

Leben mit

Nr. 59 | Sept. 2008
ISSN 1430-0427

Down-Syndrom

Team 21 beim
Metropol Marathon

**20 Jahre Selbsthilfe
und Empowerment**

**Grundsicherung
bei Erwerbsminderung
nach dem SGB XII**

Verleihung des
**Goldenen
Chromosoms**

Elektronische
Kommunikationshilfe:
**Sprechen mit
einem Talker**

Erfahrungen mit der
**Gebärdensupportierten
Kommunikation**

Impfen bei Kindern
mit einer Behinderung



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

„das war ein ereignisreicher Sommer! Gleich im Juni standen zwei große Events auf dem Programm. Einmal war das der Marathon in Fürth, an dem sich erstmal 20 Menschen mit Down-Syndrom beteiligten. Nicht nur die sportlichen Leistungen der Marathonis fanden beim Publikum und in den Medien viel Beachtung, wir konnten auch deutlich ein vermehrtes Interesse an die Arbeit des Down-Syndrom InfoCenters feststellen.

Und dann feierten wir unser 20-jähriges Bestehen mit einem Festakt, an dem weit über 200 Personen teilnahmen. Auf dem Programm der Jubiläumsfeier stand u.a. die Verleihung drei Goldener Chromosomen sowie die des Moritz. Die Ehrung von Persönlichkeiten mit und ohne Down-Syndrom ist jedes Jahr aufs Neue ein besonderes Ereignis. Ausführliche Berichte dazu finden Sie in der hier vorliegenden Zeitschrift.

Es war meine Aufgabe, eine Chronik über die 20 Jahre Einsatz für Menschen mit Down-Syndrom zusammenzustellen. Da sie nicht nur die Geschichte des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters beschreibt, sondern sich gleichzeitig ein Stück deutsche Down-Syndrom-Geschichte darin spiegelt, wird Ihnen diese Chronik zusammen mit der September-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* zugeschickt.

Dr. Wolfgang Storm zieht Bilanz über 23 Jahre DS-Vorsorgeambulanz in Paderborn. Leider wird die Ambulanz, nachdem Dr. Storm in den Ruhestand gegangen ist, nicht weitergeführt. Ein Grund mehr, weitere DS-Sprechstunden, wie sie schon in Nürnberg und Velbert existieren, ins Leben zu rufen!

Da viele Leser die kurzen wissenschaftlichen Beiträge sehr schätzen, wird diese Reihe selbstverständlich fortgesetzt.

Zum ersten Mal habe ich zwei Artikel zu dem häufig kontrovers diskutierten Thema Impfen aufgenommen. Auch über die Zunge von Menschen mit Down-Syndrom wurde schon viel diskutiert, gleich zwei Beiträge finden Sie dazu in diesem Heft.

Einige Erfahrungsberichte gehören auch in *Leben mit Down-Syndrom*. Ich freue mich immer wieder, wenn mir einfach schöne, lesenswerte Geschichten zugeschickt werden. Lesen Sie dieses Mal, wie Max sich über Reisen weiterbildet, Henning seine Kommunion erlebt und Gabi sich ihren Traummann angelt. Schulkameraden über den kleinen Bruder mit Down-Syndrom mittels einer Collage aufzuklären, so wie Celine das gemacht hat, kann vielleicht zur Nachahmung anregen.

Januar 2009 erscheint die Nummer 60 von *Leben mit Down-Syndrom*! Aus diesem Anlass werden wir eine kleine Beilage speziell für junge Menschen mit Down-Syndrom zusammenstellen. Und wer liefert den „Stoff“? Teenager und junge Erwachsene selbst! Ab sofort sammeln wir Texte, Fotos, Zeichnungen usw. ... mal sehen, ob wir damit ein schönes Heft gestalten können. Und vielleicht wird daraus sogar ein regelmäßig erscheinendes Magazin.



Herzlich Ihre

Cora Halder

Die Happy Dancers und die mongolische Gruppe Khukh Mongol bei der Jubiläumsfeier **Seite 4**



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Chronik: Bessere Chancen für Menschen mit Down-Syndrom
- 5 Jubiläumsfeier
- 6 Das Goldene Chromosom
- 9 Moritz 2008 für Prof. Dr. Singer

AH! Allerlei von Andrea

- 10 Einmal Sachertorte mit Schlag bitte!

Aus der Wissenschaft

- 12 Der Zinkhaushalt bei Jugendlichen mit Down-Syndrom
- 12 Trends bei Prävalenz und Überlebensrate von Kindern mit Down-Syndrom
- 13 Leptinwerte bei präpubertären Kindern mit Down-Syndrom verglichen mit den Werten ihrer Geschwister

Medizin

- 14 Down-Syndrom-Ambulanz Paderborn
- 18 Impfen bei chronisch kranken und behinderten Kindern
- 21 Voller Impfschutz auch für Kinder mit genetischen Syndromen
- 22 Chirurgische Zungenverkleinerung bei Patienten mit DS nicht sinnvoll!

Therapie

- 23 Zungenprotrusion
- 26 Das Pikler-Konzept

Förderung

- 28 Rechnen ohne Stolperstein

Gesellschaft

- 30 20 Jahre Selbsthilfe und Empowerment

Sprache

- 32 Sprachtherapeutische Intensivkur
- 34 Der Talker hilft Roman, die Welt zu erobern



TITELBILD: Albin Hofmayer



Laufen für das DS-InfoCenter! Die Coaches begleiteten die Marathonis sechs Monate lang und liefen mit ihnen gemeinsam in der DS-Staffel mit. Seite 40

Publikationen

- 37 Neuvorstellung von Büchern und Medien

Sport und Freizeit

- 40 Team 21 beim Metropol Marathon
 42 Von Kräuterbutter und „Land Art“
 43 Klara hat jetzt den 8. Kyu

Aus dem Ausland

- 44 Vera ist Vera

Erfahrungsberichte

- 46 Das neue Baby hat Down-Syndrom. Was bedeutet das für die Geschwister?
 46 Das Buch zum Thema: Geschwister von Menschen mit Behinderung
 47 Mein kleiner Bruder hat Down-Syndrom
 48 „Ich, Kommunion!“
 50 Max auf Achse!
 54 „Den habe ich mir dann geangelt“

Recht/Finanzen

- 56 Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII

Leserbriefe

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

Veranstaltungen

- 62 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau / Impressum

- 63 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



„Down-Syndrom? Da kann man etwas machen!“

... und gemacht haben wir tatsächlich was. Das wurde mir so richtig klar, als ich die Chronik über die 20 Jahre Selbsthilfegruppe und Down-Syndrom InfoCenter zusammenstellte. Bei der Jubiläumsfeier am 20. Juni 2008 wurde die neue Broschüre der Öffentlichkeit vorgestellt. Unsere Fördermitglieder bekommen das Jubiläumsheft mit der Septemбераusgabe von Leben mit Down-Syndrom zugeschickt.

Die jetzt vorliegende, auf die letzten 20 Jahre zurückblickende Chronik ist ein Versuch, dem Leser die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters ein wenig näher zu bringen. Diese Arbeit hat wesentlich zu einer besseren Lebensqualität von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom beigetragen und gleichzeitig das „Image“ dieser Menschen in der Öffentlichkeit positiv beeinflusst.

Die Verfasserin hat mithilfe des umfangreichen Archivs und aus eigenen Erinnerungen diesen Rückblick zusammengestellt.

Er ist keine lückenlose Aufzählung aller Aktivitäten und Ereignisse, vielmehr der Versuch, wichtige Meilensteine darzustellen. Sie erinnert sich an einige Highlights und beschreibt, welche Publikationen und Aktionen eine Rolle dabei gespielt haben, dass sich die Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Familien in den vergangenen 20 Jahren allmählich verbessert hat.

Eltern-Empowerment war ein Hauptanliegen der Gründungsmitglieder und gehört heute weiterhin zu den wichtigsten Aufgaben des InfoCenters, denn nur gut informierte Eltern können etwas für ihr Kind erreichen. Die Aufklärung von Fachleuten ist ein ebenso bedeutsamer Bereich, denn diejenigen, die mit unseren Kindern arbeiten, sollen über aktuelles Fachwissen verfügen. Außerdem muss das Umfeld, die Öffentlichkeit, über das Down-Syndrom informiert werden, damit Verständnis und Akzeptanz größer werden und es den Menschen mit Down-Syndrom ermöglicht wird, ihren Platz als gleichberechtigte Bürger in der Gesellschaft einzunehmen.

In all diesen Bereichen hat sich zuerst der Verein, später das InfoCenter, unermüdlich engagiert. Heute ist das InfoCenter mit seinen Publikationen nicht mehr wegzudenken aus der deutschen Down-Syndrom-Szene.

Hervorgehoben werden muss die Tatsache, dass es sich bei dem Trägerverein des InfoCenters um eine Elterninitiative han-





Nicht nur die ungewöhnliche Musik begeisterte das Publikum bei der Jubiläumsfeier. Das mongolische Volksmusikensemble Khukh Mongol mit seinen bunten Gewändern bietet auch etwas für das Auge.

delt, die während all dieser Jahre keinerlei staatliche Unterstützung oder sonstige öffentliche Fördergelder erhielt. Das InfoCenter finanziert sich ausschließlich über Spenden und aus den Erlösen seiner eigenen Publikationen.

Einerseits sind das Team des InfoCenters und der Vorstand des Vereins stolz darauf, das alles aus eigener Kraft aufgebaut zu haben – immerhin beschäftigt man zurzeit sieben Angestellte und verfügt über 200 Quadratmeter Büroräume –, andererseits ist die Fortsetzung der Arbeit abhängig vom Spendenaufkommen, was einen gewissen Unsicherheitsfaktor darstellt und ein gewisses Risiko bedeutet. Um eine konsequente Weiterführung unserer Arbeit zu garantieren, wäre eine regelmäßige finanzielle Unterstützung von staatlicher Seite dringend erforderlich.

Diese Chronik erzählt nicht nur die Geschichte des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, es spiegelt sich darin gleichzeitig ein Stück deutscher Down-Syndrom-Geschichte.

Vieles hat sich in Deutschland auf diesem Gebiet getan, doch das erklärte Ziel ist nach 20 Jahren noch lange nicht erreicht. Ganz neue Herausforderungen liegen jetzt vor uns, speziell die Lebenssituation von älteren und alten Menschen mit Down-Syndrom wird uns in den kommenden Jahren beschäftigen.

Das InfoCenter möchte auch in Zukunft beratend tätig sein, Projekte vorantreiben und Impulse setzen. Für Menschen mit Down-Syndrom die bestmöglichen Lebensbedingungen zu schaffen, stellt für die Mitarbeiterinnen des InfoCenters nicht nur eine große Herausforderung dar – als selbst betroffene Eltern ist es ihnen gleichzeitig auch ein persönliches Herzensanliegen.

Cora Halder

im Vorwort der Chronik „Bessere Chancen für Menschen mit Down-Syndrom“

Jubiläumsfeier – 20 Jahre Einsatz für Menschen mit Down-Syndrom

Am 20. Juni 2008 feierte das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter sein 20-jähriges Jubiläum mit einem Festakt im Sparkassensaal in Lauf. Annähernd 200 Gäste waren der Einladung gefolgt, darunter auch einige Menschen mit Down-Syndrom.

Nach Grußworten der Vereinsvorsitzenden Claudia Dümmler, des 1. Bürgermeisters der Stadt Lauf, Benedikt Bisping, und des Vorsitzenden der Lebenshilfe Nürnberg, Horst Schmidtbauer, ging Prof. Etta Wilken von der Universität Hannover in einem Impulsreferat ein auf Elternselbsthilfe und Elternempowerment und zeigte auf, welche Rolle das InfoCenter dabei gespielt hat, dass heute Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom in Deutschland wesentlich bessere Rahmenbedingungen vorfinden. (Referat von Prof. Etta Wilken auf Seite 30)

Cora Halder, Leiterin des InfoCenters, präsentierte mit vielen Bildern Highlights, Besonderheiten und Merkwürdiges aus der 20-jährigen Geschichte der Elterninitiative, die sich von einer kleinen regionalen Selbsthilfegruppe zu einem international anerkannten Informationszentrum entwickelt hat.

Auf eine musikalische Einlage der mongolischen Gruppe „Khukh Mongol“ folgte die Vergabe verschiedener Auszeichnungen.



Blumen für Cora Halder

Der Moritz 2008 wurde Prof. Helmut Singer, Kinderkardiologe an der Uniklinik Erlangen, verliehen.

Das „Goldene Chromosom“ wurde anlässlich des Jubiläumsjahres dreimal verliehen: Claudia Petersen, Lisa Mandl und Simon Beresford wurden damit ausgezeichnet.

Der Abend klang aus mit einem Auftritt der „Happy Dancers“, einer Gruppe junger Erwachsener mit Down-Syndrom, die das Lied „Music Was My First Love“ tänzerisch interpretierten.



Die Happy Dancers überraschten mit einem neuen Stück

Claudia – Chefin des Frühstücksbüfets!

Unsere erste Preisträgerin war Claudia Petersen! Geehrt wurde Frau Petersen, weil sie als eine der ersten erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom schon vor 15 Jahren eine Arbeit auf dem ersten Arbeitsmarkt fand, als Angestellte des Stadthaushotels in Hamburg, und seitdem dort die Stellung hält. Das Hotel mit dem besonderen Personal wurde 1993 in Betrieb genommen und entstand auf Initiative einiger Eltern.

Damals war es noch sehr selten, dass Menschen mit einer Behinderung nicht in einer Werkstatt, sondern auf dem ersten Arbeitsmarkt beschäftigt wurden. Claudia gehörte damals zu den Pionieren!

Alle, die schon mal im Stadthaushotel übernachtet haben, kennen diese Szene: Wenn man morgens zum Frühstück kommt, sind die Tische gedeckt, das Büfett ist aufgebaut und Claudia steht stolz parat mit der Kaffeekanne. Ein freundliches Wort für jeden Gast. Dass dies von den Gästen durchaus geschätzt wird, beweisen die freundlichen Bemerkungen im Gästebuch. Menschen, die hier übernachtet haben, zeigen sich dankbar dafür, dass sie ein solches Hotel erleben durften. Einige schreiben auch, dass das Hotelkonzept so überzeugend ist, dass man versuchen möchte,



in der eigenen Stadt oder im eigenen Land Ähnliches aufzubauen.

Auch kann man häufig lesen, dass Gäste sich noch einmal ganz besonders bei der „Seele des Hotels“ oder der „Chefin vom Frühstücksbüfett“ bedanken.

Ohne das besondere Personal wäre das Stadthaushotel ein ganz normales Hotel, und eben gar nichts Besonderes. Menschen wie Claudia und ihre Kollegen machen den Unterschied.

Aber es gibt noch etwas im Leben von Claudia Petersen, das erstaunlich und besonders ist. Während all dieser 15 Jahre wohnt

sie selbstständig in einer eigenen Wohnung und das ist durchaus nicht üblich, auch heute nicht, für eine Frau mit Down-Syndrom. Genaugenommen wohnte sie dort nur die erste Zeit allein, denn bald zog Freund Söhnke Petersen mit ein. Die Hochzeit feierte das Paar 1998.

Seitdem geht das Leben weiter, beide arbeiten im Hotel, in ihrer Wohnung machen sie gemeinsam den Haushalt und kochen zusammen, sie buchen ihre Ferien am Computer, sogar die finanziellen Dinge haben sie gemeinsam im Griff, Söhnke hat den Führerschein und mit dem gemeinsamen Auto sind sie mobil und unabhängig von anderen.



Ein ganz normales Leben eigentlich! Aber in diesem Fall ist trotzdem alles besonders! Denn bis jetzt gibt es kaum eine Frau mit Down-Syndrom, die ein solch selbstständiges Leben führt. Das verdient unsere Hochachtung, unseren Respekt!

Es ist zu hoffen, dass viele Menschen mit Down-Syndrom in Zukunft ähnlich selbstständig werden, ähnliche Lebenswege gehen. Claudia Petersen geht mit gutem Beispiel voran und zeigt uns, was möglich ist. Sie lässt sich nicht beirren von Vorbehalten und von Vorurteilen, sondern geht zielbewusst ihren Weg!

Als Anerkennung dafür wurde Claudia Petersen das Goldene Chromosom überreicht!



Das Frühstücksbüfett ist aufgebaut und Frau Petersen steht parat mit der Kaffeekanne – ein Bild, an das sich viele Gäste des Hamburger Stadthaushotels erinnern

Anlässlich des Jubiläums wurden
in diesem Jahr drei Menschen mit
Down-Syndrom für ihre besonderen
Leistungen mit dem Goldenen
Chromosom geehrt



Lisa – Vom Malen und Mobilsein

Lisa Mandl war die jüngste Preisträgerin: Sie ist erst 22 Jahre, aber es gibt einige besondere Dinge, die sie geschafft hat, weshalb wir sie mit dem Goldenen Chromosom auszeichnen möchten.

Lisa hat viele Hobbys: Reiten, Klavier und Flöte spielen, sie geht gerne in die Disco, aber vor allem malt sie gern, am liebsten große Bilder mit Wasserfarben oder mit Acrylfarben. Vielleicht kommt das Hobby da her, dass die Eltern einen Malerbetrieb haben und somit Farben immer schon eine Rolle in Lisas Leben gespielt haben.

Und natürlich haben die Eltern Lisa immer kräftig dabei unterstützt, ihr Interesse für das Malen weiter zu fördern. Die Mutter bringt Lisa verschiedene Maltechniken bei und in der Werkstatt des Vaters gibt es einen speziellen Raum, in dem Malkurse für Kinder angeboten werden und der auch Lisa zur Verfügung steht.

Ihre allererste Ausstellung war anlässlich des zehnjährigen Jubiläums der DS-Selbsthilfegruppe in Garching, und von da an ging es richtig los, es folgten einige Zeitungsartikel und prompt weitere Einladungen, um Bilder auszustellen. Irgendwann tauchte die Idee auf, aus den Bildern einen Tischkalender zu gestalten. Dieses Kunstprojekt beschäftigte Lisa das ganze letzte Jahr und seit Januar 2008 schmückt der Kalender viele Schreibtische. „Lebensfreude“ wurde der Kalender genannt, und das passt prima, denn die Bilder versprühen wirklich echte Lebensfreude!

Es gibt noch etwas Besonderes in Lisas Leben, etwas, das zwar ein Traum ist von vielen jungen Menschen mit Down-Syndrom, das aber noch niemand geschafft hat – außer dir! Wenigstens ist uns darüber nichts bekannt.

Lisa fährt Roller, ihren eigenen Roller! Und das ist ganz speziell. Denn dazu muss man zuerst einen Mofaführerschein machen und das ist für jemanden mit Down-Syndrom nicht gerade einfach.

Dass Lisa trotzdem den Mofaführerschein geschafft hast, liegt an:

– dem Fahrshullehrer, der absolut von ihrem Können überzeugt war,

– der Familie, die einfach erwartet hat, dass sie es schaffen würde, und sie intensiv vorbereitet hat,

– einer Nachhilfelehrerin, die zwei Jahre lang regelmäßig mit Lisa Theorie gebüffelt hat.

Die bestandene Mofaprüfung war ein enormer Erfolg und Frau Mandl sagt heute stolz, das war wie Lisas Abitur. Der eigene Wille kann Berge versetzen und das ist eben auch die Botschaft an andere Menschen mit Down-Syndrom, an Eltern und Fachleute: Versuchen Sie auch mal das fast Unmögliche!

Lisa fährt heute verschiedene eingeübte Strecken in ihrem Wohnort Kraiburg, so kann sie beispielsweise ganz allein zu ihrem HipHop-Kurs fahren. Freiwillig übt sie mit einem Taschencomputer immer wieder die Verkehrsregeln, damit auch ja nichts in Vergessenheit gerät.

Zurzeit macht Lisa noch eine Lehre im Malerbetrieb der Eltern, als Helferin in Teilzeit. Zu ihren Aufgaben gehören u.a. Baustellenbesichtigung und Kundenbesuche, Botengänge zu Banken und Post, Einkaufen



und Herrichten der gemeinsamen Brotzeit für die Gesellen und den Chef sowie hauswirtschaftliche Tätigkeiten.

Lisa ist ein Beispiel dafür, was junge Menschen mit Down-Syndrom erreichen können und wie sie allmählich immer mehr ihren Platz in der Gesellschaft einnehmen und dort von anderen angenommen und respektiert werden. Dabei spielen der eigene Wille, etwas erreichen zu wollen, und ein Umfeld, das daran glaubt, dass das möglich ist, und das dabei unterstützt, eine große Rolle. Wir hoffen, dass viele junge Menschen ähnliche Bedingungen vorfinden und es Lisa nachmachen.

Lisa hat ein Goldenes Chromosom verdient! Es soll sie immer daran erinnern, dass Menschen mit Down-Syndrom ganz besondere Menschen sind!

Simon, der Marathonläufer

Simon Beresford aus Lichfield, UK war der dritte Preisträger des Goldenen Chromosoms 2008.

Schon seit 15 Jahren arbeitet Simon bei McDonald's und bildet inzwischen selbst schon Praktikanten aus. Dass man beim Hersteller der so beliebten, aber nicht unbedingt gesunden Hamburger arbeiten und trotzdem gesund und sportlich bleiben kann, dazu ist Simon der beste Beweis.

Simon hat schon immer gern Sport gemacht, seine Stärken waren von klein an das Schwimmen und das Laufen. Er nimmt gern teil an Wettkämpfen und hat bei verschiedenen Special Olympics Gold-, Silber-, und Bronzemedailles gewonnen.

Vor 20 Jahren hat Simon gezielt mit dem Lauftraining angefangen, damals beteiligten sich sein Vater und sein Bruder schon an dem berühmten London Flora Marathon. Simon packte der Ehrgeiz. Bald schaffte er zehn, dann 20 Kilometer! Seit einigen Jahren war es sein Traum, eines Tages auch den Flora Marathon zu laufen. In John Dawson,

hat er einen Freund und Trainer gefunden, der ihn in all diesen Jahren begleitet hat und tatsächlich 2007 mit ihm gemeinsam den Flora Marathon gelaufen ist (Bericht in LmDS Nr. 55). Eine enorme Leistung für einen Mann mit Down-Syndrom, etwas, was die allermeisten Menschen für unmöglich hielten.

Simon ist weltweit der erste Mensch mit Down-Syndrom, der das geschafft hat. Und bei einem einzigen Marathon blieb es nicht, es folgte der Berlin Marathon im September 2007, Simon hatte an diesem Tag Geburtstag; 2008 dann wieder London.

Simon bekommt unser Goldenes Chromosom für diese ganz besondere sportliche Leistung.

Aber die Geschichte geht ja weiter. Der Bericht über dieses Ereignis in *Leben mit Down-Syndrom* inspirierte Anita Kinle, inzwischen besser bekannt als Marathon-Anita, zu einem einmaligen Projekt. Sie trainierte eine Gruppe junger Menschen mit



Down-Syndrom aus ganz Deutschland, damit diese als Staffel am Metropol Marathon in Fürth teilnehmen konnten (ausführlicher Bericht Seite 40).

Simons sportliche Leistungen waren die Inspiration zu diesem Marathoni-Projekt, und das ist ein weiterer Grund, ihn mit dem Goldenen Chromosom auszuzeichnen, denn ohne Simon wäre die Idee vielleicht nie geboren worden.

Beim Metropol Marathon in Fürth lief nicht nur das Team 21 – der Down-Syndrom-Marathonstaffel – mit, sondern auch Simon Beresford. Er war mit 20 weiteren Läufern aus England angereist. Hier der Zieleinlauf von Simon.



Moritz 2008 für Prof. Dr. Singer

Lieber Herr Prof. Dr. Singer,
liebe Eltern und Freunde,
meine sehr verehrten Damen und Herren,

es ist uns eine große Ehre und ein persönliches Anliegen, die Laudatio zur Verleihung des „Moritz“ an Prof. Dr. Singer zu übernehmen.

Anfangen möchte ich mit einem Zitat von Herrn Prof. Dr. Singer aus unserer Herzbrochure: „Angeborene Herzfehler sind eine besonders häufige Fehlbildung bei Kindern mit Down-Syndrom und bedürfen bei den meisten einer operativen Behandlung.“

Die vollständige Diagnostik und die herzchirurgische Behandlung sind deswegen im Säuglingsalter dringlich. Der genaue Zeitpunkt und die Wahl des operativen Vorgehens richten sich nach dem individuellen Befund. Bei jedem Betroffenen muss unbedingt verhindert werden, dass sich über die Lungengefäßveränderungen ein schweres, progredientes Krankheitsbild mit zunehmender Zyanose, Atemnot und hohem Leidensdruck entwickelt.

Die Operationsergebnisse sind heute für die meisten Patienten außerordentlich günstig. Nicht nur für die Eltern, sondern auch für den betreuenden Arzt ist es fast ergreifend, wenn die Symptome bei einem nach Luft ringenden schwer kranken Kind durch die erfolgreiche Operation fast schlagartig beseitigt werden können.

Die Lebensqualität der Kinder und später der Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom wird durch die Korrekturoperation entscheidend verbessert.“

So hätten wir uns das auch schon vor vielen Jahren gewünscht. Erst durch den engagierten und persönlichen Einsatz von Prof. Dr. Singer bekamen auch unsere Kinder mit Down-Syndrom die gleiche zeitgemäße und chirurgische Behandlung wie andere Kinder vorher auch.

Sein persönliches Engagement bewegte viele seiner Kollegen ebenfalls dazu, alle Kinder ob mit oder ohne Handikap gleichermaßen zu behandeln. Vielen Dank dafür.

Mit vollem Einsatz arbeitete Prof. Dr. Singer auch an unserer Herzbrochure mit, d.h., er machte eigentlich den wichtigsten Teil dieser Arbeit, nämlich er korrigierte die mühevoll zusammengestricken Texte, die Karin Hierl und ich geschrieben hatten.

Jederzeit bekam ich einen Korrekturtermin bei ihm. Mit viel Geduld, ausführlichen Erklärungen und anschließendem Ausleihen seiner Fachbücher endeten diese Termine für mich als große Bereicherung in



Mit dem „Moritz“ ehrt die Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ jedes Jahr eine Persönlichkeit, die sich besonders für das Wohl der Menschen mit Down-Syndrom eingesetzt hat. Dieses Jahr ging der Preis an Prof. Dr. Helmut Singer, langjähriger Kinderkardiologe an der Uniklinik Erlangen. Die Laudatio wurde vorgetragen von Doris John, Mutter von Andree, und Heike Sohr, Mutter von Mirjam. Beide Kinder sind mit einem komplizierten Herzfehler zur Welt gekommen und waren lange Zeit Patienten von Prof. Dr. Singer.



seinem Spezialgebiet der Kardiologie. Die Herzbrochure ist für alle Betroffenen eine große Hilfe geworden.

Lieber Herr Prof. Dr. Singer, oft denke ich noch an die Klinikzeit mit meinem Sohn Andree zurück. Andrees OPs waren wohl nicht die einfachsten und ich weiß sehr wohl, dass Ihr engagierter und persönlicher Einsatz dazu beigetragen hat, dass Andree heute so ein lebensfroher Teenager geworden ist.

Sie sind nicht nur ein Spezialist auf Ihrem Gebiet der Kardiologie, sondern für mich auch ein liebenswerter, fürsorglicher und vertrauenswürdiger Mensch. Ich kann mich noch gut an Ihre offenen Worte auf der Station 3b erinnern: „Geh doch in den Schlossgarten spazieren und lese nicht so viele Bücher über Down-Syndrom. Werde ja nicht Mutter Teresa, sondern versuche auch dein Leben wieder in den Griff zu kriegen, und mache das, was du dir vorgenommen hattest. Gehe in dein Berufsleben zurück.“

Sie hatten Recht – für mich persönlich war das die beste Entscheidung.

So weit Doris John.

Frau Heike Sohr setzte die Laudatio fort mit den Worten:

Lieber Prof. Singer, was Sie außer Ihrem fachlichen Einsatz für die Lebensqualität unserer Kinder mit Down-Syndrom besonders auszeichnet, ist Ihre Menschlichkeit, mit der Sie der Erlanger Kinderkardiologie eine besondere Atmosphäre verliehen haben.

Durch Ihre originelle, ehrliche und oft herzerfrischende Art und Ihr Bemühen, stets das ganze Kind und nicht nur das Or-



Prof. Dr. Singer zusammen mit Doris John und Heike Sohr, die die Laudatio vorbereitet hatten. Andree und Mirjam überreichten zusammen den Moritz an ihren „Lieblingsdokter“!

gan Herz im Blick zu haben, ist es Ihnen gelungen, auch lange Klinikaufenthalte für alle Beteiligten erträglich zu gestalten.

Ich erinnere mich noch wie gestern an unseren ersten Klinikaufenthalt vor gut zehn Jahren: „Komm, Mutter, red mal mit der Kleinen hier, die braucht das jetzt dringend!“ Mit diesen Worten haben Sie mich ans Nachbarbett zu der kleinen Josefa geschickt, die gerade Ansprache nötig hatte.

Von unserer Seite besonders zu erwäh-

nen ist natürlich Ihr voller Einsatz für unsere Mirjam, die Sie mit dem Nachahmen von Fröschen und sogar einem Pinguin immer wieder aufzumuntern vermochten. Statt eines entfernten Halbgottes in Weiß waren Sie immer ganz dicht mit Herz und Verstand am Krankenbett um das Wohl Ihrer kleinen Patienten besorgt.

Die Lebensqualität der Kinder, aber auch ihrer Familien lag und liegt Ihnen sehr am Herzen. Ihr Mut auch zu unkonventio-

nellen Lösungen für die Herzprobleme unserer Mirjam hat uns über Jahre hinweg ein nahezu normales Familienleben ermöglicht. Ein ganz herzliches Dankeschön!

Als Anerkennung wird nun Herr Prof. Dr. Singer für seinen jahrelangen, unermüdlichen und persönlichen Einsatz mit unserem „Moritz“ ausgezeichnet.

Die Preisverleihung wird von Mirjam Sohr und Andree John vorgenommen.

Einmal Sachertorte mit Schlag bitte!

TEXT: ANDREA HALDER

Vor sieben Jahren war ich schon mal in Wien. Mit meiner Schulklasse auf Abschlussfahrt. Wir hatten in der Schule das Kunstthema Hundertwasser durchgenommen und hatten sogar selbst Bilder in seinem Stil gemalt. Und in Wien haben wir dann seine Häuser angeschaut. Aber das ist schon sehr lange her. Auf jeden Fall wollte ich immer noch einmal nach Wien, mit meinem Vater. (Er war noch nie selber in Wien.) Ich habe ganz lange geplant, endlich war es soweit – eine ganze Woche sind wir dort gewesen.

In Wien selber ist es sehr teuer, vor allem wenn man jeden Tag in verschiedene Museen geht, denn die vielen Eintritte sind ohne Ermäßigung. Überhaupt das Ausgehen in Wien ist schrecklich teuer. Was aber gut war: Mit der Wienkarte konnte man die ganze Woche die U-Bahn oder die Straßenbahn benutzen, um zu den vielen Sehenswürdigkeiten zu fahren.

Wir wohnten im Kolping-Hotel, das ist wunderschön bunt angemalt in verschie-

denen Farbtönen, wie beim Hundertwasser. Super Komfort mit Frühstücksbüfett und vor allem einem supertollen Kaffee-Automaten mit allerlei warmen Getränken nach Wahl. Jeden Abend musste ich mir dort etwas gönnen. Bloß ein einziges Mal, gerade vor unserer Abfahrt, war der Automaten außer Betrieb. Da habe ich mich geärgert. Draußen konnte man sich in einem Innenhof niederlassen. Bunte Schirme standen in Reih und Glied. Das Hotel lag ziemlich zen-

tral, in nur fünf bis zehn Minuten konnte man zu Fuß alles locker erreichen. Für das Riesenrad allerdings musste man rausfahren oder auch nach Schloss Schönbrunn und zum Tiergarten. Man hat gleich nebenan einen tollen Supermarkt.

Am liebsten bummelte ich auf dem Naschmarkt, wo ein gemütliches Treiben herrscht. Bei dem herrlichen Duft der leckeren Sachen möchte man am liebsten alles probieren.



Wien ist die Stadt der Sachertorte und anderer Leckereien

Meine Lieblings-original-Sachertorte mit Schlagobers musste ich unbedingt haben und dazu eine heiÙe Schokolade, auch mit Schlagobers. Nat¼rlich gleich im Caf  Sacher. Ziemlich teuer! Ein anderes Mal gab es dann Apfelstrudel mit Schlag. In der Hofzuckerb ckerei von Demel ist die heiÙe Schokolade mit Schlagobers noch mit Kakaost¼ckchen verfeinert, das war die beste, die ich je getrunken habe. Und dann war ich noch bei Julius Meinl, wo der beste Kaffee herkommt, dahin str men die Leute scharenweise zusammen. Bei diesem herrlichen Anblick von Spezialit ten kann keiner widerstehen (das w re auch nach dem Geschmack von meiner Mutter).

Wien ist auch die Stadt der Musik

Da muss ich ¼ber Mozart erz hlen. Es gibt dort z.B. M nner, die sind verkleidet als Mozart, sie verkaufen Prospekte und Karten f¼r die Oper. Sehr lustig. Mozartkugeln gibt es auch, sogar riesengroÙ! Auch einen wundersch nen Grabstein mit einem riesigen Stern habe ich gesehen. Aber die Opern von ihm liebe ich besonders: Vor allem „Die Zauberfl te“! Im Haus der Musik kann man diesen herrlichen Kl ngen lauschen. Da k nnte ich Stunden verbringen. Aber Mozarts Handschrift ist kaum lesbar.

Das Lustige im Haus der Musik ist, man kann selber dirigieren und den richtigen Ton angeben. Da steht man vor einem Bildschirm und man sieht ein ganzes Orchester. Wenn man den Dirigierstock schwenkt, fangen die Musiker das Spielen an. Ich versuchte das mit dem Radetzky marsch, der ist schnell und sie spielten ziemlich hektisch auf ihren Musikinstrumenten. Aber nach einer Weile ging es schief und die Musiker h rten auf mit dem Spielen, standen auf und fingen an, lauthals zu schimpfen, weil ich angeblich falsch dirigiert habe. Das fand ich ziemlich frustrierend und dann habe ich leider auch noch vergessen, die Dirigierurkunde an der Kasse abzuholen.



Hundertwasser und Tutanchamun

Leider stand das Hundertwasserhaus f¼r Besuche nicht zur Verf¼gung. Da drinnen wohnen seÙhaft Leute. Jedenfalls habe ich auÙen alles bewundert und Fotos gemacht. Aber die Ramschl den, die es dort gibt, sind nicht so toll. Aber im Kunsthaus Wien gibt es nat¼rlich dann die wirklich sch nen Sachen von Hundertwasser zu sehen, das haben wir uns nat¼rlich auch angeschaut.

Am sch nsten fand ich die Ausstellung ¼ber  gypten im V lkerkundemuseum. Man kann hinter die Kulissen schauen, was es da alles zu sehen gibt: die ber¼hmte Schatzkammer mit den verschiedenen Schmuck-, Gold- und Silberteilen. So was Wundersch nes habe ich noch nie gesehen. Meine Lieblingsfarben sind: Dunkelblau und Gold. So wie die Figur von Tutanchamun! Ich liebe die alten Geschichten ¼ber  gypten und kenne den Fluss Nil (dar¼ber habe ich einmal ein Referat gehalten.) Man weiÙ heute noch nicht, wie Tutanchamun wirklich gestorben ist. Die Geschichten sind so spannend und die Schmucksachen wirklich bewundernswert!

Tiergarten Sch nbrunn

Im Tiergarten war ich auch. Dort gehen manchmal L wen auf die Jagd, auf Menschenfleisch. Also Vorsicht bitte! Daf¼r sind die Orang-Utans und die Pandas sehr gem¼tlich. Vor allem die Pandas sind sehr seltsam und vom Aussterben bedroht. Auch gab es wundersch ne Flamingos. Die Stinktierre fand ich am lustigsten. Vor allem, weil sie gut turnen konnten und versuchen, ihren Gegner abzusch¼tteln. Sie spritzen dann n mlich eine stinkige Fl¼ssigkeit aus einer Dr¼se und wedeln mit dem Schwanz den Gestank in Richtung des Gegners. „Wer am besten stinkt, der hat gewonnen!“ So lautet der Spruch!

Prater

Mit der Schulklasse bin ich nicht in den Prater abgestiegen. Aber das wollte ich unbedingt nachholen, zusammen mit meinem Vater. Allerdings war er eher skeptisch. Trotzdem schauten wir uns ein kleines Museum an ¼ber den Prater selber und dann ging es los mit dem Riesenrad. Hoch ¼ber die ganze Stadt und in Zeitlupe weiter. Es war einfach megastark, hoch oben in der Luft zu schweben. Man hat einen herrlichen Blick ¼ber die ganze Stadt bis zum Horizont. Dann waren wir noch im Kettenkarussell. Erst ging es hoch in die Luft, sehr langsam und dann flogen wir im Kreis umher. Im Donau-Jump holte ich mir das nasse Vergn¼gen. Setzte mich in eines der vielen Boote und startete los mit flotter Fahrt. Hoch, runter, hoch, runter! Und hinein in den Wasserstrom – was f¼r eine Lust! Strahlte nur noch, als ich rauskam. Wenn das meine Mutter w¼sste! Die h tte es mir eindeutig verboten!

Ich war auch noch im Stephansdom, im Botanischen Garten und im Schloss Sch nbrunn. Leider sind die Pferde der Spanischen Hofreitschule in den Sommerferien nicht da. Schade, denn die h tte ich auch noch gern gesehen.

Das mache ich das n chste Mal. Denn ich habe noch mit einem R tsel mitgemacht, da kann man eine Luxusreise nach Wien gewinnen ... vielleicht bin ich ja die Gewinnerin! ■

Der Zinkhaushalt bei Jugendlichen mit Down-Syndrom

AUTOR: MARQUES RC, ET AL. **KOMMENTAR:** LEN LESHIN

ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

HINTERGRUND: Einige Studien haben bewiesen, dass der Zinkstoffwechsel bei Menschen mit Down-Syndrom verändert ist und dass der Zinkhaushalt mit dem veränderten Stoffwechsel, der bei Menschen mit Down-Syndrom häufig auftritt, zusammenzuhängen scheint. In dieser Studie wurde der Zinkhaushalt von Jugendlichen mit Down-Syndrom anhand von biochemischen Parametern und der Ernährungsgewohnheiten evaluiert.

METHODEN: Eine Fall-Kontroll-Studie wurde mit einer Gruppe von Jugendlichen mit Down-Syndrom (n = 30) und einer Kontrollgruppe (n = 32) durchgeführt. In beiden Gruppen waren beide Geschlechter vertreten, das Alter der Probanden lag zwischen zehn und 19 Jahren. Die Ernährungsgewohnheiten wurden anhand von dreitägigen Aufzeichnungen der Nahrungsaufnahme festgestellt und die Analyse wurde mit dem Programm NutWin, Version 1,5 durchgeführt. Anthropometrische Maße zur Evaluierung der Körperzusammensetzung wurden erhoben. Der Zinkhaushalt beider Gruppen wurde mithilfe der Atomabsorptionsspektroskopie-Methode (ASS) anhand der Zinkkonzentration in Blutplasma und in den Erythrozyten sowie der Zinkausscheidung im Urin innerhalb von 24 Stunden festgestellt.

ERGEBNISSE: Die Ernährungsgewohnheiten in beiden Gruppen zeigten angemessene Lipid-, Protein-, Kohlehydrat- und Zinkkonzentrationen. Die mittleren Werte der Zinkkonzentration in den Erythro-

zyten lagen in der Gruppe der Jugendlichen mit Down-Syndrom bei 49,2 +/- 8,5 microg Zn/g Hb, während sie in der Kontrollgruppe (p = 0.001) bei 35,9 +/- 6,1 microg Zn/g Hb lagen. Die Durchschnittswerte der Zinkkonzentration im Blutplasma lagen in der Gruppe der Jugendlichen mit Down-Syndrom bei 67,6 +/- 25,6 microg/dL, während sie in der Kontrollgruppe bei 68,9 +/- 22,3 microg/dL lagen. Die mittleren Werte der Zinkkonzentration im Urin lagen in der Gruppe der Jugendlichen mit Down-Syndrom bei 244,3 +/- 194,9 microg Zn/24 Stunden, während sie in der Kontrollgruppe bei 200,3 +/- 236,4 microg Zn/24 Stunden lagen. Die Untersuchung der Körperzusammensetzung ergab 26,7 % Übergewicht und 6,6 % Adipositas in der Gruppe der Patienten mit Down-Syndrom. In dieser Studie wiesen die Patienten mit Down-Syndrom in einigen Zellkammern veränderte Zinkwerte auf und die Durchschnittswerte der Zinkkonzentration im Blutplasma und im Urin waren niedrig und in den Erythrozyten erhöht.

KOMMENTAR von Les Leshin:

Ich habe diese Abhandlung gelesen, weil ich schon eine ganze Weile keine Studie mehr über den Ernährungszustand beim Down-Syndrom gesehen habe. Der Zinkhaushalt wurde bei Menschen mit Down-Syndrom vermutlich viel detaillierter untersucht, als dies bei anderen Nährstoffen der Fall war. Einige Studien weisen darauf hin, dass sich eine Zinksupplementierung positiv auf die Schilddrüsenfunktion und das Immunsystem auswirkt. Der Fokus dieser Studie lag

auf den Blut- und Urinwerten von Jugendlichen mit Down-Syndrom.

Die Zinkwerte in den roten Blutkörperchen waren bei den Patienten mit Down-Syndrom höher als in der Kontrollgruppe. Fast die gesamte Menge des Spurenelements Zink in den roten Blutkörperchen ist mit dem Enzym Carboanhydrase verbunden, das bei Menschen mit Down-Syndrom nachweislich erhöht ist. Das Zink im Blutplasma ist jedoch für die zinkabhängigen Stoffwechselprozesse im Körper wichtiger. Dies ist das Zink, das bei Änderungen der Ernährungsgewohnheiten leicht in Mitleidenschaft gezogen werden kann. Die Autoren berichten, dass der Zinkspiegel im Plasma bei Menschen mit Down-Syndrom niedriger ist als die Labor-Referenzwerte, jedoch unterschieden sich diese Werte statistisch gesehen nicht signifikant von den Werten in der Kontrollgruppe ohne Down-Syndrom.

Dies ist eine interessante Studie, die ebenfalls betont, dass Eltern und Betreuer sich dessen bewusst sein müssen, dass Menschen mit Down-Syndrom einen Zinkmangel haben können. Was wir jedoch wirklich brauchen, sind mehr Studien, die darlegen, wie bestimmte Erkrankungen durch Zugabe von bestimmten Nährstoffen behandelt werden können.

Dieser Bericht erschien in *Biological Trace Element Research*. Winter 2007; 120(1-3):11-8.

Die Studie wurde an der Universidade Federal do Piauí, Teresina, Piauí, Brasilien durchgeführt.

Quelle: www.ds-health.com
Abstract of the month: february 2008

Trends bei Prävalenz und Überlebensrate von Kindern mit Down-Syndrom

AUTOREN: IRVING C, BASU A, RICHMOND S, BURN J, WREN C.

KOMMENTAR: LEN LESHIN **ÜBERSETZUNG:** PATRICIA GIFFORD

Ziel dieser Studie war es, (1) die Trends bei der Gesamtprävalenz und der Prävalenz der Lebendgeburten von Kindern mit Down-Syndrom zu bestimmen, (2) Trends bei Faktoren zu analysieren, die diese Prävalenz mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit beeinflussen, und (3) zu er-

mitteln, wie viele Babys mit Down-Syndrom älter als ein Jahr alt werden. Mit Blick auf zurückliegende Jahre wurden Daten für eine Einschätzung der Entwicklung in zukünftigen Jahren über alle Fälle von Down-Syndrom innerhalb eines Fehlbildungsregisters gesammelt, die in den Jahren 1985

bis 2004 geboren wurden. Das Down-Syndrom betraf 1188 Schwangerschaften von 690 215 Lebendgeburten (1,72 pro 1000 Geburten). Der Anteil der Kinder mit Down-Syndrom an den Gesamtgeburten wuchs innerhalb der letzten 20 Jahre von 1,3 auf 2,5 pro 1000 Geburten. Von den 1188 Schwan-

gerschaften mit Down-Syndrom wurden 389 Schwangerschaften abgebrochen. 51 Kinder wurden tot geboren. 748 Kinder mit Down-Syndrom wurden lebend geboren (1,08 pro 1000 Lebendgeburten). Die Prävalenz der Lebendgeburten ging in den Jahren 1985 bis 1994 zurück und stieg in den Jahren 1995 bis 2004 wieder an, ohne nennenswerte Änderungen insgesamt. Die Gesamtzahl der Lebendgeburten in der Bevölkerung sank um 20 % in den letzten 20 Jahren. Der Anteil der Mütter über 35 stieg von 6 auf 15 %. Die Anzahl der mütterlichen Serumscreenings (MS-AFP) stieg von 0 im Jahre 1987 auf 35 % im Jahre 1993 an und pendelte sich dann auf diesem Wert ein. Die Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom, die älter als ein Jahr wurden, stieg an,

vor allem bei Babys mit Herzfehlern. Hier betrug die Anzahl fast 100 %. Die Prävalenz von Schwangerschaften mit der Diagnose Down-Syndrom ist signifikant angestiegen, allerdings gab es insgesamt keine Veränderungen bei der Prävalenz der Lebendgeburten. Das zunehmende Alter von Müttern und die verbesserte Überlebensrate von Kindern mit Down-Syndrom haben die Auswirkungen von Pränataldiagnostik mit Schwangerschaftsabbruch als Folge und allgemein zurückgehenden Geburtenraten aufgehoben.

KOMMENTAR von Les Leshin:

Ich finde diese Studie interessant, weil die Ergebnisse besagen, dass trotz des zunehmenden Drucks auf Mütter, pränatale

Untersuchungen durchzuführen, es bei Müttern über 35 zunehmend mehr Geburten von Babys mit Down-Syndrom gibt. Ich freue mich über die exzellente Überlebensrate von Babys mit Down-Syndrom und angeborenen Defekten, zumal es vor noch nicht allzu langer Zeit schwierig war, überhaupt Chirurgen zu finden, die bereit waren, Babys mit Down-Syndrom zu operieren.

Dieser Bericht erschien im *European Journal of Human Genetics*, 2. Juli 2008.

Die Studie wurde im Newcastle General Hospital, Newcastle upon Tyne, Großbritannien durchgeführt.

Quelle: www.ds-health.com
Abstract of the month: July 2008

Leptinwerte von präpubertären Kindern mit Down-Syndrom verglichen mit den Werten ihrer Geschwister

AUTOREN: MAGGE SN, O'NEILL KL, SHULTS J, STALLINGS VA, STETTLER N.
KOMMENTAR: LEN LESHIN **ÜBERSETZUNG:** PATRICIA GIFFORD

ZIELSETZUNG: Das Vergleichen von Leptinwerten und anderen Hormonen, die mit Adipositas in Verbindung gebracht werden, bei präpubertären Kindern mit Down-Syndrom, einer Patientenpopulation mit einem hohen Adipositas-Risiko, mit den Werten von ihren nicht betroffenen Geschwistern, um die Pathophysiologie von Adipositas bei Kindern mit Down-Syndrom besser zu verstehen.

STUDIENDESIGN: Diese Studie war als cross-sektionale Studie mit 35 Kindern mit Down-Syndrom und 33 Geschwistern in der Kontrollgruppe angelegt. Die Kinder in beiden Gruppen waren zwischen vier und zehn Jahre alt. Untersucht wurden Blutproben, die den Kindern in nüchternem Zustand abgenommen wurden. Des Weiteren wurden anthropometrische Maße erhoben, um die Körperzusammensetzung zu ermitteln. Die Methode der Generalized Estimating Equations (GEE) wurde angewendet, um Verwandtheit der Daten aufgrund der Geschwistersituation zu berücksichtigen.

ERGEBNISSE: Zusätzlich zu dem höheren Body-Mass-Index und dem prozentualen Körperfettgehalt wiesen Kinder mit Down-Syndrom auch höhere Leptinwerte als ihre nicht betroffenen Geschwister auf, auch nach Datenadjustierung in Bezug auf Alter,

Geschlecht, Herkunft und ethnische Zugehörigkeit (Unterschied 5.8 ng/mL; 95 % CI, 2.4-9.3; P = .001) sowie einer weiteren Adjustierung hinsichtlich des prozentualen Körperfettgehalts (Unterschied 2.7 ng/mL; 95 % CI, 0.08-5.40, P = .04). Leptin und der prozentuale Körperfettgehalt wurden in beiden Gruppen (P < .0001) positiv assoziiert, jedoch mit einer bedeutend höheren positiven Assoziation in der Gruppe mit Down-Syndrom, was auf eine erhebliche Effektmodifikation (P < .0001) hinweist.

SCHLUSSFOLGERUNG: Die Kinder mit Down-Syndrom wiesen höhere Leptinwerte in Bezug auf den prozentualen Körperfettgehalt als ihre nicht betroffenen Geschwister auf. Dieser Unterschied kann zu dem erhöhten Adipositas-Risiko bei Kindern mit Down-Syndrom beitragen.

KOMMENTAR von Les Leshin:

Leptin ist ein aus dem Fettgewebe (Adipozyten) stammendes Hormon, das im Hypothalamus wirkt und dort an der Steuerung des Hunger- und des Sättigungsgefühls beteiligt ist. Je mehr Leptin man hat, desto weniger hungrig ist man.

Dies ist eine sehr gut durchgeführte Studie, bei der die Forscher zusätzlich die Wachstumshormone, die Schilddrüse sowie die Insulinwerte der jeweiligen Patienten

untersucht haben, um festzustellen, ob zwischen den Geschwistern Unterschiede bestehen. Zwar ist dies eine recht kleine Gruppengröße, aber die Ergebnisse zeigen, dass Kinder mit Down-Syndrom mehr Leptin aufweisen, als es aufgrund der Messungen ihres prozentualen Körperfettanteils der Fall sein sollte. Da das Gen für die Kodierung von Leptin auf dem siebten Chromosom liegt, können diese erhöhten Werte nicht allein an der Trisomie 21 liegen. Durchaus möglich ist es, dass ein Defekt im Feedback-Stimulations-Kreislauf besteht, der sich auf die Fettzellen und den Hypothalamus auswirkt, aber dies ist nur eine Vermutung. Diese Studie kann jedoch als ein erster Schritt dazu beitragen, den Grund für das hohe Auftreten von Adipositas bei älteren Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom zu finden.

Dieser Bericht erschien im *Journal of Pediatrics*, März 2008; 152(3):321-6.

Diese Studie wurde an der Abteilung für Endokrinologie und Diabetes (Division of Endocrinology and Diabetes) des Kinderkrankenhauses von Philadelphia (The Children's Hospital of Philadelphia), Philadelphia, Pennsylvania, USA durchgeführt.

Quelle: www.ds-health.com
Abstract of the month: Mai 2008

Down-Syndrom-Ambulanz Paderborn

Der Autor Wolfgang Storm blickt zurück auf seine 23-jährige Tätigkeit als Kinderarzt in der Vorsorgeambulanz für Kinder mit Down-Syndrom am St.-Vincenz-Krankenhaus in Paderborn.

TEXT: WOLFGANG STORM

Am 1. Mai 2008 bin ich als klinisch tätiger Kinderarzt in den Ruhestand eingetreten. Während meiner 35-jährigen Arbeitszeit im Krankenhaus haben sich Schwerpunktsinteressen entwickelt, denen ich bis zuletzt nachgehen konnte.

Es begann mit der Neonatologie und Intensivmedizin. Durch die Geburt unseres Sohnes Markus mit Down-Syndrom wurde dann meine Aufmerksamkeit auf die medizinische Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom gelenkt. Trotz oder gerade wegen seiner Behinderung hat Markus mein weiteres berufliches, aber auch persönliches Leben geprägt und mich Aspekte des Lebens kennenlernen lassen, für die ich ihm dankbar bin. Nicht zuletzt war er es, der mich dazu veranlasste, mich mit der Homöopathie zu beschäftigen. Sie hat mein Interesse an einem Beruf neu belebt, dem ich bereits größte Intensität gewidmet zu haben glaubte.

ERSTE BEGEGNUNGEN MIT MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM

An die erste mir bewusste Begegnung mit einem Menschen mit Down-Syndrom erinnere ich mich nur noch sehr schwach, da sie sich in den ersten Grundschuljahren ereignete (1951/52). Auf meinem Weg zur Schule musste ich immer an einem Haus vorbeigehen, in dem – wohl vornehmlich in den Sommermonaten – fast jeden Tag ein ca. 30 Jahre alter junger Mann am offenen Fenster saß und entweder in die Hände klatschte oder Mundharmonika spielte, dabei aber nie ein Wort sprach. Manchmal traf ich ihn in einer nahe gelegenen Bäckerei, wo er der Verkäuferin wohl einen Auftragszettel gab und sie dann die entsprechenden Waren in seinen mitgebrachten Beutel legte. Dabei sprach er nie ein Wort und er bezahlte auch nie. Wie ich später erfuhr, wohnte Gernot – so hieß er – zusammen mit seiner Oma, die ihn versorgte.

Schon meine um acht Jahre ältere Schwester war ihm in ähnlicher Weise auf dem

gleichen Schulweg so begegnet.

Eine weitere Begegnung mit einem sechsjährigen Mädchen mit Down-Syndrom habe ich aus der Anfangszeit meines Medizinstudiums in Erinnerung (1965).

Unmittelbar nach dem Abitur absolvierte ich ein achtwöchiges Krankenpflegepraktikum in einer kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik. Auf meiner Station lagen vorwiegend schwerstbehinderte Kinder im Alter von bis zu acht Jahren. Angehörige habe ich dort nie gesehen. Eine Patientin war Karin, das schon erwähnte Mädchen mit Down-Syndrom. Ich habe sie als ein liebes und anhängliches Kind in Erinnerung, das wegen eines Hüftleidens hinkte und Worte nur lallen konnte. Als besonders schlimm empfinde ich noch heute den Umgang mit diesem Mädchen in vor allem einer besonderen Art und Weise. Die Schwestern der Station hatten ihr einen Handlungsablauf beigebracht, wobei sie Karin aufforderten, „ihrem Vögelchen Wasser zu geben“. Hiernach steckte sie ihren Zeigefinger in den Mund und tickte sich damit anschließend auf die Stirn!

Sie hatte das Sprachverständnis, diese Bitte „zur Freude“ ihrer Umgebung auszuführen. Zur weiteren, systematischeren Anleitung bzw. Förderung reichte es aber in der Hektik dieser Station nicht. Noch heute läuft es mir kalt über den Rücken, wenn ich daran denke, dass ich mich an dieser „Belustigung“ beteiligt und Karin obendrein noch bei dieser Tätigkeit, dem Vögelchen Wasser zu geben, fotografiert habe!

Weitere Begegnungen mit Kindern mit Down-Syndrom sind mir aus der Zeit meiner Assistenzarztjahre in der Kinderklinik erinnerlich (1975 bis 1981). Hier erlebte ich häufig, vor allem auf der kardiologischen Station, Kinder mit einem angeborenen Herzfehler. Diese Begegnungen sind aber anscheinend nicht so in mein Bewusstsein gedrungen, als dass ich besondere Begebenheiten berichten könnte. Nur die aufopferungsvolle und liebevolle Zuwendung der Eltern ist mir in deutlicher Erinnerung geblieben und der Umstand, dass in den sechs Jahren meiner Tätigkeit in dieser Universitäts-Kinderklinik mir kein Kind mit Down-Syndrom erinnerlich ist, das am

Herzen korrigiert worden ist. Es erfolgten immer nur Hilfsoperationen, aber nie eine Korrekturoperation mit der Herz-Lungen-Maschine am offenen Herzen. Die damalige Argumentation: Auf der Warteliste für eine derartige Operation hätte ein Vater von zwei Kindern ein größeres Recht operiert zu werden, als ein behindertes Kind!

Wie können diese meine früheren Begegnungen mit Menschen mit Down-Syndrom zusammengefasst werden? Bis zu diesem Zeitpunkt waren sie in meiner Anschauung:

- Außenseiter der Gesellschaft,
- vorwiegend kranke Kinder mit vielen medizinischen Problemen, deren Behandlung sich offensichtlich nicht lohnte,
- emotional zwar zugänglich, aber doch nicht ernst genommen,
- Menschen, denen man die Möglichkeit einer Entwicklung zur Selbstständigkeit absprach,
- Menschen, die zwar über ein minimales Sprachverständnis verfügten, aber zu einer Sprache selbst nicht fähig waren.

Dies alles war mit dem Begriff „mongoloid“ etikettiert und als solcher in einer Schublade mit derartigen Stereotypen abgelegt. Emotionale Eigenschaften, Stärken oder gar eine „Nützlichkeit“ in der Gesellschaft waren mir als Medizinstudent, aber auch noch als junger Arzt nicht bekannt und weder im Studium noch in der Klinik vermittelt worden.

ABER DANN KAM MARKUS!

Im September 1983 wurde unser zweites Kind, Markus, mit Down-Syndrom geboren. Von diesem Zeitpunkt an durfte ich nicht, sondern musste ich Einblick in die Welt eines bis dahin in der Gesellschaft und auch von mir als Außenseiter angesehenen Menschen nehmen: Ich war selbst betroffen!

Nicht sofort, aber doch schnell konnte ich dann im Verlauf schon der nächsten Monate Erfahrungen und Eindrücke sammeln, die mein und das Leben meiner Familie um 180 Grad umkrepelten. Aber

Wolfgang Storm, der Kinderarzt, der fast ein viertel Jahrhundert lang die Down-Syndrom-Ambulanz am St.-Vincenz-Krankenhaus in Paderborn leitete, zusammen mit seinem jetzt 24-jährigen Sohn Markus



dies nicht im negativen, sondern im positiven Sinne.

Es wäre unehrlich zu behaupten, wir hätten uns gerade ein Kind mit Down-Syndrom gewünscht. Aber er war sicherlich der Anstoß dafür, Aspekte und Perspektiven im Hinblick auf „andersartiges“ bzw. behindertes Leben kennenlernen zu dürfen, die wir ohne ihn nie hätten erfahren können. Es wandelte sich nicht nur das Bild davon, was Behinderung bedeutet, sondern speziell Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom bestimmten nun nicht nur unseren Alltag, sondern auch unseren beruflichen Werdegang.

Es blieb nicht dabei zu lernen, dass auch Babys mit Down-Syndrom süß und liebenswert waren. Gerade auch in den späteren Jahren konnten wir erkennen, welche Lebensfreude und Entwicklungsmöglichkeiten in unserem Sohn schlummerten, wenn man ihn an all den Dingen teilhaben ließ, die auch für andere Kinder selbstverständlich sind: Umgang mit anderen, auch nicht behinderten Kindern; Dreiradfahren; Schwimmen lernen; Lesen und Schreiben; Musizieren.

Dies haben wir von Markus gelernt und auch die folgenden Erkenntnisse sind mit seiner Hilfe gewonnen worden.

Die Abkehr von der jahrzehntelangen Stereotypisierung der Menschen mit Down-Syndrom als apathische, nicht bildbare und damit wertlose Personen öffnete Tür und Tor für ein erfülltes Leben. Neben der medizinischen und pädagogischen Betreuung in allen Lebensaltern ist die Akzeptanz des

individuellen Menschen trotz seiner begrenzten intellektuellen Möglichkeiten hervorzuheben. Quantitative Größen wie der Intelligenzquotient dürfen nicht den Lebensweg eines Kindes oder eines Erwachsenen mit Down-Syndrom bestimmen und sie über diese Schiene auf ein Abstellgleis innerhalb der Gesellschaft drängen. Es gilt, ihre mehr qualitativen Eigenschaften wie menschliche Wärme, Mitgefühl, Geduld, Freundlichkeit und Lebensfreude zu würdigen, ihnen mit Respekt zu begegnen und sie als vollwertige Mitglieder unserer Gesellschaft anzuerkennen.

Es ist die historische Etikettierung dieser Kinder als „mongoloid“, die in der Vergangenheit zu ausschließlich negativen Auswirkungen in u.a. sozialer, emotionaler und kognitiver Hinsicht geführt hat. Diese negative Etikettierung war ein äußerst wirksamer „Motor“ für die Entstehung gleichförmiger Anschauungen und Reaktionen, die sich Wege in den Familien und in der Gesellschaft gebahnt haben, um so letztlich zur Absonderung und Isolierung zu führen.

Dieses einmal entstandene Etikett diente als Orientierungshilfe, aus der die Gesellschaft ihre Verhaltensweisen, Vorstellungen und Erwartungen dieser nicht integrierten Gruppe gegenüber rekrutierte.

Wenn Kinder mit Down-Syndrom geboren werden und später u.a. im Kindergarten oder in der Schule weiteren Einlass in die Gesellschaft finden wollten, wurden sie von einer Umwelt, die diese negative Etikettierung übernommen hatte, in einer Art und

Weise behandelt, dass sie den vorgegebenen Status, den ihnen die Gesellschaft auferlegt hatte, akzeptieren mussten.

VORBILD VORSORGEAMBULANZ FÜR KINDER MIT DOWN-SYNDROM IN DEN USA

Obwohl ich bei der Geburt von Markus schon einige Jahre Kinderarzt war und deswegen häufigere medizinische Kontakte mit Kindern mit Down-Syndrom in der Klinik hatte, war ich dennoch als Arzt Laie im Umgang mit diesen Patienten, und auch von der familiären Situation war es uns keineswegs klar, was es heißt, nun selbst betroffen zu sein!

Obwohl „Frühförderung“ bzw. „Entwicklungs-Rehabilitation“ damals schon etabliert waren, gestaltete sich die medizinische Betreuung relativ einseitig und war durch Maßnahmen wie „Zelltherapie“ und „Basistherapie“ gekennzeichnet. Ein derartiges Vorgehen empfand ich als äußerst unbefriedigend, sodass ich nach intensivem Literaturstudium schnell Kontakte in die USA knüpfte und dabei herausragende Persönlichkeiten wie Prof. Mary Coleman und Prof. Siegfried Pueschel kennenlernen durfte.

Zur medizinischen Betreuung der Kinder mit Down-Syndrom gab es in den USA seit einigen Jahren und an nur wenigen Kliniken sog. „Preventive Medicine Clinics“, die ein medizinisches Vorsorgeprogramm, speziell auf diese Patientengruppe ausgerichtet, durchführte. In verschiedenen Al-

tersgruppen wurde neben einer allgemeinen kinderärztlichen Untersuchung nach bestimmten statistisch häufigen medizinischen Komplikationen gefahndet, die – wenn sie früh genug erkannt werden – auch, soweit möglich, früh behandelt werden, so dass man auf diese Weise einem Abfall der Fortschritte in der Entwicklungs-Rehabilitation zuvorkommen kann.

Es war dies ein Basisprogramm für alle Kinder mit Down-Syndrom, das individuell auf jeden einzelnen Patienten angewandt wird. Es handelt sich um ein diagnostisches Vorgehen, dessen therapeutische Konsequenzen auf jedes einzelne Kind zugeschnitten werden. Ausgangspunkt ist nicht der Standpunkt einer für alle zutreffenden, gleichen Komplikationsliste mit der Folge einer für alle anzuwendenden Basistherapie, sondern im Laufe regelmäßiger Vorsorgeuntersuchungen werden Funktionen verschiedener Organsysteme kontrolliert und bei auffälligen Befunden wird eine – soweit medizinisch heutzutage mögliche – Behandlung eingeleitet.

EINRICHTUNG EINER VORSORGE-AMBULANZ AM ST.-VINCENZ-KRANKENHAUS PADERBORN

Nach dem Vorbild der erwähnten amerikanischen Vorsorgeambulanzen haben wir seit Anfang 1985 in der Kinderklinik des St.-Vincenz-Krankenhauses Paderborn eine derartige Ambulanz „speziell zur medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom“ (= offizieller Titel der Kassenärztlichen Vereinigung) eingerichtet. Erste Schwierigkeiten entstanden schon bei der Zulassung durch die Kassenärztliche Vereinigung, die zunächst die Meinung vertrat, dass Kinder mit Down-Syndrom in den Kassenarztpraxen behandelt werden können: „Der Vorstand ist der Auffassung, dass eine Spezialambulanz für diese Kinder insoweit nicht erforderlich ist, als die therapeutischen Möglichkeiten in diesem Bereich als gering anzusehen sind.“ Dem daraufhin erfolgten Widerspruch wurde stattgegeben, sodass die Arbeit in der Ambulanz beginnen konnte, allerdings mit der Auflage einer Behandlung nur auf Überweisung eines Kinderarztes und mit der Möglichkeit des Abrechnens von nur wenigen Ziffern der Ärztlichen Gebührenordnung. Später wurde die Überweisungsmöglichkeit auf Allgemeinärzte und andere Fachärzte erweitert.

Fortbildungsveranstaltungen zur medizinischen Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom gab es in diesen Jahren in Deutschland kaum, sodass ich mich hierzu auch wieder in die USA begeben habe.

Die amerikanische Elternvereinigung National Down Syndrome Congress veranstaltete jedes Jahr ein Treffen in einem riesigen Hotel zur Fortbildung für Eltern und Fachleute. Ich hatte damals Gelegenheit, an Veranstaltungen in Boston, Arlington, Cincinnati und Phoenix teilzunehmen. Später habe ich auch ähnliche Treffen der Canadian Down Syndrome Society besucht und z.B. in Victoria, Toronto, Ottawa und Vancouver selbst Vorträge gehalten.

1987 gab es in den USA schon zahlreiche nach diesen Strategien arbeitende Vorsorgeambulanzen, aber nur wenige außerhalb der USA: eine in Japan, eine in Spanien (geleitet von dem auch heute noch sehr aktiven Prof. Jesus Florez in Santander), eine in der damaligen DDR in Frankfurt/Oder und unsere in Paderborn.

ERSTE ERFAHRUNGEN MIT DER VORSORGEAMBULANZ

In einer Veröffentlichung aus dem Jahr 1987, also zwei Jahre nach Eröffnung unserer Ambulanz, habe ich die in dieser Zeit bei 25 Patienten mit Down-Syndrom erhobenen Befunde aufgeführt:

- Chronische Otitis media mit Ergussbildungen: 9 Patienten (Seromukotympanon)
- Herzfehler: 3 Patienten
- Aganglionose (Hirschsprung'sche Erkrankung): 2 Patienten
- Atlanto-axiale Instabilität (asymptomatisch): 2 Patienten
- Reflux-Ösophagitis: 1 Patient
- Instabilität der Kniescheibe: 2 Patienten

Hervorzuheben ist, dass diese Diagnosen bei Kindern gestellt wurden, die entweder beschwerdefrei waren (chronische Otitiden, atlanto-axiale Instabilität, Instabilität der Kniescheibe) oder deren Beschwerden über einen längeren Zeitraum als behinderungsspezifisch angesehen worden waren, sodass keine weiterführende Diagnostik eingeleitet wurde (Aganglionose, angeborener Herzfehler, Reflux-Ösophagitis).

In den ersten Jahren habe ich immer wieder noch bei älteren Säuglingen, manchmal auch Kleinkindern, einen angeborenen Herzfehler diagnostizieren können. Das lag sicherlich teilweise an einer noch nicht flächendeckend greifenden frühzeitigen (d.h. schon beim Neugeborenen durchgeführten) Ultraschalluntersuchung des Herzens (Echokardiographie), aber auch an der damals noch unausgereiften Technik dieser Methode. So ist unser Sohn Markus 1983 als Neugeborenes in einer Universitäts-Kinderklinik als herzgesund diagnostiziert wor-

den. Da er aber im EKG einen auffällenden Befund beibehielt, habe ich (als nicht ganz ahnungsloser Kinderarzt) nicht locker gelassen und ihn in einer anderen Universitäts-Kinderklinik vorgestellt, wo man einen nicht unerheblichen angeborenen Herzfehler feststellte. Mit sechs Monaten ist Markus dann erfolgreich am Herz operiert worden. Bis dahin haben es die Kollegen der ersten Klinik nicht glauben wollen und sie gaben erst dann Ruhe, als ich ihnen den Operationsbericht vorgelegt habe.

Im März 1984, im Vorfeld der Operation, mussten meine Frau und ich obendrein den zuständigen Herzchirurgen in einem zweistündigen Gespräch davon überzeugen, dass wir diese Operation bei unserem Sohn für notwendig und auch sinnvoll hielten! Markus' Herz ist anschließend anatomisch optimal korrigiert worden, wofür wir dem damaligen Chirurgen noch heute dankbar sein dürfen.

Ich kann mich nicht erinnern, in den vergangenen zehn bis 15 Jahren in meiner Ambulanz jenseits des Neugeborenenalters noch einen angeborenen Herzfehler diagnostiziert zu haben. Deswegen hoffe ich, dass es sich herumgesprochen hat, dass jedes Kind mit Down-Syndrom im Neugeborenenalter echokardiographisch untersucht werden sollte!

Auch haben sich die Korrekturoperationen am Herz mittlerweile als Routine etabliert, ohne dass die Operateure von deren Notwendigkeit überzeugt werden müssten. Gelegentlich ist dieses Thema in den vergangenen Jahren noch einmal aufgeflammt: Vorübergehender Pflegenotstand in herzchirurgischen Abteilungen mit der Frage, ob auch ein behindertes Kind auf einer Operations-Warteliste stehen sollte, oder die Frage einiger Molekularbiologen hinsichtlich der Erkenntnis, dass ein an der Entstehung der Alzheimer'schen Erkrankung beteiligtes Gen auf dem Chromosom 21 lokalisiert ist: „Warum werden Kinder mit Down-Syndrom am Herzen korrigiert, wenn sie doch alle Alzheimer bekommen?“ (was nicht stimmt!). Diese Fragestellungen sind aber seit einigen Jahren vom Tisch und werden es hoffentlich für immer bleiben.

ERFAHRUNGEN IN DEN LETZTEN JAHREN

Ich habe schon erwähnt, dass eine frühzeitige Echokardiographie dazu geführt hat, dass ich bei älteren Säuglingen oder Kleinkindern nicht selbst mehr einen Herzfehler diagnostizieren musste. Auch habe ich in den vergangenen zehn bis 15 Jahren kein Kind mehr sehen müssen, dessen Herzfeh-

ler durch verspätete Diagnose inoperabel geworden war, ein Umstand, den ich in den ersten Jahren meiner Ambulanz noch häufig erleben musste.

Die Eckpfeiler des diagnostischen Vorsorgeprogramms haben sich in den vergangenen Jahren nur unwesentlich verändert. So ist die frühzeitige Diagnose und Therapie eines Seromukotympanons (Flüssigkeitsansammlung im Mittelohr) hinsichtlich der Sprachentwicklung weiterhin sehr bedeutsam, auch sollten die Schilddrüsenhormone regelmäßig kontrolliert werden. Ebenso ist die Zöliakie – wie auch in der Gesamtbevölkerung – immer mehr ins Blickfeld geraten, da diese Diagnose sich neben der klassischen Form vorwiegend hinter einer unspezifischen und unerwarteten Symptomatik verbergen kann.

Vor fünf bis zehn Jahren war fast jeder zweite Säugling/Kleinkind in unserer Ambulanz mit einer Gaumenplatte ausgestattet. Das war nach eigenen Aussagen von Herrn Prof. Castillo Morales nie im Sinne des Erfinders. Die Ergebniserwartungen haben sich auch nicht wie erhofft gestaltet, sodass es um diese Form einer orofazialen Regulationstherapie ohne Nachteile für die Patienten ruhig geworden ist und wenigstens ich in unserer Ambulanz nur noch sehr wenige Kinder mit einer Gaumenplatte gesehen habe.

Die atlanto-axiale Instabilität sollte sicherlich weiterhin im Gedächtnis bleiben, aber eine routinemäßige Diagnostik bei asymptomatischen Patienten (seitliche Röntgenaufnahme, Kernspintomographie, Computertomographie) würde ich nicht mehr befürworten. Nur bei klinischen Verdachtssymptomen halte ich eine entsprechende Untersuchung für angezeigt.

Entsetzt bin ich immer wieder über Berichte von Eltern über die Diagnosemitteilung nach der Geburt (von denen ich dachte, dass sie der Vergangenheit angehörten). Hier liegt noch ein weites aufklärerisches Betätigungsfeld.

Was die persönliche Ausrichtung unserer Ambulanz betrifft, so hat sich auch bei mir in den vergangenen zehn Jahren eine Wandlung vollzogen. Ich blieb zwar auch weiterhin bei der Betonung bestimmter diagnostischer Eckpfeiler des Vorsorgeprogramms (Herzfehler, Seromukotympanon, Zöliakie, Schilddrüsenfunktion), habe aber mein Handlungsspektrum durch mit der Erfahrung gewonnene Einsichten erweitert. Mit zunehmender Erfahrung mit Patienten mit Down-Syndrom lernte ich, dass zwar im Neugeborenen- und Säuglingsalter oft schwerwiegende organspezifische Komplikationen (z.B. Herzfehler, Fehlbil-

dungen des Magen-Darm-Traktes) im Vordergrund stehen, dass aber der Alltag dieser und älterer Kinder zusätzlich oder auch ausschließlich durch weniger lebensbedrohliche Komplikationen geprägt ist. Häufig auftretende Infektionen der oberen Atemwege, Stuhlverstopfung oder emotionale und neurotische Störungen sind hierfür nur einige Beispiele. Die Vorgeschichte vieler Patienten ließ dabei die häufig erfolglosen schulmedizinischen Therapieversuche vor allem hinsichtlich der Vorbeugung bzw. der Heilung chronischer, immer wieder auftretender Probleme erkennen. Ein chronischer Schnupfen bzw. eine chronische Bronchitis konnten zwar akut durch Antibiotika behandelt werden, nach Absetzen dieser Mittel trat aber – oft nur kurze Zeit später – das gleiche Krankheitsbild erneut auf.

Auf der Suche nach alternativen Behandlungswegen stieß ich – mehr durch Zufall – auf die Homöopathie, von der ich bis dahin nur den Namen kannte. Als schulmedizinisch ausgebildeter Arzt konnte ich mich mit deren theoretischem Gerüst anfangs nicht anfreunden, doch wollte ich nicht vorher verurteilen, was ich nicht selbst ausprobiert hatte.

Bei der Beschäftigung mit der Homöopathie ist mir vor allem die Bedeutung des psychosozialen und lebensgeschichtlichen Gesamtzusammenhanges menschlicher Existenz für die Entstehung von „Krankheit“ verdeutlicht worden. Dies gerade auch für Menschen mit einem vermeintlich genetisch fixierten Verhaltensprogramm, das Kompromisse zwischen systemischer Kontrolle und individueller Autonomie in Frage zu stellen scheint. Soziokulturelle und biologische Wirklichkeit sind jedoch bei allen Menschen miteinander verflochten.

Deswegen sollte auf ärztlicher Seite mehr Verständnis dafür aufgebracht werden, wie und warum Eltern konventionelle Maßnahmen mit alternativen Therapien verbinden wollen. Insbesondere gilt es Vorurteile darüber abzubauen, dass die Anwendung alternativer Therapien bei behinderten Patienten vorwiegend fehlende Akzeptanz und unangemessene Hoffnungen der Eltern widerspiegelt.

ABSCHIED

Während der vergangenen 23 Jahre unserer Ambulanz in Paderborn (in dieser Zeit haben wir über 1200 Patienten betreut) habe ich erleben dürfen, dass sich hier Möglichkeiten eröffnen, eine Entwicklungs-Rehabilitation von medizinischer Seite optimaler als bisher zu unterstützen und damit

das Konzept der gegenseitigen Abhängigkeit von medizinischer Betreuung und Entwicklungsförderung zu untermauern. Unter der Voraussetzung der Anerkennung eines Lebensrechtes auch für Kinder mit Down Syndrom bzw. der Abkehr von einer Stereotypisierung können – wenn auch in nur kleinem Rahmen – Wege zu einer verbesserten Lebensgestaltung dieser Menschen geebnet werden. Durch Verbreitung dieses Gedankens in ärztlichen Fortbeiträgen in Zeitschriften, Büchern und auf Vorträgen sowie mit wissenschaftlichen Beiträgen als auch in Elterngruppen hoffe ich, zu einer vermehrten Kenntnis über die medizinische Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom beigetragen zu haben.

Ich möchte mich auf diesem Wege ganz herzlich bei meinen Patienten und deren Eltern für das mir entgegengebrachte Vertrauen bedanken.

Eine Vorsorgeambulanz in meiner Nachfolge am St.-Vincenz-Krankenhaus in Paderborn in der bisherigen Form wird es leider nicht mehr geben. Kinder mit Down-Syndrom werden jetzt im dortigen Sozialpädiatrischen Zentrum betreut werden. Ich hoffe aber, dass ich persönlich auch außerhalb der Klinik durch Rat und Tat sowie mit einer privatärztlichen homöopathischen Tätigkeit auch weiterhin zum Wohl dieser unserer besonderen Kinder werde beitragen können.

Dr. Wolfgang Storm
Dr.-Everken-Weg 19
D-33098 Paderborn

Impfen bei chronisch kranken und behinderten Kindern

TEXT: PRIV.-DOZ. DR. MED. MARKUS KNUF

Der Impfstatus ist bei chronisch kranken oder behinderten Kindern ganz besonders wichtig. Auch Eltern von Kindern mit Down-Syndrom fragen sich häufig, ob bei ihrem Kind Besonderes beachtet werden muss. In diesem Interview gibt Dr. Markus Knuf Antwort auf die meist gestellten Fragen rund um das Thema Impfen. Das Interview war der Einstieg in das Schwerpunktthema „Impfen bei chronisch kranken und behinderten Kindern“ in der vom Kindernetzwerk herausgegebenen Zeitschrift „Kinder Spezial“.

Mit dem Thema Impfen müssen sich alle Eltern auseinandersetzen. Die wenigsten Eltern sind echte Impfgegner, trotzdem machen sich zunehmend eine gewisse Impfmüdigkeit und eine kritische Einstellung zum Impfen bemerkbar. Schutzimpfungen werden mitunter als nicht mehr notwendig angesehen oder gelten sogar als vermeidbares Risiko.

Die kürzlich vorgestellte KiGGS-Studie (Kinder- und Jugendgesundheits-Survey) hat deutliche Defizite bei der Durchimpfungsrate von Schulkindern und Jugendlichen aufgezeigt. Es werden nicht nur empfohlene Wiederauffrischungsimpfungen versäumt, manchmal fehlt sogar die Grundimmunisierung. Für chronisch kranke und behinderte Kinder kann dies besonders schwer wiegende Folgen haben. Warum dies der Fall ist, erläutert Priv.-Doz. Dr. med. Knuf im Interview mit Kinder-Spezial-Mitarbeiterin Katharina Maidhof-Schmid.

Eltern chronisch kranker oder behinderter Kinder sind keineswegs nachlässig, was das Impfen betrifft. Sie sorgen sich aber, ob Impfungen für das ohnehin schon kranke Kind eine zu große Belastung darstellen. Bestehen diese Ängste zu Recht?

Schutzimpfungen gehören zu den effektivsten Maßnahmen der Medizin. Sie wirken vorbeugend und verhindern Krankheiten, noch bevor sie entstehen können! Sie dienen nicht nur dem eigenen (Individual-)Schutz, sondern sind ein umfassender (kollektiver) Schutz für die Allgemeinheit. Impfstoffe gehören zu den sichersten Arzneimitteln.

Das Risiko, durch eine Impfung einen Impfschaden zu erleiden, ist extrem gering

und deutlich niedriger als das Komplikationsrisiko der jeweiligen Erkrankung. Zum Beispiel beträgt das Risiko, bei einer Maserninfektion an einer Enzephalitis (Hirnentzündung) zu erkranken 1:150 bis 1:500. Bei einer Masern-Mumps-Röteln-Impfung (Schutz vor drei Erregern!) liegt das Risiko nur bei 1:1.000.000! Chronisch kranke Kinder und Erwachsene benötigen nicht weniger Schutz, sondern mehr! Impfungen sind ein sicherer Schutz vor Infektionen, die den Patienten in erheblichem Maß „belasten“ können. Impfungen sind entsprechend den Empfehlungen der STIKO (Ständigen Impfkommision am Robert-Koch-Institut) durchzuführen.

Es gibt ja beim Impfen echte Kontraindikationen, zum Beispiel bei akut behandlungsbedürftigen Erkrankungen oder Infekten oder Autoimmunerkrankungen. Gibt es denn Krankheiten oder Behinderungen, bei denen nicht geimpft werden darf?

Wann nicht geimpft werden sollte (Kontraindikationen):

keine Lebendimpfungen, wie Masern, Mumps, Röteln, Windpocken, Polio (Schluckimpfung), Typhus (Schluckimpfung), Gelbfieber, Tuberkulose (BCG), Cholera (Schluckimpfung)

● bei schwerem Defekt der Immunabwehr („B- oder T-Zelldefekt“)

Risiko: Der Impfstamm verursacht die Krankheit, gegen die er eigentlich schützen soll.

● bei vorangegangener Therapie mit Blut oder Blutprodukten (etwa Bluttransfusion, Immunglobuline)

Risiko: Neutralisation des Impfstoffs – fehlende Wirksamkeit

● bei gleichzeitiger Gabe von Medikamenten, die das körpereigene Abwehrsystem schwächen, z.B. „Kortikosteroide“, oder Chemotherapie und/oder Bestrahlung bei Krebskranken. Hierbei kommt es auf die Dosierung an.

Risiko: Krankheit durch Lebendimpfstoff möglich, Unwirksamkeit von Totimpfstoffen.

● wenn der gleiche Impfstoff schon einmal ernste Probleme verursacht hat (allergische Reaktionen, Schock, Krampfanfall ohne Fieber)

Risiko: Wiederholung des Ereignisses.

● bei akuten behandlungsbedürftigen Erkrankungen, vor allem bei hohem Fieber
Risiko: Verschlechterung des Krankheitsbildes könnte fälschlicherweise dem Impfstoff angelastet werden, zwei Wochen nach Genesung impfen.

● während der Schwangerschaft

Aber: Eine versehentlich während der Schwangerschaft durchgeführte Impfung mit Lebendimpfstoffen, auch gegen Röteln, ist keine Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch: Bisher ist kein Fall bekannt, bei dem ein Ungeborenes auf diesem Weg einen Schaden erlitten hat. Demgegenüber treten auch in Deutschland Fälle auf, in denen eine echte Rötelninfektion das Ungeborene schädigt.

● und bei Allergie gegen Bestandteile des Impfstoffs.

Bei Kindern mit Immunschwäche sollten die Empfehlungen der STIKO beachtet werden: Epidemiologisches Bulletin Nr. 39 2005, unter www.rki.de.

Auch bei einer Erkrankung „im Schub“ ist Vorsicht geboten. Das Anfallsleiden oder die Neurodegeneration kann sich verschlechtern!

Auch bei einigen neurologischen Erkrankungen wie bei Multipler Sklerose bestehen Ängste, dass durch Impfungen Schübe ausgelöst werden könnten. Was ist hier zu beachten?

Obwohl die Ursache der Multiplen Sklerose (MS) noch unbekannt ist, scheinen nach Datenlage sowohl erbliche (genetische) Faktoren wie auch Umwelteinflüsse beteiligt zu sein. Aus diesem Grund besteht immer eine Verunsicherung darüber, ob auch Impfungen Schübe hervorrufen können oder sogar zur Entstehung der MS beitragen.

Infektionen sind eindeutige Auslöser von Schüben bei MS. Dagegen werden Impfungen mit Totimpfstoffen als sicher eingestuft. Durch Impfungen wird das Risiko reduziert, an Infektionskrankheiten zu erkranken – die mögliche Schübe triggern könnten. Nach einem akuten MS-Schub, insbesondere bei Therapie mit Cortison, sollte ein Mindestabstand von drei Monaten bis zur nächsten Impfung gewählt werden.

Eine Auswertung mehrerer epidemiologischer Studien zur Tetanusimpfung ergab ein 30 % niedrigeres Risiko, an MS zu erkranken, als bei ungeimpften Personen.

Eine Grippeimpfung wird ausdrücklich von der STIKO empfohlen. Es gelten die gleichen Indikationsregeln wie bei Gesunden.

Bei Patienten unter immunsuppressiver (Immunabwehr unterdrückender) Therapie wird eine Antikörperbestimmung zur Kontrolle des Impferfolges empfohlen. Lebendimpfstoffe sollten nicht verabreicht werden, sie sind unter Immunsuppression wegen der möglichen Gefährdung bei verminderter Immunabwehr kontraindiziert.

Was ist mit frühgeborenen Kindern, gelten auch für extrem unreif geborene Kinder dieselben Impfempfehlungen oder empfiehlt es sich hier, mit Impfungen etwas abzuwarten?

Schutzimpfungen zu dem empfohlenen Zeitpunkt (ab Anfang des 3. Lebensmonats des tatsächlichen Geburtstermins) sind gerade für Frühgeborene besonders wichtig. Sie haben zu diesem Zeitpunkt nur noch etwa ein Viertel des Antikörper-Spiegels reif geborener Kinder (von der Mutter). Vom Augenblick der Geburt an nimmt die Menge der mütterlichen Antikörper langsam gleichmäßig ab und zudem sind die Anfangsspiegel bei Frühgeborenen auch wesentlich niedriger als bei reifen Kindern. Zahlreiche Untersuchungen haben ergeben, dass Frühgeborene sich gut und ohne wesentliche Nebenwirkungen mit den Impf-

stoffen auseinandersetzen. Es sollen alle Impfungen wie auch für Reifgeborene, entsprechend dem chronologischen Alter, durchgeführt werden. Zusätzlich sollte mit einem Pneumokokken-Impfstoff geimpft werden. Bei ehemaligen Hochrisiko-Frühgeborenen sollte eine Überwachung nach Impfung in Betracht gezogen werden. Während der Saison (etwa Oktober bis April) sollte eine passive Immunisierung gegen RS-(Respiratorische Syncytial)Viren erfolgen.

Führen Impfungen nicht manchmal zu schwereren Nebenwirkungen und Impfreaktionen als die Krankheit selbst? Wenn mein Kind nun ohnehin schon chronisch krank ist, wird sein Immunsystem dann nicht noch zusätzlich belastet?

Bei jeder neuen Infektion setzt sich das Immunsystem des Körpers mit einer Vielzahl an Fremdanthigenen (Substanzen, die vom Körper als fremd erkannt werden) auseinander. Schon direkt nach der Geburt wird das Neugeborene mit Millionen von Antigenen konfrontiert.

Die neuen Kombinationsimpfstoffe enthalten – im Vergleich zu den in der Umwelt vorkommenden Krankheitserregern – nur sehr wenige Antigene. Impfantigene sind in ihrer Wirkung entweder abgeschwächt, inaktiviert oder sie bestehen nur aus Teilen von Erregern, die keine Erkrankung verursachen können. Dennoch sind Nebenwirkungen nicht völlig auszuschließen, eine 100-prozentige Sicherheit gibt es nicht. Eine mögliche Impfreaktion kann sowohl durch den Wirkstoff als auch durch die enthaltenen Zusatzstoffe ausgelöst werden. Sie zeigt aber auch an, dass das Immunsystem aktiviert wird und die Impfung wirksam wird.

Nach praktisch allen Impfungen kann es gehäuft (je nach Impfstoff/-bestandteilen) zu Lokal- und Allgemeinreaktionen kommen (z.B. bis zu 20 Prozent bei Diphtherieimpfstoff). Hierzu gehören Rötungen, Schwellungen und Schmerzen an der Einstichstelle sowie Fieber, Unruhe oder Schläfrigkeit. Diese unerwünschten Wirkungen bilden sich rasch und in der Regel ohne zusätzliche Therapie (Ausnahme: Fiebersenkende Maßnahmen bei Fieberkrämpfen) folgenlos wieder zurück. Sehr selten sind Komplikationen, wie etwa eine allergische Reaktion mit Schockzustand („Anaphylaxie“, bei 1 von 500.000 bis 1.000.000 Impfungen), Arthritis (Gelenkentzündung) beispielsweise nach Masern-Mumps-Röteln-Impfung, die nach gegenwärtigem Wissensstand ursächlich mit der Impfung in Zusammenhang gebracht werden können (Epidemiologisches

Kleines Impf-Glossar

Ein Lebendimpfstoff beinhaltet im Gegensatz zum Totimpfstoff sehr geringe Mengen abgeschwächter vermehrungsfähiger Erreger. Sie sind so abgeschwächt, dass sie sich zwar noch vermehren, die Krankheit aber nicht mehr auslösen können. Verabreicht wird ein Lebendimpfstoff als Injektion mit einer Spritze oder oral als Schluckimpfung.

Als Vorteil gilt, dass einige Lebendimpfungen nach einer Grundimmunisierung lebenslangen Schutz bieten. Für immungeschwächte Personen sind Lebendimpfstoffe allerdings nicht geeignet. Sehr selten können durch die Impfung ähnliche Beschwerden wie durch die Krankheit selbst ausgelöst werden. Sie fallen aber meist sehr schwach aus und dauern nur wenige Tage an.

Totimpfstoffe enthalten inaktivierte oder abgetötete Viren oder Bakterien oder Bestandteile von Viren, Bakterien oder deren Wirkstoffe. Sie lösen aber ebenfalls eine Abwehrreaktion (Immunreaktion) aus, können sich im Körper nicht mehr weitervermehren oder ihn vergiften.

Bulletin des Robert-Koch-Institutes, Nr. 6, 2004, unter www.rki.de).

Das Entstehen von Autismus oder auch Diabetes mellitus wurde früher mit Impfungen in Verbindung gebracht. Können Impfstoffe Krankheiten übertragen oder auslösen?

In den letzten Jahrzehnten wurde immer wieder über einen möglichen Zusammenhang zwischen der Entwicklung von bestimmten Krankheiten – deren Ursache noch unklar ist – und Impfungen diskutiert. Der Masern-Mumps-Röteln-Impfstoff wurde als Auslöser von Autismus genannt. Verschiedene Impfstoffe, insbesondere der gegen Haemophilus influenzae Typ b, wurden für die Entstehung des Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und der Hepatitis-Impfstoff für Multiple Sklerose verantwortlich gemacht. Viele Studien und detaillierte statistische Auswertungen der wissenschaftlichen Daten ergaben aber

keinen solchen Zusammenhang für die bisher untersuchten Kinderimpfstoffe. Ein erhöhtes Risiko konnte also nicht nachgewiesen werden.

Die Übertragung des Impfvirus ist nur mit einem Lebendimpfstoff möglich, etwa wenn der zu Impfende gleichzeitig Medikamente erhält, die das körpereigene Abwehrsystem schwächen (etwa Kortikosteroide und/oder wenn er eine Chemotherapie oder Bestrahlung erhält).

Auch Allergien können durch Impfstoffe ausgelöst werden. Gelten daher bei allergisch veranlagten Kindern besondere Regeln beim Impfen?

Echte allergische Reaktionen sind mit einer geschätzten Häufigkeit von 1 auf 450.000 Impfungen extrem selten. Zu beachten sind bereits bestehende Allergien auf Impfstoffbestandteile. Dazu gehören Konservierungstoffe, Reste von Substanzen, auf denen der Impfstoff gezüchtet wurde, wie Hühnereiweiß, Zusatzstoffe wie Gelatine oder Antibiotika. Hühnereiweiß ist im Influenza-

und Gelbfieber-Impfstoff enthalten und in Spuren im Masern-Mumps-Röteln- und FSME-Impfstoff. In manchen Impfstoffen ist auch Gelatine enthalten. Bei bekannter Allergie gegen Gelatine sollte nicht mit gelatinehaltigen Impfstoffen geimpft werden. Bei Hühnereiweißallergie sollte dort geimpft werden, wo für den Notfall alles bereit steht. Bei Patienten mit Allergien gegen andere Auslöser (keine Impfstoffbestandteile) sollen alle Impfungen nach STIKO-Empfehlungen durchgeführt werden.

Es heißt immer wieder, dass überstandene Kinderkrankheiten für die seelische Entwicklung eines Kindes wichtig sind, Kinder würden sich nach Krankheiten geistig besser entwickeln und reifen. Gibt es dafür wissenschaftliche Belege?

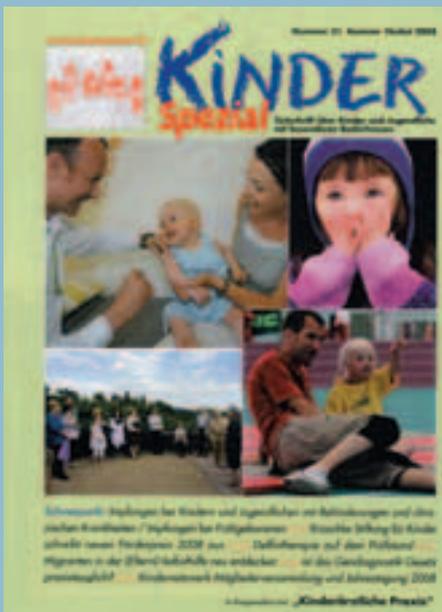
NEIN! Es gab und gibt Populationen auf der Welt, in denen Masern und andere durch Impfungen vermeidbare Kinderkrankheiten nicht vorkommen. Aber es gibt keinen Beweis, dass das Fehlen der Krank-

heiten zu einem Entwicklungsdefizit bei Kindern oder Erwachsenen geführt hätte. Im Gegenteil: Durch Einwanderer eingeschleppte Krankheiten, wie die Masern, dezimierten die einheimische Bevölkerung Amerikas.

Gibt es Behinderungen wegen unterlassener Impfungen gegen infektiöse Erreger wie Meningokokken, Pneumokokken, Masern?

Meningokokken-, Pneumokokken- und Masernerreger können schwere Erkrankungen mit Todesfolge auslösen oder schwerwiegende Folgeerkrankungen verursachen. Deshalb sind Impfungen zum Schutz vor solchen Krankheitsfolgen gerade hier von besonderer Bedeutung.

Dr. med. habil. Markus Knuf, Dr. Ute Sutter
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universität Mainz, Tel.: 06131/175385
E-Mail: knuf@kinder.klinik.uni-mainz.de
sutter@zpp.klinik.uni-mainz.de



Publikationen des Kindernetzwerks

Beide Artikel zum Thema „Impfen“ wurden übernommen aus der Zeitschrift „Kinder Spezial“, Nummer 31, Sommer/Herbst 2008. Wir danken die Redaktion von Kinder Spezial und dem Kindernetzwerk, das dieses Heft herausgibt, ganz herzlich, dass wir diese Texte in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen durften.

In der gleichen Ausgabe gab es außerdem zu dem Schwerpunktthema noch folgende Beiträge: „Größtes Risiko ist es, nicht geimpft zu sein“, „Impfschutz bei Epilepsie und Tuberöser Sklerose“, „Frühchen ab dem 3. Lebensmonat impfen!“ und „RSV-Infektionen: Was kann die passive Immunisierung leisten?“.

Die Zeitschrift „Kinder Spezial“, Zeitschrift über Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen, erscheint dreimal jährlich und wendet sich an:

die Ärzteschaft und dabei ganz besonders die Gruppe der Kinder- und Jugendärzte, die als Hausärzte zumeist die ersten Kontakte mit auffälligen Kindern und Jugendlichen haben.

betroffene Eltern, deren Kinder chronisch oder seelisch krank oder (mehrfach) behindert sind oder deren Betreuung zum Beispiel wegen einer Entwicklungsverzögerung oder Wahrnehmungsstörung ganz besonderen Bedürfnissen entsprechen muss.

Jahres-Abo, drei Ausgaben mit je 32 Seiten zum Preis von 9,80 Euro.

Bezug über: Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 15, 63739 Aschaffenburg
Informationen www.kindernetzwerk.de

Themenheft ADHS

Tipp: In der Kindernetzwerk-Materialiensammlung erschien jetzt das Themenheft: ADHS. Empfehlenswert! Euro 7,-



Voller Impfschutz auch für Kinder mit genetischen Syndromen

TEXT: PROF. DR. GERHARD NEUHÄUSER

Wird ein Kind mit einem genetischen Syndrom zur Impfung vorgestellt, ist von allen Seiten sehr sorgfältig zu prüfen, ob es Hindernisse geben könnte. Generell gilt aber: Schutzimpfungen sind bei Kindern mit Down-Syndrom und anderen Entwicklungsstörungen besonders wichtig.

Als echte präventive Maßnahmen haben Schutzimpfungen ganz wesentlich zur Senkung der Kindersterblichkeit beigetragen. Manche Krankheiten, wie Pocken, Wundstarrkrampf (Tetanus), Diphtherie oder Kinderlähmung, wurden dadurch völlig oder weitgehend ausgerottet. Kindern mit einer Entwicklungsstörung oder Behinderung benötigen diesen Schutz ganz besonders, da die natürlichen Krankheiten gerade bei ihnen schwerwiegende Komplikationen auslösen können. Die Vorstellung, es sei nötig, möglichst viele Infektionen durchzumachen, um „gefeit“ zu sein, ist fehlerhaft. Gerade durch Impfungen werden ohne Belastung für den Organismus die notwendigen Abwehrkräfte gebildet, also gezielte Immunität durch Bildung von Antikörpern erworben. Dass dabei außerordentlich selten auch Komplikationen vorkommen, darf natürlich nicht verschwiegen werden. Die Erfahrung von mehr als 100 Jahren Impfgeschichte verdeutlicht jedoch, wie klein die Risiken im Vergleich zu den Vorteilen sind. Auch ist nicht bei jedem „Impfschaden“ die Kausalität tatsächlich erwiesen: Wenn Anerkennung und Entschädigung erfolgen, besagt dies keineswegs, dass wirklich ein ursächlicher Zusammenhang bestanden hatte, da nach kritischer Prüfung auch jeder Verdacht im Interesse des Geschädigten zu berücksichtigen ist.

Bei Kindern mit Down-Syndrom gibt es gewisse Abweichungen im Aufbau und bei der Funktion des Immunsystems, manche machen so vermehrt virale oder bakterielle Infektionen durch. Die von der STIKO empfohlenen Impfungen sollten bei ihnen nach Plan durchgeführt werden. Einschränkungen gibt es nur, wenn eine akute Krankheit vorliegt oder eine Behandlung erfolgt, die das Immunsystem in Mitleidenschaft zieht.

Bei Syndromen, wie Prader-Willi-Syndrom, Angelman-Syndrom, Rett-Syndrom, Williams-Beuren-Syndrom, Syndrom des Fragilen X oder der Deletion 22q11.2, gelten die gleichen Voraussetzungen. Falls als Symptom der Entwicklungsstörung epileptische Anfälle auftreten, ist dies keine Kontraindikation. Fieberkrämpfe sind eine Reaktion auf stark erhöhte Körpertemperatur bei Kleinkindern und können nach Impfungen vorkommen. Sie sind harmlos und mit Medikamenten gut zu beherrschen.

Laut STIKO sind in den ersten Lebensmonaten die Impfungen gegen Diphtherie, Tetanus, Keuchhusten, Polio (Kinderlähmung), Hepatitis B, Haemophilus influenzae Typ b (Sechsfachimpfung) sowie gegen Pneumokokken vorzunehmen. Im zweiten Lebensjahr soll die Impfung gegen Masern, Mumps, Röteln und Windpocken (MMRV) und gegen Meningokokken C erfolgen. Im Alter von fünf bis sechs und neun bis 17 Jahren sind Auffrischimpfungen gegen Diphtherie, Tetanus, Keuchhusten und Polio sinnvoll, damit möglicherweise geringe Antikörperspiegel aktiviert werden. Die für Kinder mit Down-Syndrom besonders wichtige Hepatitis-B-Impfung hält mit ihrem Schutz wohl mehr als zehn Jahre an.

Prof. Dr. Gerhard Neuhäuser, Pädiatrischer Beraterkreis von Kindernetzwerk e.V.

Vorsicht bei Paracetamol

Schon seit längerer Zeit ist im US-amerikanischen DS-Forum folgende Diskussion im Gang. Es dreht sich dabei um das Thema Fieberzäpfchen und Schmerzmittel.

Die meisten von uns sind gewohnt, ihren Kindern bei Zahnschmerzen, Fieber etc. paracetamolhaltige Mittel, z.B. Tylenol, zu geben. Gemäß Dr. Leichtman (Genetiker, Kinderarzt und DS-Spezialist) und Prof. Dr. Jill James (DS-Forscherin) sollten wir dies unterlassen oder nur ganz selten tun, jedenfalls nicht über mehrere Tage oder noch länger.

Der Grund? Paracetamol bewirkt im Stoffwechsel aller Menschen eine vorübergehende Senkung des Glutathion-Gehalts im Blut. Die Leber entgiftet Paracetamol mittels Glutathion. Es ist der Hauptbestandteil des Enzyms Glutathion-Peroxidase, das dem oxidativen Stress in unseren Zellen entgegenwirkt. Bei Down-Syndrom ist das Gleichgewicht zwischen dem verdreifachten Enzym SOD (Superoxid-Dismutase, das vermehrt oxidativen Stress verursacht) und dem normal zweifach vorhandenen GSHpx (Glutathion-Peroxidase) gestört, was eine stark erhöhte oxidative Stress-Situation verursacht. Durch den Abbau von Glutathion durch Paracetamol wird dieses Ungleichgewicht weiter verschärft und die speziell delikaten Hirnzellen sind den Oxidantien/Sauerstoffradikalen noch schutzloser ausgeliefert.

Was ist zu tun? Ibuprofen ist ein gleichwertiges unbedenkliches Ersatzmittel (z.B. Algifor Junior), aber aufgepasst: Nach OPs ist auch hier Vorsicht angezeigt, weil es als Nebenwirkung leicht blutverdünnend wirkt.

Bitte in diesem Fall mit den behandelnden Ärzten beraten, was das Beste ist.

Zusammenfassung von Richard Müller, Schweiz

Quellen auf Anfrage

Chirurgische Zungenverkleinerung bei Patienten mit Morbus-Down nicht sinnvoll!

AUTOR: PROF. DR. DR. E. MACHTENS

In der Zeitschrift „Zahnärztliche Mitteilungen“, 98, Nr. 3, Februar 2008 erschien ein Artikel, in dem unter anderem ein Hinweis auf operative Interventionsmöglichkeiten zur chirurgischen Zungenverkleinerung bei Patienten mit Morbus Down gegeben wurde. Prof. Machtens, Mund-Kiefer- und Gesichtschirurg und früherer Fachvertreter für diese Disziplin an der Ruhr-Universität in Bochum, fiel dieser Artikel auf und weil er befürchtete, dass bei einer Auflage von 55000 Exemplaren bei dem einen oder anderen Leser etwas von der falschen Empfehlung gespeichert werden konnte, was Patienten mit Down-Syndrom nicht gerade zuträglich sein dürfte, hat er seinen Widerspruch schriftlich formuliert. Weil die Diskussion über die lange Zunge und eine eventuelle Operation immer wieder unter den Eltern aufkommt, möchte *Leben mit Down-Syndrom* den Artikel hier gerne veröffentlichen.

Zu den Beiträgen „Akromegalie“ und „Makroglossie im Rahmen einer Akromegalie“ in zm 3/2008:

Der vorbezeichnete Beitrag überrascht und verlangt einige Anmerkungen oder Korrekturen. Diese beziehen sich ausschließlich auf die Formulierungen, die in Zusammenhang mit dem Down-Syndrom gebracht wurden.

Unter der Zusammenstellung der kongenitalen Makroglossie wird das Down-Syndrom genannt und im Weiteren unter anderem als Therapie die Zungenreduktionsplastik angeführt. Der Begriff der angeblichen Makroglossie wird bei diesem Syndrom interessanterweise auch in einem eigenen Zitat der Autoren (Gasparini et al., 2000) schon mit „relativ“ bezeichnet. Die operative Verkleinerung der Zunge, mit welcher Methode und Schnittführung auch immer, sollte aber als Therapieoption beim Down-Syndrom doch der Geschichte angehören.

Der Begriff der „Makroglossie“ ist hierbei eine Deskription eines Zungenzustandes, wie er dem oberflächlichen Betrachter vielleicht erscheinen mag. Die

Funktion oder der Tonus der Zunge werden aber so gut wie nicht bewertet. Wir wissen heute, dass die scheinbare Vergrößerung der Zunge bei Patienten mit Down-Syndrom auf eine Hypotonie der Muskulatur zurückzuführen ist, und dies gilt nicht nur für die Zunge, sondern für den Schultergürtel und die Kaumuskulatur gleichermaßen. Es handelt sich dabei so gut wie nie um eine zu große Zunge. Diese Erkenntnisse sind nicht neu, sie geraten aber leider von Zeit zu Zeit in Vergessenheit. Bereits in einem wegweisenden Symposium der Bundesvereinigung für geistig Behinderte e.V. in Marburg am 25. und 26. Februar 1983 haben Vertreter verschiedenster Disziplinen und Eltern von Kindern mit einem Down-Syndrom ihre Kenntnisse zu diesem Thema vorgetragen, seriös und umfassend diskutiert sowie anschließend schriftlich niedergelegt („Plastische Chirurgie bei Menschen mit Down-Syndrom“, Bd. 9, Große Schriftenreihe, Marburg/Lahn, 1983).

Jeder, der sich zu diesem Thema äußert, sollte zuvor auch diese Dokumentation sorgfältig studieren. So lässt sich in der resümierenden, ebenfalls schriftlich festgehaltenen Disputation des Symposions deutlich erkennen, dass die Protagonisten der operativen Reduktion der Zunge ihre Position damals schon kaum halten konnten oder zumindest deutlich zurücknehmen mussten (Zitat: „Wenn wir Chirurgen diese Beiträge recht durchdenken, müssen wir zugeben, dass wir mit unseren Operationen bei einigen Kindern möglicherweise über das Ziel hinausgeschossen sind.“) Diese Erkenntnis gilt heute erst recht oder mehr denn je!

Der kritisierte Artikel beschreibt bei der chirurgischen Behandlung von Patienten mit Down-Syndrom unter anderem auch die Zungenreduktionsplastik als eine, wenn auch nur durch Zitatangabe mit geringer Fallzahl besetzte Therapiemöglichkeit. Aber gerade das stimmt leider nicht! Das vorstehend angeführte Literaturdokument des Symposions belegt, dass zum Beispiel in den Jahren 1977 bis 1982 von 187 in einer einzigen Klinik behandelten Kindern mit Down-Syndrom (zum Teil aus dem Ausland) nach einer schriftlichen Nacherhebung mit 119 Antworten aus der Bun-

desrepublik bei nicht weniger als bei 107 Betroffenen (das sind 90 Prozent) eine Zungenverkleinerung vorgenommen wurde. In den zurückliegenden Jahrzehnten wurde darüber hinaus eine nicht erfassbare Patientenzahl aus Gründen der Verhinderung von Rezidiven, zum Beispiel bei einer mandibulären oder anderen skelettalen Dysgnathie, einer Zungenreduktionsplastik zugeführt. Auch diese Indikationsstellung ist heute praktisch überhaupt nicht mehr haltbar und hat in der klinischen Routine keine Bedeutung mehr.

Die besseren therapeutischen Möglichkeiten von engagierter zahnärztlicher Seite, von der kieferorthopädischen Kollegenschaft, von qualifizierten Logopäden, Sprachheiltherapeuten beziehungsweise dieser Berufsgruppe zugeordneten Diagnostikern und Therapeuten, von Physiotherapeuten, Pädagogen und so weiter mit allen Varianten und in koordinativer Absprache sollten anerkannt und genutzt werden. Die chirurgische Zungenreduktion bei Patienten mit Down-Syndrom sollte vermieden und wenn irgend möglich ausgeschlossen werden.

Eine Zungenreduktionsplastik kann für die beim Down-Syndrom bezweifelte „Makroglossie“ kaum mit Erfolg und sinnvoll eingesetzt werden. Auch andere Disziplinen, nicht nur die Zungenheilkunde und die Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, müssen diesen Wandel nachvollziehen und zur Kenntnis nehmen. ■

Zungenprotrusion

AUTORIN: KAREN HENDERSON
 ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Zungenprotrusion wird häufig mit dem Down-Syndrom in Verbindung gebracht und als eine der Auffälligkeiten dieses Syndroms beschrieben. Bisher wurde stets behauptet, dass die Zungenprotrusion auf Grund der vergrößerten Zunge entsteht. Heutzutage geht man jedoch davon aus, dass eine Kombination von individuellen körperlichen und entwicklungsspezifischen Faktoren zugrunde liegt.



Massage kräftigt die Mund- und Zungenmuskulatur

Zungenbewegungen sollten im Kontext des gesamten Körpers betrachtet werden. Alle Teile des Körpers sind miteinander verbunden und Faktoren, die sich auf die normale motorische Entwicklung in einem Bereich auswirken, können sich eben auch auf den Mund auswirken. Damit Kinder sich motorisch entwickeln und bestimmte Fähigkeiten erlernen können, müssen sie einen stabilen Rumpf haben. Ohne Rumpfstabilität ist die Entwicklung beeinträchtigt. Denken Sie an Säuglinge. Ihre Bewegungen sind unkontrolliert und zufällig, werden aber immer gezielter, weil sie nach und nach lernen, verschiedene Teile ihres Körpers zu kontrollieren. Wenn ein gewisses Maß an Rumpfstabilität erreicht ist, können Arme, Beine, der Kopf usw. feinere Bewegungsabläufe entwickeln. Bevor ein Kind zum Beispiel den Arm ausstrecken und nach einem Spielzeug greifen kann, muss es zunächst Kontrolle über seine Schulter und seinen Rumpf entwickeln.

In gleicher Weise hängt die orale Stabilität von der Nacken- und Schulterstabilität ab, die wiederum auf der Rumpf- und Beckenstabilität basiert. Ein stabiler Kiefer ist für die Entwicklung von kontrollierten

Zungen- und Lippenbewegungen notwendig. Wenn im Zuge der Entwicklung weitere Zungenbewegungen hinzukommen, entwickeln Kinder ein Gefühl für die natürliche Ruheposition ihrer Zunge im Mund (z.B. in der Mitte).

Man sollte sich immer wieder ins Gedächtnis rufen, dass nicht bei jedem Kind mit Down-Syndrom die Zunge hervortritt, und vor allem, dass dies zudem ein normaler Teil der frühen Entwicklung ist. Wenn die Zunge übermäßig oder anhaltend hervorgestreckt wird, liegen dem häufig einer oder mehrere der folgenden Faktoren zugrunde:

- Kinder mit Down-Syndrom saugen als Babys häufig schwach und lernen, den Fluss der Flüssigkeiten zu kontrollieren, indem sie ihre Zunge hervorstrecken.
- Kinder mit Down-Syndrom haben häufig einen schmalen und höheren Gaumen, was wiederum bedeutet, dass die Zunge in einem kleineren Raum ruht, als dies durchschnittlich der Fall ist.
- Der Muskeltonus der Zunge ist häufig verringert. Dadurch erscheint sie größer, weil sie einfach aufgrund der geringeren Anspannung breiter auf dem Mundboden liegt. Zungenbewegungen hängen von vielerlei Muskeln im Mundraum ab und spielen eine Rolle beim Schlucken, Atmen, Kauen und Sprechen. Viele Kinder mit Down-Syndrom haben Schwierigkeiten damit, die für die Kontrolle der Zunge notwendigen Bewegungen im Mundraum zu produzieren und zu koordinieren.
- Während einer normalen Entwicklung

wachsen Zunge und andere Teile des Gesichts wie der Kiefer unterschiedlich schnell, was in den frühen Jahren wiederum zur Folge hat, dass die Zunge eine hohe und vorge-streckte Position im Mund einnimmt. Falls der Mundraum zusätzlich noch schmaler und der Muskeltonus der Zunge niedriger ist, kann dies eine Zungenprotrusion zur Folge haben.

- Die Muskeln der Zunge korrigieren und passen die Position der Zunge im Mund immer wieder aufs Neue an, je nachdem, welches sensorische Feedback sie erhalten. Viele Kinder mit Down-Syndrom haben Schwierigkeiten, sensorische Informationen wahrzunehmen und zu verarbeiten, und können diese Fähigkeiten eventuell nicht ganz so schnell und vollständig entwickeln. Deshalb kann es durchaus vorkommen, dass sie gar nicht bemerken, dass ihre Zunge heraussteht.
- Zungenprotrusion kann auch entstehen, wenn das Kind nicht in der Lage ist, den Kiefer unabhängig von der Zunge zu bewegen. Dies ist eine Fähigkeit, die sich mit der Zeit und mit zunehmender Kieferstabilität entwickelt. Ohne diese Stabilität entsteht eine Zungenprotrusion, wenn sich der Kiefer senkt.
- Eine Zungenprotrusion kann auch entstehen, wenn die Luftwege verengt oder zum Beispiel durch große Mandeln oder Polypen beeinträchtigt sind, was wiederum bei Kindern mit Down-Syndrom häufig der Fall ist.
- Die Fähigkeit, eine hervortretende Zunge selbst zu korrigieren, bedarf der Motivation,

dies zu ändern. Je nach Alter und Entwicklungsstand des Kindes wird sich diese Form der Selbstkontrolle entweder nicht vollständig oder erst sehr viel später entwickeln.

- Viele Kinder mit Down-Syndrom sind motorisch entwicklungsverzögert und haben deshalb keine stabile Basis, aus der heraus sich die oral-motorischen Fähigkeiten entwickeln können.

- Infektionen der oberen Luftwege, die das Atmen durch die Nase unmöglich machen, können ebenfalls dazu führen, dass Betroffene eher durch den Mund als durch die Nase atmen. Wird durch den Mund geatmet, senkt sich der Kiefer und die Zunge wird nicht länger im Mund gehalten. Diese Infektionen im Nasen-Rachen-Raum können sich aus Mittelohrentzündungen heraus entwickeln, die bei Kindern mit Down-Syndrom häufig auftreten. Hierbei liegt häufig eine Dysfunktion der Eustachii-Röhre, der Ohrtrompete, zugrunde, die sich zwischen dem Mittelohr und dem Nasenrachen befindet. Über die Eustachii-Röhre findet der Luftdruckausgleich statt, bei dem der Druck im Mittelohr dem des Nasen-Rachen-Raums angeglichen wird. Wenn der Muskeltonus in den Muskeln um die Ohrtrompete herum herabgesetzt ist, kann schnell fließende Flüssigkeit in das Mittelohr eindringen und nach einiger Zeit eine Infektion verursachen.

Während meiner Tätigkeit als Logopädin habe ich viel Erfahrung mit Kindern mit Down-Syndrom gesammelt und dabei festgestellt, dass die Zungenprotrusion normalerweise eine vorübergehende Phase ist, die oft während des Zahnens auftritt oder mit Halsinfektionen einhergeht. In den Fällen, in denen die Zungenprotrusion über einen längeren Zeitraum bestand, zeigte sich insgesamt ein signifikant verringerter Muskeltonus am gesamten Körper und daraus resultierend eine starke oral-motorische Entwicklungsverzögerung. Bei diesen Kindern waren auch die Fähigkeiten zu essen und zu trinken verzögert, was sich wiederum in dem Widerwillen, von weicher zu stückiger Kost überzugehen, und in einer verzögerten Beiß- und Kaufähigkeit äußerte. Um beißen und kauen zu können, muss der Kiefer bestimmte Bewegungen vollziehen und die Zunge muss sich in verschiedene Richtungen bewegen können. Ermutigt man ein Kind immer wieder, sicher abzubeißen und zu kauen, wird es nach und nach beide Fähigkeiten in seinem eigenen Tempo entwickeln können.

Aus oral-motorischer Sicht gibt es mehrere Bereiche, auf die man sich konzentrieren kann. Zunächst wird die Verbesserung

der oral-motorischen Fähigkeiten angegangen, was wiederum eine Verbesserung der Nahrungsaufnahme und der Sprachentwicklung nach sich zieht. Hierzu muss der Entwicklungsstand des Kindes genau festgelegt werden. Ziehen Sie die Logopäden, Physiotherapeuten und Ergotherapeuten Ihres Kindes zu Rate, um sicherzugehen, dass Sie am richtigen Ausgangspunkt ansetzen. Um die Zungenprotrusion zu minimieren, muss Ihr Kind einige oder alle folgender Meilensteine erreichen:

- stabile zentrale Basis (d.h. Rumpf- und Kopfkontrolle usw.)
- verbesserter Muskeltonus im oral/fazialen Bereich
- verbesserte Wahrnehmung im oralen Bereich
- erweiterte Lippen-, Kiefer- und Zungenbewegungen.

Ich habe bereits dargelegt, dass die Zungenprotrusion mehrere Gründe haben kann. Viele Kinder mit Down-Syndrom sind allgemein entwicklungsverzögert und die Zungenprotrusion ist einfach Teil dieser Entwicklungsverzögerung. Deshalb muss der Entwicklungsstand des Kindes umfassend untersucht und beurteilt werden, damit geeignete Maßnahmen getroffen werden können, die auf das Kind abgestimmt sind. Es wäre unangemessen, wenn wir uns auf Fähigkeiten konzentrieren würden, die das Kind nicht erreichen kann. Verläuft die kindliche Entwicklung normal, sind diese oral-motorischen Muster meist im Alter von 24 Monaten erlernt. Wenn Ihr Kind aber entwicklungsverzögert und zudem noch hypoton ist, kann es unangebracht sein, entsprechende Aktivitäten in diesem Alter zu starten. Jedes Kind ist anders. Aus diesem Grund sollten Therapiepläne immer individuell erstellt werden.

Hierzu sollten Logopäden und Sprachtherapeuten sowie Ergotherapeuten und Physiotherapeuten konsultiert und eine umfassende Beurteilung des motorischen, sensorischen und oral-motorischen Entwicklungsstands erfolgen, damit man gemeinsam besprechen kann, bei welchen Bereichen angesetzt werden sollte. Die genannten Fachleute sind entsprechend qualifiziert und können Sie hinreichend unterstützen.

Wenn Sie nicht die Möglichkeit haben, sich von Therapeuten beraten zu lassen, können Sie versuchen, einige der unten genannten Vorschläge umzusetzen. Lassen Sie alle möglichen medizinischen Komplikationen ausschließen (z.B. vergrößerte Mandeln oder Polypen, Zahnen, Infektionen im Nasen-Rachen-Raum oder im Atemtrakt usw.). Wählen Sie eine oder zwei Übungen

aus, die Sie ausprobieren, aber seien Sie sich dessen bewusst, dass es eine gegenteilige Wirkung haben kann, wenn Sie alle Übungen auf einmal ausführen. Einige Erwachsene versuchen, das maximal Mögliche zu erreichen. Wenn das Kind nicht in der Lage ist, zu kooperieren und die Übungen auszuführen, kann es sich auf lange Sicht hin gegen jede Art von Intervention sperren. Deshalb ist es extrem wichtig, dass Sie die Stärken Ihres Kindes richtig einschätzen können, aber auch wissen, womit es Schwierigkeiten hat. Loben Sie es für jeden Versuch, den es unternimmt. Viele Kinder müssen eine ganze Weile üben, bis sich die ersten Erfolge zeigen. Ihre Aufgabe ist es, dem Kind die Übung klar und deutlich zu zeigen, sodass es die Übung auch verstehen kann. Beobachten Sie Ihr Kind und schreiben Sie auf, wann es die Zunge herausstreckt, was es zu diesem Zeitpunkt tut, wie lange das anhält und ob es seine Zungenstellung selbst korrigiert usw.

Bevor Sie mit den praktischen Übungen beginnen, denken Sie daran:

- Führen Sie nicht alle Aktivitäten auf einmal durch.
- Die Übungen sollten nur einige Minuten dauern.
- Begleiten Sie jeden Schritt, den Sie tun, mit Worten.
- Stellen Sie sicher, dass Sie beide entspannt sind.
- Ihr Kind muss sich in einer stabilen und unterstützten Position befinden.
- Vermeiden Sie Ablenkungen wie Fernsehen, Radio, andere Menschen usw.
- Machen Sie Pausen, damit Ihr Kind eventuell angesammelten Speichel schlucken kann.
- Diese Übungen können zu jeder Tageszeit durchgeführt werden – zum Beispiel beim Waschen oder Abtrocknen während der Badezeit (mit einem Handtuch, Waschwuschwamm, Waschlappen usw.).
- Führen Sie die Übungen nicht durch, wenn Ihr Kind erkältet ist.
- Beenden Sie die Übungen, wenn Ihr Kind weint und sich dagegen sperrt.
- Seien Sie geduldig und auch bereit, die jeweilige Übung immer wieder zu wiederholen. Es kann einige Zeit dauern, bevor die angestrebte Fähigkeit erlernt ist.
- Und was am allerwichtigsten ist, haben Sie Spaß dabei.

Praktische Ideen zur Entwicklung einer verbesserten oralen Wahrnehmung und eines verbesserten oralen Muskeltonus:

(Anmerkung: Führen Sie diese Übungen aus, wenn Ihr Kind entspannt ist, und vor allem, führen Sie diese Übungen nicht zur Essenszeit aus, weil dies Abwehrreaktionen in Bezug auf Essen hervorrufen kann.)

- Wenn Ihr Kind im Gesichtsbereich empfindlich ist, bereiten Sie es vor, bevor Sie sein Gesicht berühren. Streichen Sie mit einem Gegenstand mit rauer Oberfläche (z.B. einem Handtuch usw.) langsam und fest über Hände, Arme, Schultern, Rumpf und Nacken.
- Streichen Sie mit demselben Gegenstand (z.B. Handtuch usw.) weiter fest über die rechte und linke Seite des Gesichts, die Stirn, das Kinn und arbeiten Sie sich langsam zur Gesichtsmitte vor.
- Massieren Sie die Backen mit kreisenden Bewegungen, vor allem um den Mund herum.
- Pressen Sie Ober- und Unterlippe leicht mit zwei Fingern zusammen. Halten Sie das ein paar Minuten lang und lassen Sie dann los.
- Streichen Sie den Bereich zwischen Nase und Oberlippe fest aus, während Sie mit einem Finger die Unterlippe nach oben drücken.
- Ziehen Sie die Oberlippe mithilfe Ihres Daumens und Zeigefingers nach unten, indem Sie unterhalb der Nase ansetzen und diesen Bereich bis zum oberen Ende der Oberlippe austreichen (ohne dabei die Oberlippe selbst zu berühren). Führen Sie dieselbe Übung für die Unterlippe durch, indem Sie vom Kinn bis hoch zur Unterlippe streichen. Unterstützen Sie den Kiefer, falls notwendig.
- Drücken Sie die Lippen zusammen, indem Sie den Zeigefinger unterhalb der Nase ansetzen und den anderen Finger unterhalb der Unterlippe anlegen. Versuchen Sie, mit den Fingern in Richtung Lippe zu vibrieren.
- Führen Sie nach und nach stärkere Geschmäcker beim Essen ein: Curry/chinesische Soßen/Knoblauch, Chips: Essig/Knoblauch-Mayonnaise-Dip/braune Soße, Ketchup usw. saure oder bittere Früchte und Joghurts: Kiwi, Zitrone, Waldfrüchte, Grapefruit, Johannisbeeren usw.
- Führen Sie Temperaturextreme ein: Eiscreme, Wassereis
- Wahrnehmungsspielzeug: Bälle mit verschiedenen Oberflächen (Noppen usw.) Beißringe mit verschiedenen Oberflächen, die vibrieren, usw.

Praktische Ideen für die Entwicklung von Kiefer- und Zungenbewegungen:

- Wenn Sie Ihr Kind mit dem Löffel füttern, platzieren Sie das Essen mittig auf die Zunge und üben Sie einen festen Druck nach unten aus. Dies hilft, die Zungenprotrusion zu reduzieren, die während des Schluckens auftritt.
- Wenn die Zungenprotrusion zurückgegangen ist, platzieren Sie das Essen zwischen Ober- und Unterkiefer an den Seiten des Mundes. Dies führt dazu, dass das Kind kaut und Seitwärtsbewegungen mit der Zunge ausführt.

Tipps für das Anregen von Beiß-, Kau- und Seitwärtsbewegungen mit der Zunge:

- Verwenden Sie Gegenstände wie Beißringe (mit verschiedenen Strukturen usw.) sowie Nahrungsmittel, die nicht leicht abbrechen (festes Essen wie z.B. getrocknete Aprikosen, Bananen, Lakritzstäbe usw.).
- Platzieren Sie den Gegenstand im Mund zwischen den Zähnen bzw. zwischen Ober- und Unterkiefer längs am Kiefer entlang. Der Gegenstand sollte die Lippen nicht dehnen. Achten Sie darauf, dass Sie dem Kind den Gegenstand nicht zu weit in den Mund hineinschieben, damit es nicht würgen muss.
- Schieben Sie den Gegenstand zuerst auf die bessere Seite und bewegen Sie ihn dann auf die andere Seite.
- Wenn Ihr Kind nicht kaut, ziehen Sie den Gegenstand leicht und vorsichtig hervor oder drücken Sie ihn leicht nach unten.
- Wenn Sie sicher sind, dass Ihr Kind kauen kann, führen Sie weitere Konsistenzen ein. Zuerst verwenden Sie Nahrungsmittel, die man abbeißen muss und die dann zerschmelzen (z.B. Löffelbiskuits, Meringue usw.).
- Wenn Ihr Kind nicht abbeißt, brechen Sie ihm ein Stück ab, während es draufbeißt. Zwingen Sie Ihr Kind nicht, Nahrungsmittel in den Mund zu nehmen, zu denen es nicht bereit ist.
- Nach und nach können Sie zäheres oder weicherer Essen einführen, bei dem man stärker kauen muss.

Praktische Ideen für die Entwicklung von Lippenbewegungen:

- Machen Sie „uu“-Geräusche (z.B. Geist, Eule, Affe, Wind usw.) und „ii“-Geräusche (z.B. Maus, E-I-E-I-O, usw.) mithilfe eines Spiegels und zeigen Sie dabei übertriebene Lippenbewegungen. Versuchen Sie die Lippen sanft aus einer gestreckten Position (Lächeln) in eine runde Position (Kussmund) zu streichen.
- Üben Sie das Küssen. Versuchen Sie, die Lippen sanft aus einer gestreckten Position (Lächeln) in eine runde Position (Kussmund) zu streichen. Tragen Sie Lippenstift oder Gesichtsfarbe auf und bringen Sie einen Kuss auf einem Spiegel, einem Taschentuch, einem Stück Papier auf, usw.
- Lassen Sie Ihr Kind mit einem Strohhalm trinken. Achten Sie darauf, dass die Lippe den Strohhalm fest umschließt.
- Spielen Sie mit Seifenblasen, pusten Sie Wattebäusche über den Tisch, verwenden Sie Pfeifen, blasen Sie mit einem Strohhalm Blasen ins Badewasser usw.

Autorin: Karen Henderson, Logopädin und Sprachtherapeutin, Dublin

Dieser Artikel wurde übernommen aus der Zeitschrift „Journal“ (Nr. 116, Februar 2008), die herausgegeben wird von der Down's Syndrome Association, UK. Der Originalbeitrag erschien in einer Publikation von Down's Syndrome Ireland.

Wir danken der DSA und DS Ireland für die freundliche Genehmigung, den Beitrag übersetzen und in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen zu dürfen.

Das Pikler-Konzept

TEXT: MONIKA ALY

Die Pikler-Methode bietet für Kinder mit Entwicklungsstörungen, die auf therapeutische Interventionen empfindlich reagieren, eine gute Basis, um ihre eingeschränkten Möglichkeiten optimal zu entfalten beziehungsweise eine Behinderung optimal zu kompensieren. Das gilt besonders für frühgeborene Kinder sowie für Kinder mit Down-Syndrom, Wahrnehmungsstörungen oder anderen kognitiven Beeinträchtigungen. Leben mit Down-Syndrom stellt das Konzept vor.

Wer hat es entwickelt?

Das Konzept basiert auf den Erfahrungen, Forschungen und Schriften der ungarischen Kinderärztin Emmi Pikler (1902 – 1984). Nach dem Studium und der fachärztlichen Ausbildung bei Clemens von Pirquet in Wien arbeitete sie zunächst als Familienärztin in Budapest. 1946 bis 1979 leitete sie dort das von ihr gegründete Säuglings- und Kinderheim Lóczy, das heute in der Tradition Piklers von der Kinderpsychologin Anna Tardos geführt wird. Es ist inzwischen zu einer wichtigen Institution für Forschungen zur Kindesentwicklung und für entsprechende Weiterbildungen geworden.

Pikler erkannte in den Dreißigerjahren den Wert der autonomen Bewegungsentwicklung für die Persönlichkeitsentfaltung des Kindes. Sie begann Untersuchungen zur körperlichen und kognitiven Entwicklung. Die Ergebnisse publizierte sie sowohl in wissenschaftlicher als auch in populärer Form. Insbesondere erkannte sie die Schäden, die von einer Forcierung („Förderung“) der kindlichen Entwicklung verursacht werden können, und die individuelle, auch in der Herausbildung einzelner Fähigkeiten sehr unterschiedliche Geschwindigkeit gesunder Kinder. In diesem Kontext erarbeitete sie zusammen mit der Kinderärztin Judith Falk eine spezielle Beobachtungsdiagnostik zur Bewertung des Entwicklungsverlaufs. Diese Beobachtung findet stets in einer möglichst alltäglichen, von Dritten unbeeinflussten Spiel- und Bewegungssituation statt.

Wie erklärt sich die Methode früher und heute?

Zu den Prinzipien des Pikler-Konzepts gehört der Respekt vor dem jeweils individuellen Entwicklungsrhythmus des Kindes, vor seiner Autonomie und Eigeninitiative. Eine tragfähige, warmherzige und achtsame Beziehung von Seiten des Erwachse-

nen gibt dem Kind Sicherheit und bildet die Grundlage seiner Entwicklung. Vertrautheit, die Kooperation mit dem Erwachsenen, die Zwiegespräche, und damit auch die kognitiven Fähigkeiten, entstehen nicht dadurch, dass das Kind „bespielt“ wird, sondern in der täglichen Pflege beim Füttern, Wickeln und Baden. Nach Pikler kommt es für die Bewertung der Entwicklungsfortschritte nicht auf die „Meilensteine“ an. Es geht um die Qualität der Bewegung, nicht um das schnelle Erreichen des Drehens, Sitzens, Stehens oder Laufens.

Die Diagnostik nach Pikler konzentriert sich auf die Frage, wie ein Kind von einem Entwicklungsschritt zum nächsten gelangt, wie es diesen vorbereitet und wie viele Variationen es ausprobiert. Im Mittelpunkt der Betrachtung stehen also die weithin zu gering beachteten außerordentlich vielfältigen Übergangsbewegungen zwischen den einzelnen Stufen. Für diese Übergangsbewegungen hat Pikler eine Terminologie entwickelt, mit deren Hilfe jede kleinste, für den ungeübten Beobachter kaum sichtbare Zwischenstufe der körperlichen Entwicklung beschrieben und diagnostisch ausgewertet werden kann.

Daraus ergeben sich gegebenenfalls genaue Ansatzpunkte für therapeutische Hilfen. Dabei kommt es nicht darauf an, wann ein Entwicklungsschritt erreicht wird, sondern wie, in welcher Abfolge und welcher Sicherheit. Motiviert wird das Kind durch eine angemessene und je nach der Entwicklungsstufe begrenzte Umgebung und durch sorgfältig ausgewählte Spielgegenstände.

Ursprünglich war das Pikler-Konzept für sich normal entwickelnde Kinder gedacht. Monika Aly (Berlin) hat sie zusammen mit Anna Tardos (Budapest) so ausgebaut, dass es sowohl für die Diagnostik als auch für die Therapie entwicklungsverzögerter und behinderter Kinder mit sehr gutem Erfolg angewandt werden kann.

Für wen ist es bestimmt?

Die Grundsätze Piklers sind prinzipiell für die Entwicklung aller Säuglinge und Kleinkinder hilfreich. Sie schützen die Kinder vor Überforderung und davor, dass Eltern (oder Krippenerzieher) wichtige Dinge übersehen. Für die meisten Eltern, die sich Sorgen über eine nicht normgerechte Entwicklung ihres Kindes machen, bietet das Konzept Piklers gute Möglichkeiten, diese Sorgen entwicklungsdiagnostisch zu objektivieren. In der weit überwiegenden Zahl erweisen sie sich als unbegründet, in Einzelfällen als berechtigt. Auf diese Weise können Fehldiagnosen und überflüssige therapeutische Interventionen verhindert und den Eltern unbegründete Ängste genommen werden. Für Kinder mit Entwicklungsstörungen, die auf therapeutische Interventionen empfindlich reagieren, bietet die Pikler-Methode eine gute Basis, um ihre eingeschränkten Möglichkeiten optimal zu entfalten bzw. eine Behinderung optimal zu kompensieren. Das gilt besonders für frühgeborene Kinder sowie für Kinder mit Down-Syndrom, Wahrnehmungsstörungen oder anderen kognitiven Beeinträchtigungen. Darüber hinaus hilft das Pikler-Konzept Kindern mit manifesten Bewegungsstörungen und auch solchen, die entwicklungsverzögert, langsam oder unsicher sind.

Was soll es bewirken?

Arbeitet man mit Kindern mit einer Entwicklungsverzögerung, einer geistigen oder körperlichen Behinderung nach dem Pikler-Konzept, wird man feststellen, dass gerade solchen Kindern ein höheres Maß an Aufmerksamkeit, Abwarten und das Verstehen ihrer noch so kleinen Entwicklungsschritte zugute kommt.

Das bedeutet auf fördernde Stimulationen, auf spezielle Lernprogramme, in der Regel auch auf Hilfsmittel zu verzichten. Stattdessen erweisen sich eine entsprechend eingerichtete Umgebung, eine Auswahl von



Aly, M. (2002): Mein Kind im ersten Lebensjahr. Frühgeborene, entwicklungsverzögert, behindert oder einfach anders? Ein Ratgeber für Eltern. Heidelberg: Springer-Verlag



Worin besteht die Rolle/Aufgabe des Kindes und der Eltern dabei?

Im Vordergrund steht die Stärkung der Kompetenz des Kindes und seiner Eltern. Die Eltern werden angeregt, die Fähigkeiten und die Übergänge zum nächsten Entwicklungsschritt ihres Kindes zu erkennen. Das gilt auch für Kommunikationsversuche des Kindes: Wie äußert schon der kleinste Säugling seine Bedürfnisse nach Schlafen, Essen oder Kontakt? Wie können Eltern frühzeitig diese Äußerungen unterscheiden lernen? Wie können sie die Kooperationsversuche des Kindes beim Wickeln, Anziehen oder Füttern rechtzeitig erkennen und stärken? Falls therapeutische Sitzungen erforderlich sind, können die Eltern dabei zuschauend lernen, welche Umgebungsgestaltung für die Eigenaktivität des kleinen Kindes vorteilhaft ist, sowohl für seine Spieltätigkeit als auch für seine Bewegungsbestrebungen.

Eltern, Therapeuten und Erzieher regen das Kind in erster Linie dazu an, selbstständig etwas auszuprobieren und mögliche Lösungen zu finden. Sie schaffen eine angemessene Umgebung, in der das Kind sicher und ungestört ist und die seinem jeweiligen Entwicklungsstand entspricht. Es wird ihm nicht geholfen, zu seinem nächsten Schritt zu gelangen. Das Kind lernt dadurch, dass Aktionen von ihm abhängig sind und es dafür verantwortlich ist. Auch von körperlich behinderten Kindern wird erwartet, dass sie nach ihren Möglichkeiten eigenaktiv werden – gegebenenfalls mittels kompensatorischer Hilfen.

Wer wendet es an?

Physiotherapeuten, Heilpädagogen, Logopäden, die mit den Pikler-Prinzipien vertraut sind und entsprechende Seminare absolviert haben. In diesem Jahr beginnend, wird eine berufsbegleitende dreijährige Ausbildung zum Pikler-Pädagogen für Kleinkind-Pädagogen und Therapeuten in Wien, München und Berlin beginnen. Seit einigen Jahren gibt es immer mehr Eltern-Kind-Gruppen und Spielraum-Gruppen in Deutschland, die nach Pikler arbeiten. Immer mehr Therapeuten integrieren diese Grundsätze in ihre therapeutische Arbeit mit Kindern.

Womit wird die Wirksamkeit bewiesen?

Im Pikler-Institut in Budapest werden seit Jahrzehnten neben anderem auch Studien durchgeführt, die sich mit der Aufmerksamkeitsfähigkeit kleiner Kinder während ihrer Spieltätigkeiten beschäftigt. Die Mitarbeiterinnen haben die Zusammenhänge zwischen Eigeninitiative und Persön-

Spielmaterial, ein nach besonderen Gesichtspunkten ausgewählter Platz zum Bewegen sowie aufmerksame und ruhige Zuwendung als die wichtigste Hilfe.

Das Kind soll optimale Bedingungen dafür haben, dass es eine Bewegung oder eine Spieltätigkeit so lange ausprobieren kann, bis es sich von selbst etwas Neues zutraut. In aller Regel braucht ein Kind mit Entwicklungsstörungen eine erheblich längere Zeit, als ihm normalerweise zugestanden wird. Aber auf diese Weise können auch behinderte Kinder selbsttätig werden und auch frühzeitig ihre Fähigkeiten und Grenzen erfahren.

Selbstverständlich gibt es behinderte Kinder, die einer therapeutischen Unterstützung bedürfen. Sie muss auf die Erreichung des individuell nächsten Entwicklungsschritts gerichtet sein und kann sich eben deshalb nicht auf dem vermeintlich sicheren Boden einer Methode bewegen.

Bei einem Kind mit Down-Syndrom sehen die therapeutischen Konsequenzen ganz anders aus als bei einem Kind mit spastischer Diparese. Das Kind mit Down-Syndrom braucht Zeit und Ruhe und eine anregende, der Entwicklung entsprechende, vorbereitete Umgebung. Stimulierende Bewegungsförderung wirkt auf ein solches Kind hemmend. Sie unterdrückt die zentrale Fähigkeit des Kindes, aus sich heraus, ohne Anregung durch den Erwachsenen, sein Bewegungsspektrum kennenzulernen

und selbstständig anzuwenden.

Demgegenüber bedarf ein Kind mit Diparese eindeutig physiotherapeutischer Hilfe. Dazu gehören funktionelle Bewegungsangebote, gegebenenfalls Hilfsmittel zur Erreichung von Zielen, die zu einem bestimmten Zeitpunkt im kognitiven Horizont des Kindes liegen.

Patienten mit den beispielhaft genannten Entwicklungsproblemen durchlaufen nicht unbedingt alle Entwicklungsstufen nach Pikler. Das ist auch nicht Ziel der Therapie. Bestimmte Stufen können von Kindern mit Cerebralparese oft nicht erreicht werden, sie müssen dann mit therapeutischen Hilfen kompensiert werden. Es ist wichtig, dass die therapeutischen Überlegungen an das konkret geäußerte Interesse des Kindes anknüpfen und dessen Eigenaktivität unterstützen. Nur wenn das Kind Interesse entwickelt, also zwischen den Forderungen aus der Umwelt und sich selbst eine Verbindung herstellt, kann es im eigentlichen Sinne lernen und das Gelernte integrieren.

Entwicklungsverzögerte und behinderte Kinder brauchen einen besonders genau abgestimmten Rahmen, um lernen zu können. Das Wissen darum, wann ein Kind abwartend begleitet werden kann und wann eine gezielte Intervention nötig ist, betrachte ich als spezielle Kompetenz von Pikler-Therapeuten.

lichkeitsentwicklung erforscht und zum Teil im Buch „Lasst mir Zeit“ dokumentiert: Kinder, die sich in ihrer Bewegungsentwicklung nach ihrem eigenen Zeitmaß entwickeln konnten, sind sich ihrer selbst sicherer und verfügen – über ein gutes Körpergefühl hinaus – über mehr Eigenverantwortlichkeit im Vergleich zu anderen Kindern, die schnell Hilfe erwarten. Die Wirksamkeit dieses – des nicht nur pädagogischen, sondern auch therapeutischen – Ansatzes zeigt sich besonders bei Kindern mit besonderen Bedürfnissen. Sie sind unabhängiger und kennen besser ihre körperlichen Fähigkeiten.

Diese allgemeine Erkenntnis hat sich in der therapeutischen Arbeit mit behinderten Kindern bezüglich deren spezifischer Entwicklungsschritte bestätigt. Die Autonomie dieser Kinder wird durch die Ermöglichung der Eigenaktivität gestärkt. Eltern

berichten, dass sie durch das Beobachten ihres Kindes mehr Wissen erfahren, Sicherheit gewinnen und selbst Veränderung erkennen können, was sie zufriedener macht.

Was sagen Kritiker?

Die Therapiestunden werden als rein „spielerisch“ angesehen. Dem pädagogisch-therapeutischen Ansatz wird vorgeworfen, das Kind werde nicht genügend gefordert, abwarten reiche nicht aus, man verlöre wertvolle Zeit. Manche Eltern zeigen sich anfangs sehr verunsichert, haben Angst, Zeit zu verlieren, vertrauen den Händen der Therapeuten mehr als den Impulsen ihres Kindes. Eltern werden von Verwandten und Freunden mit Fragen unter Druck gesetzt und müssen große Mühe aufwenden, die Vorbereitungen des jeweils nächsten Entwicklungsschrittes abzuwarten. Ärzte erwarten zu schnell Ergebnisse, sowohl vom

Kind wie vom Therapeuten. Das Erreichen der „Meilensteine“ der Bewegungsentwicklung, wie das Drehen, Sitzen, Stehen und Gehen, wird als wichtiger angesehen als der Gewinn von Eigeninitiative und Sicherheit.

Wo kann man mehr erfahren?

Pikler Gesellschaft Berlin e.V.
www.pikler.de

Literatur

Auf Anfrage beim DS-InfoCenter erhältlich

Monika Aly

Bobath-Therapeutin, Systemische Beraterin
Pikler Gesellschaft Berlin e.V.
Schwäbische Straße 7, 10781 Berlin
pikler.ev@t-online.de

Numicon ... und so geht's weiter Rechnen ohne Stolperstein

TEXT: ELISABETH BECK

Wenn Kinder die Numicon-Basislektionen durchgearbeitet haben, stellt sich die Frage, wie es weitergehen kann. Passende Rechenaufgaben, die in kleinsten Schritten angeboten und sehr gut mit dem Numicon-Material kombiniert werden können, bieten die Arbeitshefte aus der Reihe Rechnen ohne Stolperstein. Die Autorin stellt die ersten Hefte aus der Serie vor.

Vielleicht haben Sie Numicon kennen- und schätzen gelernt. Sie haben vielleicht mit Ihrem Kind oder anderen Kindern damit gearbeitet und fragen sich nun, wie geht es weiter, wenn Sie alle Übungen auf den Aktivitätskarten gemacht haben.

Tatsächlich gibt es eine Fortsetzung, jedoch ist weiteres Arbeitsmaterial nur in englischer Sprache vorhanden und in Deutschland – nach Auskunft des Verlages – nicht erhältlich.

Dennoch ist es möglich, weiter mit Numicon zu arbeiten – wenn die Basislektionen abgewickelt sind – und das Material für die Arbeit bis in den Hunderterraum hinein zu verwenden.

RECHNEN OHNE STOLPERSTEIN

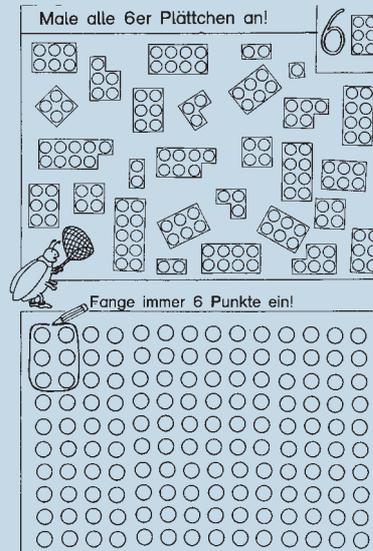
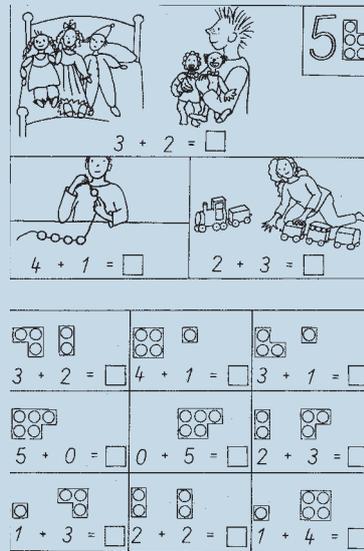
Einen hervorragenden Pool von dazu passenden Rechenaufgaben finden Sie in den vier Heften „Rechnen ohne Stolperstein“

der Edition von Freisleben (www.edition-von-freisleben.org). Jedes Heft umfasst ca. 70 Seiten mit Aufgaben, die als Kopiervorlagen dienen können. Ganz individuell kann man für das einzelne Kind Aufgaben zusammenstellen.

Band 1A Pränumerischer Bereich – Zahlenraum 0–3 sucht zunächst – vom eigenen Körper als Bezugspunkt ausgehend –, räumliche Orientierung erfahrbar zu machen und die Begriffe vorn/hinten, oben/unten, links/rechts zu vertiefen. Danach werden Gegensätze – heiß/kalt, groß/klein, lang/kurz, dick/dünn – und weiter Formen wie rund, viereckig und dreieckig erarbeitet. Schließlich geht es um die verschiedenen Farben. Weiter sollen Gruppen und Reihen erkannt und gebildet werden, 1:1-Zuordnungen durchgeführt und danach Mengen verglichen werden. Als Gegenstandsvertreter werden Striche eingeführt, zerlegte

Bildteile werden zugeordnet, Fehlendes ergänzt und schließlich Fehlendes oder Zufügungen erkannt. Bis hierher wird lediglich mit Bildern gearbeitet. In den weiteren Aufgaben geht es nun um Zahlen: Zahlen werden auf Bildern gesucht und markiert, weiter die einzelnen Zahlen in verschiedenen Weisen zunächst dargestellt und die Ziffern geschrieben. Es folgen erste Plus- und Minus-Aufgaben und letztlich erste Sachaufgaben.

Band 1B Zahlenraum 4–6: Hier werden für jede der drei Zahlen Aufgaben folgender Kategorien geboten: Mengenbildung, Ziffern schreiben, Reihenfolge – Vergleich. Zerlegen. Plus- und Minus-Aufgaben, Zerlegen – Ergänzen und Sachaufgaben. Und hier wird auch schon die Verbindung zu Numicon erkennbar: Die Zahlenbilder haben die gleichen Muster wie die Numicon-Formen und können daher miteinander kombiniert werden.



Titelseite des Arbeitsheftes 1B sowie zwei Innenseiten aus der Reihe „Rechnen ohne Stolperstein“

Band 2A Nach dem gleichen Schema werden jetzt im Zahlenraum 7–10 die restlichen Zahlen des Zehneraums erarbeitet.

Band 2B behandelt den Zahlenraum bis 20 und die Zehnerzahlen bis 100. Im Zahlenaufbau lernt das Kind die Zahlen bis 20 kennen und wird mit ihrem Aufbau vertraut gemacht. Dann folgen Plus- und Minus-Aufgaben, Sachaufgaben, Zerlegungs-, Ergänzungs- und gemischte Aufgaben. Schließlich geht es um den Zehnerübergang und zum Schluss folgen Aufgaben nur mit Zehnerzahlen.

POSITIVE ASPEKTE DES ARBEITENS MIT „RECHNEN OHNE STOLPERSTEIN“ SIND:

- Die Gliederung des Stoffs in herkömmlichen Schulbüchern reicht im Förderunterricht der Grundschule nicht aus. Hier wird der Stoff in kleinsten Schritten aufgearbeitet und angeboten.
- Im numerischen Bereich stolpern viele Kinder beim Übergang vom konkret-anschaulichen zum abstrakten Rechnen. Durch die Verwendung von Mengenbildern (hier ist die Verbindung zu Numicon gegeben) wird den Kindern eine „Brücke“ zur Abstraktion geboten. Das abstrakte Denken wird durch die Mengenbilder gestützt und geprägt, sodass sie zu „wirklichen“ mathematischen Operationen befähigt werden
- Weiter sind die Mengenbilder geeignet, den erweiterten Zahlenraum unseres Dezi-

malsystems in anschaulicher Weise aufzubauen.

- Jede Menge wird mit einem einprägsamen Standard (Hand = 5) eingeführt, an den sich ein Thema (Spielen für die Hand) anschließt. Diese Themen sind zu verstehen als Anregung zu konkretem Handeln im Unterricht.
- Die Aufgaben sollten durch das Legen mit Plättchen im Unterricht ergänzt werden – hier bietet sich die Arbeit mit Numicon an.
- Inhaltlich beschränkt sich „Rechnen ohne Stolperstein“ auf wesentliche Inhalte, die in kleinsten Arbeitsschritten aufgearbeitet werden.
- Der immer gleiche Aufbau der Mengen und Übungsformen kommt Kindern mit Rechenproblemen entgegen.
- Die Arbeitsblätter bieten die Möglichkeit, individuelle oder Klassenarbeitshefte oder eine Schüler/-innenkartei nach dem jeweiligen Bedarf zusammenzustellen. Empfehlenswert für Schüler/-innen mit Down-Syndrom ist die Aufteilung der DIN-A4-Seite in zwei DIN-A5-Seiten, um die Kinder nicht durch die Fülle der Aufgaben zu erschrecken und zu überfordern, und weiter das Erstellen mehrerer kleinerer individueller Arbeitseinheiten in Heftform.

ZUSÄTZLICHES RECHENMATERIAL

Die Edition von Freisleben bietet darüber hinaus ein empfehlenswertes Rechenma-

terial an, das als Fortsetzung für Numicon geeignet ist. Alle Materialien sind aus kaschierter Pappe in den Numicon-Formen – allerdings ohne Farben. Dies stellt eine weitere Herausforderung für diejenigen Kinder dar, die in der Lage sind, ohne die Numicon-Farben weiterzuarbeiten. Das Material ist wesentlich kleiner als die Numicon-Formen, jedoch nicht zu klein für Kinder mit motorischen Problemen. Sie erhalten es als 100er- oder 10er-Schachtel. Das Format ist handlich, das Material ist preiswert. ■

20 Jahre Selbsthilfe und Empowerment

TEXT: ETTA WILKEN



Prof. Etta Wilken hielt bei der 20-Jahr-Feier des Vereins ein Impulsreferat

„Die Diagnosemitteilung war schrecklich. Auch die Zeit danach brachte viele Fragen und keine Antworten. Das müssen wir ändern.“

Das waren die Erfahrungen und das Anliegen vieler Teilnehmerinnen, die sich auf dem Pflingstseminar 1988 im internationalen Haus Sonnenberg zum Thema „Förderung von Kindern mit Down-Syndrom“ getroffen hatten. Aber das Bemerkenswerte war nicht diese zitierte Feststellung, sondern dass viele dieser Eltern den Entschluss fassten, nicht nur für sich und ihre Kinder aktiv zu werden, sondern auch anderen neu betroffenen Eltern unbedingt mehr Hilfe anzubieten, als sie es selbst erfahren hatten. Eine der anwesenden Mütter war Cora Halder. Mit viel Engagement und einer Fülle von Ideen, mit Einsatz von Zeit und Tatkraft begann sie zusammen mit zehn engagierten Eltern, die vorerst regionale Selbsthilfegruppe „Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde“ noch im selben Jahr aufzubauen – ohne jegliche finanzielle staatliche Unterstützung, getragen von Eigeninitiative, angewiesen auf Spender und Sponsoren. Und das ist bis heute so!

Die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* hat sich in dieser Zeit entwickelt von einem regionalen Mitteilungsheft zu einer der führenden Zeitschriften zum Down-Syndrom in Europa. Sie bietet aktuelle wissenschaftliche und vielfältige praxisrelevante Informationen. Und so erlebe ich es immer wieder auf Seminaren, dass Teilnehmer daraus zitieren und berichten, wie ein bestimmter Artikel ihnen das besondere Verhalten ihres Kindes besser verständlich machte und wesentliche Anregungen für den gemeinsamen Lebensalltag geboten hat, z.B. bei der Erklärung von Auswirkungen der Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismus oder zu Möglichkeiten und Erfahrungen mit der U.K. für nicht sprechende Kinder. Auch in Examens- und Doktorarbeiten und in zahlreichen wissenschaftlichen Publikationen werden immer wieder Artikel aus *Leben mit Down-Syndrom* zitiert und das InfoCenter bietet oftmals eine wichtige Hilfe bei der Literaturrecherche. Die Zeitschrift wird aber nicht nur in Deutschland gelesen, sondern an deutsche Familien in 25 verschiedene Länder versandt und hat mittlerweile eine Auflagenhöhe von mehr als 5000! Mehr als viele andere etablierte sonderpädagogische Fachzeitschriften!

Der internationale wechselseitige Austausch und die Vernetzung der verschiedenen internationalen Selbsthilfegruppen sind eine bedeutende Aufgabe des InfoCenters. Dazu gehört auch die Beratung neu betroffener ausländischer Familien, die in Deutschland leben, und das Besorgen von entsprechendem Informationsmaterial.

Ein ganz wichtiger Faktor der Arbeit ist es, vielfältige Anregungen aus internationalen Kontakten und Tagungen aufzunehmen für Publikationen und Workshops, um so die Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien stetig zu verbessern.

Die zunehmenden Aktivitäten und zahlreiche Anfragen führten 1998 zur Gründung des Deutschen DS-InfoCenters. Heute bietet es Familien und Fachleuten aus dem In-, aber auch aus dem Ausland differenzierte individuelle Informationen und Beratung – oft schon bei der schwierigen pränatalen Entscheidungsfindung.

Zahlreiche Publikationen, Postkarten, Filme, Posteraktionen und weitere vielfältige Aktionen zur Öffentlichkeitsarbeit und immer wieder kreative neue Ideen zur

positiven Veränderung der Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien sind seitdem umgesetzt worden. Die Liste der verschiedenen Aktivitäten ist lang und wächst stetig!

Beeindruckend zeigt sich an diesen vielfältigen Aktionen, dass Empowerment eben nicht nur Elternselbsthilfe bedeutet. „Selbstermächtigung“ – wie Empowerment übersetzt wird – betont zwar die individuellen Kompetenzen und Ressourcen, die es ermöglichen, durch Zusammenarbeit von gleich betroffenen Personen einen synergetischen Effekt zu erzielen und dadurch bestehende Schwierigkeiten zu bewältigen, aber darüber hinaus können solche sozialen Netze zur Forderung nach politischen und ökosystemischen Veränderungen ganz wesentlich beitragen.

So wurde die Bildungsfähigkeit des geistig behinderten Kindes von Fachleuten und Eltern – darunter viele von Kindern mit Down-Syndrom – eingefordert, was zur Gründung der Lebenshilfe vor 50 Jahren führte und ein bildungspolitisches Umdenken bewirkte, das dann erst zehn Jahre später endlich auch die Einführung der Schulpflicht und das Recht auf Schule und Unterricht begründete. Eltern waren auch ein wesentlicher Impulsgeber der Integrationsbewegung. Und Eltern haben auch in Zukunft für die Weiterentwicklung von Teilhabe im Lebensalltag, in der Schule und im beruflichen Leben, bei der kreativen Neugestaltung von Wohn- und Freizeitkonzepten eine wesentliche Bedeutung. Dabei wird zunehmend wichtig, sich stark zu machen gegen sich abzeichnende Tendenzen der Dequalifizierung u.a. durch den vermehrten Einsatz nicht sonderpädagogisch ausgebildeter „Lehrkräfte“ in den Schulen oder eine unangemessene Einschränkung sonderpädagogischer Unterstützung bei der Integration.

„Das ist gut, dass Sie mich darauf hingewiesen haben.“

Das sagten oftmals Fachleute zu informierten Eltern, die auf mögliche syndromspezifische Probleme oder auf neuere Therapieansätze hinwiesen. Denn Zusammenarbeit ist nicht als Einbahnstraße zu sehen. Vielmehr führt die Kooperation von Selbsthilfegruppen mit Fachleuten der ver-

schiedenen Disziplinen dazu, dass die Erfahrungen der Eltern – aber auch das Wissen, das sie sich aneignen – für die Fachleute eine wichtige Informationsquelle darstellt und diese zu einer neuen Auseinandersetzung mit ihrem bisherigen Fachwissen anregen kann.

Die Kooperation des Down-Syndrom InfoCenters mit Fachleuten verschiedener Disziplinen hat u.a. zu vielen hilfreichen Publikationen geführt, z.B. eine Broschüre über Herzfehler und eine über wichtige medizinische Aspekte, zur Entwicklung des Arbeitsmaterials für „Sprechen lernen mit GuK“, zur Übersetzung des australischen Frühförderprogramms „Kleine Schritte“ und zur Ausrichtung zahlreicher Fachtagungen zu Themen der Frühförderung, des Spracherwerbs, der Integration und zuletzt zu einer wichtigen Tagung zu Fragen des Älterwerdens von Menschen mit Down-Syndrom. Auch die Einrichtung einer Down-Syndrom-Ambulanz in der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg ist nicht denkbar ohne eine konstruktive Zusammenarbeit verschiedener Fachleute mit dem InfoCenter.

Empowerment kann durch Fachkräfte unterstützt und begleitet werden – allerdings erfordert eine gelingende Kooperation, dass Professionelle nicht aus vermeintlich besserem Wissen für die Betroffenen handeln. Vielmehr ist wichtig, mit den Eltern und den behinderten Menschen solidarisch deren Interessen fachlich zu unterstützen und gemeinsam nach Wegen zu suchen, die als richtig erkannten Ziele umzusetzen.

„Ich weiß, dass ich Down-Syndrom habe, aber ich fühle mich nicht down!“

Zunehmend betrifft Selbsthilfe nicht nur die Eltern, sondern Jugendliche und Heranwachsende mit Down-Syndrom machen ihre eigenen Wünsche und Bedürfnisse deutlich und fordern mehr Mitbestimmung.

Deshalb ist es wichtig, die Jugendlichen zu unterstützen und ihre berechtigten Ansprüche nach weitgehender Selbstbestimmung wahrzunehmen und anzuerkennen. Dabei dürfen die vorhandenen syndrom- und behinderungsbedingten Schwierigkeiten nicht vorschnell als Begründung für bevormundende Umgangsformen dienen. Wegen der »Hemmnisse, die dieses Grundbedürfnis (nach Selbstbestimmung) tangieren, bedürfen die vorhandenen Selbstgestaltungspotenzen der angemessenen Un-

terstützung und Freisetzung durch rehabilitatives Handeln, ohne das sie sich nicht entfalten können« (Wilken, U., 1996, 45). Dazu ist es erforderlich, dass Eltern ihren erwachsenen Töchtern und Söhnen Erfahrungen zutrauen und zumuten, die für eine Selbstständigkeitsentwicklung notwendig sind, und dass Professionelle die erforderlichen Rahmenbedingungen mitgestalten.

Die großen individuellen Unterschiede in den Kompetenzen bei Jugendlichen mit Down-Syndrom erlauben allerdings keine pauschalen Aussagen über den Grad der erreichbaren Selbstständigkeit. Aber so wie in den Elterngruppen besonders engagierte Eltern stellvertretend für Gleichbetroffene handeln, müssen wir die Aussagen von kompetenten Menschen mit Down-Syndrom über ihre Lebensziele und die Vorstellungen zu ihrer Verwirklichung als Fürsprecher ihrer Gruppe bedenken.

Menschen mit Down-Syndrom wollen sich nicht länger von ihren Abweichungen und Defiziten her beschreiben lassen und lehnen deshalb auch den Begriff „Down-Syndrom“ ab. So sagte ein junger Mann (der Darsteller von Corky aus der amerikanischen Familienserie „Life Goes On“), dass er die negative Bedeutung von Down-Syndrom nicht mag, er hätte vielmehr ein Up-Syndrom (BURKE; MCDANIEL, 1991, 56).

Auch wenn Eltern und Professionelle oftmals zu wissen glauben, was für einen behinderten Menschen richtig ist, wird von den Betroffenen eine solche bevormundende Haltung mit Entscheidung für sie statt mit ihnen zunehmend abgelehnt. Sie möchten vielmehr nach ihren Möglichkeiten mitbestimmen und selber entscheiden dürfen. Allerdings benötigen sie dazu jedoch förderliche Bedingungen, um die entsprechenden Lernprozesse zu ermöglichen und entsprechende Kompetenzen zu entwickeln. Selbsthilfegruppen von Menschen mit mentalen Beeinträchtigungen wie die „People First“-Gruppen fordern: „Wir wollen unser Leben selbstbestimmt in die Hand nehmen ... Wir wollen unsere Rechte und Pflichten erlernen ... Wir wollen unsere Fähigkeiten und Wünsche in der Öffentlichkeit zeigen“ (FREUDENSTEIN u.a., 1999, 11f). Und wenn man erlebt, wie der „Rat behinderter Menschen“ in der Bundesvereinigung der Lebenshilfe fähig und bereit ist, Verantwortung für sich und andere Betroffene zu übernehmen, ist das nicht nur beeindruckend, sondern zeigt, wie durch die Übernahme von Aufgaben notwendige Kompetenzen entwickelt werden können!

Auch Erwachsene mit Down-Syndrom sollten deshalb ihren Möglichkeiten ent-

sprechend in der Down-Syndrom-Selbsthilfe aktiv mitbestimmen. Für die Umsetzung einer solchen Forderung ist es nötig, ein entsprechendes Konzept für die Erwachsenen-Bildung zu gestalten, das sich an relevanten Alltagsthemen orientiert, individuelle Ressourcen aufdeckt und zunehmend Selbstbestimmung ermöglicht. Das „setzt eine Rehabilitations- und Institutionenkultur voraus, in der es dem behinderten Menschen ermöglicht wird, sich trotz seines ‚Betreuungsbedürfnisses‘ als Subjekt zu erfahren (und es ist deshalb wichtig), das in vielen Rehabilitationsfeldern vorherrschende sozialberufliche Selbstbild als ‚Betreuer‘ aufzuheben zugunsten einer professionellen Identität, die mit den Begriffen ‚Assistenz‘ und ‚Lebensbegleitung‘ zu umschreiben wäre“ (WILKEN, U., 1996, 47).

Im Empowerment-Prozess einer ressourcenorientierten und Autonomie fördernden Arbeit mit behinderten Jugendlichen und Erwachsenen ist ein Mittelweg zu finden zwischen überfordernder Zumutung und förderlicher Zumutbarkeit, damit Selbstbestimmung und Empowerment zum Wohlbefinden des Einzelnen beitragen und er sich als Akteur seiner Lebensgeschichte entfalten kann.

„Hinterm Horizont geht's weiter.“

Es ist schon viel erreicht, wenn wir an den Beginn der Selbsthilfe für Familien und Menschen mit Down-Syndrom erinnern. Aber mit diesem Text eines Udo-Lindenberg-Songs soll verdeutlicht werden, dass wir mit der Arbeit nicht an ein Ende kommen werden und uns zurücklehnen können, weil wir am Ziel sind. Der Horizont verschiebt sich beim Voranschreiten – je weiter wir kommen, desto mehr neue Perspektiven ergeben sich und neue Wege, aber auch neue Aufgaben werden sichtbar.

Dazu werden Menschen benötigt, die sich einbringen, die Visionen und konkrete Ideen haben, werden weitere Sponder benötigt und finanzkräftige Sponsoren – aber auch eine Öffentlichkeit, die Inklusion im Lebensalltag, im Kindergarten, in der Schule und im Berufsleben fördert und Akzeptanz und nötige Assistenz als selbstverständlich vermittelt.

Gehen wir diese Wege gemeinsam. Schauen wir, was nötig ist, setzen das Mögliche um und versuchen, das noch unmöglich Scheinende zunehmend zu erreichen. ■



Sprachtherapeutische Intensivkur

TEXT: GUNDULA MEYER-EPPLER

Fiona hat vier Wochen lang an einer sprachtherapeutischen Intensivkur in der Werscherberg-Klinik teilgenommen – mit Erfolg. Ihre Mutter Gundula Meyer-Eppler berichtet.

Fiona hat vier Wochen lang an einer sprachtherapeutischen Intensivkur teilgenommen. Wir haben die Kur im ersten Anlauf genehmigt bekommen, allerdings mit sehr viel Vorbereitung und zusätzlichen Bescheinigungen, die sofort mit dem Antrag eingereicht wurden.

Ich hatte im Voraus Fionas komplette Anamnese aufgeschrieben, mit Schwerpunkt auf den HNO-Behandlungen und Operationen, Hörtests, erfolgte ambulante logopädische Behandlungen und so weiter, einschließlich der Berichte von den Ärzten, Krankenhäusern und Therapeuten. Aus meiner Zusammenstellung ging hervor, welche Behandlungen Fortschritte erzielt haben und welche eher keinen Erfolg hatten. Auch die Tatsache, dass wir extreme Kämpfe liefern müssen, um logopädische Rezepte überhaupt zu bekommen, habe ich betont. Am wichtigsten war aber die Begründung, warum eine intensive Behandlung in Form einer Reha-Maßnahme jetzt wichtig und erfolgversprechend war.

Die Bearbeitung des Antrags durch die Krankenkasse hat trotzdem sehr lange gedauert, vor allem weil die Krankenkasse und die Rentenversicherung sich nicht einig werden konnten, wer zuständig für diese Reha war. Überraschenderweise hat die Krankenkasse sich endlich bereit erklärt, die Kosten zu übernehmen (nach vielen Telefonaten meinerseits, weil ich wissen wollte, warum es nicht vorangeht), allerdings mit der Bemerkung, „dass sie es sich von den Kollegen bei der Rentenversicherung noch zurückholen würden“. Das war dann aber nicht mehr unser Problem und wir konnten uns um einen Termin in einer Reha-Klinik kümmern.

Rehabilitationsklinik Werscherberg in Bissendorf

Es gibt anscheinend wenige Kliniken in Deutschland, die eine logopädische Reha anbieten. Einige sind speziell auf Erwachsene nach Schlaganfällen spezialisiert. Manche nehmen auch einige Kinder nebenbei auf. Aber ich habe bei meinen Recherchen nur eine einzige Klinik gefunden, die sich auf Sprachprobleme bei Kindern konzentriert (falls jemand noch andere Adressen kennt, würde ich gerne davon erfahren!).

Fiona hatte erst drei Wochen genehmigt bekommen, die Klinik hat aber sofort auf vier Wochen verlängert, da ihr gesamtes Konzept auf vier Wochen ausgelegt ist. Ich wurde als Begleitperson mit aufgenommen. Die allermeisten Kinder sind dort mit einer Begleitperson, teilweise sogar mit Geschwistern. Es gibt eine Station von älteren Kindern und Jugendlichen, die ohne Eltern dort aufgenommen werden. Es besteht auch die Möglichkeit, junge behinderte Erwachsene bis maximal 24 Jahre aufzunehmen, mit oder ohne Begleitung (solange sie vom Kinderarzt noch überwiesen werden können).

Ende April konnte es für uns dann losgehen. Die Klinik liegt nur eine Stunde von uns entfernt, was mir die Organisation meiner vielen Termine wesentlich erleichtert hat. Ich habe an einigen Abenden, wenn ich zu Fortbildungen musste, eine Babysitterin bei Fiona gehabt.

Die Klinik liegt außerhalb des Ortes, am Rand eines kleinen „Berges“. Ein Fußweg durch den Wald verbindet die Klinik mit dem Dorf und im Wald sind diverse Spielplätze und Wanderwege. Die Klinik selbst ist ein Teil von einem großen Komplex;

Schule und Kindergarten liegen ein Stück weiter den Hang hoch, aber außer Sichtweite. Dadurch dass die Klinik hauptsächlich aus vielen kleinen Apartmenthäusern besteht, entsteht nirgends der Eindruck einer „großen Klinik“; es ist alles sehr ruhig und familiär.

Fiona hat sich sofort wohlgefühlt. Sie hat mir dabei geholfen, das Auto auszuladen, und hatte schnell den Überblick. Sie lief zwischen Speisesaal und Aufenthaltsraum und unserem Zimmer hin und her, ohne an mich zu klammern oder sich verängstigt zu verweigern, wie sie das sonst in fremder Umgebung oft tut.

Wir waren im Haupthaus auf einer der beiden Stationen untergebracht. Leider gibt es dort keinen Aufzug, aber sonst sind sämtliche Apartments ebenerdig und zugänglich für Rollstühle oder Kinderwagen. Unsere kleine Station im Haupthaus hat vier Familien aufgenommen. Wir haben eine kleine Küche zur Verfügung gehabt und einen kleinen Aufenthaltsraum, alles so nah bei den Zimmern, dass es kein Problem war, die Kinder zu beaufsichtigen und trotzdem in Ruhe einen Tee zusammen zu trinken.

Das Küchenteam war sehr bemüht, die vielen Sonderwünsche und Diätvorschriften zu erfüllen, und gab sich große Mühe, jedem Kind gerecht zu werden.

Zwischen den Apartmenthäusern liegt ein Spielplatz, wo bei gutem Wetter viel los war. Da gab es viel Gelegenheit zum Gespräch und zum Austausch, aber auch einfach zum Entspannen während man seine Kind(er) beaufsichtigte.

Die Kinder werden teilweise von den Therapeuten zu ihren Therapien abgeholt und wieder gebracht, teilweise muss man

sie auch selbst als Begleitperson hinbringen bzw. abholen. Das ist abhängig von der Dauer der Therapiestunde – bei den kurzen Einheiten hatten die Therapeuten nicht genügend Zeit, um die einzelnen Kinder selbst abzuholen. Das Schwimmbad ist nur von außen zugänglich, manche von den Therapieräumen auch, sodass die Kinder nur teilweise die Wege alleine bewältigen können. Das bedeutet für die Begleitpersonen ständige Anwesenheit und ständige Bereitschaft, mit dem Kind hin und her zu laufen. Es gibt mal einen Nachmittag ohne Therapietermine, an dem man zusammen mit dem Kind einkaufen oder einen Ausflug machen kann, aber prinzipiell ist man immer für sein Kind zuständig und muss immer präsent sein.

Das Programm

Der Wochenplan beinhaltet täglich Logopädie. Dazu kommen Heilpädagogik, Krankengymnastik, Rhythmik, Reiten, Schwimmen, Waldspaziergänge, Trampolinstunden, Bewegungstherapie, alles jeweils ein bis drei Mal die Woche. Für die Begleitpersonen gibt es Elterngesprächskreise und Einzelgesprächsstunden. Diverse Arzttermine, Hörtests und Untersuchungen füllen die freien Lücken im Stundenplan. Darüber hinaus gibt es für die Kinder die Möglichkeit zur Teilnahme an einem zusätzlichen Schwimmkurs und freie Bastel- und Spielangebote.

Die Logopädinnen haben alle eine sehr gründliche Bestandsaufnahme gemacht und immer wieder die Eltern zu den Stunden kurz mitgenommen, um zu demonstrieren, was gerade geübt wurde. Sämtliche anderen Therapeuten waren auch offen für Gespräche und Erklärungen.

Alle Beteiligten waren bemüht, ihre Arbeit offen und transparent darzustellen und den Eltern Anregungen zu geben, wie sie dem Kind zu Hause weiterhelfen können.

Positive Erfahrung

In dieser sehr ganzheitlichen und freundlichen Atmosphäre hat Fiona in sämtlichen Bereichen gute Fortschritte gemacht. Beim Abschlussgespräch waren alle beteiligten Therapeuten anwesend und haben über die Behandlung und die Entwicklung berichtet. Sie haben sehr detailliert über den Anfangszustand und den Entlassungszustand berichtet und die Entwicklungsschritte in ihren jeweiligen Gebieten genau dargestellt.

Für Fiona speziell bedeutete dieses unter anderem:

Ungefähr 20 problematische und undeutliche Worte kann sie jetzt sehr viel klarer und verständlicher aussprechen.

Sie benutzt immer öfter korrekte Sätze. Sie neigte früher dazu, in Einwortsätzen zu sprechen, obwohl sie schon lange mehr konnte. Hier hat sie eindeutig Fortschritte gemacht.

Sie hat mehr Ausdauer beim Erzählen entwickelt und hält öfter bis zum Ende ihrer Geschichte durch.

Sie hat auch körperlich mehr Ausdauer entwickelt. Zum Ende der Kur hin hat sie beim Waldspaziergang beinahe die doppelte Strecke geschafft.

Sie hat beinahe schwimmen gelernt. Fiona kann jetzt die gesamte Breite des Nichtschwimmerbeckens durchqueren, allerdings als U-Boot! Ihr fehlt nur noch die Koordination, den Kopf über Wasser zu halten. Sie hat in den gesamten vier Wochen dort kein einziges Mal Angstzustände entwickelt und geklammert, was sonst ganz häufig in fremden Umgebungen passiert.

Mich hat es am meisten gefreut, dass sie sich im sozialen Rahmen sicherer bewegt und sich mehr zutraut. Sie spielte dort immer öfter ohne die Unterstützung eines Erwachsenen mit anderen Kindern zusam-

men. Sie ging auf andere Kinder zu und initiierte Spiele. Sie löste Probleme selbstständig, ohne gleich um Hilfe zu bitten. Diese Sicherheit in der sozialen Interaktion ist zum großen Teil der sprachlichen Entwicklung zuzuschreiben. Fiona kann sich besser verständlich machen und sie kann immer öfter Probleme verbal lösen. Dieser Baustein ihrer Entwicklung ermöglicht ihr in Zukunft viele weitere Schritte und legt den Grundstein für ein zufriedenes und glückliches Leben.

Sie hat in den vier Wochen einen Freund gefunden, mit dem sie wunderbar harmonierte, und die beiden konnten lange und glücklich miteinander spielen. Auch er hat in der Zeit gute Fortschritte in seiner Entwicklung gemacht und die beiden „schreiben“ sich jetzt Briefe hin und her.

Ich werde auf jeden Fall eine Wiederholungsmaßnahme beantragen und ich hoffe, im nächsten Jahr wieder dort zu sein. Es hat Fiona sehr geholfen und ich verspreche mir von einer Wiederholung noch einmal so einen wichtigen Entwicklungsschub. ■



Nicht nur Therapien, sondern auch der Spielplatz, Schwimmen, Ponyreiten oder Malen stehen auf dem Kurprogramm. Fiona hat's gefallen in der Werscherberg-Klinik

Der Talker hilft Roman, die Welt zu erobern

Roman ist jetzt sozusagen dreisprachig. Er teilt sich durch Lautsprache mit, verwendet sprachunterstützende Gebärden und benutzt eine elektronische Kommunikationshilfe. **TEXT: A. FISCHER-SPALINGER**



Seit Juli 2006 hat Roman einen MinTalker von Prentke Romich (PRD). Dies ist eine Art Minilaptop mit je 32 Feldern (wahlweise auch größere Felder, in dem Fall dann nur 16 oder 8). Auf den Feldern werden Worte auf drei Ebenen abgespeichert mit Bildern, Fotos oder Symbolen.

Roman begreift das Computersystem sehr gut und hat keine Mühe mit dem Anwählen der verschiedenen Ebenen, wo die Wörter thematisch gespeichert sind (z.B. Essen, Trinken, Spielzeug, Fahrzeuge, Feste, Kindergarten, Leute, Familie, Körperpflege, Kleider, Tiere, Medizin, Gefühle, Wetter usw.).

Die erste Ebene ist das Deckblatt, wo das Kind das Thema auswählt, beispielsweise symbolisiert der Apfel alles, was mit Lebensmitteln zu tun hat.

Auf der zweiten Ebene sind die wichtigsten Wörter zum Thema Essen gespeichert. Oben in einer Linie die Lieblingslebensmittel, auf die das Kind schnell und einfach Zugriff braucht, ohne lang zu überlegen. Bei Roman sind das Brot, Tofu und Marmelade.

Darunter folgen auf die verbleibenden 32 Feldern in der obersten Linie Verben und Adjektive zum Thema Essen, wie z.B. essen, schneiden, kochen, streichen, teilen, lecker. Weiter unten andere Wörter zum Thema, wie Frühstück, Mittagessen und Abendessen, am Rand sind Verbindungssymbole zur dritten oder weiteren Ebenen, bei Roman eine für verschiedene Lebensmittel (alles was man roh essen kann), eine für alles Gekochte und eine für alles Gebäckene.

Es gibt so eine Vielzahl von Tastenkombinationen auf mindestens drei Ebenen, so dass sich mehrere tausend Wörter speichern lassen würden. Wegen feinmotorischer Schwierigkeiten braucht Roman dazu ein Fingerführaster, um die Tasten gezielt anwählen zu können.

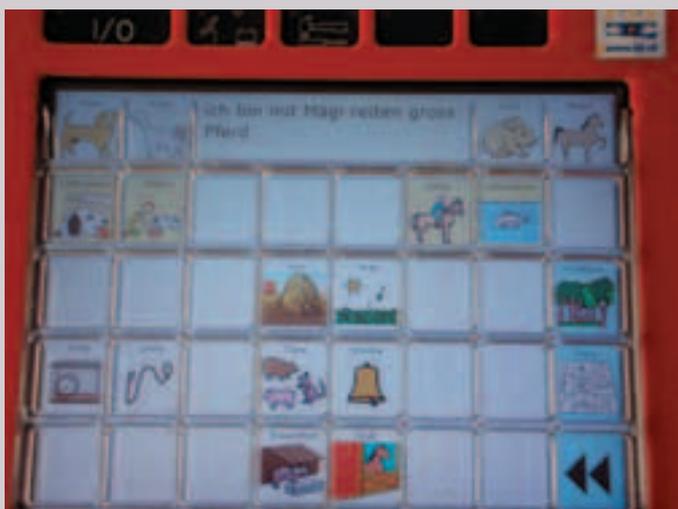
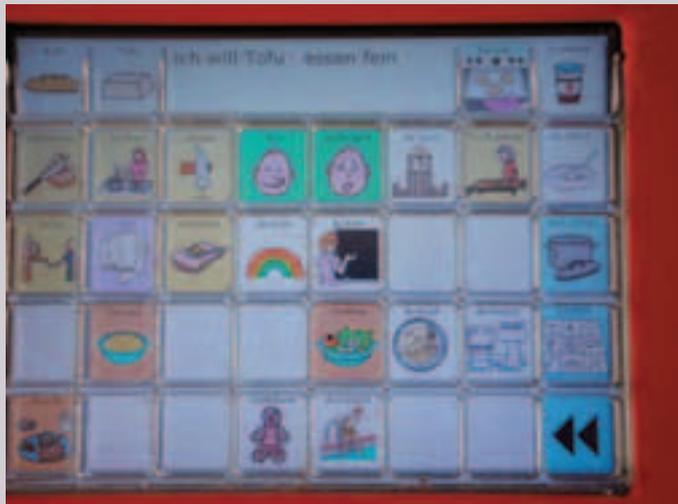
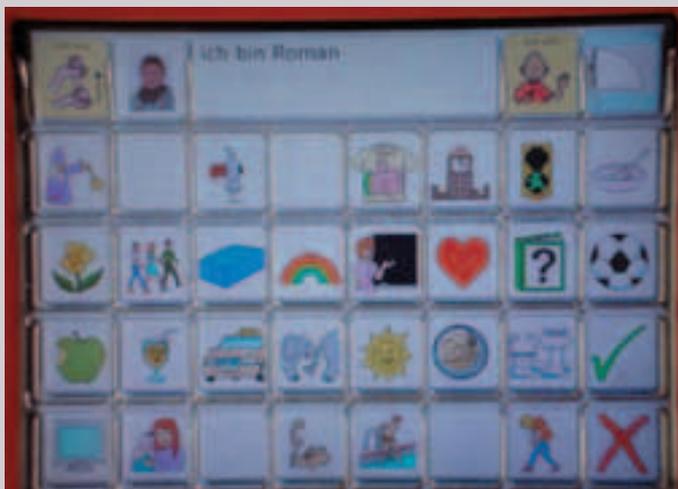
Drückt Roman eine Taste (erst ab der zweiten Ebene wird gesprochen, die erste dient wie gesagt der Themenwahl), so hört er, was ich draufgesprochen habe. Für alle Schweizer ist es besonders wichtig, den Talker selbst besprechen zu können, da sich unser gesprochenes Schweizerdeutsch teilweise sehr von der deutschen Schriftsprache unterscheidet!

Wir haben uns auch lange überlegt, in welcher Sprache wir den Talker besprechen. Wäre Roman schon in der Schule gewesen, wo auch bei uns in der Schweiz im Unterricht deutsch gesprochen wird, hätten wir ihn vielleicht auch deutsch besprochen, oder auch dann, wenn er schon hätte lesen können.

Da er aber als Sechsjähriger noch die meiste Zeit zu Hause war und maximal drei Stunden am Tag den Kindergarten besuchte, wo Schweizerdeutsch gesprochen wird, genauso wie bei uns in der Familie, haben wir uns entschieden, ihn selber in Schweizerdeutsch zu besprechen. Der Talker selbst ist mit einer deutschen Frauenstimme besprochen.

Roman lernt den Umgang mit dem Talker schneller, als wir erwartet haben

Ich war erstaunt, wie schnell Roman begriffen hatte, wie man den Talker anwenden muss. Da Roman keinerlei Computerspielerfahrung hat, noch keine Regelspiele machte und ich für ihn ein Geräuschmemory mit Tierlauten auf sechs Karten reduziert hatte pro Spiel (da ich dachte, er sei von mehr Bildern überfordert), war ich umso mehr erstaunt, wie er mit dem Talker



Von oben:
Deckblatt des
Mintalkers
(Ebene 1)

Die geöffneten
Seiten zu den
Themen Essen
und Tiere
(Ebene 2)

Die Beraterin war zunächst skeptisch, ob Roman das Gerät akzeptiert, da er sich so gut mit Gebärden verständigen konnte. Doch es gibt immer wieder Wörter, die er nicht gebärden kann, da die Gebärde zu komplex (z.B. zweiteilig oder feinmotorisch zu schwierig) ist.

Roman begann seit August 2006, neue Wörter zu sprechen, gebärdet aber immer dazu, auch zu allem, was er mit dem Talker spricht. Er ist nun sozusagen dreisprachig geworden: Lautsprache (zumindest für Kenner einigermaßen verständlich), benutzt sprachunterstützende Gebärden und eine elektronische Kommunikationshilfe.

Lange Zeit habe ich den Einsatz einer elektronischen Kommunikationshilfe abgelehnt, da auch ich dachte, mein Kind soll die Sprache nicht von einem Computer lernen. Als eine andere Mutter, in der gleichen Situation, mir eines Tages sagte, dass man der Talker als „Rollstuhl für die Sprache“ betrachten sollte – einem gelähmten Kind würdest du einen Rollstuhl auch nicht vorenthalten, wieso denn einem Kind, das nicht spricht, eine Kommunikationshilfe schon –, war mir klar, dass wir es probieren sollten. Zum Glück hatten wir eine Logopädin und zwei Ärzte, die uns in diesem Schritt unterstützt haben und nicht der Meinung waren, so lerne Roman nie Sprechen. Im Gegensatz, sie waren der Meinung, je mehr Kommunikationsmöglichkeiten man dem Kind anbietet, desto einfacher lernt es das Sprechen!

Programmieren ist aufwendig

Am Anfang war es ziemlich viel Aufwand, den Talker so vorzubereiten, dass unser Sohn damit arbeiten konnte. Ich habe viele Stunden ins Programmieren investiert, aber machte das auch gerne.

Mit Roman habe ich mich immer wieder kurze Momente hingesezt und mit ihm geübt, damit er lernt, ihn richtig anzuwenden! Da er gerne isst, haben wir den Talker beim Essen auf den Tisch gestellt und er musste mit dem Talker lernen zu sagen, was er will, statt nur zu deuten.

So hat er nach und nach gelernt, den Talker im Alltag anzuwenden. Der Talker ist für Roman zugänglich in einem Gestell im Wohnzimmer positioniert. Er hat auch eine Gebärde für Talker erfunden und zeigt uns, wenn er ihn braucht, um etwas zu sagen.

Dann verlässt er schon mal das Badezimmer im oberen Stock, rutscht die Treppe hinunter und holt den Talker, um dem Papi, der ihn gerade ins Bett bringen will, zu erklären, was dieser vorher aus der Mischung von Lautsprache und Gebärden nicht verstanden hat, z.B.: „Ich habe mit

zurechtkommt. Er hat keine Probleme, über drei Ebenen die Lebensmittelliste anzuwählen und eines von 30 Bildern auszuwählen und zu sagen, was er will, beispielsweise: „Ich möchte-Joghurt-essen-fein.“

Roman kann problemlos kategorisieren, was ich ihm in diesem Umfang nicht zugetraut hätte, ich merke durch die Anwendung des Talkers, dass wir Roman in gewissen Bereichen unterschätzt haben

Der Talker animiert Roman zum Selbstsprechen

Seit Roman mit dem Talker arbeitet, beginnt er vermehrt nachzusprechen, denn er kann sich unzählige Male ein Wort anhören, das immer genau gleich gesagt wird! (In der Schweiz wird ein Talker von der Invalidenversicherung ausschließlich als Kommunikationshilfe und nicht als Sprechlernhilfe finanziert.)

Mami Windeln gekauft und sie selber getragen!“ Mächtig stolz versuchte er die Treppe beim Geschäft herunterzukommen mit dem großen Windelpaket, das war es wert, es abends Papi zu erzählen.

Oft spricht jetzt Roman einzelne Wörter mit dem Talker mit, vor allem solche, die wir nicht verstehen, wenn er sie ausspricht. Besonders oft benutzt er den Talker, wenn unsere gute Fee vom Entlastungsdienst da ist, die einmal wöchentlich kommt. Ihr passiert es immer wieder, dass sie Romans Lautäußerungen und Gebärden nicht versteht, dann holt er von selbst den Talker und spricht damit, was sie nicht versteht. So gelingt dann die Verständigung doch.

In den Kindergarten hat er den Talker aber nicht mitgenommen, da dort kein Interesse für unterstützte Kommunikation war! Immerhin verstanden sie seine wichtigsten Gebärden, die aber sonst im Kindergarten nicht aufgegriffen wurden.

Es gab Zeiten, in denen Roman auf dem Talker einfach die Tasten drückte, sozusagen herumspielte. Aber laut der Beraterin sei dies auch ein wichtiger Prozess, um das Gerät kennenzulernen, und er hört dabei immer wieder, wie die ausgewählten Wörter richtig gesprochen werden.

Wir befürchteten auch, dass er das im Kindergarten machen würde, anstatt mit den anderen Kindern zu spielen. Er war schon Exot genug und wenn niemand dort mit der Anwendung vertraut war, machte es auch keinen Sinn, Roman den Talker mitzugeben. Vielmehr waren sie im Kindergarten überzeugt, dass er das Sprechen besser lerne, wenn man nur mit ihm spricht ...

Talker als Unterstützung beim Rollenspiel

Manchmal benutzt Roman den Talker viel, dann wieder weniger. Neu benutzt er ihn sehr oft fürs Rollenspiel und sagt mit dem Talker z.B., dass er jetzt ein Bauarbeiter ist,

der mit dem Kran arbeitet. Oder er ist Bauer und füttert seine Tiere im Stall. Oder er ist der Kapitän auf dem Schiff, der das Seil wirft, den Steg ans Ufer schiebt, damit die Leute einsteigen können, ihr Billett, zeigen, das er dann knipst.

Auffallend ist dabei, dass er tatsächlich in diese anderen Rollen schlüpft. Als ich ihm nämlich die Tastenkombination „ich spiele Kapitän“ beibringen wollte, lehnte Roman das konsequent ab. Bis mein Mann richtig feststellte: „Roman spielt nicht Kapitän, er ist ein Kapitän.“ Dazu sagt Roman auch lautsprachlich „ich Ba“ = ich bin der Mann, auf dem Talker drückt er dann die richtige Tastenkombination: Ich bin Kapitän.

Roman erzählt auch gerne, z.B.: „Ich will-Kindergarten-Wald-Kindergartenstreifen-Rucksack-Frau Koch.“ Das bedeutete: Er will mit dem Kindergarten mit Frau Koch in den Wald gehen, dazu muss er den Rucksack und den Kindergartenstreifen anziehen. Er weiter auf dem Talker: Ich möchte-Znüni (= Pausenverpflegung). Ich: „Was willst du haben?“ Er auf dem Talker: „Ich möchte-Reiswaffel-essen“ (dieses letzte Wort geführt von mir, damit er lernt, ganze Sätze zu sprechen).

Roman braucht den Talker auch, wenn er z.B. malt oder etwas schneidet (= bastelt) und sagt mit dem Talker, für wen es ist, zum Beispiel eine Zeichnung für seine Patin.

Gerne erzählt er auf dem Talker von unseren Verwandtschaftsbesuchen, dass wir mit dem Auto dorthin fahren und wen wir dann alles besuchen. Das tönt mit dem Talker so: „Mami-besuchen-Maria-Großmutter-alle-Auto“ und bedeutet: Mami, wir besuchen Maria und Großmutter und alle anderen mit dem Auto.

MinTalker – grammatikalisch nicht perfekt

Mit dem MinTalker kann Roman nicht grammatikalisch korrekt sprechen, die

Verben sind in der Grundform, nur wichtige Hilfsverben sind in den verschiedenen Personen konjugiert. Auch kann man keine Artikel und grammatikalischen Fallanpassungen machen. Der Mintalker hat aber auch einen Sichtbalken, wo der gesprochene Text geschrieben steht. (Es gibt auch kompliziertere elektronische Kommunikationshilfen, wie den SmallTalker, bei denen ist grammatikalisch korrektes Sprechen möglich, was aber auch die entsprechenden geistigen Fähigkeiten voraussetzt.)

Jetzt, da auch zunehmend abstrakte Wörter auf Romans Talker programmiert sind (z.B. ich bin, ich mache, ich möchte, ich werde, ich habe, ich muss, ich will, ich darf, ich kann, gestern, heute, morgen, und Präpositionen wie mit, in), die sich nicht bildgebend, sondern nur symbolisch darstellen lassen, merke ich, dass es wieder vermehrt wichtig ist, Roman die Anwendung dieser Wörter zu zeigen, damit er lernt, wo er sie findet.

Viel Geduld

Ein wichtiger Aspekt beim Benutzen eines Talkers ist, dass man sich bewusst ist, dass die Kommunikation sehr langsam stattfindet. Man muss die notwendige Geduld aufbringen, abzuwarten, bis das Kind die richtige Tastenkombination gedrückt hat, eventuell wieder von vorne beginnt, da es etwas Falsches gedrückt hat (Roman schüttelt den Kopf und sagt nein), wenn der Talker dann spricht.

In der Einzelsituation Eltern – Kind ist dies kein Problem, aber im Familienleben, wenn der Bruder dabei ist und er eine für ihn Ewigkeit warten muss und nichts sagen darf, bis Roman mit dem Talker oder den Gebärden gesprochen hat, ist das manchmal schon schwierig!

Übrigens verwenden wir in der Familie nun auch den Begriff Talker nach anfänglichem Überlegen, und zwar wegen des älteren Bruders. Anfangs nannte Manuel den Talker Sprachcomputer, er meinte dann, er wolle auch einen Computer haben. Bis wir ihm gesagt haben, dass das nicht ein Computer zum Spielen ist, sondern eine elektronische Kommunikationshilfe, eben ein Talker. So kann er es besser akzeptieren.

Und in heimlichen Momenten, wenn Roman nicht dabei ist, drückt er auch mal darauf. Neulich hat er selbst festgestellt, wie schwierig es ist, die richtigen Wörter zu finden, als er sagen wollte: Mami-ich will-heute-Nachmittag-mit dem Fahrrad-in die Schule-fahren. Da merkt man, dass Manuel die Übung fehlt, sprich das Wissen, was wo abgespeichert ist.



Romans Sprechwortschatz wächst schnell

Rückblickend fällt mir auf, dass Roman im letzten Jahr weniger neue Gebärden gelernt hat, dafür hat sein Sprechwortschatz extrem zugenommen. Wir freuen uns alle paar Tage über ein neues Wort oder den Versuch dazu! Je länger man als Eltern darauf warten muss, umso mehr freut man sich, wenn es dem Kind dann endlich gelingt, sich besser zu verständigen! Und Roman merkt unsere Freude natürlich auch.

Mittlerweile ist Romans Gebärdenwortschatz auf etwa 200 Gebärden und sein Sprechwortschatz auf etwa 330 Wörter gewachsen, die man durchaus verstehen kann. Beim Kommunizieren mischt er Gebärden und Wörter, gerade so wie er es kann.

Manchmal kann es vorkommen, dass man Roman nur mit Hilfe der von mir angelegten alphabetischen Wortschatzliste, wo man dann die Übersetzung seiner gesprochenen Laute lesen kann, versteht. So heißt „uach“ sowohl Kuchen, Quark, Lauch und Rauch oder „ch“ heißt schlafen, Wasser, kalt und Käse. Dann muss man aus der Situation kombinieren, was er meinen könnte, notfalls nachfragen und ganz selten, wenn Gebärden und Talker nicht weiterhelfen, auch mal sagen: „Roman, ich verstehe dich nicht.“ Das trägt er bisher meist mit Fassung und versucht immer und immer wieder, sich irgendwie verständlich zu machen!

Darüber, dass Roman einen so ausgeprägten Kommunikationswillen hat und so mitteilungsfreudig ist, sind wir ausgesprochen glücklich. ■

Herzliche Grüße aus der Schweiz:

Andrea Fischer-Spalingner,

Sonderpädagogin und Mutter von Roman, acht Jahre, und Manuel, elf Jahre

wichtig interessant neu...



Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom

Mit ausführlicher Darstellung des GuK-Systems
Autorin: Etta Wilken

10., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage
214 Seiten / kartoniert
ISBN 978-3-17-020148-4
22,- Euro

Erhältlich in unserem Webshop
www.ds-infocenter.de

Endlich ist die 10., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage dieses „DS-Bestsellers“ da. Nicht nur inhaltlich auf den letzten wissenschaftlichen Stand gebracht, sondern auch völlig neu gestaltet, vermittelt das Buch pädagogisch relevante Erkenntnisse und vielfältige Anregungen zur sprachlichen Förderung von Kindern mit Down-Syndrom für Eltern, Pädagogen und Therapeuten.

Das Buch behandelt ausführlich die syndromspezifischen Störungen der Sprachentwicklung und Sprachkompetenz.

Anschaulich wird beschrieben, wie eine syndromspezifische Sprachförderung vom Säuglings- bis zum Jugendalter gestaltet werden kann. Um die Schwierigkeiten beim Spracherwerb auszugleichen, hat sich die Gebärdenunterstützte Kommunikation (GuK) als besonders hilfreich bewährt, die ebenfalls vorgestellt wird. Viele Beispiele aus der Praxis erklären, wie man mit dem GuK-System arbeiten kann. Auch die Zweisprachigkeit bei Kindern mit Down-Syndrom wird diskutiert.

In diesem Buch geht es nicht nur um Sprache, es findet sich zum Einstieg auch eine ausführliche Beschreibung des Down-Syndroms.

Eine ausführliche Rezension folgt in der nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.



Du gehörst zu uns So wie du bist

Leben mit einem behinderten Kind

Monika Ramsayer (Hrsg.)
Geb. Ausgabe 156 Seiten
Hänssler, Sept. 2007
12,95 Euro

Wer dieses Büchlein in die Hand nimmt, wird von einem sechsjährigen, bildhübschen Mädchen angestrahlt und wohl nicht umhinkommen, zurückzulächeln. Was soll solch ein Titelbild mit dem Thema des Buches „Leben mit einem behinderten Kind“ zu tun haben? Dass dieses Mädchen mit dem Down-Syndrom geboren wurde, erschließt sich zunächst nur Eingeweihten, die ihre Biografie kennen.

Dieses Cover ist eine wunderbare Einladung zu den vielen beeindruckenden biografischen Einblicken, die so bunt sind wie das Leben eben ist – voll Freude, Vitalität, Ausdrucksstärke, Sensibilität, Sorge, Trauer und tiefen Erfahrungen der Liebe. Vorgetragen von Müttern, einem Vater, Großmüttern, Bekannten, Geschwistern, zwei

mit Behinderung lebenden jungen Frauen sowie einer Hebamme. Was dieses Buch so besonders macht, ist der Bezug zum Glauben. Unaufdringlich und realistisch gehören der Glaube, die Auseinandersetzung mit den christlichen Geboten und das Gebet zum Leben vieler Autoren/-innen.

Anschließend wird kurz über die Methoden der Pränataldiagnostik sowie die Bedeutung für Kind, Eltern und Ärzte informiert. Weitere Hinweise und Kontaktadressen runden dieses handliche Buch ab.

*Dorothea Wolf-Stiegemeyer
Dipl.-Heilpädagogin*

Mein Leben mit Down-Syndrom

Dokumentarfilm über das Leben des neunjährigen Andreas

Ein Filmprojekt der Deutschen Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom

Inhalt der DVD

Die DVD ist aufgebaut in vier Teilen: einem ersten, der über das Leben eines Kindes mit Down-Syndrom informiert. Hier werden verschiedene Spiel- und Alltagssituationen sowie Sportaktivitäten wie Reiten, Skifahren, Turnen und Gymnastik vorgeführt und Einblicke in einzelne Therapiesituationen (Logopädie, Gymnastik, Zahnarztbesuch) gegeben. Dazwischen sind kurze Einblendungen aus dem Interviewteil geschaltet.

Experten kommen zu Wort

Der zweite – Interviewteil – beginnt sehr informativ mit einem Beitrag von **Prof. Wolfram Henn**, zunächst mit einer Erklärung des genetischen Defekts, der zur Ausbildung des Down-Syndroms führt. Weiter geht er auf die Frage erkennbarer äußerer Faktoren als Ursache für Down-Syndrom ein, behandelt die Erkenntnisse in Bezug auf die Fortpflanzung bei Menschen mit Down-Syndrom und den Hinweis auf verschiedene Therapiemöglichkeiten in Bezug auf Krankheiten, die in Zusammenhang mit Down-Syndrom vermehrt auftreten. So gesehen ist Down-Syndrom keine Krankheit, sondern eine genetische Besonderheit der Natur. Er verweist auf die Möglichkeit einer wertfreien genetischen Beratungsmöglichkeit vor oder nach einer Fruchtwasseruntersuchung oder nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. Weiter benennt er eine Untersuchung über die Lebenszufriedenheit von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die ergab, dass sich keine nennenswerten Unterschiede in der Zufriedenheit des Lebensgefühls von Eltern mit Kindern mit oder ohne Down-Syndrom ermitteln ließen.

Über die Möglichkeiten medizinischer Behandlung berichtet dann **Dr. Wolfgang Storm**, Leiter der Kinderklinik St. Vincent in Paderborn. In seiner Klinik ist er um die frühe Behandlung angeborener Probleme bei Kindern mit Down-Syndrom bemüht sowie um die Weitergabe des erworbenen Wissens über erfolgreiche Behandlungsmethoden in diesem Zusammenhang.

In einem weiteren Beitrag nimmt die **Logopädin Gabriele Iven** zu den Problemen der Sprachentwicklung Stellung. Sie

betont dabei die Wichtigkeit früher sprachlicher Förderung als einer Möglichkeit, das Sprachverständnis zu unterstützen und somit auch die Denkfähigkeit über sprachliche Expressivität positiv zu beeinflussen.

Zuletzt gibt **Rita Lawrenz**, Vorsitzende des Arbeitskreises Down-Syndrom e.V., Einblick in die Gefühlswelt betroffener Eltern in den verschiedenen Situationen des Lebens eines Kindes mit Down-Syndrom und Hinweise auf die Möglichkeit von wertfreier persönlicher und telefonischer Beratung sowie die positiven Erfahrungen mit Selbsthilfegruppen. Sie wendet sich gegen einen Automatismus der Abfolge von vorgeburtlicher Diagnose von Down-Syndrom und einer darauf folgenden Abtreibung.

Den dritten Teil bildet ein informativer Fachvortrag der Ärztin **Dr. Christiane Schumacher**. Sie behandelt zunächst allgemeine Informationen zum Down-Syndrom, seine Ursachen und Hintergründe. Es wird weiter über medizinische Probleme informiert, die körperliche und geistige Entwicklung skizziert, Therapiemöglichkeiten aufgezeigt und auf soziologische Probleme von Integration und Inklusion verwiesen.

Hinweise auf aktuelle Forschungsergebnisse und Literatur bilden den Schluss.

Schließlich können noch die Adressen von Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen von der DVD herunter auf dem Computer oder – aktualisiert – über das Internet ermittelt werden.

Zusammenfassung

Dieser – eher im privaten Rahmen – erstellte Film wäre als Einstiegs- und Erstinformation denkbar für werdende Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom oder nach der Geburt eines solchen Kindes. Allerdings wird hier in nur locker und nicht systematisch zusammengestellten Sequenzen die Entwicklung eines Kindes gezeigt, es fehlen weitere Informationen über die Kindergartenzeit und die schulische Entwicklung findet keinerlei Berücksichtigung.

Sehr informativ und erklärend sind die Ausführungen von Prof. Henn über genetische Aspekte des Down-Syndroms und



der Fachvortrag von Dr. Christiane Schumacher. Die Kenntnis dieses Teils der DVD wäre darüber hinaus interessant für Menschen, die sich beruflich oder in einer Betreuungssituation mit Kindern mit Down-Syndrom beschäftigen wollen.

Irritierend, dass nach der Lektüre des Covers der DVD der Eindruck entstehen könnte, dass außer der Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom keine Institution in Deutschland sich um die Belange von Menschen mit Down-Syndrom kümmert – hat doch gerade erst u.a. das Down-Syndrom InfoCenter in Lauf sein 20-jähriges Bestehen gefeiert und auch der Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. unterstützt seit schon vielen Jahren Familien und informiert die Öffentlichkeit.

Widersprüchlich ist auch, wenn auf der DVD immer wieder in verschiedenen Zusammenhängen betont wird, dass es sich beim Down-Syndrom nicht um eine Krankheit handelt, dann aber auf dem DVD-Cover das Ziel der Mitarbeiter der Stiftung so formuliert wird: „Die Öffentlichkeit über die Krankheit und die Lebenssituation der Erkrankten zu informieren.“ Es wäre ratsam, diesen Satz umzuformulieren in z.B.: „Die Öffentlichkeit über die Lebenssituation und die Probleme von Menschen mit Down-Syndrom zu informieren.“

Elisabeth Beck

Außergewöhnlich: Väterglück

Bildband von Conny Wenk
 Herausgeber:
 Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.
 Paranus Verlag, Juni 2008
 Gebunden, 160 Seiten
 134 SW- und Farbfotografien
 Mit einem Nachwort von
 Prof. Dr. Wolfram Henn
 ISBN-13: 978-3-940636-00-3
 ISBN-10: 3940636002
 19,80 Euro

Erhältlich in unserem Webshop:
www.ds-infocenter.de



Dass das Glück dieser Väter nicht auf selbige beschränkt bleibt, konnte ich bereits erfahren, als ich das Buch aufgeschlagen hatte und mir die Fotos ansah. Für eine längere Wartezeit beim Zahnarzt hatte ich mir „Väterglück“ mitgenommen. Es dauerte nicht lange, so waren zwei Mitwartende in die Foto-Schau involviert. Immer wieder brachen wir in freudiges, verhaltenes oder auch lautes Lachen aus. Vergessen waren alle stereotypen, eindimensionalen Beschreibungen von armen, an Down-Syndrom leidenden Kinder. Hier standen wirklich das Väterglück und das Glück der Betrachter im Vordergrund. Weitere 15 Minuten später war eine Mitwartende in die Texte des Buches vertieft, während ich erfreut über diese direkt zu beobachtende Wirkung des Buches auf die ausliegenden Zeitschriften zurückgriff.

Nach der Lektüre dieses Buches fragt man sich, ob das zusätzliche 21. Chromosom vielleicht doch nicht so wichtig ist. Zumindest hat es uns ein weiteres Buch voller Lebensfreude geschenkt.

*Dorothea Wolf-Stiegemeyer
 Dipl.-Heilpädagogin*

Conny Wenk hat Wort gehalten. Nach ihrem ersten Werk „Außergewöhnlich – Kinder mit Down-Syndrom und ihre Mütter“ präsentiert sie uns jetzt ihr neuestes Buch: Außergewöhnlich: Väterglück.

Väter + Glück: Welch eine ansprechende, aber auch anspruchsvolle Kombination. 22 Mal begegnen dem Leser glückliche, bereichernde Beziehungen zwischen Vätern und ihren mit Down-Syndrom diagnostizierten Kindern in Wort und Bild.

Das Buch beginnt eindrucksvoll und lebensnah mit Aufnahmen eines Elternpaares eine Woche vor der Geburt ihres Sohnes Eddy und den Gedanken des werdenden Vaters. Viele Fotos und Berichte – chronologisch nach Alter der Kinder – bis hin zu Kurt mit seinem 22-jährigen Sohn Dennis skizzieren ein gelungenes Bild zum Thema dieses Buches.

Es werden Väter vorgestellt, die teilweise bereits vor der Geburt die Diagnose erhielten, aber auch Eltern, die direkt nach der Geburt oder erst nach sechs Monaten von der ärztlichen Mitteilung überrascht wurden.

Gemeinsam ist allen Vätern, dass sie ihre Kinder mit Down-Syndrom lieben, und doch gleichen sich die Berichte nicht. Jeder hat seinen eigenen, individuellen Fokus. Die Geschichten erzählen von gelebter Liebe, von der Verarbeitung der Diagnose, Alltagserlebnissen, einer Geburtstagsfeier oder auch von dem besonderen Bezug zu Italien. Behinderung wird nicht beschönigt, sondern einfach und natürlich ins Leben integriert. Das Down-Syndrom steht nicht im Vordergrund, sondern die Beziehung zwischen Vater und Kind.

Es gibt – wie in jedem Leben – Situationen, die nicht einfach sind. Aber es überwiegen die Begeisterungsfähigkeit, der Charme, die Offenheit, der oft starke Wille, die Einfühlsamkeit und die Lebensfreude der mit Trisomie 21 diagnostizierten Kinder und das daraus resultierende Glück der Väter.

Sowohl die Farb- wie die Schwarzweiß-Fotos sprühen voller Leben. Der Betrachter nimmt Anteil an persönlichen Beziehungen, Momenten der Vertrautheit, der Gemeinsamkeit, aber auch der Individualität, der Bewegung und der Ruhe. Conny Wenk ist es wieder einmal gelungen, das Schöne der Menschen und des Lebens herauszustellen: „Etwas Schönes, das man nur sehen kann, wenn man seine Augen und sein Herz öffnet.“ (Zitat C. Wenk)



Team 21 beim Metropol Marathon: Ein unvergessliches Erlebnis!

TEXT: CORA HALDER

15. Juni 2008! Der große Tag war gekommen, nach sechs Monaten Training startete – weltweit zum ersten Mal – ein Team von Läufern mit Down-Syndrom bei einem Marathon. Gemeinsam mit ihren Coaches und Trainern wollten sie als Staffel die 42 km schaffen.

In den beiden vorherigen Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* wurde schon berichtet, wie die Marathon-Idee geboren wurde, wie die Suche nach Läufern und danach das Training losgingen. Marathon-Anita, die Frau, die hinter dem Projekt stand, organisierte nicht nur jede Trainingseinheit, knüpfte nicht nur Kontakte zu Sportlern, Politikern und Wirtschaftsbossen, sondern rührte auch heftig die Werbetrommel – in Zeitungen, Radiointerviews und Fernsehen wurde ständig von diesem besonderen Läuferteam berichtet. In der Metropol-Region hatte fast jeder schon vom Team 21 gehört.

Deshalb waren das Interesse und die Neugier beim Publikum groß am 15. Juni, als die Down-Syndrom-Marathonstaffel an den Start ging.

Unterschiedliche Leistungen, aber alle können bei der Staffel mitmachen

Während der sechs Monate Vorbereitungszeit hatte sich herauskristallisiert, zu welchen Leistungen die einzelnen Sportler fähig waren.

Unser Läufer aus der Schweiz, Simon, hatte sich von Anfang an 20 km vorgenommen! Und dieses Vorhaben hat er durch regelmäßiges Training tatsächlich in die Realität umgesetzt. So war er nicht Teil des Staffelteams, sondern lief gemeinsam mit-

Coach Karin den Halbmarathon, eine hervorragende Leistung für den jungen Mann, der erst im Dezember 2007 wie die anderen mit dem Lauftraining anfang. Laufen ist tatsächlich sein Ding!

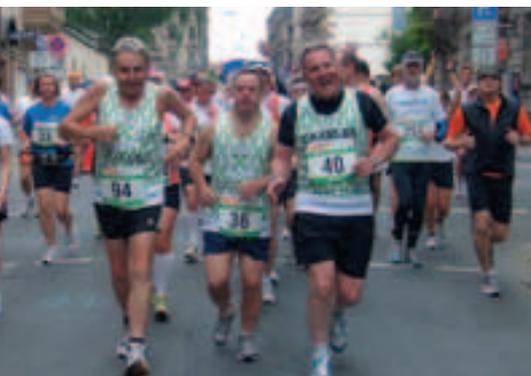
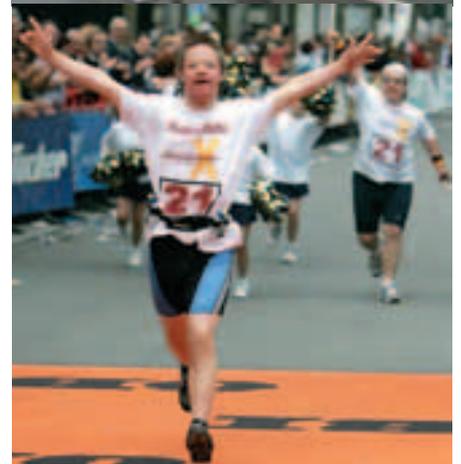
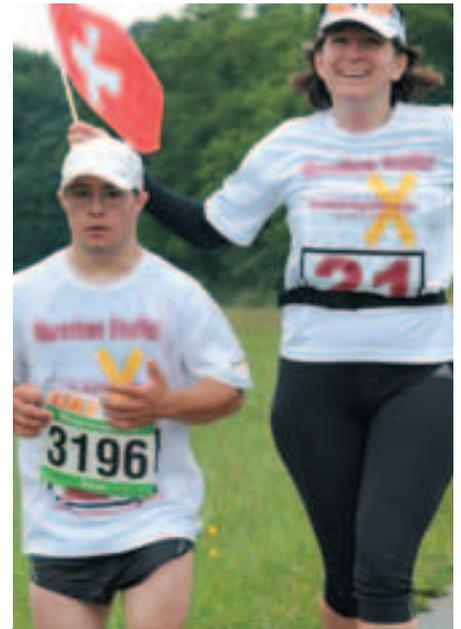
Denn um herauszufinden, ob man laufen kann und will, ob man daran Spaß hat oder nicht, muss man es erst einmal probieren. Alle, die nicht einmal einen Versuch machen, wissen gar nicht, welche versteckten Fähigkeiten vielleicht in ihnen stecken und welche Freude ihnen das Laufen bringen kann.

Das Staffelteam bestand aus 13 Coaches, die den ganzen Marathon liefen, und 21 Marathonis. Die jungen Leute mit Down-Syndrom wurden an verschiedenen Stellen entlang der Strecke eingewechselt. Einer der Jugendlichen lief gleich die ersten 5 km mit, die anderen jeweils 3, 2 bzw. 1 km. Nach ihrem Einsatz wurden die Marathonis von Shuttlebussen zu km 40 gebracht, hier warteten sie auf ihre Staffel, schlossen sich ihr wieder an, um von dort gemeinsam die letzten 2 km zu laufen und als Team 21 ins Ziel einzulaufen.

Simon Beresford – der Marathonmann aus England – mit auf der Strecke

Mit dabei zu unserer großen Freude war auch Simon Beresford aus England. Simon (siehe Bericht auf Seite 8), der einzige Mann mit Down-Syndrom, der bis jetzt einen ganzen Marathon gelaufen hat (inzwischen schon mehrere), war mit seinem Trainer und Onkel angereist, um beim Metropol Marathon mitzulaufen. Begleitet wurden sie von 20 weiteren Läufern aus der Großbritannien, die sich dieses Ereignis nicht entgehen lassen wollten, auch sie machten sich auf die Strecke. Unter ihnen war Matthew, ein 16-Jähriger mit Down-Syndrom, der gleich im Team 21 aufgenommen wurde und in der Staffel mitlief.

Nicht nur ein Schweizer und zwei englische Läufer, auch Bendik aus Norwegen gehörte zur DS-Marathonstaffel. Zu Hause in Bergen hatte er trainiert, am Vortag war er nach Deutschland eingereist und schon lief er in der Mannschaft mit. Stolz und glücklich erreichte er das Ziel, die norwegische Flagge in der Hand.





Viel Solidarität

Viele andere Läufer hatten sich aus Begeisterung und Bewunderung für die Läufer mit Down-Syndrom und als Zeichen der Solidarität entschlossen, für das Down-Syndrom InfoCenter zu laufen. Sie wurden zum Teil gesponsert von ihren Arbeitgebern, von Krankenkassen, Geldinstituten etc. Die Spenden kamen der Arbeit des Down-Syndrom InfoCenters zugute. Allein schon der Verein Never walk alone aus Nürnberg mit seinem Coach Bernhard Nuss, der das Marathoni-Projekt von Anfang an unterstützte, brachte ca. 200 Läufer auf die Beine.

In den T-Shirts mit dem bekannten gelben Logo war auch viel Prominenz auf der Strecke, u.a. Dr. Jung, Oberbürgermeister der Stadt Fürth, der außerdem die Schirmherrschaft für das Projekt übernommen hatte, aber auch die Bürgermeister von Schwabach und Nürnberg, der Präsident der IHK und viele weitere Sportler liefen in unserem T-Shirt! So viel Öffentlichkeit hatten wir noch nie. Sport öffnete Türen, die uns bisher verschlossen blieben.

Neben dem Laufen her sammelte der berühmte Spendenläufer Dieter Mücke, bekannt als Pumuckel (Markenzeichen barfuß!), mit seinem Team für das InfoCenter und war das Nürnberger Videoteam 50+

mit zwei Motorrädern und acht Kameras auf der Strecke, um die Marathonis zu filmen.

Glück pur

Und welche unglaubliche Stimmung am Schluss im Ziel herrschte, das lässt sich mit Worten nicht beschreiben. Das muss man schon selbst erlebt haben, um einschätzen zu können, welche ein Erlebnis der Lauf für diese jungen Menschen war.

Jeder Einzelne wurde beim Zieleinlauf vom Hauptorganisator des Metropol Marathons, Bernd van Trill, mit Namen genannt, der Marathoni-Song, extra durch den Popband Taram Duram komponiert, dröhnte aus den Boxen und auf der großen Bühne wurden die Läufer anschließend geehrt!

Wir laufen weiter

Natürlich ist nach dem Marathon nicht Schluss. Die Mannschaft trainiert weiter, war inzwischen schon bei verschiedenen anderen Läufen dabei. Es ist zu hoffen, dass viele die Idee aufgreifen und dass sich so nach und nach mehrere DS-Laufteams bilden, denn ... gesund ist's und Spaß macht's obendrein! ■

Informationen, Fotos, Termine:
www.down-syndrom-marathonstaffel.de

Dokumentationsfilm über die Down-Syndrom-Marathonstaffel **Der Weg zum Ziel**

Das Nürnberger VCN 50+ Filmteam unter Regie von Wilfried Jäger hat sechs Monate lang das Marathonprojekt begleitet, filmte u.a. die Vorarbeiten, die notwendig waren, damit das Projekt überhaupt in Gang kam, das Kennenlernen der Läufer, die ersten Trainingslager oder der Schuhkauf. Vor allem zeigt der Film die Arbeit, die hinter „so ein bisschen rennen“ steckt – die Organisation, die Logistik, die Motivationsarbeit, gemanagt von Anita Kinle, die unermüdlich für „ihre Marathonis“ unterwegs war. Es gibt Interviews mit den Sportlern, mit ihren Eltern und mit Coaches, die die jungen Leute während dieser Zeit begleiteten. Die schönsten Aufnahmen sind die während des Marathons selbst, die Sportler auf der Strecke, der Zieleinlauf und das große Glücksgefühl am Ende.

Filmdauer 65 Minuten, Preis 10,- Euro, zu bestellen beim InfoCenter oder über den Webshop

Von Kräuterbutter und „Land Art“

Familienfreizeit in Pappenheim **TEXT: MARLIESE LIFKA**

Eine Familienfreizeit gehörte schon von Anfang an zu dem Angebot der Selbsthilfegruppe. Die Wochenenden in Pappenheim sind sehr beliebt, die Plätze immer schnell ausgebucht. Inzwischen fahren schon zweimal im Jahr Familien ins fränkische Pappenheim und genießen dort die Zeit miteinander.

Einmal im Jahr treffen sich zirka zehn Familien unserer Selbsthilfegruppe für ein Wochenende im fränkischen Pappenheim. Wir wollen gemeinsam eine entspannte Zeit sinnvoll verbringen; gute Gespräche führen, Erfahrungen austauschen und die Entwicklungsschritte unserer Kinder bewundern. Unsere Gruppe traf sich nun schon zum dritten Mal in Folge und die meisten kannten sich.

Nach dem Eintreffen der Teilnehmer am Freitagabend gab es erst einmal ein leckeres Abendessen. Zur Begrüßung trafen wir uns im Gruppenraum; die organisatorischen Details der Freizeit wurden besprochen und dann gab es noch einen Heidenspaß für die Kinder mit dem Schwungtuch.

Für die Gestaltung des Samstages hatten wir uns „fremde“ Hilfe geholt. Die Religionspädagogin des Hauses der evangelischen Landvolkshochschule, Frau Bianca Sindel, hatte sich für uns ein tolles Programm ausgedacht.

Die Natur entdecken

Am Vormittag erklommen wir die kleine Anhöhe hinter dem Haus der Landvolkshochschule. Der Weg war mit Gegenständen, die nicht in den Wald gehören, geschmückt. Da hing eine Haarbürste im Busch, ein Putzlappen und ein Regenschirm dekorierten die Zweige und ein pinkfarbenes Schweinchen lugte von einem Baumstumpf auf unseren Weg. Die Kinder zog es immer weiter hinauf und bald war der beschwerliche Weg geschafft. Auf dem Berg angekommen, hing eine große Tüte mit Süßigkeiten vom Baum. Auch die gehören ja nicht in den Wald und wurden sofort mit lautem Juchhe vernichtet.

Frau Sindel erklärte uns nun verschiedene Wiesenblumen und verteilte an jeden von uns zwei kleine Spiegel. Wir sollten nun

die Spiegel an unsere Augenbrauen anlegen, die Spiegelfläche schaut nach unten, und wir schauen auf den Spiegel: So sieht der Adler auf die Erde und erspäht seine Beute. Hält man die Spiegel dann umgekehrt unter die Augen, erkennen wir die Welt aus der Froschperspektive. Begeisternd einfach!

Unsere Exkursion ging weiter. An einem kleinen Abhang war zwischen mehrere Bäume ein Seil gespannt. Wir verbanden uns die Augen und hangelten uns am Seil entlang. Das ist gar nicht so einfach und die Erwachsenen hatten hier weitaus größere Probleme mit der Einschätzung des Geländes als die Kinder. Man bückte sich weit runter, obwohl die Zweige des zuvor wahrgenommenen Baumes noch in weiter Entfernung standen. Die Kinder liefen geraden Rückens und unbekümmert einfach unten durch.

Die nächste Station war ein für uns eigens gelegter „Fußpfad“. Jeder, der wollte, zog sich Schuhe und Strümpfe aus und ging mit verbundenen Augen an der Hand eines Helfers; dabei musste man das Material unter den Füßen erfühlen und benennen. Den Kindern machte es sehr viel Spaß, die Erwachsenen zu führen, und sie amüsierten sich dabei, wenn man nicht erriet, worauf man gerade stand. Aber auch für unsere Kinder war es ein tolles Gefühl an den Füßen.

Kräuterbutter, selbst gemacht

Auf dem Rückweg sammelten wir noch frische Löwenzahnblätter und Gänseblümchen und versammelten uns dann im Gruppenraum. Dort hatte Frau Sindel bereits verschiedene Wiesenkräuter gesammelt und gewaschen. Wir vervollständigten das Angebot mit unseren Blättern und Blüten. Dann bekam jeder ein großes Marmeladeglas. Darin wurde frische unbehan-



Land-Art-Projekte eignen sich sehr gut als Programmpunkt bei Freizeiten für Kinder und Jugendliche

delte süße Sahne so lange geschüttelt, bis ein Butterkloß in der Molke schwamm. Diese goss man ab und dann wurde die Butter mit Salz und den gehackten Kräutern verfeinert. Auf frischem Bauernbrot schmeckte diese Kräuterbutter einmalig gut.

Naturbilder

Nach der Mittagspause ging es noch einmal hoch auf den kleinen Hügel. Auf einem Hutanger trafen wir uns, um Naturbilder unter dem Fachbegriff „Land Art“ selbst zu gestalten. Hierbei gilt es mit Dingen aus der Natur ein Kunstobjekt oder Bild in der Natur zu schaffen. Dies unterliegt den Gesetzen der Natur und ist vergänglich. Man kann es nicht mit nach Hause nehmen, aber fotografieren. Alle Familien waren mit Feu-



ereifer dabei und entwarfen mit viel Kreativität wunderschöne Naturbilder. Glücklicherweise erfüllt und ein wenig müde zogen wir ins Tal zum Abendessen. Bald war Ruhe in den Zimmern und wir Eltern trafen uns noch auf ein Gläschen im Bistro.

Ausflug ins Walderlebniszentrum

Am Sonntag fuhren wir ohne pädagogische Begleitung ins Walderlebniszentrum nach Schernfeld. Auf einem Parcours gab es viel zu entdecken und auszuprobieren. Wer traut sich über die Wackelbrücke ohne Mamas oder Papas Hand? Wer erklimmt die hohe Leiter zum Baumhaus und wie geht man am besten wieder runter? Sinneserfahrung pur für unsere Kinder, aber auch für uns Eltern. Man beobachtet sich gegenseitig. Wie meistern die anderen diese Aufga-

ben? Wer „beschützt“ sein Kind und wer kann „loslassen“? Eine stille Reflexion des eigenen Verhaltens mit unseren Kindern wurde dem einen oder anderen bewusst.

Überhaupt ist es schön, immer wieder zu erfahren, was andere Eltern bewegt und sorgt. Da wir uns kennen, haben wir Vertrauen in die Gruppe und diese entspannte Atmosphäre begleitet uns das ganze Wochenende. So ist es auch für Evi List und mich als die Organisatoren dieser Freizeit eine angenehme und nicht zu anstrengende „Arbeit“.

Demnächst beginnen dann die Überlegungen für das nächste Jahr, der Termin für das Wochenende in Pappenheim steht schon lange fest. Wir freuen uns auf die Familienfreizeit 2009 in Pappenheim. ■

Wo Integration selbstverständlich ist

Klara hat jetzt den 8. Kyu

TEXT: ANGELIKA LONNEMANN

Klara Thumser ist zehn Jahre alt und eine begeisterte Judoka. Einmal in der Woche geht sie zum Judotraining in die Halle des Polzeisportvereins in der Gögginger Straße. Heute ist für sie ein besonderer Tag, sie will ihre erste Gürtelprüfung ablegen und die Berechtigung zum weiß-gelben Gürtel bekommen. Dafür ist sie auch in den Schulferien ins Training gekommen und hat immer wieder die Prüfungswürfe für den achten Kyu und das richtige Fallen geübt.

Klara ist ein Kind mit Down-Syndrom. Seit drei Jahren macht sie beim Judotraining mit, rennt wild bei den Aufwärmspielen herum, lässt sich locker und entspannt auf die Matte fallen bei den Fallübungen oder macht eifrig Purzelbäume vorwärts und rückwärts. Wenn sich ihr Gürtel löst, dann ruft der am Mattenrand sitzende Vater: „Komm, ich mach ihn dir zu!“ Klara aber schüttelt den Kopf und macht es dann lieber alleine. Das dauert zwar etwas länger, als wenn der Vater es macht, aber nach ein paar Minuten sitzt der Gürtel wieder straff.

Während für alle anderen Kinder das Training auf den grauen Matten weitergeht, holt sich der Prüfer im blauen Judoanzug Klara und ihre Prüfungspartnerin Sophia auf die roten Matten. Sie müssen ihm den Ogoshi, einen Hüftwurf, und den Osoto-Ogoshi, eine Beintechnik, zeigen. Eine Aufgabe nach der anderen machen die bei-

den Mädchen, ein bisschen atemlos und mit roten Wangen, aber sehr stolz. Nach 15 Minuten müssen sich die beiden voreinander verbeugen, die Prüfung ist zu Ende, beide haben sie bestanden.

„Klara steht den anderen in gar nichts nach“, sagt der Prüfer und Judo-Abteilungsleiter Walter Mayr, „deswegen habe ich sie auch die ganz reguläre Prüfung zum achten Kyu machen lassen.“ Theoretisch bietet der Deutsche Judobund den Trainiern die Möglichkeit, für Behinderte andere Regeln gelten zu lassen. Klara aber musste ihre Partnerin Sophia mit dem Osoto-Ogoshi ebenso schwungvoll auf den Boden werfen wie andersherum Sophie sie.

„Der einzige Unterschied zur regulären Prüfung ist, dass man Klara die Würfe einmal vormachen muss, damit sie weiß, welchen man meint“, so Mayr. Er arbeite gern mit Klara, sie sei gut integriert.

Den Randori-Wurf erklärt

Für einige der anderen Kinder, die schon oft mit Klara trainiert haben, wird erst mit dem Besuch der Reporterin klar, dass es sich bei Klara um ein besonderes Kind handelt. Der neunjährige Lukas wundert sich ein bisschen über das Interesse an Klara. Er hat ihr einmal den Randori-Wurf erklärt. „Da ist mir aufgefallen, dass Klara nicht richtig sprechen kann. Manchmal streckt sie die Zunge heraus, wenn sie sich anstrengt.“



Ansonsten ist die doch eine ganz normale Judopartnerin!“, sagt Lukas.

Als das Training zu Ende ist, klopft sich Klara stolz auf den neuen weiß-gelben Gürtel. „Mein neuer Gürtel“, sagt sie, seufzt zufrieden und nimmt einen tiefen Schluck aus der Schorleflasche.

Quelle: Augsburgs Zeitung, 21. Februar 2008

Vera ist Vera

Portugal – alle Kinder mit Behinderung besuchen Regelkindergarten und Regelschule TEXT: MARCELINA SOUSCHEK

Wenig Freiräume zu haben, ist in Familien mit mehreren Kindern eines der größten Probleme. Befindet sich unter den Geschwistern auch noch ein besonderes Kind, wird es gezwungenermaßen noch enger. So geht es wohl auch Fábio, Felipe und Rita: Vera hat nämlich das Down-Syndrom. Anders als ihre Geschwister muss sie besonders gefördert werden. Die Geschwister leben zusammen mit ihrer portugiesischen Mutter und ihrem deutschen Vater in Portugal.

Vera und Rita streiten sich, wer denn zuerst auf die Schaukel darf. Felipe versucht, das Geschrei der zwei Mädchen zu schlichten, und verspricht ihnen, jede einzeln extra lange anzuschubsen. Ein schönes Bild, wäre es nicht 8.15 Uhr morgens und Zeit für Schule und Kindergarten.

Vera (5 Jahre), Rita (3 Jahre) und Felipe (9 Jahre) sind Geschwister und leben, zusammen mit ihrer portugiesischen Mutter Marcelina und ihrem deutschen Vater Christoph, in Portugal. Sie besuchen den Kindergarten bzw. die Grundschule der Deutschen Schule in Estoril (DSE), ein Ableger der Deutschen Schule Lissabon. Dazu kommt noch Fábio (12 Jahre), der in die 7. Klasse geht und schon viel früher aus dem Haus muss, um dem Lissabonner Berufsverkehr zu entweichen. „Mein Glück“, betont der Zwölfjährige, „dieses morgendliche Affentheater ist ja nicht auszuhalten.“

Wenig Freiräume zu haben, ist in Familien mit mehreren Kindern eines der größten Probleme. Befindet sich unter den Geschwistern auch noch ein besonderes Kind, wird es gezwungenermaßen noch enger. So geht es wohl auch Fábio, Felipe und Rita: Vera hat nämlich das Down-Syndrom. Anders als ihre Geschwister muss sie besonders gefördert werden.

Vorbildhafte Integration!

Am Vormittag gehen Vera und Rita zusammen in den Kindergarten der DSE in die Eulen- und Marienkäfergruppe. Erst am Nachmittag findet die Down-Syndromspezifische individuelle Förderung von Vera statt.

In ihrer Kiga-Gruppe sind zirka 20 Kinder zwischen drei und fünf Jahren, dazu zwei Erzieherinnen. Einmal in der Wo-



che kommt eine staatliche Sonderpädagogin, um mit Vera in der Gruppe zu arbeiten. Hier ist Vera bereits im Vorteil, denn sie versteht Portugiesisch und Deutsch, während die Sonderpädagogin nur Portugiesisch beherrscht.

Auch wenn Vera erst jetzt ganz langsam anfängt, klarer zu sprechen, bereitet ihr das Verständnis der zwei Sprachen keinerlei Probleme. Sie weiß ganz genau, von wem sie ein „Schinkenbrot“ oder ein „Pão com Fiambre“, eines ihrer Leibgerichte, verlangen muss. Im Erlernen der zwei Sprachen unterscheidet sich Vera kaum von ihren Geschwistern. Sie durchläuft die gleichen Stufen, eben etwas langsamer.

Vera hat zusammen mit den anderen Kindern ihrer Kindergartengruppe Unterricht in musikalischer Früherziehung und besucht mit ihrer Schwester einen Schwimmkurs.

Auch wenn Vera das erste Kind mit Down-Syndrom an der DSE ist, kann man sehen, dass die Einzelintegration ein Erfolg ist. Vera geht gerne in den Kiga und wird von den anderen Kindern gut akzeptiert. Vera ist Vera. Kaum ein Kind hat sich bisher mit den Unterschieden beschäftigt. Vielleicht auch deshalb, weil Vera zeitgleich mit den anderen Altersgenossen in den Kindergarten aufgenommen wurde und weil ihre Geschwister in die gleiche Einrichtung gehen wie sie.

Veras Aufnahmegesuch in den Kindergarten stieß am Anfang auf Skepsis seitens der Geschäftsleitung der Schule, die mit Unterstützung der pädagogischen Leitung aber ausgeräumt werden konnte.

Ihre hervorragend verlaufende Integration ist in erster Linie ein Verdienst der Schul- bzw. Kindergartenleitung und der engagierten Erzieherinnen, die sich fortwährend mit den Eltern und den übrigen

Vera hat das gleiche Recht auf Ausbildung wie ihre Geschwister – auch wenn es viel Geld, viel Zeit und viel Geduld erfordert!

Ein beträchtlicher Nachteil in Veras Förderprogramm ist der erhebliche finanzielle Aufwand, denn all diese Maßnahmen müssen von uns selbst bezahlt werden. Dies gilt auch für Kindergarten und Schule, denn die DSE ist eine private Einrichtung. Einzig ausgenommen ist der wöchentliche Besuch der staatlichen Sonderpädagogin.

Häufig wurden wir schon angesprochen, ob sich dieser finanzielle Aufwand für einen scheinbar zweifelhaften Erfolg überhaupt lohnt. Schließlich könnten wir ja nicht erwarten, dass Vera in ferner Zukunft all diese Ausgaben monetär je erwirtschaften wird.

Wir glauben jedoch, dass auch Vera, wie ihre Geschwister, ein Recht hat auf Ausbildung und auf das Erlernen all der Fähigkeiten wie Rechnen, Schreiben und Lesen, die den Menschen zu einem selbstständigen Mitglied dieser Gesellschaft machen.

Wir glauben auch, dass sie, wie ihre Geschwister, ein Recht hat, in beiden Sprachen und Kulturen unterrichtet zu werden.

Und wir sind überzeugt, dass sie in Zukunft fähig sein wird, ihr Leben weitestgehend selbstständig in die Hand zu nehmen, solange wir ihr die Möglichkeit geben, alle notwendigen Fertigkeiten zu erlernen. Sie benötigt eben nur mehr Zeit und mehr Training.

Zusammen mit Eltern, Therapeuten und Ärzten aus der APPT21 wollen wir dazu beitragen, dass die Integration durch gezielte Maßnahmen im Rahmen der schulischen und beruflichen Ausbildung weiter vorangetrieben wird. Dies wird sicherlich noch viel Ausdauer und Geduld erfordern.

Rita kommt weinend zur Tür herein. „Vera tut mir weh“, schluchzt sie. Hinter hier steht Vera mit einem triumphierenden Lächeln und einem Auto in der Hand, das sie erfolgreich gegenüber ihrer Schwester verteidigen konnte. Die kleinen Leiden und Freuden des Lebens sind doch die gleichen, ob mit oder ohne Down-Syndrom. ■

Vera übt mit Leselottos die gleichen Begriffe in beiden Sprachen



Vera mit ihren Geschwistern: Fábio, Felipe und Rita

Therapeuten austauschen. Ungefähr dreimal im Jahr gibt es eine „große Runde“ aller an Veras Entwicklung beteiligten Leiter, Erzieher und Therapeuten, um Probleme, Methoden, Ziele und Erfolge zu besprechen. Darüber hinaus nimmt das pädagogische Personal der DSE – soweit möglich – an Fortbildungen und Kongressen über das Down-Syndrom teil, die durch den portugiesischen Verein für Menschen mit Down-Syndrom, APPT21 (Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21), organisiert werden.

Dieses Integrationsmodell wird in Portugal in allen Schulen praktiziert, wenn auch je nach Einrichtung in einer mehr oder weniger erfolgreichen praktischen Ausgestaltung. Unter dem übergeordneten Leitmotiv der Einzelintegration besuchen alle Kinder mit Behinderung Kindergarten und Regelschule. Den betroffenen Kindern werden Therapeuten zugeteilt, die aus einem regionalen Koordinationszentrum heraus agieren und für mehrere Schulen zuständig sind. Aufgrund von Umgruppierungen innerhalb dieser regionalen Koordinationszentren kommt es leider in der Praxis gelegentlich zu zeitlichen Engpässen oder Verzögerungen. Die wenigen Sonderschulen, die es in Portugal noch gibt, will die Regierung bis zum Jahr 2013 ganz durch Regelschulen ersetzen.

Nächstes Jahr im April wird Vera sechs Jahre und ist somit schulpflichtig. Obwohl sich hier die Meinungen teilen, glauben wir, dass Vera erst mit sieben in die Schule gehen sollte. Nächstes Jahr käme sie dann in die Vorschule und im Jahr darauf in die erste Klasse. Unser Wunsch ist es jedenfalls, dass sie in die Schule der DSE geht.

Volles Programm – Für Vera kein Problem

Über den Besuch des Kindergartens mit staatlicher therapeutischer Betreuung hinaus hat Vera in diesem Jahr einmal in der Woche Lesetraining und zweimal in der Woche individuelle Förderung durch zwei Sonderpädagogen der APPT21. Hier ist das Lernprogramm sehr umfassend: vom Malen und Zählen bis hin zum Beschreiben von kleinen Geschichten und Bildern. Alles wird geübt. Hinzu kommt die wöchentliche Logopädie in deutscher Sprache. Ihre positive Entwicklung ist nicht zuletzt auch auf diese intensive Förderung zurückzuführen.

Es ist erstaunlich, mit welcher Leichtigkeit Vera das Wochenpensum mit Kindergarten, Freizeitaktivitäten und Therapien schafft. Von der oftmals erwähnten typischen hypotonischen Müdigkeit bei Menschen mit Down-Syndrom ist jedenfalls bei ihr kaum etwas zu spüren.



Das neue Baby hat Down-Syndrom – Was bedeutet das für die Geschwister?



Hässliche Worte und Tränen ...

Als unser jüngster Sohn Lennard im November 2006 mit dem Down-Syndrom geboren wurde, war für uns eine der ersten Fragen: Was bedeutet das für unsere drei anderen Kinder? Daraus ergaben sich automatisch folgende Fragen:

- Wie können wir ihnen das vermitteln?
- Wie werden sie es aufnehmen und verarbeiten?
- Wird es Probleme in der Schule geben?
- Wie wird es sich auf bestehende Freundschaften auswirken? Und so weiter.

Tatsächlich gab es bei unserer zweitältesten Tochter Celine (9) dann wirklich hässliche Worte und Tränen in der Schule und wir waren nicht besonders gut auf diese Situation vorbereitet.

Aber Celines Klassenlehrerin hat wunderbar reagiert! Im Deutschbuch (Bayern, 4. Klasse) findet sich eine wunderbare Geschichte „Naomi Nacht“, in der ein

Baby mit Down-Syndrom zur Welt kommt und es um die Gefühle, Ängste und Erfahrungen des älteren Bruders geht. Die Lehrerin hat diese Geschichte mit der Klasse gelesen und unsere Tochter hat ein Referat über Lennard bzw. über seine ersten Monate aus „ihrer“ Sicht gehalten. Dazu hat Celine eine kleine Collage mit Bildern von Lennard gestaltet.

Ich war beim Referat anwesend und zusammen haben wir viele Fragen von interessierten Schulkameraden/-innen beantwortet.

Seither hat unsere Tochter keine negativen Erfahrungen mehr gemacht – zumindest an ihrer Schule. Darüber hinaus war die Vorbereitung des Referats auch ein Stück Aufarbeitung für uns innerhalb der Familie.

Unsere Töchter sind selbstbewusster geworden, wenn es um ihren Bruder und seine Behinderung geht.

Silke Schneider mit Stephan, Marleen (11), Celine (9), Luis (2), Lennard (16 Monate)

Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom müssen sich von klein auf mit der Tatsache auseinandersetzen, in einer anderen Familiensituation aufzuwachsen als ihre Freunde und Schulkameraden.

Das ist nicht immer leicht. Auf ein gerade erschienenes Buch zum Geschwisterthema möchten wir hinweisen: gut lesbar, höchst interessant, empfehlenswert.

Geschwister von Menschen mit Behinderung Entwicklung, Risiken, Chancen

Waltraud Hackenberg
Verlag: Ernst Reinhardt, 2008
ISBN: 978-3-497-02025-6
160 Seiten
19,90 Euro



Wie entwickeln sich Geschwister von Menschen mit Behinderung im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter? Mit welchen Risiken und Belastungen müssen sie umgehen? Welche Ressourcen können sie nutzen? Und welche Chancen bietet das Leben mit einer behinderten Schwester oder einem behinderten Bruder?

Die Autorin analysiert die Situation der Geschwister, aber auch der ganzen Familieneinheit der Eltern als Paar. Auf der Basis der

Geschwisterforschung und der Erkenntnisse zur Bedeutung eines behinderten Kindes für die Familie zeigt sie, wie die Geschwister professionell unterstützt werden können.

In der Einführung schreibt die Autorin: „Zunächst geht es um die allgemeine Geschwisterbeziehung und ihre Bedeutung im menschlichen Lebensverlauf. Denn nur im Vergleich zur ‚normalen‘ Geschwisterbeziehung zwischen nicht behinderten Kindern lassen sich die spezifischen Besonderheiten der Erfahrungen und Einflüsse bei Geschwistern behinderter Kinder aufweisen. Die Geschwisterbeziehung muss in der gesamten Lebensspanne betrachtet werden, ist heute auch die Lebenserwartung von Menschen mit Behinderungen erheblich gestiegen.“

Auch die Bedeutung eines behinderten Kindes für seine Familie wird untersucht. Der Blick wird hier insbesondere auf die Eltern, auf ihre Belastungen und Bewältigungsformen gerichtet, denn für die psychosoziale Entwicklung des heranwachsenden Geschwisters sind die Erfahrungen, die es in seiner Familie macht, von zentraler Bedeutung.

Mein kleiner Bruder hat Down-Syndrom

Mit einem Referat und einer Collage aus Bildern und Texten klärte die neunjährige Celine ihre Klassenkameraden über ihren Bruder Lennard, der mit dem Down-Syndrom auf die Welt kam, auf. Seitdem machte Celine keine negativen Erfahrungen mehr in ihrer Schule.

Mein Bruder Lennard

Mein jüngster Bruder ist geboren – ich freue mich. Dann merke ich, dass meine Eltern traurig sind – ich weiß nicht, was los ist. Mama sagt mir, dass Lennard in einer anderen Klinik untersucht werden muss – vielleicht ist etwas nicht in Ordnung. Er wird vom Rettungswagen abgeholt – ich habe Angst, dass ich ihn vielleicht nicht mehr sehe.

In Würzburg können wir Mama besuchen, aber nicht Lennard. Er ist auf der Intensivstation. Ich bin traurig, ich sehe meinen Bruder nur auf Bildern.

An Marleens Geburtstag die Überraschung: Mama kommt aus dem Krankenhaus heim, aber ohne Lennard. Ich erschrecke – ist er vielleicht gestorben?

Mama fährt jeden Tag früh ins Krankenhaus, mittags ist sie zu Hause. Sie liest Bücher über Down-Syndrom. Ich will wissen, was Lennard eigentlich hat. Was ist Down-Syndrom?

Mama will mit mir darüber sprechen, aber ich soll noch warten, bis wir richtig Zeit dafür haben. Das dauert mir zu lange.

Ich fange selbst an zu lesen. Ich fühle mich allein gelassen.

Endlich erklärt mir Mama alles. Es ist schrecklich. Ich muss weinen. Ich will keinen behinderten Bruder haben. Bestimmt kümmert sich Mama nur noch um Lennard und hat keine Zeit mehr für mich. Was sagen wohl die anderen in der Schule? Werde ich ausgelacht oder geärgert? Ich habe immer noch Angst, dass Lennard stirbt.

Am nächsten Tag geht Mama mit in die Schule und spricht mit meinem Lehrer. Ein paar Tage später sagen ein paar Jungs, dass mein Bruder blöd ist. Ich muss weinen. Davor hatte ich ja solche Angst. Meine Freundinnen wollen mich trösten. Ich kann mich nicht beruhigen. Ich bin so traurig. In den nächsten Tagen habe ich ein bisschen Angst davor, in die Schule zu gehen.

Endlich darf ich Lennard besuchen. Ich bin aufgeregt. Ich habe ihn ja erst einmal am Tag seiner Geburt gesehen. Ich darf ihn halten und muss dabei total aufpassen wegen seiner Magensonde.

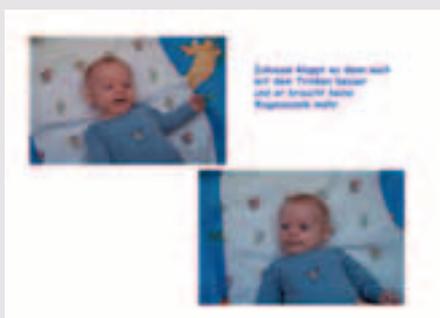
Kurz vor Weihnachten darf Lennard nach Hause. Ich bin so froh! Eigentlich ist er total normal. Ich habe ihn richtig lieb.



Im Mai muss er am Herz operiert werden. Ich habe Angst, dass er es vielleicht nicht durchsteht. Mama geht mit in die Klinik. Wir telefonieren jeden Tag miteinander. Ich weiß, dass Lennard ohne die Operation nicht überleben kann. Ich bin erleichtert, als Mama und Papa sagen, dass er alles gut überstanden hat.

Als er heimkommt, hat er eine große Narbe auf der Brust. Ich muss noch ganz vorsichtig sein und darf ihn eine Zeit lang nicht tragen. Er braucht keine Medikamente mehr. Jeden Tag geht es ihm besser.

Heute habe ich ihn in mein Herz geschlossen. Ich bin froh, dass es ihn gibt. ■





„Ich Kommunion!“

In der Kirche ist für jeden Platz. Aber die Vorbereitung der Kinder mit Down-Syndrom auf ihre Kommunion oder Konfirmation wird häufig als schwierig angesehen.

Dass dies mit gutem Willen, Einfühlungsvermögen und ein wenig Kreativität dennoch gelingen kann, zeigt uns diese erfreuliche Geschichte über die Kommunionvorbereitung und die Kommunionfeier des achtjährigen Henning.

Kinderkommunion, das ist in unserer Familie ein besonderes Erlebnis. Bereits mehrfach haben wir dieses Fest bei Neffen und Nichten miterlebt und vor zwei Jahren auch bei unserer ältesten Tochter Ines (jetzt elf Jahre).

Zusammen mit den anderen Kindern?

Nun stand auch bei unserem Sohn Henning (acht Jahre) dieses Ereignis bevor. Sollte er trotz seines Down-Syndroms diesen Schritt mit den anderen Kindern in unserer Gemeinde gehen? Wenn ja, sollten wir noch ein Jahr warten, um bei Henning vielleicht noch etwas mehr Verständnis zu erlangen? Hat er im nächsten Jahr eventuell auch etwas an Größe zugelegt (er ist 116 cm groß)? Er kennt doch kaum ein zukünftiges Kommunionkind (Henning besucht nicht die ortsansässige Grundschule). Viele Fragen stellten wir uns.

Dann allerdings ergab sich, dass auch ein Nachbarsjunge, mit dem Henning manchmal spielt, mit zur Kommunion gehen wollte, und dies war dann Grund genug für uns, auch Henning in diesem Jahr bereits teilhaben zu lassen. Für Henning war die Sache gleich klar, hatte er das Fest seiner Schwester noch gut in Erinnerung.

Auch bei der Gemeindeferentin rannten wir sofort eine offene Tür ein.

Wie bereiten wir Henning vor?

Dann kamen die nächsten Gedanken. Wie bereiten wir ihn vor? Hält er während des wöchentlichen, einstündigen Kommunionunterrichtes überhaupt durch, stört oder stellt er auf stur? Sollten mein Mann oder ich vielleicht an der Vorbereitung teilnehmen?

So kam es, dass ich dann im Oktober 2007 gemeinsam mit der Nachbarin als Katechetin Hennings Vorbereitungsgruppe mit dem Thema „Mit Jesus in einem Boot“ übernahm. Allerdings nicht bei uns zu Hause, sondern auf neutralem Boden im örtlichen Pfarrheim (da gibt es keine Hühner-Musik und keine Autokiste – Hennings Lieblingsbeschäftigungen). Zu unserer Gruppe gehörten noch vier weitere Kinder.

Und siehe da: Es klappte von Anfang an gut. Die anderen Kinder waren offen und hilfsbereit und auch Henning hatte jede Men-

ge Spaß und viel mehr mitbekommen, als ich zu Anfang dachte. Für ihn war jetzt klar: Freitags ist Kommunionunterricht und ich fahre mit Mama, meinem Buch und meiner Mappe ins Pfarrheim.

Henning kann zwar nicht lesen, er schaute sich das Vorbereitungsbuch aber interessiert an und „verzierte“ es hin und wieder mit Kunstwerken. Beim Vorlesen von Texten dachte ich oft, er ist mit den Gedanken ganz woanders, doch dann kam häufig gerade von ihm das richtige Stichwort.

Toll fand er (allerdings nicht nur Henning) alles, was mit sinnlichem Erleben zu tun hatte, vom Basteln bis hin zum Besuch der Hostienbäckerei. Stillsitzen während der ganzen Stunde wäre für die ganze Gruppe schwierig geworden.

„Ich Kommunion!“

Überall erzählte Henning dann stolz: „Ich Kommunion!“

Die ganze Verwandtschaft freute sich bereits mit ihm auf dieses Fest und nahm teil an seiner Vorbereitungszeit.

Beim Gottesdienst hielt und hält Henning erstaunlicherweise gut durch, liebt er doch die immer wiederkehrenden Rituale dort (und auch im Alltag). Während die anderen Kommunionkinder Fürbitten, Lesungen und Ähnliches vortragen durften, war es sein „Job“, unsere Gruppenkerze anzuzünden und „stolz wie Oskar“ zum Altar zu bringen.

Bei der Vorbereitung für die Festmesse erklärte ich ihm, dass dies auch hierbei so ablaufen würde. Daraufhin meinte Henning: „Und ich? Ich auch lesen!“ Hups, ich wusste erst einmal nicht, was ich sagen sollte. Etwa, du kannst doch noch nicht lesen oder Ähnliches?

Da kam mir eine Idee. In Abstimmung mit der Gemeindeferentin bastelten wir eine kurze Fürbitte für Henning. Diese sollte er dann einfach auswendig lernen. Gesagt, getan. Einige Tage vor der Erstkommunion sprach er dann immer wieder Wort für Wort nach.

Schon bei den Messproben fühlte sich Henning bei unserem Kaplan sehr wohl. Er freundete sich schnell mit ihm an, saß auch während der Festmesse neben ihm (so konnten wir sicher sein, dass Henning an seinem Platz blieb) und verfolgte aufmerksam sein Tun. Dies ergab übrigens ein nettes Bild: Der Kaplan ist ca. 1,95 Meter groß, Henning 1,16 Meter.

Die Gemeindeglieder reagierten übrigens positiv, wenn auch neugierig und gespannt.

Die bereits am Tag vor dem Kommunionfest eintreffenden Glückwünsche und



Geschenke interessierten Henning (bis auf einen Traktor) nicht wirklich.

Der große Tag

Dann war im April der große Tag endlich da und wir als Eltern waren wahrscheinlich aufgeregter als Henning. Das Fotografieren vor der Kirche ließ er noch geduldig über sich ergehen. Auch beim Einzug platzte er fast vor Stolz. Während der Messe gähnte er des Öfteren gemütlich mit weit aufgerissemem Mund, dann juckte wieder und wieder die Nase, wo ist nur das Taschentuch, die neue Hose zwickte, die Brille rutschte, sitzt auch noch der Klettverschluss vom Schuh? Er schaffte es trotz alledem, alles genau zu verfolgen, und auch sein Einsatz am Mikrophon gelang prima. Sein Freund, der Kaplan, stand hierbei zur eventuellen Unterstützung neben ihm. Ich fand es sehr mutig von Henning, sich dies zuzutrauen. Man merkte ihm an, dass es ihn stärkte, sich etwas vorzunehmen und es dann auch zu schaffen. Mit nach oben zeigendem Daumen ging er dann wieder freudestrahlend zu seinem Sitzplatz zurück.

Bei den Feierlichkeiten zu Hause genoss Henning es sehr, im Mittelpunkt zu stehen, nahm sich aber auch zwischendurch gerne eine Auszeit in seinem Zimmer. Besonders

freute er sich über drei Überraschungsgäste: Hennings Klassenlehrerin, den Kaplan und seinen Schulfreund.

Bei einem späteren Gespräch bei uns zu Hause war der Kaplan der Meinung, Henning sei ebenso wichtig für die Gemeinde wie sie für ihn, da lerne jeder voneinander. In der Kirche müsse für jeden Platz sein. Der Satz „Mit Jesus in einem Boot“ habe noch einmal eine andere Bedeutung für ihn erhalten.

Abschließend kann ich sagen, es war eine schöne, wenn auch manchmal anstrengende, Vorbereitungszeit. Es war die richtige Entscheidung, Henning in diesem Jahr mit zur Erstkommunion gehen zu lassen. Auch ihm bleibt „sein Fest“ sicher noch lange in Erinnerung.

Karin Evertz

Max auf Achse!

TEXT: UTE STRIESE



Reisen bildet.

New York, Namibia, Ägypten, Vietnam oder Tansania ... für Max alles kein Problem. Reisen bildet, davon sind seine Eltern fest überzeugt und nehmen Max mit, sei es auf eine Safari in Afrika, auf Flussfahrten durch den Dschungel oder mit einem Cyclo durch Hanoi.

Max genießt und lernt, unter anderem Flexibilität, denn auch wenn die Reisen noch so genau geplant und vorbereitet sind, unterwegs ist man nie vor einer Überraschung sicher.

Ute Striese beschreibt die Reisekarriere ihres Sohnes Max.



Schon sehr früh beobachteten wir an unserem heute 17-jährigen Sohn, wie entwicklungsfördernd Reisen sind.

In unserem ersten Urlaub im Schwarzwald: Wir richteten uns in unserem Hotelzimmer ein, diverse Pampers-Pakete lagen auf dem Boden herum und er, Max, mit-tendrin und plötzlich saß er. Er hatte sich mit einem knappen Jahr aus dem Liegen in eine Sitzposition gebracht, gestützt auf be-sagte Pakete.

Im zweiten Jahresurlaub im Bregen-zerwald waren die Leute am Nachbartisch beim Frühstück natürlich viel interessanter als Papa und Mama und vielleicht gab es dort auch toller Essen. Er machte seine ersten Schritte und wurde herzlich empfan-gen.

Danach folgten ganz bodenständige Ur-laube im deutschen, österreichischen und schweizerischen Alpengebiet. Als er uns für die Kraxe zu schwer und es ihm auch zu langweilig wurde, verbrachten wir zwei Ur-laube an der Ostsee. Als er das erste Mal das Meer sah, lief er in voller Montur ins Was-ser.

Einmal im Jahr flogen wir inzwischen ins doch recht weit entfernte Münsterland zu Oma, Tante und Onkeln. Vor der 500 km langen Fahrt in meinem Kleinwagen graus-te es mir immer mehr. Sobald Maximili-an im Flieger saß, grölte er: „Los, los.“ Er konnte den Start kaum erwarten und natür-lich auch die anschließende Verköstigung, die zu seiner großen Enttäuschung mit den Jahren aber immer mehr nachließ.

Und als er zwölf Jahre war, startete unse- re richtige Reisekarriere.

New York! Welch ein Abenteuer!

Mein Mann musste ausgerechnet in den Pfingstferien dienstlich nach New York. So lästig die Hin- und Herfahrten zum Kin-dergarten und später zur Montessori-Schu-le quer durch Erlangen und zu diversen Freizeitangeboten häufig sind, aber als Mut-ter eines Einzelkindes ist man ohne sie auch sozial recht isoliert. Deshalb waren Dienst-reisen in den Schulferien nie so mein Ding und ich fragte, ob wir nicht mitkommen könnten. Gefragt – organisiert. Am Sams-tag, den 14. Juni 2003 flogen wir drei nach New York.

Welch ein Abenteuer! Wir wohnten di-rekt am Times Square. Am Sonntag er-oberten wir die Metropole mit Sight-See-ing-Bussen und zu Fuß. Auch den Montag genossen wir privat, besuchten die wun-derbare Frick Collection, wohl das vornehmste Museum New Yorks, bummelten über die Madison Avenue, eine Mischung aus Paris und Mailand, was die Geschäfte betrifft.

Der Dienstag war für mich (mein Mann möge es mir verzeihen) fast der schönste Tag. Er musste arbeiten und ich zog allein mit Max durch N.Y. Es ist unglaublich, mit welcher Unbekümmertheit und Natürlich-keit die Menschen dort mit einer Behinde-rung umgehen. Ein Passant sagte uns: „All the best for you“, ich wusste warum. Als ich mich im macy's, dem größten Kaufhaus der Welt, nach der Lage der Kinderkleidung erkundigte, wurde ich informiert. Als die Dame danach Max ansah: „Stop“, und er wurde mit einem Rucksack mit macy's-Auf-druck für seine Einkäufe ausgestattet. Wir waren auch im größten McDonald's und im größten Toys'r'Us der Welt. Dort steht im Treppenhaus ein Riesenrad, mit dem wir natürlich gefahren sind.

Ein wunderbares Kinderprogramm. Das waren tolle Tage! Maximilian war ein wun-derbarer Reisekollege, passte sich allem an, marschierte kilometerweit mit uns und ge- noss den Trubel und den Lärm.

Leipzig

Eine Woche danach unternahmen wir eine Städtekurzreise nach Leipzig. Es fiel nichts wirklich Unangenehmes vor, aber wir fühl-ten uns stark gemustert, die Blicke der ent-gegenkommenden Passanten waren häufig sehr irritiert und man drehte sich nach uns um. Wir vermissten die New Yorker Lässig-keit.

Investieren in Bildung durch Reisen statt in eine Integrationslehrerin

Wenige Monate danach war Max' Grund-schulzeit beendet und er wechselte zur Ge-org-Zahn-Schule der Lebenshilfe. Damit entfielen für uns die Zahlungen für eine Integrationshelferin, die damals noch von keinem Amt übernommen wurden. Der Beginn der passiven Altersteilzeit meines Mannes stand bevor und wir beschlossen nun, in Bildung durch Reisen zu investie-ren. Keine Vielfliegerei mehr im Dienst, dann nimmt man einen Flug in den Urlaub schon mal in Kauf. Gesund und fit sind wir, das sollte man ausnutzen, solange es geht. Somit waren die Grundvoraussetzungen für längere und fernere Reisen geschaffen und nachdem Maximilian New York so meister-haft geschafft hatte, stuften wir ihn als welt-weit reisefit ein.

Vorher machten wir noch einmal Ur-laub im Tannheimer Tal und der war für uns alle etwas Besonderes. Zur zweiten Fe-rienwoche reiste Maximilians Freundin Ri-carda nach. Übergabe war an der Auto-bahnraststätte. Dann verbrachten wir eine Woche zusammen. Wir wanderten viel, be-suchten Schloss Linderhof und sahen ge-

meinsam das Musical „König Ludwig“ in Füßen. Ein Tiroler Heimatabend durfte na-türlich auch nicht fehlen. Maximilian war überglücklich, das alles mit seiner Freun-din zu machen. Jeder, der das vorbildliche Verhalten der Geschwister lobte, wurde von Ricarda aufgeklärt, dass es sich um Freundschaft handelt.

Diese Freundschaft besteht nun schon seit sieben Jahren, allerdings sprechen wir seit dieser Urlaubswoche von unserer Freundin Ricarda.

Namibia

Den ersten ganz großen Urlaub unter die-sen neuen Bedingungen verbrachten wir





2004 in Namibia. Ein tolles Land für Max, der ein begeisterter Zoobesucher ist. Ihn bereiteten wir auf diese Reise vor mit dem wunderbaren Fotobuch (nicht nur für Kinder) „Tippi aus Afrika“, eine Kindheit in Namibia.

Diese Reise hatte ich ganz persönlich geplant und in Namibia kann man nach guter Planung und Unterkunftsreservierung auch völlig problemlos mit gemietetem PKW reisen. Entgegen den meisten Veranstaltern, die ihre Gäste direkt nach Ankunft in Windhoek zum Etosha Nationalpark fahren – eigentlich der Höhepunkt einer Namibia-Reise –, entschied ich für uns, erst einmal nur ca. 60 km vom Flughafen am Rande der Kalahari zwei Nächte in einer Lodge zu verbringen. So konnten wir uns in Ruhe akklimatisieren. Dort feierten wir Maximilians 13. Geburtstag und dann starteten wir zu unserer fast 4000 km langen Tour. Da die Straßen dort geschottert sind, muss man für 100 km etwa zwei Stunden Fahrtzeit kalkulieren. Nach Durchquerung des Hakos-Gebirges erreichten wir die Namib-Wüste. Höhepunkt im Sossus vlei war die Besteigung einer Sanddüne auf einem sehr schmalen Pfad auf dem Grat der Düne. Als weiteres Highlight folgte das Cape Cross mit einem Bestand von ca. 40000 Robben. Und auch auf dieser Reise erwies sich Max als Partner. Die Regel: Einsteigen, Verschlussknopf drücken, anschnallen, beherrschte er sofort und achtete sogar darauf, dass wir sie einhielten. Auch bei Reifenpannen waren wir ein gutes Team: Während Papa den Wagen aufbockte, entluden wir den Kofferraum, überreichten das Reserverad und packten alles wieder ein. Abschließend goss Max uns Wasser über die Hände.

Krönender Abschluss der Namibia-Reise war dann der Etosha Nationalpark, an dessen Rand wir vier Tage in einer Lodge verbrachten. So hatten wir reichlich Zeit für Ausflüge in den Park und einen Tag faulenzten wir in der Lodge. Max genoss die Tierbeobachtungen und konnte von den Elefanten gar nicht genug bekommen. Aber auch der schönste Urlaub geht einmal zu Ende. An unserem letzten Abend in Namibia schon in der Nähe des Flughafens

von Windhoek luden ihn Einheimische ein zum gemeinsamen Trommeln. Das war ein Glücksgefühl ersten Ranges für ihn, denn er ging damals schon im vierten Jahr zu einem afrikanischen Trommelkurs. Ein schöner Abschluss unserer gut dreiwöchigen Reise.

Türkei und Ägypten

Es folgten zwei unspektakuläre Pauschalbaudeurlaube in der Türkei und in Ägypten. Max liebt es, in Hotels zu wohnen, hat die Wege in den großen Hotelanlagen schnellstens verinnerlicht und, wie sich zeigte, ein großes Faible für die dort angebotenen Shows entwickelt. Die schaut er sich ganz gerne ohne Eltern an. Unseren 17-stündigen Kulturtrip nach Luxor und ins Tal der Könige hat er bei brütender Hitze sehr interessiert mitgemacht.

Dresden

Einen besonderen kulturellen Höhepunkt erlebten wir bei einer Städtekurzreise nach Dresden. Alle Versuche, telefonisch Karten für die Semper-Oper zu bekommen, waren gescheitert. Vor Ort hatten wir Glück und bekamen Karten für sehr gute Plätze für eine Aufführung der „Fledermaus“.

Voller Stolz besuchte er abends die Oper mit uns. Er war der einzige Teenager im Zuschauerraum. Er war begeistert, als Wolfgang Stumph als „Gefängniswärter Frosch“ die Bühne betrat.

Vietnam

Inzwischen hatten uns Freunde ganz begeistert von ihrer Vietnamreise erzählt und bei uns reifte der Plan, es ihnen nachzutun. Sie empfahlen uns ein Münchener Reisebüro, in dem man sich darauf spezialisiert hat, Reisen ganz individuell nach Kundenwünschen zu organisieren.

Die erste Hürde war der Reisezeitpunkt. Wir wollten erst ein paar Tage nach Bangkok und dann drei Wochen durch Vietnam reisen. Nur, in unseren Sommerferien ist es in Vietnam viel zu heiß. Also baten wir die Schulleitung und die Klassenlehrerin, ihn zehn Unterrichtstage vor Beginn der Osterferien vom Unterricht zu befreien, um diese Reise unternehmen zu können (wichtig war hierbei auch, darauf hinzuweisen, dass Max einen Krankheitsstatus von 0 bis 2 Tagen im Schuljahr hatte). Nachdem wir das O.K. hatten, konnten wir das Reisebüro briefen. Wir erklärten unsere familiäre Situation und dass wir als Dreiergruppe individuell mit deutschsprachiger Reiseleitung und Fahrer das Land bereisen wollten. Natürlich Programm, aber auch Ruhepausen und die Hotelkategorie. 14 Tage später erhielten wir einen fast perfekten Plan, an dem nur einige Kleinigkeiten abgeändert wurden. Dann begann für mich die lange Zeit des Lesens: diverse Reiseführer, Berichte und Romane über Vietnam. In jedem Reiseführer wurde abgeraten, selber durch das Land zu fahren. Der Verkehr in den Städten ist mörderisch.





risch und mit den Regeln nimmt man es auch nicht so genau. Später sollten wir in Hanoi mit unserem Guide erst einmal einen „Kurs“ machen, wie man unbeschadet eine Straße überquert. Eine deutschsprachige Reiseleitung ist kein Problem, viele Vietnamesen haben früher in den jetzigen neuen Bundesländern gearbeitet.

Am 18. März 2007 ging es von Frankfurt nach Bangkok. Bereits zehn Minuten nach dem Start schlief Max ein und bekam wenig von dem zehnstündigen Flug mit. Den Anreisetag verbrachten wir in eigener Regie. Am nächsten Tag stand eine gut halbtägige Tempeltour an und am dritten Tag die Besichtigung des alten Kaiserpalastes. So blieb ausreichend Zeit für erfrischende Pool-Besuche und eigene Aktivitäten. Ganz begeistert war Max von der thailändischen Begrüßung und machte sie bei jeder sich bietenden Gelegenheit nach. Man legt seine eigenen Handinnenflächen aneinander, wobei die Fingerspitzen nach oben schauen, und senkt den Kopf leicht bis stark je nach Ehrerbietung.

Dann ging es weiter nach Hanoi, wo uns angenehme 25 Grad erwarteten. Natürlich kann ich im Rahmen dieses Rückblickes keine detaillierte Beschreibung einer dreiwöchigen Vietnamreise geben. In Hanoi war Kultur angesagt. Ho Chi Min Mausoleum, Literaturtempel, Tempel, Pagoden und eine gemütliche Fahrt durch die Altstadt mit dem Cyclo. Abschluss unserer Hanoi-Tage war der Besuch der berühmten Halong-Bucht. Max sprengte Regeln, so lag er sich mit unserem Hanoi-Reiseführer beim Abschied in den Armen, eine in Vietnam völlig unübliche öffentliche Intimität.

Mit einem Inlandsflug ging es nach Zentralvietnam. Hauptattraktion waren der Kaiserpalast in Hue und das niedliche Städtchen Hoi An. Lustig ging es auf den Märkten zu. Meistens wurden wir Eltern nach dem Alter unseres Sohnes gefragt, die

jungen Frauen konnten den kleinen, aber sehr kompakten Mann nicht einschätzen, genauso wenig wie wir unsere fast puppenhaften Gesprächspartnerinnen altersmäßig richtig einschätzen konnten. Nach gegenseitiger Beantwortung waren wir oft alle überrascht. Nach so viel Kultur gönnten wir uns einen fünftägigen Badeurlaub in Nha Trang. Schließlich sollte die Erholung nicht zu kurz kommen. Entspannt ging es dann per Flugzeug nach Saigon, 36 Grad. Ein faszinierendes Land, allerdings in Siebenmeilenstiefeln auf dem Weg gen Westen, und eine tolle Reise. Die Grundstimmung war durchweg positiv. Die Menschen schauten uns zum Teil interessiert, aber nie konsterniert an und waren stets freundlich.

Tansania

Nach dieser vorwiegend städteorientierten Reise war für uns klar: Der nächste Urlaub sollte nicht in einem asiatischen Land sein und sollte als Schwerpunkt Natur haben. Was also lag näher, als das erste Mal auf Safari zu gehen. Als Zielland wählten wir das als sicher geltende Land Tansania aus, lange bevor in Kenia die Unruhen begannen. Wieder beauftragten wir unser Münchener Reisebüro und auch für diese Reise wurde uns ein perfekter Plan ausgearbeitet.

Wir nutzen die Osterferien 2008 zu einer neuntägigen Safari durch vier tansanische Nationalparks und einem anschließenden Badeurlaub auf Sansibar. Die Safari machten wir mit einem Guide im Geländewagen. Die Serengeti ist etwa so groß wie Schleswig-Holstein und der Tarangire Nationalpark halb so groß wie der Bodensee, da hat man als Ortsunkundiger nichts davon, auf eigene Faust zu reisen. Feste Routen gibt es auch nicht, da die Wege je nach Regenzeit variieren. Die Guides unseres Veranstalters waren per Funk miteinander verbunden und somit gut informiert, wo sich aktuell welche Tiere befinden. Zunächst waren

wir beeindruckt von einem grünen Afrika. In Namibia war seinerzeit Winter und die Flora machte nicht allzu viel her. Und dann die Tierwelt, welch ein Erlebnis! Wenn man keine Entfernungen zu bewältigen hat, geht man in der Regel zweimal täglich auf Pirschfahrten für jeweils drei bis vier Stunden. Die morgendliche Fahrt startet zwischen sieben und acht Uhr, also nichts für Langschläfer. Über Mittag genehmigt man sich eine Auszeit in der Lodge und dann geht es gegen 15.30 noch einmal los oder man macht eine große Tour und nimmt ein Lunch-Paket von der Lodge mit.

Gestoppt wurde immer, wenn es was zu sehen gab oder sich ein schönes Fotomotiv anbot, und wir ließen uns viel Zeit für Tierbeobachtungen. So verweilten wir über eine Stunde bei einer Gruppe von sechs Löwinnen, die mit ihren sechs Jungen spielten, und auch am Hippo-Pool, in dem sich über 100 Flusspferde tummelten. Beeindruckend ist auch die Vogelwelt. In der Serengeti kamen wir in den Migrationstreck der Gnus, tausende von Tieren waren unterwegs.

Ein Höhepunkt für Max war ein erregter Elefanten-Bulle, der die Straße blockierte und dann eine Rüsselspitze voll Erde an Max' Fenster schleuderte. Aber er hat sich ganz ruhig – wie angewiesen – verhalten. Immerhin wiegt das Auto nur zwei Tonnen und der Bulle ca. sechs Tonnen.

Spannend war auch die Besichtigung eines Massai-Dorfes. Wer da wen anschaute, war in den ersten Momenten schwer zu sagen, aber dann gingen Maximilian und unser junger Massai-Führer Arm in Arm durch das Dorf und Max wurde mit „my friend“ angesprochen.

Es war eine ganz tolle Reise und für tierbegeisterte Menschen sehr zu empfehlen.

... die Tante in Marokko

Was werden wir als Nächstes unternehmen? Max liebte das Kinderlied „Die Tante aus Marokko“. Mein Mann und ich denken, dass wir diese Tante mal in ihrer Heimat aufspüren sollten. ■

„Den habe ich mir dann geangelt“

TEXT: CORA HALDER

Dass Menschen mit Down-Syndrom heiraten, standesamtlich und kirchlich, und als Ehepartner zusammenleben, galt lange als eine Unmöglichkeit. Aber auch in diesem Bereich ändert sich allmählich etwas, zum Glück. Die österreichische Zeitschrift *LebenLachenLernen* berichtete in ihrer Dezember-Ausgabe von 2007 über die einzigartige Hochzeit von Clara und Mike, beide haben das Down-Syndrom, ihr Hochzeitsbild prangte sogar auf dem Titelbild des Heftes.

Claudia Petersen (Seite 6) feiert in diesem Jahr schon ihr zehnjähriges Hochzeitsfest gemeinsam mit Ehemann Söhnke.

Und jetzt Claudia und ihr Partner Eberhard Gürtler! Gehört hatte ich von den beiden über Frau Eußner, die sie aus der Nüdlinger Werkstatt kennt, wo sie im Fortbildungsbereich tätig ist. Sie war es auch, die das Treffen organisiert hatte.



Auf Besuch bei Familie Gürtler

So besuchte ich die beiden in einer schönen Altbauwohnung mitten im feinen Kurort Bad Kissingen. Zehn Uhr war ausgemacht, ich kam zehn Minuten zu spät (die Bahn lässt grüßen), beunruhigt stand Herr Gürtler schon auf dem Ausguck, schließlich wäre ja alles schon gerichtet! Da staunte ich nicht schlecht. Ein voll beladener Frühstückstisch wartete dort, daneben Gabi Gürtler: „Da lassen wir uns nicht lumpen! Wenn wir mal Frühstücksbesuch haben, zeigen wir, was wir können. Aber“, fügt sie lachend hinzu, „Frühstückssachen auf den Tisch zu stellen ist ja keine Kunst. Wir können auch ordentlich kochen!“ Zur Feier des Tages haben die beiden auch die Hochzeitskerze auf den Tisch gestellt, die nur bei besonderen Gelegenheiten angezündet wird.

Am 30. Juni 2007 haben Gabi und Eberhard, beide gerade 40 Jahre geworden, geheiratet. „Das war ein Ding, als ich meiner Schwester erzählte, dass wir heiraten werden. Die hat erst gar nicht geglaubt, dass wir das ernst meinen. Aber das war ernst!“

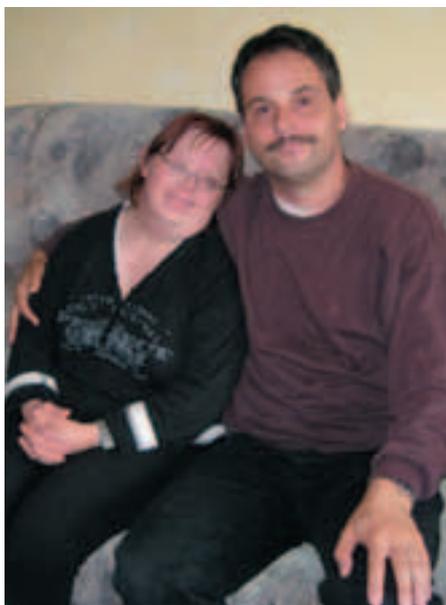
Gabi erzählt, dass sie schon immer Hochzeit feiern wollte, vor allem die schönen Brautkleider hatten es ihr angetan. Und dass Eberhard, oder der Ebi, wie sie ihn liebevoll nennt, der Bräutigam sein sollte, stand seit vielen Jahren für sie fest. Nur hat das nicht so ohne weiteres geklappt. Die beiden kennen sich schon aus der Schulzeit, später arbeiteten sie in der Werkstatt. Eberhard wohnte schon lange in einem Wohn-

heim der Lebenshilfe. Gabi zog vor sechs Jahren von zu Hause aus und landete im gleichen Wohnheim.

Nicht dass die Romanze zwischen den beiden von Anfang an so glatt verlief. Da gab es einige Stolpersteine, einige Hochs und Tiefs, bis sie zueinander gefunden haben. Für Gabi war jedoch schon lange klar, den Mann möchte ich haben, und mit viel Ausdauer und Anhänglichkeit verfolgte sie dieses Ziel. „Ich bin schon ein wenig dickköpfig, habe halt nicht lockergelassen“, sagt sie selbst.

Und irgendwann war das dann klar. Wir heiraten, wir werden ein Paar! Wir möchten uns das Jawort geben. Das geschah am 30. Juni 2007 in der schönen Kapelle von Terzenbrunn bei Bad Kissingen. Es wurde eine wunderbare Feier, mit vielen Gästen, mit Musik und schönen Ansprachen, mit einem Fotografen und Hochzeitstorte. Stolz präsentiert Gabi mir das Fotoalbum mit den vielen schönen Hochzeitsfotos. Dadurch wird sie dann so animiert, dass sie aufsteht, schnell das Zimmer verlässt und nachher im Hochzeitskleid wieder zum Vorschein kommt. „Hat mich gerade so angemacht“, meint sie stolz lachend.

Inzwischen sind die beiden aus dem Wohnheim in eine WG gezogen. Dort teilen sie, zusammen mit einem jungen Mann, eine große Drei-Zimmer-Wohnung. Wohntraining heißt diese Phase. Noch bekommen sie regelmäßig Unterstützung von einem Sozialarbeiter, insgesamt 15 Stunden



monatlich steht er zur Verfügung und regelt mit den WG-Bewohnern hauptsächlich finanzielle Fragen, erledigt mit ihnen Behördengänge und hilft beim Großeinkauf. Leider hat die Lebenshilfe diese Wohnung gekündigt und so müssen die WG-Bewohner im Herbst umziehen, aber die nächste Trainings-Wohnung ist schon gefunden und ab 2009 wollen dann die beiden eine eigene Wohnung beziehen und so viel wie möglich alles selbst regeln, organisieren, bestimmen.

Sie ergänzen sich gut, Eberhard ist eher der unsichere Typ, Gabi ein richtiges Organisations-talent, beide sprechen gut und viel, haben sich und anderen viel zu erzählen: „Der Ebi hilft mir super beim Haushalt und greift mir unter die Arme, ohne ihn hätte ich mir den Umzug vom Wohnheim in eine Wohnung nicht zugetraut, allein würde ich das vielleicht nicht schaffen.“

Aber Eberhard ohne Gabi auch nicht. Zusammen sind sie stark, zusammen schaffen sie den Alltag. Wie ist das mit den Finanzen? „Na ja“, meint Gabi, „ist nicht so meine Stärke. Aber wir haben gelernt, wie wir es einteilen müssen. Ein Drittel für den Haushalt, ein Drittel für Kleidung etc. und ein Drittel Taschengeld.“

Kann schon mal vorkommen, dass wenn sie in der Kneipe sind und der Eberhard sich ein Weizenbier bestellen möchte, er enttäuscht feststellt, dass er ja nicht mehr genug Geld dabei hat. „Ich leihe ihm dann schon mal was“, sagt Gabi lachend, „ich kriege ja wieder“, und außerdem betont sie noch einmal, „er hilft mir ja auch bei so vielen Dingen, da kann ich ihm ja auch mal aushelfen.“

Da kommt keine Langeweile hoch

Während sich Eberhard jeden Morgen auf das Fahrrad schwingt und zur Werkstatt radelt, benutzt Gabi öffentliche Verkehrsmittel. In der Werkstatt arbeiten sie in verschiedenen Abteilungen und auch in den Pausen bekommen sie sich nicht unbedingt zu Gesicht. Eberhard verschwindet dann gerne zu der Voliere und beobachtet dort die Vögel. Vögel liebt er, da kennt er sich gut aus. Im Wohnzimmer flattern zwei Wellensittiche herum, wenn sie zu viel Rabatz machen, setzt er sie zurück in den Käfig.

Tanzen, vor allem die fränkischen Volkstänze, natürlich in Tracht, und Veeh-Harfe-Spielen machen beide gern. Frau Eußen bietet dazu Kurse in der Werkstatt an. Ab und zu gehen sie schwimmen oder lassen es sich im Wellnessbad gut gehen, eine Bürstenmassage steht gerade hoch im Kurs.

Gabi wurde kürzlich bei der Stadt/Kurverwaltung vorstellig: Im neuen Wellness-



bad in Bad Kissingen gibt es für Menschen mit Behinderung keinen Rabatt. „Das ist nicht in Ordnung. Da bin ich gleich hinhinmarschiert und habe mich beschwert.“ Ob es genützt hat, möchte ich wissen? „Die denken noch darüber nach! Aber da lasse ich nicht locker.“ Das glaube ich gleich. Gabi gibt nicht so schnell auf.

Gerade jetzt haben die beiden Urlaub. Ob sie dann nicht verreisen? In diesem Jahr machen wir einige Ausflüge, mal nach Würzburg, Bamberg vielleicht. Aber in der ersten Ferienwoche haben wir genug zu tun. Mein Besuch musste ja vorbereitet werden und am Wochenende soll eine Party steigen. Beide sind gerade 40 Jahre geworden, das muss gefeiert werden. Gemeinsam macht das immerhin 80! Die ersten Dekorationen hängen schon.

Zu tun gibt es immer genug. Alles wird sorgfältig und in ihrem eigenen Tempo erledigt. Nein. Langweilig wird es ihnen nicht. Ganz im Gegenteil, manchmal bleibt nicht mal Zeit, um Fernseh zu schauen.

Ich muss mich verabschieden. Ein Hoch-

zeitsbild darf ich mitnehmen, um es in *Leben mit Down-Syndrom* zu zeigen.

Sie werden nun gemeinsam alles wieder aufräumen und sich dann etwas erholen, so ein Besuch ist anstrengend, das merke ich den beiden an, und von der Bürstenmassage gestern Abend hat Gabi sich noch nicht ganz erholt. Aber schließlich sind jetzt Ferien und sie können es sich so richtig gut gehen lassen.

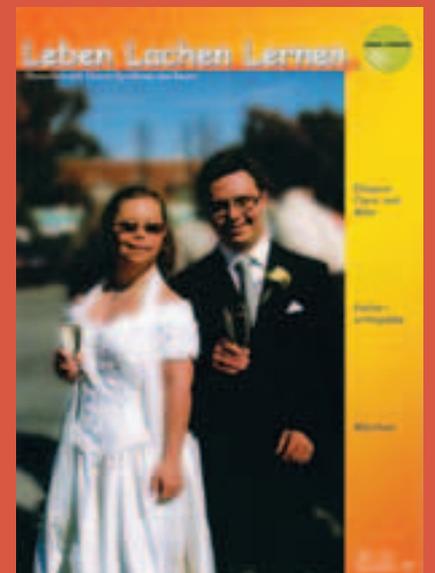
Positive Lebensperspektive

Beeindruckt und ganz berührt von diesem Erlebnis trete ich die Heimreise an. Wie schön, dass so etwas jetzt möglich ist, Menschen mit Lernschwierigkeiten können heute – freilich mit Assistenz – und dürfen heute ein selbstständiges Leben führen, auch als Paar in einer eigenen Wohnung, wenn sie das wünschen. Das stimmt hoffnungsvoll und bietet auch Menschen mit Down-Syndrom eine neue Lebensperspektive.

Und wenn es den beiden jetzt Vierzigjährigen gelingt, wird es auch einer Reihe jetzt noch jüngerer Menschen mit Down-Syndrom, die in der Regel von Anfang an bessere Möglichkeiten hatten als Eberhard und Gabi, gelingen. Eberhard hat eine wahre Odyssee durch verschiedene Heime hinter sich und als Gabi klein war, steckte die Frühförderung noch ganz in den Kinderschuhen. Heute gibt es für Kinder mit Down-Syndrom viele Förderangebote sowie eine bessere medizinische Vorsorge. Außerdem sind viele von ihnen von klein an integriert in Kindergarten und Schule, die beste Voraussetzung, um später auch als erwachsener Mensch seinen Platz in der Gesellschaft einzunehmen. ■

Auch Clara und Mike heirateten 2007, und zwar im Dom zu St. Stephan in Wien. Der Dompfarrer sagte u.a.: „Eure Trauung ist für mich und die Gemeinde von St. Stephan nach dem Papstbesuch das größte Highlight des heurigen Jahres!“

(Titel *LebenLachenLernen*, Heft 33, Dezember 2007
Hg. Down-Syndrom Österreich)



Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII

TEXT: KATJA KRUSE

Die Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung (§ 41 ff. SGB XII) ist eine seit dem 1. Januar 2005 in Deutschland bestehende bedarfsorientierte Sozialleistung zur Sicherstellung des notwendigen Lebensunterhalts. Auch junge Menschen mit Down-Syndrom haben einen Anspruch auf Grundsicherung, wenn sie das 18. Lebensjahr vollendet haben und voll erwerbsgemindert sind.

1. Wo ist die Grundsicherung geregelt?

Die Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung ist seit dem 1. Januar 2005 eine Leistung der Sozialhilfe. Voraussetzungen und Umfang der Leistung sind im Sozialgesetzbuch XII geregelt. Neben der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung gibt es auch noch die Grundsicherung für Arbeitssuchende (auch „Arbeitslosengeld II“ genannt). Diese Leistung wird nach dem Sozialgesetzbuch II an hilfebedürftige Menschen gezahlt, die erwerbsfähig sind. Wegen der Begriffsgleichheit der Leistungen wird vorsorglich auf Folgendes hingewiesen:

Wenn im vorliegenden Merkblatt der Einfachheit halber von Leistungen der Grundsicherung die Rede ist, sind damit ausschließlich die Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII gemeint!

2. Wer ist anspruchsberechtigt?

Behinderte Menschen haben einen Anspruch auf Grundsicherung, wenn sie das 18. Lebensjahr vollendet haben und unabhängig von der jeweiligen Arbeitsmarktlage voll erwerbsgemindert sind. Voll erwerbsgemindert ist ein Mensch nach der gesetzlichen Definition dann, wenn er wegen Krankheit oder Behinderung auf nicht absehbare Zeit außer Stande ist, unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes mindestens drei Stunden täglich erwerbstätig zu sein. Die volle Erwerbsminderung muss ferner dauerhaft sein. Es muss also unwahrscheinlich sein, dass sie behoben werden kann.

Hinweis: Aus dem Grad der Behinderung (GdB), der für einen behinderten Menschen im Schwerbehindertenausweis vermerkt ist, kann nicht auf das Ausmaß der beruflichen Leistungsfähigkeit geschlossen werden. Ein behinderter Mensch, dem ein

GdB von 100 zuerkannt wird, kann durchaus in der Lage sein, drei Stunden täglich unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes zu arbeiten. Ein GdB von 100 bedeutet somit nicht automatisch, dass der betreffende Mensch voll erwerbsgemindert ist.

3. Wird die Anspruchsberechtigung bei jeder/m Antragsteller/in überprüft?

Die Frage der dauerhaften vollen Erwerbsminderung muss nicht bei jeder/m Antragsteller/in im Einzelfall überprüft werden. Bei bestimmten Personengruppen erübrigt sich die Überprüfung, weil bereits feststeht, dass die/der Antragsteller/in dauerhaft voll erwerbsgemindert ist. Dies trifft zum Beispiel auf Personen zu, die eine Dauerrente wegen voller Erwerbsminderung beziehen.

Eine Einzelfallprüfung erübrigt sich ferner bei behinderten Menschen, die im Arbeitsbereich einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) beschäftigt sind, weil diese während ihrer Tätigkeit in der WfbM als voll erwerbsgemindert gelten. Entbehrlich ist die Prüfung auch bei behinderten Menschen, die eine Tagesförderstätte oder eine Fördergruppe einer WfbM besuchen.

Umstritten ist, ob bei behinderten Menschen, die sich im Eingangsverfahren oder im Berufsbildungsbereich einer WfbM befinden, eine Überprüfung der vollen Erwerbsminderung vorgenommen werden muss. Nach Auffassung des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte wird durch das SGB XII klargestellt, dass sich auch bei diesem Personenkreis die Prüfung erübrigt, sofern der Fachausschuss der WfbM in einer Stellungnahme festgestellt hat, dass die Werkstatt für den betreffenden Menschen die geeignete Einrichtung zur Teilhabe am Arbeitsleben ist.

Bei allen anderen Grundsicherungsberechtigten muss der zuständige Rentenver-

sicherungsträger prüfen, ob eine dauerhafte volle Erwerbsminderung vorliegt.

4. Ist die Grundsicherung abhängig von der Bedürftigkeit?

Anspruch auf Grundsicherungsleistungen haben die Antragsberechtigten nur, wenn sie bedürftig sind, also ihren Lebensunterhalt nicht mit eigenem Einkommen und Vermögen sicherstellen können. Bezieht also beispielsweise ein behinderter Mensch nach 20-jähriger Tätigkeit in einer WfbM eine Erwerbsunfähigkeitsrente und ist er in der Lage, mit dieser Rente seinen Grundsicherungsbedarf zu decken, hat er keinen Anspruch auf Grundsicherung. Erzielt ein behinderter Mensch Einkünfte, aus denen er zumindest teilweise seinen Lebensunterhalt bestreiten kann, z.B. Lohn aus einer Tätigkeit bei einer WfbM, wird die Grundsicherung als Aufstockung zu dem bereits vorhandenen Einkommen geleistet.

Hinweis: Bestimmte Einkünfte dürfen nicht bedarfsmindernd auf die Grundsicherung angerechnet werden. Hierzu zählen z.B. das nach dem Pflegeversicherungsgesetz zu zahlende Pflegegeld, die nach dem Bundesversorgungsgesetz (z.B. für Impfschäden) zu zahlenden Grundrenten sowie das nach den Landesblindengesetzen zu zahlende Blindengeld. Auch das Kindergeld darf grundsätzlich nicht auf die Grundsicherung angerechnet werden (siehe dazu im Einzelnen Frage 7).

5. Muss das Werkstatteinkommen in voller Höhe eingesetzt werden?

Werkstattbeschäftigte müssen ihr Einkommen nicht in voller Höhe zur Deckung ihres Grundsicherungsbedarfs einsetzen. Sie dürfen eine Arbeitsmittelpauschale in Höhe von 5 Euro, das Arbeitsförderungsgeld in Höhe von 26 Euro sowie einen gesetzlich festgelegten Freibetrag vom Werkstatteinkommen abziehen. Die Höhe des Freibe-

trages beläuft sich auf ein Achtel des Eckregelsatzes (43 Euro) zuzüglich 25 Prozent des diesen Betrag übersteigenden Entgelts. Anhand eines Beispiels soll die Berechnung des einzusetzenden Werkstattinkommens verdeutlicht werden.

Werkstatteinkommen:	120 Euro
abzüglich	
Arbeitsmittelpauschale:	- 5 Euro
abzüglich	
Arbeitsförderungsgeld:	- 26 Euro
<hr/>	
Zwischensumme:	89 Euro
abzüglich ein Achtel	
des Regelsatzes:	- 43 Euro
<hr/>	
Zwischensumme:	46 Euro
abzüglich 25 Prozent	
von 46 Euro:	- 12 Euro
<hr/>	
Summe:	34 Euro

Bei Werkstattbeschäftigten mit einem monatlichen Einkommen von 120 Euro werden also 34 Euro auf die Grundsicherung angerechnet. 86 Euro dürfen Werkstattbeschäftigte, die ein Einkommen in dieser Höhe haben, für sich behalten.

6. Wird das Ausbildungsgeld auf die Grundsicherung angerechnet?

Behinderte Menschen, die sich im Eingangsverfahren oder Berufsbildungsbereich einer WfbM befinden, erhalten von der Bundesagentur für Arbeit Ausbildungsgeld. Dieses beläuft sich im ersten Jahr auf 57 Euro und im zweiten Jahr auf 67 Euro monatlich. Das Ausbildungsgeld soll die Motivation des behinderten Menschen zur Teilnahme an Bildungsmaßnahmen im Bereich der WfbM erhöhen und darf daher nicht auf die Grundsicherung angerechnet werden. Grundsicherungsberechtigten, bei denen das Ausbildungsgeld von der Grundsicherung abgezogen wird, ist daher zu empfehlen, Widerspruch gegen den Bescheid des Sozialamtes einzulegen.

Eine Argumentationshilfe gibt es unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“.

7. Darf das Kindergeld auf die Grundsicherungsleistung angerechnet werden?

Kindergeld, das Eltern für ihr behindertes Kind beziehen, darf – da es sich nicht um Einkommen des behinderten Menschen handelt – grundsätzlich nicht auf die Grundsicherung angerechnet werden. Et-

was anderes gilt nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts lediglich dann, wenn die Eltern das Kindergeld an den behinderten Menschen weiterleiten, z.B. indem sie es auf ein Konto des Kindes überweisen. Hierdurch fließt dem Kind nämlich eine konkrete Geldsumme zu, die als Einkommen bedarfsmindernd zu berücksichtigen ist. Wird das Kindergeld entgegen dieser Grundsätze gekürzt, sollte Widerspruch eingelegt werden. *Unter www.bvkm.de gibt es hierzu in der Rubrik „Recht und Politik“ eine Argumentationshilfe.*

Die vorgenannte Rechtsprechung veranlasst die Sozialämter teilweise dazu, Grundsicherungsberechtigte aufzufordern, einen Antrag bei der Familienkasse auf Auszahlung des Kindergeldes an sich zu stellen. Eine Auszahlung des Kindergeldes an den behinderten Menschen hätte nämlich zur Folge, dass er monatlich Einkommen in Höhe von 154 Euro erhalten würde und seine Grundsicherungsleistung entsprechend zu vermindern wäre. Es ist daher ratsam, sich gegen derartige Aufforderungen zu wehren.

Auch zu dieser Fallgestaltung findet man unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ eine Argumentationshilfe.

8. Inwieweit ist Vermögen der Grundsicherungsberechtigten geschützt?

Neben dem Einkommen müssen Grundsicherungsberechtigte grundsätzlich auch ihr gesamtes verwertbares Vermögen zur Deckung ihres Grundsicherungsbedarfs einsetzen. Bestimmte Vermögenswerte werden jedoch vom Gesetzgeber geschützt, bleiben also bei der Bedürftigkeitsprüfung unberücksichtigt. Zum geschützten Vermögen gehört z.B. ein angemessenes Hausgrundstück, das von der/dem Grundsicherungsberechtigten bewohnt wird. Ferner werden Barbeträge oder sonstige Geldwerte (z.B. Spar- oder Kontoguthaben) von Grundsicherungsberechtigten nur insoweit berücksichtigt, als der Gesamtbetrag eine bestimmte Grenze übersteigt. Diese Vermögensgrenze wird aus einem Grundbetrag in Höhe von 2600 Euro sowie Zuschlägen für gegebenenfalls vorhandene unterhaltsberechtigte Personen gebildet. Der Zuschlag für einen etwaigen Ehegatten beläuft sich auf 614 Euro und für jede Person, die von der/dem Leistungsberechtigten überwiegend unterhalten wird, auf 256 Euro.

Die Grundsicherung darf ferner nicht von der Verwertung eines Vermögens abhängig gemacht werden, dessen Verwertung für die/den Grundsicherungsberechtigten eine Härte darstellen würde. Dies trifft in der Regel auf ein privat genutztes

Auto der/des Anspruchsberechtigten zu, wenn sie/er auf die Benutzung eines Pkws dringend angewiesen ist.

9. Sind finanzielle Mittel von Ehegatten zu berücksichtigen?

Neben dem eigenen Einkommen und Vermögen der Antragsteller sind auch das Einkommen und Vermögen des nicht getrennt lebenden Ehegatten oder Lebenspartners sowie des Partners einer eheähnlichen Gemeinschaft zu berücksichtigen, soweit es dessen notwendigen Lebensunterhalt übersteigt.

10. Ist die Grundsicherung abhängig vom Einkommen der Eltern?

Unterhaltsansprüche der Grundsicherungsberechtigten gegenüber ihren Kindern und Eltern werden nicht berücksichtigt, es sei denn, dass das jährliche Gesamteinkommen dieser Personen 100000 Euro überschreitet. Unter Gesamteinkommen ist die Summe der Einkünfte im Sinne des Einkommenssteuerrechts zu verstehen. Bei Einkünften aus selbstständiger Arbeit ist daher der Gewinn und bei Einkünften aus nicht selbstständiger Arbeit der Überschuss der Einnahmen über die Werbungskosten maßgeblich. Das Einkommen der Eltern wird – unabhängig davon, ob die Eltern zusammen oder getrennt leben oder geschieden sind – zusammengerechnet. Hat ein/e Grundsicherungsberechtigte/r mehrere Kinder, darf jedes bis zu 100000 Euro verdienen.

Der Sozialhilfeträger darf die Einkommensverhältnisse der Eltern oder Kinder der Antragsberechtigten nur überprüfen, wenn im Einzelfall hinreichende Anhaltspunkte für ein Überschreiten der maßgeblichen Einkommensgrenze vorliegen. Derartige Anhaltspunkte können zum Beispiel vorliegen, wenn die/der Antragsteller/in im Antragsformular angibt, dass ihr/sein Vater Chefarzt ist. In einem solchen Fall ist der Sozialhilfeträger zu weiteren Fragen, auch konkret zum Einkommen der Eltern, berechtigt.

Etwaiges Vermögen der Kinder und Eltern von Grundsicherungsberechtigten ist in keinem Fall zu berücksichtigen.

11. Welchen Umfang hat die Grundsicherung?

Die Grundsicherung umfasst folgende Leistungen:

- den für die/den Grundsicherungsberechtigten/n maßgebenden Regelsatz,
- die angemessenen tatsächlichen Aufwendungen für Unterkunft und Heizung,
- einen Mehrbedarf von 17 % des maßge-

benden Regelsatzes bei Besitz eines Schwerbehindertenausweises mit dem Merkzeichen „G“ oder „aG“,

- einen angemessenen Mehrbedarf für kranke oder behinderte Menschen, die einer kostenaufwändigen Ernährung bedürfen,
- die Übernahme von Kranken- und Pflegeversicherungsbeiträgen.

Außerdem werden Leistungen für die Erstausrüstung einer Wohnung einschließlich der Haushaltsgeräte sowie die Erstausrüstung für Bekleidung einschließlich bei Schwangerschaft und Geburt gewährt. Schulden können übernommen werden, wenn dies zur Sicherung der Unterkunft oder zur Behebung einer vergleichbaren Notlage gerechtfertigt ist.

12. Wie hoch ist der Regelsatz?

Der Regelsatz beträgt für einen Haushaltsvorstand 347 Euro und für einen volljährigen Haushaltsangehörigen 278 Euro. Haushaltsvorstand ist die- oder derjenige, die/der den größten finanziellen Beitrag zum Haushaltseinkommen leistet. Alleinstehende gelten stets als Haushaltsvorstand. Lebt ein behinderter Mensch in Haushaltsgemeinschaft mit seinen Eltern, ist er als Haushaltsangehöriger anzusehen. Bewohnt er dagegen eine eigene Wohnung, ist er Haushaltsvorstand. Mit dem Regelsatz soll der laufende Unterhaltsbedarf wie Ernährung, Bekleidung, Haushaltsgeräte usw. abgedeckt werden.

13. Führt das kostenlose Mittagessen in der WfbM zur Kürzung der Grundsicherung?

Nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts ist die Grundsicherung zu kürzen, wenn die/der Grundsicherungsberechtigte in einer WfbM ein kostenloses Mittagessen erhält. Denn durch die unentgeltliche Mahlzeit würden – so die Begründung des Gerichts – Kosten für die Ernährung gespart. Der Regelsatz sei deshalb um den Betrag zu vermindern, der prozentual darin für das tägliche Mittagessen vorgesehen ist. Zum Teil bringen die Sozialhilfeträger allerdings höhere Beträge für das Mittagessen in Abzug. In diesem Fall ist es ratsam, Widerspruch einzulegen. *Eine Argumentationshilfe gibt es unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“.*

14. In welcher Höhe werden die Unterkunftskosten übernommen?

Der Sozialhilfeträger zahlt die tatsächlichen Aufwendungen für Unterkunft und Heizung, soweit sie angemessen sind. Bei Mietwohnungen wird die ortsübliche Miete für

eine angemessene Wohnungsgröße übernommen. Für Alleinstehende wird in der Regel eine Gesamtfläche von 45 bis 50 Quadratmeter und für einen Zwei-Personen-Haushalt eine Gesamtfläche von 60 Quadratmetern als angemessen angesehen. Für jede weitere haushaltsangehörige Person erhöht sich die Wohnfläche um 15 Quadratmeter. Eine zusätzliche Wohnfläche von 15 Quadratmetern kann u.a. besonders betroffenen schwerbehinderten Menschen (z.B. blinden Menschen oder Rollstuhlfahrern) wegen der besonderen persönlichen Bedürfnisse oder zur Vermeidung von besonderen Härten zuerkannt werden.

Bewohnt die/der Grundsicherungsberechtigte ein Eigenheim oder eine Eigentumswohnung, umfassen die Aufwendungen für die Unterkunft beispielsweise die Schuldzinsen, die für einen Kredit zu bezahlen sind, den man für den Erwerb des Grundstücks aufgenommen hat. Tilgungsleistungen müssen dagegen unberücksichtigt bleiben, da sie der Vermögensmehrung dienen. Ferner zählen die Grundsteuer, Anliegerbeiträge, Kanalisationsbeiträge, Müllabfuhrgebühren sowie Beiträge zur Versicherung gegen Feuer, Diebstahl und Haftpflicht zu den Aufwendungen für die Unterkunft. Auch Ausgaben für die Instandsetzung und Instandhaltung des Eigenheims sind als Aufwendungen zu berücksichtigen. Als Maßstab für die Angemessenheit der Aufwendungen zählt eine den Familienverhältnissen entsprechende angemessene Wohnungsmiete.

Hinweis: Zu beachten ist, dass Grundsicherungsberechtigte keinen Anspruch auf Wohngeld haben.

15. Wie berechnen sich Unterkunftskosten bei einer Haushaltsgemeinschaft?

Lebt ein leistungsberechtigter Mensch mit Behinderung im Haushalt seiner Eltern, sind die Unterkunftskosten nach der Zahl der vorhandenen Mitglieder der Haushaltsgemeinschaft aufzuteilen. In diesem Fall hat der Sozialhilfeträger den Teil der Unterkunftskosten zu übernehmen, der nach der Pro-Kopf-Aufteilung auf das Grundsicherungsberechtigte Kind entfällt. Abweichend hiervon erkennen einige Sozialhilfeträger in derartigen Fällen die Unterkunftskosten nicht an, weil sie der Auffassung sind, dass Kinder, die in Haushaltsgemeinschaft mit ihren Eltern leben, mietfrei wohnen und den Grundsicherungsberechtigten daher keine tatsächlichen Aufwendungen für die Unterkunft entstehen. Grundsicherungsberechtigten, die einen solchen Bescheid erhalten, ist zu raten, Widerspruch einzulegen. *Eine Argumentationshilfe gibt es unter*

www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“.

Haben die Eltern mit ihrem Kind einen Miet- oder Untermietvertrag geschlossen, sind die Kosten der Unterkunft in der tatsächlich vertraglich vereinbarten Höhe anzuerkennen, soweit sie angemessen sind. Sind die Eltern rechtliche Betreuer ihres behinderten Kindes, muss für den Abschluss des Vertrages ein/e Ergänzungsbetreuer/in bestellt werden.

16. Wie hoch ist die Grundsicherung im Einzelfall?

Die Höhe der Leistung richtet sich nach den jeweiligen Umständen des Einzelfalles. Hierbei spielen u.a. die Wohnsituation (allein lebend oder in Haushaltsgemeinschaft mit den Eltern), der Wohnort (ortsübliche Miete), etwaige Mehrbedarfe und die Einkommenssituation des behinderten Menschen eine Rolle. Die beiden Musterberechnungen, die von einer/m Werkstattbeschäftigten ausgehen, die/der in der WfbM monatlich 120 Euro verdient, sollen den Umfang der Leistungen verdeutlichen.

17. Müssen Grundsicherungsberechtigte Zuzahlungen für Leistungen der Krankenkasse leisten?

Alle gesetzlich Krankenversicherten, die das 18. Lebensjahr vollendet haben, müssen für die Leistungen der Krankenversicherung, z.B. für Arznei-, Verbands- und Hilfsmittel, Zuzahlungen leisten. Hierfür gelten allerdings Höchstgrenzen. Pro Kalenderjahr müssen Versicherte maximal Zuzahlungen in Höhe von 2 % ihrer Bruttoeinnahmen leisten. Bei chronisch kranken Menschen, die wegen derselben schwerwiegenden Erkrankung in Dauerbehandlung sind, liegt die Belastungsgrenze bei 1 % ihrer Bruttoeinnahmen. Dies allerdings nur, sofern sie vor ihrer Erkrankung die für sie relevanten Vorsorgeuntersuchungen in Anspruch genommen haben oder nach Ausbruch der Erkrankung an strukturierten Behandlungsprogrammen für chronische Erkrankungen teilnehmen.

Als maßgebliche Bruttoeinnahmen wird bei Versicherten, die Grundsicherungsleistungen beziehen, der jährliche Regelsatz eines Haushaltsvorstandes angesehen. Die Belastungsgrenze einer/s Grundsicherungsberechtigten beträgt demnach 83,28 Euro (2 % der Bruttoeinnahmen) oder – wenn die/der Grundsicherungsberechtigte an einer schwerwiegenden chronischen Erkrankung leidet – 41,64 Euro (1 % der Bruttoeinnahmen). Wird die Belastungsgrenze bereits innerhalb eines Kalenderjahres erreicht, hat die Krankenkasse eine Beschei-

nigung darüber zu erteilen, dass für den Rest des Jahres keine Zuzahlungen mehr zu leisten sind.

18. Ist die Freifahrt-Wertmarke für Grundsicherungsberechtigte kostenlos?

Schwerbehinderte Menschen, die infolge ihrer Behinderung in ihrer Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr erheblich beeinträchtigt oder hilflos oder gehörlos sind, können beim Versorgungsamt für 60 Euro jährlich eine Wertmarke kaufen und damit öffentliche Nahverkehrsmittel unentgeltlich nutzen. Ist das Merkzeichen „H“ (für „hilflos“) oder „Bl“ (für „blind“) eingetragen, wird die Wertmarke auf Antrag unentgeltlich abgegeben. Kostenlos wird die Wertmarke ferner dann ausgegeben, wenn der zur Freifahrt berechnete schwerbehinderte Mensch Grundsicherungsleistungen bezieht.

19. Sind Heimbewohner grundsicherungsberechtigt?

Behinderte Menschen, die in vollstationären Einrichtungen leben und dort Eingliederungshilfe oder Hilfe zur Pflege nach dem SGB XII erhalten, haben, wenn sie dauerhaft voll erwerbsgemindert und bedürftig sind, ebenfalls einen Anspruch auf Grundsicherung. Es handelt sich hierbei dann um Einkommen der Heimbewohner, das sie als Eigenanteil zur Finanzierung der Heimkosten im Rahmen der Sozialhilfe einzusetzen haben. Der Bezug von Grundsicherungsleistungen führt also nicht dazu, dass einer Heimbewohnerin oder einem Heimbewohner mehr Geld zur Verfügung steht.

20. Inwieweit müssen Eltern für die Heimkosten aufkommen?

Eltern, deren volljährige behinderte Kinder in einer vollstationären Einrichtung leben, müssen seit dem 1. Januar 2005 unabhängig von der Höhe ihres Einkommens oder Vermögens grundsätzlich einen Unterhaltsbeitrag in Höhe von monatlich 46 Euro für die Heimkosten leisten. Davon entfallen 26 Euro auf die in der Einrichtung geleistete Eingliederungshilfe oder Hilfe zur Pflege sowie 20 Euro auf die in der Einrichtung erbrachte Hilfe zum Lebensunterhalt. Auch Eltern, deren Kinder grundsicherungsrechtlich sind, müssen diesen Unterhaltsbeitrag in der Regel leisten.

21. Können die Eltern den Behindertenpauschbetrag geltend machen?

Nach dem Einkommensteuergesetz haben Eltern die Möglichkeit, den Behindertenpauschbetrag ihres Kindes auf sich übertra-

<p>Musterberechnung, wenn ein/e Werkstattbeschäftigte/r alleine wohnt</p> <p>Im nachfolgend dargestellten Berechnungsbeispiel wird von einem monatlichen Grundsicherungsbedarf i.H.v. 722 Euro ausgegangen, der sich wie folgt errechnet:</p> <table border="0"> <tr> <td>Regelsatz:</td> <td></td> </tr> <tr> <td>(Haushaltsvorstand):</td> <td>347 Euro</td> </tr> <tr> <td>Unterkunft und Heizung*:</td> <td>316 Euro</td> </tr> <tr> <td>Mehrbedarfszuschlag bei Ausweis mit Merkzeichen „G“ oder „aG“:</td> <td>59 Euro</td> </tr> <tr> <td>Summe:</td> <td>722 Euro</td> </tr> </table> <p>Von diesem Betrag ist das anrechenbare Werkstatteinkommen (siehe dazu Frage 5) abzuziehen. Die Differenz zwischen dem Grundsicherungsbedarf und dem anrechenbaren Einkommen ergibt die Grundsicherungsleistung.</p> <p>Leistungsberechnung:</p> <table border="0"> <tr> <td>Grundsicherungsbedarf:</td> <td>722 Euro</td> </tr> <tr> <td>abzüglich Einkommen:</td> <td>34 Euro</td> </tr> <tr> <td>Grundsicherungsleistung:</td> <td>688 Euro</td> </tr> </table>	Regelsatz:		(Haushaltsvorstand):	347 Euro	Unterkunft und Heizung*:	316 Euro	Mehrbedarfszuschlag bei Ausweis mit Merkzeichen „G“ oder „aG“:	59 Euro	Summe:	722 Euro	Grundsicherungsbedarf:	722 Euro	abzüglich Einkommen:	34 Euro	Grundsicherungsleistung:	688 Euro	<p>Musterberechnung, wenn ein/e Werkstattbeschäftigte/r im Haushalt der Eltern lebt</p> <p>Im nachfolgend dargestellten Berechnungsbeispiel wird von einem monatlichen Grundsicherungsbedarf i.H.v. 545 Euro ausgegangen, der sich wie folgt errechnet:</p> <table border="0"> <tr> <td>Regelsatz:</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>(Haushaltsangehöriger)</td> <td>278 Euro</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Unterkunft und Heizung (anteilig)*:</td> <td>220 Euro</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Mehrbedarfszuschlag bei Ausweis mit Merkzeichen „G“ oder „aG“:</td> <td>47 Euro</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Summe:</td> <td>545 Euro</td> <td></td> </tr> </table> <p>Von diesem Betrag ist das anrechenbare Werkstatteinkommen (siehe dazu Frage 5) abzuziehen. Die Differenz zwischen dem Grundsicherungsbedarf und dem anrechenbaren Einkommen ergibt die Grundsicherungsleistung.</p> <p>Leistungsberechnung:</p> <table border="0"> <tr> <td>Grundsicherungsbedarf:</td> <td>545 Euro</td> </tr> <tr> <td>abzüglich Einkommen:</td> <td>34 Euro</td> </tr> <tr> <td>Grundsicherungsleistung:</td> <td>511 Euro</td> </tr> </table> <p>Anmerkung: *Hier sind die jeweiligen tatsächlichen Aufwendungen für Unterkunft und Heizung in Ansatz zu bringen, soweit diese angemessen sind (siehe dazu Fragen 14 und 15).</p>	Regelsatz:			(Haushaltsangehöriger)	278 Euro		Unterkunft und Heizung (anteilig)*:	220 Euro		Mehrbedarfszuschlag bei Ausweis mit Merkzeichen „G“ oder „aG“:	47 Euro		Summe:	545 Euro		Grundsicherungsbedarf:	545 Euro	abzüglich Einkommen:	34 Euro	Grundsicherungsleistung:	511 Euro
Regelsatz:																																						
(Haushaltsvorstand):	347 Euro																																					
Unterkunft und Heizung*:	316 Euro																																					
Mehrbedarfszuschlag bei Ausweis mit Merkzeichen „G“ oder „aG“:	59 Euro																																					
Summe:	722 Euro																																					
Grundsicherungsbedarf:	722 Euro																																					
abzüglich Einkommen:	34 Euro																																					
Grundsicherungsleistung:	688 Euro																																					
Regelsatz:																																						
(Haushaltsangehöriger)	278 Euro																																					
Unterkunft und Heizung (anteilig)*:	220 Euro																																					
Mehrbedarfszuschlag bei Ausweis mit Merkzeichen „G“ oder „aG“:	47 Euro																																					
Summe:	545 Euro																																					
Grundsicherungsbedarf:	545 Euro																																					
abzüglich Einkommen:	34 Euro																																					
Grundsicherungsleistung:	511 Euro																																					

gen zu lassen, wenn das Kind den Pauschbetrag nicht selbst in Anspruch nimmt. Weitere Voraussetzung ist, dass die Eltern für das Kind Kindergeld oder einen Kinder- oder Betreuungsfreibetrag erhalten.

Kindergeld wird für ein behindertes Kind ohne Altersbeschränkung gezahlt, wenn die Behinderung vor Vollendung des 25. Lebensjahres eingetreten ist und das Kind außer Stande ist, sich selbst zu unterhalten. Das ist unter anderem dann der Fall, wenn es nicht in der Lage ist, seinen gesamten notwendigen Lebensbedarf durch eigene Mittel zu decken. Ob diese Voraussetzung erfüllt ist, ist für jedes Kind individuell zu ermitteln (siehe dazu die Beispielrechnungen im jährlich aktualisierten Steuermerkblatt des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte – zum kostenlosen Download unter: www.bvkm.de) In der Regel führt der Bezug von Grundsi-

cherungsleistungen nicht zum Wegfall des Kindergeldes. Erhalten die Eltern Kindergeld, können sie also auch den Behindertenpauschbetrag in ihrer Einkommensteuererklärung geltend machen.

22. Wo und wann ist die Grundsicherungsleistung zu beantragen?

Die Grundsicherungsleistung wird nur auf Antrag gewährt. Dieser ist beim Sozialamt zu stellen. In den Antragsformularen müssen Angaben zu den persönlichen Verhältnissen sowie zur Einkommens- und Vermögenssituation gemacht werden. In der Regel wird die Grundsicherungsleistung für ein Jahr bewilligt. Bei einem erstmaligen Antrag ist Leistungsbeginn der erste Tag des Monats, in dem der Antrag gestellt worden ist. Nach Ablauf des Bewilligungszeitraums ist ein neuer Antrag auf Grundsicherungsleistungen zu stellen.

23. Was ist zu tun, wenn der Antrag auf Grundsicherung abgelehnt wird?

Die Entscheidungen der Sozialämter in An gelegenheiten der Grundsicherung unter liegen der Kontrolle durch die Sozialge richtsbarkeit. Gegen unrichtige Bescheide ist fristgerecht – innerhalb eines Monats bei schriftlicher Rechtsmittelbelehrung, ansonsten innerhalb eines Jahres – Widerspruch beim Sozialhilfeträger zu erheben. Innerhalb der gleichen Fristen ist gegebenenfalls gegen den ablehnenden Widerspruchsbe scheid schriftlich Klage beim Sozialgericht einzureichen. Für das Gerichtsverfahren werden keine Gerichtskosten erhoben. Die/ Der Grundsicherungsberechtigte kann sich vor Gericht entweder selbst vertreten oder durch einen Rechtsanwalt vertreten lassen. Für die Anwaltskosten kann Prozesskostenhilfe beantragt werden.

24. Wo gibt es weitere Informationen?

Aktuelle Informationen zur Grundsiche rung erhalten Sie regelmäßig auf der In ternetseite des Bundesverbandes für Kör per- und Mehrfachbehinderte www.bvkm.de in der Rubrik Recht und Politik. Au ßerdem hat der Bundesverband für Kör per- und Mehrfachbehinderte zu folgenden Fragestellungen Argumentationshilfen ent wickelt:

- Argumentationshilfe bei Anrechnung des Kindergeldes
- Argumentationshilfe bei Berücksichti gung des kostenlosen Mittagessens
- Argumentationshilfe bei Anrechnung des Ausbildungsgeldes
- Argumentationshilfe bei Nichtanerken nung der Unterkunftskosten

Die Argumentationshilfen können kos tenlos von der Internetseite www.bvkm.de heruntergeladen oder in gedruckter Form beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte angefordert werden.

Auskünfte erteilen ferner die örtlichen Sozialämter und die Deutsche Rentenver sicherung. Unter der kostenlosen Telefon nummer (0800) 10004800 ist die Rentenver sicherung zu folgenden Zeiten erreichbar: Mo.–Do. 7.30 Uhr bis 19.30 Uhr und Fr. 7.30 Uhr bis 15.30 Uhr.

Der Inhalt des Merkblattes wurde sorg fältig erarbeitet. Dennoch können Irrtümer nicht ausgeschlossen werden. Auch können seit der Drucklegung des Merkblattes recht liche Änderungen eingetreten sein (Stand: März 2008). Die Autorin kann deshalb ke ine Gewähr für die Richtigkeit und Vollstän digkeit der Informationen übernehmen. Insbesondere wird keine Haftung für sach liche Fehler oder deren Folgen übernom men.

Merkblatt für behinderte Menschen und ihre Angehörigen von Katja Kruse
Herausgegeben vom Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf
Tel. 0211/64004-0
Fax 0211/64004-20
info@bvkm.de
www.bvkm.de

Welchen Versicherungsschutz brauchen Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige?

Bundesverband veröffentlicht neuen Ratgeber

Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V. hat in Zusammen arbeit mit dem UNION Versicherungsdienst ein neues Versicherungsmerkblatt für Men schen mit Behinderungen und deren Ange hörige herausgegeben.

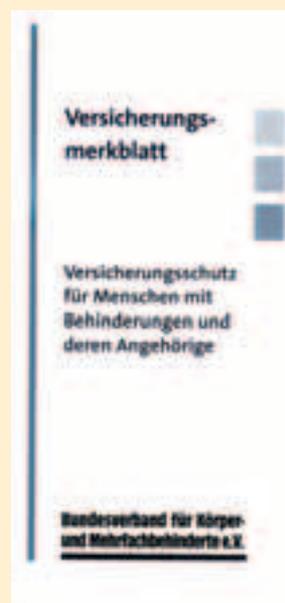
Die Broschüre gibt einerseits einen um fassenden Überblick über die relevanten Versicherungssparten und verschiedenen Versicherungsprodukte und geht anderer seits ausführlich auf Besonderheiten für Menschen mit Behinderungen ein. Die Rat schläge können helfen, besondere Risiken abzudecken. Sie helfen auch, den Nutzen einzelner Versicherungsangebote einzu schätzen.

Näher erörtert werden zum Beispiel die Sterbegeld- und die Haftpflichtversiche rung oder die Riester-Rente. Auch gibt die

Broschüre wertvolle Tipps bei Haftungsfra gen der Aufsichtspflichtigen, Spezial-Versi cherungen sowie Versicherungsschutz für betreuende Einrichtungen. Sie erhält au ßerdem Hinweise zum Allgemeinen Gleich behandlungsgesetz.

Das Versicherungsmerkblatt steht auf den Internetseiten des Bundesverbandes unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ (Rechtsratgeber) kostenlos als Download zur Verfügung.

Wer die gedruckte Version bestel len möchte, sendet bitte einen mit 1,45 Euro frankierten (an sich selbst adressier ten) Rückumschlag – DIN lang – an den: Bundesverband für Körper- und Mehr fachbehinderte e.V., Stichwort „Versiche rungsmerkblatt“, Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf (April 2008).



Brieffreundin gesucht



Hallo, ich bin Anna und wurde am 11. August 1999 geboren. Als Integrationskind im Gemeinsamen Unterricht (GU) besuche ich die 2. Klasse der Regel-Grundschule in unserem 5300-Einwohner-Ort Rees-Haldern (NRW). Leider bin ich das einzige behinderte Kind in meiner Klasse. Da auch der Ort klein ist, fehlt es mir doch an echten Freunden.

Meine Eltern haben versucht, für mich Brieffreundinnen ähnlichen Alters mit Down-Syndrom (oder anderen leichten Behinderungen) zu finden. Das Internet scheint in dieser Hinsicht jedoch „ausgestorben“ zu sein.

Ich schreibe gerne. Vieles fantasiere ich noch, verschiedenste Wörter kann ich aber wirklich. Und mit Hilfe schreibe ich Sätze und kleine Briefe und kann sie auch lesen.

Ich bin sehr offen und spreche viel und gerne. Was ich noch gerne mache, ist mit meiner knapp zwei Jahre jüngeren Schwester zu spielen, malen, basteln, Gesellschaftsspiele spielen, schwimmen (da habe ich letzten Sommer das Seepferdchen gemacht), Rad fahren, reiten und an die Nordsee fahren. Sehr gerne würde ich auch Theater in einer Gruppe spielen. Ich bin ein richtiges Bühnenkind.

Superklasse wäre es, wenn du nicht zu weit weg wohnen würdest, sodass wir uns auch ab und an treffen könnten. Auch wäre es schön, wenn wir ähnliche Interessen hätten und ungefähr gleich fit wären. Denn das bringt den meisten Spaß.

Anna Krebbing
Lingisterweg 11
46459 Rees-Haldern

Tipp für Kuraufenthalt

Für alle diejenigen, die mit ihrem Kind zur Kur fahren möchten, würde ich gerne folgenden Tipp weitergeben.

Bei der Auswahl der Spielsachen, die Sie für Ihr Kind mitnehmen, ist es immer schön, wenn sie das gemeinsame Spielen fördern. Es ist natürlich auch wichtig, den Schmuseteddy dabei zu haben und die ur-eigenen persönlichen Schätze gegen Heimweh, aber Spiele, die gemeinschaftliches Spielen fördern, sind wichtig!

Es gibt in den meisten Kliniken vieles zum Ausleihen und Mitbenutzen, aber man macht sich und dem Kind das Leben leichter, wenn die Kinder mit vertrauten Spielen zu anderen Kindern positiven Kontakt aufbauen können. Kinder in fremder Umgebung neigen dazu, noch mehr zu toben und zu lärmern als sonst, und ehe solches Verhalten alle nervt und es zu Reibereien kommt, ist es empfehlenswert, die Kinder sinnvoll zu beschäftigen. Wir als Eltern können hier hilfreiche Impulse setzen und wertvolle Unterstützung geben.

Spielen ist eine wichtige Form der Kommunikation, man kann wunderbar diesen Prozess begleiten, indem man den Kindern hilft, positives Spielverhalten zu lernen.

Gundula Meyer-Eppler

Neue DS-Gruppe in Mönchengladbach

Regelmäßig trifft sich ab September 2008 eine Gruppe engagierter Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom in der Lebenshilfe Mönchengladbach zwecks Erfahrungsaustausch, Planung von Fortbildungen etc.

Es freut sich Christine Kesselring, Tel.: 02166 / 34 06 54 über weitere interessierte Familien.

Beiträge für ein Magazin für junge Menschen mit DS gesucht!

Wir suchen Beiträge von jungen Menschen mit Down-Syndrom für unser neues Projekt: ein Magazin, das als Beilage zu der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* erscheinen soll und Teenager ab ca. 16 Jahren und junge Erwachsene mit Down-Syndrom ansprechen soll.

Januar 2009 soll diese erste Beilage erscheinen. Wir sind gespannt und freuen uns auf Geschichten, Gedichte, Erlebnisse, Zeichnungen, Fotos etc.

E-Mail: ds-infocenter@t-online.de oder Deutsches DS-InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf

Kein Kinderclub für Marius! TUI verstößt gegen das Grundgesetz

Im Gegensatz zur Familie Striese, die auf ihren Reisen mit Max nie auf Ablehnung gestoßen ist (Seite 54), machte Familie Bleich/Hatz ganz andere Erfahrungen.

Sie freute sich mit ihren beiden Söhnen auf einen erholsamen Urlaub in einem TUI-Hotel mit Kinderclub in Ägypten. Ohne dass der elfjährige Marius mit Down-Syndrom überhaupt einmal versuchsweise am Kinderprogramm hätte teilnehmen dürfen, wurde er aufgrund seines Aussehens von vornherein abgelehnt. Nun konnten die Eltern verständlicherweise auch seinen Bruder nicht mehr dort teilnehmen lassen. Und sahen sich mit den ständigen Fragen der beiden: „Warum dürfen wir nicht?“, und Fragen von anderen Eltern und Personal der Hotels, „warum die Kinder nicht im Kinderclub seien“, konfrontiert.

Die Situation war für die Familie so belastend, dass sie beschloss, frühzeitig abzureisen. Dieser Urlaub hatte keinen Erholungswert, im Gegenteil, verursachte psychischen und emotionalen Stress!

Die Familie beschwerte sich bei TUI und forderte ihr Geld zurück. Die Antwort von TUI lautete, dass die Mitarbeiter nicht für die Betreuung behinderter Kinder oder Erwachsener ausgebildet seien und deshalb keine Verantwortung übernehmen könnten! Geld möchte das Reiseunternehmen nicht zurückzahlen, aber einige Werbemittel (Lustmatratze, Mütze und eine CD vom Kinderclub) wurden den Buben als Wiedergutmachung zugeschickt. Nun auch noch Werbung für TUI zu machen und die CD anzuhören, um zu wissen, was ihnen entgangen war, fand die Familie höchst geschmacklos und schickte alles wieder retour. Nun soll die Angelegenheit vors Gericht.

Anmerkung der Redaktion: Uns kommt das bekannt vor. Auch wir hatten einmal eine ähnliche Situation, als Kindern mit Down-Syndrom den Zugang zum Kinderparadies in einer Ikea-Filiale verweigert wurde. Diese Regelung musste dann auf Anordnung der Geschäftsleitung Ikea-Deutschland schleunigst aufgehoben werden und Ikea-Fürth musste sich öffentlich entschuldigen. Aber das war 1989!

Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Vortrag: Pubertät und so weiter Referentin: Frau Prof. Etta Wilken

Informationen für Eltern von jungen Menschen mit Down-Syndrom, die schon in oder schon fast in der Pubertät stecken. Was ist wie bei allen anderen? Was ist anders? Was kann Schwierigkeiten bereiten? Nach dem Vortrag steht Frau Wilken für Fragen zur Verfügung.

Termin:

14. November 2008, 19.30 Uhr

Veranstaltungsort:

Blindeninstitutsstiftung Rückersdorf bei Nürnberg

Seminar: Die ersten fünf Jahre Referentin: Frau Prof. Etta Wilken

Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom

Termin:

15. November 2008, 10.00 bis 16.00 Uhr

Veranstaltungsort:

Blindeninstitutsstiftung Rückersdorf bei Nürnberg

Seminar: Das Programm: Kleine Schritte – Förderung in den Alltag einbauen

Referentin: Frau Cora Halder

Das Frühförderprogramm kann eine gute Hilfe sein bei der Förderung des Kindes. Wie kann ich mit dem Programm arbeiten, ohne mich und mein Kind zu überfordern? Wie kann das Programm Teil des Alltags werden. Einführung in das Programm und praktische Tipps für den Umgang damit.

Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom bis ca. 4 Jahre.

Termin:

24. Januar 2009, 10.00 bis 16.00 Uhr

Veranstaltungsort:

Blindeninstitutsstiftung Rückersdorf bei Nürnberg

Informationen und Anmeldung für alle Veranstaltungen:

DS-InfoCenter, Tel.: 0 91 23 / 98 21 21
www.ds-infocenter.de

Achtung: Eventuelle Änderungen des Programms werden auf der Webpage mitgeteilt!



6. Down-Sportlerfestival in Magdeburg

Im Rahmen der Hexal Initiative

Termin: Samstag, 20. September 2008

„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

Vorankündigung 15. Symposium Frühförderung

Termin:

19. bis 21. März 2009

Veranstaltungsort:

Technische Universität Dortmund

Veranstalter

Vereinigung für interdisziplinäre Frühförderung e.V., Seidlstraße 4 II, 80335 München

Informationen:

www.fruehfoerderung-viff.de

Deutsche DS-Fachtagung 2008 in Hamburg

Termin

Freitag, 3. Oktober 2008 bis Sonntag, 5. Oktober 2008

Veranstaltungsort

Universität Hamburg, Edmund-Siemers-Allee 1, 20146 Hamburg

Informationen:

http://tagung.down-syndrom-netzwerk.de

Menschen mit DS und demenziellen Erkrankungen

Termin

Mittwoch, 1. Oktober 2008, 18.00 Uhr

Veranstaltungsort

Leben mit Behinderung, Hamburg, Südring 36

Referent: Prof. Dr. med. Dipl.-Psych.

Wolfgang Meins, Facharzt für Neurologie und Psychiatrie

Informationen:

Tel.: 040 / 27 07 90-0, Kurs 117

Termine im Ausland

Mallorca:

VII. Internationales DS-Symposium

21. bis 23. November 2008

Informationen bei Asnimo:

www.asnimo.com

Dublin:

10. World Down Syndrome Congress

19. bis 22. August 2009

Informationen:

www.wdsc2009.com

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427



Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Januar 2009) sind u.a. geplant:

- Umgang mit Sterben, Tod und Trauer
- Lesebücher für Teenager mit Down-Syndrom
- Cranio-Sacral-Therapie
- Motorische Entwicklung bis zum ersten Schritt
- Eine Beilage für und von Menschen mit DS

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 31. Oktober 2008.



Leben mit Down-Syndrom

– die größte deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



Leben mit Down-Syndrom wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von Leben mit Down-Syndrom finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de.

Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters (Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.) mit einem jährlichen Beitrag von Euro unterstützen.

Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom.

Name (bitte in Druckschrift)

Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt

Straße PLZ/Ort/Land Tel./Fax

Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird. (Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Bankverbindung: Konto Nr. BLZ

Konto-Inhaber:

Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto der Selbsthilfegruppe. Konto-Nr. 50 006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 40,-.

Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto der Selbsthilfegruppe, IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Datum Unterschrift

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr.9 des Körperschaftssteuergesetzes 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)

Lisa Mandl, die 2008 mit dem Goldenen Chromosom geehrt wurde, malte dieses Sonnenbild für ihren Kalender „Lebensfreude“.

