

Leben mit **Down-Syndrom**

Nr. 61 | Mai 2009
ISSN 1430-0427

Gedächtnistraining

Fortschritte in der Merkfähigkeit

Inklusion

Die EU-Behindertenrechts-
konvention

Erwachsene mit DS

Erkrankungen und Einsatz
von Medikamenten

Ethische Fragen

zu Pränatal- Diagnostik und
Schwangerschaftsabbruch

Vom Umgang mit
herausforderndem
Verhalten



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

Anfang April fand in Sarajevo die erste Down-Syndrom-Konferenz statt. Es war dem noch jungen DS-Verein gelungen, außer Fachleuten aus den eigenen Reihen, eine Anzahl Experten aus dem Ausland einzuladen. Außerdem fanden sich Tagungsteilnehmer aus verschiedenen europäischen Ländern ein. Für Bosnien-Herzegowina war diese internationale Konferenz ein großes Ereignis. Es wurde sehr viel theoretisches, hauptsächlich medizinisches Wissen vermittelt. Die Beiträge aus dem Ausland waren mehr praxisorientiert. Die anwesenden Eltern und Fachleute nahmen alles dankbar auf; die Tatsache, dass in ihrem Land eine solche Tagung stattfand, wurde von ihnen sehr geschätzt.

Die Konferenz wurde mit Unterstützung der Europäischen Down-Syndrome Association (EDSA) organisiert. Durch ihr Wissen und ihre Erfahrungen können EDSA-Mitglieder dazu beitragen, dass Kinder mit Down-Syndrom auch in Bosnien bessere Perspektiven bekommen. Als EDSA-Präsidentin sehe ich dies als eine der wichtigsten Aufgaben unseres Verbandes.

Nicht nur im Ausland, auch im InfoCenter gab es in den letzten Wochen genug zu tun. Der Welt DS-Tag liegt noch nicht so weit zurück, darüber wird im vorliegenden Heft berichtet, wir hatten Conny Wenk zu Besuch für ein Fotoshooting bei den Happy Dancers, die Filmarbeiten für unseren neuen Film liefen an und nicht zu vergessen die fortwährende Arbeit an dieser Zeitschrift. Vieles von dem, was man sich vornimmt, kann leider aus Mangel an Zeit nicht oder noch nicht durchgeführt werden.

Umso erfreulicher ist es dann, wenn die Initiative zu einer Veranstaltung rund um das Down-Syndrom einmal von „außen“ kommt, sind es in der Regel doch Selbsthilfegruppen, die so etwas initiieren und organisieren. Nun aber bot das Caritas-Pirckheimer-Haus in Nürnberg gleich zwei Veranstaltungen zum Thema Down-Syndrom an: einen Vortrag von Prof. Hornstein mit dem vielversprechenden Titel „Menschen mit Down-Syndrom – wertvolle Mit-Bürger in unserer Gesellschaft“ und eine Ausstellung mit Bildern des Künstlers Tobias Jessberger. Das ist schon bemerkenswert.

Bemerkenswert sind auch einige Beiträge im vorliegenden Heft. Prof. Wilken führte ein Interview mit einer Frau, die zwar eine Trisomie 21, jedoch kein Down-Syndrom hat. Außerdem macht sie sich Gedanken über die Karriere des inzwischen uns allen bekannten Spaniers Pablo Pineda.

Weiter finden Sie Beiträge aus der Medizin und der Psychologie, einen zweiten Beitrag zur Bewegungsentwicklung des Kleinkindes, die EU-Behindertenrechtskonvention und einige Berichte über gelungene und verhinderte Integration.

Auch wenn das Motto „Don't let me down“ nicht allen Lesern gefallen hat, bekamen wir in diesem Jahr eine Rekordzahl an Fotos zugeschickt für die Posterkampagne zum Welt-Down-Syndrom-Tag. Passend zur Jahreszeit habe ich einige sommerliche Motive für Sie herausgesucht und in diese Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* aufgenommen. Außerdem finden Sie Beispiele von Postern aus anderen europäischen Ländern.

Herzlich Ihre




... damit Ferienlaune
aufkommt.
Einfach toll, so eine
Posterkampagne!



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Neuer DS-Infofilm in Vorbereitung
- 4 GuK plus!
- 4 Neues Lieferprogramm
- 5 Welt-Down-Syndrom-Tag 2009
- 6 Abitur und Studium – Gedanken zum WDSD

Medizin

- 7 Achtung! Atlanto-axiale Instabilität und Achterbahn

Aus der Wissenschaft

- 8 Studie über Erkrankungen und den Einsatz von Medikamenten bei Erwachsenen mit Down-Syndrom
- 15 Wie wachsen Kinder mit Down-Syndrom?

Psychologie

- 16 Gedächtnistraining
- 18 Verhaltensbezogene Ansätze müssen wieder berücksichtigt werden
- 21 Strategien zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei jüngeren Kindern mit Down-Syndrom

Ethik

- 30 Ethische Fragen zur Bewertung pränataler Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch

Nachdenkliches

- 33 Ich bin froh, dass man es nicht früher wusste
- 35 Manoli, 1982–1992
- 36 Ostern, vor fünfzig Jahren

Therapie

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



Der Flyer
zum Welt-DS-Tag –
gestaltet von der
Hamburger Werbeagentur
Alexanderplatz



TITELBILD:

Simone Lang und Stephan Meier
Foto: Conny Wenk



Inklusion

- 50 UN-Behindertenrechtskonvention: Was tun für inklusive Bildung?
- 51 Inklusive Bildung – Jetzt!
- 52 Die Angst der Aussonderer vor der UN-Konvention

Integration

- 54 Zwangsweise eingewiesen
- 55 Johanna ist ein richtiger Laubfrosch
- 57 Persönliches Budget für Lisa
- 59 Integratives Projekt: Wir machen ein Hörspiel!

Finanzielles

- 60 Geldanlage für Kinder mit Down-Syndrom

Sport und Freizeit

- 61 Da läuft was!

Publikationen

- 62 Neuvorstellung von Büchern
- 64 Leben mit Down-Syndrom im Angebot

Erfahrungsberichte

- 66 Down-Syndrom-Schwerpunktkur
- 67 Michaela engagiert sich für Straßenkinder in Argentinien
- 68 So feierten wir Welt-Down-Syndrom-Tag!
Meppen: Großfotos in Schaufenstern
Ludwigsburg: Talent-Show

Veranstaltungen

- 70 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau / Impressum

- 71 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



**Waldkinder
– gemeinsam
in der Hän-
gematte zu
schaukeln
macht Spaß
Seite 55**



Neuer DS-Infofilm in Vorbereitung Dreharbeiten sind angelaufen

Schon länger steht auf unserer „To-do-Liste“ ein neuer Infofilm über Down-Syndrom. Seit vielen Jahren bieten wir den Film *So wie du bist* an, der von Familien häufig bestellt und stets sehr erfolgreich im Unterricht eingesetzt wurde.

Nun ist es aber Zeit für einen neuen Film. Nach einigem Suchen haben wir in der Medienwerkstatt Nürnberg interessierte und professionelle Filmemacher gefunden, mit denen wir gemeinsam dieses Projekt durchführen. Als Arbeitstitel benutzen wir zurzeit „Down-Syndrom in Bewegung“. Erste Dreharbeiten fanden schon statt und bis Ende des Sommers werden wir hoffentlich alles „im Kasten“ haben. Die Premiere des Films ist für den Spätherbst geplant.

Der Film soll nicht nur Familien über das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom informieren, er ist auch so konzipiert, dass er für den schulischen Bereich gut einsetz-

bar ist, da wir nach wie vor der Meinung sind, dass es an gutem Unterrichtsmaterial zum Thema Down-Syndrom mangelt. Wohl gibt es – gerade auch neu erstellt – einen informativen Unterrichtsfilm für den Biologieunterricht über das Entstehen einer Trisomie 21, damit ist aber noch nichts erzählt darüber, wie diese Trisomie das Leben der einzelnen Personen beeinflusst, nichts darüber, wie Menschen mit Down-Syndrom tatsächlich sind, wie sie lernen und arbeiten, wie sie ihr Leben gestalten, etc.

Viele einzelne Drehs sind nötig, um das alles zu zeigen, was wir für wichtig erachten. Aufwändig sind auch die Vorarbeiten, das Finden der richtigen Drehorte, das Einholen von Genehmigungen, das Koordinieren und Organisieren der Termine – das alles wird uns in den nächsten Wochen noch sehr beschäftigen.

Aber wir freuen uns auch auf das Endprodukt, das dann hoffentlich genauso gut angenommen wird wie vor 15 Jahren *So wie du bist*. Freilich gibt es inzwischen schon so viel mehr Informationsmaterialien über das Down-Syndrom – trotzdem scheint wenig bei Außenstehenden anzukommen. Mit *Down-Syndrom in Bewegung* hoffen wir, wieder etwas zu bewegen.



GuK plus



GuK plus

Ergänzende Gebärden für die Schule

Auf Anfrage von verschiedenen Schulen hat Frau Prof. Etta Wilken noch einmal eine Anzahl Gebärden speziell für den Einsatz in der Schule zusammengestellt, die nun auf einer neuen CD erhältlich sind.

Diese Sammlung enthält 37 ergänzende Gebärden für z.B. die Wochentage, Monatsnamen, Feste, einige Farben etc. **GuK plus** ist nicht – wie GuK1 und GuK2 – als Kartenmaterial erhältlich, sondern gibt es nur auf CD.

Ab sofort beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter zu bestellen (auch im Webshop);
Preis 12,- Euro

Gleichzeitig mit dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom erhalten Sie das neue Lieferprogramm für 2009/2010.

Dort finden Sie eine Übersicht aller Publikationen und Materialien, die Sie beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen können. Das Bestellformular können Sie uns per Post oder Fax (Fax: 09123 98 21 22) zuschicken.

Natürlich nehmen wir Ihre Bestellung auch telefonisch auf (Tel.: 09123 98 21 21) und Sie haben die Möglichkeit, über unseren Webshop oder über die Bestellliste im Internet zu bestellen (www.ds-infocenter.de).



Heute ist unser Tag!

Welt-Down-Syndrom-Tag 21. März 2009

Poster-Kampagne – europaweit!

Auch in diesem Jahr war die Posterkampagne ein großer Erfolg. Insgesamt wurden mehr als 400 Bilder eingeschickt! Alle Poster sind zu sehen in der Fotogalerie auf unserer Webpage: www.ds-infocenter.de.

In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie einige Kostproben.

Die Posteraktion bekam auch eine europäische Dimension. Versehen mit dem gleichen Aktionslogo und mit dem gleichen Motto „Don't let me down!“, aber mit EDSA-Logo und in EDSA-Farben wurden in den Niederlanden EDSA-Poster angefertigt durch Erik de Graaf. Unter <http://www.mijnalbum.nl/Album=88WTAU8> kann man die ca. 150 Poster bewundern.

Auch in Vroclav wurde eine „Posterfabrik“ eingerichtet, die für die polnischen Poster zuständig war und gleich welche für Rumänien mitmachte.

Die polnischen Poster sind in einer bewegenden Bildershow zu sehen unter: <http://www.stowarzyszenie-razem.org/galeria/>.

Ein Info-Spot, ein neues Aktionslogo, Pinn und Flyer

Eine weitere Aktion des InfoCenters zum Welt-Down-Syndrom-Tag war ein kurzer Info-Spot, der auf 250 Infoscreens in vielen deutschen Bahnhöfen am 21. März gezeigt wurde.



Das neue Aktionslogo konnte man als Anstecknadel bestellen. Über 5000 Mal haben wir den Pinn verschickt. Da die Anstecknadel als Datum nur 21.3 zeigt, sind die Pinns auch in den nächsten Jahren wieder zu verwenden! Wir haben noch Pinns vorrätig und bieten sie weiterhin an.

Der schöne, sehr gelungene Flyer mit dem Motto: Heute ist unser Tag! wurde speziell zum Welt-Down-Syndrom-Tag zusammengestellt. Davon wurden 15000 Exemplare gedruckt und verteilt. In diesem Heft zeigen wir einige der Statements aus dem Flyer.

Dank an die Agentur Alexanderplatz in Hamburg und an Conny Wenk!

Ohne die kreative Unterstützung der Hamburger Agentur Alexanderplatz hätten wir weder Logo, Flyer noch den Info-Spot gehabt. Für ihren Pro-Bono-Einsatz sei der Agentur ganz herzlich bedankt!

Für den Flyer hat uns die Fotografin Conny Wenk einige ihrer schönen Bilder zur Verfügung gestellt.

Vielen Dank, Conny!



Zwei Beispiele aus der EDSA-Poster-Kampagne: Nicolas aus Frankreich und Arna Dis aus Island

Weitere Poster finden Sie verteilt im vorliegenden Heft.



Abitur und Studium wie Pablo Pineda?

Gedanken zum Welt-Down-Syndrom-Tag

TEXT: ETTA WILKEN

Es war sehr erfreulich, wie viele positive Berichte über Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien zum Welt-Down-Syndrom-Tag am 21.3. in regionalen und überregionalen Zeitungen, im Rundfunk und im Fernsehen erfolgten. Dadurch war es möglich, einer größeren Öffentlichkeit ein positiveres Bild vom Leben mit Down-Syndrom zu vermitteln. Gerade Beschreibungen von besonders herausragenden Leistungen einiger Personen mit Down-Syndrom können dazu beitragen.

Aber es kann auch ein Problem entstehen. Ist das Leben von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom vor allem dann lebenswert, wenn sie etwas Herausragendes leisten? Warum wird immer wieder von Pablo Pineda berichtet, der Abitur gemacht haben soll und sogar studiert hat? Abgesehen davon, dass dieser Mann während der Schulzeit und dann auch im Weiterbildungsbereich ein „angepasstes Programm“ erhielt – so wie das immer bei integrativem Unterricht erfolgt –, muss man doch kritisch fragen, was die Botschaft solcher Berichte sein soll. Ist das Down-Syndrom doch nicht so schlimm, weil man damit sogar „Abitur“ machen kann? Entspricht das den durchschnittlichen Alltagserfahrungen von Eltern?

Herausragende Fähigkeiten in einzelnen bestimmten Bereichen wie Musik, Sport und Schauspiel oder ungewöhnliche Gesamtleistungen von manchen Personen mit Down-Syndrom sollen keineswegs ge-

schmälert werden. Es ist jedoch zu problematisieren, wenn daraus abgeleitet wird, dass mit der richtigen Behandlung und Therapie alles machbar und möglich wird. Wir müssen reflektieren, dass eine solche Botschaft nicht nur von Eltern als frustrierend erlebt wird, die ihr Kind engagiert und liebevoll begleitend gefördert haben und doch keinen vergleichbaren Erfolg erreichten, sondern auch, dass eine solche Annahme grundsätzlich in Frage zu stellen ist.

Wenn es Eltern nach der Diagnosemitteilung vom Vorliegen des Down-Syndroms bei ihrem Kind – prä- oder postnatal – zunehmend gelingt, den Schock und die Trauer zu überwinden, sind es eigentlich immer ganz andere, nicht leistungsbezogene Erfahrungen, die eine Neuorientierung ermöglichen. So wird von Eltern oft betont, wie sie durch ihr besonderes Kind gelernt haben, „die Welt mit anderen Augen zu sehen“, sich „frei zu machen vom üblichen Leistungsdruck“, sich „über kleine Fortschritte zu freuen“. Als positiv wird auch erlebt, wie die Spontaneität und die Liebenswürdigkeit der Kinder mit Down-Syndrom neue Möglichkeiten im Umgang mit anderen Menschen eröffnen. Damit werden Schwierigkeiten und Sorgen nicht geleugnet, aber sie dominieren nicht unbedingt den Familienalltag und bekommen einen anderen Stellenwert. Auch erwachsene Geschwister von Brüdern und Schwestern mit Down-Syndrom, die ihre besondere Familiensituation reflektierten, hoben hervor, dass sie dadurch auch

positive Erfahrungen gemacht haben. Sie „haben früher gelernt, Verantwortung zu übernehmen“, „andere Perspektiven gewonnen“, den „Blick für das Wesentliche im Leben entwickelt“. Eine Schwester stellte fest, dass sie „das Leben mit ihrem Bruder mit Down-Syndrom als Herausforderung und Bereicherung ansieht“ (vgl. Wilken 2002, LmDS, 40). Es sind also weniger besondere Leistungen von Menschen mit Down-Syndrom, sondern diese anderen Erfahrungen im Zusammenleben mit ihnen, die als positiv bewertet werden. Solche Erfahrungen, das sollten wir immer wieder betonen, können auch andere Kinder und Erwachsene im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom außerhalb der Familie im Kindergarten, in der Schule, in Kommuni- oder Konfirmandengruppen sowie am Arbeitsplatz machen.

Allerdings ist es wichtig, auch die vielfach genannten Probleme und Schwierigkeiten offen zu benennen. So sind die Bedingungen für normale soziale Teilhabe noch immer unbefriedigend und die Bemühungen der Eltern um schulische Integration sind oft nicht erfolgreich. Häufig sind es Vorurteile und behindernde Bedingungen und nicht die eigentliche Behinderung des Kindes, die den Alltag belasten und Mühe bereiten. Deshalb bleibt eine noch zu lösende gesellschaftliche Aufgabe, unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse nach Begleitung und Unterstützung von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom, Einfluss zu nehmen, damit kommunikative Barrieren und einschränkende Ausgrenzungen abgebaut und mehr Chancen auf Teilhabe möglich werden.

Positive Beispiele über die besonders günstige Entwicklung einzelner Personen mit Down-Syndrom, wie sie zum Welt-Down-Syndrom-Tag in den Medien berichtet wurden, können dann dazu beitragen, das in der Öffentlichkeit noch immer vorherrschende stereotype Bild dieser Behinderung zu verändern und ein neues Image zu schaffen. ■



Mia aus England ist auch schon eine kleine „Student“, die ein College besucht

Achtung! Atlanto-axiale Instabilität und Achterbahn

Was der schöne Abschluss eines Frankreichurlaubs werden sollte, wurde ein Drama mit weit reichenden Folgen. Mike (damals 20 Jahre, DS) und seine Eltern hatten auf der Heimreise von Frankreich nach Holland einen Besuch im Disneyland Resort Paris eingeplant. Mike ist wie die meisten Jugendlichen begeistert von Achterbahnfahren und freute sich besonders auf den Space Mountain.

(GELESEN IN DOWN+UP, DAS DS-MAGAZIN DER NIEDERLÄNDISCHEN STICHTING DOWN SYNDROOM)



Gute Miene zum bösen Spiel. Tapfer hat Mike monatelang diese sogenannte Haloweste getragen.

Schon öfter war Mike Achterbahn gefahren, Probleme hat es nie gegeben. Aber dieses Mal verlief die Fahrt anders. Mikes Mutter, die neben ihm saß, merkte plötzlich, dass Mikes Kopf ganz schlaff nach vorne hing, als ob er das Genick gebrochen hätte. Mike war nicht ansprechbar, reagierte nicht mehr.

Mit Hilfe der Feuerwehr wurde Mike aus dem Wagen geholt, und sofort ins Krankenhaus gefahren. Durch die Krafteinwirkung in der Achterbahn war sein Kopf ausgerenkt, die Halswirbel waren geprellt und Mike hatte eine inkomplette Querschnittslähmung. Da sich die Halswirbelsäule verdreht hatte, musste Mike sofort operiert werden. Dabei wurden die oberen beiden Halswirbel mit Schrauben fixiert – eine schwierige und gefährliche Operation, die aber zum Glück erfolgreich war.

Danach kam Mike nach Holland in eine Rehaklinik. Nach einem Monat konnte er zuerst seine Mittelfinger wieder bewegen, von da an ging es allmählich aufwärts. Fast fünf Monate war Mike in der Klinik, bevor er endlich nach Hause konnte.

Das alles ist jetzt drei Jahre her. Wie geht es ihm jetzt? Mike ist inzwischen 23 Jahre, und es geht ihm relativ gut, aber er hat 45 % seiner Fähigkeiten eingebüßt. Er kann nicht mehr rennen, also auch nicht mehr Fußball spielen, was er früher gern getan hat. Seine linke Seite ist schwächer als die rechte, er hat Schlafapnoe und schläft mit einer Sauerstoffmaske, er kann keine weiten Strecken mehr gehen, deshalb benutzt er einen Rollstuhl, er arbeitet nur noch zwei Tage

die Woche statt vier, an einem Tag geht er in eine Theaterwerkstatt, die anderen Tage ist er zu Hause. Feinmotorisch ist Mike wieder ganz geschickt, er kann Playstation spielen, schreiben und am Laptop arbeiten.

Trotz der ernsten Situation hat Mike alles gut überstanden. Insgesamt hatte er in der Klinik eine gute Zeit, Ärzte und Therapeuten mochten ihn, alle haben gut und gern mit ihm gearbeitet. Mike hat viele positive Erinnerungen an seine Rehazeit und er hat einige Freunde übrig behalten.

Atlanto-axiale Instabilität

Über die atlanto-axiale Instabilität wurde schon öfter in dieser Zeitschrift geschrieben. Es ist bekannt, dass bei Menschen mit Down-Syndrom eine vermehrte Beweglichkeit der Gelenkverbindungen des ersten und zweiten Halswirbels vorkommen kann. In der Regel gibt es nur wenig Beschwerden deswegen. Bei einem Prozent können Schmerzen im Nackenbereich, Inkontinenz, schlechtere Laufmuster auftreten.

Ab und zu aber können, wenn Nervenfasern im Rückenmark im Bereich der Halswirbelsäule abgedrückt werden, akut Beschwerden auftreten.

Dies ist nun Mike im Disneyland passiert. Es ist das erste Mal, dass über einen solchen Unfall in einer Achterbahn berichtet wurde. ■

Space Mountain Mission 2 Was ist das?

Dazu sagt Wikipedia:

Space Mountain Mission 2 im Disneyland Resort Paris (Frankreich) ist eine Stahlachterbahn von Vekoma, die 1995 unter dem Namen Space Mountain – De la terre à la lune – eröffnete. Zu ihrem zehnten Geburtstag wurde sie mit einer neuen Geschichte, neuen Effekten und neuem Soundtrack ausgestattet. Seit dem 9. April 2005 fährt sie daher unter dem Namen Space Mountain: Mission 2.

Der Zug wird wie in Jules Vernes „Von der Erde zum Mond“ mit einer Art Kanone abgeschossen. Dazu wird ein elektrisches Kabelbeschleunigungssystem mit einem Schiebemechanismus unter dem Zug benutzt, um den Zug auf 70,8 km/h zu beschleunigen.

Studie über Erkrankungen und den Einsatz von Medikamenten bei Erwachsenen mit Down-Syndrom

Eine deskriptive Analyse

TEXT: GERARD KERINS, KIMBERLY PETROVIC, MARY BRUDER UND CYNTHIA GRUMAN/ **ÜBERSETZUNG:** PATRICIA GIFFORD

Hintergrund: Diese Studie befasst sich mit dem Auftreten von bestimmten Erkrankungen und dem Einsatz von Medikamenten bei einer Probandengruppe von Erwachsenen mit Down-Syndrom.

Methodik: Rückblickende Überprüfung der Krankenakten von 141 erwachsenen Probanden mit Down-Syndrom im Alter von 30 bis 65 Jahren.

Ergebnisse: Wir konnten 23 Kategorien von häufig auftretenden Erkrankungen und 24 Kategorien von bei Erwachsenen mit Down-Syndrom eingesetzten Medikamenten ermitteln.

Schlussfolgerung: Ungefähr 75 der älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom in unserer Probandengruppe zeigten Anzeichen von Gedächtnisverlust und Demenz. Ebenso traten häufig Hypothyreose, Krampfanfälle und Hauterkrankungen auf. Karzinome sowie Bluthochdruck treten eher selten auf. Ältere Erwachsene mit Down-Syndrom nehmen Antikonvulsiva häufiger als jüngere Erwachsene mit Down-Syndrom. Häufig werden auch Multivitaminpräparate und Arzneimittel wie Schmerzmittel, prophylaktische Antibiotika sowie Heilsalben zur topischen Anwendung eingesetzt.

Die Lebenserwartung von Erwachsenen mit geistigen Beeinträchtigungen wie dem Down-Syndrom steigt zunehmend. Mit dem steigenden Lebensalter ist auch die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass bestimmte Erkrankungen [1] wie Hypothyreose [2] und Schlafapnoe [3] auftreten. Häufig tritt bei älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom ein vorzeitiger Alterungsprozess ein [4]. Auch sind bei Erwachsenen mit Down-Syndrom aufgrund der steigenden Lebenserwartung häufig Demenzerkrankungen sowie ein Verfall der neuropsychologischen und geistigen Leistungsfähigkeit zu beobachten [5]. Vorhandene Prävalenzdaten über das Auftreten von Demenz bei Erwachsenen mit Down-Syndrom zeigen, dass eine Demenzerkrankung bei 36 bis 66 % aller Erwachsenen im Alter zwischen 50 und 59 sowie bei 9 bis 11 % der Erwachsenen im Alter von 40 bis 49 auftritt [6,7,8]. Zudem weisen die Daten darauf hin, dass bestimmte Arzneimittel bei Erwachsenen mit Down-Syndrom im Vergleich zu Erwachsenen ohne Down-Syndrom deutlich häufiger eingenommen werden. Leider wurden bis heute jedoch kaum Informationen darüber veröffentlicht, welche Medikamentenklassen verordnet werden und welche Indikationen jeweils zugrunde liegen.

Viele auftretende Erkrankungen werden dem Alterungsprozess von Erwachsenen mit Down-Syndrom zugeschrieben. Augenlinsentrübungen wie der Graue Star (Katarakt) [9] können bei dieser Patientengruppe aufgrund zusätzlicher schädigender Reaktionen von freien Radikalen [10] auftreten. Hypercholesterolämie tritt bei älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom [11] ebenfalls recht häufig auf, meist aufgrund familiärer Vorbelastungen [12,13]. Eine Hypothyreose kann sich zusätzlich zu einer Autoimmunthyreose entwickeln [2]. Eine obstruktive Schlafapnoe kann aufgrund der besonderen physiologischen und anatomischen Gegebenheiten bei Erwachsenen mit Down-Syndrom [3] auftreten. Zudem bestehen in dieser Patientengruppe häufig Einschränkungen in der kardiorespiratorischen Kapazität [14] oder die Patienten haben Osteoporose [15] und entwickeln in späteren Lebensjahren Krampfanfälle [16]. Diese in späteren Lebensjahren auftretenden Krampfanfälle entwickeln sich bei 75 bis 85 % aller Erwachsenen mit Down-Syndrom, die ab einem Alter von 50 Jahren an der Alzheimer-Krankheit leiden [16].

Erwachsene mit Down-Syndrom sind anfälliger für neuropsychologische Erkran-

kungen wie Angststörungen, Depression und Demenz. Aufgrund der progressiven, altersabhängigen Pathologie der Alzheimer-Erkrankung, bei der sich in vielen Fällen Amyloid-Plaques in den Gehirnzellen der Erwachsenen mit Down-Syndrom über 30 [17] ablagern, haben diese Patienten ein erhöhtes Risiko, an Alzheimer zu erkranken [18]. Studien haben ergeben, dass die Alzheimer-Krankheit in etwa im Alter von 40 Jahren [19] auftritt, einem Lebensalter, das in unserer Gesellschaft noch als sehr jung angesehen wird. Demenzerkrankungen sind bei Erwachsenen mit Down-Syndrom schwierig zu diagnostizieren, weil häufig Begleiterkrankungen auftreten [20]. Bei Erwachsenen mit Alzheimer [21] treten Begleiterkrankungen verstärkt auf, so dass die Demenzerkrankung häufig nicht entsprechend untersucht wird und dadurch der Verfall der neuropsychologischen und geistigen Leistungsfähigkeit stärker voranschreitet.

Zweck dieser Abhandlung

Die vorliegenden Informationen zeigen deutlich auf, dass ein Bedarf an zusätzlicher Forschung über den Alterungsprozess von

Erwachsenen mit Down-Syndrom besteht. Dies beinhaltet eine Untersuchung des Auftretens von verschiedenen Erkrankungen, die Erwachsene mit Down-Syndrom beeinträchtigen, sowie eine Studie über die für die jeweiligen Erkrankungen verordneten Medikamente. Zweck dieser Abhandlung ist Erörterung und Untersuchung der folgenden zwei Fragen:

- Welche Erkrankungen treten bei Erwachsenen mit Down-Syndrom häufig auf?
- Welche Medikamentenklassen werden für Erwachsene mit Down-Syndrom häufig verordnet?

Methodik

Erkrankungen

Eine rückblickende Überprüfung der Krankenakten von 187 Erwachsenen im Alter von 30 bis 65 Jahren mit einer dokumentierten geistigen Beeinträchtigung wurde durchgeführt. Alle Erwachsenen waren langjährige Patienten eines großen Lehrkrankenhauses in einer US-amerikanischen Großstadt, dessen Ärzteschaft (z.B. verschiedene Geriatriker) über weitreichende Erfahrungen in der Behandlung von Erwachsenen mit geistigen Beeinträchtigungen verfügte. Aus diesem Grund wurden Erwachsene mit geistigen Beeinträchtigungen aus dem ganzen Bundesstaat zu geriatrischen Untersuchungen (einschließlich spezieller Tests zur Untersuchung der psychischen Gesundheit beim Down-Syndrom sowie körperlicher Untersuchungen) in dieses Krankenhaus überwiesen.

Vor Durchführung dieser Studie wurde das Einverständnis des Institutional Review Board, der unabhängigen Ethikkommission der medizinischen Fakultät, eingeholt. Die Daten aus den Krankenakten wurden mithilfe des sozialwissenschaftlichen Statistikprogramms SPSS in eine Tabelle eingegeben. Bei Eingabe wurden alle Patientenkenntnisse entfernt. Es wurden keine Aktenzeichen oder Namen von Patienten aufgenommen oder in die SPSS-Datenbank eingegeben.

Von 187 Erwachsenen mit geistigen Beeinträchtigungen hatten 141 Probanden das Down-Syndrom. Anhand der vorliegenden Literatur wurden verschiedene Kategorien festgelegt. Dazu gehören Alter, Gesundheitszustand, neuropsychologischer Zustand, Medikamente sowie demographische Variablen. Vier Alterskategorien wurden erstellt: (1) bis 39 Jahre alt, (2) 40 bis 49 Jahre alt, (3) 50 bis 59 Jahre alt und (4) über 60 Jahre alt.

Es wurden insgesamt 23 Kategorien mit verschiedenen Krankheitsbildern erstellt. Dazu gehören: Angststörungen oder Depression, andere psychische Erkrankungen (z.B. Psychosen), Demenz, Arthritis sowie weitere muskuloskelettale Erkrankungen, Krebserkrankungen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen (Herzgeräusch), weitere Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B., atrioventrikulärer Septumdefekt/AVSD), Katarakt, Divertikulose/Divertikulitis/Morbus Crohn, gastroösophagealer Reflux (GERD), Hepatitis-B-Träger, Hydrocephalus, Hypercholesterolemie, Hypertension, Hypothyreose, Osteoporose, Erkrankungen der Atemwege (z.B. Asthma, chronisch-obstruktive Lungenerkrankung, Pneumonie), Epilepsie, Hauterkrankungen, (obstruktive) Schlafapnoe, Stuhlinkontinenz und Harninkontinenz.

Eine weitere Kategorie mit Namen „diagnostizierte Beeinträchtigung jeglicher Art“ (z.B. körperlicher oder seelischer Natur, Lernbeeinträchtigung) wurde entwickelt, weil wir der Meinung sind, dass sich diese Kategorie konzeptionell von den medizinischen und neuropsychologischen Kategorien unterscheidet.

Medikamente

Insgesamt wurden 24 Medikamentenkategorien erstellt, die jedoch nur die verordneten Arzneimittel widerspiegeln. Die Medikamentenkategorien sind: Medikamente gegen Angststörungen, Antiepileptika, Antidepressiva, blutdrucksenkende Arzneimittel, Antipsychotika, Antispasmodika, cholesterinsenkende Arzneimittel, Cholinesterase-Hemmer, Fosamax oder Alendronat-Natrium, ein Biphosphonat, das die

Knochenresorption hemmt, ohne die Mineralisation [22] zu beeinträchtigen, Medikamente gegen GERD (z.B. Protonenpumpen-Hemmer), Hormone (andere als Schilddrüsenhormone), Arzneimittel gegen Hypothyreose, Arzneimittel gegen Atemwegserkrankungen (z.B. MDIs (metered dose inhalers)/Inhalatoren), Vitamin A, Vitamin B12, Vitamin C, Vitamin E, Kalzium, Folsäure, Eisen, Multivitaminpräparate, keine Vitamine/Mineralstoffe, andere Vitamine/Mineralstoffe und andere Arzneimittel (z.B. Schmerzmittel, prophylaktische Antibiotika sowie Heilsalben zur topischen Anwendung).

Ergebnisse

Wir haben medizinische Diagnosen und den Einsatz von Medikamenten bei Erwachsenen mit Down-Syndrom untersucht. Für alle Krankheits- und Medikamentenkategorien wurden Kreuztabulierungen durchgeführt. Die Anzahl der von Erwachsenen mit Down-Syndrom eingenommenen Medikamente lag zwischen 0 und 16 pro Erwachsenenem.

Die Daten enthalten mehrere Patientenkohorten. Wir haben uns jedoch speziell auf folgende Gruppen konzentriert: (1) Erwachsene mit Down-Syndrom (n = 141) und (2) Erwachsene ohne Down-Syndrom (n = 45). Die Gruppe der Erwachsenen mit Down-Syndrom wurde wie folgt aufgeteilt: (1) Erwachsene unter 50 Jahren, auch als „jüngere Erwachsene“ bezeichnet (n = 77) und (2) Erwachsene über 50, auch als „ältere Erwachsene“ bezeichnet (n = 64). Der Altersdurchschnitt der Probanden lag bei ungefähr 51 Jahren (50,98 Jahre), mit einer Spanne von 31 bis 65 Jahren. Die Anzahl der männlichen Patienten (n = 84) lag über der der weiblichen Patienten (n = 57). Die Gruppe der über 50-Jährigen enthielt weniger Männer (n = 32) als die Gruppe der Erwachsenen unter 50 (n = 52). In der Gruppe der über 50-Jährigen waren mehr Frauen (n = 32) vertreten als in der Gruppe der Erwachsenen unter 50 (n = 25) (siehe Tab. 1).

Tabelle 1:
Geschlecht und Alter des Patienten
mit Down-Syndrom

	Unter 50 Jahre alt		Über 50 Jahre alt		Gesamt	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
Geschlecht: Männlich	52	67	32	50	84	59
Geschlecht: Weiblich	25	33	32	50	57	41
Gesamt	77	100	64	100	141	100

Erkrankungen und Alter der Patienten mit Down-Syndrom

Tabelle 2 enthält in Altersgruppen aufgeteilte Informationen zu typischen Erkrankungen. Im Hinblick auf die gesamte Probandengruppe von Erwachsenen mit Down-Syndrom lässt sich feststellen, dass bei einer relativ großen Zahl der Erwachsenen die folgenden Erkrankungen auftreten: Demenz (75,9 %), Hypothyreose (40,4 %), Hauterkrankungen (26,2 %), Epilepsie (21,3 %) und Atemwegserkrankungen (18,4 %). Eine relativ kleine Patientenzahl hatte einen Hydrocephalus (1,4 %) sowie Hypertension (2,8 %). In beiden Gruppen lagen eine fast gleiche Anzahl von bestimmten Herz-Kreislauf-Erkrankungen (z.B. AVSD) sowie auch der gastroösophageale Reflux (GERD) (18,4 % und 14,2 %) vor. Insgesamt gesehen ließ sich feststellen, dass die genannten Erkrankungen bei älteren Erwachsenen (über 50 Jahre) mit Down-Syndrom häufiger auftreten als in der jüngeren Gruppe der Erwachsenen mit Down-Syndrom (unter 50 Jahre alt). In der Gruppe der Älteren ließen sich jedoch weniger häufig Depression, sonstige psychische Erkrankungen, Tumoren, Osteoporose, Schlafapnoe sowie Stuhl- und Harninkontinenz beobachten.

9,4 % der älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom leiden an Angststörungen und Demenz trat in dieser Gruppe in 80 % der Fälle auf. Auch haben sie häufiger Arthritis bzw. andere muskuloskelettale Erkrankungen (19 %), Herzgeräusche (16 %) sowie Katarakte (14 %) als die Erwachsenen in der Gruppe der unter 50-Jährigen. Zudem erkrankt eine größere Anzahl der älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom an Divertikulose oder einer ähnlichen Erkrankung des Dickdarms (8 %). Hinzu kommt, dass viele dieser Erwachsenen Träger des Hepatitis-B-Virus (13 %) sind und höhere Cholesterinwerte (9 %) aufweisen als die Gruppe der jüngeren Erwachsenen mit Down-Syndrom. Bei über 40 % der älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom wurden eine Hypothyreose und bei fast 35 % eine Epilepsie sowie Hauterkrankungen diagnostiziert.

Tabelle 2:

Erkrankung und Alter des Patienten mit Down-Syndrom

	Unter 50 Jahre alt		Über 50 Jahre alt		Gesamt	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
Angststörung oder Depression						
Angststörungen	4	5	6	9	10	7
Depression	17	22	8	13	25	18
Beides	5	7	0	0	5	7
Keines	51	66	50	78	101	72
Gesamt	77	100	64	100	141	104
Weitere psychische Erkrankungen						
Ja	14	18	10	16	24	17
Nein	63	82	54	84	117	83
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Demenz						
Ja	55	71	52	81	107	75
Nein	23	30	12	19	35	25
Gesamt	78	100	64	100	142	100
Arthrose						
Ja	6	8	12	19	18	13
Nein	71	92	52	81	123	87
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Krebs						
Ja	2	3	1	2	3	2
Nein	75	97	63	98	138	98
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Herz-Kreislauf-Erkrankungen: Herzgeräusch						
Ja	10	13	10	16	20	14
Nein	67	87	54	84	121	86
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Herz-Kreislauf-Erkrankungen: Sonstiges						
Ja	14	18	12	19	26	18
Nein	63	82	52	81	115	82
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Katarakt						
Ja	10	13	9	14	19	14
Nein	67	87	55	86	122	87
Gesamt	77	100	64	100	141	101
Diagnostizierte Beeinträchtigung jeglicher Art						
Ja	12	16	11	17	23	16
Nein	65	84	53	83	118	84
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Divertikulose/Divertikulitis/ Morbus Crohn						
Ja	3	4	5	8	8	6
Nein	74	96	59	92	133	94
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Gastroösophagealer Reflux (GERD)						
Ja	11	15	9	15	20	14
Nein	66	85	56	85	121	86
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Hepatitis-B-Träger						
Ja	4	5	8	13	12	9
Nein	73	95	56	88	129	92
Gesamt	77	100	64	101	141	101

	Unter 50 Jahre alt		Über 50 Jahre alt		Gesamt	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
Hydrocephalus						
Ja	0	0	2	3	2	1
Nein	77	100	62	97	139	99
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Hypercholesterolämie						
Ja	6	8	6	9	12	9
Nein	71	92	58	91	129	92
Gesamt	77	100	64	100	141	101
Hypertonie						
Ja	2	3	2	3	4	3
Nein	75	97	62	97	137	97
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Hypothyreose						
Ja	30	39	27	42	57	40
Nein	47	61	47	58	84	60
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Osteoporose						
Ja	20	26	14	22	34	24
Nein	57	74	50	78	107	76
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Lungenerkrankung						
Ja	13	17	13	20	26	18
Nein	64	83	51	80	115	82
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Epilepsie						
Ja	8	10	22	34	30	21
Nein	69	90	42	66	111	79
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Hauterkrankungen						
Ja	15	19	22	34	37	26
Nein	62	81	42	66	104	74
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Schlafapnoe						
Ja	16	21	11	17	27	19
Nein	61	79	53	83	114	81
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Stuhlinkontinenz						
Ja	4	5	3	5	7	5
Nein	73	95	61	95	134	95
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Harninkontinenz						
Ja	14	18	11	17	25	18
Nein	63	82	53	83	116	82
Gesamt	77	100	64	100	141	100

Tabelle 2: Erkrankung und Alter des Patienten mit Down-Syndrom (Fortsetzung)



Medikamenteneinnahme und Alter der Patienten mit Down-Syndrom

Tabelle 3 stellt dar, welche Medikamente in der jeweiligen Altersgruppe der Erwachsenen mit Down-Syndrom je nach Erkrankung am häufigsten eingesetzt werden. Eine vergleichbare Anzahl von jüngeren und älteren Erwachsenen nimmt Medikamente gegen Angststörungen ein (16 %/16 %), Cholesterinsenker (9 %/11 %), Hormonpräparate (13 %/14 %) (hierzu zählen keine Schilddrüsenhormone) sowie Kalzium (30 %/30 %). Weniger als 10 % der erwachsenen Probanden mit Down-Syndrom nehmen Folsäure, Eisen, Vitamin A, Vitamin B12 oder Vitamin C ein, während über 50 % Vitamin E einnehmen. Weniger als 10 % der gesamten Probandengruppe nehmen Cholinesterasehemmer ein. Eine vergleichbare Anzahl von jüngeren und älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom nehmen Fosamax (21 %/23 %) sowie Medikamente gegen den gastroösophagealen Reflux (18 %/22 %), Hypothyreose (35 %/38 %) sowie Atemwegserkrankungen (26 %/28 %) ein.

Eine sehr geringe Anzahl von jüngeren und älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom nehmen Antispasmodika ein (1 %/5 %). Im Vergleich zu den älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom (19 %) nehmen nur wenige jüngere Erwachsene mit Down-Syndrom blutdrucksenkende Medikamente (4%) ein. Auch nehmen weniger jüngere Erwachsene als ältere Erwachsene mit Down-Syndrom Antikonvulsiva (16 %/38 %) und Antipsychotika (9 %/19 %) ein, Antidepressiva werden allerdings von einer größeren Anzahl jüngerer Erwachsener als älterer Erwachsener mit Down-Syndrom (25 %/14 %) eingenommen. Multivitaminpräparate werden in der Gruppe der älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom häufiger eingenommen als in der Gruppe der jüngeren Erwachsenen (38 %/30 %). Weitere Arzneimittel wie Schmerzmittel, prophylaktische Antibiotika sowie Heilsalben werden in der Gruppe der älteren Erwachsenen häufiger eingesetzt als in der Gruppe der jüngeren Erwachsenen mit Down-Syndrom (47 %/34 %).

Tabelle 3:

Medikamenteneinnahme und Alter des Patienten mit Down-Syndrom

	Unter 50 Jahre alt		Über 50 Jahre alt		Gesamt	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
Medikamente gegen Angststörungen						
Ja	12	16	10	16	22	16
Nein	65	84	54	84	119	84
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Antikonvulsiva						
Ja	12	16	24	38	36	26
Nein	65	84	40	62	105	75
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Antidepressiva						
Ja	19	25	9	14	28	20
Nein	58	75	55	86	113	80
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Blutdrucksenkende Arzneimittel						
Ja	3	4	12	19	15	11
Nein	74	96	52	81	126	89
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Antipsychotika						
Ja	7	9	12	19	19	14
Nein	70	91	52	81	122	87
Gesamt	77	100	64	100	141	101
Antispasmodika						
Ja	1	1	3	5	4	3
Nein	76	99	61	95	137	97
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Cholesterinsenker						
Ja	7	9	7	11	14	10
Nein	70	91	57	89	127	90
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Cholinesterasehemmer						
Ja	9	12	5	8	14	10
Nein	68	88	59	92	127	90
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Fosamax						
Ja	16	21	15	23	31	22
Nein	61	79	49	77	110	78
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Medikamente gegen GERD (gastroösophagealer Reflux)						
Ja	14	18	14	22	28	20
Nein	63	82	50	78	113	80
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Hormonpräparate						
Ja	10	13	9	14	19	14
Nein	67	87	55	86	55	87
Gesamt	77	100	64	100	141	101
Schilddrüsenpräparate						
Ja	27	35	24	38	51	36
Nein	50	65	40	63	90	64
Gesamt	77	100	64	101	141	100
Medikamente gegen Atemwegserkrankungen						
Ja	20	26	18	28	38	27
Nein	57	74	46	72	103	73
Gesamt	77	100	64	100	141	100

Diskussion

Insgesamt 141 Erwachsene mit Down-Syndrom nahmen an unserer Studie teil. Unsere Probandengruppe bestand zu ungefähr 60 % aus männlichen und ungefähr 40 % aus weiblichen Probanden. Etwas mehr als 75 % unserer Probanden zeigten Gedächtnisverlust (wie von der Familie oder Pflegepersonen berichtet). In einigen Fällen wurde eine Demenz diagnostiziert. Dies ist nicht überraschend, da die Überweisung von Erwachsenen mit Down-Syndrom zur Sprechstunde in dieses Krankenhaus in den meisten Fällen aufgrund von Anzeichen und Symptomen einer Demenz erfolgt. Hierbei beträgt der Anteil der über 50-jährigen Erwachsenen mit Down-Syndrom und Demenz 81 %, während der Anteil bei den unter 50-jährigen bei 71 % liegt. Diese Erkenntnisse decken sich mit Studienergebnissen, die darauf hindeuten, dass mit zunehmendem Alter Gedächtnisverlust sowie Demenz mit erhöhter Wahrscheinlichkeit eintreten.

Unsere Studie zeigt, dass über 20 % der Erwachsenen mit Down-Syndrom an Krampfanfällen leiden, wobei der Anteil der älteren Erwachsenen bei 34 % und der Anteil der jüngeren Erwachsenen bei 10 % liegt. Zwar ist allgemein bekannt, dass epileptische Anfälle bei Erwachsenen mit Down-Syndrom häufiger auftreten, unsere Datenanalyse deutet jedoch darauf hin, dass epileptische Anfälle bzw. ihr Eintreten häufig Teil des Alterungsprozesses sind.

Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie Herzgeräusch treten in dieser Probandengruppe bei 14 % und der ASVD bei 18 % auf, während nur 3 % dieser Patienten an Hypertension und nur 9 % an Hypercholesterolämie leiden. Die koronare Herzkrankheit tritt in dieser Probandengruppe gar nicht auf. Nur sehr wenige Erwachsene aus dieser Gruppe wurden mit Diabetes mellitus diagnostiziert, sodass wir keine eigene Kategorie für das Auftreten von Diabetes mellitus erstellen konnten. In Anbetracht der Auswirkungen von Diabetes mellitus auf die Entwicklung der koronaren Herzkrankheit bei Erwachsenen mit Down-Syndrom untersucht werden sollen.

Ein relativ hoher Anteil der älteren Erwachsenen mit Down-Syndrom (34 %) hat im Gegensatz zu nur 20 % der jüngeren Probanden Hauterkrankungen wie Pilzin-

	Unter 50 Jahre alt		Über 50 Jahre alt		Gesamt	
	Anzahl	%	Anzahl	%	Anzahl	%
Vitamine/Mineralstoffe: Vitamin A						
Ja	1	1	0	0	1	1
Nein	76	99	64	100	140	99
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Vitamine/Mineralstoffe: Vitamin B12						
Ja	2	3	5	8	7	5
Nein	75	97	59	92	134	95
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Vitamine/Mineralstoffe: Vitamin C						
Ja	3	4	4	6	7	5
Nein	74	96	60	94	134	95
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Vitamine/Mineralstoffe: Vitamin E						
Ja	39	51	35	55	74	53
Nein	38	49	29	45	67	48
Gesamt	77	100	64	100	141	101
Vitamine/Mineralstoffe: Kalzium						
Ja	23	30	19	30	42	30
Nein	54	70	45	70	99	70
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Vitamine/Mineralstoffe: Folsäure						
Ja	1	1	3	5	4	3
Nein	76	99	61	95	137	97
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Vitamine/Mineralstoffe: Eisen						
Ja	1	1	0	0	1	1
Nein	76	99	64	100	140	99
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Vitamine/Mineralstoffe: Multi-vitaminpräparate						
Ja	23	30	24	38	47	33
Nein	54	70	40	63	94	67
Gesamt	77	100	64	101	141	100
Vitamine/Mineralstoffe: Keine						
Ja	24	31	18	28	42	30
Nein	53	69	46	72	99	70
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Vitamine/Mineralstoffe: Sonstige						
Ja	0	0	1	2	1	1
Nein	77	100	63	98	140	99
Gesamt	77	100	64	100	141	100
Sonstige Arzneimittel						
Ja	26	34	30	47	56	40
Nein	51	66	34	53	85	60
Gesamt	77	100	64	100	141	100

Tabelle 3: Medikamenteneinnahme und Alter des Patienten mit Down-Syndrom (Fortsetzung)

fektionen, Psoriasis und Hautausschläge, wodurch sich uns die Frage stellt, ob diese Hauterkrankungen umweltbedingt sind oder aufgrund eines Gedächtnisverlusts bzw. einer Demenz eintreten, was mit der Zeit eine Vernachlässigung der Körperhygiene zur Folge haben kann. 18 % der Erwachsenen aus der gesamten Probandengruppe sind zudem harninkontinent.

Über 40 % der Erwachsenen mit Down-Syndrom haben eine Hypothyreose. Diese Zahl deckt sich mit Ergebnissen aus früheren Studien, die belegen, dass diese Erkrankung bei Erwachsenen mit Down-Syndrom sehr häufig auftritt. Ungefähr 24 % der Probanden haben Osteoporose. Interessanterweise tritt eine Osteoporose häufiger bei jüngeren Erwachsenen mit Down-Syndrom (26 %) als bei Älteren (22 %) auf. In dieser Probandengruppe ließen sich zudem der gastroesophageale Reflux (GERD, 14 %), Erkrankungen der Atemwege (18 %) sowie die obstruktive Schlafapnoe (19 %) beobachten.

In der Geriatrie tätige Fachärzte, Krankenschwestern und anderes medizinisches Fachpersonal wissen meist, dass diese Erkrankungen häufig auftreten, können deshalb die Patienten dementsprechend untersuchen und behandeln und damit zu einer allgemeinen Verbesserung der Lebensqualität von Erwachsenen mit Down-Syndrom beitragen.

Unsere Studie über den Einsatz von Medikamenten bei Erwachsenen mit Down-Syndrom bestätigt, dass Schilddrüsenpräparate, Medikamente gegen Angststörungen, Antidepressiva sowie Antikonvulsiva häufig eingesetzt werden. Etwa ein Drittel der Probanden nimmt Multivitaminpräparate ein. In dieser Probandengruppe nahmen sogar über 50 % Vitamin E ein. Wir erachten die regelmäßige Einnahme von Kalzium mit Vitamin D (30 %) und Fosamax (22 %) zur Erhaltung der Knochengesundheit als erfreulich, weil dadurch das Osteoporoserisiko in dieser doch gefährdeten Gruppe gesenkt wird.

Des Weiteren stellten wir in dieser Probandengruppe einen Zusammenhang zwischen den auftretenden Erkrankungen und den eingesetzten Medikamenten fest. Die meisten Medikamente werden bei häufig auftretenden Erkrankungen eingesetzt, außer bei Gedächtnisverlust und Demenz. Der Einsatz von Cholinesterasehemmern ist mit 10 % in dieser Probandengruppe relativ gering, wobei nur 12 % der jüngeren und 8 % der älteren Erwachsenen diese Medikamente einnehmen. Dies lässt sich dadurch erklären, dass der Einsatz bzw. die Auswirkungen von Cholinesterasehemmern auf

die Verlangsamung des Fortschreitens von Gedächtnisverlust bei Erwachsenen mit Down-Syndrom noch weiter erforscht werden muss.

Zusätzliche Studien sind notwendig, um zu untersuchen, weshalb bestimmte Erkrankungen bei Menschen mit Down-Syndrom so häufig auftreten und andere wiederum nicht. Tumorerkrankungen und Bluthochdruck scheinen bei Erwachsenen mit Down-Syndrom zum Beispiel weniger häufig vorzukommen als in der Durchschnittsbevölkerung. Eine solche Studie sollte männliche und weibliche Probanden in Bezug auf Inzidenz und Prävalenz von bestimmten Erkrankungen vergleichen.

Zudem sollten auch Einschränkungen und Hindernisse in Bezug auf Gesundheitsdienstleistungen sowie entsprechende Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten bei Erwachsenen mit Down-Syndrom untersucht werden. Entsprechende Screening- und Vorsorgemaßnahmen für häufig auftretende Erkrankungen sollten entwickelt und Teil des allgemeinen Gesundheitssystems werden.

Einschränkungen bei dieser Studie

Unsere Studie ist hauptsächlich aufgrund ihres Aufbaus als Querschnittsstudie und aufgrund unserer Stichprobenstrategie methodologisch eingeschränkt. Ein Längsschnittdesign wäre ideal, das es den Forschern ermöglichen würde, die Probanden über einen längeren Zeitraum zu beobachten, vor allem in Anbetracht dessen, dass sich die Studie mit dem Alterungsprozess dieser Patientengruppe befasst.

Das Eintreten von bestimmten, häufig auftretenden Beschwerden oder Erkrankungen (z.B. Gedächtnisverlust und Demenz, Hypothyreose, epileptische Anfälle) könnte so relativ genau erkannt werden, wodurch ein besseres und tieferes Verständnis in Bezug auf eine entsprechende Intervention, Behandlung und mögliche Heilung erzielt werden könnte.

Unsere Studie ist zudem nicht so konzipiert, dass statistische signifikante Auswertungen schlussfolgernd abgeleitet werden können. Mit unserer Probandengruppe von Erwachsenen mit Down-Syndrom wird zum Beispiel nicht klarer, zu welchem Zeitpunkt ein Erwachsener in der Gruppe der unter 50-Jährigen eine Demenz, eine Hypothyreose oder eine Epilepsie entwickelt oder wann dies in der Gruppe der über 50-Jährigen auftritt. Wir haben keine Daten zur Familienhistorie bei Hypercholesterolä-

mie, obwohl diese Erkrankung bis zu einem gewissen Grad familiär bedingt sein kann. Auch lässt unser Stichprobendesign nur eingeschränkte Analysen zu, da wir die Daten nicht selbst erheben, sondern mit vorhandenen Daten arbeiten mussten. Aus diesem Grunde lassen sich unsere Ergebnisse nur eingeschränkt mit der Gesamtpopulation von Erwachsenen mit Down-Syndrom vergleichen und dadurch auch nur eingeschränkt generalisieren.

Insgesamt sind wir jedoch der Ansicht, dass eine solche Studie, mit der häufig auftretende Beschwerden und Erkrankungen sowie häufig eingenommene Medikamente bei Erwachsenen mit Down-Syndrom beschrieben werden, ein erster Schritt in Richtung zukünftiger Studien ist, die den Alterungsprozess von Erwachsenen mit Down-Syndrom genauer untersuchen. ■

Quellen

1. McCallion P, McCarron M. Ageing and intellectual disabilities: A review of recent literature. *Current Opinion in Psychiatry*. 2004;17:349-352.
2. Rainville CL, Sadeghi-Nejad A. Occurrence of hypothyroidism in hypothyroid children with Down syndrome. *Pediatric Research*. 1999;45:96A.
3. LeFaivre JF, Cohen SR, Burnstein FD, Simms C, Scott PH, Montgomery GL, Graham L, Kattos AV. Down syndrome: Identification and surgical management of obstructive sleep apnea. *Plastic and Reconstructive Surgery*. 1997;59:1133-1136.
4. Carmeli E, Merrick J, Kessel S, Masharawi Y, Carmeli V. Elderly persons with intellectual disability: A study of clinical characteristics, functional status, and sensory capacity. *Scientific World Journal*. 2003;3:298-307.
5. Head E, Lott IT. Down syndrome and beta-amyloid deposition. *Current Opinion in Neurology*. 2004;17:95-100.
6. Holland AJ, Hon J, Huppert FA, Stevens F, Watson P. Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down syndrome. *British Journal of Psychiatry*. 1998;172:493-498.
7. Prasher VP. Age-specific prevalence, thyroid dysfunction and depressive symptomatology in adults with Down syndrome and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1995;10:25-31.
8. Visser FE, Aldenkamp AP, van Huffelen AC, Kuilman M, Overweg J, van Wijk J. Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 1997;101:400-412.
9. Ellis FJ. Management of pediatric cataract and lens opacities. *Current Opinion in Pediatrics*. 2002;13:33-37.
10. Cengiz M, Seven M, Suyugul N. Antioxidant system in Down syndrome: A possible role in cataractogenesis. *Genetic Counseling*. 2003;13:339-342.

11. Corsi MM, Malavazos AE, Passoni D, Licastro F. LDL receptor expression on T-lymphocytes in old patients with Down syndrome. *Immunity and Ageing*. 2005;2(1):3.

12. Bocconi L, Nava, S, Fogliani R, Nicolini U. Trisomy 21 is associated with hypercholesterolemia during intrauterine life. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 1997;176:540-543.

13. Shireman RB, Muth J, Toth JP. (1988). [14C]acetate incorporation by cultured normal, familial hypercholesterolemia and Down's syndrome fibroblasts. *Biochimica et Biophysica Acta: Lipids and Lipid Metabolism*. 1988;958:352-360.

14. Fernhall B, Pitetti KH, Rimmer JH, McCubbin JA, Rintala P, Millar AL, Kittredge J, Burkett LN. Cardiorespiratory capacity of individuals with mental retardation including Down syndrome. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 1996;28:366-371.

15. Prasher V, Cunningham C. Down syndrome. *Current Opinion in Psychiatry*. 2001; 14: 431-436.

16. Tsiouris JA, Patti PJ, Tipu O, Raguthu, S. Adverse effects of phenytoin given for late-onset seizures in adults with Down syndrome. *Neurology*. 2002;59:779-780.

17. Deutsch SI, Rosse RB, Mastropaolo J, Chilton, M. Progressive worsening of adaptive functions in Down syndrome may be mediated by the complexing of soluble A[beta] peptides with the [alpha]7 nicotine acetylcholine receptor: Therapeutic implications. *Clinical Neuropharmacology*. 2003;26:277-283.

18. Walsh PN. Ageing and mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*. 2002; 15: 509-514.

19. Harman D. Alzheimer's disease: Role of aging in pathogenesis. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 2002;959:384-395.

20. Devenny DA, Wegiel J, Schupf N, Jenkins E, Zigman W, Krinsky-McHale SJ, Silverman WP. Dementia of the Alzheimer's type and accelerated aging in Down syndrome. *Science of Aging Environment*. 2005;14:dn1.

21. McCarron M, Gill M, McCallion P, Begley C. Health comorbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's disease. *Journal of Intellectual Disabilities Research*. 2005;49:560-566.

22. Mosby's 2006 Drug Consult for Nurses (p. 1177). St. Louis, MO: Elsevier Mosby.

Die Autoren dieser Studie, Gerard Kerins, Kimberly Petrovic, Mary Beth Bruder und Cynthia Gruman, sind tätig am University of Connecticut Health Center, USA.

Der Artikel erschien in *down syndrome research & practise*, Oktober 2008, Volume 12, Issue 2, herausgegeben von The Down Syndrome Educational Trust, Portsmouth, UK und ist auch online zu lesen: <http://www.down-syndrome.org/reports/2009/>.

Wie wachsen Kinder mit Down-Syndrom?

Stand der Erhebung zur Erstellung von Perzentilenkurven von Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: TILMANN ROHRER

Wir hatten durch das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter in Lauf in *Leben mit Down Syndrom* einen Fragebogen beilegen lassen und um Angaben über das Wachstum von Ihren Kindern mit Down-Syndrom gebeten.

Der Rücklauf war überaus positiv: Es hatten 1032 Familien die Angaben ihrer Kinder an uns gesandt, sodass insgesamt ca. 8000 Angaben zum Wachstum der Kinder vorliegen. Es findet sich eine erfreuliche Datendichte in den ersten fünf Lebensjahren, am ehesten durch das Vorliegen der Daten aus dem gelben Vorsorgeheft. Danach werden die Daten mit zunehmendem Alter deutlich weniger. Insbesondere in den Altersgruppen ab 14 Jahre aufwärts werden die Daten geringer, sodass Auswertungen und die Erstellung von Perzentilenkurven nicht möglich sind.

Es werden noch Daten zu erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom benötigt!

Sollten Familien von Jugendlichen oder von erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom die ausgewachsene Endgröße noch nicht übermittelt haben, so möchten wir Sie herzlichst bitten, uns die Endgröße und das aktuelle Gewicht, zusammen mit dem Geburtsdatum, Geschlecht und Geburtsgewicht (zum Zuordnen der Daten zum richtigen Kind) noch zuzusenden, damit wir Daten bis in das Erwachsenenalter auswerten können.

Erste Auswertungen

Die Auswertungen für Gewicht, Größe, Kopfumfang und Körper-Massen-Index (Body Mass Index) zeigen Folgendes:

Bei einem Drittel der Kinder besteht eine Schilddrüsenunterfunktion. Bei ca. 6 % besteht eine Unterfunktion in den ersten drei Lebensmonaten, bei ca. 10 % im ersten Lebensjahr und bei knapp 8 % zwischen dem zweiten und fünften Lebensjahr. Kinder mit Schilddrüsenunterfunktion wachsen in den ersten fünf Lebensjahren signifikant schlechter als Kinder ohne Schilddrüsenunterfunktion.

Bei ca. der Hälfte der 1032 Kinder bestand bei Geburt ein Herzfehler. Kinder

mit angeborenem Herzfehler sind im ersten Lebensjahr ca. einen Zentimeter kleiner und auch leichter als Kinder ohne Herzfehler, nach der Korrekturoperation holen die Kinder im Wachstum auf und sind ab dem zweiten Lebensjahr nicht mehr kleiner, bleiben aber bis zum Alter von zehn Jahren leichter als jene ohne Herzfehler.

Bei Gewicht und Kopfumfang hat lediglich ein Herzfehler einen signifikanten Effekt. Beim BMI wirken sich Herzfehler und Zöliakie signifikant aus. Der Einfluss einer Zöliakie lässt sich erst im Pubertätsalter nachweisen.

Die Wachstumsdaten sind in etwa vergleichbar mit den Wachstumskurven aus Schweden aus dem Jahr 2002.

Verzögerung bei der Auswertung

Warum dauert es so lange? Das liegt daran, dass in den älteren Altersgruppen die Datenmengen gering sind und somit nicht sichergestellt ist, dass die Wachstumskurven aussagekräftig sind. Wir versuchen, die Kurven für die aussagekräftigen Altersgruppen bis August 2009 fertiggestellt zu haben (sicher für die ersten fünf Lebensjahre, eventuell bis zum zehnten Lebensjahr) und sie zu veröffentlichen.

Für den bisher großen Rücklauf der Auswertungsbögen möchten wir uns an dieser Stelle herzlichst bei Ihnen bedanken! Wir hoffen, dass die fertigen Ergebnisse zu einer besseren Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom beitragen werden.

PD Dr. med. Tilman Rohrer
Oberarzt Endokrinologie und Diabetes
Klinik für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie
Universitätsklinikum des Saarlandes
Kirrberger Str. 1, Geb. 9
66421 Homburg/Saar
Fax: 06841-1628433
E-Mail: kitroh@uniklinikum-saarland.de

Gedächtnistraining

TEXT: SUE BUCKLEY / ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Es ist seit langem bekannt, dass Kinder mit Down-Syndrom bestimmte Defizite im Bereich des verbalen Kurzzeitgedächtnisses haben. Studien geben nun Hinweise darauf, dass Gedächtnistraining positive Auswirkungen haben kann.

Die Autorin, Professor Sue Buckley von Down Syndrome Education International, genießt weltweite Anerkennung für ihre Forschungsarbeit auf dem Down-Syndrom-Gebiet.

Seit über 25 Jahren wissen wir, dass Kinder und Erwachsene mit Down-Syndrom bestimmte Defizite im Bereich des Kurzzeitgedächtnisses aufweisen. Innerhalb des Bereiches Arbeitsgedächtnis bestehen vor allem Probleme mit dem verbalen Kurzzeitgedächtnis. In Kurzzeitgedächtnistests fällt es Menschen mit Down-Syndrom schwerer, verbale anstelle von visuell-räumlichen Informationen zu verarbeiten [1]. In Anbetracht dessen, dass die Funktionsfähigkeit des verbalen Kurzzeitgedächtnisses – die Fähigkeit, Gesprochenes im Kurzzeitgedächtnis zu behalten –, mit der Sprachentwicklung sowie in der Kindheit mit der Entwicklung der Lese- und Rechenfähigkeit eng verbunden sind, haben einige Forscher Wege und Möglichkeiten untersucht, das verbale Kurzzeitgedächtnis mithilfe von Trainingsaktivitäten zu verbessern, und hierbei unterschiedliche Erfolge erzielt.

Gedächtnistraining scheint jedoch immer mehr Anerkennung zu finden, zumal aktuelle Arbeitsprojekte sowohl mit Kindern mit als auch ohne Down-Syndrom zu sehr positiven Ergebnissen geführt haben. Francis Conners und seine Kollegen haben kürzlich von kleinen, aber sehr positiven Erfolgen aus einem von Eltern unterstützten Trainingsprogramm berichtet [2]. Zwanzig Kinder mit Down-Syndrom im Alter von sechs bis 14 Jahren nahmen an dieser Studie teil und 16 von ihnen absolvierten die gesamten Trainingseinheiten. Der Ergebnisbericht basiert deshalb auf den Resultaten dieser 16 Kinder.

Das Trainingsprogramm

Eltern wurden darin geschult, diese Interventionsprogramme mit ihren Kindern selbst durchzuführen. Dazu wurden sie zu Beginn der Studie angelernt und mithilfe von wöchentlichen Telefongesprächen während der Programmlaufzeit unterstützt. Das Training des verbalen Kurzzeitgedächtnisses wurde ausschließlich auditorisch bzw. verbal durchgeführt. Die Kinder mussten hierbei gesprochene Zahlen hören und

sie dann wiederholen. Die Anzahl der Zahlen wurde nach und nach erhöht (z.B. zwei Zahlen, dann drei Zahlen, dann vier und fünf für einige Kinder). Es wurden keine visuellen Materialien bereitgestellt, um sie wie in früheren Studien damit zu unterstützen [3,4]. Dies war ein sehr ehrgeiziges Projekt, weil die Aufgaben eine große Herausforderung bedeuteten, aber das Ziel hierbei war nun mal, eine direkte Verbesserung des auditiven Gedächtnisses zu erreichen.

Um sicherzustellen, dass erzielte Erfolge tatsächlich auf das Verbaltraining zurückzuführen sind, wurde eine Kontrollgruppe gebildet, die zum Vergleich mit visuellen Aktivitäten arbeitete. Die Kinder wurden in zwei Gruppen aufgeteilt und eine Gruppe begann mit dem verbalen Gedächtnistraining, während die andere Gruppe ein visuelles Training absolvierte.

Die Trainingseinheiten dauerten jeweils zehn Minuten und wurden fünf Mal pro Woche drei Monate lang durchgeführt. Erfolge wurden auf Audioband aufgezeichnet. Zudem wurden wöchentlich Auswertungsbögen ausgefüllt und an das Forscherteam geschickt. Nach drei Monaten tauschten die Gruppen die Aktivitäten und nach weiteren drei Monaten nahmen sie wieder ihre erste Aktivität für eine erneute Dauer von drei Monaten auf.

Eltern erfolgreich in Studie eingebunden

Zunächst zeigten die Ergebnisse dieser Studie, dass die Eltern durchaus in der Lage waren, das Gedächtnistraining zu Hause durchzuführen und die Erfolge für das Forscherteam festzuhalten. Dies war eine wichtige Erkenntnis, weil das verbale Gedächtnistraining für die Kinder nicht leicht war und sie es fünf Mal pro Woche durchführen mussten. Die Eltern wurden zwar fortlaufend unterstützt, aber die Studie zeigt eben auch, dass Eltern aktiv in Forschungsprojekte eingebunden werden können.

Fortschritte in der Merkfähigkeit durch Gedächtnistraining

Das Gedächtnistraining führte zudem zu einer geringfügig erhöhten Merkfähigkeit von Zahlen in der Gruppe, was durchaus als bedeutsam angesehen werden kann. Einige Kinder machten beachtliche, andere eher kleine Fortschritte. Auch gibt es aus dieser Studie Belege dafür, dass aufgrund des Trainings phonetische Merkmale (sprachbasierte Codes) im Gedächtnis verstärkt eingesetzt wurden und dass dies die Fähigkeit der Kinder, Klangbilder neuer Worte zu erlernen, deutlich verbesserte.

Defizite im Bereich des Arbeitsgedächtnisses werden durchaus auch bei Kindern ohne Behinderung beobachtet und Sue Gathercole und ihre Kollegen haben in den letzten Jahren einige Studien mit diesen Kindern durchgeführt [5]. Hierbei untersuchten sie, wie wirkungsvoll Gedächtnistraining tatsächlich war. Sie berichteten über positive Ergebnisse durch den Einsatz von PC-gestützten Trainingsprogrammen bei Kindern mit ADHS und Kindern mit Defiziten im Bereich des Arbeitsgedächtnisses [5]. Dieses Forschungsteam hat die Software Robomemo, entwickelt von der schwedischen Firma CogMed [6], eingesetzt. Die Kinder arbeiten täglich damit. Die Autorin und ihre Kollegen haben in einer kleinen Pilotstudie positive Ergebnisse mit der Software Mastering Memory [7,8] bei Kindern mit Down-Syndrom im Grundschulalter erzielt.

Es werden unbedingt weitere Studien benötigt, die verschiedene Trainingsansätze für ein Gedächtnistraining untersuchen und in denen die Probanden auch nach Abschluss des Trainings noch weiter begleitet werden, um festzustellen, ob die positiven Auswirkungen des Trainings von Dauer sind. Bei früheren Projekten haben wir festgestellt, dass durchaus ein Zusammenhang zwischen den Unterrichtsbedingungen, den Fortschritten beim Lesenlernen und dauerhaften Erfolgen durch Gedächtnistraining besteht. Kinder in Regelschulen, die täg-

liche Leseübungen absolvierten, profitierten ebenfalls von dem Gedächtnistraining und konnten dadurch mit der Zeit ihr Kurzzeitgedächtnis deutlich verbessern, während Kinder in Förderschulen am Ende ihres Gedächtnistrainings ebenso gute Ergebnisse beim Erwerb neuer Fähigkeiten zeigten, die innerhalb der folgenden 18 Monate jedoch wieder verloren gingen [9].

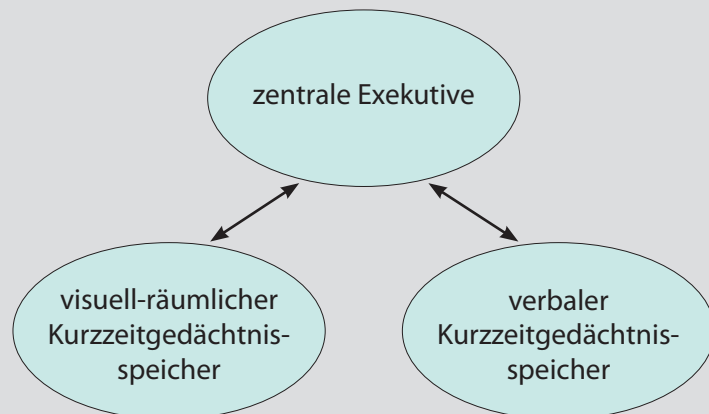
Weitere Studien mit zu Hause und in der Schule absolviertem Gedächtnistraining könnten zum Erwerb zusätzlicher Fähigkeiten in den Bereichen Gedächtnis, Sprache und Sprechen sowie bei der Lese- und Schreibfähigkeit von Kindern mit Down-Syndrom führen. Aufgrund der Tatsache dass Fortschritte in diesen Bereichen voneinander abhängen, werden weitere Trainingsstudien benötigt, die all diese Fähigkeiten zu Beginn der Studie berücksichtigen. Darauf folgende Studien sollten auch die Bildungsumgebungen sowie die Bildungserfahrungen der Kinder berücksichtigen, die an diesem Training teilnehmen. ■

References

1. Jarrold C, Baddeley AD. Short-term memory in Down syndrome: Applying the working memory model. Down Syndrome Research and Practice. 2001;7:17-21.
2. Conners FA, Rosenquist CJ, Arnett L, Moore MS, Hume LE. Improving memory span in children with Down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research. 2008; 52(3):244-255.
3. Broadley I, MacDonald M. Teaching short-term memory skills to children with Down's syndrome. Down Syndrome Research and Practice. 1994;1:56-62.
4. Comblain A. Working memory in Down's syndrome: training the rehearsal strategy. Down Syndrome Research and Practice. 1994;2:123-126.
5. Gathercole SE. Working memory in the classroom. The Psychologist. 2008;21(5):382-385.
6. www.cogmed.com
7. www.masteringmemory.co.uk/
8. see page 16 in Buckley S, Bird G. Memory development in individuals with Down syndrome. Down Syndrome Education International; 2001.
9. Laws G, Buckley SJ, Bird G, MacDonald J, Broadley I. (1995) The influence of reading instruction on language and memory development in children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice. 1995;3(2):59-64.

Arbeits- oder Kurzzeitgedächtnis

- Das Arbeitsgedächtnis ist das Kurzzeitgedächtnissystem, das wir einsetzen, um tagtägliche Aktivitäten zu absolvieren, wie zum Beispiel einem anderen Menschen zuzuhören, uns eine Einkaufsliste oder eine Telefonnummer zu merken oder sinn-erfassend zu lesen und Rechenaufgaben im Gedächtnis zu lösen.
- Es ist bekannt, dass das Arbeitsgedächtnis aus einem System von drei miteinander verbundenen elementaren Komponenten besteht, die in verschiedenen Bereichen des Gehirns liegen: der zentralen Exekutive, dem verbalen Kurzzeitgedächtnis und dem visuell-räumlichen Kurzzeitgedächtnis.



- Die zentrale Exekutive ist die wichtigste Komponente des Arbeitsgedächtnisses. Sie kontrolliert die Aufmerksamkeit und ist für die Koordination bei der Speicherung von Kurzzeitinformationen im verbalen und visuell-räumlichen Gedächtnis sowie für die Weiterverarbeitung von Informationen zuständig.
- Der verbale Kurzzeitgedächtnisspeicher speichert verbale Informationen, d.h. Worte, Sätze und Zahlen, für eine kurze Zeit und befindet sich in der linken Hemisphäre des Gehirns. Diese Komponente wird auch als phonologische Schleife bezeichnet, da dort sprachliche Informationen in einer phonetischen Form abgelegt werden.
- Der visuell-räumliche Kurzzeitgedächtnisspeicher, auch räumlich-visueller Notizblock genannt, speichert Bilder und Informationen über Orte für eine kurze Zeit und befindet sich in der rechten Hemisphäre des Gehirns.
- Die Kapazität dieser drei Komponenten vergrößert sich während der Kindheit mit zunehmendem Alter. Die Kapazität jeder Komponente kann gemessen werden.
- Kinder mit Down-Syndrom haben häufig ein besseres visuell-räumliches als ein verbales Kurzzeitgedächtnis.
- Das Arbeitsgedächtnissystem ist wichtig für das Erlernen der gesprochenen Sprache, des Lesens und des Rechnens sowie auch für das Umsetzen von Anweisungen und die Verarbeitung von Informationen bei täglichen Aktivitäten.

Nützliche Literaturhinweise

- Gathercole SE, Alloway TA. Working memory and learning – A practical guide for teachers. Sage Publications; 2008.
- Pickering SJ, editor. Working memory and Education. Academic Press; 2006.
- Alloway TP, Gathercole SE, editors. Working memory and neurodevelopmental disorders. Psychology Press; 2006.
- Buckley S, Bird G. Memory development in individuals with Down syndrome. Down Syndrome Education International; 2001.

Verhaltensbasierte Ansätze müssen wieder berücksichtigt werden

TEXT: SUE BUCKLEY / ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Verhaltensbasierte Ansätze können sehr effektiv eingesetzt werden, um neue Fähigkeiten zu vermitteln und bestimmte herausfordernde und nicht gesellschaftsfähige Verhaltensweisen zu ändern. Verhaltensbezogene Ansätze werden in der heutigen Zeit als veraltet angesehen, sollten aber wieder berücksichtigt werden, wie die hier diskutierten Studien zeigen.

Während meiner Ausbildung vor einigen Jahren zur klinischen Psychologin in Großbritannien wurde das Ändern von Verhaltensweisen als sehr wirkungsvoller Ansatz in Bezug auf eine positive Beeinflussung des Lebens von Menschen mit Lernbeeinträchtigungen angesehen, und von uns wurde erwartet, dass wir diese Ansätze kompetent anwenden und damit sowohl neue Fähigkeiten vermitteln als auch unerwünschte Verhaltensweisen verändern konnten.

Zu dieser Zeit arbeitete ich in großen Zentren für Kinder und Erwachsene mit Lernbeeinträchtigungen. Mithilfe dieser verhaltensbezogenen Ansätze demonstrierten die dortigen Betreuer, dass viele der Bewohner eine Reihe praktischer Fähigkeiten erlernen konnten, die zuvor als zu schwierig für sie angesehen wurden. So lernen erwachsene Bewohner zum Beispiel, sich alleine anzuziehen, die Toilette selbstständig zu benutzen oder einfache Gerichte anzufertigen. Tagsüber führten sie in einer geschützten Arbeitsumgebung verschiedene nutzbringende Aufgaben aus. Zuvor hatten sie tagtäglich untätig in ihren Zimmern gesessen.

Studien in diesen Bereichen ergaben auch, dass viele Fähigkeiten, die normal entwickelte Kinder spontan wie von selbst erlernen, auch von Kindern mit geistigen Beeinträchtigungen mit minimaler Hilfestellung durch die Eltern erlernt werden können, wenn diese in kleine Schritte aufgeteilt und mithilfe von verhaltensbezogenen Prinzipien vermittelt werden.

Zudem können verhaltensbezogene Prinzipien wirkungsvoll eingesetzt werden, um ungewollte und herausfordernde Verhaltensweisen zu ändern. Es war eine Zeit voller Optimismus und Freude in diesem Bereich, aber aus irgendeinem Grund ver-

lören verhaltensbasierte Ansätze, ihre Popularität. Vielleicht wurden auch die neuen Betreuergenerationen nicht entsprechend geschult. Diese Ansätze wurden schließlich von Fachleuten im Bereich Autismus aufgenommen und unter dem Begriff „angewandte Verhaltensanalyse (applied behaviour analysis [3])“ erneut angewendet.

Der verhaltensbezogene Ansatz jetzt angewandte Verhaltensanalyse genannt, basiert auf der Annahme, dass alle Verhaltensweisen erlernt werden, sowohl die nützlichen Verhaltensweisen (neue Fähigkeiten) als auch die weniger nützlichen Verhaltensweisen (herausforderndes oder schwieriges Verhalten). Wir alle setzen Verhaltensweisen ein, die wir als nützlich empfinden. Kinder erlernen neue Fähigkeiten, die zu mehr Unabhängigkeit und Eigenständigkeit führen, meist mit viel Freude und fühlen sich belohnt, wenn sie die neue Fähigkeit beherrschen und als Konsequenz daraus mehr Selbstständigkeit erlangen. Studien im Bereich Verhaltensänderung ergaben, dass Verhaltensweisen, durch die der Mensch eine Belohnung erfährt oder die durch außen verstärkt werden, schneller erlernt und häufiger angewendet werden als Verhaltensweisen, durch die man keine Belohnung erfährt.

Dieses Prinzip kann auch auf das Verstehen von schwierigen Verhaltensweisen angewendet werden. Eltern, Lehrern und Betreuern fällt es oft schwer, mit solchen Verhaltensweisen umzugehen. Für die Person, die diese Verhaltensweisen ausübt, haben sie häufig eine positive Funktion. Den größten Nutzen erfahren die meisten darin, dass sie Aufmerksamkeit bekommen und verhindern können, etwas tun zu müssen, das sie nicht tun wollen. Es ist nicht immer leicht, Eltern und Lehrern zu vermitteln,

dass sie die schwierigen Verhaltensweisen des Kindes auch noch belohnen und dass es diese deshalb immer wieder an den Tag legt. Es ist oft sehr schwer, Lehrer, Eltern und Betreuer, die sich wegen des Verhaltens des Kindes beklagen, davon zu überzeugen, dass sie zuerst ihr Verhalten ändern müssen, bevor sie am Verhalten des Kindes arbeiten können!

Die vielleicht größte Stärke des verhaltensbezogenen Ansatzes ist, dass er wissenschaftlich belegt ist und messbare Ergebnisse vorgelegt werden können. Wenn der verhaltensbezogene Ansatz korrekt angewendet wird, beginnt man damit herauszufinden, was das Kind zu genau diesem Zeitpunkt tut. Dies kann eine Beobachtung der aktuellen Ess-, Anzieh- oder Rechenfähigkeiten sein, es kann aber auch die Beobachtung eines bestimmten schwierigen Verhaltens sein, wie das Weglaufen oder das Wegwerfen von Dingen. Während der Beobachtungsphase wird das Verhalten des Kindes aufgezeichnet. Es wird registriert, was das Kind bereits tun kann, wenn wir ihm eine neue Fähigkeit vermitteln, oder wie oft und wann ein bestimmtes schwieriges Verhalten gezeigt wird. Diese Basisinformationen werden bei Programmbeginn benötigt, damit wir sehen können, ob tatsächlich Veränderungen stattfinden, und damit wir in der Lage sind, Verbesserung zu bemessen. Eine Verbesserung ist zum Beispiel das Erlernen einer neuen Fähigkeit oder eine Verringerung des unerwünschten Verhaltens, wenn dies das Ziel ist.

Der Beleg für den Nutzen des verhaltensbezogenen Ansatzes ist eine messbare Veränderung. Trotz eben dieses wirkungsvollen Ansatzes gibt es wenige veröffentlichte Studien über einen Einsatz bei Kindern mit Down-Syndrom. Die verfügbare

Literatur und Schulungsprogramme sind für einen Einsatz bei Kindern mit Autismus gedacht. Aus diesem Grunde freue ich mich über die Veröffentlichung von zwei Artikeln von Kathleen Feeley und Emily Jones, in denen die Vorteile dieses Ansatzes für Kinder mit Down-Syndrom thematisiert werden. Ein Artikel beleuchtet, wie der verhaltensbezogene Ansatz eingesetzt werden kann, um neue Fähigkeiten zu vermitteln [4] (eine Übersetzung wird voraussichtlich in *Leben mit Down-Syndrom*, Ausgabe 62 erscheinen), während der andere Artikel den Einsatz dieses Ansatzes bei unerwünschten Verhaltensweisen zum Thema hat [5] (siehe Seite 21 der vorliegenden Ausgabe).

In dem Artikel über das Vermitteln von neuen Fähigkeiten [4] werden mithilfe des verhaltensbezogenen Ansatzes Kommunikationsfähigkeiten vermittelt. Es wird über eine Fallstudie berichtet, die die Effektivität des Ansatzes an dem Fall eines Jungen mit Down-Syndrom belegt, der zum Zeitpunkt der Studie drei Jahre und neun Monate alt war und mithilfe dieses Ansatzes verstärkt spontane Äußerungen getätigt hat. Seine Eltern hatten die gewünschten Äußerungen aufgrund von Beobachtungen der Äußerungen bei Kindern in seinem Alter festgelegt, z.B. „ich komme“, wenn das Kind herbeigewunken wurde, oder „Gesundheit“, wenn jemand geniest hat, oder „oh je“, wenn jemand etwas fallen gelassen hatte. In dem Artikel werden die eingesetzten Methoden sowie das entsprechende Einschreiten der Lehrer oder jeweiligen Bezugspersonen detailliert beschrieben, wobei beide in der Anwendung von verhaltensbezogenen Methoden geschult wurden. Die Fortschritte des Kindes wurden detailliert aufgezeichnet und zeigen, wie schnell das jeweilige Einschreiten zu einem Ergebnis führte. In der Vergangenheit wurden die verhaltensbezogenen Lehrstrategien kritisiert, weil sie in bestimmten Situationen vermittelt werden, das Kind aber nicht immer in der Lage ist, das Gelernte auf neue Situationen zu übertragen (Verhalten generalisieren). In diesem Fall konnte das Kind generalisieren, was es in der Schule gelernt hatte, und sein Verhalten auf zu Hause und auf andere Situationen übertragen.

Der Einsatz von verhaltensbezogenen Ansätzen zur Verbesserung der Kommunikationsfähigkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom hat sich noch nicht durchgesetzt, aber dieser Artikel regt an, dass dies näher untersucht werden sollte. Wir alle kommunizieren, um eine Botschaft zu übermitteln. Selbst Babys erwarten eine Reaktion auf ihre Laute und fühlen sich angespornt, wenn sie imitiert werden. Eine der Stärken von Ba-

bys und Kleinkindern mit Down-Syndrom ist die non-verbale Kommunikation durch Lächeln, Augenkontakt und Gebärden, jedoch sind alle weiteren Kommunikationsmöglichkeiten wie Lautieren und deutliches Sprechen für sie viel schwieriger zu erlernen. Hier müssen sie unterstützt werden. Um den verhaltensbezogenen Ansatz so anwenden zu können, dass man einen maximalen Nutzen daraus ziehen kann, ist es notwendig, entsprechend geschult zu werden. Die Methodik ist nicht schwer zu erlernen, nimmt aber Zeit in Anspruch. Auch muss man üben, um eine entsprechende Kompetenz zu erlangen. Da entsprechende Schulungen nicht oder kaum verfügbar sind, sollte man damit beginnen, stets daran zu denken, dass man auf alle Kommunikationsversuche des Kindes antwortet und es belohnt, indem man imitiert, was es tut, und ihm dann Geräusche, Worte und Gebärden anbietet, die es kopieren kann. Dies sollte sowohl im häuslichen Alltag als auch im Kindergarten und in der Schule umgesetzt werden.

In dem Artikel über das Ändern von unerwünschten Verhaltensweisen stellen Feeley und Jones fünf Fallstudien vor. Jede zeigt eine andere Anwendungsweise des verhaltensbezogenen Ansatzes, wodurch der Leser ein besseres Verständnis des Ansatzes im Allgemeinen erlangt [5]. Das Prinzip, dass eine bestimmte Verhaltensweise bestehen bleibt oder verstärkt wird, weil das Kind eine Belohnung dafür erfährt, trifft auf alle Situationen zu, wobei jedoch auch eine Reihe zusätzlicher Faktoren berücksichtigt werden muss. Die Autoren erläutern, dass man zwar immer damit beginnen sollte, das Kind tagsüber in Situati-

onen genau zu beobachten, in denen es das schwierige Verhalten zeigt, jedoch müssen auch die Hintergrundfaktoren untersucht werden.

Die Basisinformationen sollten enthalten, wie oft ein bestimmtes Verhalten gezeigt wird (Häufigkeit), was passiert, bevor es gezeigt wird (vorhergehende Ereignisse), und was direkt nach dem Verhalten passiert (Konsequenzen oder verstärkende Ereignisse). All diese Faktoren müssen bekannt sein, weil sie der erste Schritt hin zur Entwicklung eines wirkungsvollen Interventionsplans sind. Zusätzlich dazu ist es wichtig herauszufinden, ob das Kind die Nacht zuvor geschlafen hat, ob es sich unwohl gefühlt hat oder ein unangenehmes Erlebnis zu bewältigen hatte, wie z.B. ein Elternteil im Krankenhaus. Wenn ein Kind weitere Schwierigkeiten in seinem Leben bewältigen muss, treten Verhaltensauffälligkeiten häufiger auf. In solchen Fällen ist es sinnvoller, sich nicht zu sehr auf die Verhaltensänderung zu konzentrieren, sondern auf die Veränderung der Situation. Im Falle der Schlafschwierigkeiten sollten diese zum Beispiel zuerst angegangen werden. Wenn das zu dem unerwünschten Verhalten führende Ereignis nicht ohne weiteres verändert werden kann, sollten die Personen in der unmittelbaren Umgebung des Kindes vorbeugende Strategien anwenden, um die Wahrscheinlichkeit des Auftretens dieses Verhaltens zu verringern.

All diese Punkte werden in dem Artikel angesprochen und eine Reihe von wirkungsvollen Strategien werden in den Fallstudien erläutert. Die fünf Fallstudien beschreiben, wie man mit aufsässigem oder rebellischem Verhalten umgeht, zum Beispiel wenn sich



In diese Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* haben wir einige Artikel aus der äußerst empfehlenswerten, englischsprachigen Zeitschrift *Research & Practice* übernommen, die mit Prof. Sue Buckley als Chefredakteurin von der Down Syndrome Educational Trust in Portsmouth herausgegeben wird. Die Zeitschrift kann auch online gelesen werden: www.down-syndrome.org/research-practice.

das Kind auf den Boden fallen lässt, wenn es gebeten wird, etwas zu tun, wie man dem Kind beibringt, keine fremden Personen einfach zu umarmen, wie man mit einem Kleinkind arbeitet, damit es Dinge nicht mehr einfach wegwirft oder sich abwendet und sich weigert, an Frühförderungsmaßnahmen teilzunehmen, wie man die „Zungenprotrusion“ und die damit einhergehenden „Mundgeräusche“ verringert sowie wie man bei Schlafschwierigkeiten eingreifen kann. Vielen Eltern und Lehrern sind diese beschriebenen Verhaltensweisen bekannt, weil sie von Kindern mit Down-Syndrom recht häufig gezeigt werden.

Tatsächlich gibt es Studien, die belegen, dass Kinder mit Down-Syndrom mit geringerer Wahrscheinlichkeit schwierige Verhaltensweisen an den Tag legen, wenn man sie mit anderen Kindern ohne Down-Syndrom vergleicht, die ähnliche Lerneinträchtigungen haben [6]. Die Verhaltensauffälligkeiten gleichen eher denen von jüngeren normal entwickelten Kindern, die in etwa das gleiche geistige Entwicklungsalter haben, und werden bei ihnen meist als altersentsprechend angesehen. Häufig le-

gen sich Verhaltensauffälligkeiten mit zunehmendem Alter. Auch wenn diese Informationen einigermaßen beruhigend sind, wissen wir doch, dass Kinder mit Down-Syndrom häufiger Verhaltensauffälligkeiten zeigen als normal entwickelte Kinder im selben Alter. Dies kann vor allem dann problematisch werden, wenn sie in Kindergarten, Schule und ihrer Umgebung vollständig integriert sind. Aus diesem Grund müssen Eltern und Lehrer meiner Meinung nach altersentsprechende Verhaltensweisen so gut wie möglich fördern und nicht einfach darauf warten, dass sich die Dinge verbessern.

Die Artikel von Feeley und Jones zeigen, dass sich eine Veränderung recht schnell einstellen kann, wenn verhaltensbezogene Ansätze angewendet werden, und dass diese Veränderung auch von Dauer sein kann. Weitere Forschungs- und Fallstudien sind notwendig, um das Arbeiten mit den verhaltensbezogenen Ansätzen auszuweiten. Die größte Herausforderung hierbei ist jedoch, für Eltern und Lehrer zugängliche Schulungen in diesem Bereich zu entwickeln. ■

Quellen:

Yule W, Carr J. Behaviour modification for the mentally handicapped. London: Croom Helm; 1980.

Kiernan C. Behaviour modification. In: Clarke AM, Clarke ADB. Mental deficiency: The changing outlook. London: Methuen. 1988; p 465-511.

Maurice C, Green G, Luce SC. Behavioral intervention for young children with autism: a manual for parents and professionals. Austin, Texas: Pro-Ed; 1996.

Feeley K, Jones E. Teaching spontaneous responses to a young child with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice. 2008;12(2). [<http://www.down-syndrome.org/case-studies/2007>]

Feeley K, Jones E. Strategies to address challenging behaviour in young children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice. 2008;12(2). [<http://www.down-syndrome.org/case-studies/2008>]

Buckley S, Bird G, Sacks B. Social development for individuals with Down syndrome – An overview. 2002. Portsmouth: Down Syndrome Education International. [<http://www.down-syndrome.org/information/social/overview/>]

Specs4US – Passende Brillen für Kinder mit Down-Syndrom!



Cecilie, Lilly und Marie tragen alle drei SPECS4US-Brillen!

In der Januar-Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* hatten wir einen Brillen-Tipp für Kinder mit Down-Syndrom. Allmählich wird diese Brille zu einem richtigen Hit. Ein mittelständischer Augenoptik-Meisterbetrieb in Wuppertal im Herzen des Bergischen Landes hat den Vertrieb dieser Brillen, die aus den USA stammen, für Deutschland übernommen.

Für Kinder mit Down-Syndrom eine passende Brille zu finden, ist nicht einfach. Ein Gestell, das nicht von der Nase rutscht, wo die Kinder nicht über den oberen Rand hinwegsehen müssen, weil die Brille nicht richtig sitzt? Durch SPECS4US können wir Ihre Probleme lösen.

Diese Gestelle sind perfekt an die Physiognomie der Kinder mit Down-Syndrom angepasst und bieten neben einem hohen Tragekomfort, hoher Flexibilität und Stabilität auch noch eine große Auswahl an Formen und Farben zu günstigen Preisen.

Als speziellen Service bieten wir an, Fassungen nach Ihren eigenen Vorstellungen zu färben.

Die Gestelle finden bei den Kindern eine außerordentlich hohe Trageakzeptanz, die Kinder fühlen sich damit wohl und sehen gut aus. Die Gestelle wurden von SPECS4US speziell auf diese Zielgruppe hin konzipiert und werden ständig durch neue Modelle, Farben und demnächst auch durch einen Sonnen-Clip-On verbessert.

Auf unserer Homepage im Internet finden Sie einen Link zu allen bisher verfügbaren Gestellen für Down-Syndrom-Kids, können sich die Fassungen in aller Ruhe ansehen, mit uns über E-Mail oder Telefon Kontakt aufnehmen oder unserer Wegbeschreibung folgen und uns in unserem Geschäft besuchen.

Ein freundliches Team berät Sie gerne direkt oder steht auch Ihrem Familien-Optiker vor Ort beratend zur Seite.

Info: www.optik-seydel.de
Kontakt: 0202-511376 oder
info@optik-seydel.de

Strategien zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei jüngeren Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: KATHLEEN FEELEY UND EMILY JONES / ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Kinder mit Down-Syndrom zeigen – häufiger als andere – herausforderndes Verhalten, das innerhalb ihrer Umgebung, bei Freizeitaktivitäten oder im schulischen Bereich Probleme bereiten kann. Dies kann dazu führen, dass sie von bestimmten Bereichen und Aktivitäten ausgeschlossen werden. Die Faktoren, die zum Auftreten von herausforderndem Verhalten führen, können mit dem verhaltensbezogenen Phänotyp des Down-Syndroms in Verbindung gebracht werden, wie zum Beispiel mit dem häufigeren Auftreten von Erkrankungen und Schlafstörungen sowie mit der Art und Weise, wie andere Menschen in ihrer Umgebung auf diese Verhaltensweisen reagieren. In diesem Artikel beschreiben wir den Einsatz von verhaltensbasierten Interventionsstrategien, mit denen man bestimmten Herausforderungen, die bei jüngeren Kindern mit Down-Syndrom häufig zu beobachten sind, begegnen kann. Die Wirksamkeit dieser evidenzbasierten Interventionen als Reaktion auf herausforderndes Verhalten ist durch mehrere Fallstudien belegt.

Herausforderndes Verhalten – Teil des Down-Syndrom-Phänotyps?

Kinder mit Down-Syndrom machen zunehmend dieselben Lebenserfahrungen wie andere Kinder ihres Alters. Viele sind vollständig in die Aktivitäten ihrer Familie integriert und in vielen Städten und Gemeinden ist es fast selbstverständlich, dass Kinder mit Down-Syndrom am schulischen Leben, an Aktivitäten in der Nachbarschaft und später auch am Arbeitsleben teilnehmen. Bei vielen Kindern mit Down-Syndrom (und auch bei Kindern mit anderen Beeinträchtigungen) werden diese integrativen Erfolge aufgrund ihres herausfordernden Verhaltens gefährdet, „... ein Verhalten, das sich in Selbstverletzungen oder in der Verletzung von anderen äußert, bei dem die Umgebung geschädigt wird, das das Erlernen von neuen Fähigkeiten verhindert und/oder die Person sozial isoliert“, wie Doss und Reichle feststellten.⁽¹⁾

Viele Eltern, Forscher und Fachleute, die sich mit Kindern mit Down-Syndrom beschäftigen, wissen, dass herausforderndes Verhalten recht häufig gezeigt wird. Kinder mit Down-Syndrom werden oft als „dickköpfig“ und „starrsinnig“ beschrieben. Herausforderndes Verhalten wird bis heute in der klinischen Literatur thematisiert. So haben Kinder mit Down-Syndrom häufiger Aufmerksamkeitsstörungen (als normal entwickelte Kinder), ziehen sich aus ihrer Umgebung zurück, befolgen Anweisungen nicht oder halten Regeln nicht ein, haben Zwangs-

störungen (wie das zwanghafte Anordnen von Dingen oder das ständige Wiederholen bestimmter Handlungen)^(2,3) oder führen häufig Selbstgespräche.⁽⁴⁾

Mit zunehmendem Alter nehmen auch Verhaltensweisen zu, die aufgrund von Angststörungen und Depression entstehen und einen Rückzug aus dem Sozialleben zur Folge haben.⁽⁵⁾ Kürzlich durchgeführte Studien weisen darauf hin, dass es bei Kindern mit Down-Syndrom ein durchgehendes Muster an herausforderndem Verhalten gibt, das von der frühen Kindheit an bis ins Erwachsenenalter präsent ist und sich durch Weglauffendenzen und aufmerksamkeitsmotiviertes, herausforderndes Verhalten auszeichnet, worunter auch das Nichtbefolgen von Regeln und der Fehlgebrauch von Sozialverhalten fallen.^(6,7)

Das frühe Eintreten und das deutliche Auftreten von herausforderndem Verhalten haben dazu geführt, dass es als Teil des verhaltensbezogenen Phänotyps gilt (d.h. ein einzigartiges Muster von Stärken und Schwächen) und als eines der Besonderheiten beim Down-Syndrom angesehen wird.⁽⁸⁾

Verschiedene andere Faktoren, die insbesondere bei Kindern mit Down-Syndrom auftreten, wie zum Beispiel Schlafstörungen^(9,10) oder ein gehäuftes Auftreten von bestimmten Erkrankungen,⁽¹¹⁾ kann ebenfalls die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass Kinder mit Down-Syndrom herausforderndes Verhalten zeigen.⁽¹²⁾

Intervention durch verhaltensbezogene Vorgehensweisen erfolgreich

Glücklicherweise belegen substanzielle empirische Studien den wirkungsvollen Einsatz von verhaltensbezogenen Vorgehensweisen zur Beurteilung und Intervention bei herausforderndem Verhalten von Menschen mit Entwicklungsverzögerungen (jeglichen Alters).

Bei genauerer Betrachtung der Literatur über Interventionen bei herausforderndem Verhalten lässt sich jedoch feststellen, dass diese Ansätze bei Kindern mit Down-Syndrom relativ selten angewandt werden bzw. wurden und dass man sich noch weniger mit den syndromspezifischen und charakteristischen Herausforderungen bei diesen Kindern befasst hat.

In den letzten Jahren haben wir erfolgreich verhaltensbezogene Vorgehensweisen zur Intervention bei herausforderndem Verhalten von jungen Kindern mit Down-Syndrom angewendet. In allen Fällen haben wir uns darauf konzentriert, das Ausmaß und die Häufigkeit, mit dem bzw. mit der die Kinder das herausfordernde Verhalten ausführten, wesentlich zu verringern, wodurch sie in bestimmten angepassten Umgebungen durch ihr verändertes Verhalten eine verbesserte Leistungsfähigkeit erreichten.

Um den Einsatz von verhaltensbasierten Interventionen bei Kindern mit Down-Syndrom besser verdeutlichen zu können, haben wir fünf Fallbeispiele ausgewählt, die

häufig auftretendes herausforderndes Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom zeigen. Die Fälle sind nach der Form der Interventionsstrategie kategorisiert. Vor allem werden Interventionsstrategien illustriert, mit deren Hilfe bestimmte auslösende Ereignisse (setting events) und unmittelbar zurückliegende Ereignisse angegangen und Ersatzfähigkeiten (z.B. Kommunikation, akademische und soziale Fähigkeiten) erlernt und/oder Konsequenzstrategien (z.B. Verstärkung) eingesetzt werden können.

Der Leser wird an dieser Stelle an Carr et al.⁽¹³⁾, Feeley und Jones⁽¹²⁾ sowie Reichle und Wacker⁽¹⁴⁾ für vollständigere Diskussionen über Interventionsstrategien verwiesen. Es ist wichtig zu erwähnen, dass vor Beginn der Intervention in jedem der aufgeführten Fälle funktionelle Untersuchungen durchgeführt wurden. Dies beinhaltet die Identifikation von bestimmten auslösenden sowie unmittelbar vorausgehenden Ereignissen sowie die mit dem Auftreten des herausfordernden Verhaltens in Verbindung gebrachten Konsequenzen. Der Leser wird hier an O'Neill, Horner, Albin, Storey und Sprague⁽¹⁵⁾ für eine Beschreibung der Vorgehensweisen bei der funktionellen Untersuchung verwiesen.

Strategien zur Bewältigung von bestimmten auslösenden Ereignissen

Problemverhalten kann beeinflusst werden durch Ereignisse, die schon etwas zurückliegen, oder durch Konsequenzen, die auf das herausfordernde Verhalten folgen.⁽¹⁶⁻¹⁸⁾ Solche Variablen werden sowohl als motivierende Vorgänge (motivating operations)⁽¹⁷⁾ als auch als auslösende Ereignisse (setting events)⁽¹⁸⁾ bezeichnet und werden beschrieben als Situationen, die „... zu einem gewissen Zeitpunkt auftreten und wahrscheinlich ein bestimmtes Verhalten zu einem späteren Zeitpunkt hervorrufen.“⁽¹⁹⁾

Beispiele für solche Situationen können eine Veränderung des Tagesablaufs, eine Krankheit (z.B. Allergien, Virus) und Schlafstörungen sein. Gerade bei Kindern mit Down-Syndrom treten Schlafstörungen und Erkrankungen häufiger auf, deshalb ist auch die Wahrscheinlichkeit, dass Problemverhalten auftritt, größer.

Interventionen können so gestaltet werden, dass sie speziell auf diese Ereignisse abzielen. Zu Beginn ist es wichtig zu erkennen und zu belegen, dass ein Zusammenhang zwischen einem bestimmten Ereignis und dem Auftreten des herausfordernden Verhaltens besteht. Bei vielen Kindern kann

das herausfordernde Verhalten zum Beispiel direkt mit dem Auftreten einer Erkrankung in Zusammenhang gebracht werden. Die Betreuer des Kindes zeichnen dann auf, in welchem Ausmaß das Kind Symptome der jeweiligen Erkrankung zeigt (z.B. laufende Nase, Erschöpfung, Magen- und Darmprobleme), und dokumentieren im Anschluss zusammen mit weiteren Betreuern (z.B. Lehrkräften) das Auftreten des herausfordernden Verhaltens. Ein Zusammenhang lässt sich erkennen, wenn das Problemverhalten häufiger vorkommt, wenn auch die Krankheitssymptome auftreten.

Wenn dies der Fall ist, sollten Eltern oder Betreuer des Kindes dem Lehrer schriftlich oder telefonisch mitteilen, dass das Kind z.B. schlecht geschlafen oder nichts gegessen hat, dass ein Elternteil auf Geschäftsreise ist usw. So können verschiedene Interventionsansätze in Erwägung gezogen werden, die die Auswirkungen der für das Kind belastenden Situation abmildern können. Lehrer können dann – zur Vermeidung oder Abmilderung des Verhaltens – Situationen, die dem Problemverhalten unmittelbar vorausgehen und es auslösen können, einschränken sowie mehr verstärkende Elemente einsetzen. Beide Strategien werden bei Nathan während seines Kindergartenalltags eingesetzt.

Nathan

Nathan war ein fünf Jahre alter Junge mit Down-Syndrom, der in eine Vorschule ging. Er war das dritte von vier Kindern in einer Familie, in der alle sehr beschäftigt waren (z.B. mit Besuchen der weiter weg wohnenden Familie, der Teilnahme an verschiedenen Sportveranstaltungen der älteren Geschwister usw.), und musste jeden Morgen sehr früh aufstehen (oft schon kurz nach 5.00 Uhr). Nathans Lehrer bemerkten, dass er an manchen Tagen sehr müde war und dann zu herausforderndem Verhalten tendierte (z.B. Nichtbefolgen von Anweisungen, Verweigerungshaltung, Wegschieben von Lehrmaterialien). Deshalb fingen sie an, aufzuzeichnen, wann genau Nathan sein herausforderndes Verhalten zeigte. Nathans Eltern wurden gebeten, in seinem Kommunikationsbuch (d.h. ein kleines Mitteilungsheft, mit dem Eltern und Lehrer sich gegenseitig Mitteilungen zukommen lassen können) zu vermerken, ob Nathan in der Nacht zuvor durchgeschlafen hatte.

Innerhalb kurzer Zeit konnten Nathans Lehrer und Eltern feststellen, dass Nathans Verweigerungshaltung und das Nichtbefolgen von Anweisungen häufig dann auftra-

Nathans Mitteilungsbuch

26. September

*Hallo Ellen,
Nathan hatte heute recht große Probleme. Er fragte dauernd, ob er nach Hause gehen könne (machte aber keinen kranken Eindruck), und verweigerte die Mitarbeit bei einfachen Aufgaben. Kann es sein, dass es ihm heute nicht so gutging? Oder gibt es vielleicht noch andere Gründe?*

Rachel

Dies ist einen Ausschnitt aus Nathans Mitteilungsbuch zu dem Zeitpunkt, als die Interventionsstrategien als Reaktion auf seinen Schlafmangel – der das Problemverhalten auslöste – noch nicht angewandt wurden. Die Mitteilung von Nathans Lehrerin Rachel an seine Mutter Ellen zeigt, dass Nathans Tag sehr schwierig für ihn war. An diesem Tag hatte Nathan die Nacht zuvor nicht gut geschlafen, die Lehrkräfte waren nicht darüber informiert und es wurden keine Interventionsstrategien zur Vermeidung des herausfordernden Verhaltens angewandt.

8. Oktober

*Hallo Rachel,
Nathan hat letzte Nacht nicht viel geschlafen. Wir sind erst spät nach Hause gekommen, und er ist schon um 5.00 Uhr aufgewacht. Wir hoffen dennoch, dass er den Tag gut bewältigen kann.*

Ellen

*Hallo Ellen,
vielen Dank für die Mitteilung. Nathan schien schon früh am Tag ziemlich müde zu sein, deshalb haben wir heute ein Zuordnungsspiel gespielt. So verlief sein Tag dennoch gut. Wir wünschen euch noch einen schönen Tag.*

Rachel

Hier informiert Nathans Mutter Ellen seine Lehrerin darüber, dass er nicht gut geschlafen hatte. Die Lehrerin Rachel konnte daraufhin reagieren und machte ein Zuordnungsspiel mit ihm, anstatt nach Lehrplan zu verfahren und die typischen schulischen Anforderungen an ihn zu stellen. So kam es, dass Nathans Tag „gut verlief“. Weil sich diese Interventionsstrategien als wirkungsvoll erwiesen, wandten Nathans Lehrkräfte sie auch weiterhin an. Sie stellten bald eine wesentliche Verbesserung von Nathans Verhalten fest.

ten, wenn er schulische Aufgaben erledigen sollte (z.B. mit Buchstaben arbeiten oder beim Zählen), und zwar an den Tagen, an denen Nathan in der Nacht zuvor nicht genug geschlafen hatte.

Intervention

Nathans Vorschulteam beschloss ein Maßnahmenpaket, um das auslösende Ereignis, den Schlafmangel, anzugehen. Nathans Eltern notierten entweder im Mitteilungsbuch oder riefen an, wenn Nathan nicht genug geschlafen hatte. An solchen Tagen verringerten die Lehrkräfte dann die schulischen Anforderungen und boten ihm verstärkt Aktivitäten an, die er sehr mochte. Er bekam stattdessen die Möglichkeit, „Spiele“ zu spielen, die ähnliche Lehrziele enthielten wie die gerade anstehenden schulischen Aufgaben. Anstatt zum Beispiel eine Seite mit Zählaufgaben durfte Nathan bei einem Kegelspiel mitmachen, bei dem er die Kegel zählen musste. Indem sie die Aufgaben in eine Aktivität verpackten, die Nathan viel Spaß bereitete, wurden problematische Verhaltensweisen umgangen und konnten die Lehrkräfte trotzdem weiter an seinen kognitiven Fähigkeiten arbeiten. Zudem wurde Nathan auf diese Weise (weniger Aufforderungen und Aufgaben, stattdessen mehr Aktivitäten, die ihm Spaß bereiteten) in dem bestärkt, was er tat, und die Lehrkräfte hatten so mehr Möglichkeiten, ihn zu loben (z.B. verbal oder mit Händeabklatschen), als dies im Rahmen der normalen Tätigkeiten und ohne Anwendung dieser Strategien der Fall gewesen wäre.

Nathans Eltern und Lehrer dokumentieren die Schlafstörungen und das herausfordernde Verhalten dennoch weiterhin in seinem Mitteilungsbuch.

Zusätzliche Anwendungsbereiche

Bestimmte auslösende Ereignisse, wie Schlafstörungen und Erkrankungen, kommen bei Kindern mit Down-Syndrom häufiger vor und sollten deshalb sorgfältig in Erwägung gezogen werden, wenn herausforderndes Verhalten behandelt werden soll. Zudem könnten auch sehr individuelle auslösende Ereignisse stattgefunden haben, wie zum Beispiel ein Todesfall in der Familie oder ein Schulwechsel, was bei manchen Kindern ebenfalls herausforderndes Verhalten verursachen kann.

Wenn wie bei Nathan die Ursache außerhalb der Schulumgebung zu finden ist, müssen Familie und Lehrkräfte unbedingt miteinander kommunizieren, um die Intervention wirkungsvoll zu gestalten. Es kam jedoch auch vor, dass Nathans Eltern nicht

die Möglichkeit hatten, sein Schlafverhalten zu dokumentieren, deshalb achteten die Lehrkräfte immer auf Anzeichen von Schlafmangel (z.B. Augenringe oder wenn Nathan zusammengesackt in seinem Busstanz ankam, usw.).

Wenn das Kind über ausreichende Kommunikationsfähigkeiten verfügt, kann es natürlich auch gefragt werden, ob es z.B. gut geschlafen hat oder um wie viel Uhr es aufgewacht ist. Kann das Kind sich nicht gut ausdrücken, können die Lehrkräfte auch grafische Hilfen einsetzen, z.B. ein Foto oder eine Zeichnung einer müden Person usw.).

Vorangehende Interventionsstrategien

Um die Interventionsstrategien wirksam einzusetzen, genügt es nicht, die wahrscheinlich auslösende Ursache zu kennen (hier Nathans Müdigkeit durch zu wenig Schlaf). Es muss auch genau dokumentiert werden, wie das Problemverhalten im Einzelnen abläuft und was die unmittelbar zusammenhängenden Ereignisse davor und danach sind. Dies bedeutet, dass innerhalb des kritischen Zeitraums (z.B. Schulstunde, Umgebungswechsel, zu Hause während der Mahlzeiten usw.) die Aktivitäten aufgezeichnet werden, die kurz vor dem Auftreten des herausfordernden Verhaltens ausgeführt wurden (z.B. Art der Aufforderung, von wem usw.). Durch diese Informationen kann man herausfinden, wann herausforderndes Verhalten am wahrscheinlichsten auftritt.

Zum Beispiel weigerte Tim sich mehrmals, die Anweisung auszuführen, seine Sachen (z.B. Vesperbeutel, Jacke) in sein Fach zu legen (unmittelbar vorausgegangenes Ereignis). Stattdessen warf er sie auf den Boden (Verhalten), was dazu führte, dass seine Lehrerin seine Sachen für ihn wegräumte (Konsequenz). Oder wenn Meredith gebeten wurde, ihre Vespersachen wegzuräumen (unmittelbar vorausgegangenes Ereignis), fing sie an zu weinen (Verhalten), und ihre Klassenkameraden räumten schließlich für sie auf (Konsequenz).

Eine funktionelle Untersuchung zeigt somit ein Muster von bestimmten unmittelbar vorausgehenden Ereignissen auf (z.B. Aufforderungen), die relativ zuverlässig ein bestimmtes herausforderndes Verhalten zur Folge haben (z.B. Nichtbefolgen, sich auf den Boden werfen, weinen).

Wenn die bestimmten unmittelbar vorausgehenden Ereignisse, die zu dem herausfordernden Verhalten führen, ermittelt wurden, können verschiedene Strategien eingesetzt werden, die das Auftreten des jeweiligen Verhaltens verhindern sollen. In

der Literatur sind mehrere wirkungsvolle vorangehende Interventionsstrategien⁽²⁴⁾ verzeichnet, von denen zwei bei Cody während seiner Vorschulzeit angewandt wurden.

Cody

Cody, ein drei Jahre und zehn Monate alter Junge mit Down-Syndrom, besuchte eine Vorschule, in der er einen Teil der Zeit intensiven Einzelunterricht erhielt und ansonsten integrativ beschult wurde. Die Hälfte seiner Schulkameraden hatte leichte Beeinträchtigungen, die andere Hälfte bestand aus normal entwickelten Kindern. Cody tendierte in seiner Klasse zu herausforderndem Verhalten, das sich darin äußerte, dass er die Anweisungen der Lehrer nicht ausführte, sondern sie ignorierte und sich auf den Boden warf. Eine funktionelle Untersuchung ergab, dass Cody das herausfordernde Verhalten häufig dann zeigte, wenn ihn seine Lehrer baten, von einer Aktivität zur nächsten überzugehen (das unmittelbar vorausgegangene Ereignis). Er zeigte stattdessen sein herausforderndes Verhalten und vermied so, zur nächsten Aktivität überzugehen.

Intervention

Codys Lehrkräfte beschlossen, zwei verschiedene, dem Ereignis unmittelbar vorausgehende Maßnahmen einzusetzen, bevor sie ihn baten, zur nächsten Aktivität überzugehen. Eine davon beinhaltete zuvor festgelegte verstärkende Elemente⁽²⁵⁾, nämlich dass das Kind darüber informiert wird, was er oder sie nach Beendigung der Aufgabe (in diesem Fall des Übergangs zu der anderen Aktivität) bekommen würde. Bei Cody wurden die verstärkenden Elemente (z.B. Computerspiele, Aufkleber in ein Buch, Malstifte, Seifenblasen usw.) im Hinblick auf den jeweiligen Übergang zur anderen Aktivität ausgesucht. Cody zeigte sein herausforderndes Verhalten zum Beispiel immer dann, wenn er vom Spielplatz wieder reinkommen sollte. Deshalb wurde ihm seine Lieblingsaktivität, nämlich Computerspiele, als zuvor festgelegte Aktivität genannt, für die er nach drinnen kommen sollte (z.B. „Cody, wir haben für dich dein Lieblingsspiel auf dem Computer vorbereitet. Komm, lass uns reingehen, damit du auch damit spielen kannst“).

Eine andere Interventionsstrategie ist der Einsatz der Lieblingsaktivität oder des Lieblingsgegenstands des Kindes, um es so abzulenken. Codys Lehrer bat ihn zum Bei-

spiel beim Klassenraumwechsel, bestimmte Gegenstände für ihn mitzunehmen oder die Trillerpfeife zu blasen, um die Aufmerksamkeit der anderen zu bekommen.

Je nach Situation entschied der Lehrer, welche Strategie am besten eingesetzt werden konnte.

Die Auswirkungen dieser Interventionsstrategien auf Codys herausforderndes Verhalten sind in Abb. 1 dargestellt. Bei fünf bestimmten Übergängen zu anderen Aktivitäten jeden Tag in und außerhalb seines Klassenzimmers (z.B. Übergang vom Freispiel zur Unterrichtszeit, Übergang von einer bestimmten Station im Klassenzimmer zur nächsten, Übergang vom Spielplatz zum Klassenzimmer) wurde das Verhalten von Cody aufgezeichnet. Der aufgezeichnete Ausgangswert zeigt, dass Cody nur 0 bis 20 % der Übergänge problemlos absolvierte. Während der Intervention schaffte er 80 bis 100 % aller Übergänge, ohne sein herausforderndes Verhalten zu zeigen.

Mit der Zeit konnten Codys Lehrkräfte die Interventionen abschwächen bzw. reduzieren, weil Cody die Aufforderungen zu einem Übergang auch ohne Interventions-techniken und ohne herausforderndes Verhalten bewältigen konnte (Abb. 1 Maintenance bzw. Beibehaltung genannt).

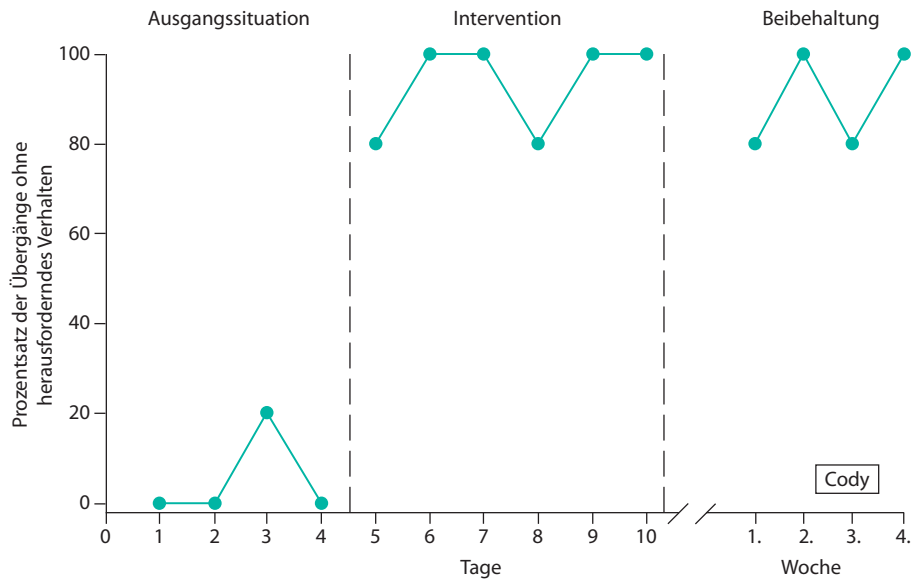
Zusätzliche Anwendungsbereiche

Zuvor festgelegte verstärkende Elemente und Lieblingsgegenstände als Ablenkungsstrategien sind nur zwei von vielen dem Verhalten unmittelbar vorausgehenden Interventionsstrategien. Zu den vielen anderen Strategien zählen unter anderem auch – die Wahlmöglichkeit, – die mit hoher Wahrscheinlichkeit erfüllbare Aufforderungssequenz sowie – das Angebot zur Zusammenarbeit.

Die Wahlmöglichkeit beinhaltet, dass dem Kind unmittelbar vor Eintreten des Ereignisses, das das herausfordernde Verhalten auslöst, verschiedene Optionen zur Auswahl vorgestellt werden.⁽²⁷⁻²⁹⁾ Bei Cody ließen ihn die Lehrer zwischen verschiedenen Lehrstationen auswählen (z.B. „Möchtest du an die Zeichenstation oder an die Zählstation gehen?“), wenn sie ihn zum Übergang zu einer anderen Aktivität aufforderten.

Eine weitere unmittelbar vorausgehende Strategie, die Codys Lehrkräfteteam hätte anwenden können, ist die mit hoher Wahrscheinlichkeit erfüllbare Aufforderungssequenz, bei der die Lehrkraft dem Kind zu-erst eine Reihe von Aufforderungen stellt, die es höchstwahrscheinlich erfüllen wird (jede Aufforderung wird dann von einem verstärkenden Element gefolgt), und an-

Abb. 1: Prozentsatz der Übergänge, bei denen Cody kein herausforderndes Verhalten zeigte



schließend zu etwas auffordert, dem das Kind mit nur geringer Wahrscheinlichkeit nachkommen wird.^(19,30,31) Um diesen Ansatz zu verdeutlichen, nennen wir wieder Codys Lehrer, die ihn zunächst zu verschiedenen Dingen auffordern, die ihm leichtfallen und die er gerne macht (z.B. „Fass deine Nase an“, „Daumen hoch“ und „Lass uns abklatschen“), wobei jedes Mal ein verbales Lob folgte (z.B. „Toll gemacht, Cody“). Anschließend erfolgte eine Aufforderung, die Cody mit großer Wahrscheinlichkeit nicht erfüllen würde (der Wechsel zu einer anderen Aktivität), nun jedoch motiviert durch das gerade erhaltene Lob ausführt.

Das Angebot zur Zusammenarbeit beinhaltet, dass die interventionierende Lehrkraft dem Kind seine Zusammenarbeit bei der Aufgabe anbietet. Wenn zum Beispiel der Übergang zu einer anderen Lehrstation erfolgen soll, sagt der Lehrer nicht: „Mach den Computer aus und geh zur Zählstation“, sondern: „Lass uns den Computer zusammen abschalten, damit wir zur Zählstation gehen können.“

Es ist wichtig zu wissen, dass die unmittelbar vorausgehenden Strategien am wirksamsten sind, wenn sie eingesetzt werden, bevor das herausfordernde Verhalten eintritt. Zu oft „vergessen“ die Betreuer dies bzw. wenden die Strategien erst an, wenn das Verhalten bereits erfolgt ist. Aus diesem Grunde sollten diese Strategien pro-aktiv eingesetzt werden, damit das Problemverhalten überhaupt verhindert werden kann.

Strategien zum Erlernen von neuen Fähigkeiten

In vielen Fällen steht das herausfordernde Verhalten in Zusammenhang mit den eingeschränkten Möglichkeiten des Kindes, angemessene oder entsprechende Antworten zu geben. So besitzen viele Kinder zum Beispiel nicht die expressiven Sprachfertigkeiten, um um eine Pause zu bitten, und werfen stattdessen mit Gegenständen um sich, um zu zeigen, dass sie mit der Aktivität fertig sind. Ein anderes Beispiel wäre, dass ein Kind nicht die Möglichkeiten besitzt, um den Lehrer auf sich aufmerksam zu machen, und es stattdessen so lange auf seinem Stuhl herumrutscht, bis sich jemand um es kümmert. Kinder, die verbal nicht kommunizieren können, was sie möchten, profitieren von alternativen Möglichkeiten, um sich mitzuteilen (z.B. indem man ihnen eine Gebärde für „Pause“ beibringt oder zeigt, dass man dem Lehrer auf die Schulter klopfen kann, wenn man ihn auf sich aufmerksam machen möchte).^(13,32)

Ein ungewünschtes Verhalten kann auch auftreten, wenn das Kind in einer bestimmten Situation zwar richtig reagiert (zum Beispiel umarmt das Kind zur Begrüßung ein Familienmitglied, das nach Hause kommt), das gleiche Verhalten in einer ähnlichen Situation, in der es nicht angemessen ist, genauso zeigt. Wenn z.B. der Pizzaservice kommt, ist es eher unangemessen, ihn mit einer Umarmung zu begrüßen, sondern da würde man eher nur „Hallo“ sagen und ihm eventuell noch die Hand schütteln.

Für viele Kinder mit Down-Syndrom ist es schwierig, zwischen solchen verschiedenen Situationen zu unterscheiden. Hinzu kommt, dass sie nicht nur zwischen unterschiedlichen Situationen unterscheiden müssen, sondern dass sie auch noch ein großes Repertoire an sozialen Verhaltensweisen beherrschen müssen, das zum Beispiel verschiedene Formen der Begrüßung beinhaltet (z.B. abklatschen, winken, Hand schütteln), die anstelle von herzlicheren Begrüßungen (z.B. Umarmung, Kuss) eingesetzt werden.

Kinder mit Down-Syndrom müssen deshalb lernen, dass nicht ihre bestimmte Reaktion (hier die herzliche Begrüßung) das Problem ist, sondern der Kontext, in dem sie ausgeführt wird. Es ist deshalb wichtig, ihnen nicht nur systematisch beizubringen, wann bestimmte Verhaltensweisen nicht ausgeführt werden sollten, sondern auch welche Alternativen es dafür gibt, damit man in unterschiedlichen Situationen entsprechend reagieren kann. Die folgende Fallstudie zeigt, wie Michael eine Begrüßung (d.h. Händeschütteln) als Alternative zur Umarmung von fremden Personen erlernt.

Michael

Michael ist ein vierjähriger Junge mit Down-Syndrom in einer Vorschule, in der er einen Teil des Tages intensiv Einzelgefördert wird und den anderen Teil des Tages am normalen Vorschulprogramm teilnimmt. Michaels Familie war besorgt, weil er fremde männliche Erwachsene immer freudig umarmte, um sie zu begrüßen, sowohl in der Öffentlichkeit (z.B. andere Patienten im Wartezimmer) als auch zu Hause (z.B. Pizzaservice). Michaels Mutter notierte, dass sein unangemessenes Begrüßungsverhalten immer in zwei Umgebungen auftrat: zu Hause wenn ein Lieferant erschien, und in der Öffentlichkeit (z.B. Arztpraxis, Restaurants).

Intervention

Um Michaels Begrüßungsrepertoire zu erweitern, wurde ihm beigebracht, anderen Personen die Hand zu geben, zuerst ihm bekannten Personen in seiner Vorschule. Die Intervention bestand aus einzelnen Versuchen (d.h. Michael wurden zeitnah mehrere unterschiedliche Möglichkeiten angeboten, die neuen Begrüßungen mithilfe von spezifischen Anweisungen auszuführen, gefolgt von verstärkenden Konsequenzen)⁽³³⁾.

Während der Intervention kam ein Erwachsener, den Michael kannte, auf ihn zu, und der Lehrer forderte Michael auf, ihm

die Hand zu geben, indem er sagte: „Michael, gib [Name] die Hand.“ Wenn Michael dem nachkam, wurden die verstärkenden Elemente eingesetzt (z.B. Abklatschen, verbales Lob). Eine falsche Reaktion (z.B. eine Umarmung oder der Versuch, auf den Schoß zu klettern) wurde sofort unterbrochen und Michaels Lehrer nahm dann seine Hand und führte sie.

Pro Schultag wurden mindestens zehn Interventionen durchgeführt, bis Michael so weit war, dass er das neue Verhalten beherrschte, d.h. in mehr als 80 % der Fälle gab er dem Erwachsenen die Hand, ohne dass seine Hand geführt werden musste.

Nachdem Michael diesen Schritt beherrschte, wurde die Intervention in der Schule, aber außerhalb seines Klassenzimmers, durchgeführt. Wenn Michael auf einen bekannten Erwachsenen traf (z.B. einen seiner Lehrer, den Vater eines anderen Kindes), forderte ihn sein Lehrer verbal auf: „Schau mal, da kommt [Name]. Michael, gib ihm die Hand.“ Es wurden mindestens drei Mal die Woche zwischen drei und fünf Interventionen durchgeführt. Richtige Reaktionen wurden verstärkt. Falsche Reaktionen wurden sofort unterbrochen, und Michaels Hand wurde wieder geführt.

Als Michael schließlich auch Situationen außerhalb seines Klassenzimmers beherrschte (d.h. er gab bekannten Erwachsenen in über 80 % der Fälle die Hand, ohne dass sie geführt werden musste), wurde das Interventionsprogramm auf unbekannte Personen ausgedehnt. Michaels Lehrer erschufen Situationen innerhalb seiner Vorschule mit unbekannten Erwachsenen (z.B. Väter von anderen Kindern, die Michael nicht kannte, Lehrerkollegen, die in anderen Bereichen des Gebäudes tätig waren), die auf Michael und seine Lehrer zukamen. Aufforderung, Verstärkung und Korrekturmaßnahmen wurden wie zuvor angewendet. Da solche Situationen geplant werden mussten, ergaben sich nur drei bis fünf Gelegenheiten pro Woche. Michaels Mutter berichtete, dass Michael nach Beendigung des Interventionsprogramms sowohl bekannte als auch nicht bekannte Personen zu Hause und in der Öffentlichkeit angemessen begrüßte.

Zusätzliche Anwendungsbereiche

Kindern mit Down-Syndrom wird vielfach zugeschrieben, dass sie anhänglich und häufig überschwänglich sind. Vielfach wird berichtet und wir haben dies selbst festgestellt, dass Personen auf Kinder mit Down-Syndrom und ihr Verhalten anders reagieren als sie dies bei Kindern ohne Beeinträchtigungen tun würden. So wird ihnen anhäng-

liches Verhalten erlaubt, oftmals werden sie noch dazu ermutigt, während das bei normal entwickelten Kindern desselben chronologischen Alters als unakzeptabel angesehen würde. Wir haben in verschiedenen Kindergärten und Schulen beobachtet, dass Lehrer sich von Kindern mit Down-Syndrom Umarmungen erbeten haben oder ihnen erlaubt haben, auf ihrem Schoß zu sitzen, während dies normal entwickelten Kindern in derselben Umgebung nicht gestattet war.

Auch wenn Kinder mit Down-Syndrom häufig als sehr liebenswert angesehen werden, so ist es doch unabdingbar, dass sie genauso behandelt werden wie Kinder ohne Beeinträchtigungen. Sie müssen deshalb nicht nur früh den jeweiligen Situationen angemessene Verhaltensweisen erlernen, sondern auch lernen, unterschiedliche Verhaltensweisen in unterschiedlichen Situationen entsprechend anzuwenden.

Wenn das Kind nicht lernt, seine Zuneigung zu anderen den entsprechenden Situationen anzupassen, kann dies seine Beziehung zu gleichaltrigen anderen Kindern negativ beeinflussen, gerade weil gleichaltrige normal entwickelte Kinder nicht immer positiv auf Zuneigungsbekundungen reagieren werden. Anfangs reagiert das andere Kind vielleicht noch, indem es sagt: „Geh weg“ oder „Du sollst mich nicht umarmen.“ Wenn das Kind mit Down-Syndrom aber darauf besteht, könnte das andere Kind wütend werden und/oder sich nicht mehr mit ihm abgeben wollen. Deshalb ist es ebenso wichtig, andere Kinder auch angemessen begrüßen zu können bzw. auf ihre Aufforderungen reagieren zu können. Das Erlernen von sozial akzeptierten Reaktionen innerhalb des sozialen Umfelds des Kindes (z.B. Daumen hoch, Hand geben, abklatschen) wird sich positiv auf den Umgang von anderen Personen mit dem Kind auswirken.

Konsequenzbasierte Interventionsstrategien

Wenn ein Ereignis dem herausfordernden Verhalten eines Kindes unmittelbar vorausgeht, kann das Kind das Problemverhalten entweder zeigen oder es nicht tun. Die Konsequenzen, die das Kind von seinen Betreuern zu diesem Zeitpunkt zu erwarten hat, bestimmen, wie das Kind in Zukunft reagiert. In zurückliegenden Studien über das Eindämmen von herausforderndem Verhalten haben sich die intervenierenden Personen stets sehr auf Konsequenzstrategien verlassen, die nach Eintreten des Ver-

haltens angewendet wurden (d.h. Strafen).

Alternativ können auch positive Konsequenzstrategien eingesetzt werden, wenn das herausfordernde Verhalten nicht gezeigt wird. Das bedeutet, dass wenn das unmittelbar vorausgehende Ereignis eingetreten ist und das Kind das herausfordernde Verhalten nicht zeigt, bestimmte Konsequenzen eintreten, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass das Kind das Verhalten auch in Zukunft nicht zeigen wird. Diese Form von Konsequenzstrategie wird auch differenzielle Verstärkung genannt.

Differenzielle Verstärkungsverfahren beinhalten den Einsatz von verstärkenden Maßnahmen als Antwort auf das Auftreten eines alternativen angemessenen Verhaltens anstatt des Problemverhaltens⁽³⁴⁾ sowie den Einsatz von verstärkenden Maßnahmen als Antwort auf das Auslassen des Verhaltens. Die folgenden Fallstudien zeigen den Einsatz von differenziellen Verstärkungsmaßnahmen als Reaktion auf Fluchtverhalten bei Sam und selbststimulierendes Verhalten bei Paul.

Eine Strategie zur Behandlung von Vermeidungsverhalten

Da viele selbst kleine Kinder mit Down-Syndrom bei Herausforderungen zu Vermeidungsverhalten tendieren, ist es oft notwendig, Konsequenzmaßnahmen einzuführen, damit das Kind von den erlernten Erfahrungen profitieren kann. Ein leicht anzuwendendes System zur differenziellen Verstärkung von alternativem Verhalten ist ein Belohnungssystem. Das Belohnungssystem beinhaltet den Einsatz eines Symbols als Konsequenz für angemessenes Verhalten, das wiederum gegen andere verstärkende Elemente eingetauscht werden kann^(35,36). Wie wir am Fall von Sam zeigen, kann solch ein Belohnungssystem bereits in einem sehr frühen Alter eingeführt werden.

Sam

Sam war zweieinhalb Jahre alt, als die Frühförderungsmaßnahmen bei ihm zu Hause begannen. Zusätzlich zu seinen wöchentlichen Krankengymnastik-, Logopädie- und Ergotherapieterminen bekam er zwei 45-minütige Frühförderungssitzungen, die von einem ausgebildeten Frühförderer durchgeführt wurden. Während dieser Sitzungen arbeitete die Frühförderung mit ihm an seiner expressiven und rezeptiven Kommunikationsfähigkeit und seinen Spielfertigkeiten (d.h. Buchseite umblättern, be-

stimmte Knöpfe drücken, um Musik zu hören, mehrstufige Spielsequenzen absolvieren usw.). Sam tendierte zu einem Verhalten, das nach Meinung der Mutter und der Frühförderung für das Erlernen neuer Fähigkeiten eher hinderlich war. Er weigerte sich zum Beispiel während der Frühförderung, auf den Lehrer zu reagieren, indem er sich wegdrehte, sein Gesicht verdeckte und seine Materialien teilweise wegwarf, was tatsächlich dazu führte, dass er verschiedene Aktivitäten vermeiden konnte.

Intervention

Sams Frühförderungsteam entschied, während dieser Sitzungen ein Belohnungssystem zur Verstärkung einzuführen. Dies beinhaltet, dass das Kind für eine angemessene Reaktion (z.B. das Imitieren von Lauten, Zeigen auf Dinge, Imitieren von Spielverhalten) eine Belohnung in Form einer Marke zum Beispiel bekommt, die es gegen ein anderes verstärkendes Element eintauschen kann, zum Beispiel das Lieblingsbuch.

Sams Team wählte kleine Bildchen (4 x 4 cm) mit Figuren aus, lamierte sie und versah sie mit Klettband, damit man sie an eine Tafel heften konnte. Sams Mutter suchte verschiedene Lieblingsgegenstände aus, die als Verstärkung dienen konnten (z.B. Lieblingsbuch), und sein Frühförderungsteam brachte häufig Spielsachen (z.B. elektronische Spielsachen, Bauernhoftiere) mit, die ebenfalls als verstärkende Elemente für bestimmte erwünschte Verhaltensweisen dienen konnten.

Ursprünglich war das Ziel, dass Sam drei Marken verdienen musste, bevor er sie gegen einen Lieblingsgegenstand eintauschen durfte. Zu Anfang der Intervention wurden zwei Marken an die Tafel geheftet. Sam sollte nur eine Anweisung ausführen (z.B. „Zeig mir [Gegenstand]“ während der Übung, bei der er auf bestimmte Gegenstände zeigen sollte), und sobald er angemessen reagierte, wurde die Letzte der drei Marken auf die Tafel geheftet. Sams Frühförderung unterstützte dies mit verbaler Verstärkung (z.B. „das war ganz toll!“) und gab ihm dann den verstärkenden Gegenstand (z.B. las ihm ein paar Seiten aus seinem Lieblingsbuch vor). Die Anzahl der Marken auf der Tafel wurde schließlich reduziert, sodass bald nur noch eine und dann keine Marke mehr an die Tafel geheftet wurde, wenn die Maßnahme begann. Sam musste so auf mehr Lehrsituationen reagieren, zuerst zwei, dann drei Situationen, bevor er seinen verstärkenden Gegenstand erhielt.

Als Sams herausforderndes Verhalten weniger wurde, wurde die Anzahl der Mar-

ken (und damit die Lehrsituationen), die Sam sich verdienen musste, bevor er seinen Lieblingsgegenstand erhielt, von drei auf fünf hochgesetzt.

Die Bedenken von Sams Mutter und seinem Frühförderungsteam waren ursprünglich gewesen, dass Sams Nichtbefolgen von Anweisungen und Aufgaben ihn daran hinderte, neue Fähigkeiten zu erlernen, weil sein Verhalten die Anzahl der Lehrsituationen verringerte. Es musste nämlich so viel Zeit darauf verwendet werden, dem herausfordernden Verhalten zu begegnen.

Mit dem Belohnungssystem wurden Sams Sitzungen viel produktiver, die Anzahl der Lehrsituationen stieg und es wurde weniger Zeit damit verbracht, auf das herausfordernde Verhalten zu reagieren. Mit der zunehmenden Anzahl der Lehrsituationen lernte Sam neue Fähigkeiten auch viel schneller. Der Einsatz des Belohnungssystems führte letztendlich dazu, dass Sam die Gelegenheit zu mehr Lehrsituationen bekam, die Anweisungen daraus ausführen und so neue Fähigkeiten erlernen konnte, und weniger Zeit mit herausforderndem Verhalten verbrachte.

Zusätzliche Anwendungsbereiche

Belohnungssysteme werden bei Menschen mit und ohne Behinderung häufig eingesetzt, um die Leistung zu steigern. Es gibt verschiedene Arten von Belohnungssystemen. So können zum Beispiel wie bei Sam Bilder mit Lieblingsfiguren verwendet werden oder im Falle eines Kindes, das Schwierigkeiten hat, beim Vorlesen zuzuhören und sich zu konzentrieren und das sich lieber mit Farben beschäftigt, unterschiedliche Malstifte als verstärkende Gegenstände eingesetzt werden. Wenn es das Kind zum Beispiel schafft, drei Minuten lang zuzuhören, kann dafür ein Malstift in eine Kiste gelegt werden. Wenn das Kind die Aufgabe über eine bestimmte Zeit ausgeführt hat (z.B. 15 Minuten), kann es die Kiste mit den Malstiften (verstärkende Gegenstände) erhalten und benutzen.

Ein Belohnungssystem kann auch aus Puzzleteilen mit dem Bild eines verstärkenden Gegenstands bestehen. Wenn das Puzzle bzw. das Bild vollständig ist und alle Teile „verdient“ wurden, wird der Gegenstand selbst übergeben.

Wichtig bei einem Belohnungssystem ist das Kriterium, das erfüllt sein muss, damit das Kind den verstärkenden Gegenstand bekommt. Das muss an einem Punkt geschehen, den das Kind realistischerweise erreichen kann. Es besteht zum Beispiel die Möglichkeit, dass ein Kind vier oder fünf Marken erwerben muss, um seinen

verstärkenden Gegenstand zu bekommen. Der Einsatz des Belohnungssystems kann dann nach und nach verringert werden, so dass die Belohnungsmarken in gewissen Abständen verliehen werden, anstatt bei jedem Auftreten des erwünschten Verhaltens. So kann ein Kind zum Beispiel Marken verdienen, wenn es angemessen von einer Aktivität zur nächsten übergeht. Anstatt nun jeden Aktivitätenübergang mit einer Belohnungsmarke zu belohnen, kann das Belohnungssystem langsam ausgeschlichen werden, indem das Kind den Übergang zwei Mal schaffen muss, bevor es eine Marke verdient. Wenn das Kind dabei erfolgreich ist, kann die Anzahl der Übergänge noch weiter erhöht werden (auf drei, vier usw.). Wenn irgendwann alle Übergänge an einem Tag erfolgreich absolviert werden, kann die Marke am Ende des Tages ausgegeben werden und am Ende der Woche gegen den gewünschten Gegenstand eingetauscht werden.

Belohnungsmarken sollten in bestimmten Fällen sehr diskret übergeben werden, zum Beispiel wenn sich das Kind in einer integrativen Umgebung befindet. Kinder können auch lernen, sich ihre Belohnungsmarken selbst zu verabreichen (sog. Selbstmanagement⁽³⁷⁾), wodurch das Belohnungssystem noch diskreter ausgeführt werden kann. So kann ein Kind während des Unterrichts für absolvierte Aufgaben zum Beispiel Häkchen in sein Heft schreiben. Kinder können auch lernen, wann sie die Kriterien für eine Belohnungsmarke erfüllt haben, und können dann ihren gewünschten Gegenstand mit geringer Hilfe von Erwachsenen erhalten.

Eine Strategie zur Behandlung von selbststimulierendem Verhalten

Kinder mit Down-Syndrom zeigen häufig Vermeidungsverhalten oder aufmerksamkeitsmotiviertes herausforderndes Verhalten. Es gibt aber noch weitere herausfordernde Verhaltensweisen, deren Funktion häufig mit lustvoll empfundenem sensorischem Feedback (d.h. selbststimulierendes Verhalten) verbunden ist, was in vielen Situationen problematisch werden kann. Zudem kann selbststimulierendes Verhalten das Kind davon abhalten, mit seiner Umgebung zu kommunizieren, und ihm so wertvolle Lerngelegenheiten nehmen. Auch kann selbststimulierendes Verhalten zu sozialer Isolation führen. Häufig werden Kinder aufgrund ihres Verhaltens von Gleichaltrigen ausgeschlossen (z.B. Hand in den

Mund nehmen und bestimmte Geräusche machen oder Gegenstände/Spielsachen auf ungewöhnliche Weise gebrauchen, z.B. damit vor dem Gesicht eines anderen Kindes hin und her wedeln).

Differenzielle Verstärkungsverfahren zur Vermeidung eines solchen Verhaltens werden häufig zur Behandlung von selbststimulierendem Verhalten eingesetzt⁽³⁸⁾. Die Vermeidung eines solchen Verhaltens beinhaltet eine systematische Verstärkung der positiven Aspekte, gefolgt von einem bestimmten Zeitraum, in dem das Verhalten nicht gezeigt wird. Um sein orales selbststimulierendes Verhalten anzugehen, wurde bei Paul die Strategie der Vermeidung dieses Verhaltens eingesetzt.

Paul

Paul, ein drei Jahre alter Junge mit Down-Syndrom, besuchte eine Vorschule, in der er jeden Vormittag an einem intensiven Frühförderungsprogramm teilnahm. Nachmittags besuchte er eine integrative Vorschulklasse, in der die Hälfte der Kinder geringe Beeinträchtigungen hatte und die andere Hälfte der Kinder normal entwickelt war. Paul zeigte zunehmend ein herausforderndes Verhalten, bei dem er die Zunge hervorschob und gleichzeitig ein Klickgeräusch machte. Dieses Verhalten war stigmatisierend, störend und führte oft dazu, dass Paul nicht am Gruppenunterricht teilnehmen konnte. Paul zeigte dieses Verhalten in etwa 75 bis 88 % der Zeit während seiner täglichen Aktivitäten in der Vorschule.

Eine funktionelle Untersuchung ergab, dass dieses Verhalten eine selbststimulierende Funktion für ihn hatte, d.h. dass Paul dieses Verhalten während der Anwesenheit, aber auch während der Abwesenheit von anderen zeigte, und dass das Verhalten nicht aufgrund von äußeren Verstärkern auftrat (z.B. aufmerksamkeitsmotiviert, Zugang zu Lieblingsgegenständen oder Vermeiden vor einer Aufgabe).

Intervention

Pauls Lehrkräfteteam entschied sich, ein differenzielles Verstärkungsverfahren anzuwenden, bei dem er nicht nur bestärkt wurde, wenn er das Verhalten nicht zeigte, sondern das auch eine leichte Korrekturmaßnahme enthielt, wenn das Verhalten auftrat. Dieses Verfahren beinhaltete Lob (z.B. „Wow, du siehst toll aus, Paul“, „Du siehst aus wie ein richtig großer Junge, Paul!“) sowie auch körperliche Interaktion (z.B. abklatschen), wenn Paul seine Zunge nicht hervorschob und seine Klickge-

räusche eine bestimmte Zeit nicht machte.

Die Korrekturmaßnahme bestand darin, dass Pauls Lehrerin ihre Hand neben sein Kinn platzierte, es aber nicht berührte und freundlich sagte: „Uh, uh“, wenn Paul wieder mit seinem selbststimulierenden Verhalten begann. Diese Korrekturmaßnahme wurde ausgewählt, weil sie Pauls Verhalten sofort unterbrach, während andere Korrekturmaßnahmen, bei denen man zum Beispiel nur verbal einschritt und „uh, uh“ sagte, nicht dieselbe Wirkung zeigten. Auch waren Pauls Eltern damit einverstanden, dass die Lehrkräfte diese Maßnahme durchführten.

In der Ausgangssituation, d.h. vor der Intervention, trat Pauls selbststimulierendes Verhalten so häufig auf, dass zu Beginn der Intervention ein 30-sekündiger Zeitraum für die Maßnahme ausgewählt wurde. 30 Sekunden war die längste Zeitdauer, die Paul sein selbststimulierendes Verhalten unterbrechen konnte. Wenn er also 30 Sekunden lang die Zunge nicht hervorschob und Klickgeräusche machte, lobte ihn seine Lehrerin verbal (z.B. „Wow, du bist so ein hübscher Junge“, „du siehst ganz toll aus“ und/oder ermutigte ihn mit körperlicher Zuwendung wie Abklatschen oder Armtätscheln). Wenn das Verhalten auftrat, platzierte Pauls Lehrerin sofort ihre Hand auf seinem Kinn und sagte mit leiser Stimme: „Uh, uh“, und Paul bekam während dieser 30 Sekunden kein Lob.

Bald machte Paul seine Klickgeräusche mit der Zunge weniger häufig, sodass die Zeitspanne auf 60 Sekunden erhöht wurde. Das Lob, das sein positives Verhalten verstärken sollte, wurde mit der Zeit während aller Aktivitäten im Klassenraum weggelassen. Es gab nur eine Ausnahme. Pauls Team bemerkte, dass der einzige Zeitpunkt, zu dem Paul auch weiterhin die Zunge vorschob und Klickgeräusche machte, war, wenn er schwierige feinmotorische Aufgaben ausführen sollte (z.B. schneiden oder Perlen auffädeln). Während dieser Momente lobten ihn die Lehrer auch weiterhin, wenn er sein selbststimulierendes Verhalten wegließ. →

Abb. 2 zeigt Pauls Fortschritte. In der Ausgangssituation zeigte Paul sein Verhalten in 75 bis 88 % der Zeit. Innerhalb von einer Woche nach Beginn der Intervention nahm Paul erfolgreich an allen Aktivitäten im Klassenraum teil (außer an feinmotorischen Aktivitäten) und zeigte nur noch selten sein selbststimulierendes Verhalten (10 bis 16 % der 60-Sekunden-Intervalle). Die rigorose Anwendung von differenziellen Verstärkungsmaßnahmen bewirkte eine Verringerung von Pauls herausforderndem Verhalten, sodass seine Eltern und seine Lehrkräfte diesbezüglich nicht länger besorgt waren.

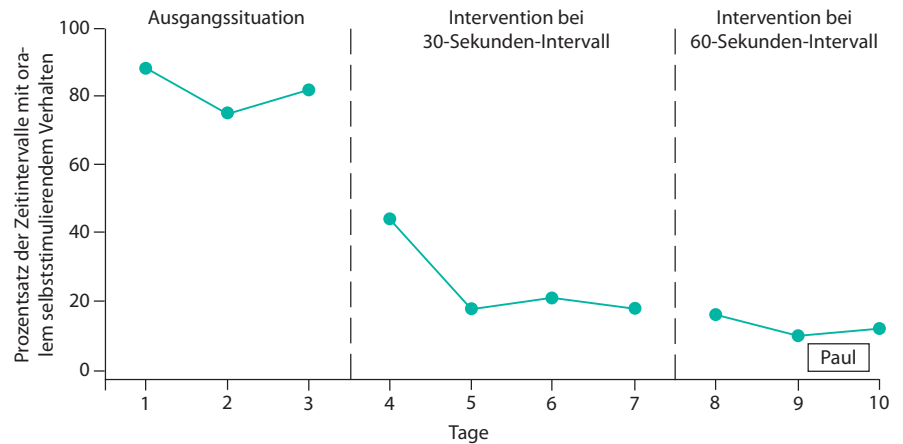
Zusätzliche Anwendungsbereiche

Selbststimulierende Verhaltensweisen können mehrere Formen annehmen, einschließlich orales Verhalten wie das von Paul (z.B. Klickgeräusche mit der Zunge, Lippen lecken, Dinge in den Mund nehmen), aber auch körperliche Verhaltensweisen wie das Hin- und Herschaukeln oder die unangemessene Behandlung von Gegenständen (z.B. wie das wiederholte Schütteln eines Spielzeugautos).

Wenn differenzielle Verstärkungsmaßnahmen erfolgreich eingesetzt werden, haben sie eine Verringerung solcher Verhaltensweisen zur Folge, häufig sogar so, dass das Verhalten kein Problem mehr darstellt (entweder sehr geringes Auftreten oder völliges Auslassen dieses Verhaltens).

Während Pauls Intervention aus einer differenziellen Verstärkung bestand, wenn er das Problemverhalten nicht zeigte, kön-

Abb. 2: Prozentsatz der Zeitintervalle, bei denen Paul orales selbststimulierendes Verhalten zeigte.



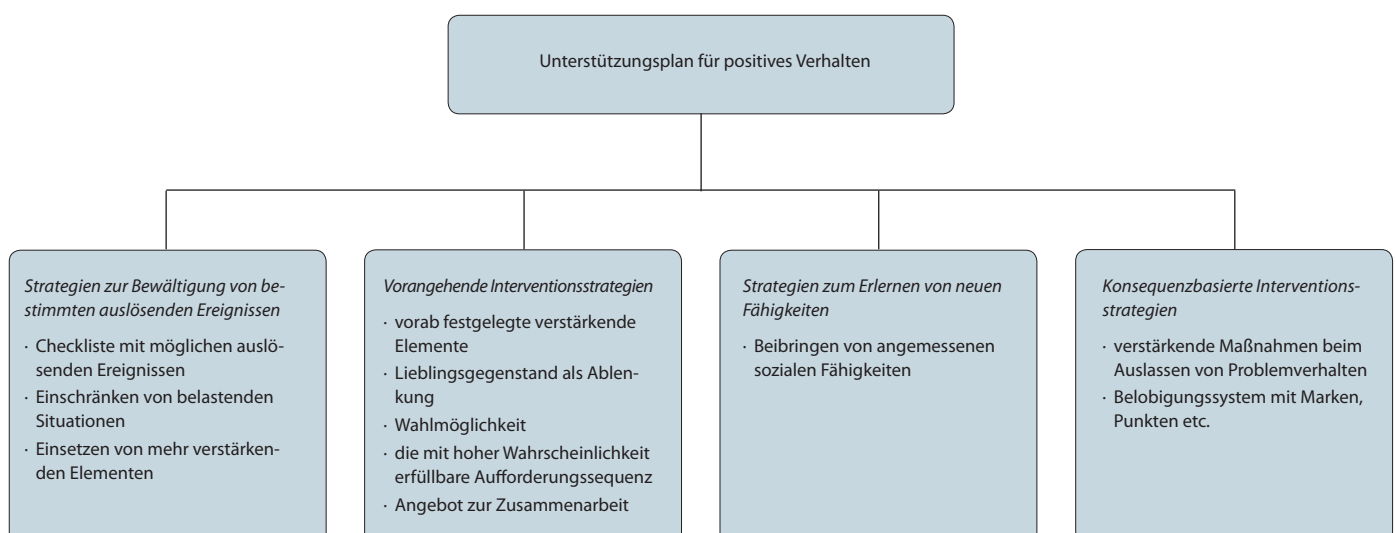
nen auch andere differenzielle Verstärkungsmaßnahmen erfolgreich eingesetzt werden, die zum Beispiel ein Alternativverhalten verstärken. Wenn ein Kind zum Beispiel immerzu auf seinem Stift herumkauert, kann man das Schreiben mit dem Stift als Alternativverhalten verstärkt unterstützen, weil das Schreiben nicht kompatibel mit dem Kauen ist. Die Verringerung von selbststimulierenden Verhaltensweisen ist vor allem deshalb wichtig, weil sie häufig das Erlernen von neuen Fähigkeiten beeinträchtigen und somit zu weiterer sozialer Isolation und Stigmatisierung von Kindern mit Down-Syndrom führen.

Fazit

Jeder dieser Fälle wurde ausgewählt, um den Einsatz von evidenzbasierten Interventionsmaßnahmen zu verdeutlichen, die herausforderndes Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom wirksam verringerten. Bei jedem Fallbeispiel wird der Einsatz einer bestimmten Interventionsstrategie erläutert. Die hier beschriebenen individuellen Interventionsstrategien werden jedoch oft in Kombination mit der Unterstützung von positivem Verhalten eingesetzt.

Nehmen wir zum Beispiel ein Kind, das Vermeidungsverhalten während des Mor-

Abb. 3: Komponenten eines Unterstützungsplans für positives Verhalten mit Beispielinterventionen



genkreises zeigt und dies mit größerer Wahrscheinlichkeit an den Tagen tut, an denen es unter seinen Allergien leidet.

Die Unterstützung von positivem Verhalten kann in solch einem Fall sein, dass das Kind während des Morgenkreises, wenn es Allergiesymptome zeigt (z.B. rote, laufende Nase als auslösendes Ereignis), einen Lieblingsgegenstand zur Ablenkung bekommt (z.B. darf das Kind das Buch halten, während der Lehrer daraus vorliest als unmittelbar vorausgehende Strategie).

Dem Kind wird außerdem systematisch beigebracht, darum zu bitten, den Morgenkreis verlassen zu dürfen, anstatt sich ihm durch herausforderndes Verhalten zu entziehen. Die intervenierenden Lehrkräfte können so spezifische Konsequenzen für eine angemessene Zeit im Morgenkreis entwickeln, zum Beispiel ein Belohnungssystem als Konsequenzstrategie.

Die belegte positive Wirkung dieser an verschiedenen Fällen gezeigten individuellen Interventionsstrategien deutet darauf hin, dass der Einsatz von kombinierten Interventionsmaßnahmen bei Kindern mit Down-Syndrom zu positiven Ergebnissen führt.

Abb. 3 zeigt die vier Komponenten eines Unterstützungsplans für positives Verhalten und die jeweiligen Interventionsstrategien, wie sie in den zuvor beschriebenen Fallbeispielen angewendet wurden.

Die Fallbeispiele wurden ausgewählt, um bestimmte Down-Syndrom-spezifische Faktoren wie Schlafprobleme oder Vermeidungsverhalten zu verdeutlichen. Es müssen jedoch weitere Studien durchgeführt werden, um zusätzliche Einsatzbereiche von verhaltensbasierten Interventionsmaßnahmen zur Behandlung solcher spezifischen Verhaltensmerkmale zu untersuchen.

Das frühe Auftreten von Vermeidungs- oder aufmerksamkeitsmotiviertem herausforderndem Verhalten zählt zum verhaltensbezogenen Phänotyp beim Down-Syndrom. Das frühe Auftreten solcher Verhaltensweisen kann die Leistungen und Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom stark negativ beeinflussen. Deshalb ist es wichtig, wirkungsvolle Interventionsstrategien zu entwickeln, die bereits bei sehr kleinen Kindern eingesetzt werden können, wie das Belohnungssystem bei Sam. Nur so können die negativen Auswirkungen solcher frühen Verhaltensweisen eingedämmt werden. Wenn Familien und Lehrkräfte gut mit wirkungsvollen Interventionsstrategien vertraut werden, können sie diese bald automatisch anwenden, sodass es gar nicht dazu kommt, dass das Kind neues Problemverhalten entwickelt.

Mit diesen Fallbeispielen wird auch verdeutlicht, dass das Auftreten der jeweiligen Verhaltensweisen den Zugang des Kindes und seinen Erfolg in bestimmten Umgebungen stark eingeschränkt hat (z.B. bei der integrativen Beschulung, im Wartezimmer des Arztes). Dadurch dass diese Verhaltensweisen aufgrund der verhaltensbezogenen Interventionsstrategien eingedämmt wurden, konnte das Kind auch wieder erfolgreicher an regulären Umgebungen und Situationen teilnehmen.

Der Einsatz von evidenzbasierten Untersuchungs- und Interventionsstrategien zur

Behandlung von herausforderndem Verhalten bei Kindern mit Down-Syndrom ist daher sehr wichtig für die Integration in verschiedenen Bereichen, weil so das Risiko minimiert wird, dass sich das Kind aufgrund seines herausfordernden Verhaltens wieder aus der Gemeinschaft hinauskatapultiert. ■

Literatur:

Das ausführliche Literaturverzeichnis zu diesem Artikel kann auf Wunsch bei Deutschen Down-Syndrom InfoCenter angefragt werden.

Aus dem Flyer zum Welt-Down-Syndrom-Tag



Ethische Fragen zur Bewertung pränataler Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch

ETTA WILKEN

Vorgeburtliche Untersuchungen haben eine wichtige präventive Bedeutung. So können sich Eltern/Mütter mit genetischen Risiken oder in erhöhtem Alter rechtzeitig beraten lassen und sich über mögliche Konsequenzen informieren. Wird Pränataldiagnostik jedoch im Rahmen von Routineuntersuchungen angewendet, kann ein auffälliger Befund zu speziellen Problemen führen. Die Eltern/Mütter sind nicht vorbereitet und geraten unter einen augenblicklichen Entscheidungszwang. Auf möglichen Druck des Arztes oder auf Grund gesellschaftlicher Konventionen (Zuweisung von Selbstverantwortung) entscheiden sich solche Eltern/Mütter in der Regel für einen Abbruch der Schwangerschaft. Trotz verschiedener Schwierigkeiten soll Pränataldiagnostik jedoch nicht verurteilt werden, sie erfordert aber eine differenzierte Auseinandersetzung mit familiären und gesellschaftlichen Entwicklungen.

Es sollte eine ganz normale Ultraschalluntersuchung sein. Die Mutter war gerade 30 Jahre alt, in der 20. Woche schwanger und erwartete ihr zweites Kind. Aber dann zog sich die Untersuchung in die Länge. Die Ärztin, die zuvor alles, was sie sah, der Mutter gezeigt und erklärt hatte, wurde still. Dann sagte sie, dass sie den Befund nicht sicher deuten kann, aber da sei eine Auffälligkeit, die nur mit einer Spezialuntersuchung abgeklärt werden könne. Und plötzlich war für die werdende Mutter alles anders. Keine „Gute Hoffnung“ und keine normale Schwangerschaft mehr. Und was war jetzt zu tun?

Mit der Möglichkeit, mittels Empfängniskontrolle selbstbestimmt Einfluss zu nehmen auf Elternschaft und Anzahl der Kinder, ist Zeugung heute weniger schicksalhaft. Während unerfüllter Kinderwunsch zugenommen hat, sind nicht erwünschte Schwangerschaften dagegen seltener geworden. Werdende Mütter sind deshalb meistens hoch motiviert, durch Anpassung ihrer Lebensweise eine positive Entwicklung des ungeborenen Kindes zu fördern und auch die angebotene pränatale Diagnostik anzunehmen. Das Ziel dieser Untersuchungen ist es, mögliche gesundheitliche Beeinträchtigungen der Mutter oder des Kindes frühzeitig zu erkennen und Risiken zu vermeiden oder zu vermindern. Vorgeburtliche Untersuchungen haben des-

halb eine wichtige präventive Bedeutung. Dazu gehören auch drei routinemäßige Ultraschalluntersuchungen in der 10., 20. und 30. Schwangerschaftswoche.

Allerdings ergeben sich durch immer genauere Ultraschallbilder auch Erkenntnisse über abweichende Entwicklungen des Kindes und Hinweise auf mögliche Behinderungen. Deshalb sind heute zunehmend sonografische Verdachtsdiagnosen Auslöser für weitergehende Untersuchungen und führen zu sehr speziellen Problemen. „Je mehr Diagnosemöglichkeiten es gibt, desto mehr erweitert sich auch die Fürsorgepflicht der Eltern. Es ist die Technik, die neu definiert, was ihre Verantwortung ist“ (Beck-Gernsheim 1990, 157).

Nach Angaben der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2007) werden in Deutschland jährlich etwa 220 Schwangerschaftsabbrüche nach der 23. Woche auf Grund von „medizinischen Indikationen“ vorgenommen. 115 000 Abbrüche, das sind etwa 97 % aller Abbrüche, erfolgen nach der „Beratungsregel“ ohne Angabe von Gründen bis zur 12. Schwangerschaftswoche, etwa 2000 in der Zeit zwischen der 13. und 23. Woche. Die Gesamtzahl aller Abbrüche bezogen auf alle Lebendgeburten beträgt in Deutschland 18 % (in der Schweiz 14,3 %).

Die werdende Mutter bzw. die Eltern, die sich bewusst für eine invasive Untersuchung (meistens Amniozentese) entscheiden, weil

sie auf Grund von erhöhtem Alter oder genetischem Risiko oder auch auf Grund diffuser Ängste eine Abklärung wünschen, treffen eine solche Entscheidung relativ früh. Sie können vor dem Eingriff beraten und über mögliche Konsequenzen informiert werden, zu einem Zeitpunkt, wo noch kein spezieller Verdacht besteht und ein positives Ergebnis erhofft wird. Wenn dagegen bei einer relativ späten Ultraschalluntersuchung ein auffälliger Befund erfolgt, entsteht ein augenblicklicher Entscheidungszwang. So kann z.B. ein Herzfehler, der häufiger bei Kindern mit Down-Syndrom vorkommt, oder eine Magen-Darm-Anomalie auf eine Trisomie hinweisen, die allerdings noch durch Amniozentese abgeklärt werden muss. Die Beratung verkürzt sich dann oft auf die Frage, ob bei einem entsprechenden Befund ein Abbruch der Schwangerschaft gewünscht wird. Für Eltern, die noch den Schock der Entwicklungsabweichung ihres erwünschten(!) Kindes verarbeiten müssen, ist es in dieser Situation schwer, eine Entscheidung zu treffen. Bei einer Bestätigung der Verdachtsdiagnose müssen sie kurzfristig zwischen zwei Alternativen wählen, die sie beide nicht gewollt haben: ein Schwangerschaftsabbruch oder ein Leben mit einem behinderten Kind. Die meisten Paare entscheiden sich in dieser Situation gegen eine Fortsetzung der Schwangerschaft, doch sind es etwa 10 %, die das Leben ihres Kin-

des auch bei zu erwartender Krankheit oder Behinderung nicht in Frage stellen.

Es ist anzunehmen, dass Abbrüche nach der 14. Schwangerschaftswoche auf Grund von diagnostischen Ergebnissen, die überwiegend durch Amniozentese ermittelt wurden, erfolgten. Die ziemlich gleichmäßige Altersverteilung der Schwangeren von 20 bis 40 Jahre, die einen solch relativ späten Abbruch vornehmen lassen, lässt vermuten, dass dabei offenbar recht unterschiedliche Risikofaktoren abgeklärt wurden.

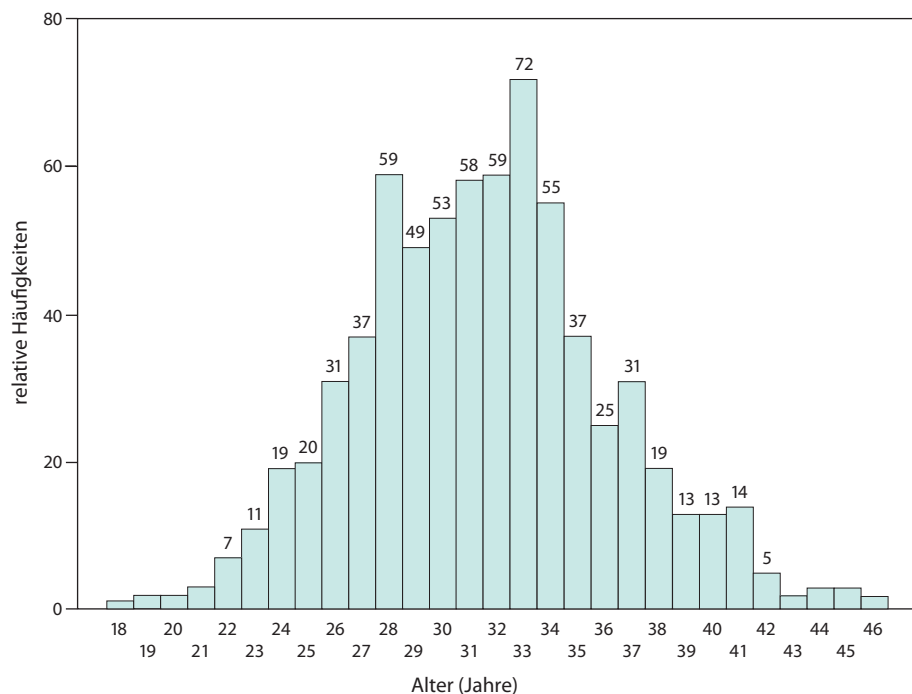
Da auf Grund vielfältiger individueller und sozialer Gründe Elternschaft heute zeitlich immer später geplant wird – durchschnittlich sind Frauen bei der Geburt ihres ersten Kindes fast 30 Jahre –, besteht eine deutliche Tendenz, dass schwangere Frauen mit einem erhöhten Gebäralter häufiger invasive pränatale Untersuchungen vornehmen, weil sie wissen, dass die Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom mit zunehmendem Lebensalter der Mutter kontinuierlich ansteigt. Während also Frauen unter 35 Jahren eher selten eine Amniozentese vornehmen lassen, weil im Vergleich zu anderen Risiken die Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom gering ist, tendieren die meistens Frauen, die älter sind, dazu, eine Abklärung vorzunehmen. Hier spielt auch eine Rolle, dass die ärztliche Beratung dies dringend empfiehlt – oft unter dem Druck, dass es Verurteilungen von Ärzten gegeben hat, den Basisunterhalt und den Mehraufwand für ein behindertes Kind zu zahlen, das bei entsprechender Beratung abgetrieben worden wäre (wrongful birth). Die verstärkte Inanspruchnahme pränataler Diagnostik einerseits und das insgesamt leicht gestiegene Erstgeburtsalter haben dazu geführt, dass die Altersstruktur der Mütter, die heute ein Kind mit Down-Syndrom haben, nicht mehr vom Durchschnitt abweicht.

Das zeigt sowohl eine Auswertung von über 500 Daten zum Alter der Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die im Rahmen von Familienseminaren ermittelt wurden (Wilken 2000, 17), als auch Ergebnisse, die als Teil einer größeren Fragebogenaktion bei mehr als 700 Familien erhoben wurden (Wilken 2001, 8 ff.). (Tab. 1)

Bedenkt man zudem, dass in vielen der hier erfassten Familien die Kinder mit Down-Syndrom unterschiedliche Positionen in der Geschwisterreihe einnehmen, zeigt diese Altersverteilung keine auffällige rechtsseitige Verschiebung gegenüber anderen Eltern mehr.

Nur wenn auf Grund besonderer gesundheitlicher Probleme des ungebore-

Tab.1: Angaben zur Altersverteilung der Mutter



nen Kindes das Down-Syndrom vermutet und durch ein invasives Verfahren abgeklärt wurde, erhalten auch jüngere Eltern manchmal diese Diagnose schon pränatal. Häufig geäußerte Fragen, warum Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben, denn keine pränatale Diagnostik in Anspruch genommen hätten, oder gar Feststellungen, Kinder mit Down-Syndrom seien doch heute vermeidbar, sind deshalb nachdrücklich zurückzuweisen. Sie könnten zu der generalisierenden Annahme verleiten, dass Eltern sich bewusst für ihre besondere Familiensituation entschieden haben und zu einer subtilen Zuweisung von Selbstverantwortung führen. Nach wie vor aber werden die meisten Eltern erst nach der Geburt mit der Diagnose konfrontiert und müssen sich dann damit auseinandersetzen, dass ihr neugeborenes Kind anders ist, als sie es erwartet haben. Viele veröffentlichte Elternberichte zeigen deutlich, wie schwer es gerade am Anfang ist, sich dieser unerwarteten Herausforderung zu stellen. Aber unabhängig davon, ob die Eltern von dem Down-Syndrom pränatal wussten oder erst nach der Geburt davon erfahren haben, sind die manchmal erfolgenden Zuweisungen von Selbstverantwortung oder gar Schuld nachdrücklich zurückzuweisen. Solche oft latent vermittelten negativen Einstellungen im sozialen Umfeld können den Eltern eine positive Bewältigung ihrer Lebenssituation erschweren, aber darüber hinaus auch eine Entsolidarisierung von Verantwortung der Gesell-

schaft bewirken, weil von falschen Annahmen ausgegangen wird.

Nach den von uns ermittelten Ergebnissen in Deutschland sind nur etwa 15 % der Mütter bei der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom über 35 Jahre alt. Eine japanische Elternbefragung ergab gleichfalls, dass 82 % der Frauen jünger als 35 waren mit einem Durchschnittsalter von 31 Jahren (Tatsumi-Miyajima u.a., 1997). In einer Schweizer Untersuchung wurde festgestellt, „dass die Anzahl der Kinder mit Down-Syndrom bei Müttern im Alter von 35 Jahren und mehr abnimmt, und dass die Zahl der Down-Syndrom-Kinder von Müttern unter 35 Jahren steigt“ (Jeltsch-Schudel 1999, 55).

Aber die zunehmende Inanspruchnahme der pränatalen Diagnose von Frauen über 35, die dann meistens einen Abbruch vornehmen lassen, wenn das Down-Syndrom festgestellt wird, führt wahrscheinlich langfristig wohl doch dazu, dass sich der Anteil von Kindern mit Down-Syndrom bezogen auf alle Geburten vermindert. Entsprechende Untersuchungen bei Schulkindern ergaben für die letzten 30 Jahre nahezu eine Halbierung des Anteils von Kindern mit Down-Syndrom (Wilken 2004, 14). „Signifikant weniger Kinder mit Down-Syndrom kommen zur Welt“, stellte auch Martina Kronthaler von der Österreichischen Aktion Leben in einer ORF-Diskussion fest. Worauf die Moderatorin Ingrid Thurnher fragte: „Ist das gut oder nicht gut?“ (Fürnschuss-Hofer 2008, 6).

Die Antwort, die fast alle betroffenen Familien darauf geben würden, ist wahrscheinlich: „Nicht gut.“ Sieht man sich jedoch vorliegende Elternberichte genauer an, wird die bestehende Problematik offensichtlich. So stellen viele Eltern fest, dass sie froh sind, nicht schon pränatal eine Diagnose erhalten zu haben, weil sie zu diesem Zeitpunkt eher einem Abbruch zugestimmt hätten, als sich für ihr Kind zu entscheiden. Unsicherheit und Angst, was auf sie zukommen würde, hätte ihre Entscheidung wahrscheinlich bestimmt. Daraus wird deutlich, dass es die Beziehung zu einem besonderen Kind ist, die Liebe, die nur im Miteinander erfahren werden kann, die zu einer positiven Annahme führt. Dagegen erfolgt ein pränataldiagnostischer Befund, der dem ungeborenen Kind plötzlich unerwartete und ungewünschte Eigenschaften zuschreibt, zu einer Zeit, wo zwar eine Beziehung besteht, doch noch eher in einer „erträumten“ Weise. Deshalb ist das Bemühen vieler Elternselbsthilfegruppen, ihre positiven Erfahrungen mit ihrem Kind jenen Eltern nahezubringen, die auf Grund einer pränatalen Diagnose in eine Entscheidungssituation geraten sind, nur begrenzt hilfreich. Denn Liebe kann man schwer rational vermitteln und so sind engagierte Eltern oftmals enttäuscht, dass ihre Beratung nicht den erwünschten Erfolg hatte und zur Akzeptanz eines ungeborenen Kindes mit Down-Syndrom führte.

In ähnlicher Weise erleben Eltern von Kindern mit Down-Syndrom es als bittere Erfahrung, wenn nahe Familienmitglieder oder gute Freunde „sicherheitshalber“ eine Amniozentese vornehmen lassen, damit ihnen „sowas“ nicht passiert – obwohl diese Personen durchaus einen positiven Bezug zu dem Kind mit Down-Syndrom haben können. Aber sie erleben eben nicht nur das Kind, sondern sie hören und erfahren auch von den vielfältigen Belastungen, von den Schwierigkeiten im Lebensalltag und von den häufig mühsamen Kämpfen um Hilfen und Maßnahmen, um die Aufnahme in einen wohnortnahen Kindergarten oder um eine angemessene – nicht unbedingt integrative – Beschulung. werdende Eltern müssen nicht allein das Leben mit einem behinderten Kind akzeptieren, sondern sie benötigen auch Perspektiven für akzeptable Lebensbedingungen sowohl unter sozialen, ökonomischen als auch rechtlichen Aspekten.

Die eigentliche Aufgabe besteht deshalb darin, die Familie mit ihrem behinderten Kind begleitend zu unterstützen, damit Eltern und Geschwister nicht in eine belastende Sonderrolle gedrängt werden. Erst



die positiven Lebensbedingungen dieser Familien können zukünftigen Eltern eines behinderten Kindes die Annahme erleichtern – nicht jedoch moralisierende Statements. Die Feststellung, „wenn unsere Gesellschaft im Umgang mit Down-Syndrom das Kriterium der Zumutbarkeit eines Kindes zum Ausschlaggebenden erhebt, kann das nächste Kriterium eine Geschlechtswahl sein“ (bv-aktuell, 4/08), greift zumindest in unserem Kulturkreis zu kurz und verwischt das eigentliche Problem.

Es ist kaum denkbar, dass eine Frau, die die oft gegebenen Belastungen einer Schwangerschaft in den ersten Monaten überstanden und den Termin für den Abbruch einer unerwünschten Schwangerschaft überschritten hat, allein auf Grund des „falschen“ Geschlechts ihres ungeborenen Kindes den Abbruch einer gewünschten Schwangerschaft vornehmen lassen wird. Die Entscheidung für ein behindertes Kind hat jedoch weitreichende lebenslange Konsequenzen für die Familie, die sowohl physische und psychische als auch ökonomische Belastungen und besondere rechtliche Auswirkungen betreffen (Versicherungsrecht, Erbrecht). Eine lediglich verbale Solidarität nutzt da wenig, wenn nicht konkrete personelle und finanzielle Hilfen angeboten werden und eine soziale Akzeptanz spürbar vermittelt wird.

Problematisch ist auch die oft unreflektierte Gleichsetzung von Behinderung und behinderten Menschen und einer generell kritischen Einstellung zur pränatalen Diagnostik mit der Begründung, dass damit „Behinderung als etwas gesehen wird, was es auf jeden Fall zu vermeiden gilt“ (Hintermair 2008, 118). Einer solchen Argumentation muss in dieser Form nachdrücklich wi-

dersprochen werden. Wenn Behinderungen sich durch Vorsorge (Schwangerschaftsrisiken) oder durch Impfung (Röteln, Polio) vermeiden lassen, ist es ethisch nicht beliebig, ob entsprechende Maßnahmen ergriffen werden oder nicht.

Absolut sinnvoll sind auch aktuelle Bestrebungen, durch Aufklärung und intensive Beratung und Begleitung zu versuchen, dem zunehmenden Problem der pränatal alkoholgeschädigten und mit Drogen belasteten Kinder zu begegnen. Die Prävention und die Bekämpfung vermeidbarer Behinderungen – ob prä- oder postnatal – sind ein wichtiges und nicht in Frage zu stellendes Ziel.

Das entscheidende Problem ergibt sich jedoch dann, wenn auf Grund der fehlenden Trennung von Prävention von Behinderungen und einem nach pränataler Diagnose erfolgenden Schwangerschaftsabbruch zur Vermeidung der Geburt eines behinderten Kindes nicht unterschieden wird. Dadurch kann der Eindruck vermittelt werden, es bestünde kein grundsätzlicher Unterschied zwischen diesen Zielsetzungen. Eine solche undifferenzierte Generalisierung kann dazu führen, dass behinderten Kindern Lebenswert und Lebensrecht abgesprochen werden.

Es ist allerdings ebenfalls zu problematisieren, wenn durch moralischen Druck erreicht werden soll, dass werdende Eltern die Geburt eines behinderten Kindes zu akzeptieren haben – während gleichzeitig fast jede fünfte Schwangerschaft (!) trotz gesetzlich vorgeschriebener Beratung beendet wird. Das entspricht einem Anteil von nahezu 97 % aller Schwangerschaftsabbrüche! Nimmt man aus vorliegenden Armutsanalysen die Feststellung hinzu, dass vor allem

allein erziehende Eltern ein besonders hohes Armutsrisiko haben, wird deutlich, dass sozialen und ökonomischen Gründen eine wichtige Bedeutung für die Akzeptanz einer Schwangerschaft zukommt. Das gilt erst recht für das Leben mit einem behinderten Kind.

Durch undifferenzierte moralisierende Einflussnahme pränatale Diagnostik zu verurteilen, geht deshalb an den bestehenden vielfältigen Problemen der schwangeren Frauen in Konfliktsituationen vorbei. „Wir müssen alle als Gesellschaft dafür sorgen, dass einerseits eine elterliche Entscheidung für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nicht als unzumutbare Belastung empfunden wird und dass andererseits eine elterliche Entscheidung gegen die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom nicht als unzumutbarer Egoismus bewertet wird. Beide Sichtweisen wären einseitig“ (Stengel-Rutkowski, 1990, 44). Daraus ergibt sich hinsichtlich einer ethisch verantwortlichen elterlichen Entscheidungsfindung die Notwendigkeit für eine Beratung, die weder professionell noch moralisch dominiert sein darf, sondern „auf der Basis einer persönlich positiven Einstellung zu Menschen mit Behinderungen, eine angemessene und sachgerechte Antwort auf elterliche Fragen und Befürchtungen ermöglicht“ (Wilken, U., 1992, 189).

Ethische Fragen zur pränatalen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch erfordern eine differenzierte Auseinandersetzung mit familiären und gesellschaftlichen Entwicklungen. Fachliche Begleitung sollte eine wertgeleitete, aber nicht moralisierende Beratung ermöglichen und Freiräume geben für eine individuelle Entscheidungsfindung.

Literatur

Beck-Gernsheim, E.: Alles aus Liebe zum Kind. In: Beck, U./Beck-Gernsheim, E.: Das ganz normale Chaos der Liebe. Frankfurt 1990.

Binkert, F. Mutter, M., Schinzel, A. (1999): Beeinflusst die vorgeburtliche Diagnostik die Häufigkeit von Neugeborenen mit Down-Syndrom? Institut für Medizinische Genetik, Universität Zürich, 18-19

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte: Pränataldiagnostik als soziales Tabu: Bloßes „Babyfernsehen“ oder Aussonderung unerwünschter Kinder? Bv-aktuell, 4/2008

Gesundheitsberichterstattung des Bundes: www.gbd-bund.de

Jeltsch-Schudel, B.: Zur Situation von Menschen mit Down-Syndrom in der deutschsprachigen Schweiz. VHN 68, 1999, 48-65

Fürnschuss-Hofer, S. & Huainigg, F.-J.: Das Leben ist schön! Auch mit Behinderung!? In: Leben, Lachen, Lernen, Nr. 34, Leoben, Österreich, 4/2008

Hintermair, M.: Ethische Fragen der Sonderpädagogik: Diskursarena Hörschädigung. VHN, 77.Jhg. S. 110-122

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

Stengel-Rutkowski, S.: Das Symptomenspektrum des Down-Syndroms, In: Murken, Dietrich-Reichart: Down-Syndrom, Starnberg 1990

Tatsumi-Miyami et al.: An Opinion survey on Maternal Serum Tests for Prenatal Diagnosis of Down-Syndrom in Japan, Congenital Anomalies, 37, 1997, 298

Wilken, E.: Ursachen und Ausprägungsformen der geistigen Behinderung bei Schülerinnen und Schülern der Sonderschulen und Tagesbildungsstätten in Niedersachsen. Unveröff. Ergebnisse einer Befragung (2000)

Wilken, E.: Down-Syndrom – Wir gehören dazu. Ergebnisse der Fragebogenauswertung. In: Leben mit Down-Syndrom, 38, Lauf, 7-11, 2001

Wilken, E.: Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft. Marburg 2004

Wilken, U.: Professionelle Moral und das Ethos verantwortlicher Elternschaft – Anfragen zu Anthropologie und Ethik der pränatalen Diagnostik. In: Z. f. Heilpäd., 3/1992, S. 183-190

Ich bin froh, dass man es nicht früher wusste

Ein nachdenklich stimmendes Gespräch mit einer Mutter

E.W.: Maren, Sie haben erzählt, dass ein Onkel von Ihnen schon immer meinte, dass Sie anders sind.

M.: Mein Onkel sagte immer zu mir, ich sei sein Mongo-Mädchen. Aber er meinte es nicht abwertend. Meine Eltern waren dann aber immer sehr ärgerlich und wollten nichts davon hören.

E.W.: Wie kam Ihr Onkel denn zu seiner Vermutung?

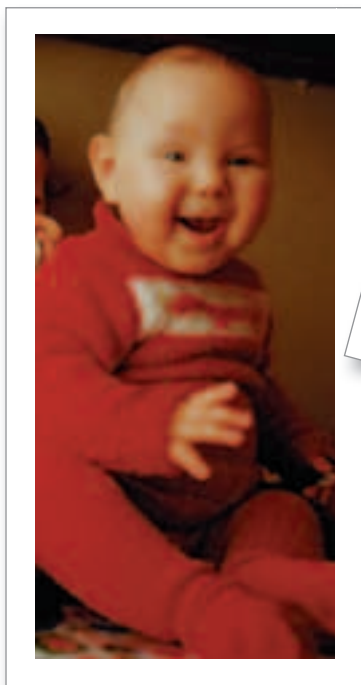
M.: Meine Augenstellung war schon auffällig. Heute ist das nicht mehr so ausgeprägt. Aber wenn ich mir meine alten Kinder-

bilder ansehe, finde ich schon, dass ich darauf etwas wie ein Kind mit Down-Syndrom aussehe und meine Tochter Sophia, die das Down-Syndrom hat, sieht mir, wenn ich uns vergleiche, doch recht ähnlich. Ich meine auch, dass ich eine ziemlich lange Zunge habe und ich habe recht kurze Finger. Ich bin auch deutlich kleiner als meine Schwestern und kräftiger gebaut.

E.W.: Aber ihre Entwicklung war doch keineswegs auffällig.

M.: Ich bin in die normale Grundschule gegangen und habe die Realschule besucht





Babyfotos – links Maren, geboren 1980; die Mosaik-Trisomie 21 wurde erst festgestellt, als sie 24 Jahre war. Oben ihre Tochter Sophia mit Down-Syndrom (geboren 2002).

und den erweiterten Realschulabschluss erhalten. Ich hatte einen Notendurchschnitt von 2,5. Ich habe dann eine Ausbildung zur Zahnarzthelferin gemacht und erfolgreich abgeschlossen.

E.W.: Warum haben Sie eigentlich mit sieben Jahren Logopädie erhalten?

M.: Das weiß ich nicht genau. Damals hat man auch meine Zunge operiert und das Zungenbändchen durchgetrennt, damit ich deutlicher sprechen kann. Meine ältere Schwester meint aber, dass ich die sprachlichen Probleme erst bekommen hätte, weil meine Eltern sich trennten.

E.W.: Könnte es sein, dass Sie da angefangen haben zu stottern?

M.: Ich weiß das nicht. Meine Mutter lebt nicht mehr, die wüsste das vielleicht. Aber es ist möglich, denn heute stottere ich auch manchmal, wenn ich sehr aufgeregt bin.

E.W.: Na ja, das geht vielen Leuten so. In unserem Gespräch ist Ihre Sprache in keiner Weise auffällig. Sie sprechen sehr lebendig und deutlich und beschreiben Ihre Erfahrungen und Einstellungen differenziert und anschaulich. Ich habe auch den Eindruck, dass Sie trotz mancher Schwierigkeiten, die Sie zu bewältigen hatten, überwiegend positiv gestimmt sind.

M.: Ja. Mein Vater sagt auch, dass ich immer freundlich war und viel gelacht habe.

E.W.: Maren, wie ist denn Ihre besondere genetische Bedingung erkannt worden?

M.: Ich hatte zwei Fehlgeburten, die aber nicht näher untersucht wurden, weil – so wurde mir gesagt – das durchaus vorkom-

men kann und nichts bedeuten müsste. Aber als ich die dritte Fehlgeburt hatte – wieder in der 11. Woche –, hat man beim Kind eine Chromosomenanalyse gemacht und eine Trisomie 21 festgestellt. Von meinem damaligen Partner habe ich mich aber getrennt. Dann habe ich meinen jetzigen Mann kennengelernt. 2002 wurde unsere Tochter Sophia mit dem Down-Syndrom geboren. Da war ich erst 22 Jahre alt. Wegen meiner Vorgeschichte wurde auch bei mir Blut abgenommen und untersucht. Dabei hat man aber nichts Auffälliges feststellen können. Ein Jahr später wurde unser Sohn Tim geboren. Er war groß und kräftig und gesund.

Ein paar Monate nachdem ich Tim geboren hatte, war ich dann ungewollt wieder schwanger. Ich war erst geschockt, aber nach einigen Wochen freute ich mich auch. Ich denke immer, wenn man zusammenhält und immer positiv denkt, dann schafft man auch alles. Irgendwann bekam ich dann Blutungen in der 11. Woche. Meine Frauenärztin untersuchte mich und schaute mich traurig an und sagte, dass keine Herztöne mehr da sind. Ich musste bitterlich weinen. Sie hat das tote Gewebe eingeschickt und nach einer Woche kam schon das Ergebnis. Wieder eine freie Trisomie 21, weiblich.

Nach diesem Ergebnis habe ich mich von einer Humangenetikerin beraten lassen, was die Ursache sein könnte. Sie meinte, es könnte etwas in meinen Hautzellen zu finden sein.

Daraufhin wurde mir Haut am Oberarm und am Bauch entnommen. Es hat nicht lange gedauert und ich hatte das Ergebnis: Ich habe eine Mosaik-Trisomie 21 in meinen Hautfibroblasten zu 60 % (Fish-Analyse) und es sei davon auszugehen, dass in anderen Organen, insbesondere in den Keimzellen, ebenfalls ein Zellmosaik vorliegt.

Als ich das gelesen hatte, war ich schon geschockt! Aber doch nicht sehr überrascht, da ich schon früher manchmal das Gefühl hatte, dass bei mir etwas anders ist. Deshalb konnte ich das Ergebnis auch akzeptieren. Meine ältere Schwester aber nicht. Die hat geweint und fragte, was nun wohl werden würde. Da habe ich mich doch gewundert. Was sollte sich schon ändern? Seit 24 Jahren lebe ich mit diesen genetischen Bedingungen, zwar ohne sie zu kennen – aber durch eine solche Diagnose werde ich mir auch nicht unnötige Sorgen machen.

E. W.: Ihre positive Lebenseinstellung finde ich sehr beeindruckend. Zu betonen ist aber auch, dass bei Ihnen zwar eine Mosaik-Trisomie in den Hautfibroblasten festgestellt wurde, aber man weiß nicht genau, welche einzelnen Bereiche sonst noch vom Mosaik betroffen sind. Und ein Down-Syndrom haben Sie ja keineswegs!

M.: Aber ich bin schon recht froh, dass das Mosaik nicht schon sehr viel früher entdeckt wurde. Ich glaube nicht, dass ich sonst die gleichen schulischen und beruflichen Möglichkeiten gehabt hätte und so unbelastet aufgewachsen wäre. Es gibt doch viele Vorurteile.

Die Geschwister Sophia (DS), Tim und Julian (DS)



E. W.: Sie haben noch einen zweiten Sohn geboren.

M.: Ja, im Februar 2006 – ich war 26 Jahre alt – kam unser Julian auf die Welt. Er wog 4630 Gramm und war 55 Zentimeter groß. Ich hatte pränatal alle Untersuchungen machen lassen, nur keine Fruchtwasseruntersuchung. Das wollten wir nicht. Auch war für mich und meinen Mann klar, dass wir, wenn es wieder ein Down-Kind wird, wir es nicht abtreiben lassen würden. Da aber alle Untersuchungen so gut ausfielen, hatten wir gute Hoffnung auf ein gesundes Kind.

Wir haben gedacht, weil er so groß und schwer gemessen wurde, kann es kein Down-Kind werden, und auch die Nackenfalte war normal. Es war auch nichts zu sehen von einem schweren Herzfehler. Tatsächlich hatte Julian aber einen schweren Herzfehler – und er hatte das Down-Syn-

drom. Wieder eine freie Trisomie. Julian wurde schon einige Monate später am Herzen operiert und ist jetzt mit seinen drei Jahren ein fröhlicher Junge. Er erfreut uns mit seinem Lachen und wärmt damit unsere Herzen.

E. W.: Maren, jetzt haben Sie eine recht große Familie.

M.: Ja. Mein Mann und ich haben nicht nur unsere drei gemeinsamen Kinder, sondern bei uns leben noch zwei Kinder aus einer früheren Ehe meines Mannes. Auch haben wir noch ein Mädchen aus der Nachbarschaft, die in sehr schwierigen Familienverhältnissen lebte, in unsere Familie aufgenommen. Bei uns ist schon viel los, aber es geht uns gut zusammen.

E. W.: Sophia kommt in diesem Jahr in die Schule. Welche Wünsche haben Sie?

M.: Ich hoffe, dass sie in eine Integrations-

klasse gehen wird. Ich wünsche meinen Kindern so viel Integration wie möglich – aber auch die nötigen Hilfen. So wie sie ihren Platz in unserer Familie haben, möchte ich auch, dass sie ihren Platz in der Gesellschaft finden werden.

E.W.: Maren, vielen Dank für das offene Gespräch. Ihnen und Ihrer Familie wünsche ich für die Zukunft alles Gute!

Das Interview mit Maren führte
Frau Prof. Etta Wilken.

Manoli, 1982–1992

Eigentlich wollte ich den Umweg über noch eine kleine Kapelle nicht machen. Ich war schon stundenlang unterwegs und das heutige Ziel war noch weit. Außerdem finden sich Kapellen und Kirchen entlang der Via de la Plata, einem fast 1000 Kilometer langen Pilgerweg von Sevilla nach Santiago, zur Genüge. Dann bog ich trotzdem in den Pfad ein. Die Kapelle stand abseits inmitten von Feldern, weit außerhalb des Dorfes. Gegenüber war ein kleiner Friedhof, umgeben von einer Mauer, über die alte, moosbewachsene Kreuze hinausragten. Ob ich mich da auch noch umschauchen sollte?

Der Friedhof hatte, wie die vielen anderen unterwegs, nichts auffallend Besonderes und trotzdem schob ich das Tor auf. Es war warm und alles friedlich still. Rundherum die Grabsteine, verfallen, hier und da verdorrte Blumen und die für Spanien so typische Urnenwand. Plötzlich fiel mein Auge auf einen Grabstein, mit dem Foto eines Kindes. Schaut man da nicht immer noch einmal genauer hin? Ein Kind, so jung schon gestorben?

Agur mi amor – auf Wiedersehen, mein Liebstes

Sofort merkte ich, dass auf diesem Foto ein Mädchen mit Down-Syndrom zu sehen war, Manoli! Geboren am 27.09.1982, am 23.12.1992 gestorben. Nur zehn Jahre alt ist sie geworden.

Das hat mich sehr berührt und ich verweilte viel länger auf diesem kleinen Friedhof, als ich vorhatte. Weshalb war sie wohl schon so jung gestorben? War ein nicht operierter Herzfehler die Ursache oder hatte sie einen Infekt, eine Lungenentzündung, als sie zwei Tage vor Weihnachten starb? Hier in diesem Teil Spaniens kann es im Winter empfindlich kalt werden und die Häuser sind nicht komfortabel mit Heizung ausgestattet. Auch die ärztliche Versorgung dürfte in dieser abgelegenen Gegend nicht gerade optimal sein. Ob Manoli eine Schule besucht hat? Wie war das Leben für ein Kind mit Down-Syndrom hier auf dem Lande vor 20 Jahren? Auf dem Foto sieht sie sehr aufgeweckt, gesund und gut versorgt aus.

Ich könnte ja im Dorf nachfragen, vielleicht erinnerte sich jemand an das Mädchen? Vielleicht wohnten ja die Eltern noch dort? Manoli, sie wäre jetzt eine junge Frau gewesen, nur drei Jahre älter als meine eigene Tochter. Aber als ich später durch das Dorf ging, war niemand zu sehen. Die meisten Häuser verlassen und verfallen. Nicht einmal eine Bar oder ein Geschäft konnte ich entdecken. Alles wirkte wie ausgestorben, wie in so vielen Dörfern, durch die ich schon gewandert war. Kein Mensch, den ich hätte fragen können.

So pilgerte ich weiter, aber den ganzen Tag ging mir dieses kleine Mädchen nicht aus dem Sinn. Und ich wunderte mich, was



mich wohl bewogen hatte, doch noch gerade diese Kapelle und diesen Friedhof anzuschauen.

Auch heute denke ich öfter an dieses kleine, berührende Ereignis zurück. Wie gut, dass ich doch den kleinen Umweg gegangen bin! ■

Ostern, vor fünfzig Jahren

CHRISTIAN MÜRNER



Ostern 1959
Doris & Ulrike beim Eiersuchen

Doris ist inzwischen ein ganz prächtiges
Kind geworden. Auch Ulrikchen ist gut
weitergekommen. Ich habe sie viel um
mich. Sie ist so lieb und anhänglich

Kürzlich schenkte man mir eine kleine, leicht vergilbte Fotografie. Die hochformatige, sieben mal zehn Zentimeter große Schwarzweiß-Aufnahme hat einen heute nicht mehr üblichen, unregelmäßigen Büttenrand.

Die Fotografie wurde an mich weitergegeben mit der Bemerkung, dass sie sehr selten sei. Damit war eigentlich nicht die Fotografie, sondern das Motiv gemeint. Nämlich das, was die Aufnahme zeigt: zwei Kinder, ein behindertes Mädchen und seine jüngere Schwester.

Die Aufnahme der beiden Schwestern ist ein sogenanntes „photo trouvée“. Der Begriff lehnt sich an denjenigen des „objet trouvé“ an, der aus der bildenden Kunst bekannt ist. Dieser bezeichnet ein vorgefundenes, alltägliches Objekt, das zur Kunst ernannt oder in den Kunstkontext gebracht wurde. Ein „photo trouvée“ ist eine Amateuraufnahme, die weggeworfen und wieder aufgefunden, von einem Trödler aufgekauft und auf einem Flohmarkt weiterverkauft wurde.

Die erwähnte Fotografie wurde von Friedrich Heinze, einem jungen Hamburger Sammler und Galeristen, entdeckt. Für Friedrich Heinze stellt jedes „photo trouvée“ „ein Unikat dar und besticht durch seine Einzigartigkeit und Authentizität“. Die aus der Bedeutungslosigkeit hervorgehobenen Fotografien erhalten einen neuen Status, bleiben aber verbunden mit der dahingestellten, meist anonymen ursprünglichen Begebenheit.

Die leicht nach vorne gebückte, ältere Schwester legt der jüngeren den linken Arm und die Hand über die Schultern. Ihr Daumen befindet sich direkt am Hals unter dem Kinn. Beide haben blondes leichtes Haar und posieren für die Kamera. Sie stehen vor einem Volkswagen auf zerbrochenen Steinplatten. Die jüngere schaut auf eine Person links neben dem Fotografen oder der Fotografin, die ältere in die andere Richtung auf den Boden ins Nirgendwo.

Die jüngere trägt einen dunklen Rock, in der Art eines Mantels oder Überwurfs mit gerundetem Kragen, der weit über die Achseln lappt, und vier großen weißen Knöpfen in einer Doppelreihe auf der Brust; die ältere eine helle Trägerschürze mit dunklen waagrechten Punkten in mehreren Reihe und ein kariertes Hemd. Beide haben wollende Strümpfe und geschnürte Schuhe an. Beide halten einen kleinen hellen Eimer in der Hand, die jüngere in der linken, die ältere in der rechten.

Es ist Ostern 1959. Doris und Ulrike sind beim Eiersuchen. Ein sorgfältig im Querformat auf der Rückseite der Fotografie mit Kugelschreiber notierter Text hält fest: „Doris ist inzwischen ein ganz prächtiges Kind geworden. Auch Ulrikchen ist gut weitergekommen. Ich habe sie viel um mich. Sie ist so lieb und an-

hänglich.“ Betrachtet man das Bild wie gewöhnlich von links nach rechts, ist Doris die ältere, die ein „prächtiges Kind“ geworden ist, und Ulrike, die jüngere Schwester, „ist gut weitergekommen“. Doch lässt der weitere Text auch eine umgekehrte Betrachtung oder Lesart zu, denn Doris könnte auch das eher vergnügt blickende jüngere und Ulrike das „anhängliche“ Mädchen sein.

Die Fotografie faszinierte mich. Warum? Es ist nicht so, dass man gleich dem behinderten Mädchen ins Gesicht schaut und ihm eine Behinderung zuschreibt. Der französische Philosoph Roland Barthes schrieb aber, dass eine Fotografie die „Verlängerung der Geste“ sei, die besage: „Das da, genau das, dieses eine ist's! und sonst nichts.“ Die Fotografie sei eine „existenzielle Setzung“. Sie ist nicht trennbar von den beiden realen Mädchen, auch wenn sie einen singulären überraschenden Moment oder Eindruck fixiert.

Roland Barthes unterscheidet zwischen dem „studium“, das die ganze Situation meint, die die Fotografie umfasst, und dem „punctum“, dem Stich, dem Ausschnitt, jenem Zufälligen an ihr, „das mich besticht (mich aber auch verwundet, trifft)“. Dem „studium“ entspricht das Eiersammeln an Ostern, das auf der Fotografie die beiden Eimer repräsentieren. Das „punctum“ finde ich im Gesichtsausdruck des älteren, größeren Mädchens, den ich, obwohl unzerlegbar subjektiv, mit den Stereotypen von Augen,

Nase, Mund, Zunge und Ohr in Bezug auf eine geistige Behinderung verbinde.

Für das behinderte Mädchen galt zwar die „Gnade der späten Geburt“, denn ein paar Jahre davor wäre sein Leben höchst bedroht gewesen durch das „Euthanasie“-Programm der Nationalsozialisten, aber Ende der 1950er-Jahre beurteilte man Menschen mit geistiger Behinderung oder Lernschwierigkeiten mehrheitlich noch als „bildungsunfähig“. Mit der Gründung der „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“ 1958, einer Selbsthilfevereinigung von betroffenen Eltern, veränderte sich allmählich die Aufmerksamkeit für den unterschätzten Personenkreis. Schulen, Werkstätten, integrative Einrichtungen und Arbeitsmöglichkeiten wurden initiiert. Heute haben Menschen mit Lernschwierigkeiten eine eigene Organisation (Mensch zuerst – Netzwerk People First: www.people1.de) und eigene Zeitschriften (z.B. www.ohrenkuss.de).

Sehe ich mit Grund im „photo trouvée“ diese positive Entwicklung vorweggenommen? Die Unbefangenheit des privaten Bildes bleibt erhalten, auch wenn ihm der professionelle kompositorische Blick fehlt. Die Fotografie wirkt eher unruhig. Nicht wegen der Bewegungsunschärfe der Hand des kleineren Mädchens, sondern wegen der Dominanz des Hintergrunds. Die markanten Linien des Volkswagens zerschneiden und beeinträchtigen das Porträt des älteren Mädchens.

Doch die kleine Fotografie ist ein Original, man kann davon ausgehen, dass es kaum weitere Abzüge gibt und das Negativ verschwunden ist. Die private Sammlung, aus der es stammt, wurde aufgelöst. Was macht die Fotografie nun bei mir?

Es ist die Seltenheit, die das „punctum“, die Zuspitzung, Erinnerung oder Aufbewahrung, kennzeichnet. Aber nach Roland Barthes geht es auch um eine „expansive Kraft“, die über die Fotografie hinausweist. Barthes bemerkt, dass er in einer Fotografie von Lewis H. Hine mit dem Titel „Schwachsinnige in einer Anstalt in New Jersey, 1924“, „kaum die monströsen Köpfe und die mitleiderregenden Profile“ sehe, sondern „das nebensächliche Detail: den riesigen Schillerkragen des Jungen, den Verband am Finger des Mädchens“.

Auch dem „photo trouvée“ von Ostern 1959 gelingt es nicht, eine geistige Behinderung zu zeigen – das wäre eine Projektion meiner Betrachtung –, sondern es liefert in Barthes' Worten eine „Beglaubigung der Präsenz“. Es versichert, dass die beiden Mädchen Eier suchten im Schatten des Volkswagens, der vermutlich vor der Garage stand. Es bekräftigt ihre Identität, und dass „es so gewesen ist“. Ich frage mich: Leben die beiden Schwestern noch? Sie wären um die sechzig Jahre alt. Vielleicht kennt sie jemand? ■



10. Welt-Down-Syndrom-Kongress

Nun rückt der 10. Welt-Down-Syndrom-Kongress immer näher!

Die irische Down-Syndrome Association möchte mit einem interessanten, vielseitigen Programm Teilnehmer aus der ganzen Welt informieren.

Viele bekannte Experten aus der DS-Szene werden ihre Themen dort vortragen, darunter auch verschiedene, die Leser von *Leben mit Down-Syndrom* bereits aus Beiträgen in dieser Zeitschrift kennen, wie David Hingsburger (Selfconcept, Sexualität), Kathleen Feeley (Verhalten), Joan Medlen (Ernährung), Dennis McGuire (Autor des Buches: Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern), Libby Kumin (Sprache), David Patterson (Genetik) und viele andere.

Auch das Programm für Erwachsene mit Down-Syndrom kann sich sehen lassen: Workshops mit David Hingsburger und Joan Medley, aber auch Tanz, Drama und digitales Fotografieren werden angeboten. Außerdem natürlich die „Synode“, eine Art Parlament, in dem Menschen mit Down-Syndrom selbst zu Wort kommen.

Und im Abendprogramm für alle gibt es natürlich auch irische Spezialitäten kulinarischer und kultureller Art.

Die nächste Weltkonferenz findet übrigens in Südafrika statt. Dann wird eine Teilnahme wohl noch teurer werden als jetzt in Dublin.

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

Die Bewegungsentwicklung des Kindes kennen und begleiten (Teil 2)

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. In der vorigen Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom gaben die Autorinnen eine Übersicht über die ersten sechs Meilensteine der Entwicklung. In diesem zweiten Teil behandeln sie den siebten bis zwölften Meilenstein und geben Ratschläge und Anregungen, wie man das Kind bei dieser Entwicklung unterstützen kann.

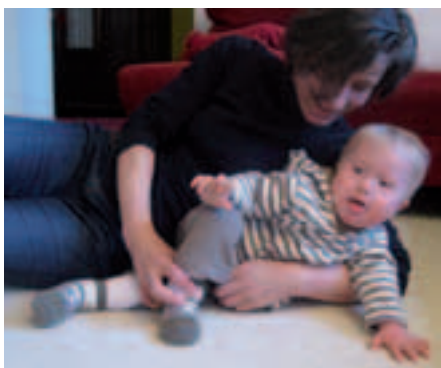
2.3 Siebter bis neunter Meilenstein

2.3.1 Siebter Meilenstein: Das Robben

Viele Kinder mit DS erreichen den Meilenstein des Robbens um ihren ersten Geburtstag herum. Die Rückenlage wird jetzt zunehmend uninteressanter. Nur noch kurz bleibt das Kind auf dem Rücken liegen, um ein Spielzeug genauer zu erkunden oder mit seinen Füßen zu spielen, die es jetzt sogar mit dem Mund ertasten kann (Hand-Fuß-Mund-Koordination). Neu ist die nachlassende Kniebeugung in Rückenlage: Die Beine werden schon mal gestreckt hoch zur Decke gebracht. Das ist der beginnende Langsitz – wenn auch in Rückenlage!

Interessanter als die Rückenlage ist die Fortbewegung. Das Kind dreht sich vom Rücken auf den Bauch und wieder zurück.

Abb. 1: Zwergensitz mit Unterstützung



Es kann zu jeder Zeit den Drehvorgang unterbrechen, auf der Seite liegen bleiben und spielen. In Seitenlage beginnt das Kind, sich auf seinen unteren Arm zu stützen. Dabei liegt das obere Bein entweder angewinkelt auf dem unteren (sog. Römersitz) oder es steht mit der gesamten Sohle im rechten Winkel auf der Unterlage, eine Position, die auch Zwergensitz genannt wird (Abb. 1).

Der Zwergensitz ist für Kinder mit DS eine sehr anspruchsvolle Position, da sie sehr instabil, beweglich und asymmetrisch ist. Erstmals nimmt der Fuß Kontakt zur Unterlage auf und gewinnt Stützfunktion. In dieser Zeit zeigt das Kind auch Stehbereitschaft. Gerne hüpfte es, gut festgehalten, auf den Oberschenkeln von Mutter oder Vater. Die Beine übernehmen ganz langsam das Körpergewicht in der Senkrechten und die Knie stabilisieren sich. Dass die Füße dabei noch eine starke Knicksenkfußstellung zeigen, ist normal. Bis zum freien Gehen ist es eben noch ein langer Weg.

Neben dem Drehen entdeckt das Kind noch andere Möglichkeiten der Fortbewegung. Es beginnt, in Bauchlage um die eigene Achse zu kreiseln, eine Bewegung, die Pivoting genannt wird (Abb. 2).

Auch schiebt es sich im symmetrischen Handstütz nach rückwärts und stellt verblüfft fest, dass es sich dadurch immer mehr von dem Spielzeug entfernt, das es eigentlich erreichen wollte.

In Bauchlage kann das Kind ein Spielzeug mit gestrecktem Arm ergreifen, das ihm von oben angeboten wird. Dazu stützt es

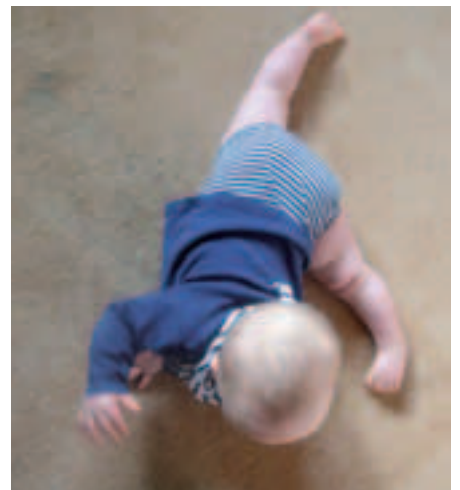


Abb. 2: Pivoting

sich nur noch auf eine Hand und hebt den anderen Arm deutlich von der Unterlage ab.

Das Robben ist die erste Vorwärtsbewegung des Kindes. Das Verlangen nach dem Spielzeug außerhalb der Reichweite ist so groß, dass das Kind keine Anstrengung scheut. Und eigentlich hat es mit den vergangenen Meilensteinen schon alles gelernt, was es zum Robben braucht, nämlich den Ellenbogenstütz und die Gewichtsverlagerung zum Einzel-Ellenbogenstütz. Jetzt kann es sich im Wechsel mit den Armen auf dem Bauch nach vorne ziehen, wobei die Beine locker nachgezogen werden oder leicht mithelfen.

Der Meilenstein des Robbens ist erreicht! Er ist aber nur von kurzer Dauer, denn eigentlich möchte Ihr Kind höher hinaus.



Spiel, Spaß und Bewegung

Ausführlicher als in diesem Beitrag wird die kindliche Entwicklung in dem 2008 erschienenen Buch von Birgit Kienzle-Müller und Gitta Wilke-Katenbach beschrieben.

Die Autorinnen, beide erfahrene Physiotherapeutinnen und mehrfache Mütter, stellen in diesem Buch detailliert und anschaulich die zwölf Meilensteine der kindlichen Entwicklung vor, die jedes Kind – auch das entwicklungsverzögerte – meistert.

Ein rundum wertvolles Buch für Eltern sowie für alle, die beruflich mit Kindern im ersten Lebensjahr umgehen und die Entwicklung des Babys spielerisch fördern wollen.

ISBN 978-3-437-48390-5

Es versucht, sich auf Händen und Knien in den Vierfüßlerstand hochzudrücken, und schaukelt hier vor und zurück (sog. Rocking). Das nur kurz auftretende Rocking ist wie manche anderen Bewegungsversuche des Kindes eine Art „Sackgasse“, denn ein Spielzeug erreicht es mit dieser Bewegung nicht, weshalb es lieber wieder auf das Robben zurückgreift. Mit dem Rocking sammelt das Kind neue Erfahrungen im Kniestütz und bekommt schon mal eine Idee von der nächsthöheren Position. Aber da aus einem Vierfüßlerstand noch keine Schrittstellung resultiert, führt das Rocking nicht zum eigentlichen Krabbeln. Erst der sogenannte schräge Sitz bietet die Schrittstellung der Arme und Beine und damit die Voraussetzung für das Krabbeln.

Kinder mit Down-Syndrom kommen zum Robben, können dabei aber Besonderheiten zeigen. Es fällt ihnen häufig schwer, die Brustwirbelsäule beim Robben ausreichend zu strecken. Gerne robben sie symmetrisch, setzen also beide Unterarme gleichzeitig ein und ziehen sich darüber vorwärts. Oder sie robben mit einseitiger Bewegungsaktivität und setzen immer denselben Arm nach vorne. Es fehlen das alternierende Wechselspiel der Arme und das Schlängeln des Rumpfes. Dadurch verkürzt sich immer dieselbe Seite, was später eine Skoliose begünstigen kann. Auch stoßen sie sich gerne mit einem Fuß oder speziell dem Großzeh nach vorne ab; sie holen sich Spannung von unten und können so ihre hypotone Rumpfmuskulatur ausgleichen. Manche Kinder bewegen sich in

7. Meilenstein

- Das Kind dreht sich vom Bauch auf den Rücken.
- In Bauchlage kreiselt es um die eigene Achse (Pivoting).
- Das Kind robbt.
- Es spielt im Zwergensitz.
- Es ertastet mit dem Mund seine Füße (Hand-Fuß-Mund-Koordination).

Bauchlage vorwärts, indem sie die Beine sehr weit spreizen, sich dann etwas auf die Füße stützen und symmetrisch nach vorne abdrücken (Abb. 3).

Abb. 3: Fantasiervolle Fortbewegung

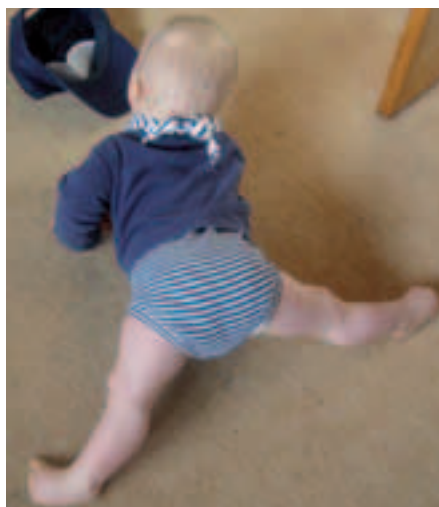


Abb. 4: Pinzettengriff

Das zeigt, wie erfinderisch Kinder sind, ihre Schwächen zu kompensieren, um vorwärtszukommen.

Mit der Fähigkeit des Robbens entwickelt sich (nach dem Greifen mit der Daumenseite, das sich während der letzten Meilensteine beobachten ließ) der sogenannte unreife Pinzettengriff: Das Kind greift nicht mehr mit der gesamten Hand, sondern isoliert mit Daumen und Zeigefinger, vielleicht noch mit Hilfe des Mittelfingers. Dadurch können kleine Krümel zunehmend geschickter aufgehoben und untersucht werden. Anfangs können Daumen und Zeigefinger auch noch wie bei einer Schere gestreckt sein. Einige Zeit später lässt sich dann der reife Pinzettengriff beobachten, bei dem sich die Fingerbeeren gezielt berühren (Abb. 4).



2.3.2 Achter Meilenstein: Der schräge Sitz

Dieser Meilenstein steht ganz im Sinne der Aufrichtung. Das Kind findet zum ersten Mal und eigenständig eine richtige Sitzposition, den sogenannten schrägen Sitz. Dabei sitzt es im Seitsitz, stützt sich aber mit einer Hand noch seitlich ab. Das Kind hat verschiedene Möglichkeiten, zum schrägen Sitz zu kommen, z.B. indem es sich im Zwergensitz nicht mehr nur auf den Unterarm stützt, sondern im Handstütz nach oben stemmt. Damit werden das Gesäß und der unten liegende Oberschenkel erstmals seitlich belastet. Eine weitere Möglichkeit, in den schrägen Sitz zu gelangen, bietet der symmetrische Handstütz in Bauchlage. Das Kind richtet seinen Rumpf so gut auf, dass nur noch die Oberschenkel belastet und die Hüftgelenke vollständig gestreckt sind. Stemmt sich das Kind noch höher, kommt es zu einer reflektorischen Anspannung der Bauch- und Hüftbeugemuskulatur: Das Kind erreicht den Vierfüßlerstand, aus dem heraus es sein Becken seitlich auf die Unterlage bringen und sein Gesäß belasten kann.

Der schräge Sitz ist noch asymmetrisch und bedarf noch einer Stützhand, aber er ist die Brücke zwischen den liegenden und den aufrechten Positionen des Kindes und bahnt den Weg in die Aufrichtung. Etwas später wird das Kind aus dem schrägen Sitz in den Vierfüßlerstand und zum Krabbeln gelangen und sich über den Kniestand an Möbeln hochziehen können. Außerdem kann es leichter und höher nach oben greifen. Aus dem schrägen Sitz entdeckt das

Kind selbstständig den Langsitz, indem es den Oberkörper etwas von der Stützhand wegdreht und die Beine streckt. Er wird zunächst noch als unreifer Langsitz bezeichnet, wenn die Beine nach innen oder zu weit nach außen rotiert und Becken und Wirbelsäule noch zu stark gebeugt – noch nicht „entfaltet“ – sind. Aber jetzt hat das Kind beide Hände frei und kann sich voller Neugier dem feinmotorischen Spiel widmen.

Kinder mit Down-Syndrom verfügen häufig über eine ausgeprägte Mobilität der Gelenke. Aufgrund der Hypermobilität ihrer Hüftgelenke sind sie nicht unbedingt auf den schrägen Sitz angewiesen, um in den begehrten Langsitz zu kommen. Sie wählen häufig – durchaus naheliegend – den kürzeren Weg: In Bauchlage stützen sie sich auf die Hände, spreizen die Beine seitlich bis zum Spagat, richten ihren Rumpf auf und holen die Beine über die Seiten nach vorne (Abb. 5–7). Zu dem Zeitpunkt haben die Kinder oft noch keinen ausreichenden Haltungshintergrund, um die neue Position auszubalancieren. Deshalb stützen sie sich mit noch rundem Rücken vorne ab und fallen leicht um, ohne sich abfangen zu können. Es fehlen die Entfaltung der Wirbelsäule in die Streckung und die Stabilität im Rumpf, die sich das Kind nur in den asymmetrischen Positionen (Zwergensitz, schräger Sitz) durch ständige Rotation der Rumpfes und Koordination der Extremitäten erarbeiten kann.

Feinmotorik: Entwicklung der Hände

Feinmotorik bedeutet greifen, loslassen und wahrnehmen. Das kann mit den Augen, den Händen, dem Mund sowie mit dem ganzen Körper geschehen. Über Mund, Hände und Füße begreift das Kind – im wörtlichen wie im übertragenen Sinne – die Beschaffenheit von Oberflächen, Größe, Gewicht und Form eines Gegenstandes, Konsistenz, Temperatur und Geschmack. Das Loslassen und das Fallenlassen vermitteln ihm ein Raumgefühl.

Normalerweise verfeinert sich mit diesem Meilenstein das Greifen erneut und der reife Pinzettengriff entwickelt sich. Der Pinzettengriff ist ein Präzisionsgriff, denn Daumen und Zeigefinger werden wie eine Pinzette benutzt: Es berühren sich präzise die Fingerbeeren. So können kleine Perlen aus einer Dose geholt oder Krümel noch gezielter aufgelesen werden.

Zu Beginn dieses Pinzettengriffs trifft der Daumen noch seitlich am Zeigefinger auf. Später erreicht er genau dessen Spitze. Der Daumen kommt dabei immer mehr in die Abspreizung (sog. Daumenoppositi-



Abb. 5-7: Über den Spagat in den Sitz

on). Das ältere Kind (ab dem 3. Lebensjahr) sollte den Daumen zu allen Fingerspitzen bringen sowie den kleinen Finger und den Daumen zueinander führen können. Ist die Feinmotorik nur unzureichend entwickelt, bringt das Kind den Daumen wie beim Schlüsselhalten nur an die Außenseite des Zeigefingers und wird später Schwierigkeiten haben, einen Stift zu halten.

Der Pinzettengriff unterscheidet uns von allen anderen Säugetieren. Nur der Affe kann ebenfalls den Daumen zum Zeigefinger bringen, jedoch nicht den kleinen Finger zum Daumen, wodurch dem Menschen noch weit vielfältigere Handlungen möglich sind. Dieser kleine Griff ist für die Entstehungsgeschichte der Menschheit von großer Bedeutung, denn die fortschreitende Handnutzung führte zu einer enormen Massezunahme des Gehirns, insbesondere im Bereich des Stirnhirns. Handlungen bewusst werden zu lassen, zu planen und die Konsequenzen bestimmter Handgriffe zu reflektieren, das sind Aufgaben des Stirn-

hirns, die bei uns Menschen in einzigartiger Weise ausgebildet sind.

Mit diesem Meilenstein werden nicht nur die Finger, sondern auch die ganzen Hände immer vielfältiger und gezielter eingesetzt. Sie stützen, ziehen und greifen. Zudem beginnt das beidhändige Greifen. Nun kann das Kind mit beiden Händen je einen kleinen Gegenstand halten und ihn in die andere Hand bewusst übergeben. Dazu ist es notwendig, dass es die Hände unabhängig voneinander öffnen und schließen kann. Vor dieser Zeit kann es passieren, dass es einen Gegenstand mit einer Hand festhält und mit der freien Hand nach einem neuen Gegenstand greifen möchte. Dabei fällt der erste Gegenstand aus der Hand, da sich diese mit öffnet.

Kinder mit DS nehmen sehr oft und lange die Welt über den Mund wahr. Ausgiebig werden Gegenstände berochen, geschmeckt und betrachtet. Erst wenn das Kind für sich ein Wort für diesen Gegenstand gefunden hat, wird es ihn nicht mehr in den Mund nehmen, sondern nur noch mit den Händen wahrnehmen. Dies dauert oft bis über das 2. und auch 3. Lebensjahr hinaus.

Die feinmotorische Entwicklung verläuft wie die grobmotorische meistens insgesamt verlangsamt. Die Kinder greifen sehr lange mit der ganzen Handfläche zu. Der Pinzettengriff, der sich normalerweise mit dem Krabbeln ausbildet, entwickelt sich oft wesentlich später, was letztlich mit der noch fehlenden Rumpfstabilität des Kindes zusammenhängt. Die Feinmotorik der Hände und Füße ist umso besser, je besser sich die Wirbelsäule gestreckt hat, denn Hände und Füße spiegeln in ihrer Präzision die Entfaltung der Wirbelsäule. Wenn die Brustwirbelsäule noch zu rund geformt ist, hat auch das Schulterblatt noch nicht die Position auf dem Brustkorb eingenommen, die eine freie Arm-, Hand- und Fingerbeweglichkeit ermöglicht. Es bringt dann recht wenig, mit einem Kind nur die Feinmotorik zu üben. Insbesondere das ausgiebige Krabbeln fördert die Entfaltung der Wirbelsäule und somit den präzisen Gebrauch von Hand und Fingern. Es ist schön zu beobachten, wie sich auch noch im Laufalter mit zunehmender Rumpfstabilität die Handmotorik stetig präzisiert.

Manche Kinder – auch solche mit Down-Syndrom – haben Schwierigkeiten damit, Gegenstände mit sehr weicher, gummiähnlicher Oberfläche oder auch Körner und Sand anzufassen, was für die Greifentwicklung natürlich wenig zuträglich ist. Eventuell liegt dann eine Störung der Oberflächensensibilität vor. Oberflächensensibilität, Tiefensensibilität und Gleich-

gewichtssinn gehören zu den Sinnen der Eigenwahrnehmung des Körpers. Erkennbar ist die Störung auch daran, dass sich die Kinder ungern und mit viel Geschrei die Finger- bzw. Fußnägel schneiden lassen. Auch Baden und Eincremen des Körpers können ein Problem darstellen. Für die Kinder kommt es in solchen Momenten zu einer Reizüberflutung, die sie überfordert. Viel Geduld, Verständnis und Einfühlungsvermögen helfen hier am ehesten. Damit es später nicht zu neurotischem Verhalten kommt (z.B. Gegenstände nicht anfassen können oder bestimmte Lebensmittel verweigern), sollte im Kindesalter mit Bedacht desensibilisiert werden. Beispiele für Wahrnehmungsübungen gibt es viele, man kann das Kind viel mit Wasser spielen lassen, ihm beim Baden Farbseife geben, man sollte es auch matschen lassen, z.B. Körpercreme oder Sahne auf einem am Boden liegenden Spiegel verschmieren lassen. Unter Aufsicht sind Schüsseln mit Sand, Körnern, Linsen o.Ä. interessant. Neben dem Sandkasten kann ein Bohnen-, Kastanien- oder Bällebad das Kind allmählich an stärkere Oberflächenreize gewöhnen.

8. Meilenstein

- Das Kind begibt sich in den Vierfüßlerstand.
- Es entdeckt den schrägen Sitz.
- Es benutzt den Pinzettengriff.

2.3.3 Neunter Meilenstein: Das Krabbeln

Aus dem schrägen Sitz entwickelt sich zunächst das sogenannte unreife Krabbeln, d.h. das Kind krabbelt zunächst auf noch nicht vollständig geöffneten Händen und auf den Knien, während Füße und Unterschenkel noch abgehoben sind. Dabei ist es unsicher und vorsichtig. Oft steht die Wirbelsäule noch im Hohlkreuz und der Rumpf bleibt in der Vorwärtsbewegung gerade. Mit zunehmender Übung wird das Kind so krabbeln, dass der Rumpf mit jedem Schritt seitlich ausschwingt und die Unterschenkel nicht mehr abgehoben sind.

Auch wenn man heute Gegenteiliges lesen kann: Das Krabbeln ist für die motorische Entwicklung des Kindes von großer Bedeutung. Lassen die Kinder diesen Meilenstein aus, so entwickeln sich vor allem die Fähigkeiten Koordination und Gleichgewicht nicht optimal. Diese Defizite überwinden die Kinder dann auch später nicht mehr.

Wenn Eltern ihre Kinder jedoch frühzeitig an die Bauchlage gewöhnen und sie nicht zu früh hinsetzen oder gar hinstellen, entdecken die meisten Kinder das Krabbeln als schnelle Fortbewegungsart vor dem Gehen. Dadurch gewinnt der Rumpf an Stabilität, die Muskulatur wird gekräftigt und wirkt – bei Kindern mit Down-Syndrom – gegen den Hypotonus in der Rumpfmuskulatur. Die Beine nehmen die Schrittfolge des späteren Gehens vorweg. Mit jedem Schritt trainiert das Kind die Koordination von Armen und Beinen. Über die abwechselnd stützenden Hände und Knie bekommt das Kind viele propriozeptive Reize, und das Gespür für die Stellung der Gelenke verbessert sich: Die sogenannte Tiefensensibilität entwickelt sich, die eine Voraussetzung für ein gutes Gleichgewicht ist.

Durch das Krabbeln gewinnt das Kind so viel Rumpfstabilität, dass es beginnt, seine Arme nach oben zu strecken und sich an festen Gegenständen hochzuziehen. Dabei zieht es sich symmetrisch mit beiden Armen hoch und streckt gleichzeitig beide Beine. Später ist es in der Lage, sich nur noch mit einem Arm hochzuziehen, indem es das gleichseitige Bein in den Boden stemmt.

Für Kinder mit Down-Syndrom ist das Krabbeln nicht selbstverständlich. Sie können es wie oben beschrieben schlichtweg „überspringen“ und sich gleich in den Sitz begeben. Dieser Positionswechsel geht über ein symmetrisches Bewegungsmuster (Handstütz in Bauchlage) in das nächste symmetrische Bewegungsmuster (Langsitz) über. Die Kinder umgehen die labile Position des schrägen Sitzes mit Abstützen der Hände sowie der Gleichgewichtsreaktion. Wollen sie dann ein Spielzeug außerhalb der Reichweite ergreifen, rutschen sie einfach auf dem Po vorwärts, das ist leichter als das koordinativ anspruchsvollere Krabbeln, das zudem eine stabile Schulter- und Hüftmuskulatur erfordert. Rumpfkraftigung, Tiefenwahrnehmung und wichtige Informationen über den eigenen Körper bleiben den Kindern verborgen.

Kleine Hindernisse wie Türschwellen werden mit den Füßen nach vorne symmetrisch überwunden, größere Hindernisse sind, da sie nicht erklommen werden können, uninteressant. Das Rutschen ist eine unkonventionelle Fortbewegungsweise, die sich hemmend auf die weitere Bewegungsentwicklung auswirkt. Für längere Zeit fehlt die Motivation in die Aufrichtung. Beim Rutschen wird zudem die Körperhaltung oft asymmetrisch fixiert, weil sich das Kind mit immer derselben Hand auf dem Boden abdrückt. Oder es schiebt sich symmetrisch

mit beiden Händen vor, wodurch die Wirbelsäule in eine starke Beugehaltung und die Halswirbelsäule – da das Kind nach vorne schaut – in die Überstreckung gerät. Die Kinder können in dieser Fortbewegungsweise eine erstaunliche Schnelligkeit und Geschicklichkeit entwickeln und haben dann keine Veranlassung mehr, das Krabbeln zu erlernen.

Der Weg zum Sitz

Der schräge Sitz, das Krabbeln, der Langsitz und das Hochziehen an Möbeln lassen sich oft kurze Zeit nacheinander und zuweilen sogar in unterschiedlicher Reihenfolge beobachten. Das Kind erlernt den Langsitz, weil es sich brennend für sein Spielzeug interessiert und dieses mit beiden Händen erforschen möchte. Ein Kind ohne diese Neugier wird sich nicht hinsetzen, auch wenn es das entsprechende Alter hat und seine Motorik dazu bereit wäre. Beherrscht das Kind allerdings den Sitz, wird es ihn immer wieder einnehmen, weil er ihm mehr Möglichkeiten bietet, das Umfeld aus einer höheren Warte zu erforschen.

Erst wenn das Kind über den schrägen Sitz selbstständig in den reifen Langsitz gefunden hat, darf es passiv hingesezt werden, denn erst dann ist die Wirbelsäule stabil genug und kann vertikal belastet werden. Vorher beherrscht das Kind noch nicht die Bewegungsmuster, mit deren Hilfe es den Sitz erreicht bzw. die Sitzposition auch wieder verlassen kann.

Im Kinderwagen darf Ihr Kind nun sitzen und die Welt aus einer höheren Position betrachten. Auch das Sitzen im Hochstuhl wirkt erst dann nicht mehr schädigend auf die Wirbelsäule Ihres Kindes, wenn es frei und selbstständig sitzen kann. Sobald Ihr Kind krabbelt und in den Langsitz gefunden

den hat, können Sie es jedoch bedenkenlos zum Essen in den Hochstuhl setzen. Achten Sie aber unbedingt auf die richtige Einstellung. Viele Kinder mit Down-Syndrom sitzen gerne im Ringsitz, auch in ihrem Hochstuhl (Abb. 8). Durch diese Sitzhaltung kommt die Wirbelsäule in Beuge- bzw. Fehllage. Die Schulterblätter sind nicht mehr genügend am Rumpf fixiert; diese Fixation ist indes notwendig, um Arme und Hände frei bewegen zu können. Feinmotorische Handlungen sind in dieser Lage schwer auszuführen. Darum sollte die Fußstütze so eingestellt werden, dass die Füße gut darauf abgestellt werden können und das Kind in eine regelrechte Sitzposition kommt. Der Rücken sollte dabei vom Kopf bis zum Becken gerade und aufgerichtet sein. Nun kann das Kind mit seinen Händen Gegenstände untersuchen oder Nahrung mit Händen und Fingern aufnehmen (Abb. 9).

Sobald sich das Kind aktiv in den Stand hochzieht, können Sie ihm kurze Fahrten



Abb. 9: Korrekte Einstellung des Hochstuhls

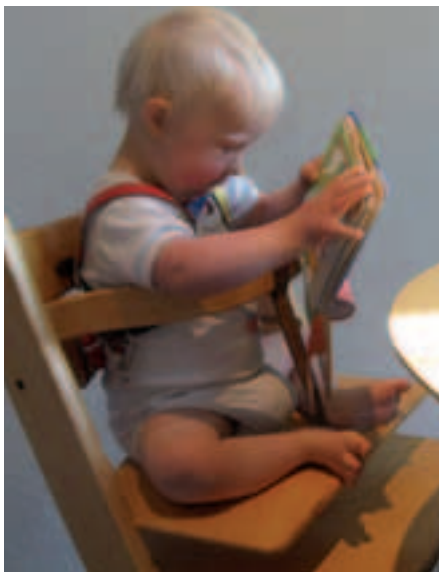


Abb. 8: Ringsitz im Hochstuhl

im Fahrradsitz zumuten, achten Sie aber darauf, dass es nicht ermüdet, zusammensackt und einschläft. Dann verliert die Wirbelsäule ihre Stabilität und wird ungünstig gestaucht. Mit längeren Radtouren sollten Sie sich Zeit lassen; die Wirbelsäule ist erst dann auch in der Vertikalen ganz aufgerichtet und entfaltet, wenn das Kind läuft. Dasselbe gilt für das Tragen im Kinderrucksack.

Verschiedene Möglichkeiten des Sitzens

Jedes Kind ist in seinen Sitzgewohnheiten individuell. Manche Kinder bevorzugen einen Sitz, andere wechseln häufig die verschiedenen Sitzpositionen, die ihnen nun zur Verfügung stehen:

Der Ringsitz ist der Vorläufer des Langsitzes. Beim Ringsitz werden die Beine leicht gebeugt und die Kniescheiben zeigen nach außen. Die Lendenwirbelsäule ist dabei noch rund geformt (Abb. 10). Aber beide Hände sind zum Spielen frei!

Der reife Langsitz ist eine symmetrische Sitzposition, d.h. das Kind sollte seine Mitte gefunden haben und gleichmäßig auf beiden Po-Seiten sitzen. Die Beine sind gestreckt, die Kniescheiben zeigen nach oben und die Wirbelsäule ist aufgerichtet. Belastet es vermehrt nur eine Gesäßhälfte, so können Sie Ihrem Kind helfen, seine Mitte zu finden, indem Sie dem etwas abgehobenen Beinchen einen leichten Druck nach unten geben.

Im Seitsitz braucht sich das Kind nun nicht mehr mit einer Hand aufzustützen, wie noch Wochen vorher im schrägen Sitz, sondern hat beide Hände zum Spielen frei (Abb. 11). Kinder mit einer noch bestehenden Asymmetrie haben Schwierigkeiten, den Seitsitz beidseitig einzunehmen, und bevorzugen eine Seite. In dem Fall sollte der Arzt nach der Ursache schauen.

Das Kind kommt in den Fersensitz, wenn es zu einem Möbelstück krabbelt und das Gewicht Richtung Füße verlagert, um sich hochzuziehen. Es sitzt dann direkt auf den Knien, der Po ruht auf den Fersen.

Der Zwischenfersensitz kann dann auf ein Problem hinweisen, wenn er übermäßig häufig mit zu stark abgespreizten Unterschenkeln eingenommen wird. Der Arzt sollte die Hüftgelenke dann auf ihre Beweglichkeit testen.

Das Kind wird zunehmend sicherer bei der Kombination der verschiedenen Sitzpositionen. Über den Langsitz wechselt das Kind die Gesäßhälfte, die es beim Seitsitz belastet. Symmetrische und asymmetrische Sitzpositionen wechseln sich ab. Aus dem Seitsitz kommt das Kind in den Vierfüßlerstand und dann krabbelnd in die Fortbewegung.



Abb. 10: Ringsitz

Das aktive selbstständige Sitzen lernen Kinder mit Down-Syndrom oft erst im 2. oder auch im 3. Lebensjahr, Eltern brauchen also unter Umständen sehr viel Geduld. Setzen sie das Kind zu früh passiv hin, sitzt es mit starkem Rundrücken oft im Ringsitz, noch ohne die Fähigkeit, flexibel und dynamisch

mit den verschiedenen Sitzmöglichkeiten umzugehen. Es hat keine Möglichkeit, sich das Krabbeln zu erarbeiten. Wünschenswert wäre es, das Kind beim schrägen Sitz zu unterstützen, um ihm eine Übergangsmöglichkeit zu weiteren Bewegungen zu eröffnen. Der schräge Sitz muss auf beiden Seiten eingenommen werden können, so dass beide Arme als Stützhand eingesetzt werden. Ansonsten besteht wieder ein erhöhtes Risiko für eine Skoliose bzw. Hüftprobleme.

Auch wenn Sie das Kind erst dann hinsetzen sollten, wenn es selbstständig in den Sitz gefunden hat, ist es durchaus sinnvoll, dem Kind schon vorher regelmäßig eine unterstützte Sitzposition anzubieten, z.B. auf dem Schoß. Bei manchen Kindern mit Down-Syndrom dauert die Phase des Sitzlernens so lange, dass eine Diskrepanz zwischen den motorischen und den kognitiven Fähigkeiten entsteht. Durch das Sitzen werden die mentalen Fähigkeiten in besonderer Weise angesprochen, denn es ermöglicht das freie Spiel gleichzeitig mit beiden Händen. Zudem werden die Aufrichtung der Wirbelsäule und die Aktivierung der hypotonen Rumpfmuskulatur gefördert. Das unterstützende Sitzen muss allerdings mit Bedacht eingesetzt werden, sonst fördert man u.U. das Rutschen auf dem Po als bevorzugte Fortbewegung.

9. Meilenstein

- Das Kind krabbelt.
- Es kommt selbstständig in Seitsitz und Langsitz.
- Es entdeckt immer mehr den Raum über dem Kopf und streckt sich nach oben.

2.3.4 Anregungen für Kinder mit Down-Syndrom bis zum Krabbeln

Robben

Wenn Ihr Kind zu robben ansetzt, aber noch nicht genug Kraft hat, um vorwärtszukommen, geben Sie ihm eine kleine Starthilfe. Platzieren Sie Ihre Hände so, dass es sich an ihnen abdrücken kann. Oder Sie umfassen Schultern oder Becken Ihres Kindes und schaukeln es etwas von der einen auf die andere Seite. Die Gewichtsverlagerung entlastet jeweils eine Seite und gibt der anderen Seite einen Impuls zum Abdrücken. Auf glatter Unterlage ist das Robben leichter. Sie können Ihr Kind auch in Bauchlage so auf ein kleines Kissen legen, dass die Arme nach vorne frei sind. Locken Sie es mit einem Spielzeug; vielleicht schlängelt es sich vorwärts. Durch das leichte Gefälle bekommt es mehr Gewicht auf die Arme und eine Idee von der Fortbewegung.

Zwergensitz

Die Positionen aus der Seitlage (Zwergensitz und schräger Sitz) sind besonders schwierig, aber wünschenswert, da sie den Gleichgewichtssinn schulen und genügend Stabilität im Rumpf aufbauen. Auf Ihrem Schoß ist der Zwergensitz zunächst einfacher, Sie können den Fuß Ihres Kindes aufstellen und fixieren (Abb. 12). Vielleicht hebt Ihr Kind schon den Kopf ab und stützt sich auf. Das funktioniert auch gut, wenn Sie sich in Seitenlage hintereinander legen. Ihr Kind hat dann noch etwas mehr Halt.



Abb. 9: Seitsitz



Abb. 12: Zwergensitz auf dem Schoß

Vierfüßlerstand

Fertig ist der Vierfüßlerstand! Ein Badehandtuch kann hilfreich sein, das Sie unter dem Bauch Ihres Kindes breit hindurchführen und etwas anheben. Der Handstütz wird leichter und das Kind kann seine Beine besser anbeugen (Abb. 13). Über einem Ihrer Oberschenkel gelingt der Vierfüßlerstand leichter. Legen Sie Ihr Kind auch mal auf einen Spiegel oder eine interessante Unterlage, vielleicht stützt es sich hoch. Im Vierfüßlerstand müssen die Beine oft davor bewahrt werden, nach außen zu rutschen (Abb. 14). Das ist auf dem großen Ball eine besondere Herausforderung für Sie und Ihr Kind (Abb. 15). Wenn es Ihrem Kind Spaß macht, rollen Sie den Ball langsam vor und zurück, hin und her. Übrigens ist die Hüftthuse, die in der letzten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* beschrieben wurde, auch jetzt noch hilfreich, um das allzu leichte Auseinanderfallen der Beine zu verhindern.

Für den erhöhten Vierfüßlerstand, bei dem der Rumpf schon deutlich in die Aufrichtung kommt, benötigen Sie nur ein dickes Kissen (Abb. 16).



Abb. 13: Vierfüßler mit Hilfe



Abb. 14: Vierfüßler auf interessanter Unterlage



Abb. 15: Vierfüßler auf dem großen Ball



Abb. 16: Erhöhter Vierfüßler

Schräger Sitz und Seitsitz

Aus dem Vierfüßlerstand findet Ihr Kind mit etwas Hilfe in den schrägen Sitz. Halten Sie es am Becken und bringen Sie seinen Po seitlich Richtung Unterlage (Abb. 17). Der schräge Sitz auf einem Trampolin, einer Luftmatratze oder einem Wackelkissen fördert das Gleichgewicht und die Reaktionsfähigkeit. Bringen Sie das Trampolin sanft mit Ihrer Hand in Schwingung und achten Sie darauf, dass Ihr Kind den schrägen Sitz auf beiden Seiten einnehmen kann. Auch der Seitsitz, bei dem das Kind keinen Stützarm mehr benötigt, ist auf dem großen Ball oder einer anderen labilen Unterlage ein schönes Spiel (Abb. 18).

Wahrscheinlich müssen Sie das Kind immer wieder in den schrägen Sitz bzw. in den Seitsitz bringen, es selbst würde wahrscheinlich den Ringsitz oder den vorne abgestützten Langsitz bevorzugen. Von hinten können Sie es gut beim Sitzen unterstützen (Abb. 19).

Lassen Sie Ihr Kind auf Ihrem Oberschenkel reiten. So kann es sich an Ihnen anlehnen, aber auch frei und aufrecht sitzen. Die Füße müssen guten Bodenkontakt haben (Abb. 20). Für diesen Sitz können Sie auch einen kleinen Hocker samt Tischchen nehmen.

Setzen Sie sich hintereinander in den Langsitz und bieten Sie Spielzeug von der Seite an (Abb. 21), dann dreht Ihr Kind wahrscheinlich seinen Rumpf, kommt in den Vierfüßlerstand oder auch in den Seitsitz.



Abb. 17: Aus dem Vierfüßler seitlich in den schrägen Sitz

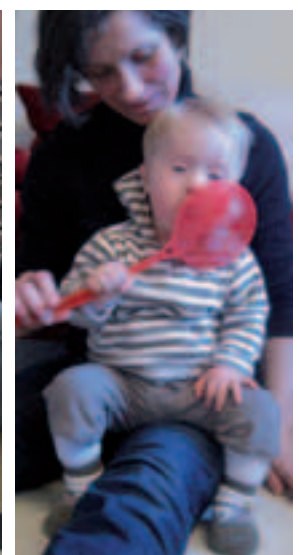


Abb. 21: Gemeinsamer Langsitz

Abb. 18: Seitsitz auf dem großen Ball

Abb. 19: Unterstützter Seitsitz

Abb. 20: Sitz auf dem Oberschenkel



Krabbeln

Setzen Sie sich zu Ihrem Kind auf den Boden und lassen Sie es an Ihnen hochklettern. Auch wenn Sie es in anderen Situationen auf den Arm nehmen möchten, fordern Sie es dazu auf, ein Stückchen an Ihnen hochzuklettern. Legen Sie Ihrem Kind Hindernisse in den Weg, z.B. Kissen oder Polster. Animieren Sie Ihr Kind, darüber zu klettern. Sie können sich auch selbst in den Weg legen oder setzen und Ihr Kind über sich krabbeln lassen.

Lassen Sie Ihr Kind durch einen Tunnel krabbeln. Bauen Sie eine schräge Ebene mit einem breiten Brett und locken Sie Ihr Kind mit seinem Lieblingsspielzeug. Vielleicht wird es zunächst robben, dann aber feststellen, dass Krabbeln weniger anstrengend ist. Lassen Sie Ihr Kind unter Stühlen hindurchkrabbeln. Bauen Sie ihm eine Höhle mit Decken oder ein Haus mit Tür und Fenster aus einem großen Karton. Basteln Sie ihm drei Treppenstufen aus festem Schaumstoff, die es hochkrabbeln kann und durch die es beim Hochstützen seitlich zum Sitzen kommt.

Feinmotorik

Probieren Sie alles aus, was sich interessant anfühlt, und lassen Sie Ihr Kind experimentieren. Mit großen Socken, an denen Sie auch Wäscheklammern oder ein Glöckchen befestigen können, werden plötzlich die Füße interessant. Wahrscheinlich wird Ihr Kind versuchen, sich die Socken ausziehen (Abb. 22).



Abb. 22: Spiel mit den Füßen

Im freien oder auch unterstützten Sitz werden beide Hände zum Spielen frei, sodass das Kind plötzlich viele neue Möglichkeiten des Erkundens hat. Geben Sie ihm Alltagsgegenstände, Topf und Löffel zum Trommeln und Rühren oder einen Korb mit Wäscheklammern. Auch leere Plastikflaschen mit verschiedenen Verschlüssen werden manchmal mit erstaunlicher Geduld erforscht. Ein wunderbares Spielzeug ist eine Röhre aus Plastik oder Pappe, durch die Sie mit Ihrem Kind kleine Bälle hindurchrollen lassen können. Sich bewegende

Seidentücher oder Seifenblasen versucht das Kind vielleicht zu fangen. Ein „Erlebnistuch“ (selbst genäht mit vielen Knöpfen, Reißverschlüssen und Bändern) erregt oft sein Interesse.

Ein alter Koffer weckt mit seinen Schnallen, seinem Griff und seinem geheimnisvollen Inhalt die Neugier eines jeden Kindes. Er bietet vielfältige Spielmöglichkeiten, die das älter werdende Kind nach und nach mit Freude entdeckt. Jetzt kann es zum Koffer robben und sich daran hochziehen, um ein Spielzeug zu erreichen. Es kommt in den erhöhten Vierfüßlerstand, bei dem es erstmals seine Knie belastet. Zudem hat das Trommeln auf dem Koffer seine musikalischen Reize.

Sobald die Kinder krabbeln, möchten sie oft auch selbstständig essen. Auch wenn die Nahrung selten den Weg zum Mund findet, lassen Sie Ihr Kind ruhig gewähren. Experimentieren Sie mit verschiedenen Lebensmitteln, größere Nudeln wird Ihr Kind wahrscheinlich noch mit der ganzen Hand ergreifen, während es sich z.B. an kleine Brotstückchen oder weichgekochte Erbsen schon mit spitzen Fingerchen wagt.

2.4 Zehnter bis zwölfter Meilenstein

2.4.1 Zehnter Meilenstein: Der Halbkniestand

Die beiden letzten Meilensteine, der schräge Sitz und das Krabbeln, bieten die Voraussetzung für die weitere Aufrichtung des Kindes. Im schrägen Sitz richtet es sich hoch auf, greift über seinen Kopf und orientiert sich neugierig im Raum. Und eine ausgiebige Krabbelphase verschafft dem Kind die Rumpfstabilität, die es für die aufrechte Haltung braucht.

In der normalen Entwicklung wird die Vertikale erreicht, wenn das Kind fähig ist, den Raum in der Vertikalen zu erfassen und nach oben zu greifen. Der Motor der Vertikalisierung ist also wieder die Neugierde. Bietet sich ein interessanter Anreiz, zieht und stemmt sich das Kind nach oben, anfangs zieht es sich hauptsächlich mit den Armen hoch; zu einem späteren Zeitpunkt haben auch die Beine ausreichend Kraft, um den Körper nach oben zu stemmen.

Die Aufrichtung erfolgt aus dem schrägen Sitz oder aus der Krabbelposition, aus der sich das Kind an Möbeln hoch in den Kniestand zieht, dann ein Bein aufstellt und im asymmetrischen Halbkniestand verharret. Später kann es auch an der glatten

Wand in den Stand hochkommen; die braucht es allerdings noch eine ganze Weile, um sein Gleichgewicht zu halten.

Ziehen Sie Ihr Kind nicht in den Stand. Warten Sie ab, bis Ihr Kind von selbst den Weg in die Aufrichtung findet! Erst dann können Sie sicher sein, dass sein Körper vorbereitet ist, d.h. der Rumpf stabil genug ist und Füße und Wirbelsäule entfaltet sind.

Kinder mit Down-Syndrom ziehen sich oft aus dem Ringsitz hoch in den Stand. Dabei stören die Füße, da sie sich als Hindernis im Bewegungsablauf befinden. Die Kinder drücken sich dann über die Fußrücken symmetrisch in die Aufrechte. Manche Kinder sind so erfinderisch, dass sie sich über einen Kinderstuhl nach oben hebeln, sie legen sich mit dem Rumpf auf die Sitzfläche und kommen über die Rumpfbeugung in die Aufrichtung. Der asymmetrische Halbkniestand, bei dem Gleichgewicht, Koordination und Kraft vonnöten sind, wird dadurch umgangen. Er sollte – wie alle anderen asymmetrischen Positionen – beidseitig vorgenommen werden können; Einseitigkeit deutet meist auf eine Blockade im Becken hin.

Handentwicklung

Mit diesem Meilenstein entdecken regelentwickelte Kinder häufig den sogenannten Zangengriff. Kinder mit DS erarbeiten ihn sich dagegen oft über Jahre. Dieser weitere Präzisionsgriff hat sich aus dem Pinzettengriff entwickelt und ermöglicht dem Kind noch feineres Greifen. Bei dem Zangengriff trifft die Fingerkuppe des Daumens auf die Fingerkuppe des Zeigefingers – Nagel an Nagel. Der Daumen muss für diesen Griff weit abgespreizt und zum Zeigefinger gedreht werden können. Die Gelenke der beiden Finger sind leicht angewinkelt und bilden beim Greifen das Aussehen einer Zange. Diese Form des Greifens ist die schwerste bzw. differenzierteste Greiffunktion; auch Erwachsene zeigen diesen Griff nicht immer korrekt, da er eine vollständig entfaltete Brustwirbelsäule voraussetzt.

10. Meilenstein

- Das Kind zieht sich hoch in den Stand.
- Es benutzt den Zangengriff.

2.4.2 Elfter Meilenstein: Der freie Stand

Für diesen Meilenstein variiert das tatsächliche Alter besonders stark. Wenige Kinder mit DS können bereits mit eineinhalb Jahren frei stehen, die meisten beherrschen den freien Stand im 3. Lebensjahr. Für die Aufrichtung und den freien Stand muss die Rumpfmuskulatur gut ausgebildet sein und die nötige Spannung bereithalten. Ebenso wichtig ist es, dass die Kinder ein Bewusstsein für die Füße entwickelt haben. Sind die Fußgelenke übermäßig beweglich, so fällt es den Kindern schwer, sich darauf aufzurichten. Möglicherweise ist dann in Absprache mit der Physiotherapeutin zu überlegen, den Kindern – auch wenn sie noch nicht laufen – ausnahmsweise und nur für kurze Zeit Schuhe anzuziehen, um den Fußgelenken den nötigen Halt zu geben. Hat das Kind dann den Stand erreicht und macht es seine ersten seitlichen Schritte, so lässt man zur Kräftigung der Fußmuskeln die Schuhe wieder weg.

Der Stand muss lange geübt und stabilisiert werden. Dazu wippt das Kind hoch und runter und schaukelt nach rechts und links. Diese Gewichtsverlagerung von einem auf das andere Bein wird Küstenschiffahrt genannt. Kinder mit DS halten sich oft lange mit beiden Händen fest, um die nötige Stabilität im Rumpf zu finden. Es braucht lange, bis sie sich nur noch mit einer Hand festhalten und sich in den Raum hinein drehen, um ein Spielzeug zu ergreifen. Der freie Stand erfolgt zufällig, wenn das Kind abgelenkt ist und beide Hände loslässt. Plötzlich steht es frei, noch unsicher mit eingekrallten Zehen und hochgezogenen Schultern. Nur, wie kommt es wieder zurück auf den Boden? Entweder es schreit, bis jemand zur Hilfe kommt, oder es lässt sich einfach zurück auf den Po fallen.

Die ersten „Gehversuche“ beginnen auf Händen und Füßen. Über den Vierfüßlerstand kommen die Kinder hoch in den sogenannten Bärenstand. Sie strecken ihre Beine durch und den Po in die Höhe. Anfangs ist die Wegstrecke noch recht kurz und die Kinder fallen wieder zurück in den Vierfüßlerstand. Aber schon bald können sie längere Strecken im Bärengang zurücklegen. Diese Fortbewegungsart kräftigt die Rumpf- und Beinmuskeln und fördert wie das Krabbeln die Koordination von Armen und Beinen.

Die ersten Schritte in der Aufrechten erfolgen zur Seite, an Möbeln entlang, eine Art aufgerichteter Vierfüßlergang mit Händen und Füßen. Später reicht die glatte Wand als Halt und Orientierung. Das seitliche Gehen (Küstenschiffahrtsgang) ist für die Ausbildung des Fußgewölbes (Querge-

wölbe) wichtig. In dieser Phase sollte man mit seinem Kind nicht das Vorwärtsgehen üben, sondern es immer wieder zum seitlichen Gehen auffordern.

11. Meilenstein

- Das Kind geht seitlich an Möbeln entlang („Küstenschiffahrt“).
- Es stellt sich in den Bärenstand und beherrscht den freien Stand.

2.4.3 Zwölfter Meilenstein: Der erste Schritt

Der erste Schritt ihres Kindes ist für Eltern ein besonderes Ereignis. Nachdem das Kind an Möbeln entlanggegangen ist und Stühle durch den Raum geschoben hat, kommt es einem plötzlich frei und mit staunendem Gesichtsausdruck entgegen. Auch für das Kind selbst ist diese plötzlich entdeckte Fortbewegungsweise ein Ereignis. Hat es das selbstständige Laufen entdeckt, so ist es nicht mehr zu stoppen und nutzt jede Gelegenheit, um die neue Fähigkeit zu erproben. Dabei braucht es nun kein lockendes Spielzeug mehr; das Laufen selbst ist das Ziel.

Wann ein Kind mit dem Laufen beginnt, hängt im Wesentlichen davon ab, wie rasch die Funktion des Gehens im Gehirn ausreift. Erreicht das Kind diesen Meilenstein, so ist es manchmal so sehr damit beschäftigt, dass Fortschritte in anderen Entwicklungsbereichen für eine Weile stagnieren.

Voraussetzung für das freie Gehen ist nicht immer der freie Stand. Manche mutigen Kinder stürmen einfach drauflos und laufen, noch bevor sie frei stehen können, wissen dann aber nicht, wie sie im Lauf anhalten sollen, und lassen sich in die Arme der Eltern fallen. Beim Laufen das Gleichgewicht zu halten, ist leichter, als es im Stand zu beherrschen. Andere Kinder stehen erst frei, bevor sie zaghaft den ersten Schritt wagen. Das Laufen wird in dem Moment sicherer, sobald das Kind seine Bewegung stoppen und die Richtung ändern kann.

Dieses anspruchsvolle Bewegungsprogramm fällt dem Kind umso leichter, je besser sich sein Gleichgewichtssinn und seine Koordination in den letzten Monaten entwickeln konnten. Hat es Meilenstein für Meilenstein selbstständig gemeistert und seinen Körper beim Stützen, Drehen, Krabbeln und Hochziehen gut kennengelernt, so wird es wenig Mühe bei der Auf-

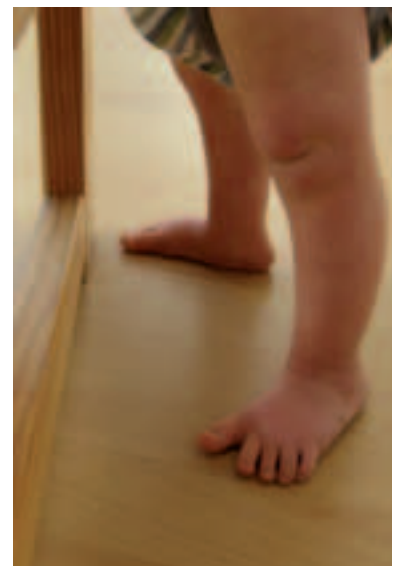
richtung haben und ein gutes Bewegungsmuster zeigen.

Häufig „üben“ Eltern schon vorher mit ihrem Kind das Gehen, indem sie es an beiden hochgezogenen Händen oder unter den Achseln führen. Warten Sie lieber ab, bis sein Gleichgewichtsgefühl so gut ist, dass es die ersten Schritte alleine schafft. Danach können Sie es spielerisch unterstützen.

Die ersten freien Schritte sind wackelig und tollpatschig, der Gang breitspurig mit großer Unterstützungsfläche und ohne Rotationsbewegung. Das Kind zieht die Schultern hoch und benutzt die Arme zum Ausbalancieren, indem es sie seitlich abhebt. Durch eine Seitwärtsverlagerung des Körpers gelangt es vorwärts. Das bedeutet, dass die Standphase des Fußes vorhanden ist, die Abstoßphase und das Abrollen des Fußes sich jedoch noch entwickeln müssen. Das geschieht langsam, bis sich die Wirbelsäule vollständig in der Vertikalen entfaltet hat, d.h. das Becken aufgerichtet und das Hohlkreuz verstrichen ist. Vorher zeigen die Kinder den typischen (natürlichen!) Knickfuß und den vorgewölbten Bauch.

Es braucht Sie nicht zu beunruhigen, dass die Beinachsen Ihres Kindes bei den ersten Schritten noch nicht gerade stehen. Während des Laufens zeigt Ihr Kind zunächst mehr oder minder ausgeprägte O-Beine, später sogar X-Beine. Mit zunehmender Laufpraxis begradigt sich meistens die Beinachse. Da Kinder mit Down-Syndrom häufig hypermobile Gelenke haben, kann diese eigentlich physiologische Entwicklung besonders ausgeprägt sein und Fehlstellungen in Hüfte, Knie oder Sprunggelenk zur Folge haben. Die Füße zeigen oft eine mehr oder minder stark ausgeprägte Knicksenkfußstellung (Abb. 23). Bei starker

Abb. 23: Knicksenkfußstellung, noch physiologisch



Abweichung der normalen Fußstellung ist es unbedingt erforderlich, einen Orthopäden aufzusuchen, um das Kind gegebenenfalls mit dynamischen Fußeinlagen zu versorgen. Manchmal ist es sinnvoll, zu Beginn des Laufens stärker zu korrigieren, um später keine Einlagen mehr zu brauchen.

Mit der Aufrichtung verlieren die Füße mehr und mehr ihre Greiffunktion und werden zum Stützen eingesetzt. Am besten lassen Sie Ihr Kind mit nackten Füßen spielen. Dann nimmt es mehr propriozeptive Reize über seine Fußsohlen auf, was die Tiefensensibilität fördert und die Fußmuskulatur stärkt. Hängen Sie ihm interessantes Spielzeug an die Gitterstäbe seines Bettchens oder seines Laufstalls, dann zieht sich Ihr Kind vielleicht nach oben. Geben Sie ihm Anreize, aber „helfen“ Sie ihm nicht, indem Sie es hochziehen!

Angeblich von Fachleuten empfohlene Geräte wie der „Hopser“ oder das „Gehfrei“ sind absolut ungeeignet. Sie sollen das Kind in der Aufrechten halten und das Laufen schneller herbeiführen. Das Gegenteil ist der Fall. Zudem wird eine gute Bewegungsqualität verhindert. Ein „Hopser“ sieht aus wie eine Babyschaukel mit einer Aufhängung aus Gummi. Das ganze Gerät wird im Türrahmen aufgehängt und das Kind hineingesetzt, sodass es hopsen und sich immer wieder vom Boden abdrücken kann. Das „Gehfrei“ ist ein Gestell auf vier Rädern, in dem das Kind in einem weichen Tuch eher sitzt als steht. Vor dem Kind ist eine Spielplatte angebracht, die den Blick auf die Füße verwehrt. Auf Zehenspitzen schiebt sich das Kind vorwärts oder rückwärts. Dieses Gerät ist für so manchen lebensgefährlichen Treppensturz verantwortlich, weil das Kind keine Möglichkeit hat, sich beim Sturz abzufangen.

Zudem werden die Kinder viel zu früh in diese Geräte gepackt. Dadurch erarbeiten sie sich nicht die natürliche Abfolge der Aufrichtung und werden um eine ausreichend lange Krabbelphase betrogen, in der Muskeln und Gelenke erst auf die Aufgabe der aufrechten Haltung vorbereitet werden. Die Kinder haben meist noch nicht den Raum über sich entdeckt und sind für die Aufrichtung noch nicht bereit. Ihre Rumpfmuskulatur verfügt noch nicht über die ausreichende Spannung, sodass die Wirbelsäule bei passiver Aufrichtung in eine Verkrümmung ausweicht. Hohlkreuz und Rundrücken können die Folgen sein. Auch die Füße haben sich noch nicht auf die Belastung eingestellt und weichen in einen Knicksenkfuß aus. Eine zu hohe Aufhängung bzw. Einstellung der Geräte forciert

eine Spitzfußstellung. Wenn die Kinder dann frei laufen, gehen sie oft auf Zehenspitzen und es kann Jahre dauern, bis sich diese Angewohnheit verliert.

12. Meilenstein

- Das Kind kann frei über den Bärenstand aufstehen.
- Es geht selbstständig in die Hocke und kommt wieder in den Stand.
- Es läuft ohne Hilfe, kann beim Laufen innehalten und die Richtung wechseln.

2.4.2 Anregungen für Kinder mit Down-Syndrom bis zum Gehen

Gleichgewicht

Hier ist alles gut, was schaukelt, wackelt oder rollt! Auf einem weichen Bett oder einer Luftmatratze sind Stehen und Gehen viel schwerer, aber das Toben und Hinfallen macht Spaß. Schaukelpferd, Bobbycar und Rollbrett (Abb. 24) können erstmals eingesetzt werden.



Abb. 24: Spaß auf dem Rollbrett

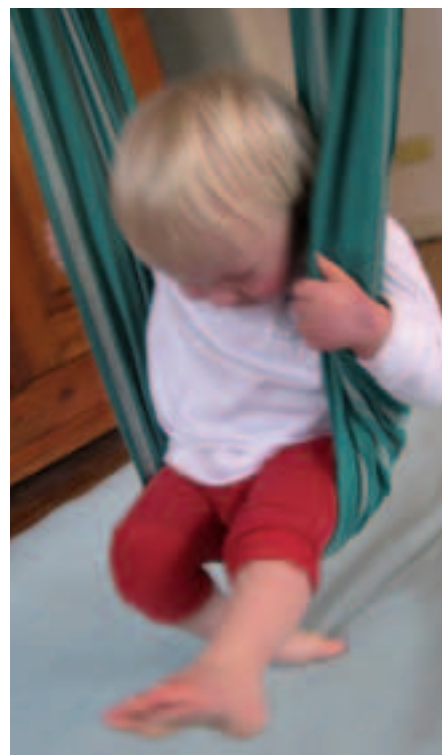


Abb. 24: Hängeschaukel

Unbedingt zu empfehlen ist eine Art „Hängeschaukel“; dazu nimmt man eine Hängematte, deren Enden oben in der Decke im Meterabstand befestigt werden und die so fast bis auf den Boden reicht. Mit einer rutschfesten Matte darunter entdecken die Kinder – natürlich unter Aufsicht – mit zunehmendem Alter und mit viel Freude und Energie immer neue Bewegungsmöglichkeiten: bäuchlings Schaukeln und Stützen, Ein- und Auskreiseln, Balancieren im Reitersitz und vieles mehr (Abb. 25).

Literatur

Amblühl-Stamm, Dieter: Früherkennung von Bewegungsstörungen beim Säugling. Neuromotorische Untersuchung und Diagnostik, Urban&Fischer 1999

Bruni, Maryanne: Feinmotorik. Ein Ratgeber zur Förderung von Kindern mit Down-Syndrom. Edition 21, 2001

Dick, Anne, Weitbrecht, Walter-Uwe, Lindroth, Magnus: Prävention von Entwicklungsstörungen bei Frühgeborenen, Pflaum 1998

Largo, Remo H.: Babyjahre, Piper, 17. Aufl. 2008

Lommel, Elke: Handling und Behandlung auf dem Schoß, Pflaum, 3. Aufl. 2002

Holz, Renate, Therapie- und Alltagshilfen, Pflaum, 2. Aufl. 2004

Söller, Anne, Kinderbehandlung nach dem Bobathkonzept, Pflaum 2006

Stemme, Gisela, v. Eickstedt, Doris, Laage-Gaup, Anita: Die frühkindliche Bewegungsentwicklung, Verlag Selbstbestimmtes Leben 1998

Orth, Heidi: Das Kind in der Vojta-Therapie, Elsevier 2005

Pickler, Emmi, Tardos, Anna: Lasst mir Zeit: Die selbständige Bewegungsentwicklung des Kindes bis zum freien Gehen. Pflaum 2001

Vojta, Vaclav: Die zerebralen Bewegungsstörungen im Säuglingsalter: Frühdiagnose und Frühtherapie, Thieme, 8. Aufl. 2008

Wilken, Etta, Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft, Lebenshilfe-Verlag, Marburg 2004

Hochziehen, Stehen, Küstenschiffahrt

Setzen Sie sich zu Ihrem Kind auf den Boden und zeigen Sie ihm etwas Interessantes in der hoch erhobenen Hand. Vielleicht zieht es sich an Ihnen hoch. Spielzeug, das etwas erhöht liegt, ist ein Anreiz zur Aufrichtung. Nehmen Sie Bälle, ein Abflussrohr oder eine Papprolle und lassen Sie Ihr Kind die Bälle hineinwerfen. Das klappt gut, sobald Ihr Kind genug Gleichgewicht im Stand hat. Ist es schon sehr sicher, legen Sie die Bälle auf den Boden, damit das Kind immer wieder auch in die Hocke geht. Hin- und Hinhocken im Wechsel: Ein Anreiz kann eine große Kugelbahn sein (Abb. 26) oder auch nur zwei Körbe, einer auf dem Stuhl, einer auf dem Boden, und das Kind kann Bauklötze oder Ähnliches hin- und herräumen.



Abb. 26: Stand und Hocke im Wechsel



Abb. 27: Impuls im Stand

fuß abheben muss. Dies ist eine natürliche Gleichgewichtsreaktion, die im Stand benötigt wird.

Und so können Sie die „Küstenschiffahrt“ unterstützen: Wenn Ihr Kind sich gut festhält, umfassen Sie sein Becken und schaukeln es leicht von links nach rechts. Verstärken Sie die Gewichtsverlagerung und Ihr Kind hebt im Wechsel seine Beine ab.

Laufen

Bärenstand und Bärengang bereiten das Laufen vor. Aus dem Vierfüßlerstand kön-

nen Sie Ihr Kind in den Bärenstand bringen, indem Sie es einfach auf die Füße stellen. So wird ein Ball interessant, den Sie unter seinem Bauch hindurchrollen. Mit etwas Hilfe gelingt der Bärengang auf dem Schrägbrett (Abb. 28).

Bevor das Kind frei läuft, schiebt es mit Vorliebe Stühle durch den Raum. Lassen Sie es gewähren. Wenn Ihr Kind noch sehr unsicher läuft, stellen Sie zwei Stühle mit kurzem Abstand nebeneinander, sodass es beide Stühle mit den ausgestreckten Händen erreichen kann. Jetzt können Sie ein Spielzeug mal auf den einen, mal auf den anderen Stuhl legen, damit Ihr Kind beginnt, sich in den Raum zu drehen und sich zwischen den Stühlen hin und her zu bewegen. Gelingt das gut, vergrößern Sie den Abstand zwischen den Stühlen. Das Kind muss sich kurzfristig von seinem sicheren Halt mit den Händen lösen (Abb. 29).



Abb. 29: Erste freie Schritte

Setzen Sie sich mit aufgestellten Füßen auf den Boden und stellen Sie Ihr Kind zwischen Ihre Beine, so als nähmen Sie es „in die Zange“. Je mehr Gleichgewicht Ihr Kind entwickelt, umso weniger Halt braucht es durch Ihre Beine. In dieser Position kann es mit beiden Händen frei hantieren.

Halten Sie Ihr Kind im Stand am Becken fest. Geben Sie über das Becken einen leichten Druck Richtung Boden und verstärken Sie dadurch die Wahrnehmung des Stehens (Abb. 27).

Ihr Kind kann auch auf einem Ihrer Oberschenkel reiten. So kommt es immer wieder zum Stehen. Sie können sein Becken umfassen und es auch mal etwas nach hinten kippen, sodass Ihr Kind Zehen und Vor-



Abb. 28: Bärengang auf dem Schrägbrett

Zwei Stuhlreihen bilden eine Gasse, durch die Sie Ihr noch unsicheres Kind locken können. Schön ist es, zwischen zwei vertrauten Menschen hin und her zu laufen und sich in ihre Arme fallen zu lassen. Fühlt sich das Kind sicher, so vergrößern Sie auch hier den Abstand. Vor Freude glucksend überwindet es so immer größere Strecken.

Sobald Ihr Kind frei läuft, können Sie es von hinten entweder am Becken oder auch an beiden Schultern führen. Eine Hand kann auch von vorne an das Brustbein und die andere an die Brustwirbelsäule greifen. Beim Führen an den Händen achten Sie darauf, dass Sie sich der Größe des Kindes anpassen und seine Arme nicht nach oben ziehen. Rückenschonender für die Eltern ist ein großes Handtuch, das unter den Achseln des Kindes hindurchgeführt wird und mit dem Sie Ihr Kind „zügeln“ können. Das gibt dem Kind auch noch viel Halt und Sicherheit.

Bauen Sie einen Hindernisparcours mit schräger Ebene, Kisten, Bänken, Polstern. Probieren Sie aus, wie viel Führung Ihr Kind noch braucht, und lassen Sie es selbst herausfinden, wie es die Höhenunterschiede am besten überwindet: vielleicht im Bärengang, vielleicht noch krabbelnd oder auch schon laufend.

Machen Sie Ihr Kind ausführlich mit der Treppe vertraut, bevor es sie in einem unbeobachteten Moment allein erforscht. Zudem hat das Treppenkrabbeln einen besonderen Reiz, den die meisten Kinder immer wieder suchen, vielleicht weil die Treppenstufen das rhythmische Wechselspiel zwischen Händen und Beinen vorgeben und es oben Neues zu entdecken gibt.

Laufen hat viel mit Rhythmus zu tun: Der Übergang zwischen Laufen und Tanzen ist fließend. Musik rhythmisiert Bewegung und beeinflusst die Bewegungsqualität. Die viel zitierte Musikalität vieler Kinder mit DS konnten auch wir beobachten und es ist eine Freude, mit ihnen zu singen und zu tanzen.



Abb. 30: Erlebnis-T-Shirt

Feinmotorik

Hier ist alles geeignet, was so klein ist, dass man es nicht mehr mit der ganzen Hand umgreifen kann. Ein Erlebnis-T-Shirt ist schnell genäht und regt Ihr Kind immer wieder zum sensiblen Greifen an (Abb. 30).

Die Feinmotorik der Hand und die Koordination der Zunge gehören eng zusammen; beides entwickelt sich in enger Abstimmung. Grundlage für die Sprachentwicklung ist eine ausreichende Zungenmotorik. Schon lange bevor das Kind seine ersten Worte spricht, bereitet sich die Zunge auf ihre feinmotorische Aufgabe der Artikulation vor. Kinder mit DS haben häufig eine vorgelagerte Zunge und eine hypotone Mundmuskulatur und später dann Probleme gerade mit der Artikulation. Logopädische Begleitung ist daher von Anfang an notwendig und nicht erst dann, wenn das Kind zu sprechen beginnt. Um die Zungenbeweglichkeit anzuregen, kann man dem Kind zeitweilig einen vom Kieferorthopäden speziell angefertigten „Schnuller“ mit Perle geben und den Mundbereich stimulieren. Dazu eignet sich eine weiche Zahnbürste oder auch der Finger. Um den Mund herum lassen sich sanft Reize setzen, um ihn herum streichen, ihn sanft beklopfen, massieren, zupfen, das geht am besten spielerisch mit einem Lied oder Reim (Abb. 31).

Bewegen Sie Ihre eigene Zunge: Herausstrecken, nach rechts und links bringen, in den Wangentaschen bewegen, mit den Lippen plustern, die aufgeblasenen Wangen mit den Händen zum „Platzen“ bringen und so

fort. Vielleicht versucht Ihr Kind Sie nachzuahmen. Wattewölkchen fühlen sich leicht und weich an, sie lassen sich gut über den Tisch pusten. Das Pusten regt die Mundmotorik an und darüber die Sprache. Zum Pusten und zarten Greifen eignen sich auch Seifenblasen. ■



Abb. 31: Mundstimulation

Begeben Sie sich mit Ihrem Kind immer wieder in ein freies Spiel, lassen Sie sich von dem überraschen, was Ihr Kind entdeckt, und greifen Sie seine Ideen auf. Bieten Sie ihm ein anregendes Umfeld und geeignetes Material und lassen Sie ihm Zeit und Raum. Versuchen Sie, den „therapeutischen Hintergedanken“ wirklich zu vergessen und sich am gemeinsamen schöpferischen Spiel zu erfreuen. Kinder haben ein untrügliches Gespür dafür, ob sich Erwachsene ihnen mit Neugier und Hingabe oder in therapeutischer Absicht nähern.

UN-Behindertenrechtskonvention: Was tun für inklusive Bildung?

TEXT: ANKE KOCH-RÖTTERING

Im Dezember 2008 stimmten Bundestag und Bundesrat dem Ratifizierungsgesetz zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu (UN-Behindertenrechtskonvention). Im Vorfeld des Gesetzgebungsverfahrens hatten alle Bundesländer Gelegenheit gehabt, sich mit der Konvention zu befassen. Alle hatten einzeln einer Ratifizierung zugestimmt. Vor allem der Artikel 24 (Bildung), der die unterzeichnenden Staaten verpflichtet, für ein inklusives Bildungssystem zu sorgen, hatte zu Debatten geführt, die noch nicht abgeschlossen sind. Was dieser Artikel genau bedeutet, erschließt sich im Zusammenhang mit den Grundprinzipien der Konvention. Sie sind der „Geist“ des Abkommens und lassen spüren, dass Betroffenenverbände an den Verhandlungen maßgeblich beteiligt waren.

Schon die Präambel hält fest „...“, dass sich das Verständnis von Behinderung ständig weiter entwickelt und dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht ...“ Der gesellschaftliche und politische Auftrag lautet demnach: Abbau dieser Barrieren. Die Konvention begründet keine Sonderrechte für Menschen mit Behinderungen, sondern stellt klar, dass sie

die gleichen Rechte haben wie alle anderen auch, und beschreibt, was nötig ist, damit sie ihre Rechte genießen und ausüben können.

Auf Bildung bezogen fordert sie ein inklusives System, also eines, das eingerichtet ist auf alle Kinder. Kein Kind muss irgendwelche Voraussetzungen erfüllen, um dazugehören zu dürfen. Keine Behörde soll ein Kind z.B. unter Hinweis auf eine Behinderung von diesem System ausschließen dürfen. Artikel 24 fordert weiter, dass „... angemessene Vorkehrungen für die Bedürfnisse des Einzelnen getroffen werden ...“, darunter „... wirksame, individuell angepasste Unterstützungsmaßnahmen in einem Umfeld, das die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung gestattet ...“, sowie Assistenz und alternative Kommunikationsformen. Unterstützung soll zum Kind gebracht werden, nicht umgekehrt. Einstellungsbedingte Barrieren sollen durch Schulung aller Beteiligten überwunden werden.

Dies sind zunächst Verpflichtungen der Vertragsstaaten, sich auf den Weg der Umsetzung zu begeben. Durch unsere föderale Struktur hat die Bundesrepublik die Verantwortung dafür an die Länder delegiert, die der Konvention ja ausdrücklich zugestimmt haben. Die Kultusministerkonferenz hat eine Arbeitsgruppe gebildet, die die Empfehlungen zur sonderpädagogischen Förderung von 1994 entsprechend überarbeiten soll. Gemäß einem weiteren Prinzip der Konvention, dass Menschen mit Behinderungen an allen sie betreffenden Entscheidungen beteiligt werden sollen, arbeitet die Gruppe mit Verbänden von Menschen mit Behinderungen zusammen. In den Ländern müssen Schulgesetze geändert werden.

Aber was passiert inzwischen? Gibt es jetzt schon ein individuelles Recht auf inklusive Bildung? In Artikel 4 verpflichten sich die Vertragsstaaten, „... Handlungen oder Praktiken, die mit diesem Übereinkommen unvereinbar sind, zu unterlassen und dafür zu sorgen, dass die Träger der öffentlichen Gewalt und öffentliche Einrichtungen im Einklang mit diesem Übereinkommen handeln; ...“ Das bedeutet, dass auch jetzt schon in Entscheidungen von Behörden oder bei Richtersprüchen die bestehenden Gesetze mit Blick auf die Konven-

tion ausulegen sind. Geschieht dies nicht, liegt ein Ermessensfehler vor und die Entscheidung ist anfechtbar. Im Zweifel werden Gerichte die Tragweite der Konvention im Einzelfall klären müssen, solange auf politischem Wege noch keine Neuorientierung zustande gekommen ist.

Letztlich muss sich der Paradigmenwechsel auf der gesellschaftlichen Ebene vollziehen – also bei uns allen. Nur so entsteht der nötige politische Druck, um Gesetze zu ändern. Nur so gelingt es, das breite Unrechtsbewusstsein zu schaffen, das sich in Urteilen niederschlagen kann.

Manifest!

Die Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam leben – gemeinsam lernen hat sich mit einem Manifest „Inklusive Bildung – Jetzt!“ an die Öffentlichkeit gewandt, das auf breite Zustimmung trifft. Neben Verbänden und Institutionen wie der Gewerkschaft Erziehung und Wissenschaft, dem Paritätischen Gesamtverband, dem deutschen Institut für Menschenrechte, der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben, der National Coalition zur Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention, der Bundesarbeitsgemeinschaft der Immigrantenverbände, dem Deutschen Behindertenrat und dem Sozialverband Deutschland unterstützen Persönlichkeiten wie Prof. Theresia Degener, Prof. Heiner Bielefeldt, Prof. Hans Brügelmann, Otto Herz, Prof. Lothar Krappmann sowie die behindertenpolitischen Sprecher der Bundestagsfraktionen der CDU, Hubert Hüppe, der SPD, Silvia Schmidt, der Grünen, Markus Kurth, und der Linken, Dr. Ilja Seifert, die Initiative. Jedermann und -frau kann sich anschließen und das Manifest unterschreiben.

Unterschriftenlisten sind auf der Internetseite der Bundesarbeitsgemeinschaft (www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de) herunterzuladen. Die Unterschriften werden anlässlich des nächsten Bildungsgipfels im Herbst übergeben.





Inklusive Bildung – Jetzt!

Wir nehmen die Ratifizierung der UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen zum Anlass, eine grundlegende Neuorientierung der Bildungspolitik in Deutschland zu fordern. Wir beziehen uns auf das Menschenrecht auf Bildung, wie es von den Vereinten Nationen in mehreren, von der Bundesrepublik ratifizierten, Menschenrechtsverträgen kodifiziert wurde:

- Das Abkommen über die wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte schreibt vor, dass allgemeine Bildung ohne Diskriminierung zugänglich, allen verfügbar, von Eltern und Kindern akzeptiert und dem Stand der Wissenschaft und gesellschaftlichen Entwicklungen angepasst werden muss.
- Die Konvention über die Rechte des Kindes verpflichtet die Vertragspartner, alle verfügbaren Mittel einzusetzen, damit Bildung möglichst vollständige soziale Integration und Entfaltung der Persönlichkeit eines jeden Kindes befördert.
- Die Konvention über die Rechte behinderter Menschen schließlich fordert die Vertragspartner unmissverständlich auf, für „inclusive education“ Sorge zu tragen. Das bedeutet: Alle Kinder werden in allgemeinen Schulen in heterogenen Lerngruppen der Vielfalt der Begabung entsprechend unterrichtet. Die nötige individuelle Unterstützung wird zum Kind gebracht.

Bildung ist ein Recht, das zur Wahrnehmung anderer Rechte erst befähigt. Wenn es vorenthalten wird, bedeutet das den Aus-

schluss von Selbstbestimmung, politischer und gesellschaftlicher Teilhabe, Arbeit und Gesundheit.

Wie bei der UN-Kinderrechtskonvention sind auch für die Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte behinderter Menschen Bund, Länder und Gemeinden zuständig. Sie alle sind an die völkerrechtlichen Vereinbarungen gebunden; der Bund hat die Einhaltung der Konventionen vor der Völkerrechtsgemeinschaft zu vertreten. Der übliche Verweis auf die Zuständigkeit des jeweils anderen ist unzulässig, denn an deutschen Schulen bestehen Zustände fort, die den Konventionen eklatant widersprechen und deshalb vom Sonderbeauftragten der Vereinten Nationen für das Recht auf Bildung, Vernor Munoz, angeprangert wurden:

- Viel zu früh werden die Bildungswege der Kinder getrennt.
- Fast einer halben Million Kinder und Jugendlicher wird sonderpädagogischer Förderbedarf bescheinigt und 85 % dieser Kinder werden in der Folge in Sonderschulen eingewiesen – viele gegen ihren und gegen den Willen der Eltern. Nur 15 % von ihnen werden an allgemeinen Schulen unterrichtet.
- Unter den Sonderschülerinnen und -schülern finden sich überproportional viele Kinder mit Migrations- und/oder Armutshintergrund.

Auf diese Weise produziert und reproduziert unser Bildungssystem gesellschaftliche Ungleichheit und Armut. Immer grö-

ßere Teile der Bevölkerung werden durch Bildungsarmut von Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Teilhabe ausgeschlossen.

Für Kinder und Jugendliche mit Behinderungen und Benachteiligungen bedeutet die Ausgrenzung in Sonderschulen den Einstieg in lebenslange Sonderwege an den Rändern der Gesellschaft.

Gleichzeitig wird allen Kindern die Vielfalt der Gesellschaft in der Schule vorenthalten. Sie können so nicht im Alltag lernen, respektvoll und konstruktiv mit Andersartigkeit umzugehen. Das ist der Ausgangspunkt von gesellschaftlicher Ausgrenzung und gibt für die demokratische Kultur in diesem Land Anlass zur Besorgnis.

Es ist höchste Zeit für die inklusive Schule!

Wir fordern daher:

Jedes Kind hat Anspruch auf Aufnahme in die zuständige allgemeine Schule.

Die nötige individuelle Unterstützung muss jedem Kind an seiner Schule zur Verfügung gestellt werden.

Für Schulen und Lehrkräfte müssen Fortbildung, Begleitung und Unterstützung zur Umsetzung des inklusiven Bildungsanspruchs zur Verfügung stehen.

Alle Lehramtsstudiengänge müssen an die Anforderungen inklusiver Bildung angepasst werden.

Vor diesem Hintergrund dürfen Schulstrukturfragen kein Tabuthema mehr sein.

Die Angst der Aussonderer vor der UN-Konvention

TEXT: CHRISTA ROEBKE

Na bravo! Nach fast zweijährigem Zögern hat es die Bundesregierung am 1. Oktober 2008 doch tatsächlich geschafft, grünes Licht für den Ratifizierungsprozess der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu geben, und das Dokument an Parlament und Bundesrat weitergeleitet. Viel länger hätte sie sicherlich nicht warten können, ohne weltweit unglaubliches Erstaunen zu ernten; denn die meisten Länder haben die im Dezember 2006 in New York unterzeichnete Konvention längst ratifiziert.

Es wundert allerdings nicht, dass das Kabinett sich mit der Ratifizierung so schwer getan hat. Deutschland „genießt“ nicht zu Unrecht auf internationalem Parkett den Ruf eines Meisters der Segregation. Wenn die Bundesrepublik nun aber die UN-Behindertenkonvention durch die Ratifizierung völkerrechtlich anerkannt hat, so könnte es für sie schwieriger werden, die Ausgrenzung und die damit verbundene Asylisierung eines Teils ihrer Bevölkerung in traditioneller Weise fortzusetzen. Die Gefahr besteht dann nämlich, dass der Bundesrepublik mit Verweis auf die Konvention Menschenrechtsverletzungen vorgeworfen werden können, die sie doch selbst oft und gern anprangert, wenn es andere Länder – zum Beispiel China – betrifft. Sperrt sie sich auch weiterhin gegen die Auflösung von Sonder-Einrichtungen wie – elf verschiedene – Sonderschulen, Wohnheime und Werkstätten (die Erlangung eines per Gesetz möglich gemachten Persönlichen Budgets kommt derzeit der Quadratur des Kreises gleich!), dann wird sie bald zu den Mitgliedern der Völkergemeinschaft gehören, denen der Vorwurf gemacht werden kann, international anerkannte Standards und weltweit beachtete und eingeforderte Rechte zu missachten. Ob ihr diese Einschätzung gleichgültig ist, bleibt abzuwarten.

Wie sehr sich unsere Politiker und der ihnen zuarbeitende bürokratische Apparat der Gefahr grundsätzlicher Reformen in der Sozial- und Bildungspolitik durch die Anerkennung des UN-Übereinkommens bewusst sind und wie sie versuchen gegenzusteuern, zeigt exemplarisch die Übersetzung des Konventionstextes. Der Schlüssel-

begriff „Inclusion“ tat wohl am meisten weh, und so wurde er verschwommen, sinnentstellend und diffus interpretierbar mit „Integration“ übersetzt. Diese Formulierung steht in eklatantem Widerspruch zu dem von der Konvention ausgerufenen neuen Paradigma der Behindertenpolitik, Menschen mit Behinderungen das Recht auf Eigenständigkeit und Selbstbestimmung, auf Chancengleichheit und Gleichbehandlung in allen Lebensbereichen uneingeschränkt zu gewähren.

Auch die Begriffe „Living independently“ und „Accessibility“ wurden „eingedeutscht“: Aus „Living independently“ wurde „unabhängige Lebensführung“ statt „Selbstbestimmt leben“: für „Accessibility“ steht im deutschen Text „Zugänglichkeit“ statt entsprechend dem englischen Original „Barrierefreiheit“.

Nun bleibt zu hoffen und zu wünschen, dass Bundestag und Bundesrat diese Mogenpackung doch noch als solche entlarven und sich für eine korrekte Übersetzung der Konvention, die ihrem Geist und ihrem Inhalt entspricht, entscheiden. Kritiker der deutschen Übersetzung raten jedenfalls schon jetzt, eher den englischen oder französischen Text zu Rate zu ziehen.

Trotz der vielen Barrieren und Hindernisse (auch im Wortsinn!), die auch weiterhin aus dem Weg zu räumen sein werden, ist es nicht abwegig, die Ratifizierung der UN-Konvention als einen weiteren Meilenstein auf dem Weg zu betrachten, der die Lebensbedingungen auch bei uns Schritt für Schritt zu verbessern hilft. Zeit wird es ja, wenn man bedenkt, dass die ersten Ansätze gegen Aussonderung von Menschen mit Behinderungen in Deutschland fast ein halbes Jahrhundert zurückliegen.

Wahrscheinlich werden sich ersten Erfolge nicht von heute auf morgen einstellen; denn uneinsichtige, lernresistente Reformverweigerer werden mit Tricks und vorgeschobenen Argumenten alle Neuerungen zu verhindern, umzudeuten oder wenigstens hinauszuzögern versuchen, wofür die fehlerhafte Übersetzung der Konvention schon ein deutliches Zeichen ist.

Bis es also so weit ist, dass zum Beispiel das Forum behinderter Juristinnen und Juristen der Bundesregierung nicht mehr

„Ignoranz gegenüber den Anliegen gehandicapter Menschen“ vorwerfen muss, werden sicher einige Jahre ins Land gehen. Auch die nächste Generation wird noch genug zu kämpfen haben. Auch weiterhin werden ihr Zorn, ihre Kraft, ihr Mut und ihr Durchhaltevermögen gefragt sein. Doch es gibt Lichtstreifen am Horizont: Der Druck auf die Bundesrepublik wird sich bei Nichtbeachtung der international anerkannten Menschenrechte, die behinderte Bürger betreffen, verstärken. ■

Quelle:

Der Artikel erschien in „Gemeinsam leben“, Zeitschrift für integrative Erziehung, Juventa Verlag Weinheim und München, Heft 1/2009, S. 47 f.

Wir danken der Autorin und dem Verlag für die Genehmigung, den Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* abzudrucken.



Die amtliche Übersetzung

Die amtliche Übersetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen, die auch als Behindertenrechtskonvention (BRK) bezeichnet wird, wurde herausgegeben von Karin Evers-Meyer, MdB, Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen.

Die Behindertenrechtskonvention gibt es auch in einer Fassung in „leichter Sprache“.

Januar 2009

Informationen und Downloads:

www.behindertenbeauftragte.de/alle-inklusive

Die Schattenübersetzung

Deutschland, Liechtenstein, Österreich und die Schweiz haben fast ohne Beteiligung behinderter Menschen und ihrer Verbände eine deutsche Version der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen abgestimmt. Alle Bemühungen von Seiten der Behindertenorganisationen in den vier beteiligten Staaten, wenigstens die größten Fehler zu korrigieren, sind gescheitert.

Deshalb hat sich das NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. dazu entschlossen, eine sogenannte „Schattenübersetzung“ zu veröffentlichen. Der Begriff „Schattenübersetzung“ wurde gewählt, weil die sogenannten „Schattenberichte“ (shadow reports) im Berichtswesen zu bestehenden UN-Konventionen eine gute Tradition haben: Die Ver-

tragsstaaten von UN-Konventionen sind verpflichtet, regelmäßig Berichte zur Umsetzung der jeweiligen Konvention zu erstellen und diese dem überwachenden Komitee zuzuleiten. Parallel dazu werden von den Nichtregierungsorganisationen Schattenberichte erstellt, die ebenfalls in die Bewertung des überwachenden Komitees einfließen. Wenn die Bundesrepublik beispielsweise einen Bericht zur Umsetzung der Frauenrechtskonvention veröffentlicht, verfassen der Deutsche Frauenrat und andere Frauenorganisationen parallel einen Schattenbericht, in dem Fakten aufgelistet werden, die im Regierungsbericht nicht auftauchen. Das NETZWERK ARTIKEL 3 e.V. hält eine korrekte Übersetzung des Konventionstextes für unerlässlich, da die Wortwahl zur Bewusstseinsbildung beiträgt. Die Bewusstseinsbildung der gesamten Gesellschaft ist ein wichtiges Anliegen der Konvention, denn der Artikel 8 der Konvention beschäftigt sich mit diesem Thema. Deshalb soll mit der Schattenübersetzung eine deutsche Version des Konventionstextes zur Verfügung gestellt werden, die den authentischen Fassungen mehr entspricht als die offizielle deutsche Übersetzung.

Dr. Sigrid Arnade (Vorstand NETZWERK ARTIKEL 3 e.V.)

Januar 2009

Die Broschüre kann zum Preis von 1,- Euro pro Exemplar (plus Versandkosten) bei der Geschäftsstelle des Netzwerks bestellt werden.

Als Download: www.netzwerk-artikel-3.de

DAS KENNENLERNABO



Gemeinsam leben

Zeitschrift für integrative Erziehung

Organ der Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam leben - Gemeinsam lernen

Gemeinsam leben ist die Zeitschrift für Theorie und Praxis der gemeinsamen Erziehung behinderter und nichtbehinderter Kinder und Jugendlichen in Kindertagesstätten, Regelschulen, Heimen und offenen Jugendeinrichtungen.

Gemeinsam leben ist fachliches Diskussionsforum, Werkstattblatt, bildungs- und sozialpolitisches Fachbulletin und Ratgeber in der Integrationslandschaft. „Gemeinsam Leben“ enthält das „BAG INFO“ der Bundesarbeitsgemeinschaft „Gemeinsam leben - Gemeinsam lernen, Eltern gegen Aussonderung“

Gemeinsam leben erscheint vierteljährlich. **Das Kennenlernabo (2 Hefte) kostet € 11,- frei Haus.** Das Kennenlernabo geht automatisch in ein reguläres Abo über, wenn es nicht nach Erhalt des 2. Heftes ausdrücklich gekündigt wird. Jahresabonnement € 48,-. Mitglieder der BAG Gemeinsam leben und Studierende (mit Studiennachweis) € 39,-, jeweils zzgl. Versandkosten. Der Gesamtbezugspreis (Abonnementpreis zzgl. Versandkosten, Inland € 4,20) ist preisgebunden.

Mehr Info im Internet: <http://www.juventa.de>

Arvenza Verlag, Elisenstraße 3, D-49499 Weener

JUVENTA

Zwangsweise eingewiesen

Nach neun Jahren erfolgreicher schulischer Integration darf Philipp nicht in der Gesamtschule weiterlernen. Das Schulamt verweigert aus finanziellen Gründen.

TEXT: ANKE KOCH-RÖTTERING



In manchen Dingen ist Philipp ein ziemlich typischer 14-Jähriger. In der Schule mag er Sport. Mathe eher nicht so. Und jetzt in der Pubertät ist er manchmal etwas frech. Das macht nichts, finden wir, denn Philipp soll so normal wie möglich aufwachsen. Wir wollen für Philipp, dass er „mitten drin“ ist. Dass er lernt, zusammen mit „Nichtbehinderten“. Sieben Jahre hat Philipp schon auf der Gießener Sophie-Scholl-Schule mit Nichtbehinderten zusammen gelernt. Das hat ihm gutgetan.

Philipp benötigt aufgrund seiner Behinderung für seine Sprachentwicklung Ansprechpartner, die er als Vorbild nehmen kann. Die Erfahrung mit Philipp hat uns gezeigt, dass er viel leichter von gleichaltrigen Kameraden Verhaltensweisen und Lernprozesse entwickeln und übernehmen kann als von Erwachsenen. Bisher hatte er Klassenkameraden und Freunde, die Regelschüler waren, wo er sich vieles abgucken und lernen konnte. Dies war eine Bereicherung für seine persönliche Entwicklung, aber für die

Regelschüler auch. Eine Sonderschule kann das nicht bieten.

Sein Freund Damian hat Steine gesammelt, also hat Philipp angefangen, Steine zu sammeln. Bei den Bundesjugendspielen ist er einen Kilometer mitgelaufen. Philipp hat in der 4. Klasse seinen Fahrradführerschein mitgemacht.

Philipp war bisher mitten im Leben in einer Gesellschaft, die Regelkinder und Behinderte in Unterricht und Nachmittagsaktivitäten einschloss, und konnte am normalen Leben teilhaben. Dies ist ihm in einer Sonderschule verwehrt. Er wird in seinem Recht auf Entfaltung beeinträchtigt.

Philipp hat Schwächen und Stärken seiner Mitschüler kennengelernt und ist sich auch seiner Behinderung bewusst – aber er ist durch den integrativen Unterricht befähigt, seine Fähigkeiten richtig einzuschätzen und im normalen Lebensalltag einzubringen. Damit hat er bereits relevante Lernschritte vollzogen.

Zusage von der Gesamtschule Absage vom Schulamt

Zum neuen Schuljahr wollten wir unseren Sohn an der Marburger Gesamtschule anmelden. Dort gibt es Klassen, wo Kinder mit Förderbedarf, so wie Philipp, gemeinsam mit Regelkindern lernen. Die Gesamtschule hätte ihn gerne genommen. Aber das Schulamt lehnte ab. Für zusätzliche Förderstunden sei kein Geld da. Förderstunden für gemeinsamen Unterricht gibt es in Hessen viel zu wenige.

Kinder wie Philipp bleiben da meistens auf der Strecke.

Eltern haben laut hessischem Schulgesetz das Recht, (1) die Schule für ihre Kinder auszusuchen. Dieses Elternwahlrecht bei Kindern mit Förderbedarf, wie Philipp, verkommt in Hessen aber seit Jahren zu einem reinen Antragsrecht. Zehn Prozent aller Kinder, bei denen Förderbedarf festgestellt wurde, dürfen in Hessen in Regelschulen. Bundesweit dürfen 15,7 Prozent, d.h. Hessen bleibt hinter dem Bundesdurchschnitt noch zurück und die Bundesrepu-

blik ist europaweit das absolute Schlusslicht. In Europa liegt der Durchschnitt bei 78,9 Prozent aller Kinder mit Förderbedarf, die eine Regelschule besuchen dürfen.

Damit unser Sohn doch noch in die Regelschule darf, kämpfen wir seit Mai letzten Jahres vor dem Gießener Verwaltungsgericht. Wir haben mit großem Zeit- und Kraftaufwand immer wieder in Zeitschriften, Zeitungen und Fernsehbeiträgen über Diskriminierung und „Kindeswohl“ im Fall Philipp berichtet. Den Petitionsausschuss des Hessischen Landtags haben wir um zusätzliche Förderstunden für unseren Sohn gebeten.

Hoffnung auf EU-Konvention

Wir hoffen, dass durch die UN-Konvention für Rechte Behinderter uns das Gericht „das Recht auf inklusive Bildung“ zuspricht.

Philipp hat die Chance, auch nach dem Ende der Schulzeit am normalen Leben teilzunehmen, wenn er in einem gesellschaftlich normalen Umfeld beschult und erzogen wird. Nach dem Durchlaufen der Sonderschule sind für ihn diese Möglichkeiten deutlich reduziert.

Es ist höchste Zeit für die Inklusive Schule, in der Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung entsprechend ihren individuellen Fähigkeiten gemeinsam lernen. Ein tatsächliches Wahlrecht der Eltern über den Förderort ihres Kindes ist deshalb ebenso gefordert wie ein Verzicht auf den Haushaltsvorbehalt für den gemeinsamen Unterricht ■

1. <http://diegesellschaft.de/information/lexikon/popup.php?lid=158> \o „Begriff \“Recht\“ im Lexikon nachschlagen (öffnet ein neues Fenster)“ \t„lexikon“



Johanna ist ein richtiger Laubfrosch

Integration in einen Waldkindergarten TEXT: MARTINA JUNGBLUTH

Johanna übt sich im Balancieren auf Baumstämmen, sie geht im Trippelgang Abhänge runter, sie klettert auf Bäume, rutscht von Hügeln und bewegt sich, seit sie in den Waldkindergarten geht, leichter und beschwingter.

Jeden Tag bis zu fünf Stunden draußen in der Natur zusammen mit anderen Kindern beim fantasievollen Spiel haben außerordentliche Fortschritte bewirkt.



Johanna, das fünfte Kind in unserer Familie, ist seit Januar 2009 sechs Jahre alt und geht seit April 2008 in eine Waldkindergartengruppe im Kottenforst von Bonn-Bad Godesberg (Laubfrösche e.V., 19 Kinder werden hier von drei Pädagoginnen begleitet). Sie ist ein besonders fröhliches, zufriedenes, ausgeglichenes, neugieriges und auch bewegungsfreudiges Mädchen.

Wir leben als Großfamilie (Oma und Opa wohnen nebenan) mit zwei Isländern, einem Hund und Kaninchen auf einem winzig kleinen Dorf im Siebengebirge.

Mein Mann und ich sind der Ansicht, dass jedes Kind – ob mit oder ohne Förderbedarf – so viel Zeit wie möglich zu Hause verbringen sollte, da die Eltern das vermitteln, was ihnen am Herzen liegt. Wir finden, dass die wichtigste Voraussetzung fürs Leben im Erlernen aus den alltäglichen Situationen und Arbeiten resultiert.

Uns ist es wichtig, dass Johanna einen besonders guten Umgang mit allen Familienmitgliedern lernt und somit auch ein gutes Benehmen übt. Das Leben mit Alt und Jung, mit Tieren und das Arbeiten im Haus und draußen, das Vermitteln unseres Glaubens, unserer Lebenseinstellung und der Natur sind wichtige Voraussetzungen, um später in der Gesellschaft zurechtzukommen und selbstbewusst zu leben.

Auf der Suche nach einem Kindergartenplatz

Aus dieser pädagogischen Sicht heraus, Johanna liebevoll und konsequent zu erziehen, brauchen wir viel Zeit mit ihr und deshalb suchten wir einen normalen Kindergartenplatz bis zur Mittagszeit. Natürlich waren uns

bei der Suche auch die pädagogische Umsetzung und der Kindergartenalltag besonders wichtig, damit unsere Erziehung positiv ergänzt wird.

Leider machten wir einige negative Erfahrungen; wie z.B. immer noch die Scheu, es einfach einmal mit einem Kind mit Down-Syndrom zu versuchen. Genauso traurig war es, dass mit dem neuen Kita-Gesetz einige Kindergärten Johanna doch plötzlich haben wollten, da es ab dem Zeitpunkt lukrativer ist, ein Kind mit Behinderung aufzunehmen.

Als wir dann zwei Pädagoginnen einer Spielgruppe fanden, war es schön zu erleben, wie selbstverständlich und unvoreingenommen sie auf Johanna zuzingen und sie aufnahmen. Diese Erfahrung zeigte uns, dass man nicht so schnell aufgeben sollte und immer zuversichtlich bleiben muss.

Ein Platz in einem Waldkindergarten – Wird Johanna das schaffen?

Mit neuer Hoffnung suchten wir weiter nach einem Kiga-Platz und mit Glück kamen wir auf den Waldkindergarten in Bonn. Schon im ersten Kontakt verlief das Gespräch mit der leitenden (Sozial-)Waldpädagogin optimal. Nach einem Infoabend und noch einigen guten Gesprächen waren wir sicher, dass dieser Kindergarten, die Waldpädagogik und vor allem auch die Pädagogin mit ihrer besonderen Einstellung und Art für Johanna passen. Es freute uns sehr, dass die leitende Pädagogin mit ihrer sehr positiven, offenen Bereitschaft Johanna ganz unkompliziert integrieren wollte. Natürlich kamen trotzdem, insbesondere bei mir, verschiedene Fragen auf:

Kann Johanna mit der Gruppe mitkommen, da sie sich unterwegs oft hinsetzte und sie nicht mehr laufen wollte (sie war noch keinen Meter groß)? Bleibt sie bei der Gruppe, weil sie vom Kindergarten gerne weglief? Wird sie genauso lernen, mit Gefahren umzugehen, wie die anderen Kinder? Wird es ihr im Winter nicht zu kalt, da sie gerne auf dem Boden liegt? Mein Mann hatte diesbezüglich keine Bedenken, so fiel es mir dann auch leichter, diese Integration einfach zu wagen.

Mir wurde die Möglichkeit geboten, über längere Zeit die Kindergruppe zu begleiten. Die Pädagoginnen sind sehr offen dafür, dass Eltern auch den Lebensraum Kindergarten kennenlernen, damit sie Vertrauen und ein gutes Gefühl entwickeln.

Die Eingewöhnungsphase verlief super gut. Johanna konnte, obwohl diese in die turbulente Endphase des Kindergartenjahres fiel, es daher viele Spezialaktionen gab und die Kinder schon lange Wegstrecken gingen, gut mithalten. Johanna war mittags zwar sehr müde, aber überaus glücklich und schlief dann oft drei Stunden. Ich war allerdings auch unglaublich müde und schlief gleich mit. Katrin, die leitende Pädagogin, sagte uns, dass es normal sei und der Körper einige Zeit braucht, um sich umzustellen. Dem war auch so, denn heute schläft Johanna auf der Rückfahrt nur selten ein.

Erst als sie nach den Sommerferien alleine blieb, profitierte sie richtig aus dem neu gewonnenen Lebensbereich und der sehr ausgeglichenen Waldgruppe, in der viele Dreijährige waren. Bis zu fünf Stunden immer draußen, lernte Johanna von dem, was

die Natur bietet, und aus dem fantasievollen Spiel mit den Kindern sagenhaft schnell und machte außerordentliche Fortschritte. Sie bewegte sich bald viel leichter und beschwingter, ihr Lauf wurde schnell hüpfend so wie bei allen kleinen Kindern und damit kam sie gut über jede Wurzel und Unebenheit. Sie wurde immer sicherer im Poporutschen, um einen steilen Hügel hinunterzukommen, und auch entwickelte sie einen Trippelgang, um kleine Abhänge zu bewältigen.

Johanna machte einfach immer alles nach und übte sich auch so im Balancieren auf Baumstämmen. Die Pädagogin Katrin erzählte, dass Johanna alles mitmacht, genauso wie die anderen, so war die Gruppe z.B. an einem Kletterbaum und Johanna kletterte genauso nach Herzenslust mit.

Wir müssen unseren Kindern etwas zutrauen!

Ohne unser Zutrauen Johanna gegenüber hätte sie nie diese Chance gehabt. Wir möchten an dieser Stelle alle Eltern ermuntern: „Traut euren Kindern immer mehr zu, als ihr denkt, was sie schaffen können, denn dann tun sie Dinge, die man nie für möglich gehalten hätte!“

Wir wurden ermuntert, diesen Schritt zu machen, durch den Erfahrungsbericht von Jonathan, der auf Föhr den Naturkindergarten besuchte.

Johanna profitiert enorm von der ganzheitlichen Förderung durch das Konzept des Waldkindergartens

Besonders schön ist es zu beobachten, wie selbstständig sie geworden ist und wie sie sich organisieren kann. Durch das besondere pädagogische Konzept kann Johanna sich im Rahmen von Ordnung, Grenzen und Ritualen, aber auch einem großen spielerischen Freiraum sehr sicher fühlen und sich mit ihrer Eigenständigkeit einfügen; z.B. sorgt jedes Kind für seinen mit einer Isomatte und dem Frühstück gefüllten

Rucksack selbst. Am Frühstückstisch angekommen, legen alle Kinder ihre Isomatten zu einem Kreis zusammen und den Rucksack mit den restlichen Dingen dahinter.

Nach einem Toilettengang und Händewaschen packen die Kinder ihr Frühstück auf ein Set aus. Johanna machte es sehr schnell selbstständig mit. Das gemeinsame Frühstück fördert auch das Zusammengehörigkeitsgefühl und Johanna fühlt sich mittendrin. Die Waldkinder entwickeln ein ganz tiefes Zugehörigkeitsgefühl, das kommt Johanna natürlich zugute.

Im Lebensbereich Wald haben die Kinder eine große Freiheit, im fantasievollen Spiel sich selbst zu entdecken, sich zu entfalten und untereinander einen sehr intensiven Kontakt im Spiel zu finden. Aber auch können die Kinder einen abgeschiedenen Raum für sich finden, um alleine in ihrem Spiel oder mit der jeweiligen Arbeit zu sein. Johanna nutzt diese Möglichkeit insbesondere morgens; um anzukommen, liegt sie erst einmal der Länge nach auf dem Boden und erlebt sich im persönlichen Spiel oder beobachtet die anderen, bis sie sich wieder zu den Kindern gesellt. Es ist schön, dass sie im Wald auch diese Ruhe hat, denn der Geräuschpegel ist hier natürlich nicht so belastend wie im Haus-Kindergarten.

Johanna spielte schon immer intensive Rollenspiele. Deshalb kommt ihr die Waldpädagogik zugute, da sie dort mit noch mehr Ideen und Anregungen ein Spiel ausleben kann. Vor allem konnte sie beim Märchenspiel in verschiedene Rollen schlüpfen. Im Tun, z.B. eine Hütte für das Rotkäppchen und eine Hütte für die Großmutter zu bauen, erlebt sie diese Rollen besonders intensiv. Auch nimmt sie ein Holzstück als Baby; das Baby weint und sie tröstet es und umsorgt es.

„Ohne intensives Spielen, welches den ganzen Körper beansprucht, verschafft sich das Kind nicht das Ausmaß an Sinneswahrnehmungen, das notwendig ist, um das Gehirn in seiner Gesamtheit zu entwickeln“ (von Jean Ayres).

Der Kindergarten ist mit richtiger Arbeit durchzogen. Johanna erlebt durch die echte Arbeit, dass sie helfen kann und gebraucht wird. Sie hilft z.B. einem Mädchen beim Einpacken ihres Rucksacks und ist unglaublich eifrig dabei. Im Waldkindergarten wird auf Erfahrungen im Rahmen natürlicher Lernprozesse gesetzt, die sich aus der Notwendigkeit der Arbeit ergeben, die in einem Kindergarten anfallen, wenn man ihn konsequent als Lebensraum zulässt. Daraus lernt Johanna lebenspraktische Erfordernisse, aus der sie ihr Leben lang Nutzen zieht.



Die Konzeption des Waldkiga fördert die Eigenverantwortlichkeit und das Lernen in ganzheitlichen Zusammenhängen (vor allem entdeckendes Lernen). Weil Johanna besonders neugierig ist, wirkt sich diese Pädagogik positiv auf sie aus. Letzte Woche erzählte mir Katrin, dass Johanna sogar noch intensiver als andere ihrem Forscherdrang nachging und mit der Lupe gespannt und konzentriert die eingepflanzten Mai-glöckchen beobachtete.

Es ist schon unglaublich, wie sich ihr neuer Lebensraum auf ihre Entwicklung ausgewirkt hat. Ihre Therapeutinnen sind begeistert (einmal pro Woche hat sie eine ganzheitliche Therapie, KG, Ergo und Logo mit heilpädagogischem Ansatz). Es entstand ein riesiger Rattenschwanz von Lerneffekten. Das unwillkürliche Anregen der Grobmotorik verbesserte gleichzeitig die Feinmotorik. Johanna zog sich im Winter vier Schichten Wollwäsche oben wie unten alleine an (wohlgemerkt um 6.30 Uhr früh). Auch in ihrer gesprochenen Sprache machte sie riesengroße Fortschritte. Im Moment kommt sie jeden Tag mit neuen Wörtern oder Ausdrucksweisen nach Hause.

Lernen heißt die Welt begreifen. Durch das be-greifen und er-fassen macht Johanna unmittelbare sinnliche Erfahrungen, die sie immer ein Stück weiter bringen, ohne diese Erfahrungen mit viel Mühe künstlich herbeizurufen.

„Kinder sind keine Fässer, die gefüllt, sondern Feuer, die entzündet werden wollen“ (von Rabelais).

Das war schon mit unseren ersten Kindern, die erwachsen sind, unsere Lebenseinstellung und deshalb sind wir natürlich besonders glücklich und haben eine enorme Wertschätzung für diese natürliche und erfolgreiche Integration.

Vor allem geht Johanna freudig in den Wald und kommt müde und zufrieden wieder heraus. Das ist doch der beste Beweis. Es geht ihr dort gut! Meine Bedenken lösten sich in Luft auf und wandelten sich in vollstes Vertrauen.

Gerade haben wir die Bewilligung zur Zurückstellung von der Schule erhalten und freuen uns darüber, dass sie noch ein Jahr im Waldkiga genießen kann. ■

Martina Jungbluth,
Königswinter
family-company@gmx.de

Persönliches Budget für Lisa

TEXT: ELKE MANDL

Elke Mandl hat eine 22-jährige Tochter mit Down-Syndrom, Lisa, die seit 2008 ein persönliches Budget vom Bezirk Oberbayern erhält. Frau Mandl ist die Budgetassistentin ihrer Tochter.

Seit 1. April 2008 erhält meine Tochter Lisa das persönliche Budget vom Bezirk Oberbayern für das ambulant betreute Wohnen. Sie finanziert damit eine Heilpädagogin auf Honorarbasis mit durchschnittlich drei Wochenstunden sowie eine Erzieherin mit ca. fünf Stunden monatlich. Wir haben noch zwei Schülerinnen und zwei Studentinnen zur Freizeitassistenz beschäftigt, mit ihnen plant Lisa an manchen Wochenenden Unternehmungen. Abgerundet wird dies noch durch leider nur vereinzelte Angebote der offenen Behindertenarbeit unseres Landkreises, an denen Lisa gerne teilnimmt.

Lisa bewohnt eine Einliegerwohnung in unserem Haus, zusammen mit ihrem älteren Bruder. Die Mahlzeiten nimmt sie mit der Familie ein, für die Sauberkeit der Räume ist sie selbst zuständig. Sie wünscht sich eine eigene Küche, dies könnte ich mir langfristig auch gut vorstellen.

Ausbildungsplatz gesucht

Meine Tochter Lisa hat im Juli 2007 ihre Schulzeit an einer Schule für individuelle Lernförderung beendet und wollte nicht in den beschützenden Werkstätten beschäftigt werden. Ich habe verzweifelt nach einer Möglichkeit gesucht, ihr den Wunsch zu erfüllen, hauswirtschaftliche Tätigkeiten sowohl als Berufsfeld als auch für das Bewohnen einer eigenen Wohnung zu erlernen.

Die Hauswirtschaftsschule in der Kreisstadt wies uns mit dem Hinweis ab, wir sollten doch bitte daran denken, dass Lisa einer Schülerin mit dem qualifizierenden Abschluss den Platz wegnehmen würde! Die Hauswirtschaftsschule für den Ausbildungsbereich „Hauswirtschaftliche HelferIn“ im Nachbarlandkreis wollte Lisa ein Berufsgrundschuljahr vorschreiben mit den Fächern, die für Lisa am schwierigsten waren: Deutsch, Sozialkunde ... zum Scheitern verurteilt! Meinem Wunsch, Lisa leistungsdifferenziert und begleitet am Praxisunterricht teilnehmen zu lassen, wurde keine Möglichkeit gegeben. So war ich sehr enttäuscht.

Gute Bedingungen

Wie schon so oft wurde wenig Augenmerk auf die vielen Fähigkeiten gelegt, die wir in Lisa entdeckt und immerzu gefördert hatten. Meine Erzieherinnenausbildung, ein nur 18 Monate älterer und ein elf Jahre jüngerer Bruder, eine Großfamilie mit gleichaltrigen Cousins, ein großer Freundeskreis, liebe Nachbarskinder in der Kinderzeit, ein kleiner ländlicher Wohnort ..., die Liste positiver Rahmenbedingungen für Lisas Entwicklung ist lang.

Auch habe ich Lisa von klein auf an verschiedenen Angeboten unseres Ortes teilnehmen lassen und die Erfahrung gemacht, dass Lisa sich das meiste von den anderen „abschaute“ und es unermüdlich so lange probierte, bis sie es eben auch konnte.

Lisa will unbedingt Mofafahren lernen und schafft den Führerschein, entgegen aller Erwartungen

So war es noch während ihrer Schulzeit ihr größter Wunsch, trotz schlechter Lesekenntnisse den Mofaführerschein zu machen und Fragebögen zu lernen. Für die Schule war dies unvorstellbar! Wir fanden über ein Nachhilfeinstitut eine Lehrerin, die einmal wöchentlich mit Lisa eine halbe Stunde bei uns den Inhalt der Fragebögen erarbeitete und mit ihr die Sprachbarriere überwand.

Lisa zeigte sich hoch motiviert und wir stellten fest, dass sie den Inhalt der Fragen, mit einfachen Worten erklärt, sehr gut verstand. Die praktische Umsetzung bewältigte sie mühelos. Sie lernte mit einem Karteikartensystem, bestand im Juli 2007 die theoretische Mofaprüfung und hat seitdem die Möglichkeit, eingeübte Strecken in unserem kleinen Ort (Hauptverkehrsstraßen ausgenommen!) mit einem Mofa zu fahren. Ein Freiheitsgefühl für Lisa – unbeschreiblich! Lisa genießt dies sehr und die Leute im Ort geben mir immer wieder positive Resonanz, dass Lisa sehr umsichtig und vorschriftsmäßig fährt. Dennoch musste auch

ich lernen, sie fahren zu lassen. Ihr Lernwille und ihre Ausdauer zeigten mir, wie wichtig es ist, auf ihre Wünsche einzugehen.

Persönliches Budget – eine Chance!

Unendlich erleichterte mich in meiner Verzweiflung ein Telefonat mit dem Bezirk Oberbayern, bei dem ich hörte: „Wir suchen engagierte Eltern und bieten Unterstützung beim Beantragen des persönlichen Budgets. Sie können mit unserer Unterstützung Lisa fördern und in ihrer Selbstständigkeitsentwicklung unterstützen.“

Der Kontakt zu einer ehemaligen Erzieherin, die mittlerweile eine Heilpädagoginnenausbildung gemacht hatte, war sehr hilfreich. Hatten wir gemeinsam die Möglichkeit, in konstruktiven Gesprächen ein Konzept zu entwickeln, das genau Lisas Bedürfnissen entsprach.

So wurde es Lisa genehmigt, eine Pädagogin zum Erarbeiten der Förderziele auf Honorarbasis zu beschäftigen. Außerdem konnte ich ein Netzwerk von Assistentinnen aufbauen, die mit Lisa in der Freizeit die Dinge unternehmen, die sie nicht mehr mit der Familie machen möchte.

Für Lisa ist dies sehr wichtig, da sie in einer Telefonliste die Nummern aufgelistet hat und diese jungen Frauen anrufen und sich mit ihnen verabreden kann. Ich mische mich in die Terminplanung nur dann ein, wenn sie sich überschneiden oder häufen würden. Sie trägt diese – mit Hilfe – in einen Kalender ein und kann langsam einen Überblick über diese Wochenpläne entwickeln. Auch finde ich es normal, wenn sich manchmal viel ergibt. Ruhigere Zeiten folgen meist von selbst nach.



Lisa mit ihrer Assistentin – essen in der Mensa

Arbeitsamt:

„Sie werden nie eine Stelle finden!“

Da Lisa nach ihrer Schulzeit Übergangsweise in unserem Betrieb als hauswirtschaftliche Helferin eingestellt worden war, wollte ich diese Zeit intensiv nutzen, um eine Stelle für sie in unserem Ort zu finden. Der zuständige Sachbearbeiter im Arbeitsamt

sagte zwar immer wieder: „Sie werden nie eine Stelle am ersten Arbeitsmarkt finden!“, doch ich blieb zuversichtlich. Ich sah, dass Lisa mit ihren Helferinnen ihre Räume in Ordnung halten konnte und fleißig hauswirtschaftliche Tätigkeiten einübte.

Stelle gefunden, aber das Arbeitsamt spielt nicht mit

Die neue Mittagsbetreuung der Grundschule in unserer Gemeinde ab dem Schuljahr 2008 war dann für mich die ideale Stelle und so schrieb ich in Lisas Namen eine offizielle Bewerbung mit Lebenslauf und Zeugnis für eine hauswirtschaftliche Teilzeitstelle. Mit dem Erfolg einer Zusage und einem Arbeitsvertrag ohne Probezeit – wir waren überglücklich, bis das Telefonat unseres pessimistischen Sachbearbeiters des Arbeitsamtes uns in eine Krise stürzte: „So einfach, wie Sie sich das vorstellen, ist das nicht. Bevor ich etwas genehmige (Minderleistungsausgleich an die Gemeinde), möchte ich mit einem psychologischen Test – ein Gutachten lehnte er ab – überprüfen, ob Ihre Tochter auch wirklich am ersten Arbeitsmarkt vermittelbar gewesen wäre!“

Dies machte mich tief betroffen und sehr traurig, da ich immer bestrebt war, Lisa in ihren vielen positiven Neigungen zu fördern. So hat sie doch beispielsweise trotz schwacher Lesekenntnisse die Mofaprüfung bestanden. Und hätte ich mich auf ihre schlechten mathematischen Kenntnisse gestützt und in den Vordergrund gestellt, dass sie ihre Bedürfnisse nur schwer artikulieren kann, sie schnell ermüdet, wäre Lisa nie so selbstständig und lebensstüchtig geworden.

Wir mussten schwere Kaliber auffahren: Presse, Kontakt zum Bundestagsabgeordneten, ärztliche Bescheinigungen, um die Unterschrift letztendlich ohne Test zu bekommen.

Anerkennung am Arbeitsplatz

Aber es hat sich gelohnt, Lisa geht gerne in die Arbeit und der Kontakt zu den Schulkindern tut ihr gut. Es dient der Integration in sehr gutem Maße und erfüllte ihr den Wunsch, in der Schule zu arbeiten, die sie nie besuchen durfte. Lisa hat von ihrem Chef – unserem Bürgermeister – als Einzige der sieben Mitarbeiter eine handgeschriebene Weihnachtsgrüßkarte und ein kleines Präsent erhalten, mit dem er sich bei ihr bedankt.

Unsere Lebensaufgabe

Mein Mann und ich sehen es als unsere Lebensaufgabe, für unsere Tochter zu sorgen. Dies stellt zwar hohe Anforderungen und manchen Verzicht auf Bequemlichkeit dar,

dennoch ginge es mir nicht gut, wenn ich mich diesen Anforderungen nicht stellen würde. Auch die beiden Brüder sollen nicht zu kurz kommen.

Doch zu sehen, wie glücklich sie sein kann und wie sehr sie ihre Eigenständigkeit genießen kann, ist für uns und auch für die Geschwister die schönste Belohnung. So werde ich mich in Zukunft darum bemühen, viele Bereiche in das Budget einzugliedern, um mich und die Familie zu entlasten.

Ich möchte engagierte Eltern, und davon gibt es sehr viele, ermuntern, den Weg über das persönliche Budget zu gehen. Es bietet die einmalige Chance einer ganz individuell auf die Bedürfnisse der Menschen mit geistiger Behinderung zugeschnittenen Förderung. Und niemand kann das so gut wie die eigenen Eltern.

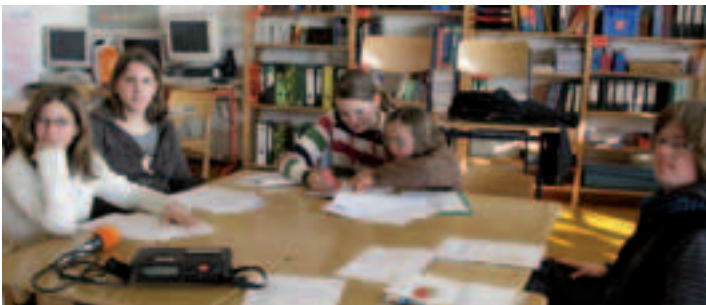
Unsere Kinder möchten am normalen Leben teilnehmen, sie möchten geschätzt und ernst genommen werden. Integration braucht kein mühseliges kostspieliges Experiment, sondern kann ganz einfach gelebt und bereichernde Selbstverständlichkeit sein.

Der Spruch „Damit das Mögliche entsteht, muss immer wieder das Unmögliche versucht werden“ von Hermann Hesse macht uns mutig und ausdauernd. Immer dann, wenn die Behörde uns wieder mal nahelegt: „So einfach ist das alles nicht“, brauchen wir eine große Portion Durchhaltevermögen. ■

Quellen:

Fachzeitschrift „Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit“: Themenheft „Ein Jahr Rechtsanspruch auf das Persönliche Budget“.

Bundeszentrale Fachpublikationen
Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V., Berlin



Auch drei Schüler mit Down-Syndrom, Sonja, Monica und Tiago, beteiligten sich an dem Hörspiel-Projekt. Hier zusammen mit den Studentinnen.



Aus dem Flyer zum Welt-Down-Syndrom-Tag

Integratives Projekt: Wir machen ein Hörspiel! TEXT: ANGELA AMON

Alte sowie neue Medien sind fester Bestandteil einer modernen Pädagogik. Aktive Medienarbeit ist sowohl für Kinder ohne Behinderung als auch für Kinder mit Handicap wichtig, da nur auf diese handelnde Weise Medienkompetenz entstehen kann.

Sensibilisierung und Schulung der Wahrnehmung sollen Kinder befähigen, die Vielfalt der Angebote in ihren durch Medien geprägten Alltag angemessen, selbstbewusst und kreativ zu integrieren.

Wir sind fünf Studentinnen des Studiengangs „Soziale Arbeit“ an der Georg-Simon-Ohm-Hochschule Nürnberg. Zusammen mit sieben Kindern und Jugendlichen der integrativen Montessori-Schule Lauf an der Pegnitz haben wir im Rahmen unseres Studienschwerpunkts „Arbeit mit Menschen mit Behinderung und psychischer Erkrankung“ ein Hörspiel erstellt. Für einen selbstverständlichen Umgang zwischen Menschen mit und ohne Behinderung ist die tägliche Begegnung von Kindheit an von wesentlicher Bedeutung. Durch die Arbeit

in einer Integrationsgruppe wird die Aufmerksamkeit füreinander geweckt, das Einfühlungsvermögen der Kinder vertieft und Unterstützungsbereitschaft gefördert.

Das Hörspiel mit dem Titel „Kleine Krabblers ganz groß – Gemeinsam sind wir stark“ handelt von fünf Insekten namens Karl, Josephine, Hanna, Gabriella und Lucy.

In deren ungetrübtes Dasein mischt sich eines Tages ein Hauch von unerwarteter Unruhe und Angst. Doch was ist passiert? Ein Brummen und Dröhnen durchstreift ihren Wald! Die Bagger stehen bereit. Der Wald soll gerodet werden, um einer Straße Platz zu schaffen. Die Freunde jedoch schmieden einen Plan ... (wie es weitergeht, wird hier noch nicht verraten).

Die Erstellung des Hörspiels fand in regelmäßigen Treffen an der Montessori-Schule statt. Dort wurden die Texte für die jeweiligen Rollen geübt und aufgezeichnet sowie technisches Wissen zum Thema Radio vermittelt. Die Kinder und die Jugendlichen arbeiteten mit viel Engagement an der Erstellung des Hörspiels.

Ein Ausflug zu dem Nürnberger Radiosender „Radio Z“ war das Highlight des Projekts. Dort konnte den Kindern das Medium Radio durch ein Quiz und eine Führung durch den Sender nähergebracht werden. Beim krönenden Abschluss konnten sich die Kids selbst am Mischpult versuchen.

Entstanden ist ein schönes Hörspiel von und für Kinder mit und ohne Handicap, mit dem wir uns auch am diesjährigen Hörspielwettbewerb „Hört Hört“ des Nürnberger Medienzentrums Parabol bewerben.

Wer mehr über das Projekt erfahren möchte oder sich ein eigenes Exemplar des Hörspiels sichern will, schaut einfach auf unsere Webseite www.krabblers-hörspiel.de/vu.

Wir freuen uns auch über Ihre Einträge in unserem Gästebuch. ■



Geldanlage für Kinder mit Down-Syndrom

TEXT: MARTIN VITT-REBER

Geldanlage ist oftmals ein Tabuthema. Gerade in Zeiten der Finanzkrise sollte aber über die Möglichkeiten der Geldanlage für unsere Kinder nachgedacht werden.

In meinen Seminaren „Versicherung für Kinder mit Down-Syndrom im Zusammenhang mit dem Behindertentestament“ taucht immer wieder die Frage auf, wie in diesen Zeiten, auch hinsichtlich der Abgeltungssteuer, Geld für unsere Kinder gespart und angelegt werden kann. Ich versuche einige Lösungen aufzuzeigen.

Das Problem

Spätestens bei der Antragstellung für Grundsicherung, Eingliederungshilfe und Unterstützung vom Staat werden die Vermögensverhältnisse des Kindes abgefragt und müssen angegeben werden.

Dann wird schmerzlich sichtbar, dass zum Beispiel die einst abgeschlossene „Ausbildungsversicherung“ unter Verlust aufgelöst werden muss, dass Spareinlagen unter Umständen der Schenkungssteuer unterliegen und dass das Finanzamt plötzlich die genauen finanziellen Umstände der Familie wissen möchte.

Der letzte Punkt kann mit dem harmlosen Antrag einer Nichtveranlagungsbescheinigung (NV) zu tun haben, da man ja aufgrund der Abgeltungssteuer gerne bereit war, Geld auf seine Kinder anzulegen. Das hat dann andere Nebeneffekte, die hier zu weit führen, aber das Finanzamt „neugierig“ machen.

Das Schonvermögen für unsere Kinder beträgt 2600 Euro. Alle Erträge und alles Vermögen darüber hinaus, die dem Kind gehören, müssen zuerst verbraucht werden, bevor Leistungen vom Staat, sprich vom Sozialhilfeträger, bezahlt werden.

Eventuelles Vermögen kurz vor Antragstellung „umzuschichten“, wie ich oft in meinen Seminaren gefragt werde, ist nicht möglich.

Wie kann es also eine Möglichkeit geben, für unsere Kinder zu sparen, ohne steuerrechtlich Fehler zu begehen? Wie können Anlagen für unsere Kinder aussehen, ohne dass das Finanzamt Abgeltungssteuer verlangt oder sonst nachfragt?

Die Lösungen

Eine Pauschallösung gibt es nicht. Die fi-

nanzielle Situation der Familie spielt eine entscheidende Rolle. Sind z.B. Geschwisterkinder da, auf die man für das Kind mit Down-Syndrom Geld „parken“ kann? Dies kann in der sogenannten „Aufschubphase“ steuerfrei und ohne Abgeltungssteuer geschehen.

Wie sieht es mit dem Familienvermögen aus? Sind Häuser und andere Sachwerte vorhanden? Gerade bei den „Sachwerten“ gibt es steuerrechtlich „Ausnahmetatbestände“, die nicht der Steuer und nicht der Abgeltungssteuer (auch ab 2009) unterliegen. Hier sind schon Sparpläne ab 50 Euro möglich.

Unter Sachwerten werden Immobilien, Beteiligungen (von denen ich aus Sicherheitsgründen abrate), Edelmetalle, Grund und Boden verstanden.

Edelmetalle interessant

Edelmetalle werfen zwar keine Zinsen ab (Zinsen gibt es immer als „Risikoaufschlag“, d.h. je höher das Risiko, desto höher die Zinsen), gelten aber als Inflationsschutz. Des Weiteren wird insbesondere Gold von den Banken ganz still und leise angekauft, aber den eigenen Kunden nicht verkauft.

Banken bieten auch keine Sparpläne in Edelmetallen an. Dabei wären diese für unsere Kinder ideal, da wie schon beschrieben eine Investition in Sachwerten besonderen günstigen Auflagen unterliegt und jederzeit ohne Bedenken aufzulösen ist. Es können Sparpläne derart gestaltet werden, dass flexibel die jeweilige Familiensituation berücksichtigt wird.

Ein weiterer Vorteil liegt beim gemeinsamen Einkauf und bei der Investition in Edelmetalle. Ein Sparpotenzial von über 10 % gegenüber der Einzelinvestition bei einer Bank ist sehr gut machbar. Gerade hier gilt es abzuwägen und einen exakten Plan zu erstellen.

Ist ein Behindertentestament vorhanden, um das Familienvermögen zu schützen? Wie sieht die finanzielle Aufstellung aus, wenn die Eltern in den Ruhestand gehen? Kann der Erwachsene mit Down-Syndrom, der vielleicht in einer Wohngemeinschaft lebt, finanziell unterstützt werden, ohne die Leistungen seitens des Sozialhilfeträgers zu verlieren?

Es ist möglich, gerade in diesen Zeiten der finanziellen Verunsicherung, Pläne aufzustellen, damit es unseren Kindern besser

geht. Vom Staat, der mit seiner Überschuldung eher alle Leistungen zusammenstreicht, ist nichts zu erwarten.

Um Geld zu vermehren, braucht man Zeit, eine kluge Konzeption und den Willen unkonventionelle Wege zu gehen. Dabei ist es von entscheidender Wichtigkeit, frühzeitig die Weichen zu stellen. ■

Kontakt: Martin Vitt-Reber
eingetragener, freier Finanzmakler (ihk)
und Dozent in Tübingen
www.comvita.de

*Aus dem Flyer zum
Welt-Down-Syndrom-Tag*



Da läuft was!

TEXT: ANITA KINLE

Marathoni-Training nun auch in Berlin!



Die Marathonis erobern Berlin

Die Marathonis haben nun auch feste Trainingstermine in Berlin. Am 14. Februar 2009 trafen sich zum ersten Mal 18 junge Menschen mit Down-Syndrom in Berlin, um in den Laufsport reinzuspuckern. Zusammen mit ihren Familien, Freunden und einigen Vertretern der Lebenshilfe Berlin waren es 50 Personen. Sogar der Vorstand der Lebenshilfe, Herr Porten, kam mit seiner Familie. Auch von den „alten“ Marathonis und Coaches waren einige angereist.

Wir schauten uns gemeinsam den Marathoni-Film „Der Weg zum Ziel“ an und dann ging's sofort zum ersten Probetraining. Organisiert mit viel Liebe und Engagement wird das Berliner Training von Bärbel Preuß und Thomas Kaupel. In Berlin haben wir das große Glück, von Anfang an einen ganzen Stab von erfahrenen Laufübungsleitern zu haben und mit Bärbel ein wahres Organisationstalent. Die neuen Marathonis werden ganz behutsam an den Laufsport und das regelmäßige Training herangeführt. Unser Ziel ist die gemeinsame Teilnahme am Karlsruhe Marathon, bei dem Simon Federer aus der Schweiz, von Anfang an Marathonmitglied, seinen ersten Marathon laufen wird.

Die „Impfung mit dem Laufvirus“ zeigt in Berlin schon erste Erfolge. Marathoni Marcel lief im letzten Training schon 45 Minuten mit zwei kurzen Gehpausen und hat es auch geschafft, seine Mutter Bärbel anzustecken, die eigentlich nicht laufen und nur organisieren wollte. In Berlin werden wir mit der Lebenshilfe zusammenarbeiten. Für den Welt-Down-Syndrom-Tag 2010 und für den Berlin Marathon 2010 wird es gemeinsame Läufe geben.

Lust auf Laufen? Wer am Training in Berlin teilnehmen möchte, kann sich mel-

den bei Bärbel Preuß, Tel.: 030 / 787 086 13 oder per E-Mail: baerbel.preuss@freenet.de. Wir freuen uns auf viele neue Sportler in Berlin.

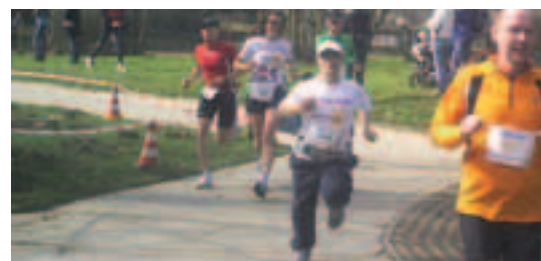
Die Aktion der Marathonis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2009

Marathoni Marcel trainiert fleißig und regelmäßig. Sein großer Wunsch war ein offizieller 10-km-Lauf und den am liebsten mit seinem Lieblingscoach Heidi. Am Morgen des 21. März 2009 machten wir uns in aller Frühe auf den Weg nach Springe Deister bei Hannover. Mit an Bord Marathoni Konstantin, der erst seit Februar 2009 bei unserer Laufgruppe ist. Ein wahrer Senkrechstarter mit großem Potenzial. Um 12.30 Uhr fiel der Startschuss.

Marcel lief locker und ohne jegliche Anstrengung. Laufen macht ihm große Freude und uns mit ihm auch. Das steckt einfach an. Und auch Konstantin kämpfte sich ins Ziel. Von wegen, Menschen mit Down-Syndrom sind bequem und wollen sich nicht anstrengen!

„Jederzeit und gerne nehmen wir neue laufsportinteressierte junge Damen und Herren in die Mannschaft auf. Wir führen sie behutsam und mit sehr viel Freude an den Laufsport heran. Wir trainieren gesundheitsbewusst. Durch unser Laufpatenmodell entlasten wir die Familien und bieten dem Sportler/der Sportlerin die Möglichkeit zu regelmäßigen Trainingseinheiten. Nur Mut!“

Info:
www.down-syndrom-marathonstaffel.de
oder unter 0911 / 72 05 66 bei Anita Kinle



*Zieleinlauf von Konstantin.
Er litt ein wenig unter
Wettkampffieber, trotzdem
sagte er: „Ich halte durch“, und:
„Ich kämpfe.“
Von wegen, Menschen mit
Down-Syndrom sind bequem
und wollen sich nicht
anstrengen!*

*Marcel schaffte
– begleitet von seinem
Lieblingscoach Heidi –
locker die zehn Kilometer.
Gratuliere!*



wichtig interessant neu ...



Der Tanz auf dem Regenbogen

Autorin: Evelyn Klaus
Verlag: Weimarer Schiller-Presse, 2009
ISBN 978-3-8372-0086-7
Preis: 10,90 Euro

Aus dem Klappentext:

Diese berührende Erzählung vom Leben mit einem besonderen Kind ist überaus lesenswert.

Sören ist mit dem Down-Syndrom geboren worden. Aber wie wunderbar ist es ihm ergangen – ihm, der von seinen Eltern, seinem Bruder, der ganzen Familie und vielen Freunden so geliebt und gefördert wird! Der Dank kommt sofort: Aus Sören ist ein liebenswerter, lebensbejahender Mensch geworden, der seinen Wissensdurst nach dem Leben stets mit vielen Fragen stillte.



Jenseits von PISA Lernen als Entdeckungsreise

Autorin: Christel Manske
Verlag: Eigenverlag, 2008
ISBN 978-3-00-025061-3
Preis: 24 Euro
Umfang: 248 S., 74 Fotos

Die Praxis von Frau Dr. Christel Manske ist so beschaffen, dass sie zu spannenden Entdeckungsreisen einlädt, eine Fülle von Möglichkeiten bereit hält: Spiele, (materielle und materialisierte) Gegenstände, Symbole und Zeichen, vor allem aber Interessierten Reiseführer und Begleiter, die gespannt darauf sind, was die Kinder schon alles erfahren und gelernt haben, die aber auch verstehen und aushalten können, was die Kinder an Frustrationen und Verzweiflung im Einzelfall mitbringen.

Eine ausführliche Rezension bringen wir in der nächsten Ausgabe von LmDS.



Starting Up – Film über Frühförderung bei Kindern mit Down-Syndrom

Ein Film in niederländischer Sprache, aber mit Untertitel in Arabisch, Deutsch, Englisch, Französisch, Marokkanisch, Niederländisch, Portugiesisch, Sorani, Spanisch und Türkisch!
Produziert im Auftrag der Stichting Down-Syndroom und der Erasmus Universität, Rotterdam.

Zu bestellen bei:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
15,- Euro
Auch erhältlich in unserem Webshop
www.ds-infocenter.de

Kinder mit Down-Syndrom brauchen, um sich möglichst gut zu entwickeln, am besten ab Geburt eine spezielle Förderung. Wie diese in der Praxis aussehen kann, zeigt dieser Film, der im Auftrag der niederländischen Stichting Down-Syndroom (SDS) produziert wurde. Die SDS stellt häufig fest, dass Familien mit einem Migrationshintergrund nicht so leicht den Weg zu den Fördermöglichkeiten, die ihrem Kind zustehen, finden. Starting Up zeigt am Beispiel von fünf Familien mit unterschiedlichem kulturellem Hintergrund, wie alle Eltern ihr Kind in seiner Entwicklung unterstützen können und wie sie dabei von Fachleuten der Frühförderung begleitet werden.

Frühförderung ist eine wichtige Voraussetzung für eine bessere Lebensqualität. Einer der Eltern sagt im Film: „Du machst das für dein Kind!“

Der Film besteht aus acht Modulen und hat eine gesamte Spiellänge von 70 Minuten.

Ab sofort beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter erhältlich.



Neue Fachzeitschrift der Lebenshilfe

Die erste Ausgabe der neuen Zeitschrift *Teilhabe* ist jetzt erschienen. Sie löst die bekannte und erfolgreiche Fachzeitschrift der Lebenshilfe „Geistige Behinderung“ ab. Nicht nur der Name ist neu, das Heft erscheint auch in einem anderen Format und einer ansprechenden Gestaltung.

Diese erste Ausgabe der *Teilhabe* bringt verschiedene Schwerpunktbeiträge, die zentrale Aspekte zum Teilhabe-Paradigma aufgreifen und damit die Neuausrichtung der Fachzeitschrift unterstreichen.

Das Startheft gibt es kostenfrei zum Kennenlernen!
Info: www.lebenshilfe.de



Die Unzertrennlichen / The inseparables / Les Inséparables

Herausgegeben von Trisomie 21 Letzebuerg a.s.b.l. in Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.

Text: Gabi Leerer

Illustrationen: Sandrine Feyereisen

Verlag: Guy Binsfeld

1. Auflage 2007,

48 Seiten, gebunden

ISBN-978-2-87954-179-2

14,- Euro (D)

Ab sofort erhältlich beim Deutschen

Down-Syndrom InfoCenter

Tel.: 0 91 23 98 2121

oder im Webshop: www.ds-infocenter.de

Trisomie 21 Kindern verständlich machen

Das humorvoll illustrierte Buch erzählt einerseits eine liebenswürdige Geschichte von Freundschaft und Zusammenhalt. Vor allem aber erklärt es Kindern – und nicht nur diesen – auf spielerische Weise die Trisomie 21 und ihr Entstehen.

„Es war einmal ein kleiner Emil, der arbeitete als Chromosom 21 zusammen mit vielen anderen Chromosomen. Er war so ziemlich der Kleinste unter seinen Chromosomenkollegen und hatte es deshalb manchmal gar nicht leicht. Der arme Emil wurde von den großen Chromosomen oftmals übersehen, gelegentlich sogar rannte ihn einer, der es besonders eilig hatte, über den Haufen. Der kleine Emil war darüber sehr traurig. Er fühlte sich einsam inmitten seiner großen Chromosomenkollegen ...“

So beginnt die Geschichte von dem kleinen Kerlchen, das so gerne Freunde hätte. An dieser Stelle sei bereits verraten, dass der arme Emil nicht lange alleine bleiben muss. Er lernt Emilie kennen, die genauso winzig und unscheinbar ist wie er. Die beiden beschließen, für immer zusammenzubleiben. Was für sich genommen noch kein allzu heikles Problem wäre. Als allerdings auch noch Emily in der Zelle, in die die beiden befreundeten Chromosomen heimlich miteinander eingezogen sind, auftaucht, geht es natürlich drunter und drüber ...

Wissen vermitteln, Berührungssängste abbauen

Dieses spannende Zusammentreffen, das sich für Emil und Emily als Beginn einer wunderbaren Freundschaft entpuppt, hat für die Betroffenen im wirklichen Leben allerdings meist weniger lustige Konsequenzen. Kinder mit Down-Syndrom und

ihre Familien stoßen leider immer noch auf Unwissenheit und daraus bedingte Unsicherheit im Umgang mit ihnen.

Die Autorin Gaby Lederer, von Beruf zytogenetische Assistentin, hat den Versuch unternommen, auf unkonventionelle Weise mit dem medizinischen Phänomen vertraut zu machen.

Entstanden ist dabei die Geschichte von den „Unzertrennlichen“. Aus von der Autorin gezeichneten Figuren gestaltete die Illustratorin Sandrine Feyereisen die farben- und lebenssprühenden Bilder, die einen weniger wissenschaftlichen Zugang zu der Thematik ermöglichen.

Durch „Die Unzertrennlichen“ können Kindern spielerisch an die Thematik der Trisomie 21 herangeführt werden.

Im Vorwort und im Anhang des Buches erhalten aber auch Erwachsene wichtige Informationen über das Down-Syndrom. Es ist nämlich durchaus möglich, Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom durch rechtzeitige Förderung und Integration ein ihren oft erstaunlichen Fähigkeiten entsprechendes Leben zu ermöglichen, das dem eines „normalen“ Menschen gar nicht so unähnlich zu sein braucht. Doch um dieses Ziel zu erreichen, bedarf es der Annäherung und der Unterstützung auch von Seiten Nichtbetroffener. Es wäre schön, wenn die Geschichte von Emil, Emilie und Emily ein wenig zu dieser Annäherung beitragen könnte.

Das Buch „Die Unzertrennlichen / Les Inséparables / The Inseparables“ kann ab sofort zum Preis von 14,- beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellt werden.

Quelle: Aus der Pressemitteilung des Verlags

... und in dem allgemeinen Aufbruchtrubel hielten sich Emil und Emilie ganz fest bei den Händen, und zwischen einem riesigen Chromosom 2 und einem nicht minder großen Chromosom 4 schlüpfen Emil und Emilie heimlich zusammen in die neue Zelle ...“





Zeitschrift im Angebot

Wir müssen mal wieder Platz für Neues schaffen und möchten, solange unser Vorrat reicht, Restbestände der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* der Jahrgänge 2005–2007 für fünf Euro pro Exemplar (inkl. Porto) anbieten.

Damit Sie beurteilen können, welches Heft für Sie eventuell interessant ist, haben wir hier die wichtigsten Themen aus diesen Ausgaben aufgelistet. Einen vollständigen Index finden Sie auch unter: www.ds-infocenter.de.

Heft Nr. 49, Mai 2005

- Deborah J. Fidler
Das Entstehen eines Syndrom-spezifischen Persönlichkeitsprofils bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom
- Wolfgang Storm
Sind Menschen mit DS intelligent?
- Wolfgang Lenhard
Der Einfluss pränataler Diagnostik und selektiven Fetozids auf die Inzidenz von Menschen mit angeborener Behinderung
- Wolfgang Storm
Haarausfall und Zöliakie bei Menschen mit Down-Syndrom
- Etta Wilken
Spracherwerb und Gebärden/Erfahrungen mit GuK
- Libby Kumin
Sprachapraxie bei Kindern und Erwachsenen mit DS: „Gestern hast du es doch richtig gesagt – wieso denn heute nicht?“
- Jean Rondal
Sprachförderung für Menschen mit DS – ein Leben lang

Weitere interessante Themen: Lebenserwartung und Todesursachen, Zöliakie und Psychose, Erziehung zur sozialen Selbstständigkeit bei Jugendlichen mit DS, das Behindertentestament.

Heft Nr. 50, September 2005

- Rosa Borbonés
Psychotherapie-Gruppen für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom
- W. Lenhard, H. Ebert, H.J. Schindelhauer-Deutscher, W. Henn, E. Breitenbach
Der Januskopf der Diagnostik – Eltern von Kindern mit Behinderung im Spannungsfeld zwischen Unsicherheit und Ausgrenzung
- Siegfried Scherneck, Burkhard Jandrig
Brustkrebs bei Frauen mit DS
- Monique Randel-Timperman
Spielen und Belohnung als Mittel der Förderung – Erkenntnisse der Hirnforschung
- Martina Zilske
Gezielt fördern mit Musik
- Publikation der EDSA
Orientierung für Familien

Weitere Themen: Die Promi-Posterkampagne, der Wissenschaftliche Beirat der Zeitschrift, Versicherungsfragen: Unfallversicherung, verschiedene Berichte aus dem Ausland.

Heft Nr. 51, Januar 2006

- Claudia Massinger
Hörprobleme bei Kindern mit DS
- Stephanie Kant und Tilman Rohrer
Schilddrüsenfunktion
- Judy Opolski
**Ich spreche ja nur mit mir selbst!
Selbstgespräche von Menschen mit DS**
- Mandy Wood, Ben Sacks
**Schlafstörungen bei Kindern mit
Down-Syndrom können gelöst werden**
- Gundula Meyer-Eppler
**Traumatisierung durch gesundheitliche
Komplikationen. Wie kann die Er-
gotherapie helfen?**
- Donna Heeresperger
**Sauberkeitserziehung
Weg mit der Windel – Wann und wie?**
- Andrea und Cora Halder
Mach das Beste aus deinem Typ!

Beispiele der beruflichen Integration
Berufliche Qualifizierungsangebote für
Menschen mit besonderen Lernschwie-
rigkeiten

Und weiter u.a. Versicherungsfragen: Kranken-, Lebens- und Rentenversicherung, Berichte aus dem Ausland, Tagebücher von Dagmar B.

Heft Nr. 53, September 2006

- Medizinische Kurzmeldungen:
– **Das Alter der Großmutter und DS**
– **Folsäurestoffwechsel**
– **Hirnfunktionen verbessern mit einem
Medikament**
– **Menstruation und PMS**
- Raimund Böckler
**Die Diagnostik von Hörstörungen bei
Säuglingen**
- Cora Halder
Menschen mit DS werden älter
- José Luis Garcia
Down-Syndrom und Homosexualität
- Bettina Specht, Andreas Walter
**Wilde Rosen – Vom Wert der Aggression
Aggressives Verhalten bei Kindern ver-
stehen und begegnen**

- Markus Wilken
Esstherapie: Jannis isst nur Joghurt!
- Inge Henrich, Petra Kessler-Löwenstein
**Mit Pep voran – Einblicke in die Praxis
für Entwicklungspädagogik in Mainz**
- Brigitte Sommer
**Spätabtreibung – eine grauenvolle
Realität**
- Anne Petersmann
Umgekehrte Integration

Bericht über den 9. Welt-DS-Kongress in Vancouver, TNI-Internetforum, Adoption von Kindern mit DS in den USA, Integrative Spielplätze, Best Buddies etc.

Heft Nr. 55, Mai 2007

- Wolfram Henn
**Pränataldiagnostik – Von der Individu-
almedizin zur „Eugenik von unten“?**
- Dennis McGuire, Brian Chicoine
**Förderung der Gesundheit und des
Wohlbefindens bei Erwachsenen
mit DS**
- Jeanne D'Haem
**Dabei in der Schule, aber einsam zu
Hause**
- Etta Wilken
**„Jetzt ist alles ganz anders, als wir uns
das vorgestellt haben!“**
- Ulrike Luxen
**Märchen in der Psychotherapie von
jungen Menschen mit einer geistigen
Behinderung**

- Cora Halder
**Sinnvolle Freizeitgestaltung hält fit
und bringt soziale Kontakte**
• „Special Olympics“
- Weitere Themen sind u.a.: Warten können, Responsive Teaching, DS und Hirnforschung, Steuermerkblatt, Integration in der Schule

Heft Nr. 56, September 2007

- Ilona Renner
**Pränataldiagnostik: Eine repräsentative
Befragung Schwangerer**
- Johanne Ostad
**Die Kommunikationsfähigkeit der Kin-
der mit Down-Syndrom**
- Sabine Stengel-Rutkowski, Lore Anderlik
**Kognitive Fähigkeiten und Erzie-
hungsbedürfnisse von Kindern mit
Trisomie 21
Zusammenwirken von Erbe und Um-
welt**
- Elisabeth Beck
Rechnen lernen mit Numicon
- Christian Mürner
Medienbilder behinderter Menschen
- Sabine Grasse
**Sebastian – Die Geschichte einer De-
pression**

Und weiter: Gisela – Mit 65 Jahren fängt das Leben an, Das Einstein-Syndrom, Erfolgsgeschichten müssen sein.



Down-Syndrom-Schwerpunkt-Kur

Gemeinsam stark! Erfahrungsbericht über eine gelungene Kur. **TEXT: ALEXANDRA FINCK**



Eine Schwerpunktcur für Kinder mit Down-Syndrom und deren Eltern, das ist gedanklich zunächst verbunden mit: „Da sind ja lauter solche Kinder – was erwartet mich da?“ So ging es mir und, wie ich dann in einem der zahlreichen Gespräche unter uns „Down-Eltern“ erfuhr, noch anderen genauso.

Mein Sohn Benedikt (DS) ist zweieinhalb Jahre – da ich im vergangenen Sommer eine längere Krankheitsphase durchmachte und mit insgesamt vier Kindern, Haushalt und Beruf sehr gefordert bin, habe ich mich entschlossen, es zu wagen: eine Schwerpunktcur angeboten von der Klinik „Inntaler Hof“ in Neuburg am Inn bei Passau.

Die Klinik liegt ca. 1 km vom Ortskern Neuburgs oberhalb des Inn und ca. 12 km von Passau entfernt. Zweimal pro Jahr im Herbst und nach Weihnachten werden Down-Syndrom-Kuren angeboten. Die Klinik Inntaler Hof verspricht in ihrem Flyer neben den gesundheitsrelevanten präventiven oder kurativen Anwendungen vor allem verstärkte Betreuung für die Kinder und dadurch Entlastung für die Eltern sowie Hilfestellung und Bewältigungsstrategien, die im täglichen Leben helfen sollen.

Entscheidend für den Kurerfolg halte ich in erster Linie, dass man von Menschen umgeben ist, die einem guttun und mit denen man sich versteht, auch wenn es nur ein paar sind. Dass es gleich so viele wurden, die auch jetzt noch telefonisch oder via Internet miteinander in Kontakt stehen, ist eine sehr schöne Folge meines Wagnisses.

Des Weiteren muss natürlich eine Einrichtung, die eine Schwerpunktcur für Kinder mit Down-Syndrom und deren Eltern anbietet, mit mehr aufwarten als nur dem üblichen Kurprogramm. Insofern waren wir mit Sicherheit, obwohl als aktive und kooperative Elterngruppe gelobt, nicht einfach, da wir natürlich besondere Ansprüche stellten für unsere besonderen Kinder.

Das war es wahrscheinlich, was uns von Anfang an verband und zu einer unschlagbaren Gruppe machte – wir alle hatten unsere einschlägigen und doch so verbindenden Erlebnisse und Erfahrungen, die wir untereinander in den Stunden austauschten, in denen wir unsere Kinder den Erzieherinnen und Therapeuten überlassen konnten, denen große Anerkennung gebührt. Hier sei stellvertretend Frau Zimmermann gedankt, die höchst engagiert auf uns einging und uns Gelegenheit zum Austausch und zur Wissenserweiterung gab.

Eine Schwerpunktcur „Down-Syndrom“ setzt Akzeptanz aller Betroffenen voraus. Es waren ja auch Mütter/Väter mit „normalen“ Kindern im Haus. Insofern fiel unsere Gruppe nicht auf, denn wir wurden in die Hausgemeinschaft gern und mit wenig Vorbehalten aufgenommen und konnten gleichzeitig davon überzeugen, dass unsere Kinder gar nicht so besonders, sondern sehr gut erzogen sind. Ich erfuhr, dass Kinder mit Down-Syndrom im Alter zwischen eineinhalb und drei Jahren ihre Trinkbecher oder Speisebestandteile von sich werfen, wenn ihnen danach ist. Ich dachte bis-

lang immer, das sei eine spezielle Unart meines Sohnes! Dennoch gelang es mir, es ihm in dieser Zeit weitgehend abzugewöhnen, was nicht zuletzt den vier Damen an meinem Tisch zu verdanken ist, von denen keine es ihm gleichtat, geschweige denn guthieß! Unsere Kinder integrierten sich also sehr gut.

Neben den üblichen Kur-Verordnungen, die auf spezielle Symptome der Betroffenen Bezug nehmen (hier sei die Rückenschule bei Herrn Stinner als besonderes Highlight erwähnt!), konnte die Klinik mit einem Gesundheitstraining und mit Entspannungstechniken genauso aufwarten wie mit Aqua-Training, Qi Gong oder Nordic Walking. Es gab Einzelgespräche (nach Wunsch) mit den Psychologen oder kleinere Gesprächskreise speziell für uns Down-Eltern.

Leider fiel die erste Begegnung aller betroffenen Eltern erst in die dritte Kurwoche, was eindeutig zu spät ist, dieser Termin sollte dringend in die erste Kurwoche verlegt werden.

Die Gruppengespräche unter der Leitung von Frau Zimmermann oder einer Diplom-Psychologin sind es auch, die besonders guttun, aber auch fordern. Viele Themen wurden in diesem Kreis angesprochen.

Fast durchweg wurde die Mitteilung der „Diagnose Down-Syndrom“ nach der Geburt als traumatisch empfunden, denn in den meisten Fällen reagierte das medizinische Personal absolut hilflos und machte durch eigene Unsicherheit die Situation noch schwieriger.

Die unterschiedliche Integrationspolitik für Kinder mit einer Behinderung in den verschiedenen Bundesländern und sogar Regierungsbezirken wird von der Elterngruppe als äußerst reformbedürftig angesehen. Während manche unserer Kinder



fast völlig normal in Schulen und Freizeiteinrichtungen integriert sind, haben andere diese Chance überhaupt nicht. Auch die Frage, wie viel Integration den Kindern tatsächlich guttut und wo hier eine sinnvolle Abtrennung nötig ist, um Überforderung zu vermeiden, beschäftigt uns intensiv.

Ebenso unterschiedlich sind in den verschiedensten Teilen Deutschlands die Fördermöglichkeiten für Kinder mit einer geistigen Behinderung; auch hier sollten unserer Ansicht nach Einheitlichkeit und Chancengleichheit oberste Prämisse sein!

Auch regen wir an, für die Geschwisterkinder Gesprächskreise oder Ähnliches anzubieten, denn auch sie sind durch die Lebenssituation mit einem behinderten Geschwisterkind belastet, sie müssen häufig mehr Verantwortung übernehmen und kommen oft zu kurz.

Genauso beschäftigt Eltern von älteren Kinder die Frage, wie man die sich nähernde Phase der Pubertät bewältigt. Sexualität, Schutz vor möglichem sexuellem Missbrauch, das sind Themen, die auch die Eltern der Kleinen schon aufmerksam mit anhören. Auch rechtliche und finanzielle Themen wurden besprochen.

Der Ernährungsberater des „Inntaler Hof“ gab uns für unsere in der Regel zu Adipositas neigenden Kinder viele Ernährungstipps. Bereits in der Säuglingszeit, so wissen wir nun, wird das Essverhalten angelegt. Beschränkte Portionen mit viel Obst und Gemüse, wenig Fett und obendrein möglichst viel Bewegung ersparen gesonderte Diäten. Auch wurde auf besondere Allergie-Probleme eingegangen.

Frau Dr. Adam hielt uns einen Vortrag über nötige Vorsorgemaßnahmen und mögliche gesundheitliche Beeinträchtigungen und deren Behandlung, Frau Dr. Eitel erklärte sich auf unsere Bitte hin bereit, zusätzlich über die Möglichkeiten homöopathischer Behandlung bei Kindern mit Down-Syndrom zu referieren.

Ein großes Angebot therapeutischer Einzelmaßnahmen nach Bedarf rundet das Programm ab, da kann man leicht unter Stress geraten! Man sollte aber auch den Erholungswert eines Kaffeeeklatsches oder Stadtbummels nicht unterschätzen.

Für die Kinder gab es u.a. therapeutisches Reiten, einen Spielkreis für die kleineren Kinder und ihre Eltern und eine Sportgruppe für die Größeren.

Wir stellten fest, dass der Gesprächsbedarf der Eltern enorm war und dass dem Erfahrungsaustausch untereinander dringend mehr Raum eingeräumt werden sollte. Eltern sind die eigentlichen Spezialisten in



Für die Kinder stand unter anderem therapeutisches Reiten auf dem Programm, das gefiel auch dem kleinen Benedikt

Fragen, die ihre Kinder betreffen.

Ich empfand die drei Wochen als ausgesprochen wohltuend, auch weil ich mich einmal nicht rechtfertigen musste für mein behindertes Kind (die typische Frage, die immer wieder kommt: „War das geplant?“), ich erhielt wertvolle Tipps, konnte ausgelassen sein, gute Gespräche führen, meinen Sohn in gute Hände abgeben etc. Da das Haus ausgebucht war, war auch der Lärmpegel entsprechend, da hätten wir uns gerne durchgehend die Ruhe gewünscht, die in unserer ersten Woche herrschte.

Zusammenfassend kann ich, stellvertretend für die Elterngruppe, die Down-Syndrom-Schwerpunktkur im Inntaler Hof guten Gewissens weiterempfehlen und allen, die sich dafür entscheiden, nur wünschen, dass sie ähnlich gestärkt aus diesen drei Wochen hervorgehen mögen.

Michaela engagiert sich für Straßenkinder in Argentinien

Was aus meinem Hobby geworden ist

Noch bevor ich etwas von den Straßenkindern gewusst hatte, habe ich im Alter von zehn Jahren angefangen, Bügelperlchen aus der Firma Hama zu stecken. Im Laufe der Zeit hat es mir so viel Spaß gemacht, dass ich noch mit 16 Jahren daran hängen geblieben bin. Nachdem ich schon sehr viele Muster gemacht habe, habe ich mir überlegt, wie ich das in eine gute Tat umsetzen kann, zum Beispiel für ANELC, das ist ein argentinisches Projekt in der Großstadt Buenos Aires und heißt „Helfen für das Kind auf der Straße“. Dafür setze ich mich ein und habe auch schon an Gemeindefesten, Flohmärkten und Basars viele Spenden eingesammelt: Jede/r Spender/in durfte sich als Dankeschön eines von meinen Mustern aussuchen. Und umgekehrt, wer ein Muster haben wollte, bekam es gegen eine Spende.

Dabei helfen mir meine Mutter (aufgewachsen in Argentinien, umgezogen nach Deutschland) und meine Großmutter, die in Buenos Aires lebt. Sie hat in ihrem Bekanntenkreis auch viele meiner Muster gegen Geldspenden verteilt. Ich selber habe die Straßenkinder und die Jugendlichen in ihrem Tagesheim schon oft besucht. So hat sich meine Vorliebe für Muster auch für die Straßenkinder gelohnt.



Wer sich für das Projekt interessiert, kann sich im Internet informieren: www.informatikbla.de/strassenkinder oder www.anelc.org.ar

Jeder der möchte, kann bei mir eines oder mehrere Muster gegen eine Spende eintauschen, ich werde das weiterleiten, wenn nicht, dann könnt ihr das bei größeren Beträgen selber überweisen (Empfänger: Kirchengemeinde Nüsse-Behlendorf, Konto Nr.: 16918 bei der Evang. Darlehensgenossenschaft Kiel, BLZ: 21060237, Stichwort „ANELC“). Somit kann ich den Straßenkindern helfen und das Ganze in Schwung halten.

Michaela Schatz

So feierten wir Welt-Down-Syndrom-Tag!

Meppen: Großfotos in Schaufenstern

TEXT: EVA-MARIA BAHNS UND GABRIELE GRESKAMP

Aktive Eltern aus dem Emsland

Wir sind die Gruppe „Elterntreff Kinder mit Down-Syndrom“ aus dem südlichen Emsland. Die Gruppe besteht zurzeit aus 15 aktiven Familien mit Kindern von einem bis zu vier Jahren und trifft sich einmal monatlich in Meppen.

Der Elterntreff wurde im September 2005 mit Unterstützung der Frühförderung und Entwicklungsberatung Meppen ins Leben gerufen. Dreimal pro Jahr findet ein Familientag mit Vätern und Geschwistern statt. Neben gemeinsamen Gesprächen werden auch Informationsabende zu speziellen Themen wie etwa Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, Erbrecht oder heilpädagogische Förderung im Kindergarten angeboten.

Im letzten Jahr wurde durch uns eine Informationsbroschüre entworfen. Das Heft soll für alle zur Verfügung stehen, die mehr Informationen über die Behinderung und das Leben erfahren wollen. Bei der Entstehung des Flyers sind wir so motiviert worden, dass uns der Gedanke kam, ein Projekt zum Welt-Down-Syndrom-Tag zu planen. Bei einem Treffen über den Inhalt und die Gestaltung des Flyers entstand die Idee mit

der Fotoausstellung. Dafür wurde der Monat März ausgesucht, anlässlich des jährlichen „Welt-Down-Syndrom-Tages“ am 21. März.

21 Porträts für Foto-Ausstellung: Ein Fotograf, eine Grafikerin und die Geschäftsinhaber der Stadt Meppen unterstützen die Aktion

Die Überlegung dazu war, wie wir selbst die Integration unserer Kinder und aller Menschen mit Trisomie 21 fördern können. Um das Projekt realisieren zu können, wurde der Fotograf Hans Einspanier gefragt, ob er Menschen mit Down-Syndrom portraieren würde. Er erklärte sich sofort bereit, diese Idee in die Tat umzusetzen. Es wurde von ihm eine Homepage kreiert, die unter www.aussergewöhnlich.biz zu sehen ist. Ebenfalls begeistert und sofort mit im Boot war die Grafikdesignerin Jutta Raue. Ohne diesen ehrenamtlichen Einsatz der zwei wäre diese Fotoaktion nicht umzusetzen gewesen. Ausgestellt werden sollten die Fotos in den Schaufenstern verschiedener Geschäfte in Meppen.

Durch das Stadtmarketing Meppen wurden uns viele organisatorische Aufgaben abgenommen. Die ausstellenden Geschäfts-



Das Bild von Bernd, 57 Jahre und Brillenträger, hat einen Platz im Optikerfachgeschäft gefunden



Bürgermeister Bohling lässt sich von dem 23-jährigen Mathias, der eines der Models war, „dessen“ Schaufenster zeigen



Das Foto des vierjährigen Leon hängt – ganz passend in einem Schaufenster mit Kinderkleidern

leute und Sponsoren waren ebenfalls sehr aufgeschlossen, alle haben uns ausnahmslos sofort ihre Unterstützung zugesagt.

Die außergewöhnlichen Portraits in einer Größe von 90 x 110 cm wurden in den Schaufenstern von 21 ansässigen Geschäften ausgestellt. Es wurden 21 Portraits gewählt in Bezug auf das 21. Chromosom.

Die Ausstellung, die vom 28. Februar 2009 bis zum 31. März 2009 lief, war sehr erfolgreich. Nach dem offiziellen Teil der Ausstellungseröffnung gab es einen gemeinsamen Rundgang durch die City, um die Kunstwerke in den Schaufenstern zu betrachten. In allen teilnehmenden Geschäften lagen Booklets aus, die über die Ausstellung informieren.

Wir erhielten viele positive Rückmeldungen und haben bereits mehrere Anfragen hinsichtlich einer Wanderausstellung. Zurzeit hängen die Bilder im Krankenhaus Haselünne.

Fotos in Schaufenstern – Eine gute Idee für den WDSD 2010

Das ist sicher eine effektvolle und nachahmenswerte Aktion! Wir haben die Idee gleich aufgegriffen und schon mal bei Fotografen und Grafikern nachgefragt. Kein Problem!

Allerdings, und das war auch die Erfahrung der Eltern aus Meppen, ist es nicht so einfach, Fotos in den Schaufenstern von Filialen großer Ketten unterzubringen. Leichter ist es, Geschäftsinhaber vor Ort zum Mitmachen zu überreden. In vielen Kleinstädten bietet sich vielleicht die Möglichkeit, dass alle Läden rund um einen Marktplatz oder in der Fußgängerzone sich an der Aktion beteiligen.

Trotzdem möchten wir versuchen, in einigen großen Shoppingcentern unterzukommen. Bei einer Ausstellungseröffnung am 21. März stünde man dann auf jeden Fall im Trockenen und müssten wir nicht so frieren wie am 21.3.2009 bei unseren Aktionen im Freien.

Die Fotoshootings sollten vielleicht schon im Sommer und Herbst stattfinden. In Meppen gab es insgesamt drei Fotoshooting-Termine, über die dann auch schon in der Lokalpresse berichtet wurde.

Wenn die Fotoausstellung gut ankommt, kann man sie im Anschluss – so wie in Meppen – auch mal in Krankenhäusern, Praxen, Bibliotheken und so weiter zeigen.



*Die Initiatorin der Fotoaktion
und Leiterin der DS-Gruppe,
Gabriele Greskamp, mit ihrer
Tochter Nane*

So feierten wir Welt-Down-Syndrom-Tag! Ludwigsburg: Talent-Show

TEXT: ERIKA TRÄNKLE

Zu oft wird geschaut und davon gesprochen, was sie alles nicht können, die Kinder mit Down-Syndrom. Aber bei der Talent-Show in Ludwigsburg, schon zum zweiten Mal organisiert von der Elterngruppe Down-Syndrom, ist das anders. Hier wird nach den Stärken der Kinder geschaut. Hier dürfen die Kinder zeigen, was sie können, über welche versteckten Talente sie verfügen und was sie musikalisch und tänzerisch draufhaben. Eine ganze Menge! Der siebenjährige Timo z.B. rockt mit seiner Mini-E-Gitarre über die Bühne, Samara und Sven tanzen den „Tanzalarm“ – gerade mal fünf Wochen ist es her, dass die beiden sich entschlossen haben, mitzumachen, und sie haben danach fleißig geübt, auch Niklas macht mit, wirbelt mit den Trommelschlägern und wenn der Applaus kommt, will er gar nicht mehr von der Bühne weg.



Es wurde ein gelungener Nachmittag, der anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages veranstaltet wurde, ein Nachmittag mit vielen strahlenden Künstlern/-innen, stolzen Eltern sowie einem begeisterten Publikum.



Down-Sportlerfestival

Im Rahmen der Hexal-Initiative
19. September in Magdeburg

Informationen:

www.down-sportlerfestival.de

Down-Syndrom-Seminare bei der Lebenshilfe in Marburg

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

Unser Kind mit Down-Syndrom

Möglichkeiten der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom

Dieses Seminar bietet die Möglichkeit, sich mit medizinischen Fragen und der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Schulmedizinische Aspekte kommen ebenso zur Sprache wie auch homöopathische Behandlungsmöglichkeiten, die eine Hilfe für den Alltag sein können. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf dem Austausch mit anderen Eltern.

Die Wahrnehmung eigener Fähigkeiten im Umgang mit besonderen Bedürfnissen der Kinder kann den Weg zu eigenen Ressourcen zeigen.

Darüber hinaus sollen Spiel und Spaß, aber auch Momente der Entspannung, für die Eltern nicht zu kurz kommen.

Während die Eltern über ihre Wünsche und Möglichkeiten sprechen, werden die Kinder betreut.

Seminarleitung: Dr. med. Wolfgang Storm und Karin Storm, Dipl.-Sozialpädagogin

Veranstaltungstermin: Freitag, 9. Oktober 2009, 17.00 Uhr bis Sonntag, 11. Oktober 2009, 15.00 Uhr

Veranstaltungsort: Haus Bröltal, Waldfrieden 3, 53809 Ruppichteroth

Veranstalter:

Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen

Informationen:

Tel.: 0 22 95/90 92 - 21

E-Mail: haus-broeltal@lebenshilfe-mrw.de

Wilde Rosen – Vom Problem zur Lösung

Menschen mit herausforderndem Verhalten verstehen und begleiten

Manche Menschen mit Behinderung fordern uns durch auffälliges Verhalten. Dies zeigt sich in aggressiven Verhaltensweisen, explosiven Wutausbrüchen, massiven körperlichen Angriffen oder autoaggressiven Handlungen. Beteiligte fühlen sich durch die Situation belastet. Doch dieses Verhalten hat Gründe und ist oft ein verständlicher Weg, solange keine Alternative besteht. Sich nicht verstanden zu fühlen, sich nicht mitteilen oder das Leben nicht nach den eigenen Bedürfnissen leben zu können, kann ebenso Ursache für dieses Verhalten sein wie Angst und Haltlosigkeit.

Als Eltern ist es ebenso wichtig, Hintergründe und Zusammenhänge zu erkennen wie auch mit diesem Verhalten des Kindes sinnvoll umzugehen. Das Verhalten und die Ärger- und Wutgefühle sind Hinweise für eine notwendige Veränderung. Das Kind in seinen Ärger- und Wutgefühlen zu begleiten, ihm zu zeigen, wie es mit diesen Gefühlen umgeht, ist Ihre Herausforderung.

Im Seminar zeigen wir, wie Sie mit Ärger und Wut konstruktiv und spielerisch umgehen. Anschauliche Hintergrundinformationen aus der Humanistischen Psychologie werden vorgestellt und praktische Beispiele aus dem beruflichen Alltag eingebracht.

Veranstalter: Institut inForm der Lebenshilfe

Seminarleitung: Bettina Specht und Andreas Walter

Veranstaltungstermin: 11. September 2009 bis 12. September 2009

Veranstaltungsort: Marburg,

Informationen: www.lebenshilfe.de

Down-Syndrom-Veranstaltungen im Ausland

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>

I M P R E S S U M

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen
mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:

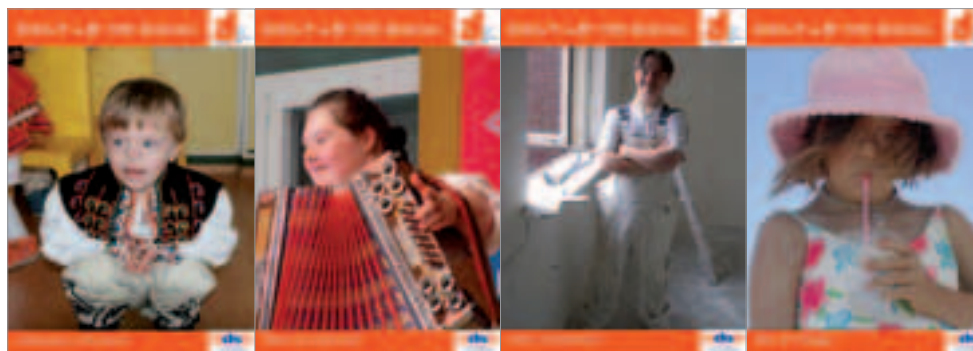
Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manu-
skripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(September 2009) sind u.a. geplant:



- Gesundheit, Ernährung und Sport
- Sexualität
- Das Castillo-Morales-Konzept
- Welt-Down-Syndrom-Kongress in Dublin
- Schlafprobleme

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie
zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.

Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 30. Juni 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 Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



Heute ist mein Tag!

Mit diesem über zwei Meter hohen Banner an seinem Aktionsstand informierte das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter am 21.3. über den weltweiten DS-Aktions-Tag.

Ein gelungener Hingucker.