“

Autorin: Catarina Amorim  
(catarina.amorim@linacre.ox.ac.uk)

Der Originalartikel erschien in „Current Biology“, Vol. 17, 1489-1497, September 2007

Autoren des Originalartikels:  
Cláudio Sunkel, cesunkel@ibmc.up.pt  
J. E. Tomkiel, jetomkie@uncg.edu

Link zur Fachzeitschrift:  
[www.current-biology.com/](http://www.current-biology.com/)

# Down-Syndrom und Verhaltensstörungen

*Im folgenden Artikel gibt Georg Capone, der Leiter der DS-Klinik im Kennedy Krieger Institute und Arzt in der Abteilung für Verhaltensstörungen, Antworten auf häufig gestellte Fragen von Eltern und Lehrern über schwierige Verhaltensweisen bei Kindern mit Down-Syndrom.* **TEXT:** GEORG T. CAPONE, M.D. / **ÜBERSETZUNG:** PATRICIA GIFFORD

## Was sind Verhaltensstörungen?

Der Begriff „Verhaltensstörung“ bezieht sich auf ein zu beobachtendes Muster von Verhaltensauffälligkeiten, die eigene Aktivitäten oder Aktivitäten in einer Gruppe stören. Es ist wichtig, zwischen „aktiven Kindern mit altersentsprechenden Verhaltensweisen“ und Kindern zu unterscheiden, die ein anhaltendes Muster von Verhaltensauffälligkeiten zeigen, die soziale und/oder akademische Beeinträchtigungen zur Folge haben. Selbstverständlich hat nicht jedes Kind, das ungezogen ist oder trotziges Verhalten zeigt, eine „Verhaltensstörung“.

Je nach Schwere, Intensität und Muster des negativistischen, oppositionellen, störenden, zerstörerischen oder aggressiven Verhaltens unterscheidet man zwischen den folgenden Krankheitsbildern:

- Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung (F90.0), auch Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörung (ADHS) genannt;
- Störungen des Sozialverhaltens mit oppositionellem, aufsässigem Verhalten, auch oppositionelle Verhaltensstörungen oder oppositionelles Trotzverhalten genannt),
- Störungen des Sozialverhaltens, auch sonstige Störungen des Sozialverhaltens genannt.

Kinder mit Down-Syndrom und ADHS zeigen zeitweise oppositionelles, störendes oder leicht aggressives Verhalten. Kinder mit Down-Syndrom und einer oppositionellen Verhaltensstörung oder einer Störung des Sozialverhaltens haben oft auch ADHS. Zusammen betrachtet lassen sich Down-Syndrom und ADHS, das Down-Syndrom und eine oppositionelle Verhaltensstörung und das Down-Syndrom und eine Störungen des Sozialverhaltens nebeneinander auf einem Kontinuum, das die Schwere von Verhaltensstörungen darstellt, aufreihen.

## Wann werden Verhaltensstörungen diagnostiziert?

Die Diagnose einer Verhaltensstörung wird üblicherweise in den Grundschuljahren gestellt, wenn das Kind im Alter zwischen fünf und sieben Jahren ist. Kinder mit Down-Syndrom können jedoch auch bereits unter drei Jahren oppositionelles Verhalten, motorische Überaktivität und Aufmerksamkeitsstörungen zeigen.

Kleinkinder mit entsprechender Veranlagung können oppositionelles Verhalten entwickeln, ohne offenkundige Überaktivität zu zeigen oder Aufmerksamkeitsprobleme zu haben. Bei Kindern mit Down-Syndrom im Vorschulalter mag man ein gewisses Trotzverhalten oder Dickköpfigkeit erwarten, was Eltern jedoch mit einer konsequenten Erziehung in den Griff bekommen können.

## Warum zeigen Menschen mit Down-Syndrom viel öfter als andere Verhaltensstörungen?

Es wird angenommen, dass Störungen des Sozialverhaltens bei Menschen mit Down-Syndrom bei acht bis zwölf Prozent liegen und damit deutlich häufiger auftreten als in der Durchschnittsbevölkerung, bei der Störungen des Sozialverhaltens bei drei bis vier Prozent liegen. Die folgenden zugrunde liegenden Faktoren können bei Kindern mit Down-Syndrom dazu führen, dass sie ein anhaltendes Muster von störendem Verhalten entwickeln:

- unrealistische Anforderungen aufgrund von Erwartungen hinsichtlich der Entwicklung des Kindes (Spracherwerb, Ausdruck und Redeweise, geistige Entwicklung, Selbstständigkeit)
- wiederkehrende Ängste oder Frustrationen
- plötzliche Aufforderungen, die es erfordern, dass sich das Kind von einer

bevorzugten Aktivität einer anderen zuwenden muss, oder andere umweltbedingte Auslöser

- unterschiedliches Temperament von Kindern und Eltern
- mangelhafte oder fehlende Impulskontrolle
- ein rigider, inflexibler kognitiver Stil des Kindes oder
- ein erlerntes Verhalten, durch das soziale Aufmerksamkeit oder auch eine Flucht erreicht wird (sekundärer Gewinn).

Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen sind durchaus in der Lage, ihr störendes Verhalten einzusetzen, um ihre Betreuer zu manipulieren und ein Muster an erlerntem und unerwünschtem Verhalten zu entwickeln, das sich nur sehr schwer wieder ändern lässt.

Bestimmte Erkrankungen wie unerkannte Schmerzen, eine Schilddrüsenüberfunktion, Schlafstörungen, nicht erkannte Hör- oder Sehstörungen oder Nebenwirkungen von Medikamenten können ebenfalls Ursachen für störendes Verhalten sein.

### Wie werden Verhaltensstörungen normalerweise diagnostiziert?

- Durch Beobachtung zu Hause oder in der Schule,
- durch genaues Betrachten des Umfeldes, um bestimmte Auslöser und die Konsequenzen des gezeigten Verhaltens zu erkennen,
- durch das Ausfüllen von Verhaltenschecklisten oder Beurteilungsskalen durch Eltern, Lehrer oder Therapeuten,
- durch eine medizinische Untersuchung, um physiologische Faktoren zu erkennen, die auf ein zugrunde liegendes medizinisches oder psychiatrisches Problem hindeuten, und
- indem eine Untersuchung durchgeführt wird, anhand derer der aktuelle Entwicklungsstand des Kindes bei Spracherwerb, Ausdruck und Redeweise, geistiger Entwicklung, Selbstständigkeit bestimmt wird.

### Wie werden verschiedene Arten von Verhaltensstörungen kategorisiert?

Bei Kindern im Vorschulalter wird ein gewisses Trotzverhalten oder Dickköpfigkeit erwartet und bedeutet nicht, dass automatisch eine „Störung“ vorliegt. Einige Kinder entwickeln Verhaltensweisen, durch die sie den Schulunterricht oder eine Aufgabe ver-

meiden, die sie aufgrund möglicher Konsequenzen wie Angst oder Versagen als zu schwierig wahrnehmen, oder sie weigern sich, sich dieser Aufgabe überhaupt zu stellen. Diese Kinder erscheinen anderen als unaufmerksam, abgelenkt, unruhig und unkooperativ, wenn Aufforderungen an sie gestellt werden, vor allem im Klassenzimmer oder bei den Hausaufgaben.

Kriterien für ADHS sind unter Berücksichtigung des Entwicklungsalters unter anderem eine kurze Aufmerksamkeitsspanne, Ablenkbarkeit, mangelnde oder fehlende Impulskontrolle, motorische Überaktivität, motorische Unruhe, geringe Frustrationsschwelle, Unorganisiertheit und Unordnung, das Nichtvermögen, eine Aufgabe zu Ende zu bringen, Launenhaftigkeit, häufige Unterbrechungen sowie eine mangelhafte Gefahreinschätzung. Einige Symptome treten bereits vor dem Alter von sieben Jahren auf.

Kriterien für oppositionelle Verhaltensstörungen sind unter Berücksichtigung des Entwicklungsalters unter anderem regelmäßiges oder situationsbedingtes oppositionelles Verhalten, Trotzverhalten und die Missachtung von Aufforderungen, häufig einhergehend mit entsprechender Argumentation und/oder Wutanfällen.

Kriterien für Störungen des Sozialverhaltens beinhalten regelmäßige oder situationsbedingte Aggressivität anderen gegenüber, Störungen in bestimmten Situationen und Umgebungen durch Körpereinsatz und das Zerstören von Dingen. (Bei vielen Kindern ist das aggressive Verhalten oft sehr impulsiv und eher aufmerksamkeitssuchend anstatt böswillig.)

Solche Verhaltensweisen treten nicht gelegentlich, sondern fortwährend auf. Sie haben eine Störung der sozialen, familiären und/oder akademischen Funktionalität mindestens über einen Zeitraum von sechs Monaten zur Folge.

### Können Verhaltensstörungen als Spektrumsstörung bezeichnet werden?

Insgesamt gesehen können das Down-Syndrom plus ADHS, oppositionelle Verhaltensstörungen oder Störungen des Sozialverhaltens auf ein und demselben Kontinuum angesiedelt werden, mit dem die Schwere der jeweiligen Verhaltensstörung bestimmt werden kann. Dennoch gibt es auch innerhalb einer bestimmten Diagnosekategorie Unterschiede:

Bei den verschiedenen Verhaltensstörungen gibt es Variationen im Ausmaß und in der Schwere der Beeinträchtigung (siehe oben), was wiederum ein sehr individuelles

Symptomprofil ergibt, das sowohl leichte als auch schwere Symptome aufweisen kann.

Bei störenden Verhaltensweisen wird die Diagnose meist im Hinblick auf das Entwicklungsalter gestellt, wobei je nach Alter und Reife des Kindes verschiedene Ausprägungen und Äußerungen des jeweiligen Verhaltens auftreten.

Das Bestehen oder das Fehlen von zugrunde liegenden Krankheitssymptomen unterscheidet sich natürlich auch von Fall zu Fall, und dies beeinflusst, wie Ärzte diese biologische oder psychiatrische Komponente einschätzen, die mit der Verhaltensstörung in Zusammenhang gebracht wird.

Die sozialen Situationen und das Umfeld sind bei jedem Kind anders. Deshalb ist es durchaus möglich, dass sich eine Verhaltensstörung nur unter bestimmten oder auch ungewöhnlichen Voraussetzungen zeigt.

### Können Verhaltensstörungen mit anderen Erkrankungen oder Störungen verwechselt werden?

Ja, aus verschiedenen Gründen können Verhaltensstörungen sehr wohl mit anderen Erkrankungen oder Störungen verwechselt werden. Auch bestehen häufig Unsicherheiten bei der Diagnosestellung.

1. Bei Kindern im Vorschulalter wird Eltern oft gesagt, dass das störende Verhalten für dieses Entwicklungsstadium normal ist und dass es bei Kindern mit Down-Syndrom zu den syndromspezifischen Eigenschaften zählt.

2. Medizinische Gründe werden oft übersehen. Wenn ein Kind zu starker Hyperaktivität und Impulsivität neigt, wird oft nur die Diagnose ADHS gestellt. Um die Diagnose zu sichern, müssen jedoch eine Schilddrüsenüberfunktion, Schlafstörungen und Nebenwirkungen von Medikamenten ausgeschlossen werden.

3. Es werden häufig nur bestimmte Aspekte des Symptomkomplexes der Verhaltensstörung erkannt und behandelt. So lassen sich zum Beispiel aggressives und störendes Verhalten sehr leicht identifizieren, aber andere physiologische Symptome wie Wahrnehmungsstörungen, Angststörungen, kognitive Rigidität, Reizbarkeit und Stimmungsschwankungen werden oft übersehen.

4. Zusätzlich zu dem störenden Verhalten sehen einige Eltern Anzeichen einer Autismspektrumsstörung bei ihrem Kind (z.B.

Neigung zum Wiederholen, sensorische Abneigungen, mangelndes Sozial- und Spielverhalten oder eine rückläufige Entwicklung), woraus sie schließen, dass Autismus die Hauptdiagnose ist. Dies muss jedoch nicht unbedingt der Fall sein.

Wenn Autismus nicht die Hauptdiagnose ist, verkomplizieren solche Verhaltensweisen die Diagnosestellung und die Behandlung des störenden Verhaltens.

Zudem gibt es psychiatrische Erkrankungen, die als Komorbidität zu dem störenden Verhalten auftreten. Störendes Verhalten wird leicht erkannt und ist immer ein Grund zur Besorgnis. Auch physiologische Eigenschaften, die durchaus leicht übersehen werden können, können in komplexen Fällen einen Hinweis auf eine „psychiatrische Komponente“ geben.

Ein rigider und inflexibler kognitiver Verhaltensstil und das Bedürfnis nach Gleichheit zeigen sich bereits in der Kindheit und können ein früher Hinweis auf Zwangsstörungen sein, die sich erst zu einem späteren Zeitpunkt zeigen werden.

Auch wenn es eher ungewöhnlich ist, kommt es dennoch vor, dass Reizbarkeit und schnelle Stimmungsschwankungen sowie ein geringeres Schlafbedürfnis bei Schulkindern ein früher Hinweis auf eine zyklische Störung wie eine bipolare affektive Störung sein können.

### Welche medizinischen Faktoren sollten in Betracht gezogen werden?

Wenn Kinder mit Down-Syndrom und ADHS oder Down-Syndrom und einer oppositionellen Verhaltensstörung oder einer Störung des Sozialverhaltens untersucht werden, müssen auch mögliche gesundheitliche Faktoren untersucht und ausgeschlossen werden. Dazu gehören körperliche Schmerzen (Magen-Darm-Trakt, Schmerzen in Hals, Nase oder Ohren, Kopfschmerzen, muskuloskelettale Schmerzen sowie Menstruationsbeschwerden), die Schilddrüsenüberfunktion, Schlafstörungen oder eine Schlafapnoe und Nebenwirkungen von Medikamenten (Stimulantien, Erkältungs- oder Asthmamedikamente oder auch Koffein).

### Welche Probleme sind aufgrund von Verhaltensstörungen langfristig zu erwarten?

Verhaltensstörungen können zur Folge haben, dass das Kind keine ausreichenden schulischen Leistungen erbringen kann, dass es soziale Ablehnung erfährt und in manchen Fällen in einer restriktiveren

schulischen Umgebung untergebracht werden muss.

- Es besteht das Risiko, sich selbst oder andere zu verletzen.
- Andere psychische Störungen wie Angststörungen, Zwangsstörungen oder eine bipolare affektive Störung können sich entwickeln.
- Schwierigkeiten können bei körperlichen Untersuchungen und zahnmedizinischen Maßnahmen auftreten.
- Chronische, erlernte Verhaltensprobleme können sich zeigen.
- Kein Ansprechen auf Medikamente oder Maßnahmen zur Verbesserung des Verhaltens und der Kommunikation.
- Betreuer werden zunehmend frustriert, ängstlich und depressiv. Ehe- und Familienprobleme können die Folge sein.

### Wer sollte die Diagnose stellen?

Eltern, Therapeuten oder Lehrer sind zunächst aufgrund einer offensichtlichen Verhaltensstörung besorgt. Ein Kinderarzt, der sowohl die Grundversorgung übernimmt als auch entwicklungs- und verhaltensspezifische Untersuchungen vornimmt, kann häufig eine gesicherte Diagnose stellen.

Wenn die ersten Versuche, das Verhalten zu ändern oder die psychische Störung medizinisch zu behandeln, nicht erfolgreich sind, sollte ein Kinderpsychologe hinzugezogen werden, besonders, wenn deutliche komplexe physiologische Symptome zu erkennen sind. Bei der Auswahl eines geeigneten Kinderpsychologen sollte man vor allem darauf achten, dass derjenige Erfahrung mit Untersuchungen von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen und geistigen Beeinträchtigungen hat.

### Was sollten die Eltern tun, wenn eine Verhaltensstörung vermutet wird?

Sprechen Sie zuerst mit dem Kinderarzt und bitten Sie ihn um eine Überweisung zu einem entsprechenden Facharzt, der Ihr Kind weiter betreuen kann. Das kann ein Kinderarzt sein, der sich auf entwicklungs- und verhaltensspezifische Bereiche spezialisiert hat und sich zudem mit den Besonderheiten beim Down-Syndrom und Doppeldiagnosen auskennt, oder ein Kinderpsychiater oder Verhaltenspsychologe in einem medizinischen Versorgungszentrum.

Seien Sie darauf gefasst, dass es durchaus möglich ist, dass verschiedene Ärzte unterschiedliche Meinungen oder Sichtweisen

vertreten und unterschiedliche Vorschläge machen können, aus denen Sie sich die für Sie passenden und umsetzbaren Lösungen herausuchen müssen. Dies kann während einer familiären Krise besonders schwierig sein. Idealerweise arbeiten Sie mit Fachleuten zusammen, die Ihnen dabei helfen können, Ihre verschiedenen Möglichkeiten zu verstehen, zu beurteilen und entsprechende Prioritäten zu setzen, und die Ihre Bemühungen, die angebotenen Lösungen so zu gestalten, dass sie für Ihr Kind am besten umsetzbar sind, nicht zu kritisch sehen und auch ihre Kompetenz dadurch nicht in Frage gestellt sehen.

### Was kann man von einer Untersuchung erwarten?

Bei einer umfassenden Untersuchung sollte zunächst eine medizinische und entwicklungspezifische Anamnese des Kindes erstellt werden. Das Kind sollte in strukturierten und unstrukturierten sozialen und Spielsituationen in der Schule und zu Hause beobachtet werden. Die verschiedenen Verhaltensweisen sollten anhand einer gängigen Bewertungsskala systematisch beurteilt werden.

Auch sind Untersuchungen der kognitiven Fähigkeiten und der Sprachfähigkeit sinnvoll, um das funktionelle Niveau des Kindes zu bestimmen, falls dies noch nicht bekannt ist.

### Ist es überhaupt sinnvoll, die Doppeldiagnose Down-Syndrom und ADHS oder Down-Syndrom und oppositionelle Verhaltensstörung oder Störung des Sozialverhaltens zu stellen?

In vielen Fällen bedeutet die Doppeldiagnose, dass das Kind in der Schule einen Anspruch auf einen spezialisierteren Umgang im Unterricht und verhaltenstherapeutische Maßnahmen hat. Viele Eltern und Lehrer berichten, dass sie sich erleichtert fühlen, wenn sie erfahren, dass ein Kind, das solche Schwierigkeiten hat, eine zweite Diagnose hat, die seine auffälligen Verhaltensweisen erklärt.

### Was muss anders gemacht werden, wenn eine Doppeldiagnose gestellt wird?

Kontaktieren Sie die Schule oder die Frühförderungsstelle Ihres Kindes und besprechen Sie einen eventuellen Wechsel in eine andere Einrichtung oder einen Schulwechsel. Solche Schritte sind wesentlich und können positiv zu einer Behandlung der Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern im

Vorschul- und Schulalter beitragen.

Stellen Sie sicher, dass ein funktionelles, visuelles Kommunikationssystem (eine Bildertafel oder Fotos, mit denen das Kind kommunizieren kann) zur Verfügung steht, wenn das Kind nonverbal ist oder nicht entsprechend kommunizieren kann.

Wichtig ist es auch, feste, konsequente und realistische Erwartungen zu formulieren und entsprechende disziplinarische Maßnahmen und Vorgehensweisen festzulegen. Wenn feste „Regeln“ rechtzeitig festgelegt werden, hilft das sowohl dem Kind als auch den Eltern.

Entwickeln Sie einen Plan zur Unterstützung von positivem Verhalten. Sie können das Verhalten lenken, indem Sie Ihr Kind in den gewünschten Verhaltensweisen bestärken und es dabei unterstützen, das aggressive und störende Verhalten in den Griff zu bekommen. Lehrer und Eltern sollten gleichermaßen darin unterrichtet werden.

Empfehlenswert ist auch ein Wahrnehmungstraining, um die Überreaktion auf umweltbedingte Reize zu minimieren, und schädliche Reize versuchen zu vermeiden.

Ebenso sollte ein vorhersehbares, nicht-chaotisches und beständiges Umfeld vorhanden sein. Auch sollten Techniken zur Beruhigung oder Entspannung des Kindes eingesetzt werden.

Eventuell müssen Medikamente in Betracht gezogen werden, die die wichtigsten physiologischen Symptome reduzieren, wie Schlafstörungen, Reizbarkeit, Angstgefühle, stereotypes Verhalten, Hyperaktivität, Impulsivität, Unaufmerksamkeit und kognitive Desorganisation.

Eltern, die entscheiden müssen, ob Sie Medikamente einsetzen wollen oder nicht, sollten mehrere Faktoren berücksichtigen. Dazu gehören die Schwere und die Dauer der physiologischen Auffälligkeiten, inwieweit diese Auffälligkeiten und Verhaltensweisen Entwicklungsfortschritte und die schulische und die soziale Entwicklung stören oder einschränken, sowie ihre Auswirkung auf familiäre und soziale Beziehungen und Gegebenheiten. Auch sollten die direkten Auswirkungen von unkontrolliertem und gefährlichem Verhalten wie Aggressionen oder Selbstverletzungen auf die Ge-

sundheit und die Sicherheit des Betroffenen selbst sowie seiner Betreuer berücksichtigt werden. Auch wenn Medikamente eingesetzt werden, ist es dennoch wesentlich, einen Plan zum Umgang mit und zur Behandlung der jeweiligen Verhaltensweisen zu haben sowie eine funktionelle Kommunikationsstrategie zu verfolgen. Nur so können langfristige Erfolge erzielt werden.

*Der Artikel erschien in Vol. 30, Nr. 4, 2007 der Zeitschrift „Down Syndrome News“, eine Publikation des National Down Syndrome Congress, 1370 Center Drive, Suite 102, Atlanta, GA 30338, www.ndsc-center.org.*

*Wir danken für die freundliche Genehmigung der NDSC, diesen Bericht übersetzen und in Leben mit Down-Syndrom veröffentlichen zu dürfen.*

*Der Autor Georg T. Capone leitet als Wissenschaftler am Kennedy Krieger Institut in Baltimore, Maryland die dortige Down-Syndrom-Ambulanz. Er ist außerdem als Assistent-Professor für Pädiatrie an der Johns Hopkins Universität in Baltimore, USA tätig.*



*Diese Jungs kriegen schon allerhand gebacken: Felix Bruns ganz konzentriert beim Schütten, Joshua Böttner zieht sich selbst an und Leo Raffo schafft schon ein 36er Puzzle!*

# Was ist ein Groove?



## Neues Buch, neuer Begriff!

### Was ist ein Groove?

Eine einfache Definition für einen Groove ist ein festes Verhaltensmuster, ein Routineablauf bestimmter Handlungen oder immer gleiche Überlegungsmuster.

Wir alle üben bestimmte Routinen in unserem täglichen Leben aus, sonst würden wir vermutlich gar nichts zustande bringen. Wenn wir zum Beispiel jeden Morgen aufs Neue überlegen müssten, wann oder wie wir duschen, unsere Zähne putzen, Socken anziehen, Schuhe zubinden und Frühstück machen sollen, wären wir mittags immer noch zu Hause. Wenn man dies auf alle anderen automatischen oder Routineaufgaben überträgt, die man jeden Tag zu Hause erledigen muss, kann man leicht erkennen, dass eine Welt ohne Grooves zum Stillstand käme. Menschen mit Down-Syndrom sind besonders gut darin, Grooves in ihr tägliches Leben aufzunehmen und zu befolgen. Viele befolgen diese Grooves mit einer Genauigkeit, die einen peniblen Buchhalter beeindruckend würde.

### Beispiele für Grooves sind:

- eine tägliche Routine mit festgelegter Reihenfolge und festem Zeitplan, einschließlich fester Morgen-, Abend- und Arbeitsroutinen, aber auch Routinen für entspannende Aktivitäten, wie Malen oder das Abschreiben von Wörtern oder Briefen,

*Im Zusammenhang mit Routinen, speziell wenn es dabei um Menschen mit Down-Syndrom geht, die gleiche Abläufe, Wiederholungen und Ordnung in ihrem Leben brauchen, gibt es einen neuen Begriff, „Groove“, den wir in diesem Beitrag kurz erklären möchten. Der Text stammt aus dem neuen Buch Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern. Kapitel 9 „Der Groove und Flexibilität“ schildert, was ein Groove genau ist, welche Vor- und Nachteile Grooves haben können, wann und weshalb ein Groove problematisch wird, und gibt Empfehlungen für Gegenmaßnahmen bei festgefahrenen Grooves.*

- große Sorgfalt bei der Körperpflege und der Pflege der eigenen Erscheinung, aber auch bei der Pflege des Zimmers und der eigenen Sachen; Menschen mit Down-Syndrom haben häufig einen festen Platz für ihre Möbel und andere persönliche Dinge in ihrem Zimmer oder ihrer Wohnung; legt jemand Dinge an einen anderen Ort, werden sie meist umgehend wieder an ihren ursprünglichen Platz zurückgebracht,
- die Entwicklung von Grooves für weniger häufige Aktivitäten, zum Beispiel eine feste Methode zum Kofferpacken, zum Bestellen in einem Restaurant oder zum Feiern von Hochzeiten, Geburtstagen, Feiertagen und so weiter.
- persönliche Vorlieben für Themen wie Musik, Sportmannschaften, soziale und Freizeitaktivitäten oder für Berühmtheiten, aber auch persönliche Dinge, wie zum Beispiel ein Lieblingsverwandter oder eine Liebesbeziehung; diese Grooves sind hilfreich für die eigene Persönlichkeitsbildung, weil der Mensch durch das, was er gerne tut, und durch Mitmenschen, mit denen er gerne zusammen ist, seine Persönlichkeit formt.

### Vorteile von Grooves

Grooves bringen eine Reihe von Vorteilen mit sich. Sie vermitteln ein Gefühl der Ordnung und der Struktur im täglichen Leben. Grooves unterstützen und fördern die Selbstständigkeit. Sobald eine Tätigkeit gelernt wurde und Teil einer täglichen Routine geworden ist, wird diese Aufgabe gewissenhaft erledigt. Dadurch wird man unabhängiger und kann auch seine Arbeits-

leistung steigern. Arbeitgeber sind häufig beeindruckt, wie verlässlich Angestellte mit Down-Syndrom bei der Ausführung von Routinearbeiten und dem Befolgen von Zeitplänen sind.

### Nachteile von Grooves

Obwohl Grooves viele Vorteile bieten, können sie auch Probleme und Nachteile mit sich bringen. Aber nicht alle Probleme müssen ernsthafter Natur sein, wenn andere angemessen damit umgehen. So kann sich ein Erwachsener mit Down-Syndrom für ein bestimmtes Thema sehr interessieren, wie zum Beispiel seine Lieblingsfußballmannschaft, und dieses Thema immer wieder bei Freunden und in der Familie zur Sprache bringen. Dies mag vielleicht für seine Gesprächspartner etwas irritierend sein, aber es handelt sich nicht unbedingt um ein Problem, das wichtige Lebensbereiche dieser Person durcheinanderbringt.

### Ernsthaftere Probleme

Manchmal kann sich ein Groove zu einem ernststen Problem entwickeln und gelegentlich wird daraus sogar eine Zwangsstörung. Wenn Zwangsgedanken und Zwangshandlungen auftreten, die normale und wichtige Aktivitäten wesentlich beeinträchtigen, spricht man von einer Zwangsneurose. Ein Groove wird beispielsweise dann höchst problematisch, wenn Morgen- oder Abendroutinen so umfangreich werden, dass jemand ständig seine Arbeit oder soziale Aktivitäten, die für ihn positiv wären, versäumt. (Das Buch beschäftigt sich in einem Extra-Kapitel auch eingehend mit Zwangsstörungen.)

# Rituale im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung

TEXT: WERNER FRANGER

*Rituale erleichtern den Alltag. Unser Leben ist voll davon. Rituale haben ihren Platz beim Verstehen von Welt und im Handeln in der Welt. Sie bringen Sicherheit und Routine, aber auch Starrheit und Stagnation. Der Begriff „Ritual“ wird meist im Zusammenhang mit Kindererziehung erwähnt, zum Beispiel Einschlafritual oder Spielritual. In unserem Alltag finden sich jedoch die unterschiedlichsten Rituale, Gewohnheiten, Handlungsabläufe. In diesem Bericht fasst der Autor den Begriff „Ritual“ wesentlich weiter. Die Verengung alleine auf Gewohnheiten würde den Blick auf weitere Aspekte und Wirkweisen von Ritualen verstellen.*

**W**enn man heute den Begriff „Ritual“ hört, wird er meist im Zusammenhang mit Kindererziehung erwähnt. Einschlafritual, Spielritual, Ausziehritual usw. sind Handlungen, die in der „Ratgeberliteratur“ den Eltern Hilfen und Unterstützung anbieten wollen.

Es ist schade, dass der Begriff und sein Inhalt weitgehend auf die Ebene der Kindererziehung reduziert werden. Unbestritten handelt es sich dabei um Rituale, bei näherem Hinsehen findet sich in unserem Alltag jedoch eine große Anzahl unterschiedlichster Rituale, Gewohnheiten, Handlungsabläufe.

Der Begriff „Ritual“ wird hier wesentlich weiter gefasst. Die Verengung alleine auf Gewohnheiten würde den Blick auf weitere Aspekte und Wirkweisen von Ritualen verstellen.

Neben Alltagsritualen gibt es noch hochwirksame Rituale, die Übergänge markieren, z.B. markiert ein Hochzeitsritual den Übergang vom Single-Dasein zum Leben als Ehepaar. E. Imber-Black bezeichnet diese Form als „normative Rituale“.

Normative Rituale folgen meist einer genau festgelegten Struktur und führen durch einen symbolischen Akt in das „Neue“.

Eine Entscheidung, ob ein Ritual „normativ“ oder „alltäglich“ ist, ist immer nur im Einzelfall möglich. Neben der Häufigkeit und der Gefühlsladung kann als Unterscheidungsmerkmal dienen, dass bei normativen Ritualen das Gefühl im Ritual (im symbolischen Akt) präsent ist, während bei alltäglichen Ritualen die Abwesenheit oder das Misslingen der Routinehandlung zu Irritationen führt. Die starke emotionale Komponente normativer Rituale zeigt sich beispielsweise darin, dass bei diesen Ritualen die Menschen oft „zu Tränen gerührt“ sind (z.B. Hochzeiten). Bei all-

täglichen Ritualen erwartet das Gehirn einen bestimmten Verlauf, tritt dieser nicht ein oder ist er gestört, wird eine Irritation die Folge sein. Beispiel: Wenn man frühmorgens feststellt, dass kein Kaffee mehr da ist für das gewohnte Muntermachergetränk. Für manche ist die Irritation dann so groß, dass „der Tag gelaufen ist“.

Wesentliche Kriterien für ein Ritual sind seine Wirkung auf das Individuum, seine Gestaltung und die Häufigkeit der Wiederholung.

Die „Kraft“ oder „Mächtigkeit“ eines Rituals ist erkennbar an der Bedeutung dieses Rituals für ein Individuum oder eine Gruppe von Individuen (z.B. symbolisieren Aufnahme-rituale die Zugehörigkeit zu einem Subsystem).

In Ländern, in denen keine Trennung von Zivilgesellschaft und Religionsgemeinschaft existiert, lässt sich ein wesentlich höherer Anteil an normativen Ritualen im normalen Alltag finden als in Systemen, die eine Trennung von Religion und politischem System vollzogen haben. Jedes System (soziale Gruppe, insbesondere aber Glaubenssysteme) entwickelt Eigenarten im Umgang der Subsysteme untereinander, die es von anderen Subsystemen unterscheidbar macht.

Beispiele in Israel stellen dar, wo die religiösen Elemente untrennbarer Teil des „politischen“ Alltags sind (z.B. Sabbat, Bar-Mizwa); oder auch der Islam, bei dem im Extremfall die „Sharia“ als weltlich-politische Handelsmaxime eine Gesellschaft bestimmt. In Asien oder in Südamerika sind mystische Rituale zu finden (z. B. Woodoo, Feuerlaufen, Nagelbrett), die aber Bestandteil des kulturellen Lebens der jeweiligen Gesellschaft sind. Rituale sind elementarer Bestandteil von Kultur. Sie halten Verhaltensmuster für definierte Situationen bereit.

In institutionellen Systemen (Firmen, soziale Einrichtungen) wird im Zusammenhang mit Leitbilddiskussion und Qualitätsmanagement seit einigen Jahren der Begriff der „Corporate Identity“ bemüht, um identitätsstiftende Elemente zu implementieren. Dabei werden auch Rituale entwickelt, z.B. die monatliche Ernennung zum „Mitarbeiter des Monats“. Die wirkliche Kraft von Ritualen wird im sozialen Bereich nur am Rande erfasst, weil wichtige Elemente, die Voraussetzung für die Wirksamkeit eines Rituals sind, nicht beachtet werden.

In Einrichtungen der Behindertenhilfe sind es die Kirchen, die durch ihre vielen Rituale zur „Kultur“ der Einrichtungen beitragen. Weltliche Rituale sind äußerst selten. Es existieren in den meisten Betrieben Rituale für die Mitarbeiter/-innen (z.B. Verabschiedung in den Ruhestand, Betriebsfeste); für die Klientel reduziert sich die Möglichkeit ritueller Gestaltung des Alltags aber erheblich. Es gibt meist keine Aufnahme-rituale oder sonstigen Markierungen von Übergängen von einem Lebensbereich oder -abschnitt in einen anderen. Es gibt in Einrichtungen keine Traditionen hierfür und damit fehlen auch die Möglichkeiten, die Vorteile von Ritualen zu nutzen.

Die meisten sozialen Systeme fallen unter die Kategorie „Unterritualisiert“ in Bezug auf „normative Rituale“.

## Normative Rituale

Die systemische Familientherapie hat sich in den letzten Jahren mit Ritualen als therapeutischer Methode verstärkt auseinandergesetzt. Vor allem Evan Imber-Black hat dazu beigetragen. „Rituale sind gemeinsam entwickelte symbolische Handlungen (...).“ (Evan Imber-Black 2001, S. 23). Sie zeichnen sich wesentlich dadurch aus, dass sie Übergänge markieren. Es gibt einen Zustand vor und einen Zustand nach einem symbolischen Akt. Diese „Symbole besitzen eine Bedeutungsdimension, die Wörter allein nicht haben können.“ (ebd. S. 41)

Diese gefühlsmäßige hohe Bedeutsamkeit und Mächtigkeit von Ritualen hat jeder schon einmal bei entsprechenden Ritualen wie der Kommunion, der Konfirmation, der Christmette, einer Hochzeit, einer Beerdigung u.Ä. erlebt. Wenn der Chor einsetzt und sich die Schauer den Rücken entlang entfalten und an den Armen eine Gänsehaut entsteht, dann handelt es sich mit großer Sicherheit um ein „normatives“ Ritual. Wie stark die emotionale Beteiligung ist, zeigt sich auch daran, dass selbst in positiven Situationen die Tränen fließen.

Normative Rituale wiederholen sich im Laufe eines Lebens meist nicht (geheiratet wird nicht allzu oft; getauft wird man in der Regel nur einmal).

Normative Rituale sind kulturbildend. Ich möchte so weit gehen zu sagen, dass ohne diese keine Kultur existiert.

Am Beispiel einer Hochzeit soll aufgezeigt werden, welche Elemente und Wirkungen diese Art des Rituals besitzt.

- Normative Rituale markieren Übergänge: Die Partner sind erst Single und nach der Hochzeit ein verheiratetes Paar.
- Normative Rituale haben einen Anfang und ein Ende. Irgendwann fragt der Mann oder die Frau: „Willst du mich heiraten?“ Dieser Satz markiert den Beginn. Bis die Hochzeitsnacht oder die Hochzeitsreise die Hochzeit abschließt.
- Normative Rituale können Unterrituale als kleinere Einheiten innerhalb des großen Rituals haben: den Polterabend, die standesamtliche und die kirchliche Trauung, u.Ä.
- Normative Rituale gipfeln in einem symbolischen Akt, der für das Subsystem erkennbar die Veränderung markiert. Das „Ja-wort“ oder der „Ringtausch“. Dieser symbolische Akt bildet den Fokus, die Nahtstelle zwischen dem Vorher und dem Nachher. Dieses Element ist meist das emotional am stärksten wirkende und damit im ganzen Geschehen das wichtigste. Frau muss weinen und es muss im Inneren berühren, damit die emotionale Kraft des Rituals wirksam werden kann. Dies gilt auch für die Gäste, besonders die Eltern der Brautleute.
- Normative Rituale stehen meist in Verbindung mit Feiern. Es ist wohl kaum eine Hochzeit eine wirkliche Hochzeit ohne das Fest mit Gästen, gutem Essen, Musik und Tanz.
- Normative Rituale haben eine Wirkung auf die Gemeinschaft. Sie kennzeichnen am Beispiel der Hochzeit zumindest für einige Zeit die Partner als „nicht mehr frei“, als zusammengehörig und damit ist dieses Ritual für alle sinnstiftend. Bis vor ein paar Jahren musste das Aufgebot für eine gewisse Zeit öffentlich ausgehängt werden.
- Normative Rituale haben geschlossene und offene Anteile. Es führt weder in der Kirche noch auf dem Standesamt etwas am „Jawort“ vorbei. Die Einladung der Gäste, das Menü, die Farbe des Tischschmucks oder ob es nun eine Hochzeitsreise

sein muss oder nicht usw. sind offene Bestandteile und können von den Beteiligten frei gestaltet werden.

- Normative Rituale haben eine Zeit der Vorbereitung, den symbolischen Akt und eine Zeit der Integration als untrennbare Teile. Ohne den Brautunterricht oder die Festlegung des Familiennamens, das Jawort vor dem Priester und der Gemeinde und ohne die Belehrungen durch schon verheiratete Freunde oder Elternteile bis hin zur Bestimmung der Steuerklasse wird es keine Hochzeit sein.

Die Aufgaben und Wirkungen der normativen Rituale sind

- **Stärkung des Gruppenzusammenhalts:** Das Gefühl der Zugehörigkeit zu einem System wird in das Bewusstsein verankert. Dies gilt sowohl für die „Neuen“ als auch bei den Alten als Erinnerung und damit Bekräftigung. Bei einem Aufnahme ritual in eine Gemeinschaft (Taufe oder Aufnahme in ein Heim). Das System grenzt sich damit von anderen Systemen mit anderen Ritualen ab.
- **Unterstützung bei Rollenwechsel:** Die Übergabe der Stellenbeschreibung einer neuen Gruppenleiterin in einer Wohngruppe macht den Wechsel von der „einfachen“ Mitarbeiterin zur Funktionsstelle in einer Hierarchie mit entsprechenden Befugnissen für die Kollegen/-innen klar. Wenn die Vorgesetzte das dann auch noch durch eine kleine Ansprache verstärkt, sind der Rollenwechsel und die Übernahme einer neuen Aufgabe mit neuen Zuständigkeiten und Verantwortlichkeiten nach außen hin sichtbar und unterstützt dies die neue Gruppenleitung.
- **Rituale bieten Orientierung und Halt in Notsituationen:** Sie geben Halt und Handlungsanweisungen in Situationen, in denen anderenfalls die Emotionen überschwappen würden. Der Ablauf der Trauerfeier, für die Hinterbliebenen der Beistand der Verwandten, oft über längere Zeit, das „Erzählen-Dürfen“, all dies gibt Halt in einer Situation, die emotional extrem belastend ist.

Widersprüchliche Regungen werden eingeschlossen: Auch im Todesfall gibt es nicht nur traurige emotionale Anteile; genauso wichtig ist oft die Erleichterung der Hinterbliebenen, sich nun nicht mehr in Fürsorge aufopfern zu müssen. Beide Regungen sind vorhanden, wirken in der Person und haben ein Anrecht, gewürdigt zu werden.

Menschen, die in Einrichtungen leben, lernen wenige normative Rituale kennen, ihnen entgeht damit auch ein wesentlicher Aspekt tiefen emotionalen Erlebens und damit von Lebensqualität.

In Tabelle 1 stehen spezielle normative Rituale von „normalen“ Menschen denen von Menschen mit einer geistigen Behinderung gegenüber. Am Beispiel der Trennung vom Elternhaus möchte ich die hilfreiche Funktion eines Rituals darstellen.

Normalerweise verlassen Kinder nach einer (hoffentlich) konfliktträchtigen Zeit pubertärer Auseinandersetzungen von sich aus das zu eng gewordene Elternhaus. Im Falle von Menschen mit einer geistigen Behinderung sind es die Eltern, die das Kind aus dem Hause drängen, erst wenn sie nicht mehr können (meist erst in hohem Alter der Eltern).

Die Trennung wird so lange wie möglich hinausgezögert. „Ich will so lange wie möglich für mein Kind sorgen, dann weiß ich wenigstens, dass es ihm gut geht. Und ich hoffe, dass mein Kind vor mir stirbt.“ Gerade diese letzte Aussage zeigt, wie fatal „unnormal“ die Einstellung ist. Kein anderes („nicht behindertes“) El-

*Tabelle 1: Vergleich „normale“ und „behinderte“ Welt*

Anlass	„normale“ Welt	„behinderte“ Welt
Geburt	Feier	kein Ritual – Schock für die Eltern
Geburtstag	Feier	Ritual, aber Erinnerung an Schock
Sauberkeit	Positive Konnotation	kein Ritual – oft verspätet
Pubertät/Sexualität	Aufklärung	kein Ritual
Schulabschluss/ Aufnahme in WfbM	Feier	Abschluss Ritual Aufnahme in WfbM kein Ritual
Erwachsen werden	Auszug	kein Ritual – immer Kind
Familie/Heirat	Feier	kein Ritual – selten Segnung
Führerschein	Positive Konnotation	kein Ritual
Umzug	Feier	selten Ritual

ternteil würde auf die Idee kommen, dass das eigene Kind beerdigt werden muss, um selbst beruhigt sterben zu können.

Im Behindertenbereich gibt es für diesen Lebensübergang kein kulturell vorgegebenes Verhaltensmuster. Kein Elternteil kann andere Eltern fragen, wie sie das bewältigt haben; vor allem „gut“ bewältigt haben. Es gibt keine Tradition. Wollten wir also diesen Familien helfen, den Übergang zu schaffen, so wäre es notwendig, ein Ritual zu gestalten, das eine Vorbereitungszeit beinhaltet: Abschied, Erinnerung, gemeinsame Erlebnisse, Dankbarkeit, Trauer, der Gedanke: Wie wird es weitergehen? Das könnte die Zeit der Entwicklung des Rituals sein, mit einem symbolischen Akt und einer Zeit der Integration in die neuen Lebensumstände.

Alle drei Phasen müssen in ausreichendem Maß berücksichtigt werden. Keine darf ausgelassen werden. Unter allen Umständen aber müsste das Ritual einen symbolischen Akt beinhalten, der kurz und emotional „mächtig“ das Ereignis komprimiert; meist im Rahmen einer Feier oder eines Festes. Die Angst machenden/traurigen und die freudigen/zukünftigen Optionen werden ausgesprochen.

Mutter: „Es ist sehr traurig, dich nicht mehr bei mir zu haben! Es ist entlastend, wenn ich nicht immer auf dich aufpassen muss.“

Sohn: „Es ist schön, neue Freunde um mich zu haben. Es ist schade, dass ich die Schuhe nicht mehr geputzt bekomme.“

Diese oder ähnliche Sätze müssten innerhalb eines Rituals tatsächlich auch ausgesprochen werden, sonst können sie ihre emotionale Wirkung nicht entfalten. Analog: „Ja, ich will“ bei der Hochzeit.

Das scheint mir auch der Punkt zu sein, an dem die Macht normativer Rituale nicht genutzt wird. So zu verfahren setzt voraus, sich mit den Betroffenen über einen längeren Zeitraum hinweg zu beschäftigen, ihnen die Bedeutsamkeit eines Rituals nahezubringen und mit ihnen zusammen die genau passenden Worte zu entwickeln und sie auch rituell in einer feierlichen Atmosphäre vor Zeugen sagen zu lassen.

Reaktionen wie „Da komme ich mir doch blöd vor!“ sind zu erwarten. Ein Verständnis zu entwickeln und entsprechend zu handeln wird sicherlich von Seiten der professionellen Begleitung dieses Übergangs erwartet werden müssen. Die Eltern sind mit der Entwicklung solcher Rituale überfordert. Sie müssen individuell an die Gegebenheiten der einzelnen Beteiligten angepasst werden. Neben der Gestaltung der rituellen Handlung wären die Vorbereitungen im Sinne von Besuchen, Absprachen und Vertragsverhandlungen, Einrichtung des neuen Zuhauses u.Ä. und

auch der integrativen Aspekt nachher zu bearbeiten.

Was tun die Mitbewohnerinnen und die Mitarbeiterinnen, um die Eingliederung zu erleichtern (Übergabe der Hausordnung, Einführung und Vorstellung in der neuen Umgebung u.Ä.)? Was nimmt die Bewohnerin von zu Hause mit und was symbolisiert, dass sie immer noch die Tochter, das Kind der Eltern ist (z.B. ein bedeutsamer Gegenstand, der das Elternhaus darstellt)? Was behalten die Eltern oder bekommen die Eltern von der Tochter, das die Anwesenheit im Elternhaus symbolisieren kann? Dies alles gipfelt in einem Fest, das wirklich bewegend sein sollte. Musik, Bewegung und Tanz ebenso wie Platz für Tränen, Freude und Essen.

So könnte ein Abschiedsritual als gestaltetes normatives Ritual im Entwurf aussehen. So könnte der Übergang markiert und nach außen hin deutlich gemacht werden. Jetzt ist eine neue Zeit und jetzt gelten andere Regeln in einer anderen Subkultur als der familiären.

Therapeutische Rituale sind eine Sonderform normativer Rituale. Im Grunde ist der Unterschied im Setting entscheidend, denn hier wird das Ritual vom System (z.B. der Familie) mithilfe der Therapeutin angeregt, ein geeignetes Ritual zu entwickeln, um fehlgelaufene oder unvollständige normative Rituale aus der Geschichte des Systems im Nachhinein zu korrigieren.

### Alltägliche Rituale

Diese Form des Handelns hat in der Wiederholung die entscheidende Größe. Alltagsrituale sind strukturbildend. Neurobiologisch sind diese Handlungsabläufe mit der Bildung eines „cell-assembly“ vergleichbar; also eingepägt/gelernt – und damit immer wieder reproduzierbar. Ein typisches alltägliches Ritual ist etwa das immer gleich ablaufende Frühstücksritual. Jeden Tag ein Mal gemacht – aber wehe, die Zahnpasta-Tube oder der Kaffee steht an einem anderen Platz.

Der Tag ist „gelaufen“, wir sind irritiert, es stimmt „nichts“ mehr. Während wir keinerlei Probleme haben, uns in fremder Umgebung aus dem Waschbeutel zu versorgen oder den Kaffee im Hotel aus der Warmhaltekanne trotz all dem zu genießen.

„Rituale (...) gelten nunmehr als ‚Routinisierung‘; sie sind nun die Formen der Alltagsbewältigung, mit denen wir, regelmäßig gepflegt und wiederholt, unsere Existenz sichern.“ (Bliersbach 2004 S. 26)

Es handelt sich bei den ritualisierten Alltagshandlungen möglicherweise auch um „leere“ ehemals normative Rituale. Sie sind

ihres ursprünglichen Sinnes entleert und werden gemacht, weil man das so tut (hierher gehört das Händeschütteln im Westen, aber auch manches Gebet). Entscheidend sind das Fehlen des Gefühlsanteils und die häufige Wiederholung. Man kann den Begriff von Gewohnheiten, routinemäßigem Handeln hier sicherlich synonym verwenden. Diese Handlungsabläufe lassen sich überall in unserem Leben in allen Bereichen wieder finden. Sie prägen geradezu unser Leben.

Wir wissen, was wir in einer bestimmten Situation zu tun haben. In diesem Sinne haben alltägliche Rituale eine ähnliche Bedeutung für unser Leben wie Vorurteile. Sie schützen uns davor, ständig neue Entscheidungen treffen zu müssen, weil wir es „schon wissen“.

In diese Kategorie gehören auch die Handlungen, die autonom, aber bedeutungslos ablaufen. Das sind stereotyp sich immer wiederholende Handlungen, die im Laufe der Zeit quasi mit zum Charakter einer Person werden. Als Beispiele sind hier das Bartzwirbeln, das Wippen mit den Füßen, das Streichen durch die Haare und ähnliche für Fremde oft seltsam anmutende Handlungen, die der Person aber in dem Augenblick nicht bewusst sind. Sicherlich haben sie irgendwann einmal für die Person Sinn gemacht, aber sie haben sich verselbstständigt und sind zu Manierismen geworden. Im sprachlichen Bereich gehören die „Ähs“ oder Wortfüllsel zu dieser Gruppe.

Nun sind diese Rituale nur scheinbar „negativ“ besetzt. Die Sicherheit, die sie geben, ist enorm, denn sie erleichtern uns das Handeln in Alltagssituationen in einem Ausmaß, das man sich kaum vorstellen kann. Genau das hat aber auch die gegenläufige Seite: „Das haben wir schon immer so gemacht!“ ist das Totschlagargument gegen Neuerungen und Veränderungen. Beharrung und Tradition. Verständlich, schließlich sind die gewohnten Rituale doch als Muster im Gehirn gut „eingebrannt“.

Zur Sicherheit kommt die Verlässlichkeit. Sich jedoch immer auf die gleiche Abfolge zu verlassen, kann wiederum verhängnisvoll sein. Die meisten Verkehrsunfälle passieren auf dem Weg von und zur Arbeit, der Strecke, die wir immer fahren. Es kracht, weil „da bisher noch nie jemand aus dieser Straße gekommen ist“.

Ein weiterer Vorteil von Alltagsritualen: Die menschliche Wahrnehmungsfähigkeit lässt sich enorm steigern. Durch die Gleichförmigkeit der Handlungen lassen sich beispielsweise in der Produktion schneller Abweichungen entdecken.

Ein weiterer Nutzen, ein strukturbildendes Element alltäglicher Rituale ist die Steuerung von Abläufen. Der Dienstplan in einer Wohngruppe oder Regelwerke und Hausordnungen können hier genannt werden.

Alltägliche Rituale sind also Struktur und Hilfe zur Bewältigung des Lebens. Sie geben Orientierung und Handlungsanweisungen für das Verhalten in der jeweiligen Situation. Die Sicherheit des Verlaufs wird aber auch zur Alltagstrance und das kann gefährlich werden.

In Einrichtungen der Behindertenhilfe gibt es von dieser Art von Ritualen fast zu viele. Institutionell bedingte Rituale wie Essenszeiten, Hausordnungen, Tagespläne, Wochenpläne, Jahrespläne, Schlafenszeiten zwingen in eine bestimmte Form. Es sind eine Überritualisierung und eine starre Ritualisierung feststellbar.

Je schwerer die Behinderung, desto zwingender erscheinen ritualisierte Handlungsabfolgen, um den Alltag überhaupt bewältigen zu können. Flexible Reaktionen auf Anforderungen der Umwelt sind nur eingeschränkt möglich.

Alles ist geregelt und verläuft in immerwährender Routine ab. Das Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung ist durchorganisiert. Manchmal kann ich mich des Eindrucks nicht erwehren, dass so viel fremdbestimmt wird, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung im Grunde verlernen, für sich selbst Entscheidungen zu treffen, bzw. durch die Umstände gar nicht dazu ermuntert werden. Es besteht die Gefahr, dass das sowieso geschädigte Gehirn durch zu viel Ritualisierung noch zusätzlich „stillgelegt“ wird, weil keine Anforderungen mehr gestellt werden.

Immer wieder dasselbe tun, um es einzuschleifen (zu lernen), bis sie es kann, 100 Mal, 1000 Mal. Der Versuch, durch Übung und Wiederholung Muster zu bilden, sich anzupassen. Wenn man nach intensiver Beschäftigung mit einem Menschen aber feststellen kann, dass er/sie eine Tätigkeit beherrscht, dann ist eigentlich alles getan. Wenn dann diese Person diese Fähigkeit nicht nutzt, dann liegt es an den Umständen, dass das Muster nicht aktiviert wird. Also fehlt die Motivation, eine Handlung zu vollziehen. Ab diesem Moment ist ritualisierte Wiederholung nicht mehr nötig, es fehlt am Anreiz. Und manche Menschen, auch Nichtbehinderte, wollen sich nicht mit ihrer Umwelt auseinandersetzen. Sie könnten, aber sie wollen nicht.

Schwierig ist darüber hinaus, dass all diese institutionell bedingten Rituale durch die persönlichen, behinderungsbedingten Rituale der Menschen mit einer geistigen Behinderung noch verstärkt werden. Stereotypen, Sammelleidenschaften, Manierismen, extreme Hobbys werden oft zu zwanghaften Ritualen. Das Abweichen von diesen Handlungen kann zu persönlichen Katastrophen ausarten. Hier zeigt sich die negative, belastende Seite von Ritualen.

## Zwänge

„Die Zwangshandlung ist eine Handlung, die sich dem Betroffenen unwillkürlich und gegen dessen Willen ständig aufdrängt.“ (<http://de.wikipedia.org/wiki/Zwangshandlung>)

Es handelt sich bei dieser Art ritualisierten Verhaltens um nicht – oder nur sehr schwer – von der Person steuerbare Handlungsmuster, die sie ausüben muss, um anderes zu vermeiden. Eine eindeutige Zuordnung zu den normativen Ritualen ist eben so schwer wie eine Zuordnung zu den alltäglichen. Nimmt man den Personen die Möglichkeit, ihre Handlungen auszuüben, sind gefühlsmäßige Reaktionen kaum zu vermeiden; was für eine hohe normative Komponente spricht.

Die ständige Wiederholung aber lässt eine starre Musterbildung im neurobiologischen Sinne vermuten. Hinweise aus bildgebenden Verfahren der Neurobiologie scheinen zu belegen, dass bestimmte Bereiche des Frontallappens des Gehirns, die für die Hemmung motorischer Impulse zuständig sind, bei Zwängen geringer ausgeprägt sind.

Am Beispiel von stereotypen Bewegungen behinderter Menschen kann man auch sehen, wie solche Verhaltensmuster quasi zur Charaktereigenschaft einer Person werden. Damit würden sie jedoch die normative Komponente eher verlieren.

## Schlussfolgerungen für die Praxis

Hilfreich ist eine Unterscheidung in Rituale, die einengen und von außen aufgesetzt werden, und Rituale, die der Unterstützung und der Lebensbewältigung dienen. Letztere müssen als positive alltägliche den größeren Anteil im Leben eines Men-

## ■ PSYCHOLOGIE

schen mit einer geistigen Behinderung haben. Für den derzeit meines Erachtens unterritualisierten Bereich der „normativen Rituale“ wäre eine Sensibilisierung sowohl der Einrichtungen als auch der Mitarbeiterinnen hilfreich. Gerade in Zeiten, in denen Technologien und Pragmatismus durch Kostendruck und den Drang, die Effizienz zu steigern, die menschliche und gefühlsbetonte Arbeit in den Hintergrund zu drängen drohen, scheint mir ein Blick auf Bedeutungen und kulturelle Deutungsmuster angezeigt.

Die Mächtigkeit normativer Rituale für die Arbeit mit Menschen mit einer geistigen Behinderung nutzbar zu machen, wäre für die Praxis für die Zeiten von Übergängen (Übergang vom Elternhaus in eine Wohneinrichtung, Wechsel von Wohnbereichen oder -gruppen, Übergang in die Werkstatt, Übergang ins Rentenalter) eine Bereicherung der Methoden behindertenpädagogischen, andragogischen Arbeitens.

Aber nicht nur die Strukturen in Einrichtungen, sondern auch die Einrichtungskulturen könnten davon profitieren.

Die Identifizierung der Behinderten, der Mitarbeiterinnen und der Eltern mit den Ideen einer vielfältigen und immer wieder zur Schau gestellten und damit nach außen dokumentierten Identität durch Rituale wäre gemeinschaftsstiftend und -bindend. Dafür müssten beeindruckende und lebendige Rituale entwickelt werden. Vorbilder gibt es in anderen Subkulturen, eine Übertragung auf den Behindertenbereich müsste geleistet werden.

Auf der Seite „alltäglicher Rituale“ wäre es wünschenswert, die starre Überritualisierung vermehrt durchbrechen zu können, den Alltag abwechslungsreicher und vielfältiger zu gestalten und damit Personen anzuregen. Kreativität und Vielfalt halten das Gehirn bei der Arbeit, nicht Routine und „mehr desselben“. Die stabilisierenden und stützenden Elemente der alltäglichen Rituale nutzen, ohne in Trott und Drill zu erstarren. Muster als Muster erkennen, deren Verhaftet-Sein in Personen zu akzeptieren und trotzdem immer neue Anreize für Wahrnehmung und Entwicklung zu geben.

Sicherlich ist die Konsequenz nicht, von einem Event zum anderen zu fallen, aber Abwechslung darf schon sein. Wir überfordern Menschen mit einer geistigen Behinderung damit nicht. Die Vielfalt sinnlicher Eindrücke, die Abwechslung im Alltag, führt zu bleibenden, emotionalen Erinnerungen und dem Wunsch nach mehr; mehr Lebensqualität und damit mehr menschliches Entwicklungspotenzial.

### Literatur

Berger/Luckmann: „Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit“, Reutlingen 1974

Bliersbach: „Rituale – was das Leben zusammenhält“ in: Psychologie heute 4/2004

<http://de.wikipedia.org/wiki/Zwangshandlung>

Imber-Black/Roberts/Whiting: „Rituale“, Heidelberg 2001

Rebillot: „Wandlungs-Rituale“, Natur & Heilen 11/94

Spitzer: Lernen, Heidelberg/Berlin 2002

Spitzer: „Bescherung im Kopf“ in: Die Zeit Nr. 1 23.12.2002

Van der Hart: „Abschiednehmen“ – Abschiedsrituale in der Psychotherapie, München 1982

v. Schlippe/Hachimi/Jurgens: Multikulturelle systemische Praxis, Heidelberg 3003

Autor: Werner Franger (Diplompädagoge, Familientherapeut) ist Leiter des „Instituts für Fortbildung, Supervision und Beratung“ (iffb) in Würzburg, [www.iffb.de](http://www.iffb.de). Er ist seit vielen Jahren in der Fortbildung von Ärzten und Mitarbeitern im sozialen Bereich tätig.

Wir danken Herrn Franger und der Redaktionsleitung der Zeitschrift „praxis ergotherapie“, in der dieser Artikel bereits (19. Jahrgang, Heft 2, April 2006) erschienen ist, für die freundliche Genehmigung, ihn in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen zu dürfen.



# Lauf, Marathoni lauf!

TEXT: ANDREA HALDER

## Hier meldet sich die Läuferin aus Lauf!

Seit kurzem habe ich ein neues Hobby für mich gefunden – Marathon laufen!

Also heißt es jeden Sonntag: Raus aus den gemütlichen Federn, rein in die Marathonklamotten. Richtig anstrengend ist das natürlich, denn es ist kein Zuckerschlecken das Ganze. Auf jeden Fall bin ich es gar nicht gewöhnt, so früh aufzustehen am Wochenende, da kann man ja sonst richtig gemütlich ausschlafen.

## Das Outfit

Aber fangen wir beim Anfang an: Zuerst stand der Schuheinkauf auf dem Programm. Da mussten wir in einen Sportladen rein und uns erkundigen, ob es sehr gute Laufschuhe mit echtem gutem Profil gibt. Zuerst musste man barfuß auf und ab gehen, dann wurden die Füße ausgemessen, wie groß sie sind. Und man musste versuchen, mit den Fersen abzurollen. Dann kamen die Schuhe dran, ein bisschen ungewohnt schon und man muss so eine schwierige Marathon-schleife machen. Aber richtig bequem waren sie sofort. Anschließend musste man auf dem Laufband versuchen zu gehen, zuerst normal, dann etwas schneller mit Tempo. Wurde alles aufgenommen auf Film. Und man konnte auf dem kleinen Bildschirm anschauen, wie man richtig läuft.

Als Nächstes musste ich eine Jogginghose besorgen mit Leuchtstreifen. Damit man auch in der Dunkelheit gesehen werden kann.

Dann bekamen wir die neuen T-Shirts von Team 21! Mit Logos von unseren Sponsoren und vom DS-InfoCenter. Die T-Shirts sind der absolute Knaller. Damit fällt man gleich sofort auf.

Ein Cappy und ein Gürtel mit sechs Wasserflaschen gehören auch noch dazu.

## Unsere Laufgruppe

Wir sind alle sehr gute Leute mit sehr viel Selbstbewusstsein und körperlicher Ausdauer. Einige kommen von sehr weit her, z.B. von Karlsruhe, Hamburg, sogar aus der Schweiz. Sie alle haben das Down-Syndrom. Ich bin sehr stolz, dass wir alle miteinander das gleiche Hobby haben und auf unsere gemeinsamen Fähigkeiten, da wir

immer sicherer und beweglicher werden. Es macht sehr viel Spaß, mit der ganzen Gruppe zu laufen, man merkt auch, ob der andere oder die andere vielleicht doch noch etwas schneller ist, und will dann selbst auch wieder eins draufsetzen. Und wenn man es richtig machen will, da muss man ganz genau darauf schauen, dass man nicht so sehr übertreibt, dass man nicht zu schnell rennt, aber auch nicht im Schneckentempo.

## Sonntag: Training im Wald

Also sehr früh, wie gesagt. Erst Begrüßung rundum, dann Aufwärmübungen, meistens mit lauter Musik zum Wachwerden. Dann geht die Rennerei los, zehn Minuten, halbe Stunde, jetzt sind wir schon bei 40 Minuten. Aber ab und zu eine kurze Gehpause, dann Überholungsübungen oder Joggen mit dem Staffelstab und weitergeben. Am Schluss Dehnübungen und Lockerung. Dann schreit die Marathon-Anita ganz laut: Die Marathonis sind SPITZE! Und dann gehen wir heim und schlafen im Auto.

## Die eigene Lauf-Hymne!

Diese Anita steckt voller verrückter Dinge. Sie hat doch glatt von einem Freund, der Musiker ist, ein Lauflied für uns komponieren lassen. Wir joggen nun immer mit dieser Musik durch den ganzen Fürther Stadtwald. Lauf, lauf, lauf, Marathoni lauf! Na, da schauen die Leute, die kennen uns ja schon.

## Kennt ihr schon unser Maskottchen und unseren Vierbeiner?

Jetzt möchte ich noch unseren Eisbär vorstellen. Der Neuzugang hilft uns beim Train-

ning für den harten Marathon. Das Maskottchen gibt uns viel Kraft und Energie, die wir gut gebrauchen können, um mitzulaufen. Wir haben ihn Flocke genannt. In Nürnberg im Zoo gibt es auch einen kleinen Eisbär namens Flocke.

Unser Vierbeiner ist ein kleiner süßer Terrier. Hat ein super Temperament und rennt wie verrückt mit beim Training. Spielt aber unterwegs sehr gerne mit anderen Hunden. Jedenfalls hat der Hund noch kein Team-21-Hemd. Aber Flocke schon. Flocke ist ziemlich stark und kräftig. Braucht, schätze ich, mal so ungefähr Größe XXL.

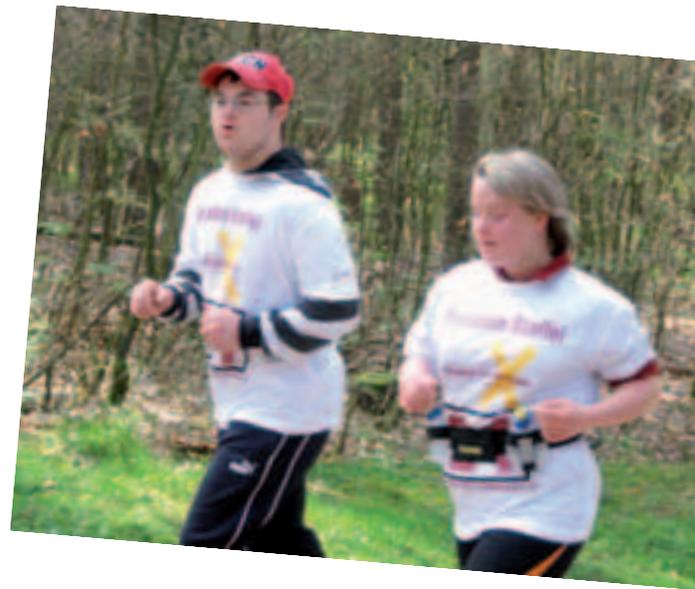
## Foto, Film und Fernsehen!

Beim Training dürfen die Leute vom Fernsehen natürlich nicht fehlen. Manche stellen sich mitten in den Weg, um uns zu behindern, mit den Kameras oder sie gehen schnell zur Seite – einige verstecken sich hinter den Bäumen. Jedenfalls gab es schon einige Male etwas im Fernsehen über uns zu sehen und es stand schon oft was in der Zeitung.

## Weiterlaufen!

Wenn wir den Marathon geschafft haben, können wir ganz toll mitreden und mehr von den anderen, die sich auf die faule Haut legen, überreden, doch auch mitzumachen. Nach dem Marathon werde ich weiterlaufen, das habe ich mir ernsthaft vorgenommen.

Man denkt hin und wieder, dass solche junge Erwachsene mit dem Down-Syndrom nicht laufen können. So ein Blödsinn! Einfach daran glauben und ausprobieren, bis man es drauf hat. Alles in einem bestimmten Rhythmus. ■



# Die Situation von Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom in Europa

## Internationale Konferenz über die Rechte von Mädchen und Frauen mit einer Behinderung

TEXT: CORA HALDER

*Im November 2007 fand in Madrid eine europäische Konferenz statt unter dem Motto: Recognizing the Rights of Girls and Women with Disabilities – an Added Value for Tomorrow's Society.*

*Organisiert wurde diese Konferenz von der CERMI (Spanische Vertretung von Menschen mit Behinderungen) und der EDF (European Disability Forum). Als Vertreterin von EDSA (European Down Syndrome Association) war ich zusammen mit vielen anderen Frauen aus den verschiedensten Organisationen zu dieser Konferenz eingeladen. Fast alle Teilnehmerinnen waren Frauen mit einer Behinderung, die ganz engagiert und vehement ihre Rechte vertraten, enorm eindrucksvoll.*

*Aber mir wurde schmerzhaft bewusst, dass hier keine einzige Frau mit Down-Syndrom oder eine Frau mit einer anderen Intelligenzminderung anwesend war. Wohl wurde diese Gruppe vertreten durch einige Fürsprecher aus den Verbänden, meistens betroffene Mütter, so wie ich – aber selbst waren sie nicht in Madrid.*

*Weshalb? Klar, Frauen mit Down-Syndrom könnten den Vorträgen und Diskussionen inhaltlich einfach nicht folgen, es sei denn, es gäbe gezielte Hilfen für sie. Man könnte sich zum Beispiel vorstellen, dass ihnen Personen zur Verfügung gestellt werden, die ihnen in*

*leicht verständlicher Sprache die vorgetragenen Themen erklären, die vielleicht schon im Vorfeld das Anliegen der Konferenz mit ihnen bearbeiten und zusammen ein Statement vorbereiten, sodass auch diese Frauen ihre Wünsche und Ideen vortragen können. Aber solche Hilfen gibt es nicht, an solche Art von Hilfen hat „man“ nicht gedacht. Tja, aber wer ist man?*

*Das müssen wohl wir Eltern oder Fachleute einfädeln. Gehörlose und blinde Frauen, körperbehinderte Frauen, ja sogar eine taub-blinde Frau fiel mir dort auf – sie alle hatten ihre Assistentinnen dabei. Denn auch sie sind auf Hilfen angewiesen.*

*Es hat mich außerdem traurig gestimmt, feststellen zu müssen, dass auch im Kreis dieser behinderten Frauen die Interessen von Frauen mit einer kognitiven Einschränkung kaum wahrgenommen werden. Frauen mit einer Behinderung sind ja schon eine Randgruppe, Frauen mit Down-Syndrom jedoch gehören noch nicht einmal hier richtig dazu! Das kommt auch daher, weil sie bei solchen Veranstaltungen nicht dabei sind. „Be visible“ (sichtbar sein) war einer der Slogans bei diesem Kongress. Jawohl, das sollte ganz besonders auch für unsere Frauen mit Down-Syndrom gelten!*

**D**ie Situation von Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom unterscheidet sich in einem Punkt wesentlich von Frauen mit einer anderen Behinderung. Hierbei handelt es sich um die Tatsache, dass sie auf Grund ihrer kognitiven Einschränkungen sowie der häufig auftretenden Probleme im Bereich der Sprache und Kommunikation in der Regel nicht in der Lage sind, ihre eigene Situation richtig zu beurteilen, ihre Rechte zu erkennen und sich dafür selbst effektiv einzusetzen.

Deshalb bleiben sie ein Leben lang davon abhängig, dass andere ihre Bedürfnisse

wahrnehmen und verstehen, in ihrem Namen auftreten und sie vertreten, wo und wann das notwendig ist.

Nur wenige Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom sind in der Lage, sich zu artikulieren und selbst für ihre Rechte einzutreten. Aber auch wenn sie es könnten, werden sie als eine Frau mit Behinderung, und vor allem als eine Frau mit einer kognitiven Einschränkung oft nicht ernst genommen. Deswegen können sie häufig keine eigenen Entscheidungen treffen oder aktiv am Leben in der Gesellschaft teilhaben.

### Frau sein

Frauen mit einer geistigen Behinderung ist es nur selten möglich, die anerkannten weiblichen Normen zu erfüllen: weder durch ihr Aussehen, durch eine berufliche Karriere noch durch die Übernahme familiärer Pflichten.

Ihr Erscheinungsbild entspricht nicht dem Bild, mit dem in den Medien geworben wird, aber schlimmer noch, oft werden Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom wegen ihrer Figur, Outfit, Haar, Gesichtszüge oder Gewicht belächelt und belei-

dig, wodurch es ihnen extrem schwerfällt, ein positives Selbstbild und ein gesundes Selbstbewusstsein zu entwickeln.

## Arbeit

Die meisten Frauen arbeiten in einer Werkstatt für Behinderte, also auf der untersten Stufe der Beschäftigungshierarchie. Der Verdienst entspricht hier einem Taschengeld, so dass die Frauen ihr Leben lang von weiteren finanziellen Quellen wie Sozialhilfe oder elterlicher Unterstützung abhängig bleiben.

Diese Werkstätten bieten oft nur wenig Abwechslung bei den Aufgaben, viele der Aktivitäten sind rein mechanischer Art oder technische Montage- und Fließbandarbeit. Es sind häufig langweilige und nicht sehr anregende Beschäftigungen, die Arbeitsumgebung ist manchmal sehr laut. Dies alles entspricht nicht den Bedürfnissen oder Vorlieben der Frauen, aber sie müssen diese Arbeitsbedingungen akzeptieren, weil es keine geeigneten Alternativen gibt.

In verschiedenen europäischen Ländern haben Frauen mit Down-Syndrom, mehr als Männer mit Trisomie 21, gar keine Arbeit, sie verbringen den ganzen Tag zu Hause oder in einer Einrichtung, ohne sinnvolle Beschäftigung und Kontakte zu anderen. Außerdem sind auch weniger Frauen als Männer mit Down-Syndrom im ersten Arbeitsmarkt integriert.

## Sexualität und Partnerschaft

Es ist für Frauen mit Down-Syndrom sehr schwierig, einen Partner zu finden, weil es einfach wenig Auswahl gibt. Sehr häufig verliebte Mädchen und Frauen suchen in jemandem, der „außer Weitreichende“ liegt. Mit unbeantworteten Gefühlen, dem damit verbundenen Schmerz und immer wieder unerfüllten Träumen fertig zu werden, sind im Leben dieser Frauen extrem schwierige Situationen.

In einer Partnerschaft zu leben ist für eine Frau mit Down-Syndrom jedoch nicht unmöglich, obwohl dies ein gewisses Maß an Unterstützung erfordert. Dennoch stößt

dies im Allgemeinen auf wenig Verständnis und wird auch nicht als ein erstrebenswertes Ziel angesehen. Viele Frauen können gar nicht frei wählen, wie sie leben möchten und mit wem. Stattdessen sind es eigentlich die wohlmeinenden Eltern, die die Entscheidungen, was für ihre Tochter gut ist, treffen, dabei außer Acht lassend, wie wichtig Selbstbestimmung für die Lebensqualität der betreffenden Person ist.

Für Frauen mit einer Lernbeeinträchtigung ist es noch schwieriger als für einen Mann mit der gleichen Behinderung, ihre Sexualität selbstbestimmt zu leben und zu erleben. Häufig werden diese Frauen als sexlos angesehen. Aus Angst vor sexuellem Missbrauch versuchen Eltern ihre Töchter zu schützen, indem sie sie zu Hause halten. Dadurch haben diese Frauen kaum soziale Kontakte zu anderen jungen Menschen, sind nicht in der Lage, eine sexuelle Identität zu entwickeln, und werden oft davon abgehalten, ein normales sexuell aktives Leben zu leben.

## Schwangerschaft und Mutterschaft

Der Druck auf Frauen mit Down-Syndrom, nicht schwanger zu werden, ist extrem groß. Auch wenn es illegal ist, wird bei Frauen mit einer geistigen Behinderung noch oft eine Sterilisation vorgenommen, ohne die Genehmigung der betroffenen Frau oder ohne sie über den Eingriff genau aufzuklären. Die Gesellschaft geht davon aus, dass diese Frauen keine Kinder haben sollen.

Dennoch sehnen sich Frauen mit Down-Syndrom genau wie viele andere junge Frauen nach einem Kind. Auch wenn die Bedenken über eine mögliche Schwangerschaft bei einer Frau mit Down-Syndrom und über ihre Fähigkeit, ein Kind zu erziehen, nicht unbegründet sind, sollte die Entscheidung, einer Frau mit Down-Syndrom das Recht auf Mutterschaft a priori zu verweigern, nicht so getroffen werden.

Als Mutter hat sie das gleiche Recht auf Unterstützung bei der Fürsorge und der Betreuung ihres Kindes wie andere Frauen

oder Familien, die mit der Erziehung ihrer Kinder überfordert sind.

Jedoch, ein realistisches Bild und Verständnis zu entwickeln von dem, was Schwangerschaft, Geburt und Kindererziehung bedeuten, und damit fertig zu werden, dass der Traum, ein eigenes Kind zu haben, fast immer unrealistisch ist, ist eine der vielen Schwierigkeiten, mit denen sich Frauen mit Down-Syndrom auseinandersetzen müssen.

Ihre Unzulänglichkeit, nie ihre Weiblichkeit beweisen noch die persönliche Freude von Mutterschaft genießen zu können, erfahren die Frauen als schmerzhaft. Ihr Selbstwertgefühl und ihr Selbstbild leiden darunter sehr.

## Sexuelle Gewalt

Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom sind in besonderer Weise gefährdet, Opfer sexueller Gewalt und Ausbeutung zu werden, mehr als Männer mit Down-Syndrom und mehr als andere Frauen. Diese Art des Verbrechens ist umso mehr unerträglich, weil das Opfer häufig unfähig ist, sich zu wehren, und weil es durch Kommunikationsprobleme nicht imstande ist, über das Vorgefallene zu berichten. Die Tatsache, dass ein Mann, der eine Frau mit einer geistigen Beeinträchtigung sexuell belästigt oder missbraucht hat, milder oder gar nicht bestraft wird, ist ein weiterer unerträglicher Verstoß gegen die Menschenrechte dieser Mädchen und Frauen.

Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom haben ein Recht auf eine eigene Sexualität wie alle Frauen. Sexualerziehung von der Kindheit an, Aufklärung über sexuellen Missbrauch, Selbstverteidigung, Training für ein selbstständiges Leben, Gelegenheit, soziale Kompetenzen zu entwickeln und diese gemeinsam mit jungen Menschen zu erproben, sind wichtige Bedingungen für eine gesunde Entwicklung.

Dennoch werden diese Dinge oft vernachlässigt und nicht als normaler Bestandteil in der Erziehung von Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom betrachtet. ■

# „Wenn Menschen mit Down-Syndrom die eigene Sexualität entdecken ...“

TEXT: WILFRIED WAGNER-STOLP

Ärzte, Betreuer und vor allem Eltern sind gefordert, wenn es darum geht, Kindern und Jugendlichen mit Trisomie 21 einen normalen Umgang mit ihrer Sexualität zu ermöglichen. Groß war deshalb der Andrang, als Wilfried Wagner-Stolp von der Bundesvereinigung Lebenshilfe einen Vortrag zum Thema »Down-Syndrom und Sexualität« im Rahmen des 5. Deutschen Down-Sportlerfestivals hielt, das am 12. Mai 2007 in Frankfurt am Main stattfand.

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Eltern,

den Veranstaltern danke ich dafür, dass sie mich zu diesem Impulsreferat zur Sexualität eingeladen haben. Ihnen hier im Raum danke ich, dass Sie bei aller Vielfalt der Aktionen hier und der Lebendigkeit um uns herum diese Stunde investieren werden, damit wir hier zusammen über das Thema Sexualität ins Gespräch kommen können.

Mein Referat habe ich wie folgt gegliedert:

1. Grundgedanken zu Sexualität und Behinderung;
2. Zum Recht auf Aufklärung für alle;
3. Pubertät und sexuelle Reife:
  - Die körperliche Entwicklung
  - Die psychische Entwicklung
  - Lust und Selbstbefriedigung
4. Kennenlernen, Liebe, Partnerschaft: Was Menschen mit Behinderung zum Thema Sex meinen.

## 1. Grundgedanken zu Sexualität und Behinderung

Sexualität spielt eine wichtige Rolle in der Entwicklung der menschlichen Persönlichkeit. Sie ist deshalb gleichermaßen für Menschen mit und Menschen ohne Behinderung bedeutsam. Weder sind Menschen mit Behinderung übersteigert triebhaft (eine immer noch häufig anzutreffende Meinung), noch ist ihnen Sexualität unwichtig.

Frauen und Männer mit einer Behinderung erleben Lust, sie begehren Körper und sehnen sich nach Partnerschaften – ob mit oder ohne genitalsexuelle Praktiken.

Wie auch bei Menschen ohne Behinderung können die sexuellen Bedürfnisse, die Wünsche, Fähigkeiten und Erfahrungen individuell sehr unterschiedlich sein. Das Spektrum an sexuellen Äußerungs-

formen reicht von grundlegenden Körpererfahrungen über hetero- und homosexuelle Freundschaften und Beziehungen mit und ohne Kinderwunsch, Selbstbefriedigung und genitalsexuelle Erfahrungen bis hin zu Übergriffen auf die sexuelle Selbstbestimmung und sexualisierte Gewalttaten. An diesem Spektrum wird ersichtlich: Ob im Zusammenhang mit Behinderung oder nicht – uns wird ein gesamtgesellschaftlicher Spiegel vorgehalten: Es gibt nichts, was es nicht gäbe. Dieser Tatsache haben wir uns realistisch zu stellen.

Sexualität und Sexualpädagogik sind in der Familienberatung, in Diensten und Einrichtungen, die Menschen mit Lernschwierigkeiten unterstützen, keine unbekannt Themen. Seit etwa 25 Jahren wird das Thema diskutiert. Prof. Dr. Joachim Walter hat sein Standardwerk „Sexualität und geistige Behinderung“ Anfang der 80er Jahre veröffentlicht. Seitdem und auch gerade in jüngster Vergangenheit ist eine Vielzahl neuer Publikationen hinzugekommen. Das kann den Anschein erwecken, als sei Sexualität von Menschen mit Behinderung raus aus der Tabuzone, als seien Normalität und Selbstbestimmung so gut wie erreicht.

Doch das Leben und das Erleben von Menschen mit Behinderung sprechen eine andere Sprache: Trotz voranschreitender Normalisierung der Lebensverhältnisse und vielerlei Anstrengungen gestaltet sich die praktische Umsetzung der Forderung nach größtmöglicher sexueller Selbstbestimmung immer noch schwierig.

Was sagen Menschen mit Behinderung selbst hierzu? Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Projekts „Wir vertreten uns selbst!“ und das Netzwerk People First Deutschland e. V. (jetzt: Mensch zuerst) aus Kassel haben in einem Forderungskatalog im Jahr 2002 formuliert:

„Forderungen von Menschen mit Lern-

schwierigkeiten zum Thema Sexualität – diese zwei Sachen sind uns am wichtigsten:

- Man soll bei diesen Themen so mit uns umgehen, wie man es für sich selbst auch wünscht!
- Man darf keinen Unterschied machen, ob jemand eine Behinderung hat oder nicht. Sexualität ist ein Thema für alle.“

Die mögliche Problematik der Sexualität von Menschen mit Down-Syndrom beispielsweise liegt im Allgemeinen weit weniger in der Behinderung, sie liegt vielmehr in den Ängsten und Unsicherheiten der Mitarbeitenden in Diensten und Einrichtungen sowie in denen der Eltern, und sie liegt in den häufig falschen pädagogischen Konsequenzen, die wir alle zusammen aus sexuellen Äußerungen und Wünschen von Menschen mit Lernschwierigkeiten oder geistiger Behinderung ziehen. Denn mit dieser Diagnose ist für viele immer noch die Vorstellung von lebenslanger Unreife im Status eines „großen Kindes“ verbunden; verbreitet ist die Annahme, Menschen mit Behinderung hätten keine oder allenfalls eine kindliche Sexualität und unterhielten deshalb ausschließlich „Kinderfreundschaften“.

Die sexualbiologische Entwicklung von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung verläuft jedoch bis auf wenige Ausnahmen altersgemäß und unabhängig von der Intelligenzminderung.

Die Diskrepanz von körperlicher, von psychischer und von kognitiver Entwicklung aber beschwört eben diese und jene peinliche Situation herauf, die uns mitunter zu schaffen macht. Eine davon beschreibt Etta Wilken in ihrem Buch zum Down-Syndrom (bei uns im Lebenshilfe-Verlag erschienen), so:

„Ein junger Mann, der mollige Frauen mit großem Busen liebt, strahlte in der Stra-

ßenbahn eine Frau an: ‚Mhm, schöner Busen, lecker lecker.‘ Er sprach aus, was andere in seinem Alter zwar denken, aber nicht laut sagen. Die unangenehme Situation für die Mutter, die ihn begleitete, können wir uns nur allzu gut vorstellen.“ (Wilken, 2004)

## 2. Zum Recht auf Aufklärung für alle

Knüpfen wir an dieses Erlebnis an, das einfach dazu zwingt, sich mit der Sexualität von Mädchen und Jungen mit Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Aber wie? Schön wäre es, wenn wir ein Patentrezept zur Verfügung hätten, aber – wie so oft – das gibt es leider nicht. Mit einer Ausnahme: Aufklärung. Nur aufgeklärte Kinder und Jugendliche verstehen, was sie wann und wo tun dürfen und was nicht. Aber ist es nicht extrem schwierig bis ganz unmöglich, Kinder mit Lernschwierigkeiten aufzuklären?

Folgen wir dazu noch einmal Joachim Walter. Er geht davon aus, dass Sexualerziehung bei behinderten wie bei nichtbehinderten Kindern gleich nach der Geburt beginnt. Wie die Eltern den Säugling halten, ihn pflegen, mit ihm schmusen und spielen – all das ist bereits Sexualerziehung. Baden oder duschen die Eltern und die Geschwister miteinander, laufen sie auch mal nackt durch die Wohnung, so erfährt auch das Kind mit Behinderung ganz nebenbei und undramatisch, dass Mann und Frau unterschiedlich aussehen. Nun kann sich das Kind auch selbst leichter zuordnen: Bin ich ein Mädchen? Bin ich ein Junge? Werde ich eine Frau wie Mama oder werde ich ein Mann wie Papa? Mit solchen Erlebnissen ist die Geschlechtsidentität leichter aufzubauen und diese ist ja sehr wichtig für das Selbstbewusstsein eines Menschen. Ein anderes Beispiel. Wenn eine Frau in der Verwandtschaft oder in der Nachbarschaft schwanger ist, können wir das Kind mit Behinderung darauf aufmerksam machen: Diese Frau bekommt ein Baby. Es wächst in ihrem Bauch. Wir können erklären, wie das Baby aus dem Bauch herauskommt und wie es hineingekommen ist. Es gibt übrigens dazu eine ganze Reihe von anschaulichen Büchern, die auch einem Kind mit Behinderung helfen, den schwierigen Sachverhalt ein wenig zu verstehen.

Wir können uns fragen: Gibt es denn hier überhaupt einen Unterschied zwischen der Aufklärung von Kindern mit Behinderung und von Kindern, die nicht behindert sind?

In der Praxis gibt es natürlich Unterschiede. Kinder, die nicht behindert sind, fragen meist von sich aus nach, wenn sie etwas nicht verstanden haben oder wenn sie mehr wissen wollen. Kinder mit Beeinträchtigungen tun das häufig nicht, ihnen fehlen dazu häufig die Worte. Deshalb ist es schwer festzustellen, was sie nun verstanden haben und was noch nicht. Wenn sie aber nachfragen – und da bin ich dicht bei Ihren Kindern mit Down-Syndrom –, dann tun sie es mitunter auf eine sehr persönliche, verblüffende Art. Erklären wir ihnen die Geschlechtsteile von Frau und Mann anhand von Bildern, kann es vorkommen, dass sie uns sagen: „Wie sieht es denn bei dir aus? Zeig doch mal her!“ Oder wenn Sie als Eltern ihrem Kind zu erläutern versuchen, was Geschlechtsverkehr ist, kann es sein, dass das Kind Sie auffordert: „Mach doch mal vor!“

Eltern, aber auch die Mitarbeitenden in Kindertagesstätten, Schulen und weiteren Einrichtungen sind auf solche Reaktionen kaum vorbereitet. Sie können nur selten offen antworten. Das ist schade, denn gerade Menschen mit Lernschwierigkeiten brauchen sehr anschauliche Antworten ihrer Bezugsperson, auch wenn diese dann eventuell aus ihrem eigenen Intimbereich berichten muss.

Wir sehen also, dass die Kinder mit Down-Syndrom uns alle sehr direkt mit unseren eigenen Einstellungen und unseren „Haken und Ösen“ rund um die Sexualität konfrontieren. Wir müssen bestimmte

*Obwohl Eltern wissen, dass ihr Kind auch eine sexuelle Entwicklung erlebt, bleiben viele Fragen offen. Bei Themen wie Verhütung oder Kinderwunsch fällt es beispielsweise schwer, die Selbstbestimmung von Söhnen und Töchtern uneingeschränkt zu bejahen. Aufklären müsse man jetzt, und zwar so anschaulich wie möglich. Dabei biete die Aufklärung auch den besten präventiven Schutz vor sexuellen Übergriffen. Einer Studie zufolge wurde ein Drittel der untersuchten Personen mit einer geistigen Behinderung Opfer von Missbrauch.*

Schamranken abbauen, damit wir Fragen zu Liebe, Zärtlichkeit, Fortpflanzung und Verhütung offen und einleuchtend beantworten können.

Manche Eltern meinen zum Thema Aufklärung, sie sollten vielleicht mit ihren Töchtern und Söhnen überhaupt nicht über Sex sprechen, um, wie es so schön heißt, „keine schlafenden Hunde zu wecken“. So unter dem Motto: Was mein Kind nicht weiß, beunruhigt es auch nicht.

Aber damit erweisen wir den Kindern einen Bärendienst. Wir wissen, zu jedem Menschen gehört seine Sexualität, und wenn wir so tun, als wäre da nichts, als gäbe es bei Menschen mit Behinderung die Sehnsucht nach Liebe, Zärtlichkeit, Erotik und gelebter Sexualität überhaupt nicht, verdrängen wir ein Problem, wir engen behinderte Menschen in ihren Möglichkeiten zusätzlich ein.

Und noch ein Faktum: Nicht von der Hand zu weisen ist die Gefahr von sexuellem Missbrauch. Es steht fest, dass es gerade die eher überbehüteten, unaufgeklärten Kinder und Jugendlichen mit Behinderung sind, die in besondere Gefahr geraten. Sie lassen sich durch ihre Neugier, durch den Wunsch nach Zärtlichkeiten, durch die Sehnsucht, ernst, wichtig und für voll genommen zu werden, auf Situationen ein, die zu sexuellem Missbrauch führen können. Herrscht dagegen zu Hause ein liebevoller, offener Umgangston, wird den Kindern also viel erklärt, ist diese Gefahr erfahrungsgemäß viel geringer.

**Fazit:** Aufklärung ist nicht nur als Recht für alle zu verstehen. Aufklärung hat nicht nur emanzipatorischen Charakter und fördert die Selbstbestimmung, sondern sie bietet offensichtlich wichtigen präventiven Schutz.

## 3. Pubertät und sexuelle Reife

Pubertät heißt (vom Lateinischen *pubertas*) Geschlechtsreife. In dieser Lebensphase geht es nicht nur um die Integration der Sexualität in die Persönlichkeit, sondern auch darum, dass die eigene Persönlichkeit erst einmal auf diese Reife hin entwickelt werden muss. Die Pubertät ist folglich die Zeit der Ich-Findung. Damit haben nicht behinderte Jugendliche ihre Probleme, Jugendliche mit Behinderung erst recht.

**Schauen wir zunächst auf die körperliche Entwicklung hin zur sexuellen Reife.**

Bei uns bekommen Mädchen ihre erste Regel etwa mit elf bis 13 Jahren. Die Jungen

haben mit 14 bis 15 Jahren ihren ersten Samenerguss. Theoretisch können die Kinder jetzt Kinder bekommen. Biologisch aber ist das nicht so einfach, weil viele Mädchen in dem Alter zwar ihre Regel, aber noch keinen regelmäßigen Eisprung haben. Die Jungen haben noch nicht die Spermienreife, die zur Zeugung nötig ist.

Die meisten Jugendlichen mit Down-Syndrom erreichen die sexuelle Reife im gleichen Alter wie die Nichtbehinderten, die Geschlechtsmerkmale sind bei Mädchen und Jungen normal ausgeprägt.

Verstimmungen, Gereiztheit und Unsicherheiten sind bei allen Jugendlichen in dieser Phase häufig. Viele Jugendliche mit Behinderung leiden unter der Veränderung ihres Körpers noch mehr als Nichtbehinderte. Hier kann das Gefühl aufkommen: „Da stimmt schon wieder etwas nicht mit mir.“ Allzu oft haben sie in ihrem bisherigen Leben nämlich erfahren müssen, dass sie von ihrer Umwelt her über ihre Defizite definiert werden. Umso schöner und erfreulicher ist ein Sportfest wie dieses hier, bei dem alle Sieger sind!

Geschlechtsspezifisch brauchen folglich Mädchen wie Jungen gleichermaßen feinfühligere Unterstützung, die richtigen Worte und Bilder, um zu verstehen, was mit dem Körper passiert.

### **Nun geht es um die psychische Entwicklung und die psychische Reife, die seelische Selbstständigkeit.**

Damit sind z.B. der Ablöseprozess vom Elternhaus, kritisches Denken und verantwortungsbewusstes Handeln gemeint. Bei den meisten Jugendlichen sind wir jetzt im Alter von 18 bis 19 Jahren, zunehmend aber auch später. Was ihnen beim Entwickeln der psychischen Reife hilft, sind Vorbilder, Idole, Informationen aus Büchern, Zeitschriften, Filme, Fernsehen; vor allem aber eine Clique – eine Gruppe von Gleichaltrigen, in der die Heranwachsenden ihr Verhalten und ihren Standpunkt überprüfen können, in der sie sich anpassen und abgrenzen müssen. In dieser Lebensphase sind die nicht behinderten Jugendlichen – wie wir wissen – kaum noch zu Hause sichtbar, allenfalls zum Leeren des Kühlschranks, zum Füllen der Wäschetonne und zu ähnlichen die Existenz sichernden Aktionen mehr.

Für Jugendliche mit Behinderung ist das Erreichen der psychischen Reife außerordentlich schwierig, je nach Schwere der Behinderung mitunter gar unmöglich.

Ilse Achilles beschreibt das in ihrem

Buch „Was macht Ihr Sohn denn da?“ so:

„Wie sollen sie sich (die Jugendlichen mit Behinderung) informieren, wenn sie nicht lesen können und wenn sie das, was sie in Filmen sehen, nicht verstehen? Wie sollen sie sich mit Gleichaltrigen messen können, wenn sie mit Bussen in die Sonderschulen und heilpädagogischen Tagesstätten gefahren werden und dort ständig unter Aufsicht sind? Ihre Freizeit verbringen sie im Großen und Ganzen mit ihren Eltern, denn ihre Klassenkameraden wohnen meist in anderen Stadtteilen und gleichaltrige nicht behinderte Freunde haben sie in der Nachbarschaft nicht ...“

Aus diesen bewegenden Fragen können wir alle ableiten, wie vehement Sie als Eltern und wir als Hauptamtliche dafür streiten müssen, dass die Integrationsbemühungen nicht im Sande verlaufen, sondern wieder mehr Schwung bekommen, insbesondere auch im schulischen und im Freizeitbereich. Damit meine ich insbesondere die Integrations- und Inklusionsbewegung, die verstärkt in die Schulen einziehen muss, denn hier werden häufig Weichen gestellt: Gelingt ein Leben mittendrin – oder sorgen Besonderungsformen bei der Betreuung und Förderung dafür, dass Autonomieentwicklung und Selbstbestimmung nicht bzw. nur unzureichend gelernt werden können?

In die Zeit der psychischen Reife fällt auch die sogenannte Ich-Findung. Alle Jugendlichen suchen jetzt die Antwort auf Fragen: Wer bin ich? Warum bin ich so, wie ich bin? Auch Jugendliche mit Down-Syndrom stellen dann an ihre Eltern und weitere Bezugspersonen die Kernfrage: Warum bin ich behindert? Warum bin ich nicht so wie andere? Davor fürchten sich alle Eltern, aber auch die Hauptamtlichen. Jetzt ist die Schonzeit vorbei. Wir alle müssen Rede und Antwort stehen – mitunter nicht einfach für alle Beteiligten.

Das Auseinanderdriften der körperlichen Entwicklung und der psychischen wie kognitiven Reifungsprozesse macht – wie wir gesehen haben – einfühlsame Unterstützung durch uns alle notwendig. Über Sexualität zu reden stellt immer eine besondere Herausforderung dar. Es ist nicht einfach, eine angemessene Wortwahl zu finden. Das Gespräch über Sexualität verlangt besonderes Einfühlungsvermögen und gegenseitigen Respekt.

Im Gespräch mit behinderten Menschen ist zusätzlich zu beachten, dass leichte Sprache verwendet wird und Fach- und Fremdwörter wenn möglich vermieden werden.

Menschen mit Down-Syndrom sind darauf angewiesen, sich in Fragen der Sexua-

lität den Menschen ihrer Umgebung anvertrauen zu können – und wir sind gefragt, die Kommunikation mit ihnen zu suchen. Wie sonst sollen die Jugendlichen es schaffen, mit dem Thema Lust und Selbstbefriedigung umzugehen? Sie brauchen dabei unsere Hilfe. Etta Wilken schlägt hier Folgendes vor, ich zitiere aus unserem Down-Syndrom-Buch:

„Es ist deshalb wichtig, die Lernziele für angemessenes Verhalten in verschiedenen Alltagssituationen klar zu formulieren und sie dem Heranwachsenden seinen Fähigkeiten entsprechend zu vermitteln. Klare sprachliche Bezeichnungen und Beschreibungen erleichtern es dem Jugendlichen, Unterscheidungen vorzunehmen und sein Verhalten durch das Wiederholen und das Einprägen immer gleicher Begriffe zu steuern: So kann zusammen mit den Jugendlichen eine Differenzierung vorgenommen werden zwischen ‚Intimbereich‘ oder ‚Ich-Bereich‘ und ‚Öffentlichkeit‘ (Fremd-Bereich).

Verschiedene Lebensbereiche und Alltagssituationen erfordern jeweils entsprechende Verhaltensweisen. Diese lassen sich gut durchspielen, wenn wir als nicht behinderte Bezugspersonen positiv z.B. gegenüber der Selbstbefriedigung eingestellt sind, dann können wir auch authentisch rüberbringen, dass Masturbieren o.k. ist, in die Privatsphäre gehört – aber nicht in die Öffentlichkeit und in die Gemeinschaftsräume der Wohnung oder der Schule!

## **4. Kennenlernen, Liebe und Partnerschaft**

### **Modelle von Partnerschaft**

Beziehung und Partnerschaft sind Themen, die ein Leben nachhaltig bestimmen. Die Auseinandersetzung damit spiegelt sich u.a. im kindlichen Verhalten wie den Vater-Mutter-Kind-Spielen oder im Wunsch, einen Elternteil zu heiraten, und in der ersten Kindergartenliebe. Kinder lernen den Umgang mit Beziehungen und Partnerschaft, indem sie ihre Umwelt nachahmen und sich spielerisch mit diesen Themen auseinandersetzen.

Auch im Jugendalter sind Partnerschaft und Beziehungen bedeutsame Themen und können zeitweise in den Vordergrund der Identitätsbildung rücken. Pubertät ist für viele Mädchen und Jungen zumindest zeitweise geprägt vom Gefühl des glücklich oder unglücklich Verliebtheits, der Auseinandersetzung mit Idealvorstellungen vom Traumpartner oder von der Traumpartnerin und der Frage: „Wie muss ich sein und

*Der Einfluss des Fernsehens ist auch für die Heranwachsenden mit Down-Syndrom enorm groß. Das Medium ist für sie ein wichtiger Zugang zur »normalen« Welt. Hier lernen sie die ganze »Palette« des menschlichen Miteinanders kennen. Homosexualität, Verliebtsein, Hass, Eifersucht und Einsamkeit. Nicht nur um diese Beobachtungen zu verarbeiten, sondern auch um ihr eigenes Erleben im Umgang mit Gleichaltrigen in Schule, Sportverein oder Band zu verstehen, brauchen die Jugendlichen erfahrene Betreuer, mit denen sie ihre Ängste und Wünsche besprechen können, die anschaulich und entwicklungsgerecht erklären und antworten.*

aussehen und was muss ich tun, damit sich jemand in mich verliebt?“

Jugendliche vertiefen und überprüfen in dieser Altersphase ihre bis hierhin erworbenen Einstellungen zu Aspekten wie Nähe und Distanz, Eifersucht, Treue, Trennung, Unterschiede versus Gemeinsamkeiten und Vertrauen und vieles mehr. All das sind wichtige Themen, die im weiteren Leben immer wieder große Bedeutung erlangen.

Für viele Menschen mit Behinderung ist das Fernsehen ein besonderer Zugang zur Information und zur normalen Welt. Deshalb sind sie besonders der möglichen Vereinnahmung durch das dort dargestellte Idealbild von Partnerschaft, von Ehe und Familie ausgeliefert. Um ihren erlebten Außenseiterstatus als behinderte Menschen zu kompensieren, gibt es oft besondere Bestrebungen danach, diesem „Idealbild“ zu entsprechen. Wir müssen den Jugendlichen mit Down-Syndrom also dabei helfen, dass sie realistische, lebensnahe und vielfältigbunte Bilder vom Leben in Partnerschaften kennenlernen (ich denke hier auch an gleichgeschlechtliche Partnerschaften).

### **Jemanden kennenlernen**

Viele Menschen haben Angst vor Ablehnung oder Zurückweisung, wenn sie auf

jemanden zugehen und Sympathie signalisieren wollen. Kinder und Jugendliche schließen Freundschaften und proben Beziehungen. Die Orientierung an der Bezugsgruppe ist eine wichtige Phase. Erste Partnerschaftserfahrungen werden im engsten Kreis von Freunden und Freundinnen besprochen und im Kontakt zu den Gleichaltrigen denken Jugendliche über die eigene Identität nach. Partnerschaft ist ein grundlegendes und zentrales menschliches Bedürfnis und für Menschen mit Behinderung eine besondere Herausforderung. Sie haben mitunter nur eingeschränkte Möglichkeiten, eigenständig Kontakte zu knüpfen. Häufig fühlen sie sich bei der Partnersuche unsicher, auf welche Weise sie jemanden ansprechen können und welche Grenzen sie einhalten müssen.

Eine große Herausforderung für Sie als Eltern, aber auch für die unterstützenden Einrichtungen ist es, Begegnungsmöglichkeiten zu initiieren und diese zunächst eingeschränkt wirkenden Möglichkeiten wo irgend möglich zu überbrücken. Wir müssen Begegnungsfelder eröffnen und überlegen, wo und wie Partnerschaften erlebt werden können.

Jugendlichen mit Down-Syndrom sollten wir anschaulich vermitteln, wie Situationen des Kennenlernens laufen können, z.B. mit Rollenspielen. Wir sollten sie ermutigen, ihrem Wunsch nach Partnerschaft nachzugehen. Gleichwohl sollte angesprochen werden, dass Frustration und Angst einfach dazugehören können. In der Beratung sollte auch Platz sein, über Einsamkeit zu sprechen. Nur mit all diesen derart gesammelten Erfahrungen ist letztendlich Wachstum möglich.

### **Verliebtsein und Eifersucht – Zum Umgang mit Gefühlen**

Das Gefühl, verliebt zu sein, wieder geliebt zu werden, gebraucht und begehrt zu sein, all das fördert Selbstbewusstsein und die Entwicklung der Persönlichkeit. Partnerschaften bestehen gleichwohl nicht nur aus diesen positiven Aspekten wie Liebe, Hingabe, Achtung und Respekt. Es gehören eben auch unangenehme Erfahrungen dazu: Eifersucht, Misstrauen, Langeweile, Stillstand. Damit umzugehen ist nicht leicht.

Menschen mit Down-Syndrom brauchen Unterstützung und Beratung, um Gefühle, die in Verbindung mit Partnerschaft entstehen, einordnen zu können und zu lernen, mit ihnen umzugehen.

### **Sexualität und Partnerschaft**

Bereits im Säuglingsalter zeigt sich sexual-

le Erregung als Folge von lustvollem Erleben. Im Verlauf von Kindheit und Jugend bis hin zum Erwachsenenalter verändert sich die Sexualität. Sie wird zunehmend bewusster und zielgerichteter im Hinblick auf sexuelle Befriedigung. Schamgefühl sowie Moral- und Wertvorstellungen entwickeln sich. Lust beginnt, sich auf einen Partner oder eine Partnerin zu beziehen. Selbstbefriedigung und Geschlechtsverkehr werden zu bewussten Handlungsmöglichkeiten. Wir entwickeln sexuelle Fantasien. Erwachsene haben ein großes Spektrum, ihre Lust auszudrücken.

Für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen sind die allgemeinen Beratungsstellen für Sexualaufklärung und Familienplanung wie ProFamilia zu wichtigen Anlaufstellen geworden. Auch Schulen beziehen diese Kompetenz mit ein. Hier ist man vielerorts gut eingestellt darauf, auch Menschen mit Lernschwierigkeiten offen und einfühlsam zu beraten.

Wie Menschen mit Behinderung gleich Betroffene beraten, veranschaulicht der Text in einfacher Sprache, den eine Gruppe von „Mensch zuerst“ (People First) aus Kasel geschrieben hat:

„Ich will kuscheln – ich will knutschen – ich will Sex.

Jeder Mensch fühlt sich gerne wohl. Und jeder Mensch fühlt Lust. Wenn man langsam erwachsen wird, wird die Lust auf Sex immer stärker. Zum Beispiel: Man spürt gerne den eigenen Körper. Dazu streichelt man vielleicht das eigene Geschlechtsteil. Oder man fühlt gerne den Körper eines anderen Menschen. Dazu streichelt man den Partner oder die Partnerin. Man küsst sich. Man kuschelt. Oder man hat Sex mit jemand anderem.

Es gibt viele, viele verschiedene Möglichkeiten, Lust zu fühlen. Jeder Mensch fühlt Lust anders. Jeder Mann und jede Frau muss selbst entscheiden, wie sie Lust fühlen: Manchmal möchte man dazu ganz alleine sein. Dann streichelt man sich z.B. selbst. Oder man schaut sich alleine einen Sexfilm an. Manchmal hat man Lust auf einen anderen Menschen. Dann möchte man vielleicht mit dem Partner oder der Partnerin kuscheln oder man möchte Sex haben.“ (AWO 2006).

### **Verhütung**

Unterschiedliche Verhütungsmethoden ermöglichen heute, dass Sexualität gelebt werden kann, ohne dass große Angst vor einer ungewollten Schwangerschaft besteht. Konkret auf das Down-Syndrom ist zunächst einmal festzuhalten, dass Schwan-

gerschaften grundsätzlich möglich sind. Bei den Frauen ist die Fruchtbarkeit (Fertilität) trotz überwiegend normaler Eierstockfunktion vermindert. Dokumentiert sind (nach Etta Wilken, 2004) mehr als 30 Schwangerschaften, wobei sowohl Kinder mit normalem als auch mit trisomalem Chromosomensatz geboren wurden. In der Literatur wird die theoretische Möglichkeit, dass eine Frau mit Down-Syndrom ein Baby mit der gleichen Chromosomenabweichung bekommt, mit etwa 50 % angegeben.

Männer mit Down-Syndrom sind nicht impotent, aber gelten nach derzeitigen Erkenntnissen als steril. Beim Vorliegen einer Mosaikform muss man allerdings von anderen Voraussetzungen ausgehen. Bekannt ist eine Ausnahme, wonach ein Mann mit Down-Syndrom ein Kind gezeugt hat, das aber aufgrund von Spontanabort nicht geboren wurde.

Menschen mit Behinderung werden immer noch häufig bei der Entscheidung über die eigene Empfängnisverhütung ausgeschlossen. Betreuungspersonen und Ärztinnen bzw. Ärzte bestimmen über sie. Das Recht auf sexuelle Selbstbestimmung schließt jedoch die Wahl der Verhütungsmethode bzw. die Entscheidung für oder gegen Kinder grundsätzlich mit ein. Die Praxis belegt, dass Menschen mit Behinderung durchaus in der Lage sein können, verantwortlich und zuverlässig für Empfängnisverhütung zu sorgen, wenn sie dabei angemessen unterstützt werden.

Die Wahl des Verhütungsmittels sollte abhängig von Bedürfnissen, von der Lebenssituation und der körperlichen Verfassung getroffen werden. Grundsätzlich sind bei Menschen mit Behinderung alle gängigen Verhütungsmittel möglich. Verbreitet sind die Dreimonatsspritze, die Pille, manchmal auch die Spirale. Neue Alternativen, hier erwähnt Ilse Achilles etwa das Implanon, den Nuvaring oder das Verhütungspflaster, kommen noch selten zum Einsatz, weil sie noch nicht genügend bekannt sind.

Menschen mit Down-Syndrom müssen wir über die Anwendung des Verhütungsmittels sehr praxisnah und anschaulich unterrichten. Beipackzettel helfen da wenig. In der Beratung ist gemeinsam zu überlegen, wie das Verhütungsmittel zuverlässig in den Alltag eingebaut werden kann. Um die tägliche Einnahme der Pille zu gewährleisten, kann z.B. eine Erinnerungsstütze entwickelt werden, indem die Packung immer an einer bestimmten Stelle aufbewahrt oder ein Wecker programmiert wird, der an die Einnahme erinnert. Auch könnte eine Ver-

trauensperson aus dem täglichen Umfeld einbezogen werden und gegebenenfalls unterstützen. Der Gebrauch des Verhütungsmittels kann so geübt und allmählich zum Ritual werden.

Verhütung sollte nicht erst dann Thema werden, wenn ein Notfall eintritt. Mit Notfall meine ich hier die erste heiße Liebe, wenn es also zur Sache geht. Aufklärung sollte präventiv stattfinden, damit Zeit besteht, Informationen zu verarbeiten, und Anwendungen wiederholt werden können. Drängen Sie als Eltern auch darauf, dass im schulischen Bereich entsprechend unterstützt wird und die Jugendlichen Gesprächsmöglichkeiten und Beratungsangebote zum Beispiel durch ProFamila in Zusammenarbeit mit der Schule erhalten.

### **Gegen sexuelle Gewalt: Lernen von Distanz und Nähe**

Eine unliebsame Realität: Menschen mit Behinderung erfahren Gewalt durch ihren Partner bzw. ihre Partnerin, durch Angehörige oder Betreuungs- und Pflegepersonen. Menschen mit Behinderung leben häufig in durch Abhängigkeit geprägten Lebensumständen. Sie sind zum Teil darauf angewiesen, dass andere Menschen, ob zu Hause oder beim Unterstützten Wohnen oder in einem Wohnheim, ihnen bei der täglichen Pflege helfen. Deshalb kommen Gewalt und sexuelle Gewalt häufig nicht zur Anzeige.

Manchmal können Gewalt und sexuelle Gewalt von Menschen mit Behinderung nicht als solche eingeordnet werden, weil sie durch die tägliche Pflege gelernt haben, ihr Schamgefühl und ihre persönlichen Grenzen zu übergehen. Besteht innerhalb einer Beziehung ein großes Machtgefälle, dann besteht auch die Gefahr, dass diese Macht ausgenutzt wird. Ohne in Überängstlichkeit zu verfallen oder die Dramaturgie zu übertreiben – lassen Sie uns diesen Gefährdungen realistisch ins Auge sehen.

Wir wissen, dass sexuelle Gefährdungen eher im erweiterten Bekanntenkreis bestehen als durch fremde Personen. Vorbeugende Verhaltensweisen zu üben, z.B. in Situations- und Rollenspielen, ist zum Glück mittlerweile gängige Praxis, geschlechtsspezifisch auf Jungen wie Mädchen bezogen! Es gilt, die Jugendlichen zu befähigen, sich in kritischen Situationen angemessen mit Worten zu wehren bzw. sich abzugrenzen. Denn ihre große Offenheit und ihr Vertrauen anderen Menschen gegenüber nehmen die Kinder mit Down-Syndrom mit ins Jugendalter hinüber. Das Einüben von angemessener Distanz und Nähe ist also Thema. Dazu benötigen sie klare Kriterien, die

sie verinnerlichen müssen, um gegen Missbrauch gewappnet zu sein.

Etta Wilken hat hierzu in den Familienseminaren bei uns in Marburg ein Beispiel gebracht – ich zitiere:

„Nachdem im Elternhaus über angemessenes Verhalten oft geredet worden war, berichtete eine junge Frau eines Tages ihrer Mutter stolz, sie hätte zum Nachbarn gesagt: „In den Arm nehmen ist erlaubt, Bluse aufmachen nicht!“

### **Der Kinderwunsch**

Ein für viele Eltern brisantes Thema! Aus Diskussionen in Elterngruppen und Familienseminaren weiß ich, dass die Eltern von Töchtern und die von Söhnen ganz unterschiedliche Fragen und Sorgen haben. Die Eltern von Söhnen mit Down-Syndrom sprechen zumeist über Selbstbefriedigung und schwieriges Verhalten, Eltern von Töchtern mit Down-Syndrom sorgen sich um deren häufig unkritische Kontaktaufnahme zu fremden Männern. Dabei wird die Möglichkeit einer Schwangerschaft als belastend empfunden.

In der Regel wird von Frauen erwartet, dass sie Kinder bekommen – die aktuelle familienpolitische Offensive zeigt das plastisch. Für Frauen mit Behinderung gilt das Gegenteil. Das Thema Kinderwunsch von Menschen mit Behinderung ist tabuisiert. Es wird im Kindes- und Jugendalter weitgehend ausgeklammert. Menschen mit Behinderung wird häufig frühzeitig vermittelt, dass sie, weil sie ja selbst Hilfe benötigen, den Aufgaben der Kindeserziehung nicht gewachsen sind und deshalb ein eigenes Kind ausgeschlossen ist.

Diese Tabuzone macht es Menschen mit Behinderung schwer, sich mit dem Thema Elternschaft auseinanderzusetzen. Sie haben wenig Gelegenheit, durch Gespräche das Für und Wider eigener Kinder abzuwägen und einen eigenen und selbstbestimmten Standpunkt dazu zu entwickeln. Eine Folge dieser fehlenden Auseinandersetzung mit dem Thema ist, dass Menschen mit Behinderung auch im Erwachsenenalter kaum Kenntnisse darüber haben, was es bedeutet, Kinder zu haben. Eine differenzierte, verantwortungsbewusste Entscheidung für oder gegen Kinder ist ihnen deshalb häufig nicht möglich. Manche Menschen mit Behinderung haben ein großes Interesse am Thema; andere können sich keinesfalls vorstellen, Mutter oder Vater zu werden. Manche äußern energisch und wiederholt ihren Kinderwunsch.

Deshalb sollte das Thema Kinderwunsch und Elternschaft Gegenstand einer regel-

haften sexualpädagogischen Betreuung sein. So haben auch Menschen mit Lernschwierigkeiten Gelegenheit, sich ernsthaft, verantwortungsvoll und ihrer Situation entsprechend mit einer Entscheidung zu befassen. Studien belegen übrigens, dass Frauen mit Lernschwierigkeiten die am stärksten beobachtete und sanktionierte Müttergruppe der Gesellschaft ist. Mit welchem Recht geschieht dies eigentlich? Ein brisantes Thema – ich weiß. Die Abwägung von Kindeswohl und dem Selbstbestimmungsrecht sowie dem Recht, Familie zu leben, ist eine schwierige. Gleichwohl setzt sich immer mehr durch, dass wir uns respektvoll und auf Augenhöhe zu diesem Thema mit den Menschen, um die es geht, beraten.

Hierzu eine Anmerkung: Vor etlichen Jahrzehnten wurde Kindern mit geistiger Behinderung abgesprochen, durch eine Schule förderfähig zu sein. Der Schulbesuch ist mittlerweile Standard. Noch vor einigen Jahrzehnten wurde in Frage gestellt, ob Menschen mit geistiger Behinderung in kleinen Wohnformen, in Wohngemeinschaften oder unterstützt in der eigenen Wohnung leben können. Auch das erweist sich mittlerweile als möglich. Noch vor nicht langer Zeit wurde Menschen, die wir geistig behindert nennen, das abgesprochen, was wir heute ansprechen, nämlich das Recht auf selbstbestimmte Sexualität. Seinerzeit hat ihnen kaum jemand Partnerschaft und Sexualität zugetraut. Und auch diese haben sich viele heute erobert. Heute trauen noch zu wenige Eltern und Mitarbeitende in Diensten und Einrichtungen Menschen mit Lernschwierigkeiten zu, dass sie verantwortlich mit ihrem Kinderwunsch umgehen können. Auch dies scheint eine Frage der Kultur und der gesellschaftlichen Entwicklung zu sein.

Ich komme zum Schluss und fasse kurz zusammen:

Zunächst ging es um einige Grundsatzgedanken zu selbstbestimmter Sexualität bei Behinderung.

Dann habe ich das Recht auf Aufklärung für alle angesprochen.

Im Folgenden ging es um den Zusammenhang von Pubertät und sexueller Reife, um die körperliche wie psychische Entwicklung, um Lust und Selbstbefriedigung.

Kennenlernen, Liebe und Partnerschaft als Themenpaket schlossen sich an. Bei allen schönen und positiven Seiten der Sexualität haben wir auch die dunklen Seiten von Gewalt und sexualisierter Gewalt nicht ausgeklammert.

Jetzt möchte ich gerne noch einmal

Menschen mit Behinderung selbst – wiederum vom Netzwerk People First Deutschland e.V. – zu Wort kommen lassen. Die Statements lauten wie folgt:

Menschen mit Behinderung haben das Recht, über ihr Leben selbst zu bestimmen. Menschen mit Behinderungen müssen auch selbst bestimmen, was sie beim Sex wollen. Jeder Mann und jede Frau hat Sexwünsche. Sex ist eine schöne Sache.

Manche Menschen wissen noch nicht viel über Sex. Sie müssen noch mehr darüber erfahren. Dafür brauchen manche Menschen Unterstützung. (AWO, 2006).

Im letzten Satz wird die Unterstützung angesprochen.

Damit diese bestmöglich gestaltet wird, lassen Sie uns, damit meine ich Sie als Eltern, und damit meine ich uns im Hauptamt in den Diensten, in Einrichtungen, in den Beratungsstellen und Verbänden, lassen Sie uns in offener und vertrauensvoller Zusammenarbeit gute Entwicklungsbedingungen schaffen. Lassen Sie uns zusammen in der Öffentlichkeit für gute Bedingungen kämpfen, damit Ihre Kinder mit Down-Syndrom und letztlich alle Kinder optimale Teilhabechancen haben und selbstbestimmt und gleichberechtigt mittendrin in der Gesellschaft leben können.

Literatur:

Ilse Achilles: „Was macht Ihr Sohn denn da?“, Sexualität und geistige Behinderung, Ernst-Reinhardt-Verlag, 14,90 Euro, ISBN-Nr. 3-497-01604-7

Etta Wilken: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Lebenshilfe-Verlag, Marburg 2004. 18.– Euro, ISBN-Nr. 3-88617-308-9

Arbeiterwohlfahrt Bundesverband: Liebe(r) selbstbestimmt – Praxisleitfaden für die psychosoziale Beratung und sexualpädagogische Arbeit für Menschen mit Behinderung / Hrg.: AWO Bundesverband e.V. Autorin: Stefanie Bargfrede Bonn, 2006. - 192 S.: zahlr. Ill. + 1 CD. (Schriftenreihe Theorie und Praxis)

Autor:

Wilfried Wagner-Stolp,  
Bundesvereinigung Lebenshilfe, Raiffeisenstraße  
18, 35043 Marburg-Cappel  
Tel. 06421 491 186

Wilfried.wagner-stolp@lebenshilfe.de

## Bücher zum Thema



Der US-amerikanische Woodbine-Verlag hat ein neues Buch herausgegeben zum Thema Sexualität: „Teaching Children with Down Syndrome about their bodies, boundaries and sexuality“.

Es ist ein hervorragender Ratgeber, der leider bis jetzt nur in englischer Sprache vorliegt.

Preis 18,99 Euro, zu bestellen über Amazon

Aus dem Lebenshilfe-Verlag:

- Aufklärung – Die Kunst der Vermittlung
- Sexualpädagogische Materialien für die Arbeit mit geistig behinderten Menschen
- Unterstützte Elternschaft: Eltern mit geistiger Behinderung (er)leben Familie
- Sexualität und Beziehungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung

Von Mixed Pickles:

- Liebe, Lust und Stress
- Mein Körper
- Sexualität
- Wie ein Kind entsteht

Von Wildwasser Würzburg:

- Anna ist richtig wichtig
- Richtig wichtig – stolz und stark

# Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: JOHANNE OSTAD

*Die Autorin, Leiterin des Fremdsprachenzentrums in Halden (Norwegen), schrieb ihre Dissertation zum Thema Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom. Aus dieser 2006 fertiggestellten Arbeit – die Familien, die sich an der Studie beteiligten, wurden damals über die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom gefunden – wurde bereits in einer früheren Ausgabe dieser Zeitschrift ein erster Teil über die Kommunikationsfähigkeit der Kinder mit Down-Syndrom veröffentlicht.*

*Dieser Artikel berichtet unter anderem über die Erfahrungen, die Familien mit der zweisprachigen Erziehung gemacht haben, über die Vorteile, die eine Mehrsprachigkeit – auch für Kinder mit Down-Syndrom – mit sich bringt, sowie über die Vorurteile, mit den sich Eltern, deren Kinder zweisprachig aufwachsen, häufig auseinandersetzen müssen.*

Wenn untersucht werden soll, ob Kinder mit Down-Syndrom zweisprachig aufwachsen können, muss genau definiert sein, was unter Zweisprachigkeit zu verstehen ist. Weiter müssen Konsequenzen der Zweisprachigkeit dargelegt werden bzw. muss erörtert werden, wie sich das Leben mit zwei Sprachen gestaltet und welche Faktoren einen Einfluss auf diese Form der Erziehung haben können. Dabei muss zwischen populären „Wahrheiten“, die sowohl von Fachleuten als auch Laien proklamiert werden, und wissenschaftlich fundierten Thesen unterschieden werden. Besonders bei der Sprachentwicklung geistig und körperlich benachteiligter Kinder ist es gefährlich, derartige Behauptungen als Wahrheiten zu reproduzieren, ohne den Wahrheitsgehalt oder die Wissenschaftlichkeit nachzufragen.

## **Begriffserklärung – Was versteht man unter Zwei- oder Mehrsprachigkeit?**

Zum Begriff „Individuelle Zwei- oder Mehrsprachigkeit/individueller Bilingualismus“ gibt es fast so viele Definitionen wie Beiträge zum Thema. Der vorliegenden Untersuchung liegt die Auffassung Grosjeans zugrunde. Grosjean (1995: 259) bezeichnet Personen als bilingual, die zwei oder mehrere Sprachen oder Dialekte im täglichen Leben verwenden. Er behauptet allerdings, dass die bilingualen Sprecher selten gleich oder vollständig fließend beide Sprachen beherrschen, da der Bedarf sowie der Gebrauch der Sprachen oft ganz unterschiedlich ist.

Nach Mahlstedt bilden zweisprachige Kinder in der Regel eine starke und eine schwache Sprache aus, wobei die starke normalerweise mit der Umgebungsspra-

che identisch ist (Mahlstedt 1996: 20). Und Döpke stellt fest, dass auch Kinder, die nur eine der Familiensprachen verwenden, als bilingual zu bezeichnen sind, sofern das Verständnis beider Sprachen vorhanden ist. Erfahrungen zeigen, dass diese sogenannte rezep tive Mehrsprachigkeit schnell aktiviert werden kann. Das passiert, wenn das Kind die Notwendigkeit beider Sprachen erfährt, z.B. im Falle einer Änderung des sprachlichen Umfeldes (nach Döpke 1992: 3).

Durch diese Erkenntnisse wird die Definition von Grosjean zur Mehrsprachigkeit nochmals untermauert.

## **Die mehrsprachige Erziehung**

Triarchi-Herrmann (2003: 110 ff.) hat folgende Faktoren für eine erfolgreiche mehrsprachige Erziehung aufgestellt. Sie nennt fünf Prinzipien, auf die mehrsprachige Familien zu achten haben. An erster Stelle steht dabei die Menge an Input. Triarchi-Herrmann zufolge müssen Eltern so viel wie möglich mit dem Kind sprechen. Weiter empfiehlt sie den Eltern, dem Prinzip *une personne/une langue* zu folgen, Sprachmischungen zu vermeiden, die Wichtigkeit beider Sprachen innerhalb der Familie zu betonen und schließlich dem Kind eine positive Einstellung zu den zwei Sprachen zu vermitteln.

Bezüglich der Konsequenzen einer mehrsprachigen Erziehung gibt es unterschiedliche Theorien. In älteren Forschungsberichten wurden vorwiegend die negativen Aspekte der kognitiven Fähigkeiten bilingualer Kinder hervorgehoben. Bilinguale Kinder wären weniger intelligent, lernten später sprechen, würden stottern und riskierten sogar, schizophoren zu

werden. Sie würden keine Sprache richtig lernen und somit semilingual werden. Aus diesem Grund haben viele Eltern Angst, ihre Kinder mehr als einer Sprache „auszusetzen“. Sie befürchten, ihr Kind könnte semilingual/doppelt halbsprachig werden (Lanza 1997: 4).

Ein weiterer vermeintlicher Nachteil bilingualer Sprecher, verglichen mit den Monolingualen, ist ein verzögerter Spracherwerb. Tracy/Gawlitzeck-Maiwald (2000: 519) nennen diese Behauptung ein Vorurteil und weisen auf neuere Forschungen hin, die eine derartige Hypothese nicht bestätigen. Überhaupt wird in neuerer Forschung den schon erwähnten negativen Auswirkungen widersprochen.

Grosjean bemerkt, dass Bilinguale ihre eigene Zweisprachigkeit als einen Vorteil sehen und Probleme in dieser Hinsicht meistens von Monolingualen konstruiert wurden (Grosjean 1982: 268). Auch andere Linguisten sind von den positiven Auswirkungen einer mehrsprachigen Erziehung überzeugt.

Neurolinguistische Untersuchungen der letzten Jahre scheinen die positiven Auswirkungen zu bestätigen. Eine in Basel ansässige Forschungsgruppe zur „Mehrsprachigkeit im Gehirn“ hat die Gehirnaktivität vielsprachiger Probanden beobachtet und eine entscheidende Erkenntnis lautete: „Erlernt man zwei oder mehr Sprachen früh, verwendet das Gehirn andere, für die Beherrschung mehrerer Sprachen tendenziell günstigere Strategien, als wenn man nur mit einer Sprache aufwächst“ (aus Kramer 2003). Die sogenannte magische Altersgrenze scheint bei drei Jahren zu liegen – wenn die verschiedenen

Sprachen vor diesem Alter erlernt wurden, aktivieren die Sprecher nur ein neuronales Netz. Wird die Sprache später erlernt, muss ein weiteres Netzwerk angelegt werden, was erhebliche Anstrengungen für das Gehirn bedeute. Mehrsprachige haben dadurch einen großen Vorteil, wenn sie weitere Fremdsprachen erlernen wollen. Lüdi (in Kramer 2003) fordert daher Eltern auf, in ihrer Muttersprache mit dem Kind zu sprechen, und betont: „Überforderungsgefahr besteht nicht.“

### Konsequenzen einer mehrsprachigen Erziehung bei Kindern mit Down-Syndrom

Die Situation einer mehrsprachigen Familie, die ein Kind mit Down-Syndrom bekommt und Informationen über die mehrsprachige Erziehung sucht, ist nicht einfach. Meist wird die Zwei- oder Mehrsprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom von vornherein ausgeschlossen, sowohl von Laien als auch von Fachleuten.

Weiter wird die Problematik als zu spezifisch bewertet, sodass die Notwendigkeit, zum Thema zu forschen, nicht gesehen wird.

Während der Zeit, in der diese Arbeit geschrieben wurde, hat sich diese Einstellung, zumindest in der Sprachwissenschaft, etwas geändert. Mehr und mehr Linguisten beschäftigen sich mit unterschiedlichen Sprachstörungen in Verbindung mit Mehrsprachigkeit, besonders stößt das Thema SLI (Specific Language Impairment) und Mehrsprachigkeit auf erhöhtes Interesse. Auch die Sprachentwicklung bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom (auch: Williams-Syndrom), alleine oder im Vergleich mit der Sprachentwicklung der Kinder mit Down-Syndrom, wird von mehreren Forschern untersucht. Zudem kommt in den Erziehungswissenschaften/Sonderpädagogik auch Interesse für geistige Behinderung allgemein und Mehrsprachigkeit auf. In diesem Zusammenhang wird auch das Down-Syndrom häufiger erwähnt. Neben Publikationen zum Thema werden Projekte bewilligt, neuerdings ist das Thema auch für Diplom- und Magisterarbeiten beliebt.

### Mehrsprachigkeit und Down-Syndrom – Literaturübersicht

Wie häufiger betont, gibt es trotz des erhöhten Interesses noch wenige Veröffentlichungen zum Thema Mehrsprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom. Dies ist auch der Fall bei anderen geistigen Behinderungen und Mehrsprachigkeit. In Dittmar

(2002:7) wird der Versuch unternommen, diese Tatsache zu erklären: „Möglicherweise halten immer noch viele eine Zweisprachigkeit bei geistiger Behinderung i.d.R. für unmöglich, oder das Thema wird für die Wissenschaft und die Praxis als unwichtig erachtet.“ Im Folgenden werden die bisherigen Veröffentlichungen vorgestellt.

Die bisher gründlichste empirische Untersuchung aus Europa zum Thema wurde von Lindbom (1996) in Schweden Anfang der 90er Jahre durchgeführt. Dort wurden fünf Kinder in verschiedenen Altersstufen mit Down-Syndrom, die mit Schwedisch und jeweils Polnisch, Finnisch (2), Spanisch und Arabisch als zweiter Muttersprache aufwuchsen, mithilfe eines Sprachverständnistestes (Reynell-85) untersucht. Die Kinder besuchten alle dieselbe Sonderklasse und haben Unterricht in ihren beiden Sprachen erhalten.

Mit dieser Untersuchung wollte Lindbom folgende Fragen beantworten:

- 1) Wie ist das Sprachverständnis der beiden Erstsprachen der Kinder mit Down-Syndrom?
- 2) Wie ist die Einstellung der Eltern zur Mehrsprachigkeit und zur hemspräksundervisning (= Unterricht in der Familiensprache)?
- 3) Wie ist die Einstellung der Lehrer zur Mehrsprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom? (Lindbom 1996: 6)

Lindbom ist zu dem Ergebnis gekommen, dass die zweisprachige Erziehung erfolgreich war.

Sie empfiehlt, dass Kinder aus nicht-schwedischen Familien so früh wie möglich die Landessprache und die Familiensprache gleichzeitig lernen. Die im Test vorgekommenen Fehler/falschen Antworten erklärt sie durch das für Down-Syndrom typischerweise beeinträchtigte Kurzzeitgedächtnis und bei drei der Kinder durch verschlechtertes Hörvermögen. Die Sprachproduktion betreffend weist sie auf Artikulationschwierigkeiten hin.

Die Kinder haben dieselben Fehler in ihren beiden Sprachen gemacht.

Zwei der Kinder hatten keine hemspräksundervisning, den Eltern zufolge hörten die Kinder die Familiensprache oft genug zu Hause. Die Einstellung aller Eltern zur Zweisprachigkeit war positiv, sie bezeichneten auch alle ihre Kinder als zweisprachig.

Eine ganz andere Einstellung fand Lindbom unter den Lehrkräften. Mit ihren Fragen stieß sie wiederholt auf Desinteresse

und Skepsis. Nur die Lehrer, die selbst auf dem Gebiet Erfahrungen hatten, waren positiv eingestellt.

Lindbom schlussfolgert wie folgt: Eine zweisprachige Erziehung bereichert die kognitive Entwicklung der Kinder eher als sie sie behindert.

Eine weitere empirische Untersuchung wurde in Kanada durchgeführt. Kay-Raining Bird et al. (2002) haben Sprachmischungen bei englisch-/französisch-sprachigen Kindern mit Down-Syndrom untersucht. Acht bilinguale Sprecher mit Down-Syndrom nahmen teil sowie fünf normal entwickelte Sprecher als Kontrollgruppe.

Neben unterschiedlichen standardisierten Tests (MacArthur Communication Development Inventories und Peabody Picture Vocabulary Test – revised) wurden Sprachaufnahmen gemacht, 40 Minuten in jeder Sprache. Aus diesen Aufnahmen wurden die Mean Length of Utterance (MLU) (Deutsch: die durchschnittliche Länge der Äußerungen) sowie Number of Different Words (NDW), Total Words (TW) und Type-Token-Ratio (TTR) von 50 aufeinander folgenden Äußerungen ermittelt. Bei den Auswertungen des Englischen zählten auch Gebärden als Wörter.

Den Autoren zufolge gab es nur bei der MLU signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Alle Kinder haben ihre Sprachen gemischt. Die Art von Mischungen hat sich qualitativ nicht unterschieden. Die normal entwickelten Kinder haben etwas längere Sequenzen vermischt, was an ihrer höheren MLU liegen könnte.

Diese beiden Untersuchungen sind insofern wichtig, als dass sie die mehrsprachigen Fähigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom bestätigen. Während Lindbom diese Fähigkeiten untersucht und in ihrer Schlussfolgerung ein positives Ergebnis erzielt, stellt Kay-Raining Bird diese Fähigkeiten nicht einmal in Frage. Sie untersucht die Sprachverwendung bilingualer Menschen mit Down-Syndrom, ohne überhaupt die Frage zu stellen, ob sie mit zwei Sprachen umgehen können. Mit ihrer Untersuchung zeigt sie somit implizit eine hohe Erwartungshaltung, die den Menschen mit Down-Syndrom bisher selten vergönnt war.

Problematisch an diesen beiden Arbeiten ist jedoch die Methodik. In Lindboms Untersuchung werden Kinder verglichen, die zu sehr unterschiedlicher Zeit ihre zweite Sprache gelernt haben. In einigen Fällen kann nicht mehr von einem doppelten Erstspracherwerb die Rede sein, sondern von einer ersten Sprache und einer zweiten Sprache. Die Lernprozesse, die bei einem

doppelten Erstspracherwerb, und die, die bei einem Zweitspracherwerb vorhanden sind, sind unterschiedlich und dürfen in einer Untersuchung zum Spracherwerb nicht gleichgesetzt werden.

In der Untersuchung von Kay-Raining Bird wurden Gesten u.a. bei der Auswertung der MLU als Wörter mitgezählt. Diese Vorgehensweise ist bei Kindern mit Down-Syndrom, die viel mit Gesten kommunizieren, nachvollziehbar. Sie muss aber dann in ihren beiden Sprachen erfolgen, nicht nur in der einen.

Trotz dieser Schwächen sind beide Untersuchungen für die vorliegende Arbeit wichtig, da sie die Fähigkeit der Menschen mit Down-Syndrom, zwei Sprachen zu beherrschen, nicht absprechen. Lindboms Arbeit weist zudem auf die Problematik der niedrigen Erwartungshaltung hin.

Der von Lindbom betonte Kontrast zwischen Unwissen und Skepsis der Fachleute auf der einen Seite und dem Erfolg einer zweisprachigen Erziehung auf der anderen wird in einer deutschen Arbeit bestätigt. Wilken (2000a) hat Erfahrungsberichte von Eltern gesammelt und in ihrem Buch „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“ wiedergegeben.

Aus den Berichten geht hervor, dass vielen Eltern nahegelegt wurde, nur in Deutsch mit ihrem behinderten Kind zu sprechen. Auf die möglichen negativen Auswirkungen dieses Vorgehens wurde schon eingegangen. Aus diesem Grund befürwortet auch Wilken eine zweisprachige Erziehung. Anders als Lindbom empfiehlt sie, dass Kinder von nicht-deutschsprachigen Eltern zuerst die Familiensprache lernen sollen, danach Deutsch. „So lernen Kinder türkischer Eltern als erste Sprache Türkisch; [...]“ (Wilken). In mehrsprachigen Familien findet sie es dagegen wichtig, dass „Mutter und Vater ermutigt werden, mit ihrem Baby in ihrer Sprache zu sprechen. Gerade die frühe Kommunikation hat eine ganz wesentliche emotionale Bedeutung, und Zärtlichkeit und Zuwendung gelingen in der eigenen Muttersprache viel leichter“ (Wilken). Aus den von Wilken gesammelten Berichten wird deutlich, dass Kinder mit Down-Syndrom die Fähigkeit besitzen, mehr als eine Sprache zu beherrschen, wobei das erreichte Niveau sehr unterschiedlich ist. Einige Kinder konnten ihre beiden Sprachen nur verstehen, ohne sich in diesen ausdrücken zu können. Wiederum gab es Kinder, die „[...] beide Sprachen besser sprechen als andere Kinder, die nur eine Sprache beherrschen“ (Wilken).

Neben diesen und weiteren Arbeiten und Berichten über Zweisprachigkeit und Down-Syndrom gibt es verschiedene Arbeiten zu Zweisprachigkeit und Behinderungen, in denen das Down-Syndrom erwähnt wird.

Die Arbeiten stammen hauptsächlich aus dem erziehungswissenschaftlichen bzw. sonderpädagogischen Fachbereich. Es handelt sich dabei überwiegend um Erfahrungsberichte; empirisch fundierte Untersuchungen bilden die Ausnahme. Für die vorliegende Arbeit fungieren die Erfahrungsberichte als wichtige Grundlage, da, entgegen erwähnter Bedenken bezüglich der zweisprachigen Erziehung bei Kindern mit Down-Syndrom, keiner der Texte einen negativen Einfluss der Mehrsprachigkeit auf die Sprachentwicklung dokumentiert.

Wissenschaftlich fundierte linguistische Untersuchungen fehlen jedoch auf diesem Gebiet. Aus diesem Grund füllt die vorliegende Arbeit eine entscheidende Forschungslücke.

### Zur Anlage der Untersuchung

Der empirische Teil der Arbeit besteht aus zwei Abschnitten: einer Langzeitfallstudie mit zwei Kindern und einer Umfrage.

Der Hauptteil der Arbeit ist die Fallstudie. Dieser ist jedoch zu umfangreich, um ihn hier im Rahmen eines Artikels zu veröffentlichen.

Die Ergebnisse des Fragebogens, die als Vergleichsgrundlage/Hintergrundinformation der Fallstudie dienen und die Fallstudie in einen größeren Kontext stellen (vgl. Mayring), möchten wir den Lesern nicht vorenthalten.

### Die Befragung

Der Fragebogen wurde entwickelt, um einen Eindruck davon zu gewinnen, ob die Erfahrungen der Familien in der Fallstudie zur mehrsprachigen Erziehung als repräsentativ gelten können. Bei Analysen von Fallstudien soll, wie schon von Mayring eingefordert, nach zusätzlichen Daten außerhalb der Fallstudie gesucht werden, um die Gültigkeit der Ergebnisse abzusichern. Es ist zu unterstreichen, dass es sich bei der Fragebogenuntersuchung um eine subjektive Einschätzung der Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom handelt.

Die Ergebnisse der Fallstudie und der Umfrage befinden sich daher auf verschiedenen Ebenen, was bei der Auswertung berücksichtigt wird. Der Vergleich ist dennoch statthaft, da er die Fallstudien in einen größeren Kontext setzt.

### Zur Methodik der Befragung

Der Fragebogen wurde in Anlehnung an früher durchgeführte Befragungen zu Mehrsprachigkeit, Down-Syndrom und zu Mehrsprachigkeit mit Down-Syndrom erstellt.

Vor der Erstellung eines Fragebogens sollte nach Albert/Koster eine offene Befragung von Betroffenengruppen und Experten durchgeführt werden, um abzuklären, „welche Themenbereiche angesprochen werden könnten und welche Arten von Antworten gegeben werden“. Für die vorliegende Arbeit wurden derartige Gespräche mit zweisprachigen Familien durchgeführt, in denen ein Kind mit Down-Syndrom aufwächst, sowie mit Fachleuten wie Kinderärzten, Erziehungswissenschaftlern und Logopäden. Aus diesen Gesprächen haben sich einige Hinweise ergeben, die für den Fragebogen sowie für die ganze Arbeit eine wichtige Rolle spielen.

So gibt es anscheinend eine große Diskrepanz zwischen dem, was Fachleute einem Kind mit Down-Syndrom zutrauen, und dem subjektiven Leistungsvermögen der Kinder nach Einschätzung der Eltern. Ohne diese Vorgespräche bzw. offenen Befragungen wäre dieser sehr wichtige Aspekt nicht so deutlich in Erscheinung getreten.

Mit den Ergebnissen aus diesen Befragungen sowie mit den Fachkenntnissen zum Thema als Hintergrund werden Leitfragen formuliert. Die Antworten auf diese Leitfragen bilden das Haupteigenkenntnisinteresse. Die Leitfragen beschäftigen sich allgemein mit der Situation der Familien, die ihr Kind mit Down-Syndrom zweisprachig erziehen wollen.

### Leitfragen:

1. Warum entscheiden sich die Familien für eine zweisprachige Erziehung ihres Kindes?
2. Welche Ratschläge erhalten zweisprachige Familien, die ihr Kind mit Down-Syndrom zweisprachig erziehen wollen?
3. Welche Probleme und welche Vorteile bringt die zweisprachige Erziehung mit sich?
4. Welchen Einfluss, wenn überhaupt, haben die äußeren Lebensumstände des Kindes?

Nach Festlegung des Erkenntnisziels werden die relevanten Fragen in Form eines Fragebogens erstellt.

Der Fragebogen wurde an 32 Adressen im skandinavischen und deutschsprachigen

Raum verschickt. Darunter sind 29 zweisprachige Familien und drei Organisationen. Die Organisationen wurden gebeten, die Fragebögen an Mitglieder, die für die Untersuchung in Frage kommen, weiterzuleiten. Die Fragebögen wurden in norwegischer und deutscher Sprache entwickelt.

Die Auswahl der Familien, die den Fragebogen erhalten haben, erfolgte nach dem in Mahlstedt beschriebenen Quotenverfahren: „Beim Quotenverfahren werden die Zielpersonen nicht zufallsbedingt ermittelt, sondern aufgrund bestimmter Merkmalkombinationen vom Interviewer selbst bestimmt.“ (Karmasin/Karmasin)

Für die vorliegende Untersuchung wurden folgende Auswahlkriterien aufgestellt:

1. Die Familien sollen zweisprachig sein, d.h. Mutter und Vater sollen unterschiedliche Muttersprachen haben.

Während die Arbeit geschrieben wurde, haben auch mehrere Familien ihr Interesse gezeigt, deren Familiensprache eine andere als die Landessprache ist. Sie kommen für die Beantwortung des Fragebogens jedoch nicht in Frage, da in unserer Fallstudie nur Familien mit zwei Sprachen untersucht werden.

2. Die eine Familiensprache sollte eine skandinavische Sprache sein oder Deutsch bzw. eine Varietät der deutschen Sprache.

Dieses Kriterium wurde aus dem Grund festgelegt, damit ein Elternteil dem skandinavischen bzw. deutschen Kulturkreis angehört. Dadurch besteht eine gewisse Vergleichsgrundlage der Erziehung. Während der Arbeit haben Familien ihr Interesse gezeigt, die so unterschiedliche Sprachkombinationen wie Maltesisch-Englisch, Japanisch-Englisch und Französisch-Spanisch haben. Sich mit den eventuellen Einflüssen dieser unterschiedlichen Kulturkreise auseinanderzusetzen, würde den Rahmen dieser Arbeit überschreiten.

Es wird hier nicht der Anspruch erhoben, eine repräsentative Gruppe zweisprachiger Familien mit Kindern mit Down-Syndrom (Deutsch-X bzw. eine skandinavische Sprache-X) ausgesucht zu haben. Die an dieser Befragung teilnehmenden Eltern sind besonders interessiert und engagiert. Es haben Familien selbstständig Kontakt aufgenommen, weil sie in Zeitschriften oder Internet über die Arbeit gelesen oder weil sie durch aktive Mitarbeit in einer Interessenorganisation von der Arbeit gehört hatten. Weiterhin kann angenommen werden, dass die Kinder einen relativ guten Gesundheitszustand haben, da die Eltern Zeit und Motiva-



*Vera Souschek wächst mit einer portugiesischen Mutter und einem deutschen Vater in Lissabon auf.*

tion für eine derartige Befragung aufbringen. Es ist damit zu rechnen, dass es noch viele mehrsprachige Familien mit Kindern mit Down-Syndrom gibt, die aus verschiedenen Gründen keinen Kontakt aufgenommen haben.

Das Problem der oft niedrigen Rücklaufquote bei der Fragebogenerhebung wurde hier nicht erwartet. Erstens, weil die Befragten anfangs schon selbst Kontakt aufgenommen und, wie mehrmals betont, Interesse und Engagement gezeigt hatten. Zweitens, weil der Fragebogen mit wenigen Ausnahmen als Anhang einer E-Mail verschickt wurde. Diese ist schneller und einfacher zu beantworten als ein per Post mit Rückumschlag verschicktes Dokument.

Von den 29 an Familien verschickten Bogen kamen 21 ausgefüllt zurück, vier von ihnen erst nach einer Erinnerungsmail. Somit beträgt die Rücklaufquote 72,4 %. Leider konnten zwei der Fragebögen hier nicht ausgewertet werden, weil es sich um Familien handelte, in denen beide Eltern dieselbe Sprache haben (Türkisch in Deutschland und Deutsch in Norwegen).

### Auswertung der Fragebögen

Wie im Theorieteil beschrieben wurde, gibt es verschiedene Faktoren, die einen Einfluss auf die Sprachentwicklung haben können. Das sind beispielsweise die Ausbildung der

Eltern oder der kulturelle Hintergrund. In der Auswertung der Fragebögen soll erörtert werden, ob diese Tendenzen wieder zu finden sind. Weiterhin sollen die Antworten der einzelnen Fragen eine Grundlage bilden, damit einige Leitfragen beantwortet werden können. An dieser Stelle soll betont werden, dass aufgrund der Fallzahl keine statistisch signifikanten Ergebnisse zu erwarten sind. Eine Tendenz wird sich trotzdem zeigen können.

### Antwort auf die Leitfragen: Warum entscheiden sich die Familien für eine zweisprachige Erziehung ihres Kindes?

Die Antworten können in drei Hauptkategorien eingeteilt werden:

Die Zweisprachigkeit ist eine Notwendigkeit. Der eine Elternteil spricht die Sprache des anderen nur schlecht oder gar nicht und muss somit auf die eigene Muttersprache zurückgreifen, wenn mit dem Kind gesprochen wird. Eine in Finnland lebende Deutsche wollte „nicht ein Vorbild mit einer fehlerhaften Sprache [werden]“ und in der Familie einer in Deutschland lebenden Tschechin musste Tschechisch gesprochen werden, da sie zur Zeit der Geburt ihres Kindes kein Deutsch sprechen konnte.

Die Zweisprachigkeit ist die einfachste Lösung oder, wie es eine Kanadierin in

Deutschland ausdrückt, „ergibt sich einfach so“. Familien, in denen der ausländische Elternteil die Umgebungs- und Landessprache beherrscht, entscheiden sich dennoch für eine zweisprachige Erziehung, da ihre Familiensituation bis dahin zweisprachig verlaufen ist. Ein immer wiederkehrendes Argument ist auch, dass sich das Kind in beiden Kulturen zu Hause fühlen soll und dass es mit anderen Familienmitgliedern sprechen können soll. Dem Kind diese Möglichkeit vorzuenthalten, finden eine Slowakin in Deutschland und viele mit ihr „unvorstellbar“.

Die Zweisprachigkeit ist ein „Extra-Bonus“ für das Kind. Ein Kind mit Down-Syndrom wird im Leben immer wieder erfahren, dass es das, was seine gleichaltrigen Freunde machen, nicht schaffen wird, wie z.B. Fahrrad fahren. Mit der Zweisprachigkeit haben die Eltern die Möglichkeit, ihrem Kind eine zusätzliche Kompetenz zu geben, was wiederum Selbstbewusstsein schafft. Ein Deutscher, dessen Sohn in Deutschland spanisch-deutsch aufwächst, nennt die Zweisprachigkeit ein Geschenk für das Kind.

Viele Eltern haben die Entscheidung für eine zweisprachige Erziehung nicht erst in Bezug auf das Kind mit Down-Syndrom getroffen, sondern schon bei älteren Geschwistern. Wenn dann das Kind mit Down-Syndrom geboren wird, wird die Situation mit diesem Kind „nicht anders“ gehandhabt, wie eine Norwegerin in Deutschland schreibt. Für die zweisprachige Erziehung ist es wichtig, so früh wie möglich diese Entscheidung zu treffen. Mahlstedt erklärt diese Behauptung: „Das Kind baut in seinen ersten Lebensjahren durch ganzheitliches Lernen eine emotionale Bindung zu beiden Sprachen auf. Wird eine Sprache jedoch erst später eingeführt, besteht noch keine emotionale Bindung. Die Gefahr, dass die Sprache aus negativer Einstellung heraus abgelehnt werden könnte, ist in diesem Fall größer. Es stellt sich für einen Elternteil das Problem, die eigene Gewohnheit zu durchbrechen und ungeachtet der emotionalen Bindung, die sich bereits vermittels der Sprache etabliert hat, eine dem Kind völlig unbekannt Sprache einzuführen.“

Was bei dieser Umfrage weiter auffällt, ist, dass einige der Eltern selbst zweisprachig sind. Zwei Mütter sind zweisprachig englisch-deutsch aufgewachsen. Ein Vater ist ungarisch-deutsch aufgewachsen. Die Tatsache, dass ein Elternteil erfolgreich mit zwei Sprachen aufgewachsen ist, beeinflusst

*Lena, die jetzt knapp dreieinhalb ist, wächst in Brüssel mit Deutsch (in der Familie) und Französisch (im gesamten restlichen Leben) auf. Sie geht, seit sie eineinviertel ist, halbtags in die französischsprachige Krippe – bewogen hat uns dazu die Notwendigkeit, möglichst früh mit Französisch zu beginnen, da wir davon ausgehen, länger hier zu leben, und wir haben diesen Schritt nie bereut, Lena ist gut integriert und profitiert enorm.*

*Sie bekommt Logopädie auf Französisch, zweimal die Woche durch eine unglaublich nette und engagierte hiesige Logopädin, ansonsten wird sie von mir „beschallt“ – ich bin selber (deutschsprachige) Logopädin*



*und versuche, in unseren Alltag so viel Sprachförderung einzubauen, wie sinnvoll und möglich. Ein weiterer großer „Stimulator“ ist Lenas knapp zweijähriger Bruder Elias.*

*(Annette Teutsch, Lenas Mutter)*

wahrscheinlich die Entscheidung für oder gegen eine zweisprachige Erziehung (vgl. Mahlstedt). Diese Annahme wird von einer Mutter bestätigt. Auf die Frage, warum sie sich für eine zweisprachige Erziehung entschieden haben, schreibt sie als ersten Punkt: „Weil mein Mann auch zweisprachig aufgewachsen ist.“

### **Welche Ratschläge erhalten zweisprachige Familien, die ihr Kind mit Down-Syndrom zweisprachig erziehen wollen?**

Die Antworten auf diese Frage zeigen einen deutlichen Unterschied zwischen den Ratschlägen von Fachleuten und denen von Freunden und Bekannten.

Fachleute haben „teilweise Unterstützung“ (so eine Slowakin in Deutschland) geäußert bis hin zu einer starken Ablehnung der Zweisprachigkeit (eine Tschechin in Deutschland). Ungeteilte positive Unterstützung hat keine Familie erhalten und Kommentare wie: „Nur nicht mit zwei Sprachen belasten“, wie eine Mutter schreibt, scheinen häufig vorzukommen.

Diese Antworten stimmen mit Ergebnissen anderer Untersuchungen überein. Für ihre Untersuchung zu Mehrsprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom hat Lindbom einen Fragebogen verschickt, u.a. um die Einstellung der Lehrer zu diesem The-

ma zu ermitteln. Dabei hat sie ähnlich negative Antworten erhalten.

Auch Eltern von normal entwickelten Kindern, die zweisprachig aufwachsen, treffen auf derartige Vorurteile.

Bei dieser Frage fällt auf, dass die Eltern trotz der negativen Einstellung der Fachleute sich für eine zweisprachige Erziehung entschieden haben. Es zeugt von großer Überzeugung und Selbstbewusstsein, wenn die Eltern sich über die Ratschläge der Fachleute hinwegsetzen. Eine Slowakin in Deutschland hat aufgrund der negativen Einstellung einer Logopädin die Therapie ihres Kindes bei ihr abgebrochen. Und eine Kanadierin in Deutschland schreibt mit einem Lächeln: „Ich habe keinen um Ratschläge gefragt.“

Die Überzeugung der Familien, die hier deutlich wird, ist für die zweisprachige Erziehung nur von Vorteil. In der Mehrsprachigkeitsforschung wird immer wieder die Wichtigkeit der konsequenten Erziehung betont, d.h. dass die Eltern nicht aufgeben sollen, wenn das Kind sich weigert, eine der Sprachen zu sprechen, oder wenn es langsam vorangeht. Eine starke Überzeugung in Bezug auf die zweisprachige Erziehung vereinfacht ihre konsequente Handhabung.

Im Gegensatz zu den Fachleuten haben die Familie und Freunde meist ein positives Feedback gegeben. Das stimmt mit den Ergebnissen von Mahlstedt überein.

Nur eine Tschechin in Deutschland sowie eine Schwedin in Österreich drücken Ablehnung und Skepsis seitens des Freundeskreises aus.

„Positive oder negative Einstellungen zu Zweisprachigkeit spielen eine ganz wesentliche Rolle für das Gelingen oder auch Misslingen der Zweisprachigkeitserziehung“ (Kielhöfer/Jonekeit). Die Unterstützung von Familie und Freunden ist in einer derartigen Situation daher sehr wertvoll und hilft den Eltern bei ihrem Vorhaben, ihr Kind zweisprachig zu erziehen.

### Welche Probleme und welche Vorteile bringt die zweisprachige Erziehung mit sich?

Bei der Beantwortung dieser Frage haben die meisten Eltern die Vorteile einer zweisprachigen Erziehung hervorgehoben. Zwei Problemfelder werden jedoch von mehreren Eltern erwähnt. Zum einen läuft vielen zufolge die Sprachentwicklung verlangsamt ab. Ob die Eltern diese Entwicklung im Vergleich zu monolingualen Kindern mit Down-Syndrom verlangsamt sehen oder im Vergleich zu normal entwickelten Kindern, wird nicht präzisiert. Ein großes Problem scheint dies für die Eltern jedoch nicht zu sein. In keinem der Fälle haben die Eltern ihre zweisprachige Erziehung wegen dieser Verlangsamung in Frage gestellt. Weiter relativieren die Eltern ihre negativen Aussagen meist mit einem „Aber“, so wie ein Vater: „Die generelle Sprachentwicklung geht etwas langsamer – aber stetig – vonstatten.“

Ein weiteres Problem ist die Furcht vor einer unbalancierten Zweisprachigkeit, dass das Kind eine der Sprachen nicht richtig zu beherrschen lernt. Meistens befürchten die Eltern, dass das Kind die Sprache des ausländischen Elternteils nicht lernen wird, aber auch in Bezug auf Deutsch als Landes- und Umgebungssprache machen sich einige Gedanken. Eine Mutter versucht dies auszugleichen, indem sie ihrem Sohn deutsche Bücher vorliest oder ihm gezielt die Farben in Deutsch beibringt.

Solche Befürchtungen hegen auch Eltern von normal entwickelten Kindern, die zweisprachig aufwachsen. Wenn die Sprachentwicklung zweisprachiger Kinder verspätet ist (wofür es zurzeit keine wissenschaftlichen Beweise gibt), sollte dies jedoch kein Grund zur Sorge sein. Auch wenn das Kind in seinen jeweiligen Sprachen z.B. ein geringeres Vokabular hat als monolinguale Gleichaltrige, verfügt es in den beiden Sprachen zusammengezählt oft über mehr. Mit der doppelten Menge an Vokabeln „kön-

ne man erwarten, dass der doppelte Erstspracherwerb erheblich länger dauert und es zu Mischungen in den Sprachen kommt“ (Mahlstedt). In solchen Fällen ist es unabdingbar, dass die Eltern die zweisprachige Erziehung konsequent durchziehen (vgl. Mahlstedt).

Interessanterweise befürchten die Eltern nie, dass ihr Kind halbsprachig wird. Dies ist in Bezug auf normal entwickelte Kinder eine Befürchtung, die häufig sowohl bei Fachleuten als auch bei Laien vorkommt. Auch in Literatur zu Mehrsprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom wird davor gewarnt (Wilken 2000a).

Die Vorteile einer zweisprachigen Erziehung werden im Gegensatz zu den Problemen deutlich hervorgehoben. Einige Eltern haben ausschließlich Vorteile genannt. Ohne nähere Erläuterung schreibt eine Mutter: „Für unseren Sohn nur Vorteile.“ Auch eine andere Mutter ist ungeteilt positiv eingestellt und behauptet: „Vorteile viele. [...] Problemen bin ich gar nicht begegnet.“ Bei diesen beiden Antworten handelt es sich um Eltern von Kindern, die deutsch-englisch in Deutschland aufwachsen. Das Englische genießt in Deutschland ein hohes Prestige, eine Tatsache, die auf die Zweisprachigkeit nachweislich einen positiven Einfluss ausübt. Aber nicht nur Eltern von Kindern, die neben Deutsch eine Sprache mit hohem Prestige lernen, sind ungeteilt positiv eingestellt: Eine Mutter der Prätestgruppe, deren Tochter arabisch-deutsch in Deutschland aufwächst, hat das Wort „Probleme“ durchgestrichen. Unter Vorteile schreibt sie: „Auch im ‚Ausland‘ mit der Familie kommunizieren zu können und Akzeptanz zu finden.“

Diese Mutter spricht hier ein immer wiederkehrendes Argument für die Zweisprachigkeit an.

Das Kind soll zu seinen zwei Kulturen eine Beziehung aufbauen können sowie zu der Familie des ausländischen Elternteils. Diese Antwort wurde auch auf die Frage gegeben, warum die Eltern sich für eine zweisprachige Erziehung entschieden haben.

Ein weiterer Vorteil ist das Selbstbewusstsein des Kindes, das sich mit der Beherrschung einer zweiten Sprache entwickelt. Eine Mutter drückt sich etwas vorsichtig aus: „Vielleicht wird es seinem Selbstbewusstsein gut tun.“ Auf die Frage, ob die Eltern sich im Nachhinein für eine zweisprachige Erziehung entscheiden würden, kehrt das Selbstbewusstsein als Argument zurück. Die Mutter antwortet: „Ja, es hebt sein Selbstwertgefühl.“

Die Antworten beschreiben gut die Vorteile der Zweisprachigkeit. Keines der Elternpaare hätte sich im Nachhinein gegen eine zweisprachige Erziehung entschieden. Ihre Überzeugung wird deutlich ausgedrückt wie z.B. bei der Antwort einer Mutter: „Ja, ja, ja!“, oder eines Vaters: „Ja. Der Erfolg gibt uns recht.“

Weiter konnten die Eltern eigene Kommentare oder Ergänzungen hinzufügen, und einige haben die Möglichkeit genutzt, um nochmals die Vorteile der mehrsprachigen Erziehung zu betonen. Ein Vater beschreibt, wie sein Sohn völlig natürlich mit den Sprachen umgeht. Neben Deutsch und Spanisch hat er auch viel Polnisch gelernt.

Und eine Mutter macht darauf aufmerksam, dass ihr Sohn sich eigenständig das Englischlesen beigebracht hat.

### Welchen Einfluss, wenn überhaupt, haben die äußeren Lebensumstände des Kindes (z.B. Gesundheitszustand, Förderung oder Bildungsebene der Eltern)?

Bei der Beantwortung dieser Frage werden zunächst die Antworten herangezogen auf die Fragen, wann das Kind die ersten Wörter geäußert hat und wie gut sich das Kind in den verschiedenen Sprachen ausdrücken kann. Diese Angaben werden daraufhin mit den verschiedenen potenziellen Einfluss ausübenden Faktoren in Beziehung gesetzt. Zunächst werden die Angaben über die Sozialdaten analysiert.

**Das Geschlecht des Kindes** scheint einen Einfluss darauf zu haben, wie früh das Kind zu sprechen anfängt. Die Jungen dieser Umfrage haben mit durchschnittlich 1,6 Jahren angefangen zu sprechen, die Mädchen mit 2,0. Dieses Ergebnis stimmt mit dem von Opitz überein. In ihrer Untersuchung haben auch die Jungen durchschnittlich früher angefangen, ihre ersten Wörter zu äußern, als die Mädchen.

Von den Jungen können sich drei in beiden Sprachen gut ausdrücken und zwei in einer Sprache. Drei von ihnen sind für die Familie in beiden Sprachen gut verständlich, ein Junge nur in einer Sprache. Unter den Mädchen können sich zwei in beiden Sprachen gut ausdrücken und drei in einer Sprache. Zwei sind in beiden Sprachen für die Familie gut verständlich und eines in einer. Ein Mädchen, das sich in der einen Sprache gut ausdrücken konnte, kann sich in der zweiten für die Familie verständlich ausdrücken.

Hier zeigt sich somit kein auffälliger Unterschied. Auch wenn die Mädchen etwas

später sprechen lernen sollten, beeinflusst dies nicht ihren Umgang mit den beiden Sprachen.

**Die Geschwisterstellung** oder überhaupt das Vorhandensein von Geschwistern könnte die Sprachentwicklung beeinflussen. In dieser Umfrage haben 14 der 19 Kinder Geschwister. Vier haben ältere Geschwister, neun jüngere und ein Kind hat sowohl ältere als auch jüngere Geschwister. Die Kinder, die keine Geschwister haben, haben durchschnittlich mit 1,5 angefangen zu sprechen, die mit älteren Geschwistern mit 1,8. In der ersten Gruppe befinden sich zwei Mädchen und drei Jungen, also kann das Geschlecht das Ergebnis kaum beeinflussen. In der zweiten Gruppe befinden sich zwei Jungen und zwei Mädchen, also kann der Faktor Geschlecht auch hier nicht bedeutend sein.

Die Gruppe mit jüngeren Geschwistern, bestehend aus sechs Mädchen und zwei Jungen, hat durchschnittlich mit 2,0 angefangen zu sprechen. Dies gilt ebenso für einen Junge, der als Einziger sowohl jüngere als auch ältere Geschwister hat.

Die Kinder mit älteren Geschwistern können sich in zwei Fällen gut in beiden Sprachen ausdrücken, in einem Fall gut in der Sprache des Vaters. In einem Fall ist das Kind verständlich für die Familie in der Sprache des Vaters und in der Sprache der Mutter auch für die Familie schwer verständlich.

Die Kinder ohne Geschwister können sich in zwei Fällen gut in beiden Sprachen ausdrücken, in einem Fall gut in der Sprache des Vaters (für die Sprache der Mutter fehlt die Angabe) und in zwei Fällen in beiden Sprachen gut für die Familie verständlich.

Keines der Kinder mit nur jüngeren Geschwistern kann sich in beiden Sprachen gut ausdrücken. Drei von ihnen können sich in einer Sprache gut ausdrücken und in der anderen Sprache jeweils einmal gut für die Familie, einmal schwierig auch für die Familie und einmal schlecht. Drei können sich in beiden Sprachen für die Familie gut ausdrücken und ein Kind kann sich in beiden Sprachen auch für die Familie nur schwer verständlich ausdrücken.

Die Ergebnisse lassen die vorsichtige Schlussfolgerung zu, dass es für ein Kind mit Down-Syndrom hilfreicher ist, ältere Geschwister zu haben oder Einzelkind zu sein, als jüngere Geschwister zu haben.

Durch den **Besuch einer öffentlichen Einrichtung** erwirbt ein Kind mit Down-Syndrom soziale Kompetenzen und ver-

bessert seine Sprache, so berichten viele Eltern.

15 der 19 Kinder besuchen eine öffentliche Einrichtung. Ein Kind geht ab 2005 in den Regelkindergarten. Zwei Kinder haben ihre Schulzeit in einer Geistigbehindertenschule bzw. in Sonderschulen verbracht. Da fast alle Kinder eine oder mehrere öffentliche Einrichtung/en besuchen, kann hier kein Vergleich gezogen werden.

Das **Bildungs- und Einkommensniveau** der Eltern wird in der Literatur wiederholt als entscheidender Faktor für die Sprachentwicklung der Kinder gewertet. Mahlstedt und Saunders bestreiten dies für den Fall mehrsprachiger Familien und nennen Motivation und Engagement als die entscheidenden Faktoren.

Die Eltern dieser Umfrage haben eine durchschnittlich hohe Bildung. Mit Ausnahme von einem Vater, der jetzt Rentner ist, sind alle Väter in Arbeit. Unter den Müttern sind vier Hausfrauen, eine Studentin und eine Rentnerin, der Rest arbeitet zeitweise oder ganztägig.

Da die Eltern dieser Umfrage sich in einer vergleichsweise privilegierten Gruppe befinden, kann auch hier kein Vergleich vorgenommen werden. Höchstens könnten tentativ zwei Elternpaare verglichen werden, wobei das eine Paar mit der mittleren Reife abgeschlossen hat, während die beiden anderen Eltern beide einen Hochschulabschluss besitzen. Es gibt jedoch keinen Unterschied in der jetzigen Sprachkompetenz der erwachsenen Kinder. Sie können sich beide sowohl auf Deutsch als auch Englisch gut ausdrücken. Dies würde die These Mahlstedts und Saunders' unterstützen, dass die Motivation der Eltern, ihre Kinder zweisprachig aufwachsen zu lassen, der entscheidende Faktor für eine gelungene Zweisprachigkeit ist.

Bisher wurden die Sozialdaten in Verbindung mit der Sprachentwicklung gesehen, um einen eventuellen Zusammenhang zu ermitteln.

Ein deutlicher Zusammenhang der Sprachentwicklung mit dem Geschlecht des Kindes, mit der Geschwisterstellung, dem Besuch einer öffentlichen Einrichtung oder der Ausbildung der Eltern konnte hier nicht nachgewiesen werden.

Im Folgenden soll ein potenzieller Einfluss der syndromspezifischen Auffälligkeiten ermittelt werden. Dabei werden die Antworten aus Block B, medizinischer Hintergrund, herangezogen.

**Die Form der Trisomie** kann auf die Sprachentwicklung einen Einfluss ausüben. Hier haben jedoch alle außer einem Kind die Form Trisomie 21, somit ist kein Vergleich möglich.

Neun der 19 Kinder hatten oder haben Erkrankungen, die **längere Krankenhausaufenthalte** erfordert haben. Kinder, die über längere Zeit krank sind und viel Zeit im Krankenhaus verbringen, bekommen einen anderen bzw. begrenzteren Input als gesunde Kinder. Die Sprachentwicklung kann davon beeinflusst werden.

Die Sprachentwicklung der Kinder dieser Untersuchung ist jedoch nicht von den Krankenhausaufenthalten beeinflusst worden: Drei der Kinder können sich in beiden Sprachen gut ausdrücken und zwei können sich für die Familie in beiden Sprachen gut ausdrücken.

Die weiteren vier können sich alle in einer Sprache gut ausdrücken, einmal wurde *Auch für die Familie schwierig* angekreuzt und einmal *Schlecht*. Für diese vier Kinder entspricht die Sprache, die sie am besten beherrschen, in jedem Fall der Umgebungssprache.

Auch der **Muskeltonus** steht mit der Sprachentwicklung in Verbindung. Ein schwacher Muskeltonus führt zu begrenzten motorischen Fähigkeiten, die wiederum besonders die Artikulation und die Verständlichkeit der Sprache beeinflussen. Auch indirekt beeinflusst die Motorik die emotional-sozialen Verhaltensweisen. Bei zwölf der 19 Kinder dieser Befragung wird der Muskeltonus als gut eingeschätzt, bei sechs als schwach und bei einem als sehr schwach. Die Kinder, deren Muskeltonus als gut eingeschätzt wird, haben durchschnittlich mit 1,8 angefangen zu sprechen. Die Kinder mit einem schwachen oder sehr schwachen Muskeltonus fingen durchschnittlich genau zur selben Zeit an.

Das einzige Kind, dessen Muskeltonus als sehr schwach eingeschätzt wird, hat dagegen schon mit 1,6 die ersten Wörter geäußert.

Der Einfluss des Muskeltonus auf die Sprachentwicklung ist in dieser Befragung nicht eindeutig feststellbar. Dieses Ergebnis ist überraschend, da der direkte und indirekte Einfluss des Muskeltonus auf die Sprachentwicklung in der Fachliteratur hervorgehoben wird. Eine mögliche Erklärung könnte sein, dass bei mehrsprachiger Erziehung Faktoren wie sprachliches Umfeld oder Qualität des Inputs eine größere Rolle spielen.

Der vielleicht wichtigste Einfluss ausübende Faktor für die Sprachentwicklung ist das **Gehör**. Für die erfolgreiche Entwicklung der verbalen Sprache muss dieses intakt sein. Bei Kindern mit Down-Syndrom ist das leider oft nicht der Fall. Durch Infektionen oder andere Störungen hat die Majorität der Kinder mit Down-Syndrom Beeinträchtigungen des Gehörs (in der Literatur existieren Zahlen zwischen 50 % und 80 %).

Nur fünf der 19 Kinder dieser Befragung haben Probleme mit ihrem Gehör aufgrund von Infektionen oder Mittelohrentzündungen. In drei Fällen tritt dieses Problem über zusammengerechnet 30 Tage im Jahr auf, in einem Fall ist es ein Vierteljahr und in einem Fall dauerhaft. Die Probleme der ersten drei Kinder sind so gering, dass sie auf die Sprachentwicklung keinen Einfluss haben. Für zwei Kinder könnte dies jedoch der Fall sein. Aus der Befragung geht hervor, dass sich das eine Kind in beiden Sprachen schlecht ausdrückt, was tatsächlich eine Folge des schlechten Gehörs sein könnte. Das andere, das immer Probleme hat, drückt sich wiederum in beiden Sprachen für die Familie verständlich aus.

Vier der Kinder haben weitere Beeinträchtigungen des Gehörs, die jedoch korrigiert werden und außer bei einem Kind daher kein Problem darstellen bzw. durch Korrektur in Ordnung sind.

Aufgrund der fehlenden Datenbasis in der vorliegenden Arbeit kann der Einfluss von Gehörstörungen auf die Sprachentwicklung nicht zweifelsfrei evaluiert werden.

**Beeinträchtigungen des Sehvermögens** treten bei Kindern mit Down-Syndrom häufig auf.

Diese Art der Beeinträchtigung fällt leicht auf und wird schnell korrigiert, somit stellt es für die Sprachentwicklung kein größeres Problem dar.

14 der 19 Kinder dieser Untersuchung sind fehlsichtig, in allen außer in einem Fall wird dies korrigiert. Der Einzige, der ein gewisses Problem haben könnte, ist ein Junge, der auf dem einen Auge blind ist. Diese Tatsache hat jedoch seine Sprache nicht negativ beeinflusst. Er hat früher als die meisten anderen Kinder seine ersten Wörter geäußert (mit 0,11) und kann sich in seinen beiden Sprachen gut ausdrücken.

Es gibt sehr unterschiedliche Formen der **Förderung**. Für ein Kind mit Down-Syndrom ist besonders die Frühförderung wichtig, aber auch später sollte ein Follow-up mit Sprachförderung und Physiotherapie



*Amelie wächst mit einer deutschstämmigen Mutter und einem englischstämmigen Vater in Wales auf. Hier in Wales ist es ab dem Kindergartenalter üblich, dass alle Kinder auch ein bisschen Walisisch lernen. Somit kann Amelie inzwischen auf Deutsch, Englisch und Walisisch auf zehn zählen. Amelie singt sehr gerne und kann auch schon einige Kinderlieder auf Deutsch! Jedes Mal wenn wir in Deutschland Urlaub machen, schnappt sie neue Wörter auf. Momentan ist ihr deutsches Lieblingswort „runter“ – irgendwie hat sie Gefallen am Klang dieses Wortes gefunden ... (Katharina Barker, Mutter von Amelie)*

erfolgen. Frühförderung und Physiotherapie beeinflussen den Spracherwerb indirekt, indem motorische Fähigkeiten verbessert werden. Einen direkten Einfluss auf die Sprachentwicklung hat die Logopädie.

Hier werden mit nur einer Ausnahme alle Kinder auf verschiedene Weise gefördert. Das eine Kind, das zurzeit keine Förderung erhält, war früher in logopädischer Behandlung. Somit kann hier kein Vergleich gezogen werden zwischen den Kindern, die Förderung erhalten haben, und denen, die nicht gefördert werden.

Nach der Analyse der Sozialdaten wurde der Gesundheitszustand der Kinder in Verbindung mit der Sprachentwicklung betrachtet. Auch hier lässt sich kein deutlicher Zusammenhang ermitteln.

Im Folgenden soll der sprachlichen Situation der Kinder besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden.

Wie schon betont wurde, ist der **Einfluss der Landes- und Umgebungssprache** groß. In 14 von 19 Fällen haben die Kinder ihre ersten Wörter in der Landessprache geäußert, zwei von ihnen gleichzeitig auch in

der Nichtlandessprache. Drei Kinder haben ihr erstes Wort in der Sprache der Mutter geäußert, die nicht die Landessprache war. Ein Kind hat anfänglich auf Englisch geredet, d.h. in der Sprache des Vaters. Die Landessprache war zu der Zeit Türkisch, aber die Eltern haben konsequent miteinander englisch gesprochen und es ist davon auszugehen, dass diese Sprache auch häufig z.B. bei Besuchen verwendet wurde. Ein Kind hat mit 2,0 sein erstes Wort auf Englisch gesagt. Das war zu der Zeit nicht die Landessprache, es hat aber die ersten 13 Monate in England verbracht, was sicherlich zunächst die englische Sprache gefördert hat.

Alle Kinder, die eine unterschiedliche Kompetenz in ihren Sprachen aufweisen, beherrschen die Landes- und Umgebungssprache am besten. Vier der Kinder können sich nur schwierig oder gar nicht in der Nicht-Landessprache ausdrücken.

Da wir wissen, welchen Einfluss die Landessprache auf die Sprachentwicklung des Kindes hat, bietet es sich an, längere Zeit im zweiten Heimatland des Kindes zu verbringen bzw. in einem Land, in dem die andere Sprache gesprochen wird. Drei der Kin-

der haben dies gemacht, nachdem sie mit dem Sprechen angefangen hatten. Diese drei können sich jetzt gut in beiden Sprachen ausdrücken. Ein Kind hat sein erstes Lebensjahr in England verbracht, dies dürfte, wenn überhaupt, nur ganz am Anfang der Sprachentwicklung einen Einfluss gehabt haben. Das bestätigte sich. Es hat sein erstes Wort auf Englisch geäußert, nun beherrscht es Deutsch, die jetzige Landessprache, gut. Englisch beherrscht es zumindest für die Familie gut verständlich.

Ein ähnlich deutliches Ergebnis lässt sich nicht aufweisen, wenn es sich „nur“ um **kürzere Besuche des anderen Heimatlandes** handelt, auch wenn diese häufig erfolgen. Unter den Kindern, die sich in beiden Sprachen gut ausdrücken können, fahren zwei dreimal pro Jahr oder öfter ins zweite Heimatland. Ein Kind fährt zweimal pro Jahr dorthin und eines weniger als einmal pro Jahr. Die Aufenthalte können bis zu vier Wochen dauern, ein Kind ist einmal drei Wochen und einmal zwei Monate verreist. Die Dauer des Aufenthaltes könnte somit der wichtigere Faktor sein. Diese Annahme wird jedoch von einem Kind widerlegt, das zwei bis drei Monate am Stück im Land seiner Mutter verbringt und dennoch so gut wie gar kein Englisch spricht.

Zehn von 19 Kindern benutzen **Gebärden**. Entgegen der früheren negativen Ein-

stellung zum Einsetzen von Gebärden wird heute diskutiert, ob Gebärden die Sprachentwicklung nicht sogar fördern. Es soll hier kein Versuch gemacht werden, diese Frage zu beantworten, zudem die Eltern sehr unterschiedliche Gebärdensysteme verwenden, von der offiziellen Gebärdensprache bis hin zu solchen, die vom Kind selbst erfunden wurden.

In der Mehrsprachigkeitsforschung wird heute **die Methode** „Eine Person – eine Sprache“ empfohlen. Mehrere Eltern haben auch angegeben, dass ihnen diese Vorgehensweise angeraten wurde bzw. dass sie versuchen, sich daran zu halten. In einer mehrsprachigen Familie wird es jedoch meistens vorkommen, dass die Sprachen zeitweise durcheinander verwendet werden, und einige Eltern machen sich darüber Sorgen.

Unter den Kindern, die sich in beiden Sprachen gut ausdrücken können, wird bei zwei zwischen den Sprachen getrennt, bei weiteren zwei werden die Sprachen abwechselnd verwendet und bei einem Kind hauptsächlich die Nicht-Landessprache.

Dabei wird angegeben, dass alle Kinder die Sprachen meistens oder immer angemessen trennen.

Somit lässt sich eine konsequente Sprachtrennung hier nicht als eine überlegene Methode belegen.

In diesem Abschnitt wurde der Versuch unternommen, die Sprachentwicklung in Beziehung zu verschiedenen externen Faktoren zu setzen. Zunächst wurden die Sozialdaten analysiert. Es ergab sich ein kleiner Unterschied zwischen Jungen und Mädchen bezüglich des Zeitpunktes der Äußerung der ersten Wörter. In der späteren Sprachverwendung gab es jedoch keine größeren Unterschiede. Die Faktoren Geschwisterstellung, Besuch einer öffentlichen Einrichtung sowie Ausbildung und Beruf der Eltern ergaben keine eindeutigen Ergebnisse.

Ebenso wenig lässt sich die Sprachentwicklung durch die Anamnese des Kindes bestimmen.

Den einzig nachweisbaren Einfluss auf die Sprachentwicklung übt die Wohnsituation des Kindes aus, d.h. die Landessprache ist ohne Ausnahme die Sprache, die am besten beherrscht wird.

### Schlussfolgerungen aus der Befragung

An dieser Umfrage haben Eltern von 19 Kindern mit Down-Syndrom teilgenommen. Es sind Eltern, die einen vergleichsweise hohen SES (Sozio-ökonomischer Status) besitzen und die durch Arbeit in Organisationen oder Informationssuche großes Engagement für das Leben und die Entwicklungsmöglichkeiten ihres Kindes zeigen. Es handelt sich somit um eine recht homogene Gruppe.

Diese Tatsache ändert jedoch nichts an der Gültigkeit der Ergebnisse. Es sollte untersucht werden, ob Kinder mit Down-Syndrom zweisprachig werden können. Dies wurde durch die Umfrage bestätigt. Wenn das Erlernen zweier Sprachen für die Kinder eine Überforderung darstellt oder unmöglich ist, hätte sich dies auch in der Befragung gezeigt.

Somit kann die erste Hypothese bestätigt werden:

Kinder mit Down-Syndrom besitzen die Fähigkeit zum bilingualen Erstspracherwerb, d.h. sie können zwei Sprachen verstehen, sich in beiden verständigen und die der Sprachsituation entsprechend richtige Sprache wählen.

Eine genau balancierte Zweisprachigkeit, in der sich die beiden Sprachen parallel entwickeln und das Kind sie gleich gut oder schlecht beherrscht, ist nicht zu erwarten.

Weiter wird eine Diskrepanz zwischen expressivem und rezeptivem Sprachgebrauch erwartet, wie sie auch bei monolingualen Kindern mit Down-Syndrom zu finden ist.



*Saskia Winter & Richard Müller schreiben: „Jamie (3) lebt in der Schweiz und wird ‚dreisprachig‘ erzogen. Seine Mutter spricht Niederländisch mit ihm, sein Vater Englisch und die Therapeuten und die Hortbetreuerinnen sprechen Schweizerdeutsch mit ihm. Alle drei Sprachen versteht er gut. Er spricht selber schon ein paar Wörtchen Niederländisch und kann sich auch mit einigen GuK-Gebärden verständigen.“*

Die Ergebnisse können aufgrund der Homogenität der befragten Gruppe modifiziert werden.

Es können auch Hypothesen bezüglich fördernder oder weniger fördernder Situationen für die Zweisprachigkeit aufgestellt werden. Beides ändert jedoch nichts an dem hier vorgestellten Beweis, dass diese Kinder zweisprachig werden können.

Es gibt einige Kinder mit Down-Syndrom, die nie sprechen lernen werden. Dies ist jedoch unabhängig davon, ob das Kind einer oder zwei Sprachen ausgesetzt wird.

Die Umfrage verdeutlicht, dass Eltern sowohl im deutschsprachigen Raum als auch in Skandinavien von einer zweisprachigen Erziehung immer noch abgeraten wird.

Somit kann die zweite Hypothese zum Teil bestätigt werden:

Kinder mit Down-Syndrom werden u.a. wegen ihrer verlängerten Reaktionszeit und oft schwer verständlichen Aussprache in ihrer Sprachlernfähigkeit unterschätzt. Diese Tatsache führt zu einer unangemessenen Beratung der Eltern. Die Eltern unterfordern ihr Kind deswegen sprachlich und die Kommunikationsfähigkeit des Kindes bleibt deshalb unterentwickelt. In Konsequenz können Vorurteile reproduziert werden. Stellung und Möglichkeiten des behinderten Kindes in der Gesellschaft ändern sich nicht.

Erfreulicherweise haben sich die Eltern dieser Untersuchung, denen von einer zweisprachigen Erziehung abgeraten wurden, darüber hinweggesetzt. Zwei haben sich anfänglich mit dem Kind nur in einer Sprache unterhalten, später aber diese Vorgehensweise geändert. Nicht eine Familie bereut diese Entscheidung, im Gegenteil. Somit muss laut den Ergebnissen dieser Umfrage der zweite Teil der Hypothese zurückgewiesen werden. In diesem Fall kann allerdings die SES der Gruppe eine Rolle spielen. Wenn die Eltern selbst eine hohe Bildung genossen haben und wissen, wie und wo Informationen zu finden sind, ist es einfacher, sich über die Ratschläge der Fachleute hinwegzusetzen.

Die vorliegende Umfrage zeigte keine bedeutenden Unterschiede zwischen Kindern, die in Skandinavien aufwachsen, und Kindern aus dem deutschsprachigen Raum.

Ratschläge von Fachleuten und Freunden sowie unterschiedliche Arten der Förderung könnten eventuelle Unterschiede verdeutlichen. Dies sowie die sprachliche Fähigkeit der Kinder kommen in der vorliegenden Arbeit jedoch nicht zum Vorschein.

*Das Buch von Johanne Ostad zum Thema „Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom“ erscheint demnächst im Verlag Dr. Krovac*



Philologia – Sprachwissenschaftliche Forschungsergebnisse, BD. 120  
Hamburg 2008, 340 Seiten  
ISBN: 978-3-8300-3511-4

Etwas überraschend scheinen externe Faktoren auf den doppelten Erstspracherwerb der Kinder mit Down-Syndrom kaum Einfluss zu haben. Bedeutend ist allerdings, in welchem Land das Kind wohnt, da die Umgebungssprache einen großen Einfluss auszuüben scheint. Weiterhin muss die Entscheidung seitens der Eltern vorhanden sein, dass ihr Kind zwei Sprachen lernen soll. Saunders beschreibt als wichtigsten Erfolgsfaktor für die Zweisprachigkeit „a reasonable amount of motivation and commitment“, eine Behauptung, die auch hier zutrifft.

Es bleibt die Frage, wie Eltern die Zweisprachigkeit aktiv fördern können. Drei der Mütter, deren Kinder sich in beiden Sprachen gut ausdrücken, geben Folgendes an:

Sie sprechen vergleichsweise viel mit ihrem Kind, das Down-Syndrom hat. Wenn sie z.B. das Kind anziehen, erklären sie bei jedem Kleiderstück, wie es heißt und wie sie es anzieht (einen Pulli über den Kopf ziehen, die Arme durch die Ärmel stecken etc.). Wie eine Mutter schreibt, ist es sicherlich zeitweise sehr anstrengend, aber es ist für Kinder mit Down-Syndrom anscheinend eine gute Methode. Bekanntlich brauchen diese Kinder mehr Wiederholungen als normal entwickelte Kinder, bevor ein Wort „sitzt“. Ein derartiger „Wortfluss“ der Familie könnte dabei hilfreich sein.

# Fiona

AUTORIN: GUNDULA MEYER-EPPLER

*Fiona ist elf Jahre alt, sie wächst im Münsterland in einer englisch-deutschsprachigen Familie auf und hat sowohl die kanadische wie die deutsche Staatsangehörigkeit*



**D**ass ich meine Tochter zweisprachig erziehe, trotz ihres Down-Syndroms, stößt bei vielen Menschen auf sehr viel Unverständnis und Ablehnung.

Ich habe schon einige taktlose Reaktionen im Zusammenhang mit meiner Tochter mir anhören müssen.

„Was, du willst noch ein Kind? Du hast doch schon drei!“

„Was, in deinem Alter lässt du keine Fruchtwasseruntersuchung machen? Du riskierst es, eine Last für die Gesellschaft in die Welt zu setzen?“

„Was, du möchtest deine behinderte Tochter behalten? Das wird die Familie/die Ehe belasten!“

„Was, du möchtest deine behinderte Tochter in die normale Schule schicken? Das ist doch für alle eine Belastung/das schafft sie nicht/das ist doch Unsinn ...“

Und den Knüller setz ich oben drauf weil ich sie zweisprachig erziehe. Mit ihren Sprachschwierigkeiten! Mit ihren kognitiven Einschränkungen! Wie absurd!

Ich glaube, viele Menschen in meinem Umkreis haben mich als hoffnungslosen „Fall“ abgeschrieben, „die Frau spinnt sowieso, der ist nicht zu helfen! Die sieht die Realität nicht, sie überfordert ihr Kind.“

In der Tat hat Fiona eine Menge gesundheitlicher Probleme zusätzlich zum Down-Syndrom. Diese haben zum Teil auch ihre Sprachentwicklung nachhaltig beeinflusst. Sie hat auch eine Sprechapraxie zu den üblichen Sprachschwierigkeiten, die beim Down-Syndrom auftreten. Das macht das Sprechen und das Verstandenwerden natürlich um einiges schwerer.

Trotzdem bringe ich meiner Tochter beide Sprachen bei, Englisch und Deutsch. Einfach weil unser Alltag zweisprachig ist. Ich habe zwei Staatsangehörigkeiten, ich pendele zwischen Kanada und Deutschland, meine Kinder haben alle ihre doppelte Staatsangehörigkeit, sie sind häufig hier und häufig dort.

Wie viel würde ihr verloren gehen, wenn sie nicht beide Sprachen sprechen und verstehen würde! Wie viele Möglichkeiten, wie viele Kontakte! Nur weil sie das Down-Syndrom und viele gesundheitliche Probleme hat, soll sie auf so vieles verzichten? Warum?

Ich beobachte bei Fiona immer wieder große Entwicklungsschübe, wenn wir „drüben“ gewesen sind. Das kann natürlich viele Ursachen haben. Familie und Verwandte besuchen, viele neue Anregungen, Klima-

wechsel, es gibt eine Menge von Einflüssen auf unseren Reisen, die ihr sicherlich guttun und für ihre gesamten Entwicklung förderlich sind.

Eine große Rolle spielt aber glaube ich die zusätzliche Sprache. Ein ganz anderes Gehirnareal wird angesprochen, es werden immer wieder neue Verbindungen geknüpft, der gesamte Lernprozess wird intensiv gefördert. Es macht ihr Spaß, es erweitert ihre Denkmuster und es ermöglicht ihr viel an Kontakten und Kommunikation und Selbstständigkeit.

Ich habe kein einziges Mal bei ihr irgendwelche Anzeichen von Überforderung oder Stress feststellen können, keine Unlust, die Sprache zu sprechen, keine Sprachverwechslungen und überhaupt keine von den üblicherweise zitierten Problemen.

Im Gegenteil. Die Reisen nach Kanada machen ihr immer riesigen Spaß und tun ihr gut.

Warum also auf die zweite Sprache verzichten? Für Fiona ist die Zweisprachigkeit eindeutig ein Gewinn. ■



# Gebärdenunterstützte Kommunikation

Ein Bericht aus der Unterrichtspraxis in einer Schule für Kinder mit einer geistigen Behinderung **TEXT: ANGELIKA KURUCZ**

*Im Unterricht mit geistig behinderten, hörbehinderten Kindern stellt die wechselseitige Kommunikation zwischen Lehrenden und Schülern/-innen ein großes Problem dar. Als Lehrer/-in hat man viele Mittel, Medien und Methoden zur Verfügung, um mit diesen Kindern in Interaktion zu treten und einigermaßen zu kommunizieren. Dennoch bleibt es oft schwierig, diese Schüler/-innen lautsprachlich wirklich zu verstehen. Umgekehrt ist es noch viel schwieriger. Viele der geistig behinderten und zusätzlich auch hörbehinderten Kinder können ihre Wünsche und Bedürfnisse nicht so ausdrücken, dass sie für ihre Lehrer/-innen und Betreuer/-innen verständlich sind. Dadurch entsteht Frustration auf beiden Seiten.*

*In diesem Praxisbericht möchte ich zeigen, wie der Einsatz von gebärdenunterstützter Kommunikation meinen Unterricht bei geistig behinderten Kindern beeinflusst hat und meine Schüler/-innen ihre Sprachkompetenz und Kommunikationsmöglichkeiten verbessert haben.*

## 1. Begriffsklärung: Was sind Gebärdensprachen?

„Gebärdensprachen sind Sprachen, die aus einem manuell-gestischen Code bestehen. Sie sind weltweit überall dort auf natürliche Weise entstanden, wo es Gehörlosengemeinschaften gab/gibt. Gebärdensprachen sind also natürliche Sprachen und keine erfundenen Kunst- oder Plansprachen wie z.B. Esperanto.“

Gebärdensprachen besitzen eigene, von Lautsprachen unabhängige sprachliche Strukturen und eine eigene Grammatik.

„Gebärdensprachen sind natürliche, vollwertige, nicht an ikonische Inhalte gebundene Sprachen. Es gibt Dialekte und nationale Varianten.“ (vgl. KRAUSNEKER 2006, S. 22)

Die Bezeichnungen von Gebärdensprachen werden meist abgekürzt, z.B.:  
Österreichische Gebärdensprache = ÖGS  
Deutsche Gebärdensprache = DGS  
vgl. <http://www.oeglb.at/>

### Unterstützte Kommunikation

„Mit unterstützter Kommunikation werden die verschiedenen Hilfsmittel bezeichnet, die nicht, noch nicht oder kaum sprechenden Menschen alternativ oder ergänzend zur Lautsprache angeboten werden, um sich besser verständigen zu können.“ (vgl. WILKEN 2003, S. 112)

Zur unterstützten Kommunikation zählen auch körpereigene Kommunikationsformen wie Mimik, Gestik, Gebärden, Körperhaltung, Blickverhalten sowie auch externe Kommunikationsformen mit konkreten Objekten, Bildern, Symbolen oder Wörtern. Außerdem gibt es noch elektronische Kommunikationshilfen (z.B.: Sprachausgabegeräte) wie auch nichtelektronische Hilfen (z.B.: Tafeln, Bücher). (vgl. WILKEN 2003, S. 112)

GuK ist die Abkürzung für „Gebärdenunterstützte Kommunikation“ und wurde für die Frühförderung hörender Kinder mit Problemen im Spracherwerb entwickelt. Diese Methode soll Kindern, die nicht oder noch nicht sprechen, den Zugang zu gesprochener Sprache erleichtern. Bei Kindern mit Down-Syndrom hat sich diese Methode besonders bewährt.

Die Grundlagen der GuK sind Gebärden aus der Deutschen Gebärdensprache (Anm.: GuK wurde in Deutschland entwickelt), die durch natürliche nonverbale Verständigungsformen ergänzt wurden.

Bei der GuK werden nicht alle gesprochenen Wörter und auch nicht alle grammatischen Strukturen gebärdet, sondern nur die bedeutungstragenden Wörter. Durch die Betonung der wichtigen Wörter und die Visualisierung des Gesprochenen wird den Kindern das Verstehen erleichtert. Da Handbewegungen früher und einfacher

nachzuahmen sind als differenzierte und komplexe Sprechbewegungen, ist es einfacher zu gebärden als zu sprechen. Die Einführung der Gebärden richtet sich ausschließlich nach den individuellen kommunikativen Bedürfnissen eines Kindes.

Das Gebärden hat bei GuK die Aufgabe, die Kommunikation nur so lange zu unterstützen, bis das Kind hinreichend sprechen kann. (vgl. WILKEN 2003, S. 119 – 123)

## 2. Die kommunikative Situation in meiner Klasse

Meine Klasse ist eine von drei Schwerstbehindertenklassen einer Schwerhörigen-schule.

Obwohl ich ausgebildete Sonderpädagogin bin, stand ich in meinem ersten Jahr als Klassenlehrerin einer Schwerstbehindertenklasse vor vielen Kommunikationsproblemen. Die alltägliche Kommunikation, aber vor allem die Wissensvermittlung bei mehrfachbehinderten, hörbehinderten Kindern war für mich eine große Herausforderung. Mit „abstrakter“, deutscher Lautsprache allein kam ich nur bedingt an die Kinder heran bzw. hinterließ ich nur geringe „Spuren“ in den Köpfen der Kinder.

Um die Kommunikationssituation in meiner Klasse besser verständlich zu machen, möchte ich die Kinder und ihren Entwicklungsstand kurz skizzieren. (Die Na-

men der Kinder wurden aus Gründen des Datenschutzes von mir geändert.)

### Die Kinder meiner Klasse: Marcel

Marcel ist neun Jahre alt und hat eine allgemeine Entwicklungsstörung. Er hat keine Hörbehinderung, aber Teilleistungsstörungen in nahezu allen Bereichen. Marcel stammt aus einer sozial schwachen Familie und verbringt den Tag in der Heimstätte. Sein Sprachstand entspricht ungefähr dem eines Sechsjährigen.

lich Serbisch gesprochen. Er hat eine jüngere Schwester, die gut Deutsch spricht und völlig altersgemäß entwickelt ist. Zoran kann nur wenige Bilder und Gegenstände lautsprachlich auf Deutsch richtig benennen, sein visuelles Gedächtnis jedoch ist sehr gut entwickelt. Über die deutsche Schriftsprache hat er einen recht großen passiven Wortschatz entwickelt. Seine Wünsche und Bedürfnisse kann er lautsprachlich nur in Ein-Wort-Sätzen ausdrücken und ist meist auf das Zeigen und Hantieren mit konkreten Dingen angewiesen.

Das von Frau Prof. Dr. Wilken entwickelte Arbeitsmaterial für den Einsatz von GuK verwendete ich nicht, da es sich dabei um Gebärden der Deutschen Gebärdensprache (DGS) handelt. Ich stellte selbst Bild- und Wortkarten für meine Schüler/-innen her. Anders als beim Arbeitsmaterial von Frau Prof. Dr. Wilken benutzte ich jedoch keine Bilder der Gebärden, sondern zeigte den Kindern die Gebärden immer wieder selbst. Ein selbstständiges Lernen der Kinder mit dem Material war in diesem Fall nicht möglich. Die meisten Kinder merkten sich die Gebärden dennoch erstaunlich schnell und benötigten nur wenige gezielte Übungen zur Festigung.

*Durch die Betonung der wichtigen Wörter und die Visualisierung des Gesprochenen wird den Kindern das Verstehen erleichtert.*

### Pawel

Pawel ist ein zehnjähriger Bub mit Down-Syndrom aus einer polnischen Familie. Mit sieben Jahren hatte Pawel Paukenröhrchen. Sein auditives Wahrnehmungsvermögen und die auditive Merkfähigkeit sind wie bei vielen Kindern mit Down-Syndrom leicht eingeschränkt. Er spricht hauptsächlich in Zwei-Wort-Sätzen mit Nomen-Infinitiv-Verbindungen. Zu Hause wird vor allem Polnisch gesprochen.

### Anna

Anna ist neun Jahre alt. Sie zeigt massive Entwicklungsverzögerungen in allen Bereichen und wird nach dem ASO-Lehrplan beschult. Annas Mutter ist Ungarin und auch mit der Oma wird zum Teil Ungarisch gesprochen. Anna scheint sowohl auf Ungarisch als auch auf Deutsch sehr viel zu verstehen und spricht mit der Mutter in Ein- und Zwei-Wort-Sätzen. Dabei vermischt sie oft ungarische mit deutschen Wörtern. Da sie mit niemandem spricht außer ihrer Mutter, ist der Stand ihrer Sprachentwicklung schwer einzuschätzen. Seit kurzem spricht Anna einzelne Wörter auf Deutsch, meist Nomen, auch in der Klassensituation.

### Zoran

Zoran ist ein zwölfjähriger Bub aus einer serbischen Familie. Er hat eine mittel- bis hochgradige Hörbehinderung, die erst im Alter von vier Jahren entdeckt wurde. Zoran war eine Frühgeburt (ca. 950 Gramm Geburtsgewicht) und weist leichte Entwicklungsverzögerungen auf. Die Eltern sprechen sehr wenig Deutsch, zu Hause wird ausschließ-

### Yvonne

Yvonne ist 15 Jahre alt und seit einer Herzoperation als Baby geistig schwerstbehindert. Sie ist Spastikerin und braucht im Alltag viel Hilfe. Yvonne hat große Konzentrationsprobleme, ihre Sprache ist aber sowohl passiv als auch aktiv verhältnismäßig gut entwickelt. Mit eintrainierten Reihensätze und Floskeln kann sie ihre momentanen Bedürfnisse gut ausdrücken und auch ein einfaches, kurzes Gespräch mit ihr ist möglich.

## 3. Eine neue Idee – Der Einsatz von GuK in meiner Klasse

Im September 2006 nahm ich im Rahmen der 2. Österreichischen Down-Syndrom-Tagung in Salzburg am Workshop „Gebärdenunterstützte Kommunikation“ von Frau Prof. Dr. Etta Wilken teil. Da ich schon im Jahr davor aus persönlichem Interesse heraus mit einem ÖGS-Kurs begonnen hatte, interessierte mich diese Methode der unterstützten Kommunikation sehr.

Obwohl Prof. Dr. Wilken diese Methode für jüngere Kinder entwickelte, wollte ich versuchen, die gebärdenunterstützte Kommunikation im Unterricht mit meinen Schülern/-innen anzuwenden. Durch meinen Gebärdensprachkurs hatte ich bereits einen guten Grundwortschatz erworben, der es mir ermöglichte, einige Basisgebärden der ÖGS an meine Schüler/-innen weiterzugeben. Die Gebärden und den Wortschatz wählte ich nach der Bedeutung für die Kinder oder unseren Wochenthemen aus.

### Didaktische Überlegungen zum Einsatz von GuK

Zu Beginn verwendete ich fast ausschließlich Nomen. Diese Gebärden konnte ich auf einfache Weise mit Bildern, Gegenständen oder Hinzeigen verknüpfen. Die ersten Gebärden, die ich den Kindern zeigte, waren die Namen der Farben.

Dann folgten die Namen der Verkehrsmittel, die wir bei unseren Ausflügen verwenden, die Namen täglich gebrauchter Schulsachen und Gegenstände im Raum (Musik, Computer, Spielsachen, ...).

Natürlich auch sehr wichtige Wörter wie Mama, Papa, Oma, Opa, Kind, Haus, Auto, Baum, Ball, Rad, Danke, Bitte, usw.

Ich grenzte dabei die Auswahl nicht bewusst ein, sondern zeigte den Kindern Gebärden, wenn ich merkte, dass ein bestimmter Begriff im Alltag der Kinder von Bedeutung war oder das Verstehen dadurch erleichtert wurde.

Die ersten Verben, die die Kinder kennenlernten, waren zum Teil natürliche Gebärden, wie z.B. essen, trinken, anziehen, ...

Darauf folgten Verben der ÖGS wie arbeiten, spielen oder lesen, die wir gemeinsam erarbeiteten.

Einen Großteil der Gebärden nahmen die Kinder durch reines Beobachten auf. Adjektive wie z.B. groß, schnell oder laut nahmen die Kinder durch das Beobachten meiner Erklärungen im Alltag in ihren Wortschatz auf, ohne dass sie dafür eine konkrete Erarbeitung benötigten.

Wichtige Adjektive im Schulalltag meiner Klasse sind: groß, klein, leise, laut, brav, schnell, langsam, viel, schön, gut, schwer, leicht, traurig, lustig, spannend, ...

Ebenso verwendete ich einige abstrakte Begriffe „nebenher“ bei Erklärungen und so wurden auch diese zu einem fixen Bestandteil des passiven Wortschatzes der Kinder.

Andere abstrakte Begriffe setzte ich deshalb bewusst ein, da sie zur Vermittlung von Inhalten unerlässlich waren und den Kindern das Behalten und Verstehen erleichterten: heute, morgen, gestern, jetzt, Tag, Woche, Monat, Jahr, Wochentage, Monatsnamen, Jahreszeiten.

### Beispiele für den Einsatz der GuK im Unterricht

#### Die Kalenderarbeit

Bei der Kalenderarbeit werden Wochentag, Monat und Jahreszeit besprochen, das Datum auf ein Monatsblatt geklebt und auf die Tafel geschrieben. Dazu sprechen wir einen rhythmisch geklatschten Reihensatz.

Seit ich selbst ÖGS lerne, setzen wir Gebärden auch bei der Kalenderarbeit ein.

Ich frage die Kinder: „Welcher Tag ist heute?“, und verwende dabei die Gebärden „Tag“ und „heute“. Ein Kind stellt auf einem Wochenblatt mit der Kluppe den jeweiligen Tag ein. Wir zeigen gemeinsam die Gebärde, klatschen und sprechen dann den Reihensatz: „Heute (2x auf die Oberschenkel klatschen) ist (1x in die Hände klatschen) Montag (mit den Füßen stampfen).“

Dasselbe wiederholen wir mit dem Monat und der Jahreszeit. In der Frage verwende ich dabei die Gebärden für „Monat“, „Jahr“ und „Zeit“. Die Kinder antworten entweder lautsprachlich auf Deutsch, mit der entsprechenden Gebärde der ÖGS oder kombinieren das gesprochene Wort und die Gebärde. Dann sprechen wir den Monatsnamen bzw. die Jahreszeit gemeinsam mit Hilfe der PMS-Zeichen (Anm.: phonembestimmtes Manualsyste) und führen die Gebärden aus. Am Schluss sprechen wir noch einmal den geklatschten Reihensatz.

Da wir diese Kalenderarbeit und den rhythmischen Reihensatz jeden Tag wiederholten, hatten die Kinder die notwendigen Gebärden innerhalb kürzester Zeit erlernt. Die Wochentage und ihre Abfolge wurden für die Kinder begreifbarer und verständlicher. Erklärungen wie „Am Freitag gehen wir Reiten“ wurden klarer, da sich die Kinder unter Freitag mit Hilfe der Gebärde etwas vorstellen konnten. Der lautsprachliche Begriff „Freitag“ war für die Kinder schwerer zu erfassen und einzuordnen. Die Kinder begannen nun auch, ein Gefühl für die Dauer eines Tages, eines Monats oder einer Jahreszeit zu entwickeln, und können diese jetzt auch unterscheiden. Gerade für geistig behinderte Kinder ist der Zeitbegriff sehr schwer zu erfassen und Begriffe wie Monat oder Jahreszeit nur schwer zu begreifen.

#### Erklärung des Tagesablaufs

Damit sich die Kinder auf den Tagesablauf und die Ereignisse eines Tages einstellen können (Anm.: Stundenplan für Kinder nicht verständlich), erzähle ich nach der Kalenderarbeit, was wir an diesem Tag machen werden. Dies war vor allem für Zoran meis-tens sehr schwer verständlich bzw. sinnlos. Er zeigte wenige Reaktionen und verstand nur Wörter wie „turnen“ oder „essen“. Seit ich meine Erklärungen mit Gebärden unterstütze, ist auch für Zoran eine Sinnentnahme möglich.

#### Beispiele:

„**Heute gehen wir einkaufen. Wir gehen zum Billa.**“ Die Gebärden „heute“, „einkaufen“ reichen aus, um den Kindern zu erklären, was heute geschieht. Dass Zoran den Satz versteht, ist an seinem lautstarken „Juhuu“ deutlich zu erkennen.

„**Gabi ist heute krank. Wir haben kein Werken.**“ Ich verwende die Gebärden „krank“ und „kein“. Für „Werken“ benutzen wir die Geste „Hammer schlagen“. Zoran reagiert darauf mit einem lauten „Oje“ und hat den Sinn der Aussage verstanden.

„**Am Donnerstag gehen wir in den Zoo. Wir fahren mit der Straßenbahn und der U1/U4.**“ Der Satz ist durch die Verwendung der Gebärden „Donnerstag“, „Straßenbahn“ und „U-Bahn“ für Zoran einigermaßen verständlich. Für das Wort „Zoo“ zeige ich Zoran ein Bild. Außerdem erkläre ich mit den Gebärden „rot“ und „grün“, mit welcher U-Bahn wir fahren werden. Zoran kann mir am Kalender den richtigen Tag

ler drehen. Bleibt der Teller stehen, zeigt ein auf dem Teller aufgeklebter Pfeil an, welches Bild das Kind nehmen darf. Wir betrachten das Bild und überlegen, ob wir den Namen schon kennen. Dann sprechen wir mit Hilfe der PMS-Zeichen den Namen. Anschließend zeige ich den Kindern die Gebärde für das Wort.

Wenn alle Bilder aufgedeckt sind, lege ich der Reihe nach die Wortkarten dazu. Nun erlesen wir das Wort wieder mit den PMS-Zeichen und wiederholen die Gebärde. Mit unterschiedlichen Spielen festigen wir die Zuordnungen von: Bild – Gebärde / Bild – Mundbild / Bild – Schriftbild / Schriftbild – Gebärde

Vor allem bei Zoran ist mir das Mundbild zusätzlich zu den Gebärden sehr wichtig. Gebärden sollen für Zoran das Merken und Verstehen erleichtern, gleichzeitig soll er aber auch vom Mundbild auf das deutsche Schriftbild schließen können und Wörter zum Teil ablesen lernen.

### 4. Veränderungen in unserem Schulalltag seit dem Einsatz von GuK

#### Verbessertes Sprachverständnis

Vor allem Zoran kann, seit dem Einsatz der GuK, nun dem Gesagten/Geschriebenen auch wirklich Sinn entnehmen. Früher wusste man nie, was er wirklich verstanden hatte. Jetzt kann er auch mit Hilfe von Gebärden „nachfragen“ oder Lernwörter in Lesesätzen als Gebärde zeigen, damit ich weiß, ob er den Satz verstanden hat.

*Die Wissensvermittlung gelingt durch den Einsatz von GuK viel besser und effektiver als früher. Die Kinder merken sich Inhalte schneller und behalten sie länger.*

des Ausflugs zeigen und gebärdet „Straßenbahn“ und „U-Bahn“ dazu.

#### Erarbeitung neuer Lernwörter

Für die Erarbeitung neuer Lernwörter benutze ich selbst gemachte Bild- und Wortkarten. Wir sitzen gemeinsam am Boden im Sitzkreis, in der Mitte steht ein drehbarer Holzteller, um den ich die Bildkarten mit der Rückseite nach oben im Kreis aufgelegt habe.

Der Reihe nach darf jedes Kind den Tel-

#### Förderung der Lautsprache

Seit wir begonnen haben, Gebärden einzusetzen, hat sich die Artikulation in der Lautsprache bei Pawel und Zoran verbessert und sie bemühen sich stärker als vorher, Wörter richtig nachzusprechen. Ebenso hat sich die Prosodie bei beiden Buben stark verbessert.

## Der Einsatz von gebärdengestützter Kommunikation bei geistig behinderten Kindern führt zu einer wesentlichen Vereinfachung der Kommunikation im Alltag.

### Vermehrte Erfolgserlebnisse – weniger Frustration

Die Kinder merken, dass die Kommunikation durch den Einsatz der Gebärden einfacher wird. Sie müssen uns Lehrern/-innen Dinge nicht fünffach erklären, auf die wir dann erst nur mit „jaja“ antworten, weil wir nicht verstanden haben, was wirklich gemeint war. Dies führt jetzt natürlich zu Erfolgserlebnissen und weniger Frust in der Kommunikation.

### Gesteigerte Sprechfreude

Durch den Erfolg, den vor allem Pawel und Zoran in sprachlichen Situationen haben, wurde ihre Sprechfreude gesteigert. Sie setzen deutsche Lautsprache häufiger ein, erzählen auch unaufgefordert mehr als früher und setzen auch im kindlichen Spiel Sprache stärker ein.

### Verbesserte Merkfähigkeit

Durch die Koppelung neuer Lernwörter mit der entsprechenden Gebärde merken sich die Kinder das neue Wort schneller. Die Verbindung von Bild – Schriftbild – gesprochenes Wort – Gebärde, bei der drei Sinne (auditiv, visuell, kinästhetisch) gleichzeitig angesprochen werden, sichert auch das Abspeichern im Gehirn.

### Bessere und einfachere Wissensvermittlung

Die Wissensvermittlung gelingt durch den Einsatz von GuK viel besser und effektiver als früher. Die Kinder merken sich Inhalte schneller und behalten sie länger.

### Erleichterung der Kommunikation für mich

Erzählungen von Pawel waren oft schwer bis gar nicht zu verstehen. Zoran gab lautsprachlich überhaupt nichts oder nur einzelne Worte von sich. Durch die Verwendung von Gebärden sind die Kinder nun auch für mich besser zu verstehen. Zoran und Anna haben überhaupt erst jetzt begonnen, Sprache als Kommunikationsmittel einzusetzen.

### Stärkung der Schüler-Lehrer-Beziehung

In der Arbeit mit geistig behinderten Kindern läuft sehr viel auf Beziehungsebene ab. Ich bin für die Kinder im Schulalltag die wichtigste Bezugsperson. Durch die Verwendung von Gebärden werden nun auch Gespräche abseits von Lerninhalten möglich, wodurch die Beziehung zu den Kindern gefördert wird. Auch ein einfaches Lob hat durch die Unterstützung der Gebärde mehr Wirkung und Aussagekraft.

Im Wesentlichen kann ich sagen, dass die Verwendung von Gebärden zur Unterstützung der Kommunikation mit geistig behinderten Schüler/-innen mir und auch den Kindern den Schulalltag enorm erleichtert.

## 4.1 Persönliche Entwicklung des einzelnen Kindes durch GuK

### Marcel

Marcel setzt kaum Gebärden ein. Dies liegt einerseits daran, dass er sich lautsprachlich völlig problemlos mitteilen kann, für jeden gut verständlich ist und selten Kommunikationsproblemen ausgesetzt ist. Andererseits zeigt er auch wenig Freude beim Erlernen von Gebärden und fragt nur im Notfall nach, wie die Gebärde für ein bestimmtes Wort aussieht.

### Pawel

Pawel hat Gebärden vom ersten Tag an mit Begeisterung und Motivation aufgenommen. Er merkt sich Gebärden erstaunlich schnell und setzt sie auch ein, um z.B. einen Satz zu lesen. Die ihm bekannten Wörter des Satzes gebärdet er dann.

Er kann sich durch die Verwendung von Gebärden viel verständlicher ausdrücken, als er es rein lautsprachlich konnte. Er erzählte immer schon gerne von sich und seinen Erlebnissen, tut dies nun aber häufiger und gezielter. Durch den Erfolg in der Kommunikation wurde seine Sprechfreude

verstärkt, wodurch sich langsam auch seine Mundmotorik und dadurch auch die Artikulation verbesserten. Auch seine geistigen Fähigkeiten haben sich seither enorm entwickelt.

### Zoran

Zoran hat durch die GuK in seiner geistigen Entwicklung, Selbstständigkeit und Kommunikation am meisten Fortschritte gemacht. Er profitiert enorm vom Einsatz der Gebärden und verwendet sie auch selbst häufiger als die anderen Kinder der Klasse. Für ihn haben sich dadurch neue Sinnzusammenhänge ergeben und neue Sachinhalte erschlossen. Er wirkt viel selbstsicherer als früher, geht mehr aus sich heraus und traut sich auch selbst viel mehr zu. Er zeigt mehr Interesse an Kommunikation und wurde dadurch auch für die Lautsprache offener.

### Anna

Für Anna bedeutet der Einsatz von Gebärden Kontakt und Kommunikation mit ihrer Umwelt. Da Anna mit niemandem außer ihrer Mutter sprach, war eine wechselseitige Kommunikation im Schulalltag mit ihr sehr schwierig bzw. kaum möglich.

Sie hat sich von Beginn an bemüht, die Gebärden nachzuahmen, ohne sie in anderen kommunikativen Situationen einzusetzen. Bereits die Nachahmung von Gebärden fiel ihr zum Teil recht schwer. Als Anna mit der Zeit sicherer in der Ausführung wurde, begann sie auch, mittels Gebärden auf Fragen zu antworten. Dies brachte eine große Erleichterung für mich im Umgang mit Anna, da sie nun wirklich reagierte bzw. antwortete. Allerdings benutzt Anna Gebärden immer noch nur reaktiv und nicht, um selbst aktiv ein Gespräch zu beginnen oder eine Frage zu stellen. Dies liegt aber anscheinend in Annas Naturell, da sie ein sehr ruhiges, in sich gekehrtes Kind ist, das sich nur langsam anderen gegenüber öffnet.

### Yvonne

Yvonne kann durch ihre Spastik nahezu keine Gebärde erkenntlich ausführen. Dies dürfte ihr aber selbst nicht bewusst sein. Sie bemüht sich immer wieder, die Gebärden mitzumachen, was in einer großen Kreisbewegung beider Hände über dem Kopf endet. Außerdem kann Yvonne ihre Bedürfnisse durch eintrainierte Reihensätze gut mitteilen und braucht Gebärden nicht für ihre Kommunikation im täglichen Leben.

## 5. Fazit

Der Einsatz von gebärdenunterstützter Kommunikation bei geistig behinderten Kindern führt zu einer wesentlichen Vereinfachung der Kommunikation im Schulalltag. Da Gebärden einfacher nachgeahmt werden können als das gesprochene Wort, haben die Kinder schnell Erfolgserlebnisse. Den Kindern ist es mit Hilfe von GuK möglich, ihre Bedürfnisse und Wünsche verständlicher und zielgerichteter auszudrücken, wodurch Frustrationen vermieden werden. Diese kommunikativen Erfolgserlebnisse motivieren und verstärken das Bedürfnis nach Kommunikation, wodurch sich auch positive Effekte in der Lautsprachentwicklung zeigen. Für Lehrer/-innen stellt GuK eine einfache, unkomplizierte Methode der Wissensvermittlung dar, die die Sinnentnahme enorm erleichtert. Der Aufwand für Lehrer/-innen besteht einzig darin, sich die Gebärden im Rahmen eines Gebärdensprachkurses richtig anzueignen.

Ich werde die GuK, nach diesen tollen Erfolgen seit dem Beginn des Einsatzes, auch im kommenden Schuljahr wieder im Unterricht verwenden, solange meine Schüler/-innen diese Unterstützung brauchen.

Dieser Artikel entstand im Rahmen des Akademielehrganges „Österreichische Gebärdensprache“ im Wintersemester 2006 an der Pädagogischen Akademie des Bundes Wien.

Literaturangaben:  
www.oeglb.at  
www.ds-infocenter.de

KRAUSNEKER Verena: „taubstumm bis gebärdensprachig. Die österreichische Gebärdensprachgemeinschaft aus soziolinguistischer Perspektive“, Alfa Beta, 2006 Bozen und Drava

WILKEN Etta: „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“, 2003, Edition Marhold, Berlin

Autorin: Angelika Kurucz,  
Diplom-Pädagogin SL, 1040 Wien  
E-Mail: angelika.kurucz@gmx.net

Wir bedanken uns bei der Autorin und bei der Redaktion von „Mitsprache“, der österreichischen Fachzeitschrift für Sprachheilpädagogik, für die freundliche Genehmigung, diesen Artikel, der in der Ausgabe 4/2007 in „Mitsprache“ erschienen ist, in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen zu dürfen.

# Sprechen lernen

## Gebärden helfen Roman bei der Kommunikation

TEXT: A. FISCHER-SPALINGER

**G**erne versuche ich, unseren langen Weg zum Sprechenlernen etwas zu beschreiben.

Seit dem Herbst 2006 sind wir ein paar Schrittlchen weitergekommen, aber unser Weg ist immer noch lang.

Ohne sprachunterstützende Gebärden könnte unser Roman (am 18. Mai 2000 mit Down-Syndrom geboren), jetzt siebeneinhalb Jahre alt, kaum kommunizieren. Er hat ein sehr gutes Sprachverständnis, das viel weiter entwickelt ist als seine Sprachproduktion. Roman zeigt aber ausgeprägte Schwierigkeiten, Laute gezielt in der Situation zu formulieren (er hat eine schwere Sprechdyspraxie), für sich plaudernd kann er fast alle Laute problemlos sprechen.

### Romans Werdegang

Hier kurz Romans Werdegang: Physiotherapie ab Geburt. Dann hat er schon früh (ab 21 Monaten) wegen Ess- und Aspirationsproblemen Logopädie bekommen, zwischendurch haben wir mal pausiert, seit August 2006 bekommt er wieder regelmäßig Logopädie mit Ziel der Lautbildung.

Mit fünf Jahren besuchte er für zweimal zwei Stunden pro Woche einen heilpädagogischen Kindergarten, seit Sommer 2006 ist er im Dorfkinderkinder integriert, mit heilpädagogischer Begleitung, erst nur stundenweise, dann gesteigert bis jetzt zum normalen Pensum der jüngeren Kindergartenkinder von drei Stunden pro Tag. Er hat Hippotherapie, was auch einen Einfluss auf die Sprache haben soll. Seit eineinhalb Jahren hat Roman eine elektronische Kommunikationshilfe (MiniTalker).

### Wenig Worte, aber viele Gebärden!

Die ersten Worte kamen mit 18 Monaten. Bis zu seinem sechsten Lebensjahr sprach Roman etwa acht Wörter und Tierlaute und unendlich viele Plauderlaute und beherrschte etwa 150 Gebärden. (Die Anzahl weiß ich so genau, weil ich sie in einem Ordner dokumentiere, damit andere die Gebärden nachsehen können.)



### Roman gebärdet Sätze und Geschichten

Gebärden hängt Roman auch zu ganzen Sätzen zusammen und kann so sagen, was er erlebt hat, was er will oder was er gerne tun würde. Nur ist es manchmal schwierig herauszufinden, ob er in der Vergangenheit oder der Zukunft gebärdet. Roman kann z.B. gebärden: Papi-schneide-Brot (und) streich Butter (und) Marmelade (drauf), wobei die kleinen Zwischenwörter in Klammern nicht gebärdet werden. Oder: Zähneputzen-Kindergarten-spielen-Taxi-winken-Kuss, das heißt, wir putzen Zähne, dann gehe ich in den Kindergarten zum Spielen und das Taxi holt mich und Mami winkt und gibt mir einen Kuss. Oder: Roman-müde-Mami-Zähneputzen, das bedeutet, er will schlafen gehen und ich (nicht Papi) soll ihm die Zähne putzen. Oder: Spaziergehen-Brot schneiden-Werfen-Enten: Er möchte einen Spaziergang zu den Enten machen und sie mit Brot füttern. Oder: Roman-krank-Doktor-Herzabhören-Blutentnahme-Spital-inhalieren-Infusion-essen-



Brotstreichen-Marmelade. So erzählt er von seine Spitalaufenthalten, immer wieder, und lacht am Schluss, weil die Marmeladenbrote so fein waren. Oder: Buchanschauen-Schneeball-werfen-awa (Das Buch von Lena mit dem Schneemann anschauen, da machen die Kinder eine Schneeballschlacht).

### Gebärden öffnen neue Welten

Für Roman öffneten sich durch die Gebärden ganz neue Welten, sonst hätte er bis vor wenigen Monaten kaum Möglichkeiten gehabt, sich auszudrücken.

Das schnelle Lernen der Gebärden wurde vielleicht auch durch seine grobmotorische Behinderung begünstigt: Er musste sich einfach irgendwie verständlich machen, da er erst mit viereinhalb Jahren gehen gelernt hat. Das bedeutete, dass er beispielsweise nie in die Küche gehen konnte, um hochzuklettern und sich selbst etwas zum Essen zu holen.

### So haben wir angefangen ...

Ich habe, als Roman zirka 21 Monate alt war, angefangen, sprachunterstützende Gebärden einzuführen. Müde hat er damals

schon selbst gebärdet. Essen und trinken waren die ersten Sachen, die ich ihm beigebracht habe. Aber es hat sicher drei bis vier Monate gedauert, bis er sie übernommen hatte.

Anfangs habe ich nur eine oder zwei wichtige Gebärden gewählt. Mit Tätigkeitswörtern kann man mehr bewirken als mit dem Benennen von Gegenständen. Es muss das Kind interessieren. Weitere erste Gebärden waren: telefonieren (selbst erfunden), winken, Kerze ausblasen, nein, pürieren, inhalieren, Zähne putzen, hören, Musik machen, föhnen und baden.

Ich habe immer die Gebärde für essen und trinken gemacht, wenn wir diese Tätigkeiten machten oder machen wollten. Immer Blickkontakt vor dem Sprechen hergestellt. Ihm irgendwann auch die Hand geführt zum Gebärden, bis er sie übernommen hat. Zudem musste anfangs die Gebärde einfach sein, d.h. nur mit einer Hand. Und die folgenden Gebärden müssen sich klar unterscheiden von denen, die das Kind schon kann.

Und dann erlebten wir eine Sensation: Roman hat, als er zwei Jahre alt war, nachts immer geweint, wir waren verzweifelt, wussten nicht wieso, probierten alles (außer ihm zu trinken zu geben) aus, um ihn zu beruhigen, nichts klappte, bis er eines Nachts gebärdete: Trinken!

Da er tagsüber nie trank und nie Durst zeigte, kamen wir einfach nicht auf die Idee, er könnte Durst haben. Wie blöd wir waren. Und seit er trinken gebärden konnte, weinte er nachts nicht mehr, sondern trank Wasser und schlief gleich wieder ein. So ist das bis heute geblieben.

### Gebärden hemmen nicht, sie fördern die Sprachentwicklung

Für alle, die unsicher sind, ob man mit dem Gebärden die aktive Sprachentwicklung bremst: Lasst euch nicht beirren, vielen Fachleuten, so auch unserer Früherzieherin und einer Logopädin (die Roman für eine Zweitmeinung beurteilt hat), musste ich deutlich sagen, wie viel Kraft mich das immer kostet, mich zu rechtfertigen, wieso ich sprachunterstützende Gebärden anwende. Und ich habe allen Skeptikern/-innen einen Artikel aus *Leben mit Down-Syndrom* kopiert (Dank an das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter für die immer wieder wichtigen und spannenden Informationen aus dem Heft!), in dem zu lesen war, dass es wissenschaftlich erwiesen ist, dass Gebärden die Sprachentwicklung fördern und nicht hemmen. Beim Gebärden sind die selben Hirnareale aktiv wie beim Sprechen!

Zudem spricht man ja immer zu den Gebärden und benennt die Gebärden, die das Kind macht. Das ist nicht vergleichbar mit der Gebärdensprache der gehörlosen Menschen.

### Gebärden vereinfachen vieles

Gebärden anwenden muss man nicht, aber es macht das Leben einfacher mit einem Kind, das noch nicht spricht, z.B. habe ich Roman die Gebärde für helfen gezeigt, als es mir zu blöd wurde, wenn er bei Spielen immer schrie, wenn etwas nicht ging. Einmal gezeigt und sofort nachgeahmt. Das dauert nur am Anfang lange, bis das Kind eine Gebärde übernimmt.

In letzter Zeit beobachte ich auch zunehmend, dass Roman nun Gebärden anwendet, die ich ihm lange Zeit vorgemacht habe, die er aber nie nachgeahmt hat, wie z.B. Kran. Das habe ich ihm gezeigt, als vor einem Jahr neben uns gebaut wurde und er so fasziniert zuschaute, er ahmte die Gebärde aber nie nach. Vor wenigen Wochen gebärdete er plötzlich Kran und sagte: „Ach“ = Kran, als er einen auf einer Baustelle sah (die Gebärde hatten wir in der Zwischenzeit kaum gebraucht). Also hat er die Gebärde schon vor einem Jahr abgespeichert, nicht aber angewendet.

### Konsequenter Einsatz ist wichtig

Es gab auch Phasen, wo ich als Mutter Gebärden, die Roman schon lange beherrschte, weniger benutzte. Da bemerkte ich, dass er zunehmend Vereinfachungen machte und bereits gekonnte Gebärden immer mehr zerfielen und undeutlicher wurden. So begann ich nach Absprache mit der Logopädin, die Gebärden wieder konsequenter einzusetzen, wenn ich mit Roman sprach. Seitdem sind seine Gebärden wieder (nach einigen Malen Handführung) eindeutiger geworden. Einfachheitshalber hatte ich oft nur noch die neu zu erlernenden Gebärden gebärdet.

Hat das Kind einmal begriffen, dass es sich so verständigen kann, dann fällt ihm das Sprechen mit Gebärden mit zunehmendem feinmotorischem Geschick immer leichter.

### Neue Gebärde nach Bedarf

Mittlerweile ist es so, dass Roman praktisch sofort neue Gebärden übernimmt, wenn ich sie ihm zeige. Natürlich ist es auch so, dass ich ihm weiterhin Gebärden anbiete, von denen ich ahne oder weiß, dass er sie für das Erzählen seiner Erlebnisse braucht. Und manchmal lernt er lange keine neue,

weil mir nichts einfällt, was ich ihm beibringen könnte und er im Sprechenlernen auch laufend Fortschritte macht, bis es wieder Ereignisse gibt, die danach rufen.

So hat er bei der Beerdigung seines Großvaters die Gebärde „tot oder gestorben“ sofort übernommen und am Tag darauf von der Beerdigung erzählt: (Opa) tot, Kirche, leise, Mann (Pfarrer), Weihwasser, Buch, singen, traurig kann man übersetzen mit: Wir waren in der Kirche, weil Opa gestorben ist, wir waren leise, der Mann hat gepredigt und wir sangen aus dem Liederbuch und waren traurig. Mit allen Einzelheiten, sogar mit dem Bespritzen des Grabes mit Weihwasser (selbst erfundene Gebärde, ich realisierte sofort, was er sagen wollte).

Ich hatte mir z.B. überlegt, ob ich ihm die Gebärde tot anbieten soll oder nicht. Mein Mann war dagegen, da er nicht wollte, dass Roman immer tot sagt. Ich meinte jedoch, dass Roman ja auch darüber sprechen können muss. Und ... ein Monat später ist das Haustier der Nachbarn (eine Maus), die Roman mit mir in den Ferien gefüttert hat, gestorben. Jetzt kann er auch mit der Gebärde tot/gestorben von der verstorbenen Maus und der Mäusebeerdigung erzählen.

### Wann kann man Gebärden nicht einsetzen?

Gebärden können – zugegebenermaßen selten, aber manchmal doch auch – im Alltag Nachteile haben. So lassen sie sich nicht immer einsetzen. Beispielsweise beim Ins-Bett-Gehen, wenn das Licht schon gelöscht ist, oder wir im Dunkeln draußen sind, dann „verstehe“ ich Roman nicht mehr.

Auch beim Autofahren kann ich nicht schauen, was er auf dem Rücksitz gebärdet. (Ein kleiner zusätzlicher Rückspiegel hilft nun doch etwas bei der Verständigung). Mit Fausthandschuhen kann er viele Gebärden nicht mehr machen und unter der Regenerne sind die Hände nicht sichtbar.

Mit einer Infusion am Handgelenk lässt sich schwer „sprechen“ und beim Telefonieren sieht die andere Person nicht, was Roman erzählt. Da dolmetsche ich dann in den Hörer hinein.

### Unsere Welt wäre so viel ärmer ohne Gebärden

Aber die Vorteile überwiegen im Alltag ganz klar! Was würde ich Roman für Mitteilungsmöglichkeiten vorenthalten, wenn ich ihm nie Gebärden angeboten hätte! Seine und unsere gemeinsame Welt wäre um vieles ärmer an Kommunikation und Austausch. Roman ist ein sehr mitteilungs-

freudiges, kommunikatives Kind und freut sich jedes Mal, wenn auch er etwas erzählen kann und wir ihn dann verstehen, dann leuchten seine Augen, er strahlt und ist sehr zufrieden!

Auch ist es für die Geschwister spannend, eine Art Geheimsprache zu können, die andere Kinder nicht verstehen.

### Allmählich kommt die Sprache

Seit einem Jahr beginnt Roman vermehrt, immer gleiche Laute für die gleichen Wörter zu produzieren, manchmal tönen sie fast verständlich, oftmals weiß aber eine außenstehende Person, die seine Erlebniswelt nicht kennt, kaum, was er sagen will.

Hier in dieser Situation helfen die Gebärden enorm zum Differenzieren! So wunderte sich unsere Helferin, als sie Roman wickelte und auf den Topf setzte, wieso er dann immer Papi sagt (abi), aber das heißt auch (WC-)Papier. Ihr war nicht aufgefallen, dass er dabei keine Papi-Gebärde machte.

Seit Juli 2006 hat Roman einen Mini-Talker. Darüber berichte ich in der folgenden Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.

PS: Wir verwenden neue Gebärden nur noch nach Anita Portmann „Wenn mir die Worte fehlen“, die in der Schweiz in heilpä-

dagogischen Schulen recht verbreitet sind. Der Gedanke ist, dass sich dann Roman in einer HPS auch mit anderen Kindern gebärdend verständigen kann. Früher benutzten wir die GuK-Gebärden von Etta Wilken.

GuK und Portmann sind häufig ähnlich. Oft muss man aber auch schauen, welche Gebärde das Kind überhaupt nachahmen kann von seinen motorischen Fähigkeiten her. Roman erfindet auch oft selber Gebärden.

*Herzliche Grüße aus der Schweiz:  
Andrea Fischer-Spaling, Sonderpädagogin  
und Mutter von Roman, sieben Jahre, und  
Manuel, zehn Jahre.*



*Hier gebärdet Roman „schneiden“ und „schlafen“, nur zwei Beispiele aus seinem umfangreichen Gebärdenschatz*

# Erzählen lernen – Wie Sprachförderung lebendig mitwächst

*Zu seinem Geburtstag spielte unsere Ruth (elf Jahre) ihrem Paten ein Märchenspiel vor: „Aljonuschka und die wilden Schwäne“. Sie erzählte folgerichtig und lebendig, zum Teil mit verstellter Stimme, genau so, wie sie es bei ihrer Mutter beobachtet hatte.*

*Dass es ein weiter Weg war, den wir miteinander gegangen sind, bis ein solches Geburtstagsgeschenk möglich wurde, das kann sich jeder denken, der ein Kind mit Down-Syndrom auf seinem sprachlichen Werdegang begleitet.* **TEXT:** BARBARA SCHILLING

Ich möchte Sie an diesem Weg ein wenig Anteil nehmen lassen. Dabei wird klar werden, wie vielseitig die Komponenten sind, die zu sprachlichem Reichtum führen, und dass man möglichst nie krampfhaft direkt auf sein Ziel zusteuern sollte. Vielmehr sollte man Situationen sprachlich ausschöpfen, die sich im Leben sowieso ergeben.

Unsere Ruth wurde 1996 mit einem sehr schweren Herzfehler geboren. Sie war so zart, dass sie nicht einmal schrie, wenn sie Hunger hatte. Ich musste immer wieder nachschauen, ob sie wach war und am Daumen lutschte.

So verging das erste Jahr mit unserem zart lächelnden, freundlichen Kind. Im Mittelpunkt standen damals die Herzoperation und die Frage nach dem Überleben.

Natürlich hatten wir schon mit Krankengymnastik und Frühförderung begonnen, Logopädie wäre terminlich zu viel geworden – zudem scheuten wir uns davor, jemand Fremden an ihrem Mund herummanipulieren zu lassen oder ihr eine Gumenplatte einsetzen zu lassen.

Eine lange Stillzeit musste genügen, um die Mundmuskulatur anzuregen. In diesem Zusammenhang möchte ich den Schwestern der Neugeborenenstation der Filderklinik bei Stuttgart meinen ganz herzlichen Dank aussprechen. Obwohl Ruth in der ersten Zeit fast nur schlief und mit der Sonde ernährt werden musste, ermunterten sie mich zum Stillen. Jedes Gramm Milch, das unser Kind selbst trank, wurde fröhlich bejubelt. Mit Hilfe dieser Unterstützung konnte Ruth nach zwölf Tagen selbstständig trinken, wenn wir auch viel Zeit dafür brauchten.

Als die Herzoperation mit elf Monaten glücklich überstanden war, folgten viele schwere Infekte. So stand die Kranken-

pflege mit ihren erschöpfenden Folgen für die ganze Familie im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit, ebenso die Gewichtszunahme. In gesunden Tagen war die Bewegungskentwicklung das Wichtigste: Sehr verspätet lernte Ruth robben und einige Monate später (mit eineinhalb Jahren) das Sitzen.

Sprachlich wurde Ruth in dieser Zeit nicht bewusst gefördert, aber natürlich redete ich viel mit ihr, sang ihr Kinderlieder vor (was sie sehr liebte) und schaute mit ihr Bilderbücher an.

## Verse und Lieder fördern die Sprache

Mit ca. eindreiviertel Jahren begann ich mit bewusster Sprachförderung. Als ich entdeckte, dass Ruth z.B. einen Bären im Bilderbuch nicht als solchen erkannte, weil er nicht wie ihr eigener aussah, begann ich, Fotos von Spielsachen unserer eigenen Kinder zu machen. Durch Folien geschützt, sammelte ich diese in einem Ordner. Ruth nahm dieses selbst gemachte Bilderbuch sehr gut an. Bald konnte sie vor allem die Tiere bezeichnen

(„Wau – wau“, „Miau“, „I- aah“ etc.).

Viele Monate lang sprach ich den gleichen Kindervers in ihre Hand:

„Hier hast ’n Taler,  
geh’ auf den Markt,  
kauf dir ’ne Kuh,  
Kälbchen dazu!

Kälbchen hat ’n Schwänzchen,  
Didl – didl – Dänzchen!“

Eines Tages kam ein schwaches „Didl – didl“. Das war der Durchbruch!

Ruth hatte eine Riesenfreude an solchen rhythmischen Kinderversen, Liedern und Fingerversen. Bald lernte sie viele von ihnen auswendig. Ihr Wortschatz wuchs dadurch beträchtlich. Bald hatten die Tiere alle ihre richtigen Namen.

Auch die Satzbildung wurde durch Verse und Lieder angeregt: Oftmals benutzte Ruth einen solchen fertig auswendig gelernten Satz, um etwas, was sie sagen wollte, auszudrücken.

Wann macht man das denn alles? Es gibt ja auch noch Haushalt, Geschwister ... und noch so vieles anderes zu tun!

## Sprachförderung in den Alltag integrieren

Ich selbst kombinierte die Sprachförderung mit der Sauberkeitserziehung. Saß Ruth auf dem Töpfchen, so hatten wir gemeinsamen Spaß an Fingerversen und rhythmischen Liedchen. War das Töpfchen nachher voll, so gab es ein großes Lob, war nichts drin, so machte es auch nichts, die Zeit war ja sinnvoll verbracht worden. So war ich wegen der etwas lange dauernden Sauberkeitserziehung nie frustriert und konnte die natürliche Entwicklung abwarten. Auch Ruth wurde sauber, erst tagsüber und mit einiger Verspätung auch nachts mit fünfdreiviertel Jahren.

Öfter liest man Kommentare, dass in der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ nur die ganz „fitten“ Kinder beschrieben würden.

Mit diesem Artikel möchte ich zum Ausdruck bringen, dass auch unsere Kinder mit Down-Syndrom-Plus ihre Begabungen entwickeln können. Man braucht nur einen langen Atem, eine ganze Menge Vorschussvertrauen und viel Humor.

Barbara Schilling

Etwas später kombinierte ich die Sprachförderung mit unseren Versuchen, unserer Tochter das Wandern beizubringen.

### Wandern und singen

Ihre ersten selbstständigen Schritte machte Ruth zu unser aller Jubel mit drei Jahren. Und da fing dann die Lauferziehung erst an – mit unendlich vielen „Kuckuck – und Tschu – tschu – tschu – die Eisenbahn spielen“ bewältigten wir den Weg zum Kindergarten und zurück. Wir mussten sie auch oft tragen, denn den Berg hoch lief gar nichts.

Wir gaben nicht auf und gingen weiter mit Ruth spazieren. Der Rückweg dauerte meist drei- bis viermal so lange wie der Hinweg. Im Kindergarten bewältigte sie inzwischen den Waldtag.

Als Ruth sieben Jahre alt war, bekamen wir im Sommer die Möglichkeit, in die Berge zu fahren. Wir freuten uns riesig! Und ich wollte „wandern“! Also fuhren wir mit der Seilbahn in die Höhe. Mein Mann lief mit Theresa einen Höhenweg und ich sollte nun mit Ruth zum gemeinsamen Treffpunkt kommen. Nach wenigen Minuten setzte sie sich natürlich auf den Boden. Ich weiß nicht, wie oft ich in diesem ersten Sommer das Märchen von der „Rübe“ für sie und mit ihr sang oder das Märchen vom „Schloss Riesengroß“ erzählte: „Wer wohnt da in dem Schloss Riesengroß?“ – „Ich, die Mücke Sin – Sin. Und wer bist du?“ – „Ich, die Fliege Summ – Summ.“ – „Dann komm doch mit mir wohnen!“ ... Auf jeden Fall kamen wir beim Treffpunkt an, wo mein Mann sie dann an die Hand nahm und so, immer abwechselnd, kamen wir auch den Berg hinunter, und wir kamen noch viele Berge hinunter und Ruth gewann in der guten Bergluft auch Spaß am Wandern, nur brauchten wir natürlich viel länger als andere Familien. Inzwischen wandert Ruth auch ohne Märchen, auf jeden Fall auf weiten Strecken. Nur hinauf nehmen wir immer noch eine Seilbahn.

In besonderer Weise trug auch die Frühförderung zu Ruths sprachlicher Entwicklung bei. Wir hatten hier das große Glück, eine erfahrene ältere Lehrerin für sie zu bekommen. Für mich und für die ganze Familie war das eine große Unterstützung und Ermutigung.

### Füllwörter machen Sätze länger

Überall um sich herum hörte Ruth die Menschen in langen Sätzen sprechen – wenn mein Mann den Kindern abends aus unseren herrlichen alten Kinderbüchern vorlas, wenn die große Schwester bei Tisch erzählte, was sie in der Schule erlebt hatte,





wenn sie im Regelkindergarten unter Kindern war. Gerne wollte sie auch in langen Sätzen sprechen. Da dies trotz ihres großen Wortschatzes noch nicht so recht gelingen wollte, begann sie, Füllwörter zu benutzen und Satzmelodien nachzuahmen. Das klang dann in etwa so: „Ruth ... sicke, sicke, sicke ... sicke, sicke ... male ... rot ... sicke, sicke Hund.“ Auch begann sie zu stottern. Zu diesem Zeitpunkt entschieden wir uns, Ruth zu einer Logopädin zu schicken.

Diese arbeitete sehr individuell mit ihr und half ihr vor allem, grammatisch richtiger zu sprechen und Pausen im Redefluss zu machen.

Leider mussten wir diese Therapie mit Schulbeginn abbrechen, da die Fahrt in die Schule und zurück schon fast zwei Stunden täglich in Anspruch nahm.

### Ich will lesen!

Ein Jahr vor Schuleintritt – wir hatten unsere Tochter gerade auch in Anbetracht der weiten Fahrerei vom Schulbesuch zurückstellen lassen – saß Ruth am Küchentisch, stampfte mit dem Fuß auf und sagte, sie wolle jetzt lesen lernen wie ihre große Schwester Theresa.

Mit einer großen bunten Methode brachte ich ihr also die Blockbuchstaben anhand der Namen all ihrer lieben Verwandten und Freunde bei. Ein kleines Lesebuch entstand: Links ein Foto des/der Betreffenden, rechts der Name in Blockschrift. Sie hatte viel Spaß daran. Nach vier Monaten las Ruth etwa 25 Ganzwörter (ohne Bild) und erkannte alle Blockbuchstaben.

Im Kindergarten wurde diese Initiative sehr beargwöhnt, ich wurde einbestellt und mir wurde bedeutet, dass das frühe Lesenlernen meiner Tochter schade. Die Begründung war, dass sie in ihrer Malentwicklung noch nicht auf dem Niveau eines Vorschulkindes sei. Sie könne noch kein Haus malen. Dass Ruth schon sechs Jahre alt war und die Initiative dazu von ihr selbst ausgegangen war, schien nicht zu beeindrucken.

Also brachte ich Ruth bei, wie man ein Haus malt. Bald erzählte man mir, Ruth habe einen großen Entwicklungsschritt getan, sie könne jetzt ein Haus malen.

Dennoch war ich durch diese Vorwürfe recht verunsichert und verlangsamte unsere literarischen Bemühungen. Stattdessen übten wir brav, nach Linien auszuschneiden, was wirklich weitaus beschwerlicher war, als lesen zu lernen.

Mit dem Eintritt in die Außenklasse einer besonders netten Grundschule 20 km von unserem Wohnort entfernt (näher gab es keinen solchen Schulversuch!) machte Ruth in ihrer sprachlichen Entwicklung einen Sprung nach vorne. Ende des ersten Schuljahres begann sie zu synthetisieren, im Laufe des zweiten Schuljahres las sie sich frei.

Heute geht sie nicht mehr ohne Buch aus dem Haus. Besucht man mit ihr eine Buchhandlung, so kann man sicher sein, selbst genug Zeit zum Stöbern zu haben, man kriegt sie fast so schwer wieder heraus wie im Sommer aus dem Schwimmbad.

### Märchen- und Geschichtenwerkstatt

Als Ruth fast acht Jahre alt war, gründete ich bei uns zu Hause eine Märchen- und Geschichtenwerkstatt. Im ersten Jahr kamen Kinder aus ihrem früheren Kindergarten, später kamen auch Migrantenkinder aus meinen Sprachförderkursen dazu. Die „Schöpfungsgeschichte“ stand ein halbes Jahr lang auf dem Programm – so viel kann man zu diesem Thema basteln, spielen, singen und malen! Später wandten wir uns eher dem einfachen Märchen zu – „Die drei Bären“, „Die kleine Enkelin“, „Rotkäppchen“, „Frau Holle“, „Aljonuschka“, „Der Wolf und die sieben Geißlein“, „Schwan kleb an!“. Gemeinsam mit den anderen Kindern begann

Ruth, hier frei zu spielen und zu Bildern folgerichtig zu erzählen.

Im Januar erzählte ich in der Stadtbibliothek das Grimm-Märchen vom „Goldenen Vogel“ vor einer Gruppe von Kindern. Ruth begleitete mich mit zwei Liedern auf ihrer Veeh-Harfe. Wenige Tage darauf trafen wir bei einem Spaziergang eine Nachbarin. Ruth rief: „Hallo! Es war einmal ein König, der hatte einen großen Lustgarten hinter seinem Schloss. In dem Garten stand ein wunderbarer Apfelbaum, der trug Äpfel aus purem Gold. Als die Äpfel aber reif waren ...“ Die Nachbarin hatte leider keine Zeit, sich das ganze Märchen anzuhören. Auch ich habe nicht nachgeforscht, wie weit meine Tochter mit dem Erzählen noch gekommen wäre.

Der niveauvolle Unterricht in der Schule, Kindergruppen wie Singschar und Jung-schar, der frühe Kindergottesdienst nach der Kett-Methode, das Erzählen und Spielen von biblischen Geschichten zu Hause, insbesondere in der Zeit der Erstkommunionvorbereitung, die kurze abendliche Tagesrückschau, die die Tageseindrücke vor dem Schlafengehen noch einmal ordnen soll, all dies sind auch Beiträge zu sprachlichem Verständnis und Ausdrucksfähigkeit.

Nicht vergessen darf man natürlich „Heidi“, „Michel“, „Pippi Langstrumpf“ und andere Kinderfreunde in Film und Hörspiel! ■

*Barbara Schilling  
Märchenerzählerin*

# Kilian wird gerüttelt

TEXT: STEFFI CORDIER

Unser Sohn Kilian kam am 9. April 2007 zur Welt. Das war drei Wochen vor dem errechneten Termin, aber er hatte stattliche Maße und – was viel wichtiger war – Kilian ist bis auf einen kleinen Vorkammerdefekt gesund!

Mit der Diagnose Down-Syndrom wurden wir eine halbe Stunde nach der Geburt konfrontiert. Der Chefarzt äußerte sofort seinen Verdacht und seine langjährige Erfahrung ließ keinen Zweifel. Alle Voruntersuchungen hatten keinerlei Auffälligkeit gezeigt und so waren wir sehr überrascht. Wir entschieden uns sofort, spontan trotz aller Warnungen der Ärzte nach Hause zu gehen.

Unsere wunderbare Hebamme traf kurz nach uns bei uns ein. Sie nahm uns in den Arm, schaute sich Kilian an und sagte: „Der Junge ist nicht krank, er ist besonders!“ Das traf genau unsere Gedanken und Gefühle. Menschen wie sie in unserem Umfeld haben uns stark gemacht. Wir machen alles wie bei unserer Tochter Clara, sie ist ein Jahr und zwei Monate älter als Kilian und für uns genauso besonders.

Wir gingen mit ihm zur Babymassage, als er ein halbes Jahr alt war, dann in eine Peking-Gruppe. Es war uns immer wichtig, Kilian in seiner Entwicklung zu fördern und zu unterstützen und ihn nicht durch anstrengende Therapien zu frustrieren und an ihm „herumzuziehen“.

Jetzt ist Kilian zehn Monate alt. Seit vier Monaten gehen wir zu einer Physiotherapie, die unsere Vorstellungen genau mitträgt und umsetzen kann. Zunächst haben wir eine Wassergymnastik begonnen, um

Kilians leicht herabgesetzten Muskeltonus zu stärken. Leider war er aber oft erkältet, sodass wir uns für den Winter etwas Neues ausdenken mussten. Unsere Physiotherapeutin kam schnell auf die Idee, Kilian zu rütteln.

Wir setzen ihn auf ein Gerät namens Galileo. Es wurde für die Raumfahrt entwickelt, um, einfach ausgedrückt, den Astronauten nach dem Raumflug wieder einen schnellen Muskelaufbau zu sichern.

Das Gerät sieht aus wie eine übergroße Personenwaage und vibriert in verschiedenen Stufen. Kilian wird in unterschiedlichen Positionen gerüttelt, im Sitzen, Knien oder auch nur die Arme und Hände. Er ist jedes Mal hinterher völlig platt, aber wenn er danach von seinem Schläfchen aufwacht, ist er wie Asterix nach dem Zaubertrank.

Mit acht Monaten konnte Kilian sitzen und kriechen und jetzt übt er das Krabbeln und steht recht sicher am Laufgitter.

Das Training von Kilian wird nicht wissenschaftlich begleitet, das ist für uns auch nicht von Bedeutung, es macht ihm Spaß, er profitiert davon und wir gewinnen alle wunderbare, positive Energie daraus.

Wir hätten gern gewusst, ob andere Leser von *Leben mit Down-Syndrom* ähnliche Erfahrungen gemacht haben, und wollen alle ermuntern, sich über das Gerät zu informieren.

Nähere Informationen über das Gerät findet man unter [www.galileo2000.de](http://www.galileo2000.de) oder vielleicht bei Ihrem Physiotherapeuten. Übrigens haben wir jetzt gehört, dass einige Fitnessstudios solche Geräte auch für Erwachsene im Programm haben. ■



# Entspannen – Bewegen – Energie tanken

TEXT: STEFAN STÄDTLER-LEY



## Woher kommt moTus?

Es ist manchmal gar nicht so einfach, eine passende sportliche Betätigung für ein Kind mit Down-Syndrom zu finden. Leider muss man häufig feststellen, dass die Angebote von Sportvereinen zu anspruchsvoll sind, und manchmal besteht eben auch einfach kein Interesse von Seiten der Organisationen an integrativem Training. „Dafür gibt es den Behindertensport“, ist dann vielleicht zu hören, im Extremfall ist davon die Rede, dass gehandicapte Teilnehmer die anderen in ihrer Entwicklung „behindern“ könnten ... was an sich eine ziemlich groteske Verdrehung der Tatsachen ist.

Es ist daher kaum verwunderlich, dass „sanfte Sportarten“ (z.B. Tanzen) sich bei jungen Menschen mit Down-Syndrom großer Beliebtheit erfreuen. Und auch fernöstliche Techniken, wie etwa QiGong oder TaiQi, bieten sich wegen ihrer vielfältigen Möglichkeiten an, haben jedoch durch ihre Fremdartigkeit vielleicht eine gewisse Einstiegshürde.

Als wir uns Ende 2006 zum ersten Mal Gedanken über die Möglichkeiten eines gewaltfreien, meditativen Kampfkunstkonzepts in europäischer Tradition gemacht haben, wurde uns sehr schnell klar, dass für eine solche Idee Elemente aus ganz unterschiedlichen Bereichen einfließen müssten.

Durch mein eigenes Umfeld (ich publiziere zwei Buchreihen: die „Edition 21“ zum Thema Down-Syndrom und Bücher zum Mittelalter-Selbst-Erleben; zudem praktiziere ich seit langem QiGong) wie auch das der engeren Mitarbeiter (z.B. der Kampfkunstlehrer und Shihatsu-Meister Jirka Bükow, sowie Stefan Dieke, seit 15 Jahren Betreiber einer Schule für historische, europäische Kampfkunst) kristallisierte sich recht bald die zentrale Idee heraus: Wir wollten einen Brückenschlag zwischen fernöstlicher und westlicher Tradition versuchen und die Bewegungskonzepte des überlieferten europäischen Schwertkampfes mit den meditativen Elementen von QiGong oder Taiji verbinden. moTus sollte eine neuartige Bewegungsform werden, die durch hohe „Skalierbarkeit“ und Flexibilität der Übungen eine sehr individuelle Anpassung an den Ausführenden ermöglicht.

Damit sollte ein barrierefreies Angebot realisiert werden, das einerseits als flankierende, meditative Zusatzmaßnahme für ernsthafte Kampfsportler im zurzeit enorm expandierenden Bereich der historischen Kampfkunst eingesetzt werden könnte, und andererseits ein eigenständiges Programm vor allem für Kinder und Jugendliche darstellt. Für mich persönlich lag es nahe, dies dann auch integrativ und natürlich für Menschen mit Down-Syndrom nutzbar zu machen.

## Ziele, Möglichkeiten und Grenzen

moTus bietet als Fortentwicklung von traditionellen meditativen Bewegungs- und Entspannungstechniken eine ganze Reihe von Vorteilen: Ganz grundlegend ist der im Gegensatz zu kompetitiven Sportarten garantierte „Erfolg“. Wie bereits erwähnt, werden moTus-Übungen den Teilnehmern angepasst. Das Konzept wird also individuell und flexibel in seinem Schwierigkeitsgrad auf den Teilnehmer ausgerichtet, sodass es praktisch unmöglich ist, an einer Übung zu scheitern. Die Möglichkeiten des Durchführenden sind der Maßstab, nicht das Erreichen von definierten Zielvorgaben. Damit geht ganz selbstverständlich eine Zunahme des Selbstbewusstseins einher, denn man wird im Rahmen seiner Möglichkeiten etwas erreichen, etwas schaffen – und das ist für jeden Menschen befriedigend.

Zudem arbeiten wir bei moTus durch den gezielten Einsatz von Entspannungstechniken daran, körperliche Verspannung zu mindern, was in der Regel auch zu einer seelischen Entspannung führt, womit Ängste und Stress abgebaut werden können. Nebenbei kann sich durch den hohen Aufforderungscharakter, den moTus für viele Kinder hat, ganz prinzipiell die Therapiebereitschaft auch in anderen Bereichen verbessern.

Von ganz zentraler Bedeutung ist jedoch die Steigerung der Konzentrationsfähigkeit, der Sensibilisierung und der eigenen Körperwahrnehmung. moTus-Übungen schulen mit bewussten, konzentrierten Bewegungen Gleichgewicht, Kraft und allgemein Motorik. Bewusste Bewegung verbessert die Fähigkeit zur korrekten Selbsteinschätzung der eigenen Fähigkeiten und das „Training“ dann wiederum auch die eigene körperliche Leistungsfähigkeit. Die gesundheitsfördernden QiGong-Elemente des Konzepts können positive Auswirkungen bei psychovegetativen Beschwerden mit sich bringen, die Abwehrkräfte stärken oder zum Beispiel auch Schlafprobleme mildern.

Wie bei allen Bewegungs- und Entspannungstechniken werden sich die meisten positiven Effekte – wenn man jetzt mal vom Spaß an der Bewegung absieht, der von Anfang an dabei und an sich natürlich positiv ist – nicht unmittelbar, sondern allmählich im Lauf der Zeit einstellen.

Dass moTus für sich kein Kampfsport ist, wurde bereits erwähnt. Es wird niemals gekämpft, geschlagen – auch nicht, wenn Übungen mit Hilfsmitteln (z.B. Stöcken) oder sogar dem Schwert durchgeführt werden! Bei allen erfreulichen Auswirkungen kann moTus auch niemals eine Therapie ersetzen, wenn es gilt, konkrete psychische oder physische Probleme zu behandeln. Es sollte bei schwerwiegenden Gebrechen (z.B. Epilepsie, Geschwüre, Depressionen, schwere Herz-Kreislaufkrankungen) ein Arzt befragt werden, um gegebenenfalls bestimmte Aktivitäten oder Übungen zu vermeiden. Auf jeden Fall muss der moTus-Trainer vorab über solche Probleme informiert werden.



## Und wie sieht das jetzt konkret aus?

Es wurde bereits erwähnt, dass es keinerlei Voraussetzungen für die Teilnahme an einem moTus-Kurs gibt. Es ist praktisch kein Handicap denkbar, das ein Mitmachen „unmöglich“ machen würde. Einzig Spaß an der Sache ist notwendig – bequeme Kleidung und eine Decke oder Matte zum Hinlegen genügen vollkommen als Ausrüstung. Es wird barfuß oder – wem dies unangenehm ist – mit leichten Turnschuhen oder „Stoppersocken“ geübt. Die Räumlichkeit sollte idealerweise ruhig und hell sein. Eine Deckenhöhe von mindestens drei Metern wäre wünschenswert. Bei passendem Wetter kann sehr gut unter freiem Himmel geübt werden.

Eine moTus-Stunde ist immer in mehrere Abschnitte gegliedert. Es wird ein fester Ablauf eingehalten, die teilnehmenden Personen werden sich im Laufe eines Kurses also an ein bestimmtes Ritual gewöhnen können. Das ist insbesondere für Kinder und Menschen mit Kommunikationsproblemen wichtig. moTus stellt also kein Sporttraining dar, sondern ein ganzheitliches Konzept, bei dem die Bewegungsübungen (wir sprechen wie beim QiGong von „Formen“) in einem Kontext aus Gesprächen sowie Entspannungsübungen stehen.

Der typische Ablauf einer moTus-Stunde im Kinder- und Jugendbereich sieht zum Beispiel so aus:

### 1. Begrüßungsrunde

Kennenlernen (am Anfang des Kurses), Reflexion, Erklärungen zur bevorstehenden Stunde und zu den Übungen, durchaus auch ein wenig Wissensvermittlung.

### 2. Einstimmung

Bewegungsspiel (ganz unterschiedlich, je nach Alter und „Trainingszustand“) und zur Überleitung dann Atemübungen bzw. andere grundlegende Techniken (richtiges Stehen, Haltung etc.).

### 3. Erlernen/Üben/Wiederholen von moTus-Form(en)

In der Regel werden in jeder Stunde zwei bis vier Formen geübt, die unterschiedliche Körperbereiche ansprechen. Je nach Möglichkeit werden diese Formen im Laufe eines Kurses verfeinert und ausgebaut.



Bei jüngeren Kindern wird das Ganze in eine Fantasiegeschichte eingebettet, bei der man „durch den Wald schleicht“, „wie ein Rabe fliegt“ oder „den Schwarzen Ritter verjagen“ muss. Am Ende eines Kurses wird jeder Teilnehmer im Rahmen seiner individuellen Möglichkeiten eine komplette Form, bestehend aus mindestens vier Einzelübungen, erlernt haben.

### 4. Ausklang

Es folgt das Erlernen einer Entspannungsübung – entweder aktiv oder das „moTus: Bewegt Werden“, bei dem der Anleiter oder die Teilnehmer gegenseitig die Arme und Beine des Behandelten mit sanften Bewegungen lockern. Bei Kindergruppen kann es auch „nötig“ sein, nochmals ein Bewegungsspiel zu machen, etwa wenn die Konzentration nicht mehr ausreicht. Wichtig ist, dass es einen Ausklang gibt, der den Körper von der konzentrierten Bewegungsform zum Alltag zurückführt.



## 5. Abschlussrunde

Am Ende einer moTus-Stunde klärt man vielleicht aufgekommene Fragen, überlegt, was man bis zum nächsten Treffen üben könnte, und verabschiedet sich schließlich.

In der Kinder- und Jugendarbeit dauert eine moTus-Stunde etwa 45 Minuten, mit Erwachsenen etwa 60 Minuten, wobei die zusätzliche Zeit für das Formen-Training genutzt wird. Ein Grundlagenkurs besteht aus sechs Einheiten, die idealerweise in wöchentlichem Abstand stattfinden sollten. Obligatorisch ist ein Infotreffen vor Kursbeginn (ein moTus-Kurs besteht also aus 6+1 Einheiten). Ein solcher Infoabend dient dem Kennenlernen und vor allem soll Eltern und/oder Betreuer die Gelegenheit gegeben werden, das Konzept „live“ zu erleben. Sie werden Informationen zum Ablauf erhalten – natürlich wird eine „Stunde“ exemplarisch mit Eltern und Kindern durchgespielt. Die Eltern haben die Gelegenheit, den moTus-Trainer über Besonderheiten ihrer Kinder zu informieren und eine „Notrufnummer“ mitzuteilen.

Die Eltern erhalten während eines Kurses stets über jede Stunde einen kleinen Infozettel, damit Übungen und Inhalte auch zu Hause wiederholt werden können.

Grundsätzlich haben die Eltern die Möglichkeit, am Kurs aktiv teilzunehmen. Sollte dieser Wunsch bestehen (oder die Teilnah-

me einer zusätzlich betreuenden Person aus irgendwelchen Gründen notwendig sein), kann das im Vorfeld geklärt werden. Wichtig dabei ist, dass Eltern oder Betreuer in diesem Fall „teilnehmen“ – Zuschauer wirken auf manche Kinder einschüchternd.

Neben solchen mehrwöchigen Kursen werden auch Tageskurse/Seminare angeboten. Die dann übliche Dauer von drei bis vier Stunden stellt allerdings höhere Anforderungen an die Konzentrationsfähigkeit, die Kondition und generell die kognitiven Fähigkeiten der Teilnehmer und ist daher nicht immer für Personen mit erhöhtem Betreuungsbedarf sinnvoll – im Rahmen von Freizeiten, Zeltlagern oder Ähnlichem jedoch durchaus denkbar. Gerade weil das Konzept darauf abzielt, dass die erlernten Inhalte über den Kurs hinaus Eingang in den Alltag der Teilnehmer finden, bieten sich solche intensiven Tageskurse vielleicht eher als Coaching-Angebot für Eltern und/oder Betreuer an. Als Anreiz, sich mit der Thematik meditativer Bewegungs- und Entspannungstechniken vertraut zu machen, um dann zukünftig gemeinsam mit den Kindern in dieser Richtung tätig zu werden.

## Teilnehmerzahlen, Örtlichkeiten, Kosten und Termine

Bei einem moTus-Kurs beschäftigt sich der Anleiter viel intensiver mit dem einzelnen Teilnehmer, als dies zum Beispiel bei einem reinen Sporttraining der Fall ist. Als Obergrenze sind daher acht, maximal zehn Personen anzusetzen. Im Falle passender Örtlichkeiten und der Teilnahme von Eltern oder auch wenn der Kurs von zwei moTus-Trainern geleitet wird, könnte dies nach oben abgewandelt werden, was dann im Einzelfall zu klären ist. Insbesondere ein Kurs unter Teilnahme von Kindern oder Jugendlichen mit Down-Syndrom (integrativ oder als besonderes Angebot) wird üblicherweise aus sechs bis acht Personen bestehen. moTus eignet sich für Kinder etwa ab sieben Jahren.

Ab Herbst 2008 wird es ein Standard-Kursangebot in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter geben. Weitere Standard-Angebote sind dann auch in Zirndorf (Familienzentrum) und – als Komponente einer historischen Kampfkunstausbildung – in der Schule „Alte Kampfkunst“ in Wuppertal geplant.

Bei vorhandenen Räumlichkeiten können Kurse und Tageskurse natürlich jederzeit gebucht werden. Wegen der großen Spannwei-

te der Möglichkeiten (Teilnehmerzahl? Kosten für Räumlichkeiten? Anreise? Ein oder zwei Kursleiter? usw.) schwanken die individuellen Kosten pro Teilnehmer. Bei Kursen (sechs Termine plus Einführung) liegen sie zwischen 50 und 100 Euro pro Teilnehmer. Tages-Kurse kosten bei gestellten Räumlichkeiten pauschal 300 Euro je Trainer plus Reisekosten (nach Vereinbarung). ■

Stefan Städtler-Ley ist hauptberuflich Publizist. Er verlegt die Buchreihen „Edition 21 – Thema Down-Syndrom“ und „DragonSys – Mittelalter selbst erleben“. Nebenbei ist er ausgebildeter Seminarleiter für Progressive Muskelrelaxation für Kinder und Jugendliche. Er praktiziert seit langer Zeit aktiv QiGong und engagiert sich ehrenamtlich in der Kinder- und Jugendarbeit seiner Heimatstadt Zirndorf.

Ab 2006 entwickelte er in enger Zusammenarbeit mit erfahrenen Profis die Grundlagen für moTus, ein umfassendes, neuartiges Konzept einer „meditativen Kampfkunst“ in europäischer Tradition.

Er ist Jahrgang 1963, verheiratet, hat vier Kinder (mit insgesamt 185 Chromosomen) und lebt mit seiner Familie in Zirndorf, von wo aus er auch die Aktivitäten seines kleinen Verlages (G&S GmbH) koordiniert.

Kontakt: +49 (0)174 1643791 (mobil) oder stefan@edition21 (E-Mail)

# Lama-Therapie für Menschen mit Down-Syndrom

Wenn Rituale zwanghaft werden und Ängste das Handeln blockieren **TEXT UND FOTOS: HEIKE HÖKE**

**A**ls Heilerziehungspflegerin bin ich seit 1992 in einer Wohnstätte der Lebenshilfe als Gruppenbetreuerin tätig. In unserer Einrichtung leben insgesamt 28 erwachsene Bewohnerinnen und Bewohner, darunter fünf Menschen mit Down-Syndrom.

Vor einigen Jahren verbrachten einige Bewohner und Bewohnerinnen unserer Wohnstätte mit einer Kollegin und mir einen Urlaub im Raum Köln. Am zweiten Abend besuchten wir eine Pizzeria. Herr K., ein Bewohner mit Down-Syndrom, wollte gerne das von ihm geliebte Schnitzel mit Pommes bestellen. In dieser Pizzeria gehörte das sonst überall erhältliche Gericht jedoch nicht zur Speisekarte. Herr K. war untröstlich. Keine Alternative konnte ihn begeistern, seine gute Laune war für den Rest des Tages dahin. Einige Tage später besuchten wir das Schokoladenmuseum in Köln. In einer der oberen Etagen führte der Weg über einen Steg, von dem aus man einen schönen Blick in die Tiefe hatte – nicht schön war dieser Blick für Frau N., eine Bewohnerin mit Down-Syndrom. Ihre Angstreaktion war so heftig, dass ein Weitergehen über diesen Steg völlig unmöglich war und die gesamte Gruppe den gesamten Weg zurückging. Diese Situationen sind nur zwei typische Beispiele für eine Fülle von Erlebnissen, die ich im Umgang mit unseren Bewohnern und Bewohnerinnen mit Down-Syndrom hatte.

Nebenberuflich leite ich zusammen mit meiner Familie ein kleines touristisches Unternehmen: Seit dem Jahr 2000 organisieren wir in unserem Heimatort spezielle Urlaube für Menschen mit Behinderungen, jährlich besuchen uns etwa 400 Menschen mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen, unter ihnen selbstverständlich auch viele Menschen mit Down-Syndrom.

## Tierphobien

Für unsere Gäste organisieren wir tiergestützte Aktivitäten: Sie besuchen unsere Tiere für einige Stunden, können sie streicheln, mit ihnen wandern, bei entsprechender Fitness einen Parcours gehen. Hier

bei stellte sich in den letzten Jahren deutlich heraus, dass eine ganz beträchtliche Anzahl von Menschen mit Down-Syndrom extrem große Angst vor Tieren hat, speziell vor Hunden und Katzen, den „Raubtieren“ unseres Krähenhofes. Teilweise betreten die betroffenen Menschen zunächst überhaupt nicht unser Gelände, die Reaktionen gehen von einer stillen Verweigerungshaltung bis hin zur heftigsten Panikreaktion. Mittlerweile fragen wir die Reisegruppen vorher, ob Hundephobien bei den Teilnehmern vorliegen, und nehmen unsere Hunde in diesem Fall gar nicht erst mit zur Aktivität. Die Gründe für die Ängste können die betroffenen Menschen in der Regel nicht benennen. Ob es tatsächlich ein negatives Erlebnis mit einem Hund oder einer Katze gab, ließ sich bei den Urlaubsgästen nur selten herausfinden.

## Rituale

Das Festhalten an bestimmten Ritualen oder Handlungsabläufen und die tief sitzende, hemmende Angst in bestimmten Situationen gehören bei Menschen mit Down-Syndrom zum Alltag. Ganz grundsätzlich entwickelt natürlich jeder Mensch und ganz unabhängig von vorliegenden Beeinträchtigungen bestimmte Rituale. Rituale strukturieren den Tag und das eigene Handeln, sie können Sicherheit geben und Menschen in gemeinsam erlebten Situationen zusammenführen. In bestimmten Situationen Angst zu empfinden ist ebenso sinnvoll und dient letztendlich auch einem guten Zweck: sich selbst zu warnen und sich vor Gefahren zu schützen.

Schwierig wird es, wenn Rituale sich zu Zwängen entwickeln und Ängste die Lebensqualität oder das soziale Miteinander deutlich beeinträchtigen: Hier entsteht häufig ein therapeutischer Handlungsbedarf.

## Lamas: ideale Therapiebegleittiere für Menschen mit Down-Syndrom

Seit 1998 arbeite ich regelmäßig im Bereich der tiergestützten Aktivitäten und der



tiergestützten Therapie, seit dem Jahr 2001 schwerpunktmäßig mit unseren Lamas.

Die häufigste Frage, die uns von Kollegen und Kolleginnen aus Einrichtungen der Behindertenhilfe oder von Eltern und Angehörigen gestellt wird, lautet: „Warum ausgerechnet Lamas in der tiergestützten Therapie?“

Es ist nicht sinnvoll, anfangs tiergestützt mit Hunden oder Katzen zu arbeiten, wenn Menschen mit Down-Syndrom gerade vor diesen Tieren Angst haben. Jede Konfrontationstherapie setzt voraus, dass die Klienten in der Lage sind, diese Konfrontation auch psychisch zu verarbeiten. Die Gefahr ist groß, dass Menschen mit geistiger Behinderung zusätzlich schwer traumatisiert werden, wenn sie zu dieser Verarbeitung nicht in der Lage sind. Wir wissen häufig nicht, ob konkrete Erfahrungen mit bestimmten Tieren vorliegen oder nicht, ob diese Erfahrungen real erlebt oder vielleicht nur von

Bildern, aus Filmen oder aus Erzählungen stammen. Es wäre verantwortungslos, ohne dieses biographische Hintergrundwissen und ohne entsprechende psychotherapeutische Ausbildung mit der Angst und den eventuellen Traumatisierungen von Menschen mit Down-Syndrom zu experimentieren.

Wir wissen aber durch unsere Beobachtungen während der tiergestützten Aktivitäten, dass Menschen mit Behinderungen Lamas gegenüber häufig völlig unvoreingenommen sind. Diese Tatsache bestätigt sich in der Therapie: Selbst die ängstlichsten Menschen nähern sich am Ende einer 90-minütigen Sitzung bis auf Armlänge den Tieren, sehr häufig kommt es bereits dann zu einem ersten kurzen Körperkontakt. Die Erklärung dafür ist relativ einfach: Die Klienten verfügen in der Regel noch über keine Erfahrung (weder positiv noch negativ) mit diesen Tieren und es liegt offenbar auch an dem Verhalten der Tiere selbst:

Lamas sind neugierige, aber dem Menschen gegenüber in der Regel sehr zurückhaltende Herdentiere. Sie stürmen bei artgerechter Haltung und korrekter Erziehung nicht auf den Menschen zu, sondern bewahren eine – besonders für Menschen mit großer Angst vor Tieren sehr hilfreiche – freundliche Distanz. Lamas unterscheiden sich dadurch deutlich von Hunden, menschenbezogenen Pferden, Katzen und Zie-

gen, die in der Regel die Distanz zum Menschen deutlich schneller verringern oder aber durch ein eher eigenwilliges, schwer zu lenkendes Nähe- und Distanzverhalten charakterisiert sind. Lamas sind darüber hinaus keine Reittiere, sondern werden wie Pferde an einem Halfter und einem Führstrick geführt. Der Führstrick erlaubt den Klienten eine Selbstbestimmung im Hinblick auf Nähe oder Distanz zum Tier.

### Trainingsprogramm für die Lamas

Unsere ersten zwei Lama-Wallache holten wir im August 2001 zu uns, mittlerweile halten wir drei Wallache und zwei Stuten, im Juni kommt ein weiterer Wallach dazu. Wir bilden die Tiere selbst aus und desensibilisieren sie besonders im Hinblick auf mögliche Persönlichkeitsmerkmale von Menschen mit Behinderungen: Besonderheiten beim Bewegungsablauf durch vorliegende Ängste, Spastiken oder Lähmungen, Besonderheiten bei sprachlichen Äußerungen wie Lautieren, Stammeln, Stottern oder polternde Stimme, auch die Gewöhnung an Rollstühle und Rollatoren gehören zum Trainingsprogramm.

Des Weiteren üben wir mit den Tieren, sich beidseitig führen zu lassen, da die alleinige Verantwortung für das Führen eines

Tieres außerhalb der eingezäunten Weide nicht immer einem Menschen mit Handicap übertragen werden kann.

### Förderziele

Für unsere Klienten formulieren wir Förderziele unter anderem aus folgenden Bereichen: Sprachförderung und Ersetzen von sprachlichen Echolalien durch realitätsbezogene/erlebte Gesprächsinhalte, Förderung der sozialen Kompetenzen wie Einfühlungsvermögen, Geduld und Rücksichtnahme, Förderung der Bewegungskoordination, Abnahme von selbst- und fremdschädigenden Verhaltensweisen, Abnahme von phobischen Störungen im Bereich der Eigenbewegung und der konkreten Tierphobie, Zunahme von positiven Beziehungserfahrungen und dem Kontakt zu sich selbst und der eigenen Gefühlswelt.

Von jeder therapeutischen Sitzung wird ein individuelles Protokoll zu jedem Teilnehmer erstellt.

### Vertrauen aufbauen

Menschen mit Down-Syndrom erleben das Zusammensein mit unseren Lamas nicht als bedrohlich. In kleinen Schritten planen wir das Vorgehen derart, dass zunächst Vertrauen zu den Lamas aufgebaut wird. Die positiven Erfahrungen werden regelmäßig angesprochen und zusätzlich auf Fotos festgehalten. Die Fotos dürfen als Erinnerungshilfe für den Klienten selbst, aber auch zur Verwendung durch die Angehörigen/Betreuer mitgenommen werden. Durch die positiven Erfahrungen mit den Lamas gelingt es, negative Erinnerungen an andere Tiere zu überlagern. Wenn wir den richtigen Zeitpunkt für gekommen halten, setzen wir behutsam und in kurzen Sequenzen die Hunde und Katzen ein, um auch mit diesen Tieren positive Erfahrungen nacherleben zu lassen.

### Flexibilität wird gefördert

Ein weiterer Grundsatz unserer Lama-Therapie bei Menschen mit Down-Syndrom ist, abgesehen von einem Begrüßungs- und Abschiedsritual sehr flexibel bei der Gestaltung der Sitzungen zu sein. So gelingt es, auch den Bereich der zwanghaft gewordenen Rituale mit in den therapeutischen Prozess zu integrieren. Die Klienten lernen, dass bestimmte Handlungen nicht immer gleich ablaufen müssen und dennoch zum selben Ziel führen, wie beispielsweise das erfolgreiche Bewältigen eines immer an-



ders aufgebauten Hindernisparcours. Das Führen der Tiere fordert hierbei natürlich die volle Konzentration des Klienten, der dadurch oft Wege überwindet, die ohne Tier eine Panikattacke bei ihm hervorgerufen hätten.

Diese Erfolge im Parcours werden ebenfalls durch Fotos dokumentiert und dienen dazu, dass der Klient sich immer wieder an das Erfolgserlebnis erinnern kann. Erst wenn er ganz sicher ist, üben wir dieselben Wege auch ohne Tier.

## Lama-Therapie – eine von verschiedenen tiergestützter Therapieformen

Lama-Therapie ist einerseits wohnortnah möglich, andererseits auch in Form einer relativ kostengünstigen Kurzzeittherapie. Hierbei verbringt die ganze Familie einen gemeinsamen Urlaub bei uns, die therapeutischen Sitzungen sind ebenso Bestandteil des Urlaubes wie die Erarbeitung eines Förderplanes, der dann am Heimatort weiterverfolgt werden kann.

Den Anbietern der Lama-Therapie liegt es völlig fern, andere tiergestützte Therapieformen zu bewerten oder sich mit ihnen zu vergleichen. Jedes Tier kann für einige Klienten gut sein, für andere Klienten nicht. Gerade bei Menschen mit Down-Syndrom ist der Einsatz von Lamas jedoch vorteilhaft, einige Gründe wurden bereits genannt. Hinzu kommt, dass jede Therapie auch gewisse Abstraktionsfähigkeiten bei den Klienten voraussetzt: Gemachte Erfahrungen müssen auf andere Situationen übertragen werden können. Da die Lama-Therapie an Land stattfindet und nicht im Wasser, können Menschen mit Down-Syndrom, die in den meisten Fällen Beeinträchtigungen im Bereich der Abstraktionsfähigkeit haben, wesentlich leichter Erfolgserlebnisse während der therapeutischen Sitzungen in ihre alltägliche Lebensführung integrieren.

### Worauf sollten Sie achten, wenn Sie eine gute Lama-Therapie für Ihren Angehörigen suchen?

Zu dieser Fragestellung zunächst die Definition der tiergestützten Therapie:

AAT (Aus: Delta Society 07.01.2001: Standards of Practice for Animal-Assisted-Therapy = AAT) ist ein normaler Bestandteil der Arbeit eines professionellen Arztes, Therapeuten, Lehrers, Sozialarbeiters, Pädagogen oder Pflegers. Das Tier muss in die Ausübung der beruflichen Tätigkeit mit einbezogen sein. Dabei kann die Therapie auch von einem Laien vorgenommen wer-

Heike Höke ist staatlich anerkannte Heilerziehungspflegerin, seit 1992 Gruppenbetreuerin in einer Wohnstätte der Lebenshilfe. Ausbildungsleiterin AATLA®: Animal Assisted Therapy with Llamas and Alpacas, Fachbereichsleiterin „Tiergestützte Therapie“ des Vereins der Halter, Züchter und Freunde von Neuweltkameliden e.V.

den, der aber von einem „Professionellen“ angeleitet wird.

AAT ist immer auf Ziele ausgerichtet, die erreicht werden sollen. Diese müssen im Vorfeld festgelegt und definiert werden. Aktivität und Fortschritte während einer AAT-Sitzung werden genau dokumentiert.

Aus der vorliegenden Definition der tiergestützten Therapie wird deutlich, dass es nicht das Tier selbst oder allein ist, das heilt oder therapiert. Es ist deswegen wichtig, dass Sie sich genau über die berufliche, staatlich anerkannte Berufsausbildung des Anbieters informieren.

Lamas und Alpakas werden als therapeutische Begleiter in einen Behandlungsplan integriert, entscheidend jedoch ist in erster Linie die berufliche Kompetenz des Anbieters einer tiergestützten Therapie. Um professionell und seriös tiergestützt arbeiten zu können, muss zunächst eine abgeschlossene Berufsausbildung mit staatlicher Abschlussprüfung vorliegen, die es dem Anbieter/Therapeuten ermöglicht, didaktisch und methodisch zu arbeiten, das heißt:

Der Therapeut muss aufgrund seiner beruflichen Qualifikation in der Lage sein, gemeinsam mit dem Patienten/Klienten oder stellvertretend für ihn eine Hilfeplanung zu entwickeln und mit angemessenen Mitteln durchzuführen.

Der tiergestützt arbeitende Therapeut kann u.a. folgende Berufsausbildung haben: Arzt, Lehrer, Ergotherapeut, Psychologe, Physiotherapeut, Sozialarbeiter, Sozialpädagoge, Diplompädagoge, Heilpädagoge, Heilerziehungspfleger, Arbeitserzieher. Nur mit einer entsprechenden beruflichen Qualifikation ist der Therapeut in der Lage, eine qualitative Hilfeplanung zu erstellen und Fehlbehandlungen zu vermeiden.

Der Therapeut kann hierbei Mitarbeiter in einer Einrichtung oder Institution sein (u.a. Schulen, Praxen, Wohnheime, Werkstätten, Kliniken) und in ihrem Auftrag tiergestützt arbeiten oder die Therapie als selbstständiger Anbieter durchführen.

Wünschenswert ist ebenso eine berufliche Weiterbildung im Bereich der tiergestützten Pädagogik und tiergestützten



Therapie. Hier gibt es in Deutschland mittlerweile einige Weiterbildungslehrgänge, die sich an den internationalen Ausbildungsstandards von ISAAT (International Society for Animal Assisted Therapy) orientieren. Zusammen mit zwei Kolleginnen habe ich das Ausbildungsinstitut AATLA gegründet, zurzeit absolvieren dort 16 Studenten aus Deutschland, Luxemburg und Holland eine Ausbildung speziell für den pädagogischen und therapeutischen Einsatz von Lamas und Alpakas. ■

Weitere nützliche Informationen zum Thema finden Sie im Internet:  
[www.lamatherapie.de](http://www.lamatherapie.de)  
[www.lama-alpaka-therapie.de](http://www.lama-alpaka-therapie.de)  
[www.tiergestuetzte-therapie.de](http://www.tiergestuetzte-therapie.de)  
[www.aatla.de](http://www.aatla.de)

# „Deppen werden geduzt“?

## Wer Teilhabe sagt, muss auch Sie sagen

TEXT: THOMAS SCHRECKER

*Ein junger Mann sitzt im roten Linienbus. Er begrüßt viele Leute freundlich, der Busfahrer sagt zu ihm: „Guten Morgen, Moritz!“ Auch die anderen Pendler kennen „Moritz“ schon. Er fällt auf und ist anders, er ist ein junger Mann mit Down-Syndrom. Keiner kennt seinen Nachnamen ...*

*„Moritz“ ist jetzt 20 Jahre alt. Er will seit einiger Zeit selbst mit öffentlichen Bussen fahren und ist auch ziemlich stolz darauf. Vor der Schule für geistig behinderte Kinder und Jugendliche in Heitersheim begrüßt ihn sein Lehrer, Herr Müller: „Guten Morgen, Moritz! Hat bei dir alles geklappt?“, und bekommt zur Antwort: „Herr Müller, kannst du mir sagen, wie ich mit dem Bus nach Freiburg fahren kann? Ich will dort meine Schwester besuchen.“ „Aber klar“, antwortet Herr Müller, „das zeige ich dir.“*

### Höflichkeitsregeln an Schulen für geistig Behinderte

Die Schüler und Schülerinnen an Schulen für geistig Behinderte werden in aller Regel bis zu ihrer späten Entlassung – manchmal erst mit 24 Jahren – von ihren Lehrerinnen und Lehrern bzw. Betreuerinnen und Betreuern geduzt und sprechen diese häufig mit „Du, Herr Müller“ an. Oft lernen sie in schulischen Zusammenhängen kaum ihren Nachnamen kennen, übliche Höflichkeitsregeln sind, im Gegensatz zu anderen Verhaltensnormen, nicht Unterrichtsgegenstand.

Der beschützte Raum der Schule für geistig Behinderte öffnet sich jetzt, zum Beispiel durch Projekte: „Integration auf dem ersten Arbeitsmarkt“, das erfordert differenzierte Lerninhalte, die den Anforderungen der „Welt draußen“ entsprechen, und das erfordert das Wissen, Menschen siezen zu können.

### In der Welt der Nichtbehinderten ...

#### Gegenseitige Ehrerbietung oder Vertrautheit

Unter Erwachsenen wird die Höflichkeitsform normalerweise gegenseitig verwendet. Die einseitige Verwendung des Duzens gilt oft als unhöflich und als „Verweigerung

der Ehrerbietung“ oder sie ist Ausdruck eines sozialen Unterschieds. So werden Menschen, die einfache Tätigkeiten ausüben, von Höherstehenden geduzt. Die Ursache hierfür dürfte sein, dass früher Adel und Klerus das gemeine Volk geduzt haben, das umgekehrt die Höflichkeitsform benutzen musste.

#### Kinder werden geduzt

Generell gilt für Kinder, alle Erwachsenen mit Ausnahme der eigenen Familie und Erwachsener aus dem Bekanntenkreis zu siezen, während Kinder normalerweise von niemand gesiezt werden.

Die Anwendung der Höflichkeitsform ist dabei anfangs ein sich entwickelnder Prozess: An Grundschulen ist es in der Regel noch üblich, dass die Kinder ihre Lehrerinnen und Lehrer zwar mit „Herr“ oder „Frau“ plus Familienname anreden, aber dennoch das „Du“ verwenden („Du, Frau Müller, kannst du mir mal sagen, wie ich die Aufgabe lösen kann?“). Spätestens ab der Sekundarstufe II werden aber alle Schülerinnen und Schüler von ihren Lehrerinnen und Lehrern gesiezt. In der Regel werden sie beim Vornamen genannt.

#### Hierarchie in der Berufswelt

In der Berufswelt kennzeichnet das gleichzeitige „Siezen“ vs. „Duzen“ eindeutige hierarchische Machtstrukturen: Der

Chef wird in der Regel von allen gesiezt. Kolleginnen und Kollegen, die auf gleicher Ebene in der Betriebshierarchie stehen, duzen sich. Auch Antipathien innerhalb des Kollegiums werden durch das Siezen gekennzeichnet. Ein einmal verabredetes „Du“ kann bei Konflikten und Abgrenzungstendenzen wieder zum „Sie“ umfunktionierte werden. Die Du-Form kann also Nähe und Vertraulichkeit ausdrücken. Die Sie-Form kann im Gegensatz dazu Distanz und Förmlichkeit, aber auch Respekt signalisieren. Ebenfalls kann über ein „Du“ auch eine Dominanz angezeigt werden, wenn der „Höhere“ den „Niedereren“ duzt und der „Niederere“ den „Höheren“ zu siezen hat, wie vielleicht der Lehrling den Chef ...

Fehlenden Respekt kann man auch daran erkennen, wenn Menschen mit schlechten Deutschkenntnissen beinahe automatisch geduzt werden.

#### Duzen als Beleidigung

Der herablassende Beiklang des Duzens (von oben nach unten) kann durchaus als gezielte Unhöflichkeit benutzt werden. Juristisch wird dementsprechend von deutschen Gerichten ein nicht ausdrücklich erlaubtes Duzen als Beleidigung gewertet, auch bei Privatpersonen und nicht nur dann, wenn Amtsträger wie beispielsweise Verkehrspolizisten geduzt werden. Doch wird dieses Vergehen, wie alle Formen der Beleidigung, nur auf Antrag des Beleidigten strafrechtlich verfolgt.

### Höflichkeitsgrenze Intelligenz?

Viele dieser Regeln scheinen in der Behindertenpädagogik nicht zu gelten. Haben die üblichen Formen der Höflichkeit vielleicht eine IQ-Schranke? Denn wir erleben in unserem Alltag im Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht, dass das Alter für die Anrede ausschlaggebend ist.

Orientieren wir uns also am Grad der kognitiven Einschränkung oder der „Bedürftigkeit“? Löst das „kindliche“ Verhalten diesen irrtümlichen Reflex bei uns aus?

Der geistig behinderte Moritz wird als „Moritz“ geboren, als „Moritz“ verbringt er die Schulzeit, als „Moritz“ wechselt er in die Werkstatt für behinderte Menschen und als

„Moritz“ wird er alt werden.

Steht am Ende sogar in seiner Todesanzeige „Moritz“?

## Stigmatisierung durch Sprache

Wenn der Mensch mit einer geistigen Behinderung erwachsen wird, bemerkt die Umwelt nicht nur an seinem Verhalten und an seinem anderen Äußeren, dass er/sie anders ist. Die allgemein gültigen Höflichkeitsregeln scheinen für ihn/sie nicht zu gelten. Selbst kleine Kinder merken schnell – auch an diesen Umgangsformen –, wann jemand nicht der Norm entspricht.

„Moritz“ selbst kennt es nicht anders. Er fällt auf: Der Busfahrer, der Bäcker, der Metzger und der Briefträger, alle werden von ihm geduzt und alle erkennen auch daran sofort, dass es sich nicht nur um einen Menschen handelt, der „anders“ ist, sondern der ganz offenbar so eine einfache Sache nicht lernen kann.

## Die Schule für geistig Behinderte ist auch anders ...

Während in der sonstigen Schulwelt ab 16 Jahren die Schülerinnen und Schüler von den Lehrerinnen und Lehrern gesiezt werden, ist es in den Schulen für geistig Behinderte seit mehr als 30 Jahren verbreitete Praxis (Ausnahmen bestätigen die Regel), die Schüler/-innen bis zu ihrer Entlassung zu duzen.

### ... Warum?

Auch der Paradigmenwechsel der Normalisierung und des Empowerment (weg vom Beschützen und Umsorgen hin zu einem selbstständigen Leben in sozialer Integration) haben in der Behindertenarbeit bis jetzt nicht dazu geführt, dass die Regeln der allgemeinen Höflichkeit überall auf die jungen Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung angewandt werden.

Die Gründe dafür sind sicherlich vielfältig und es lohnt sich, diese genauer anzuschauen:

#### 1. Kindliches Verhalten wird geduzt

Menschen, die langsamer oder vollkommen anders denken und sich artikulieren (kognitive Einschränkungen) und durch ihr oft kindlich wirkendes Verhalten (Entwicklungsverzögerungen) scheinbar nie erwachsen werden und mehr den Kindern zuzuordnen sind, sind dem „Du“ näher als dem „Sie“.

In unserem Kulturkreis scheinen wir geradezu darauf konditioniert zu sein, dass alle, die sich scheinbar kindlich artikulieren, geduzt werden.

Kennen Sie nicht auch Diskussionen zu diesem Thema in Pflegeheimen, in denen es oft auch unreflektierte Praxis ist, demente Bewohnerinnen und Bewohner zu duzen?

Wir postulieren Teilhabe und „ernst nehmen“ der Menschen mit einer geistigen Behinderung und duzen munter weiter ...

#### 2. Beziehungsarbeit erfordert Nähe

Behindertenarbeit ist Beziehungsarbeit. Erst das Einbringen der eigenen Persönlichkeit in den Arbeitsalltag lässt sonderpädagogisches Arbeiten möglich werden. Die/der Pädagogin/Pädagoge muss viel „Herzblut“ investieren, um emotional an die Schülerinnen und Schüler mit Behinderung überhaupt heranzukommen.

Hier spielt die Sprache eine große Rolle und wir müssen uns die Frage nach der distanzierenden Wirkung eines „Sie“ gefallen lassen:

Entfernt also das Siezen nicht Menschen voneinander, die oft auf ganz einfachen basalen Ebenen miteinander interagieren?

Beziehen wir aber die Regeln der allgemeinen Höflichkeit wieder mit ein, und gehen von Gegenseitigkeit und Gleichberechtigung in der Beziehung aus, dann müssten sich beide Partner beim Vornamen nennen und duzen. Das ist aber nicht der Fall. Die Lehrerin bzw. der Lehrer – die nicht behinderte Respektsperson – stellt sich den behinderten Schülerinnen und Schülern schon mit „Ich bin die Frau Maier“ vor. Das ist eingespielt und die Behinderten finden es dann auch vollkommen normal, „Du, Frau Maier“ zu sagen.

#### 3. Ein Missverständnis aus Gewohnheit

Alte Muster in unseren Köpfen bestimmen unseren Arbeitsalltag und den Umgang mit geistig behinderten Menschen.

Vieles in der Welt der Sonderpädagogik ist lange eingespielt. Gewohnheiten werden nicht ständig hinterfragt und reflektiert.

#### 4. Lernchancen verpasst?

Wenn die Reden von sozialer Integration oder gar Inklusion über Sonntagsreden hinaus Bestand haben sollen, sollten die jungen Erwachsenen dann nicht die Möglichkeit haben, gesellschaftlich gesetzte Regeln der Höflichkeit zu erfahren, zu erleben und – vor allem in der Schule – zu erlernen?

Sollen die Grenzen des sprachlichen Umgangs wirklich an der Intelligenz und an

der Entwicklung der jeweiligen Person festgemacht werden?

Bestimmt ist es viel verlangt, Schülerinnen und Schülern den gebotenen Respekt auch in dieser sprachlichen Form zu erweisen, die ihrerseits Mühe haben, Lehrerinnen und Lehrern Respekt entgegenzubringen.

Aber gerade hier lägen große Lernchancen für Schülerinnen bzw. Schüler mit Behinderung und Chancen für uns, unsere eigene Ernsthaftigkeit zu beweisen!

## „Du“-Diskussion dringend notwendig

### Es ist höchste Zeit, dass

- Lehrkräfte ihre gewohnte Praxis der Anrede reflektieren
- Auseinandersetzungen in Kollegien begonnen werden
- Referendarinnen und Referendare in den Ausbildungsseminaren die Bildung von erwachsenen Schülerinnen und Schülern reflektieren
- auch in der Berufswelt (WfbM) die täglich benutzten Umgangsformen hinterfragt werden.

### Denn eines ist sicher:

Wir müssen im Mikrokosmos der „Behindertenszene“ mit dem Umdenken beginnen, sonst wird in der Welt der Nichtbehinderten für immer weiterhin gelten: „Deppen werden geduzt.“ ■

*Thomas Schrecker  
Fachlehrer für geistig Behinderte*

# Erfahrungen in einer jungen Familie

## Jolina-Lilly

*Ich möchte nie wieder eines meiner Kinder missen. Sie sind alle richtig und gehören zu uns. Ein Kind sucht sich seine Eltern aus und ich bin froh, dass sich Jolina uns als Eltern ausgesucht hat. Ich gebe zu, es ist nicht immer einfach, mit der Situation fertig zu werden. Ich sitze auch jetzt noch manchmal da und weine, weil ich alles ungerecht finde. Aber dann bin ich wieder stolz auf das, was wir geschafft haben, und bin zuversichtlich, dass wir noch vieles schaffen werden.*

TEXT: JULIA LIPP-GEIGER

### Christkind Jolina-Lilly

Als ich mit meinem dritten Kind schwanger wurde, war ich gerade 22 Jahre alt. Leo war erst sechs Monate alt und Angelina fast drei Jahre. Trotzdem freute ich mich, noch einmal ein Baby zu bekommen. Ich wünschte mir noch einmal ein Mädchen, weil dann Leo der einzige Junge wäre und dadurch als mittleres Kind nicht ganz zwischen der Großen und dem Baby untergehen würde.

Die Schwangerschaft verlief aus medizinischer Sicht normal. Das Baby war zeitgerecht entwickelt und es sollte laut Ultraschallaufnahme ein Mädchen werden! Ich war beruhigt, weil ich meinem Frauenarzt vertraute. Trotzdem hatte ich irgendwie ein merkwürdiges Gefühl, das kann ich schlecht beschreiben. Ich merkte einfach, dass etwas anders war als bei den anderen beiden Schwangerschaften. Ich fragte bei jeder Vorsorgeuntersuchung, ob wirklich alles mit dem Baby in Ordnung sei. Der Arzt sagte jedes Mal, dass alles passt, nur hätte sich die kleine Maus noch nicht gedreht, aber das könne sich bis zur Geburt noch ändern!

Es sollte sich nicht mehr ändern. Die Kleine blieb in reiner Fußlage und hatte es in der 36. Schwangerschaftswoche, genau vier Wochen vor dem errechneten Geburtstermin, sehr eilig, auf die Welt zu kommen. Es musste wegen der Lage ein Notkaiserschnitt gemacht werden und ich bekam von der Geburt leider nichts mit. Als ich aus der Vollnarkose wieder aufwachte, war mein Mann mit unserem kleinen Christkind Jolina-Lilly da. Es war der 26. Dezember 2005.

Als ich meine Tochter zum ersten Mal sah, merkte ich gleich, dass sie irgendwie anders aussah als meine anderen beiden Kinder nach der Geburt. Ich konnte nicht sagen, was anders war. Nachdem ich mich vergewissert hatte, dass sie äußerlich alles hat, was ein Baby haben muss, dachte ich nicht mehr an ihr Aussehen, sondern fand sie einfach nur süß!

Der Kaiserschnitt hat mich ziemlich mitgenommen. Ich habe den ganzen Geburtstag verschlafen. Die Kleine wollte auch noch nicht so richtig trinken, das war mir in diesem Moment nur recht!

Am zweiten Tag wollte ich Jolina bei mir im Zimmer haben, um sie endlich bewundern zu können. Sie konnte immer noch nicht richtig trinken und wollte auch nicht. Die Schwester meinte, das kommt schon noch. Als ich ihr so zusah, fiel mir ihre relativ lange und sehr aktive Zunge auf, mit der Jolina die ganze Zeit spielte. Gedanken darüber habe ich mir aber keine gemacht.

Als ich am Abend die Nachtschwester fragte, ob sie denn schon Stuhlgang hatte, sagte sie nein, aber sie würde sich mal darum kümmern. Wenig später kam sie wieder und war etwas unsicher. Sie sagte, als sie mit dem Fieberthermometer die Darmtätigkeit etwas reizen wollte, fand sie leider

keinen Darmausgang. Es war mittlerweile fast Mitternacht.

Wenig später erklärte mir die Schwester, dass der Kinderarzt Jolina gerade untersucht hatte und sie jetzt sofort in die Kinderklinik verlegt werden müsse. Aber der Arzt würde mir gleich noch genauer Auskunft geben können.

Der Kinderarzt versuchte, mir in Kurzform zu erklären, dass bei Jolina zwar ein Darmausgang angelegt sei, eine Rosette hätte sich gebildet, aber das entscheidende Löchlein fehlt eben. Diese Fehlbildung musste so schnell wie möglich durch einen operativen Eingriff behoben werden. Es kann bei solchen bestimmten Fehlbildungen auch noch sein, dass die Kleine eine geistige Behinderung hat, aber das müsse man erst abwarten, dazu will er nichts sagen. Ich fragte dann, was für eine Behinderung er denn meinte? Er sagte nur kurz:



Down-Syndrom, aber ich soll mir mal keine Sorgen machen.

Ich hatte die ganze Zeit Jolina im Arm und konnte nicht wirklich glauben, was dieser Mann mir da gerade zu erklären versuchte. Mir kullerten die Tränen über die Backen – ich wollte mein Baby nicht alleine lassen. Ich sträubte mich innerlich, die Kleine in die warme Wolldecke der Schwester zu legen, aber was blieb mir anderes übrig!

### Das ist doch alles viel zu schlimm für unsere junge Familie

Ich war am Ende! Ich hatte in meinem Leben noch keine Situation erlebt, in der ich so viel Angst hatte, und ich wusste nicht, was es für eine Angst war! Es war ganz schrecklich. Ich rief meinen Mann an und erklärte ihm unter Tränen, was ich in den letzten fünf Minuten erlebt hatte. Die Nachtschwester war auch etwas hilflos, ich kann es ihr nicht übel nehmen. Ich bekam eine Schlaf-tablette und war weg. Am nächsten Morgen holte mich die Realität wieder ein und ich dachte, das geht nicht, das kann nicht sein. Alles viel zu schlimm für unsere junge Familie. Wir wollten doch glücklich sein und Spaß haben am Leben. Wo ist das Gefühl der Lebensfreude hin? Kann es durch so ein paar Worte einfach weg sein?

Ich wurde in die Kinderklinik verlegt und war nun wieder bei meinem Baby. Sie wurde am dritten Tag nach ihrer Geburt am Darm operiert. Die Diagnose lautete Analatresie, anorektale Fehlbildung ohne Fistel. Es fehlten bei ihr 0,7 cm vom Enddarm und ein Ausgang, der Gott sei Dank nicht künstlich angelegt werden musste. Der vorhandene Darm wurde in die Länge gezogen und ein Anus operativ hergestellt. Sie hatte nun eine ca. 5 cm lange Narbe, die am Anfang sehr schlecht heilte. Es gab Probleme mit dem Stuhlgang und auch mit der Nahrungsaufnahme. Wir mussten jedes Fläschchen Milch mit 100 ml Inhalt in sie hineintröpfeln. Sie saugte nicht richtig und hatte auch keinen Appetit. Die Magensonde wurde nach einem Tag gezogen, irgendwie ging es. Nur mit der Gewichtszunahme klappte es einfach nicht.

### So viel Ungewissheit

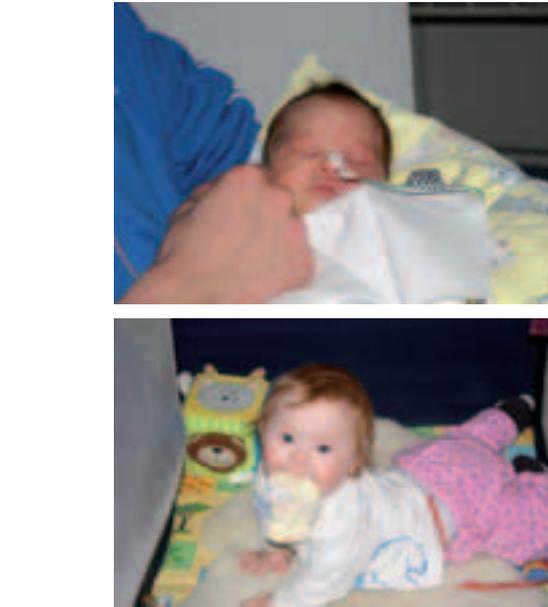
Die Zeit der Ungewissheit und vor allem der Unwissenheit war für mich sehr schwer zu ertragen. Meine Familie kam mich und Jolina täglich besuchen. Diese Besuche waren jeden Tag das Lichtlein in der momentanen Dunkelheit. Mein Mann half mir sehr dabei, Jolina anzunehmen und genauso zu lieben wie die ersten beiden Kinder!

Nach ungefähr einer Woche lag die Chromosomenanalyse vor, diese bestätigte den Verdacht auf freie Trisomie 21. Das war wieder ein Schock, obwohl wir es eigentlich schon wussten. Wir saßen oft neben dem Kinderbettchen auf der Intensivstation und gingen die typischen Merkmale von Down-Syndrom durch. Wir hatten uns im Internet informiert. Die kleinen Ohren, ja die hatte sie und die waren supersüß. Die Vierfingerfurche, auch da, aber das kann sich ja noch entwickeln. Die flache Nase, auch das war offensichtlich! Aber sie war ein hübsches Baby! Jetzt aber hatten wir es schwarz auf weiß, wir hatten ein Kind mit Down-Syndrom. Und zu allem Überfluss kamen noch zwei Herzfehler hinzu, die man mit vier Monaten voraussichtlich operieren musste.

Das reichte mir. Fünf Tage nach der Geburt verließ ich das Krankenhaus und fuhr jeden Tag mit meinem Mann zusammen in die Klinik, um unsere Kleine zu versorgen. Mein schlechtes Gewissen den anderen beiden gegenüber hatte mich nach dem ersten Schock wieder auf den Boden zurückgeholt und mich daran erinnert, dass das Leben nicht stehen bleibt, du hast jetzt drei Kinder, für die du stark sein musst, für das eine vielleicht mehr, aber es ist nicht fair, sich in einem Loch zu verkriechen und zu warten, bis alles vorbei ist.

Mein Mann und meine ganze Familie waren mir in dieser Zeit eine riesengroße Hilfe. Wenn mein Mann und ich Jolina besuchten, war immer eine Oma bereit, die Großen zu nehmen, weil sie nicht mit auf die Intensivstation durften. Nach vier Wochen bestand ich darauf, Jolina mit nach Hause zu nehmen. Die Ärztin war alles andere als begeistert, aber ich wollte sie endlich zu Hause willkommen heißen. Füttern und Wiegen, das klappt zu Hause meist besser als im Krankenhaus. Der Po war so weit verheilt, ich musste den Anus täglich mit einem Metallstab dehnen. Das war eine wirkliche Quälerei und ich bin froh, dass ich damit relativ schnell aufhören konnte. Man sagte mir, sobald sie festen Stuhl hat, könnte ich mit dem Dehnen aufhören. Dann hatte Jolina festen Stuhl. So fest, dass sie ihn ohne Hilfe nicht herausgebracht hätte. Es war eine Gratwanderung mit der Ernährung, damit der Stuhl genau die richtige Konsistenz hatte. War es zu weich, wurde sie sofort wund, dann war ihr empfindlicher Po blutig und offen; wenn er zu hart war, bekam sie es nur unter heftigen Schmerzen heraus.

Sie nahm nicht zu. Ich hatte fast keine Nerven mehr. Die Kinderärztin sagte, ich soll sie alle vier Stunden füttern und auch nachts wecken. Aber das nützte nichts, sie nahm eher ab als zu und ich machte mich



immer verrückter. Nach zwei Wochen, als ich wieder vom Kinderarzt nach Hause fuhr, dachte ich mir: Julia, was machst du eigentlich? Das wäre das erste Kind, das freiwillig verhungert. Mach dir keinen Stress, die holt sich schon, was sie braucht. Die Kinderärztin wollte, dass ich mich nach drei Tagen wieder melde. Wenn sie dann nicht zugenommen hätte, würde sie uns wieder in die Klinik schicken. Alles, nur das nicht. Ich ließ Jolina schlafen, so viel sie wollte. Weckte sie nicht mehr alle vier Stunden und auch nachts schlief sie durch. Sie trank auf einmal zwei kleine Flaschen nacheinander und das alle sechs Stunden! Nach zwei Tagen hatte sie 150 Gramm zugenommen und ich war happy. Es ist zwar super, dass man Ratschläge von den Ärzten bekommt, aber manchmal sollte man einfach seinen Menschenverstand einschalten. Ich glaube, Jolina war total übermüdet, weil man sie immer aus dem Schlaf gerissen hat, und hatte dadurch nur wenig Lust zu trinken. Durch ihren eigenen Rhythmus kam auch der Hunger und sie nahm fast automatisch an Gewicht zu. Sie entwickelte sich gut und war recht fidel.

### Laufen – eine gute Ablenkung vom Familienstress

Als es meine Narbe vom Kaiserschnitt erlaubte, fing ich an, jeden Tag zu laufen. Ich brauchte etwas Ablenkung und etwas

nur für mich. So laufe ich jetzt schon seit zwei Jahren fast täglich eine Stunde und ich merke, wie es mir hilft, die ganzen Ereignisse der letzten Zeit zu verarbeiten.

Nun stand noch die Herzoperation bevor. Im Alter von drei Monaten stellten wir Jolina in München vor und es wurde ein Termin einen Monat später ausgemacht.

Fast eine Woche vor dem Termin rief die Klinik an und bat uns, schon am nächsten Tag mit Jolina zu kommen, weil sie einen Patienten verschieben mussten. Jolina konnte schon vorher operiert werden.

Wir aktivierten die Omas und machten uns am nächsten Tag mit der Kleinen auf nach München. Ich wollte eine Nacht bei ihr im Krankenhaus bleiben und dann täglich zwei Stunden hin und her fahren, weil mich Angelina und Leo auch brauchten. Ich dachte, die brauchen mich mehr als Jolina, die eher wenig mitbekommt und dort super versorgt ist.

Die erste Nacht schlief ich dann doch nicht im Krankenhaus. Ich rief eine Freundin in München an und übernachtete dort. Um sechs am Morgen war ich wieder in der Klinik und schmuste mit meiner Kleinen. Nun war wieder ein Notfall dazwischengekommen und die Ärzte waren sich nicht sicher, ob man Jolina noch operieren könne. Danach würde drei Tage lang nicht operiert, weil ein langes Wochenende bevorstand. Kurzzeitig war wieder meine Angst da. Ich hatte mich darauf eingestellt, heute Abend nach Hause zu fahren und zu wissen, dass mein Kind eine geglückte Operation hinter sich hatte.

Zum Glück, wir hatten viel Glück in letzter Zeit, wurde die Operation durchgeführt und verlief problemlos. Es dauerte nur ein wenig länger, weil die Ärzte ein Löchlein übersehen hatten und noch einmal anfangen mussten. Dadurch wurden die Lungen ein bisschen in Mitleidenschaft gezogen. Jolina musste als Folge einen Tag länger als gewöhnlich beatmet werden. Sonst verlief die Heilung super! Ich kam jeden Tag und fuhr hin und her vier Stunden mit dem Zug, was auch mal ganz angenehm war. Nach zehn Tagen durften wir unsere Kleine mit nach Hause nehmen und hatten nun alle großen Aktionen überstanden. Jetzt hatten wir Zeit, uns als Familie zu finden und die Zeit, die anfangs verloren gegangen war, aufzuholen.

### Mit dem dritten Chromosom versöhnt

Das machten wir mit einem Urlaub in Italien und es war sehr schön. Ich liebte meine Kinder und hatte mich jetzt voll und ganz mit dem dritten Chromosom von Jolina arrangiert!

Ich hatte mein glückliches Leben wieder. Vielleicht bin ich oder wir alle ein bisschen aufmerksamer geworden und vor allem dankbarer für das Glück, das wir haben. Es ist ein Glück, zwei gesunde Kinder und ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. Es ist schön, eine Familie zu sein, die auch in schwierigen Situationen zusammenhält.

### Förderung von Anfang an

Krankengymnastik bekamen wir von Anfang an und konnten auch nach dem ersten Krankenhausaufenthalt bis jetzt bei derselben Krankengymnastin bleiben. Wir hatten mit Voita begonnen, aber ich fand das zu anstrengend für Jolina und dann machten wir mit Bobath weiter. Anfangs hatte Jolina Probleme mit der Zunge, dagegen kann man mit der Methode nach Castillo Morales gut etwas machen. Sie hatte wenig Körperspannung, die Muskulatur war relativ schlaff. Kopfkontrolle war zunächst schwierig. Jolina war ein faules Baby. Sie lag auf dem Rücken und freute sich. Nur keine Anstrengungen. Aber nach der Herzoperation wurde sie aktiv und holte rasch auf. Sie konnte sich drehen und rollte fröhlich in der Wohnung rum.

Mit einem Jahr konnte sie sitzen und mit eineinhalb Jahren krabbeln. Das konnte sie perfekt. Als wir dann mit 20 Monaten mit Ergotherapie anfangen, hat sie einen großen Schritt gemacht. Sie steht überall auf, läuft an der Hand und an Kanten entlang, klettert überall hoch und zieht alles runter.

Was mir bei Jolina aufgefallen ist, jedes Mal wenn sie krank war, konnte sie danach wieder etwas. Sie nahm sich die Auszeit, um Energie zu holen für den nächsten Entwicklungsschritt.

So lernt sie auch alles, wie ihre Geschwister, nur in ihrem eigenen Tempo. Sie gibt sich viel Mühe, ihre Bewegungen genau auszuführen. Bevor sie etwas nicht perfekt kann, kommt nichts Neues hinzu.

### Elterngruppe tut gut!

Durch meine Krankengymnastin lernte ich eine andere Mama kennen, die einen Sohn mit Down-Syndrom hat. Ohne sie wäre ich nicht so schnell zu den Treffen im Bunten Kreis in Kempten gegangen. Ich brauchte jemanden, der mich mitnimmt. Ich war sehr unsicher am Anfang, was mich dort wohl erwarten würde. Jetzt kann ich sagen, dass es zu 99 Prozent nur positive Erfahrungen waren, die ich beim Down-Treff gemacht habe. Ich lernte viele nette Eltern und natürlich andere Kinder mit Down-Syndrom kennen. Vorher kannte ich gar keine Men-

schen mit Down-Syndrom. Darum war es anfangs sehr gut für mich, die anderen Kinder kennenzulernen. Dort hat es zum ersten Mal Klick gemacht und ich dachte, Mensch bin ich froh, so ein tolles Kind zu haben.

### Wir schaffen das schon!

Nun mit 25 Monaten ist Jolina Lilly unsere Kleine und wir haben sie alle sehr lieb. Ihre Geschwister sind manchmal eifersüchtig, weil die Mama mit Jolina viel zu Therapien und Ärzten gehen muss. Ich versuche, die Großen mitzunehmen, aber es ist nicht immer so einfach, mit drei Kindern alle Termine zu erledigen. Darum muss manchmal doch die Oma aufpassen. Auch versuchen mein Mann und ich, uns Zeit für uns zu nehmen, um nicht ganz im Chaos der Kinder zu versinken. Wir sind auch noch Mann und Frau und nicht nur Mama und Papa. Das gibt mir Kraft, den Alltag zu schaffen.

Ich möchte nie wieder eines meiner Kinder missen. Sie sind alle richtig und gehören zu uns. Ein Kind sucht sich seine Eltern aus und ich bin froh, dass sich Jolina uns als Eltern ausgesucht hat. Ich gebe zu, es ist nicht immer einfach, mit der Situation fertig zu werden. Ich sitze auch jetzt noch manchmal da und weine, weil ich alles ungerecht finde. Aber dann bin ich wieder stolz auf das, was wir geschafft haben und was wir hoffentlich noch schaffen werden.

### Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* macht Mut!

Mir macht die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* immer wieder Mut, weil ich sehe, wie viel Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom erreichen können. Ich hole mir sehr viele Informationen aus dieser Zeitschrift.

Auch gibt es so viele schöne Bücher, die das Down-Syndrom als Geschenk bezeichnen, was es auch ist, und ich hoffe, dass alle Eltern ihr „Geschenk“ annehmen können und genauso glücklich und zufrieden sind wie ihre Kinder! ■

# Was kommt nach der Schule? Jelka macht eine Ausbildung als Helferin in einer Kita

TEXT UND FOTOS: CHRISTA GABRIEL

Zu der Frage „Was kommt nach der Schule?“ findet jährlich beim Verein „Leben mit Behinderung Hamburg“ eine Veranstaltung statt, auf der sich die unterschiedlichsten Bildungs- und Berufsvorbereitungs-Einrichtungen mit Info-Ständen vorstellen.

Meine Tochter Jelka war 1995 in eine Integrationsklasse der Grundschule Bornheide in HH-Osdorf eingeschult worden und verbrachte anschließend das fünfte bis zehnte Schuljahr in der Integrationsklasse der Geschwister-Scholl-Gesamtschule. Diese wurde zum Glück gerade rechtzeitig Ganztagschule, als Jelka 14 und damit zu alt für den Hort geworden war, aber noch zwei Schuljahre vor sich hatte.

Im vielseitigen Nachmittags-Angebot der Schule suchten wir aus: montags Tanzen, dienstags Musik auf dem Keyboard, mittwochs Kochen, donnerstags Gesellschaftsspiele, freitags Kunst (Töpfern). Später bestand ich darauf, dass sie auch Grundkenntnisse am PC lernen konnte.

## Berufsvorbereitung in der Gesamtschule ernst genommen

Die Geschwister-Scholl-Gesamtschule legt viel Wert auf Berufsvorbereitung und hat dafür bereits eine Auszeichnung bekommen. So machte Jelka in der achten Klasse ihr erstes Berufspraktikum im Kindergarten des DRK. In der neunten Klasse

gab es mit Hilfe eines Projektes der Hamburger Arbeitsassistenten (BEO) ein dreiwöchiges Praktikum in der Kantine von SPAR in Schenefeld, wo sie Geschirr aus der Spülmaschine in Schränke räumen, Tische abwischen und Stühle aufräumen durfte.

Die Schule führte jeweils im Jahrgang 10 speziell mit der Integrations-Klasse ein Jahr lang ein „Restaurantprojekt“ durch: An einem Tag in der Woche lernten die Jugendlichen Kochen und Gäste zu bedienen und anderes wie in einem Restaurant. Dazu wurde in der kleinen Pausenhalle eine schmackhafte günstige Mahlzeit angeboten. Dieses bewährte Projekt wurde in die später entstehende Cafeteria eingebunden, die von der G 13 (Gewerbeschule) bewirtschaftet wird. Am Dienstag übernimmt jeweils die Klasse 10c die Arbeit.

## ... es läuft nicht alles nach Plan

Durch die Teilnahme Jelkas an dem Restaurant-Projekt ging ich davon aus, dass sie nach der Schule in diese G13 kommen würde und dann in der gewohnten Umgebung weiterarbeiten könnte. Wir hatten uns um einen entsprechenden Platz beworben. (Integration hört nach zehn Jahren schon auf.) Leider haben wir den Platz dann nicht gekriegt und mussten uns neu orientieren:

Ein anderes Modellprojekt, das uns ebenfalls interessierte und in dem Jugendliche – angeblich auch mit geistiger Behin-

derung – zur „Kita-Helferin“ ausgebildet wurden, lief aus. Wir bekamen bei einem Besuch im Schulinformationszentrum zu hören, dass dieses Projekt leider nicht weitergeführt würde.

## Berufsvorbereitungsklasse in der Handelsschule

Der Sozialpädagoge der GSG-Schule riet uns zu einer Bewerbung für die H12 (Handelsschule mit integrativen Berufsvorbereitungsklassen) in der Kellinghusenstraße, weil das Aufgabengebiet in seiner Vielseitigkeit eine gute Weiterbildungschance wäre.

Jelka kam also in die integrative Berufsvorbereitungsklasse der H12, die für den Laden „BARUKA“ in der Kellinghusenstraße zuständig war: Lagerhaltung, Verkauf, Verwaltung.

Das Angebot der Schule, dort den Hauptschulabschluss nachzuholen, war glücklicherweise für einige Klassenkameraden nützlich, kam aber leider für Jelka nicht in Frage.

Jelka ging jeden Morgen (mit Fahrdienst) gern in diese Klasse, deren Lehrerinnen bisher keine Erfahrungen mit Schülern mit Down-Syndrom hatten, sich aber interessiert und freundlich-liebevoll auf meine Tochter einließen. Sie gaben sich sehr viel Mühe, Aufgaben für sie zu finden, da sie im Verkauf wegen ihrer Sprachprobleme kaum einzusetzen war. Ihr Maltalent wurde für Schaufensterdekorationen genutzt, Sie lernte, die Kaffeekasse mit Hilfe des Taschenrechners zu kontrollieren und abzurechnen, Lagernummern zu vergleichen und Kleinteile im Lager einzuräumen.

Wenn es keine anderen Arbeiten für sie gab, übte sie am PC, suchte sie sich Internet-Adressen aus Prospekten und rief diese auf. Wenn wir unterwegs waren, fragte sie nach den www-Adressen, um sie am nächsten Tag in der Schule anzusehen. Tiere, Weihnachtsbilder und -texte durfte sie ausdrucken.

Die Lehrerinnen bedauerten, dass ihnen die Möglichkeiten fehlten, Jelka gezielter zu fördern und zu unterstützen, fanden aber einen Weg, sie positiv zu beschäftigen. Am





Ende des Schuljahres bekam ich ein Heft in die Hand gedrückt mit dem gesamten Text der Geschichte von Michael Ende über eine Schildkröte Tranquilla. Es enthielt passende Illustrationen, gezeichnet von Jelka. „Sie hat das ganze Buch am Computer abgeschrieben, Buchstabe für Buchstabe, fehlerfrei mit allen Sonderzeichen!“, wurde mir stolz erzählt. In ihrem Zeugnis stand u.a. der für mich wichtige Satz: „Jelka übt mit ihrem freundlichen Wesen einen positiven Einfluss auf die Lerngruppe aus. Sie hat im Umgang mit durchaus verhaltensauffälligen Schülern gelernt, zu ihrem Schutz mit mehr Distanz auf Konflikte und Störungen zu reagieren ...“ Das erschien mir ein gutes Ergebnis, denn das Leben im realen Alltag ist doch ziemlich „hart“.

Inzwischen hatten wir noch vor Beginn des ersten Berufsfindungsjahres erfahren, dass das Modellprojekt für die Qualifikation zur „Kita-Helferin“ entgegen der ursprünglichen Voraussage nicht eingestellt würde, sondern sich über eine hervorragende erfolgreiche Präsentation selbst qualifiziert habe und zur Regeleinrichtung würde, als eine Kooperation der Elbe-Werkstätten und der Fachschule für Sozialpädagogik. Allerdings sollte nur noch alle zwei Jahre eine neue Klasse eingerichtet werden.

Noch während des laufenden berufsvorbereitenden Jahres an der H12 mussten auch Praktika absolviert werden und wir entschieden uns wieder für einen Kindergarten, diesmal einen integrativen in der Kirchengemeinde Osdorfer Born, täglich von neun bis 15 Uhr.

Jelka lernte dort in der Integrationsgruppe, beim Wickeln (auch größerer) behinderter Kinder zu helfen, sie zu füttern, mit Kindern zu basteln und zu spielen. Verkleiden war immer sehr beliebt. Auf Jelkas Wunsch durfte sie das dreiwöchige Praktikum um eine Woche verlängern und wir bewarben uns nach einem erneuten Besuch im SIZ und bei der Berufsberatung des Arbeitsamtes um ein weiteres BVJ und einen Platz in der Kita-Helferin-Klasse im folgenden

Jahr. Hierzu musste eine Kita gefunden werden, die bereit war, über die folgenden Jahre einen entsprechenden Praktikumsplatz zur Verfügung zu stellen mit der Option auf einen eventuellen späteren Arbeitsplatz in der Einrichtung.

Die vom Sozialpädagogen der FSP (Staatliche Fachschule für Sozialpädagogik) vorgeschlagene Einrichtung wollte ein vierwöchiges Praktikum vor der Entscheidung. Dies passte dort erst unmittelbar vor den Sommerferien, was die Spannung erhöhte und auch die erneute Angst, den Platz eventuell nicht zu bekommen ...

### **Gelungene Klassenreise stärkt Jelkas Selbstbewusstsein**

Vorher fuhr mein Kind aber noch auf eine dreitägige Klassenreise mit der H12, ausgestattet mit Euphrasia Augentropfen und Globoli (die ich noch in letzter Minute aus einer Apotheke in der Nähe der Schule besorgte, weil Jelka eben genau an jenem Morgen plötzlich stark gerötete Augen hatte, aber doch mitreisen wollte), mit Krankenkassenskarte, Sonnenschutz und Mückenmittel und dem Appell an die Lehrerin, mich bitte anzurufen, wenn etwas sei.

Es war eine Kanu-Tour geplant. Paddeln hatte sie ja schon gelernt. Ich wurde nicht angerufen. Die Augen waren wieder besser und nach der Reise wurde ich von der Lehrerin lobend darauf angesprochen, was für ein tolles selbst organisiertes Kind ich doch hätte, das auf der Reise alle verblüfft habe. Balsam für meine Mutterseele! Es ist aber auch ein Unterschied, jemanden in anspruchsvollen Lernsituationen (mit Leistungsdruck des Lehrplanes) oder mit seinen Alltagsfähigkeiten 24 Stunden zu erleben.

### **„Wir probieren es mit ihr!“**

Vier Wochen Praktikum im Kindergarten „Rund und Bunt“ in der Nähe des Elbe-Einkaufszentrums folgten und die Aufregung am Tag des Elterngesprächs mit den Erzie-

herinnen und den Vorstandsfrauen, bevor dann die erlösenden Worte fielen: „Wir haben uns entschieden. Wir probieren es mit ihr!“

Mit dem Sozialpädagogen besprach ich, dass es zunächst besser sei, sie mit dem Fahrdienst zur Fachschule kommen zu lassen, was ihre Pünktlichkeit sicherte und mir ein bisschen Seelenruhe gönnte, weil ich mir nicht immer ängstlich die Frage stellen müsste, ob sie heil angekommen sei. Der Antrag muss über die Schule laufen, er wurde von der Behörde für ein Jahr genehmigt.

### **Jelka startet ihre Ausbildung zur Kita-Helferin an der FSP**

Am 28. August begann Jelkas Schulalltag an der FSP 2, von Montag bis Mittwoch. Auch diese Lehrkräfte hatten bisher (in den vergangenen vier Jahren als Modellprojekt) noch keinen Jugendlichen mit Down-Syndrom in dieser Schule unterrichtet. Wir waren mal wieder die „Pioniere“. Es kamen zwar viele Schüler aus Integrations- und Förderschulen, aber niemand dabei mit Down-Syndrom.

Donnerstags und freitags war Praktikum im Kindergarten angesagt. Jelka fand schnell Freude an den Kindern, deren Gruppe sie zugeteilt war, und die Kinder an ihr!

Hilfreich für uns war, dass die Leiterin der Kita selbst einen behinderten Bruder hat und eine der anderen Erzieherinnen besaß Erfahrungen mit behinderten Kindern einer Einrichtung.

Jelka fuhr die Tour mit einer Mitschülerin C. aus Alsterdorf und musste als Erste schon vor sieben Uhr vor der Tür sein. Nach kurzer Zeit fuhr die andere Schülerin nicht mehr mit. Ich wunderte mich zwar, war aber durchaus froh darüber, dass wir 30 Minuten gewannen, die Jelka später los musste.

### **Ein neuer Stolperstein: Selbst fahren als Voraussetzung des Schulbesuches?**

Dann aber gingen Gespräche los, dass Jelka mit öffentlichen Verkehrsmitteln kommen sollte, zu Beginn der Herbstferien bekam ich einen Zettel, dass doch die Herbstferien eine gute Gelegenheit wären, den täglichen Schulweg zu üben (was ist mit unserem Recht auf Urlaub?). Wir erhielten die Telefonnummer einer „Assistenz-Gesellschaft“, die mir allerdings versicherte, kein Fahrtraining durchzuführen. Ich war etwas „befremdet“, als ich dann beim Elternabend gefragt wurde, ob ich glaube, dass Jelka es schaffen würde? Ich bejahte, aber der Hinweis seitens der Schule auf die Probezeit

und dass die Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln eine Voraussetzung für den Schulbesuch sei (ich wusste nun, warum C. nicht mehr mit dem Fahrdienst fuhr!), irritierte mich. Ausgerechnet jetzt im November bei Dunkelheit, wo selbst ich bei Regen aus dem Bus heraus kaum die Haltestellen erkennen konnte, mein Kind diesem Stress aussetzen?

Außerdem spukte die Geschichte einer Bekannten in meinem Kopf herum, deren Tochter gerade in Altona belästigt worden war, dort wo Jelka umsteigen musste! Da ich zusätzlich auch noch unter einer Angst-Krankheit zu leiden begann, bat ich, fast verzweifelt, um Aufschub.

Meine Beziehung zur Schule litt durchaus, aber Jelka hatte noch ihren Fahrdienst. Ich versprach freiwillig, dass sie spätestens nach den Frühjahrsferien „Selbstfahrerin“ sein würde.

Trotzdem war es schwierig und ich bekam Angst, dass man Jelka nicht über die Probezeit hinaus behalten würde. Allerdings setzte sich der Kindergarten sehr für sie ein! Bei einem weiteren Lehrer-Eltern-Gespräch hörte ich den Satz über Menschen mit Down-Syndrom: „Heute ist ja alles ganz anders! Haben Sie das Buch von Manske und Jansen gelesen?“ „Nein, aber mir bedeuten Erfahrungsberichte von betroffenen Eltern (und davon habe ich seit der Schwangerschaft mit meiner Tochter sehr viele durchgelesen!) mehr als die Fachbücher, deren Sprache ich nicht immer verstehe.“

Ich bekam noch die Adresse von C. Manske, bei der wir früher schon in Therapie waren. Keine Frage nach „meinen“ Erfahrungen mit dem Down-Syndrom, mit dem ich mich seit fast 20 Jahren befasse, mehrere Kongresse besucht habe und inzwischen mehr als 50 Menschen mit Down-Syndrom persönlich kennengelernt habe. Dann fragte die Dame (die auch für die Ausbildung von Sonderpädagogen zuständig ist): „Jelka, wie alt bist du jetzt?“ „Achtzehn“, die Antwort von Jelka. „Dann musst du dich jetzt auch entsprechend altersgemäß benehmen!“ (Altersgemäß? Was ist das schon? Ist das Down-Syndrom nicht in erster Linie eine Entwicklungsverzögerung?) Auch da müssen Eltern durch. Wir waren immer noch in der Probezeit.

Es fielen immer wieder mal Stunden aus und Jelka musste dann auf den Fahrdienst warten, bevor dieser sie nach Hause bringen konnte. Das brachte mich dann auf die Idee mit der Zwischenlösung. Nachmittags nach Schulschluss war es ja hell, und beim Heimweg von Altona nach Lurup wurde ihr doch die Strecke mit jeder Haltestelle ver-

trauter. Also fuhr ich vorsichtshalber mit ihr zwei Mal die Strecke ab und dann kam sie von der Schule allein mit dem Bus nach Haus, und es machte nichts, wenn sie mal trödelte und einen oder zwei Busse später kam. Ich behielt die Übersicht, auch über den Stundenausfall, den ich früher nicht mitgekriegt hatte.

Damit die Lehrer nicht weiter Jelka beaufsichtigen mussten, bis der Fahrdienst kam, bestellte ich ihn für nachmittags ab, behielt aber die Sicherheit für morgens. Schließlich hatte ich eine Bewilligung der Behörde und den Antrag auf Fahrdienst nicht hinter dem Rücken der Schule gestellt, sondern der Antrag war offiziell über die Schule gelaufen, dort abgestempelt und auch von dort an die entsprechende Behörde weitergeleitet worden!

im türkischen Kostüm aktiv am Programm teilnehmen und Ende November war sie schriftlich vom Vereinsvorstand zusammen mit ihren „Kolleginnen“ zur Weihnachtsfeier in ein Lokal zum Essen eingeladen und war ganz stolz darauf!

Fast zwei Jahre sind schon um von den vieren. Ab Sommer ist nicht mehr die Schule für die Qualifizierung zuständig, sondern die Sozialpädagogen der Elbe-Werkstatt übernehmen die begleitende Ausbildung. Die Lernräume bleiben die gleichen, nur die Tage werden ausgetauscht: drei Tage Arbeit im Kindergarten (Montag bis Mittwoch) und Donnerstag und Freitag Schule. Jetzt wird es „Arbeit auf einem ausgelagerten Arbeitsplatz der Elbe-Werkstätten“ mit Berufsschule, was vorher „Berufsvorbereitung mit Praktikum“ war.



Es war eine gute Lösung, denn nun hörte das Drängen der Lehrer auf.

### Probeyahr bestanden, weitergeht's

Das erste Jahr war rum. Jelka hatte die Probezeit überstanden, nahm teil an den zusätzlichen Veranstaltungen des Kindergartens, wie u.a. das Kartoffelfest, eine Kita-Übernachtung oder am Tag der offenen Tür, sie liebt „ihre“ Kinder und nach Aussagen einiger Eltern lieben die Kinder Jelka!

Nach den Sommerferien fuhr sie ganz mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Manchmal bringe ich sie noch morgens zur Bushaltestelle, auch um zu wissen, ob sie einen Sitzplatz gekriegt hat, und um die Sicherheit zu haben, dass sie pünktlich abgefahren ist und nicht zu spät zur Schule kommt. Kritik der Schule über Schwierigkeiten mit meiner Tochter kam dann nicht mehr und ich bin froh darüber.

Beim diesjährigen Sommerfest konnte Jelka sich mit ihrer Bauchtanz-Vorführung

Das bedeutet aber auch: ein neuer Termin beim Arbeitsamt, Abteilung Rehabilitation, wie uns auf dem Info-Elternabend erklärt wurde. Wir hoffen, dass alles gut weitergeht.

### Als Helfer oder Helferin in einer Kita – für manche junge Menschen mit Down-Syndrom ein guter Arbeitsplatz

Ich habe trotz der geschilderten anfänglichen Schwierigkeiten die Bewusstheit, diese Entscheidungen für meine Tochter bis heute richtig getroffen zu haben. Ich hoffe, dass sich mehr Jugendliche mit Down-Syndrom, die den Umgang mit Kindern mögen, genauso trauen, sich um einen Platz für die Qualifikation als Kita-Helfer oder -Helferin zu bewerben. ■

# Die Freiheit nehm ich mir

TEXT UND FOTOS: CHRISTIAN HARBORTH

*Urlaub einmal ganz normal!*

*Das macht uns Eltern zu schaffen: Wo und wie können unsere Söhne und Töchter ihren Urlaub verbringen? Und mit wem? Normal ist, dass sie mit den Eltern mitfahren, auch normal ist, dass sie an einer Freizeit teilnehmen, die speziell für Menschen mit Behinderungen veranstaltet wird. Und zum Glück gibt es da ein immer interessanteres Angebot. Auch integrative Freizeiten sind im Kommen.*

*Möglichkeiten genug. Aber was machen eigentlich andere junge Menschen so in ihren Ferien? Mit den Eltern zu verreisen ist irgendwann out und mit einer Gruppe, das ist auch nicht jedermanns Sache. Junge, nicht behinderte Menschen reisen meistens mit einer Freundin oder einem Freund, mit dem Partner oder der Partnerin zum Urlaubsziel und verbringen dort die „schönsten Tage“ im Jahr gemeinsam mit Nichtstun, am Strand liegen, Bummeln, Besichtigungen, Exkursionen ...*

*So wollten es Dominik und Katrin auch. Zusammen verreisen, ohne Eltern, ohne Gruppe. Geht nicht, wenn man Down-Syndrom hat? Geht doch!*

*Lesen Sie den Bericht, geschrieben von Christian Harborth, für die Hildesheimer Allgemeine Zeitung.*

S anfter Nieselregen geht an der deutschen Ostseeküste nieder. Im beschaulichen Niendorf, gleich neben der Touristenhochburg Timmendorfer Strand, sitzen die Strandkorb-Vermieter gelangweilt in ihren Holzhütten. Kaum einen Gast zieht es im herbstlichen Wetter, das eigentlich ein spätsommerliches sein sollte, an den feinen Sand, der mancherorts mehr an Mittelmeer oder Karibik denn an Norddeutschland erinnert. Auch nicht Dominik Glatzel und Katrin Kollhoff. Die beiden Sarstedter stehen auf der Seebrücke und blicken aufs Meer hinaus. Draußen gleiten ein graues Schiff der Bundesmarine und ein bunter Fischkutter vorbei. „Wir haben früher oft geangelt und die Fische dann gegrillt“, erzählt Dominik Glatzel und hängt seinen Gedanken nach. „Wir“, das sind sein Vater Eckhard und seine Mutter Uta, die zeitgleich zu Hause in ihrem Einfamilienhaus in Heinde sitzen und vielleicht gerade an ihren Sohn denken. Dass dieser jetzt allein in der Ferne weilen kann, ist wohl vor allem ihr Verdienst. Sie haben Dominik von Anfang an gefördert, damit er ein eigenständiges Leben führen kann. So weit dies mit einer geistigen Behinderung möglich ist. Denn Dominik Glatzel und seine Verlobte Katrin Kollhoff haben beide das Down-Syndrom.

Beide tragen in jeder ihrer Körperzellen 47 Chromosomen statt der üblichen 46

durch die Welt. Chromosom Nummer 21 ist dreifach in jeder Zelle vorhanden, statt üblicherweise zweimal. Die Entdeckung dieser Tatsache führte einst zur Bezeichnung Trisomie 21.

Menschen, die mit dem Down-Syndrom zur Welt kommen, haben es schwerer als die meisten anderen. Auch Dominik hatte einen schweren Start ins Leben. Mit vier Jahren musste er am Herz operiert werden. Dann die Kindergartenzeit, Anne-Frank-Schule, Sonderschule. Als Dominik 1998 die Schule beendete, trennten sich die Eltern von ihrem behinderten Sohn. Aus Liebe, nicht aus Hartherzigkeit. „Behinderte Kinder sind oft überbehütet“, sagt Eckhard Glatzel. Dies könne dazu führen, dass sie nur wenig mit dem „normalen“ Leben in Berührung kämen – und im Umkehrschluss viele ihrer Fähigkeiten gar nicht erst zu Tage träten. Das wollten Glatzels unbedingt verhindern. Sie entließen Dominik in die fördernden Arme der Lebenshilfe.

Die Rechnung scheint aufgegangen. Ihr Sohn Dominik führt ein vergleichsweise selbstständiges Leben. Er ist einer der wenigen bei der Sarstedter Lebenshilfe, der morgens nicht in den Bus der Einrichtung steigt, um zu seiner Arbeit in der Werkstatt Drispensedt zu gelangen. Er macht sich bei Wind und Wetter auf den Weg, um an der Sarstedter Straßenbahnwendeschleife in

*„Die beiden sind völlig autark“:  
Hotelleiterin Anke Bock überreicht den Zimmerschlüssel.*



*Sie sind jung, sie sind mutig, sie sind verliebt: Die Sarstedter Katrin Kollhoff und Dominik Glatzel haben beide das Down-Syndrom. Trotzdem führen sie ein normales Leben – so weit dies mit einer geistigen Behinderung möglich ist. Ein Tag in Niendorf an der Ostsee, wo beide allein ihren Urlaub verbringen.*



den öffentlichen Bus zu steigen. Manchmal mit einer Sportzeitschrift unter dem Arm, aus der er alle Fußballberichte der Bundesliga verschlingt wie ein Verhungernder das erste Käsebrot nach Wochen. Dominik ist großer Fan von Hannover 96.

Was in der Heimat in Sachen Sport passiert, will er natürlich auch im Urlaub wissen. In Niendorf hilft ihm dabei Elfi. Elfi heißt in Wirklichkeit Elfriede Müller. Ihr Sechs-Quadratmeter-Reich an der Niendorfer Strandpromenade hat sie „Elfis Meerespavillon“ getauft. Also heißt sie bei vielen Stammkunden nur Elfi. Und Dominik Glatzel kann man während seines Ostsee-Aufenthalts wohl getrost zu den Stammkunden zählen. Jedenfalls zieht Elfi fast ins-tinktiven „Kicker“ aus einem der Regale, als die Sarstedter in den Kiosk kommen.

Ein Stück weit hat man das Gefühl, das Pärchen sei in Niendorf bekannt wie der sprichwörtliche bunte Hund. „Die beiden sind hier völlig autark“, erzählt Miramar-Hotelleiterin Anke Bock. In dem Vier-Sterne-Haus direkt am Strand sind Katrin und Dominik untergebracht. „Wenn es irgendwelche Schwierigkeiten gibt, kommen sie einfach auf uns zu.“ Ob es denn schon irgendwelche „Schwierigkeiten“ gegeben habe? Anke Bock denkt nach, zuckt schließlich mit den Schultern. „Nein, ich wüsste keine.“

Bei den anderen Gästen rufen die beiden aber immer wieder Erstaunen hervor. Ein Down-Syndrom-Pärchen ganz allein in der Ferne? Ja geht denn das überhaupt? Es geht, und zwar bestens. „Die meisten anderen Gäste bereiten mir wesentlich mehr Arbeit als die beiden“, sagt Anke Meyer, die sich

morgens um das Frühstücksbüfett kümmert. Als kleine „Schrulle“ stapeln die beiden nach dem Frühstück ihr Geschirr, die Gläser, die leeren Konfitüre-Schüsselchen und alle anderen „Überbleibsel“ des Frühstücks am Rande des Tisches auf. „Damit erleichtern sie mir die Arbeit sehr“, seufzt Anke Meyer. Die Sarstedter arbeiten selbst täglich in einer Großküche. Vielleicht wissen sie um den Aufwand – und wollen es Anke Meyer und deren Kolleginnen erleichtern.

Das Miramar verfügt über 36 Zimmer. In Nummer 281 haben es sich Katrin Kollhoff und Dominik Glatzel bequem gemacht. Draußen hat sich der Nieselregen in einen kräftigen Dauerregen verwandelt. Drinnen gibt es den „Pferdeflüsterer“ und „Gute Zeiten, schlechte Zeiten“ als Schlecht-Wetter-Schmöker. Dominik räkelte sich links im Doppelbett, seine Verlobte rechts. Die Tüte Urlaubs-Chips liegt in Griffweite. Auch in ihrem Wohnheim in Sarstedt leben sie dicht beieinander. Beide wohnen quasi Tür an Tür. Ein gemeinsames Badezimmer trennt ihre beiden Zimmer. Hier, am fast nördlichsten Ende Deutschlands, trennt sie gar nichts.

„Schlüssel, Mausi“, sagt Katrin zu Dominik, als beide wieder auf Achse wollen. „Ja, ja“, antwortet er. Manchmal hat ihr Zusammensein etwas von einem alten Ehepaar. Wenn der eine genüsslich die Schwäche des anderen aufspießt. Dann wieder von einem jungen Liebespaar. Wenn sie sich an den Händen fassen und gemeinsam durch einen durch und durch unwirtlichen Tag am Meer stapfen. „Die meisten Menschen sind höflich und nett“, sagt Dominik Glat-

zel. Und nach einem Moment fügt er hinzu: „Manche gucken auch komisch.“ Wenn man mit dem Pärchen über die Strandpromenade geht, gucken eigentlich alle. Die meisten heimlich, aus den Augenwinkeln heraus. Wenn man den Blick erwidert, schauen sie schnell wieder weg. Andere sehen auch ganz unverhohlen herüber. Meistens neugierig. Es gibt auch Momente, die Katrin und Dominik wehtun. Wenn Menschen abschätzig über sie reden. Wenn sie einander zuraunen: Ach lass doch, die sind doch behindert. Vermutlich meinen sie es nicht einmal böse. Aber es versetzt Dominik Glatzel und Katrin Kollhoff dennoch einen Stich im Innersten.



*Wenn es regnet, machen es sich Kathrin und Dominik mit Büchern bequem*

*Mittags geht das Sarstedter Pärchen immer zum Hafen, um Fischbrötchen zu kaufen*



Denn sie leben zwar seit ihrer Geburt mit schweren Behinderungen, die man heute – politisch korrekt – meist als Beeinträchtigung oder Handicap bezeichnet. Viele glauben deshalb, Dominik Glatzel und Katrin Kollhoff leben in ihrer eigenen Welt. Aber sie leben auf dieser Welt. Und sie bekommen mehr von den Menschen um sie herum mit, als diese es manchmal ahnen.

Renate Wagener wirkt nicht wie jemand, der Zeit hätte, sich jetzt mit derartigen Fragen zu beschäftigen. Es ist Mittagszeit. Und am Hafen von Niendorf sind die Touristen auf der Suche nach Fisch. Draußen liegt der

Vorbei an „Krüger sin Fisch“, „Emils täglich frischer Fisch“ und „Gabis Fischhäuschen“. Nebenan legt die „Marina“ mit einer Trauergemeinde ab. Ein Kranz deutet darauf hin, dass hier die letzte Reise eines Verstorbenen beginnt. Ein Bringdienst liefert noch schnell den Leichenschmaus. Am Ufer nimmt niemand Notiz davon. Auch nicht das Pärchen aus Sarstedt, dessen ganze Aufmerksamkeit jetzt auf den Inhalt einer kleinen Tragetasche gerichtet ist. Der Fisch am Mittag gehört zu einer ganzen Reihe von Regelmäßigkeiten, die sich Katrin Kollhoff und Dominik Glatzel angewöhnt haben.

hat seinen Sohn so weit es ging zur Eigenständigkeit erzogen. Dominik hat ein Mobiltelefon, er kann lesen, schreiben und auch rechnen. „Wenn er in einen falschen Zug steigt, merkt er es irgendwann und nimmt den nächsten Zug in die Gegenrichtung“, sagt er. So sei es bereits geschehen, so würde es wieder geschehen. Glaubt er. Hofft er.

Sein Sohn Dominik und dessen Verlobte zerbrechen sich in diesem Augenblick freilich nicht die Köpfe darüber. Draußen nähert sich ein nasser Tag seinem Ende, drinnen wartet der „Pferdeflüsterer“.



Kutter, der am Morgen noch in Sichtweite der Seebrücke kreuzte. Satte Möwen pikken sich die letzten gebrochenen Krebschere von den Schleifspuren, die von den kleinen Schiffen zu den ausgebreiteten Netzen führen. „Mit Remoulade?“, fragt Renate Wagener. Katrin Kollhoff nickt eifrig. Egal ob es Tröpfchen oder Bindfäden regnet – für sie und ihren Verlobten ist der Mittags-Fisch ein Ritual. So wie für viele andere Touristen, die sich unter den hölzernen Hinweisschildern drängen, um in Gesellschaft ins Fischbrötchen zu beißen. „Tokio: 9340 Kilometer“ steht auf einem der Schilder. „Caracas: 8634“ und „Kairo: 3593“ auf anderen. Von Sarstedt ist das Pärchen 240 Kilometer entfernt. Aber von Heimweh kaum eine Spur.

Mit dem Fisch geht es zurück ins Hotel.

Teilweise haben die Eltern auch nachgeholfen. Schließlich kennen sich Dominiks Eltern bestens in Niendorf aus. Sie fuhrten selbst früher viel in den Ort.

Der Gang zu Elfis Meerespavillon, der Fisch bei Renate Wagener und das Abendessen, das die beiden immer beim gleichen Italiener um die Ecke einnehmen – der entspannte Urlaub der beiden Sarstedter scheint auch ein Stück weit von den Eltern durchorganisiert zu sein. Was wäre, wenn die Planung plötzlich in sich zusammenfällt? Weil der Italiener einen ungeplanten Ruhetag einschiebt. Der Fischstand plötzlich zur Würstchenbude wird, „Elfis Meerespavillon“ von heute auf morgen schließt oder der „Kicker“ Insolvenz anmeldet.

Eckhard Glatzel hat keine Bedenken, wenn er an derartige Situationen denkt. Er

Strandkorb Nummer 176, von Heinde aus im Voraus bezahlt, stand wieder einen Tag unbenutzt im feuchten Sand. Elfi holt ihre Zeitschriften rein, Renate Wagener fegt die Fischreste zusammen und der Italiener von Gegenüber zieht das frische Tischtuch für Dominik und Katrin auf. Sie schlendern über die feuchte Promenade und necken sich. „Ich mache eine Diät, ich habe ein bisschen drauf“, sagt Katrin. „Na ja“, sagt Dominik und grinst. „Doch, doch“, unterbricht sie ihn, als der Regen wieder stärker wird. Dann fasst er ihre Hand. „Fußball ist mir wichtig“, sagt er und streichelt seiner Freundin über das dezent gestrählte Haar. „Aber noch viel wichtiger ist mir Kati.“ ■

# wichtig interessant neu ...

## Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom: das Programm „Kleine Schritte“

In diesem Buch wird im ersten Teil ein guter Überblick gegeben über „Bausteine einer effektiven Frühförderung“ und über die Entwicklung der Frühförderung sowie den damit einhergehenden Wandel in der Zusammenarbeit mit den Eltern. Ausführlich werden wichtige Aspekte zu den Bereichen grob- und feinmotorische Entwicklung und Entwicklung der expressiven und rezeptiven Sprache bei Kindern mit Down-Syndrom dargestellt.

Im zweiten Teil des Buches werden das Frühförderprogramm „Kleine Schritte“, seine Entwicklung sowie die grundlegenden pädagogischen und therapeutischen Vorgehensweisen ausführlich beschrieben.

Dieses Programm wurde im Rahmen eines Forschungsprojektes der Universität Dortmund in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter evaluiert, mit dem Ziel, die Wirksamkeit und die Umsetzbarkeit in Deutschland zu überprüfen. An dem Projekt nahmen insgesamt 43 Familien teil. 32 Kinder bildeten die Kontrollgruppe, die keine Intervention mit dem Programm erhielt. Eine Einschätzung der Fertigkeiten der Kinder wurde im Förderzeitraum zu drei unterschiedlichen Zeitpunkten vorgenommen. Die abschließende Auswertung der Ergebnisse zeigte „eine kontinuierliche relevante und statis-

tisch signifikante Steigerung“ nicht nur bei den Fertigkeiten, sondern „auch im Hinblick auf den Entwicklungsquotienten ist eine Steigerung bei den Kindern erkennbar“ (S. 134). Es wird deshalb festgestellt, „dass das Programm „Kleine Schritte“ die Entwicklungsverzögerungen bei Kindern mit Down-Syndrom effektiv reduziert“ (S. 142).

In einem besonderen Kapitel werden die modifizierte Anwendung von „Kleine Schritte“ bei schwerstbehinderten Kindern mit Rett-Syndrom beschrieben und Möglichkeiten der Umsetzung in eine basale Förderung zu Hause.

Interessant ist die im letzten Kapitel dargestellte Untersuchung zum Einsatz des Folgeheftes zum Thema „Zählen und Zahlen“ im Mathematikunterricht in der Unterstufe der Förderschule mit dem Schwerpunkt „Geistige Entwicklung“. Die drei beteiligten Schüler konnten im relativ kurzen Untersuchungszeitraum von fünf Wochen überprüfbare Fortschritte aufweisen.

Das Buch vermittelt einen guten Überblick zu Aspekten der frühen Förderung von Kindern mit Down-Syndrom und bietet grundlegende Informationen zum Frühförderprogramm „Kleine Schritte“. Die Zusammenarbeit von Eltern und Pädagogen beim Einsatz dieses Programms zeigt deutlich, wie durch eine solche Kooperation günstige Entwicklungsbedingungen für das Kind gestaltet werden können. ■

*Prof. Dr. Etta Wilken*

## Entwicklung und Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom

Das Programm „Kleine Schritte“  
Hrsg. Meindert Haveman  
Kohlhammer Verlag  
250 Seiten / kartoniert  
232 mm x 155 mm x 14 mm  
erschienen 2008  
ISBN 978-3-17-019258-4  
32,00 Euro



### Autoreninformation

Prof. Dr. Meindert Haveman ist Professor für Rehabilitation und Pädagogik von Menschen mit geistiger Behinderung an der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der Universität Dortmund.

## Steuererklärung

### Neuer Ratgeber klärt auf und gibt wichtige Tipps zur Steuererklärung

Wichtige Informationen erhalten Interessierte in dem neuen Ratgeber „Steuermerkblatt 2007/2008“, den der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. jetzt veröffentlicht hat. Er hilft Eltern behinderter Kinder, Familien mit behinderten Angehörigen oder berufstätigen Erwachsenen mit Behinderung, mögliche Steuervorteile geltend zu machen. Das Merkblatt folgt

Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Steuererklärung 2007. So kann diese schrittweise und schnell bearbeitet werden.

Das Steuermerkblatt gibt darüber hinaus zahlreiche Tipps zu kritischen oder strittigen Fragen, Verfügungen und Erlassen der Finanzverwaltung oder Entscheidungen des Bundesfinanzhofs.

Das Steuermerkblatt steht auf den Internetseiten des Bundesverbandes unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung.

Wer die gedruckte Version des Steuermerkblatts bestellen möchte, sendet bitte einen mit 55 Cent frankierten (an sich selbst adressierten) Rückumschlag – DIN lang – an den: Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Stichwort „Steuermerkblatt“, Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf.

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. ist ein Zusammenschluss von rund 28000 Mitgliedsfamilien. Er vertritt u.a. die Interessen behinderter Menschen gegenüber Gesetzgeber, Regierung und Verwaltung.

## Frühförderung konkret

260 lebenspraktische Übungen für entwicklungsverzögerte und behinderte Kinder

Seit über 20 Jahren gibt es das inhaltlich unverändert nunmehr in 6. Auflage vorliegende Buch. Das Ziel ist es, mithilfe von Übungsprogrammen Eltern, die ein entwicklungsverzögertes Kind haben, oder Fachkräften, die ein solches Kind betreuen, Anregungen zu geben bei der „Beantwortung der Frage, in welchen Bereichen das Kind altersentsprechende Leistungen erbringt, auf welche Weise Ansätze für eine gezielte Förderung zu finden sind und wie diese Entwicklungsanregung aussehen kann“ (S. 9).

Ausgehend von einem „Entwicklungstest“ sollen beim Kind „Ausfälle in einzelnen Fähigkeitsbereichen aufgezeigt und Leistungsspitzen“ ermittelt werden (ebd.). Dabei werden fünf Entwicklungsbereiche erfasst: Selbstversorgung und Sozialentwicklung, Feinmotorik, Grobmotorik, Sprache sowie Denken und Wahrnehmung. Aus den in den verschiedenen Bereichen ermittelten Werten wird ein Profilbild (S. 12) erstellt, das die relativen Leistungsstärken und Entwicklungsrückstände verdeutlicht. Es ist die Grundlage für die Erstellung des individuellen Förderplans. „Die Aufgaben, die der Entwicklungstest prüft, sind aber auch als Ziele zu sehen, die angestrebt werden können, wenn das Kind die Fertigkeiten noch nicht beherrscht“ (S. 9). Der wesentliche Inhalt des Buches ist die Zusammenstellung dieser „Fördervorschläge“ für die verschiedenen Entwicklungsbereiche (S. 19-286).

Viele der beschriebenen Übungen können Anregungen bieten, aber das Vorgehen insgesamt ist nicht unproblematisch und eher einem in der Frühförderung der 70er und 80er Jahre herrschenden Verständnis zuzuordnen. So wird es heute bei einem behinderten oder entwicklungsverzögerten Kind für die Förderung nicht für wichtig erachtet, zu wissen, wie ausgeprägt die Abweichungen von der durchschnittlichen Entwicklung sind, sondern welche Fähigkeiten das Kind hat und was die nächsten anzustrebenden Entwicklungsschritte sein könnten.

Aber vor allem die Ableitung der Förderung aus Testaufgaben ist kritisch zu sehen. Eine Testaufgabe möchte lediglich erfassen, ob ein Kind bereits ein bestimmtes Verhalten zeigt – gelernt wird die zu Grunde liegende Fähigkeit jedoch oft in anderen und sehr unterschiedlichen Kontexten. Deshalb wirken viele Übungsvorschläge konstruiert und manchmal recht merkwürdig.

Im dritten Lebensjahr findet sich z.B. zur Selbstversorgung – Sozialentwicklung die Aufgabe „Auf Verlangen teilen“. Dazu wird vorgeschlagen: „Geben Sie ihm zwei Stück Gebäck und sagen Sie: ‚Gib eines mir, das andere ist für dich.‘ Loben Sie es für das Teilen. Wiederholen Sie den Vorgang, bis das Kind auf Verlangen teilen kann“ (S. 50). Aus der Testaufgabe für das zweite Lebensjahr, „Wickelt Zuckerstück aus“, wird als feinmotorische Übung „Auspacken“ von verpackten Artikeln wie Bonbons, Zuckerstücke, kleine Päckchen empfohlen (S. 96). Aber zum Auspacken gehört nicht nur feinmotorisches Geschick, sondern auch eine Vorstellung über Dinge, die eingepackt sein können.

Besonders im Bereich „Sprache“ fehlen bei den vorgeschlagenen Übungen die wesentlichen Hilfen zur Förderung der basalen kognitiven Lernprozesse. So wird z.B. zur Übung von Zweiwortsätzen vorgeschlagen, das Kind zu fragen: „Was machst du?“ Wenn es dann antwortet: ‚Spielen‘, fragen Sie: ‚Wer spielt?‘ Wiederholen Sie die Antwort für das Kind: ‚Thomas spielt‘ ...“ Es folgen weitere entsprechende Beispiele. Das Endziel ist „Verwendet Zwei-Wort-Satz“ (S. 188).

Für ein Kind, das z.B. noch keine Drei-Wort-Sätze spricht, werden Übungen mit vertrauten Spielsachen in vertrauter Umgebung vorgeschlagen. „Vorgehen: Wenn Sie mit dem Kind reden, so tun Sie dies

### Frühförderung konkret

Walter Straßmeier  
112 Seiten  
Reinhardt-Verlag, 2007  
ISBN: 978-3-497-01942-7  
26,90 Euro



#### Autoreninformation:

Prof. Dr. Walter Straßmeier, Schulpraxis als Volksschullehrer und Sonderschullehrer; Leiter einer Schule für Schüler mit schweren Mehrfachbehinderungen; langjähriger Dozent für Geistigbehindertenpädagogik an der Ludwig-Maximilians-Universität München.

möglichst nur in kurzen, vollständigen Sätzen. Fragen Sie das Kind etwa: ‚Was möchtest du?‘ Wenn es mit bloß einem oder zwei Wörtern antwortet, dann beantworten Sie selbst die Frage, indem Sie einen vollständigen Satz bilden. Bitten Sie das Kind, Ihnen auf dieselbe Weise zu antworten: ‚Ich will spielen!‘, oder Ähnliches“ (S. 194).

Obwohl Satzerweiterungen in natürlichen Interaktionen eine wesentliche Anregung für die Sprachförderung bieten, haben sie sich in Übungssituation als nicht effektiv erwiesen. Es ist eben ein großer Unterschied, ob das Kind auf ein Auto zeigt und „kaputt“ sagt und die Bezugsperson antwortet: „O, das Auto ist kaputt!“, und damit das, was das Kind bereits denkt, versprachlicht, oder ob nur formale Übungen stattfinden.

Wenn die vielen vorgeschlagenen Übungen lediglich als Anregungen verstanden werden, um bestimmte Fähigkeiten des Kindes zu fördern und dann kreativ im Lebensalltag einzusetzen, vermag das Buch durchaus Hilfen zu bieten, während eine direkte Umsetzung der einzelnen Aufgaben problematisch sein kann. ■

Prof. Dr. Etta Wilken



**Außergewöhnlich: Väterglück**

Bildband von Conny Wenk  
Paranus Verlag  
Gebunden, 160 Seiten  
134 SW- und Farbfotografien  
Mit einem Nachwort von  
Prof. Dr. Wolfram Henn  
ISBN 978-3-940636-00-3  
19,80 – Euro

Erhältlich in unserem Webshop:  
[www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

**Außergewöhnlich: Väterglück**

Zugegeben, ich habe das Buch noch nicht ganz „durch“, ja ehrlich gesagt, habe ich erst drei der Geschichten richtig gelesen. Die anderen nur flüchtig angeschaut.

Conny Wenk schickte mir freundlicherweise die Datei schon im April zu, damit ich schon mal einen Vorgeschmack bekäme und etwas schreiben konnte für die Mai-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*, die zeitgleich mit ihrem neuen Bildband Ende Mai erscheinen wird. Aber ich möchte lieber wardem Lesen, bis ich das Buch richtig in die Hand nehmen kann.

Eigentlich muss ich auch gar nicht alles gelesen haben, um zu wissen, dass dies ein wunderbares Buch ist. Es genügt schon, wenn man die fantastischen Bilder der glücklichen, stolzen Väter mit ihren hübschen Töchtern und Söhnen sieht!

Endlich dann doch ein Buch über Väter von Kindern mit Down-Syndrom, das gab es meines Wissens noch nicht, sind es doch meistens die Mütter, die interviewt werden oder Erfahrungsberichte schreiben.

Beim Erscheinen ihres ersten Bildbandes „Außergewöhnlich“, in dem Conny Wenk

15 Mütter und ihren Kindern mit Down-Syndrom porträtiert, war klar, das kann so nicht stehen bleiben. Wo sind denn die Väter?

Nun also hat die Fotografin ihr Versprechen, „das nächste Mal sind die Väter dran“, eingelöst. Und wie! Die Fotografin schafft es wie kein anderer, Freude, Liebe, Glück mit der Kamera einzufangen.

Conny Wenk trägt mit dem Band *Väterglück* – wie schon mit ihren beiden vorigen Büchern – entscheidend zu einem positiven Bild von Kindern mit Down-Syndrom bei.

Und ... ein Bild sagt mehr als tausend Worte. Statt eines langen Aufklärungsge-sprächs sollte man neuen oder werdenden Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom erst einmal die „außergewöhnlichen“ Bildbände in die Hand geben.

Auf Seite 3 zeigen wir schon einmal zwei Fotos aus dem Bildband und natürlich stammt unser Titelkind genauso aus „Väterglück“. Vielen Dank Conny, für die Genehmigung, die Bilder veröffentlichen, zu dürfen und vielen Dank für dieses wunderschöne Buch, auf das wir im nächsten Heft noch einmal zurückkommen werden! ■

**Bin Knüller**

Nun können wir nachlesen, wie es Jonas und seiner Familie ergangen ist, seit „... mit der Stimme des Herzens“ 1999 erschien, in dem Frau Zachmann ihre Gedanken und Empfindungen über die ersten Jahre des Zusammenlebens mit ihrem Sohn Jonas in lyrischen Texten beschrieb. Das Buch stand lange Zeit ganz oben auf der Top-Ten-DS-Bücherliste und bestimmt wird es „Bin Knüller“ genauso ergehen.

Obwohl ich eigentlich sehr ungern längere Texte am Laptop lese, weil mir das zu anstrengend ist, blieb mir dieses Mal nichts anderes übrig, als mich vor meinen „Tiptop“ – wie es Jonas, die Hauptperson im Buch, sagen würde – zu setzen und das Manuskript am Bildschirm zu lesen. Erstaunlicherweise fiel es mir nicht mal schwer, denn das neue Buch „Bin Knüller“ hat einen gleich im Griff.

Doro Zachmann hat es verstanden, die Geschichte ihres jetzt 15-jährigen Sohnes Jonas so fesselnd zu erzählen, dass man einfach dranbleiben muss. Sie beschreibt die aktuellen Ereignisse, blendet frühere Tagebuchnotizen ein und benutzt die lyrischen Texte aus ihrem ersten Buch.

Ich schmunzelte über Jonas' Streiche, war begeistert von seinen kreativen Wortschöpfungen und musste lauthals über seine ge-

nialen Problemlösungen lachen. Ich habe Tränen geweint, als seine Mutter verzweifelt um sein Leben bangte, mit ihm gelitten, als er nach der Herz-OP von Schmerzen geplagt wurde, und gestaunt, wie schnell er sich wieder erholte.

Jonas' Versuche, selbstständig zu werden, sind erfreulich, seine unerschütterliche Zuversicht, dass immer alles gut wird, ist beneidenswert. Seine Beharrlichkeit, Dinge, genau so und nicht anders durchsetzen zu wollen, kommt mir sehr bekannt vor.

Überhaupt ist mir – als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom – vieles in dieser lebendigen, sprudelnden Erzählung vertraut, als wäre es die eigene Geschichte. Vielleicht liest man das Buch deshalb so gern?

Jonas hält seine Umgebung auf Trab, da kommt keine Langeweile hoch. Das, was seine Eltern und Schwestern an Zeit, Anstrengungen, Nerven und Geduld investieren, bekommen sie durch Jonas' Lebenswürdigkeit, seine Zärtlichkeit, seine Liebe, seinen Humor und seine gute Laune doppelt und dreifach zurück. Wir „Insider“ wissen das und möchten diese Botschaft so gern werdenden oder neu betroffenen Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom mit auf den Weg geben. Bestimmt werde ich den „Knüller“ dazu oft einsetzen.

Und denjenigen, die sich immer noch



**Bin Knüller**

Doro Zachmann  
Verlag: Reinhardt  
ISBN 978-3-417-26224-7  
16,90 Euro

fragen, ob das Leben eines Menschen mit Down-Syndrom überhaupt lebenswert sei und sogar ihr Lebensrecht in Frage stellen, möchte ich dieses Buch zur Pflichtlektüre machen. Spätestens nachdem man Jonas „Knüller“ kennengelernt hat, weiß man: Nicht nur sind Menschen mit Down-Syndrom die geborenen Lebensgenießer und Lebenskünstler, sie sind auch auf eine bezaubernde Art und Weise in der Lage, das Leben aller in ihrer Umgebung reicher und lebenswerter zu machen. ■

Cora Halder

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.

## Früher mobil nach Laufbandtraining (LmDS 57):

Liebe Cora Halder, viele herzliche Glückwünsche zum 20. Geburtstag Ihrer Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.! Und selbstverständlich auch Glückwünsche und Komplimente für 20 Jahre Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* – ein schön anzufassendes und inhaltlich wichtiges Printmedium!

Ein Wermutstropfen mischt sich allerdings ins Lesen der Ausgabe vom Januar 2008. Dort bringen Sie auf Seite 9 unter der Rubrik „Aus der Wissenschaft“ den Beitrag „Früher mobil nach Laufbandtraining“.

Dieser Beitrag, angelehnt an den News Service der University of Michigan, hat spontan bei mir und anderen kritische Fragen ausgelöst, sodass ich Ihnen diese Leserzuschrift schreibe.

Fragwürdig erscheint der im Beitrag skizzierte Ansatz, kleine Kinder mit Down-Syndrom – gegebenenfalls entgegen ihrem individuellen Entwicklungstempo – in Richtung Laufen zu trimmen bzw. zu stimulieren. Wir wissen aus seriösen Studien neuropädiatrischer Entwicklungsfor- schung, dass Kinder mit Down-Syndrom im Altersspektrum von zwölf bis zu 45 Monaten laufen lernen, ohne dass diese Varianz der kindlichen Entwicklung eine prognostische Aussage für die spätere Mobilität hat.

Abenteuerlich wird die Konzeption der (vermeintlichen) Kontrollgruppen wahrgenommen: eine, in der die Kinder ein allgemeines Laufbandtraining hatten; eine, in der die Kinder intensiver und länger trainiert wurden (Zitate aus dem Beitrag auf Seite 9). Wie wäre es mit einer Kontrollgruppe, die kein Laufbandtraining „genossen“ hat, dafür aber anderweitig förderliche Rahmenbedingungen für die Entwicklung

vorfindet? Die Evidenzbasis dieses „Forschungsdesigns“ jedenfalls erschließt sich nicht. In welchem zeitlichen Rahmen sind (vermeintliche) Entwicklungsfortschritte sichtbar, stabil und konstant? Rechtfertigen die (vermeintlichen) Bewegungsfortschritte den Einsatz der Mittel?

Gewichte an den Fußgelenken zur Provokation von Laufbewegungen sind ein weiteres fragwürdiges Unterfangen und lassen das Therapiekonzept bedenklich erscheinen, weil es Assoziationen weckt, Kinder zu Objekten zu degradieren. Das Kind als Akteur seiner Entwicklung und als Subjekt im Therapieprozess – diese Grundsätze sollten uns zusammenführen.

Insgesamt darf bezweifelt werden, ob das skurril anmutende Programm der Universität Michigan aktuellen neurophysiologischen Erkenntnissen und Fakten standhält. Insbesondere aber ist zu hinterfragen, inwieweit es den Anspruch erfüllt, Kinder als Subjekte (und nicht als zu manipulierende Therapieobjekte!) zu sehen, zu respektieren und zu würdigen.

Wenn zum Schluss des Beitrags ein Laufband von ca. 1200 US-Dollar zum Kauf angeboten wird, dann drängt sich die Frage auf, ob es hier nicht primär um eine Werbeanzeige anstelle eines ernst zu nehmenden wissenschaftlichen Beitrags geht.

Ich wünsche mir sehr, liebe Cora Halder, bei Ihnen kommt dieses Statement als konstruktiver Beitrag und als Plädoyer an, immer wieder gemeinsam kritisch und sensibel auf kursierende Therapie- und Förderansätze auf dem Markt der Möglichkeiten einzugehen.

Ihr  
Wilfried Wagner-Stolp,  
Bundesvereinigung der Lebenshilfe,  
Marburg

## Laufbandtraining in Portugal: Vera und das Laufband

Oh Gott, wie lange soll ich dieses Kind denn doch tragen! Wie oft ist uns dieser Gedanke durch den Kopf geschwirrt.

Vera hat Down-Syndrom und war bereits drei Jahre und laufen konnte sie immer noch nicht. Trotz Übungen und Physiotherapie ging es nicht. Vera war von Anfang an an den Beinen sehr hypoton. Es hat lange gebraucht, bis sie gestanden ist. Als sie es geschafft hatte, blieb es dabei, vom Laufen keine Spur. Damit sie nicht immer auf ihrem Po robbte, durfte sie im Kindergarten auf dem Bobby-Car fahren, genauso beim Einkaufen oder Spaziergehen. Hier bewegte sie ihre Beine schnell und mit Kraft, sie war und ist ein richtiger Bobby-Car-Profi.

Patricia, ihre Physiotherapeutin, probierte alles aus, aber es war nichts zu machen. Bis sie eines Tages mit dieser Laufband-Geschichte kam. Sie hatte in einer amerikanischen Fachzeitschrift über die Lauferfolge bei Kindern mit Down-Syndrom gelesen und fragte uns, ob wir einverstanden seien, dies bei Vera auszuprobieren.

Zweimal die Woche stieg Vera nun aufs Laufband. Zunächst zehn Minuten, dann immer etwas länger. Es war für beide anstrengend: für Vera, weil sie plötzlich gezwungen wurde, ihre Beine zu koordinieren, aber es funktionierte! Sie begriff plötzlich, wozu die Beine da waren. Für Patricia, weil zu der Zeit noch kein spezielles Laufband zur Verfügung stand, sie musste ein großes benutzen und Vera darauf halten. Dementsprechend schmerzte auch der Rücken von Patricia nach jeder Sitzung.

Ich kann nicht mehr genau sagen, wie lange es dauerte, bis Vera dann lief, aber es war bald nachdem wir mit dem Training begonnen hatten. An einem Sonntag ging Vera plötzlich durch das Wohnzimmer. Einfach so! Unser Glücksgefühl kann man nachvollziehen.

Ob es tatsächlich am Laufband lag, können wir nicht mit 100-prozentiger Sicherheit sagen, aber wir glauben, dass seine Nutzung irgendeinen Prozess in Gang gesetzt hat, der ohne Laufband noch länger gebraucht hätte. Es war den Versuch wert.

Jetzt nach drei Jahren gibt es auch das richtige Laufband und alle Kinder mit Down-Syndrom haben die Möglichkeit, es zu probieren, und wie wir gehört haben mit Erfolg!

Marcelina Souschek, Portugal

## Menschen mit Down-Syndrom: Spiegel unserer eigenen Befindlichkeit

Helena ist elf Jahre alt und geht in die fünfte Klasse einer Regelschule. Ich würde gerne einige unserer Beobachtungen aus diesen Jahren schildern und freue mich darauf, von Ihren Erfahrungen zu hören. Ich denke, sie ist kein Einzelfall!

Wir waren von Anfang an erstaunt, wie sicher Helena bei der Auswahl der Menschen war, auf die sie zugeht und die sie mit offenen Armen empfangen haben – sie hat sich bis jetzt nie geirrt! Ein Beispiel aus einem All-in-Hotel in der Türkei: Menschen sind auf sie zugekommen in dem gespielten Bemühen, freundlich zu sein – sie ernteten lediglich ein „Arrête“ – so viel wie „Lass mich in Ruhe“ (wir wohnen in Brüssel und Helena spricht Französisch und Deutsch). Andere Menschen gingen mit ihren gefüllten Tellern an ihrem Rücken vorbei – sie drehte sich um und sagte ihnen: Ich liebe dich!

Andere Szene: Ich bereite das Essen zu – uns trennen sechs Meter und eine dicke Mauer. Helena sieht fern. Ich denke und fühle: Ich liebe dich, mein Kind! Da ertönt der Kommentar aus dem Wohnzimmer: Mama, ich liebe dich! Gedankenübertragung?

Uns ist im Umgang mit ihr aufgefallen, dass alles wunderbar geht, solange wir, d.h. der Rest der Familie, ausgeglichen sind. Uns ist aufgefallen, dass Helena „blockt“, wenn bei uns der Adrenalinspiegel steigt. Sie ist damit ein Spiegel unserer eigenen Befindlichkeit. Eine wertvolle Erfahrung auch im Umgang mit anderen Mitmenschen! Die Lehrer an der Schule teilen diese Meinung – auch sie haben viel gelernt, von dem sie im Umgang mit den anderen Kindern profitieren – und die Kinder erst!

Eine weitere Beobachtung war jedoch die, dass Menschen im Umgang mit ihr meistens ihr Bestes geben wollen – als stünden sie vor der Eingangspforte zum Paradies. Helena nimmt dieses Bemühen als selbstverständlich und gelassen hin.

Auf der Basis dieser und anderer Erfahrungen habe ich angefangen, mich mit Kommunikation zu beschäftigen – mit dem Raum „dazwischen“ und in diesem Zuge auch mit Energiearbeit/Bioresonanz (Reiki) angefangen. Damit kann ich Helena helfen, ihre Fröhlichkeit und Gelassenheit wieder zu finden, wenn sie in der Schule oder bei anderen Begegnungen mit einem Übermaß an „Du bist behindert“ konfrontiert wird.

Immer mehr Menschen versuchen mit-



tels Reiki, Yoga, Meditation, Tai-Chi oder anderen Techniken, den Zustand des „Hier und Jetzt“ zu erreichen. In dem Moment, wo ich einfach bin und nicht an gestern und morgen denke, bin ich entspannt, die Welt ist in Ordnung und alles scheint möglich (siehe zum Beispiel Eckhart Tolle: „Die Kraft der Gegenwart“). Menschen fühlen sich in meiner Gegenwart wohl und bemühen sich, ihr Bestes zu geben ... Wenn sie ihr Bestes geben, möchte ich auch mein Bestes geben ... Wenn ich mein Bestes gebe ...

Wir versuchen somit mit verschiedenen Mitteln, einen Zustand zu erreichen, der eines der wesentlichen Merkmale von Menschen mit Down-Syndrom ist – hier und jetzt zu leben und sich nicht den Kopf darüber zu zerbrechen, was morgen sein könnte (vor diesem Hintergrund ist aber auch verständlich, warum es ihnen und anderen

Menschen mit einer geistigen Behinderung häufig schwerfällt, abstrakt zu denken: Zeit (= gestern und morgen), Zahlen, Räume ...)

Ich habe den Eindruck, dass wir innerhalb unserer Gesellschaft ein wertvolles Reservoir haben. Wie sähe unsere Gesellschaft aus, wenn jeder einfach immer nur sein Bestes geben würde? Wie können wir diese Gabe in größerem Umfang bekannt machen?

Ich würde mich freuen, von Ihnen und Ihren Überlegungen zu hören!

Kontakt:

Claudia v. Leoprechting  
rue Fétis 15, 1040 Brüssel

E-Mail: [claudialeoprechting@gmail.com](mailto:claudialeoprechting@gmail.com).



*Liebe Frau Halder,*

*das Buch ist einfach wundervoll, sowohl was den Inhalt als auch die (vornehmlich Ihre!) deutsche Bearbeitung angeht. Endlich ein Standardwerk zu diesem Thema, das dank verbesserter Lebenserwartung Gott sei Dank immer wichtiger wird. Danke und Kompliment!!!*

*Prof. Dr. Wolfram Henn*

# Deutsche DS-Fachtagung in Hamburg

## Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom

Schon zum vierten Mal organisiert das Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V. diese Fachtagung. Das DS-Netzwerk war schon Veranstalter der erfolgreichen Down-Syndrom-Fachtagungen 1999 in Bochum, 2002 in Potsdam und 2005 in Augsburg. Mit der Fachtagung in Hamburg möchte es Eltern, Betroffene, Fachleute und Interessenten über die neuesten Entwicklungen und Erkenntnisse zum Thema Down-Syndrom informieren und den Informationsaustausch fördern.

### Termin

Freitag, 3. Oktober 2008 bis Sonntag, 5. Oktober 2008

### Veranstaltungsort

Universität Hamburg, Edmund-Siemers-Allee 1, 20146 Hamburg

### Veranstalter / Organisation

Universität Hamburg, Fakultät für Erziehungswissenschaft, Psychologie und Bewegungswissenschaft, gemeinsam mit dem Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V.

### Anmeldung

Tel. und Fax 012120/178294 oder 01805/4002 178294

E-Mail: [Anmeldung@Down-Syndrom-Netzwerk.de](mailto:Anmeldung@Down-Syndrom-Netzwerk.de)

[www.Tagung.Down-Syndrom-Netzwerk.de](http://www.Tagung.Down-Syndrom-Netzwerk.de)

### Teilnahmebeiträge

Bei Anmeldung bis 15. Juli 2008

Erwachsene 110 Euro

Menschen mit Down-Syndrom 55 Euro,  
Kinder-/Jugendprogramm mit Betreuung 55 Euro

Ab 15. Juli 2008 bis 31. August 2008

Erwachsene 130 Euro

Menschen mit Down-Syndrom 75 Euro

### Vorträge

- Prof. Dr. habil. André Frank Zimpel: Die Null zum Anfassen – Trisomie 21 und abstraktes Denken aus neuropsychologischer Sicht

- Cora Halder: Down-Syndrom in Europa

- Ines Boban, Dr. Andreas Hinz und Patricia Netti: Bürgersinn einer Bürgerin – Inklusion, das Einfache, das schwer zu machen ist

- Dr. Christel Manske: Lesen lernen ab drei Jahre, Kinder mit Trisomie 21 weisen den Weg

- Marianne Reddemann-Tschaikner: Logopädie: Handlungsorientierter Therapieansatz

- Sibylle Hausmanns: Kinderrechte für Kinder mit Behinderungen und ihre Umsetzung in Deutschland

- Jörg Schulz: Persönliches Budget im Bereich Arbeitsassistenz

- Prof. Dr. Etta Wilken: Frühe Sprachförderung und Gebärdensprache unterstützte Kommunikation (GuK)

- Prof. Dr. Udo Wilken: Wie helfen wir unseren Kindern, erwachsen zu werden?

- Marlies Winkelheide: Ich melde mich zu Wort – Geschwister von Menschen mit Down-Syndrom

- Achim Ciolek: Berufliche Erfahrung und Orientierung in Schulabgangsklassen

- Dr. Rudolfo Castillo Morales (angefragt): Logopädie nach Castillo Morales

### Workshops und Seminare mit:

Inga Böge, Katja de Bragança, Carsten Braren, Achim Ciolek, Kerstin Hahlweg, Cora Halder, Christiane Hasenberg, Diane Henschel, Michael Höhne, Kirsten Hohn, Evelyn Küpper, Viola Kleffel, Detche-ma Limbrock, Dr. Christel Manske, Almut Neumann, Martin Rösner, Claudia Schmidt, Stine Steinhauer, Tanja Terracrossa, Renate Wibrow, Marlies Winkelheide, Martina Zilske und N.N.

Informationen:

<http://tagung.down-syndrom-netzwerk.de>

## Down-Syndrom-Ambulanz in Velbert

In Nachfolge der Initiative des DS-Info-Centers und der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg bietet nun auch das Klinikum Niederberg in Velbert als zweite Klinik in Deutschland eine Sprechstunde speziell für Kinder mit Down-Syndrom an. Regelmäßig am ersten Mittwoch im Monat können Familien ihr Kind dem interdisziplinären Team vorstellen. Auch Schulkinder und Jugendliche können die Ambulanz besuchen.

### Kontakt:

[down-syndrom-ambulanz@klinikum-niederberg.de](mailto:down-syndrom-ambulanz@klinikum-niederberg.de)

## 6. Down-Sportlerfestival

Im Rahmen der Hexal-Initiative „Für eine bessere Zukunft!“

**31. Mai 2008 Frankfurt am Main**

**20. September 2008 Magdeburg**

„Olympia 2008 – nicht nur in Peking“ lautet das Motto des diesjährigen Deutschen Down-Sportlerfestivals. Viele hundert Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom treten zu diesem Sportereignis an, laufen, werfen, kämpfen und springen um die Wette, um edle Medaillen.

Informationen:

[www.down-sportlerfestival.de](http://www.down-sportlerfestival.de)

## Termine im Ausland

Mallorca:

**VII. Internationales DS-Symposium**

21. – 23. November 2008

Informationen bei Asnimo:

[www.asnimo.com](http://www.asnimo.com)

Dublin:

**10. World Down Syndrome Congress**

19. – 22. August 2009

Informationen:

[www.wdsc2009.com](http://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.

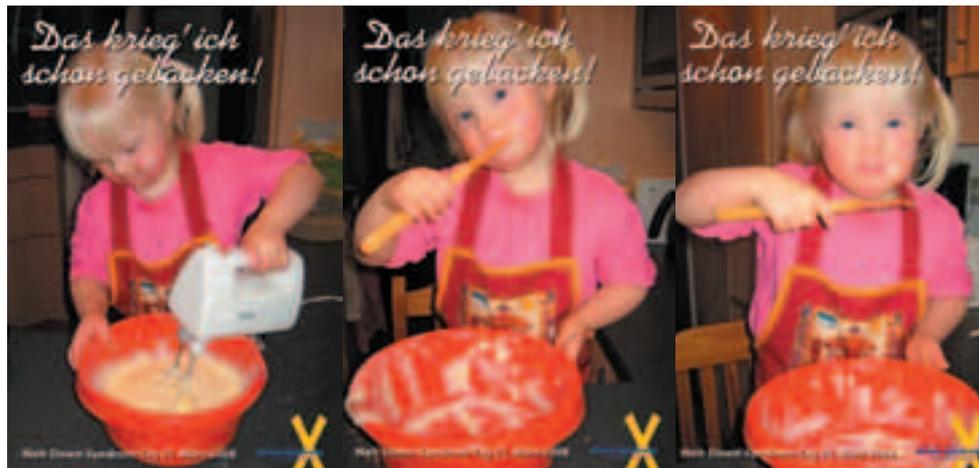
**Bestelladresse:**

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter  
 Hammerhöhe 3  
 91207 Lauf  
 Tel.: 09123 / 98 21 21  
 Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-  
 schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-  
 druck oder Übernahme von Texten für  
 Internetseiten nur nach Einholung schrift-  
 licher Genehmigung der Redaktion. Mei-  
 nungen, 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 Manu-  
 skripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427



Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*  
 (September 2008) sind u.a. geplant:

- Ehrung: Dreimal das Goldene Chromosom
- Bericht über den Marathon
- Cranio-Sacrle Therapie
- Motorische Entwicklung bis zum ersten Schritt
- Kauen und Schlucken lernen

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 30. Juni 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](http://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)



*Auch in diesem Jahr hatte das InfoCenter wieder eine Do-it-yourself-Posteraktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag angeboten. Aus über 300 Fotos entstanden Poster mit dem Slogan „Das krieg' ich schon gebacken!“ Zu sehen sind die Poster unter [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)*