

Leben mit

Nr. 60 | Jan. 2009
ISSN 1430-0427

Down-Syndrom

Schwanger
mit einem Baby
mit Down-Syndrom

Inklusion
– Das Einfache, das schwer
zu machen ist

**Integration
in der Schule**
Tipps für ein
besseres Gelingen

Die Bewegungskentwicklung:
**Lächeln, Stützen, Drehen,
Krabbeln, Laufen ...**

Vom Umgang mit
**Tod, Trauer und
Verlust**



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

mit diesem Heft halten Sie die 60. Ausgabe der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* in Händen – sie hat sich in den vergangenen zwanzig Jahren zu einer interessanten und hoch geschätzten Fachzeitschrift entwickelt, die Eltern wie Fachleute gleichermaßen anspricht. Hoffentlich wird sie auch in Zukunft vielen eine wichtige, Mut machende Informationsquelle bleiben.

Auf meinem Programm im letzten Herbst stand unter anderem die Teilnahme an einem großen internationalen Kongress zum Thema Frühförderung in Palma de Mallorca. Experten aus der ganzen Welt trafen sich, um ihr Fachwissen und ihre Erfahrungen weiterzugeben und die Ergebnisse ihrer Forschung vorzustellen. Die Angebote und die Möglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom in Spanien sind umfassend, fortschrittlich und vielseitig, das zeigte sich auch in den Beiträgen der spanischen Spezialisten.

Wie anders die Situation an zwei anderen Orten, Sarajevo und Breslau, wo ich in Sachen Down-Syndrom unterwegs war. Dort stecken die medizinische Versorgung und die Förderung für Kinder mit Down-Syndrom noch in den Kinderschuhen. Für Eltern, die häufig sehr genau wissen, was in anderen Ländern Europas möglich ist, ist es sehr schmerzhaft, ihren Kindern nicht das bieten zu können, was so dringend notwendig wäre.

Als neu gewählte Präsidentin der EDSA sehe ich es als eine meiner wichtigsten Aufgaben, Organisationen in Ländern wie Polen oder Bosnien zu unterstützen, damit auch dort Menschen mit Down-Syndrom bessere Zukunftsperspektiven bekommen.

Ich freue mich, Ihnen unsere neue Broschüre *Schwangerschaft und Down-Syndrom* vorstellen zu können, die ihren Weg in möglichst viele Schwangerenberatungsstellen und gynäkologische Praxen finden soll. Helfen Sie mit, diese Broschüre überall dort, wo man sich mit Pränataldiagnostik beschäftigt und sie sinnvoll eingesetzt werden kann, bekannt zu machen.

Zum gleichen Thema – Wie geht man mit der Diagnose Down-Syndrom um, wenn man sie während der Schwangerschaft schon erfährt? – finden Sie die ausführlichen Berichte zweier Mütter, deren Beiträge für die Broschüre so umfassend und interessant waren, dass ich den vollständigen Text auch in *Leben mit Down-Syndrom* aufgenommen habe.

Wie reagieren Menschen mit Down-Syndrom, wenn nahe Verwandte oder Freunde sterben? Wie kann man sie auf den Tod geliebter Mitmenschen vorbereiten? Tod soll kein Tabuthema sein, damit beschäftigt sich einer der Beiträge in diesem Heft; für zwei kleine Erfahrungsberichte zu diesem Thema möchte ich mich bei den Verfassern herzlich bedanken.

Bei einem Kongress, der anlässlich des europäischen Tages der Menschen mit Behinderung am 3. Dezember in Brüssel stattfand, ging es unter anderem um die Umsetzung der Bürgerrechte auf lokaler Ebene – dazu passt der Artikel von Ines Boban und Patricia Netti: Vom Bürgersinn einer Bürgerin!

Herzlich Ihre

Cora Halder



**Lächeln, Stützen und Drehen lernen.
Lesen Sie auf Seite 26**



**Viele Babys mit DS
in Polen. Seite 16**

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Neue Broschüre für die Schwangerenberatung
- 5 Leben mit Down-Syndrom – 20 Jahre, 60 Ausgaben!
- 6 Vermischtes
- 7 Welt-Down-Syndrom-Tag 2009

Aus der Wissenschaft

- 8 Das Projekt: Down-Syndrom bei Zwillingen
- 9 Makroglossie bei Patienten mit Down-Syndrom
- 10 Zöliakie-Screening
- 11 Supplementierung mit Antioxidantien und Folsäure bei Kindern mit Down-Syndrom
- 12 Der Einsatz von Ginkgo, Fluoxetin (Prozac) und Focalin als „Behandlung“ beim Down-Syndrom
- 14 Internationales Symposium zur Frühförderung

Aus dem Ausland

- 16 DS-Babyboom im polnischen Wroclav
- 17 EDSA-Treffen auf Mallorca

Pränataldiagnostik

- 18 Schwanger mit einem Baby mit Down-Syndrom
- 18 Annika
- 21 Die Geschichte von Marius
- 24 Zehn gute Gründe für ein Baby mit Down-Syndrom
- 25 Diagnose: Normal-Syndrom!

Therapie

- 26 Kinder mit Down-Syndrom: Lächeln, Stützen, Drehen, Krabbeln, Laufen ...

Sprache

- 36 Frühe prosodische Sensitivität, Kommunikation, Spachentwicklung und Sprachbildung

Medien

- 39 Vier Leben – Dokumentarfilm



**Elena (4, DS) malt mit
Fingerfarben und
Viola (17) porträtierte
ihre kleine Schwester
dabei.**

TITELBILD: Frederike Sass



**Berichte von Teenagern,
z.B. von Jil Rolef über ihre
Konfirmation. Seite 58**

⋮
Integration

- 40 So kann Integration in der Schule besser gelingen!
- 43 Aus dem Tagebuch einer Integrationshelferin

Sport und Freizeit

- 45 Die Marathonis laufen weiter

Inklusion

- ⋮⋮⋮⋮⋮ 46 Vom Bürgersinn einer Bürgerin
- 50 Blick nach oben: Patricias Arbeitsplatz, die Kunstschule



Trauer

- 52 Opa Reinhard ist gestorben
- 53 Tod, Trauer und Verlust
- 56 Du fehlst mir, Opa!
- 57 Literatur zum Thema

**Auf gehts!
Zum Oktoberfest
und natürlich
im Dirndl!**

Erfahrungsberichte

- 58 Teenager berichten
- 60 Für Leonhard
- 64 Wie geht es denn dem Wolfgang?

Publikationen

- 66 Neuvorstellung von Büchern

Leserbriefe

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

Veranstaltungen

- 70 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau / Impressum

- 71 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



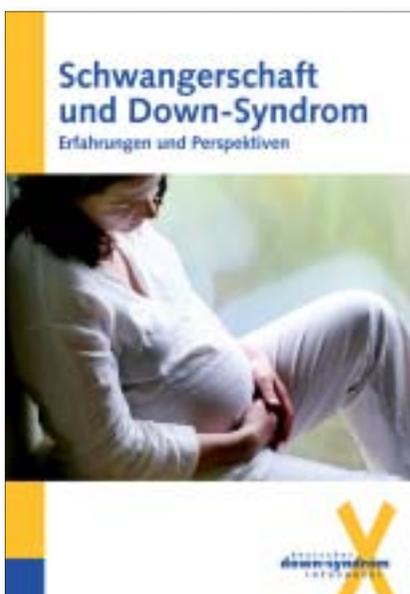
**Brillen, die passen –
Tipp einer Leserin**



Neue Broschüre für die Schwangerenberatung

Heute ist die Pränataldiagnostik (PND) fast schon fester Bestandteil der Schwangerenversorgung. Sie wird einerseits Frauen angeboten, die auf Grund ihres Alters oder sonstiger Faktoren ein erhöhtes Risiko für die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes haben. Andererseits wird die PND zunehmend auch von Schwangeren in Anspruch genommen, bei denen keine Risikofaktoren vorliegen und die diese Untersuchungen routinemäßig durchführen lassen.

Dabei wird häufig übersehen, dass die PND schwerwiegende Entscheidungskonflikte nach sich ziehen kann, etwa wenn festgestellt wird, dass das zu erwartende Baby Down-Syndrom hat. Die neue Broschüre kann vielleicht eine Orientierung sein für Frauen/Paare, die sich plötzlich mit dieser Diagnose konfrontiert sehen.



Die Broschüre kostet 5 Euro und kann ab sofort beim DS-InfoCenter bestellt werden

Wie sollen Frauen/Paare sich entscheiden, wenn bei einer PND tatsächlich festgestellt wird, dass das zu erwartende Baby Down-Syndrom hat? Nachdem immer mehr Frauen diese Untersuchungen durchführen lassen, häufen sich auch im DS-InfoCenter die Anfragen nach passenden Informationen in dieser Situation.

Soll bei diesem Befund die Schwangerschaft abgebrochen werden? Wie sieht das Leben mit einem Kind mit dieser Behinderung aus? Welche Hilfen gibt es für Familien, wie entwickeln sich die Kinder? Wie haben sich andere entschieden?

Obwohl sich die meisten Paare für einen Abbruch der Schwangerschaft entscheiden, stellen wir fest, dass sich in den letzten Jahren erfreulicherweise zunehmend mehr Paare bewusst für das Kind entscheiden. Gingen wir vor zehn Jahren noch aus von einer Zahl von 95 % Schwangerschaftsabbrüche bei der Diagnose Down-Syndrom, meinen wir jetzt, dass diese Zahl eher bei 85 % liegt. (Dies ist eine Vermutung, offizielle statistische Angaben gibt es in Deutschland nicht. Es würde dem Trend in England und den Niederlanden entsprechen, wo in den letzten Jahren wieder mehr Babys mit Down-Syndrom geboren werden.)

Diese Broschüre richtet sich an Familien, die eine für das Kind positive Entscheidung getroffen haben und sich nun auf die Geburt ihres Babys mit Down-Syndrom vorbereiten. Vielleicht kann sie außerdem eine Hilfe sein in der schwierigen Entscheidungskrise, in die die meisten werdenden Eltern geraten, nachdem sie von der Dia-

gnose erfahren haben.

Außer einigen Basisinformationen zum Down-Syndrom enthält die Broschüre Gedanken über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft, geht dabei u.a. auf die Frage ein, wie man anderen Menschen erklären kann, dass ein Baby mit Down-Syndrom erwartet wird, und gibt eine Übersicht zu weiterführenden Informationsmaterialien und Literatur.

Im Mittelpunkt stehen Texte von Müttern und Vätern, die genau die gleiche Situation erlebt haben, auch sie sahen sich

Mailing an über 500 genetische Beratungsstellen und Schwangerenberatungsstellen!

In den letzten Wochen bekamen 500 Beratungsstellen in ganz Deutschland ein Exemplar der neuen Broschüre „Schwangerschaft und Down-Syndrom“ von uns zugeschickt. Erfreulicherweise kamen von einigen Beratungsstellen schon positive Reaktionen. Es gibt viel Interesse für diese neue Informationsschrift und es gingen auch schon Bestellungen ein. Wir freuen uns natürlich, wenn die Broschüre breit eingesetzt wird. Auf einem Kongress zur PND in Nürnberg können wir Ende Januar das Heft auch schon ganz gezielt Fachpersonal aus den Beratungsstellen präsentieren.



nach der PND plötzlich mit dieser Diagnose konfrontiert. Inzwischen sind sie Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom. Sie schildern ihre damaligen Erlebnisse, ihre Gefühle von Trauer und Verzweiflung. Aber auch, wie sie ihr Kind dann doch annehmen konnten, sich auf die Geburt vorbereiteten und sich schließlich auf das Baby freuten. Sie beschreiben, was sie als hilfreich empfunden haben, was sie vermisst haben und was, aus jetziger Sicht gesehen, wichtig zu wissen gewesen wäre.

Für die werdenden Eltern ist es beruhigend zu erfahren, dass sie nicht allein sind, dass sich andere für den gleichen Weg entschieden haben und ihnen heute diese Botschaft mit auf den Weg geben können: „Es kann etwas länger dauern, bis Sie sich an das Baby gewöhnt haben, aber das Baby wird wunderschön sein und Ihnen viel mehr Freude bereiten, als Sie es sich jetzt vorstellen können.“ ◊

20 Jahre und 60 Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom!*

Ein Jubiläum jagt das andere. Feierten wir gerade das 20-jährige Jubiläum unseres DS-Vereins, können wir mit dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* auf 20 Jahre Zeitschrift – insgesamt 60 Hefte zurückblicken. 60 Zeitschriften voller Informationen über das Down-Syndrom!

Ich habe versucht, während all der Jahre Informationen aus der weltweiten DS-Szene zu sammeln und für das *Leben* verständlich und leserfreundlich aufzubereiten. Es ist meine Überzeugung, dass gut informierte Eltern einfach mehr für ihr Kind und mit ihrem Kind erreichen können. Deshalb gehört das Heft in alle Familien, in denen ein Kind oder ein Jugendlicher mit Down-Syndrom lebt. Aber nicht nur Familien, auch Fachleute können dem Heft viel Aktuelles, Wissenswertes entnehmen. Denn das, was *Leben mit Down-Syndrom* an Informationen bietet, wurde bestimmt nicht in den

Studienbüchern der Behindertenpädagogik behandelt und war auch noch nicht in anderen Behinderten-Zeitschriften zu lesen. *Leben mit Down-Syndrom* bietet das Neueste von Kongressen, stellt die neuesten Studien vor, bespricht neue Bücher.

Dass wir mit unserer „Mischung“ von Berichten aus der Wissenschaft und aus der Praxis sowie aus Erfahrungen von Familien, und mit medizinischen, pädagogischen, psychologischen und gesellschaftlichen Themen richtig liegen, beweist die ständig steigende Anzahl unserer Leser. Deshalb werde ich auch in Zukunft mit diesem bewährten Konzept weiterarbeiten.

Ich bin aber zu jeder Zeit dankbar für Anregungen von Lesern und nach wie vor freue ich mich über interessante Artikel von Fachleuten und Familien, über schöne Fotos und über Beiträge von Menschen mit Down-Syndrom. ◊



Titelkinder von damals gesucht

*Wir möchten als Serie in den nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* immer wieder eines unserer Titelkinder von damals vorstellen. In diesem Heft finden Sie auf Seite 64 die Geschichte von Wolfgang Ortlieb (damals Wolfi), der auf Heft Nummer 12 vom Januar 1993 zu sehen war.*

Ehemalige Titelkinder – zunächst die bis Jahrgang 1998 – oder deren Eltern dürfen sich gerne mit einem Bericht und einigen Fotos bei der Redaktion melden. Wir freuen uns zu hören, was aus ihnen geworden ist!

Einwanderer mit Down-Syndrom?

Nein danke! Nichts gegen die Behinderung an sich ... aber es könnten deshalb dauerhaft höhere Kosten entstehen!

In der internationalen Presse wurde vor einigen Wochen, zu Recht empört, über die Weigerung der australischen Regierung berichtet, einer deutschen Familie, die schon länger im Land lebt, eine dauerhafte Aufenthaltsgenehmigung auszustellen. Der Grund: Der 13-jährige Sohn hat Down-Syndrom und würde die gesundheitlichen Anforderungen nicht erfüllen! Diese Art von Diskriminierung in einem Land, das gerade für Menschen mit Down-Syndrom so viele fortschrittliche Angebote bereithält, ist unverständlich und skandalös. Bernard Möller, der Vater des Jungen, der als Arzt im Staat Victoria tätig ist, wird gegen die Entscheidung der Einwanderungsbehörden kämpfen, wahrscheinlich mit Erfolg, denn viele Menschen und Organisationen haben ihre Unterstützung angeboten.

Schwangere dürfen nicht einwandern

Die Geschichte erinnerte mich an etwas, das ich selbst erlebt habe, vor 25 Jahren. Da standen mein Mann und ich parat, um nach Neuseeland umzuziehen, eine Stelle war gefunden, der Arbeitsvertrag unter-

schrieben, eine Wohnung wartete auf uns, die Papiere waren alle in Ordnung. Aber dann wurde ich schwanger und die neuseeländischen Behörden teilten uns mit: In diesem Zustand wäre es vorerst unmöglich, eine Genehmigung zur Einreise zu bekommen – das zu erwartende Kind könnte ja behindert sein und dann wäre der Traum von Auswandern ausgeträumt!

So warteten wir. Das Baby wurde geboren, nach einer sehr genauen Untersuchung für gut genug befunden, wir konnten einreisen.

Ausgetrickst!

Zwei Jahre später wurde dann in Neuseeland die zweite Tochter geboren. Ja und ausgerechnet sie hatte dann Down-Syndrom! Das gab uns im Nachhinein denn doch eine kleine Genugtuung. Übrigens: Nachteile entstanden uns daraus nicht, das Baby bekam sogar gleich die neuseeländische Staatsbürgerschaft und die genau gleiche gute medizinische Versorgung und Förderung wie andere Babys mit Down-Syndrom. 0

Mehr Babys statt weniger! Vorgeburtliche Untersuchungen nach Down-Syndrom betreffen jedes Jahr weltweit Millionen von Schwangerschaften. Die große Mehrheit der positiven Ergebnisse ist falsch, sie führen dennoch zu weiteren invasiven diagnostischen Untersuchungen, die ein zusätzliches Risiko für das Ungeborene darstellen. Die Zahlen für England und Wales wurden jetzt bekannt und erregten Aufsehen: Nach Fruchtwasseruntersuchungen wurden 2006 nicht nur 660 Down-Syndrom-Schwangerschaften abgebrochen, es gingen dadurch auch 400 Babys ohne Down-Syndrom verloren.

Als weiteres Ergebnis konnte man in England und Wales feststellen, dass trotz all dieser vorgeburtlichen Untersuchungen die Zahl der Kinder mit Trisomie 21 in den letzten 15 Jahren um 25 % gestiegen ist!

Mehr als 600.000 Menschen mit Down-Syndrom leben in Europa, vier Millionen sind es weltweit, mehr als je zuvor. Ihre Lebenserwartung ist gestiegen, ihre Lebensqualität genauso, die allermeisten von ihnen genießen leben ein gutes Leben – die Frage dringt sich immer mehr auf, wieso müssen Menschen mit Down-Syndrom eigentlich verhindert werden? Sind die Ziele der PD ethisch verantwortbar?

AH! Titelkind Andrea

Eine ganze Seite zu schreiben, dazu habe ich dieses Mal leider keine Zeit. Schließlich bin ich voll berufstätig und dann ist auch noch gerade Weihnachten. Ich schreibe nur etwas zu meinen Titelbildern!



Mit sechs Jahren nervte ich meine Eltern: „Wann krieg ich endlich wieder einmal ein Eis?“ Mein Kennzeichen waren die zwei Schwänzchen. Als ich zwölf war, liebte ich es, am Computer zu schreiben, und wollte Schriftstellerin werden, und mit achtzehn wollte ich geschminkt vor die Kamera treten und Schauspielerin werden!

Wenn ich richtig rechne – ist nicht unbedingt meine Stärke –, komme ich alle sechs Jahre dran, das wäre dann wieder bald, mit 24!

21.3.2009

Welt-Down-Syndrom-Tag

Alle Jahre wieder müssen wir uns jetzt Gedanken machen zum Welt-Down-Syndrom-Tag. In diesem Jahr bekamen wir die Unterstützung einer Hamburger Agentur, die Lust hatten, „mal was fürs Down-Syndrom zu tun!“ Das war eine freudige Überraschung, als diese Nachricht Anfang Dezember ins Haus flatterte. Solche Angebote bekommt man nicht alle Tage.

Gleich wurde geplant, am wichtigsten was uns in dem Moment die Frage: Was machen wir am 21. März 2009? Selbst hatten wir einige vage Vorstellungen, noch nichts Konkretes. Das Kreativteam der Agentur Alexanderplatz machte sich an die Arbeit und schon kann ich einiges hier verraten.

Unsere Wunschidee war es, in diesem Jahr die Infoscreens, die es in großen Bahnhöfen gibt, zu nützen. Darüber hinaus bräuchten wir eine Aktions-Idee oder Aktionsmaterial für die lokalen Down-Syn-

derschiedlich ist die Situation, sind die Anliegen in den unterschiedlichen Ländern. Daraufhin hat die DSI (Down Syndrome International) beschlossen, dass die nationalen Verbände selbst ein Motto, passend zu der Situation in ihrem jeweiligen Land, entwickeln sollten.

Genug Denkstoff also für kreative Köpfe in einer Agentur! Und es sprudelten die Ideen. Schon können wir Ihnen einige Aktionen mitteilen, mit denen wir den 21. März feiern möchten.

Das Motto

Der Spruch für unsere Aktionen zum Welt-Down-Syndrom-Tag in Deutschland lautet „Don't let me down!“, englisch jawohl, aber griffig und gut verständlich. „Don't let me down!“, macht mich nicht nieder, enttäuscht mich nicht, behandelt mich gleich! Mit Kraft ausgesprochen von jemandem

mit Down-Syndrom vermittelt es Selbstbewusstsein und die Forderung, ernst genommen zu werden. Man könnte ja auch sagen: I don't let me down – ich lasse mich nicht unterkriegen!

Don't let me down!

Welt-Down-Syndrom-Tag

21. März 2009

drom-Gruppen, sodass sie zum Mitmachen angeregt würden.

Dann wäre ein Logo eigens für den 21. März notwendig, das wir jedes Jahr wieder benutzen können. Ein Zeichen, ein Symbol, das Wiedererkennungswert hat. Das Logo, das vor vier Jahren, als der erste WDS vor der Tür stand, provisorisch entwickelt wurde, ist weder sehr aussagekräftig noch schön – ein Provisorium eben. Danach hat sich niemand mehr darüber Gedanken gemacht.

Wir brauchen also ein attraktives, neues Logo für unsere Aktionen, für die Infomaterialien etc. Und wer weiß, wenn es wirklich sehr gut wäre, würden es andere Länder vielleicht sogar übernehmen.

Ja, und ein passender Spruch muss auch noch her. Der anfängliche Plan war, jedes Jahr ein Motto zu finden, das weltweit am 21. März eingesetzt werden sollte. Nun hat man festgestellt, dass dies unmöglich ist, zu

Do-it-yourself-Poster-Kampagne

Dies ist der Spruch für unsere Do-it-yourself-Poster-Kampagne, denn die soll es auch in diesem Jahr geben. Zu viele Familien haben nachgefragt, ob es wieder eine solche Kampagne gibt, einige haben sogar schon Fotos eingeschickt. „Don't let me down!“ dazu passen viele Motive, Bilder die Selbstbewusstsein ausstrahlen, Bilder die zeigen: Jawohl, ich zähle mit! Ich lasse mich nicht unterkriegen! Ich bin WER!

242 Infoscreens in 19 Städten

Don't let me down! wird auch das Thema eines Spots sein, den wir für die Infoscreens machen lassen. Da verraten wir noch nichts. Lassen Sie sich überraschen. In 19 Städten auf insgesamt 240 Screens wird der Spot am 21. März zu sehen sein. Also alle ab in die U-Bahnhöfe zum Anschauen, vor allem aber sollen das natürlich viele „nicht betroffene“ Bahnfahrergäste sehen.

Logo und Button

Das neue Logo wird nicht nur auf den Postern und auf allen anderen Informationsmaterialien zu sehen sein, sondern wird es voraussichtlich auch als Button geben, zum Tragen und Verteilen am 21. März.

Weiter kann ich im Moment nichts verraten, es gibt zwar noch ein paar tolle Pläne für die Aktion, die Sie an Ihrem Wohnort durchführen können, aber die sind jetzt (Ende Dezember) noch nicht ganz ausgegoren. Genaue Infos finden Sie auf dem Aktionsblatt, das dieser Zeitschrift beiliegt.

Text für die Presse

Ab Anfang Februar wird es auf der Website des Deutschen Down-Syndrom-InfoCenters einen Presstext zum Welt-Down-Syndrom-Tag geben, den Sie für Ihre Öffentlichkeitsarbeit verwenden können. O

Leider! Keine Beilage für junge Menschen mit DS.

In der vorigen *Leben mit Down-Syndrom* kündigten wir an, eine spezielle Beilage für Teenager und junge Erwachsene zusammenzustellen. Wir haben diesen Plan zunächst zurückgestellt – es gibt jetzt keine solche Beilage! Der Grund dafür ist, dass wir kaum „Stoff“ bekommen haben, denn so war es gedacht, die Beiträge sollten von Menschen mit Down-Syndrom selbst kommen. Vielleicht gibt es eben gar kein Interesse für ein solches Projekt? Unsere finanziellen Ressourcen lassen es nicht zu, eine Druckschrift zu produzieren, die keine oder kaum Leser/-innen findet.

Die wenigen Artikel, die wir bekommen, haben wir kurzerhand in dieses Heft aufgenommen. Sie finden die Beiträge dieser jungen Menschen mit Down-Syndrom auf Seite 58 und 59.

Wir bedanken uns bei Jil Rolef, Marcel Grünhagen, Michaela Schatz, Dominik Küppers und Carina Kaltenecker.

Das Projekt: Down-Syndrom bei Zwillingen

Die bekannteste genetische Besonderheit in einem ungewöhnlichen Zusammenhang **TEXT: WOLFRAM HENN**

Der Hintergrund

Fragt man Menschen nach einem Beispiel für eine genetische Besonderheit, so fällt den meisten spontan das Down-Syndrom ein, also die Trisomie 21. Es gibt etwa 50000 Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland. Sie haben 47 statt der üblichen 46 Chromosomen, weil das Chromosom Nr. 21 dreifach statt doppelt vorhanden ist.

Über die Entstehung des Down-Syndroms sowie über die körperlichen und geistigen Besonderheiten betroffener Menschen weiß man inzwischen sehr viel; auch sind viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom in Selbsthilfegruppen organisiert. Dennoch gibt es in der Bevölkerung noch immer viel Unwissen und Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom.

Aus etwa jeder 80. Schwangerschaft gehen Zwillinge hervor, Tendenz steigend. Mit dem zunehmenden Durchschnittsalter der Schwangeren und den modernen Kinderwunschbehandlungen werden Zwillingsschwangerschaften immer häufiger. In den weitaus meisten Fällen handelt es sich um zweieiige Zwillinge; diese sind genetisch betrachtet normale Geschwister. Sie können genetisch diskordant sein, also ein unterschiedliches Geschlecht haben, unterschiedliche Blutgruppen – oder auch unterschiedlich viele Chromosomen Nr. 21.

Bei zweieiigen Zwillingen ist es höchst unwahrscheinlich, dass beide das Down-Syndrom haben, meist ist nur eines der beiden Kinder betroffen und das andere nicht – sie sind daher diskordant für das Down-Syndrom – „DDS“.

Das Projekt

Über die Entwicklung von DDS-Zwillingen vor und nach der Geburt sowie über die Lebenssituation ihrer Familien weiß man bislang nur sehr wenig, in der wissenschaftlichen Literatur gibt es über einzelne Fallberichte hinaus bislang keine systematisch gesammelten Informationen. Für Eltern, die während der Schwangerschaft oder nach der Geburt von ihren DDS-Zwillingen erfahren, stellen sich aber viele drängende Fragen, beispielsweise:



Karussell fahren auf dem Weihnachtsmarkt – das gefällt den Zwillingen Matthis und Marleen

- Wie verlaufen Schwangerschaften mit DDS-Zwillingen, welche Komplikationen drohen?
- Wie entwickeln sich DDS-Zwillinge körperlich und geistig; wie beeinflussen sie sich gegenseitig, wie können sie optimal gefördert werden?
- Wie werden DDS-Zwillinge in Familie und Gesellschaft aufgenommen, mit welchen Problemen haben sie zu rechnen?
- Wie können Elternpaare unterstützt werden, die nach einer vorgeburtlichen Untersuchung die Diagnose „DDS-Zwillinge“ erfahren?

Es geht dabei also um medizinische, psychologische und ethische Fragen.

Kontakt zu DDS-Familien

In den vergangenen Monaten haben wir über Selbsthilfegruppen zum Down-Syndrom im deutschen Sprachraum Kontakt zu DDS-Familien aufgenommen; bislang sind über 50 Familien zusammengelassen – und über weitere würden wir uns freuen!

Experten aus verschiedenen Fachrichtungen eingebunden

Um das Thema „DDS-Zwillinge“ aus mög-

lichst vielen Blickwinkeln zu betrachten, arbeiten Experten aus verschiedenen Fachrichtungen an diesem Projekt. Im Einzelnen sind das die Gebiete der Humangenetik, der Entwicklungspsychologie, der Kinderheilkunde und der medizinischen Ethik.

Mithilfe von Fragebögen und Gesprächen wollen wir ein klareres Bild über die Besonderheiten von DDS-Schwangerschaft, die Entwicklung von DDS-Zwillingen und das Leben ihrer Familien erhalten.

Bewusst ist unser Projekt ganz auf lebenspraktische Fragen konzentriert; wir führen dabei keine Laborforschung an Blutproben oder medizinische Versuche durch.

Weiterhin sehen wir es als unsere Aufgabe an, die Eltern von DDS-Kindern zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch miteinander in Kontakt zu bringen. Als zentrale Elemente sehen wir daher auch den Aufbau dieser Webseite und die Organisation eines gemeinsamen Treffens. Denn Erfahrungsaustausch und gegenseitige Hilfestellungen sind wichtig, um die Herausforderungen einer DDS-Elternschaft zu meistern. Gemeinsam ist man eben stärker.

Hierfür ist unser Kooperationspartner die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Behinderte e.V.

Unser Ziel

Wir wollen mit unserer Arbeit ein klareres Bild schaffen über:

- die Besonderheiten von Schwangerschaften mit DDS-Zwillingen
- den Verlauf einer Schwangerschaft mit DDS-Zwillingen
- die Frage, ob es spezielle Risiken für die Mutter oder die werdenden Kinder während der Schwangerschaft gibt
- vorbeugende Maßnahmen, die ergriffen werden könnten und sollten
- die Auswirkungen der DDS-Zwillings-eigenschaft auf die Kinder
- inwieweit sich das Down-Syndrom des einen Kindes auf die geistige und soziale Entwicklung des anderen Kindes auswirkt und umgekehrt
- wie die Kinder von ihrem sozialen Umfeld wahrgenommen werden
- wie gut sie von ihren Mitschülern akzeptiert werden
- die Auswirkungen der DDS-Zwillinge auf die Eltern
- den Ablauf der Entscheidungs- und Anpassungsprozesse der Eltern nach der Diagnose „DDS-Zwillinge“
- die Akzeptanz der DDS-Familien in ihrem sozialen Umfeld

- die Frage, ob die Familien Diskriminierung erfahren und wie sie ihr begegnen können.

Wir verfolgen außerdem folgende Ziele mit diesem Projekt:

- Werdende Eltern sollen fundiert über ihre zukünftige Situation beraten werden können.
- Schwangerschaften von DDS-Zwillingen sollen besser betreut werden können.
- Ratschläge für Eltern von DDS-Zwillingen sollen gefunden werden.
- Eine Selbsthilfegruppe für Eltern von DDS-Zwillingen soll im deutschsprachigen Raum aufgestellt und etabliert werden. Im Schwerpunkt sehen wir hier ein gemeinsames Treffen und eine umfangreiche Internet-Präsenz.

Projektleitung

Professor Dr. med. Wolfram Henn
 Wolfram Henn ist Professor für Human-genetik und Ethik in der Medizin an der Universität des Saarlandes. Er leitet die Genetische Beratungsstelle am Universitätsklinikum in Homburg/Saar und forscht über ethische und psychosoziale Probleme genetischer Beratung und Diagnostik.

Er wurde im Jahr 2007 vom Deutschen Down-Syndrom-InfoCenter für sein lang-jähriges Engagement für Menschen mit Down-Syndrom mit dem „Moritz“ ausgezeichnet.

Professor Dr. phil. Gisa Aschersleben
 Gisa Aschersleben ist Professorin für Entwicklungspsychologie an der Universität des Saarlandes. Sie forscht schwerpunktmäßig auf dem Gebiet der Entwicklungspsychologie und der kognitiven Psychologie. Ihr besonderes Interesse gilt der frühkindlichen Entwicklung, der Rolle der Eltern-Kind-Beziehung für die kognitive Entwicklung, aber auch der kognitiven Entwicklung im Alter sowie den Zusammenhängen zwischen Wahrnehmung und Handlung.

Mitarbeiter

Sven Jungmann
 Herr Jungmann studiert seit 2006 Humanmedizin an der Medizinischen Fakultät in Homburg. Im Zweitstudium belegt er „Gesundheitsökonomie für Mediziner“ an der Fernuniversität SRH in Riedlingen. Derzeit promoviert er bei Prof. Henn am Humangenetischen Institut der Universität des Saarlandes. ○

Relative anstelle tatsächlicher Makroglossie bei Patienten mit Down-Syndrom: Konsequenzen für die Behandlung der obstruktiven Schlafapnoe

AUTOR: GUIMARAES CV, DONNELLY LF; SHOTT SR; ARMIN RS, KALRA M
KOMMENTAR: LEN LESHIN
ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

HINTERGRUND: Bei Kindern mit Down-Syndrom werden häufig eine Makroglossie sowie eine Mittelgesichtshypoplasie beschrieben. Wir haben die anatomischen Parameter anhand von MRTs überprüft, um festzustellen, ob Jugendliche mit Down-Syndrom tatsächlich eine Makroglossie aufweisen oder nicht doch einfach nur eine relativ groß erscheinende Zunge im Vergleich zu der kleinen Größe ihrer Mundhöhle haben. Dies hat Auswirkungen auf die Behandlung der obstruktiven Schlafapnoe, die bei Patienten mit Down-Syndrom relativ häufig auftritt.

ZIELSETZUNG: Die Feststellung, ob Jugendliche mit Down-Syndrom eine rela-

tive anstelle einer tatsächlichen Makroglossie aufweisen.

MATERIALIEN UND METHODEN: Anhand von sagittal und axial aufgenommenen MRT-Bildern wurden von 16 Patienten mit Down-Syndrom und einer Kontrollgruppe bestehend aus 16 Probanden desselben Alters und Geschlechts die Parameter für die Zungengröße (Bereich in der sagittalen Mittellinie), die knöchernen kraniofazialen Strukturen des Rachenbereichs hinter der Zunge (retroglossaler Pharynx, d.h. Abstand zwischen den Unterkieferästen und Abstand zwischen der Hinterfläche des Unterkieferkorpus und dem Vorderrand der Wirbelsäule), sowie die Größe der

Zunge in Bezug auf die kraniofazialen knöchernen Parameter verglichen.

ERGEBNISSE: Der Zungenbereich war bei Patienten mit Down-Syndrom deutlich kleiner als in der Kontrollgruppe. Die kraniofazialen knöchernen Parameter waren bei Patienten mit Down-Syndrom ebenfalls kleiner als in der Kontrollgruppe. Die Größe der Zunge in Bezug auf die kraniofazialen Parameter war bei den Patienten mit Down-Syndrom jedoch größer als in der Kontrollgruppe.

SCHLUSSFOLGERUNG: Kinder mit Down-Syndrom weisen keine tatsächliche Makroglossie auf, sondern sie haben rela-

tiv große Zungen im Vergleich zu den knöchernen Strukturen ihrer Mundhöhle.

KOMMENTAR von Les Leshin:

Dieser Artikel ist ziemlich gerade heraus und die obige Kurzdarstellung fasst eigentlich schon alles zusammen. Ich finde es wichtig, darauf hinzuweisen, dass alle Probanden dieser Studie Jugendliche waren. 2001 brachte eine vergleichbare Studie mit jüngeren Kindern jedoch dieselben Ergebnisse. Bei Kindern mit Down-Syndrom, die nach der Entfernung der Mandeln und der Polypen weiterhin eine obstruktive Schlafapnoe haben, ist es notwendig, die Zunge zu untersuchen, um festzustellen, ob sie der Grund für die Apnoe ist. Diese Studie zeigt jedoch, dass eher geprüft werden sollte, ob nicht die Mundhöhle vergrößert werden sollte, anstatt die Zunge zu verkleinern.

Dieser Bericht erschien in *Pediatric Radiology*, 7. Aug. 2008.

Die Studie wurde an dem Department of Radiology, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, Ohio, USA durchgeführt.

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

Zöliakie-Screening

Zöliakie-Screening bei asymptomatischen Kindern mit Down-Syndrom: Kosteneffizienz bei der Prävention von Lymphomen

AUTOR: SWIKONSKI NL, KUHLENSCHMIDT HL, BULL MJ, CORKINS MR, DOWNS SM

KOMMENTAR: LEN LESHIN

ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

HINTERGRUND: Einige Studien demonstrieren ein gehäuftes Auftreten von Zöliakie bei Menschen mit Down-Syndrom, was einige Organisationen und Autoren veranlasst hat, bei Kindern mit Down-Syndrom generell ein Screening auf Zöliakie durchzuführen. Viele Kinder mit Down-Syndrom sind jedoch asymptomatisch und die Langzeitauswirkungen eines solchen Screenings sind nicht bekannt. Eine Komplikation bei Zöliakie, die in der Durchschnittsbevölkerung auftritt und die zum Tode führen kann, ist das Non-Hodgkin-Lymphom (NHL).

ZIELSETZUNG: Ziel dieser Studie mit asymptomatischen Kindern mit Down-Syndrom war (1) eine Berechnung der Anzahl von zu screenenden Patienten zur Vermeidung jeglicher Fälle von NHL und (2) die Präsentation der Kosteneffizienzstudie für das Screening.

METHODEN: Wir erstellten einen Entscheidungsbaum mit Wahrscheinlichkeiten, die in der veröffentlichten Literatur über das Down-Syndrom sowie über die Durchschnittsbevölkerung genannt wurden, wenn uns keine Down-Syndrom-spezifischen Daten vorlagen. Zöliakie wurde anhand der Serologie bestimmt und mittels einer Darmbiopsie bestätigt. Mittels einer Sensitivitätsanalyse wurden die Wahrscheinlichkeitsschätzungen geändert, die sich auf die Kosten einer Lymphomprävention auswirken.

ERGEBNISSE: In Anbetracht unserer Ausgangswerte dominiert die Nicht-Screening-Variante. Screening kostet nicht nur mehr, sondern ergibt auch weniger Jahre mit angemessener Lebensqualität. Eine Screeningstrategie kostet mehr als 500000 Dollar pro gewonnenem Lebensjahr. Das Screening aller asymptomatischen Kinder mit Down-Syndrom auf Zöliakie kostet fast fünf Millionen Dollar, auch wenn damit nur eine einzige Lymphom-Erkrankung verhindert werden kann.

SCHLUSSFOLGERUNG: Diese Analysen haben ergeben, dass ein Screening nicht kosteneffektiv ist. Weitere Daten werden benö-

tigt, bevor Empfehlungen über ein Screening auf Zöliakie von asymptomatischen Kindern mit Down-Syndrom ausgesprochen werden können.

KOMMENTAR von Les Leshin:

Zweck einer Screening-Untersuchung ist es, den Patienten auf Anzeichen einer Krankheit hin zu untersuchen, die bei einer normalen Körperuntersuchung nicht sofort ersichtlich ist. Ein gutes Screening sollte die jeweilige Erkrankung bei mindestens 90 % der erkrankten Patienten anzeigen und nicht die Patienten ausdeuten, die diese Krankheit nicht haben. Ein Screening sollte leicht durchzuführen sein und nicht mehr als die tatsächlichen Untersuchungen kosten, die diese Diagnose bestätigen. Das Screening sollte zum Ziel haben, Patienten mit dieser Diagnose zu erkennen, die eine Behandlung benötigen, um ein Fortschreiten der Krankheit zu verhindern. In dieser Studie betrachten wir die Kosten eines Screenings auf Zöliakie.

Die Beobachtung, dass Zöliakie ohne merkliche Symptome auftreten kann, ist relativ neu und die Information, dass Kinder mit Down-Syndrom anfälliger für das Auftreten von Zöliakie sind, ist ebenfalls neu. Gegenwärtig gibt es keine gut entwickelte Leitlinie für ein Screening von Kindern mit Down-Syndrom auf Zöliakie. Um eine solche Leitlinie zu erstellen, muss das Screening die Anforderungen erfüllen, die ich oben genannt habe.

Die vorliegende Studie hat verschiedene Variablen berücksichtigt. Ein Computermodell wurde erstellt, um festzustellen, ob es sich lohnt, ein Screening für Kinder mit Down-Syndrom anzubieten. Es wurde geschlossen, dass es sich nicht lohnt. Ich könnte nun eine lange Diskussion darüber anfangen, wie die Forscher ihre Berechnungen erstellt haben. Der wichtigste Faktor aber, den wir betrachten müssen, ist, dass die ihrer Meinung nach einzig schwere Komplikation von Zöliakie ein Darmlymphom ist, das eine relativ seltene Komplikation ist, die normalerweise erst auftritt, wenn der Patient mit einer unbehandelten Zöliakie Ende 50 oder Anfang bis Mitte 60

Aus der Wissenschaft

Regelmäßig berichtet der Kinderarzt Len Leshin auf seiner Webpage (www.ds-health.com) über wissenschaftliche Studien und deren Ergebnisse. Außerdem versieht er diese mit einem Kommentar. Hier möchten wir wieder einige aktuellere Studien vorstellen, die Dr. Leshin unter „Kurzbericht des Monats“ auf seiner Webpage veröffentlicht hat.

ist. Da die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom von den Forschern berechnet und mit 56 Jahren angegeben wurde, kann man leicht erkennen, dass ihre Berechnungen ergeben haben, dass ein Screening keinen Nutzen bringt.

Meine Bedenken als Kinderarzt sind, dass wir die eigentlichen Komplikationen einer unbehandelten Zöliakie bei Kindern mit Down-Syndrom gegenwärtig nicht abschätzen können, und dies wird in dieser Studie nicht bedacht. Die Konsequenzen aus dieser Studie werden jedoch sein, dass der amerikanische Berufsverband der Kinderärzte, die American Academy of Pediatrics, in ihren pädiatrischen Leitlinien „Health Supervision for Children with Down-Syndrom“, bei Kindern mit Down-Syndrom keine Empfehlung für ein Screening auf Zöliakie aussprechen wird.

Dieser Bericht erschien in dem Fachjournal *Pediatrics*. 2006 Aug;118(2):594-602.

Die Studie wurde an dem Department of Pediatrics, Indiana University, School of Medicine, Indianapolis, Indiana, USA durchgeführt.

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

Supplementierung mit Antioxidantien und Folsäure bei Kindern mit Down-Syndrom

AUTOR: ELLIS, JM ET AL.

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

ZIELSETZUNG: Es soll untersucht werden, ob die Supplementierung mit Antioxidantien, Folsäure oder beidem die psychomotorische und die Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom verbessert.

STUDIENDESIGN: Randomisierte, kontrollierte Studie mit 2x2-Versuchsplan.

STUDIENRAHMEN: Kinder aus Midlands, dem Großraum London und dem Südwesten von England.

TEILNEHMER: 156 Babys mit Trisomie 21 in einem Alter von unter sieben Monaten.

INTERVENTION: Tägliche oral verabreichte Supplementierung mit Antioxidantien (Selen 10 mg, Zink 5 mg, Vitamin A 0,9 mg, Vitamin E 100 mg und Vitamin C 50 mg), Folsäure (0,1 mg), Antioxidantien und Folsäure kombiniert oder Placebo.

PRIMÄRE ZIELPARAMETER: Die Griffiths-Entwicklungsskala (GES) und die adaptierten MacArthur Communicative Development Inventories (CDI) 18 Monate nach Beginn der Supplementierung sowie biochemische Marker in Blut und Urin im Alter von zwölf Monaten.

ERGEBNISSE: Kinder, bei denen randomisiert eine Supplementierung mit Antioxidantien vorgenommen wurde, erreichten ähnliche Entwicklungsergebnisse wie die Kinder aus der Gruppe ohne Antioxidantien (mittlere Griffiths-Entwicklungsskala 57,3 v 56,1; adjustierte Durchschnittsdifferenz 1,2 Punkte, 95 % Konfidenzintervall -2,2 zu 4,6). Der Vergleich von Kindern, die randomisiert mit Folsäure supplementiert wurden oder keine Folsäure einnahmen, brachte ebenfalls keine nennenswerten Unterschiede bei der Griffiths-Entwicklungsskala (Durchschnitt 57,6 v 55,9; adjustierte Durchschnittsdifferenz 1,7, -1,7 zu 5,1). Es waren keine Unterschiede zwischen beiden Gruppen in Bezug auf die durchschnittliche Zahl gesprochener oder gebärdeter Wörter ersichtlich: Bei der Gruppe der Antioxidantien im Vergleich mit denen ohne Supplementierung betrug der durchschnittliche Anteil 0,85 (95 % Konfidenzintervall 0,6 bis

1,2) und bei Folsäure im Vergleich ohne betrug er 1,24 (0,87 bis 1,77). In Bezug auf die biochemischen Ergebnisse wurden ebenfalls keine nennenswerten Unterschiede zwischen beiden Gruppen festgestellt. Die Adjustierung auf Grund konfundierender Variablen änderte die Ergebnisse kaum.

SCHLUSSFOLGERUNG: Aus dieser Studie ergeben sich keine Belege, die eine Supplementierung mit Antioxidantien oder Folsäure bei Kindern mit Down-Syndrom notwendig erscheinen lassen.

KOMMENTAR von Len Leshin:

Für Hintergrundinformationen oder warum dies ein wichtiges Thema ist, möchte ich auf meine Seite über Vitamine verweisen (<http://www.ds-health.com/vitamin.htm>). Seit einigen Jahrzehnten werden viele verschiedene Nahrungsergänzungen für Kinder mit Down-Syndrom angepriesen, die damit werben, dass sie die Gesundheit im Allgemeinen verbessern, die Infektanfälligkeit reduzieren, die kognitiven Fähigkeiten verbessern und sogar die äußerlichen Merkmale, vor allem im Gesicht, „normalisieren“ können. Bis heute haben nur Studien mit Selen und Zink positive Ergebnisse gezeigt. In diesen Studien haben beide Spurenelemente zu einem stabileren Immunsystem und einer verbesserten Schilddrüsenfunktion beigetragen.

Seit Jahren ist bekannt, dass die oxidative Aktivität in den Zellen von Kindern mit Down-Syndrom erhöht ist. Die Auswirkungen dieser erhöhten oxidativen Aktivität sind nicht vollständig bekannt. Studien, die mit Zellen außerhalb des Körpers durchgeführt wurden, haben ergeben, dass dies zu einem vorzeitigen Altern und einem früheren Absterben von Gehirnzellen führt. Vielen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom wurde gesagt, dass die Gabe von Antioxidantien wie Vitamin E und Selen vor oxidativen Schäden schützen sowie einer weiteren Entwicklungsverzögerung und auch Alzheimer vorbeugen kann.

Biochemische Studien bei Menschen mit Down-Syndrom haben Veränderungen in den zellulären Enzymen gezeigt, die die Zellen eventuell daran hindern, das Fo-

lat einwandfrei zu verarbeiten, sodass ein „funktioneller“ Folatmangel anstelle eines durch Ernährung bedingten Folatmangels entsteht. Eltern wird ebenfalls häufig gesagt, dass eine Folatsupplementierung Entwicklungsverzögerungen entgegenwirken und das Leukämierisiko senken kann.

Die vorliegende Studie ergab, dass der Einsatz dieser bestimmten Supplementierungen keinerlei Auswirkungen hat. Ich erwarte nicht, dass die Ergebnisse dieser Studie zu irgendwelchen Verhaltensänderungen führen, zumal die Befürworter solcher Supplementierungen sofort entgegen haben, dass die Zusammensetzungen in der vorliegenden Studie nicht den Zusammensetzungen entsprechen, die sie einsetzen (in den USA werden für Kinder mit Down-Syndrom gegenwärtig hauptsächlich drei Nahrungsergänzungspräparate angepriesen).

Ich wäre sehr überrascht, wenn weitere Studien über verschiedene Nahrungsergänzungen durchgeführt würden. Die bis zum heutigen Tage abgeschlossenen Studien haben kaum Hinweise erbracht, die die Anwendung von Mitteln für weitere Studien rechtfertigen würden. Allerdings erfahren wir zunehmend mehr über bestimmte Gene auf dem 21. Chromosom. Vielleicht werden sich zukünftige Studien mit einem oder zwei bestimmten Nährstoffen befassen und auf bestimmte klinische Ergebnisse abzielen, ähnlich dem Teil über Folsäure in der obigen Studie.

Dieser Bericht erschien im British Medical Journal, 22. Februar 2008.

Diese Studie wurde an dem Centre for Evidence-based Child Health, Centre for Paediatric Epidemiology and Biostatistics, UCL Institute of Child Health, London durchgeführt.

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

Der Einsatz von Ginkgo, Fluoxetin (Prozac) und Focalin als „Behandlung“ beim Down-Syndrom

ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Eine Kombination von Medikamenten, die bei Depressionen und Aufmerksamkeitsstörungen empfohlen werden, wird von der Changing Minds Foundation als „Behandlung“ beim Down-Syndrom angepriesen. In einem Statement bezieht ein Gruppe von medizinischen Fachkräften, Wissenschaftlern und Elternorganisationen, die sich für Menschen mit Down-Syndrom einsetzen, Stellung und warnt vor dieser propagierten „Behandlung“.

Einleitung

Wir sind eine Gruppe von medizinischen Fachkräften, Wissenschaftlern und Elternorganisationen, die sich für Menschen mit Down-Syndrom einsetzen. Wir möchten betroffenen Familien Informationen über diese propagierte „Behandlung“ des Down-Syndroms zukommen lassen. Uns ist natürlich bewusst, dass alle Eltern das Leben ihrer Kinder mit Down-Syndrom positiv beeinflussen und verbessern möchten und deshalb an allen Behandlungen, Therapien und möglichen Interventionen interessiert sind, die dabei helfen können. Wir respektieren diese Wünsche. Allerdings haben wir auch Bedenken, weil diese „Behandlungen“ eventuell gefährlich sind.

Wir alle wissen, welche Fortschritte in der Gedächtnis- und Kognitionsforschung bei Tiermodellen mit dem Down-Syndrom erzielt wurden, und setzen große Hoffnungen darauf, dass diese Studien neue Wege aufzeigen werden und eine Verbesserung der Lebensqualität und der Lebensumstände von Menschen mit Down-Syndrom mit sich bringen.

Ärzte und Biomediziner untersuchen mögliche intervenierende Behandlungen im Hinblick auf ihre Sicherheit und Wirksamkeit bei den Patienten. Wie wir im weiteren Text beschreiben, haben die von der Changing Minds Foundation empfohlenen „Behandlungen“ keine der durchgeführten Untersuchungen bestanden: Es gibt keine Informationen darüber, ob diese Präparate für Kinder und insbesondere für kleine Kinder unbedenklich sind. Des Weiteren gibt es keine Belege für den therapeutischen Nutzen dieser Präparate und die diesbezüglich aufgestellten Behauptungen.

Ihre Kinder sind uns wichtig, deshalb bitten wir die betroffenen Familien eindringlich, diese Informationen zu berücksichtigen,

wenn Sie sich mit dieser „Behandlung“ befassen.

Das Behandlungsprotokoll

Eine Organisation, die sich Changing Minds Foundation nennt, propagiert eine „neue Behandlung beim Down-Syndrom“, die Ergebnisse zeigt, die „das Leben verändern werden“. Diese „Behandlung“ enthält regelmäßige Gaben von Fluoxetin (Prozac), Dexmethylphenidat (Focalin XR) und Ginkgo biloba, Phosphatidylcholin, „Body Bio Balance Oil“ und Folsäure. Einigen dieser Substanzen werden mögliche gesundheitsgefährdende Nebenwirkungen zugeschrieben. Einige dieser Nebenwirkungen können vor allem bei Menschen mit Down-Syndrom und bei jüngeren Kindern bedenklich sein.

Fluoxetin (Prozac) wird normalerweise in der Behandlung von Depressionen, Zwangsstörungen, Bulimia nervosa und Panikstörungen eingesetzt. Mit Dexmethylphenidat (Focalin XR) werden in der Regel Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörungen (ADHS) behandelt. Der Einsatz dieser Medikamente sollte von einem entsprechend qualifizierten Mediziner initiiert und überwacht werden und auf die jeweiligen Indikationen und Therapien beschränkt bleiben, für die sie von den entsprechenden Arzneimittelbehörden zugelassen wurden.

Belege für Wirksamkeit und Unbedenklichkeit

Es gibt keine wissenschaftlichen Belege, die den Einsatz dieses Behandlungsprotokolls in jeglicher Form bei Menschen mit Down-Syndrom jeglichen Alters zur Verbesserung ihrer geistigen Leistungsfähigkeit und weiterer kognitiver Fähigkeiten unterstützen würden. Zudem gibt es keine Belege für die

Unbedenklichkeit dieses Protokolls bei regelmäßiger Gabe.

Die wenigen Studien, die den Nutzen dieses Behandlungsprotokolls belegen sollen, sind Studien, die an Mäusen durchgeführt wurden. Diese Mäuse wurden speziell so gezüchtet, dass sie eine zusätzliche Kopie einiger Gene haben, die mit Genen vergleichbar sind, die bei Menschen auf dem 21. Chromosom liegen. Diese Studien können ein Hinweis darauf sein, dass diese Präparate bei Menschen mit Down-Syndrom Auswirkungen auf die Gedächtnisleistung und die Lernfähigkeit haben. Allerdings reichen Studien, die nur mit Mäusen durchgeführt werden, nicht aus, um den Einsatz dieses (oder jedes anderen) Medikamentenprotokolls bei Kindern oder Erwachsenen mit Down-Syndrom zu rechtfertigen.

Die Promotionsvideos der Changing Minds Foundation belegen die Behauptungen über den Nutzen dieses Behandlungsprotokolls nicht. Zwar werden Menschen gezeigt, die im Alltag sehr gut zurechtkommen, aber keine dieser Personen zeigt Funktionsfähigkeiten, die die sehr unterschiedlichen Fertigkeiten von anderen Menschen mit Down-Syndrom übersteigen. Die angegebenen Veränderungen, die auf Grund der „Behandlung“ eingetreten sein sollen, können die Folge von vielen verschiedenen Faktoren sein. Nur eine randomisierte kontrollierte Studie kann die Wirkung einer Behandlung klar belegen.

Wissenschaftliche Fortschritte

In den letzten 30 Jahren hat die wissenschaftliche Forschung sehr zu einem besseren Verständnis des Down-Syndroms beigetragen. Dies hat dazu geführt, dass Menschen mit Down-Syndrom Zugang zu einer verbesserten medizinischen Versorgung und besseren Ausbildungsmöglichkeiten haben. Viele Wissenschaftler und Organisationen arbeiten weiterhin daran, mehr Wissen und Verständnis im Hinblick auf das Down-Syndrom zu gewinnen, um so die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom positiv zu beeinflussen.

Auch wenn die Geschwindigkeit, mit der neue Fortschritte erreicht werden, oft langsam erscheint und zu Frustrationen führen kann, können doch nur sorgsam durchgeführte Forschungsprojekte und streng kontrollierte Studien die notwendigen Belege erbringen, die zeigen, ob eine Behandlung wirksam und unbedenklich ist.

Ginkgo

Obwohl Bilobalid, einer der Inhaltsstoffe von Ginkgo Biloba, nachgewiesenerweise als GABA-Antagonist fungiert, wurde

die Aktivität bisher jedoch nur in isolierten Zellen getestet und auch nur bei einem Subtyp eines GABA-Rezeptors. Es wurden bisher keine kontrollierten Studien bei Tier oder Mensch durchgeführt, um sichere Dosierschemata zu ermitteln oder den propagierten Nutzen zu belegen.

Fluoxetin (Prozac-Generikum)

Die Wirkweise von Fluoxetin auf das Wachstum neuer Nervenzellen, das in einem Teil des Gehirns von Ts65Dn-Mäusen beobachtet wurde, konnte beim Menschen nicht reproduziert werden. Veröffentlichte Fallstudien deuten an, dass während der Schwangerschaft eingenommene Arzneimittel wie Prozac dem Ungeborenen schaden können. Die möglichen Auswirkungen auf das sich noch entwickelnde Gehirn von Babys und jungen Kindern sind unbekannt. Eine allgemeine oder unkontrollierte Steigerung des Nervenzellwachstums ist nicht unbedingt positiv zu sehen, vor allem nicht, wenn dies über einen längeren Zeitraum geschieht.

Dexamethylphenidat (Focalin XR)

Der Einsatz dieses Stimulanzpräparats sollte bei Kindern mit Herzfehlern sorgfältig abgewogen werden. Hierzu zählen etwa die Hälfte aller Kinder mit Down-Syndrom. Auch hier wird die Gabe solcher Präparate bei Babys und Kleinkindern nicht empfohlen.

Folinsäure

Die Supplementierung mit Folinsäure hat bei Kleinkindern und Kindern mit Down-Syndrom bisher keine signifikante Wirkung im Hinblick auf deren Entwicklung gezeigt.

Verwendung außerhalb der zu gelassenen Indikation (Off Label Use)

Familien und medizinische Fachkräfte müssen sich dessen bewusst sein, dass der Einsatz dieses Behandlungsprotokolls zum jetzigen Zeitpunkt rein experimentell erfolgt, ohne dass es Belege durch eine kontrollierte Studie gibt. Das Überwachen des Patienten auf Nebenwirkungen durch die Präparate muss durch den verordnenden Arzt erfolgen, wobei es damit allerdings keine Stelle gibt, die diese Informationen sammelt, um auftretende Risiken zu dokumentieren. Das bedeutet auch, dass positive Auswirkungen nicht auf glaubwürdige Weise dokumentiert werden können, sodass diese Informationen medizinischen Fachkräften nicht zur Verfügung stehen, die eventuell den Nutzen dieser Behandlungen abwägen.

Es gibt gegenwärtig keine Belege für die Wirksamkeit dieser Behandlung bei Menschen mit Down-Syndrom, wohl aber bestehen hier bedeutende Gesundheitsrisiken.

Weitere Informationen zu den verschiedenen Wirkstoffen sowie die Namen der Wissenschaftler und Organisationen, die dieses Statement unterstützen, finden Sie unter: www.ds-infocenter.de.

Englische Version des Statements: <http://www.down.syndrome.org/statements/2106>

Internationales Symposium zur Frühförderung

TEXT: CORA HALDER

Zum siebten Mal wurde auf der Insel Mallorca von dem dortigen Down-Syndrom-Verein ASNIMO ein internationales Symposium organisiert. Wieder ist es Prof. Juan Perera, dem Vorsitzenden dieses Vereins, gelungen, eine Anzahl Spezialisten aus der DS-Fachwelt nach Palma zu holen, um vor etwa 300 Teilnehmern über neue Forschungsergebnisse und Erfahrungen in der Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom zu berichten.

Das Thema der Konferenz war dieses Mal die Frühförderung (Early Intervention) bei Kindern mit Down-Syndrom und anderen Entwicklungsstörungen.

Vormittags gab es Vorträge von Wissenschaftlern aus verschiedenen Ländern der Welt, die jeweils ins Englische oder Spanische simultan übersetzt wurden. Die Workshops am Nachmittag wurden nur in spanischer Sprache abgehalten und beschäftigten sich eher mit den mehr praktischen Seiten der Frühförderung.

Obwohl ich natürlich schon viele solcher Kongresse besucht und über die Jahre schon einiges gehört und gelernt habe, gibt es doch jedes Mal wieder neue, interessante Themen oder man kann sein Wissen vertiefen.

Frühförderung: Nichts für Anfänger!

Der Gastgeber und Organisator des Kongresses, Prof. Juan Perera, hielt das einführende Referat. Eines der Ziele der Konferenz, so erklärte er, ist es, auf die Bedeutung eines interdisziplinären Ansatzes der Frühförderung hinzuweisen, und der umfasst alles, von der theoretischen und molekularen Genetik über die Neurowissenschaften, ein förderndes Umfeld, die Beiträge der Medizin und Pharmakologie, der Psychologie und Pädagogik bis hin zu der Rolle, die Familien und Erzieher spielen.

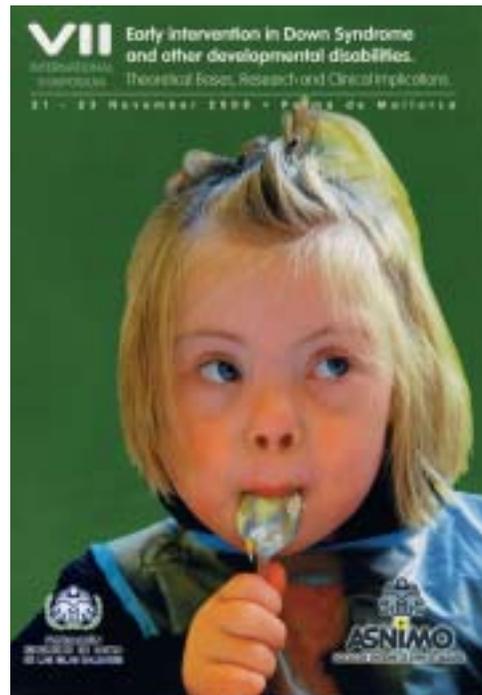
Der Kongress sollte aufzeigen, wie genetische Therapien und frühe neurologische und verhaltensbezogene Intervention zusammengeführt werden können. Prof. Perera betonte weiter, dass Frühförderung

unbedingt schon in den ersten Lebenswochen anfangen sollte, dass Qualitätskontrolle stattfinden muss und dass Frühförderung nichts für Anfänger ist, in diesem Bereich dürfen nur erfahrene Therapeuten und Erzieher arbeiten!

Molekulare und Genterapie

Selbstverständlich gab es verschiedene Beiträge zu molekularen Therapien und Genterapie, wobei hier in erster Linie über die Laboruntersuchungen mit sogenannten Mausmodellen berichtet wird. Diese Themen sind heute Bestandteil jeder Down-Syndrom-Konferenz. Auffallend für mich war, dass heute niemand mehr aus Protest gegen diese Thematik den Saal verlässt, wie ich das vor einigen Jahren noch erlebt habe. Damals waren viele Eltern geschockt oder verwundert, dass man, um mit ihren Kindern zu arbeiten, zuerst Forschung mit gezüchteten Mäusen betreiben musste. Heute werden die Zusammenhänge besser verstanden und man bringt mehr Verständnis für diese Vorgehensweise in der Gentechnik auf. Wenn jetzt jemand den Saal verlässt, ist das einfach aus Desinteresse oder weil das Thema sehr kompliziert und für die meisten realitätsfern ist.

Ein Spezialist in diesem Bereich, der in Palma seine Studien erläuterte, war Prof. Jean Delabar von der Universität Paris Diderot. Bei Prof. Adam Golabek vom New Yorker Institut for Basic Research in Development Disabilities ging es um die „Plastizität des Gehirns und Umwelteinflüsse bei Ts65Dn Mäusen“. Prof. David Patterson,



Direktor des Eleanor Roosevelts Instituts, Universität in Denver, USA referierte über „Die Entwicklung des Gehirns und Stoffwechsel“.

Sprachentwicklung

Immer interessant sind die Vorträge von Prof. Jean Rondal, dem belgischen Sprachwissenschaftler, der jetzt in Italien an der Universität in Venedig lehrt. Seit vielen Jahren beschäftigt er sich mit der Sprachentwicklung von Menschen mit Down-Syndrom und anderen genetischen Syndromen. Seinen Beitrag haben wir übersetzt und Sie finden ihn in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Seite 36).

Eine Referentin, der man immer wieder gerne zuhört, ist Prof. Sue Buckley von der Down-Syndrom Educational Trust in Portsmouth, UK. Von Sue Buckley waren schon häufig Beiträge in dieser Zeitschrift zu lesen. In Palma handelte ihr Beitrag vom frühen Lesenlernen als Unterstützungsmethode bei der Sprachentwicklung. Die Methode ist seit vielen Jahren bekannt und wird weltweit erfolgreich eingesetzt (schon 1987 profitierte meine eigene Tochter von dieser Methode!) Lesen lernen, um sprechen zu lernen, sollte Teil der Frühförderung bei jedem Kind mit Down-Syndrom sein! Sue zeigte verschiedene Filme, um den Kongressteilnehmern die Vorgehensweise nahezubringen. Es ist jedes Mal wieder faszinierend zu sehen, wie schon Dreijährige erste geschriebene Wörter wieder erkennen/lesen können. Einigen Kindern mit Down-Syndrom fällt das Lesen leicht

und sie lernen sehr schnell Wörter und Sätze, andere lernen langsamer und mit weniger Begeisterung. Trotzdem können alle Kinder von Leseaktivitäten profitieren, damit ihr Sprachverständnis und ihr Sprachgebrauch weiterentwickelt werden – auch wenn sie vielleicht keine so kompetenten Leser werden.

Medizinisches

Prof. Alberto Rasore aus Genua gab eine Übersicht über die medizinischen Aspekte bei Menschen mit Down-Syndrom, hier speziell über Besonderheiten im Kindesalter. Er ging u.a. ein auf das gehäufte Auftreten von Zöliakie und betonte, wie wichtig es ist, diese Diagnose frühestmöglich zu stellen.

Interessant war der Vortrag von Prof. G. Dembour von der kinderardiologischen Abteilung der Universität St. Luc in Brüssel. Er berichtete über die verschiedenen angeborenen Herzfehler, heutige Operationsmethoden, Überlebenschancen und Lebensqualität nach der Operation.

Insgesamt ist auf diesem Gebiet erstaunlich viel passiert. Nicht nur, dass es immer bessere Methoden gibt auch bezüglich der Einstellung Kindern mit Down-Syndrom gegenüber. Noch in den 80er Jahren war es durchaus nicht selbstverständlich, dass man diese Kinder am Herzen operierte, weil es „sich nicht lohnte“. Heute werden alle Kinder, die eine Operation brauchen, behandelt wie alle anderen und die Ergebnisse sind sehr positiv. Die Sterberate bei oder nach einer OP ist sehr niedrig. Die vielen erfolgreichen OPs sind ermutigend.

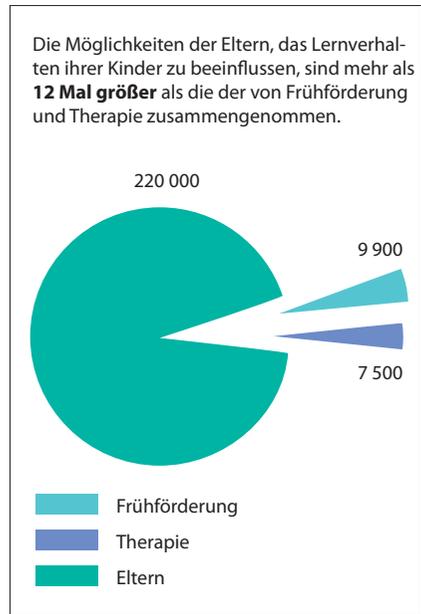
Insgesamt sind die Perspektiven für Kinder mit Down-Syndrom und einem angeborenen Herzfehler sehr gut. Aber die Methoden können immer noch weiter verbessert werden und auch mit der Tatsache, dass in einigen Fällen ein zweites Mal operiert werden muss, darf man sich nicht zufriedengeben.

Interessant, aber noch ungeklärt weshalb, ist, dass die Ergebnisse einer Herz-OP bei Kindern mit Down-Syndrom besser ausfallen als bei anderen Kindern.

Frühförderung: Die Rolle der Eltern

Gerald Mahoney, von der Case Western Reserve University in Cleveland, USA sprach über die Rolle der Eltern bei der Frühförderung. Und das ist fürwahr ein wichtiges Thema. Er warnte davor, die Rolle der Therapeuten zu überschätzen und die der Eltern zu unterschätzen. Dies passt zu einer Tendenz, die auch wir in Deutschland feststellen: Eltern sind der Meinung, dass es genügt, wenn man mit seinem Kind zwei,

drei, eventuell sogar vier Mal wöchentlich eine Therapeutin besucht (Frühförderung, Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie etc.). Je mehr Therapeuten desto besser, dann braucht man zu Hause nichts mehr oder nicht mehr viel zu tun ... So funktioniert das aber leider nicht. Das machte Mahoney mit einer Grafik mehr als deutlich.



Wenn also klar ist, dass Eltern die wichtigste Rolle bei der Förderung ihrer Kinder spielen, ist es natürlich interessant zu wissen, wie die Förderung zu Hause auszu sehen hat. Und da gehen die Meinungen durchaus auseinander. Mahoney ist ein großer Verfechter eines pädagogischen Ansatzes, der sich Responsiveness Teaching nennt. (*In der nächsten Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom werden wir diese Methode vorstellen.*)

Er hat durch Studien bewiesen, dass Kinder von Müttern, die zu viel stimulieren, die zu viele Anweisungen geben, die gezielt Fähigkeiten trainieren, dass eben diese Kinder sich nicht so gut entwickeln wie Kinder, deren Mütter sensibel eingehen auf das, was ihre Kinder gerade interessiert, die sich mit dem Kind auf „gleiche Ebene“ begeben, dem Kind folgen. Also Mütter, die nicht so direktiv sind, haben mehr Erfolg.

Meiner Meinung nach lässt sich das aber kombinieren. Eltern, meistens sind es die Mütter, können sensibel auf das Verhalten und auf die momentanen Interessen des Kindes eingehen und gleichzeitig gezielt und geplant Fähigkeiten und Lernziele anstreben. Dem Kind vorgeben, was als Nächstes von ihm verlangt wird, und daran gezielt zu arbeiten, kann durchaus auch

sensibel passieren!

Insgesamt wurde – auch in einem zweiten Vortrag zur Frühförderung von Prof. Donna Spiker – immer wieder betont, wie wichtig die Rolle der Eltern ist. Die Erziehung, die Förderung der Kinder darf und kann nicht an Therapeuten abgegeben werden, diese haben höchstens eine beratende Rolle. Prof. Spiker ist seit vielen Jahren Leiterin eines Frühförderungszentrums. Sie gab eine Übersicht, wie die Frühförderung sich in den letzten 50 Jahren entwickelt hat.

Weitere Vorträge beschäftigten sich mit der motorischen Entwicklung (Daniel Weeks, Kanada), der Entwicklung von kognitiven Fähigkeiten und Gedächtnis (Prof. Vicari, Italien), pharmakologischen Aspekten (Prof. Florez, Spanien) und der Evaluierung früher Entwicklung und Förderung (Prof. J. Burack, Israel).

Rahmenprogramm: Empfang im Rathaus von Palma

Zum Rahmenprogramm des Symposiums hatten sich Juan Perera und seine Crew selbstverständlich auch etwas einfallen lassen. Sie organisierten u.a. einen offiziellen Empfang im schönen historischen Rathaus von Palma. Dort wurden die Gäste begrüßt von der jungen Oberbürgermeisterin der Stadt, die in einer Ansprache über die Situation der Menschen mit Behinderung in Palma berichtete und über ihr persönliches Anliegen, sich für eine bessere Lebensqualität für diese Menschen einzusetzen. Danach lud sie alle zu einem Sektempfang ein. O

DS-Babyboom im polnischen Wroclav

Wo sollen denn all diese Kinder hin? TEXT: CORA HALDER

In den letzten beiden Jahren sind in der Stadt Wroclav (Breslau) in Polen außergewöhnlich viele Babys mit Down-Syndrom geboren worden. Sofort taucht die Frage auf, wodurch dies verursacht sein kann; eine Frage, die sich – wenn überhaupt – nicht so leicht beantworten lässt. Vorrangig ist es jetzt, den Familien zu helfen, die medizinische Versorgung und das Therapieangebot für Kinder mit Down-Syndrom zu erweitern und sich Gedanken zu machen, wie für all diese Kinder Plätze in Kindergärten und Schulen geschaffen werden können.



Babyboom in Wroclav/Breslau

Im Oktober 2008 reiste eine Delegation mit Fachleuten aus Deutschland nach Breslau zum ersten großen polnischen Down-Syndrom-Kongress. Anlass zu dieser Veranstaltung, die von über 300 Fachleuten und Eltern besucht wurde, war die Tatsache, dass in den letzten drei Jahren in Breslau und Umgebung eine große Anzahl Babys mit Down-Syndrom geboren wurde. Obwohl noch immer keine exakten Daten vorliegen, wird geschätzt, dass 2006 diese Zahl etwa das Zehnfache war von dem, was man normalerweise erwarten kann. Auch im Jahr 2008 gab es deutlich mehr DS-Geburten als üblich in Relation zu den allgemeinen Geburtszahlen.

Da in Polen die Akzeptanz Menschen mit Behinderung gegenüber immer noch sehr problematisch ist und medizinische sowie therapeutische Hilfen nur wenigen zur Verfügung stehen, ist es kein Wunder, dass die vielen oft noch sehr jungen Eltern mit der Situation überfordert sind. Trotzdem haben engagierte Eltern sehr bald in Breslau eine Elternorganisation gegründet, mit Jaroslaw Pieniak, Vater des „ersten Kindes in dieser Babywelle“, und der Physiotherapeutin Teresa Kaczan als Initiatoren.

Ausstellung am Welt-Down-Syndrom-Tag

Schon beim Welt-Down-Syndrom-Tag 2008 trat der neue Verein an die Öffentlichkeit – wohl das erste Mal, dass so etwas in Polen geschah – eine Ausstellung mit Großaufnahmen ihrer Kinder wurde an diesem Tag im Zentrum Breslaus gezeigt. Was für uns in Deutschland doch relativ üblich geworden ist, sich mit dem Thema Down-Syndrom öffentlich zu präsentieren, war für die Breslauer Eltern ein großer Schritt weg aus der Isolation.

Kongress

Die zweite große Aktion – nachdem es schon zwei kleinere Seminare gegeben hat – war nun der Kongress am 17. und 18. Oktober. Am ersten Tag präsentierten polnische Fachleute ihre Themen, hauptsächlich im medizinischen und therapeutischen Bereich. Uns als deutsche Teilnehmer des Kongresses fiel auf, dass der polnische Ansatz noch immer sehr defizitorientiert ist, dass wenig über das ganz normale Alltagsleben erzählt wird und Down-Syndrom doch eher als schweres Schicksal dargestellt wurde. An diesem ersten Kongresstag nahmen hauptsächlich Fachleute teil, die Eltern waren in der Minderzahl.

Der „deutsche“ Tag

Am zweiten Tag – der „deutsche“ Tag, wie die Organisatoren es nannten – kamen sehr viele Eltern, aber auch hier war das Interesse der Fachleute groß.

Als erster Redner sprach Dr. Matthias Gelb. In einer sehr gut strukturierten Präsentation ging er auf verschiedene medizinische Themen ein, insbesondere auf den Stoffwechsel bei Menschen mit Down-Syndrom. Er erklärte Zusammenhänge zwischen Ernährung und „typischen“ Down-Syndrom-Problemen, wie u.a. Adipositas oder Zöliakie. Vor allem wies er auf die Bedeutung von Bewegung hin und zeigte auf, welche wichtige Rolle Sport und Bewegung für ein gesundes Leben spielen! Obwohl das Thema Nahrungsergänzung auch zur Sprache kam – ein Thema, das bei den polnischen Eltern sehr wichtig zu sein scheint –, stellte er deutlich klar, dass dies nur eine zusätzliche Maßnahme am Rande sein kann, dass es jedoch viel wichtiger ist, die Kinder vernünftig zu ernähren, sich zu bewegen und Sport zu treiben! Ratschläge, die nicht immer gern gehört werden! Er warnte eindringlich vor dem Kauf von Nahrungsergänzungsprodukten via Internet ohne jegliche ärztliche Kontrolle.

Ich selbst war eingeladen, um zum Thema „Die ersten fünf Jahre“ zu sprechen, einerseits über die verschiedenen Aspekte der frühen Förderung, andererseits über soziale Aspekte, wie die Verarbeitung der Diagnose Down-Syndrom, was es für die Familie bedeutet, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben, und wie Förderung im Familienalltag eingebaut werden kann. Für polnische Eltern ist es wichtig zu wissen, dass die Familie die wichtigste Rolle bei der Förderung der Kinder spielt und dass man auch in anderen Ländern diese Aufgabe nicht den Therapeuten zuschieben kann. Auch wenn es an Therapeuten mangelt, bedeutet dies nicht, dass überhaupt keine Förderung stattfinden kann.

Prof. Etta Wilkens Referat handelte vom schulischen Lernen und der schulischen Integration, auch dies ein Thema, das in Polen noch ziemliches Neuland ist. Anhand vieler Beispiele zeigte Frau Wilken, wie man das Lesen, Schreiben und Rechnen bei Schulkindern fördern kann und welche Rahmenbedingungen zu beachten sind, damit die Integration auch gelingt.

Prof. Udo Wilken referierte über Pubertät, Sexualität, den Übergang vom Teenager- ins Erwachsenenleben, über Arbeit und Wohnen. Auch hier gab es von der Seite der Eltern sehr viel Interesse, sind dies



Jaroslaw Pieniak, mit seinem Sohn Jan, mobilisiert in Wroclaw Eltern. Er informiert Behörden und Lehrer und stößt dabei auf viel Desinteresse und Unverständnis.

Bereiche, die in Polen bis jetzt kaum thematisiert wurden.

Den ganzen Tag stand uns Dr. Bozena Dolyk als Übersetzerin zur Verfügung. Sie war damit sicherlich diejenige mit dem größten Arbeitspensum an diesem Tag!

Zukunftsgedanken

Ein Jahrgang von Kindern mit Down-Syndrom, der das Zehnfache der Normalzahl übersteigt, gibt zu denken. Gibt es eine Ursache? Bis jetzt haben die polnischen Behörden kein Interesse gezeigt, diese doch außergewöhnliche Situation zu untersuchen.

Abgesehen davon muss sich die Stadt damit auseinandersetzen, wie diesen Familien geholfen werden kann, muss die medizinische Versorgung sichergestellt werden, müssen therapeutische Angebote geschaffen werden. Irgendwann kommen die Kinder zeitgleich in die Kindergärten und später in die Schule. In Breslau Stadt gibt es bis jetzt neun Integrationsplätze in Regelkindergärten. Die Sonderschule in der Stadt ist schon heute überfüllt, schulische Integration noch fast unbekannt.

Allmählich – nachdem einige Eltern hartnäckig auf die Situation hinweisen – dringt zu den Behörden durch, was diese Babywelle für die Stadt bedeutet.



Treffen von DSI und EDSA

Das Symposium in Palma de Mallorca bot den Mitgliedern der beiden internationalen DS-Vereine die Gelegenheit zu einem Treffen. DSI beschäftigte sich in ihrer Vorstandssitzung hauptsächlich mit organisatorischen Themen bezüglich des Welt-Down-Syndrom-Kongresses, der im August 2009 in Dublin, Irland stattfindet.

EDSA organisierte ihre Jahresversammlung in Palma. 19 Personen, die DS-Vereine aus 15 europäischen Ländern vertreten, waren anwesend. (Zurzeit hat EDSA 40 Mitgliedsvereine aus insgesamt 26 europäischen Ländern.) Zwei weitere DS-Vereine, die sich um die Mitgliedschaft beworben hatten, wurden in Palma offiziell aufgenommen: das Norske DS Netzwerk und der Verein Razem aus Wroclaw, Polen.

Neuer EDSA-Vorstand gewählt

In diesem Jahr musste turnusgemäß der Vorstand neu gewählt werden, u.a. stand Prof. Alberto Rasore als Präsident nicht mehr zur Verfügung. Der neue Vorstand besteht aus elf Mitgliedern, ein sog. executive board: Cora Halder, Präsidentin, die beiden Vize-Präsidenten Frank Buckley und Jacqueline London, Erik de Graaf, Generalsekretär, Isidro Moyano, Schatzmeister und die Vorstandsmitglieder: Anna Contardi, Juan Perera, Pat Clarke, Liana Vizlan, Branka Butorac, Cecilie Dupas (weitere Infos: www.ds-infocenter.de).

Die neue Präsidentin wies darauf hin, wie wichtig es sei, in den nächsten Jahren vor allem die Vereine in Süd- und Osteuropa zu unterstützen. Eine gut funktionierende informative EDSA-Website sei ein weiterer Programmpunkt sowie mehr Kooperation zwischen den einzelnen Ländern vor allem durch gemeinsame EU-Projekte. Ein anderes Anliegen ist es, junge, kompetente Menschen mit Down-Syndrom so zu schulen, dass sie in wichtigen Gremien wie EDF (European Disability Forum) ihre Interessen selbst vertreten können.

Jubiläum: 21 Jahre EDSA!

Und weil EDSA in November 1987 gegründet wurde, konnte heuer das 21(!)-jährige Jubiläum gefeiert werden.

Dazu hatte Prof. Jean Rondal eine kleine Präsentation vorbereitet. Er, als einer der Gründer von EDSA, rekonstruierte die Anfänge und berichtete, wie sich dieser Verein über die Jahre entwickelt hat, welche guten Kontakte zwischen verschiedenen Ländern, Organisationen, Wissenschaftlern aufgebaut werden konnten, wie man sich gegenseitig inspirieren und in Projekten zusammenarbeiten konnte.

Prof. Juan Perera lud anlässlich des Jubiläums alle EDSA-Gäste zu einem Gala-Dinner ein.

Nächstes EDSA-Treffen in Sarajevo

Anfang April 2009 organisiert der noch junge DS-Verein von Bosnien/Herzegowina in Sarajevo mit Unterstützung von EDSA einen internationalen Kongress.

Schwanger mit einem Baby mit Down-Syndrom!

Gedanken, Überlegungen, Ratschläge

Für die neue Broschüre „Schwangerschaft und Down-Syndrom – Erfahrungen und Perspektiven“ wurden von uns verschiedene Familien befragt. Wir bekamen sehr gut durchdachte und einfühlsame Reaktionen, die teils in der Broschüre verarbeitet wurden.

Zwei Mütter beantworteten die Fragen so ausführlich, dass es schon eher einem Erfahrungsbericht gleichkam. Diese Texte gekürzt nur in die neue Broschüre aufzunehmen, wäre schade. Das Thema interessiert bestimmt die Leser der Zeitschrift, deshalb möchten wir sie gern in Leben mit Down-Syndrom veröffentlichen.

Folgende Fragen sollten beantwortet werden :

- b Wie haben Sie während Ihrer Schwangerschaft erfahren, dass Ihr Kind das Down-Syndrom hat? An welche Erfahrungen erinnern Sie sich? Was waren damals Ihre Gedanken?*
- b Denken Sie an den Moment zurück, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde. Was hätten Sie damals gerne gewusst, das Sie jetzt wissen?*
- b Gibt es etwas, was Sie gerne anders gemacht hätten, um sich vorzubereiten?*
- b Was würden Sie werdenden Eltern raten, die gerade erfahren haben, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat, um sich besser auf ihr Kind vorzubereiten – in emotionaler, organisatorischer und medizinischer Hinsicht?*
- b Welche Form der Unterstützung fanden Sie hilfreich? Oder was wäre für Sie hilfreich gewesen?*
- b Haben Sie noch weitere Ratschläge für werdende Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten?*

Annika

TEXT: DANIELA SCHULZE

Pränatale Untersuchungen und die Diagnose Down-Syndrom!

Bevor ich vor acht Jahren schwanger wurde, setzten mein Mann und ich uns damit auseinander, dass es keine Garantie für das „perfekte“ Kind gibt. In unseren Gesprächen bezog ich deutlich Stellung, auch ein eventuell behindertes Kind austragen zu wollen. Dass ich dann tatsächlich ein behindertes Kind bekommen würde, hätte ich natürlich nicht gedacht. Mein Mann konnte sich meiner kompromisslosen Meinung damals nicht anschließen und hoffte, er müsse sich niemals konkret damit auseinandersetzen, doch es kam dann ja anders.

Das Angebot meines Frauenarztes, eine routinemäßige Amniozentese während meiner bislang völlig unauffällig verlaufenden Schwangerschaft durchzuführen, lehnte ich bewusst ab, da ich auch ein behindertes Kind annehmen würde. Bei einer Ultraschalluntersuchung in der 24. Schwangerschaftswoche lag unsere Tochter dann so günstig, dass eindeutig ein Herzfehler erkannt werden konnte. Welcher genau dies war und ob zusätzlich noch eine Behinderung vorlag, konnte uns der Frauenarzt nicht sagen. Er schickte uns zur Pränataldiagnostik in die Universitätsklinik. Der dortige Arzt diagnostizierte anhand einer weiteren Ultraschalluntersuchung die genaue Art des Herzfehlers (kompletter AV-Kanal) und riet uns dann zu einer Amniozentese und Nabelschnurpunktion, da dieser Herzfehler häufig mit einer Behinderung verbunden sei. Zwei Tage später erfuhren wir per Telefon die Diagnose Trisomie 21.

Das Gespräch mit dem Frauenarzt empfand ich als sehr unangenehm. Natürlich ist es auch für einen Arzt eine schwierige Aufgabe, werdenden Eltern sagen zu müssen, dass ihr Kind einen Herzfehler hat und eventuell auch noch behindert sein könnte. Doch als völlig geschockte Eltern hätte ich mir einen Gesprächspartner mit mehr Einfühlungsvermögen gewünscht. Unser Arzt hingegen „versteckte“ sich hinter seiner professionellen Sachlichkeit und blieb im Gespräch eher distanziert.

Sehr positiv anmerken möchte ich aber, dass er sich sofort um einen schnellstmöglichen Termin in der Pränataldiagnostik für uns bemühte. Während wir auf das Ergebnis seiner diesbezüglichen Telefonate warteten, wurde uns leider kein eigener Raum angeboten. So stand ich tränenüber-

strömt im Wartezimmer, sah all die anderen „glücklichen“ Schwangeren und wollte eigentlich gerne mit meinem Mann allein sein. Stattdessen wurden wir von Arzthelferinnen und Patientinnen gleichermaßen angestarrt. Da dies für alle Beteiligten eine unangenehme Situation war, gingen mein Mann und ich nach draußen. Dort standen wir im zugigen, kalten Hausflur und versuchten, ein wenig von dem Boden wiederzufinden, den es uns gerade von den Füßen gezogen hatte. Als wir dann wieder reingelassen wurden, empfand ich den Weg zurück durch das Wartezimmer als Spießrutenlaufen.

Die Atmosphäre in der Pränataldiagnostik war wesentlich angenehmer, da alle recht bemüht und rücksichtsvoll waren. Das dortige Personal hat eindeutig mehr Erfahrung mit Frauen in besonderen Schwangerschaften. Als die Wahrscheinlichkeit immer größer wurde, dass Trisomie 21 vorliegt, telefonierte einer der Ärzte mit einer Kollegin einer anderen Station, von der er wusste, dass es in ihrer Verwandtschaft einen Erwachsenen mit Down-Syndrom gibt. Kurze Zeit später kam diese Ärztin tatsächlich vorbei und erzählte uns (und auch den Pränataldiagnostikern, die sich die Zeit dafür nahmen) in sehr positiver Weise von ihrem Verwandten.

Bevor ich nach der nun durchgeführten Amniozentese und Fetaltblutentnahme die längere Heimfahrt antreten durfte, musste ich noch einige Zeit im Liegen verbringen. Trotz der netten Art der Ärzte waren mein Mann und ich sehr niedergeschlagen und wir hegten in dieser Wartezeit viele trübe Gedanken. Später erfuhr ich, dass im Krankenhaus zwei Seelsorger arbeiten, und ich fand es schade, dass keiner der Ärzte auf die Idee kam, uns zu fragen, ob wir eventuell mit einem solchen hätten sprechen wollen.

Die endgültige Bestätigung der vorliegenden Trisomie 21 per Telefon war zwar etwas unpersönlich, doch bemühte sich die mitteilende Ärztin sehr und ich fand es angenehm, allein mit meinem Mann in unserer Wohnung zu sein und meinem Schmerz freien Lauf lassen zu können.

In Bezug auf unsere Ängste und Sorgen hatten mein Mann und ich eine prima „Arbeitsteilung“: Für meinen Mann war die Behinderung seiner Tochter ein schwerer Schlag, ohne Informationen zum Thema Down-Syndrom zu haben, hatte er große Bedenken, was auf ihn und uns zukommen würde. Die Nachricht des Herzfehlers konnte er relativ gelassen annehmen, da er auf die medizinischen Möglichkeiten vertraute. Bei mir war es genau umgekehrt: Der Herzfehler erschien mir sehr bedrohlich und ich

hatte viele Ängste, ob unsere Tochter überhaupt überleben wird. Die Behinderung hingegen konnte ich gut akzeptieren, da ich ja ohnehin vor der Schwangerschaft bereits beschlossen hatte, auch ein eventuell behindertes Kind austragen zu wollen. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich eine grobe Vorstellung vom Down-Syndrom, doch was tatsächlich alles dahintersteckt, wusste ich noch nicht.

Was hätten Sie damals schon gerne gewusst ...?

Ich weiß nicht, ob es wirklich etwas gibt, was ich im Moment der Diagnosemitteilung damals gerne gewusst hätte, was ich heute weiß. Dieser Moment war für mich so einzigartig schrecklich, dass ich in dem Schock gar nicht aufnahmefähig gewesen wäre für irgendwelche Informationen. Am wichtigsten für mich wären einige Minuten Ruhe zum Verarbeiten der Diagnose gewesen. Anschließend hätte ich gerne einen Arzt gehabt, der sich Zeit nimmt und behutsam und einfühlsam mit mir redet. Anstatt mir zahlreiche medizinische Fachausdrücke anzuhören, hätte ich gerne einen Gesprächspartner gehabt, der positiv über Menschen mit Down-Syndrom spricht und mir vermitteln kann, dass sich auch und erst recht mit einem besonderen Kind ein guter Alltag leben lässt, der sich gar nicht so sehr von dem Leben mit einem nicht behinderten Kind unterscheidet. Dabei hätte es mir wahrscheinlich geholfen zu wissen,

- b dass ein Kind mit Down-Syndrom sich wie ein nicht behindertes Kind entwickelt – nur einfach in einem anderen Tempo,
- b dass es genau wie andere Kinder auch einen Kindergarten und die Schule besuchen kann,
- b dass ein Zusammenleben mit Geschwistern genauso schön und genauso Streitig ist wie in Familien mit nicht behinderten Kindern,



- b dass aus dem Baby – mit Einschränkungen – ein eigenständiger Erwachsener wird,
- b und dass es – trotz eventuell organischer Erkrankungen – eine hohe Lebenserwartung hat.

Wenn ich heute eine Mutter kenne, die ein Kind mit Down-Syndrom erwartet oder schon geboren hat, gratuliere ich zuerst. Und so würde ich persönlich bei der Diagnosemitteilung folgenden Satz den werdenden Eltern sagen:

„Herzlichen Glückwunsch zu dem besonderen Kind, das Sie erwarten. Diese Kinder sind ein ganz besonderes Geschenk und man muss erst lernen, sich von seinen Erwartungen zu verabschieden, um sich auf das Neue einlassen zu können. Aber es lohnt sich!“

Die restliche verbleibende Zeit der Schwangerschaft nutzte ich intensiv zum Sammeln von Informationen. Über Internetrecherchen bekamen wir Kontaktadressen und redeten bereits am nächsten Abend nach der Diagnosemitteilung telefonisch mit anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Sie alle sprachen uns viel Mut zu und dies tat sehr gut.

Gezielte Informationen zum Down-Syndrom bezog ich sowohl über das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter wie auch aus dem Internet. Anhand dessen erstellte ich eine persönliche Liste, auf welche möglichen organischen Probleme ich die zukünftigen Kinderärzte meiner Tochter ansprechen wollte. Wegen des Herzfehlers ließ ich mir Broschüren vom Bundesverband Herzranke Kinder e.V. zusenden, kaufte mir Bücher zum Thema und versuchte als medizinischer Laie (man wird sehr schnell zum Experten für sein Kind), mit Hilfe der Informationsschrift „Kinderherzführer“ eine gute Herzklinik für unsere Tochter zu finden. Weiterhin nahm ich Kontakt mit der örtlichen Frühförderstelle der Lebenshilfe

auf und hatte erste Beratungstermine.

Außerdem erzählte ich den Großeltern, Verwandten und Freunden von meinem neu gesammelten Wissen, sodass wir uns alle gemeinsam auf unsere neue Situation einstellen konnten.

Ich hätte auch die Möglichkeit gehabt, mich mit Müttern und ihren Kindern mit Down-Syndrom zu treffen, doch das war mir persönlich in der Schwangerschaft etwas zu viel. Ich wollte erst unsere Geburt abwarten und mich dann mit anderen Familien treffen.

Ich würde es immer wieder so machen und rate allen werdenden Eltern, die Zeit der Schwangerschaft zur Vorbereitung zu nutzen. Wenn das Baby erst auf der Welt ist, hat man nicht mehr so viel Zeit und Nerven für das Sammeln von Informationen wie vorher. Außerdem bleibt dann auch noch genügend Raum, um immer mal wieder abschalten zu können. So beschäftigte ich mich an einigen Tagen bewusst überhaupt nicht mit Down-Syndrom und Herzfehlern, um mich von diesen schwierigen Themen emotional zu erholen, und versuchte einfach, etwas Freizeit zu genießen und Kraft zu tanken.

Sich vorbereiten

In medizinischer Hinsicht rate ich allen Eltern, so viele Informationen zu sammeln wie möglich. Meiner Erfahrung nach werden gut informierte Eltern, die selbst die medizinischen Fachbegriffe verwenden können, von den Ärzten eher ernst genommen und auch besser auf dem Laufenden gehalten. Es ist wichtig, eine Vertrauensbasis zum behandelnden Arzt zu haben, dabei sollten Eltern dennoch auf ihr Bauchgefühl hören und auch den Mut zu kritischen Fragen haben. So verließ ich in eigener Verantwortung die Universitätsklinik, in der unsere Tochter geboren wurde, und ließ sie in einer anderen Uniklinik operieren. Hätte unsere Tochter eine Herzoperation in der ersten Klinik nicht überlebt, wäre ich meines Lebens nicht mehr froh geworden. Wäre dieser tragische Fall in der von mir ausgesuchten zweiten Klinik eingetreten, hätte ich damit eher umgehen können, da ich dann alles in meiner Macht Stehende getan hätte, um sie meinem Gefühl und Wissen nach in gute Hände zu geben.

Auch der Austausch mit anderen Eltern, deren Kind vom gleichen organischen Problem wie das eigene Kind betroffen ist, kann sowohl in medizinischer wie auch emotionaler Hinsicht sehr hilfreich sein.

Auch bei der organisatorischen Planung der neuen Lebenssituation ist es wichtig, sich frühzeitig um persönlichen Kontakt

und Informationen zu bemühen:

- b Gibt es z.B. eine örtliche Lebenshilfe, rate ich Eltern, diese schon in der Zeit der Schwangerschaft aufzusuchen, da man dort weitere Infos zu regionalen Hilfestellen, notwendigen Anträgen usw. bekommen kann.
- b Ich selbst telefonierte damals mit allen Kinderarztpraxen unserer Stadt und fragte, ob sie Kinder mit Down-Syndrom und Herzfehler als Patienten haben – so versuchte ich abzuschätzen, ob die Ärzte entsprechende Erfahrung haben und ob mir mein Bauchgefühl sagte, ob mein besonderes Kind dort willkommen sei.
- b Erstellen eines persönlichen Hilfsplanes, um den Alltag zu organisieren. Wer kümmert sich z.B. um eventuell vorhandene Geschwisterkinder während des Klinikaufenthaltes von Mutter und Baby, holt die Geschwister von Kindergarten oder Schule ab, kontrolliert die Hausaufgaben usw.? Dafür sind verbindliche Zusagen und am besten ein Austausch der Telefonnummern aller Helfer nötig.
- b Wer ist bereit, auf das Baby aufzupassen, damit auch die Mutter verschnaufen kann, wer würde die Mutter mal bekochen, ihr im Haushalt helfen, sie ein wenig verwöhnen?

Emotionale Vorbereitung:

- b Das Wichtigste ist es, Ruhe zu bewahren und nur mit Menschen über dieses Thema zu reden, die einem guttun!
- b Man braucht Menschen, die einen positiv darin bestärken, dass man als Eltern mit der Entscheidung für das Kind den richtigen Weg gewählt hat. Und man braucht auch Personen, bei denen man sich fallen lassen und sich richtig ausweinen kann.
- b Mir hat ganz besonders das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter geholfen. Nach einem ersten netten telefonischen Gespräch bekam ich sofort Post geschickt und war erstaunt über die Professionalität der Materialien und der Unterstützung. Zum Thema Down-Syndrom gibt es zahlreiche Informationen und Angebote, sodass es für Eltern wirklich leicht ist, sich zu informieren. Weniger leicht ist es hingegen, diese Thematik auch für sich persönlich anzunehmen. Dabei empfinde ich die Trisomie 21 als „Mercedes“ unter den Behinderungen – in der Hoffnung, die Gefühle von Eltern mit schwerbehinderten Kindern mit dieser Formulie-



rung nicht zu verletzen.

- b Eltern sollten ihre Trauer zulassen und sie bewusst ausleben, um dann frei zu sein für das Neue, das auf sie zukommt. Geholfen hat mir dabei der Satz, dass es wichtig ist, sich von dem Kind zu verabschieden, das nie geboren wurde! Darüber dachte ich lange nach und konnte dieses Kind wirklich loslassen. Dann war ich bereit, mich auf meine nun andere Schwangerschaft und mein „neues“ Kind zu freuen. Sehr gut passt dazu der „Holland-Text“, in dem eine Mutter eines behinderten Kindes beschreibt, wie sie sich darauf freut, wie alle anderen Leute auch nach Italien in Urlaub zu fahren. Leider verfährt sie sich und kommt in Holland an, wo es ihr zunächst gar nicht gefällt, doch zum Schluss erkennt sie die besonderen Vorzüge von diesem Land.

- b Die Schwangerschaft ist durch die Diagnose zwar besonders geworden, aber manchmal auch völlig normal (ich wähle bewusst dieses Wort). An ruhigen Tagen einfach mal den Bauch genießen, auf die ersten fühl- und sichtbaren Zeichen achten und sich freuen.
- b Ich begann vor der Diagnose, eine Art Tagebuch für mein Ungeborenes zu schreiben, dies führte ich dann weiter und schrieb mir darin alle meine Ängste, Sorgen und Wünsche von der Seele.
- b Ein fundiertes Wissen zu den Besonderheiten bei Trisomie 21 und die gezielte Förderung unserer Kinder sind wichtig, aber an erster Stelle steht für mich erst einmal das Zurechtfinden im neuen Leben. Ich selber hätte am liebsten jedes Förderangebot, von dem ich las, wahrgenommen, und musste lernen, meiner Tochter und mir nicht zu viel zuzumuten. Vor lauter Aktivität schon in der Schwangerschaft vergaß ich manchmal, ruhige Phasen zu genießen und einfach nur mit meinem Kind zusammenzuleben – heute kann ich dies und würde dies allen Eltern empfehlen.
- b Eltern könnten sich nach der Diagnosestellung bewusst eine Auszeit gönnen, z.B. in Form eines Kurzurlaubes. Mein Mann und ich fuhren direkt danach ein paar Tage in Urlaub, wir flohen sozusagen aus unserer heimischen Umgebung und vor den Verwandten. So hatten wir Zeit, uns als Paar und jeder für sich auf unsere neue Situation einzustellen, und konnten uns gegenseitig Mut machen, ohne von anderen Personen beeinflusst zu werden. Danach waren wir gestärkt,

die Herausforderung anzunehmen.

- b Auch für eine alleinerziehende Mutter kann es vielleicht eine Hilfe sein, erst einmal die bekannte Umgebung zu verlassen und an einem neutralen Ort Kraft zu schöpfen.

Unterstützung von Familie und Freunden

Für uns war die Unterstützung seitens der Großeltern und der Verwandten sowie der Freunde sehr wichtig. Wir hatten das große Glück, dass sie alle unsere Tochter in ihrer Besonderheit annahmen und von Anfang an unsere Entscheidung für dieses Kind akzeptierten. Wir gingen sehr offen mit dem Thema Behinderung um und versorgten alle regelmäßig mit vielen Informationen – so unterstützten wir uns gegenseitig. Als wichtigste Unterstützung empfand ich die positive Anteilnahme unserer Umgebung an allen Fort- und manchmal auch Rückschritten unserer Tochter.

... wunderbares Geschenk!

Ich möchte werdenden Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, nicht unbedingt einen Ratschlag geben, sondern sie einfach ermutigen, die Herausforderung anzunehmen! Es kommt immer auf die Sichtweise der Dinge an. Ein Kind mit Behinderung zu bekommen, muss nicht unbedingt ein schwerer Schicksalsschlag sein, sondern kann ein wunderbares Geschenk sein. Dieses Geschenk ist zwar nicht immer bequem und einfach, aber es lohnt sich!

Ich empfinde es als großes Glück, dass ich einem (gar nicht so kleinen) Kreis ausgewählter Menschen angehören darf, die

ein Kind mit besonderen Gaben bekamen.

Natürlich ist nicht alles nur eitel Sonnenschein und es gab und gibt einige traurige Situationen, in denen ich mir wünschen würde, dass es vielleicht genauso einfach gehen möge, wie es von außen den Anschein bei Familien mit nicht behinderten Kindern hat. Doch die schwierigen Momente in unserem Leben werden durch zahlreiche schöne, berührende, besondere und intensive Augenblicke aufgewogen.

Und ich empfinde immer wieder ein großes Gefühl der Zusammengehörigkeit und Gemeinschaft. So komme ich beispielsweise beim Einkaufen in der Stadt oder bei unseren Ausflügen (in Freizeitparks, Zoos oder Schwimmbäder) immer wieder mit mir völlig fremden Familien mit Kindern mit Down-Syndrom sehr schnell ins Gespräch und es ergeben sich interessante Unterhaltungen.

Ein besonderes Erlebnis ist für mich einmal im Jahr das Deutsche Down-Sportlerfestival (in Frankfurt). Auf dieser Großveranstaltung herrscht eine ganz besondere Atmosphäre und ich habe das Gefühl, die pure Lebensfreude der Kinder und Erwachsenen mit Down-Syndrom mit den Händen greifen zu können. Die emotionale Intensität einer solchen Veranstaltung kann ich nicht erklären, man muss sie einfach erleben! Diese Teilnahme an einer solchen Veranstaltung verdanke ich meiner besonderen Tochter!

Die Geschichte von Marius

TEXT: MARGIT WENK

Durch eine auffällig dicke Nackenfalte, die mein „Haus-Gynäkologe“ in der 11./12. SSW festgestellt hat, kam ich zum ersten Mal mit dem Thema „Chromosomenanomalie“ in Berührung. In Erlangen wurde mir dann eine Fruchtwasseruntersuchung empfohlen, die ich auch habe machen lassen, weil ich unbedingt Gewissheit haben wollte, was los ist. In der Zeit bis zum endgültigen Ergebnis habe ich den Gedanken an ein behindertes Kind total verdrängt. Meine Gedanken waren immer: Das kann nicht sein, wir haben in der Familie nie Behinderungen oder schwerwiegende gesundheitliche Probleme gehabt.

Verwirrt hat mich die Wahrscheinlichkeitsberechnung der Ärzte, die aus der Dicke der Nackenfalte und meinem Alter (damals 38) eine Wahrscheinlichkeit von 30 % errechneten, was relativ niedrig klingt, in medizinischen Fachkreisen aber schon fast so etwas wie 90 % darstellt.

Vor der endgültigen Diagnose habe ich mich einigen Leuten anvertraut, eine Bekannte nannte mir verschiedene Internet-Adressen, die ich mir aber nur flüchtig anschaute, weil ich Angst bekam. Ich überlegte auch ab und zu, wie ich mich wohl entscheiden würde, falls sich der Verdacht bestätigt. Mein Innerstes sagte ja zu dem Baby, ob-

wohl es sicher viel Kraft kosten würde, sich dafür zu entscheiden.

Die endgültige Diagnose bekam ich telefonisch von der Erlanger Ärztin, die mir auch ein Beratungsgespräch anbot. Ich war wie gelähmt und lehnte die Beratung erst einmal ab, da ich auch mit meinem Mann erst sprechen wollte. Mein Mann konnte es auch zunächst nicht fassen. Geholfen haben mir in diesen Tagen meine Familie, mein Mann, meine Geschwister mit ihren Familien – einfach durch ihr Zuhören und Mutmachen, und natürlich auch meine damals zweijährige Tochter, für die alles ganz normal weiterging.

Hilfe über die Mailing-Liste

Ganz besonders geholfen hat mir auch die Internet-Adresse der Mailing-Liste, die ich ja schon hatte. Dort konnte ich meine wichtigsten Fragen loswerden:

1. Würdet Ihr Euch noch einmal für ein Kind mit Down-Syndrom entscheiden, wenn Ihr die Wahl hättet?
2. Wie sieht der Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom aus? Wie hoch ist der Pflegeaufwand?
3. Müsst Ihr auf Hobbys und Freizeitaktivitäten verzichten (mehr als bei einem anderen Kind)?
4. Gibt es eine zusätzliche finanzielle Belastung?
5. Ist es für die Mutter möglich, berufstätig zu sein?
6. Womit habt Ihr am meisten zu kämpfen?



Die Antworten waren überwältigend. Circa 40 habe ich bekommen, und circa 90 % haben wirklich nur positiv berichtet, mit Begeisterung von ihren Kindern erzählt. Teilweise dachte ich, die Eltern übertreiben und verharmlösen die Situation, um ihre eigene Situation schönzureden. Heute würde ich genauso begeistert und überzeugt antworten, und viele dieser Antworten verstehe ich jetzt erst so richtig. Die Fragen, die ich gestellt habe, zeigen auch, wie wenig ich bis dahin vom Down-Syndrom wusste und welch altes Bild von Kindern mit Down-Syndrom ich im Kopf hatte. Ich dachte aber auch: Mann, das sind alles Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die müsstens doch wissen! Diese Möglichkeit der Mailing-Liste hat mir wahnsinnig geholfen.

Die Hauptfrage war: Würde ich mit einem Schwangerschaftsabbruch leben können oder ist es besser, das Kind mit allen Konsequenzen zu bekommen und fast ein Leben lang (?) für es verantwortlich zu sein? Ich war verzweifelt, weil ich zwischen diesen beiden „Übeln“ wählen musste.

Die Gedanken in den ersten Wochen

nach der Diagnose sind schwer zusammenzufassen. Es gab solche wie „Warum ausgerechnet ich?“, „Werde ich für etwas bestraft?“, „Wie wird sich unser Leben verändern?“, „Werden wir weiterhin eine normale Familie sein können?“.

Ich hatte in dieser Zeit auch Probleme, das Baby in meinem Bauch zu lieben. In der 17. SSW begann es schon zu strampeln, in der Zeit wäre ohne weiteres ein einfacher Abbruch möglich gewesen. Ich brauchte lange, mehrere Monate, um mich auf das Kind zu freuen.

Entscheidungshilfen

Die Beratung in Erlangen nahmen wir nicht in Anspruch, weil ich das Gefühl hatte, dass sie sich vorwiegend um die „medizinischen Möglichkeiten“ dreht. Ich ging stattdessen zur Schwangeren-Beratung der Diakonie in Ansbach, wo sich Frau A. viel Zeit für mich nahm. Ich erinnere mich noch genau, wie wir beschriftete Blätter auf den Boden legten, zwei Wege, zwei Entscheidungsmöglichkeiten, und jeden Weg genau durchdachten und uns die Konsequenzen ausmalten. Das hat meine innere Tendenz, das Kind zu behalten, bekräftigt. Es hat mir auch geholfen, dieses Gefühlswirrwarr zu sortieren. Ich konnte auch mal meinen Tränen freien Lauf lassen.

Eine Entscheidungshilfe war sicherlich auch, dass ich wusste, dass „nur“ zirka 8 % der Kinder mit Down-Syndrom mit einer Schwerstbehinderung (Mehrfachbehinderung, dauernde intensive Pflegebedürftigkeit) auf die Welt kommen. Ich dachte mir, na ja, jetzt werde ich schon nicht noch unter die 8 % fallen, zu allem Überfluss. Mit der Schwangerenberatung hatte ich vereinbart, die endgültige Entscheidung von der nächsten Ultraschall-Untersuchung in Erlangen abhängig zu machen. Frau A. erinnerte mich aber auch daran, die Möglichkeit einer Schwerstbehinderung zu bedenken.

In Erlangen stellte sich dann heraus, dass mein kleiner Bub wohl ein Loch in der Herzscheidewand hatte, aber nur ein kleines, das vielleicht auch noch zuwächst. Ich bin dafür sehr dankbar gewesen, denn es hat mir die Entscheidung für das Kind etwas erleichtert. Ich wüsste nicht, wie ich mich entschieden hätte, wenn das Baby als extrem schwer behindert oder als nicht lebensfähig eingestuft worden wäre – ganz ehrlich. Die Pränataldiagnostik hat halt auch zwei Seiten ...

Eine weitere Entscheidungshilfe war der Besuch bei einer Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom in unserer Nähe. Dort wurden wir freundlich empfangen und es tat gut, die Normalität zu sehen. Die kleine

Jenny (damals knapp vier Jahre) hat sich sofort auf meinen Schoß gesetzt und ich habe gemerkt, dass sie sich genauso „anfühlt“ wie meine eigene zweijährige Tochter. Ich konnte wiederum eine Menge Fragen loswerden, und Jenny war einfach supergoldig.

Mütterstammtisch – ganz normal

Der Mütterstammtisch, wo sich sieben bis acht Muttis mit Down-Kids trafen, war eine weitere positive Erfahrung. Als ich das erste Mal hinkam, haben sich alle über irgendwelche anderen Sachen unterhalten, nur nicht über ihre behinderten Kinder. Auch das war für mich wieder ein Stück Normalität. Die meisten Mütter sahen auch nicht so aus, als ob sie vor lauter Überlastung „vom Stuhl kippen“, das hat mich beruhigt.

Dreht sich nun alles um DAS Kind?

In der Zeit nach der Diagnose war meine größte Sorge, dass unser Leben aus der Bahn geworfen wird. Dass sich nur noch alles um DAS Kind dreht. Es war schwer, sich vorzustellen, dass man ein ganz ruhiges, normales Leben mit einem behinderten Kind führen kann, das sich kaum von dem einer „gesunden Familie“ unterscheidet.

Damals hätte ich gerne mal so für ein oder zwei Jahre in die Zukunft geguckt. Jetzt bin ich inzwischen zwei Jahre weiter und stelle fest, dass viele meiner Sorgen unnötig waren! Ich konnte manchmal vor Sorgen meinen Bauch oder mein Baby nicht lieb haben. Aber vieles hat sich erledigt, wie z.B. der Herzfehler oder der Umgang mit dem Geschwisterkind (bisher läuft's gut), finanzielle Geschichten, die Reaktionen der Verwandten/Bekannten (ist bei uns wirklich kein Problem, Gott sei Dank) oder oder ...

Zeit, sich vorzubereiten

Im Großen und Ganzen würde ich mit der Schwangerschaft genauso umgehen. Vielleicht, vielleicht (wer weiß) würde ich diesmal keine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen, denn jetzt wissen wir viel besser über Down-Syndrom Bescheid. Aber die Gewissheit, dass unser Sohn das Down-Syndrom haben würde, hat damals auch vieles erleichtert.

So konnte ich bereits vor der Geburt mit der Lebenshilfe, Kindergärten usw. in Kontakt treten, was in der Zeit nach der Geburt doch eher stressig ist. Geholfen hat mir dabei auch sehr die Erstinformation des DS-InfoCenters, detaillierte Informationen aus erster Hand.

Werdenden Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom würde ich raten, sich selbst Zeit zu geben zum Trauern, sich mit vertrauten Menschen auszutauschen, zur

Schwangerenberatung zu gehen und in irgendeiner Form Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aufzunehmen. Betroffene Eltern sind mit Sicherheit die beste Informationsquelle. Auch das Lesen von Erfahrungsberichten (z.B. „Außergewöhnlich“) hilft, um sich ein Bild von der Behinderung mit ihren schönen und schwierigen Seiten zu machen.

In medizinischer Hinsicht würde ich zunächst einmal ein spezialisiertes Krankenhaus mit angegliederter Kinderklinik für die Entbindung empfehlen und mich dort während der Schwangerschaft schon vorstellen und untersuchen lassen. Wenn ein Herzfehler vorliegt, werden sowieso regelmäßige Ultraschallkontrollen mit speziellen Geräten nötig sein.

Organisatorisch kann man auch einige Dinge vorab erledigen: sich mit den verschiedenen Therapiemöglichkeiten auseinandersetzen, mit der Frühförderstelle in Kontakt treten, sich nach einem Kinderarzt erkundigen, eine Geburtsanzeige vorbereiten, sich über rechtliche Dinge informieren wie z.B. Schwerbehindertenausweis, steuerliche Fragen, Versicherung usw.

Manchmal ist es auch entlastend, wenn man bestimmte Leute (die man mag oder die sich einfach nach der Schwangerschaft erkundigen), „einweihet“. Das ist aber ein Punkt, wo die Eltern nach Gefühl entscheiden müssen, ob sie die Diagnose zunächst für sich behalten wollen oder nicht.

Es kann vielleicht auch anstrengend sein, bis zur Entbindung zu warten und erst danach das „Geheimnis zu lüften“, denn dann muss man sich erst recht auf die verschiedensten Reaktionen gefasst machen und viele neugierige Fragen auf einen Schlag beantworten.



Das hat gutgetan!

Am meisten unterstützt haben mich mein Mann mit seinem Versprechen: „Ich geh jeden Weg mit dir, egal wie wir uns entscheiden“, meine Eltern, die Familie meines Mannes und meine Geschwister, Freundinnen, Freunde, einfach mit ihrem Verständnis, ihrem Mitgefühl und ihrer Hilfsbereitschaft. Sätze wie: „Ich hätte es genauso gemacht“ oder „Ich kenne die Familie XY mit einem Down-Kind, da läuft es wirklich gut“ oder „Diese Kinder geben doch so viel zurück“, haben uns sehr geholfen.

Als wir uns für das Baby entschieden hatten, war ich mal wieder in Erlangen zur Ultraschalluntersuchung bei Prof. S. Danach nahm er sich trotz Termindrucks Zeit für ein Gespräch, das mich enorm aufgebaut hat. Er sagte sinngemäß: „Ihr Kind wird ein gutes Leben haben. Ihre Entscheidung ist bestimmt richtig.“ Er erzählte von einem Erwachsenen mit Down-Syndrom aus seinem Bekanntenkreis, dem es einfach gut ginge. Wir unterhielten uns noch eine Weile und er gab mir Adressen einer Schwange-

renberatung (wo ich allerdings schon längst gewesen war) und einer „betroffenen“ Mutter. Die Zweifel, ob unsere Entscheidung richtig war, waren plötzlich weg. Für diese Form der Unterstützung bin ich noch heute dankbar. Allerdings weiß ich nicht, wie seine Äußerungen gelaute hätten im Falle eines schweren Herzfehlers oder anderer großer medizinischer Probleme.

Für Ärzte ist das natürlich ein superheikles Thema. Wenn ich mich aber zurückerinnere, erwarteten wir von den verschiedenen Ärzten, mit denen wir zu tun hatten, nicht, dass uns die Entscheidung abgenommen wird, sondern einfach nur kompetente Information, Hinweise auf Beratungsstellen und vielleicht mal ein gutes Wort.

In vielen Arztpraxen wird leider immer noch ein großer Bogen um dieses Thema gemacht.

Die Kinder selbst sind die größte Kraftquelle

Ich denke, am wichtigsten ist, möglichst gelassen zu bleiben und sich nicht zu viele Sorgen zu machen. Man muss sich vorstellen, dass nicht alle möglichen Komplikationen gerade mein Kind betreffen müssen, wie z.B. Probleme mit dem Stillen, die Wahrscheinlichkeit einer Frühgeburt, zusätzliche Behinderungen oder sonstige Dinge, die einfach bei Kindern mit Down-Syndrom rein statistisch gesehen öfter auftreten.

Man darf vertrauen auf die moderne Medizin, aber auch auf die eigenen Kräfte, die einem immer wieder zufließen. Die Kinder selbst sind ja oft die größte Kraftquelle. Auch wenn man sich das anfangs nicht vorstellen kann, aber gerade Kinder mit Down-Syndrom geben uns ein Vielfaches dessen zurück, was wir an Liebe, Zeit und Förderung investieren. Faszinierend ist es oft, wie sie trotz mancher Einschränkung andere Menschen bereichern mit ihrer Wärme, Herzlichkeit und Eigenart.

Manche Eltern sagen, dass sie ungefähr ein halbes Jahr brauchten, um sich mit dem Down-Syndrom abzufinden und ihr Kind so zu lieben, wie es ist. Das ist auch meine Erfahrung. Ab dem Zeitpunkt, an dem es mir gelang, die Erziehung von Marius als meine persönliche Herausforderung anzunehmen, habe ich auch so etwas wie eine Lebensaufgabe gefunden, nach der ich vorher suchte (und die ich mir natürlich anders vorgestellt hatte). Aber gibt es nicht total viele Menschen, die ständig auf der Suche nach dem Sinn ihres Lebens sind? O

Geburtsanzeige

Marius wurde am 18. Juli 2006 um 0.26 Uhr geboren. Als ich um 7.30 Uhr im DS-InfoCenter die Mails abrief, war die Geburtsanzeige schon da!

Mit unter anderem dem Satz: „Meine Eltern und Miriam freuen sich sehr und wir alle sind gespannt auf eine abenteuerliche Reise mit einem zusätzlichen Chromosom ...“ Und weiter mit diesem Zitat:

„Denn wir können die Kinder nach unserem Sinne nicht formen; so wie Gott sie uns gab, so muss man sie haben und lieben, sie erziehen aufs beste und jeglichen lassen gewähren. Denn der eine hat die, die anderen andere Gaben.“

J.W. von Goethe

Zehn gute Gründe, ein Baby mit Down-Syndrom zu bekommen

Liebe Leser, ich schreibe diese Liste zu dem Zeitpunkt, zu dem mein Baby ein Jahr alt geworden ist. Sicher ist die Liste parteiisch, sicher unvollständig und sicher kann man mit einem „normalen“ Baby mit etwas Glück auch ein paar der genannten Vorteile genießen, die ein Baby mit Down-Syndrom bietet. Ich kann es euch nicht sagen, denn ich habe bis jetzt nur dieses eine. Sicher ist auch, dass ich am eigenen Leib festgestellt habe, dass es auch ein paar Nachteile gibt, wenn man ein Baby mit Down-Syndrom bekommt, wenn sie auch rein medizinischer Art waren. Und ein ziemlicher Nachteil ist gewesen, dass ich mich im allerersten Moment nicht so richtig und uneingeschränkt über mein Baby freuen konnte. Und das muss eben reichlich nachgeholt werden! Jeden Tag von neuem empfinde ich das unendliche Glück, dass es diesen kleinen Menschen gibt, den ich so sehr liebe wie nichts anderes auf der Welt!

- 1 Babys mit Down-Syndrom sind die süßeren Babys. So leid mir das für alle Mütter mit normalen Kindern tut, es ist einfach wahr!
- 2 Während die anderen Eltern jammern, dass die schönste Phase des Kindes, die Baby- und Kleinkindzeit, so schnell vorbeigeht, haben wir bei einem Kind mit Down-Syndrom viel länger etwas von jeder Entwicklungsstufe! Die Entdeckung der Langsamkeit ist also gratis zu haben, andere zahlen dafür viel Geld in Seminaren.
- 3 Man spart bei einem Baby mit Down-Syndrom im ersten Lebensjahr lästige Ausgaben für Schuhe und durchgekrabbelte Knie an den Hosen. Und mit dem Behindertenausweis kann man zum Beispiel umsonst Bus und Bahn fahren, toll!
- 4 Mit einem Baby mit Down-Syndrom muss man nicht teilnehmen am furchtbaren allgemeinen: „Was mein Kind schon kann ...“ und „WAS! Das kann dein Kind schon!“ der Mütter in der Krabbelgruppe und auf dem Spielplatz.
- 5 Man kann sein Baby mit Down-Syndrom vielleicht noch mehr lieben als ein normales Baby, denn es braucht unseren Schutz und unsere Fürsorge in dieser Welt ganz besonders.
- 6 Über 90 % aller „diagnostizierten“ Babys mit Down-Syndrom werden abgetrieben oder man lässt sie bei einer dafür eingeleiteten Geburt sterben. Das ist ein guter Grund, selber seines zur Welt zu bringen.
- 7 Wer ein Baby mit Down-Syndrom bekommt, hat die einmalige Chance zu erfahren, wer die wirklichen Freunde sind, mit den anderen muss man von da ab keine Zeit mehr verschwenden. Das Kind öffnet dafür überall die Herzen anderer, von denen man nie wusste, was für tolle Menschen sie sind und was sie einem zu erzählen haben.
- 8 Babys mit Down-Syndrom zeigen beim Lachen die Zunge und das ist einfach unschlagbar niedlich!
- 9 Babys mit Down-Syndrom haben einfach die cooleren Eltern. Ob die vorher schon so waren oder nicht, kann ich nicht sagen, aber man lernt überproportional viele nette und entspannte Eltern anderer Kindern mit Down-Syndrom kennen, die das Leben wirklich bereichern!
- 10 Mit einem Baby mit Down-Syndrom ist alles etwas anders und ich war schon immer gerne anders als die anderen!

TEXT: BIRTE MÜLLER



...unschlagbar niedlich!

Diagnose: Normal-Syndrom!

Wie sollte nach einer Pränataldiagnostik die Diagnose eines vorliegenden Normal-Syndroms beim zu erwartenden Kind den werdenden Eltern vermittelt werden?

Warnung: Diese Geschichte möchte niemand beleidigen, sondern nur eine ernsthafte Sache auf eine interessante Art und Weise vermitteln.

Ja, es tut mir wirklich sehr leid, das Ergebnis der genetischen Untersuchung liegt jetzt vor, und es ist tatsächlich so, unsere Vermutungen haben sich bestätigt. Ihr Fötus ist, wie wir es nennen ... normal. Einige bevorzugen den Begriff „durchschnittlich behindert“ oder auch „Normal-Syndrom“. Dieses Syndrom lässt sich leicht diagnostizieren, weil es kein einziges genetisch interessantes Merkmal aufweist. Ich bin mir bewusst, dass dies für Sie ein großer Schock ist, dennoch muss ich Ihnen erklären, was diese Diagnose im Einzelnen bedeutet.

Wenn Ihr Fötus es schafft, die noch verbleibende Schwangerschaftszeit zu überleben, was in der heutigen Zeit durchaus üblich ist, wird er oder sie sich danach mit einigen gewaltigen Schwierigkeiten konfrontiert sehen. Kinder, die an Normalität leiden, sind sehr empfänglich für gesundheitliche und psychologische Probleme. Es ist nahezu sicher, dass das aufwachsende Kind an einem endlosen Strom von Viren erkranken wird. Außerdem werden sich diese Kinder häufig durch ihre unbändige Energie selbst und manchmal auch anderen, Schaden zufügen.

Ihre unnachgiebigen Ansprüche werden Ihre ganze Familie unter Druck setzen, selbstverständlich wird Ihre Beziehung zu Ihrem Partner sehr in Mitleidenschaft gezogen und möglicherweise in einer schmerzhaften und bitteren Trennung enden. Die Kinder, die Sie schon haben, wenn diese auch am Normal-Syndrom leiden, werden eifersüchtig sein auf diesen Neuling und die Extra-Aufmerksamkeit, die er bekommt. Viele Geschwister erleiden deshalb einen seelischen Schaden durch den Neuzugang.

Über die finanziellen Konsequenzen brauche ich kaum etwas zu sagen, obwohl diese katastrophal sein werden, ist das nichts im Vergleich zu dem emotionalen Aufruhr, der von jetzt an Ihr Leben bestimmen wird.

Vielleicht, wenn Sie Glück haben, stellen Sie nach einer Weile fest, dass Kinder mit dem Normal-Syndrom als Kleinkind durchaus freundlich und liebenswürdig sein können. Sie empfinden ab und zu sogar eine Zeitlang Freude an Musik, am Tanzen, am Essen oder am Spielzeug.

Aber wenn sie die Kleinkinderzeit überstanden haben, wird fast jedes normale Kind zu einem normalen Jugendlichen heranwachsen. Sie werden bedauerlicherweise feststellen müssen, dass die Jahre, die Sie sich aufgeopfert haben, absolut vergebens waren, weil diese Teenager nämlich jetzt so richtig ungehorsam, wild und rücksichtslos werden.

Außerstande, Glück und Zufriedenheit zu finden, werden sie Sie mit Verachtung behandeln, bis sie es schaffen, von zu Hause wegzuziehen. Aber auch dann wird der Stress nicht aufhören, weil sie öfter zurückkehren und versuchen werden, Geld lockerzumachen. Diese Jugendlichen mit dem Normal-Syndrom werden Ihnen für ihr eigenes Verhalten und ihre eigenen Fehler die Schuld geben und Sie verbittert und gebeutelzt zurücklassen.

Es kann gut sein, dass sie kriminell werden, mehr als ein Viertel aller Normalen bekommt Schwierigkeiten mit dem Gesetz, viele werden eine gewisse Zeit im Gefängnis verbringen. Andere werden Probleme haben mit Alkohol oder Drogen. Ehen unter Normalen sind häufig unglücklich und von kurzer Dauer und mehr als die Hälfte wird geschieden. Sogar wenn es ihnen gelingt, im Leben erfolgreich zu sein, erreichen sie dies hauptsächlich durch ihre übermäßige Habgier, ein Charakterzug, der bei Normalen oft zu beobachten ist. Die Chance, dass sie ihren Erfolg mit Ihnen teilen werden, ist minimal. Sie werden Sie eher als eine Peinlichkeit empfinden.

Schließlich, Menschen mit Normal-Syndrom sterben häufig vor ihrer Zeit. 23 % ster-

ben an Krebs, 33 % an Herzerkrankungen. Hunderte in diesem Land sind von ihrem Zustand so angewidert und gestresst, dass sie sich selbst das Leben nehmen.

Leider muss ich erwähnen, dass viele eine einsame, schmerzvolle und sinnlose Existenz haben werden.

Ich bedaure sagen zu müssen, dass das Normal-Syndrom eine genetisch bedingte Besonderheit ist, die jede Zelle im Körper betrifft und deshalb nicht geheilt werden kann.

Ein Schwangerschaftsabbruch könnte eine Option sein. Möchten Sie einen Termin haben?

Quelle:
Internet, Autor unbekannt
Übersetzt aus dem Englischen
von Cora Halder

Kinder mit Down-Syndrom: Lächeln, Stützen, Drehen, Krabbeln, Laufen ...

Die Bewegungsentwicklung des Kindes kennen und begleiten

TEXT: BIRGIT KIENZLE-MÜLLER, GITTA WILKE-KALTENBACH

Jedes Kind hat sein eigenes Entwicklungstempo. Eltern können den Reifungsprozess ihres Kindes weder gestalten noch wirklich beschleunigen, aber sie können das motorische Lernen ihres Kindes unterstützen. Die Autorinnen geben eine Übersicht über die Bewegungsentwicklung des Kindes, behandeln in dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom die ersten sechs Meilensteine der Entwicklung und geben Anregungen und Ratschläge, wie man das Kind bei dieser Entwicklung unterstützen kann.

1. Einleitung

Die Entwicklung eines jeden Kindes ist ein ständig fortschreitender Prozess, der mit der Entstehung des Lebens bei der Zeugung einsetzt und das gesamte Leben des Menschen begleitet. Dabei ist die Entwicklung im Mutterleib ein genetisch festgelegter Reifungsprozess: Bei jedem Fötus entwickeln sich die Gestalt und die Organe in derselben Reihenfolge und annähernd zur gleichen Zeit. Auch die Bewegungen des Kindes entwickeln sich nach einem festgelegten Muster; schon im Mutterleib kann das Kind z.B. zuerst seinen Kopf drehen, bevor es die Hand zum Mund führt.

Auch nach der Geburt gehorcht die Bewegungsentwicklung einem inneren Bauplan, der in jedem Kind in der gleichen Weise angelegt ist. Er vollzieht sich innerhalb eines bestimmten Zeitrahmens in einer bestimmten Reihenfolge. Bis zum ersten Schritt muss das Kind etliche sogenannte Meilensteine der Entwicklung bewältigen, es muss seinen Kopf halten, um sich aufstützen zu können, es muss stützen können, um robbend vorwärts zu kommen, es muss auf die Knie kommen, um sich hochziehen und stehen zu können.

Diese Entwicklungsrichtung des Kindes ist genetisch vorgegeben und bei jedem Kind gleich. Sie verläuft:

- von oben nach unten, d.h. vom Kopf zu den Füßen.

Zuerst beherrscht das Kind die Kopfkontrolle, dann den Handstütz, erst viel später den Stand. Auch die Koordination entwickelt sich von oben nach unten: Das Kind bringt immer zuerst seine Hände

zum Mund, dann erst seine Füße.

Aber auch von unten nach oben: Durch das Einstemmen von Füßen und Zehen wird das Körpergewicht über die Unterlage nach oben geschoben. Das regt die Stützkraft der Arme an und erleichtert das Anheben des Köpfchens

- von der Mitte nach außen, d.h. vom Rumpf zu den Extremitäten.

Zuerst entfaltet und streckt sich die Wirbelsäule, dann erst öffnet sich die Hand, um zu greifen.

Aber auch von außen zur Mitte: Das Kind nimmt seine Finger in den Mund, wobei es mit den Fingern den Mund ertastet und mit dem Mund die Finger.

- abwechselnd zwischen stabilen (symmetrischen) und instabilen (asymmetrischen) Positionen bzw. Bewegungen (s.u.).

Die frühe Entwicklung des Kindes ist zwar genetisch bedingt und ein Prozess der Reifung, der bestimmten Regeln gehorcht, aber sie ist nicht unabhängig von äußeren Einflüssen. Schon mit der Geburt – und nach neueren Forschungen sogar noch früher – ist die kindliche Entwicklung nicht nur von Reifungsprozessen abhängig, sondern auch von einem weiteren wichtigen Prozess, dem Lernprozess.

In vielen Entwicklungsbereichen, so auch in der motorischen Entwicklung, greifen diese beiden Prozesse – Reifen und Lernen – ständig ineinander. Die motorische Entwicklung des Kindes ist beeinflussbar und daher besser mit dem Begriff des motorischen Lernens umschrieben: Das Kind beginnt erst dann zu krabbeln, wenn der entsprechende Reifegrad besteht, aber danach gewinnt es durch ständige Übung

und konkretes Lernen mehr Sicherheit und Qualität in der Bewegung. Daher verläuft die Bewegungsentwicklung auch nicht stereotyp, sondern ist von Kind zu Kind unterschiedlich.

Jedes Kind hat sein eigenes Entwicklungstempo. Manche Entwicklungsphasen werden schnell, manche langsam und ausführlich durchlaufen. Zudem hat jedes Kind je nach Charakter unterschiedliche Vorlieben und Abneigungen und eine ganz individuelle Art, Fähigkeiten zu erlernen und auszubauen. Eltern können den Reifungsprozess ihres Kindes weder gestalten noch wirklich beschleunigen, aber sie können das motorische Lernen ihres Kindes unterstützen.

Entwicklung verläuft nicht gleichmäßig, sondern eher wellenförmig in Schüben. Nach deutlichen Fortschritten treten immer wieder Phasen auf, in denen die Entwicklung stillzustehen scheint oder gar Rückschritte aufweist. In Zeiten solcher scheinbarer Stillstände finden sehr wichtige Verarbeitungsprozesse statt, in denen bisherige Erfahrungen eingeordnet und sich zu eigen gemacht werden. Im Anschluss daran geht es dann oft sprunghaft weiter, neue Fähigkeiten tauchen auf, oft in vielen Richtungen zugleich, ältere Fähigkeiten verbessern sich oder verschwinden in der Komplexität des Neuen.

Das gilt in besonderer Weise für Kinder mit Down-Syndrom. Bekanntermaßen benötigen sie in der Regel wesentlich mehr Zeit, um die einzelnen Meilensteine zu durchlaufen. Darüber hinaus zeigten experimentelle Studien, dass viele Kinder mit Down-Syndrom nicht nur mehr Zeit, sondern auch mehr Übung benötigen. Motorisches Lernen, d.h. das sehr häufige



Wiederholen von Bewegungen und Bewegungsübergängen, ist für sie eine unabdingbare Voraussetzung, um bestimmte Fähigkeiten sicher zu beherrschen.

Dabei unterscheiden sich Kinder mit Down-Syndrom stärker voneinander als regelentwickelte Kinder, Letztere lernen z.B. das Laufen zwischen neun und 18 Monaten, Kinder mit Down-Syndrom hingegen zwischen 14 und 65 Monaten. Ähnlich größere Variationsbreiten lassen sich für alle Meilensteine feststellen.

Die Meilensteine sind von großer Bedeutung für die motorische Entwicklung. Gerade einem Kind mit Down-Syndrom sollte genügend Zeit gelassen werden, um einen Meilenstein nach dem anderen in aller Gründlichkeit zu durchlaufen. Therapeutische Übungen und Spiele haben keinen Beschleunigungseffekt auf seine motorische Entwicklung, sie können sie aber intensivieren und in ihrer Qualität verbessern. Die Bewegungsqualität, d.h. eine koordinierte Bewegung unter ökonomischem Krafteinsatz, ist wichtiger als das Entwicklungstempo.

Das Kind in seiner Entwicklung zu unterstützen soll nicht heißen, ihm die „Arbeit“ abzunehmen. Oft geschieht das aus Unwissen und in der gut gemeinten Absicht, ihm das Leben leichter zu machen. Doch damit hemmt man die Entwicklung eher als sie anzuregen. Was das Kind braucht, ist die Möglichkeit, „es selbst zu tun“. Das beinhaltet die angemessene Gestaltung des Umfelds und die Art, die täglichen Verrichtungen dem Kind so anzubieten, dass es aktiv daran teilnehmen kann. Das erfordert viel Aufmerksamkeit und Flexibilität, da man sich ständig den zunehmenden Fähig-

keiten des Kindes anpassen muss. Einem Kind eigene Erfahrungen vorzuenthalten, ihm jedoch Aufgaben zu stellen, zu deren Bewältigung es noch nicht die nötigen Voraussetzungen hat, bedeutet, es in seiner Kompetenz zu schwächen statt zu stärken.

Die Meilensteine: Schritt für Schritt in die Aufrichtung

Bis ein Kind schließlich laufen kann, muss es viele andere Bewegungen beherrschen: Stützen, Drehen, Robben, Sitzen, Krabbeln, Hochziehen, Stehen. Diese Meilensteine entsprechen, legt man eine normgerechte Entwicklung zugrunde, ungefähr den ersten zwölf bis 14 Monaten des Lebens, mit Ausnahme des ersten Meilensteins (soziales Lächeln), den die Kinder in der Regel nach sechs Wochen erreichen. Das Laufen erlernen die meisten Kinder, wenn sie ein gutes Jahr (bis 14 Monate) alt sind.

Kinder mit Down-Syndrom durchlaufen – wenn auch langsamer – dieselben Meilensteine, oft in derselben Folge. Unklar ist, ob die motorische Entwicklung grundsätzlich dieselbe ist – nur eben verzögert stattfindet, oder ob sie bei Kindern mit Down-Syndrom auf Grund unterschiedlicher Verarbeitung im Zentralen Nervensystem nicht nur verzögert abläuft, sondern darüber hinaus spezifischen Gesetzmäßigkeiten gehorcht. Aus der Praxis wissen wir, dass sie zumindest mit Besonderheiten einhergeht, die häufig beobachtet werden können:

Fast alle Kinder weisen von Geburt an eine muskuläre Hypotonie auf, die die Aufrichtung zunächst erschwert. Ein normaler Haltungstonus entwickelt sich dadurch langsamer. Möglicherweise ist die Hypo-

tonie zunächst auf eine verzögerte Reifung des Kleinhirns zurückzuführen, denn sie verbessert sich meist mit zunehmendem Alter spontan.

Oft lässt sich das Persistieren primärer Reflexe beobachten, was ebenfalls auf eine verzögerte Reifung des Gehirns hindeutet. Der Moro-Reflex kann z.B. über das erste Lebensjahr hinweg anhalten.

Für die Verzögerung der Entwicklung können weitere Faktoren verantwortlich sein, wie Frühgeburt, Krankenhausaufenthalte, Herzfehler, Seh- und Hördefizite.

Die Aufrichtung: Aus der Mitte in die Mitte

Die Aufrichtung eines Kindes lässt sich mit einer Spirale vergleichen, die in einem Punkt beginnt und sich dann immer größer werdend nach oben schraubt (Abb. 1). Bis zum Stand erreicht das Kind viele Positionen, in denen sich die statische Symmetrie der Haltung und die dynamische Asymmetrie der Bewegung immer wieder abwechseln.

Ausgangspunkt der Bewegungsentwicklung ist die Rückenlage des Neugeborenen, die von asymmetrischen Massenbewegungen geprägt ist. Von dort findet das Kind zur stabilen, symmetrischen Rückenlage. Ist die Sicherheit einer Position annähernd erreicht, lässt das Kind sich auf das Risiko ein, die Position beweglicher zu gestalten und die statische Symmetrie mehr und mehr aufzugeben. Auf diese Weise wagt es eine Gewichtsverlagerung und kippt vom Rücken auf die Seite.

Für die Aufrichtung des Kindes ist die Bauchlage unverzichtbar. Nur in der Bauchlage lernt es, seinen Kopf gegen die Schwer-

2. Die zwölf Meilensteine der kindlichen Entwicklung

2.1 Erster bis dritter Meilenstein

2.1.1 Erster Meilenstein: Soziales Lächeln

Zum ersten Lächeln braucht das Baby ein Gegenüber. Es lächelt keine Dinge an, sondern einen Menschen, den es kennt und mag. Kinder mit Down-Syndrom brauchen oft etwas länger als die üblichen sechs Wochen, bis sie nach intensivem Blickkontakt erst flüchtig und dann immer bereitwilliger ihr erstes soziales Lächeln verschenken.

Bis zu diesem Zeitpunkt zeigte das Neugeborene eine instabile und asymmetrische Rücken- und Bauchlage. Es reagierte auf innere und äußere Reize mit unsteten und unsicheren Bewegungen (Holokinese). Der Lage im Uterus entsprechend befanden sich die Gelenke von Armen und Beinen in starker Beugehaltung. Die Motorik des Säuglings war die ersten Wochen stark von Reflexaktivitäten geprägt, angeborenen Bewegungsmustern, die unwillkürlich ausgelöst werden.

Mit dem ersten Lächeln verliert das Kind allmählich die asymmetrische Haltung der Neugeborenenzeit und gewinnt mehr Stabilität. Beine, Arme und Hände werden lockerer; der Daumen liegt außerhalb der Hand. Es besteht anfänglich immer der Greifreflex in Hand und Fuß, der sich aber mit jedem Lebenstag zunehmend abschwächt. Dadurch kann das Kind seine Hände und Füße entdecken. Der Kopf kann kurz in der Mitte gehalten werden.

In Bauchlage lässt die Beugehaltung der Wirbelsäule sowie der Arme und Beine nach. Die Wirbelsäule beginnt sich zu entfalten. Dabei streckt sich der Rücken und wird zunehmend symmetrisch.

Das Kind zeigt nun erste Stützaktivitäten. Seine Stützbasis liegt zwischen Unterarmmitte und Brustbein, sodass die Schultern auf Höhe der Unterarmmitte stehen.

Die Händchen sind locker gefaustet, wobei der Daumen jetzt außerhalb der Handinnenfläche liegt. Der Stütz ermöglicht es dem Kind, seinen Kopf kurzfristig von der Unterlage abzuheben und ihn zur anderen Seite zu drehen.

Es ist schwer, die Mitte zu finden!

Kinder mit Down-Syndrom brauchen drei bis sechs Monate, bis sie zur symmetrischen und stabilen Rückenlage finden und sich in Bauchlage auf beide Unterarme stützen können.

Manchmal liegt eine Blockade im Atlaskgelenk vor, das sog. Kiss-Syndrom, eine Kombination aus Überstreckung, einseitiger Rotationsbewegung und Seitneigung der Halswirbelsäule. Es kann unterschiedliche Ursachen haben (schwierige Einstellung des Kopfes in das Becken, Sterngucker, Steißgeburt, Zangengeburt, Kaiserschnitt, Einblutung in den M. sternocleidomastoideus). Bei Kindern mit Down-Syndrom kommt es seltener zu einer Spontankorrektur, da sie häufig nur ungerne (z.B. wegen eines Herzfehlers) auf dem Bauch liegen. Das Kiss-Syndrom lässt sich dann am besten osteopathisch behandeln (Craniosacral- oder Atlasterapie).

Eine falsche Kopf-Nackenhaltung wirkt sich nachhaltig auf die Gesamtentwicklung aus. Der Nackenbereich, insbesondere die gelenkigen Verbindungen zwischen Hinterhaupt und dem 1. und 2. Halswirbelkörper (die sogenannten kleinen Kopfgelenke), sind die sensorischen Schaltzentren des menschlichen Körpers schlechthin. Nur in der sogenannten Nackenaufrichtung und nur, wenn die kleinen Kopfgelenke frei beweglich sind, können sich die Körperwahrnehmung, alle Gleichgewichtsreaktionen, Aufrichtung und Fortbewegung sowie die Mund- und Sinnesfunktionen aufeinander abgestimmt entwickeln.

1. Meilenstein

- Das Köpfchen kann in Rückenlage in der Mitte gehalten werden.
- Der Blickkontakt wird länger.
- Das Lächeln wird nachgeahmt.

2.1.2 Zweiter Meilenstein: Beginnende Kopfkontrolle

War in der Neugeborenenzeit die Unterstützungsfläche noch groß und instabil, so verkleinert sie sich im Laufe der motorischen Entwicklung immer mehr. Dadurch kann

sich das Kind zunehmend selbstständiger bewegen. In Rückenlage wandert der Körperschwerpunkt immer mehr Richtung Kopf. Dadurch können Arme und Beine besser von der Unterlage abgehoben werden. Die Arme verlassen vermehrt die Henkelstellung und die Hände kommen vor der Brust zusammen. Das Kind beginnt, mit seinen Fingerspitzen zu spielen (Hand-Hand-Koordination). Dabei öffnen sich die Hände. Wenn der Kopf auf der Seite liegt, kann das Kind sogar sein Händchen an den Mund bringen (Hand-Mund-Koordination). Allmählich bekommen die Bauchmuskeln Spannung, sodass beide Fersen kurzfristig von der Unterlage abgehoben werden können.

In Bauchlage wandert der Körperschwerpunkt Richtung Füße. Das Kind kann seine Hand an den Mund bringen (Hand-Mund-Koordination). Zudem kann es seinen Kopf kurzfristig abheben und halten. Es beginnt die sogenannte Kopfkontrolle. Darunter versteht man die automatische Reaktion des Kopfes, sich durch eine „innere Wasserwaage“ senkrecht im Raum einzustellen und sich außerhalb der Unterstützungsfläche zu halten. Voraussetzung für die Kopfkontrolle ist ein deutlich vorhandener Blickkontakt. Sie reift in den ersten Lebensmonaten heran und steht auch bei Kindern mit Down-Syndrom häufig nach dem ersten Halbjahr zur Verfügung, wenn das Köpfchen gut gegen die Schwerkraft gehalten werden kann. Wie gut die Kopfkontrolle ist, zeigt sich beim Aufnehmen und Tragen des Kindes. Aktives Tragen wiederum verbessert die Kopfkontrolle.

2. Meilenstein

- Das Köpfchen kann in Bauchlage in der Mitte gehalten werden.
- Die Kopfkontrolle wird besser.
- Das Kind tastet mit den Fingerspitzen.
- Es führt die Hände an den Mund.

2.1.3 Dritter Meilenstein: Der symmetrische Ellenbogenstütz

Kennzeichnend für diesen Meilenstein ist der symmetrische Ellenbogenstütz in Bauchlage. Die Stützfläche bildet ein Dreieck zwischen den Ellenbogen und dem Bauchnabel/Schambein. Die Hände liegen locker in der Schulterlinie und können vollständig geöffnet werden. Bauch- und Rückenmuskeln werden gegen die Schwerkraft aktiviert und heben auch den Brustkorb von der Unterlage ab. Der Kopf wird getragen, die Kopfkontrolle sicherer. Ein Spiel-

zeug zwischen den aufgestützten Armen kann interessiert betrachtet werden.

Die Wirbelsäulenentfaltung in der Horizontalen ist abgeschlossen und das Kind liegt sowohl in Rücken- als auch in Bauchlage gerade. Es besitzt nun einen ausreichenden „Haltungshintergrund“ für seine Handlungen, d.h. es kann seinen Rumpf stabilisieren und dadurch seine Arme und Beine frei bewegen. Die Massenbewegungen sind abgebaut und der Weg für eine intensive Hand-Hand- und Hand-Mund-Koordination ist frei.

Symmetrie kennzeichnet die kindliche Bewegungsentwicklung dieses Meilensteins. Das Kind findet seine Körpermitte. In Rückenlage liegt das Becken gut auf der Unterlage auf. Es hat sich „umgestellt“, d.h. seine Beugehaltung verloren. Das Körpergewicht liegt vermehrt beim Kopf. Dadurch können die Beine rechtwinklig von der Unterlage abgehoben und über dem Bauch gehalten werden. Die Bauchmuskeln sind aktiviert und das Kind verfolgt interessiert die Bewegungen seiner Füße.

Kinder mit Down-Syndrom brauchen aufgrund ihres geringeren Muskeltonus mehr Kraft, um sich vor allem aus der Bauchlage gegen die Schwerkraft aufzurichten. Häufig fehlt eine vollständige Streckung der Brustwirbelsäule, was eine geringere Anbindung der Schulterblätter an die Wirbelsäule sowie gefaustete Hände zur Folge hat. Die Bauchlage ist häufig ungeliebt, sie wirkt belastend auf Herz und Atmung und ist störend bei Atemwegsinfektionen. Wenn das Kind fast nur auf dem Rücken liegt, entwickeln sich häufig asymmetrische Kopfstellungen, die später mit in die Aufrichtung genommen werden. Umso wichtiger ist ein gutes Handling, das den Kindern beim Tonusaufbau hilft und unterstützend bei der Hand-Hand- und Hand-Mund-Koordination wirkt.

3. Meilenstein

- In Rückenlage kann das Baby seine Beine zum Bauch hochnehmen.
- In Bauchlage stützt es sich symmetrisch auf beide Ellenbogen.
- Die Hände finden zueinander (Hand-Hand-Koordination).

2.1.4 Anregungen für Kinder mit Down-Syndrom bis zum symmetrischen Unterarmstütz

Handling und Lagerung

„Handling“ bedeutet den sicheren Umgang mit dem Baby in allen Situationen des Alltags: Aufnehmen und Ablegen, Tragen, Wickeln, Füttern, Baden. Gutes Handling spricht das Kind in seinem jeweiligen Entwicklungsalter adäquat an. Es kann ihm von Geburt an sensorische und motorische Bewegungserfahrungen vermitteln. Bei Kindern mit geringem Tonus hat richtig angewandtes Handling eine Erhöhung der Körperspannung zur Folge. Für Kinder mit Down-Syndrom erscheinen uns die folgenden Aspekte des Handlings besonders wichtig.

Aufnehmen

Das Aufnehmen aus der Rückenlage erfolgt immer über die Seite und so langsam, dass das Kind den Drehvorgang und das Aufnehmen mitsteuern kann und zu eigener Bewegung angeregt wird. Greifen Sie mit Ihren Händen flächig unter die Schulterblätter Ihres Babys, sodass es wie in einer Schale liegt. Wenn Sie Ihr Kind über die linke Seite aufnehmen möchten, legen Sie Ihren rechten Unterarm zwischen die Beine des Kindes.

Jetzt können Sie Ihr Baby langsam auf seine linke Seite drehen. Sie werden sehen, dass Ihr Kind mithelfen möchte; es spannt seine Hals- und Bauchmuskeln an, und je nach Entwicklungsstand nimmt es sein Köpfchen aktiv mit nach vorne in die Bewegungsrichtung. In der Seitenlage verlängert sich dabei die unten liegende Seite des Kindes, während sich die oben liegende Seite verkürzt (Abb. 2); diese Reaktion wird das Kind auch später zeigen, wenn es sich alleine vom Rücken auf den Bauch dreht.



Abb.2: Aufnehmen des Kindes

Neigen Sie sich nun zu Ihrem Kind hinunter und nehmen Sie es behutsam über die linke Seite auf. Wenn Sie sich dann aufrichten, „sitzt“ Ihr Kind auf Ihrem rechten



Abb.3: Tragen des Kindes

Arm. Sie können Ihr Kind auf diese Weise einarmig tragen oder den linken Arm unterstützend einsetzen (Abb. 3). Wenn Sie Ihren Tragearm wechseln möchten, greifen Sie mit Ihrem linken Arm unter der linken Schulter des Kindes hindurch, sodass Ihre Arme parallel liegen. Dann können Sie den rechten Oberschenkel des Kindes ergreifen und Ihre linke Hand lösen.

Dieses Aufnehmen des Kindes eignet sich von Anfang an, da es dem physiologischen Bewegungsmuster des Kindes entspricht. Nur muss das Kind – solange es noch keine Kopfkontrolle hat – weiter über die Seitenlage in Richtung Bauchlage gedreht werden, damit sein Köpfchen nicht nach hinten fällt. Das Ablegen erfolgt in gleicher Reihenfolge rückwärts.

Tragen

Durch Tragen und Lagewechsel geben Sie Ihrem Baby ständig Impulse, die sensorisch und motorisch auf sein Lage-, Haltungs- und Bewegungsgefühl einwirken. Kopf und Rumpf müssen Haltearbeit leisten. Lagewechsel haben Gleichgewichtsreaktionen Ihres Kindes zur Folge sowie sogenannte Kopfstellreaktionen, d.h. die Augen lernen, sich immer wieder waagrecht im Raum einzustellen.

Für Neugeborene können Sie mit Ihren Armen ein „Nestchen“ bilden. Sie legen sich Ihr Kind so auf Ihre beiden Unterarme, dass es mit seinem Po und seinen angebeugten Beinen Halt an Ihrer Brust findet und Sie ihm ins Gesicht schauen können. Auch das körpernahe Tragen Brust an Brust, bei dem Sie Ihrem Baby großflächig Halt durch Hände, Arme und Körper geben, bietet Geborgenheit.

Bis zum 3. Meilenstein können Sie Ihr Baby auch so tragen, dass es in Bauchlage über Ihrer Schulter liegt – weit genug, damit sein Rücken nicht gestaucht wird. Nach dieser Zeit ist das Kind wahrscheinlich zu sehr an seiner Umgebung interessiert; es dreht und überstreckt vielleicht sogar, um dasselbe wie seine Eltern sehen zu können. Die beste Trageposition für Kinder mit Down-Syndrom ist die oben beschriebene. Da sich Ihr Kind Ihren Bewegungen anpasst, werden Rumpfstabilität und Gleichgewicht ständig gefordert. Je nachdem, wie viel Halt Sie Ihrem Kind geben, muss es seine Haltung mehr oder weniger selbst stabilisieren.

Ein weiterer Vorteil dieser asymmetrischen Trageposition ist das sogenannte aufgebrochene Haltemuster, das bereits dem Gehen ähnelt: Ein Bein ist gebeugt (Spielbein), das andere gestreckt (Standbein), zudem wird der Rumpf wie beim Gehen rotiert und die Rumpfseiten sind unterschiedlich lang. Dadurch wird auch das Drehen angebahnt. Damit die Bewegungsmuster gleichmäßig angesprochen werden, sollten Sie Ihr Kind mal mit dem rechten, mal mit dem linken Arm halten.

Mit dieser Trageposition lassen Sie Ihrem Kind zudem einen großen Bewegungsfreiraum. Es kann mit seinen Händen spielen oder ein Spielzeug halten (Hand-Hand-Koordination), es kann auch leicht seine Füßchen erreichen (Hand-Fuß-Koordination). Es spürt Ihre Wärme und Ihren Herzschlag, fühlt sich sicher gehalten und kann neugierig seine Umwelt entdecken. Seine visuelle Wahrnehmung wird gefördert.

Lagerung auf dem Bauch

Die Bauchlage ist unverzichtbar, denn aus der Bauchlage entwickeln die Kinder ihre für die Kopf- und Rumpfaufrichtung notwendige Körperspannung. Gerade Kinder mit Down-Syndrom sollten behutsam an die Bauchlage gewöhnt werden, möglichst häufig und tagsüber, da die Bauchlage als Schlafposition ein erhöhtes Risiko für den plötzlichen Kindstod aufweist.

In engem Körperkontakt (auf dem Schoß oder der Brust der Eltern) lernt das Kind die Bauchlage schätzen. Man kann ihm auch Hilfsmittel anbieten, ein Keilkissen, auf dem das Kind wie auf einer schiefen Ebene mit dem Kopf nach oben liegt, eine Handtuchrolle quer unter den Achseln oder einen Schwimmring (Abb. 4). Auch das Tragen in Bauchlage (Fliegergriff) kräftigt die Rumpfmuskeln und fördert die Haltearbeit gegen die Schwerkraft.



Abb. 4: Bauchlage im Schwimmring

Tonushilfen

Die folgenden Tonushilfen bieten dem Kind die Möglichkeit, bestimmte Haltungen und Bewegungen leichter ausführen zu können. Anfangs kann man sie jeden Tag ca. 20 Minuten anlegen, später braucht man sie zunehmend seltener.

Hüfthose

Ein quadratisches Tuch wird zu einem Dreieck gefaltet und – wie eine Windel – unter den Po des Kindes gelegt. Die beiden seitlichen Zipfel werden von außen kommend über die Oberschenkel nach innen eingeschlagen, auf der Höhe der Knie dann aber noch einmal um das Bein herumgeführt. Beide Seitenenden werden von außen wieder nach vorne geführt zusammengeknötet (Abb. 5).

Die Hüfthose verhindert in Rücken- und Bauchlage das Auseinanderfallen der Beine. Die Beckenaufrichtung wird eingeleitet bzw. erst möglich gemacht. Zudem können die Beine leichter abgehoben werden.

Abb. 5: Hüfthose



Rumpftuch

Ein großes quadratisches Tuch wird zusammengefaltet und um den Rumpf des Kindes – zwischen Achseln und Hüfte – fest gewickelt. Die Wirkung ist mit dem Pucken in der Neugeborenenphase vergleichbar. Das Kind gewinnt mehr Gefühl für seinen Körper, es kann seinem Atemrhythmus nachspüren und durch die vermehrte Stabilität des Rumpfes bestimmte Bewegungen leichter ausführen: In Rückenlage kann es seine Arme besser gegen die Schwerkraft anheben, in Bauchlage kann es leichter stützen und den Kopf halten. Diese Fähigkeiten sind später dann auch ohne Rumpftuch leichter abrufbar.

Schultertuch

Ein viereckiges Tuch wird zu einem Dreieck gefaltet und auf der Unterlage ausgebreitet. Darauf wird das Kind gelegt. Die Enden des Tuches führt man von hinten unter den Achseln des Kindes hindurch, windet sie von vorne noch einmal um die Arme herum, bis sie noch einmal unter den Achseln nach vorn kommen. Dort werden sie vor der Brust zusammengeknötet (Abb. 6).

Mit Hilfe des Schultertuchs bekommt das eher hypotone Kind seine Arme besser nach vorne und findet seine Mitte. Die Hand-Hand- bzw. Hand-Mund-Koordination wird angebahnt und verbessert. Die Bewegungen können mit den Augen verfolgt werden, dadurch verhilft das Tuch dem Kind auch zu einer besseren Kopfkontrolle und Symmetrie.



Abb. 6: Schultertuch

Spiele und Bewegungsideen

Für den Gleichgewichtssinn, der anfangs bei Kindern mit Down-Syndrom sehr empfindlich ist, eignet sich alles, was schaukelt bzw. einen wackeligen Boden hat, eine Hängematte, ein kleines Plastikschwimmbecken, eine Luftmatratze, ein Pezziball, ein Wasserball. Sanftes Schaukeln und rhythmische Bewegungen stimulieren den Gleichgewichtssinn und erhöhen durch taktile Reize den Tonus (Abb. 7).



Abb. 7: Für das Gleichgewicht

Sie können schon bald nach der Geburt mit dem Spielen auf dem Schoß beginnen. Nähe und Geborgenheit erleben, die Mitte finden und den Blickkontakt halten, das sind einige Ziele beim Spielen auf dem Schoß.

Setzen Sie sich dazu auf den Boden und lehnen Sie sich an. Die Beine stellen Sie leicht auf, sodass Ihr Kind leicht erhöht auf Ihren Oberschenkeln liegen kann, in Rückenlage mit angebeugten Beinen und mit gutem Blickkontakt zu Ihnen. Vielleicht legen Sie Ihrem Kind zusätzlich eine Decke oder ein Fell unter. So können Sie beim Spielen, Sprechen und Singen stetigen Körperkontakt geben und Bewegung und Kommunikation fördern.

Auf dem Schoß lässt sich gut die Koordination zwischen Händen, Füßen und Augen anbahnen. Streicheln Sie Ihr Kind, spielen Sie mit seinen Händen und Füßen. Führen Sie die Finger Ihres Kindes zu seinem Mund und lassen Sie es daran saugen, das fördert die Saug- und Trinkfähigkeit. Führen Sie seine Hände und Füße zum Erkunden über Ihre Wangen.

Wenn es Ihrem Kind gefällt, können Sie es auf Ihrem Schoß ganz einrollen. In dieser Haltung erreicht es sogar schon seine Knie



Abb. 8: Schoßgymnastik

und beginnt, sich für seine Zehen zu interessieren (Abb. 8).

Bauchlage

Die Bauchlage ist interessanter, wenn es etwas zu gucken gibt. Legen Sie Ihr Kind in Bauchlage so auf den Wickeltisch, dass es Sie anschauen kann. Singen oder erzählen Sie, dann wird Ihr Kind sicher den Kopf heben und Ihnen zuhören.

Auf dem Wickeltisch können Sie sich Ihr Kind auch über Ihren Unterarm legen. Wahrscheinlich braucht es noch etwas Hilfe, um die Arme zum Stützen nach vorne zu bringen (Abb. 9). Zur Abwechslung können Sie ihm auch einen Spiegel vorhalten.

Manche Kinder akzeptieren die Bauchlage auf einem großen Becken. Sie können es von hinten an seinem Becken sichern oder auch von vorne seine Arme umfassen; so haben Sie besser im Blick, wie es sich fühlt. Wenn es Ihrem Kind gefällt, rollen Sie es sanft vor und zurück. Wenn Sie beim Endpunkt der Rollbewegung nach hinten innehalten, erleichtern Sie Ihrem Kind den Stütz und das Anheben des Kopfes.

Abb. 9: Unterstützte Bauchlage



Rückenlage

Kinder mit Down-Syndrom haben häufig Mühe, ihre Beine aus der Rückenlage anzuheben. Ein sanfter Druck mit der Hand auf die Bauchdecke Ihres Kindes aktiviert die Bauchmuskeln, sodass Ihr Kind vielleicht seine Beine beugt und sie von der Unterlage abhebt. Ein Glöckchen am Fuß des Kindes oder Wäscheklammern am Fußteil des Strampfers können Ihr Kind neugierig machen. Ein Schwimmring kann dem auf dem Rücken liegenden Kind Begrenzung in einem Nestchen bieten, in dem auch die Hand-Fuß-Koordination leichter fällt (Abb. 10).

Auch Ballspielen macht Spaß: Befestigen Sie eine Schnur an einem Wasserball und halten Sie ihn über Ihr Kind. Wenn Sie den Ball tief hängen, kann Ihr Kind ihn ergreifen, hängt er höher, wird es ihn aufgeregt mit Händen und Füßen anschubsen. Hängen Sie den Ball vermehrt über die Knie, werden eher die Füße danach greifen wollen, weiter kopfwärts die Hände. Achten Sie aber darauf, dass der Ball nicht über dem Kopf hängt, damit sich Ihr Kind nicht überstreckt. Für dieses Spiel können Sie auch einen Luftballon verwenden und mit ein paar Erbsen füllen.



Abb. 10: Rückenlage im Schwimmring

2.2 Vierter bis sechster Meilenstein

2.2.1 Vierter Meilenstein: Der Einzel- Ellenbogenstütz

Sobald sich das Kind im symmetrischen Ellenbogenstütz sicher fühlt, beginnt es erneut, seinen Bewegungsspielraum zu erweitern. Möchte es ein Spielzeug ergreifen, das direkt vor ihm liegt, verlagert es sein Gewicht auf einen Ellenbogen, gleitet mit der freien Hand auf der Unterlage nach vorne und greift nach dem Spielzeug. Den Arm kann es dabei noch nicht von der Unterlage abheben. Bei der Gewichtsverlagerung wird ein Bein gebeugt, das andere gestreckt. Auf diese Weise wird das symmetrische Bewegungsmuster des Ellenbogenstützes aufgebrochen und es beginnt der asymmetrische Einzel-Ellenbogenstütz.

Die zunehmend stabilere Rückenlage bietet nun genügend Haltungshintergrund für die beginnenden Greifaktivitäten. Das Kind kann erstmals und zielgerichtet Spielzeug ergreifen, das ihm von der Seite (noch nicht von vorn) angeboten wird. Das Spielzeug wird zum Mund geführt und untersucht.

Die wichtigste Zeit für die Greifentwicklung beginnt mit diesem Meilenstein. Bis das Kind sitzt, hat sich die Basis für die Feinmotorik der Hand entwickelt, um sich dann – unter Umständen zeitlebens – weiter zu differenzieren.

Der Greifreflex hat sich jetzt so weit abgeschwächt, dass die Hand bewusst geöffnet werden kann, um zu „begreifen“. Dabei greift das Kind zuerst mit der Kleinfingerseite, d.h. mit Kleinfinger und Ringfinger (sogenanntes ulnares Greifen). Dann umschließt die ganze Hand das Spielzeug, neigt sich zur Kleinfingerseite und wird im Handgelenk gebeugt (sog. Palmarflexion).

Bis zum präzisen Greifen mit zwei Fingern ist es noch ein weiter Weg, denn die Entwicklung der Hand ist mit der Entfaltung der Wirbelsäule verbunden. Zudem greift das Kind noch nicht isoliert, sondern mit dem ganzen Körper, d.h. greifen die Hände, erfolgen gleichzeitig unwillkürliche Greifbewegungen mit den Füßen.

Über das zielgerichtete Ergreifen von Gegenständen entwickelt das Kind allmählich auch die Fähigkeit, Entfernungen abzuschätzen; damit beginnt das dreidimensionale Sehen.

Kinder mit Down-Syndrom schauen oft interessiert nach dem Spielzeug, ergreifen es aber noch nicht. Ihnen sollten immer wieder interessante Dinge gezeigt und in die Hand gelegt werden.

4. Meilenstein

- Das Kind zeigt den Einzel-Ellenbogenstütz.
- Es greift nach Spielzeug, das ihm von der Seite angeboten wird.
- Es unternimmt die ersten Drehversuche.

2.2.2 Fünfter Meilenstein: Das Greifen aus und über die Mitte

Das Kind ist mit diesem Meilenstein in der Lage, über seine Körpermitte hinaus gezielt nach einem Gegenstand zu greifen. Zudem kann es sich entscheiden, mit welcher Hand es einen Gegenstand erfassen möchte. Das gezielte Greifen aus und über die Mitte ist eine sehr hohe koordinative Fähigkeit, durch die nun auch das Drehen vom Rücken auf den Bauch zunehmend leichter möglich wird.

Wenn das Kind mit seinen Händen über dem Gesicht spielt, hebt es auch die Beine von der Unterlage ab. Die Fußsohlen berühren sich, als wollten sie mitgreifen. Mit den Händen ertastet es vermehrt die Knie, die Oberschenkel und die Genitalien. Es erkundet mit den Händen seinen Körper. Es „begreift“ seinen Körper.

Stützt sich das Kind auf die Ellenbogen und möchte ein Spielzeug erreichen, so kann es jetzt seinen Arm von der Unterlage abheben. Es wird immer neugieriger und schaut nach Spielzeug oder interessanten Dingen aus. Dabei drückt es sich immer mehr nach oben hoch. In Bauchlage zeigt das Kind jetzt den sogenannten unreifen Handstütz, d.h. es stützt sich zwar auf den Handwurzeln mit gestreckten Armen hoch, aber die Finger – außer dem Daumen – sind noch eingeschlagen.

Wenn ein Spielzeug den Handrücken berührt, wendet das Kind seine Hand und ergreift es mit der Handinnenfläche. Es reicht Spielzeug von einer Hand in die andere, meist noch unbewusst.

5. Meilenstein

- Das Kind ergreift Spielzeug aus und über die Mitte.
- Es bringt seine Fußsohlen zusammen.
- Es erreicht mit seinen Händen die Knie.
- Das Kind beginnt sich zu drehen.

2.2.3 Sechster Meilenstein: Der symmetrische Handstütz

In Bauchlage zeigt das Kind für kurze Zeit wieder eine symmetrische Entwicklung. Ein wichtiger Meilenstein wird erreicht: der symmetrische Handstütz auf geöffnete Hände mit abgespreizten Daumen. Die Stützfläche liegt nun zwischen Händen und Oberschenkeln; der Bauch wird angehoben und die Hüftgelenke erreichen ihre vollständige Streckung.

Mit diesem Meilenstein beginnt die Entdeckung der Fortbewegung. Bislang drehte sich das in Rückenlage spielende Kind eher zufällig auf den Bauch, wenn es mit angezogenen Beinen das Gleichgewicht verlor, auf die Seite fiel und schwungvoll auf dem Bauch landete. Jetzt entdeckt es das koordinierte Drehen. Möchte es sich über seine linke Seite drehen, so beginnt der Drehvorgang mit dem rechten Arm, den es nach schräg vorne/oben bringt. Mit gebeugtem Rumpf, gebeugten Beinen – und manchmal sogar mit abgehobenem Kopf – dreht es sich auf die Seite und gelangt von dort mit einer Art Schrittstellung in die Bauchlage.

Wenn Brust- und Halswirbelsäule nicht ausreichend gestreckt werden können, deuten Kinder mit Down-Syndrom manchmal den Handstütz nur an und stützen die nicht ganz geöffneten Hände mit leicht gebeugten Ellenbogen zu weit nach vorne. Aufgrund ihrer geringeren Bauchmuskulspannung drehen sie sich auch nicht mithilfe der Rumpfbeugung, sondern überstrecken ihren gesamten Körper, wobei sie sich zusätzlich mit einer Ferse abdrücken. Das Kind aktiviert seine Streckmuskulatur statt seine vorderen Beugemuskeln. Wird dieses Bewegungsmuster automatisiert, so besteht weiterhin ein Missverhältnis zwischen Streck- und Beugemuskulatur, was sich nachteilig auf die folgenden Meilensteine auswirkt. Eltern sollten gerade auf die Qualität der Drehbewegung achten, denn das korrekte Drehen und die Aktivierung der Beugemuskulatur sind die Voraussetzungen für eine lange Krabbelphase und eine gute Aufrichtung.

Der Greifreflex ist ganz erloschen; die Hände sind voll entfaltet. Spielzeug wird von einer Hand zur anderen Hand gereicht, gewendet und genau untersucht. Für diese Aktivitäten differenzieren sich die Bewegungen der Hände immer mehr. Die Hand neigt sich beim Greifen seitlich Richtung Daumen und erfasst mit der Daumenseite nach dem Spielzeug (sog. radiales Greifen). Außerdem kann die Hand im Handgelenk gestreckt werden (sog. Dorsalexension).

Es beginnt jetzt auch die Bewegung des

Daumens zur Kleinfingerseite (sog. Daumenopposition). Der Daumen wird nach innen in Richtung Kleinfinger gedreht. Diese Präzisionsbewegung unseres Daumens ist die Voraussetzung für den Pinzetten- und Zangengriff und damit z.B. für das spätere Schreiben.

Kinder mit Down-Syndrom ergreifen Gegenstände oft länger mit der ganzen Handfläche und untersuchen sie erst später gezielt mit den Fingern. Auch nehmen sie oft und länger die Welt über den Mund wahr. Ausgiebig werden Gegenstände berochen, geschmeckt und betrachtet. Erst wenn das Kind den Gegenstand benennen kann, wird es ihn nicht mehr in den Mund nehmen, sondern nur noch mit den Händen ertasten. Dieser Prozess dauert oft bis weit über das 2. Lebensjahr hinaus.

6. Meilenstein

- Das Kind dreht sich vom Rücken auf den Bauch.
- In Bauchlage kann es sich symmetrisch auf die (geöffneten!) Hände stützen.
- Es reicht Spielzeug bewusst von einer in die andere Hand und greift Dinge mit der Daumenseite der Hand.
- Es erreicht mit den Händen seine Unterschenkel.

2.2.4 Anregungen für Kinder mit Down-Syndrom bis zum symmetrischen Handstütz

Drehen

Drehen Sie oft und spielerisch Ihr Kind. Wenn es auf dem Rücken liegt, umfassen Sie Hände und Knie Ihres Kindes und schaukeln Sie es langsam von links nach rechts (Abb. 11). Sie können auch einzeln die gebeugten Beine Ihres Kindes umfassen und es langsam auf eine Seite drehen. Unterstützen Sie Ihr Kind in der Seitenlage dabei, das oben liegende Bein gebeugt zu



Abb. 11: Drehen



Abb. 13: Tasten

halten und das unten liegende Bein zu strecken. Dadurch kann es sich weiter in die Bauchlage drehen, in der beide Beine gestreckt sind. Sie können Ihr Kind auch auf ein großes Handtuch legen, eine Seite anheben und es sanft aus der Rückenlage in die Seitenlage rollen. Quer auf ein Keilkissen gelegt, rollt Ihr Kind begeistert die schräge Ebene herab und dreht sich dabei vom Rücken auf den Bauch. Je mehr das Kind beim Drehen mithilft, desto weniger Unterstützung brauchen Sie ihm zu geben.

Das Zurückdrehen vom Bauch auf den Rücken ist für viele Kinder noch schwierig; vielleicht meiden sie es sogar, weil sie dabei mal unsanft auf dem Hinterkopf gelandet sind. Führen Sie Ihr Kind sanft zurück in die Rückenlage und beugen Sie dabei seinen Rumpf und seinen Nacken. Auch beim Zurückdrehen ist es wichtig, dass das Kind seinen Kopf einrollt und sich nicht überstreckt.

„Päckchen drücken“: Das Kind liegt auf die Seite. Sie umfassen mit einer Hand beide Beine, die andere Hand liegt am Schulterblatt. Nun bringen Sie Ihr Kind wie ein kleines Päckchen in die Beugung und geben ihm immer wieder sanften Druck (Abb. 12).



Abb. 12: „Päckchen drücken“

Greifen über die Mitte und Feinmotorik

Zum Erkunden eignen sich Greifringe, Knisterpapier, Seidentücher, Stofftiere, eine Reißperlenschnur, ein „Erlebnistuch“ (Tuch, verziert mit verschiedenen Knöpfen, Reißverschlüssen u.Ä.) und vielleicht auch schon ein Spieltrapez. Die Küche bietet manchmal die interessantesten Spielzeuge, z.B. einen Kochlöffel mit bunten Bändern oder einen Schneebesen mit Glocke oder Ball (Abb. 13).

Rasseln können Sie selbst herstellen und wenn Sie Perlen, Erbsen oder Reiskörner in kleine Stoffsäckchen nähen, brauchen Sie keine Angst zu haben, dass sich Ihr Kind daran verschluckt (Abb. 14).



Abb. 14: Forschen

Kinder mit Down-Syndrom haben häufig noch über einen längeren Zeitraum geschlossene Hände, das gibt ihnen Stabilität. Im Spiel können Sie es zum Handöffnen animieren, indem Sie ihm mit dem Spielzeug über den Handrücken streichen. Ihr Kind greift zunächst Dinge von der Seite, dann aus der Mitte und schließlich über die Mitte. Allmählich greift es auch nicht mehr mit der Kleinfingerseite, sondern mit der Daumenseite. Dieses sogenannte radiale

Greifen ist ein wichtiger Schritt in der Greifentwicklung, den Sie unterstützen können, indem Sie Spielzeug von der Daumenseite anbieten.

Stützen in Bauchlage

In Bauchlage zu stützen, das erfordert viel Kraft. Sie können interessante Anreize schaffen, Ihr Kind auf einen Pezziball oder einen Wasserball legen und den Ball sanft in alle Richtungen rollen. Ist das Kind damit vertraut, können Sie den Ball so weit nach vorne rollen, dass Ihr Kind stützt und sein Gesicht im Spiegel entdeckt. Erst wenn die Moro-Reaktion abgebaut ist und sich stattdessen die sogenannte Sprungbereitschaft entwickelt hat, können die Arme zum Stützen nach vorne schnellen (Abb. 15).



Abb. 15: Das macht Spaß!

Je interessanter das Spielzeug, umso leichter das Stützen. Ein gerolltes Handtuch unter den Achseln oder ein Unterarm der Eltern macht das Spielen in Bauchlage leichter.

Legen Sie sich Ihr Kind quer über den Oberschenkel, dann kann es mit seinen geöffneten Händen den Boden ertasten, stützen oder auch spielen. Die Ellenbogen werden dabei gestreckt und können auch geführt werden. Achten Sie beim Handstütz darauf, dass die Hände vollständig geöffnet sind und der Daumen abgespreizt wird (Abb. 16).



Abb. 16: Stützen

Legen Sie Spielzeug auf eine Erhöhung, Ihr Kind ist viel zu neugierig, um sich nicht zu strecken und aufzustützen. Auch ein nicht allzu hohes Hindernis zwischen Ihrem Kind und seinem Spielzeug fördert die Aufrichtung.

Legen Sie Ihr Kind in Bauchlage auf einen Spiegel. Einige Tupfer Creme oder sogar Schlagsahne wird das Kind gerne leidenschaftlich auf dem Spiegel mit seinen Händen verschmieren. Das fördert die Stützkraft der Arme und die Wahrnehmung der Hände. Die Hände werden dabei auch gerne vollständig geöffnet.

Gleichgewicht und Tiefensensibilität

Die „Handtuchschaukel“ ersetzt eine Hän-gematte: Legen Sie Ihr Kind in ein großes Handtuch, das Sie an seinen vier Enden mit einer weiteren Person hochheben, und schaukeln Sie Ihr vergnügtes Kind. Gleichgewicht und die Wahrnehmung werden dabei ganz besonders angesprochen.

Auch eine Luftmatratze bietet Bewegungsanreize. Sie können Ihr Kind in Bauch- oder Rückenlage darauflegen und die Matratze durch leichten Druck zum Schwingen bringen. Oder die Matratze umfassen und das Kind leicht schaukeln.

Rückenlage, Beine hoch

Ermutigen Sie Ihr Kind, seine Beine hoch-zunehmen, wenn es auf dem Rücken liegt; anfangs können Sie ihm noch ein Keilkissen unter den Po legen. Auch die „Hüfthose“ kann noch eine Hilfe sein. Befestigen Sie Wäscheklammern oder ein Glöckchen an seinen Socken (Abb. 17). Legen Sie ihm eine große Plastikschüssel über die Beine. Ziehen Sie Ihr Kind auf einer Decke durch die Wohnung.



Abb. 17: Beine hoch

Führen Sie mit gebeugten Beinen die Fußaußenkanten zueinander, sodass das Kind in seine Fußsohlen wie in ein aufgeschlagenes Buch schauen kann. Auch wenn das nicht so aussieht: Diese sogenannte Supinationsstellung ist Voraussetzung für ein späteres korrektes Aufstellen der Füße (Abb. 18). Sie können auch die Fußsohlen des Kindes in Länge und Breite massieren. Sie fördern damit schon die Ausbildung der Fußgewölbe. Außerdem haben diese Griffe eine wunderbar beruhigende Wirkung.



Abb. 18: Für die Füße

| | |
|---|---|
| Literatur | |
| Ambühl-Stamm, Dieter: Früherkennung von Bewegungsstörungen beim Säugling. Neuromotorische Untersuchung und Diagnostik, Urban&Fischer 1999 | Sölller, Anne, Kinderbehandlung nach dem Bobathkonzept, Pflaum 2006 |
| Bruni, Maryanne: Feinmotorik. Ein Ratgeber zur Förderung von Kindern mit Down-Syndrom. Edition 21, 2001 | Stemme, Gisela, v. Eickstedt, Doris, Laage-Gaupp, Anita: Die frühkindliche Bewegungsentwicklung, Verlag Selbstbestimmtes Leben 1998 |
| Dick, Anne, Weitbrecht, Walter-Uwe, Lindroth, Magnus: Prävention von Entwicklungsstörungen bei Frühgeborenen, Pflaum 1998 | Orth, Heidi: Das Kind in der Vojta-Therapie, Elsevier 2005 |
| Largo, Remo H.: Babyjahre, Piper, 17. Aufl. 2008 | Pickler, Emmi, Tardos, Anna: Lasst mir Zeit: Die selbständige Bewegungsentwicklung des Kindes bis zum freien Gehen. Pflaum 2001 |
| Lommel, Elke: Handling und Behandlung auf dem Schoß, Pflaum, 3. Aufl. 2002 | Vojta, Vaclav: Die zerebralen Bewegungsstörungen im Säuglingsalter: Frühdiagnose und Frühtherapie, Thieme, 8. Aufl. 2008 |
| Holtz, Renate, Therapie- und Alltagshilfen, Pflaum, 2. Aufl. 2004 | Wilken, Etta, Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft, Lebenshilfe-Verlag, Marburg 2004 |

Frühe prosodische Sensitivität, Kommunikation, Sprachentwicklung und Sprachbildung

AUTOR: JEAN RONDAL ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Die Sprachentwicklung bei normal entwickelten Kindern beginnt in der Regel im sechsten Schwangerschaftsmonat. Zu diesem Zeitpunkt kann das ungeborene Kind bereits hören. Bei der Geburt bringen diese Babys schon eine Reihe erstaunlicher Fähigkeiten mit, die den Ausgangspunkt für den weiteren Erwerb der Umgebungssprache bilden.

Es ist nicht bekannt, wann und wie genau die vorsprachliche Entwicklung bei entwicklungsverzögerten Kindern einsetzt, sodass es extrem schwierig ist, für diesen Bereich wirkungsvolle maßgeschneiderte Frühförderprogramme zu entwickeln.

Die Sprachentwicklung bei normal entwickelten Kindern startet in der Regel im sechsten Schwangerschaftsmonat. Zu diesem Zeitpunkt kann das ungeborene Kind bereits hören. Während der Wachphasen werden akustische Reize über 60 Dezibel (die verringerte Hörintensität resultiert daraus, dass das Baby von geräuschdämpfendem Fruchtwasser umgeben und demzufolge auch das Mittelohr mit Flüssigkeit gefüllt ist) von dem Gehirn des Babys aufgenommen und verarbeitet.

Bei der Geburt zeigen normal entwickelte Babys die Fähigkeit, die Stimme ihrer Mutter zu erkennen und sie von anderen Stimmen zu unterscheiden. Diese Fähigkeit zu differenzieren ist rein prosodisch, das heißt, sie beruht auf den einzigartigen rhythmischen und tonalen Charakteristika der mütterlichen Stimme.

Dies ist leicht nachweisbar und wurde mittels sicher beherrschter Techniken von kognitiven und verhaltensabhängigen Untersuchungen bei Neugeborenen gezeigt (de Boysson-Bardies, 1996).

Zusätzlich zum Erkennen der mütterlichen Stimme zeigen diese Neugeborenen auch die Fähigkeit, die Muttersprache zu erkennen (ebenfalls anhand ihrer prosodischen Charakteristika), das heißt, sie können zwischen der Sprache, die sie im Uterus gehört haben, und anderen Sprachen unterscheiden (Nazzi et al., 1998, 2000).

Normal entwickelte Neugeborene können ebenfalls akzentuierte Silben von nicht akzentuierten Silben unterscheiden (Jusczyk et al., 1993), erkennen verschiedene Silbensequenzen (Safra et al., 1996; Marcus et al., 1999) und unterscheiden ebenfalls zwischen sogenannten Funktionswörtern (d.h. Präpositionen, Artikeln, Hilfsverben, Pronomen und Konjunktionen) und soge-

nannten Inhaltswörtern (Verben, Substantiven, Adjektiven und Adverbien). Auch diese Fähigkeit beruht auf prosodischen Informationen (die erste Wortgruppe wird weniger betont und enthält normalerweise kürzere Worte sowie eine geringere Anzahl von Vokalen; Shi et al., 1999).

Schließlich können normal entwickelte Neugeborene zwischen nahezu allen möglichen Lautpaaren unterscheiden, die in der menschlichen Sprache vorkommen. Dies ist eine Fähigkeit, die sich im Laufe des ersten Lebensjahres aufgrund einer progressiven Spezialisierung auf Laute (spätere Phone-me) der Umgebungssprache zurückentwickelt (Mehler & Dupoux, 1990; Eimas, 1996).

Diese Fähigkeit und dieses vorsprachliche Können liefern einen interessanten Ausgangspunkt für den Erwerb der Umgebungssprache, weil das Baby in gewisser Hinsicht bereits weiß, welche Sprache es aufmerksam verfolgen muss, um sie zu erlernen. Um den Sprachcode zu entschlüsseln, setzt es die angeborenen Fähigkeiten ein.

Wie funktioniert der Spracherwerb bei Kindern mit Down-Syndrom und bei Kindern mit anderen angeborenen genetischen Syndromen?

Die schlechte Nachricht dazu ist sicherlich, dass wir fast gar nichts über die Fähigkeiten oder das Fehlen solcher Fähigkeiten bei nicht normal entwickelten oder entwicklungsverzögerten Kleinkindern und Kindern wissen. Dies stellt ein großes Problem für die Frühförderung dar. Die menschliche Entwicklung (und Sprache ist hier keine

Ausnahme) ist ein hochkumulativer Prozess. Es ist nicht bekannt, wann und wie genau die vorsprachliche Entwicklung bei entwicklungsverzögerten Kindern einsetzt, sodass es extrem schwierig ist, für diesen Bereich wirkungsvolle maßgeschneiderte Frühförderprogramme zu entwickeln.

Um eine Antwort auf diese Fragen zu erhalten, müssen wir alle uns möglichen Anstrengungen unternehmen, um in naher Zukunft entsprechende Forschungsprojekte in die Wege zu leiten, denn es gibt Grund zur Annahme, dass vor allem Babys mit Down-Syndrom in Bezug auf die vorsprachliche Entwicklung nicht mit demselben Wissensstand geboren werden wie sich normal entwickelnde Babys.

Aktueller Stand der Forschung

Babys mit Down-Syndrom zeigen im Vergleich zu normal entwickelten Babys andere Muster, was die Aufmerksamkeit auf Sprache und die Gewöhnung an eine Sprache anbelangt – so lassen sie sich zum Beispiel viel leichter durch Geräusche ablenken oder zeigen eine verzögerte Reaktion auf komplexe auditive Reize (Pueschel & Sustrova, 1996; Tristao & Feitosa, 2002).

Studien zu ereigniskorrelierten Hirnpotenzialen und Reaktionszeiten weisen darauf hin, dass Kinder mit Down-Syndrom auditive Informationen (und vor allem komplexere auditive Informationen) langsamer verarbeiten als normal entwickelte Kinder im gleichen chronologischen Alter oder Entwicklungsalter (Eilers et al., 1985; Lincoln et al., 1985).

Bei einigen Menschen mit Down-Syndrom wird eine atypische Lateralisierung der auditiven Verarbeitung (mithilfe von Hirnstamm-evozierten Reaktionen) beobachtet (Miezejewski et al., 1994).

Eine umgekehrte Anordnung der Ohr-Vorteile bei Verarbeitung von verbalem Material wird, verglichen mit normal entwickelten Menschen, bei einigen Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom beobachtet (Bowler et al., 1985; Elliott et al., 1987; Rondal, 1995).

Diese Indikationen bestehen bei ungefähr 20 bis 25 % (oder mehr) aller Kinder mit Down-Syndrom zusätzlich zu dem bekannten Defizit in der Hörverarbeitung.

Sehr frühe Intervention

Deshalb ist eine sehr frühe (vorsprachliche) Intervention bei Babys mit Down-Syndrom wichtig.

Woraus sollte diese frühe Intervention bestehen? In erster Linie sollte die natürliche verbale und vokale Interaktion mit dem Baby intensiviert werden, und zwar sowohl in quantitativer Hinsicht (mindestens eine halbe Stunde pro Tag) als auch in qualitativer Hinsicht (Verlangsamung der Sprechgeschwindigkeit bei der Ansprache des Kindes, allerdings ohne eine Veränderung der normalen Prosodie bis auf eine geringfügig höhere Tonlage, weil dies, wie wir wissen, die Aufmerksamkeit erregt und bindet).

Verzögerte Sprachentwicklung

Der typische Verlauf des Lautierens (wahllos, vokalisches, silbenbildend, reduplizierend und vielfältig) wird auch bei Babys mit Down-Syndrom beobachtet, jedoch verzögert.

Das reduplizierende Lautieren (z.B., „bababa, papapa, tatata“ usw.), eine eindeutige Vorstufe der konventionellen Sprache, tritt bei Babys mit Down-Syndrom besonders verzögert ein (mehr als zwei Monate).

Dies ist auch bei einem anderen wichtigen vorsprachlichen Aspekt der Fall, beim sogenannten interaktiven oder intermittierenden Lautieren, auch „vorsprachliches Phrasieren“ genannt): Das Kind unterbricht sein Lautieren spontan nach ungefähr drei Sekunden, weil es eine „Antwort“ von seinem Gesprächspartner erwartet.

Kinder mit Down-Syndrom benötigen häufig mehr Zeit zum „Phrasieren“ (durchschnittlich fünf Sekunden mit kürzeren interphrasalen Abständen), wodurch weniger Zeit für die Antwort des Gesprächspartners bleibt, was wiederum häufig zu einer Überschneidung der vokalen Äußerungen von Mutter und Kind führt (Jones, 1977; Berger & Cunningham, 1983).

Zwei weitere wichtige prälinguistische Aspekte, die bei Kindern mit Down-Syndrom ebenfalls verspätet auftreten, möchte ich ansprechen: die Proto-Wörter und das symbolische Spiel.

Proto-Wörter sind nicht-konventionelle Wörter, die sich das Kind entweder ausdenkt oder verwendet, um ein bekanntes Objekt oder Ereignis zu beschreiben (z.B. „brm-brm“ für einen vorbeifahrenden Lastwagen). Wenn ein Kind Proto-Wörter anfängt zu verwenden, hat es einen wichtigen Entwicklungsschritt gemacht, weil diese Wörter den Anfang der symbolischen Repräsentation und damit der lexikalischen Entwicklung markieren. Das Kind hat verstanden, dass ein Laut oder eine Abfolge von Lauten dazu eingesetzt werden kann, ein Objekt oder ein Ereignis zu bezeichnen.

Das symbolische Spiel (zum Beispiel das Kind tut so, als ob es schläft, indem es seinen Kopf auf ein Kissen legt, oder es „füttert“ eine Puppe, oder wenn es ein Objekt dazu einsetzt, ein anderes Objekt oder ein Ereignis darzustellen, zum Beispiel indem es ein Stück Holz vor sich herschiebt, um ein fahrendes Auto darzustellen) gehört ebenfalls zur lexikalischen Entwicklung. Das symbolische Spiel ist eine Vorstufe bzw. eine Ergänzung der frühen lexikalischen Entwicklung.

Intervention im ersten Lebensjahr

Das Kind sollte in den verschiedenen Lallphasen wie bei jeder anderen Form der Sprachproduktion ermutigt und durch soziale Interaktion bestärkt werden.

Interaktives Lautieren sollte besonders beachtet und dadurch unterstützt werden, dass der Erwachsene das Kind häufig einige Sekunden lang mit Lauten oder Wörtern anspricht und dem Kind dann vier oder fünf Sekunden Zeit zum Antworten lässt, bevor er oder sie die verbale Interaktion wieder aufnimmt.

Die Proto-Wörter sollten durch Wiederholungen gefördert werden (Kind-Erwachsener, Erwachsener-Kind), um so nach und nach zur konventionellen Wortbildung überzugehen.

Auch das symbolische Spiel sollte unterstützt und dem Kind im Spiel sogar gezeigt werden, weil es eine gute Möglichkeit darstellt, die symbolische Sensibilität des entwicklungsverzögerten Kindes zu stärken und weiterzuentwickeln.

Weitere Maßnahmen – Orofaziale Therapie

Im Falle einer schweren Hypotonie der orofazialen Strukturen (mit Malokklusion und Zungenprotrusion) kann schon im ersten Lebensjahr eine Behandlung mittels einer Gaumenplatte (Castillo-Morales, 1991) in Betracht gezogen werden. Forschungsprojekte (z.B. Carlstedt et al., 2003; Korbma-

cher et al., 2004) weisen darauf hin, dass sich die orofazialen Funktionen bei Kindern mit Down-Syndrom nach vier Jahren regelmäßiger Therapie signifikant verbessert haben und dass die positive Auswirkung dieser Therapie auch noch zwölf Jahre nach dem Einsatz der Gaumenplatte anhält.

De Andrade et al. (1998) haben die Idee umgesetzt, die Original-Gaumenplatte nach Castillo Morales mit einem Schnuller zu verbinden. Damit wird es möglich, die Gaumenplatte über einen längeren Zeitraum einzusetzen (einschließlich während des Schlafs).

– Kiefererweiterung

In bestimmten Fällen ist die Mundhöhle nicht groß genug, sodass die Möglichkeit einer Kiefererweiterung in Betracht gezogen wird. De Andrade et al. berichten über stabile positive Auswirkungen bei einer Gruppe von Kindern mit Down-Syndrom im Alter von vier bis zwölf Jahren, bei denen durch diesen Eingriff sowohl das nasale Volumen vergrößert als auch die Obstruktion der oberen Luftwege verringert wurde. Auch trug der Eingriff verglichen mit einer Kontrollgruppe von nicht behandelten Kindern mit Down-Syndrom zu einer ästhetischen Verbesserung bei.

(In der anschließenden Diskussionsrunde distanzierte Rondal sich aber weitgehend von diesen Maßnahmen, sie wären nur in seltenen Fällen notwendig. Red.)

Lexikalische Entwicklung

Die lexikalische Entwicklung läuft bei Kindern mit Down-Syndrom normalerweise verzögert ab (dies ist auch der Fall bei Kindern mit anderen genetischen Syndromen).

○ Es bestehen Schwierigkeiten bei der Wahrnehmung und Reproduktion von Lauten und kanonischen (genormten) Sequenzen von Sprachlauten, die ein Wort ergeben (Sprachphoneme); anhaltende Probleme treten zum Beispiel mit Konsonantenhäufungen auf und auch das Weglassen von Endkonsonanten zählt zu den Schwierigkeiten, die die Sprachverständlichkeit beeinträchtigen (Eilers et al., 1985; Stoel-Gammon, 2001).

○ Es liegen Beeinträchtigungen des Kurzzeitgedächtnis vor (ein wiederkehrendes Problem bei Kindern mit Entwicklungsverzögerungen und vor allem bei geistigen Beeinträchtigungen). Dies macht das Verbinden von Form und Bedeutung noch schwieriger.

○ Es gibt Schwierigkeiten bei der Identifizierung des Wortbezugs (und somit mit der Wortbedeutung); dies ist eine besonders

herausfordernde Aufgabe sogar für normal entwickelte Kinder, weil sich ein Wort auf eine ganze Reihe von Aspekten eines Objekts oder Ereignisses beziehen kann (Form, Funktion, Farbe, Anzahl, dazugehörige Teile usw.).

Interventionsmöglichkeiten

Ein Frühförderprogramm sollte deshalb auf jeden Fall Übungen zur Unterstützung der lexikalischen Entwicklung erhalten. Zum Beispiel:

- Im Hinblick auf Sprachaufnahme (Wortidentifizierung) und Sprachproduktion (Artikulation und Koartikulation) werden spezielle Übungen empfohlen, die von Sprachtherapeuten oder Logopäden durchgeführt werden.

- Die Schulung des Kurzzeitgedächtnisses, und das nicht nur zur Sprachförderung, denn für jede komplexe Lernaktion wird sowohl der Einsatz des Kurzzeitgedächtnisses als auch des Langzeitgedächtnisses benötigt.

- Eine Reihe von Strategien, die normal entwickelte Kinder anwenden, um ihre lexikalische Entwicklung voranzutreiben. Das Erlernen solcher Strategien stellt für Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen ein interessantes Interventionswerkzeug zur Förderung früher lexikalischer Akquisitionen dar. Wenn diese Strategien gelehrt werden, machen Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen schnellere Fortschritte in ihrer lexikalischen Entwicklung (cf., for instance, Mervis & Becerra, 2003).

Unterstützung durch Gebärden

Ein weiteres sehr nützliches Mittel zur Förderung der frühen lexikalischen Entwicklung ist der gleichzeitige Einsatz eines Wortes mit einer bestimmten Gebärde, wenn man sich auf ein Objekt oder ein Ereignis bezieht (cf., for example, Powell & Clibbens, 2003). Die Gebärden, die durchaus auch aus einer Gebärdensammlung für Gehörlose stammen können, haben dieselbe Bedeutung wie das Wort (werden aber visuell verarbeitet) und haben die Eigenschaft, das Kind zum Ausdrücken der verbalen Form des Wortes hinzuführen. Sobald das Kind in der Lage ist, das Wort entsprechend einzusetzen, wird die Gebärde oft einfach weggelassen und irgendwann auch vergessen.

Frühe grammatikalische Entwicklung

Wenn das Kind einen Wortschatz von ungefähr 50 Wörtern erlernt hat, beginnt es damit, zwei Wörter zusammen zu äußern. Dies geschieht normalerweise mit ungefähr einhalb Jahren. Dieselbe Entwicklung

wird bei Kindern mit geistigen Beeinträchtigungen beobachtet, jedoch um mehrere Monate bis ein Jahr verzögert. In manchen Fällen kann die Verzögerung auch zwei Jahre betragen.

Durch Zweiwortsätze können nun eine Reihe komplexerer Bedeutungen ausgedrückt werden, die man semantische Beziehungen nennt. Normal entwickelte Kinder bilden mit zwölf bis 18 Monaten grundlegende semantische Relationen (bei Kindern mit geistigen Beeinträchtigungen verzögert), und zwar u.a. bezüglich Besitz, Zeit, Raum, Präsenz, Absenz, Eigenschaft etc. (Papa Auto, Mama da, Vogel weg, etc.)

Interventionsmöglichkeiten

- Das Erste, was unternommen werden sollte, um die frühe syntaktische Entwicklung zu fördern, wenn die Kinder einen Wortschatz von ungefähr 50 Wörtern haben, ist, Ereignisse und Episoden aus Spielsituationen oder dem täglichen Leben, die grundlegende semantische Relationen illustrieren, in kurzen Sätzen zu beschreiben und zu wiederholen.

- Das Beachten und die Unterstützung jedes Versuches des Kindes, auch der aller-einfachsten, zwei Wörter in kurzen Äußerungen zu kombinieren, die die jeweilige Situation und Handlung beschreiben.

- Nach und nach die Länge der vorgeschprochenen Äußerungen verlängern.

Weitere Schwierigkeiten

Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen haben normalerweise keine besonderen Schwierigkeiten dabei, sequenzielle Sprachmuster zu befolgen, die ihnen vorgeschprochen werden und die sie hören (kanonische Wortfolge).

Sie haben jedoch häufig Schwierigkeiten mit Artikeln, Präpositionen, Pronomen, Hilfsverben und Konjunktionen. Die Gründe dafür sind, dass diese Wörter meist kürzer sind, weniger betont werden und weniger semantisches Gewicht haben. Dadurch ist das Erlernen dieser Elemente schwieriger. Aus diesem Grund zeigen Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen über längere Zeit häufig Defizite im Gebrauch dieser Wörter auf.

Dasselbe gilt für die Beugungsmorpheme bei Nomen, Pronomen, einigen Adjektiven und Verben. Diese Morpheme am Ende eines Wortes (in unserer Sprache) stellen zusätzliche semantische Indikationen dar: Zahl (Singular, Plural), Geschlecht (männlich, weiblich), Person (erste, zweite, dritte) und Zeit (Vergangenheit, Gegenwart, Zukunft), um nur die häufigsten zu erwähnen.

Interventionsmöglichkeiten

Die zuvor erwähnten Strukturen können dem Kind mit einer bestimmten Betonung vorgeschprochen und häufig wiederholt werden. Dies wird dann behutsam verstärkt, wenn das Kind anfängt, sie selbst zu produzieren. Diese Expansionstechnik kann auch von Eltern und Lehrern eingesetzt werden. Sie besteht darin, die grammatikalisch nicht korrekte Produktion des Kindes zu wiederholen, indem die fehlenden Elementen hinzugefügt werden.

Unterstützung durch Schriftsprache

Wenn Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen früher als normal entwickelte Kinder lesen lernen (mit vier Jahren), kann sich dies unterstützend und stabilisierend auf einige Aspekte der grammatikalischen Funktionsweise des Kindes auswirken.

Der Grund hierfür ist, dass Schriftsprache dann mithilfe der visuellen Wahrnehmung und des visuellen Gedächtnisses erlernt wird (bei Down-Syndrom besser entwickelt als das auditive Gedächtnis).

Zusammenfassung

Für Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen gibt es viele sinnvolle Möglichkeiten zur Förderung der frühen und sehr frühen (und vorsprachlichen) Sprachfähigkeit. Angeborene Syndrome bieten trotz ihrer eventuellen Schwere die Möglichkeit, die damit einhergehenden Probleme früh anzugehen, wodurch sich interessante Ergebnisse in der Sprachentwicklungsförderung erzielen und die häufig mit diesen Syndromen einhergehenden Verzögerungen verringern lassen.

Um diese Förderung jedoch weiterentwickeln zu können, müssen wir mehr über die frühen vorsprachlichen Fähigkeiten bei Kindern mit geistigen Beeinträchtigungen im Vergleich zu der Entwicklung bei normal entwickelten Kindern erfahren.

Dieses Wissen wird uns hoffentlich in den kommenden Jahren zur Verfügung stehen und es uns ermöglichen, wirkungsvollere Frühförderungsprogramme zu entwickeln und zu konkretisieren, um so Kinder mit geistigen Beeinträchtigungen und ihre Familien noch besser unterstützen zu können.

Autor:

Jean-Adolphe Rondal, Ph.D., Dr. Sc. Lang. Emeritierter Professor für Psycholinguistik, Universität Lüttich, Belgien; Professor für Sprachpsychologie und Sprachpathologie, Università Pontificia Salesiana, Venedig, Italien.

Vier Leben

Dokumentarfilm von Cornelia Tau



Wer etwas Muße aufbringen kann, dem wird in dem Film „Vier Leben“ (68 Minuten) Einblick in das Leben von vier Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Familien geboten. Zu verschiedenen Zeiten geboren (1969, 1985, 1994 und 2002) zeigt sich hier auch, wie sich das Bild von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit gewandelt hat. Sehr offen berichtet hier ein Elternpaar von den Vorurteilen, die auch sie bei der Geburt ihres Kindes hatten, Vorurteile, die es Gott sei Dank in dieser Form heute nicht mehr gibt – nicht zuletzt durch den Einsatz solch couragierter Eltern, wie sie dieser Film zeigt.

Er beginnt jeweils mit der Schilderung der Schocksituation nach der Geburt des Kindes und der Mitteilung der Diagnose: Down-Syndrom. Bewundernswert offen gesteht eine Mutter, dass sie zunächst keinen Zugang zu diesem Kind finden konnte, es ablehnte und erst später durch ihre Schwester die Möglichkeit fand, es an- und emotional aufzunehmen. Wir begleiten die kleine Familie bei den Sorgen wegen der

schweren Herzerkrankung ihres Kindes nach der Operation in der Nachsorge und in der Therapie.

Wir erleben die Kinder und jungen Erwachsenen in den verschiedenen Stationen und Situationen der Jugend und Kindheit, erfahren von Schulkarrieren und Kämpfen, den Kindern eine möglichst weit gehende Teilhabe am normalen gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen, von Niederlagen und Erfolgen. Wir sehen den Ältesten von ihnen in beruflicher Tätigkeit und privat bereits in einer Wohngruppe lebend. Wir sehen aber auch Lebensfreude und den Charme und die Liebenswürdigkeit dieser Menschen.

Dieser Film kann Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom einen authentischen Einblick in das Leben mit diesen Kindern ermöglichen, ihnen die Sorgen und Mühen, aber auch die vielfältigen Freuden und Glücksmomente nahebringen. Sie sehen Höhen und Tiefen einander abwechseln, sehen aber auch, dass es gerade nicht nur eine lebenslange Talfahrt bedeutet, wie es

Jörg, Carina, Annica und Finnian kommen in den Jahren 1969, 1985, 1994 und 2002 zur Welt. Alle haben Down-Syndrom. Die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom markiert einen Wendepunkt in der Geschichte einer Familie. In VIER LEBEN haben sich die Eltern einer sehr persönlichen Auseinandersetzung gestellt.

anfänglich vielleicht scheinen mag. Sie können auch erkennen, welche intellektuellen Potenziale diese Menschen bei guter Förderung entwickeln können. So kann auch anderen Menschen, die beruflich oder privat mit ihnen zu tun haben oder sich anschicken, dies zu tun, Interesse und Neugier geweckt und Mut gemacht werden, sich auf den (lohnenden) Kontakt mit ihnen einzulassen.

Elisabeth Beck



VIER LEBEN

Ein Dokumentarfilm
von Cornelia Thau

Deutschland 2008
68 Min. Digi-Beta

Produktion: Michael Busch Filmproduktion
Abspielformate: Beta SP, DVD

Institutionen oder Gruppen, die Interesse an einer Vorführung von VIER LEBEN in einem Kino in ihrer Nähe haben, können sich gern mit Frau Cornelia Thau in Verbindung setzen.

Info: www.vierleben-derfilm.de

So kann Integration in der Schule besser gelingen!

TEXT: ELISABETH BECK, CORA HALDER

Personal in Regelschulen wird immer häufiger mit Schülern mit Down-Syndrom konfrontiert. Leider sind Kenntnisse über das Down-Syndrom bei Klassenlehrern sowie bei Fachlehrern gering, in der Regel hatten sie noch keine Gelegenheit, Erfahrungen mit dieser Schülerschaft zu sammeln. Auch Integrationshelfer, die erfreulicherweise immer häufiger Kinder mit Down-Syndrom in der Schulklasse unterstützen, verfügen über wenig Vorkenntnisse. Im folgenden Artikel sind Tipps zusammengestellt, die zum Verständnis und zu einer positiven Kommunikation beitragen können. Viele dieser Anregungen sind nicht nur für den Schulbetrieb nützlich. Sie können ebenso im außerschulischen Bereich hilfreich sein. Denn immer mehr Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom nehmen aktiv teil an Aktivitäten in ihren Gemeinden und begegnen auch dort Menschen, die manchmal verunsichert sind, wie sie mit ihnen umgehen sollen.

RESPEKT

Gehen Sie respektvoll mit dem Kind um. Sprechen Sie niemals in Anwesenheit des Kindes mit anderen über seine Schwächen oder Probleme.

Bewerten Sie die Bemühungen des Schülers positiv, auch wenn das Ergebnis noch zu wünschen übrig lässt. Heben Sie die Dinge hervor, die er schon kann, statt die, die er noch nicht beherrscht.

Wenn Ihr Schüler Hilfe benötigt beim Toilettengang, Essen, Umziehen oder Ähnlichem, bemühen Sie sich, dies so diskret wie möglich zu machen.

Vermeiden Sie jede Beschämung! Greifen Sie sofort ein, wenn andere dies verbal oder durch Handlungen tun, und überprüfen Sie auch Ihre eigenen Verhaltensweisen immer wieder, ob diese für das Kind nicht eine Beschämung darstellen können.

KONTAKT MIT FAMILIE

Pflegen Sie den Kontakt mit der Familie. Ein gutes Verhältnis zwischen Schule und Elternhaus ist unabdingbar für das Gelingen der Integration.

Eltern kennen ihr Kind am besten, regelmäßige Besprechungen mit ihnen können enorm hilfreich sein. Die Eltern können vielleicht auffällige Verhaltensweisen erklären und Lehrern vermitteln, was in bestimmten Situationen hilft.

Es ist sinnvoll, ein Tagebuch zu führen, das zwischen Schule und Zuhause pendelt. Damit können sich Familien und Lehrpersonal gegenseitig kurz über die wichtigsten



Tagesthemen oder Ereignisse informieren.

VERNETZUNG DER ARBEIT

Eine gute Zusammenarbeit des Personals innerhalb einer Schule erleichtert die Integration. Klassenlehrer, Integrationshelfer, Assistenten und Fachlehrer sollten sich über ihre Arbeit, Erfolge und Probleme austauschen und sich auf einen einheitlichen Umgang mit dem Schüler einigen.

SPRACHE/KOMMUNIKATION

Sprechen Sie den Schüler deutlich und klar und auf seinem Niveau an, achten Sie dabei auf Blickkontakt. Warten Sie etwas länger als bei anderen, bis er antwortet. Ihr Schüler verarbeitet alles langsamer und braucht einfach mehr Zeit für die Beantwortung von Fragen.

Stellen Sie sicher, dass der Schüler Ihnen

auch wirklich zuhört. Ältere Schüler sollten aufgefordert werden, die Anweisungen zu wiederholen, um sicherzugehen, dass sie sie auch verstanden haben. Kalkulieren Sie die Möglichkeit einer partiellen temporären Schwerhörigkeit ein.

Beachten Sie Defizite bei der expressiven Sprachfähigkeit. Die meisten Kinder mit Down-Syndrom verstehen sehr wohl, was um sie herum passiert, können jedoch ihre Gedanken und Belange nicht mitteilen und so werden in ihnen Frustration, Erregtheit, Ärger und andere Gefühlsäußerungen hervorgerufen.

Achten Sie auf die nonverbalen Ausdrucksweisen des Kindes. Betrachten Sie kritisch auch die Botschaften Ihrer eigenen nonverbalen Kommunikation!

UNTERRICHTSSTOFF

Der Unterrichtsstoff sollte multisensorisch angeboten werden. Kinder mit Down-Syndrom können meistens gut imitieren und lernen am besten durch visuelle Stimuli. Diese Stärke sollte genutzt werden. Setzen Sie Fotos, Bilder, Piktogramme und auch Texte ein, um dem Schüler den Unterrichtsstoff nahezubringen. Stunden- und Tagespläne mit Bildern können äußerst hilfreich sein.

Der Schüler sollte neben Kindern sitzen, die ihm als positives Beispiel dienen können.

LERNMETHODE

Es ist wichtig, die Methode des fehlerfreien Lernens anzuwenden. Kinder mit Down-Syndrom entwickeln schnell eine Angst, Fehler zu machen. Wahrscheinlich haben sie diesbezüglich schon häufig negative Erfahrungen gemacht. Aus der Angst heraus zu scheitern, entsteht leicht eine Abneigung, sich neuen Aufgaben zuzuwenden.

Gestatten Sie Ihrem Schüler jedoch auch, Fehler zu machen und Risiken zu wagen. Wir alle lernen aus unseren Fehlern, deshalb sollten Sie dem Schüler mit Down-Syndrom diese Möglichkeit nicht nehmen. Wenn er einen Fehler macht, versuchen Sie nicht, sofort einzugreifen, um diesen zu berichtigen. Geben Sie dem Kind eine Chance, das Problem zuerst selbst zu lösen. Ermutigen Sie das Kind dazu – aber behalten Sie gleichzeitig das Prinzip des fehlerfreien Lernens im Visier.

Es gilt hier eine Balance zu finden, denn es ist auch wichtig, dass das Kind lernt, ein gewisses Maß an Frustration und Versagen zu bewältigen.

ARBEITSMATERIAL

Arbeitsmaterialien und Bücher sollten dem Niveau des Kindes angepasst sein, aber seien Sie sich bewusst, dass es Ihren Schüler vielleicht stört und sein Selbstbewusstsein verletzt, wenn es zu offensichtlich ist, dass er mit einem anderen Buch arbeitet. Ist dies der Fall, könnte man vielleicht alle Bücher (Mathebücher z.B.) einbinden, damit sie wenigstens von außen alle gleich aussehen.

Um „Leerlauf“ zu vermeiden, sollen Sie immer genügend interessante, ansprechende und gut strukturierte Arbeitsmaterialien für den Schüler bereithalten. Zu leichte oder zu schwierige Aufgaben, immer wieder die gleichen oder zu wenig Arbeitsblätter führen schnell zu unerwünschten Verhaltensweisen.

Achten Sie darauf, dass der Schüler jede Arbeitsaufgabe gut bewältigen kann und vor allem immer auch zu Ende führt.

KONSEQUENZ

Behindertenbonus! Manche Kinder mit Down-Syndrom setzen ihre Behinderung geschickt als Entschuldigung ein, um bestimmte Arbeiten zu umgehen. Fallen Sie darauf nicht herein!

Ihr Schüler wird sicherlich über ein ganzes Repertoire Vermeidungsstrategien verfügen. Oft wenden diese Schüler mehr Energie auf, um unerwünschten, anstrengenden, aber auch neuen oder unerwarteten Aufgaben aus dem Weg zu gehen, als die Aufgabe einfach anzugehen und zu erledigen. Lassen Sie sich dadurch nicht ablenken oder verwirren und bestehen Sie konsequent da-

rauf, dass der Schüler seine Aufgaben erledigt, wie Sie das von anderen Schülern erwarten. Immer vorausgesetzt, das Kind ist dazu – eventuell mit gewisser Hilfestellung – in der Lage.

Seien Sie auch darauf vorbereitet, dass Ihr Schüler vielleicht eine Überreaktion zeigt, wenn Sie ihn korrigieren oder kritisieren, es können dann leicht Tränen fließen. Lassen Sie sich deshalb jedoch nicht „erweichen“, bestehen Sie weiterhin auf einer Befolgung von Regeln, wenn dies nötig ist. Bleiben Sie ruhig, freundlich und sachlich. Wenn Sie versuchen, mit erzieherischen Maßnahmen die Überreaktion zu bekämpfen, werden Sie sie nur verstärken und einen Teufelskreis in Gang setzen.

... das Allerwichtigste

All diese Anregungen und Ratschläge fruchten nicht, wenn Sie als Lehrer, Erzieher, Integrationsassistent nicht voll und ganz davon überzeugt sind, dass Kinder mit Behinderung schlicht und einfach gemeinsam mit allen anderen Kindern die Regelschule besuchen sollten. Das ist der erste Schritt und er vollzieht sich in den Köpfen der Menschen.

Es muss für Sie selbstverständlich sein, Kinder mit unterschiedlichem Entwicklungspotenzial zu unterrichten, jedem Kind mit Respekt zu begegnen und die Leistungen jedes einzelnen Kindes wertzuschätzen.

Eine Schule besuchen zu können in einer so wenig wie möglich einschränkenden Umgebung gehört zu den Rechten eines jeden Kindes. Für das Kind mit Down-Syndrom bedeutet das, in die Schule zu gehen, in die auch seine Geschwister und die Nachbarskinder gehen, um die Ecke, im Wohnviertel!

Und es reicht nicht, wenn Sie als einziger Lehrer oder einzige Lehrerin in Ihrer Schule Integration leben – es muss von allen Kollegen gemeinsam getragen werden.

SELBSTSTÄNDIGKEIT

Hilf dem Schüler dabei, selbstständig zu werden. Die meisten Kinder mit Down-Syndrom sind sehr wohl in der Lage, die verschiedensten Tätigkeiten in der Schule zu meistern. Überlegen Sie, was das Langzeitziel ist, und bringen Sie dem Schüler bei, wie er Dinge, wie seine Büchertasche zu packen, seine Schuhe anzuziehen, die Lernmaterialien wegzuräumen etc., selbst erledigen kann, statt es für ihn zu tun.

Integrationshelfer sollten nicht neben dem Kind sitzen und das Kind nicht mehr unterstützen, als absolut notwendig ist.

Alle Kinder in der Klasse, nicht nur der Schüler mit Down-Syndrom, benötigen ab und zu Hilfe. Der Integrationsassistent sollte selbstverständlich auch den anderen Schülern helfen, wenn dies notwendig ist. Für den Schüler mit Down-Syndrom ist es wichtig, zu lernen, dass der Assistent nicht ausnahmslos für ihn da ist und dass auch die anderen Schüler ab und zu Hilfe brauchen.

Angelernte Hilflosigkeit ist ein oft beschriebenes Problem bei Menschen mit Down-Syndrom und je mehr ihrem Schüler unnötig geholfen wird, je mehr vermitteln Sie ihm so, dass er von anderen abhängig sein muss. Die meisten Eltern werden Ihnen sagen, dass das, was sie sich am meisten für ihr Kind wünschen, seine Selbstständigkeit ist!

Geben Sie dem Kind die Möglichkeit, Arbeiten wie z.B. ein Muttertagsgeschenk so selbstständig wie möglich herzustellen, statt ihm – sicherlich gut gemeint – dabei zu helfen, damit sein „Produkt“ den Vorgaben besser entspricht. Die Mutter wird es wahrscheinlich mehr schätzen, ein tatsächlich vom Kind selbst angefertigtes Geschenk zu bekommen. Wenn Sie Arbeiten des Kindes ständig „aufmöbeln“ oder korrigieren, vermitteln Sie ihm (aber auch den anderen Schülern), dass seine Produkte nichts taugen, nichts wert sind.

SELBSTBESTIMMUNG

Geben Sie dem Schüler so oft wie möglich die Gelegenheit, selbst über Dinge, die seinen Alltag betreffen, zu bestimmen. Jeder von uns muss Tag für Tag Entscheidungen treffen, welche Kleider wir anziehen sollen, was wir essen möchten, neben wen wir uns im Café setzen usw. Wenn andere dies dauernd für uns bestimmen, entmutigt uns das oder werden wir möglicherweise aggressiv. Geben Sie deshalb Ihrem Schüler oft die



Möglichkeit, eine Entscheidung zu treffen, auch wenn es Dinge betrifft, die nicht so wichtig scheinen.

Selbst Entscheidungen treffen zu dürfen, vermittelt ein Gefühl von Bedeutung. Selbstbestimmung stärkt das Selbstbewusstsein.

SOZIALES VERHALTEN

Achten Sie auf höfliche Umgangsformen in allen Bereichen und das Wissen, wie man mit Lehrern, Mitschülern, anderen Angestellten oder der Öffentlichkeit umgeht. Vermitteln Sie ihnen, wie sie sich im Alltag verhalten sollen und welche Arten körperlicher Zuneigung angemessen sind. Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom brauchen präzise Richtlinien, wann, wo und gegenüber wem es angemessen ist, Zuneigung zu zeigen.

UNERWÜNSCHTES VERHALTEN

Ignorieren Sie so viel wie möglich Verhaltensweisen, die unerwünscht sind. Wenn negatives Verhalten auftritt, überlegen Sie sich, was das Kind damit bezweckt hat? Um einer Aufgabe auszuweichen? Gab es Schwierigkeiten bei der Kommunikation? Fühlte sich das Kind unwohl, ist es krank, hat es Schmerzen? Hat irgendetwas das Verhalten ausgelöst?

Abläufe und Regeln müssen dem Schüler deutlich erklärt werden, am besten durch den Einsatz von Bildern oder anderen visuellen Mitteln. Versichern Sie sich, dass der Schüler versteht, was von ihm erwartet wird. Regeln, die im Klassenzimmer befolgt werden müssen, sollten positiv formuliert

werden statt negativ: „Bitte gehen“ statt: „Bitte nicht rennen!“

ERWARTUNGSHALTUNG

Seien Sie sich bewusst, dass Kinder mit Down-Syndrom „emotionale Stimmungsbarometer“ sein können. Viele dieser Kinder reagieren sehr sensibel auf den Ton und die emotionale Stimmung ihres Umfeldes.

Wenn Sie erwarten, dass das Kind etwas wohl nicht schaffen wird, wird es dies spüren und sich dementsprechend verhalten. Es wird sich dann nicht bemühen oder sich sogar weigern, die Aufgabe zu erledigen.

Andererseits, wenn Sie ihm Dinge zutrauen und ihm dies so vermitteln können, wird der Schüler entsprechend positiv reagieren. If you expect more, you get more!

Erwachsene, die eine positive Erwartungshaltung ihren Schülern gegenüber haben, werden viel erfolgreicher sein. Erwarten Sie seine Mitarbeit und stellen Sie hohe Anforderungen. Erwarten Sie vom Kind mit Down-Syndrom, dass es sich wie seine Altersgenossen benimmt.

Gehen Sie nicht davon aus, dass die Person in bestimmten Bereichen keine Fähigkeiten besitzt: Probieren Sie alles aus!

LOB

Sparen Sie nicht mit Lob! Verstärken Sie positive Verhaltensweisen. Kinder mit Down-Syndrom sind sehr aufgeschlossen für diese Art der Bestätigung. Sie werden so ermutigt und motiviert, sich weiter anzustrengen.

Wenn jedoch Tätigkeiten „sitzen“ und es selbstverständlich geworden ist, dass das Kind eine bestimmte Tätigkeit beherrscht, muss dies nicht mehr extra hervorgehoben werden. Loben Sie ehrlich, aber übertreiben Sie nicht.

Das Lob sollte das Selbstwertgefühl stärken und nicht andere zufriedenstellen. So sollten Sie lieber sagen: „Du solltest sehr stolz auf dich sein“, als: „Ich bin so stolz auf dich.“

VERGRÖßERUNGSGLAS-EFFEKT

Seien Sie auf der Hut für den „Vergrößerglas-Effekt“! Hat das Kind einen Integrationshelfer, ist es dessen Aufgabe, ein genaues Auge auf den Schüler zu haben. Er bemerkt deshalb jedes Missgeschick und jeden Unfug. Man sollte bedenken, dass alle Schüler ab und zu unsinnige Dinge tun – endlos ihre Bleistifte spitzen, ihre Radiergummis zerschneiden, noch einmal aus der

Reihe springen, jemanden schubsen etc. Greifen Sie deshalb nur bei echten, großen Problemen ein, die kleinen Dinge können übersehen werden.

FREUNDESKREIS/PEERGROUP

Ermöglichen und unterstützen Sie Freundschaften und Beziehungen mit Gleichaltrigen. Überlegen Sie, welche Mitschüler vielleicht als Kameraden in Frage kommen, und lenken/unterstützen Sie solche Freundschaften. Sie können auf vielerlei Art und Weise bei kleinen Dingen nachhelfen, z.B. indem Sie es so einrichten, dass die Kinder im Klassenzimmer oder in der Pause zusammensitzen, ihnen gemeinsame Aufgaben zu geben, dem Kind gezielt die Spiele beizubringen, die während der Pause gespielt werden.

Je älter der Schüler mit Down-Syndrom wird, desto schwieriger kann es für ihn sein, Freundschaften zu schließen und zu halten,

einerseits häufig verursacht durch Kommunikationsschwierigkeiten, andererseits verändern sich die Interessenwelten der älteren Schüler nicht im gleichen Tempo. Hier kann man ganz gezielt Konzepte wie „Circle of Friends“ nutzen.

WEITERBILDUNG

Informieren Sie sich weiter! Auf dem Gebiet des Down-Syndroms – speziell was das Lernverhalten der Kinder betrifft – wurde in den letzten Jahren viel geforscht. Die interessantesten Ergebnisse sollten unbedingt in die Schule Eingang finden. Halten Sie deshalb Kontakt mit den lokalen und nationalen Down-Syndrom-Vereinen. Diese organisieren häufig Fortbildungen, in ihren Veröffentlichungen finden Sie gute Praxisbeispiele und das Neueste aus der Forschung, außerdem kann Ihnen das Personal bei bestimmten Fragen weiterhelfen. Lesen Sie Fachbücher und Fachzeitschriften!

Ein Jahr als Insulanerin Aus dem Tagebuch einer Integrationshelferin

TEXT: ANNE WELTER

Das Berufsvorbereitende Soziale Jahr verbrachte Anne Welter auf der Nordseeinsel Föhr. Sie beschreibt diese Zeit als sehr interessant und lehrreich, wegen der Vielfältigkeit der Erfahrungsbereiche in der Schule, bei der Therapie und in der Familie. Auch aufregend auf Grund einer völlig neuen und unbekanntenen Lebenslage als temporäre Insulanerin. Diese Erfahrung hat sie in ihrem Berufswunsch zur Heilpädagogin bestärkt.



„Ein Berufsvorbereitendes Soziales Jahr auf der Nordseeinsel Föhr“ – kein Wunder, dass meine Gedanken anfangen zu kreisen: um das Meer, den Strand und ein im Sommer von Touristen oder wie man sie hier so schön nennt: Kurgästen, pulsierendes Leben.

Meine Wahl fiel auf ein solches BSJ, weil ich den Wunsch habe, den Beruf der Heilpädagogin zu erlernen; ich glaubte, ein solches Jahr würde mir den perfekten Eindruck in das spätere Arbeitsfeld verschaffen, und so ist es auch gewesen. Dabei fiel mir besonders Föhr auf, weil ich aus einer mittelgroßen Stadt in Nordrhein-Westfalen stamme und mich ein Inselleben für ein Jahr inklusive einer komplett anderen Lebensweise anlockte.

Nach dem Vorstellungsgespräch und ei-

ner positiven Rückmeldung ging es dann also wirklich im August los.

Alles war genauso schön, wie ich es mir vorgestellt hatte. Die Menschen, mit denen ich für die nächsten zwölf Monate zu tun haben sollte, bestätigten meinen ersten positiven Eindruck und ich war überrascht, mit welcher Offenheit und Herzlichkeit ich nun Tag für Tag mehr Personen kennenlernte.

Die erste Informationsüberflutung hinsichtlich der vielen Namen, es waren gefühlte 300, legte sich nach einiger Zeit und überall erblickte ich nun plötzlich immer mehr bekannte Gesichter und fing schon bald an, mit Namen zu grüßen, und was das Tollste war: mit Namen begrüßt zu werden. Was für ein schönes Gefühl in einer völlig neuen Umgebung!

Spannend war auch der Winter, den ich hier erlebt habe; die Ungewissheit, ob die Fähren fahren, wenn man einmal auf das Festland wollte, war etwas ganz Neues für mich.

Kalte, klare Winternächte ließen mich aber auch entdecken, dass ich hier so viele Sterne wie noch nie am Himmel erblicken konnte.

Jonathan ist der Name des Jungen, um den sich in meinem Inseljahr sehr viel drehen sollte. Als Integrationshilfe bzw. Schulbegleitung unterstützte ich ihn in einer Integrationsklasse des dritten Schuljahres in seinem Alltag als Schüler. Am Nachmittag begleitete ich ihn zu verschiedenen therapeutischen Maßnahmen wie zum Beispiel zur Krankengymnastik, zum Reiten, zum Schwimmen oder zum Kinderchor. Zeit zum ausgiebigen Spielen am Strand, im

Garten oder auf dem Spielplatz blieb neben den vielen Aktivitäten trotzdem immer.

Da Jonathan nicht sprechen kann, verständigt man sich mit ihm mit Hilfe einer vereinfachten Gebärdensprache (GuK). Diese lernte ich recht schnell, sodass ich mich auf einer guten Kommunikationsebene mit ihm bewegte.

In diesem sowie in vielen anderen Bereichen lernte ich ständig neu dazu, da er sich zum Beispiel einige Gebärden selbst

Ein Tag in einem Berufsvorbereitenden Sozialen Jahr

7.30 Uhr: Ich komme bei der Familie an und helfe Joni noch bei den letzten Dingen (Toilettengang, fertig anziehen ...), bevor wir uns mit dem Tandem auf den Weg in die Schule machen.

8.00 Uhr: Der Unterricht beginnt. Jonathans erste Stunde ist Musik. Seine Klassenkameraden nehmen ihn gerne mit in den Musikraum und helfen ihm, einen Stuhl in den

in einem anderen Raum zu zweit. Zeit für mich, einmal durchzuschauen und anschließend die beiden zu beobachten, um neue Ideen und Anregungen im Umgang mit Joni und für das Herangehen an Aufgaben zu sammeln.

12.30 Uhr: Die Schule ist aus und so fahren wir mit dem Tandem fröhlich singend und plappernd wieder in den Lerchenweg, zu Jonathan nach Hause.

12.40 Uhr: Dort angekommen ziehen wir uns erst einmal Jacke und Schuhe aus. Während Jonathan schon losflitzt, um die Musikanlage zu starten, erzähle ich seiner Mutter oder seinem Vater, was in der Schule passiert ist und/oder was es für neue Informationen gibt.

13.00 Uhr: Ich fahre mit meinem treuen Inselrad zu mir nach Hause und mache eine Mittagspause.

14.30 Uhr: Frisch gestärkt komme ich wieder bei Stammers an und wecke meinen kleinen Freund aus seinem Mittagsschlaf auf.

14.50 Uhr: Jonathan macht sich mit meiner Hilfe startklar für den Nachmittag. Das beinhaltet einen Toilettengang, das Anziehen, noch eine Kleinigkeit zu essen und nun sind wir bereit für unsere Aktivitäten.

15.45 Uhr: Fertig angezogen und gut gestärkt geht es los zum Reiten, zur Krankengymnastik, zum Spielen mit Klassenkameraden oder anderen Freunden, zum Einkaufen, zum Schwimmen oder zu einem Spaziergang am Strand.

17.00 Uhr: Wieder zu Hause angekommen spielt Jonathan entweder noch etwas im Garten oder im Haus, während ich im Haushalt helfe (z.B. Staubsaugen, Jonathans Zimmer aufräumen). Oft macht es ihm aber auch Spaß, mir dabei zu helfen.

17.30/18.00 Uhr: Für heute ist unser gemeinsamer Tag vorbei, doch schon morgen geht diese aufregende Zeit weiter.

Kleiner Hinweis zur Arbeitszeit: Mittwochnachmittag und etwa jeder zweite Freitagnachmittag sind frei.



ausdachte. Dadurch dass ich jedoch sehr viel Zeit mit ihm verbrachte, kannte ich meist den Kontext und konnte manche Verwirrung aufklären.

Viele spannende und aufregende Erlebnisse für Jonathan und mich kamen in diesem Jahr auf uns zu (Fasching, Lesenacht, Lauftag, Theaterfahrt ...) und wir teilten die Vorfreude, die Bewältigung von Schwierigkeiten (wenn es dazu kam) und die Erinnerungen daran.

Auch seine Familie wuchs mir sehr ans Herz und nach kurzer Zeit war es mir ein bisschen so, als wären sie schon lange Vertraute. Ich habe mich die ganze Zeit über gut aufgehoben gefühlt und fand immer ein offenes Ohr.

Alles in allem war das Berufsvorbereitende Soziale Jahr für mich sehr interessant und lehrreich wegen der Vielfältigkeit der Erfahrungsbereiche (Schule, Therapie, Familienalltag); aufregend auf Grund einer völlig neuen und unbekanntenen Lebenslage als temporäre Insulanerin und hat mich in meinem Berufswunsch der Heilpädagogin bestärkt.

In einem Jahr, in dem man mit einem Menschen Tag für Tag zusammen ist, ist es nicht erstaunlich, dass ich nun sage: Ich denke, ich kenne mittlerweile jede von Jonathans kleinen und großen Macken – und er meine!

Stuhlkreis zu stellen. Wenn alle sitzen, kann der Unterricht beginnen. Ich sitze im Hintergrund, denn in Musik kann Joni mit seinen Freunden vieles selbstständig oder mit deren Hilfeleistung schaffen. Er flitzt zu ein paar Instrumenten und möchte sie ausprobieren. Ich erkläre ihm, dass das im Moment nicht an der Reihe ist, und bringe ihn zurück auf seinen Platz. In Kleingruppen sollen die Schüler sich Rhythmen ausdenken. Joni bekommt für seinen Teil der Aufgabe einen Partner oder ich helfe ihm dabei.

So geht der Vormittag weiter. In Stunden wie Musik, Kunst, Sachkunde oder auch schon mal Religion versuchen seine Lehrerinnen und ich, die Klassenkameraden als Unterstützung für Jonathan viel mit einzubinden. Diese helfen Joni sehr gern und damit es keine Reibereien gibt, hat er für je zwei, drei Wochen immer zwei Kinder als Paten, die bei solchen Situationen gefragt werden.

Je nach Fach erarbeitet Jonathan mit mir das Gleiche wie die anderen Kinder; themenbezogene, aber auf ihn zugeschnittene Aufgaben oder für seine Entwicklung wichtige Dinge (Grob- und Feinmotorik, Auge-Hand-Koordination). Die Aufgaben werden in Teambesprechungen vorbereitet.

Einmal am Tag hat Jonathan dann eine Stunde Unterricht mit einem Sonderpädagogen der Schule. Je nach Gegebenheit arbeiten die beiden in der Klasse oder

Achtung!

Die Stelle als Integrationshelferin von Jonathan ist ab Sommer 2009 wieder zu besetzen. Interesse?

Infos bei Familie Stamer auf Föhr: Tel.: 04681/1296
E-Mail: i.stamer@t-online.de

Die Marathonis laufen weiter

TEXT: ANITA KINLE

Der Fürther Marathon ist vorbei, die Marathonis sind gelaufen wie die Weltmeister und feierten einen großen Erfolg. Und danach? Das Laufen eingestellt? Weit gefehlt. Die Marathonis laufen weiter, und wie! Anita Kinle, die Initiatorin und Organisatorin der Staffel, berichtet.

Die Vorgeschichte ist bekannt: Gegründet wurde die Laufmannschaft für Menschen mit Down-Syndrom am 16. Dezember 2007. Pate stand der englische Marathonläufer Simon Beresford, 38 Jahre, mit Down-Syndrom.

Ab Dezember 2007 trafen sich die Läufer einmal in der Woche zum Training in Fürth, die auswärtigen Sportlerinnen und Sportler bekamen Trainingsvorschläge per E-Mail.

Es wird gesundheitsbewusst trainiert und jeder darf „sein“ Tempo laufen. Im Vordergrund stehen die Freude an der Be-

das erste Treffen, Interviews der Familien am Anfang der Mannschaft, Interviews der Marathonis und den Marathonstaffellauf in Fürth. Die DVD kann über den Laufclub oder das DS-InfoCenter bezogen werden.

Von einem Marathon zum nächsten

Natürlich ging das Training weiter. Inzwischen hatten sich einige Sportler große Ziele gesteckt und kamen selbst schon mit Vorschlägen bezüglich Wettkampfteilnahmen. Auch folgten Einladungen von verschiedenen Marathonveranstaltern.



Ein gemeinsames Bild mit der Bundeskanzlerin. Über diese Anerkennung und Würdigung von höchster Stelle freuten sich die Läufer!

wegung und das gemeinsame Erlebnis. Es ist aber auch für jeden Platz in der Mannschaft. Wir haben Genussläufer, Sprinter und leistungsorientierte Ausdauersportler. Der unterschiedliche Leistungsstand der Marathonis machte es erforderlich, anfänglich jeden von einem Coach begleiten zu lassen. Befreundete Sportler und einige Eltern übernahmen diese Aufgabe.

Der erste Wettkampf war ein Volkslauf in Fürth über zehn Kilometer im April 2008 und dann folgte in Juni der Marathonstaffellauf, das Ziel unserer Bemühungen.

Die Entstehung und die Entwicklung der Mannschaft wurden dokumentarisch verfolgt. Der Film „Der Weg zum Ziel“ zeigt das Management, die Öffentlichkeitsarbeit,

Am 9. September 2008 wurde das letzte Autobahnteilstück der A 6 offiziell eingeweiht und eröffnet. Nach fast zehn Jahren Planungs- und Bauzeit stand die Verbindung nach Prag. Kein Autokorso, sondern ein Halbmarathon weihte die Autobahn ein. Und die Marathonis waren dabei. Der Höhepunkt war sicherlich ein gemeinsames Bild mit der Bundeskanzlerin Frau Angela Merkel!

Es folgte u.a. eine Einladung nach Frankfurt. Dort schaffte Marathoni Christian 23 km! Das bedeutet, dass wir jetzt schon zwei Halbmarathonläufer in unserer Gruppe haben. Mitte Oktober ging es nach München und dort beteiligten wir uns wieder als Staf-



Christian Hirsch schafft schon den Halbmarathon!

Laufclub 21 gegründet

Die Sportlerinnen und Sportler der Marathonstaffel hatten nun seit einem Jahr bewiesen, dass sie echtes Interesse haben und am Training dranbleiben. Und das ist nun einmal das Wesentliche beim Ausdauersport.

Um gezielte Sportförderung betreiben zu können, wurde nun ein gemeinnütziger Verein gegründet, der Laufclub Down-Syndrom Marathonstaffel e.V.

Eines unserer Ziele ist es, über Spenden den Sportlern wöchentlich mindestens eine Trainingsstunde zu bezahlen. Die zweite Trainingseinheit wird dann entweder in der Gruppe am Wochenende oder mit der Familie durchgeführt. Eine Stunde mit einem professionellen Trainer ist wichtig und notwendig, den erwachsenen Sportlern kann nicht immer zugemutet werden, mit Mama und Papa zu laufen – das funktioniert in einigen, aber nicht in allen Fällen – und die Eltern sind meistens schon genug „belastet“.

Ein Jahr Laufsportgeschichte für Menschen mit Down-Syndrom

Am 14. Dezember 2008 wurde das Einjährige mit einem 2-Stunden-10-Lauf gefeiert – eine echte Vereinsmeisterschaft mit Pokalen und Medaillen!

Im Moment organisieren wir zusammen mit dem Veranstalter vom Baden Marathon eine zweite Mannschaft, die dann nächstes Jahr im September anlässlich des Baden Marathons das erste Mal starten soll. Interessierte aus dem Umkreis von Karlsruhe sind herzlich eingeladen.

Neue Mannschaftsläufer sind übrigens jederzeit herzlich willkommen. Da wir als Staffel starten, können auch Anfänger nach ein paar Wochen schon mal einen Kilometer mitlaufen.

Alle Informationen bei Marathon Anita:
Tel. 09 11 / 72 05 66,
kinleanita@aol.com
www.down-syndrom-marathonstaffel.de

Vom Bürgersinn einer Bürgerin: Inklusion – das Einfache, das schwer zu machen ist

TEXT: INES BOBAN, PATRICIA NETTI

Inklusion für Patricia. Ihr Weg glich dem ihrer Brüder und wäre auch ohne zusätzliches Chromosom nicht viel anders verlaufen. Ihre Eltern haben diesen Weg erstritten und kämpften für etwas, das doch eigentlich selbstverständlich ist: Alle Menschen einer Gemeinde haben die gleichen Zugangsrechte zu deren Angeboten.

Gemeinsam gestaltend handeln – die Bürgerin Patricia setzt um, was Marsha Forest einmal mit „Inclusion means WITH – not just IN!“ umschrieb.

Vom Bürgersinn einer Bürgerin: Inklusion – das Einfache, das schwer zu machen ist. Unter dieser Überschrift stand der Vortrag, den Patricia Netti, Andreas Hinz und ich bei der Tagung des deutschen DS-Netzwerks und KIDS in Hamburg im Oktober 2008 halten durften. Ihre Eltern haben einen Weg erstritten, der dem von Patis Brüdern glich und den sie ohne zusätzliches Chromosom auch gegangen wäre durch Kindergarten und Schule. Ihr Vater hatte es in Italien als Kind nie anders erlebt: Alle Menschen einer Gemeinde haben die gleichen Zugangsrechte zu deren Angeboten.

Inklusive Pädagogik von Anfang an

Gemeinsam können wir zeigen, dass ihre Lehrerin schon damals in der Grundschule und auch später in der Hauptschule alles so angelegt hat, wie wir es heute als inklusive Pädagogik bezeichnen. Ja, Edith Mang hat eigentlich alle von uns als Schlüsselemente einer willkommen heißen Pädagogik (vgl. Boban & Hinz 2008) praktiziert: Sie hat für Gemeinschaft bildende Aktivitäten innerhalb der Klasse, konstruktives Feedback, Präsentationen durch die Kinder, selbstständige Klassenräte und Gesprächsleitungen durch Schüler/-innen gesorgt. Sie hat Freiräume geschaffen, damit die Schüler/-innen sich einem selbst gewählten Thema widmen können und es gemeinsam planen und präsentieren. Beim kooperativen Lernen in Gruppen erarbeiten sie sich aktuelle Themen – oft in Projektform. Sogar die Abschlussprüfung legen sie in Dreier- oder Viererteams ab und auch da ist Patricia (ohne den Abschluss anzustreben) wie

andere Schüler/-innen aus der „eingelagerten Außenklasse“ der kooperierenden Sonderschule für geistig Behinderte mitten im Geschehen direkt aktiv beteiligt.

Patricias Praktika

Patricia über ihren Weg zum Bürgersinn einer Bürgerin, für den zusätzlich verschiedene Praktikumserfahrungen während der Schulzeit wichtig sind: *„Mein erstes Praktikum begann ich im Altersheim im Carl-Joseph-Zentrum – in Leutkirch im Allgäu. Meine alltägliche Arbeit war: Gespräche mit alten Leuten, Geschirr abgetrocknet, Wäsche sortieren, Betten wechseln, während der Essensabgabe durfte ich Patienten füttern. Im vierten Stockwerk der Demenzstation haben wir viele Unterhaltungen geführt, und mit manchen Leuten Spiele gespielt es war für mich sehr interessant, so was zu beobachten & ich hatte was dazu gelernt, es hat mir einfach nur Spaß gemacht.“*

Mein Nächstes Praktikum absolvierte ich 2004 in der Stadtbibliothek Leutkirch im Allgäu. Meine Alltägliche Arbeit war: Bücher nach dem Alphabet einordnen, Post holen mit Fr. G. im Rathaus, Kontrollieren der Zeitschriften, Spiele sortieren, Bücher ordentlich einrichten, Spiele zählen, neue Zettel einkleben, nachfüllen von Infomaterialien, ich durfte die Ein- & Ausgaben von Büchern einscannen, neue Rückgabeterminaleinstempeln. Diese super coole Arbeit hat mir so Spaß gemacht.“

Mein Drittes Praktikum begann ich bei der Stadt Leutkirch im Allgäu. 2005 waren die Bereiche, in denen ich im Rathaus arbeitete, die Kämmererei, das Bauamt, bei Ver-

schiedenen Arbeitsstellen habe ich gearbeitet, mein Arbeitstag begann von 14.00 – 16.00 Uhr jeden Mittag. Meine Aufgaben waren dort: Ordner ein sortieren, Umschläge drucken, frankieren der Tagespost, Briefe einpacken (Frankiermaschine), Karten für Geburtstage hergestellt und Geld eingesammelt, Excel Listen erstellt, Botengänge erledigt, Geschenke verpackt, Post verteilt, Register angelegt. Ja genau, das war meine Arbeit bei der Stadt Leutkirch. Diese Zeit hat mir dort sehr gut gefallen, es war spannend für mich, auch mal bei der Stadt zu arbeiten, es war toll & ich habe vieles Neues dazu gelernt. Meine ehemalige Lehrerin Edith Mang hat das Praktikum für mich Organisiert, mein Praktikum war toll, Meine Lehrerein Super Klasse Prima gut.“

Die Rolle der Lehrerin

Hier wird bereits deutlich, wie bedeutsam die Rolle der Lehrerin in Patricias Leben ist, und es ergibt sich eine Beziehung, die weiter von Geben und (An-)Nehmen und Gemeinsame-Sache-Machen getragen wird: *„Bei meiner ehemaligen Lehrerin Edith Mang mache ich oft Ordnung, weil sie weiß dass ich einen guten Einblick, dazu habe, auch wen Edith in den Urlaub fährt schaue ich nach dem Rechten bei ihr. Ich schaue auch nach der Post, jeder weiss von mir, das ich beim Ordnung machen einen guten Einblick habe. Es macht mir auch Spaß weiterhin Ordnung zu halten.“*

Ganz aktuell bekomme ich von Pati eine E-Mail mit der Bitte, Edith und ihr Materialien zuzusenden, da sie gemeinsam eine Lehrerfortbildung geben in Sachen Inklus-

sion! Eigentlich – bei so positiven Praktikumsverläufen – schien im Hause Netti alles klar und die Perspektive „Altenpflege“ oder „Bibliothek“ sollte es nach dem Besuch der Berufsschule wohl werden können. Da aber das Schulamt nun eine Werkstufe in der Sonderschule für geistige Entwicklung für das einzig Gebotene hielt, kam es zur Krise und zur Notwendigkeit, neu zu justieren.

Zukunftsplanungen in Unterstützernetzen stärkten die Bürgerin Netti

Und Patricia stärkt andere dabei, denn sie hat diese Form nicht nur als klärend und stärkend für sich und ihre Kreise erlebt, sondern auch sofort aktiv dabei die Rolle der grafischen Moderatorin übernommen: *„Ich assistiere bei der Sonderpädagogin Ines Boban aus Halle an der Saale. Wir reisen zusammen auf Zukunftsfeste und andere Kongresse. Wir halten viele Vorträge, bieten Workshops an, beobachten viele verschiedenen Schulen & Seminare und wir Planen auch für andere Menschen Zukunftsfeste (du ladest Leute aus deiner Umgebung ein, um voranzusehen, welche Möglichkeiten sich für die Menschen mit Behinderung ergeben und welche Vorstellungen und Pläne der Mensch selbst hat). Es ist super toll, so berühmt zu werden.“*

Patricia Netti hat bereits zwei Zukunftsfeste mit ihren Unterstützern/-innen gefeiert und dabei die Bürgerzentrierte Zukunftsplanung so kennengelernt, dass die dabei entwickelten Ideen die Weichen für ihren Werdegang nach dem zehnten Schuljahr in der Hauptschule stellten und unmittelbar zu ihrer Tätigkeit an einer privaten Kunstschule führten. Als Graphic Facilitator übernimmt sie oft den Part, im Moderationsteam von Zukunftsfesten die Ergebnisse gemeinsamer Denk- und Gestaltungsprozesse grafisch festzuhalten. Bei einem Workshop zum Thema in Tirol lehrt sie Graphic Facilitation – auch im direkten Austausch mit einer Südtiroler Psychologin.

Eine Kursteilnehmerin mit Down-Syndrom identifiziert sich so mit dem Vorbild Patricias, dass sie flugs ihre Freunde und andere ihr besonders wichtige Menschen als Unterstützer zu ihrem eigenen Zukunftsfest einlädt. Bald darauf wird auch sie Graphic Facilitator bei einem/r ihrer Unterstützern/-innen, einer dreifachen Mutter, die sich gerade mit ihrer Doktorarbeit schwertut. Diese „Tauschgeschäfte“ sind ein aktiver Beitrag, der gesellschaftlichen, sozialen Atrophie entgegenzuwirken und mittels einer „Bürger-Mitgift für die neue Kultur des Helfens“ (Dörner 2007, 71) zu sorgen.



Andreas Hinz und Patricia Netti überprüfen die Präsentation

So sprechen wir mittlerweile von Bürgerzentrierter Zukunftsplanung, wenn wir Zukunftsfeste in Unterstützernetzen moderieren (vgl. Boban 2008). Es macht Sinn, Bürgerzentrierung zu praktizieren, weil, um es leger mit Klaus Dörner zu sagen, „heute kein Mensch mehr glaubt, dass wir mit dem alten Hilfesystem der Profis auskommen“ (2007, 220).

Der Begriff „Bürgerzentrierung“ ist im deutschen Diskurs noch nicht üblich, international spielt aber „Bürgerorientierung“ an einigen Stellen eine Rolle: In den USA spricht Valerie Bradley (1998), Präsident Clintons Beraterin für Behindertenpolitik, von „supported living“, dem „Leben mit Unterstützung“. Mit ihm werden – u.a. durch Zukunftsplanungen in einem Unterstützernetz – Denk- und Handlungsweisen überwunden, bei denen es um „Versorgung von Patienten/-innen“ und die „Förderung von Klienten/-innen“ ging. Sie entwickeln nun genauso ihre Wege, wie sie es wohl getan hätten, wenn das 21. Chromosom nur zweimal in ihren Zellen vorhanden gewesen wäre, es lediglich den üblichen Sauerstoffmangel bei der Geburt gegeben, der Zeckenbiss nicht zu einer folgenreichen Enzephalitis geführt oder der Verkehrsunfall nie stattgefunden hätte (vgl. hierzu vertiefend Boban 2008).

Das „Leben mit Unterstützung“ folgt der Idee, dass Menschen, die bisher als (geistig) behindert, Patienten oder Klienten bezeichnet wurden, als Bürger in der Bürgergesellschaft genau an den üblichen Orten aufwachsen und leben, an denen Bürger eben alltäglich leben: in üblichen Wohnungen im Stadtteil oder im Ort, im allgemeinen Kindergarten, im Unterricht der allgemeinen Schule, auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, im Stadtteilzentrum und im Verein des unmittelbaren Umfelds.

Das alles wäre nichts Besonderes mehr, wäre konzeptionell Gemeinwesenarbeit an die Stelle einer isolierten und isolierenden Behindertenarbeit getreten – und die notwendige Unterstützung wird an diesen Orten entsprechend dem Willen z.B. durch ein

Persönliches Budget gegeben. „Das bedeutet, dass bisher geistig behinderte Menschen die Chance auf eine andere Rolle und einen anderen Status haben: Sie sind es, die entscheiden, welche Hilfe sie von wem und wofür bekommen, der notwendige Schutz wird nicht mehr durch Mauern einer eigens errichteten ‚Sonderarchitektur‘ symbolisiert, sondern durch die notwendige Unterstützung gesichert“ (Hinz & Niehoff 2008, 115).

Empowered person: Patricias Partizipations-schlüssel

Partizipation wird diesem bürgerzentrierten Verständnis nach nicht einfach als Teilhabe oder Teilnahme, sondern als gemeinsame Gestaltung einer Situation gesehen – hier die Neugestaltung des jeweiligen Mikrokosmos als inklusives Umfeld. Gemeinsam gestaltend zu handeln bedeutet, dass jede(r) zum Gebenden und Nehmenden wird. In diesem Sinne macht Patricia Ernst mit dem Motto der kanadischen Pädagogin Marsha Forest: „Inclusion means WITH – not just IN!“

Auf meine Frage, was sie so alles „um die Ohren hat“, wofür sie kein Geld bekommt, schreibt sie die folgende Aufstellung ihres bürgerschaftlichen Engagements in der Freizeit und ihre beruflichen Aktivitäten: *„Ich arbeite ehrenamtlich als Bürgerin Patricia Netti. Ich zeichne Akt, und verkaufe sie bei uns im Allgäu. Bei einem Orthopäden meine Zeichnungen sind auf Leinwänden wie auch auf Papier, meine bilder hängen im ort in Leutkirch in Baden-Württemberg und sie werden sehr gut verkauft. Ich bin bei einer Homopathie Ärztin und kriege mitteln für verschiedene Punkte. Die mir gut tun, & die Sprechen auf meinem Körper gut drauf an. Ich helfe bei einem Verein mit für Leukämie und Krebs kranken Kindern mit, wir haben sehr viele Aktionen wie mit Kuchen Spenden, Basteln, Stellen es aus, um den Kindern zu Helfen & da helfe ich auch mit, es macht einfach Spaß. Ich habe sehr gute Menschen*



Konzentriert bei der Sache – Patricia als Facilitator bei einem Zukunftsfest

die sich über meine Briefe sich sehr Freuen, ‚Zwei und dreißig‘ auch sehr internationale Menschen, es macht Spaß Briefe zu Schreiben und auch zum teil mir hohe aufträge mir geben, aber trotzdem Schreibe ich noch gerne. Ich bin Kundin eines Papiergeschäfts und kaufe einfach sehr gerne ein wie z.b. BH'S, Lebensmitteln, und 20 Briefmakren, das sind meine Geschäfte wo ich gerne zum Einkaufen gehe. Mein Papa Stefano Netti, mein chaffers Fährt mich zu Vorträgen, Zukunftsfesten, durch die Welt, und hören Neben her, Super Musik: alte Schlager, und wir Zwei genissen die Fahrt. Ich mache bei meiner ehemaligen Lehrerin Edith Mang, in ihrem Arbeitszimmer Ordnung, ich Schau bei ihr dass ihr Arbeitszimmer gut aussehend wirkt, Edith, ist es geholfen und mir macht es auch Spaß. Durch eine Malkollegien, wo ich beim malen kennen gelernt habe, hat Musik gegeben: auch Block-Flöten unterricht. Und sie hat mir irgennt wann, eines tages mir, Block-Flöten unterricht mir beigebracht und seit dem an bin ich bei ihr und Auch dass flöten macht mir Spaß. Ich gehe abends mit meiner Chefin Elisabeth Sauterleute oft in Kaffe's wir sind zur gast: „in kneiben“ im Drops, Blauer Affe oder Kaffe Bock und Sprechen über unseren Tagesablauf & genissen unser Getränk. Ich bin Mitglied des Festausschusses in Leutkirch im Allgäu in Baden – Württemberg, in der Katholischen Gemeinde St. Martin, wir Organisieren feste, besorgen dass Wohlempfinden der anderen Menschen, und schauen das alles bestens Läuft, wir stehen zu der Gemeinde wenn es eng wirt, alle Feste Organisieren wir Vom Fest-Aus-Schuss –aus. Meine Co-Kollegin Elisabeth Sauterleute von der Kunstschule Leutkirch hat eine Tochter und

sie heißt Eva, und ist meine beste Freundin. Wir unternehmen auch sehr viel miteinander, und ich bin sehr Stolz so eine Super gute Freundin zu haben. Kollegen von Elisabeth Sauterleute Harald U. und Die lebensgefährtin Ute S., komm ich zu denen als besucherin als Beispiel besuche ich sie oft, sie sind gute Freunde von mir &. Gute Kollegen. Model sitz mir Eva, &. J. die Zeichne ich als Portrait. Portrait malerei macht mir ja so viel Spaß, und man Lernt dabei was dazu.“

Patricias Power drückt sich auch in der Tatsache aus, dass sie neben der Chefin die einzige Person mit einem Schlüssel zum Bahnhof und zur Kunstschule ist. Und dank ihres Persönlichen Budgets lassen sich bürgerschaftliche und professionelle Aktivitäten gut zu einem Gesamtkunstwerk verbinden.

Empowerment von Bürgern/-innen geschieht – einfacher – in kreativen Feldern

Patricia ist kontaktfreudig und beziehungs-fähig, sie gestaltet und pflegt Kontakte so, dass sie zu Freundschaften gedeihen: „Von der OB Sekretärin von dem vorigen Oberbürgermeister Herrn T. Mit der Sekretärin des ehemaligen OB Martina Z. habe ich heute noch viel Kontakt & ich durfte auch schon bei ihr mal Baby Sitten. Sie hat mich auch schon öfters mal eingeladen und bei ihr ist es jedes Mal sehr schön. Es ist wunderbar dass unser Kontakt noch anhält, wir sind gute Freunde geworden. Bei meiner ehemaligen Lehrerin Edith Mang mache ich oft Ordnung, weil sie weiß dass ich einen guten Einblick,

dazu habe, auch wen Edith in den Urlaub fährt schaue ich nach dem Rechten bei ihr. Ich schaue auch nach der Post, jeder weiss von mir, das ich beim Ordnung machen einen guten Einblick habe. Es macht mir auch Spaß weiterhin Ordnung zu halten. Zweimal in der Woche trainiere ich in einem Fitness Studio in Leutkirch im Allgäu. Ich lerne auch sehr unterschiedliche Leute kennen und Arbeite sehr viel an Geräten. Auf dem Fahrrad trainieren wir auch. Das Training im Fitness Studio macht mir sehr viel Spaß und ich kenne dort jetzt sehr viele Menschen. Das ist Toll!“

Es liegt also an Patricias vielfältigen Interessen und Aktivitäten, dass sie so ein dynamisches Bürger/-innenleben führt – und sie so zu entwickeln bzw. zu erhalten, kann ein Effekt von Zukunftsfesten und Inklusiver Pädagogik insgesamt sein. Das Inklusive entwickelt sich im Austausch diverser Akteure im jeweiligen Lebensfeld einer Person. Und dass Patricia in einem überaus kreativen Feld die Pluralität gut nutzt, machen ihre Schilderungen plastisch deutlich.

Damit widerlegt sie gängige Individualisierungspostulate (vgl. Burow 1999, 2000) und Slogans, wonach man Menschen da abholen müsse, wo sie vermeintlich stehen. Patricia steht nicht, sie ist in Bewegung und diese gleicht eher einem Tanz mit vielen Mittänzern/-innen (vgl. Boban 2007). Kristallisationspunkte in Patricias Leben, Menschen, die sie inspirieren und zu existenziellen Gedanken anregen und – wie sie es zusammenfasst – zum „Spaß“ am Tun beitragen, sind vielfältigst vorhanden: von den Eltern und Brüdern über die Lehrerin Edith Mang und die Chefin Elisabeth Sauterleute, aber genauso ihre Kollegen/-innen, Assistenten/-innen, die Schüler/-innen und alle benannten Menschen in Leutkirch und darüber hinaus die Brieffreunde bis zu partiell wichtigen Kontaktpersonen wie dem Mann in der Arbeitsagentur, der über das Persönliche Budget entscheidet und die Idee zur Ausbildung zur Kunstassistentin mitentwickelt – alle gehören zum Netzwerk eines erfüllten bürgerschaftlichen Lebens mit vollen Teilhabemöglichkeiten. Potenzielle Barrieren für Patricias Teilhabe werden gemeinsam überwunden oder gar abgebaut. So verfügt die junge Frau über die Kraft, die eigene Mutter zu unterstützen bei deren zuzätzlichen Herausforderungen: „Die alltägliche Pflege bei meiner Oma habe ich schon einiges an ihr schon gearbeitet, war für sie oft beim einkaufen, habe ihr auch oft die Sprudel Flasche aufgemacht. Sie brauchte auch die Pflege beim anziehen & da habe ich auch oft geholfen, Wie Waschen, Richten, schuhe zumachen. Ich war für meine Oma Ihre Übung

und ich hab Ihr viel bedeutet, sie genoss meine ruhige Art zwar schon sehr, es war auch anstrengend, aber es hat mir immerhin viel Spaß gemacht.“

Im elterlichen Lederwarengeschäft hilft sie dagegen nicht so gern aus – allenfalls stellt sie Gemälde für die Schaufensterdekoration zur Verfügung. Papa Netti bietet anderen jungen Menschen mit Behinderung einen Betriebspraktikumsplatz in seinem Laden an – so zieht sozialästhetisches Handeln Kreise. Die Befreiung des „Geniefunkens“ kann durch Formen bürgerschaftlichen Miteinanders in und um Patricia Netti besonders leicht gelingen und kollektiv erfahrbar und bedeutsam werden, vielleicht auch deshalb, weil sie im hohen Maß empathiebegabt ist und die gleiche Begabung in anderen Menschen aktiviert.

Manchmal drängt sich mir der Gedanke auf, als hätten Patricia und mit ihr vielleicht viele Personen mit einem Extra-Chromosom eine Extraportion an Spiegelneuronen und von daher auch besonders viel Serotonin, denn Intuition und Kooperationsbereitschaft scheinen enorm ausgeprägt, das „Prinzip Menschlichkeit“ scheint hier geradezu verkörpert (vgl. Bauer 2006a, 2000b). Das afrikanische Sprichwort „It needs a village to raise a child“ fällt mir vielleicht aus zwei Gründen hier ein. Es betont auf so genial einfache Weise, was Hannah Arendt ungefähr so beleuchtete: „Die Welt wird nicht vom Menschen, sondern von Menschen bewohnt – Leben gibt es nur im Plural!“ Und Hillary Clinton betitelte eines ihrer pädagogischen Bücher so – meine Überleitung zu einer anderen „Integrationsfigur“ neben Patricia Netti: Barack Obama, der Hillary Clinton in sein Regierungsteam integrieren will, und so bekäme eventuell auch Valerie Bradley wieder mehr Geltungsmöglichkeit ...

CHANGE! Yes we can! Oder: Was Barack Obama und Patricia Netti verbindet

Dass beide inklusiv denken, ist augenfällig. Beide stehen für möglichen Wandel bestehender Strukturen und die Bereitschaft, sich authentisch selbst einzubringen – neben der eigenen Erfahrung von Diskriminierung(-sgefahr), die beide teilen: Der ehemalige Streetworker hat bei seiner Ausbildung zum Sozialarbeiter als Strategien des Community Building und der Community Care auch Zukunftsplanungen in Unterstützernetzen kennengelernt.

Dass Barack Obama als Jurist Fragen des Bürgerrechts und der Menschenrechte

handlungsleitend sieht, dürfte Patricia Nettis Position als emanzipierte Bürgerin stärken. Am Abend seiner Wahl formuliert er: „Es hat lange gedauert, aber heute Abend ist der Wandel in Amerika angekommen – weil wir es geschafft haben am Datum dieser Wahl, in diesem entscheidenden Augenblick ... Es ist die Antwort, die von Jungen und Alten gegeben wird, von Reichen und Armen, Demokraten und Republikanern, Schwarzen, Weißen, Hispanics, Asiaten, Indianern, Schwulen und Heterosexuellen, Behinderten und Nichtbehinderten. Von Amerikanern, die der Welt eine Botschaft geschickt haben, dass wir keineswegs nur eine Ansammlung von Einzelmenschen oder eine Kollektion von roten und blauen Staaten sind. ... Das ist der wahre Geist Amerikas: dass Amerika sich ändern kann.“ Und: Wenn Amerika das kann (nachdem Leutkirch im Allgäu es in vielerlei Hinsicht vormachte), können Baden-Württemberg und Deutschland es sicher auch.

long learning“ (UN-Konvention 2006, Artikel 24, zit. in Poscher, Langer & Rux 2008, 1; Hervorhebung I.B.). In einem Gutachten über die völkerrechtlichen und innerstaatlichen Verpflichtungen aus dem Recht auf Bildung nach diesem Artikel und zur Vereinbarkeit des deutschen Schulrechts mit diesen Vorgaben betonen Juristen folgende Fakten: „Der auf Inklusion weisende historische Kontext der Behindertenrechtskonvention spiegelt sich im Wortlaut des Abkommens wider. Zwar findet sich in der ... amtlichen Übersetzung der Behindertenrechtskonvention in Art. 24 Abs. 1 BRK der Ausdruck ‚integratives Bildungssystem‘. Doch verwendet die verbindliche englische Originalfassung ... an dieser Stelle, abweichend von der amtlichen deutschen Übersetzung, den Begriff ‚inclusive education‘. Der maßgebliche englische Wortlaut unterstreicht, dass das Abkommen auf ein inklusives Schulsystem ausgerichtet ist“ (Poscher, Langer & Rux 2008, 24).



Nach getaner Arbeit darf gefeiert werden – Ines Boban mit Patricia

Ähnliche Wege gehen mit unterschiedlichem Gepäck: Go, Pati, go!

Das wussten Patricias Eltern wohl schon länger, denn sie nahmen vorweg, sich dafür einzusetzen, was die UN-Konvention über die Rechte für Menschen mit Behinderungen formuliert und die deutsche Regierung unterzeichnet hat und bald ratifizieren wird. Im Original heißt es dort u.a.: „States Parties recognize the right of persons with disabilities to education. With a view to realizing this right without discrimination and on the basis of equal opportunity, States Parties shall ensure an inclusive education system at all levels and life

Da Menschenrechte universelle Geltung haben, müssen sich alle „lokalen“ staatlichen Angebotsstrukturen an diesem Nichtdiskriminierungsgebot ausrichten, um die Wahrung von Bürgerrechten für alle Menschen garantieren zu können. Vielleicht bedurfte es noch dieses Impulses, um das eigentlich Selbstverständliche – ohne Kampf durch besonders engagierte und artikulationsfähige Eltern und Unterstützer/-innen – zu ebnen und den Weg, den Menschen „ohne spezielles Gepäck“ hätten gehen können, ihnen auch mit eben „diesem Gepäck“ zu ermöglichen. Go, Pati, go!

Blick nach oben: Patricias Arbeitsplatz, die Kunstschule – Vom Traum zur Wirklichkeit

TEXT: ELISABETH SAUTERLEUTE

Am 23. November 2008 feierten wir im Bahnhof Leutkirch eine ganz besondere Geburtstagsparty: Unsere jüngste Kollegin Patricia wird 21 und unsere Kunstschule wird fünf Jahre alt. Wir feiern mit allem, was dazugehört, mit Kunstaktionen, Feuerwerk und Champagner, mit Essen, Trinken und Musik und wir eröffnen die Schülerausstellung „Sotto in su“: „Blick nach oben“, wir feiern mit großer Freude, dass wir uns gefunden haben, und nicht ohne Stolz darauf, wie wir das miteinander alles so hingekriegt haben.

Das jüngere der beiden Geburtstags-„kinder“ ist die Kunstschule Sauterleute, eine private Schule, die ich 2003 in Leutkirch im württembergischen Allgäu gegründet habe und leite. Ich heiße Elisabeth Sauterleute, bin 51 Jahre alt, habe meine Diplomarbeit in Kommunikationsdesign in Kooperation mit einer Sonderschule für „geistig Behinderte“ gemacht und neben meiner Arbeit als Designerin dort immer wieder als Erzieherin gearbeitet. Meine Projekte mit den Schülern/-innen, meine Kunstkurse und meine eigene künstlerische Arbeit bereicherten sich gegenseitig und gingen mehr und mehr ineinander über, daraus ist schließlich die Kunstschule entstanden.

Patricia ist das „große“ Geburtstagskind und sie hat Grund zum Feiern, ihren Geburtstag, den magischen 21., und ihre begonnene Berufsbildung. Ich bin Patricias Freundin, Kollegin, Lehrerin und „Chefin“. Ohne die Kunstschule hätten wir uns vielleicht nicht gefunden. Pati und ich haben uns vor vier Jahren kennengelernt, als sie meine Schülerin wurde. Sie ist nicht die erste Person mit Down-Syndrom, die ich unterrichtete. Pati zeichnet etwas anderes aus: Sie ist diejenige, mit der ich die meiste Zeit im Alltag verbringe, mit der ich im engsten Austausch bin. Wir lernen voneinander und das ist sehr angenehm, denn sie hat Charme, Witz und Geist und eine echte künstlerische Begabung. Und wir lieben sie!

62 Schülerinnen und Schüler vom Kindergarten- bzw. Grundschulalter bis zum Erwachsenen und die Studienanwärter, die ihre Mappe bei uns erarbeiten, treffen sich wöchentlich 90 Minuten, in neun festen,

unterschiedlich großen und altersheterogenen Gruppen, unabhängig von ihrer Schulzugehörigkeit und ihrem soziokulturellen Hintergrund. Grundschüler, Hauptschüler, Waldorfschüler, Sonderschüler, darunter zwei Schülerinnen mit Down-Syndrom, Realschüler, Gymnasiasten und zwei Frauen mit Beeinträchtigung arbeiten zusammen, jeder bringt sich gleichberechtigt ein und bereichert die Gruppe durch seine Originalität. Es entstehen immer wieder über die Kunstschule hinausreichende Kontakte und Freundschaften zwischen Schülern/-innen, die sich sonst nicht begegnet wären, weil ihre Kreise zu unterschiedlich sind. Dazu kommen die Kursteilnehmer, überwiegend Kinder und Jugendliche, und die jeweiligen Dozenten der Kurse, die parallel zu unserem Kunstunterricht angeboten werden. Wir, dazu gehört auch die große Familie des Landesverbandes der Jugendkunstschulen Baden-Württemberg, die uns begleitet und uns unterstützt. Darüber hinaus gibt es Praktikanten/-innen aus allen Schulen, die ausbildungsbegleitend oder zur Berufsorientierung bei uns sind, darunter die 16-jährige Laura aus Bad Boll, ein junges Mädchen mit Down-Syndrom, die unsere Arbeit durch ihre Kunst, das Tanzen, bereichert hat. Julius aus Stuttgart, dessen Schwester das Down-Syndrom hat, erfuhr von unserer Arbeit und absolvierte sein Bogy-Praktikum (Berufsorientiertes Gymnasium) bei uns.

Wir, das ist das Kunstschulteam: Patricia, Andrea Corinna, Franz, Harri und ich. Harri, Harald Unmuth, 53 Jahre, ist Künstler, Allrounder, von den Schülern geliebt. Harri ist ein unkonventioneller Typ, lebt mit seiner Lebensgefährtin in einem alten Bauernhaus am Wald und verlagert ab und zu mal eine Kunstschulaktion zu sich nach Hause oder bringt seinen Hund mit in die Schule. Während ich der mehr „schulisch-akademische“ Typ bin, zuständig für kunstgeschichtliche und kunsttheoretische Bereiche, ist Harri eher der Experimentelle, der gerne unorthodoxe Wege geht. Harri war von Anfang an im Unterricht mit dabei, zunächst mehr sporadisch, nach und nach regelmäßig.

Mein Bruder Franz Sauterleute, 54 Jahre, ist Designer und Künstler, unser Kurator

und Gestalter, er hat die Kunstschul-Idee von Anfang an mitgetragen und gestärkt, er berät uns bestens und baut unsere „Brücken zur Welt“, er weiß immer, in welchem Verhältnis die Inhalte unserer Schule zur „großen“ Kunst stehen.

Andrea Corinna Neidhart ist 25, sie ist Musikerin und bildende Künstlerin, wir haben uns beim Aktzeichnen kennengelernt und unsere Kunstauffassungen ausgetauscht, sie hat ihre Kunstliebe zur Kunstpädagogik erweitert und ihr Anerkennungs-jahr als Jugend- und Heimerzieherin bei uns gemacht. Andrea Corinna ist voller Esprit und verliert dabei erstaunlicherweise nie das Detail aus den Augen. Wir alle sind glücklich, dass sie nach ihrem Berufsabschluss bei uns bleibt. Andrea ist inzwischen auch Patricias Assistentin, sie hat den Part der intensiven Lernbetreuung in Patricias Ausbildung übernommen.

Patricia, unsere jüngste Kollegin, hat eine Ausbildung in der Kunstschule begonnen. Sie ist auf dem Weg, das zum Beruf zu machen, was einerseits ihre Leidenschaft ist und andererseits seit drei Jahren ihre Arbeit: die bildende Kunst, das Zeichnen, die Malerei, das dreidimensionale Gestalten und vor allem das Lehren und Lernen dessen.

Als Patricia vor vier Jahren in die Kunstschule kam, merkte ich schnell, dass das Malen für sie mehr als ein Hobby ist. Pati interessierte sich für Farben, Formen, Linien, für Stimmungen und Inhalte der Bilder, für die Zusammenhänge der künstlerischen Arbeit und mehr und mehr auch für die Belange der Kunstschule. Mir gefiel ihre Art, neugierig, fragend und nachdenkend zu sein, Pati war gern und länger als notwendig im Atelier. Bald half sie mir bei der einen oder anderen Arbeit, räumte mit mir auf, notierte etwas auf der Einkaufsliste, half mit, das Atelier auf den nächsten Tag vorzubereiten, immer unterhielten wir uns dabei, ernsthaft, tieforschend, witzig, lachend, singend. Manchmal malte sie auch an ihren im Unterricht angefangenen Bildern weiter, sie genoss dabei die Ruhe oder sie konsultierte mich, wollte über ihre Malerei und die Entwicklung ihres Bildes reden. Pati war damals 16.

Ein Jahr später, als sie mit 17 die Kunstschule beendete, fragte ich sie, ob sie sich vorstellen könne, in der Kunstschule ein Praktikum zu absolvieren. Patricia war begeistert. Sie brachte sich gut ein in den Fluss unserer Arbeit, begann, mehr und mehr an allem zu partizipieren. Ihr anfänglich noch fast kindliches Interesse wuchs heran zu einer interessierten Verantwortlichkeit.



Ausnahme: wenn sie mit Ines Boban in Sachen Erziehungswissenschaften und Integration (...) unterwegs ist ...

Freitagnachmittags war Rollenwechsel angesagt, vor wie nach war Patricia Schülerin und nahm Unterricht zusammen mit ihrer Gruppe von Jugendlichen. Beim abendlichen Aktzeichnen dann war sie mit uns Erwachsenen wieder auf gleicher Augenhöhe, sie malte ohne nennenswerte Anleitung, lediglich mit einer abschließenden Bildbesprechung.

Sie war/ist ständig auf die unterschiedlichsten Weisen „in den Bildern“, sie ist befasst mit Bildern, mit eigenen und denen der anderen, malend, zeichnend, betrachtend, besprechend ... Die Bilder präg(t)en ihr Sehen, ihre Persönlichkeit. Sie entwickelte ihren eigenen Weg, ihre unverwechselbare Bildsprache. Pati hat das große Glück, dass ihre künstlerische „Handschrift“ durch das geschulte Sehen nichts einbüßt oder verliert, im Gegenteil, das Eigene und das Geübte, Gelernte gehen eine gute Synthese ein, befruchten sich gegenseitig, das ergibt den ganz besonderen und unvergleichlichen künstlerischen Ausdruck ihrer Bilder. Über den ikonografischen Aspekt hinaus ist bei Patricia eine künstlerische Kraft zu spüren, wie man sie selten, vielleicht nur bei den „Großen“, findet.

Patricia nahm an allen Schülerausstellungen teil und ihre Arbeiten werden jeweils sehr bewundert, egal, ob es sich um ein von Rafael inspiriertes Engelsgemälde oder um Arbeiten aus ihrem Frida-Kahlo-Zyklus handelt. An unserer Akt-Ausstellung im letzten Jahr nahm Pati nicht mit dem Status einer Schülerin, sondern mit dem einer Künstlerin teil.

Beim jährlichen Akt-Symposium, das von meiner Tochter und einigen Kommilitonen/-innen von der Uni Frankfurt initiiert wurde und inzwischen Studenten/-innen aus Berlin, Freiburg, Barcelona, Paris, Rom und Mexico-City versammelt hat, ist Patricia eine Teilnehmerin, die persönlich und künstlerisch mittendrin ist.

Aus den ursprünglich angedachten drei bis vier Praktikumsmonaten wurde eine reguläre Mitarbeit mit allem Drum und Dran. Natürlich gibt's auch manchmal Turbulenzen, bisweilen Zoff und Zunder, darauf folgen Gespräche und Briefe von Pati, in denen sie in einer bewundernswerten Rhetorik Probleme anspricht, Betrachtungen folgen lässt und den Bogen zur Lösung schlägt, begütigend, charmant und liebenswürdig. Dann ist mal wieder ein gemeinsames Pizzen-Essen angesagt oder ein Abend in unserer Stammkneipe. Patricia ist erwachsen geworden, sie sagt mir immer wieder, wie

Patricia half mit, den Unterricht zu gestalten, sie assistierte mir und übernahm kleine Unterrichtssequenzen wie z.B. die Anleitung zu zeichnerischen Wahrnehmungübungen oder das Bauen und Bespannen von Keilrahmen, sie saß Modell oder sie wies Schüler an, welches Papier sie zum Skizzieren nehmen sollen, welches zum Aquarellieren, wie der Acrylbinder für die Pigmente verdünnt werden muss, wo und wie die Pinsel ausgewaschen werden, etc. Die Schüler lernten, sich mit bestimmten Belangen direkt an Patricia zu wenden, dass Pati für bestimmte unterrichtliche und organisatorische Bereiche zuständig war, spielte sich bald ein. Für die Schüler wurde sie zur Ansprechpartnerin, mit der sie gerne mal zu zweit etwas arbeiten, weil sie Patricias Ruhe und Gelassenheit schätzen und weil sie Pati einfach mögen.

Wenn Veranstaltungen außerhalb unseres Unterrichts stattfanden, z.B. Kooperationen mit Kindergärten, Schulen, mit dem Jugendhaus, mit Auszubildenden, mit unterschiedlichsten Gruppen, war Patricia immer freiwillig dabei und half uns nicht nur tatkräftig, sie integrierte auch „Fremde“ durch ihr feines Maß an Nähe und Distanz.

Darüber hinaus begann Patricia, viele Tätigkeiten zu verrichten, die Sorgfalt und Verlässlichkeit brauchen, wie Flyer zu verteilen, Post aufzugeben, Botengänge zu machen, Termine einzutragen, Materiallisten zu führen, Einkaufslisten zu schreiben und auch einzukaufen, wenn es sich ergab. Sie setzte sich mit großem Engagement für alles ein.

Allmählich nahm Pati auch Anrufe entgegen, sie hatte dadurch an allen Informationen teil, ihr anfängliches Stottern legte sich rasch. Bald traute sie sich zu, selbst anzurufen, zunächst bei ihr bekannten Leuten, allmählich wurden ihre Kommunikationskreise dann größer.

Sie begann, im Schultagebuch die Anwesenheitslisten zu führen und diese zu Hause in den Computer einzutragen. (Inzwischen hat sie eine Methode entwickelt, diese Informationen in selbst entworfene Tabellen zu übertragen und dadurch auf einen Blick sichtbar zu machen, wer wann da war und wer nicht, das erleichtert unsere Arbeit sehr!) Nach dem Unterricht fragte Pati mich über die Kinder, das Lernen, die Kommunikation, die Inhalte, die Methoden, etc.

Wir reflektierten allmählich regelmäßig nach der Schule den Schultag. Analytisch, atmosphärisch und manchmal auch albern. Bei unseren Vernissagen tat Pati in staubiger Arbeitskluft die letzten Handgriffe mit mir und eine Stunde später trat sie in coolen Klamotten, toll geschminkt und geschmückt mit Glitzer im Haar, in Erscheinung und führte den Smalltalk mit den Gästen, als wenn sie nie etwas anderes getan hätte. Nicht nur in unserem Haus, Patricia begleitete mich gerne auch zu Kunst-Events und sogenannten gesellschaftlichen Verpflichtungen, sie übernahm die Repräsentation der Kunstschule zusammen mit mir und wurde eine Persönlichkeit des öffentlichen Lebens. Bei jedem Pressetermin kann ich mich auf ihre Unterstützung und ihre Anwesenheit verlassen, die einzige

wichtig es für sie ist, nicht geschont, sondern gefordert zu werden. Seit Patricia ihre Berufsbildung begonnen hat, hat sich ihre Arbeit verändert: Inhaltlich ist sie ähnlich geblieben, einiges ist dazugekommen, sie ist formal stringenter geworden.

Andrea Corinna, Patis Assistentin, übt mit ihr die Lerninhalte, z.B. derzeit die Grundrechenarten, um die Materialpreise der Bilder, Keilrahmen, Leinwand und Farbe auszurechnen. Sie üben verschiedene Methoden des Archivierens ein, überarbeiten unsere Adresslisten am Computer neu, ordnen unsere Pressemappe, setzen Texte für neue Informationszettel auf, sortieren alle hereingeschnitten Infos und Anfragen, nehmen, was wichtig ist, in die Tagesordnung der Teamsitzung auf, etc. Sie probieren Materialien und Techniken aus, trainieren spielerisch kunstpädagogische Methoden, machen sich den Umgang mit

den Schülern/-innen bewusst, betrachten die Kommunikations- und die Interaktionsebene, sie bereiten Unterrichtseinheiten vor, etc. Dies alles geschieht in Absprache und im Austausch mit den Kollegen und mir und wird im Unterricht umgesetzt. Es klappt sehr gut und schon ist zu merken, dass diese Didaktik und Methodik Patricia sehr entgegenkommt. Sie arbeitet zielgerichteter als zuvor und profitiert davon, dass sie in den vergangenen Jahren die Basis für ihre Arbeit längst spielerisch gelegt hat. Es ist wie in ihrer Kunst: Ihr Eigenes und das mit Lust Erworbene, Verinnerlichte ist so stark, dass es vom Hinzukommenden nicht ersetzt, sondern bereichert, ja beflügelt wird. Kein Zufall also, dass die Perspektive nach oben, das Hinaufstreben und -schweben, das Schwerelose, Heitere in diesen Monaten unser künstlerisches Thema ist: „Sotto in su“, der Blick nach oben!



Opa Reinhard ist gestorben

Plötzlich, wenn auch nicht unerwartet, weil Parkinson-krank, ist an einem Februarsamstag Christians Opa Reinhard im Krankenhaus gestorben.

Wie gehen wir damit um? Wie gehen „unsere“ Kinder damit um? Fragen, die es plötzlich spontan zu beantworten gilt, in einer Situation, in der man selber betroffen und in Trauer ist, weil es der eigene Vater ist, der starb.

Ich möchte unsere Geschichte erzählen, weil ich mal wieder lernen musste und durfte, dass ich Christian in seinen Fähigkeiten unterschätzt habe!

Ich hatte aus dem Abschiedszimmer, das im Krankenhaus zur Verfügung gestellt wurde und in dem der tote Opa im Bett lag, zu Hause angerufen, um meinen großen Sohn (16) zu fragen, ob er den Opa noch einmal sehen möchte; während der noch zögerte, entschied Christian (13, DS) – den wir gar nicht fragen wollten: „Ich will zu Opa!“

Zu Hause hat er noch ein Bild gemalt, mit zwei Engeln drauf und seinem Absender, das er Opa mitbringen wollte.

Im Krankenhaus kam er ins Zimmer – erste Frage: „Warum ist der Opa so weiß?“ – „Weil kein Blut mehr in ihm fließt.“ Dann haben wir dem Opa die noch warme Wange gestreichelt und Christian hat ihm – wie immer sein Spiel mit Opa – die Haare durcheinandergewuschelt. Diesmal konnte Opa sie nicht in gespieltem Entsetzen wie-



der richten.

„Opa ist jetzt tot“, stellte unser Sohn fest, drehte sich zur anwesenden Oma um, nahm sie in den Arm und drückte sie fest: „Aber Oma lebt, und auf die passe ich jetzt auf!“

Dann mussten wir uns alle hinstellen und den Engeln, die Opa auf seinem Weg zu Gott begleiten sollten, starke Flügel wachsen lassen. Wehe, wer sich nicht genug Mühe gab! Dann noch ein „Vaterunser“ wie im Kindergottesdienst mit Gesten; und dann setzte er sich auf einen Stuhl und sagte: „Mama, so ist das Leben – auch junge Menschen sterben.“

In der Woche bis zur Beerdigung haben wir versucht, Christian immer wieder zu erzählen, dass Opa in einem Sarg liegt („so wie Rüdiger, der kleine Vampir?“), der wird geschlossen und nach einer Feier in der Kirche auf dem Friedhof in die Erde gelegt. Christians Bild, die Bilder und Briefe der anderen Enkelkinder, Fotos der Familie sind mit in Opas Sarg. Da gab es viele praktische Fragen zu beantworten: Was passiert mit den Knochen, was mit der Haut? Geht der Sarg wieder auf? Warum werfen wir Blütenblätter und Erde auf den Sarg?

In die Schule hat Christian ein Foto von Opa mitgenommen, eine Kerze, auf die wir ein Kreuz und „Opa“ gestaltet hatten, und die Todesanzeige, auf der auch sein Name steht. Die Kinder der Klasse kannten den Opa alle, denn er war zu vielen Schulveranstaltungen da – das letzte Mal zur Weihnachtsfeier im Dezember. Jeden Tag bis zur Beerdigung wurde nun in der Klasse die „Opa-Kerze“ angezündet und an Opa gedacht.

Während der Beerdigung war dann vieles klar – auch wenn Christian natürlich aus der Nähe gucken wollte.

Sein Fazit im Moment: „Ich bin nicht traurig. Opas Seele wohnt jetzt bei Gott und Opa geht es dort gut – und ich schlafe bald wieder bei Oma!“

Ich habe einmal mehr gelernt: Es gibt Bereiche, in denen sind unsere Kinder hoch begabt!

Raphaela Schwab

Tod, Trauer und Verlust

Da die Lebenserwartung der Menschen mit Down-Syndrom in den letzten fünfzig Jahren ständig gestiegen ist, werden viele von ihnen nun auch mit dem Tod der Eltern, Freunde, Mitbewohner oder Kollegen konfrontiert. Oft wird das Thema Tod tabuisiert und sind Menschen mit Down-Syndrom darauf nicht vorbereitet.

Verlust eines geliebten, nahestehenden Menschen gehört im Leben eines jeden zu den schmerzhaftesten Erfahrungen überhaupt. Nach dem Tod von jemandem, den man lieb hat, verspürt man Trauer über den Verlust von einem Familienmitglied, einem Freund. Auch der Tod eines Haustiers kann viel Kummer bereiten.

Da die Lebenserwartung der Menschen mit Down-Syndrom in den letzten 50 Jahren ständig gestiegen ist, werden viele von ihnen nun auch häufiger mit dem Tod der Eltern, Freunde, Mitbewohner oder Kollegen konfrontiert, als das früher der Fall war.

Der Trauerprozess

Trauer ist ein ganz persönlicher Prozess. Menschen reagieren auf Verluste und zeigen ihren Kummer auf verschiedenste Art und Weise. Üblicherweise verarbeiten Menschen ihre Gefühle über das traurige Erlebnis allmählich und kommen damit irgendwann zurecht.

Der Mensch mit Down-Syndrom erfährt in der Regel die gleichen Prozesse wie jeder andere Mensch. Vielleicht aber dauert die Trauerphase bei jemandem mit Down-Syndrom länger und äußert sich vielleicht nicht so erkennbar. Vielleicht auch zeigt er zunächst gar keine Reaktion oder ist die erste Reaktion ungewöhnlich, unerwartet, ja sogar skurril.

Erik Bosch schreibt in seinem Artikel *Trauern, um wieder lieben zu können*, Geistige Behinderung, Ausgabe 01/2006: „Menschen mit einer geistigen Behinderung reagieren auf Verluste entsprechend der Art und Weise, wie das Kind mit einem vergleichbaren geistigen Entwicklungsalter tun.“

Liegt eine sehr schwere geistige Behinderung vor, gibt es kein Bewusstsein vom Tod. Eine Nachricht von einem Todesfall wird dann nicht erfasst.

Menschen mit einer mittelgradigen geistigen Behinderung sehen die Welt mit den Augen eines Kindes von fünf bis acht Jah-

ren. Viele von ihnen haben noch ein eingeschränktes Todesbewusstsein. Sie zeigen häufig sehr nüchterne Reaktionen auf eine Nachricht vom Tod. Die Unumkehrbarkeit des Todes ist für sie keine definitive Gegebenheit.

Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung betrachten die Welt mit den Augen eines Kindes zwischen acht und zwölf Jahren. Bei ihnen kann man von einem objektiven Todesbewusstsein sprechen. Ihre Trauerprozesse sind mit denen nicht behinderter Menschen vergleichbar.“

Der Tod ist kein Tabuthema

Wir können davon ausgehen, dass viele Menschen mit Down-Syndrom ein Todesbewusstsein haben, sich des Verlustes einer nahestehenden Person sehr wohl bewusst sind und sie auch zur Trauer fähig sind. Nach einem Todesfall in Familie oder Freundeskreis sollten Angehörige oder Betreuer mit dem Menschen mit Down-Syndrom darüber sprechen und ihn z.B. auch zur Beerdigung mitnehmen. Den Todesfall möglichst zu ignorieren oder zu bagatellisieren aus Sorge, man könnte den behinderten Menschen dadurch verwirren oder verstören, ist vielleicht gut gemeint, aber leider meistens die falsche Entscheidung.

Menschen mit Down-Syndrom brauchen auf jeden Fall Hilfe bei diesem Verarbeitungsprozess.

Schon unter normalen Umständen fällt es vielen Menschen mit Down-Syndrom schwer, mit Veränderungen im Alltag klarzukommen. Routine ist für diese Menschen meistens sehr wichtig, weil es ihr Leben ordnet, strukturiert. Der Tod eines Verwandten oder Bekannten kann diese Ordnung stören und es kann lange dauern, bis die Person mit Down-Syndrom die veränderte Situation akzeptiert und sich daran gewöhnt hat. Besonders schwierig kann die Situation sein, wenn der Tod eines Elternteils gleichzeitig bedeutet, dass der Mensch mit Down-Syndrom nun nicht mehr zu Hause wohnen



kann, sondern von einem auf den anderen Tag umziehen muss.

Reaktionen auf Trauer

Ob nun mit oder ohne Down-Syndrom, Menschen reagieren unterschiedlich auf Kummer, aber die meisten erleben mindestens einige der hier erwähnten üblichen Reaktionen auf Verlust durch Tod:

Ein anfänglicher Schock, Benommenheit, Unglauben und Leugnen begleitet von einem oder mehreren physischen Symptomen wie Mangel an Energie, Konzentrationsschwierigkeiten, Gedächtnisschwierigkeiten und Unschlüssigkeit, Hyperaktivität, Sterbewünsche und ein Gefühl der Irrealität.

Wenn der erste Schock abklingt und die Bedeutung der Realität des Todes klar wird, können Menschen folgende Reaktionen zeigen:

Auf der emotionalen Ebene: Wut auf denjenigen, der gestorben ist, oder auf diejenigen, von denen man glaubt, sie hätten es verhindern können, Schuldgefühle, Angst, Panik, Depression, Verzweiflung, Gefühlsschwankungen, Reizbarkeit, Weinen, Traurigkeit, Sehnsucht und das Gefühl, verlassen worden zu sein.

Auf der physischen Ebene: Symptome wie Schmerzen, Appetitlosigkeit, Unruhe, Atemlosigkeit und Krankheiten. Personen mit Down-Syndrom, die nicht in der Lage sind, sich sprachlich gut auszudrücken, könnten vermehrt körperliche Symptome von Trauer zeigen.

Reaktionen im Verhalten: energielos, mehr Schlafbedarf, Schlaflosigkeit, Hyperaktivität, Rückzug und Mangel an Interessen an normalen täglichen Aktivitäten.

Auf der psychischen Ebene: Verwirrung, Halluzinationen, Alpträume, Suchen nach dem Verstorbenen, Konzentrationsverlust, Rückschritte, Verlust von Fertigkeiten und Unsicherheit.

Der Kummer ist dann verarbeitet, wenn der Hinterbliebene ohne Schmerz und Wut an den Verstorbenen zurückdenken und

sich positiv an schöne, gemeinsame Zeiten erinnern kann. Dieser Verarbeitungsprozess kann sehr viel Zeit brauchen. Der Weg verläuft nicht immer regelmäßig, stetig und direkt.

Wichtig ist festzustellen, dass nicht jeder all die Symptome erleben wird, die hier genannt wurden.

In dem Buch: „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ wird von den Autoren McGuire und Chicoine u.a. auf folgende Aspekte hingewiesen:

Verspätete Reaktion auf schmerzvolle Ereignisse

Bei Menschen mit Down-Syndrom kann der Trauerprozess verspätet einsetzen. Es ist nicht ungewöhnlich, dass es einer Person mit Down-Syndrom sechs Monate oder länger nach dem Tod eines geliebten Menschen gut geht und sie erst dann beginnt, ihre Trauer zu zeigen. Manchmal geht es jemandem auch eine lange Zeit gut und ein weiterer Verlust löst dann erst die Trauerreaktion aus.

So kann zum Beispiel ein sehr wichtiger Mensch (wie ein Elternteil) sterben und unser Patient scheint es gut zu verkraften. Monate oder manchmal Jahre später tritt ein anscheinend weniger schwer wiegender Todesfall ein (ein flüchtiger Bekannter oder die Schildkröte der Wohngemeinschaft) und unser Patient beginnt dann erst, wegen des ersten, bedeutsameren Todesfalles zu trauern. Wir haben mehrere solcher Fälle erlebt, in denen ein Erwachsener mit Down-Syndrom erst nach einigen Jahren plötzlich über den Verlust einer wichtigen Person in seinem Leben zu sprechen beginnt.

In ihrer Schrift „Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern“ („Mental Retardation and Grief Following a Death Loss“) führt Charlene Luchterhand (Master's Degree of Social Work (diplomierte Pädagogin mit Schwerpunkt Sozialarbeit)) einige mögliche Erklärungen für die verspätete Trauer an. Vielleicht hat die Person keine Gelegenheit zu trauern gehabt oder sie braucht länger, um sich ihrer Gefühle und Emotionen bewusst zu werden. Vielleicht hat sie auch nicht die Fähigkeit, die Trauer überhaupt zu verstehen und damit umzugehen.

Wir haben uns zudem häufig gefragt, ob viele unserer Patienten überhaupt ein Zeitverständnis besitzen. Wenn ein Erwachsener mit Down-Syndrom den Tod eines Familienmitglieds beschreibt, spricht er manchmal so, als habe dies in den ver-

Wie man einem trauernden Menschen helfen kann

Charlene Luchterhand empfiehlt folgende Strategien, um einen Erwachsenen mit geistiger Beeinträchtigung im Trauerprozess zu unterstützen:

- Bleiben Sie bei der Person. Verbringen Sie Zeit mit ihr.
- Sprechen Sie über den Tod und den verstorbenen Menschen.
- Sprechen Sie über die Gefühle der Person.
- Ermutigen Sie die Person, an der Totenwache, der Beerdigung oder dem Gedenkgottesdienst teilzunehmen.
- Versuchen Sie, andere Veränderungen zu verhindern.
- Lassen Sie die Person selbst bestimmen, wie sie trauern möchte.

Um Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen den Tod zu erklären, empfiehlt Charlene Luchterhand Folgendes:

- Verwenden Sie einfache Wörter und vermeiden Sie solche, die mehr als eine einzige Bedeutung haben (zum Beispiel „schief ein“).
- Verwenden Sie Beispiele aus dem täglichen Leben (wie zum Beispiel den Tod eines Tieres oder einer berühmten Person).
- Verwenden Sie im Laufe der Zeit verschiedene Beispiele.
- Zeigen Sie der Person, wie Sie selbst mit Verlusten in Ihrem Leben umgehen.
- Erlauben Sie ihr, Gefühle zu zeigen.
- Ermutigen Sie sie, Fragen zu stellen.
- Sprechen Sie über die verschiedenen Lebensabschnitte: Geburt, Kindheit, Pubertät, Erwachsenenalter, Älterwerden, Tod.
- Wenn Sie das Gefühl haben, dass die Person dazu in der Lage ist, fragen Sie nach, ob sie in einer speziellen Gruppe mit anderen über Tod und Trauer sprechen möchte.
- Beschreiben Sie die positiven Seiten des Todes (kein Leiden mehr oder ein Weiterleben nach dem Tod, wenn das Teil der religiösen Überzeugung ist). Sprechen Sie aber keine religiösen Konzepte an, wenn die Person damit nicht vertraut ist.
- Helfen Sie der Person, sich nun sicher zu fühlen.
- Versichern Sie ihr, dass sie und die anderen Angehörigen gesund sind.

gangenen Wochen stattgefunden, obwohl es tatsächlich bereits mehrere Jahre her ist. Diese Schwierigkeiten mit dem Zeitverständnis haben wir auch in anderen Bereichen beobachtet. Was also für andere wie ein ungewöhnlicher Zeitpunkt zum Trauern erscheint, kann mit der unterschiedlichen Zeitwahrnehmung zusammenhängen.

Erinnerungen

Menschen mit Down-Syndrom haben oft ein ausgezeichnetes Gedächtnis. Diese Fähigkeit kann sehr nützlich sein, aber sie kann ihnen auch Probleme bereiten, weil sie sich dadurch auch sehr gut an schmerzhaftere Ereignisse in ihrem Leben erinnern können. Für viele Menschen ohne Down-Syndrom beinhaltet der Trauerprozess, dass man einen Verstorbenen natürlich im Gedächtnis behält, der Schmerz darüber sich aber abschwächt und irgendwann einmal vielleicht auch ganz vergeht. Das starke Erinnerungsvermögen vieler Menschen mit Down-Syndrom kann einen Trauerprozess allerdings schwierig gestalten. In solchen Situationen sollte man Strategien einsetzen, die dem Menschen mit Down-Syndrom dabei helfen, sich an glücklichere Zeiten mit dem Verstorbenen zu erinnern.

Ist eine Trauergruppe sinnvoll?

Aufgrund unserer Erfahrung mit Trauergruppen empfehlen wir, dass zuerst überlegt wird, ob die Teilnahme an einer solchen Gruppe für den Erwachsenen mit Down-Syndrom hilfreich oder eher problematisch wäre. Neigt er dazu, bei anderen Problemen zu verweilen und sich nur noch damit zu beschäftigen? Hilft es ihm, wenn jemand anders über den Tod eines geliebten Menschen spricht, oder bereitet ihm das nur noch mehr Probleme? Hat er sich früher gut in strukturierten Gruppen zurechtgefunden? Die Antworten auf diese Fragen können klären, ob die Teilnahme an einer Trauergruppe hilfreich sein würde oder nicht. Wenn Sie unsicher sind, ob Sie tatsächlich die richtigen Antworten auf die Fragen gefunden haben, empfehlen wir, zunächst versuchsweise an einer Trauergruppe für Menschen mit Down-Syndrom und anderen geistigen Beeinträchtigungen teilzunehmen.

Erinnerungsbuch mit Fotos

Ebenfalls sehr hilfreich ist es, ein Buch mit Fotos des Verstorbenen anzufertigen, vor allem, wenn Sie Fotos verwenden, auf denen der Verstorbene vergnügliche Dinge tut. So kann sich der Erwachsene mit Down-Syndrom positiv an ihn erinnern.

Es kann auch hilfreich sein, wenn Sie Bilder von dem Verstorbenen zusammen mit der Person mit Down-Syndrom zeigen. Ziel ist es hier, dem Erwachsenen die Trauer zu erleichtern und den Schmerz über den Tod des Angehörigen zu lindern. So kann er den Schmerz für einen kurzen Augenblick vergessen, während er sich auf glückliche Erinnerungen konzentriert. Achten Sie aber darauf, die Trauer nicht zu bagatellisieren oder „unter den Teppich zu kehren“. Sicher ist es jedoch positiv, die Trauer auf glückliche Erinnerungen „umzuleiten“.

Veränderungen in der Trauerphase vermeiden

Es ist leider nicht immer möglich, Veränderungen zu vermeiden. Über vieles, was in unserem Leben passiert, haben wir nun einmal keine Kontrolle. Wir empfehlen jedoch, Veränderungen wie einen Umzug oder einen Arbeitsplatzwechsel während der intensiven Trauerphase zu vermeiden.

Auch die Angst vor einem weiteren Verlust kann sehr verstörend wirken, vor allem wenn der Erwachsene Angst hat, dass weitere ihm nahestehende Menschen sterben werden. Viele unserer Patienten befürchten, noch einen Elternteil, ein Geschwister oder eine andere nahestehende Person zu verlieren. Bleiben Sie in engem Kontakt mit dem Menschen mit Down-Syndrom und geben Sie ihm Sicherheit und Geborgenheit.

Wenn man in der Trauer stecken bleibt

Manchmal hält die Trauer längere Zeit an und unterbricht das Leben eines Menschen. Trauer kann auch eine Depression nach sich ziehen. Wenn das der Fall ist, ist es zwingend notwendig, die Person, wie hier beschrieben, durch ihren Trauerprozess zu begleiten. Wenn die Trauer allerdings zu lange anhält oder sich zu mehr als einer Trauerreaktion entwickelt, können eine Untersuchung des Gemütszustands und eine entsprechende Behandlung erforderlich werden.

Bedenken Sie, dass jeder Mensch anders trauert. Was für den einen Menschen gut ist, muss für andere nicht ebenfalls gut sein. Zwar trauern viele Menschen auf ähnliche Weise, aber davon kann man sicher nicht auf alle Menschen schließen. Oftmals kann ein Mensch, der die Person mit Down-Syndrom vor dem Verlust kannte, am besten beurteilen, wie man sie in ihrer Trauer unterstützen kann. Die trauernde Person sollte sorgfältig und mitfühlend beobachtet werden, damit man reagieren und ihr helfen kann, wenn sie darum bittet oder sich dafür bereit zeigt.

Ein Grab für die Zukunft?

Joel, 26, erfreute sich bester Gesundheit, als er zu uns gebracht wurde. Seine Eltern hatten vor kurzem ihr Testament aktualisiert und sich Grabstätten auf dem örtlichen Friedhof gekauft. Sie waren noch relativ jung und gesund, sodass man nicht annehmen musste, dass die Grabstätten bald gebraucht werden würden. Als sie ihre Gräber kauften, kauften sie auch ein Grab für Joel.

Joel war bestürzt und brauchte sogar ein Antidepressivum, weil es ihm so große Angst einjagte, dass bereits ein Grab für ihn erworben wurde. Es war für ihn sehr schwer zu verstehen, dass das Grab für einen Zeitpunkt gekauft wurde, der weit, weit in der Zukunft lag. Er hatte nun große Angst, dass er bald sterben würde, obwohl er absolut gesund war. Da er kein Zeitverständnis besaß, konnte er auch nicht verstehen, dass man Pläne für die Zukunft schmieden konnte.

Wenn man Joel aber vorher besser erklärt hätte, warum die Gräber gekauft werden sollten, hätte er vielleicht nicht ganz so extrem reagiert.

Auf der anderen Seite hätten seine Eltern diese Reaktion voraussehen können, weil er auf andere Ereignisse ähnlich reagiert hatte. Deshalb wäre es eventuell sinnvoller gewesen, ihm gar nichts zu erzählen.

Quelle: Erwachsene mit Down-Syndrom, verstehen, begleiten und fördern

Du fehlst mir, Opa!

U nser Sohn Niklas ist zwölf Jahre und besucht die sechste Klasse einer integrativen Schule.

Vor ein paar Wochen starb sein Opa, mein Vater. Die letzten Wochen vor seinem Tod begleiteten wir ihn auf seinem letzten Lebensabschnitt. Opa hatte seit 20 Jahren Parkinson und Niklas sah ihn als jemanden, der trotz seiner Krankheit

- Spaß am Leben hatte,
- viel unternahm, um fit zu bleiben,
- der oft zu Spaßern aufgelegt war,
- der mit ihm „Mensch ärgere dich nicht“ spielte,
- und der mit ihm gemeinsam Brötchen einkaufte, um nur einige Dinge aufzuzählen, die für Niklas wichtig waren.

Kurzum, Niklas hatte zu seinem Opa eine gute und intensive Beziehung.

In den letzten Wochen erlebte Niklas, dass es seinem Opa immer schlechter ging. Als ich eines Tages nach einem Klinikbesuch nach Hause kam, erzählte ich meiner Frau und unseren Kindern: Heute hat Opa gesagt, dass er glaubt, bald sterben zu müssen. Am Tisch redeten wir mit unseren Kindern darüber, was es heißt, sterben zu müssen. In diesen Gesprächen fragte Niklas, was das bedeute, und wir sprachen noch lange über Leben, Sterben und Tod. Niklas gewann auch die Erkenntnis, dass jeder Mensch einmal sterben muss.

Niklas besuchte seinen Opa noch zwei-



mal im Krankenhaus. Nach diesen Besuchen erzählte er uns, dass er Angst um Opa habe. Er erlebte, dass ich immer öfter zu Opa hinfuhr. Ich berichtete genau, wie es Opa gerade ging. Es war ein Auf und ein Ab. Mal ging es ihm etwas besser, dann wieder schlechter und an einem Montagnachmittag kam der Anruf: Opa ist jetzt gestorben.

Wir nahmen uns in den Arm und weinten. Danach zündeten wir eine Kerze an und sprachen über Opa und beteten für ihn. Anschließend fuhr ich zu meinem Vater.

Für Niklas war es sehr wichtig, immer wieder über den Tod sprechen zu können und traurig sein zu dürfen. Dabei war es si-

cherlich für ihn auch hilfreich, uns Erwachsene in unserer Traurigkeit zu erleben. Aber auch zu sehen, dass die alltäglichen Aufgaben dennoch nicht außer Acht gelassen werden können.

Der Tag der Beerdigung kam und selbstverständlich sollte Niklas dabei sein. Um ihn darauf vorzubereiten, was ihn erwartete, erklärten wir ihm möglichst genau den Ablauf der Beerdigung: Opa wird in einen Sarg gelegt, das ist eine schöne Holzkiste, die wie ein Bett ausgestaltet ist. Wir gehen in die Kirche, beten gemeinsam und dann gehen wir auf den Friedhof, wo der Sarg mit Opa in ein Grab gelegt wird.

Ich habe Niklas erklärt, dass Opa jetzt in Gottes Händen ist und es ihm dort gut geht. Für ihn war es wichtig zu wissen, wo Opa jetzt ist. Er legte ihm eine Blume ins Grab. Jedoch stellte er zu der Zeit der Beerdigung gar nicht so viele Fragen. Ich hatte den Eindruck, er hatte es, wie wir Erwachsene auch, noch gar nicht so richtig realisiert.

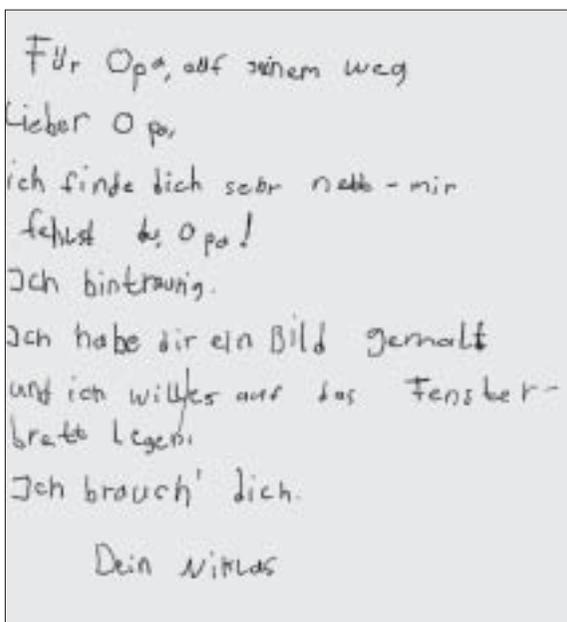
Zu Hause haben wir gut sichtbar auf der Fensterbank im Wohnzimmer ein Bild von Niklas' Opa aufgestellt zusammen mit einer Kerze, die wir immer wieder anzünden, und einem grünen Kränzchen als Zeichen der Hoffnung, dass Opa jetzt bei Gott weiterlebt. Manchmal sitzen wir auch am Tisch und reden über Opa, über sein Leben, über unsere Erfahrungen mit ihm.

Vor kurzem kam Niklas weinend von der Schule nach Hause und erzählte, dass er heute sehr viel an Opa denken musste. Seine Lehrer haben seine Trauer aufgegriffen und zusammen mit Niklas einen Brief an seinen Opa geschrieben und Niklas hat noch ein Bild für ihn gemalt. Beides stellte er zum Bild seines Opas auf die Fensterbank. So ist der Opa uns allen ganz nahe. Bei einem späteren Besuch auf dem Friedhof legte er sein Bild und den Brief für Opa an das Grabkreuz. Das tat ihm sichtlich gut.

Wenn wir in der Kirche sind, zünden wir auch oft eine Kerze für Opa an. Solche Rituale wie eine Kerze anzuzünden in der Kirche oder zu Hause, sich in Erinnerung um den Tisch zu versammeln, das Grab von Opa zu besuchen, sind alle wichtig und tun nicht nur Kindern mit Down-Syndrom gut.

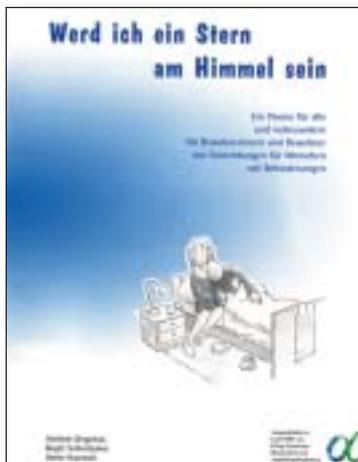
Und ganz wichtig ist, so glaube ich, dass wir die Möglichkeit haben, über den Tod und unsere damit verbundenen Gefühle und Ängste reden zu können.

Dieter Müller-Reimann



Zusammen mit seinem Lehrer schrieb Niklas einen Brief an seinen Opa.

Literatur zum Thema



Werd ich ein Stern am Himmel sein

Zusammengestellt speziell für Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen

Autoren: Gerlinde Dingerkus, Birgitt Schlottbohm, Detlev Hummelt

Herausgeber: Ansprechstelle NRW, Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung,

Bestellen unter: www.alpha-nrw.de
Die Publikation ist kostenlos.

Für dieses Buch wurde mit zwei Bewohnerinnen und zwei Bewohnern aus einer Wohneinrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung gesprochen. Es wurden ausführliche Gespräche über eigene Erfahrungen im Umgang mit dem Sterben, dem Tod und der Trauer geführt. Ein Teil der Aussagen finden sich in diesem Buch wieder, das die Geschichte von Tobias erzählt, den es in Wirklichkeit nicht gibt. Aber möglicherweise gibt es Menschen, denen etwas Ähnliches wie ihm und seinen Freunden passiert oder passiert ist.

Wenn Menschen sterben oder bereits gestorben sind, macht das traurig, manchmal auch hilflos, ängstlich oder sprachlos. Diese Gefühle sollten ihren Raum bekommen. Dieses Buch soll helfen, über das Sterben, den Tod und das Danach zu sprechen.

Bäume wachsen in den Himmel

Sterben und Trauern. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung.

Hsg. von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Lebenshilfe Verlag

1. Auflage, Marburg 2003
96 Seiten, farbig illustriert, DIN A4, verdeckte Spiralbindung

ISBN 3-88617-511-1
Preis: 18 Euro

In drei Lebensgeschichten – Kind, Erwachsener und alter Mensch – versucht das Buch, Anregungen für den Umgang mit Trauer und Tod zu geben. Einfache Sprache, viele Illustrationen, Fotosequenzen und praktische Handlungsvorschläge helfen Menschen mit geistiger Behinderung und allen Beteiligten, mit dem sensiblen Thema umzugehen.



Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern Vorschläge zur Unterstützung

Autorinnen: Charlene Luchterhand und Nanca Murphy

Verlag: Juventa Verlag, Edition Sozial
2. Auflage 2007, 120 Seiten, DIN A5

ISBN 978 3 7799 2027-4
Preis: 14,90

Das Buch beschreibt die allgemein gültigen Abläufe bei Trauerprozessen, deren Besonderheiten bei Menschen mit geistiger Behinderung und macht über 100 Vorschläge, wie Sie trauernde behinderte Menschen beim Verarbeitungsprozess unterstützen können. Viele Übungen lassen sich auf trauernde Kinder und Erwachsene ohne geistige Behinderung übertragen.

Fachtagung

„Tod und Sterben im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung“ am 23. April 2009 in Bielefeld

Referent

Erik Bosch, 1958, Heilpädagoge, Trainer und Berater in der Behindertenhilfe in den Niederlanden, in Deutschland und in Belgien. Er schrieb zwölf Bücher über Tod und Sterben, Sexualität, Beziehungen etc.

Inhalt

Wie unterstützt man einen Menschen mit einer geistigen Behinderung, der gerade den Vater oder die Mutter verloren hat? Welche professionellen Hilfsmittel gibt es, um Menschen mit einer geistigen Behinderung bei ihrer Trauer zu helfen?

Anmeldung und Information: www.konzeptbildung.net

Meine Konfirmation

Ich wollte mich gerne mit Gott und Religion beschäftigen. Deswegen bin ich zum Konfirmanden-Unterricht gegangen.

Ich hatte mich ganz toll gefreut. Trotzdem hatte ich Angst, dass die Leute mich auslachen. Sie könnten mich auslachen, weil ich eine Behinderung habe. Ich wollte mit ihnen befreundet sein.

Beim Unterricht haben wir über den Tod gesprochen. Ich fand dieses Thema nicht so toll, weil ich andauernd an unsere Hunde denken muss, die gestorben sind. Wir haben auch über Jesus gesprochen. Das war cool, weil er auch hier gelebt hat. Er hat anderen Menschen geholfen.

Dann haben wir die Konfirmation vorbereitet. Wir haben überlegt, wer die Kollekte einsammelt und was wir bei der Konfirmation machen sollen. Meine Aufgabe

war, dass ich einen Text über den Konfirmanden-Unterricht lesen konnte. Ich hatte Lampenfieber. Die anderen Konfirmanden waren nett zu mir. Sie haben mich nicht ausgelacht. Trotzdem hatte ich mich nicht getraut, Fragen zu stellen. Mir hat es nicht so gut gefallen, wenn die anderen Konfirmanden über Themen gesprochen haben, die mich nicht interessiert haben. Die ganze Zeit war echt krass. Meistens fand ich es super.

Meine Konfirmation war schön. Das Vorlesen habe ich gut gemacht. Ich war aufgeregt und hatte ein gutes Gefühl. Danach gab es noch eine Feier mit meinen Freunden und Verwandten. Ich war total fröhlich. Ich finde es gut, dass ich konfirmiert bin.

Jil Rolef



Schlagzeug spielen – Ein tolles Hobby!

Ich heiße Marcel Grünhagen, bin 18 Jahre alt und habe ein tolles Hobby. Schlagzeug spielen!

Schon von klein an habe ich Musik geliebt, wenn ich irgendetwas in den Händen hatte, fing ich sofort an zu trommeln. Mit fünf bekam ich dann die erste kleine Trommel, die leider nicht lange hielt. Dann bekam ich die nächste, nächste, nächste ...

Mit 14 fand meine Mutter endlich einen Schlagzeuglehrer für mich, seitdem habe ich ein großes Schlagzeug in meinem Zimmer und nutze es bei jeder Gelegenheit. Ich

gehe einmal die Woche zum Unterricht, wo ich immer eine CD mit hinnehme und die Lieder dann mit dem Schlagzeug begleite, das macht Riesenspaß. In der Zwischenzeit bin ich so mutig, dass ich jede Chance auf einer Feier nutze, um mich ans Schlagzeug zu setzen. Der Applaus tut super gut!:-)

Zum Beispiel: beim Sommerfest, bei Geburtstagen oder auch bei der Filmpremiere der Down-Syndrom-Marathonstaffel, bei der ich selber seit einem Jahr erfolgreich mitlaufe.

Marcel Grünhagen

Schimpfwort: behindert!

Michaela ist 16 Jahre, kommt aus Adelsdorf und hielt vor Schülern der 9. und 10. Klasse einen Vortrag über ihr Leben mit dem Down-Syndrom. Sie setzte sich dabei u.a. auseinander mit dem Wort „behindert“ als Schimpfwort.

Behindert sein – Ist das was zum Lachen?

Mal angenommen, ich hätte kein Down-Syndrom, würde ich dann das Wort „behindert“ als Schimpfwort verwenden? Ich glaube, ich würde das nicht tun. Ich habe aber nun mal das Down-Syndrom. Daher weiß ich, wie schlimm es ist, wenn Leute dieses Schimpfwort benutzen. Es ist einfach grässlich, gemein und beleidigend für Menschen, die tatsächlich eine Behinderung haben. Man möchte antworten: „Ha, du bist selbst behindert!“ Denn wer kann von sich endgültig behaupten, er sei nicht behindert? Es gibt viele Arten von Behinderung, die man von außen gar nicht sieht oder von denen der Betroffene selber nichts weiß (z.B. eine innere Missbildung). Außerdem kann jeder, auch wenn er sich kerngesund fühlt, schon morgen behindert sein. Was soll also das Schimpfwort?

Ich möchte alle auffordern, „behindert“ nicht mehr als Schimpfwort zu verwenden und niemanden wegen einer Behinderung auszulachen. Bitte denkt mal darüber nach. Wie wäre es denn, wenn ihr selber eine Behinderung hättet?

Michaela Schatz

Praktikum in der Zirkusjugendherberge!

Mein Praktikumsbericht

Von Montag, den 08.09.2008 bis Donnerstag, den 25.09.2008 habe ich mein Schulpraktikum in der Zirkusjugendherberge Hinsbeck gemacht. Meine Praktikumsanleiterin war Nicole Podchull. In der Jugendherberge arbeiten 23 Leute in Küche, Büro, Garten, Haus, Zirkus und Betreuung und sie wurde am 08.02.1953 gegründet. Ich war für viele verschiedene Aufgaben zuständig: in der Küche habe ich gespült, abgetrocknet, die Spülmaschine bedient und das Geschirrweggeräumt. Ich habe Betten gemacht und

den Boden mit Karin gekehrt. Auch mussten Schränke, Fensterbänke und Stühle und Tische abgewaschen werden. Für die Mülleimer war ich auch zuständig. Sehr schön war, dass ich das Lamm mit der Flasche füttern durfte. Es hieß Joker. Oft habe ich auch Obst und Gemüse klein geschnitten und die Küchenmaschine bedient. Alles hat mir sehr viel Spaß gemacht und im Garten habe ich nach der Arbeit mit Julian und Jonas Fußball gespielt. Später könnte ich mir vorstellen, dort zu arbeiten.

Dominik Küppers (16),
Brüggen



Mein Dirndl!

Hallo, ich bin Carina, bin 19 Jahre alt und Besitzerin eines Dirndls. Ich bin so stolz darauf, dass meine Mama mir eines gekauft hat. Ich finde, ich sehe wie ein hübsches, junges Fräulein aus. Beim Barthelmarkt in Oberstimm und am Oktoberfest habe ich es getragen. Mir haben sogar junge Männer nachgeschaut! Die sahen vielleicht toll in ihren Lederhosen aus! Bei uns hier in Oberbayern ist ein Dirndl Tradition. Ich bin stolz darauf, dass ich auch eines habe!

*Es grüßt euch ganz lieb
eure Carina Kaltenecker aus Oberbayern*



Für Leonard

„Leonard, du geliebter Bub, wir sind so dankbar, dass du bei uns warst, und so unendlich traurig, dass du es nicht mehr bist.“

Für Leonard

23. Mai 2000 – 5. Mai 2007

Es war an einem sonnigen Tag im Mai, morgens um zehn Uhr, als unser erstes Kind zur Welt kam. Leonard.

Nach einer ganz unproblematischen Schwangerschaft – ohne Auffälligkeiten. Es waren wunderschöne neun Monate voller Vorfreude. Und dann lag das kleine Bündel auf dem Bauch seiner Mama, völlig erschöpft, und machte seine Augen auf. Mir wurde heiß, und in diesem Moment wusste ich, woher die merkwürdige Unruhe im Kreißsaal rührte. Leonard hatte das Down-Syndrom.

Als uns kurz darauf eine Kinderärztin mit dieser Diagnose konfrontierte, war es schon keine Überraschung mehr. Wir konnten unser geliebtes Kind nach neun Monaten endlich in den Arm nehmen, das war das Wichtigste. Schlimm war, dass man ihn seiner Mama wieder wegnahm, um ihn auf einen Untersuchungs-Marathon zu schicken, bei dem wenigstens ich als sein Papa bei ihm bleiben konnte.

Dieser Marathon fand sein vorläufiges Ende beim Herz-Echo mit der Diagnose eines nicht unerheblichen Herzfehlers, und dem Resultat, dass unser neugeborenes Kerlchen unterkühlt war und blau anlief wie eine Niveadose und seine erste Heimat in der Säuglingsintensiv fand.

Großhadern ist sicherlich ein Klinikum mit enormen medizinischen Möglichkeiten, aber eine auch nur ansatzweise hilfreiche, womöglich auch noch einfühlsame Aufklärung darüber, was es bedeutet, ein Kind mit Down-Syndrom bekommen zu haben, gibt es dort leider nicht.

Wie segensreich doch das Internet sein kann und dadurch sehr bald auch das Down-Syndrom-InfoCenter mit seinen hilfreichen Publikationen.

Von Geburt an bestimmte Leonard vieles im Leben seiner Familie. Er hatte sein eigenes Tempo, nahm sich Zeit, ob beim Trinken, beim Essen, in seiner ganzen Entwicklung, wie dem Sprechen, Wachsen, Laufen; für alles nahm er sich viel Zeit. Auf Fra-

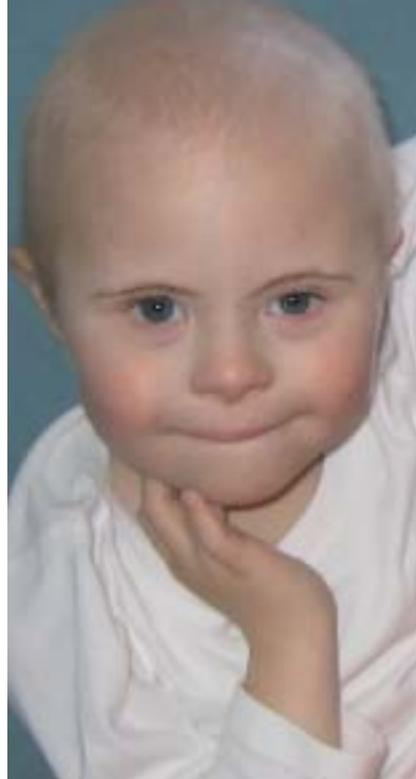
gen konnte er schnell reagieren, manchmal wollte eine Antwort aber auch gut überlegt sein, dann dauerte es ein bisschen.

In seinen Entscheidungen war er dafür aber unerschütterlich. Mit nichts hätte man ihn bestechen können, um ihn in seinem Willen, seinen Entschlüssen und Vorhaben zu beeinflussen.

Und er bestand auf seinen Ritualen. Es war unmöglich, mit dem Essen zu beginnen, wenn man sich nicht vorher, die Hände reichend, einen guten Appetit gewünscht hatte. Gute-Nacht-Lieder gehörten zum Zubettgehen einfach dazu. „Der Mond ist aufgegangen“ war eines seiner Lieblingslieder. Die Dinge des Lebens mussten eine Ordnung haben.

Das alles hatte einen sehr guten und moderierenden Einfluss auf die ganze Familie. Schlecht gelaunt war Leonard nie. Wirklich nie. Wenn er weinte oder es ihm schlecht ging, dann hatte das immer einen ernst zu nehmenden Grund. Dies haben wir leider erst im Laufe der Zeit gelernt.

Von seinem enormen Repertoire an Unsinn machte er immer dann ausgiebig Ge-



brauch, wenn er es für nötig hielt. Das Schönste aber war sein Lachen.

Zwei Monate vor Leonards zweitem Geburtstag kam seine Schwester Anna zur Welt, zart, temperamentvoll und eigentlich vollkommen gesund – jedoch zwang sie eine Hüft-Dysplasie während der ersten Monate in eine Spreizhose und wir fragten uns, ob nicht einfach einmal etwas ganz normal laufen könnte. Die zwei wurden Geschwister, die sich gern hatten, bei denen aber auch ordentlich die Fetzen flogen.

Mit drei Jahren kam Leonard in die Igel-familie – ein integrativer Montessori-Kindergarten. Dort fühlte er sich sofort wohl und wurde sehr schnell akzeptiert und geschätzt. Einerseits von Mädchen, die ihn als den stets Kleinsten bemutterten, was ihm aber auch oft auf die Nerven ging, andererseits von den älteren Jungs, die von seinem unbeugsamen Willen fasziniert waren. Er hat einfach gemacht, was er für richtig hielt und er war fast immun gegen Gruppendynamik. Wenn alle Kinder im Kreis saßen, saß einer von ihnen verkehrt herum, mit dem Gesicht nach außen: Das war Leonard. Nicht aus Protest, nein, einfach weil vermutlich etwas anderes gerade mehr Aufmerksamkeit verdiente.

Leonard kommunizierte sehr intensiv, die Sprache war nur ein Teil davon. Er wuchs zweisprachig auf und so hatte er jeden Begriff sowohl deutsch als auch englisch verfügbar. Bisweilen hat es ihn genervt, wenn er sich nicht deutlich verständlich machen konnte. Meistens jedoch konnte er seine Bedürfnisse ausdrücken. Und mit dem, was er sagte, konnte er richtig be-



zaubern, denn es kam oft mit hinreißendem Charme.

Die Musik hat immer eine sehr große Rolle gespielt. In den ersten Jahren war es die klassische Musik, die er liebte. Beethovens Violinkonzert war das Stück, das offensichtlich große Wirkung auf ihn hatte. Wir konnten ihn mit in Konzerte nehmen, die er sich ruhig, und mit erstaunlicher Ausdauer, anhörte. Und so hat er seine kleine Geige auch jahrelang ausgiebig traktiert. Dazu kamen eine große Zeit der Mundharmonika und eine Liebe zu allem, was sich als Schlagzeug benutzen ließ.

Dann kam die Krankheit, die ihm das Leben kosten sollte. In deren Verlauf verlor er sein Interesse an der Klassik, bis hin zur völligen Ablehnung. Er wollte seine Kinderlieder-CDs hören oder Pink-Panther, Groove war nun wichtig.

Dafür liebte er das Singen immer mehr. Er konnte nicht nur sauber intonieren, sondern hatte auch ein ganz ansehnliches Repertoire an Liedern. Sie spielten für seine Kommunikation eine große Rolle. Er ordnete die Lieder denjenigen zu, die sie mit ihm sangen, und so war zum Beispiel seine Art der Begrüßung für eine Person, von der er ein Lied gelernt hatte, diejenige, dass er das entsprechende Lied sang, wenn sie ihn besuchte. Und das war immer viel zaubernder, als jemanden nur beim Namen zu nennen.

Leonard reagierte ausgesprochen stark auf Personen und die Motivation, seine Fähigkeiten zu zeigen, war sehr davon abhängig, wer sich mit ihm beschäftigte. So konnte er, wenn er jemanden nicht mochte, so richtig den Behinderten heraushängen lassen. Hatte er aber jemanden richtig gern, konnte er über sich selbst hinauswachsen.

Leonard hat uns gelehrt, dass eine „Behinderung“ wie das Down-Syndrom keine Beeinträchtigung, sondern eine unvorstellbare Bereicherung unseres „normalen“ Lebens ist. Wie sehr man sich in diesem normalen Leben ständig mit banalen Dingen beschäftigt und auch herumärgert, wird erst richtig klar, wenn einem so ein wunderbarer Mensch mit Down-Syndrom mit seinem so speziellen glasklaren Verstand die Sinne dafür öffnet.

Leonard war nicht nur unser Kind, sondern auch unser Lehrer. Er war fast wie eine andere Spezies, mit ganz anderem Blick auf die Dinge.

Es spricht nichts dagegen, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben, ganz im Gegenteil, es tut gut.

Leonards Gesundheit macht uns Sorgen

Was uns jedoch von Anfang an besorgt hat,



Lenni schaffte etwas ganz Wunderbares, worauf er sehr stolz war – er lernte endlich Laufen!

war seine Gesundheit. Gleich bei seiner Geburt wurde ein ordentlicher Herzfehler diagnostiziert, der nach vier Monaten operiert werden musste. Das kleine Kind abzugeben, ohne zu wissen, ob er solch eine Operation überlebt, war furchtbar schwer. Doch es wurde alles gut.

Sein langsames Wachstum, seine beharrliche Weigerung, Nahrung in einer anderen als in Brei-Form zu essen, und die Tatsache, dass sich über Jahre hinweg niemand die Mühe machte, darauf zu kommen, woran das liegen könnte, machten große Anstrengungen nötig, ihn trotzdem gut zu ernähren.

Doch im Sommer 2004 veränderte sich Leonard, er wurde blasser, von Tag zu Tag wurde er weniger, er wurde empfindlich, wollte nicht mehr so richtig essen. Bei einer Routine-U-Untersuchung im August war der Kinderarzt nicht wirklich glücklich mit ihm, doch die Anzeichen waren nicht ausgeprägt genug, um auf die richtige Spur zu führen. Doch dann kamen blaue Flecke dazu und Dauerfieber. Am 9. September kam er mit akuter Leukämie in die Klinik.

Und nun begann eine Zeit, die für ihn und die ganze Familie zu einer ungeheuren Belastung wurde. Die sich über die folgenden elf Monate dehnde Intensiv-Chemotherapie fesselte ihn und jeweils einen von uns Eltern für Wochen und Monate an die Klinik. 120 Tage und Nächte haben wir in dieser Zeit dort verbracht und die Therapie brachte Leonard immer wieder an den Rand seiner Kräfte. In diesen Phasen hat er sich völlig in sich zurückgezogen und

enorme Überlebenskräfte mobilisiert. In den Zeiten zu Hause musste er völlig isoliert leben, um keine Infektionen zu bekommen. Keine Freunde, kein Kindergarten, nicht Schwimmen gehen, Tram-Bahn fahren, keinen Hund streicheln, nichts.

Leonard begann, sich ständig an den Hals zu fassen, zunächst nur nach den Chemo-Blocks, wenn durch das MTX die Schleimhäute völlig zerstört waren, dann jedoch durchgehend.

Wie so oft wurde das als Tick abgetan, die Menschen mit Down-Syndrom bekanntlich nun einmal hätten. (Es gibt sie tatsächlich immer noch, Mediziner, die so etwas von sich geben.)

Doch dann wurde auf unser Bitten hin eine Endoskopie der Speiseröhre durchgeführt und es kam der nächste Schock: Leonard hatte eine wahrscheinlich angeborene Verengung der Speiseröhre. Damit war endlich klar, weshalb er nie feste Nahrung essen wollte: Er konnte nicht.

Die Engstelle maß weniger als fünf Millimeter und es wurde deutlich, dass diese Verengung operiert werden musste, und zwar nach der zweiten Phase der Chemotherapie, der Erhaltungstherapie, ein Jahr später.

Leonard erholte sich langsam wieder, die Haare begannen wieder zu wachsen, er konnte nach einem Jahr endlich wieder in den Kindergarten.

Das Leben wurde wieder normaler und Lenni schaffte etwas ganz Wunderbares, worauf er sehr stolz war – er lernte endlich Laufen. Zwar musste er täglich Chemo-Ta-

bletten zu sich nehmen, aufgelöst in Saft, denn Tabletten konnte er nicht schlucken, aber wenigstens musste er nicht mehr stationär in die Klinik.

Im Januar 2006 konnten wir vier Wochen lang auf Familien-Reha auf die Katharinenhöhe im Schwarzwald gehen. Das tat unendlich gut, wir kamen wieder zu Kräften und wurden wieder eine richtige Familie.

Es folgten wunderschöne Monate, Leonard entwickelte sich prächtig und im Sommer wussten wir, dass wir uns auf ein drittes Kind freuen durften. Wir hatten immer von dreien geträumt, das war doch eine wunderschöne Aussicht.

Für den September war die Operation an der Speiseröhre geplant. Wir hatten uns nach leidvollen Erfahrungen in München entschlossen, dafür nach Tübingen in die Uni-Kinderklinik zu gehen, und das sollte die richtige Entscheidung sein. Die OP verlief gut, doch Leonard erholte sich nicht so wie geplant. Sein Zustand wurde immer schlechter, er blieb auf der Intensivstation. Er bekam eine schwere Lungenentzündung, das OP-Gebiet war entzündet, er musste wieder intubiert werden, bekam vier Thorax-Drainagen gesetzt und man hatte größte Mühe, ihn am Leben zu halten.

14 Tage nach der OP wurde auf Bitte seiner Münchner Onkologin das Knochen-



mark untersucht und der Grund für seinen katastrophalen Zustand wurde gefunden: die Leukämie; er hatte einen Rückfall.

An eine erneute Chemotherapie war in seinem Zustand nicht zu denken, zumal er das unabdingbare MTX extrem schlecht vertrug; und damit gingen seine Überlebenschancen mit einem Mal gegen Null.

Weitere zwei Wochen später war unser Bub wenigstens so weit stabilisiert, dass man ihn nach München transportieren konnte. Nicht nach Hause, sondern in die Onkologie der Kinderklinik, wo man ihn ja gut kannte. Nicht nach Hause zu dürfen, das setzte ihm furchtbar zu. Sein Zustand war katastrophal, die Speiseröhre war nicht verheilt, sie hatte ein Leck, so durfte er weder essen noch trinken und bekam zur Ernährung eine Magensonde gesetzt; die Leukämie war in dieser Situation so gut wie nicht therapierbar, er bekam hohe Dosen Schmerzmittel, hatte seit einer Woche nicht mehr geschlafen, brauchte Blutkonserven, und die Organe drohten zu versagen.

Wir entschieden uns, darum zu kämpfen, ihn nach Hause zu holen und ambulant zu versorgen; seine Lebenserwartung lag bei ein paar Tagen und er sollte nicht in der Klinik sterben.

So kam er am 3. November nach Hause. Endlich. Und dort schlief er erst einmal. Jeden Tag, vormittags und abends, kam eine Kinderkrankenschwester, um ihn zu versorgen. Und er fing sich ganz langsam. An St. Martin lebte er noch immer. Und auch Ende November. Für die Nikolausfeier durfte er mit in den Kindergarten – er hing an Schläuchen und mobilen Infusionspumpen, bekam seine Nahrung direkt in den Magen sondiert, aber immerhin.

Im Dezember wurden unerwartet seine Blutwerte besser. Weihnachten und Neujahr konnte er wieder genießen und Mitte Januar war sein Knochenmark krebszel-

lenfrei.

Die Ärzte sprachen von einem Wunder. Unser Optimismus war etwas verhaltener, einfach, um sich vor neuen Enttäuschungen zu schützen. Wenn man schon unten ist, fällt man nicht so tief.

Auf die Frage, ob er sein Brüderchen noch kennenlernen will, hatte er immer überzeugt mit „ja“ geantwortet, er freute sich wirklich darauf, übte mit Puppen das Füttern und Wiegen und kümmerte sich täglich liebevoll um den schwangeren Bauch seiner Mama. Mitte Februar gab es einen weiteren Erfolg, die Speiseröhre war zugeheilt und Leonard durfte endlich wieder normal essen.

Er ging wieder in den Kindergarten, sogar an die bevorstehende Einschulung war wieder zu denken, und so suchten und fanden wir einen integrativen Schulplatz für ihn. Mitte März wurden alle Zugänge, Katheter und die Magensonde entfernt.

Am 24. März kam dann Paul zur Welt, und Leonard war glücklich mit seinem kleinen Bruder. Wir hatten nun endlich drei Kinder. Das hatten wir uns so sehr gewünscht und so genossen wir das, so intensiv es irgendwie ging. 14 überglückliche Tage lang.

Dann, in der Woche nach Ostern, fieberte Leonard nachts plötzlich hoch und obwohl das auch an einem Infekt hätte liegen können, war sofort die Furcht vor Schlimmerem da. Wir wussten, dass wir alle einen weiteren Rückfall nicht mehr bewältigen könnten.

Für eine Woche fuhren wir in den Urlaub und konnten ihn genießen, obwohl es Leonard nicht wirklich gut ging. Das Fieber kam jeden Nachmittag und es nahm ihm Kraft. Und nun ging alles ganz schnell.

In der Woche nach dem Urlaub, am 24. April, wurden bei der Routinekontrolle schlechte Blutwerte festgestellt, zwei Tage



später waren sie noch schlechter, und am Montag, den 30. April stand die Diagnose fest: Leonard hat wieder einen Rückfall.

Eine Therapie stand gar nicht mehr zur Debatte und die Versorgung zu Hause wurde organisiert. Am Mittwochnachmittag war Leonard noch einmal sehr fröhlich, in der Nacht jedoch hatte er große Schmerzen, am Donnerstag kam er wieder an die Schmerzpumpe und nun wusste er wohl, was auf ihn zukam. Freitag war der einzige Tag, an dem er nicht mehr lachte. Er wollte nicht mehr essen und auch nicht mehr trinken. Leonard machte sich auf den Weg, er begann, Abschied zu nehmen.

Am Abend, vor dem Zubettgehen, wollte er noch einmal hinunter in den Garten. Das war ganz ungewöhnlich. Dort saß er, entsetzlich blass, und mit sehr ernstem Gesicht, zusammen mit seiner Schwester auf dem Liegestuhl unter der Birke, hat dort noch einmal mit seiner Oma telefoniert und hat dann ruhig geschlafen.

Am Samstag, den 5. Mai 2007, lag Leonard den Morgen über in unseren Armen und ließ um halb elf mit einem letzten Atemzug sein Leben los.

Die Zeit stand auf einmal still, sie war gar nicht mehr da. Zwischen Zusammenbruch und völliger Gefasstheit versuchten wir, seinen Tod wahrzunehmen. Sein geliebter und geschundener Körper lag in seinem Bett, unendlich friedlich, so hat er ihn zurückgelassen.

Fünf Tage blieb er noch bei uns, das Kinderzimmer war ein Ort der Ruhe, Zeit zum Abschiednehmen, dann legten wir ihn in seinen Sarg, um ihn danach nie wieder zu sehen.

Auf so vieles waren wir vorbereitet, aber nicht auf seinen Tod. Das wunderbarste Geschenk in unserem Leben war uns wieder genommen.

Die ersten Tage erlebt man in Trance, man funktioniert, organisiert, weint, lacht, ist fast nie allein, Trost, Freunde, Post schreiben, Post bekommen, Umarmungen, Tränen, wunderschöne Trauerfeier, Beerdigung, Ruhe.

Und langsam spürten wir die unendliche Erschöpfung und die Trauer drang in uns ein und begann, durch Körper und Seele zu marodieren, alles anzufressen.

Die Krankheit eines Kindes ist für eine Familie und eine Ehe eine ungeheure Gefahr. Das muss man wissen, um darauf reagieren zu können.

Der Tod eines Kindes steigert diese Gefahr um ein Vielfaches. Die Trauer schafft es spielend, zwei Menschen, die sich eigentlich lieben, voneinander abzuwenden, weil

das Leid sie auf verschiedene Wege zwingt.

Wenn man es versäumt, ständig miteinander zu reden, sich zuzuhören und den Kummer des anderen mit auf sich zu nehmen, selbst, wenn man das gerade nicht zu verkraften glaubt, dann läuft man Gefahr, sich voneinander zu entfernen.

Wenn wir uns ansehen, werden wir uns immer gegenseitig daran erinnern, unser erstes Kind verloren zu haben. Sich aber nicht mehr anzusehen, hieße nichts weiter, als diese schmerzvolle Erfahrung einfach nur zu verdrängen.

Anna und Paul, unsere zwei wunderbaren Kinder, die leben, geben uns Kraft und Zuversicht, um an Leonards Tod nicht zu scheitern, was wohl auch niemals in seinem Sinne gewesen wäre.

Unsere Tochter Anna war gerade zweieinhalb Jahre alt, als Lenni an der Leukämie erkrankte, und von da an musste dieses kleine Mädchen mehr verkraften, als eigentlich zumutbar ist.

Als es dann im Oktober 2006 bei Leonard zur Katastrophe kam, hatten wir nicht mehr das Gefühl, uns über Annas seelische Unversehrtheit sicher sein zu können. Wir fanden einen Therapeuten, der mit dieser Situation vertraut war. Dieser Mann hat unserer Tochter unendlich geholfen und als Leonard starb, war da einfach jemand, der Anna helfen konnte, sich langsam von der schweren Last auf ihrer Seele zu befreien. Es ist wunderbar, dass es diese Möglichkeiten inzwischen gibt, und wir können auch nur wirklich dazu raten, sie zu nutzen.

Ein Kind mit Down-Syndrom zu haben, heißt manchmal leider auch, mehr als gewöhnlich und unter erschwerten Bedingungen Kontakt mit Ärzten zu haben. Die Erfahrungen und Schlüsse daraus wären genug Stoff für ein Buch; nur so viel sei als Quintessenz gesagt: Niemand kennt ein Kind besser als seine Eltern. Die Eltern sind die Spezialisten, niemand sonst. Bestehen Sie darauf, zum Wohl Ihres Kindes!

Wir hatten ein Kind mit Down-Syndrom. Von Anfang an war das eine besondere Aufgabe, die wir gerne, sogar mit Begeisterung, angenommen haben. Sowohl die spezielle Förderung, die Leonard benötigte, die Auseinandersetzung mit seiner späteren Zukunft, was für ein Leben man sich für ihn vorstellt und wünscht, als auch der lohnenswerte Kampf um Integration, schulisch und gesellschaftlich, hat uns sehr in Anspruch genommen, mit diesen Aufgaben sind wir gewachsen und mit Leonards Tod verloren wir diesen Lebensinhalt. Auch damit müs-

sen wir fertig werden.

Wir hatten uns ein „besonderes“ Kind gewünscht, und es auch bekommen. Leonard hat uns, der ganzen Familie, und unserem weiteren Umfeld gutgetan, Maßstäbe gesetzt, Vorurteile und Hemmungen beseitigt und uns eines Besseren belehrt. Es war ein Privileg, seine Eltern zu sein.

Leonard, du geliebter Bub, wir sind so dankbar, dass du bei uns warst, und so unendlich traurig, dass du es nicht mehr bist.

Deine Eltern

Natalie Schwaabe und Winfried Grabe



Wie geht es denn dem Wolfgang?

Titelkind von *Leben mit Down-Syndrom* 1993 TEXT: INGE ORTLIEB



Als Erste in der Serie „Titelkinder von damals“ berichtet Inge Ortlieb über ihren Sohn Wolfgang, der heute schon 30 Jahre ist. Mancher Leser, der schon lange die Zeitschrift bezieht, erinnert sich vielleicht an die verschiedenen Geschichten über den jungen Mann – damals noch Wolfi genannt –, mit denen uns seine Mutter amüsierte. Bezeichnend war ein Bericht mit der Überschrift: „Nein, das mache ich alles nicht!“, in dem es um die Pubertät ging. Auch war Wolfgang immer gut im „Sprücheklopfen“ – eine kleine Kostprobe finden Sie auf der nächsten Seite.

Wie sollte unser Leben weitergehen?

Vor mir liegt das Titelblatt des Rundbriefes „Leben mit Down-Syndrom“ vom Januar 1993. Wolfgang war damals 16 Jahre alt.

Wenn man so alte Bilder sieht, kommt man leicht ins Grübeln. Nicht nur darüber, wie schnell die Zeit vergangen ist, es kommen auch Erinnerungen auf an all die Hoffnungen, Erwartungen und vor allem Ängs-



te, die einen in den ersten Jahren begleitet haben. Am schlimmsten und belastendsten waren natürlich die ersten Monate nach der Geburt von Wolfgang. Da war alles schwarz in schwarz. Was hatten wir unserem Kind zugemutet, das wir mit einer solchen Behinderung ins Leben schickten? Wie sollte unser Leben weitergehen?

Wir sollten bald erkennen, dass wir die Kraft, die von einem so kleinen Wesen ausging, völlig unterschätzt hatten. Es zog uns bald in seinen Bann und ließ uns einfach keine andere Wahl, als es mit einer bedingungslosen Liebe anzunehmen.

Dass unser Sohn das Down-Syndrom hat, ist uns immer bewusst, zu jeder Zeit. Aber dieses Wissen besteht irgendwie abgespalten. Im Mittelpunkt steht für uns ein verletzlicher, wunderbarer, liebenswerter Mensch, für den wir aus ganzem Herzen dankbar sind.

... Ja, jetzt ist er noch ein süßes Baby, aber später ...?

Am Anfang kam manchmal der Gedanke auf: Ja, jetzt ist er noch ein süßes Baby, aber später ...? Sehr geholfen hat uns damals ein Gespräch mit einer „betroffenen“ Mutter. Und natürlich die sehr fachkundige Beratung im Kinderzentrum in München. Wir hatten das Glück, dabei von einfühlsamen, fürsorglichen und kompetenten Fachleuten begleitet zu werden, einer Ärztin, einer Montessoripädagogin und einer Krankengymnastin. Das gab uns Halt und Sicherheit.

Fördern ohne Hetze

So konnten wir unseren Sohn fördern, ohne ihn von einer Therapie zur nächsten zu hetzen. Für uns stand an oberster Stelle, dass er ein glückliches Leben in weitgehender Freiheit führen sollte und überall mit einbezogen werden konnte. Er lernte Radfahren, Schwimmen und Skifahren. Letzteres war eine echte Herausforderung, aber die Mühen haben sich gelohnt. Sein Vater, der als Allgäuer mit den Skiern auf die Welt

kam, ist glücklich, in ihm den ganzen Winter über einen begeisterten Skipartner auf den Pisten von Obertauern und Zauchensee zu haben.

Gerne unterwegs

Und wir konnten auch weiterhin unsere Reisen mit ihm unternehmen, zunächst in Europa, vor allem mit Wohnwagen und Wohnmobil, vollgepackt mit Windeln und Gläschen. Wolfgang hat seine ersten Schritte in Griechenland gemacht und uns problemlos durch Amerika, Alaska, Indien,



Armenien, Usbekistan, an den Baikalsee usw. begleitet.

Er hat ein gutes Gedächtnis und erzählt oft von diesen Erlebnissen. Bei den Reisen, die wir in Gruppen machen, ist er immer

sofort integriert und bekommt oft noch lange Zeit später Kartengrüße von Mitreisenden. Unser indischer Reiseleiter hat ihn heuer sogar an seinem Geburtstag aus Mumbai angerufen. Mich freut es dabei immer, dass so mancher sein Urteil („die“ sind lieb und musikalisch) zurechtrückt.

Vater ist der Größte! Und Mutter nützlich!

Wolfgang interessiert sich sehr für Geschichte, vermutlich weil sein Vater das auch tut. Denn Vater ist ohnehin der Größte. Ich laufe halt so nebenher und gehöre mehr zum Alltag. Als ich ihm sagte, dass ich drei Hosen für ihn gekürzt habe, war ihm das gerade mal diesen Kommentar wert: „Ja, du bist sehr nützlich!“

Trotzphase und Pubertät – da ging die Post ab!

Zeiten, die nicht ganz leicht waren, das waren seine heftige Trotzphase und die Zeit seiner Pubertät. Wow, da ging die Post ab! Im Nachhinein wissen wir, dass er sich damit mehr Freiraum und Selbstständigkeit erkämpft hat. Und wir sind froh, unsere Nerven behalten zu haben.

Wolfgang fing natürlich auch an zu schwärmen und hing sich Fotos ins Zimmer („Die Steffi Graf hat ja schon einen Freund.“ – „Macht nichts, ich hab ihn schon weggeschnitten.“).

Ein gutes Leben

Er wird vermutlich nie mit einer Partnerin zusammenleben, aber so, wie wir ihn beobachten, gefällt ihm sein Leben, wie es ist. Er hat in unserem Haus zwei Zimmer, in denen er weitgehend selbstständig lebt. Er spielt in seiner Freizeit Tischtennis, geht zum Kegeln, zum Schwimmen, ins Kino und zum Tanzen. Und dann unternimmt er natürlich auch sehr viel mit uns. Absolut gerne geht er mit uns in Konzerte und Opern.

Wir haben immer sehr darauf geachtet, dass Wolfgang höflich ist, sich gut benimmt und gepflegt aussieht. Das gibt nicht nur ihm selbst Sicherheit, es hat auch dazu geführt, dass er überall gerne gesehen ist und nirgends aneckt.

Seit zehn Jahren arbeitet er in einer Werkstätte der Lebenshilfe bei uns am Ort. Dort hat er sich für die Gruppe der Landschafts- und Gartenpflege entschieden, und das hat sich als sehr gut erwiesen. Der Gruppenleiter ist ein Mann mit viel Humor, der seine sechs Mitarbeiter fördert, fordert und vor allem liebt. Wolfgang ist bei jedem Wetter draußen, muss oft ganz schön hart arbeiten, aber er kommt überall in unserem



Städtchen und im Landkreis herum, trifft viele Leute und kann stolz auf seine Arbeit sein, weil er wirklich etwas leistet.

Ab und zu haben wir uns immer mal wieder überlegt, ob wir unserem Sohn bewusst machen sollten, dass er das Down-Syndrom hat. Aber wir haben ihn beobachtet. Er weiß, dass er manche Dinge nicht kann: Er kann nicht rechnen und das Lesen fällt ihm schwer. Er kann nicht Auto fahren. Aber er erlebt auch, dass wir alle unsere Defizite haben. Das Down-Syndrom ist ein Teil von seinem So-Sein. Wir waren der Meinung, dass unser Sohn nicht dazu gezwungen sein sollte, mit einem Teil von sich leben zu müssen, den er ablehnt, weil gerade dieser Teil ihn von etwas Ersehntem aus-

schließt. Und so oder so: Die meisten von uns leben doch auch besser mit einer Illusion und einem sehr subjektiven Bild von sich selbst. Man kann sicher darüber streiten.

Wir lieben ihn so sehr

Diese Rückschau hat mir wieder bewusst gemacht, wie ungeheuer dankbar wir sein müssen, gerade so einen besonderen Sohn zu haben. Er hat uns zuerst viele Sorgen gemacht und wir hatten so manche Mühe, ihm Fertigkeiten und Verhaltensweisen beizubringen, die anderen Kindern einfach zufallen. Aber er ist ein wunderbarer, feinfühlig, humorvoller, zurückhaltender und lebensbejahender Mensch. Wir lieben ihn so sehr. O

Sprüche hatte Wolfgang schon immer drauf!

- *Wolfgang betrachtet seine abgeschnittenen Fingernägel im Waschbecken: „Lauter mich, des da!“*
- *Wir üben das Wort „Trommel“. Wolfi sagt immer wieder „Brommel“. Nach längerem Hin und Her faucht er wütend: „Pauke.“*
- *Ich wundere mich, weil nur ein Fuß von Wolfgang kalt ist. „Nur ein Fuß ist kalt, warum?“ Wolfgang: „Weil der andere warm ist!“*
- *Wolfgang nascht alles, was er finden kann. Ich verstecke die Schokolade deshalb. Als wir vom Einkaufen kommen, sagt er: „Du musst sie leichter verstecken, damit i's besser finden tu!“*

wichtig interessant neu ...

Das Buch „Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom“ von Frau Prof. Dr. Etta Wilken erscheint nun in der 10. Auflage und ist nach vollständiger Überarbeitung auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand.

Einleitend beschreibt Frau Prof. Dr. Wilken ausführlich und gut verständlich die Ursachen des Down-Syndroms, mögliche einhergehende körperliche Veränderungen und gibt Erkenntnisse über die allgemeine Entwicklung und das Lernverhalten von Kindern mit Down-Syndrom. Dabei geht sie unter anderem auch auf die Bedeutung der pränatalen Diagnostik und der genetischen Beratung ein. Durch eingefügte Zitate werden dabei sicher vielen Eltern schon zu Beginn des Buches Perspektiven aufgezeigt und wird ihnen Mut gemacht.

Das zweite Drittel des Buches definiert die Voraussetzungen und den Ablauf der ungestörten Sprachentwicklung und erklärt eingehend die Besonderheiten im Spracherwerb von Kindern mit Down-Syndrom.

Frau Prof. Dr. Wilken beschreibt den Begriff und die Möglichkeiten der unterstützten Kommunikation, da die Verständigungsfähigkeit mancher Kinder erheblich eingeschränkt sein kann. Sprachergänzende Angebote wie z.B. Kommunikationstafeln, Bilder oder Ähnliches werden mit Beispielen erklärt.

Ein eigenes Kapitel behandelt die Erfah-

rungen mit Zweisprachigkeit, in dem auch Empfehlungen für die zweisprachige Erziehung und Sprachförderung aufgezeigt werden.

Da sich die Gebärdenunterstützte Kommunikation (GuK) als eine besondere Hilfe im Spracherwerb bewährt hat, werden im Buch die theoretischen Grundlagen und das methodische Vorgehen anschaulich mit vielen Beispielen erklärt.

Die Möglichkeiten der Sprachförderung und Sprachtherapie werden gesondert behandelt und sind gegliedert in Übungen für das Säuglings- und Kleinkindalter sowie für Kinder im Kindergarten und in Förderung während der Schulzeit. Für den Leser ist es besonders hilfreich, dass am Ende der jeweiligen Abschnitte übersichtliche Tabellen einen Überblick über die einzelnen Entwicklungsschritte geben und er leicht erkennen kann, welche Fähigkeiten erwartet und unterstützt werden können.

Der letzte Teil des Buches ist besonders praxisorientiert gestaltet. Neben zahlreichen einführenden Informationen enthält er eine Fülle von Spielideen und Anregungen in den Bereichen Förderung der Mundmotorik und Förderung der auditiven und visuellen Wahrnehmung. Die Spiele und das benötigte Material sind konkret beschrieben und auch in Familien gut umsetzbar. Damit wird der Wunsch der Autorin umgesetzt, dass die sprachliche Förderung nicht überwiegend als spezielle

Therapie zu sehen ist, sondern möglichst in den Familienalltag integriert werden sollte. Für mich ist das Buch besonders empfehlenswert für all diejenigen, die Kinder mit Down-Syndrom sprachlich fördern möchten, also nicht nur für Therapeuten und Pädagogen, sondern auch für Eltern. Es führt theoretisch präzise in das Thema Down-Syndrom ein und gibt klare Umsetzungsmöglichkeiten für die Praxis.

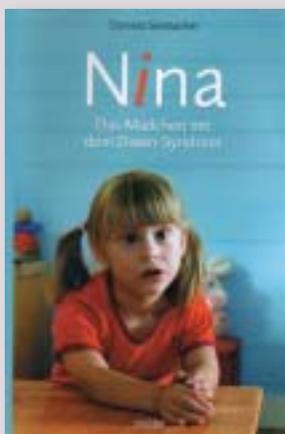
Simone Homer-Schmidt



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



Nina Das Mädchen mit dem Down-Syndrom

Autorin: Daniela Seebacher
Verlag, Molden, 2008

ISBN 978-3-85485-228-5
19,90 Euro

Nina ist ein zehnjähriges Mädchen mit Down-Syndrom. In ihr pulsiert das Leben, frei von den Konventionen, die uns oft plagen. Eingebettet in einer Familie mit drei Geschwistern hält sie den Alltag lebendig, fühlt, weint, lacht und kann sich wunderbar ärgern. Schließlich sind auch ihre Brüder eine zeitweilige Plage. Sie ist ein ganz normaler Mensch. Aber schließlich – was ist schon normal?

Die Österreicherin Daniela Seebacher verbindet die Aufgaben einer ganz normalen Mutter mit ihrer beruflichen Leidenschaft, dem Schreiben. Ein Lesebuch mit fröhlichen und rührenden Geschichten über Nina und ihre Familie.



Es sind außergewöhnliche Menschen, die uns aus dem Bildband „Die Mitte woanders“ entgegenblicken: Menschen, die in Gemeinschaften und Werkstätten leben und arbeiten, die dort betreut, gefördert und gefordert werden.

DIE MITTE WOANDERS
Leben und arbeiten mit außergewöhnlichen Menschen

Herausgegeben von Holger Wilms und Johannes Denger.

Mit Beiträgen von Johannes Denger, Andreas Hermann, Götz Kaschubowski, Ute Krögler, Andrea Kron-Petrovic, Dietrich Kumrow, Stefan Siegl-Holz, Holger Wilms und Diana Wollmann. Farbige Fotografien von Wolfgang Schmidt.

Verlag Freies Geistesleben,
 1. Auflage 2008,
 192 Seiten, gebunden

ISBN-10: 3-7725-1490
 ISBN-13: 978-3-7725-1490-6
 29,90 Euro (D)

Die Welt ein Spiel ...

Texte und Fotografie: Ingeborg Huber

Eigenverlag, zu beziehen bei Ingeborg Huber,
 Tel.: 0 61 62 / 96 80 77
 121 Seiten, 22,50 Euro

Beim Blättern in diesem Buch fallen zunächst die Bilder ins Auge, denen, wie die Verfasser es nennen, unkonventionelle Sprachzeichen beigegeben sind, Worte, Sätze, Assoziationen, die zum Nachdenken anregen sollen. Ein weiteres Element sind Texte zu verschiedenen Themen.

Die Verfasser sprechen hier nicht von Menschen mit Behinderung, sondern von außergewöhnlichen Menschen, und wünschen sich, mit ihren Bildern dem Leser Begegnungen mit diesen Menschen zu ermöglichen, die mehr das Außergewöhnliche an ihnen als die Behinderung erfahren lassen. Diese schlichten/reduzierten Fotos, nicht geschönt – doch mit Respekt, von einer großen Wahrhaftigkeit, intim – doch nicht distanzlos, sind durchaus geeignet, in der Betrachtung zu einer – wie es die Autoren wünschen – überraschenden Begegnung mit den Porträtierten zu führen.

In den Texten, die sich mit verschiedenen Themen befassen, grundsätzlichen über das

Wesen von Behinderung und informativen, die mehr die Arbeit in den verschiedenen Einrichtungen anthroposophischer Heilerziehungspflege behandeln, werden eine Reihe von Gedanken entwickelt, die nicht nur für einen Leserkreis sehr interessant sind, der anthroposophischem Gedankengut nahesteht. Hier werden lesenswerte Erfahrungen und Reflexionen über eine lange Zeit respekt- und liebevoller Arbeit mit Behinderten angesprochen, denen man sich auch sonst in der Integrationsarbeit mehr Verbreitung wünschen würde.

Dieses Buch wäre geeignet, in Bibliotheken, in der Ausbildung von Sozialpädagogen, Heilerziehungspflegern und anderen Menschen, die sich der Betreuung von behinderten Menschen widmen, authentische Begegnungen vorzubereiten oder zu initiieren, sodass vielleicht, daraus erwachsend, weitere Schritte zu einem gesellschaftlichen Miteinander ermöglicht würden.

Elisabeth Beck



Ein Bildband für Herz und Augen

Die Künstler, die mit ihren Werken in diesem wunderbaren Fotoband vorgestellt werden, kommen aus der Tagesstätte der Nieder-Ramstädter Diakonie in Mühlthal. Seit vielen Jahren begleitet Ingeborg Huber sie dort in der Kunstwerkstatt.

„Mit Bildern und vielen Zitaten – sowohl ihrer Künstler als auch von Klassikern der Literatur – gibt Ingeborg Huber Einblicke oder besser: eine Einfühlhilfe in Prozesse der Gemeinsamkeit bei Erschaffen von Bildern. Ihre eigenen Texte beschreiben die Menschen, die Situationen, die Technik, die Farben. Man blättert hin und her, vom Text zum Bild und wieder zum Text und fühlt sich warmherzig bereichert, weil aus oft kleinen Gesten viel herausgelesen wird.“ Quelle: Fachdienst der Lebenshilfe 2/08

So feierten wir Welt-Down-Syndrom-Tag!



Wir sind eine Gruppe von sechs Familien mit 13 Kindern, sechs davon mit Down-Syndrom. In den letzten Monaten haben wir einige Anstrengungen unternommen, das Down-Syndrom weiter in das öffentliche Bewusstsein zu rücken.

Angeregt durch unsere Physiotherapeuten möchten wir Ihnen nun davon berichten – um andere zu ermutigen und zu motivieren, Ähnliches zu tun.

Plakate, Lesezeichen, Presse ...

Anlässlich des 3. Welt-Down-Syndrom-Tages haben wir mit Freude an Ihrer tollen Plakataktion teilgenommen. Da wir gerne noch etwas mehr tun wollten, als nur jede Menge Plakate in Arztpraxen und Physiotherapiepraxen, Frühförderstellen, Kindergärten, Büchereien und Schulen usw. aufzuhängen, griffen wie die Idee des Vorjahres, nämlich Lesezeichen zu drucken, noch einmal auf. Anbei können sie sehen, was dabei herausgekommen ist. Wir waren mit dem Ergebnis sehr zufrieden und es fanden sich viele dankbare Abnehmer.

Dies reichte uns aber nicht und es entstand die Idee, die Presse und das Radio auf unseren Tag aufmerksam zu machen. Es ging los mit einem Anruf bei der WAZ (Westdeutsche Allgemeine Zeitung) sowie bei Radio Oberhausen, die beide mit uns ein Interview führten. Der Termin stand und es fanden sich Mütter und fröhliche Kinder

zum Fotoshooting und Interview bei uns ein. Eine aufregende und spannende Sache, nicht nur für die Kinder, sondern vor allem auch für die Mütter!

Am nächsten Morgen wurde die Zeitung natürlich nicht wie gewohnt erst um sieben Uhr aus dem Briefkasten geholt, nein, schon um drei Uhr früh lag sie ausgebreitet auf unserem Bett.

Wir waren stolz und sehr glücklich, dass die Reporterin und der Fotograf es geschafft hatten, unsere tollen Kinder auf die Titelseite der Lokalnachrichten zu bringen. In den folgenden Tagen haben wir viele positive Rückmeldungen auf unseren Artikel bekommen.

Da der Welt-Down-Syndrom-Tag 2008 auf den Karfreitag fiel, war es der Lokalredaktion von Radio Oberhausen nicht möglich, das Interview zu senden, jedoch wurde der Welt-Down-Syndrom-Tag in allen Nachrichten erwähnt und Hintergrundinformationen über das Down-Syndrom gegeben.

... und noch ein Sommerfest!

Uns aber war es noch nicht genug! Und so entstand der Wunsch, bei hoffentlich strahlendem Sommerwetter am 22. Mai 2008 anlässlich des 3. Welt-Down-Syndrom-Tages ein großes Sommerfest auf unserem Bauernhof zu feiern.

An vielen Abenden planten wir, fanden Ideen und verwarfen sie wieder. Wir mussten uns selber immer wieder bremsen, denn plötzlich wurden die Ausmaße, sprich Einladungszahlen, immer größer.

Schließlich aber konnte jede Familie Verwandte, Freunde, Nachbarn usw. mit einer farbenfrohen Einladung, die auf der Rückseite von unseren Kindern und Geschwisterkindern mit ihren Fingerabdrücken unterschrieben war, zu uns bitten.

Bei Kaffee und Kuchen, bei Kutschfahrten, Hüpfburg, Kinderschminken, Maltisch, Schiffschaukel, Sandspielplatz, Luftballonwettbewerb und vielem mehr erlebten wir alle gemeinsam einen wunderschönen Tag mit unseren Kindern.

Es waren viele Gäste auf unserem Bauernhof, ein Sechstel der Gäste war uns bekannt, alle anderen haben wir erst an diesem Tag kennengelernt, Menschen, die wir ohne unsere besonderen Kinder nie getroffen hätten. Es waren viele tolle Begegnungen!



Zur Begrüßung wurde von uns die Geschichte „Willkommen in Holland“ vorgelesen und am Ende der Geschichte haben alle Familien gemeinsam ihre Gäste begrüßt: die, die noch auf dem Weg nach Holland unterwegs waren, die, die dort schon angekommen waren, und alle die, die sich mit uns die Schönheiten Hollands täglich oder oft anschauen und Holland lieben.

An unseren Hoftoren stellte jede Familie sich mit einer Fotocollage vor und durch T-Shirts mit unseren gedruckten „Do it yourself Postern“ waren wir gastgebenden Familien gut erkennbar.

Eine Selbsthilfegruppe aus Datteln stellte uns sogar ihre Ausstellung zur Verfügung, sodass wir viele Informationen über das Down-Syndrom an unsere Gäste weitergeben konnten.

Am Abend nach dem großen Aufräumen saßen wir alle gemeinsam zusammen und waren froh darüber, diesen tollen Tag für uns und alle anderen vorbereitet zu haben.

Wir wollen Lust und Mut machen: Welt-Down-Syndrom-Tag zu feiern macht Spaß!

Vielleicht macht unser Welt-Down-Syndrom-Tag ja auch anderen Lust, sich auf unbekannte und aufregende Wege zu machen. Wir, die sechs Familien, die sich durch ihre besonderen Kinder kennen- und schätzen gelernt haben, möchten allen Mut machen, noch mehr Menschen in Holland zu begrüßen.

Mit herzlichen Grüßen
Ulrich und Nicole mit Henrik & Frederik Köster

Wie wär's mit Hammerwerfen?

Grietje und ihr Hammer!

Endlich ist sie wieder dabei! – Wo war sie nur so lange? – Wir haben sie so vermisst.

Gemeint war Grietje, 26 Jahre alt und eine Erwachsene mit Down-Syndrom. Und diejenigen, die das sagten, waren ältere Sportkameradinnen von mir – Grietjes Mutter. Der Ort, an dem Grietje wieder war, war der Sportplatz Buniamshof in Lübeck, in Sportlerkreisen kurz der Buni genannt. Dort fanden die schleswig-holsteinischen Landesmeisterschaften im Hammerwerfen statt – und mit dabei war Grietje.

Stolz und voller Vorfreude lief sie sich für diesen Wettkampf ein. Sie absolvierte ihre gymnastischen Übungen, dehnte ihre Muskulatur und warf sich für den Wettkampf ein. Vor sechs Jahren warf sie das letzte Mal bei einer Landesmeisterschaft in Lübeck – und ihre Erinnerungen an Lübeck waren nicht gut. Damals brach sie während der Veranstaltung mit undefinierbaren Anfällen zusammen und landete im Krankenhaus. Danach war erst einmal eine sehr lange Sportpause angesagt.

Und nun war sie wieder dabei – Grietje, eine kleine Kämpferin, die es geschafft hatte, wieder Leichtathletik zu betreiben. Hervorgehoben werden muss, dass die Veranstaltung ausschließlich für Sportler ohne Behinderungen ausgeschrieben war.

Aber nichtsdestotrotz war Grietje dabei und musste wie auch alle anderen Teilnehmerinnen ihrer Gruppe mit dem Vier-Kilogramm-Hammer werfen.

Sie war nicht die Beste, darauf war sie von mir eingestellt worden, aber sie hat sich selbst besiegt. Grietje machte alles richtig: Sie stand gut im Wurfring, nahm kleine Korrekturen ohne Murren an, warf aus dem Stand und hatte keinen ungültigen Versuch. Zuerst war sie doch ein klein wenig traurig, als ihr bewusst wurde, dass sie in ihrer Gruppe Letzte war. Aber nachdem ich ihr bewusst machen konnte, dass zum Beispiel die Dritte bei der A-Jugend nur 20 Zentimeter weiter geworfen hatte, war sie stolz auf ihre Leistung von fast 14,5 Metern.

Nun will Grietje den Winter über fleißig trainieren. Sie möchte im nächsten Jahr 16 Meter weit werfen. Und auch im Diskuswerfen möchte sie sich verbessern. Nicht nur die Weite soll verbessert werden, sondern auch ihre Drehung soll ausgereifter werden.

Kann ich nicht, gibt es nicht!

Grietje hat übrigens im Alter von 15 Jahren mit dem Hammerwerfen begonnen. Sie trainiert genau wie ihre Eltern und Geschwister im Sportverein LK Weiche in Flensburg. Vor fünf Jahren hat sie eine kleine Trainerausbildung absolviert. Seitdem trainiert sie

zweimal in der Woche eine Gruppe Sportler vom Holländerhof in Flensburg im Bereich Leichtathletik und Nordic Walking.

Sie hat ihre Wettkampfpause genutzt und für ihre Trainerausbildung gelernt. Sie hat so durch den „Normalsport“ sehr viel gelernt, ist motorisch fit und hat es geschafft, Bewegungsabläufe über das Auge zu lernen. Diese übt sie ein, bis sie diese zumindest grobmotorisch beherrscht. Frei nach der Devise: Kann ich nicht, gibt es nicht! Man muss nur üben, dann klappt es auch irgendwann einmal. Daran hält sich Grietje und gibt dies auch an andere Sportler weiter.



Down-Syndrom-Sportfest. Gute Idee aus Flensburg!

Bereits zum dritten Mal konnte in Flensburg-Weiche der Leichtathletik-Wettkampf für Menschen mit Down-Syndrom durchgeführt werden. Insgesamt 63 Männer und Frauen aus acht schleswig-holsteinischen Werkstätten nahmen an diesem Wettkampf teil.

Diese Leichtathletik-Wettkämpfe wurden extra für Menschen mit Down-Syndrom ins Leben gerufen, weil man festgestellt hat, dass bei den allgemeinen Sportwettkämpfen für Menschen mit einer geistigen Behinderung sie doch oft durch das Raster fallen, ihre kurze Körperstatur ist zum Beispiel schon einer der Nachteile, die sie im Vergleich zu anderen haben.

Die vier Disziplinen sind: Standweitsprung, Ballwurf, 50-Meter-Lauf und Kugelstoßen.

Ruth Kurtzweg-Otte,
Flensburg

Brillen-Tipp!

Frau Stefanie Nutz aus Hamberg schickte uns diesen Tipp, den wir unbedingt weiterleiten möchten. Ihr Optiker in Parsberg besorgte für den vierjährigen Stefan eine Brille, die passt, die nicht rutscht und über die er nicht drüberschaut! Die gut aussieht und nicht teuer ist!

Diese Brillen haben speziell angepasste verkürzte Bügel, extrabreite Mittelteile und tiefer angesetzte Brücken, die aus Titan-Flex hergestellt sind und 180°-Federscharnierbügel haben.

Entworfen – wie kann es auch anders sein – wurden die Brillen von der Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, selbst Optikerin.

Im Internet gibtes mehr Informationen unter: www.specs4us.com/index.html.



Stefan trägt die Brille gern, sie passt perfekt und rutscht ihm nicht mehr von der Nase wie seine frühere Brille, so Frau Nutz.

In den USA wird Specs 4us unter anderen von der Nationalen Down-Syndrome So-ciety (ndss) empfohlen.

3. Symposium der Castillo Morales Vereinigung e.V.

Bewegung im Konzept



21. und 22. März 2009

- im Germanischen Nationalmuseum Nürnberg:
Fachvorträge geladener Referenten der Pädiatrie und Neuroanatomie
- im Hotel Merkur in Nürnberg:
Workshops der Castillo-Morales-Therapeuten/-innen

Diese Workshops sind unterschiedlich konzipiert und richten sich zielgruppenorientiert an Kolleginnen und Kollegen mit Castillo-Kursen oder an interessierte Kollegen und Angehörige ohne spezifische Vorkenntnisse.

Programm bei:
Castillo Morales Vereinigung e.V.
Spanische Allee 27, 14129 Berlin
Fax: 030/80205198
E-Mail: cm.vereinigung@alice-dsl.de
www.castillomoralesvereinigung.de

Down-Syndrom-Veranstaltungen im Ausland

Sarajevo, Bosnien/Herzegowina Internationaler DS-Kongress

2. – 5. April 2009

Informationen:
www.downsy.ba

Dublin: 10. World Down Syndrome Congress

19. – 22. August 2009

Informationen:
www.wdsc2009.com

Salzburg Österreichische DS-Tagung 2009

25. – 27. September 2009

Informationen:
<http://www.down-syndrom.at>

... und zum Thema Sport

Down-Sportlerfestival

Im Rahmen der Hexal Initiative

16. Mai in Frankfurt

19. September in Magdeburg

Informationen:
www.down-sportlerfestival.de

Berlin Sport und geistige Behinderung

Wissenschaftliches Symposium

19. – 20. Juni 2009

Informationen:
www.specialolympics.de

Down-Syndrom-Seminare bei der Lebenshilfe in Marburg

In den späteren Jahren

Familienseminar mit Kinderbetreuung
Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die die Grundschule abschließen (ca. 9 – 14 Jahre)

Dieses Familienseminar bietet Ihnen Grundinformationen über Kinder und Heranwachsende mit Down-Syndrom auf dem neuesten Stand von Wissenschaft und Praxis. Im Mittelpunkt stehen bei dieser Veranstaltung Themen, die für Kinder im Alter ab etwa zehn Jahren wichtig sind, wenn nach Abschluss der Grundschule eine neue Lebensphase beginnt.

Vorträge, fachliche Impulse und Gesprächsgruppen zu Brennpunkthemen dieser Altersstufe prägen das Seminar. Im Vordergrund stehen dabei:

- Identitätsbildung und Selbstkonzept der Kinder mit Down-Syndrom
- Pubertät und Sexualität
- Schulisches Lernen nach der Grundschule
- Leben in der Familie
- Freizeitgestaltung und das Zusammenleben im Gemeinwesen
- Nachschulische Perspektiven (Wohnen und Arbeit)
- Informationen zum Rechtsbereich

Weitere Veranstaltungen:

Nach den ersten Jahren

18. – 20. Juni 2009

Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im Kindergarten- und frühen Schulalter

In den ersten Jahren

29. – 31. Oktober 2009

Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom

Seminarleitung:

Prof. Dr. Etta Wilken (Sonderpädagogin),
Rolf Flathmann (Bundeselternrat Lebenshilfe Bremerhaven)

Informationen:

www.lebenshilfe.de oder
Frau Heidi Becker, Tel.: 0 64 21/491-0



10. World Down Syndrome Congress

In dieser Broschüre finden Sie Informationen zum Kongressprogramm, zu den Aktivitäten für Kinder und Jugendliche, zum Rahmenprogramm, zu den Kongressgebühren sowie zu den Anmeldeformalitäten und Übernachtungsmöglichkeiten.

Download:
www.wdsc2009.com

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Mai 2009) sind u.a. geplant:



- Gesundheit, Ernährung und Sport
- Responsive Teaching
- Gedächtnistraining
- Motorische Entwicklung
- Verhaltenstherapeutischer Ansatz

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. März 2009.



Leben mit Down-Syndrom

– die größte deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



Leben mit Down-Syndrom wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von Leben mit Down-Syndrom finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de.

Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters (Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.) mit einem jährlichen Beitrag von Euro unterstützen.

Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom.

Name (bitte in Druckschrift)

Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt

Straße PLZ/Ort/Land Tel./Fax

Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird. (Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Bankverbindung: Konto Nr. BLZ

Konto-Inhaber:

Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto der Selbsthilfegruppe. Konto-Nr. 50 006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

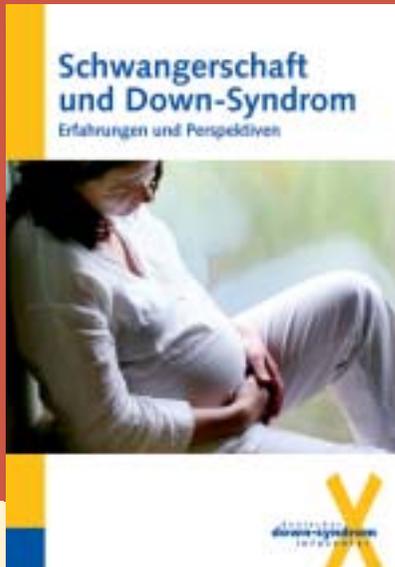
Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 40,-.

Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto der Selbsthilfegruppe, IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Datum Unterschrift

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



Eine neue Broschüre richtet sich an werdende Eltern, die nach der Diagnose Down-Syndrom eine für das Kind positive Entscheidung getroffen haben und sich nun auf die Geburt ihres Babys vorbereiten. Vielleicht kann sie außerdem eine Hilfe sein in der schwierigen Entscheidungskrise, in die die meisten Frauen nach einer solchen Nachricht geraten.