



Leben mit
Down-Syndrom

Nr. 62 | Sept. 2009
ISSN 1430-0427

Die Rolle der Familie

bei der Förderung ihres Kindes mit DS

Responsive Teaching

Frühförderung für Kinder mit DS

10. Down-Syndrom-Weltkongress in Dublin

So kann sie gelingen:
Schulische Integration

Sexuelle Aufklärung

Die Kunst der Vermittlung

Down-Syndrom und Ernährung

Modelinie

für Menschen mit DS

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

mit vielen Eindrücken gerade aus Dublin vom zehnten Welt-Down-Syndrom-Kongress zurückgekehrt, kann ich aus Zeitgründen – *Leben mit Down-Syndrom* muss dringend in die Druckerei – in dieser Ausgabe nur einen ersten kurzen Überblick über den Kongress geben. Im nächsten Heft (Januar 2010) werden einige Beiträge von Kongressteilnehmern aus Deutschland erscheinen und eine Auswahl der interessantesten Vorträge. Ganz aktuell ist der Aufsatz über Responsive Teaching von Gerald Mahoney, der dieses Konzept gerade in Dublin vorgestellt hat. Außerdem beschreibt er in einem zweiten Beitrag, wie wichtig die Rolle der Eltern bei der Förderung ihres Kindes ist.

Down-Syndrom und Übergewicht: Dr. Matthias Gelb veröffentlicht hier die Ergebnisse einer Datenerhebung über Ernährungsgewohnheiten bei Menschen mit Down-Syndrom – ein problematisches Thema.

Erik Bosch, Heilpädagoge aus den Niederlanden, beschäftigt sich mit zwei Tabuthemen: Sexuelle Aufklärung sowie Tod und Trauern. Die beiden Artikel sind als Einstieg in einen Seminartag gedacht, der am 20. Februar 2010 in Nürnberg stattfindet.

Der Beitrag über Sexual-Assistenz mag manch einen verwundern, tatsächlich kommen wir nicht umhin, über diese Art der Unterstützung nachzudenken und wenn nötig anzubieten.

Wissenschaftler haben die Bedeutung dieser Zeitschrift entdeckt – über *Leben mit Down-Syndrom* erreicht man viele tausende Familien und kann sie auf diesem Wege über Forschungsprojekte informieren und zur Teilnahme anregen. Drei Studienprojekte stelle ich Ihnen vor. Forschung ist wichtig und notwendig! Deshalb auch von meiner Seite die Bitte, diese Projekte zu unterstützen.

Ein anderes Projekt, das ich Ihnen ans Herz legen möchte – nicht unbedingt wissenschaftlich, eher etwas für die Praxis –, ist das Kleidungsprojekt. Mit professioneller Hilfe sammeln wir nun Daten, um damit bei genügend Interesse eine Modelinie für Menschen mit Down-Syndrom zu entwerfen. Die Idee wurde gemeinsam mit dem Mode-Experten Peyman Amin entwickelt und soll auch über die EDSA eine europäische Dimension bekommen.



Schulische Integration ist in Deutschland nicht immer ein erfreuliches Thema. In diesem Heft jedoch wird – am Beispiel von Jakob – über eine Schule berichtet, die Integration seit vielen Jahren erfolgreich lebt.

Lesen Sie außerdem den Bericht „Ein Tatort mit Tim“ und freuen Sie sich mit uns über die sportlichen und musikalischen Fähigkeiten mancher Kinder und Jugendlichen.

Herzlich Ihre

**Waren sich einig: bei der Kleidung stimmt was nicht!
Peyman Amin mit Andrea und Bobby. Seite 6**



**Das DS-InfoCenter
hat einen neuen
Webauftritt!**

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Neuer Projektflyer
- 4 Website Relaunch
- 5 Kindergartenbroschüre im neuen Outfit
- 6 Modelinie für Menschen mit Down-Syndrom?

DS-Weltkongress

- 8 Zehnter DS-Weltkongress in Dublin – ein Erfolg!

Medizin

- 10 Erstes Treffen der DS-Ambulanzen
- 12 Down-Syndrom und Ernährung
- 17 Wie entwickeln sich Leukämien im Kindesalter?
- 18 Psychische Störungen und geistige Behinderungen

Aus der Wissenschaft

- 19 Studie zum Entwicklungsverlauf in den ersten sechs Lebensjahren
- 20 Dresdner Internetstudie zu Betreuungs- und Integrationsbedürfnissen von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen
- 21 Frühe Bildung im Kontext Down-Syndrom

Psychologie

- 22 Die Rolle der Eltern in der Förderung der Entwicklung ihres Kindes
- 26 Responsive Teaching: Frühförderung für Kinder mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen
- 31 Responsive Teaching: Kritische Betrachtung

Trauer

- 32 Trauern, um wieder lieben zu können

Sexualität

- 38 Sexuelle Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung
- 43 Sexual-Assistenz



**A little extra 2010 –
Kalender, Seite 25**

TITELBILD:

Lena-Marie Wagner
Foto: Olaf Wagner

Musik verbindet!
– Integratives Soundfestival Hannover
mehr auf Seite 46



Musik

- 46 Hannoversches Integratives Soundfestival
- 48 Carinas musikalischer Werdegang

Integration

- 50 Integration vom Feinsten
- 52 Meine Erfahrungen mit Jakob und der Integration
- 53 Da sind alle willkommen!
- 54 Das erste Zeugnis ...
- 55 ... und das Abschlusszeugnis von Jakob



Erfahrungsbericht

- 56 Fabian hatte Jugendweihe
- 68 Wie geht es denn Friederike und Ragna?

Sport und Freizeit

- 60 Skifahren. Wie fängt man's an?
- 62 Down-Syndrom Laufclub 21



Leserpost

- 63 Ausgrenzung, die wehtut
- 63 Welt-DS-Tag 2009 – Was ein Brief bewirken kann

Publikationen

- 64 Neuvorstellung von Büchern
- 65 *Kleine Schritte* im Angebot

Veranstaltungen

- 68 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau / Impressum

- 71 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



Wieder dabei beim Metropol Marathon: Simon Beresford aus Großbritannien immer noch der einzige Mann mit DS, der die 42 Kilometer schafft!

Neuer Projektflyer Unsere Projekte bis 2011

Neue und laufende Projekte – Alle kosten Geld!

In dem neuen Projektflyer stellt das Deutsche Down-Syndrom-InfoCenter die Projekte vor, die für die nächsten zwei Jahre geplant sind. Ob sie alle realisiert werden können, hängt in erster Linie von der finanziellen Situation ab. Wenn es uns gelingt, viele Spenden einzuholen oder einen großzügigen Sponsor zu finden, könnten wir tatsächlich einiges Neues zustande bringen.

Auch wenn Projekte schon laufen, kosten sie weiterhin. Deshalb haben wir unsere Angebote für den Anfang wie die Baby-Sprechstunde, die Erstberatung und die Erstinfomappen wieder ins Programm aufgenommen, genauso wie die Freizeitangebote für Jugendliche.

Ambulanz für Erwachsene mit DS

Analog zu der Babysprechstunde möchten wir eine Ambulanz für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom starten. Ein Modellprojekt, denn so etwas hat es bis jetzt in Deutschland noch nicht gegeben. Und ist doch so dringend notwendig. Es ist ein Projekt, das mir sehr am Herzen liegt, bekomme ich doch immer häufiger die Verzweiflung, die Not zu spüren von Eltern, Geschwistern und Betreuungspersonal, wenn ein älterer Mensch mit Down-Syndrom nicht mehr so „funktioniert“ wie zuvor und niemand weiterhelfen kann.

DS-Gesundheits-Check-Heft

Wir bereiten zurzeit ein Check-Heft vor, das eine Übersicht gibt über alle notwendigen Untersuchungen, die speziell bei Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom durchgeführt werden müssen – zusätzlich zum gelben Untersuchungsheft. Es enthält außerdem die speziellen DS-Wachstums- und Gewichtstabellen, Ernährungsvorschläge usw.

Persönliches Gesundheitsbuch

Das Persönliche Gesundheitsbuch kann ab dem Teenageralter eingesetzt werden und dokumentiert alle gesundheitlichen Probleme, Arztbesuche, Klinikaufenthalte, Untersuchungen und Medikamente usw. Auch wird das Gewicht regelmäßig festgehalten. Es ist eine Art Tagebuch über das persönliche (Un)Wohlbefinden, über Erkrankungen und gesundheitliche Besonderheiten.

Was hat der Arzt das letzte Mal (Wann war das auch wieder?) zu den Blutwerten gesagt, welche Creme hat damals so gut bei der trockenen Haut geholfen? Wann war der letzte Augenarztbesuch? Wann die letzte Menstruation, kommt die überhaupt regelmäßig? Ist die junge Frau dann immer auffallend müde? Und eigentlich müssen wir das Gewicht besser kontrollieren, man sieht, dass die Person langsam, aber sicher immer mehr zulegt.

Ein gut geführtes persönliches Gesundheitsbuch ist nicht nur für die jeweilige Person wichtig, sondern auch langfristig besonders hilfreich für Familien, Betreuer oder behandelnde Ärzte. Anhand dieser Daten können Gesundheitsstatus und eventuell notwendige Maßnahmen besser eingeschätzt werden. Vor allem wenn die Person selbst keine so genaue Übersicht über ihren gesundheitlichen Werdegang hat oder diesen schlecht kommunizieren kann, bedeutet das persönliche Gesundheitsbuch eine große Hilfe. Wenn junge Erwachsene in ein Wohnheim ziehen, weiß da niemand über ihr Wohl und Wehe Bescheid. Mit diesem Gesundheitsbuch kann sich das Personal eine Übersicht verschaffen.

Das Buch wird attraktiv gestaltet, mit Zeichnungen, Tabellen und Kopiervorlagen versehen und so angelegt, dass auch viele Menschen mit Down-Syndrom verschiedene Bereiche selbstständig ausfüllen können, mit Platz für Bilder oder Notizen. Da alles in einem Ringband zusammengestellt ist, kann man das Buch nach Bedarf erweitern und ergänzen.

Down-Syndrom und du

Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom sind heute viel mehr im normalen Alltag unterwegs. Ihnen ist durchaus bewusst, dass sie sich bei manchen Dingen schwer tun, dass sie nicht die gleichen Ziele erreichen wie ihre Geschwister oder andere Jugendliche. Sie möchten wissen, was „mit ihnen los ist“. Bisher gibt es dazu noch kein Aufklärungsmaterial.

Damit sie ihre eigene Situation besser verstehen, einzuschätzen und zu akzeptieren lernen, müssen sie aufgeklärt werden.

Eine neue Broschüre soll in leicht verständlicher Sprache Menschen mit Down-Syndrom erklären, wie das Down-Syndrom entsteht und was dies für das Leben der betroffenen Personen bedeutet.

In der Broschüre werden besondere DS-spezifische Aspekte zu Aussehen, Gesundheit, Lernvermögen usw. behandelt. Außerdem soll auf die Zukunftsperspektive und die Rechte von Menschen mit Down-Syndrom eingegangen werden.



Relaunch Website!

Besuchen Sie uns
auf unserer neuen Website:
www.ds-infocenter.de



Werben Sie mit dem Projekt-Flyer für die Arbeit des DS-InfoCenters!

Es passiert ab und zu – und das ist sehr erfreulich –, dass Menschen unsere Arbeit mit einer Geldspende unterstützen möchten. Der Anlass kann unterschiedlich sein, mal ist es ein runder Geburtstag, mal ein Tauffest, mal eine Hochzeit oder ein Todesfall. Die Familien möchten auf Geschenke, Blumen oder Kränze verzichten und bitten stattdessen um eine Spende für das Deutsche Down-Syndrom-InfoCenter. Manchmal möchte auch ein Privatmann oder eine Firma uns etwas Gutes tun und fragt ganz konkret an, welche Projekte förderungswürdig wären.

Dieser Flyer gibt Informationen über die aktuellen Projekte. Auch Sie als Leser haben vielleicht eine Idee, wo Sie den Flyer einsetzen können: eine Betriebssammlung für einen guten Zweck? Eine Kollekte in der Kirche? Jemand, der etwas vererben will? Es gibt viele Möglichkeiten, sogar in Zeiten knapper Kassen.

Sie als Leser von *Leben mit Down-Syndrom*, der unsere Arbeit kennt und hoffentlich schätzt, können unser gemeinsames Anliegen – bessere Chancen für Menschen mit Down-Syndrom zu schaffen – weitertragen und durch Verbreitung dieses Flyers dazu beitragen, andere auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen. Gerne schicken wir Ihnen bei Bedarf mehr Prospekte zu.

Kindergartenbroschüre im neuen Outfit

Eine der allerersten Aktionen unseres Vereins war 1989, Kindergärten in unserer Region zu besuchen, um dort mit Erzieherinnen über die Integration von Kindern mit Down-Syndrom zu sprechen. Ganz zögerlich ließen sich hie und da Kindergärten auf ein solches Experiment ein, es entstand sogar schon ein erster richtiger Integrationskindergarten. Aber lange nicht allen Eltern gelang es, ihr Kind in dem gewünschten Kindergarten im Wohnviertel unterzubringen.

Nun 20 Jahre später ist es erfreulich, festzustellen, dass der Regelkindergartenbesuch heute für fast alle Kinder mit Down-Syndrom selbstverständlich geworden ist.

Und dass es kaum Sonderkindergärten mehr gibt. Hier hat also eine echte Veränderung stattgefunden.

Seit vielen Jahren erscheint unsere kleine Kindergartenbroschüre, speziell für Erzieherinnen, mit einigen Grundinformationen über Kinder mit Down-Syndrom. Nun ist die sechste Auflage erschienen, mit einem neuen Titelbild, der Text wurde von Frau Prof. Etta Wilken leicht überarbeitet.

Die Broschüre kann beim Deutschen Down-Syndrom-InfoCenter telefonisch oder über den Webshop bestellt werden. Sie kostet 5 Euro.



Das Hemd ist zu lang, der Kragen zu groß, der Gürtel zu kurz!

Eine Modelinie für Menschen mit Down-Syndrom?



Die Probleme, die sich beim Kleiderkauf für Menschen mit Down-Syndrom ergeben, sind uns allen bekannt: Die Ärmel und die Hosenbeine sind zu lang, T-Shirts zu tailliert und Schuhe meist zu groß und zu schmal, um nur einige zu nennen. Teure Schneider- und Schuster-Arbeiten bleiben kaum aus. Wir bitten Sie um Mithilfe bei dem Thema „Modelinie für Menschen mit Down-Syndrom“. Um abschätzen zu können, ob sich dieses Projekt tatsächlich lohnt, bitten wir Sie um Ihre ehrliche Meinung und Mithilfe beim Ausfüllen des Fragebogens, der diesem Heft beiliegt und sich auch auf unserer Website findet. Die Idee wurde gemeinsam mit Peyman Amin entwickelt, der nicht nur Experte in der Modebranche ist, sondern auch einen Bruder mit Down-Syndrom hat und deswegen die Kleiderproblematik kennt.



Liebe Leser,

bereits seit einiger Zeit rät-seln Frau Halder und ich, warum es noch keine Modelinie für Down-Syndrom-Träger gibt. Dabei gibt es so viele Problematiken, die sich beim Kleiderkauf mit DS-Trägern ergeben: Ärmel und Hosenbeine sind zu lang, T-Shirts zu tailliert – und Schuhe meist zu groß und zu schmal. Und

das sind nur einige Probleme, die sich ergeben, wenn DS-Träger „normale Mode“ anprobieren. Teure Schneider- und Schuster-Arbeiten bleiben kaum aus.

Für diese Ausgabe „Leben mit Down-Syndrom“ durfte ich ein Interview mit Bobby Brederlow (48 Jahre, bekannt aus Film und Fernsehen) und Andrea Halder (24 Jahre, Tochter von Cora Halder, Herausgeberin dieser Zeitschrift) führen. Ich nutzte die Gelegenheit, sie u.a. auch auf das Thema Mode und die Probleme beim Kleiderkauf anzusprechen.

Die Befürchtung, dass sich die beiden im Interview so zurückhaltend äußern würden, wie es mein Bruder Omid bei „Markus Lanz“ getan hat, wurde gleich entkräftet. Bereits in den ersten Minuten entwickelten Bobby und Andrea großen Spaß am Interview und wir plauderten ausgelassen wie alte Freunde.

Während mich Andrea mit ihrem Vokabular und ihrer sprachgewandten Art überraschte, überzeugte mich Bobby mit seinen charmanten, humorvollen und einmalig trockenen Kommentaren.

Peyman Amin

P: Schön, dass ihr beide mich heute in München für unser Interview besucht! Ich habe meinem Bruder Omid erzählt, dass wir uns treffen, und er wusste, wer du bist, Bobby.

B: Natürlich, ich bin berühmt.

P: Wirst du oft nach Autogrammen gefragt?

B: Ja! Der Taxifahrer vorhin hat mich auch gefragt, ob ich ihm eines geben kann. Hast du auch Autogrammkarten, Peyman? Wir könnten tauschen!

P: Natürlich, lass uns das sofort machen!

A: Meine Freundin Angela möchte auch eine Autogrammkarte von Peyman. Sie wollte heute schon unbedingt mitkommen, aber ich habe gesagt, dass das nicht geht. Sie war so aufgeregt. Sie würde dich gerne kennenlernen, Peyman. Sie ist sehr hübsch, noch hübscher als ich.

B: (Kichert.)

P: Bobby, ich würde sagen, Andrea bringt Angela das nächste Mal einfach mit, oder?

B: Oh ja, das ist gut.

P: Andrea, kanntest du Bobby schon aus dem Fernsehen?

A: Na ja, ich kenne ihn „live“. Aber ich habe auch schon zwei Filme mit ihm gesehen, einen mit Senta Berger und einen mit Veronica Ferres.

B: Mit Senta hab ich „Liebe und weitere Katastrophen“ gedreht. Ich hab eine Mappe mit allen Artikeln über mich! Da sind auch Bilder mit Senta und Veronica drin.

A: Mir fällt gerade ein, dass ich auch den „Tatort“ mit dir gesehen habe.

P: Mein Bruder Omid liebt den „Tatort“.

B: Oh ja, der Tatort ist lange her. Ich habe geholfen, einen Mord aufzuklären.

P: Welche Schauspielerin war denn die netteste, Bobby?

B: Veronica Ferres, die ist toll. Ich war letz-

te Woche mit ihr Schnitzel essen. Aber ich hatte nicht viel Zeit, ich musste weg, um Fußball zu gucken, und musste sie sitzen lassen.

P: Kennt ihr „Germany’s next Topmodel“?

A: Ja, mir gefällt die Sendung. Aber zu Hause haben wir keinen Fernseher, ich habe die Show einmal bei einer Freundin gesehen. Du bist manchmal ganz schön streng. Aber die Models sollen ja auch was lernen.

B: Ich kenne die Sendung auch, die ist mit Heidi Klum.

P: Sara Nuru hat dieses Jahr gewonnen, findet ihr die gut?

A: Meine Freundin aus meiner Tanzgruppe hat mich mit Sara verrückt gemacht: „Ich will unbedingt, dass Sara gewinnt“, hat sie immer gesagt.

P: Habt ihr das Finale gesehen?

B: Oh ja, da waren ganz schön viele Menschen!

P: 15000 Menschen sogar!

B: Boah, eine Menge ist das, so viel wie in ein Fußballstadion passen.

P: Was machst du eigentlich, Bobby, wenn du nicht vor der Kamera stehst?

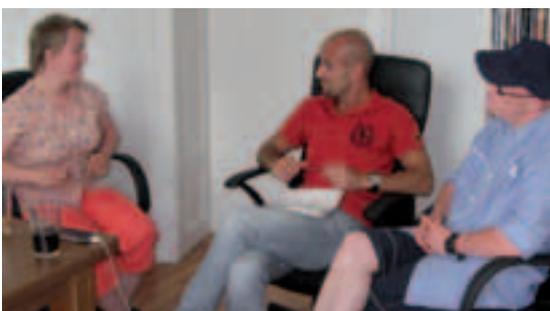
B: Früher hab ich in einer Werkstatt gearbeitet, aber das hat mir keinen Spaß mehr gemacht. Jetzt arbeite ich in einer Gärtnerei, das ist schön. Ich fahre jeden Tag alleine zur Arbeit und zurück. Dafür brauche ich eine Stunde und muss umsteigen.

A: Ich brauche noch länger zur Arbeit, nämlich eineinhalb Stunden. Montags und donnerstags habe ich meine langen Tage und bin vor 19 Uhr nicht daheim.

B: Mein Bruder Gerd hat sich mal verfahren, ich hab mich noch nie verfahren. (Kichert.)

P: Andrea, was machst du genau beruflich?

A: Ich arbeite in der Poststelle der Werbe-



agentur Publicis in Erlangen. Der Name ist in Französisch. Letztes Jahr habe ich ein Buch über die Geschichte der Agentur geschenkt bekommen. Vorne drauf ist das Symbol der Agentur: ein großer Löwenkopf. Meinem Chef habe ich zum Geburtstag ein Bild mit dem Löwenkopf gemalt und er hat es in der Agentur aufgehängt.

P: Ich kenne die Agentur! In Paris habe ich mit ihr zusammengearbeitet, dort ist ihr Hauptsitz!

A: Auf der Champs-Elysées in Frankreich.

P: Richtig! Gut! Publicis hat gute Kunden wie z.B. L'Oréal. Die machen Haarpflegeprodukte wie Studio Line.

B: So etwas brauchen wir nicht, Peyman, wir haben Glatzen.

P: Warst Du schon mal in Paris, Andrea?

A: Nein, leider nicht, aber ich würde gerne mal zur Champs-Elysées und da irgendwo französisch essen. Ich mag auch die Sprache und die Mode. Ich schaue mir viele Modezeitschriften an, z.B. die Brigitte und die Young.

P: Du kennst dich bei Mode also gut aus! Die Zeitungen sind genau das Richtige für junge Modeliebhaber.

B: Ich bin auch noch sehr jung.

P: Wie alt bist du denn, Bobby?

B: Über mein Alter spreche ich nicht, aber ich bin jung.

(Alle lachen, Bobby schaut verlegen.)

P: Du bist ein alter Rhetoriker!

B: Das ist richtig.

P: Interessiert ihr euch richtig für Mode?

B: Mein Bruder Gerd arbeitet mit Mode. Manchmal darf ich zugucken und mithelfen. Ja, ja. Heute trage ich La Martina, ich mag die coolen Farben.

A: Ich mag dunkle Farben. Im Sommer sind auch helle Farben gut. Ich schminke mich jeden Morgen so, wie ich angezogen bin. Wenn ich weiche Farben trage, dann schminke ich mich auch mit weichen Farben, wenn ich harte Farben trage, nehme ich andere Schminke.

P: Hast du Lieblingsstücke im Kleiderschrank, Andrea?

A: Ich mag am liebsten T-Shirts. Ich hab ein tolles Teil in Pink-Orange, tolles Material. Ich kenne mich mit Mode auch deshalb aus, weil die bei uns in der Agentur immer so gestylt herumlaufen. Dort arbeiten viele klapperdürre Gestelle. Die essen kein Bisschen, trinken viel Wasser und sind immer gut angezogen. Die mögen gerne schwarze, enge Hosen.

P: Zurück zur Mode: Mein Bruder Omid hat ständig Probleme, passende Klamotten zu finden, geht euch das auch so?

A: Ich habe massive Schuh-Probleme. Ich hab Schuhgröße 35, wie ein Kind, da finde ich nie etwas Schönes. Und in die Kinderabteilung will ich nicht.

B: Und ich hab Schuhgröße 38. Weil ich ein Überbein am rechten Fuß habe, muss ich beim Schuhkauf aufpassen, damit nichts drückt.

P: Das Schuhproblem hat Omid auch, vor allem hat er aber Probleme mit Hosen.

A: Oh ja, ich auch. Für Hosen habe ich einen speziellen Laden. Dort kaufe ich alle meine Jeans, weil sie die sofort kürzen können. Alle anderen Klamotten bringt meine Mutter zur Änderungsschneiderei. Die ist oft sehr teuer. Vor allem Blusen mit langen Armen oder Jacken passen nie, das ist grau-enhaft.

B: Bei mir dauert das mit Hosen immer lang, die machen das nicht im Laden. Ich muss mit meinem Bruder Gerd dafür zur Änderungsschneiderei. Vor allem meine Hemden müssen kürzer gemacht werden oder ich muss sie sehr oft umkrepeln. Hemden extra anzufertigen ist billiger als ändern, sagt Gerd, aber ich möchte Marken wie Ralph Lauren, La Martina und Carhartt tragen.

P: Apropos, da mir fällt auf, dass wir beide einen Carhartt-Gürtel tragen!

B: Das ist ja ... (Staunt.) Richtig.

P: Andrea, würdest du gerne mal etwas selbst designen?

A: Ja, aber ich weiß nicht genau was, vielleicht einen Rock.

B: Ich würde was für Frauen machen. Männer machen Frauen schön, Frauen machen Männer schön.

P: Bobby, du malst doch auch?

B: Ja! Ich hab sogar schon Bilder in einer Galerie ausgestellt, bei der Malerin Heidi Haffenrichter. Die hat mir gezeigt, wie man malt. Ich arbeite gerne mit Tinte und vielen Farben. Ich mag auch Acryl. Ich bin ein Künstler.

P: Und was malst du genau?

B: Alles. Heidi hilft mir dabei.

A: Ich male auf Bestellung!

P: Also kann ich bei dir Bilder für meine neue Wohnung bestellen?

A: Ja, am liebsten male ich aber für Geburtstage! Ich habe schon mal Tutanchamun gezeichnet! Ich liebe diesen Pharao.

P: Habt ihr schon mal zusammen gemalt?

A: Nein, ich male lieber allein, ich bin da sehr eigen.

P: Ich würde aber gern mal mit dir malen, Andrea.

A: Okay, können wir drüber nachdenken.

P: Andrea ist keine einfache Frau, Bobby ...

B: Aber ich bin perfekt. (Lacht.)

Zehnter Down-Syndrom-Weltkongress in Dublin war ein Erfolg!

TEXT: CORA HALDER

Nun ist auch der zehnte DS-Weltkongress vorbei. Für mich war das nach Florida, Madrid, Sydney, Singapur und Vancouver schon das sechste Mal, dass ich bei diesem Event dabei sein konnte. Und es ist noch immer aufregend und interessant. Auf dem Campus der DCU-Universität in Dublin trafen sich Menschen mit Down-Syndrom, Eltern und Fachleute, insgesamt weit über 1000 Personen, zu einem weltweiten Wissens- und Erfahrungsaustausch.



Im Mittelpunkt eines solchen Kongresses steht nach wie vor an erster Stelle die Informationsvermittlung. In der heutigen Zeit jedoch, in der man sich über Down-Syndrom in vielen Fachzeitschriften und Büchern informieren kann und uns das Internet als unerschöpfliche Quelle für jede Art von Information zur Verfügung steht, wird man – auch bei einem Weltkongress – keine völlig neuen, bis dahin unbekannteren Erkenntnisse aus der Forschung präsentiert bekommen. Vieles hat man schon mal ge-

Die beiden Hauptverantwortlichen für die Organisation: Pat Clarke und Joan Murphy können erleichtert aufatmen, der Dubliner Kongress wurde ein großer Erfolg



hört oder gelesen, wurde schon veröffentlicht. Die Vorträge dienen mehr der Vertiefung des eigenen Wissens.

Neu, lehrreich und anregend sind jedoch immer wieder Beispiele aus der Praxis, wie die Weiterbildungsmaßnahmen für Erwachsene an der Universität in Dublin oder das Wohnprojekt aus St. Etienne, Frankreich, dann die kleinen Dinge, die den Alltag für Menschen mit Down-Syndrom erleichtern, wie spezielle, übersichtliche Geldbeutel aus Italien. Anregungen, wie man Kindern schnell und sicher das Fahrrad fahren beibringen kann, oder mit welchen Methoden sie einen guten Mengenbegriff bekommen, gehören ebenfalls dazu.

Die Kontakte mit Fachleuten und Eltern aus anderen Ländern und Kontinenten sind für mich persönlich bei einem solchen Kongress ebenfalls sehr wichtig. Überhaupt ist ein Kongress mit solchen Dimensionen auch für Fachleute eine Gelegenheit, sich und ihre jeweilige Arbeit kennenzulernen.

Herausforderung für die Organisatoren: Ein Weltkongress mitten in der Weltfinanzkrise!

Vor vier Jahre als Down-Syndrome-Ireland sich für den zehnten Welt-Down-Syndrom-Kongress bewarb, gab es noch keine weltweite Finanzkrise. Den wirtschaftlichen Einbruch im letzten Jahr bekamen auch die Organisatoren des Kongresses zu spüren. Eine Weile war es sogar unsicher, ob der Weltkongress überhaupt stattfinden kann-

Das Kongress-Banner wurde 2006 von Vancouver nach Dublin geholt. Jetzt überreichte die irische Delegation das Banner an Vertreter von Down-Syndrom Südafrika. 2012 findet der nächste Weltkongress in Kapstadt statt

te – zu gering war die Anzahl der Anmeldungen. Kein Wunder, die Kongressgebühr erschien Familien viel zu hoch, dazu kamen der Flug und die nicht gerade billige Unterkunft. Wer seinen Urlaub mit dem Kongress verbinden wollte, merkte schon bei der Planung, wie teuer auch sonst alles in Irland ist, für manch einen sicherlich ein Grund, sich ein billigeres Urlaubsziel auszusuchen und den Kongress zu streichen.

Zum Glück für die Organisatoren meldeten sich dann in den letzten beiden Monaten vor dem Kongress doch noch viele Menschen an. Außerdem konnte der Verein mit finanzieller Unterstützung vieler Sponsoren rechnen.

So gab es schließlich doch 1250 Teilnehmer, fast so viele, wie die Organisatoren sich gewünscht hatten. Davon waren zirka 200 Menschen mit Down-Syndrom, 120 Erwachsene sowie 80 Kinder und Jugendliche, für die jeweils ein ganz eigenes Programm zusammengestellt worden war. Insgesamt waren Menschen aus 62 Ländern vertreten.

Die Qual der Wahl: 160 Vorträge und Workshops, 80 Posterpräsentationen

Im Plenum wurden an den drei Tagen vormittags 30 Themen in kurzen 15-Minuten-Präsentationen vorgestellt. Danach konnte man sich ein Thema herausuchen und in sogenannten „Meet the Experts“-Workshops mehr darüber erfahren. Hatte man dabei schon die Qual der Wahl, war es an den Nachmittagen noch viel schwieriger, die passenden Vorträge aus insgesamt 130! Angeboten rauszusuchen.

Fünf Beiträge von 20 Minuten waren jeweils in folgenden Themenbereichen zusammengefasst: Gesundheit, Diagnosevermittlung, Frühförderung, Erziehung, Schulische Bildung, Weiterführendes Lernen, Verhalten, Inklusion, Lebensqualität, Freundschaften, Älterwerden, Mental Wellness, Arbeit, Sprache und Kommunikation, Leben als Erwachsener, Geschwister, Bedürfnisse von Familien, spezielle Workshops für nur Väter, nur Mütter oder nur Großeltern. Es gab eigentlich kein Down-Syndrom-relevantes Thema, das nicht präsentiert wurde.

Erst jetzt, wieder zu Hause, habe ich endlich Zeit, in Ruhe das Buch mit den Zusammenfassungen aller angebotenen Vorlesungen durchzuschauen, und da wird mir schmerzhaft bewusst, was ich alles nicht gehört habe und hätte hören wollen und sollen. Nun werde ich versuchen, verpasste interessante Beiträge dennoch von den Referenten/innen zu bekommen, damit in den nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* möglichst viele Informationen

weitergegeben werden können. Außerdem haben verschiedene Kongressteilnehmer aus Deutschland ebenfalls angekündigt, etwas über ihre Erfahrungen zu berichten.

Zusätzlich zu den Vorträgen und Workshops konnte man sich noch auf 82 Postern über die unterschiedlichsten auf Down-Syndrom bezogenen Projekte und Studien informieren. Und da waren sogar einige Beiträge aus Deutschland dabei!

Die Down Syndrome Medical Interest Group organisiert einen „medical day“

Vor dem offiziellen Kongress gab es einen sogenannten „medical day“, speziell für Mediziner, die durch die Down Syndrome Medical Interest Group organisiert wurde (Informationen über die DSMIG auf Seite 11). Hier gab es u.a. zwei interessante Beiträge zur Zöliakie und zur Schlafapnoe – Schlafprobleme scheinen häufiger vorzukommen, als allgemein angenommen wird, und stehen in letzter Zeit bei Tagungen oft auf dem Programm. Auch über das Auftreten von Zöliakie wird inzwischen öfter berichtet.

Parallel fand in einer anderen Veranstaltung ein Treffen von Wissenschaftlern statt, organisiert durch Prof. Sue Buckley, wobei letzte Forschungsergebnisse ausgetauscht wurden.

Volles Programm für Menschen mit Down-Syndrom

Schon am Tag vor dem eigentlichen Kongressbeginn wurde – erstmals – eine spezielle Synode abgehalten für Erwachsene mit Down-Syndrom. Hier diskutierten zirka 120 junge Menschen über ihre Rechte, Wünsche und Sorgen. Der Tag wurde von dem bekannten und beliebten Psychologen aus Kanada, David Hingsburger, geleitet. Eltern und anderen Verwandten war der Zugang zu diesem Treffen verwehrt!

Die nächsten drei Tage waren gefüllt mit Kurse z.B. der Umgang mit dem Internet, Digitales Fotografieren oder Töpfern, Workshops in Rock-and-Roll, Counterbalance oder Fußball. Seminare zu Themen wie Sexualität, Leben als Erwachsene, die Rolle in der Gesellschaft oder Ernährung standen genauso auf dem Programm wie typisch Irisches: die irische Sprache und die traditionelle Musik, ein Besuch im Guinness Storehouse fehlte freilich nicht.

Auch an den Abenden kam keine Langeweile auf. Ein Mal gab es einen offiziellen Empfang mit „Drinks und Fingerfood“, dann ging es in einen traditionell irischen Club, wo man beim feinen Essen eine Show mit Musik, Gesang und Stepptanz genießen konnte. Alternativ konnte man auf dem Campus einem Konzert beiwohnen mit



Auf der Bühne zu stehen, zu singen und zu tanzen, lieben die meisten jungen Menschen mit Down-Syndrom. Nach dem tollen Konzert mit der „United by Music“-Band durften alle auf die Bühne kommen, um gemeinsam das letzte Lied zu singen

der fantastischen „United by Music“-Band. Als krönenden Abschluss gab es am letzten Abend ein Gala-Essen und es war erstaunlich zu sehen, welche Ausdauer die Jugendlichen anschließend, nach einer so anstrengenden Woche, auf der Tanzfläche zeigten.

Kongressteilnehmerinnen beim Gala-Essen: Prof. Etta Wilken und Andrea Halder



Erstes Treffen der DS-Ambulanzen

Konstituierende Sitzung der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Down-Syndrom-Ambulanzen, AG DDSA

TEXT: FRIEDRIKE ESCHER-GÖBEL

Am 18. Juli 2009 trafen sich im Stuttgarter SPZ am Olgahospital, das auch über eine Sprechstunde für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom verfügt, Vertreter der DS-Ambulanzen aus Nürnberg/Lauf, Stuttgart und Velbert sowie der SPZs Bremen und Hannover, die spezielle Sprechstunden und Beratungsangebote für Kinder mit Down-Syndrom anbieten. Es war das erste Treffen dieser Art.

In freundschaftlicher Atmosphäre machte man sich bekannt, wobei wir „Westdeutschen“ feststellten, dass sich die süddeutschen Kollegen bereits kannten, während wir bis auf Cora Halder, die im letzten Jahr zu einem Elternworkshop nach Velbert gekommen war, nur auf neue Gesichter trafen.

Die von Herrn Dr. Gelb und Herrn Dr. Oberle, Ärztlicher Direktor des Olgahospitals als Gastgeber, straff geplante Tagesordnung sah zunächst die Vorstellung der in Deutschland tätigen Ambulanzen vor. Schnell stellte sich heraus, dass das Verbindende aller Ambulanzen die Sorge um das Wohlergehen der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom ist, während die Ausgestaltung der Tätigkeit der einzelnen Ambulanzen sehr unterschiedlich ist.

Die Stuttgarter Ambulanz empfängt und berät einmal im Monat Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom bis zu einem Alter von 18 Jahren. Kinder mit Down-Syndrom sind häufig mit einer Vielzahl von Problemen konfrontiert, die ein ganzheitliches Förder- und Behandlungskonzept erforderlich machen. Zielsetzung der Stuttgarter interdisziplinären Sprechstunde ist es, ein solches individuelles Konzept für jedes Kind und jeden Jugendlichen gemeinsam mit den Eltern zu erarbeiten.

Mit Herrn Dr. Gelb als hauptverantwortlichem Arzt hat sie einen medizinischen Vertreter, der bei vielen Eltern den Ruf eines erfahrenen Fachmanns hat. Die Down-Syndrom-Sprechstunde am SPZ Stuttgart kann zusätzlich auf das große Team der am SPZ tätigen Ärzte und Therapeuten zurückgreifen. Auch ein Psychologe arbeitet fest im



Team mit. Je nach den Angaben, die die Eltern in einem im Vorfeld der Untersuchung auszufüllenden Fragebogen machen, wird das Untersuchungs- und Beratungsteam zusammengestellt.

Für den einzelnen Patienten stehen pro Konsultation ca. 1,5 Stunden zur Verfügung. Das Angebot der Ambulanz wird gut angenommen, was, wie in Nürnberg und Velbert auch, zu langen Wartezeiten führt.

Anders als die Stuttgarter Down-Syndrom-Sprechstunde versteht sich die **DS-Sprechstunde in der CNOPF'schen Kinderklinik in Nürnberg** als Erstinformation für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Die Ambulanz ist die erste in Deutschland und bereits seit März 2006 in Betrieb. Regelmäßig am letzten Dienstag im Monat bietet das Deutsche Down-Syndrom-InfoCenter vormittags in den Räumen der CNOPF'schen

Kinderklinik eine Sprechstunde für Babys und Kleinkinder mit Down-Syndrom im Alter von null bis ca. vier Jahren an. Eine Mitarbeiterin des InfoCenters steht dann für allgemeine Fragen zur Verfügung, meist ist es Cora Halder selbst. Der Kinderarzt Dr. Hammersen, auch in Stuttgart anwesend, untersucht die Kinder und steht beratend zur Seite. Die Eltern haben die Möglichkeit, ihr Kind einer Physiotherapeutin, Barbara Lohmann, die wir auch in Stuttgart kennenlernen konnten, und einer Logopädin vorzustellen. Mit im Team ist auch eine Krankenschwester.

Wie in Stuttgart ist auch in Nürnberg die Warteliste der interessierten Eltern lang. Abhilfe kann kurzfristig dadurch geschaffen werden, dass Eltern zu einem ersten Gespräch ins InfoCenter nach Lauf kommen können, um so bereits die benötigten Informationen zu bekommen. Das Einzugsgebiet

der Patienten der Nürnberger Ambulanz erstreckt sich auf das gesamte Bundesgebiet und das benachbarte Ausland. Ein kleiner Patient aus Polen konnte auch bereits in Nürnberg operiert werden.

Die Westdeutsche Down-Syndrom-Ambulanz im Klinikum Niederberg in Velbert ist seit September 2007 mit einem interdisziplinären Beratungsangebot für Kinder und Jugendliche in Betrieb.

In der DS-Sprechstunde arbeitet ein Team von Fachleuten aus dem medizinischen und therapeutischen Bereich unter der Leitung von Herrn Dr. Schubert, dem Leiter der Kinderklinik am Klinikum Niederberg. Alle Mitarbeiter des Teams können aus einer langjährigen Erfahrung mit Down-Syndrom-Patienten schöpfen und haben durch ihr Engagement in der Sprechstunde noch mehr Kompetenz aufgebaut.

Jeweils am ersten Mittwoch des Monats bietet die Ambulanz vormittags und nachmittags in den Räumen der Kinderklinik des Klinikums Niederberg in Velbert eine Sprechstunde für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom.

Konkret haben die Eltern die Möglichkeit, ihr Kind dem Kinderarzt, einer Kieferorthopädin, einer Sprachheilpädagogin, einer Ergotherapeutin sowie einer Physiotherapeutin und einer Heilpädagogin vorzustellen.

Wichtiger Bestandteil des Ambulanzteams ist das Elterncafé, in dem den Eltern der Patienten meist ein Mitglied des Wuppertaler Arbeitskreises Down-Syndrom für allgemeine Fragen zur Verfügung steht. Dieses Gesprächsangebot mit anderen Eltern wird mit als zentraler Punkt der Ambulanztätigkeit in Velbert angesehen.

Der Einzugsbereich der Patienten, die bisher nach Velbert kamen, erstreckt sich auf das ganze Bundesgebiet und das benachbarte Ausland. Für das nächste Frühjahr wird ein kleiner Patient aus Neuseeland erwartet.

Anders als an allen vorher vorgestellten Ambulanzen werden in Bremen Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom im normalen Betrieb des Bremer SPI (Sozialpädiatrisches Institut) untersucht. Deshalb rekrutiert sich der Patientenstamm von Betroffenen hauptsächlich aus Bremen und dem niedersächsischen Umland. Die Terminvergabe erfolgt bevorzugt außerhalb des normalen SPZ-Betriebs.

Eine spezielle interdisziplinäre Sprechstunde für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom existiert seit 1991. Herr Dr. Mehl und sein Team betreuen derzeit Kinder und Jugendliche bis zum Alter von 17 Jahren (bis zur Berufsfindung), fast 300 kleine und große Patienten waren bisher im SPI Bremen in Langzeitbetreuung. Herr Dr.

Mehl übernimmt nach Möglichkeit auch den medizinischen Erstkontakt mit Neueltern bereits in der Geburtsklinik und bietet auch Beratung für werdende Eltern an.

Auch in Bremen steht dem Sprechstundenteam, bedingt durch die Anbindung an die Kinderklinik, ein großer Stab an Spezialisten zur Verfügung. Über die reine Beratung hinaus bietet das SPI Bremen auch Angebote aus den zentralen therapeutischen Bereichen und dem Sozialrecht.

Auch das **SPZ Hannover** möchte zukünftig ein spezielles Beratungsangebot für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom anbieten. Es gehört wie das benachbarte Kinderkrankenhaus zur Stiftung Hannoversche Kinderheilstätte. Herr Dr. Pampel, der das SPZ vertrat, hat bereits Kontakt zur Hannoveraner Elterninitiative aufgenommen.

Das SPZ Hannover betreut Kinder und Jugendliche ab der Geburt bis zu einem Alter von 18 Jahren. Wie auch die anderen SPZs kann Hannover auf ein großes Team an Fachleuten zurückgreifen.

Kontakt:
Westdeutsche Down-Syndrom-Ambulanz
AG DDSA
Klinikum Niederberg
Robert-Koch-Straße 2
42549 Velbert

Down Syndrome Medical Interest Group

Der DSMIG wurde 1996 von 18 Ärzten aus Großbritannien und Irland gegründet. Bei der Arbeit an den ersten offiziellen medizinischen Richtlinien, an denen sich einige von ihnen beteiligten, wurde festgestellt, wie wenig Informationen und Wissen bei Ärzten über Down-Syndrom vorhanden war. Es war dringend notwendig, diese Situation zu ändern.

DSMIG ist ein Netzwerk von Ärzten, hauptsächlich Kinderärzten, deren Ziel es ist, Informationen über die medizinischen Aspekte von Down-Syndrom zu teilen und zu verbreiten, Fachkollegen zu beraten und bei ihnen Interesse für die Down-Syndrom-spezifische Problematik zu wecken. Inzwischen zählt die Gruppe mehr als 100 Mitglieder, zehn davon sind aus dem Ausland wie USA, Island, Spanien, Neusee-

land, Portugal, Italien, Niederlande und Puerto Rico. Zweimal jährlich finden Fachtreffen statt. Meiner Ansicht nach wäre es wünschenswert, wenn sich in Deutschland ein Kinderarzt bereit erklären würde, in dieser Gruppe mitzuarbeiten.

Informative Website: www.dsmig.org.uk

Auf der Website der DSMIG finden sich wichtige Informationen für Fachleute aus dem medizinischen Bereich über notwendige Vorsorgeuntersuchungen bei Kindern mit Down-Syndrom, über die unterschiedlichsten Studien, die die Gruppe durchgeführt hat usw. Es gibt dort auch einen Bereich für Eltern. Fragen an die DSMIG werden an die jeweiligen Spezialisten weitergeleitet. Es wird statistisch erfasst, zu welchem Bereich am häufigsten Infor-

mationen gewünscht werden. An erster Stelle stehen Fragen zur Ernährung, zum Wachstum und zur Schilddrüsenfunktion. Immer häufiger dreht es sich um gesundheitliche Probleme älterer Menschen.

Publikationen

Die Gruppe hat u.a. medizinische Richtlinien und Wachstumstabellen veröffentlicht sowie Ergebnisse verschiedener Studien, zum Thema Nahrungsergänzungsmittel, Leukämie, Diabetes usw. In einer Langzeitstudie wird der Gesundheitsstatus von Kindern bis ins Erwachsenenalter verfolgt. Auch wurde inzwischen ein Gesundheitscheckbuch als Ergänzung zum üblichen sog. „red book“ (ähnlich dem gelben Vorsorgeheft in Deutschland) veröffentlicht.

Cora Halder

Down-Syndrom und Ernährung

Eine standardisierte Erhebung der Ernährungsgewohnheiten von Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland 2004 bis 2006

TEXT: MATTHIAS GELB

Down-Syndrom und Übergewicht sind zwei medizinische Phänomene, die eng miteinander verwoben sind. Schon seit den 70er-Jahren des letzten Jahrhunderts wird in der Literatur immer wieder darüber berichtet, über Ursachen, Therapieoptionen und so weiter diskutiert. Offensichtliche Konsequenzen für das medizinische Management der Menschen mit Down-Syndrom hatte dies jedoch nicht.

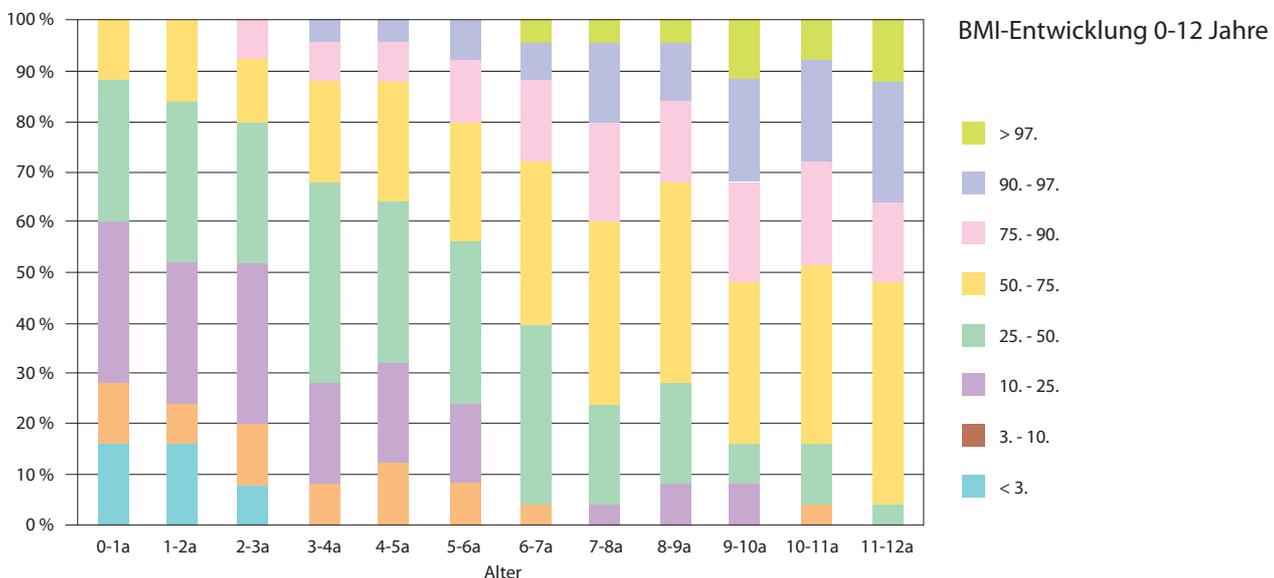
Wir betreiben seit 17 Jahren eine kinder- und jugendmedizinische Praxis mit einer Schwerpunktsprechstunde Down-Syndrom. Pro Jahr sehen wir ca. 400 Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom, viele davon konsiliarisch in jährlichen Abständen. Aus diesem Kollektiv der jährlichen Konsultanten haben wir in einer Vor-Untersuchung 25 Probanden (12m/13w) analysiert. Dabei zeigte sich, dass der BMI dieser Kinder bei einem Großteil nach dem dritten Lebensjahr kontinuierlich anstieg und am Ende der Beobachtungsperiode mehr als 30 % über der 90. Perzentile lagen (s. Tab. 1), rund 50 % lagen über der 75. Perzentile.

Während bis zum Alter von ca. drei Jahren oft nur eine ungenügende Gewichtszunahme zu verzeichnen ist, deren Ursachen komplex sind, wie orofaciale Funktionsstörungen, Fehl- und Missbildungen der inneren Organe (Hirschsprung, Pancreas anulare) oder des Herzens, die noch nicht oder noch nicht ausreichend saniert sind, haben wir nach dem dritten Lebensjahr – die Fehlbildungen sind operativ saniert, die orofaciale Problematik hat sich zurückgebildet, – einen deutlichen Anstieg des BMI zu verzeichnen (3,12).

Die möglichen ergänzenden Ursachen sind das Beibehalten einer höherkalorien

reichen Ernährung auch nach z.B. operativer Sanierung eines AV-Kanals und die Rückbildung der orofacialen Problematik, aber sicher auch die fast regelhaft anzutreffende motorische Hypoaktivität dieser Kinder (7,9-10).

Mit zunehmendem Alter verschärft sich die Problematik, der Einfluss der Eltern nimmt stetig ab, Einrichtungen wie Sonderschulen etc. haben in der Regel keinen ausreichenden Fokus auf Ernährung und Bewegung (7,9).



Tab. 2 Im Rahmen dieser Vor-Untersuchung fanden sich folgende Laborwerte:

(Nüchtern-Werte)	BMI <25.Perz. (0 P.)	BMI 25-75.Perz. (12 Prob.)	BMI >75.Perz. (13 Prob.)
Homocystein<9	–	10,5(7,0-16,5)	14,2(8,5-21)
Cholesterin<200	–	172(125-215)	187(132-265)
HDL>35	–	38(23-76)	35(28-65)
LDL<155	–	98(76-164)	158(145-189)

Tab. 3 Bewegungsaktivität

(Nüchtern-Werte)	BMI <25.Perz. (0 P.)	BMI 25-75.Perz. (12 Prob.)	BMI >75.Perz. (13 Prob.)
AI-4	–	3	0
AI-3	–	4	1
AI-2	–	4	2
AI-1	–	1	3
AI-0	–	0	7

Tab. 4 Ergebnisse PRODI-Analyse

(Nüchtern-Werte)	BMI <25.Perz. (0 P.)	BMI 25-75.Perz. (12 Prob.)	BMI >75.Perz. (13 Prob.)
Energie-Input	–	98,5 % (92-104 %)	112 % (96-132 %)
Protein	–	18,5 % (16-22 %)	18,2 % (15-22,5 %)
KH	–	55 % (45-62 %)	57,5 % (43-67,5 %)
Fette	–	18 % (15-22 %)	26,5 % (13-32 %)
davon tierische Fette	–	36 % (32-45 %)	48 % (35-72 %)
davon pflanzliche Fette	–	64 % (55-68 %)	52 % (28-65 %)

Tab. 5 Auswahl Mikronährstoffe

(Nüchtern-Werte)	BMI <25.Perz. (0 P.)	BMI 25-75.Perz. (12 Prob.)	BMI >75.Perz. (13 Prob.)
Iod	–	86 % (54-101 %)	75 % (45-93 %)
Selen	–	54 % (34-75 %)	52 % (31-80 %)
Biotin	–	85 % (56-110 %)	56 % (32-91 %)
Vitamin A	–	75 % (43-125 %)	68 % (48-112 %)
Vitamin E	–	82 % (67-109 %)	73 % (56-101 %)

Laborwerte

Diese Werte (Tab. 2) zeigen deutlich, dass die Probanden über der 75. Perzentile nicht nur Gewichtsprobleme haben, sondern dass die gemessenen Parameter auch ein vermehrtes Risiko für kardiovaskuläre Ereignisse zeigen. Wenn man nun bedenkt, dass Herz-Kreislauf-Erkrankungen, wie Herz-Infarkte und Schlaganfälle, Übergewicht und Diabetes bei Menschen mit Down-Syndrom als die Haupt-Todesursachen benannt werden, sollte dies doch Anlass zur ernsthaften Sorge und Fürsorge für diese Menschen sein (19).

Bewegungsaktivität

In der Vorstudie wurde ebenso die motorische Aktivität der Kinder erfasst. Dazu definierten wir einen Aktivitätsindex (AI), der sich wie folgt darstellt:

- AI-4 = 4+ xWoche >30 min Einheit
- AI-3 = 2-4 x Woche >30 min Einheit
- AI-2 = 2-3 x Woche <30 min Einheit
- AI-1 = <2 x Woche <30 min Einheit
- AI-0 = <1x Woche <30 min Einheit

Definiert wurde die Bewegungsaktivität als Durchschnitts-AI über vier Wochen. Die Ergebnisse werden in Tabelle 3 gezeigt.

Die Tabelle zeigt klar und deutlich, dass die Aktivität mit zunehmendem BMI sinkt, was auch Untersuchungen an nicht behinderten Kindern entspricht.

Ernährungsprotokoll

Die Eltern der 25 Probanden waren bereit, und dafür sei ihnen herzlich gedankt, ein Ernährungsprotokoll (gramm- und ml-genaue) über drei bis max. sieben Tage zu führen. Diese Protokolle wurden einer computergestützten Analyse (PRODI) unterzogen. Ergebnisse dargestellt in Tabelle 4.

Aus der Tabelle ist gut zu entnehmen, dass die BMI > 75. Perz. einen deutlich höheren kalorischen Input mit einem erhöhten Anteil an tierischen Fetten hatte als die BMI < 75. Perz. Man muss hierbei aber beachten, dass die D-A-CH-Referenzwerte für ein gesundes Kollektiv gelten und es einige Hinweise gibt, dass die Menschen mit Down-Syndrom, deren Stoffwechsel-Situation etwas different ist, einen erniedrigten Grundumsatz haben (10). Aktuelle Messungen dazu stehen allerdings noch aus.

Mikronährstoffe

In einem weiteren Analyse-Schritt wurden dann die Mikronährstoffe analysiert, eine Auswahl davon sehen Sie in Tabelle 5.

■ MEDIZIN

Man kann hier deutlich demonstrieren, dass es in beiden analysierten Gruppen zu keiner ausreichenden Versorgung mit Spurenelementen und Vitaminen kommt, die BMI > 75 hat dabei noch niedrigere Werte als die BMI < 75. Erschwerend kommt hinzu, dass bei Menschen mit Down-Syndrom z.B. der Bedarf an Selen aufgrund der vermehrten Aktivität der Superoxyd-Dismutase (SOD) deutlich erhöht ist (1,2,4,8,11).

Im Ergebnis dieser Vor-Untersuchung am eigenen Kollektiv zeigte sich klar, dass die Ernährungsgewohnheiten, die Gewichtsentwicklung etc. der Menschen mit Down-Syndrom nicht zuletzt auch aufgrund der ernährungsbedingt möglichen Folgeerkrankungen einer besonderen Beachtung bedürfen (5-7,9). Daher stammt der Entschluss einer bundesweiten Datensammlung „Ernährungsverhalten von Menschen mit Down-Syndrom“.

Material und Methoden

Über unsere Homepage im Internet (www.kinderarzt-bretten.de), das Netzwerk Down-Syndrom und die verschiedenen Publikationsorgane der Selbsthilfegruppen erfolgten die Information und die Verteilung der verschiedenen Unterlagen, nämlich:

1. Das Ernährungsprotokoll:

Dieses Ernährungsprotokoll sollte die aktuelle Ernährungsweise widerspiegeln. Idealerweise sollten die einzelnen Lebensmittel grammgau (Waage mit Zwei- oder Fünf-

Gramm-Skala) getrennt abgewogen werden, ersatzweise konnte die Angabe von haushaltsüblichen Mengen, wie „1 Scheibe Mischbrot“ oder „1 Teelöffel Honig“ erfolgen. Getränke waren möglichst in Milliliter/Deziliter/Liter anzugeben, ersatzweise konnte auch z.B. „1 Tasse“ angegeben werden.

Das Protokoll musste über mindestens drei Tage (maximal sieben Tage) geführt werden. Nützlich für die Auswertung war auch, zu notieren, wo es zum Verzehr kam (zu Hause, vor dem Fernseher, Schule, Arbeitsplatz etc.).

2. Der Fragebogen:

Hier wurde nach Größe, Gewicht, Bauchumfang, Hüftumfang, Blutdruck und Erkrankungen, Medikamente, Nahrungsergänzung sowie Laborwerte gefragt.

Auf eine Dokumentation der sportlichen Betätigungen wurde verzichtet, da bereits beim Pilotstart klar wurde, dass dies die Eltern im Rahmen einer anonymen Befragung ohne direkte Anbindung an unsere Praxis überfordern würde.

Auswertung: Ernährungsprotokoll

Die Auswertung der Ernährungsprotokolle erfolgte mithilfe des PC-Programms PRODI® der Firma Nutri-Science (22) in der aktuellsten Version. PRODI benutzt dazu folgende Lebensmitteldatenbanken:

- Bundeslebensmittelschlüssel II.3-Gesamt, 160 Inhaltsstoffe
- Souci-Fachmann-Kraut 2000-Gesamt,

bis zu 260 Inhaltsstoffe

- die Große Energie- und Nährwerttabelle von H. und B. HESEKER, 40 Inhaltsstoffe
- Schweizer Lebensmitteldaten und
- die Zufuhrempfehlungen für den Ist-Soll-Vergleich (D-A-CH 2000, RDA) (20,21).

Auswertung: Fragebogen

Die Auswertung erfolgte anhand der vorgegebenen Daten mittels unseres Betriebssystems Medistar für Größe, Gewicht, Blutdruck und BMI. Laborwerte wurden anhand der aktuell gültigen Normwerte analysiert.

Zeitdauer

Die Datensammlung erfolgte in einem Zeitraum von 24 Monaten, von Juni 2004 bis einschließlich Mai 2006.

Finanzierung

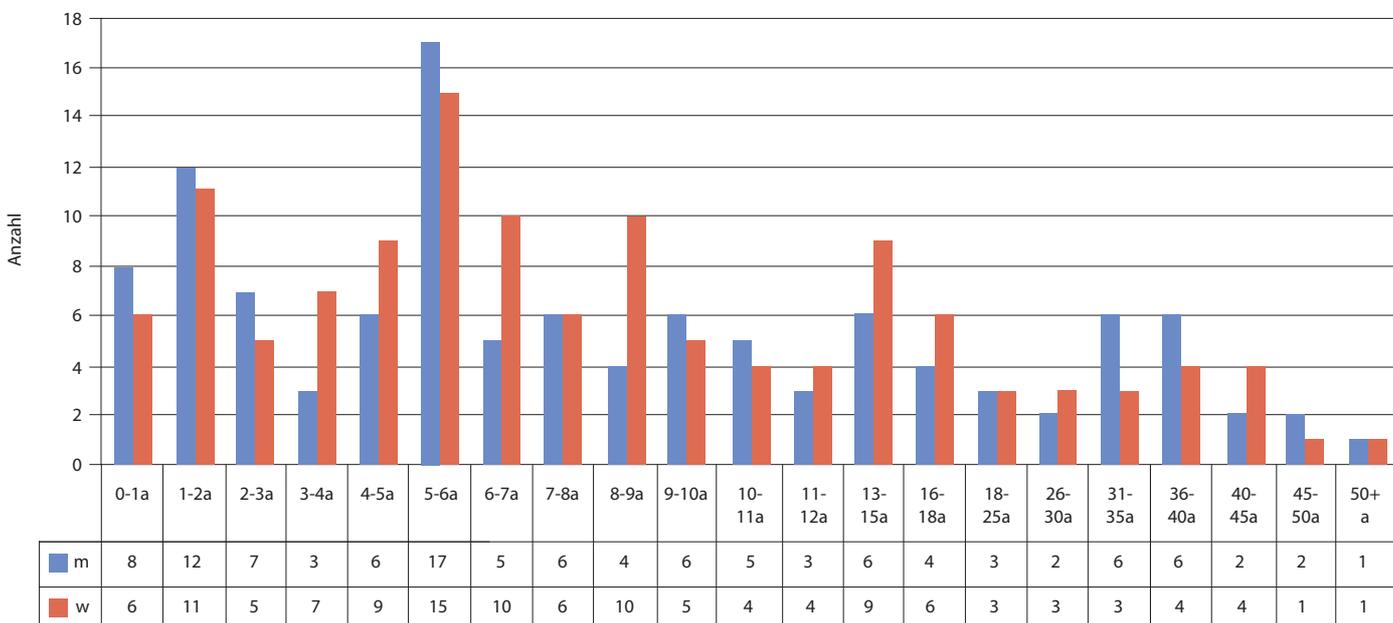
Die Finanzierung des Projekts erfolgte komplett aus Eigenmitteln der Praxis Dres. Gelb&Knecht. Wir danken den Down-Syndrom-Selbsthilfegruppen für die kostenfreie Unterstützung.

Ergebnisse

Anzahl und Geschlechterverteilung der Probanden

Insgesamt wurden via Internet 351 Mal die Studienunterlagen abgerufen, per Post wurden 75 Mal die Unterlagen versandt, also insgesamt 426 Probanden. Von diesen 426

Alters- und Geschlechterverteilung



möglichen Probanden erhielten wir 253 Protokolle und Fragebögen zurück, davon waren 13 nicht vollständig und somit nicht auswertbar.

Potenzielle Probanden 426 100 %
 Tatsächliche Probanden 253 59,38 %
 Nicht verwertbare Probanden 13 3,05 %

Die restlichen Probanden (240/56,33 %) konnten in die Auswertung einbezogen werden. Davon waren 114 männlich, 126 weiblich, die Alters- und Geschlechterverteilung kann der Tabelle 6 entnommen werden.

Die nachfolgende Tabelle 7 zeigt die Auswertung des BMI in den verschiedenen Altersgruppen, es fand sich dabei kein Unterschied zwischen weiblichen und männlichen Probanden. Insgesamt zeigt sich, wie in der Vorstudie, dass der BMI mit dem Lebensalter steigt und die Anzahl an Probanden mit einem kritischen BMI über der 90. Perzentile quasi kontinuierlich zunimmt. Wobei man sicher einschränkend bemerken muss, dass die meisten Probanden im Kindes- und Jugendalter waren, die Beteiligung der erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom war eher mäßig.

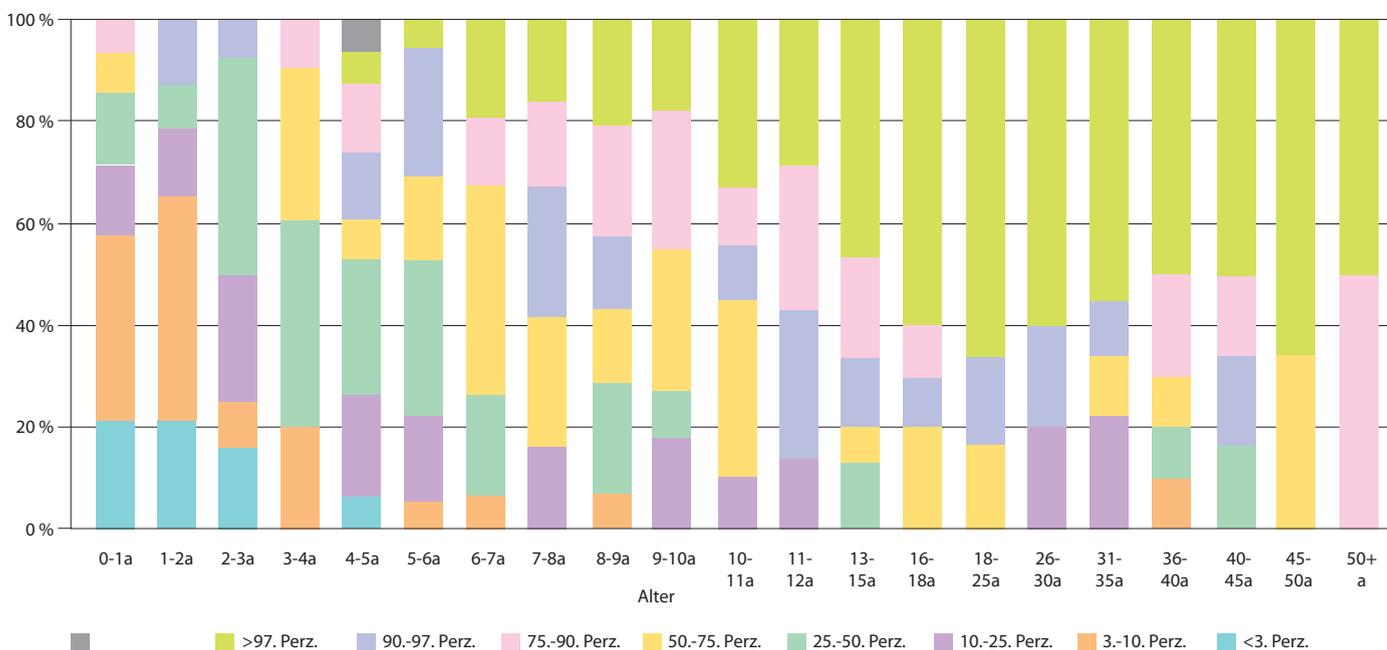
Ein Teil der Probanden stellte uns auch ak-

Information zum Autor:

Dr. med. Matthias J. Gelb
 Arzt für Kinder- und Jugendmedizin
 Arzt für Ernährungsmedizin
 (DAEMDGE)
 gelb@kinderarzt-bretten.de
 Anne-Frank-Str. 27, 75015 Bretten

Down-Syndrom-Sprechstunde
 Sozialpädiatrisches Zentrum
 Olgahospital Stuttgart
 m.gelb@olgahospital.de

Auswertung des BMI-Index in den verschiedenen Altersgruppen



tuelle Laborwerte zur Verfügung, nachfolgend die Daten dieser 73 Probanden (35m/38w), auch hier fand sich kein geschlechtsspezifischer Unterschied.

Tab. 8 Laborwerte eines Teils der Probanden

(Nüchtern-Werte) 73 Prob. (35 m/38 w)	BMI <25.Perz. (10 Prob.)	BMI 25-75.Perz. (36 Prob.)	BMI >75.Perz. (27 Prob.)
Homocystein<9	7,6 (5,6-12)	11,5 (7,3-18,5)	13,2 (9,2-22)
Cholesterin<200	167 (112-221)	165 (121-232)	191 (128-291)
HDL>35	37 (28-65)	39 (25-82)	31 (22-72)
LDL<155	101 (78-172)	98 (72-187)	173 (155-192)

Terminhinweis!

Down-Syndrom, Ernährung und Sport

Referent: Dr. Matthias Gelb
 Datum: 14. Nov. 2009,
 10.00 bis 13.30 Uhr
 Ort: Pegnitz Zeitung, Lauf

Informationen und Anmeldung
 beim InfoCenter und auf der
 Website: www.ds-infocenter.de

Auswertung der Ernährungsprotokolle

Es folgt die Auswertung der Ernährungsprotokolle, insgesamt 240 Protokolle (114m/126w). Vorgeschrieben war ein gramm- bzw. ml-genaues Protokoll gemäß den Empfehlungen der DGE über drei bis sieben Tage (18).

In der Auswertung bestätigt sich die Tendenz, die wir in der Vorstudie bereits beschrieben haben. Das Kollektiv > 75. Perz. hat einen erhöhten Input an Energie, im Schnitt 12 % mehr als der errechnete Bedarf, der Anteil an Fett ist deutlich erhöht, vor allem an tierischen Fetten.

Analyse der Mikronährstoffe

In einem weiteren Schritt unterzogen wir die Protokolle einer Analyse der Mikronährstoffe, in Tabelle 10 sehen Sie eine Auswahl.

Zusammenfassung

Es wurden bei insgesamt 240 Probanden (114m/126w) mit Down-Syndrom im Alter von 0 bis 54 Jahren die Daten über Gewicht, Größe und Ernährungsgewohnheiten erfasst, fakultativ dazu auch noch die aktuellen Laborwerte. Insgesamt konnten 240 von 253 Protokollen einer Auswertung unterzogen werden. Dabei zeigte sich, ähnlich wie in der Vorstudie, dass der BMI mit dem Lebensalter kontinuierlich ansteigt und dass ein Großteil der Menschen mit Down-Syndrom früher oder später mit dem Problem Adipositas konfrontiert ist. Außerdem zeigt sich, dass die Probanden, die bereits die 75. Perzentile des BMI überschritten haben, auch noch einen deutlich höheren Energie-Input (+12 %) haben, dabei ebenso einen deutlich erhöhten Anteil an Fett, vor allem tierischer Natur. Bei der Mikronährstoffanalyse zeigt sich, dass in allen Gewichtsgruppen die Zufuhr mit wichtigen Vitaminen und Spurenelementen nicht ausreichend ist, aber die Gruppe über der 75. Perzentile dabei noch niedrigere Werte zeigt.

Ein Teil der Probanden konnte auch aktuelle Laborwerte zur Verfügung stellen (n=73), auch hier zeigten sich Auffälligkeiten, so zum Teil erniedrigte Spiegel für Jod, Selen, HDL, Vitamin A, Biotin und Vitamin E und zum Teil erhöhte Werte für LDL. Auch hier zeigte sich, dass die Gruppe > 75. Perzentile auch die schlechteren Werte im Durchschnitt hatte.

Diskussion

Die Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom stellt hohe Anforderungen an Eltern und professionelle Kräfte. Die Grunderkrankung an sich, aber auch die vielen

Tab. 9 Auswertung Ernährungsprotokolle

240 Protokolle (114 m/126 w)	BMI bis 25.Perz. (59 P.)	BMI 25-75.Perz. (72 Prob.)	BMI>75.Perz. (54 Prob.)
Energie-Input	89 % (75-112 %)	98,5 % (92-104 %)	112 % (96-132 %)
Protein	19,2 % (15-23 %)	18,5 % (16-22 %)	18,2 % (15-22,5 %)
KH	52 % (48-67 %)	55 % (45-62 %)	57,5 % (43-67,5 %)
Fette	19 % (13-21 %)	18 % (15-22 %)	26,5 % (13-32 %)
davon tierische Fette	32 % (28-41 %)	36 % (32-45 %)	48 % (35-72 %)
davon pflanzliche Fette	68 % (59-72 %)	64 % (55-68 %)	52 % (28-65 %)

Tab. 10 Analyse der Mikronährstoffe (Auswahl)

240 Protokolle (114 m/126 w)	BMI bis 25.Perz. (59 P.)	BMI 25-75.Perz. (72 Prob.)	BMI>75.Perz. (54 Prob.)
Iod	82 % (42-110 %)	90 % (74-112 %)	72 % (40-83 %)
Selen	52 % (38-82 %)	52 % (31-79 %)	49 % (29-72 %)
Biotin	82 % (49-132 %)	82 % (65-145 %)	50 % (31-101 %)
Vitamin A	82 % (32-135 %)	78 % (42-135 %)	66 % (42-122 %)
Vitamin E	90 % (74-112 %)	79 % (66-131 %)	73 % (54-101 %)

möglichen und leider nicht seltenen Begleitstörungen sind schon eine große Herausforderung.

Die Daten der hier vorgelegten Untersuchung belegen, dass uns weitere Probleme bewusst sein müssen, nämlich Übergewicht und nicht bedarfsangepasste Ernährung.

Das Ernährungsverhalten und die Ernährungsprobleme bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom bedürfen einer genauen Beobachtung, Analyse und ggfs. frühzeitigen Intervention. Primär sind Ernährungsprobleme im Sinne von Trink- und Essstörungen zu beobachten, häufig einhergehend mit einem mäßigen oder gar schlechten Gedeihen der kleinen Patienten. Dies korreliert gehäuft auch mit diversen zusätzlichen Beeinträchtigungen wie kardialen und gastrointestinalen Fehlbildungen, orofacialen Funktionsstörungen, aber auch Mutter-Kind-Interaktionsstörungen.

Sekundär kann aber beobachtet werden, dass sich diese Problematik im Kleinkindalter rückbildet und die Nahrungsaufnahme in der Quantität kein Problem mehr darstellt, es aber dabei gehäuft zu einer inadäquaten Energiezufuhr kommt. Diese wiederum führt über die Jahre hinweg zu einem kontinuierlich steigenden BMI.

Eltern müssen für diese Problematik deutlich sensibilisiert werden, kontinuierliche Schulung ist erforderlich. Eine engmaschige Kontrolle und professionelle Beratung mit Fokus auf die Gewichtsentwicklung und das Ernährungsverhalten scheinen erfor-

derlich. Ebenso sollten Einrichtungen, die Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom betreuen, einen entsprechenden Fokus auf dieser Problematik haben.

Ernährungsverhalten ist auch Ergebnis eines Lernprozesses und somit modifizierbar und korrigierbar. Daher sollte man sich bemühen, insbesondere unter dem Aspekt der Prävention der ernährungsassoziierten Erkrankungen, eine optimierte Ernährung anzustreben. Dabei kann man sich an allgemein anerkannten Ernährungskonzepten, wie z.B. der DGE, orientieren (21).

Weiter ist einzufordern, dass Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom sportlich aktiv sein sollten. Down-Syndrom per se schließt sportliche Aktivitäten nicht aus, spezifische Probleme, z.B. kardialer Genese, bedürfen natürlich der Beachtung. Anzustreben sind Ausdauersportarten wie Walken, Radfahren etc., mit ca. drei Einheiten pro Woche à mindestens 30 Minuten. Gerade bei den Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom, die eher zu passivem Freizeitverhalten neigen, setzt diese sportliche Aktivierung große Motivationskraft bei den Betreuenden voraus (6).

Literatur

1. Bjorksten B, Back O, Gustavson H, Hallmans G, Hagglof B, Tarnvik A. Zinc and immune function in Down's syndrome. *Acta Paediatr Scand.* 1980; 69:183-187.
2. Bruhl HH, Foni J, Lee YH, Madow A. Plasma concentrations of magnesium, lead, lithium, copper, and zinc in mentally retarded persons. *Am J Ment Defic.* 1987; 92:103-111.
3. Calvert SD, Vivian VM, Calvert GP. HYPERLINK „feedab.html“ \\\ „calvert“ Dietary adequacy, feeding practices, and eating behavior of children with Down's syndrome. *J Am Diet Assoc.* 1976; 69:152-156.
4. Chandra RK. Immunocompetence in undernutrition. *J Paediatr.* 1972; 81:1184-1200.
5. Chumlea WC, Cronk CE. HYPERLINK „obesityab.html“ \\\ „chumlea“ Overweight among children with trisomy 21. *J Ment Defic Res.* 1981; 25:275-280.
6. Cronk CE, Chumlea WC, Roche AF. HYPERLINK „obesityab.html“ \\\ „cronk“ Assessment of overweight children with trisomy 21. *Am J Ment Defic.* 1985; 89:433-436.
7. Fujiura, G., Fitzsimons, N., Marks, B., Chicoine, B., HYPERLINK „obesityab.html“ \\\ „fujiura“ Predictors of BMI Among Adults with Down Syndrome: The Social Context of Health Promotion.“ *Research in Developmental Disabilities, Vol. 18, 1997, p. 261.*
8. Hambidge KM, Hambidge C, Jacobs M, Baum JD. Low levels of zinc in hair, anorexia, poor growth, and hypogeusia in children. *Pediatr Res.* 1972; 6:868-874.
9. Kannel WB, Gordon T. Physiological and medical concomitants of obesity: the Framingham study. In: Bray GS, ed. *Obesity in America.* Washington, DC: US Dept of Health, Education, and Welfare; 1979:125-163. NIH publication 79-249.
10. Luke, A., HYPERLINK „mailto:roizenn@upstate.edu“ Roizen, N.J., Sutton, M., Schoeller, D.A., HYPERLINK „obesityab.html“ \\\ „luke94“ Energy Expenditure in Children with Down Syndrome: Correcting Metabolic Rate for Movement.“ *Journal of Pediatrics, Vol. 125, 1994, p. 829.*
11. Neve J, Sinet PM, Molle L, Nicole A. Selenium, zinc and copper in Down's syndrome (trisomy 21): blood levels and relations with glutathione peroxidase and superoxide dismutase. *Clin Chim Acta.* 1983; 133:209-214.
12. Patterson B, Ekvall SW. Down syndrome. In: Ekvall SW, ed. *Pediatric Nutrition in Chronic Diseases and Developmental Disorders: Prevention, Assessment, Treatment.* New York, NY: Oxford University Press; 1993:59-77.
13. Pipes PL, Holm VA. HYPERLINK „feedab.html“ \\\ „pipes“ Feeding children with Down's syndrome. *J Am Diet Assoc.* 1980; 77:277-282.
14. Pi-Sunyer FX. Health implications of obesity. *Am J Clin Nutr.* 1991; 53(suppl):1595S-1603S.
15. Pueschel SM. Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood. *Am J Med Genet.* 1990; 7:52-56.
16. Quanghe, Y. Mortality associated with Down's Syndrome in the USA from 1983-1997; a population-based study; *Lancet* 2002; 359; 1019-25.
17. Rubin, S.S. Weight level for persons with Down Syndrome. *Advantage Vol.9, No.1.*
18. Sharav T, Boman T. HYPERLINK „obesityab.html“ \\\ „sharav“ Dietary practices, physical activity, and body-mass index in a selected population of Down syndrome children and their siblings. *Clin Paediatr.* 1992; 31:341-344.
19. Suskind RM. *Malnutrition and the Immune System.* New York, NY: Raven Press; 1977.
20. Wolfram, G. Neue Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr Günther. Koordinator der Arbeitsgruppe „Referenzwerte für die Nährstoffzufuhr“.
21. www.dge.de
22. www.nutri-science.de

Wie entwickeln sich Leukämien im Kindesalter?

Leukämie ist die häufigste lebensbedrohliche Erkrankung im Kindesalter. Wie und warum es zu der Entstehung von Leukämien kommt, ist immer noch eine der wichtigsten unbeantworteten Fragen in der Krebsforschung. Ob bei der Entstehung auch die Genetik eine Rolle spielt, werden in den nächsten zwei Jahren Professor Dr. Dirk Reinhardt und Dr. Jan-Henning Klusmann der MHH-Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie sowie die Nachwuchsforschungsgruppe „Stem Cells“ des Exzellenzclusters REBIRTH unter der Leitung von Dr. med. Tobias Cantz der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) erforschen. Die José Carreras Leukämie-Stiftung fördert die wissenschaftliche Studie mit 155750 Euro.

Häufig sind Veränderungen des Chromosoms 21 (Trisomie 21) und der auf diesem Chromosom liegenden Gene an der Leukämieentstehung beteiligt. Die Forscher werden Hautzellen von Patienten mit Trisomie 21 oder anderen genetischen Veränderungen, die zu Leukämien führen können,

zu „Alleskönner-Zellen“ – den sogenannten iPS-Zellen – reprogrammieren. Ähnlich wie embryonale Stammzellen sind diese Zellen in der Lage, jegliche Zelltypen des menschlichen Körpers zu bilden. Solche krankheitsspezifischen iPS-Zellen werden anschließend verwendet, um genetische Netzwerke und die Entwicklung von Leukämien in einer Kulturschale zu untersuchen und neue Therapie-Verfahren zu erproben.

Bis jetzt konnten diese Prozesse nur unzureichend untersucht werden, da bei Kindern nicht genug spezifische Zellen für die aufwändigen Untersuchungen gewonnen werden konnten. Die iPS-Technologie stellt dafür einen wegweisenden Durchbruch dar, indem sie die Gewinnung und praktisch unbegrenzte Vermehrung von krankheitsspezifischen Zellen aus unproblematischen Gewebeproben erlaubt und somit ein breites Spektrum an Forschungsmöglichkeiten eröffnet.

Der spanische Tenor José Carreras gründete die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung im Jahre 1995 aus Dankbarkeit, dass

er von seiner Leukämie-Erkrankung geheilt werden konnte und um anderen Leukämiepatienten zu helfen. Die Stiftung hat bislang über 700 Projekte ermöglicht, die die Erforschung von Heilungsmöglichkeiten, die Finanzierung von Transplantationseinheiten, Tageskliniken und Rehabilitationszentren und die Unterstützung von Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen zum Ziel haben.

Weitere Informationen und Einblicke in die Projekte gibt es unter www.carreras-stiftung.de.

Quelle:
Pressemeldung der Medizinischen
Hochschule, Hannover,
31. Juli 2009

Psychische Störungen und geistige Behinderungen: Vernetzte Therapieangebote sind völlig unzureichend

TEXT: KLAUS SARIMSKI

Psychische Störungen und problematische Erlebens- und Verhaltensweisen können prinzipiell bei allen Schweregraden der geistigen Behinderung vorkommen. Umso unverständlicher ist es, dass die Versorgung dieser häufig vergessenen Patientengruppe bundesweit absolut unzureichend ist.

Kinder und Jugendliche mit geistigen Behinderungen sind in ihrer Selbstversorgung, im Erlernen schulischer und sozialer Fertigkeiten und in ihrer emotionalen und sozialen Entwicklung aufgrund von Anpassungsproblemen und kognitiven Defiziten beeinträchtigt. Internationale Feldstudien haben Häufigkeitsangaben zwischen zwei und drei Prozent für die geistige Behinderung, darunter 0,3 bis 0,5 Prozent für schwere geistige Behinderungen (definiert unter anderem als IQ unter 50), ergeben.

Ausprägungen psychischer Störungen

Psychische Störungen und problematische Erlebens- und Verhaltensweisen können prinzipiell bei allen Schweregraden der geistigen Behinderung vorkommen. Dabei ähnelt das Störungsspektrum bei leichter geistiger Behinderung dem bei nicht behinderten Kindern und Jugendlichen. Bei ihnen werden Störungen des Sozialverhaltens, aggressive Verhaltensstörungen und Aufmerksamkeitsstörungen am häufigsten diagnostiziert.

Bei schwerer Behinderung sind dagegen autistische Störungen, Selbstverletzungen und Stereotypien häufig. Insgesamt zeigen die internationalen Studien, dass die Rate psychischer Störungen um das Drei- bis Vierfache höher liegt als bei Kindern mit unbeeinträchtigten kognitiven Fähigkeiten. Zudem ist von einem Anteil von 30 bis 40 Prozent behandlungsbedürftiger Kinder und Jugendlicher mit geistigen Behinderungen auszugehen. Allgemeine Angaben zur Häufigkeit bei mehrfach behinderten Kindern und Jugendlichen fehlen. Für einzelne Störungsbilder sind jedoch Zusammenhänge nachgewiesen, die auf die besondere Belastung dieser Teilgruppe hinweisen. So treten etwa selbstverletzende Verhaltensweisen besonders häufig bei Kindern und Jugendlichen mit geringen oder fehlenden sprachlichen Kommunikationsfähigkeiten auf.

Gravierende Versorgungslücken

Die Versorgung dieser Patientengruppe ist absolut unzureichend. Sie erfordert Fachkräfte, die einerseits spezielle Kenntnisse über ihre psychischen Störungen haben und andererseits mit den Lebenssituationen und Kommunikationsformen behinderter Kinder vertraut sind. Eine Erhebung in den deutschen kinder- und jugendpsychiatrischen Kliniken ergab jedoch, dass nur acht Prozent über ein spezialisiertes ambulantes und stationäres Angebot verfügen, fünf Prozent haben entweder nur eine entsprechende Station oder eine Spezialambulanz. Die klinische Erfahrung zeigt, dass Eltern und Pädagogen auch in Sozialpädiatrischen Zentren und in kinder- und jugendpsychiatrischen oder psychotherapeutischen Praxen nur selten ein spezialisiertes diagnostisches und therapeutisches Wissen vorfinden. Von einer flächendeckenden, regionalisierten kinder- und jugendpsychiatrischen Versorgung kann somit keine Rede sein.

Herausforderungen für Eltern und Pädagogen

Psychische Störungen entstehen bei dieser Patientengruppe aus einem komplexen Bedingungsgefüge und haben unmittelbare Auswirkungen auf die soziale Teilhabe in der Familie, im Kindergarten und in der Schule. So sind aggressive Impulse, Verweigerung, ängstlicher Rückzug oder selbstverletzende Verhaltensweisen häufig Reaktionen auf Überforderung. Sie treten auf in Situationen, in denen die Fähigkeit der Kinder zur Verarbeitung der Umweltreize, ihr Verständnis für soziale Erwartungen und Zusammenhänge, ihre Fähigkeit zur Verständigung, zur Impulskontrolle und zur Steuerung ihrer Handlungen nicht ausreichen, um sie angemessen zu bewältigen.

Auch biologische Faktoren spielen eine Rolle. So findet sich bei bestimmten genetischen Syndromen eine Disposition zur Ausbildung von psychischen Auffällig-

keiten; nicht selten können auch nicht erkannte körperliche Erkrankungen – vor allem bei nicht sprechenden Kindern – Auslöser für problematische Verhaltensweisen sein. In allen diesen Fällen stehen Eltern und Pädagogen vor der besonderen Herausforderung, die Auslöser und Zusammenhänge der auffälligen Verhaltensweisen der Kinder und Jugendlichen zu verstehen, sich in ihren Anforderungen auf ihren Hilfebedarf einzustellen und sie im Alltag in wirksamer und konsistenter Weise zu lenken. Oft aus früher Kindheit bestehende erzieherische Unsicherheiten und durch die vielfältigen Anforderungen belastete Familienbeziehungen machen es vielen Eltern sehr schwer, diese Aufgabe zu bewältigen.

Ansätze zur Intervention

Eltern sind daher auf die Unterstützung erfahrener Fachleute angewiesen. Ihre Beratungs- und Therapiekonzepte müssen in der Regel umfassend und multimodal angelegt sein. Nur in seltenen Fällen lässt sich die komplexe Problematik durch eine einzelne Intervention lösen. Dazu gehören eine sorgfältige Analyse der Auftretenszusammenhänge der problematischen Erlebens- und Verhaltensweisen („Verhaltensanalyse“) und die systematische Anleitung der Kinder und Jugendlichen in Kompetenzen, die ihnen eine erfolgreiche Bewältigung des Alltags erlauben. So können zum Beispiel spezifische Kommunikationsmöglichkeiten – durch Handzeichen, Bilder oder Worte – gefördert werden, um Bedürfnisse in bestimmten Situationen verständlich zu machen („funktionales Kommunikationstraining“).

Es kann geübt werden, Ärger angemessen auszudrücken und sich selbst zu beruhigen, Wünsche sozialverträglich zu äußern und Konflikte zu lösen („soziales Kompetenztraining“). Die Eltern lernen ihrerseits, den gemeinsamen Alltag zu strukturieren, soziale Erwartungen klar und für das Kind verständlich zu machen und auf proble-

matisches Verhalten konsistent zu reagieren. Solche Maßnahmen werden unter dem Fachbegriff der „positiven Verhaltensunterstützung“ zusammengefasst. Therapeutische Herausforderungen sind immens. Bei schweren Störungen (wie Fremdaggressionen oder extremer motorischer Unruhe) müssen diese Ansätze mit einer intensiven Verhaltenstherapie unter stationären Bedingungen und einer Behandlung mit Psychopharmaka verbunden werden. Gerade die Pharmakotherapie stellt aber aufgrund der unzureichenden wissenschaftlichen Untersuchungen zur Wirksamkeit bei Kindern mit geistigen Behinderungen, veränderter oder paradoxer Wirkungsweisen, notwendiger Abweichungen von Dosierungsschemata, erschwerter Beurteilung von Wirkungen und Nebenwirkungen sowie ungünstiger Interaktionen bei einer Behandlung durch mehrere Medikamente („Polypharmazie“) besondere Anforderungen an das ärztliche Wissen.

Empfehlungen für die Praxis

Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit geistigen Behinderungen sind ebenso einer Behandlung zugänglich wie bei Kindern ohne Intelligenzminderung. Keinesfalls dürfen sie als uneinflussbarer Teil der Behinderung hingenommen werden. In einer engen Zusammenarbeit von Eltern und ärztlichen, psychologischen und pädagogischen Fachleuten gilt es, die Auftretensbedingungen der Auffälligkeiten genau zu analysieren, mit den Kindern systematisch alternative Kompetenzen zur Bewältigung kritischer Situationen einzuüben und das ganze Spektrum der Therapiemodalitäten zu nutzen. Dazu ist der Ausbau der Versorgung zu einem vernetzten System von ambulanten und stationären Angeboten zu fordern, in die auch mobile Dienste zur (aufsuchenden) Betreuung in Einrichtungen der Behindertenhilfe und stationäre Eltern-Kind-Therapie-Einheiten einzuschließen sind.

Autor: Prof. Dr. Klaus Sarimski
Sonderpädagogische Frühförderung
PH Heidelberg
Tel. 06221/477-177
E-Mail: sarimski@ph-heidelberg.de

Literatur

Sarimski, K. & Steinhausen, H.-Chr. (2008):
Psychische Störungen bei geistiger Behinderung.
Göttingen: Hogrefe

Langzeitstudie!

Studie zum Entwicklungsverlauf in den ersten sechs Lebensjahren

Bitte um Mitarbeit bei einer Entwicklungsstudie

Der Entwicklungsverlauf von Kindern mit Down-Syndrom hängt von vielen Einflüssen ab. Dazu gehören die Familiensituation, die Frühförderung, die sozialen Kontakte zu anderen Kindern in Kindertagesstätten und viele andere. Trotz zahlreicher Forschungsarbeiten fehlt es uns immer noch an Wissen über die Bedingungen eines möglichst günstigen Verlaufs; ein Wissen, das für die Unterstützung der kindlichen Entwicklung und familiären Lebensqualität von großem Nutzen wäre. Solches Wissen lässt sich aber nur durch Langzeitstudien gewinnen, bei denen Kinder schon sehr früh und über einen längeren Zeitraum begleitet und ihre Eltern nach ihren Erfahrungen befragt werden.

Wir möchten Sie bitten, sich zu überlegen, ob Sie sich an einer solchen Langzeitstudie beteiligen möchten. Unsere Anfrage richtet sich an Eltern, deren Kind im Sommer dieses Jahres noch nicht älter als ein Jahr ist. Wir würden Sie in jährlichen Abständen gern anschreiben und Sie um die Bearbeitung von Fragebögen zur kindlichen Entwicklung, zur Familiensituation, zu seinen sozialen Beziehungen und zum Verlauf von Frühförderung und Kindergartenkontakten fragen. Die Untersuchung soll bis zum Schuleintritt fortgeführt werden. Die Befragung erfolgt schriftlich; ein vorfrankierter Rückumschlag ist jeweils beigefügt. Die Da-

ten werden zwar namentlich erfasst, um den Verlauf individuell nachzeichnen zu können, aber selbstverständlich vertraulich behandelt.

Eine solche Untersuchung kann Aufschluss über wichtige Entwicklungszusammenhänge liefern, wenn sich mindestens 100 Eltern zu einer Mitarbeit bereit erklären könnten.

Bitte teilen Sie mir unter **sarimski@ph-heidelberg.de** mit, ob Sie sich grundsätzlich Zeit für diese jährliche Befragung nehmen könnten. Ich würde Sie dann im Herbst anschreiben, wenn sich eine genügende Zahl von Teilnehmern hat finden lassen.

Mit bestem Dank für Ihr Interesse,
Ihr
Prof. Dr. K. Sarimski, Dipl.-Psych.

Studienleiter:
Prof. Dr. K. Sarimski

Hausanschrift:
Pädagogische Hochschule –
University of Education
Keplerstr. 87
69121 Heidelberg

Tel. 06221/477-177
Fax 06221/477-440

E-Mail: sarimski@ph-heidelberg.de

Studie!

Dresdner Internetstudie zu Betreuungs- und Integrationsbedürfnissen von Menschen mit Down-Syndrom und deren Angehörigen

Beschreibung und Begründung der Studie

Trotz eines relativ großen Anteils stellen Menschen mit Down-Syndrom im gesellschaftlichen Bewusstsein immer noch eine Minderheit dar. Dies drückt sich nicht zuletzt in der Unzufriedenheit vieler Eltern mit den Betreuungs- und Integrationsmöglichkeiten für ihr Kind aus.

Sicherlich zeigten sich in den letzten Jahren vor allem im Bereich der Frühförderung wie auch der integrativen Kindertagesstätten deutliche Fortschritte, jedoch sind diese in Angebot und Qualität regional sehr unterschiedlich. Schon mit Erreichen des Schulalters mehren sich Probleme bei Betreuung, Integration, Förderung und nicht zuletzt medizinischer Versorgung. Dies wird nach Beendigung der Schulzeit noch verschärft. Oftmals sind die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Down-Syndrom bei den betreffenden Einrichtungen einfach nicht bekannt.

Im Gegensatz dazu ist die Korrelation bestimmter Erkrankungen und Fehlbildungen mit dem Down-Syndrom sehr gut erforscht. Dennoch schlägt sich dies vor allem im Erwachsenenalter nicht in der medizinischen Betreuung nieder.

Ein dritter wichtiger Punkt ist ein bisher stark vernachlässigtes Thema: die Bedürfnisse der Eltern und Geschwister. Die familiären und sozialen Belastungen, die sich aus der Betreuung eines Kindes mit Down-Syndrom ergeben, sind enorm. Hilfsangebote für jenen Personenkreis stellten allerdings bisher ein eher vernachlässigtes Thema dar. Mit einer umfangreichen Elternbefragung soll diese Wissenslücke nun geschlossen werden.

Aus diesem Grund wurde unter Leitung von Prof. Dr. med. Ekkehart Paditz ein Internetfragebogen entwickelt, der die speziellen Erfordernisse bei der Betreuung von Menschen mit Down-Syndrom in einer großen Bandbreite ermittelt. Für größtmögliche

Zielgruppennähe nahmen bei der Konzipierung ausführliche Gespräche mit direkt oder indirekt betroffenen Personen einen großen Raum ein. Als Beispiele sind ein Elternverein, eine integrative Kindertagesstätte oder eine Behindertenwerkstatt zu nennen.

Ziele der Studie

Welche Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom und speziell für deren Angehörige sind sinnvoll und notwendig?

Rekrutierung einer möglichst großen Teilnehmerzahl deutschlandweit für eine umfassende Datensammlung über:

- Den Bedarf an Unterstützung für Familien mit Kindern mit Down-Syndrom; dies beinhaltet sowohl Förderung, oder medizinische und soziale Betreuung für Menschen mit Down-Syndrom, als auch Hilfsangebote für Betreuungspersonen und Familien.
- Die tatsächliche Inanspruchnahme bereits vorhandener Hilfen, medizinischer bzw. sozialer Förderungs- und Betreuungsangebote für Menschen mit Down-Syndrom, sowie von Hilfen für Betreuungspersonen und Familien.
- Korrelation dieser Merkmale mit verschiedenen sozialen Faktoren (z.B. Familiensituation, Wohnort).
- Überprüfung der Häufung bestimmter Fehlbildungen und Krankheiten beim Down-Syndrom und deren praktische Auswirkung auf den fachärztlichen Betreuungsbedarf.

Zielstellung ist somit die Folgerung sinnvoller Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom und speziell für deren Angehörige. Eine Kinderklinik zeigte bereits Interesse an den Ergebnissen und will diese für den Ausbau des Betreuungsangebotes nutzen.

Die wichtigsten Erkenntnisse der Studie werden Ihnen natürlich auch in der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* mitgeteilt.

Datenschutz

Erfasst werden einzelne persönliche Daten der Eltern/Betreuungspersonen (Geburtsjahr, Bundesland, Anzahl Kinder, Familienstand) und vom Kind mit Down-Syndrom (Geburtsjahr, Geschlecht).

Es werden von den Studienteilnehmern keine spezifischen Daten erfragt, die eine Rückverfolgung ermöglichen. Eine Verschlüsselung ist demnach nicht nötig. Die IP-Adresse des Studienteilnehmers wird nicht in Verbindung mit den Fragebogendaten abgespeichert.

Die Speicherung der Daten erfolgt auf dem Server des Fachbereichs Informatik der Hochschule Zittau/Görlitz. Die Auswertung der Daten erfolgt mittels der SPSS-Statistiksoftware.

Mitmachen? So geht's ...

Der Fragebogen richtet sich direkt an Eltern bzw. Betreuungspersonen von Kindern oder Erwachsenen mit Down-Syndrom bzw. an Sie als Leser dieser Zeitschrift.

Die Teilnahme an der Umfrage ist selbstverständlich freiwillig! Für den Erfolg der Studie ist allerdings Ihre Teilnahme von großer Bedeutung.

Bitte nehmen Sie sich etwa 20 Minuten Zeit und beteiligen Sie sich via Internet an dieser Fragebogenstudie. Sie können dazu beitragen, die Lebensbedingungen für Menschen mit Down-Syndrom und deren Angehörige auch in Ihrem Sinne zu verbessern.

Fragebogen im Internet

Gehen Sie hierzu auf die Website des Deut-

schen Down-Syndrom-InfoCenters:

www.ds-infocenter.de

Unter Aktuelles finden Sie die Studie. Sie werden dann automatisch zum Fragebogen weitergeleitet.

Oder gehen Sie direkt zu folgender Adresse, hier finden Sie den Fragebogen:

http://downsyndrom.inf.hs-zigr.de/

Fragebogen als Download oder beim DS-InfoCenter anfordern

Natürlich können Sie den Fragebogen auch selbst downloaden und ihn handschriftlich auszufüllen, oder falls Sie dazu keine Möglichkeit haben und es vorziehen, den Fragebogen in Papierausgabe zu bekommen rufen Sie im InfoCenter an, Tel.: 0 91 23/98 21 21 oder schreiben Sie uns eine E-Mail: ds.infocenter@t-online.de. Wir schicken Ihnen gerne die Unterlagen per Post zu.

Alle Daten werden anonym gespeichert und ausschließlich für Forschungszwecke verwendet. Sie werden nicht an Dritte weitergegeben.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Studienleiter:

Prof. Dr. med. habil. Ekkehart Paditz

Mitarbeiter:

René Hofmann, Doktorand
Prof. Dr. rer. nat. Ch. Wagenknecht
Fachbereich Informatik/Hochschule
Zittau/Görlitz

Ansprechpartner:

René Hofmann
E-Mail: rene-hofmann@gmx.net



Die Studie „Frühe Bildung im Kontext Down-Syndrom“

verfolgt das Ziel einer Differenzierung früher Bildungsprozesse bei Kindern mit Down-Syndrom im Dialog mit ihren Eltern. Erstmals wird untersucht, ob und inwieweit es Eltern und Kind auch im Kontext Down-Syndrom bereits in den ersten Lebensmonaten gelingt, miteinander in den Dialog zu treten.

Die dialogische Entwicklung von Säuglingen mit Down-Syndrom wird nachgewiesen und beschrieben, wobei auch die Rolle der Eltern im Kontext der kindlichen Entwicklung beleuchtet wird. In Abgrenzung zu frühen Dialogen bei nicht behinderten Kindern werden Spezifika früher Dialoge bei Kindern mit Down-Syndrom herausgearbeitet.

Des Weiteren geht es um die Bedeutung früher Dialoge für andere Bereiche der kindlichen Entwicklung sowie das Aufzeigen von Zusammenhängen zwischen frühen Dialogen und kindlichen Bildungsprozessen. Kann tatsächlich nachgewiesen werden, dass in einer bestimmten Weise gestaltete dialogische Interaktionen zwischen Eltern und Kind Bildungsprozesse auf Seiten des Kindes hervorrufen oder zumindest die Wahrscheinlichkeit für deren Entwicklung erhöhen, so hätte dies überaus bedeutsame Folgen für die Konzeption früher Hilfen im Kontext von Down-Syndrom.

20 Säuglinge mit DS gesucht

Für diese Studie werden insgesamt 20 Kinder mit Down-Syndrom und ihre Eltern untersucht. Um ein möglichst vollständiges Bild früher Dialoge erfassen zu können, werden sowohl Mütter als auch Väter in die Studie aufgenommen. Kriterien für die Teilnahme am Forschungsvorhaben sind Ansässigkeit in der Bundesrepublik Deutschland sowie Deutschsprachigkeit. Da insbesondere Erkenntnisse im Hinblick auf die ersten Lebensmonate von Kindern mit Down-Syndrom gewonnen werden sollen, ist eine Altersgrenze von einem Jahr zu Untersuchungsbeginn festgelegt. Als Referenzgruppe werden 20 Paare von Eltern und nicht behinderten

Kindern herangezogen, womit sich eine Gesamtzahl von 40 Untersuchungsteilnehmern ergibt.

Die Studie „Frühkindliche Dialoge und Bildungsprozesse bei Kindern mit Down-Syndrom“ ist als Felduntersuchung angelegt. Über einen Zeitraum von einem Jahr hinweg werden einmal monatlich 20-minütige Videosequenzen von Eltern-Kind-Dialogen im natural setting, d.h. im gewohnten Lebensumfeld der Familie, dokumentiert. Dieses Vorgehen gewährleistet ein hohes Maß an Natürlichkeit der Eltern-Kind-Interaktion.

Zur Gewinnung der Rohdaten als Grundlage für mathematische Berechnungen zur Überprüfung aufgestellter Hypothesen sowie zur Beantwortung gestellter Forschungsfragen werden die im Rahmen der Untersuchung videografierten frühen Dialoge mittels Interact, einer professionellen Software der Firma Mangold zur computergestützten Verhaltensanalyse, analysiert. Hiernach kommen zeitreihenanalytische sowie querschnittsorientierte Auswertungsmethoden zur Anwendung.

Da es bislang nur wenig vergleichbare wissenschaftliche Arbeiten in diesem Bereich gibt, darf die empirisch fundierte Analyse kindlicher Entwicklung im Kontext dialogischer Prozesse als Grundlagenforschung auf dem Gebiet frühkindlicher Bildung verstanden werden. Im Rahmen der Studie gewonnene Erkenntnisse können als Grundlage für die Konzeption von Förder- und Therapiemaßnahmen für Kinder mit Down-Syndrom und ihre Familien herangezogen werden.

Leitung: Prof. Dr. Ursula Horsch
Pädagogische Hochschule
Heidelberg

Ansprechpartnerin: Sarah Werdning
Zeppelinstraße 3
69121 Heidelberg

E-Mail: Sarah_Werdning@gmx.net
Tel.: 0621 54 96 51 00

Die Rolle der Eltern in der Förderung der Entwicklung ihres Kindes

TEXT: GERALD MAHONEY / ÜBERSETZUNG: ANNETTE MOORE

Eltern sind der einflussreichste Faktor in der Entwicklung und dem sozio-emotionalen Funktionieren von Kindern. Selbst bei Kindern, die intensive Förderung in Vorschulinterventionsprogrammen erhalten, haben Eltern mindestens zehnmal so viele Gelegenheiten als alle Lehrer und Betreuer zusammen, die Entwicklung ihrer Kinder zu beeinflussen.

Angesichts ihrer Schlüsselrolle müssen Eltern verantwortungsbewusst stetig nach neuen Wegen suchen, die allgemeine wie die sozio-emotionale Entwicklung ihrer Kinder positiv zu beeinflussen und mit immer wieder neuen Stimuli zu fördern.

Responsive Teaching kann den Eltern dabei helfen, ihren Kindern, ohne dabei Druck auf sie auszuüben, zentrale Verhaltensweisen beizubringen, die diese dann beim Spielen und im Umgang mit anderen umsetzen.

Ein zentraler Grundgedanke von Responsive Teaching (siehe Artikel über RT Seite 26) ist, dass Eltern der Schlüssel zur Entwicklung und zum Wohl ihrer Kinder sind. Egal wie anregend Spielzeug und Lernmaterialien, die den Kindern zu Hause zur Verfügung stehen, sind, oder wie außergewöhnlich die Lernaktivitäten, mit denen Kinder in Vorschule, Kindergarten, Sonderschule oder diversen Therapien gefördert werden, es ist die Qualität der Erfahrungen, die Eltern ihren Kindern geben, die letztendlich entscheidend ist, ob Kinder ihr höchstmögliches Entwicklungspotenzial erreichen. Förderprogramme für Kinder, wie sie in Vorschule, dem Kindergarten und den verschiedenen Therapien angeboten werden, können eine wichtige Rolle in der Förderung von Entwicklung und Wohl der Kinder spielen, aber nur, wenn man dort die Eltern verantwortungsbewusst bei ihren Bemühungen unterstützt, die Entwicklung ihrer Kinder bestmöglich zu fördern (Bronfenbrenner, 1974, 1979). Dies gilt sowohl für Kinder mit Entwick-

lungsproblemen wie auch für solche, die sich ganz normal entwickeln (MacDonald & Blott, 1974; Mahoney, Boyce, Fewell, Spiker & Wheeden, 1998).

Warum sind Eltern so wichtig für die Entwicklung ihrer Kinder?

Es gibt mindestens drei wichtige Gründe, warum Eltern eine so entscheidende Rolle spielen in der Entwicklung ihrer Kinder. Erstens haben Eltern, egal ob sie die biologischen Eltern sind oder das Kind adoptiert haben, eine besondere sozio-emotionale Bindung zu ihren Kindern, die andere nicht ersetzen können oder gar versuchen sollten, zu ersetzen. Diese Bindung versetzt Eltern in die einzigartige Rolle, der einflussreichste Faktor im Leben ihrer kleinen Kinder zu sein, selbst wenn die Zeit, die sie mit ihren Kindern verbringen, eingeschränkt ist aufgrund von Arbeit oder anderen Verpflichtungen. Diese Bindung ist nicht nur der Grund dafür, warum kleine Kinder die Gesellschaft ihrer Eltern vorziehen, sie erklärt auch, warum das, was die eigenen El-

tern sagen oder tun, für die Kinder maßgebender ist als das, was andere Erwachsene tun oder sagen.

Zweitens stellen Lernen und Entwicklung von Kindern einen kontinuierlichen Prozess dar, der in jeder Situation eintritt, in der Kinder aktiv beteiligt sind. Wann und wo Kinder neue Informationen und Fähigkeiten lernen, hängt dabei davon ab, was die Aufmerksamkeit und die Interessen von Kindern erregt. Es hat, wenn überhaupt, nur wenig damit zu tun, ob Erwachsene versuchen, Kindern etwas beizubringen. Kleine Kinder lernen Neues hinzu, wenn sie morgens aufwachen, frühstücken, baden, mit ihren Eltern spielen oder im Auto mitfahren, genauso wie wenn sie sich in bewusst gesteuerten Lernsituationen in Vorschule, Kindergarten oder von Therapeuten und Sonderpädagogen geleiteten Förderprogrammen befinden. Entscheidend bei dem Einfluss, den Eltern haben auf den Lernprozess ihrer Kinder, ist die Tatsache, dass sie am ehesten diejenigen sind, die in diesen potenziellen Lernsituationen „da sind“.

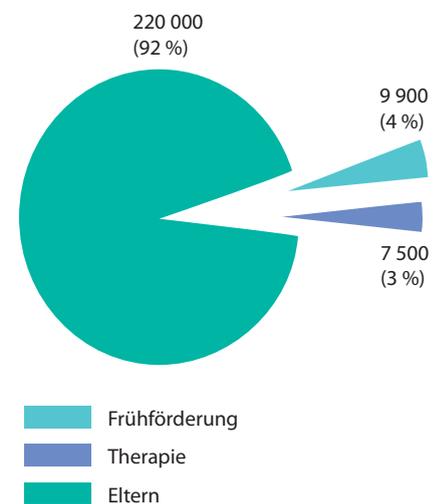
	Lehrer/Klassenzimmer	Therapeut u.a.	Mutter (Hauptbezugsperson)
Kontext für Interaktion	2 ½ Stunden pro Tag 4 Tage pro Woche 2 Lehrer, 12 Kinder Gruppenarbeit Selbstbeschäftigung, Einzelunterricht	30-minütiger Unterricht; 1 Tag pro Woche	1 Stunde pro Tag 7 Tage pro Woche (Halten, Trösten, Spielen, Kommunizieren, Kinderbetreuung, Füttern, Befördern)
Eins-zu-eins-Interaktion pro Woche (Minuten)	33	25	420
Wochen pro Jahr	30	30	52
Minuten pro Jahr	990	750	22.000
Interaktionen pro Minute	10	10	10
Interaktionen pro Jahr	9.900	7.500	220.000
Relative Gelegenheiten zur Einflussnahme auf das Kind im Vergleich zur Mutter	4,5 %	3,4 %	92,1 %

Tabelle 2.1:
Gelegenheiten für Eins-zu-eins-Interaktionen mit einem Kleinkind in der Frühförderung im Vergleich

sonal in den diversen Betreuungs- und Förderprogrammen verlassen. Vielmehr müssen sie verantwortungsbewusst stetig nach neuen Wegen suchen, die allgemeine wie sozio-emotionale Entwicklung ihrer Kinder positiv zu beeinflussen und mit immer wieder neuen Stimuli zu fördern. Mag es auch praktisch erscheinen, anzunehmen, dass die, die dafür eigens ausgebildet sind, die Entwicklungsprobleme auch alleine angehen können, wird es Eltern nicht gelingen, sich von dem primären Einfluss, den sie nun mal auf die Entwicklung ihrer Kinder ausüben und dessen Nutzen selbst durch die professionelle Anleitung der Lehr- und Fachkräfte nicht in den Schatten gestellt werden kann, zu dissoziieren.

Responsive Teaching kann den Eltern aber während der zahlreichen, täglich stattfindenden Interaktionen dabei helfen, ihren Kindern, ohne dabei Druck auf sie auszuüben, zentrale Verhaltensweisen beizubringen, die diese dann beim Spielen und im Umgang mit anderen umsetzen. Mit dieser Methode von Intervention können sie das Lernpotenzial, das in Alltagssituationen steckt, voll ausschöpfen und die Entwicklung ihrer Kinder am wirkungsvollsten vorantreiben.

Tabelle 1:
Die Möglichkeiten der Eltern, das Lernverhalten ihrer Kinder zu beeinflussen, sind **12 Mal größer** als die der von Frühförderung und Therapie zusammengekommen



Drittens haben Eltern bei weitem mehr Gelegenheiten, mit ihren Kindern zu interagieren und ihre Entwicklung zu beeinflussen, als alle anderen Fachkräfte und Erwachsenen. Dazu kommt, dass die meisten Eltern das Leben ihrer Kinder während der ersten Kindheitsjahre ständig beeinflussen.

Um das zu illustrieren, analysierten die Autoren der hypothetisch angelegten Studie die Gelegenheiten, bei denen Eltern die Entwicklung ihrer Kinder beeinflussen, im Vergleich zu Lehrern, Therapeuten oder Sonderpädagogen in speziellen Vorschulprogrammen oder in der Frühförderung. Dabei gingen sie von einem Vorschulunterricht von täglich 2 ½ Stunden vier Tage in der Woche für eine Dauer von ungefähr 30 Wochen im Jahr aus. Maßnahmen wie logopädische Behandlungen oder Physiotherapie fänden in der Regel einmal pro Woche ca. eine halbe Stunde, 35 Wochen im Jahr, statt, während die meisten Eltern sich mindestens eine Stunde pro Tag intensiv mit ihren Kindern beschäftigten (vgl. Tabelle 1).

Bei einem Unterricht mit zwei Lehrern für zwölf Kinder (Gruppenunterricht, Selbstbeschäftigung, Einzelunterricht) bedeutete dies im Hinblick auf eine Woche ca. 33 Minuten Eins-zu-eins-Interaktionen zwischen Lehrer und Kind im Vergleich zu ungefähr 25 Minuten intensiver Betreuung durch Therapeuten und 420 Minuten durch die Eltern.

Bedenkt man weiterhin, dass Kinder ihre Eltern 52 Wochen im Jahr sehen, ihre Lehrer und Therapeuten aber nur 30 bis 35 Wochen, klaffen die Zahlen noch deutlicher auseinander. Wenn man dann noch annimmt, dass es bei den meisten Erwachsenen zu zehn Interaktionen pro Minute kommt, kann man davon ausgehen, dass Eltern mindestens 220000 Mal im Jahr mit ihren Kindern interagieren, die Zahl der Interaktionen bei Lehrern aber nur 9900 und bei Therapeuten nur 8750 im selben Zeitraum beträgt. Alles in allem hätten Eltern somit mindestens 200000 Mal mehr Gelegenheiten, die Entwicklung ihrer Kinder zu beeinflussen, als Lehrer und Therapeuten zusammengenommen (vgl. Tabelle 2.1).

Diese Schätzung liegt zudem weit hinter den tatsächlichen Gegebenheiten zurück, da Eltern weitaus mehr als nur eine Stunde am Tag mit ihren Kindern interagieren. Aber selbst wenn Eltern aufgrund von Arbeit und anderen Verpflichtungen zeitmäßig eingeschränkt sind, haben sie dennoch wesentlich mehr Gelegenheiten als Lehrer und Therapeuten, die Entwicklung ihrer Kinder zu beeinflussen.

Was bedeutet dies für Eltern?

Angesichts ihrer Schlüsselrolle im Entwicklungsprozess ihrer Kinder dürfen Eltern sich nicht allein auf Erzieher und Fachper-

Was bedeutet dies für das Fachpersonal?

Diejenigen, die sich beruflich mit den Kindern auseinandersetzen, sind in erster Linie dazu ausgebildet, mit den Kindern alleine zu arbeiten. Ihre Ausbildung beschäftigt sich wenig, wenn überhaupt, mit der Frage, wozu sie Eltern ermutigen sollen und wie sie dies angehen sollen. Angesichts des bereits erwähnten proportional hohen Interaktionsvolumens und des damit einhergehenden Lernpotenzials für die Kinder muss Intervention jedoch gerade die Eltern als die Personen mit den meisten Umgangsmöglichkeiten entsprechend involvieren.

Dennoch ist die Bedeutung der Rolle der Lehrer und Betreuer in den Frühförderprogrammen dadurch in keinster Weise gemindert, denn sie können mit ganz gezielten Aktivitäten die Erfahrungen und somit den Horizont der Kinder ausbauen und dadurch Einblick gewinnen in deren Fertigkeiten und Fähigkeiten und ihre individuellen Begabungen identifizieren, wie es in der Regel sonst nicht möglich ist. Die in dieser Praxis gewonnenen Erkenntnisse über den individuellen Lernstil und Lernmodus der Kinder können den Eltern wiederum helfen, die Alltagsroutinen mit ihnen effektiv zu gestalten. Fachkräfte können, was am wichtigsten ist, darüber hinaus mit ihrem geschulten Auge den Entwicklungsfortschritt der Kinder so verfolgen, dass sie dann wiederum sicherstellen können, dass die Intervention ihr Ziel erreicht, und sie können den Eltern helfen, ihre eigenen Interventionsstrategien gegebenenfalls anzupassen. Neben ihrer eigentlichen Aufgabe, der Förderung des Kindes, sollten Fachkräfte also auch mit den Eltern direkt arbeiten und ihnen helfen, wie sie die Entwicklung ihres Kindes unterstützen können, indem sie responsiven Umgang praktizieren in ihren Alltagsroutinen mit ihren Kindern.

Die Bedeutung dieser Hilfestellung zu einer verbesserten responsiven Interaktion im täglichen Umgang mit dem Kind haben Koegel und seine Kollegen (Koegel, Koegel, Shoshan & Mc Nerney, 1999) in einer Studie hervorgekehrt. Diese sich über einen Zeitraum von mehreren Jahren erstreckende Fallstudie mit sechs autistischen Kindern hob die Korrelation zwischen dem Entwicklungsstand dieser Kinder und den von ihnen initiierten Aktivitäten beim Umgang mit ihren Müttern hervor. Demzufolge profitierten die „low initiators“ unter den Kindern, i.e. diejenigen, von denen wenig Selbstinitiative ausging, von ihrer Partizipation an zusätzlichen Förderprogrammen zunehmend weniger im Vergleich zu den „high initiators“, bei denen bemerkens-

werte Fortschritte zu beobachten waren.

Daraufhin unterrichteten Koegel und seine Kollegen die Mütter von vier autistischen Kindern gezielt im Gebrauch von responsiven Strategien, worauf es diesen gelang, die Initiationsrate ihrer Kinder, die als „low initiators“ charakterisiert werden konnten, zu steigern mit dem Ergebnis, dass die Kinder im Laufe der Jahre von der Intervention, die außerhalb des Elternhauses stattfand, in einer Weise profitierten, die vergleichbar war mit der der „high initiators“ der vorerwähnten Studie. So konnten die Forscher die Effektivität ihrer seit mehreren Jahren angewandten Interventionsmethode mittels Einbindung einer Elternkomponente steigern, indem sie Eltern halfen, zu lernen, wie man responsive Interaktionsstrategien beim Umgang mit den Kindern zu Hause anwendet.

Ähnlich kann Responsive Teaching in der Praxis vorteilhaft in den traditionellen Unterricht integriert werden, dabei müssen Betreuer aber über die Arbeit mit den Kindern hinaus den Eltern beim Erlernen dieser Methode helfen.

Vorschule und andere Betreuungsprogramme sind wichtig, denn sie helfen Kindern, sich daran zu gewöhnen, weg von ihren Eltern zu sein und sich den Regeln, der Struktur und den Erwartungen einer Schule anzupassen. Sie bieten den Kindern eine Vielzahl von Aktivitäten, bei denen sie lernen und Spaß haben. Abgesehen von dem intrinsischen Nutzen, den diese Aktivitäten haben, erhalten Kinder dabei vor allem die Gelegenheit zur Sozialisation und zum Bilden von Freundschaften mit Gleichaltrigen. Dieses Umfeld kann die allgemeine und sozio-emotionale Entwicklung der Kinder aber nur bedeutungsvoll beeinflussen, wenn Lehrer und Betreuer den Eltern helfen, auch zu Hause durch intensives responsives Eingehen auf ihre Kinder diesem Ziel hinzuarbeiten (Mahoney, Wheeden & Perales, 2004).

Auf der Suche nach einem passenden Vorschulmodell für die Realisierung dieser Grundideen fand man, dass eine Reduktion des Unterrichts auf zwei oder drei halbe Tage pro Woche zugunsten individueller Arbeit mit den einzelnen Eltern und Kindern besondere Vorteile aufzeigte (Mahoney & Weeden, 2000). Die Vorzüge dieser Aufteilung sind, dass Eltern Gelegenheit geboten wird, zu lernen, wie sie ihre Kinder besser fördern können, während ihre Kinder weiterhin an einem hochwertigen Vorschulprogramm teilnehmen können.

Es gibt allerdings viele Lehrer und Therapeuten, die den Unterricht als ihre Aufgabe ansehen und nicht möchten, dass Eltern

ihre Arbeit übernehmen. Auch kämpfen sie mit dem scheinbaren Widerspruch zwischen der auf die Familie ausgerichteten Philosophie, die es ihnen aufträgt, Stressoren im Leben der Eltern auf ein Minimum zu bringen, und einem Interventionsmodell, das die Last der Intervention im Wesentlichen auf die Eltern verlagert (Baird, & Petersen, 1997).

Die Einbeziehung in Responsive Teaching stellt jedoch keine übermäßige Belastung für die Eltern dar, erleichtert ihnen im Gegenteil das Zusammenleben mit ihren Kindern (Mahoney & Wheeden, 1997). Die meisten Eltern berichteten sogar, dass es leichter und produktiver werde, ihnen auch mehr Freude bereite, für ihre Kinder zu sorgen, wenn sie lernten, ihren täglichen Umgang auf die Lernbedürfnisse ihrer Kinder einzustellen. Die angewandten Strategien beeinträchtigen auch nicht die natürlichen Interaktionen der Eltern mit ihren Kindern. Vielmehr steigern sie – ganz im Sinne einer auf das Wohl der Familie ausgerichteten Philosophie – deren Qualität und transformieren sie zu höchst wirksamen Lerngelegenheiten.

Tatsache ist, dass Intervention die Entwicklung von Kindern nur fördern kann, wenn die Stimulationen, die Kinder im Laufe des ganzen Tages rezipieren und die so essenziell sind für ihre Entwicklung, nicht wesentlich verbessert werden.

Wenn Intervention die responsive Eltern-Kind-Interaktion, den potentesten Einfluss auf die kindliche Entwicklung, nicht fördert, wird sie, wie die Studienergebnisse zeigen, der Entwicklung des Kindes wohl kaum zuträglich sein (Mahoney, Boyce, Fewell, Spiker & Wheeden, 1998). Intervention bei Kindern vom Säuglings- bis zum Vorschulalter greift nicht nur allein durch den Besuch von Unterricht oder diversen Therapien und darf nicht auf diese beschränkt sein. Vielmehr muss Intervention in der täglichen Routine der Kinder durchgängig stattfinden. Voraussetzung dafür ist, dass Lehrer und Betreuer mit den Eltern zusammenarbeiten.

Zusammenfassung

Eltern sind der einflussreichste Faktor in der Entwicklung und dem sozio-emotionalen Funktionieren von Kindern. Selbst bei Kindern, die intensive Förderung in Vorschulinterventionsprogrammen erhalten, haben Eltern mindestens zehnmal so viele Gelegenheiten wie alle Lehrer und Betreuer zusammen, die Entwicklung ihrer Kindern zu beeinflussen.

Diese Daten bestätigen neueste Forschungsergebnisse, dass Eltern der Schlüssel

zur effektiven Intervention sind. Interventionen erzielen bessere Resultate, wenn Eltern die angestrebten Entwicklungsziele der Förderung aktiv durch responsive Umgangsweise mit ihren Kindern unterstützen.

Aus diesen Beobachtungen lässt sich zum einen folgern, dass Eltern die Entwicklung ihrer Kinder in entscheidendem Maße beeinflussen können und dass sie,

wenn sie im Einklang mit der Responsive-Teaching-Methode beim täglichen Umgang intensiver auf ihre Kinder eingehen, sie somit eines der wirksamsten Instrumente zur Frühförderung einsetzen. Zum anderen müssen Lehrer und Therapeuten zusätzlich zu ihren regulären Aufgaben Eltern lernen helfen, wie sie das Funktionieren der Kinder während deren Entwicklung unterstüt-

zen können. Responsive Teaching ist ein evidenzbasierter Lehrplan, mit dessen Hilfe Fachkräfte verschiedener Fachrichtungen sichergehen können, dass Eltern die Strategien dieser Methode erlernen und erkennen, wie diese Strategien ihnen helfen, die für ihre Kinder angestrebten Entwicklungsziele zu erreichen. ■

„A little extra 2010“-Kalender

Im Herbst 2009 erscheint erstmals der Wandkalender „A little extra 2010“.

Fotografin Conny Wenk hat wunderbare Mutmach-Bilder von außergewöhnlichen Kindern und Jugendlichen zusammengestellt, die über ein Chromosom mehr verfügen als die meisten Menschen. Sie haben Down-Syndrom, und das bedeutet häufig zuallererst: mehr Lebensfreude, mehr Leichtigkeit, mehr Unbekümmertheit, mehr Liebe und mehr Glück ...

„Außergewöhnlich“ lautete der Titel eines Buches, in dem Conny Wenk Mütter und ihre Kinder mit Down-Syndrom porträtierte; mit „Außergewöhnlich: Väterglück“ legte sie nach. In gewisser Weise stellt dieser Kalender die logische Fortsetzung dar und hilft charmant, ein realistischeres Bild zu erhalten ...

Der Kalender ist ein Angebot besonders für Eltern-Kind-Gruppen, Selbsthilfegruppen, Kliniken, Arztpraxen, Logopäden, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, für Initiativen von Lebensschützern, Kirchen, diakonische und karitative Einrichtungen und, und, und:

Ein Kalender mit professionellen Fotos von Menschen mit fantastischer Ausstrahlung und purer Lebensfreude!

info@neufeld-verlag.de

www.neufeld-verlag.de



- Wandkalender A little extra 2010
13 Monatsporträts (ab Dezember 2009)
mit Deckblatt und fester Rückwand
- Mit Farbfotografien von Conny Wenk von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom
- Format 34 x 34 cm, Spiralbindung
ISBN 978-3-937896-85-4

Ab sofort erhältlich beim Deutschen Down-Syndrom-InfoCenter, telefonisch, schriftlich oder bequem über den Webshop

Preis zuzüglich Verpackung und Versand:
1 Kalender EUR [D] 14,90
ab 10 Stück je EUR [D] 12,90
ab 25 Stück je EUR [D] 11,90
ab 50 Stück je EUR [D] 10,90



Responsive Teaching: Frühförderung für Kinder mit Down- Syndrom und anderen Behinderungen

TEXT: GERALD MAHONEY, FRIDA PERALES, BRIDGETTE WIGGERS UND BOB HERMAN / ÜBERSETZUNG: ANNETTE MOORE

Responsive Teaching ist ein Lehrplan für Frühförderung, der darauf abzielt, die kognitiven, Sprach- und sozio-emotionalen Bedürfnisse von Kleinkindern mit Entwicklungsproblemen anzusprechen. Dieses innovative Interventionsmodell leitet sich von Forschung ab, die sich primär mit Kindern mit Down-Syndrom und ihren Müttern auseinandergesetzt hat. Die Ergebnisse dieser Studien deuten darauf hin, dass Eltern während der frühen Kindheitsjahre die Entwicklung ihrer Kinder durch responsive Interaktionen während ihrer täglichen Routine fördern können. Dieses responsive Interagieren begünstigt die zentralen entwicklungsfördernden Verhaltensweisen des Kindes, wie zum Beispiel soziales Spiel, Aufmerksamkeit, Initiative und Ausdauer.

Responsive Teaching hilft Eltern dabei, die spezifischen Strategien dieser Methode anzuwenden, sodass sie die für die Entwicklung der Kinder so wichtigen Verhaltensweisen fördern können. Die Forschungsergebnisse von Studien, die sich mit 50 Kindern mit Entwicklungsproblemen und deren Eltern auseinandersetzten, zeigen, dass Responsive Teaching äußerst effektiv ist, um die kognitive und sprachliche sowie die sozio-emotionale Entwicklung der Kinder zu stimulieren, wobei die Wirkung in erster Linie durch eine Verbesserung der zentralen Verhaltensweisen erreicht wird – diese werden als eine wesentliche Voraussetzung für die Entwicklung gesehen.

Schlüsselwörter: Frühförderung, Eltern-Kind-Interaktion

Responsive Teaching (RT) (Mahoney & MacDonald, 2007) ist ein für die Frühförderung konzipierter Lehrplan, der sich an Eltern und andere Betreuer wendet, die viel Zeit damit verbringen, Kleinkinder zu betreuen, und viel mit ihnen interagieren. RT zielt darauf ab, Erwachsenen zu helfen, ihren gesamten täglichen Umgang mit den Kindern so zu gestalten, dass sie Wohl und Entwicklung ihrer Kinder bestmöglich fördern.

Der Lehrplan gibt Kindern Anreize, die sogenannten „pivotal behaviours“ (zentrale Verhaltensweisen) zu entwickeln und anzuwenden. Es sind Verhaltensweisen, die die Grundlage für die während der Entwicklung stattfindenden Lernprozesse bilden, und schließen soziales Spiel, Initiative, Problemlösen, gemeinsame Aufmerksamkeit, Konversation, Vertrauen, Kooperation wie auch Ausdauer und Gefühle von Kontrolle ein. Das Wesentliche an den RT-Strategien ist, dass man sie sich leicht merken und in den täglichen Umgang mit Kindern integrieren kann.

Responsive Teaching fördert die folgenden drei Bereiche:

- den kognitiven Bereich – die Fähigkeit der Kinder zu denken, vernünftig zu urteilen, Probleme zu lösen und Neues über ihre Welt und ihre Beziehungen zu anderen zu lernen;
- Kommunikation: die Fähigkeit der Kinder, ihre Gefühle, Beobachtungen und Intentionen mitzuteilen und auf die Gefühle, Beobachtungen und Intentionen von anderen mittels nonverbaler, symbolischer und gesprochener Sprache zu reagieren;
- Sozio-emotionales Funktionieren – die Fähigkeit der Kinder, mit Eltern, Erwachsenen und anderen Kindern zu interagieren und Freude dabei zu empfinden, wie auch angemessenen Regeln und Erwartungen zu folgen bzw. zu entsprechen.

Wie fördert responsive Interaktion das Lernen und die Entwicklung von Kindern?

In der Praxis liegt das Augenmerk bei der Frühförderung momentan auf den Verhaltensweisen und Konzepten, die Kinder noch nicht beherrschen (Lynch & Beare, 1990; Pretti-Frontczak & Bricker, 2000; Weisenfeld, 1986). Man geht dabei von dem Gedanken aus, dass Kinder, die Entwicklungsprobleme oder -verzögerungen haben, „aufholen“ werden, wenn sie diese auf einem höheren Entwicklungslevel anzuesiedelnden Fähigkeiten lernen und anwenden.

Da Kinder wohl kaum von selbst diese Entwicklungsschritte machen werden, muss man sie mit Anweisungen anleiten, um ihnen bei der Durchführung und dem Erlernen der Fertigkeiten, die man sich für sie als Interventionsziel gesetzt hat, zu helfen.

Allerdings entspricht diese Vorstellung, dass man die Entwicklung von Kindern beschleunigt, wenn man ihnen Fertigkeiten beibringt, die sie noch nicht beherrschen, nicht der Art und Weise, wie responsive In-

teraktion die Entwicklung fördern will.

Responsive Eltern richten ihr Augenmerk primär darauf, ihre Kinder anzusprechen, das zu tun und zu sagen, was sie bereits können. Sie unterstützen ihre Kinder, indem sie sich mit ihnen beschäftigen und tun oder sagen, was dem, was ihre Kinder tun, ähnlich ist (Mahoney & MacDonald, 2007).

Je mehr Eltern ihre Kinder zu Aufgaben anfeuern, zu denen sie noch nicht in der Lage sind, umso mehr direktiv und umso weniger responsiv werden sie. Also muss man sich fragen, wie responsive Interaktion dann die Entwicklung von Kindern fördern kann, ohne anvisierte, auf einem höheren Niveau liegende Fähigkeiten einzuüben. Zur Aufklärung dieses scheinbaren Paradoxons führten Mahoney und seine Kollegen die folgende Studie durch.

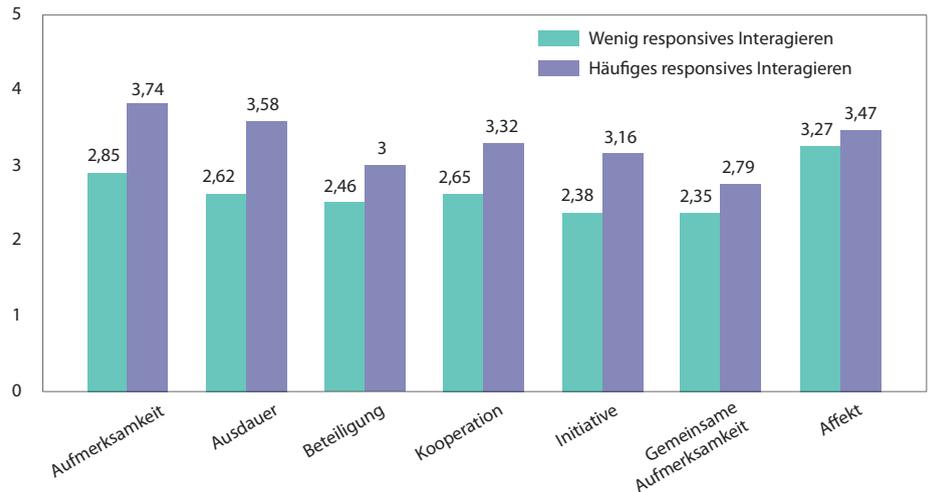
Bei dieser Studie wurden 45 Kleinkinder, die 25 Monate alt waren und eine Vielzahl von Entwicklungsproblemen hatten, untersucht (Mahoney, Kim & Lin, im Druck). Man teilte diese Kinder in zwei Gruppen auf: Kinder von sehr responsiven Müttern (n = 28) und Kinder von wenig responsiven Müttern (n = 17) auf der Grundlage der Maternal Behavior Rating Skala, die die Interaktion der Mütter mit ihren Kindern bewertet (Mahoney, 1999). Um die Art, wie diese Kinder mit ihren Müttern interagierten, zu messen, verwendete man dann die Child Behavior Rating Scale (CBRS: Mahoney & Wheeden, 1998). Wie in Diagramm 1 veranschaulicht, schnitten die Kinder von sehr responsiven Müttern bei jedem der sieben CBRS-Kriterien besser ab als die von wenig responsiven Müttern.

Diese Erkenntnisse deuten darauf hin, dass, auch wenn responsive Interaktion nicht direkt effektiv sein mag, was die Vermittlung von Fertigkeiten und Konzepten, die man mit einem höheren Entwicklungsniveau assoziiert, anbetrifft, sie dennoch äußerst effektiv zu sein scheint in Bezug auf eine andere, aber vielleicht entscheidendere Klasse von entwicklungsfördernden Basiskompetenzen.

Die meisten der in der CBRS gemessenen Verhaltensweisen stellen nach Expertenmeinung Verhaltensprozesse oder -muster dar, die Kinder beherrschen müssen, wenn sie in der Lage sein sollen, zu lernen.

Insbesondere lernen Kinder von einer bestimmten Aktivität oder Erfahrung nur so viel, wie sie **aktiv** daran beteiligt sind. Viele der Basiskompetenzen, die in der Child Behavior Rating Scale bewertet werden, spiegeln entscheidende Verhaltensprozesse wider, die Kinder einsetzen, um Aktivitäten zu initiieren und diese dann aktiv fortzusetzen.

Diagramm 1: Der Zusammenhang zwischen den allgemeinen zentralen Verhaltensweisen der Mütter und denen ihrer Kinder



Um zu testen, inwieweit das Lernen von Kindern beeinflusst wird von der Häufigkeit, mit der sie die in der CBRS gemessenen Verhaltensweisen oder Basiskompetenzen anwenden, wurden die oben erwähnten 45 Kleinkinder in zwei Gruppen unterteilt, die der High Engagers, i.e. der Kinder, die besagte Verhaltensweisen häufig anwendeten, und die der Low Engagers, i.e. die Gruppe derer, die von diesen eher weniger Gebrauch machten.

High Engagers hatten demzufolge CBRS-Werte, die durchschnittlich über dem Mittelwert lagen, während die Messwerte der Low Engagers auf oder unter dem Mittelwert lagen. Die Durchschnittswerte dieser

Kinder bezogen auf ihr Entwicklungsalter wurden dann weiter unter Hinzuziehung der Entwicklungsmaße der Vineland Adaptive Behavior Scale (Sparrow, Balla & Cicchetti, 1984) und der Transdisciplinary Play based Assessment (Linder, 1993) verglichen. Dabei ergab sich hinsichtlich der neun Messwerte, die in beiden Datenerhebungen als Grundlage zur Beurteilung des kindlichen Entwicklungsstandes verwendet wurden, dass die High Engagers unter den Kindern entwicklungsmäßig signifikant weiter waren als die gleichaltrigen Low Engagers (vgl. Diagramm 2).

Diagramm 2: Der Zusammenhang zwischen den zentralen Verhaltensweisen der Kinder und ihrem Entwicklungsalter

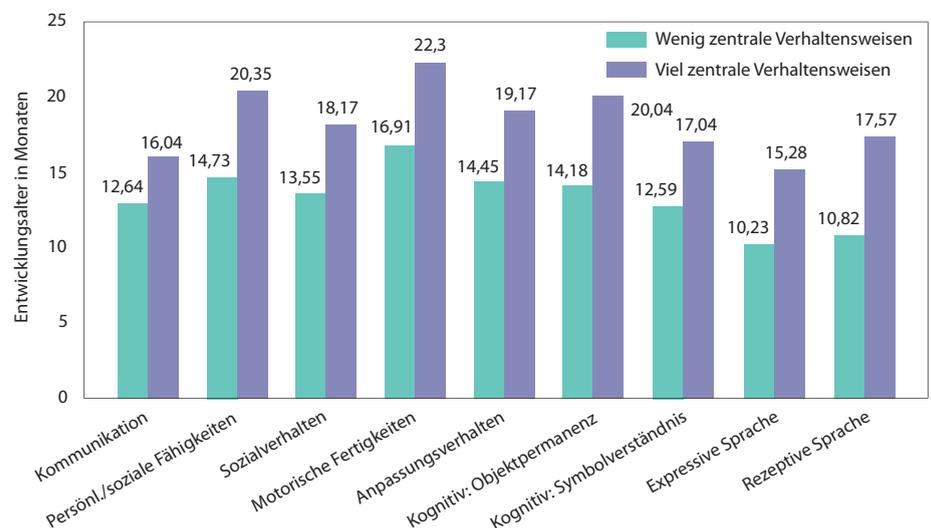


Tabelle 1:
Responsive-Teaching-Strategien

Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Verhaltensweisen, die Eltern durch ihre responsive Interaktion mit den Kindern fördern, genau die Grundvoraussetzung für **das Lernen** bilden. In Anlehnung an die Arbeit von Koegel und seinen Kollegen (Koegel, Koegel & Carter, 1999) bezeichnen wir sie als **pivotal behaviours** (zentrale Verhaltensweisen). Es sind also die kindlichen Verhaltensweisen, die derart entscheidend sind für weite Bereiche des Funktionierens, dass Fortschritte in diesen Verhaltensweisen die Kinder automatisch immer mehr in die Lage versetzen, sich weiterzuentwickeln.

Basierend auf diesen empirischen Forschungsergebnissen wurde der RT-Lehrplan mit dem zentralen Gedanken konzipiert, dass responsive Eltern die Entwicklung ihrer Kinder **mehr** fördern, wenn sie sie dazu anspornen, pivotal behaviours anzuwenden, und **weniger** fördern, wenn sie ihnen direkt die Fähigkeiten und Konzepte beibringen.

Je responsiver Eltern mit ihren Kindern interagieren, umso mehr regen sie sie zu diesen zentralen Verhaltensweisen an. Eltern, die den responsiven Umgangsstil mit ihren Kindern konsequent praktizieren, so oft sie dazu im täglichen Leben Gelegenheit haben, helfen damit ihren Kindern, sich diese zentralen Verhaltensweisen oder Basiskompetenzen zur Gewohnheit zu machen. Mit der Zeit trägt dies dazu bei, den für sie bestmöglichen allgemeinen und sozio-emotionalen Entwicklungsstand zu erreichen.

Responsive Teaching in der Praxis

Der Responsive Teaching Lehrplan umfasst 66 Responsive Teaching Strategien und 16 pivotal behaviours (zentrale Verhaltensweisen), die man als Interventionsziele anstrebt.

RT-Strategien sind kurz und leicht zu merken und geben Eltern Tipps, die sie jederzeit und in jeder Situation in ihrem Umgang mit ihren Kindern umsetzen können. Diese in Tabelle 1 aufgeführten Strategien sollen Eltern dabei helfen, die fünf mit responsivem Interagieren assoziierten Bereiche in ihre eigenen Interaktionen mit ihren Kindern zu integrieren. Diese Bereiche sind wie folgt:

- Reziprozität – häufiges Interagieren, das gekennzeichnet ist durch ein ausgewogenes, „give and take“ (Geben und Nehmen) Verhältnis;

Reziprozität	
Aktiv teilnehmen	Da sein und interagieren Häufig zusammen spielen Mich in die Welt meines Kindes versetzen Versuchen, durch paralleles Spiel bei einer Aktivität mitzumachen Erwarten, dass mein Kind interagiert
Gleichgewicht	Dran sein und dann warten Mit meinem Kind eine Runde mehr spielen als sonst Im Spiel abwechselnd Laute bilden So viel von meinem Kind bekommen, wie ich ihm gebe Weniger kommunizieren, damit mein Kind mehr kommuniziert
Gemeinsame Aktivitäten	Miteinander spielen, ohne Spielzeug Repetierende Spiel- oder Handlungsfolgen beibehalten Beim Spielen immer weitermachen (dabei interaktiv vorgehen) Mit meinem Kind mit Spielzeug spielen Sich zur Gewohnheit machen, bei gemeinsamen Aktivitäten zu kommunizieren
Kontingenz	
Bewusstsein	Das Verhalten meines Kindes beobachten Die Dinge aus der Sicht meines Kindes sehen Feinfühlig sein, was den Zustand des Kindes anbetrifft
Wahl des richtigen Zeitpunkts	Schnell auf die Signale, Rufe oder nonverbalen Bitten meines Kindes reagieren Sofort auch auf unbedeutende Verhaltensweisen reagieren Unverzüglich maßregeln und trösten
Intention	Auf unbeabsichtigte Vokalisationen, Mimik und Gebärden reagieren, „als ob“ sie etwas Bedeutungsvolles kommunizieren Falsche Wortwahl und nicht ganz richtig ausgesprochene Wörter akzeptieren, indem ich auf das, was mein Kind sagt oder sagen will, reagiere Handlungen, Gefühle und Intentionen meines Kindes verbalisieren Unklare Vokalisationen und nicht ganz richtig ausgesprochene Wörter umformulieren, sodass es Tun und Intention meines Kindes wiedergibt Mangelndes kooperatives Verhalten so verstehen, dass mein Kind nicht folgen möchte oder kann
Häufigkeit	Untersuchen, wie ich mithilfe von responsiven Strategien das Mitwirken meines Kindes während der täglichen Routinen steigern kann Die verschiedenen Betreuer dazu ermutigen, responsive Strategien anzuwenden
Kontrolle	
Moderates Führen	Kommunizieren, ohne Fragen zu stellen Imitieren, was mein Kind macht und kommuniziert Meinem Kind häufig Gelegenheit geben, eine Wahl zu treffen
Fördern	Aktivität ausweiten, um meinem Kind den nächsten Entwicklungsschritt zu zeigen In einem weiteren Schritt die Intention meines Kindes klären oder das, was mein Kind im Sinn hat, entwickeln Schweigend auf eine reifere Reaktion warten Zielgerichtet spielen Das Umfeld wechseln

Affekt	
Anregung, Animation bieten	<p>Lebhaft sein</p> <p>Mit Antizipation warten</p> <p>In heiterer, anregender Weise auf mein Kind reagieren</p> <p>Interessanter sein als das, was mein Kind ablenkt</p> <p>Beim Kommunizieren Intonation und nonverbale Gestik verwenden, wie auch bewusst auf Dinge zeigen</p>
Freude	<p>Ein gut gelaunter Spielpartner sein</p> <p>Aus Freude interagieren</p> <p>Alltägliche Routinen in Spiel umwandeln</p> <p>Aktivitäten wiederholen, die mein Kind gerne tut</p>
Wärme	<p>Einfühlsam mit meinem Kind umgehen</p> <p>Liebevoll reagieren, wenn mein Kind weint und Aufmerksamkeit braucht</p> <p>Tröstend auf mein Kind einwirken, wenn es quengelt, gereizt oder wütend ist</p>
Akzeptanz	<p>Würdigen, was mein Kind tut</p> <p>Die Ängste meines Kindes ernst nehmen</p> <p>Akzeptieren, was immer mein Kind tut</p> <p>Über die neuen, spaßigen und guten Dinge, die mein Kind tut, reden</p>
Anpassung/Entwicklungsstand	
Anpassung Entwicklungsstand	<p>Entwicklungsstand meines Kindes einschätzen</p> <p>Wissen, welche Fertigkeiten mein Kind jetzt lernen könnte</p> <p>Von meinem Kind verlangen, dass es das, was seinem Entwicklungsstand entspricht, tut</p>
	<p>So handeln, wie es auch mein Kind tun kann</p> <p>So kommunizieren, wie auch mein Kind kommuniziert</p> <p>Regeln und Erwartungen dem Entwicklungsstand anpassen</p>
Anpassung/Interessen	<p>Erkennen, ob das Verhalten des Kindes auf Interesse rückschließen lässt</p> <p>Dem, was die Aufmerksamkeit meines Kindes erregt, folgen</p> <p>Der Führung meines Kindes folgen</p>
Anpassung/Verhaltensstil	<p>Ein Feingefühl haben für das, was mein Kind wahrnimmt</p> <p>Beobachten, wie mein Kind normalerweise interagiert</p> <p>Auf das momentane Verhalten meines Kindes reagieren</p> <p>Erwartungen haben, die sich nach dem Verhaltensstil meines Kindes richten</p>

- Kontingenz – Interaktionen, die im direkten Zusammenhang stehen zu den bisherigen Verhaltensweisen des Kindes, die seine Handlungen, Intentionen und seine Kommunikation unterstützen und fördern;
- Geteilte Kontrolle – Führung und Richtungsweisung, die das vom Kind initiierte und getätigte Handeln und Kommunizieren erleichtern und ausweiten;
- Affekt – expressive, lebhafte und warme Interaktionen, die gekennzeichnet sind von Freude und Spaß am Umgang mit dem Kind;
- Anpassung – Interaktionen und Anforderungen, die dem Entwicklungsstand, den momentanen Interessen und dem Verhaltensstil oder Temperament des Kindes angepasst sind.

RT-Strategien basieren auf dem Prinzip des „aktiven Lernen“. Sie helfen Eltern, responsiv zu interagieren, bevor dieses ihr routinemäßiger Umgangsstil mit den Kindern ist. Beim Anwenden der RT-Strategien stellen viele Eltern fest, dass responsives Interagieren sich deutlich positiv auf das Partizipationsverhalten ihrer Kinder auswirkt. Dies wiederum sensibilisiert sie für die Bedeutung, die dieser Umgangsstil schlechthin für die gesamte Interaktion mit ihren Kindern hat. Und es motiviert sie, RT-Strategien in ihre spontanen Interaktionen zu integrieren. Schließlich führt es dazu, dass sie sich bei ihrem Umgang mit ihren Kindern instinktiv responsiv verhalten.

Pivotal behaviours – zentrale Verhaltensweisen

Pivotal behaviours sind eine Anzahl Basisfähigkeiten und Kompetenzen, mit deren Hilfe Kinder Fertigkeiten aus den drei Entwicklungsbereichen Kognition, Kommunikation und sozio-emotionales Funktionieren erlernen. Verschiedene Forschungsrichtungen haben sich in den letzten Jahren mit der Bedeutung dieser Verhaltensweisen auseinandergesetzt, unter anderem die konstruktivistischen Theorien der kognitiven Entwicklung (Piaget, 1963, Vygotsky, 1978), Kommunikationstheorien, die sich mit Sprachentwicklung auseinandersetzen (Bates, Benigni, Bretherton, Camioni & Volterra, 1979; Bruner, 1975, 1983) und Entwicklungstheorien, die die sozio-emotionale Entwicklung zum Gegenstand haben (Bowlby, 1969; Goleman, 1995).

In RT liegt das Augenmerk auf den 16 pivotal behaviours, die in Tabelle 2 als Interventionsziele aufgeführt sind.

Für jedes pivotal behaviour, das im RT behandelt wird, gibt es sechs bis zehn Sets

Entwicklungs- bereiche	Kognition	Kommunikation/ Sprache	Sozial-/Emotional
	Basiskompetenz	Soziales Spiel	Gemeinsame Tätigkeit
Initiative		Geteilte Aufmerksamkeit	Einfühlungsvermögen
Erforschen		Lautieren	Kooperation
Hantieren		Bewusste Kommunikation	Selbstregulierung
Problemlösen		Konversation	Kontrolle
			Zuversicht

von „Discussion Points“ (Diskussionspunkte). Diese beschreiben in leicht verständlicher Sprache die Entwicklungstheorien, auf denen der Lehrplan basiert. Sie erklären, wie das als jeweiliges Förderziel angestrebte Verhalten das Lernen der Kinder verbessert und wie es gleichzeitig den Eltern hilft, das für ihr Kind anvisierte Ergebnis zu erreichen. Die Diskussionspunkte sollen den Eltern als Leitfaden bei ihren Interventionsbemühungen dienen. Sie definieren, was gute Lehrkräfte und Therapeuten typischerweise tun, und dienen als ausgezeichnetes Mittel, Eltern über die kindliche Entwicklung zu informieren.

Wie lernt man die Responsive-Teaching-Strategien?

Das Vermitteln der RT-Strategien kann sich auf die einzelnen Eltern und ihre Kinder beschränken und in deren häuslichem Umfeld oder einer Einrichtung stattfinden, sie kann aber auch mit mehreren Familien, deren Kinder ähnliche Entwicklungsprobleme haben, zusammen durchgeführt werden. Im Fokus jeder Sitzung sollten eine oder zwei der für die Bedürfnisse des Kindes relevanten zentralen Verhaltensweisen stehen. Dabei wird das Konzept, das hinter den einzelnen in den täglichen Routinen anzuwendenden pivotal behaviours steht, vermittelt. Die Sitzungen helfen den Eltern, die Strategien zu lernen und anzuwenden.

Darüber hinaus sollen Eltern und Fachkräfte die Umsetzung des jeweiligen pivotal behaviour durch das Kind immer wieder in periodischen Abständen anhand der Pivotal Behaviour Rating Scale überprüfen.

Es ist ein äußerst flexibler Lehrplan, aus dem Lehrkräfte und Therapeuten genau die Förderziele, Strategien und Diskussionspunkte wählen können, die am besten auf die individuellen Bedürfnisse des jewei-

ligen Kindes und den Stil der Eltern abgestimmt sind.

RT-Sitzungen können 30 bis 60 Minuten dauern und finden in der Regel einmal pro Woche statt, um den Eltern die Zeit zu geben, sich mit dem neuen Informationsmaterial vertraut zu machen. Es weist allerdings nichts darauf hin, was auf einen möglichen Zusammenhang zwischen der Intensität der jeweiligen RT-Sitzungen und ihrer Effektivität schließen lässt. Responsive Teaching ist auch so konzipiert, dass Eltern es alleine mit ihren Kindern durchführen können.

Die Bedeutung von Responsive Teaching für Eltern von Kindern mit DS

RT ist für Kinder mit Down-Syndrom und deren Eltern in vielerlei Hinsicht von Bedeutung. Erstens waren Kinder mit Down-Syndrom und ihre Eltern die Ausgangsbasis für die Entwicklung dieses Lehrplans. Obwohl nur eines der untersuchten Kinder in unserer Studie Down-Syndrom hatte, deuteten die Ergebnisse doch im Großen und Ganzen darauf hin, dass RT die Entwicklung von Kindern mit einer Vielzahl von Behinderungen positiv beeinflussen kann. Das in die Auswertung einbezogene Kind mit Down-Syndrom machte Fortschritte vergleichbar mit denen der anderen Kinder. Bei diesem Kind konnte man eine 113-prozentige Verbesserung in allen Entwicklungsbereichen und eine 145-prozentige Verbesserung in seiner Sprachentwicklung feststellen.

Auch wenn diese Ergebnisse vielversprechend sind, reichen sie nicht aus, die Behauptung, dass RT ein effektives Förderprogramm ist, ohne weiteres aufzustellen. Eine derartige Schlussfolgerung setzt vielmehr die Validisierung durch eine größere, repräsentativere Probandengruppe mit Down-Syndrom in einem Untersuchungszeitraum von mehr als einem Jahr voraus.

Tabelle 2:
Responsive Teaching Pivotal Behaviours

Zweitens zeichnet sich der Lehrplan besonders dadurch aus, dass er das sozio-emotionale Funktionieren wie auch die kognitive und sprachliche Entwicklung von Kindern vorantreibt, und dass zur Förderung der für diese drei Bereiche so wichtigen pivotal behaviours sogar dieselben RT-Strategien eingesetzt werden können. Die Auswertung der RT-Methode ergab, dass die bei den Kindern in jedem der drei Entwicklungsbereiche erzielten Fortschritte weniger damit zu tun hatten, in welchem Ausmaß die Förderung sich auf diese Bereiche konzentrierte, sondern mehr damit, wie responsiv die Mütter während der Intervention interagierten.

Zwar zielten die RT-Strategien in erster Linie auf die Entwicklung der kindlichen Kognition und Kommunikation ab, kamen aber auch den sozio-emotionalen Bedürfnissen der Kinder zugute, auch wenn dies nicht das Hauptaugenmerk der Intervention war.

In letzter Zeit ist immer wieder von Kindern mit Down-Syndrom berichtet worden, bei denen Verhaltensprobleme (Cuskelly & Dadds, 1992; Coe, Matson, Russell, et. al., 1999; Gath, 1986) oder schwerwiegende sozio-emotionale Störungen wie Autismus (Capone, 2005; Howlin, 1995; Kent, 1999) beobachtet wurden.

Man kann daraus schließen, dass sich Intervention nicht nur mit den kognitiven und sprachlichen, sondern auch mit den Verhaltens- oder sozio-emotionalen Problemen bei Kindern mit Down-Syndrom auseinandersetzen muss. Außer RT ist uns kein anderes Förderprogramm bekannt, das sich mit all diesen drei Bereichen auseinandersetzt. Zukünftige Auswertungen müssen sich deshalb mit der Frage beschäftigen, ob die Intervention ebenso effektiv ist im Hinblick auf das sozio-emotionale Funktionieren dieser Kinder.

Drittens ist für die betroffenen Eltern bei den Frühförderprogrammen besonders wichtig, darüber informiert zu werden, wie sie die Entwicklung ihrer Kinder auch zu Hause unterstützen und fördern können. RT zielt speziell auf dieses Bedürfnis ab.

Viele Lehrkräfte und Therapeuten sind verunsichert, was sie den Eltern raten sollen, da das, was sie mit den Kindern im Unterricht oder in den diversen Behandlungseinheiten durchführen, nicht immer leicht im häuslichen Umfeld umsetzbar ist.

Da die Entwicklung von RT auf Beobachtungen beruht, die man aus dem Um-

gang der Eltern mit ihren Kindern gewonnen hat, ist diese Intervention auch leicht in die tägliche Routine integrierbar. Auch stellten wir anhand des Parenting Stress Index (Abidin, 1995) fest, dass RT keinen zusätzlichen Stress bedeutete, sondern von den Eltern insgesamt als eher stressreduzierend empfunden wurde.

Eltern wandten die Methode ca. zwei Stunden pro Tag an, jedoch meistens während der regulären Aktivitäten wie Füttern, Baden, Anziehen und anderen alltäglichen Situationen, in denen man interagiert und kommuniziert.

Um die RT-Strategien zu üben, sollten die Eltern mit den Kindern spielen, das nahm jedoch nicht mehr als jeweils fünf Minuten in Anspruch und fand täglich nur so oft statt, wie die Eltern dies wünschten.

Wenn sich die Eltern mit den Strategien vertraut gemacht hatten, ermutigte man sie weiter, diese auch bei ihren alltäglichen Interaktionen mit ihren Kindern mit einzu-beziehen. Der für das Erlernen dieser Strategien notwendige Zeitaufwand ist gering und die meisten Eltern berichten, dass sie mehr Spaß und Freude mit ihren Kindern haben, seit sie an diesem Förderprogramm teilnehmen.

Zusammenfassung

Responsive Teaching ist ein vielversprechender, neuer Interventionslehrplan für Kinder im Alter bis zu sechs Jahren. Er hilft Eltern, die Entwicklung und das sozio-emotionale Funktionieren ihrer Kinder effektiver zu fördern, indem sie RT-Strategien in ihre tägliche Routine und ihren Umgang mit ihnen einbinden. Er entwickelte sich aus Untersuchungen an Kindern mit Down-Syndrom, die darauf schließen ließen, dass Eltern das kognitive und sprachliche Funktionieren ihrer Kinder vorantreiben, wenn sie responsiv mit ihnen interagieren.

Eine Auswertung einer zwölfmonatigen Untersuchung ergab, dass er die Entwicklung von Kindern mit Autismus und anderen entwicklungsbedingten Behinderungen äußerst effektiv beeinflusste. Wenn auch nur ein Kind mit Down-Syndrom an dieser Auswertung teilnahm, deuten die Forschungsergebnisse, die zur Entwicklung dieser Intervention führten, darauf hin, dass RT mit hoher Wahrscheinlichkeit auch bei Kindern mit Down-Syndrom effektiv ist.

Gerald Mahoney, Frida Perales,
Bridgette Wiggers und Bob Herman

Mandel School of Applied Social Sciences, Case
Western Reserve University, Cleveland, Ohio
44106

Responsive Teaching – Kritische Betrachtung

Studien zeigen, dass Eltern von Kindern mit einer Lerneinschränkung in der Regel mehr direktiv in ihrer Interaktion mit dem Kind sind als Eltern von Kindern mit dem gleichen Entwicklungsstand, aber ohne Lernschwierigkeiten. Das bedeutet, diese Eltern neigen dazu, Forderungen an das Funktionieren ihres Kindes zu stellen, sie bestimmen häufig, welche Aktivität gemacht werden soll, und leiten ihr Kind dabei an.

Pädagogen und Psychologen sind hier geteilter Meinung. Die Wissenschaft diskutiert dieses Thema sehr kontrovers. Einige Autoren (u.a. Berger, 1990; Mahoney, Fors und Wood, 1990; Mahoney und Powell, 1989) sehen eine größere Direktivität als sehr problematisch. Sie sind der Meinung, dass eine derartige direktive Stimulation, noch erhöht durch den Einsatz von Förderprogrammen, dem Kind zu viel abverlangt, es überfordert und dass dabei die Interessen des Kindes selbst nicht genügend beachtet werden. Die Folge wäre eine Störung der normalen Eltern-Kind-Interaktion, weniger Freude für beide Seiten und schließlich auch eine verzögerte Entwicklung des Kindes.

Anderer Autoren (Harries e.a. 1996; Spiker und Hopmann, 1997; Crawley und Spiker, 1983; Marfo, 1990; Landry, e.a. 1994) weisen darauf hin, dass Direktivität nicht auf Kosten von Responsivität oder Freude gehen muss. Sie stellten fest, dass es nur dann problematisch ist, wenn Eltern zu direktiv sind, sie die eigenen Aktivitäten des Kindes dauernd unterbrechen oder gar verbieten oder dem Kind in Interaktionen zu wenig Gelegenheit geben, selbst zu handeln.

Auch beschreiben sie, dass die Kinder mit Down-Syndrom, die sich am besten entwickelten, häufig Eltern haben, die einen aktiven, direktiven Erziehungsstil kombinieren mit Responsivität.

Auffallend war außerdem, dass viele Eltern von Kindern mit Down-Syndrom höchst sensibel für die kleinen Signale,

die von ihrem Kind kommen, waren. Diese erhöhte Direktivität bei vielen Eltern wird von den Untersuchern als eine günstige/geeignete Anpassung an die Bedürfnisse des Kindes empfunden. Die Eltern geben ihren Kindern extra Stimulation, Anleitung und Struktur, die diese einfach brauchen, um möglichst gut zu funktionieren. Gerade in weniger strukturierten Spielsituationen, z.B. im Fantasiespiel mit einem anderen Kind, wurde die Teilnahme eines Kindes mit Down-Syndrom erst möglich, nachdem Eltern deutliche Anweisungen gaben. Diese Autoren sehen eine erhöhte Responsivität als durchaus sinnvoll für die Eltern, die zu wenig feinfühlig sind. Aber nicht, um sich von einem etwas direktiven Erziehungsstil zu verabschieden.

Die Verwendung von Förderprogrammen, um die frühe Entwicklung der Kinder systematisch zu stimulieren, wobei Eltern ihrem Kind gegenüber eine „Lehrerrolle“ einnehmen, Forderungen an Verhalten und Leistung stellen und dabei nächste Entwicklungsaufgaben introduzieren, wird von diesen Wissenschaftlern nicht als in Streit mit Responsivität gesehen. Es zeigte sich in diesen Studien, dass, um Kompetenz im kognitiven, kommunikativen und sozialen Bereich zu fördern, eine Kombination von einer ziemlich großen Direktivität und einer hohen Responsivität am günstigsten ist.

Hier sind also wieder die emotional warmen und kommunikativ eingestellten, aber gleichzeitig autoritären Eltern gefragt, die Anforderungen an die Selbstständigkeit des Kindes stellen, dem Kind die notwendige Unterstützung und Ermutigung geben und dabei trotzdem nicht die Eigenaktivität, die Bedürfnisse und die Interessen des Kindes aus dem Auge verlieren.

Autor: Gert de Graaf
in: Down+Up, special 2005
Stichting Down Syndroom
Niederlande

Trauern, um wieder lieben zu können

Tod und Sterben im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung

TEXT: ERIK BOSCH ÜBERSETZUNG: REGINA HUMBERT

In diesem Artikel geht es um Verlust, Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung und die Art und Weise, wie wir diese Menschen dabei unterstützen können. Wenn sie eine Chance haben sollen, zu trauern und ihre Trauer überwinden zu können, dürfen Tod und Trauer nicht tabuisiert werden. Dazu ist es nötig, dass sich Eltern, Familien, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kritisch mit ihrer eigenen Haltung zu Tod und Sterben auseinandersetzen und offen darüber sprechen. Trauer wird als ein Menschenrecht angesehen, das auch Menschen mit geistiger Behinderung nicht vorenthalten werden darf.

Obwohl sich der Artikel in erster Linie an begleitendes Personal richtet, werden Familien hier auch viel Wichtiges und Interessantes finden. Der vollständige Bericht erschien schon in *Geistige Behinderung* (jetzt: *Teilhabe*), 01/2006. Für *Leben mit Down-Syndrom* wurde er gekürzt und leicht verändert.

Einleitung

Zu meinem Vergnügen erschien zeitgleich mit der bundesweiten, interaktiven Fachtagung „Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung“ (April 2009 in Bielefeld) mein neuestes Buch mit demselben Titel. Für mich war das ein wichtiger Moment, nicht ohne Symbolik. Denn ich hatte früher viel Angst vor dem Tod! Schrecklich war das, es hatte mit meiner persönlichen Geschichte zu tun. Glücklicherweise sind diese Ängste jetzt nicht mehr da. Der Tod gehört jetzt auch zu meinem Leben. Aber damals, vor vielen Jahren, hatte ich überhaupt keine kritische Selbstreflexion. So etwas hat natürlich sehr viel Einfluss auf den Raum, den andere Menschen von mir bekommen.

Ob man über Tod und Sterben redet, wie in diesem Artikel, über Sexualität, oder über die Frage, wie man umgeht mit Verhaltensauffälligkeiten, egal um welches Thema es sich handelt, schließlich geht es immer um respektvolle Begegnung: Menschen mit einer geistigen Behinderung sind sehr abhängig von der Art und Weise, wie Betreuer(innen), Väter, Mütter, Brüder, Schwestern, Lehrer(innen) usw. ihnen begegnen. Respektvolle Begegnung verlangt eine klare, von allen vertretene Grundeinstellung. Haben wir die gleiche Wellenlänge? Steht der Klient tatsächlich im Mittelpunkt? Möchten Sie tauschen?

Mit unserer Grundhaltung zeigen wir Grundeinstellung. Und kritische Selbstreflexion ist der wichtigste Handlungsaspekt. Bei sich selbst stillstehen ist eine notwen-

dige Bedingung, um Spielraum für einen anderen zu schaffen.

Szenen aus dem Leben von Menschen mit geistiger Behinderung

In einer Wohngruppe sitzen alle beim Essen. Maria langt grimmig zu und sagt zwischen zwei Bissen: „Papa stirbt. Ist im Krankenhaus.“ Die meisten Mitbewohner essen weiter, einige murmeln zustimmend, andere missbilligend. Einer reagiert: „Mein Vater ist im Himmel, deiner auch.“

Frau Jantzen hat eben mit der Betreuerin Karin darüber gesprochen, dass ihr Mann kürzlich verstorben ist. Sie schließt das Gespräch mit folgenden Worten: „Wir finden, dass Karl besser nicht zur Beerdigung meines Mannes mitkommt. Ich denke, dass er damit überhaupt nicht klarkommen wird. Sie wissen ja, wie heftig er auf Veränderungen seiner Alltagsabläufe reagieren kann. Außerdem versteht er davon nichts. Er kann es nicht einordnen.“

Die Familie van Dijk hingegen findet, dass ihr Sohn Peter alles mitmachen und so viel wie möglich sehen soll. Sie denken dabei ans Abschiednehmen, an die Anwesenheit bei der Beerdigung und auch daran, ein Album mit Fotos von Peters Vater anzulegen. „Dann ist Papa immer bei dir, Peter“, sagt die Mutter.

Gea fragt ihren Betreuer Martin, ob ihre Mutter, die vor kurzem starb, nun im Himmel ist. Martin ist nicht gläubig. Gea aber auf ihre eigene individuelle Weise wohl. Wie soll Martin reagieren? Er entscheidet sich dafür, ihrem

Erleben zu folgen. „Natürlich ist Mutter im Himmel, Mädele, das weißt du doch?“ „Aber sie liegt in einem Sarg unter der Erde“, reagiert Gea entschieden. „Wie soll das gehen?“

Meike und ich stehen am Grab ihrer eben beerdigten Freundin. „Muss ich jetzt weinen, Erik?“ „fragt sie und ihre Stimme klingt ratlos.“

Die Bedeutung einer von allen geteilten Grundhaltung

Ein Klient, dieser eine Mensch, der unserer Hilfe anvertraut ist, ist sehr von unserer Vision abhängig. Das wird in diesem Beitrag noch mehrfach zur Sprache kommen. Wie würden Sie sich in den oben genannten Beispielen verhalten? Haben Sie in dieser Hinsicht mit ihren Kollegen dieselbe Wellenlänge? Sprechen Sie miteinander darüber im Team?

„Das machen wir dann, wenn sich etwas Schwieriges ereignet hat“, sagte eine Kollegin kürzlich. „Ist das nicht zu spät, irgendwie reaktiv?“, reagierte eine andere Kollegin. „Ich finde es sinnvoll, etwas vorausschauender zu sein und für solche Situationen Richtlinien vorzubereiten.“ „Dafür brauchen wir eine Vision“, reagierte eine andere.

Haben Sie in Ihrem Team eine gemeinsame Haltung zum Thema Tod und Sterben im Leben Ihrer Klienten formuliert? Was bedeuten sie Ihrem Klienten?

Trauern – Ein sehr weiter Begriff. Lernen, loszulassen

Trauer ist natürlich ein sehr weites Feld. Es kann sich auf fast alles erstrecken. Trauern hat mit dem Verarbeiten eines Verlusts zu

tun. Damit, sich in den erlittenen Verlust zu fügen.

Trauern heißt auch: Mit verletzten Erwartungen leben zu lernen, neue Erwartungen zu schaffen.

Trauern ist nötig und sinnvoll, so verückt das auch klingt, wenn Sie jemanden verloren haben, den Sie sehr liebten. Trauer ist eine gesunde Reaktion auf eine sehr schmerzliche Situation.

Trauern bedeutet, einem Verlust einen Ort zu geben. Trauer ist der Ausdruck Ihrer Empfindungen. Sie können bekümmert sein, wütend, sich auflehnen, depressiv sein, rasend aufgrund Ihrer Ohnmachtsgefühle. Voller Schuld oder Scham. Oder von Dankbarkeit erfüllt für das, was gewesen ist. Oder auch durch die Tränen und den Schmerz hin das Schöne, Bereichernde sehen, das Sie mit jemandem gemeinsam hatten. Was Sie hatten und in gewisser Weise immer noch haben, holen Sie immer wieder vor Ihr geistiges Auge. Sie akzeptieren etwas oder auch nicht. Wie auch immer: Jeder Mensch kennt Trauer im eigenen Leben nur allzu gut. Es ist ein sehr weiter Begriff, der sich auf vielerlei Situationen beziehen kann.

Trauern ist eine Art von Abschied. Es hat mit dem Verlust von Sicherheit zu tun. Sie werden aus der Bahn geworfen. Ihre Mutter lässt Sie allein zurück, in der Schule, zwischen all den fremden Menschen. Ihr Freund oder Ihre Freundin hat Sie betrogen. Ihre Eltern lassen Sie im Stich. Ein Unglück bricht über Sie herein, Sie sind wie gelähmt. Nicht ohne Schmerzen verändert sich Ihre Weltanschauung.

Die Trauer verfolgt Sie wie ein Schatten. So berichtete mir der Vater eines schwer geistig behinderten Sohnes, dass er immer, auf bestimmte Art und Weise, in bestimmten Momenten und zu manchen Zeiten Trauer empfindet. Und das, obwohl er zu seiner großen Freude und Beruhigung weiß, dass sein Sohn sehr glücklich schon seit Jahren in einer Wohngemeinschaft lebt. Kürzlich heiratete seine älteste Tochter. Es war ein großartiges Fest und der Vater musste schrecklich weinen. Jeder dachte, es sei wegen seiner Tochter. Aber er dachte nur an seinen Sohn.

In diesem Aufsatz werde ich vor allem über Trauer aus Anlass eines Todesfalles sprechen.

Ein Foto meines Vaters: Ich empfinde noch immer Liebe für ihn.

Gerade schaue ich in meinem Büro ein Foto meines Vaters an. Ich vermisse ihn nämlich oft. Er starb 2002 und schaut mir noch häufig über die Schulter. Das ist schön, wenn ein so geliebter Mensch mit auf die Dinge schaut.

Ich spreche auch noch gelegentlich mit ihm, besonders wenn ich zur Ruhe komme oder wenn ich Dinge tue, von denen ich denke: „Das hätte ich gerne mit Vater teilen wollen!“ Kennen Sie das, dass Sie noch viel mit jemandem beschäftigt sind, den Sie lieben, der oder die aber leider verstorben ist?

Mein Vater war schon früher einmal beinahe gestorben, vor ungefähr 25 Jahren. Zu der Zeit arbeitete ich als Betreuer für zwölf Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Vaters Todesgefahr konfrontierte mich ziemlich stark mit meiner eigenen Sterblichkeit. Ich stellte fest, dass ich vor dem Tod Angst hatte und dass ich Menschen mit geistiger Behinderung in dieser Hinsicht wenig zu bieten hatte. Logisch: Man tritt ja dem anderen mit dem gegenüber, was einen selbst ausmacht. Wenn der Tod im eigenen Leben wenig Raum einnimmt, kann man ihm auch im Leben eines anderen nur wenig Raum zugestehen.

Als die Mutter der geistig behinderten Miriam gestorben war, sollten wir ihr zusammen mit Miriam Blumen ans Grab bringen. Aber ich musste zum Zahnarzt!

Eine Frage: Welchen Einfluss haben Ihre Verlusterfahrungen auf den Umgang mit Verlusten und Trauer im Leben Ihrer Klienten?

Miranda liebt ihre Mutter immer noch

Miranda, 40 Jahre alt, hat eine schwere geistige Behinderung. Sie sieht die Welt quasi mit den Augen eines Kindes von drei Jahren. Sie wohnt in einer großen Einrichtung, in einer Gruppe mit anderen Menschen mit schwerer oder sehr schwerer geistiger Behinderung. Ihre Mutter besucht Miranda einmal die Woche, am Wochenende. Dann geht sie ein Stückchen mit Miranda spazieren und schiebt ihren Rollstuhl. Miranda kann nicht sprechen. Mutter singt Lieder, sie hören gemeinsam Musik. An Mirandas Gesichtsausdruck und Bewegungen kann man gut ablesen, welche Musik sie gern mag. Irgendwann kommt Mutter nicht mehr, Mutter ist gestorben.

Mehr als zwei Jahre später fängt Miranda an, auffällige Verhaltensweisen zu zeigen. Sie kann plötzlich aggressiv werden, schubst Begleiterinnen beiseite. Ihre Umgebung versteht diesen abrupten Stimmungswechsel nicht.

Auch Maria liebt ihre Mutter: „Der Tod gehört zum Leben!“

Maria, schwer geistig behindert, wird bei uns als burgundischer Typ bezeichnet: Viel essen, viel trinken und viel lachen. Eine enorme Rednerin. Vor kurzem ist sie in eine Wohnstätte gezogen.

Schon in der Ausgabe Nr. 60 von *Leben mit Down-Syndrom* haben wir uns mit dem Thema Tod, Trauer und Verlust beschäftigt. Darauf bekamen wir viele Reaktionen, vor allem auch Anfragen, das Thema einmal innerhalb eines Seminars anzubieten.

Wir freuen uns, dass wir den niederländischen Heilpädagogen, Berater und Schriftsteller Erik Bosch gewinnen konnten, im Februar 2010 nach Nürnberg zu kommen. In einem Ganztagsseminar werden zwei Themen im Mittelpunkt stehen: das Thema Tod und Trauer und ein oft ähnlich tabuisiertes Thema, Sexualität.

Zum Einstieg in die jeweilige Thematik bringen wir zwei Beiträge von Erik Bosch in der vorliegenden Zeitschrift.

Genauere Daten zu der Fortbildung, die sowohl für Familienangehörige wie auch für Fachpersonal konzipiert ist, finden Sie auf Seite 74 und im Internet: www.ds-infocenter.de.

Nach ungefähr acht Monaten stand sie morgens nicht aus dem Bett auf. Jedenfalls erst nach einigen Aufforderungen. Aber sie wollte nicht essen. Seltsam. Wieder einige Zeit später blieb sie ganz im Bett, magerte ab und sprach irgendwann kein Wort mehr. Ich wurde in meiner Zuständigkeit als Sonderpädagogin hinzugezogen und traf Maria in ihrem Bett an, zusammengerollt wie ein Fötus. Sie biss sich in die Handgelenke, riss sich die Kopfhare aus. Was war die Bedeutung dieses Verhaltens? Es war nicht zu verstehen.

Ich erkundigte mich nach Marias Geschichte. Vor acht Monaten war ihre Mutter gestorben. Mit der hatte sie allein zusammengewohnt (alle Geschwister hatten ihr Elternhaus verlassen und selbst schon wieder Kinder), bis Mutter starb. Wie war ihre Beziehung zueinander? Symbiotisch! Wie? Nun, wo Mutter war, war Maria, wo Maria war, war Mutter. Sie liebten einander sehr.

„Sicher war sie sehr betrübt“, vermutete ich. „Nein, davon haben wir nichts gemerkt.“ Keine Tränen, kein Trübsinn, kein Protest. Ihr Verhalten schien mir eine reaktive Depression zu sein. Eine ziemlich verspätete, offenbar unangemessene Reaktion auf einen einschneidenden Verlust. Der Psychiater bestätigte das und verschrieb zur Unterstützung Medikamente. „Sie sollten auch etwas im Hinblick auf ihr früheres Leben tun“, schlug er vor.

Uns fiel auf, dass die Familie gesagt hatte, dass Maria besser nicht zur Beerdigung der Mutter kommen sollte. „Sie wird Mutter noch genug vermissen.“ Das ist eine – im Falle dieser Familie von Angst gesteuerte – auffällige Sichtweise, eine Sichtweise, die ich respektiere, aber überhaupt nicht teile. Es ist besser, Menschen mit einer geistigen Behinderung alles mittun zu lassen; auch der Tod gehört doch zum Leben. Wir sollten ihnen diesbezüglich nichts vorenthalten.

Kein Todesverständnis

Tatsächlich reagierte Maria ebenso wie meine kleine Tochter Esther vor langer Zeit. Esther war ungefähr drei Jahre, als mein Schwager Selbstmord beging. Meine Schwägerin, die gerade mit ihrem ersten Kinder schwanger war, fand ihn im Flur. „Wie seltsam, dass Robert tot ist“, sagte Esther zu mir, als wir bei Tisch saßen. „Ja“, mir kamen die Tränen. „Ich will ihm ein Bild malen“, reagierte sie. „Das ist schön!“ „Und das gebe ich ihm morgen, dann freut er sich!“ „Aber er ist tot.“ „Ich weiß ...“ Esther sah mich vergnügt an. „Aber Freitag will ich wieder mit ihm Fußball spielen!“, sagte sie begeistert. Esther hatte kein Todesverständnis, das begriff ich. „Heute Abend gehen wir den Sarg ansehen“, sagte ich. „Was ist ein Sarg?“, fragte sie. Ich erklärte ihr, dass tote Menschen in einen Sarg gelegt werden. Am Abend standen wir gemeinsam vor dem Sarg. „Schläft er?“, fragte Esther. „Nein“, sagte ich. „Wenn

Menschen tot sind, schließen wir ihre Augen oder sie sind von allein geschlossen.“ „Oh“, sagt sie und schwirrt weg. Esther hatte kein Todesverständnis.

Auch Maria nicht. Ebenso wie viele Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung. Denn das Verständnis vom Tod setzt ein gewisses geistiges Entwicklungsniveau voraus. Die Kunst besteht darin, Menschen, denen der Verlust nicht begreiflich wird, doch erleben zu lassen, was ihnen fehlt. Sie Schmerz erleben zu lassen. Denn: Trauern ist ein Menschenrecht, jeder darf trauern. Wenn sie gut trauern können, können sie auch wieder lieben.

Also fuhren Marias Betreuer mit ihr in die elterliche Wohnung. „Man kann die Mutter begraben, aber das Band zu ihr nicht. Jedenfalls dann nicht, wenn man sie liebt.“ Im Schlafzimmer fing Maria an zu weinen: Sie erkannte es. Sie gingen mit ihr zusammen ans Grab der Mutter. „Mama, ist dir nicht kalt da unten in der Erde?“, fragte Maria. Und gemeinsam mit Maria stellten sie ein Lebensbuch zusammen, ein Lebensbuch mit allerhand wichtigen Fotos von Mutter (und Vater), auf manchen Bildern ist auch Maria mit drauf. Und Maria erlebt den Schmerz, den Kummer. Der Verlust bekam einen Ort.

Inzwischen ist Maria wieder burgundisch. Ihre Betreuer haben die Geschichte so in ihre Gegenwart geholt, dass sie nun wieder eine Perspektive erlebt. Eine ganzheitliche Menschensicht. Man lebt in Ver-

gangenheit, Gegenwart und Zukunft. Die Betreuer haben eine gute Arbeit geleistet!

Reaktionen auf Verlust bei Menschen mit einer geistigen Behinderung

Offenbar reagieren – viele – Menschen mit einer geistigen Behinderung sehr auffällig auf Verluste. Und zwar gar nicht oder kühl, kalt und nüchtern oder bizarr, spontan, auffällig oder auf eine Weise, die uns bekannt vorkommt (wie wir das auch tun könnten). Wir können dabei vier Arten der Reaktion unterscheiden:

Keine Reaktionen:

Viele Menschen wirken völlig unberührt. Wir können uns nur fragen, ob sie überhaupt wissen, was ihnen geschieht, ob überhaupt etwas zu ihnen durchdringt.

Kühl, kalt, nüchtern reagieren:

„Peter ist tot, und heute Abend feiern wir meinen Geburtstag“, sagt Jan, Peters Freund, zwei Stunden nachdem dieser verstarb. Den Betreuerinnen ist dieses Verhalten peinlich, dass Jan sich vollkommen unempfindlich zeigt, sogar im Beisein von Peters Familie.

Und Geske, deren Vater gerade unerwartet verstorben ist, fragt völlig unberührt: „Kriege ich jetzt Papas Aquarium?“ Viele Menschen mit einer geistigen Einschränkung scheinen unberührbar. Wir können uns häufig nur schwer in sie hineinversetzen.

Bizarr, spontan, auffällig reagieren:

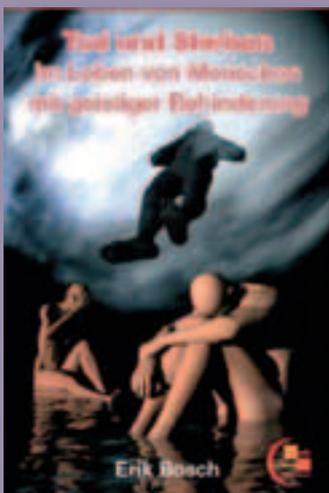
„Fliegt er jetzt in den Himmel?“ „Kann ich mit in die Erde?“ „Wird man ein Gespenst, wenn man tot ist?“

Bekannte Verhaltensmuster:

Eine letzte Gruppe von Menschen mit einer geistigen Behinderung zeigt Reaktionen auf Verlust, die mit den Reaktionen von Menschen ohne eine solche Einschränkung übereinstimmen. Sie sind still, düsterer Stimmung, geistesabwesend, sie weinen, sie werden depressiv, sie sind durcheinander, entrückt, zerrissen, sie können nicht schlafen, nicht essen. Sie können sich nur noch mit ihrem Verlust beschäftigen, damit, was in ihnen gestorben ist. Es scheint nur noch das zu bestehen, was verschwunden ist.

Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung reagieren nicht wesentlich anders auf Verluste

Menschen mit einer geistigen Behinderung reagieren auf Verluste entsprechend der Art und Weise, wie das Kinder mit einem vergleichbaren geistigen Entwicklungsalter tun. Also gar nicht oder seltsam oder auffällig oder kühl oder auf eine Weise, in der wir das auch tun würden, eben entsprechend



Themen des Buches sind u.a.:

- die Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung
- die Bedeutung des Visualisierens und Konkretisierens
- Rituale und Symbole
- Sterbebegleitung
- Mitbewohner(innen)
- Kolleg(inn)en und die Familie des Trauernden

Das Buch ist für alle Mitarbeiter/-innen in der Behindertenhilfe und für Familienmitglieder von Menschen mit geistiger Behinderung geschrieben worden.

194 Seiten, Paperback
ISBN/EAN: 978-90-79122-04-2
Preis: Euro 21,50

Bestellen: www.konzeptbildung.net

der oben genannten vier Punkte. Es hat immer mit dem Ausmaß ihres Todesbewusstseins zu tun.

Menschen mit einer sehr schweren geistigen Behinderung sehen die Welt hinsichtlich ihrer geistigen Fähigkeiten mit den Augen eines Kindes von null bis drei Jahren. Es gibt also kein Bewusstsein vom Tod. Krankheiten oder Sterben können sie nicht gut mit einer Bedeutung in Verbindung bringen. Eine Nachricht von einem Todesfall wird nicht erfasst: Man wartet weiter auf den Besuch dieser Person. Konkrete, direkte Erfahrung ist für diese Menschen von wesentlicher Bedeutung.

Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung erfassen die Welt mit ihrem Verstand ähnlich wie ein Kind von drei bis fünfjährig Jahren. Es fällt ihnen schwer, sich in jemand anderes hineinzuversetzen. Sie zeigen häufig sehr nüchterne Reaktionen auf eine Nachricht vom Tod. Den Verlust erleben sie häufig erst später. Wir sprechen von einem eingeschränkten Todesbewusstsein.

Menschen mit einer mittelgradigen geistigen Behinderung sehen die Welt in geistiger Hinsicht mit den Augen eines Kindes von fünfjährig bis acht Jahren. Viele von ihnen haben noch ein eingeschränktes Todesbewusstsein. Die Unumkehrbarkeit des Todes ist für sie keine definitive Gegebenheit.

Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung betrachten die Welt mit den Augen eines Kindes zwischen acht und zwölf Jahren. Bei ihnen können wir von einem objektiven Todesbewusstsein sprechen. Ihre Trauerprozesse sind mit denen nichtbehinderter Menschen vergleichbar.

Menschen mit einer geistigen Behinderung trauern – Einige professionelle Hilfsmittel

Noch einmal: Trauern ist ein Menschenrecht. Wenn wir Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht unterstützen, wenn wir ihnen nicht helfen, einen Verlust zu erleben, zu erfassen, zu erfüllen, sich bewusst zu machen, dann sehen wir bei ihnen – das ist Praxiserfahrung – oft aufgeschobene, verspätete Trauerreaktionen oder auffällige Reaktionen, wie wir sie im Falle von Maria beschrieben haben. Durch das eingeschränkte Todesbewusstsein dringt weniger – viel weniger – zu ihnen durch.

Sie brauchen konkrete Erfahrungen. Um etwas bewusst wahrzunehmen, muss man zuerst erleben, fühlen, sehen, sich bewusst machen und durchleben. Das Bewusstsein, das Erleben, der Schmerz sind nötig, um

trauern zu können. Im Grunde können wir sagen, wir gönnen jedem seinen Schmerz. Tatsächlich! Vielleicht klingt es fremd, es hat aber nichts damit zu tun, dass wir Menschen Schmerz zufügen wollen, im Gegenteil! Aber: Schmerz erleben, den Verlust erleben, ist tatsächlich nötig, um das einordnen zu können, um trauern zu können. Und trauern ist nötig, um wieder lieben zu können und um zu gegebener Zeit zu erkennen, dass die Sonne wieder scheint, dass man wieder lebt.

Ohne zu trauern kannst du nicht lieben. Und wenn du nicht liebst, dann wirst du nicht trauern. Warum solltest du trauern, wenn es keine Liebe gab? Es gibt dann keinen Grund dazu, es gibt jedenfalls nichts zu verlieren. Wenn es aber viel zu verlieren gibt, darf enorm getrauert werden, um später wieder lieben zu können.

Mein bester Freund starb mit 40 Jahren. Nach seinem Tod besuchte ich seine Frau gelegentlich. Nach zwei Jahren sagt sie: „Erik, heute habe ich zum ersten Mal wieder die Sonne scheinen gesehen.“ „Ach wie schön“, sage ich, „wie kommt’s?“ „Das kommt“, sagt sie, „weil ich so sehr getrauert habe.“

Sehen heißt glauben

Man muss ein Bild haben, eine Vorstellung. Sehen heißt glauben. Im Umgang mit Menschen mit einer geistigen Behinderung benutzen wir häufig vier professionelle Hilfsmittel, um ihnen bei ihrer Trauer zu helfen (damit sie schließlich auch wieder lieben können): visualisieren, konkretisieren, symbolisieren, ritualisieren.

Diese Hilfsmittel sind im Leben jedes Menschen wichtig, umso mehr bei Menschen, deren verstandesmäßige Fähigkeiten weniger weit entwickelt sind, die weniger abstrakt denken. Sie sind davon umso abhängiger.

Visualisieren: Sichtbar machen, ein Vorstellungsbild schaffen. Einer Sache buchstäblich ein Gesicht geben. Indem wir etwas visualisieren, bekommen wir eine klarere Vorstellung davon.

Johann sitzt am Bett seines Vaters, der an diesem Morgen gestorben ist. Johann stößt seinen Vater an, aber der bewegt sich nicht. „Komm Papa“, sagt Johann. Vater reagiert nicht. Mutter legt Johanns Hand auf Vaters Gesicht. Das fühlt sich kalt an. Johann sieht den Sarg mit Papa drin in die Erde sinken. Johann hat ein Foto seines Vaters bei seinem Bett. Mutter sieht es sich mit Johann zusammen häufig an und dann sprechen sie über Papa.

Konkretisieren: In eine konkrete Form bringen, eine Kontur geben. Etwas näher

bringen, wodurch es für die Sinne fassbar wird. Das heißt konkret: als Form vorstellbar, einer Form oder einem Gegenstand verbunden. Wirklich bestehend, so wie es erscheint. Konkretion ist eine Gegenüberstellung zur Abstraktion. Konkretisierung macht das Unbenennbare benennbar, holt dasjenige, das weit weg ist oder weit weg scheint, wieder heran. Es macht manches fühlbarer als der abstrakte Begriff Tod.

Johann fühlt mit seinem Tastsinn, dass Vater kalt ist. Je konkreter, desto besser. Es gilt die Faustregel: Lassen Sie Menschen mit geistiger Einschränkung im Prinzip alles mitmachen. Damit vereinfacht sich die Trauerverarbeitung. So nehmen wir Menschen ernst. Denn sie sind uns ähnlicher, als dass sie sich von uns unterscheiden. Der Ausdruck von Kummer, also die äußere Form des Schmerzes, ist oft eine andere als die uns bekannten Ausdrucksformen. Aber der Kummer und der Schmerz selbst, die innere Seite, sind mit unseren Gefühlen übereinstimmend. Die Ausdrucksweise, die äußere Form, hat mit dem Entwicklungsalter zu tun, in dem die betroffene Person sich befindet.

Symbolisieren: Sinnbildhafte Darstellung, in einem Symbol Ausdruck finden. Ein Symbol ist ein Zeichen, eine Verdichtung oder ein Objekt, mit dem ein bedeutungsvoller Sachverhalt in seinem Kern wiedergegeben wird.

Ein Grab, das Elternhaus, ein Foto und eine Kerze: Das alles sind Symbole. Das Grab ist ein Ort für Erinnerungen. Ebenso das elterliche Haus. Es steht für eine Lebensgeschichte, für eine Anzahl essenzieller und emotionaler Momente im Leben eines Menschen. Ein Foto verweist auf einen Verstorbenen (so kann ich jemanden, der verschwunden ist, doch bei mir behalten), ebenso die Kerze. Symbole können helfen, die Vergangenheit doch im Hier und Heute zu bewahren.

– **Es gibt persönliche Symbole:** Schon vor Jahren ist Sven, der Bewohner einer Wohnstätte, verstorben. Das hat damals Svens Mitbewohner tief beeindruckt. Sven war noch jung, 44 Jahre alt. Er war ein begabter Maler und immer mit seinem Hobby beschäftigt. Wenn man an Sven dachte, dann dachte man an Bilder. Er war sozusagen ein wandelndes Bild. Sein schönstes Bild hängt nun im Wohnzimmer an hervorragender Stelle gegenüber dem Esstisch. An speziellen Tagen, z.B. seinem Geburtstag oder zu Weihnachten und Ostern, brennt auf einem Ständer vor diesem Bild eine große Kerze. Dann wird auch immer über Sven gesprochen. Und oft auch über andere Menschen, die gestorben sind: Väter, Müt-

ter, Bekannte. Diese Erinnerungen sind ein wichtiges Ritual, das jedes Jahr einige Male vollzogen wird.

Dieses Bild von Sven ist ein Symbol. Es vergegenwärtigt einen Verlust. Das Bild symbolisiert Svens Leben, es steht für seine Lebensgeschichte und hält die Vergangenheit lebendig.

– Es gibt kollektive Symbole: Saskias Vater ist tot. Saskia selbst ist eine noch junge Frau und geistig behindert. „Papa ist im Himmel“, sagt sie. Dabei zeigt sie immer ausdrücklich nach oben, zum Himmel, der manchmal blau ist und ein anderes Mal grau, manchmal hell, ein anderes Mal dunkel.

Georg ist ein sehr gläubiger Mann mit einer mittelschweren geistigen Einschränkung. Auch sein Vater ist im Himmel, davon ist er überzeugt. Er vermisst Papa. Später einmal, so sagt er mir, wird er zu ihm gehen.

Der ziemlich ungläubige Thomas fragt mich: „Trinken sie im Himmel auch Bier?“ Ich bin mir unsicher und sehe ihn an. „Was denkst du?“, reagiere ich. „Ich hoffe doch!“, sagt er entschieden. „Soll ich dir mal was sagen?“, locke ich ihn. „Ja!“, antwortet er ziemlich neugierig. „Junger Mann“, sage ich dann mit fester Stimme, „sie trinken im Himmel unglaublich viel Bier!“ „Was für ein Glück“, seufzt er. Es ist, als ob eine Last von seinen Schultern fällt. „Das ist gut für Papa. Und für mich auch.“

Ritualisieren: Einer Handlung eine rituelle Funktion geben, wodurch man von einer Wirklichkeit in eine andere wechseln kann. Riten machen Übergänge, Passagen möglich.

Vom Leben zum Tod übergehen, das ist eine bemerkenswerte Passage. Etwas, das nur sehr schwer vorzustellen ist; und zwar für Menschen mit und für Menschen ohne eine geistige Einschränkung. Mit einem Ritus, mit rituellem Verhalten ermöglichen Menschen es sich, verschiedene aufkommende Emotionen zu kanalisieren, zu ordnen und zu versuchen, die Wirklichkeit im Griff zu behalten. Ein Ritus hat die Funktion, eine Situation zu meistern. Es hilft, das zu meistern, was uns überkommt, es zu verarbeiten, es hervorzurufen, ihm auf gewisse Weise einen Ort zu geben.

Rituale vollzieht man oft in Gemeinschaften in Verbundenheit mit anderen. Es gibt viele Rituale. Denken Sie an Gebete, die Letzte Ölung, das Singen von Liedern in der Kirche oder in der Friedhofskapelle (religiöse Lieder, aber auch Lieder, die dem oder der Verstorbenen zugeschrieben werden), das Entzünden von Kerzen, das Vorlesen einer Lebensgeschichte, das Begräbnis,

ein Gruß an den Verstorbenen, eine schöne Zeichnung oder einen anderen wichtigen Gegenstand, den man mit ins Grab legt, was auch immer, wenn es nur eine Bedeutung im Sinne des Verstorbenen hat.

Was Lieder anbelangt: Gerhard, ein Mann mit einer schweren geistigen Behinderung, hatte in seinem Zimmer das folgende niederländische Lied oft und laut gespielt: „Und wenn wir nach Korea gehen, Genever, Genever ...“ Dieses Lied wurde beim Trauergottesdienst aus voller Brust von vielen seiner Mitbewohner gesungen, und sie alle verstanden gut, dass es hier um Gerhard ging, um niemanden weniger als Gerhard. So wird es Gerhard auch gewollt haben, sagten Verwandte und Betreuer. Er war nämlich ein fröhlicher Mann, er genoss sein Leben sehr. Durch dieses Lied wurden wir ihm gerecht, erwiesen ihm eine Ehre. Und es war schön, gemeinsam das Lied – für ihn, aber auch für uns selbst – zu singen.

Grundhaltung, Haltung und kritische Selbstreflexion

In meinem ersten in Deutschland erschienenen Buch (Bosch 2000) schrieb ich über die Bedeutung der drei Faktoren einer Begegnung: Grundhaltung, Haltung und kritische Selbstreflexion. Ein Klient hat ein Recht auf eine klare, von allen getragene Grundhaltung.

Es geht dabei um Normalisierung: Menschen so zu begegnen, wie man selbst möchte, dass andere einem entgegenreten („Würden Sie tauschen wollen?“). Es geht um Emanzipation, wobei der Klient mit seinen Normen und Werten im Zentrum steht. Es geht auch um Selbstständigkeit: Was jemand selbst kann, das macht er auch selbst. Im Prinzip geht es um Selbstversorgung.

Ihrer Grundhaltung geben Sie mit Ihrer Haltung, in der Sie dem anderen gegenüber treten, Ausdruck. Ihre Haltung ist sozusagen die dynamisierte Grundhaltung. Sie entspringt Ihrem Herzen, Ihrer Seele. Sie können von einer Grundhaltung beseelt sein. Haltung heißt unter anderem, dass Sie sich aktiv in die Erlebenswelt eines anderen hineinversetzen (wollen), die Bedeutung seines Verhaltens ergründen, positiv und kritisch zusammenarbeiten wollen (also zu Gunsten des Klienten in Zusammenarbeit investieren). Für Ihre Haltung ist die kritische Selbstreflexion von größter Bedeutung. Was ist der Effekt Ihres Handelns auf das Wohlbefinden eines Klienten?

Grundhaltung: Der Tod gehört zum Leben, und zwar auch zum Leben von Men-

schen mit geistiger Einschränkung. Wir enthalten ihnen nichts vor. Und folglich geben wir ihnen z.B. auch die Chance, ihrem Verlust Raum zu geben, indem wir ihnen helfen zu trauern, indem wir die professionellen Hilfsmittel Visualisierung, Konkretisierung, Symbolisierung und Ritualisierung einsetzen.

Bei Meike war das nicht so. Sie hatte gesehen, wie ihr Vater ins Krankenhaus kam. Sie war nicht bei der Beerdigung. „Sie hat sich bei solchen Gelegenheiten nicht im Griff“, fand ihre Mutter. „Ich möchte ihr das nicht antun.“ Später haben wir mit einem großen Widerstand Meikes zu tun, als sie selbst ins Krankenhaus zu einem Spezialisten gehen soll. Ihre Vorstellung ist, dass man nicht zurückkommt, wenn man in ein Krankenhaus geht. Noch später zeigt Meike ziemlich besondere Verhaltensweisen. Sie wird stiller, aber auch lebhafter: Man spricht von offenbar nicht zu erklärenden Stimmungsschwankungen.

Haltung: Einer Grundhaltung geben wir Ausdruck, indem wir unter anderem Menschen mit Behinderungen lehren, mit welchen Erwartungen wir leben müssen, und sie in alles einbeziehen.

Ein toter Vogel liegt im Garten, wir begraben ihn gemeinsam. Eine Todesanzeige: Wir lesen sie vor (das ist Vorleben). Wir gehen zu einer Totenfeier.

Die todkranke Mariska darf in ihrer eigenen Wohnung sterben, mit den übrigen Bewohnern in der Nähe. Alle dürfen Abschied nehmen, jeder auf seine oder ihre eigene Weise.

Haltung in diesem Sinne ist Vorbildhaltung. Sie können den Umgang mit Tod und Sterben vorleben, indem Sie mit Ihrem Verhalten zeigen, dass Tod etwas todnormales ist, dass Tod nun einmal einfach dazugehört.

Sie können natürlich mit Ihrer Haltung auch das Gegenteil zeigen. Sie können akzeptieren, Sie können negieren. In diesem Sinne üben wir einen großen Einfluss auf die Menschen, die unserer Betreuung anvertraut sind, aus. Wenn wir ihnen etwas darüber sagen, Dinge zeigen, können Menschen damit vertraut gemacht werden. Menschen mit dem Sterben vertraut zu machen, kann ein Teil Ihrer Profession zu sein. Oder, leichter formuliert, Menschen helfen, mit dem Sterben so umzugehen, dass es zu bearbeiten ist, kein Tabu, sondern ein Teil des Lebens sein kann.

Kritische Selbstreflexion: Sich mit sich selbst zu befassen ist die beste Übung, anderen Raum zu schaffen. Es ist das eige-

ne Selbst, mit dem man anderen gegenübertritt. Haben Sie damit Glück oder Pech? Beschäftigen Sie sich damit, was der Effekt Ihres Handelns auf das Wohlbefinden der anderen ist. Inwieweit sind Sie selbst vertraut mit dem Thema Tod? Mit kritischer Selbstreflexion finden Sie heraus, ob Sie eine Haltung zeigen, die der miteinander abgesprochenen Grundhaltung gerecht wird. Steht der Klient für Sie tatsächlich im Mittelpunkt? Gelingt es uns, mit dieser Haltung wirklich beim Erleben dieses einen Menschen anzusetzen? Das ist jedenfalls die Grundhaltung! In meinem zweiten in Deutschland erschienenen Buch (Bosch 2004) stelle ich in einem Kapitel über Normen und Werte die Frage, ob der Klient mit seinen Normen und Werten tatsächlich im Mittelpunkt steht. Ob er die Norm bestimmt. Ich selbst muss mit dem Einbringen meiner eigenen Normen und Werte zurückhaltend sein (in Bezug auf diesen vorliegenden Artikel heißt das z.B., dass es im Himmel viel Bier gibt). Mit unseren Normen und Werten treten wir denen eines Klienten gegenüber.

Einige Fragen: Kennen Sie Ihre eigenen Normen und Werte? Und kennen Sie die Ihrer Kolleginnen und Kollegen? Sprechen Sie darüber miteinander? Investieren wir so in unsere Zusammenarbeit, dass wir dann gut in Klienten investieren können? Ist bei uns die Rede von zusammen arbeiten oder von zusammenarbeiten?

Der Tod oder das Sterben eines Menschen, dessen Betreuung Ihnen anvertraut ist, konfrontiert Sie mit sich selbst. Es berührt Sie. Wer sind Sie selbst im Hinblick auf Tod und Sterben? Wie betrachten Sie den Tod? Ist es ein Thema, mit dem Sie noch nicht in Berührung gekommen sind, oder haben Sie damit viel Erfahrung? Erfahrungen mit diesem Thema können sehr unterschiedlich sein. Das hängt natürlich mit den unterschiedlichen Erziehungs- und Entwicklungsverläufen von Menschen zusammen. Jeder Mensch hat eine einzigartige Lebensgeschichte, eine eigene Geschichte, die die jeweilige Haltung färbt. Ich komme noch einmal auf meine persönliche Geschichte mit meinem Vater zurück. Vor etlichen Jahren wurde ich plötzlich nach Hause gerufen. Mein Vater war als Notfall ins Krankenhaus gekommen. Ich bekam einen großen Schrecken und hatte Angst, ihn zu verlieren. Es folgte eine risikoreiche Operation. Bekommen verfolgte ich mit meiner Mutter und meinen Schwestern die Ereignisse. Einige Zeit später bekam ich selbst ein beklemmendes Gefühl in der Brust. Ich dachte, dass etwas mit meinem Herzen nicht in Ordnung wäre. Der Arzt stellte Hy-

Allgemeine Informationen

Über Erik Bosch und Ellen Suykerbuyk und das Bosch und Suykerbuyk Trainingszentrum BV

Erik Bosch (Heilpädagoge) arbeitet als selbstständiger Trainer und Berater. Zusammen mit Ellen Suykerbuyk (Sexualkundlerin) hat er zwölf Bücher zu den Bereichen Grundhaltung, Begegnung, professionelle Kommunikation, Aufklärung, Sexualität, Missbrauch, Tod und Sterben sowie moralische Dilemmata herausgebracht.

Beide arbeiten mehr als 30 Jahren mit Menschen mit geistiger Behinderung und sind Geschäftsführer einer Tagesstätte für Menschen mit geistiger Behinderung.

Sie veranstalten Fachtagungen, Trainings (auch Inhouse-Schulungen; für kleine, aber auch für sehr große Gruppen, und Lehrgänge in den Niederlanden, in Deutschland und in Belgien.

Sie entwickeln Spiel- und Lernmaterialien, insbesondere für Menschen mit geistiger Behinderung.

Literatur

Bosch, Erik, „Wir wollen nur euer Bestes!“, Die Bedeutung der kritischen Selbstreflexion in der Begegnung mit Menschen mit einer geistigen Behinderung, Tübingen: dgvt-Verlag, 2000

Bosch, Erik, „Sexualität und Beziehungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung“. Ein Hand- und Arbeitsbuch. Tübingen: dgvt-Verlag, 2004 (in Kooperation mit dem Lebenshilfe-Verlag).

Bosch, Erik und Suykerbuyk, Ellen, „Aufklärung – die Kunst der Vermittlung, Methodik der sexuellen Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung. Juventa Verlag, 2006 (Weinheim und München (in Kooperation mit dem Lebenshilfe-Verlag).

Bosch, Erik, „Professionell kommunizieren mit den Hüten von de Bono: Verstehen wir einander?“, Arnhem, Bosch & Suykerbuyk Trainingszentrum, 2007

Bosch, Erik, „Tod und Sterben im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung“, Arnhem, Bosch & Suykerbuyk Trainingszentrum, 2009

Ende 2009 erscheint ein Buch von Ellen und Erik über sexuellen Missbrauch im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung.

Weitere Informationen:
www.konzeptbildung.net
www.bosch-suykerbuyk.com
 E-Mail: e-bosch@cistron.nl

perventilation fest. „Wovor hast du Angst?“, wollte er wissen. Ich wusste es nicht.

Aber als ich bewusster darüber nachdachte, stellte ich fest, dass der Tod meines Vaters mich sehr mit meiner eigenen Endlichkeit konfrontierte. Damit konnte ich nicht umgehen. Ich wollte nichts davon wissen. Ich hatte eine Heidenangst vor dem Tod. Alle Gedanken darüber und aufkommende Emotionen unterdrückte ich. Je mehr ich das tat, desto verkrampfter wurde ich mit allen damit verbundenen Beklemmungen. Ich war in dieser Zeit nicht gut beisammen und keineswegs im Gleichgewicht mit mir selbst. Ich ließ (den Gedanken an) den Tod in meinem eigenen Leben nicht zu.

In dieser Zeit arbeitete ich als Betreuer für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Ihren Erfahrungen mit und Fragen zu Tod und Sterben ging ich selbstverständlich lieber aus dem Weg (Der Vater eines Bewohners starb; es wäre wichtig gewesen, mit einer Bewohnerin das Grab ihrer Mutter zu besuchen; jemand verlangte Trost). Sie konfrontierten mich zu sehr mit meiner eige-

nen Angst, meinem eigenen Unvermögen. So konnte es nicht weitergehen, ihret- und meinetwegen nicht.

Ich ließ den Tod wieder in meinem Leben zu, indem ich mehr auf mich selber achtete, darüber sprach, Gefühle teilte, indem ich las und nach den Gründen meiner Schwierigkeiten, mit Angst umzugehen, suchte. Anfangs war dies beängstigend, aber nach einiger Zeit erwies es sich als befreiend. Je mehr Raum ich dem Thema Tod und überhaupt Verlust zugestand, desto weniger Last empfand ich dabei und desto mehr Raum konnte ich anderen geben. Ohnmacht anzunehmen bewirkt in bestimmten Momenten ein großartiges Gefühl (nicht im romantischen Sinne). Nun gelang es mir, mit anderen Menschen über ihre Probleme und Ängste zu sprechen, Menschen zu trösten. Ich stand nicht mehr mir oder anderen im Weg.

Vor allem diese Erfahrung, die mein Leben so weitgehend beeinflusste, hat mich einsehen lassen, wie abhängig andere Menschen von meiner Haltung sind. ■

Sexuelle Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung

Die Kunst der Vermittlung

TEXT: ELLEN SUYKERBUYK UND ERIK BOSCH

Viele Menschen mit einer geistigen Behinderung leiden sexuell Not, viele ihrer Betreuer(innen) leiden unter Handlungsverlegenheit, viele Eltern auch. Das kann doch nicht Anlass sein, absolut nichts zu tun! Eine gute sexuelle Aufklärung ist sehr wichtig. Sie ist ein – oft vorenthaltenes – Menschenrecht!

Einleitung: Sexuelle Aufklärung ist ein Menschenrecht, für alle Menschen

Viele Menschen mit einer geistigen Behinderung leiden sexuell Not, viele ihrer Betreuer(innen) leiden unter Handlungsverlegenheit, viele Eltern auch. Das kann doch nicht Anlass sein, absolut nichts zu tun! Eine gute sexuelle Aufklärung ist sehr wichtig. Sie ist ein – oft vorenthaltenes – Menschenrecht!

Sex ist etwas Schönes. Sex mit dir selber oder Sex mit einem anderen. Aber viele Menschen mit einer geistigen Behinderung wissen wenig davon. Man spricht mit ihnen nicht über Sex, denn: „Man soll keine schlafenden Hunde wecken!“ Ist das nicht schrecklich. Viele verletzen sich selber. Viele haben Ängste, sind in Verwirrung.

Grundeinstellung und Grundhaltung sind wichtig. Selbstbestimmung bedeutet auch: sich befreien von der drückenden Gewalt, eine Wahl treffen können, auch auf dem Gebiet der Sexualität. Das fragt bei Eltern und Betreuern/innen nach kritischer Selbstreflexion.

Wir entwickelten sehr konkretes, visualisiertes Aufklärungsmaterial: „Von Kopf bis Fuß“ (www.konzeptbildung.net), Material, das schon von vielen Menschen in Deutschland genutzt wird.

2006 erschien in Deutschland unser Buch „Aufklärung – die Kunst der Vermittlung, Methodik der sexuellen Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung“. In diesem Artikel stellen wir einige Ausschnitte aus diesem Buch vor.

Ellen und Erik haben sich an der Erasmus-Universität in Rotterdam kennenge-

lernt. Erik hielt dort eine Vorlesung und darauf folgte ein Gespräch über sexuelle Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung. Ellen war Teilnehmerin in der Gruppe für die grundlegende sexuelle Aufklärung. Im Gespräch zwischen uns beiden klickte es plötzlich. Wir erkannten, dass zwar sexuelles Aufklärungsmaterial vorhanden ist, auch speziell für Menschen mit geistiger Behinderung, aber wir vermissten ein Buch, das sich mit der Beantwortung der Frage beschäftigte: „Wie kann ich sexuelle Aufklärung in Bezug auf einen einzelnen, ganz spezifischen Menschen gestalten?“ Unseres Erachtens besteht nämlich die Kunst darin, die Geschichte eines Klienten gut zu verstehen, diesen einen Menschen mit seinen vielen persönlichen Gegebenheiten zu sehen, damit angemessene, auf diese Person zugeschnittene sexuelle Aufklärung möglich wird. Das ist die Entstehungsgeschichte dieses Buchs.

Aus unseren Praxiserfahrungen heraus mussten wir leider feststellen, dass für viele Menschen mit geistiger Behinderung quasi sexueller Notstand besteht, und umgekehrt bei Begleitern und Eltern und anderen Verwandten Handlungsverlegenheit. Glücklicherweise wussten wir aber auch, dass man mit adäquater, methodisch vermittelter sexueller Aufklärung vielen Fragen von Menschen mit geistiger Behinderung gerecht werden kann. Das verlangt eine offene Haltung, eine klare Sicht auf Sexualität und präzise Kenntnis des Menschen, um den es schließlich geht.

Samstagabend – Eine ganz normale Geschichte

Jana und Kurt sitzen auf dem Sofa und schauen interessiert einen spannenden Film an. Am Mittag schon hatte Kurt seiner Fantasie freien Lauf gelassen: „Ich habe Lust, heute Abend mal wieder mit Jana ins Bett zu gehen. Dafür schaffe ich erst eine kuschelige Atmosphäre. Gardinen zu, Kerzen an, gemütlich miteinander aufs Sofa. Ja, eine intime Atmosphäre, das kommt bei Jana gut an ...“ Er denkt daran, wie sie manchmal beieinander liegen, wie sie einander festhalten, wo und wie sie einander berühren, wie aufregend, spannend und entspannend das alles ist. Den Kopf voller sexueller Erwartungen startet Kurt in den Abend.

Jana hat Wein eingeschenkt. Der Kamin brennt. Kurt legt einen Arm um Janas Schulter. Er bemerkt, dass sie darauf positiv reagiert. Seine Hand wandert herunter zu einer ihrer Brüste und umfasst sie. Jana schiebt die Hand weg. Nach kurzem Schweigen erkundigt sich Kurt interessiert nach Janas Arbeit. „Sind die Probleme gelöst? Kommst du klar?“ Jana fängt an, enthusiastisch zu erzählen. Kurt bemerkt den Stimmungswandel; die Aufmerksamkeit, das schöne Gespräch – Kurt genießt das auch – tut ihr offensichtlich gut. Eine erfreuliche Entwicklung, bemerkt er. Er reagiert darauf mit weiteren Annäherungsversuchen.

Ein intimes Spiel beginnt. Kurt passt sein Verhalten an Janas Reaktionen an. In der entspannten Atmosphäre wird Jana empfänglicher und Grenzen weichen auf. Sie erlebt stärkere Intimität, hat das Gefühl, die Dinge mit Kurt zu teilen.

Ein sensibles Spiel. Kurt kann immer noch abgewiesen werden. Das könnte ihn verunsichern. Kurt und Jana verstehen einander manchmal nicht. Manchmal findet Jana die gemeinsame Intimität eigentlich als ausreichend. Sie möchte den zunehmenden intimen Austausch zwischen ihr selbst und Kurt lieber anhalten, aber Kurt kann das nicht mehr ... Er ist ziemlich leidenschaftlich, sexuell aufgedreht und drängend. Jana erkennt das. Sie zweifelt. Sie findet Kurt anziehend, möchte ihn auch anziehen, aber momentan ist ihre Grenze erreicht, sie will Abstand.

In diesem Augenblick wird Kurts Einfühlungsvermögen gegenüber seiner Partnerin, die Beherrschung seiner Triebe hart auf die Probe gestellt ...

Da kann vieles schiefgehen

Was für ein sensibles Gebiet! Was kann nicht alles schiefgehen in diesem Spiel zweier Menschen, Menschen ohne geistige Behinderung.

Es ist klug, das eigene Handeln zu reflektieren und zu begreifen, welchen Effekt Ihr Handeln auf das Wohlbefinden des anderen hat, was es beim anderen bewirkt.

Klug ist auch, die eigenen Triebe einigermaßen zu beherrschen.

Es ist gut, wenn Sie angemessen mit widersprüchlichen (intimen, sexuellen) Wünschen und Erwartungen, seien sie ausgesprochen oder auch nicht, umgehen können.

Es ist auch gut, wenn Sie empathisch sind, wenn Sie sich gut in die Erlebenswelt Ihres Partners hineinversetzen können.

In Beziehungen, in gemeinsamer Intimität, im Austausch von Botschaften spielt Kommunikation eine wichtige Rolle.

Jana und Kurt sind Menschen ohne geistige Behinderung. Schon in Bezug auf sie und uns wäre die nötige Strategie für einen guten Umgang miteinander ganz schwer zu bestimmen. Wie liegen die Dinge dann bei Menschen mit einer geistigen Behinderung?

Jan und Marian – Nie aufgeklärt

Nehmen wir zum Beispiel Jan und Marian, beide so um die 40. Sie sind Menschen mit einer mittelschweren geistigen Behinderung. Tatsächlich betrachten sie die Welt mit dem Blick etwa fünfjähriger Kinder. Zumindest sofern wir die Möglichkeiten ihres Verstandes betrachten. Denn körperlich gesehen sind sie ganz normal 41 und 43 Jahre alt. Es hapert nicht an ihren körperlichen Möglichkeiten, unabhängig von der Tatsache, dass sie davon wenig Ahnung haben. Seit kurzem wohnen Jan und Marian zu-

sammen, „gemeindenah“ in der Sprache der Einrichtungen. Das hat ihre Lebensumstände enorm verändert. Bis vor kurzem hatten sie in einer Gruppe von neun Menschen in einer Wohnstätte gewohnt, und diese Menschen hatten sie nicht ausgewählt. Nun aber wohnen sie auf eigenen Wunsch zusammen.

Jan hat regelmäßig eine Erektion. Er verhält sich häufig unruhig. Jan und Marian schlafen miteinander, „schön bumsen“, sagen sie. Sie machen es immer auf die selbe Art und Weise, nämlich so, wie sie es zufällig in einem Pornofilm gesehen haben. Ziemlich unbeholfen drängt Jan Marian dann auf das Bett. Weil es irgendwie selbstverständlich zu sein scheint (die Macht der Selbstverständlichkeit), macht Marian dabei mit. Es gehört sich doch so? Jan fragt nie nach ihren Bedürfnissen – auf den Gedanken ist er noch nie gekommen. Marian spricht nicht darüber. Kennt sie überhaupt ihre Bedürfnisse? Weiß sie, was möglich ist, was man darf, was schön ist oder schön sein könnte? Ebenso wenig benennt sie ihre Grenzen. Hat man jemals mit ihr darüber gesprochen? Hatte sie je die Möglichkeit bekommen, ihre Grenzen kennenzulernen?

Immer öfter will Jan „schön bumsen“. Das war doch mal schön, aber Marian fängt an, es immer weniger schön zu finden. Sie entwickelt körperliche Beschwerden: Weil es kein Vorspiel gibt, hat ihre Vagina zu wenig Zeit, feucht zu werden, und wird irritiert. Sie reagiert vaginistisch, also entzündlich, und ihre Beckenbodenmuskeln verkrampfen.

Jan ist ziemlich körperlich eingestellt (Timmers-Huigens 1995) und geht bei dieser Interaktion nach festen Verhaltensmustern vor. Schließlich lässt sich sein Penis nicht mehr in Marians Vagina einführen. Er sucht daraufhin sein Glück bei einer anderen Klientin, die von der selben Einrichtung versorgt wird. Jan und Marian hatten nie sexuelle Aufklärung.

Was für ein sensibler Bereich! Auch im Fall von Jan und Marian sehen wir die Bedeutung von Reflexion, Beherrschung der Triebe, vom Umgang mit widerstreitenden (sexuellen) Bedürfnissen und Erwartungen, Empathie und Kommunikation. Dieses Praxisbeispiel, eines von vielen, die in dem Buch genannt werden, zeigt uns, wie abhängig Menschen mit einer geistigen Behinderung von ihren Eltern und anderen Betreuern sind oder sein können, in diesem Falle auf dem Gebiet der Sexualität und der Beziehungsbildung. Genauer gesagt: Menschen mit einer geistigen Behinderung sind enorm abhängig von sexueller Bildung!

Wie klärt man eine bestimmte Person mit geistiger Behinderung auf?

Betrachten wir Jan und Marian: Es ist wichtig, diese Menschen zu kennen. Wer sind diese Personen? Wie gehen sie mit der Welt um? Aus unserer Praxiserfahrung im Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung wissen wir, wie sinnvoll und notwendig es sein kann, unter anderem das geistige, emotionale und soziale Niveau des Funktionierens eines Menschen zu kennen. Diese Kenntnis ist nötig, um angemessene sexuelle Aufklärung geben zu können.

Wir sagten eben bewusst: unter anderem. Denn wir möchten einen Menschen nicht auf sein soziales und emotionales Niveau reduzieren. Doch sind dies wichtige Hilfsmittel. Jemandem gerecht zu werden, auch auf sexuellem Gebiet, erfordert unseres Erachtens ein ganzheitliches Menschenbild. In oben genanntem Buch interessieren wir uns folglich für jeden einzelnen einzigartigen Menschen in seinem spezifischen (und historischen) Kontext. Wir alle sind geworden, was wir heute sind. Unsere einzigartige Erziehungs- und Entwicklungsgeschichte trägt dazu bei, auf welche Weise jemand Kontakte knüpft, sich binden kann, Intimität und Sexualität erlebt. Diese Phänomene sind auch von großem Einfluss auf die Art und Weise, wie jemand das Spiel von Nähe und Distanz spielt, und auf die Art, wie Grenzen benannt und erlebt werden.

Wie klären Sie eine bestimmte Person mit geistiger Behinderung in der Praxis auf? Und wo beginnen Sie? Welche Worte gebrauchen Sie, welche Materialien, welche Hilfsmittel? Das ist natürlich stark von der Antwort auf die Frage abhängig, wie dieser eine individuelle Mensch ist und warum er sich in der gegebenen Weise verhält. In unserem Buch nehmen wir klare inhaltliche Analysen von Individuen vor – jede Person in ihrem einzigartigen Kontext –, die unserer Begleitung anvertraut sind. Darin unterscheidet dieses Buch sich von anderen, sehr hilfreichen Aufklärungsmethoden.

Auch der 54-jährige Karl hat eine leichte geistige Behinderung. Nachts hat er regelmäßig einen Samenerguss und versteht nicht, was ihm da passiert. Er schämt sich, dass er ins Bett gepinkelt hat. Aber er hat darüber noch nie mit irgendjemandem gesprochen. Eines Abends wird über sexuelle Aufklärung gesprochen und unter anderem das Thema Masturbation und Samenerguss besprochen. Die Pädagogin erklärt – wobei sie sehr konkretes Material verwendet –, dass spontane Samenergüsse regelmäßig vorkommen, wenn jemand nicht mastur-

biert. „Und das ist ganz normal“, sagt sie. Karl ist verblüfft. Und erleichtert.

Karl hat sich nicht selbst befriedigt. Das hatten nämlich sein Vater und seine Mutter verboten. Denn die beiden sind schon lange Jahre tot, aber immer noch schauen sie ihm über die Schulter.

Klara und Johann – Gute Aufklärung vertieft die Beziehung

Über Klara gibt es nichts Außergewöhnliches zu sagen. Sie wohnt mit ihrem Freund, der ebenso wie sie eine leichte geistige Behinderung hat, in einem Einfamilienhaus in einem kleinen Dorf. Klara und Johann haben eine zufriedenstellende Beziehung und sind auch sexuell aktiv. Sie sprechen mit ihrer Betreuerin ziemlich offen über Sex. Sie lesen selbst einfache Aufklärungsbücher. Während der Aufklärung zeigen sie sich – nicht ohne einigen Wissensdurst – über die bis zu diesem Augenblick unbekannte Tatsache erstaunt, dass es mehrere Möglichkeiten gibt, einander sexuellen Genuss zu bereiten. Verschiedene Haltungen beim Geschlechtsverkehr, oraler Sex und die Bedeutung des Streichelns werden der Reihe nach besprochen. Die Beziehung, die sie doch schon als bereichernd erlebt hatten, erhält dank der sexuellen Aufklärung tiefere Dimensionen. Man konnte ihrem Hilfebedarf auf diesem Gebiet besser gerecht werden.

Marinus ist selbstständig und kompetent – Aber der Schein trügt

Regelmäßig begegnen wir Menschen, die von der Voraussetzung ausgehen, dass die Gruppe der **Personen mit leichter geistiger Behinderung** im Allgemeinen in Bezug auf Sexualität und Beziehung weiß, „wo Barthel den Most holt“. Schließlich haben sie nur eine leichte geistige Behinderung. So einfach ist die Praxis aber meistens nicht. Eine stattliche Gruppe von Menschen mit leichtem geistigem Handicap weiß wenig oder nichts über dieses Thema. Zwei Beispiele:

Marinus ist ein Mann von 40 Jahren, der gerne lacht. Er weiß sich gut zu helfen. Kürzlich hat er den Führerschein bekommen. Marinus beschäftigt sich andauernd mit technischen Apparaturen. Sein Betreuer zieht ihn daher regelmäßig zu Rate.

Aber Marinus hat die Unart, sich grenzüberschreitend zu verhalten: Er greift (vor allem neuen) Mitarbeiterinnen an die Brust. Dafür wird er zurechtgewiesen.

Unlängst kam es auch zu Klagen aus der Nachbarschaft. Offensichtlich weiß Marinus nicht, sich zu benehmen, und Nachbarn fühlen sich bedroht. Diese beunruhigenden Signale führten anlässlich eines

Studientags dazu, dass die Betreuer realisierten, dass sie mit den Bewohnern offener über solche Themen sprechen müssten. „Die Bewohner sind doch enorm abhängig von unserer Haltung, von unserem Vorbildverhalten“, wurde festgestellt. Mithilfe eines Fachpädagogen begann man mit der sexuellen Aufklärung. Es folgt ein Fragment aus diesem Gespräch.

Marinus und sein Begleiter Kai sitzen am Tisch. Der Betreuer beginnt damit, den Unterschied zwischen Männern und Frauen zu betrachten. Dafür hat er zunächst einige Bilder von nackten Männern auf den Tisch gelegt. Marinus, der eindeutig interessiert ist, benennt Körperteile. „Hast du auch einen Pimmel?“, fragt Kai im passenden Augenblick. Marinus bestätigt das. Auch scheint sein Pimmel manchmal schlaff und manchmal steif zu sein. Marinus sagt, dass er auch manchmal mit seinem Pimmel spielt. Und manchmal kommt nachts auch etwas aus seinem Pimmel heraus, „weißes Pipi“, nennt Marinus das, „wenn ich wach werde“.

„Hab ich vielleicht Krebs?“, fragt Marinus besorgt. „Nein“, sagt Kai. Er erklärt, was der nächtliche Samenerguss bedeutet. Marinus ist sehr erleichtert.

Später fragt Kai nach Unterschieden zwischen Männern und Frauen. Einige kennt Marinus. Männer haben Bärte, Frauen nicht. Und Frauen tragen Röcke. Und haben Brüste. „Und hat eine Frau auch einen Pimmel?“, fragt Kai weiter. Darüber muss Marinus ziemlich nachdenken. Er runzelt seine Stirn, grübelt lange. „Ich glaube ja!“, beendet Marinus seine Grübeleien. „Warum denkst du das?“ Wieder denkt Marinus heftig nach. „Eine Frau muss doch auch pinkeln!“, sagt er schließlich triumphierend.

Kai ist sehr verblüfft. „Sollen wir ein paar Bilder von nackten Frauen angucken?“, schlägt er vor. Nun liegen ein paar Bilder auf dem Tisch. Pimmel gibt es darauf nicht zu sehen. Nun ist Marinus an der Reihe, verblüfft zu sein. So hat er das noch nie gesehen. Mit einfachen Worten erklärt Kai, wie die Vagina einer Frau aussieht.

Marinus ist enorm erleichtert. Hatte er sich doch in den letzten Jahren ziemlich den Kopf über die Frage zerbrochen, warum es in den Cafés, die er manchmal besucht, getrennte Toiletten für Männer und Frauen gibt. Das kann er jetzt besser verstehen. Kai seinerseits ist auch sehr erstaunt. Marinus guckt abends nämlich regelmäßig erotisch gefärbte Programme. Aber er hat noch nie den Rückschluss auf seinen eigenen Körper oder auf den Körper einer Frau gezogen.

Man kann also nicht konkret genug sein. Und wie leicht können wir Marinus ver-

kehrt einschätzen. Der Schein trügt.

Durch den Unterricht für Marinus in Bezug auf Körperbild, Masturbation, Vorstellungsbildung, Grenzen, Normen und Werte verschwindet sein auffälliges Verhalten gegenüber Frauen. Die Mitarbeiter erkennen, dass die im Wohnviertel entstandene Stigmatisierung Marinus' zum Teil eine Folge mangelnder sexueller Aufklärung war. „Wir tragen eine große Verantwortung“, sagt der Einrichtungsleiter.

Marcel scheint aufgeklärt, ist es aber nicht

Marcel ist ein stämmiger Mann, beherzt, kurz geschoren und tätowiert. Er wohnt selbstständig. In der Begegnungsstätte spricht er regelmäßig mit derben und schmutzigen Wörtern über „die Frauen“. Wenn man seinen Geschichten und Anekdoten zuhört, könnte man schnell den Eindruck bekommen, dass er auf sexuellem Gebiet enorme Erfahrungen hat. Während der sexuellen Aufklärung zeigt sich, dass Marcel regelmäßig eine Erektion hat. Das ist so weit in Ordnung, aber er hatte noch nie einen Orgasmus. Marcel weiß überhaupt nicht, wie das geht.

Lisa – Kennt (noch) kein Schamgefühl

Die Gruppe von Menschen, mit der wir uns jetzt befassen (und das ist natürlich etwas ganz anderes als ein Individuum, eine Persönlichkeit), kann bemerkenswert spontan sein. Bei einer Anzahl von **Menschen mit mittelschwerer geistiger Behinderung** sprechen wir von einem beginnenden Bewusstsein für Schamgefühl, bei anderen wiederum gibt es dies offenkundig noch nicht.

Lisa, 22 Jahre alt, ist eine Frau mit einer mittelschweren geistigen Behinderung. Sie hat das Down-Syndrom. Sie ist verliebt in Leonardo di Caprio, den Star aus dem Film Titanic. Seit Jahren spricht sie davon, ihn zu heiraten oder vielleicht erst einige Jahre zusammenzuwohnen: „Wir müssen uns aneinander gewöhnen, nicht wahr!“, sagt sie und guckt verschmitzt. In ihrer kindhaften Unschuld und Wehrlosigkeit ist Lisa ziemlich verletzlich: eine leichte Beute für (sexuellen) Missbrauch. Sie läuft einfach mit anderen Klienten mit, wenn die sie darum bitten, ist sich überhaupt nicht möglicher übler Interessen bewusst. So reagiert sie spontan auf Annäherungsversuche von Jost, die klare sexuelle Absichten enthalten.

Lisas Bewusstsein für Normen und Werte ist nicht so stark entwickelt: Sie geht z.B. nackt über den Flur, wenn sie sich duschen will („Bademantel anziehen, Lisa!“), sie lässt die Tür ihres Zimmers offen oder sitzt

Bücher zum Thema



Informationen zu den beiden Büchern finden Sie auf Seite 42

mütlicher“ finden. „Hier sind wir unser eigener Herr“, sagt Marion herausfordernd. Vincent stimmt dem wortlos zu, er ist kein Vielsprecher. Marion dagegen ist nicht auf den Mund gefallen. Sie hat ein gepflegtes Äußeres und gute Manieren. Gegenüber anderen Menschen verhält sie sich hilfsbereit und achtsam.

Ihr Freund Vincent hat starke sexuelle Interessen, er drängt sich Marion oft und heftig auf (zwingt sie so regelrecht zur Geschlechtsgemeinschaft). Das ist einer der Gründe, dass diese Beziehung intensiv begleitet wird. Es hat sich nämlich gezeigt, dass Marion dieser sexuellen Bedrängnis nicht gewachsen ist. Tatsächlich sind die beziehungsstiftenden Möglichkeiten der beiden Zusammenwohnenden überschätzt worden, das geben die Betreuer offen zu. Doch Marion wirkt verbal immer so stark. Darüber hinaus gibt sie häufig die sozial erwünschten Antworten. Wenn eine Betreuerin einmal vorsichtig bei ihr nachfragt, wie es mit der Beziehung auf sexuellem Gebiet geht, wirkt sie immer sehr begeistert. „Sorgt Vincent gut für dich?“ „Ja klar!“ „Berücksichtigt er auch deine Wünsche?“ „Natürlich!“ „Wenn er mit dir ins Bett will und du nicht, sagst du das dann?“ „Natürlich!“

Mit der Zeit bekommt Marion Beschwerden. Sie wird stiller, zieht sich mehr zurück, pflegt sich nicht mehr so gut. „Es sieht aus, als ob sie verwehrlos“, sagt eine Betreuerin. „Was ist los? Das passt gar nicht zu ihr.“ Marion wirkt auch unsicher und bricht dann und wann in Tränen aus.

Das Team versucht, den Betreuungsbedarf zu klären. Eine Analyse führt zu folgenden Schlüssen: Es gibt Probleme auf sexuellem Gebiet. Das erfordert eine intensive Aufklärung und Betreuung der Beziehung. Dabei ergibt sich, dass Marion viel über Schmerzen klagt. Vincents Penis passt nicht in ihre Vagina. „Der ist viel zu groß“, sagt sie mit schuldweisem Tonfall. Bei weiteren Gesprächen darüber zeigt sich, dass das Vorspiel ungewöhnlich verläuft. In früheren Gesprächen hatte die Betreuerin gesagt, dass man dafür gemeinsam genügend Zeit braucht, damit die Vagina feucht wird. „Nur dann kannst du Liebe machen, jedenfalls wenn du das möchtest“, hatte sie noch gesagt. Aber viel Zeit wird für das Vorspiel nicht verwendet. Und das Feuchtmachen der Vagina geschieht auf eine ziemlich unorthodoxe Weise. Es war der Betreuerin bereits aufgefallen, dass es manchmal recht seltsam im Schlafzimmer von Marion und Vincent roch. Es schien Uringerruch zu sein. Vincent uriniert gegen die Vagina von Marion, damit die feucht wird. Wenn sein Penis dann steif ist, dringt er ein. ■

mit gespreizten Beinen auf dem Sofa, das Nachthemd hochgerutscht. Dass die anderen Klienten zwischen ihre Beine schauen können, ist ihr nicht klar.

Für Lisa ist es von großer Bedeutung, mit Grenzen umgehen zu lernen, angemessene Normen und Werte kennenzulernen und sich selbst besser zu schützen. Sie wird bald mit drei anderen Frauen einen Selbstverteidigungskurs besuchen.

Lisa kennt sexuelle Gefühle. Sie sitzt ungeniert auf dem Sofa mit ihren Händen zwischen den Beinen.

Lisa ist neugierig. Und sie muss noch einiges erklärt bekommen. Zum Beispiel über Körperhygiene, unter anderem zur Versorgung während der Menstruation. In der Toilette hängen gut verständliche Bilder über die Reihenfolge der Handlungen, die dann nötig sind.

Wie häufig sind doch Menschen mit geistiger Behinderung von unserer Haltung abhängig. Lisa kann sich auf den Gebieten von Normen und Werten, Grenzen, Selbstschutz, körperlicher Versorgung wie gewünscht verhalten. Sie muss hierauf aber ständig durch Betreuer aufmerksam gemacht werden. So bleibt sie von externer Kontrolle stark abhängig.

Mareike – Leicht manipulierbar

Mareike, 23 Jahre alt, auch mit einer mittelgradigen geistigen Behinderung, sucht viel körperlichen Kontakt, sie ist eine Schmu-

sekatzte. Sie mag gern bei Peter, ihrem Betreuer, auf dem Schoß sitzen. Dann spielt sie manchmal ein bisschen Verliebtsein, aber echt ist das nicht. Ihr Körperkontakt hat eine ganz klare Bedeutung: Sie sucht Geborgenheit, Bestätigung (wer täte das nicht?). Dieses Signal wird aber nicht von jedem klar verstanden: Einige andere Klienten verstehen Mareikes Verhalten als Werbung, als Herausforderung, miteinander anzubandeln. Ebenso wie Lisa ist Mareike ziemlich leicht zu manipulieren und wehrlos.

Mit einer einfachen Aufklärung können wir Mareike den Unterschied zwischen einem Mann und einer Frau erklären. Damit dieser Unterschied gut verständlich ist, brauchen wir einige Stunden. Für viele Menschen mit geistiger Behinderung sind solche einleuchtenden Erklärungen nötig. Dabei werden Bilder verwendet. Auch ein kurzer Videofilm wird gezeigt. Mareike ist überrascht und begeistert. Wie Fortpflanzung gemacht wird, ist für Mareike eine enorme Entdeckung. Samenerguss und Menstruation, das begreift sie mit Mühe, nach viel Einsatz ihrer Betreuer.

Marion und Vincent – Ihre Beziehung braucht viel Begleitung

Marion wohnt schon seit drei Jahren mit Vincent zusammen. Beide haben eine mittelgradige geistige Behinderung. Sie sagen, dass sie das selbstständige Wohnen „viel ge-

Die Betreuer kommen zu folgendem Schluss: Bei Marion besteht eine große Diskrepanz zwischen ihren verstandesmäßigen Möglichkeiten einerseits und ihren emotionalen Möglichkeiten andererseits. Im Hinblick auf Emotionalität ist Marion ein kleineres Mädchen, als man – angesichts ihrer verstandesmäßigen Entwicklung – von ihr erwarten würde. Sie hat ein niedrigeres emotionales Entwicklungsalter erreicht. Diesbezüglich ist sie nur wenig belastbar, ist schnell gestresst und, was in der Beziehung zu Vincent natürlich fatal ist: Sie nennt ihre Grenzen nicht, sie kann sich nicht wehren.

Die Aufklärung, unter anderem zum Thema Vorspiel, hätte viel konkreter und detaillierter sein müssen. „Man kann nicht konkret genug sein!“, sagt eine Betreuerin. „Konkretisierung und Visualisierung sind dringend nötig.“

Wichtig ist auch, dass diese Aufklärung sehr gut methodisch vorbereitet und schrittweise angeboten werden muss. Die Aufklärung muss Informationen über den eigenen Körper anbieten, wie etwas aussieht, wie etwas funktioniert. Wie das Vorspiel nun tatsächlich, ganz konkret, abläuft. All das nach einem Stufenplan mit wöchentlicher Evaluation.

In Bezug auf Vincent sollten dessen soziale Fähigkeiten bearbeitet werden. Er sollte diesbezüglich ein Training angeboten bekommen. Darüber hinaus wird er auch intensiver auf diesem Gebiet begleitet. Dieses Thema wird zu einem wichtigen Punkt in Vincents' Betreuungsplan.

Die Betreuer zogen daraus den Schluss, dass sie zu einem früheren Stadium spezifischere und detailliertere sexuelle Aufklärung hätten anbieten müssen. Das müsste man eigentlich immer tun, bei jedem Klienten. Darüber entsteht im Team eine temperamentvolle Diskussion: „Ist es denn wirklich nötig? Sollte man nicht zuerst Signale abwarten?“ Festzuhalten bleibt, dass die Beantwortung dieser Frage viel damit zu tun hat, wie man Menschen (geistig behindert oder nicht) betrachtet.

Die Beziehung von Marion und Vincent klappt nun ziemlich gut. Die Unterstützung auf sozial-emotionalem Gebiet und die regelmäßige Auswertung des sexuellen Erlebens sowohl von Marion als auch von Vincent bleiben wichtige Aufgabenstellungen, die dazu beitragen, dass Marion und Vincent so normal wie möglich wohnen und sich als ihre eigene Herren fühlen können. Ein Leben in Eigenregie verlangt in dieser Situation viel Unterstützung von Seiten der Betreuung.

Hinweis!

Tagung „Sexuelle Aufklärung“
mit Erik Bosch und Ellen Suykerbuyk
am 20. Februar 2010 in Nürnberg

Information: Seite 74

Gerda zeigt Verhaltensauffälligkeiten – Ursache ist sexueller Missbrauch

Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung verfügen über einen IQ von ungefähr 20 bis 40 und infolgedessen über ein Entwicklungsalter von drei bis 5,5 Jahren.

Die Nachtwache stellt eines Morgens fest, dass sich Gerda, eine 64-jährige, sonst immer fröhliche, spontane Frau, ängstlich in ihrer Nähe hält. Sie macht einen sehr verunsicherten Eindruck. Nach und nach wird erkennbar, dass Gerda noch mehr auffällige Verhaltensweisen zeigt. So zieht sie sich regelmäßig zurück („Nichts für Gerda!“, reagiert eine Betreuerin. „Was ist da bloß los?“), sie bleibt morgens länger im Bett, will manchmal überhaupt nicht mehr aufstehen, geht mittags plötzlich ins Bett, versteckt ihren Kopf unter den Decken. Sie fängt an, weniger zu essen. Oder gerade besonders viel, geradezu zwanghaft! Ein seltsames, unverständliches Verhalten. Ab und zu reagiert Gerda aggressiv. Gerda hört auf zu sprechen. Einmal beschmiert sie die Wände des WCs und des Badezimmers mit Kot. Deutlich ist ein regressives Verhalten zu erkennen: Gerda zeigt Verhaltensweisen, die zu einem früheren Entwicklungslebensalter gehören. Der Heilpädagoge glaubt an eine reaktive Depression, die auf ein traumatisches Ereignis zurückzuführen sein müsste. Der Psychiater bestätigt das und verordnet Medikamente.

Eines Abends hilft eine Betreuerin Gerda beim Duschen. Gerda schnappt sich den Duschkopf, steckt ihn zwischen ihre Beine und schreit: „Geil, geil!“ Die Betreuerin ist sehr überrascht und auch etwas schockiert, sie kann dieses Verhalten nicht einordnen. Gerda hatte noch nie klare sexuelle Bedürfnisse gezeigt und dieses Verhalten gehört auch nicht direkt in ihr Entwicklungsalter. Denselben Abend noch kommt Gerda zur Betreuerin und verhält sich, so scheint es, schuldbewusst: „Sorry, ja, nicht sagen, ja! Alles wieder gut, hä?“ Und später kommt sie noch einmal zur Betreuerin, schiebt sich

auf ihren Schoß und sagt, dass sie etwas erzählen will. Aber sie erzählt nichts.

Alle Zeichen weisen deutlich auf sexuellen Missbrauch hin. Ein Beratungsteam wird informiert und um Hilfe gebeten. Nach einiger Zeit („als ob sie wieder etwas Zuverlässigkeit erlebt hätte“, mutmaßte die Betreuerin) erklärt Gerda, wenigstens dreimal von einem Familienmitglied vergewaltigt worden zu sein. Mit der Zeit gab sie auch detailliertere Beschreibungen. So musste sie ein „großes Ding“ in den Mund nehmen, „da kam weißes Zeug raus“. Und sie hatte Schmerzen zwischen ihren Beinen, „bei dem schwierigen Wort, dass du gesagt hast“ (Gerda meinte das Wort Vagina, sie hatte vor einigen Monaten ihre erste sexuelle Aufklärung erhalten).

Gerda geht nun in eine psychomotorische Therapie. Ihre Betreuer(innen) haben sich gefragt, was eine frühzeitige sexuelle Aufklärung für Gerda hätte bringen können. Hätte sie dann ihre Grenzen verteidigen können? „Jedenfalls hätte sie gewusst, was sich gehört und was sich nicht gehört“, sagt ein Betreuer. „So aber wusste sie nicht einmal, dass sie sexuell missbraucht wurde.“

Ausschnitte aus:

Bosch, Erik und Suykerbuyk, Ellen,
„Aufklärung – die Kunst der Vermittlung, Methodik der sexuellen Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung“.
Juventa Verlag, 2006 (Weinheim und München
(in Kooperation mit dem Lebenshilfe-Verlag).

Weitere Literatur:

Bosch, Erik, „Wir wollen nur euer Bestes!“,
Die Bedeutung der kritischen Selbstreflexion
in der Begegnung mit Menschen mit einer
geistigen Behinderung,
Tübingen: dgvt-Verlag, 2000

Bosch, Erik, „Sexualität und Beziehungen bei
Menschen mit einer geistigen Behinderung“.
Ein Hand- und Arbeitsbuch.
Tübingen: dgvt-Verlag, 2004
(in Kooperation mit dem Lebenshilfe-Verlag)

Ende 2009 erscheint ein Buch von Ellen und Erik
über sexuellen Missbrauch im Leben
von Menschen mit geistiger Behinderung.

Informationen:

www.konzeptbildung.net
www.bosch-suykerbuyk.com
E-Mail: e-bosch@cistron.nl

Sexual-Assistenz

JUTTA ROGGE-STRANG SPRICHT MIT NINA DE VRIES

Mindestens ungewöhnlich erscheint der Beruf von Nina de Vries: Sie arbeitet bereits seit neun Jahren als Sexual-Assistentin für Menschen mit Behinderung und Demenz, bietet erotischen Körperkontakt und sexuelle Hilfestellungen an. Was für viele vielleicht zunächst schockierend klingt, erklärt sie hier im Interview: Warum sie ihre Tätigkeit nur für Behinderte anbietet, wie die Treffen ablaufen und worin der Unterschied zur Prostitution besteht.

Was ist Sexual-Assistenz?

Das ist eine bezahlte sexuelle Dienstleistung für Menschen mit einer geistigen, psychischen oder körperlichen Beeinträchtigung. Ausgeführt idealerweise von Menschen, die eine bewusste Motivation haben.

Das ist wichtig, weil es sonst nicht funktionieren würde. Sexuelle Dienstleistung ist in unserer Gesellschaft ja eher verpönt. Es geht hier um eine bewusste, wahrhaftige Sexualität, nicht um reine Mechanik. Es geht nicht nur um Befriedigung, sondern um einen ganzheitlichen Ansatz. Den Menschen nicht nur sehen als einen Behinderten oder als Kunden, sondern als Menschen mit allem Drum und Dran.

Warum arbeitest du in dem Bereich, wie bist du auf die Idee gekommen?

Ich habe ab 1994 erotische Massagen angeboten und bin gefragt worden. Es ist nicht so gewesen, dass ich mir gedacht habe: Menschen mit Behinderung, die brauchen

so was. Es gibt so viel Not, es gibt so viel Bedarf, da haben Leute gemerkt: Es gibt Menschen, die sexuelle Dienstleistungen auf eine verantwortungsbewusste Art anbieten. Und die haben mir das dann eben auch zugebraut. Erst Menschen mit Körperbehinderungen und dann auch Menschen mit geistiger Behinderung.

Die Betreuer können nur eine passive Assistenz erbringen, Dinge erklären. Aber wenn die Grenze erreicht ist und es muss in eine aktive Sexual-Assistenz gehen, dann ist oft die Frage: Na, was machen wir denn jetzt? Es gibt ja auch nicht so viele Möglichkeiten.

Meine Klientel sind meist Menschen mit schweren Mehrfach-Beeinträchtigungen. Da geht es nicht mehr um jemanden in einem Rollstuhl, der einfach einsam ist und mal wieder eine Frau berühren möchte. Da geht es oft um eine Art Notsituation, in der Menschen total unglücklich sind, übergriffig werden, keine Sprache haben für ihre Sexualität, kein Konzept haben von ihrer Sexualität, und die dann einfach Hilfe brauchen. Manchmal vorübergehend, manchmal etwas länger, das ist ganz unterschiedlich. Dann legen sich auch die Probleme.

Was passiert in den Sitzungen? Wie laufen sie ab?

Was ich immer klarmache, es gibt erst mal ein Entspannen und Empfangen – wenn das geht. Erst mal macht mein Klient gar nichts, ich berühre, ich massiere. Und dann lege ich mich hin mit den Leuten und es gibt Umarmungen, Streicheln, es gibt dann eigentlich alles außer Geschlechtsverkehr und Oralkontakt.

Das dauert etwa eine Stunde. Das reicht oft, speziell für Menschen mit sogenannter schwerer geistiger Behinderung, weil es unglaublich viele Eindrücke sind, die sie da verarbeiten müssen, und viele haben auch autistische Züge, wo sie ihre vertrauten Abläufe brauchen.

Hast du auch manchmal Ekel oder Angst?

Eigentlich nicht. Für mich ist das Wichtigste, dass das, was ich anbiete, Berührung, Zusammensein, Umarmen, Streicheln, Massage, und eben kein Küssen und kein Geschlechtsverkehr, für meine Klienten passend ist. Ich kriege ja meistens Anrufe von Betreuern, Psychologen, Heimleitern, oder manchmal auch Angehörigen, da muss ich das Gefühl haben, dass ich da vielleicht etwas geben kann. Dass mein Angebot da das Richtige ist.

Wenn man zum Beispiel sagt, die Person ist aggressiv oder dick oder hat Schuppenflechte, das wäre für mich kein Grund, nein zu sagen. Aus solchen Gründen würde ich nie Nein sagen. Aber ich sage eigentlich fast sowieso nie Nein. Wenn es jemand ist, der selbst sprechen kann und verstehen kann, dann muss die Person gefragt werden, wenn das möglich ist: Willst du auch Geschlechtsverkehr oder Küssen? Wenn die Antwort Ja ist, dann muss ich das ablehnen, das kann ich dann nicht machen.

Was tust du, wenn sich jemand in dich verliebt, weil du die Einzige bist, mit der er oder sie erotischen Kontakt haben kann?

Wenn ich hauptsächlich mit Körperbehinderten arbeiten würde, oder mit nicht sichtbar Behinderten, dann würde das Thema Liebe, Beziehung dauernd eine Rolle spielen und ich müsste mich kontinuierlich abgrenzen. Nicht, weil ich so toll bin, sondern weil sie die Erfahrung verbinden mit der Person.

Bei Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung, mit denen ich ja viel mehr zu tun habe, kommt das nicht so oft vor. Diese Menschen erlebe ich so, dass sie sehr stark im Moment leben und weniger abstrakt denken können: „Wann kommt die jetzt wieder, was genau passiert da, wie viel bezahle ich dafür, liebt die mich auch,





hat die jetzt auch Spaß da dran?“ Das heißt aber nicht, dass das nie vorkommt.

In meiner Rolle als Sexual-Begleiterin informiere ich mich über die Situation, ich entscheide, ob ich mich und mein Angebot für geeignet halte. Wenn ich dann mit jemandem arbeite, ist es meine Aufgabe, gegebenenfalls zu beobachten: „Ach ja, da ist jetzt eine Abneigung, ach so, da ist jetzt ein gewisser Ekel“, ich kann und muss das alles verarbeiten, denn das ist mein Job: Zu beobachten und mich nicht zu identifizieren mit diesen Gefühlen, sondern den Respekt und die Zuneigung finden, und das gelingt oft.

Ich habe es manchmal schon mit sehr merkwürdig aussehenden Menschen zu tun und es wird Leute geben, die würden sagen, also nie im Leben würde ich den anfassen wollen. Aber für meine persönliche Entwicklung ist es sehr bereichernd, eben die Person zu berühren, wo die erste Reaktion vielleicht ein Zurückschrecken ist. Eben hingehen statt nicht hingucken und weggehen, um dann zu entdecken, wie berührend eine Begegnung sein kann, die man sich erst mal nicht vorstellen konnte.

Ist es Körperarbeit oder ist es mehr?

Es ist mehr im Sinne von Berührung, von Zärtlichkeit. Klar, es ist auch Massage, aber es sind auch Berührungen, die solche Menschen nie bekommen. Ein langsames bewusstes Streicheln, das kennen die gar nicht. Im Alltag gibt es für sie ganz viele Berührungen, aber immer (nur) Zweck-Berührungen. Mach mal deinen Arm so, anziehen, waschen, aber nie völlig zweckfrei.

Was macht denn deine Arbeit aus?

Ich nehme meine Klienten ernst. Ich muss verstehen, als Sexual-Begleiterin oder Assistentin, dass ich froh sein kann, dass ich jemandem etwas geben darf und dass jemand meine Anwesenheit und meine Berührungen haben will. Dass jemand genug Vertrauen zu mir hat, um das annehmen zu können.

Ich nenne das Ebenbürtigkeit. Ich muss den anderen wahrnehmen, egal in was für einem Körper der steckt oder was er alles kann oder nicht kann. Es wird ja immer betont, was die Behinderten alles nicht können. Und oft nehme ich sie so wahr, was können die eigentlich alles, was ich nicht kann. Zum Beispiel dieses „Im-Moment-Sein“.

Könntest du auch „Schaden anrichten“?

Das glaube ich nicht. Ich habe zum Beispiel einen Klienten, als der zum ersten Mal kam, hat er meine Cremeflasche gesehen und weggestellt und mich so angeguckt. Und dann hat er wohl gedacht: „Na vielleicht hat sie's noch nicht begriffen“, dann hat er die Flasche noch weiter weggestellt. Und dann hat er mir gezeigt, dass er eine Berührung will, ein leichtes Streicheln über den Körper. Erst habe ich nicht verstanden, was macht der jetzt? Aber dann habe ich kapiert, ach so, er will mir sagen, was er möchte. Und am Anfang hat er mich auch immer wieder korrigiert.

Auch wenn ich mit Menschen arbeite, die nicht sprechen können, frage ich immer: „Darf ich meine Hand hierhin legen?“ Sogar wenn sie nicht antworten können. Ich habe immer das Gefühl, sie hören schon,

dass da zuerst eine Frage ist. Und ein vorsichtiges Ausprobieren.

Für wen sind deine Angebote denn passend?

Es gibt eigentlich zwei Gruppen von Klienten: Bei der einen geht es um Menschen, die keine Vorstellung haben von Sexualität. Die auch im Fernsehen nie etwas gesehen haben, was sie auf sich selber übertragen könnten, weil sie auf Grund der Beeinträchtigung diese Rückkoppelung nicht machen können. Die sich aber vielleicht dadurch, dass sie von Sexualität keine Vorstellung haben, zu Tode erschrecken, wenn sie auf einmal eine Erektion haben. Oder Frauen, die versuchen, Sachen in sich einzuführen. Weil sie fühlen, da ist irgendwas, was ist denn das? Und viele von diesen Menschen wissen oft nicht, wie sie masturbieren können, wo vielleicht viele denken würden, das kann man doch selber herausfinden. Da geht es um Menschen, die ohne Assistenz nicht leben können, und sie brauchen auch auf sexuellem Gebiet eine direkte Assistenz.

Dann gibt es noch die Menschen, deren Sexualität sich wie bei uns entwickelt, und es entsteht ein Bedürfnis nach Austausch. So wie bei manchen Menschen mit Down-Syndrom, die auch sprechen können. Da muss es eine total gute passive Sexual-Assistenz geben. Ganz viel mit Reden können, erzählen, Sachen zeigen, einfach eine gute Aufklärung. Und dann eine Unterstützung – wenn es irgendwie möglich ist –, um Beziehungen einzugehen.

Ich kann auch einem Paar assistieren. Zum Beispiel haben wir einen Mann und eine Frau mit Down-Syndrom. Es ist klar, dass sie zwar verliebt sind und sich kennenlernen wollen, aber dann fehlt so ein bisschen das Wissen, was sie machen können und wie. Dann hört es für Betreuer an irgendeinem Punkt auf. Dann wäre es sinnvoll, dass ich mich mit der Frau zusammensetze und ihr zeige: Das ist ein Vibrator, das ist eine Klitoris und so weiter. Und es ist auch wichtig zu wissen, dass du es sagen kannst, wenn du etwas nicht willst. Das sind intime Dinge, die ein Betreuer nicht leisten kann.

Wo siehst du den Unterschied zur Prostitution?

Mein Angebot ist nicht reduziert auf Bedürfnisbefriedigung, denn Sexualität ist viel mehr.

Auf einer Veranstaltung wollte ein Mann mit Down-Syndrom mir eine Frage stellen und es hat ewig gedauert, denn er war schüchtern und konnte auch nicht so gut

sprechen. Und dann kam heraus, er wollte mal zu einer Prostituierten, aber seine Mutter möchte das nicht. Und das kann man ja auch verstehen, weil die Mutter Angst hatte, dass er da über den Tisch gezogen wird, abgefertigt wird oder vielleicht noch nicht mal das. Aber man muss auch Menschen mit Behinderungen etwas zumuten und respektieren, dass sie so etwas entscheiden wollen. Dann wäre es natürlich superschön, wenn das Umfeld in der Lage wäre, in einem Bordell anzurufen und zu sagen, wir haben hier eine Person mit einem Bedürfnis. Aber dann kommen oft wieder die Berührungsängste und die Hemmungen und dann machen sie es nicht.

Was ich aber auch nicht möchte, ist als Sexual-Assistentin irgendwo hingeholt werden, weil das Umfeld damit ein besseres Gefühl hat, weil sie Prostitution ablehnen, und wo Sexual-Assistenz dann dargestellt wird als eine Art saubere Prostitution. Das finde ich auch nicht gut.

Die Wünsche der Klienten sollen im Mittelpunkt stehen.

Behinderte Menschen sind zum Teil völlig abhängig von ihren Betreuern: Bietest du deshalb Seminare für Betreuer an? Was lernen sie bei dir?

Abhängigkeit bedeutet hier, dass sie sich für ihr Überleben auf die Betreuer einstellen müssen, und die Mitarbeiter unterschätzen das oft. Sie nehmen oft nicht mehr wirklich wahr, wie abhängig die Leute tatsächlich sind. Wenn jemand spürt, dass sein Betreuer eigentlich angeekelt ist, weil er Sexual-Assistenz in Anspruch nimmt, dann beeinflusst das das. Viele passen sich dann an und sagen: „Ich will das nicht, ich brauche das nicht, nur damit ich sicher bin, dass ich deine Zuneigung nicht verliere.“ Solche Spielchen finden pausenlos statt.

In meinen Fortbildungen will ich den Betreuern zeigen: Ihr habt eine Wahl, aber die Klienten haben keine Wahl. Ich finde wichtig, dass man das wirklich zur Kenntnis nimmt. Auch beim Thema Sexualität kannst du in der Arbeit damit nur angemessen und entspannt umgehen, wenn du deine eigene Sexualität reflektiert hast.

Du hast eine Ausbildung von zehn Sexual-Assistenten 2004 in der Schweiz geleitet: Und danach nie wieder?

Das sind Pionier-Projekte! Für das Projekt in der Schweiz gab es ungefähr 300 Bewerber und 80 kamen in die Testphase. Dann kam ein psychologischer Test und sie mussten eine Referenz von drei Sexualpartnern beibringen. Nicht, ob sie gut im Bett sind, sondern ob sie jemals ein Nein nicht

akzeptiert haben. Alles wurde abgesichert. Am Ende hatten sie ein Gespräch mit mir und der Projektleiterin. Die Bewerber haben uns wie zwei Hexen empfunden, denn wir waren dermaßen direkt (lacht). Und das muss auch so sein. Denn ich wusste, ich kann nur mit den Leuten arbeiten, wenn sie bereit sind für diese Direktheit. Wir waren nicht gemein, wir waren nicht hart, wir waren nur einfach sehr sehr direkt. Und am Ende blieben dann zehn Leute übrig.

Und dann, als alles durch war und das Projekt beginnen sollte, sagte der Projektträger das ganze Projekt ab, weil es einen Spendeneinbruch von 80000 Franken gab – angeblich wegen unseres Projekts. Obwohl sie ja eigentlich klargemacht hatten, dass sie keine Spendengelder dafür benutzen wollten. Dann hat glücklicherweise eine Fachstelle für Behinderung und Sexualität das Projekt übernommen und es konnte trotzdem stattfinden.

Kannst du die Zweifel, Ängste und Vorurteile nachvollziehen?

Ja, natürlich! Meine Arbeit ist zum Großteil der Versuch, klarzumachen, wie das geht, mit jemandem intim zu sein, gegen Bezahlung, mit Anerkennung und Respekt für diesen Menschen. Ich kann meinen Zahnarzt oder einen Chirurgen auch nicht verstehen, wie er in jemanden reinschneiden kann. Das kann mein Zahnarzt mir drei, vier Stunden erklären, aber ich werde es mir nie im Leben vorstellen können, bin aber sehr froh, dass er/sie das kann. So ist das auch mit sexueller Dienstleistung. Ich versuche immer zu erklären, dass Sexualität nicht unbedingt gebunden sein muss an eine Partnerschaft und eine romantische Idee von Liebe. Das kann man trennen. Das heißt aber nicht, dass ich mechanisch oder abgehärtet arbeite.

In den Menschen mit Behinderung sehe ich mich selber. Ich sehe, wie ich mit Hilflosigkeit, mit Bedürftigkeit, mit Abhängigkeit umgehe und überhaupt mit Leben. Inwieweit bin ich überhaupt präsent, inwieweit sind die Behinderten eigentlich viel authentischer als ich? All das interessiert mich. Und nicht „die Behinderten“ und „die Gesellschaft“. Darum bin ich auch nicht gut in politischer Arbeit. Das wäre nichts für mich.

Was wünschst du dir für deinen Beruf?

Dass aus dieser Tätigkeit ein Berufsbild wird, genauso wie andere Förderungen oder Assistenzformen für Menschen mit Beeinträchtigung. Wissend, dass es nicht um Therapie geht, sondern um ein menschliches Grundbedürfnis. Ich möchte, dass klar wird, dass

aktive Sexual-Assistenz eine notwendige Geschichte ist und nicht eine Art saubere Prostitution oder Kuschelsex oder „Notfall-Therapie“.

Wir könnten uns alle ja eigentlich auch so benehmen, wie wir wirklich empfinden, aber wir tun es nicht. Wenn auch wir wirklich frei wären, wäre Sexual-Assistenz kein Problem. Aber schon die Menschen ohne sichtbare Behinderung haben so viele Probleme mit ihrer Sexualität, mit ihren Beziehungen. So viele Unklarheiten, so viel Nicht-Reflektieren, dadurch ist eine Akzeptanz schwer.

Was wünschst du dir für behinderte Menschen?

Es würde mir sehr sehr wehtun, wenn ich behindert wäre und die Umwelt so auf mich reagiert, wie ich es häufig erlebe. Der Umgang mit mir als etwas Merkwürdigem, anderem, das würde mir sehr wehtun.

Wenn ich behindert wäre, würde ich mir wünschen, dass mir die anderen ohne Angst begegnen.

Dass sie mir mit Respekt und Offenheit begegnen. Ich glaube, diese Ängstlichkeit, „oh Gott, da ist jemand behindert, wie traurig oder wie schlimm“, das macht so befangen. Ich würde mir auch wünschen, dass sie mich fragen würden: Was ist mit dir? Damit man darüber reden könnte.

Für umfangreiches (kostenloses) Info-Material bitte E-Mail an: nina_devries@web.de.

Hannoversches Integratives Soundfestival

Eine Veranstaltung des Down-Syndrom-Hannover e.V.
zum zehnjährigen Jubiläum des Vereins



1999 gegründet, begeht der Verein *Down-Syndrom-Hannover* in diesem Jahr sein zehnjähriges Jubiläum. Natürlich gibt es ein entsprechendes Jubiläumsprogramm, dessen Herzstück die nach wie vor einmal im Jahr stattfindende „Woche des Down-Syndroms“ darstellt. Sieben Veranstaltungen sollen viele verschiedene Aspekte rund um das Thema „Leben mit einer Behinderung“ reflektieren, Kontakt anbieten, Austausch ermöglichen.

Da im Zentrum der Anliegen des Vereins die gesellschaftliche Integration von Menschen mit Behinderung steht, nimmt es nicht wunder, dass sich dieses Ziel in der Ausgestaltung der einzelnen Programmpunkte unserer Veranstaltungsreihe niederschlägt. Während in den vergangenen Jahren vor allem viel über dieses Thema geredet wurde, sind wir jetzt in der glücklichen Situation, es immerhin schon teilweise leben zu können. Bedeutet „teilweise“ bis auf Ausnahmen bundesweit leider immer noch ein genereller Ausschluss aus dem Bildungsbereich wie Regelschule, -ausbildung, -beruf, trotz Verabschiedung der UN-Konvention (was denn auch weiterhin einen enormen Einsatz von uns Eltern erfordert), heißt „teilweise“ aber immerhin auch schon: selbstverständliche Zugehörigkeit, Mitwirkung an

vielen kulturellen Zusammenhängen, die ein wichtiges Standbein im Leben eines jeden von uns ausmachen.

Gemeinsam Musik machen, entwickeln, erleben

Hier bieten wir in Hannover im Rahmen unserer diesjährigen „Jubiläums-Woche des Down-Syndroms“ ein Treffen besonderer Art an: Zehn Bands aus unserer Region mit Musikern aus Förderschulen, Werkstätten, aus der Musikschule sowie aus der Profiszene treffen am 23. und 24. Oktober 2009 in Hannover zusammen, um gemeinsam Musik zu machen, neu zu entwickeln, vielfältig zu erleben. Jenseits der Tatsache ihrer vollkommenen Verschiedenheit, jenseits von Alter, Herkunft, musikalischer Erfahrung, Behinderung oder Nicht-Behinderung verbindet sie vor allem eines: ihre unbedingte Liebe zur Musik, zum Musikmachen.

Schon im Vorfeld dieses Integrativen SoundFestivals („HIS“) werden sich die Musiker zu gemeinsamen Proben treffen, sich musikalisch kennenlernen, ausprobieren, neue Wege erkunden. Bei „HIS“ entsteht dann der Höhepunkt dieser Zusammenarbeit in Form öffentlicher Proben, Auftritte und zweier großer Konzerte.

Zuhören, partizipieren darf jede/r, der will: Jung und Alt, Eltern, Angehörige, Fachpublikum, Musiklehrer, Musiker, Musikstudenten, allgemeines Publikum. Durch drei flankierende Workshops wird die erfolgreiche musikalische Arbeit mit Menschen mit Behinderung ergänzt und Fachinteressierten nähergebracht. Da wir in Hannover auch eine Musikhochschule haben, kann mit diesem Projekt eine direkte Verflechtung von Theorie (Musikpädagogik) und Praxis (durch die konkrete studentische Einbeziehung in diese Veranstaltungsreihe) realisiert werden.

So finden an diesem Wochenende sicher Begegnungen statt, die jenseits „normaler“ Grenzziehungen vielen Teilnehmern, aktiv oder passiv, Neuland bieten.

„Es ist normal, verschieden zu sein“ erfährt hier mehrfache Bedeutung: für das Publikum, für Fachleute, für die Studenten, für die vielen Musiker mit und ohne Behinderung. Dort, wo konventionelles Verstehen und gewohnte Sprache nicht mehr ausreichen, verbindet unmissverständlich Musik; und vielen kann sich nachhaltig vermitteln, wie sich der Schlagzeuger der integrativen Band „Echt Stoak“ aus Wien gefühlt haben muss (bei „FIS“ 2007, s.u.), als er mit seinen Musikerkumpels zusam-



*Musik verbindet!
Zusammen mit Musikerkumpels auf der
Bühne zu stehen ist „einfach aufregend
anders – gemeinsam genial ...!“*

men auf der Bühne stand und das gesamte Erleben als „... aufregend anders – gemeinsam genial ...!“ beschrieb.

Fühlen Sie sich herzlich eingeladen, mit dabei zu sein!

„HIS“ in Hannover als drittem Veranstaltungsort innerhalb der Reihe bundesdeutscher Soundfestivals (2007 und 2009 in Fürth als „FIS“; 2008 in Dortmund als „DIS“) soll der Beginn einer sich fest installierenden integrativen Kulturszene in Hannover und der Region werden, die sich in den Folgejahren zunehmend den Disziplinen Theater, Tanz, klassische Musik/Musiktheater etc. öffnen möchte.

Vielleicht können wir über dieses aktive Vorleben von Realitäten quasi „nebenbei“ ein gesellschaftliches Klima mit unterstützen, dessen Gesundheit aus dem tiefen Begreifen des Reichtums vielfältiger, darin sich ergänzender Individualitäten herrührt. So weit führt unser Traum.

Christiane Joost-Plate
Vorsitzende „Down-Syndrom-Hannover“

Das HIS-Programm im Detail (ohne Gewähr):

23.10.2009
Freitagabend: Konzert im „CAPITOL“ mit „Just Fun“ (integrative Band aus Bochum), „Jane“ und „Artossa“ (beides Profibands)

24.10.2009
Samstagvormittag: drei Workshops zum Thema „Musik Integrativ“, „Integrative Bandarbeit“, „Arbeiten mit Behindertenbands“

Samstagnachmittag: Auftritte von sechs Nachwuchsbands (Förderschulen, Werkstätten, Musikschulen)

Samstagabend: Konzert im „Europa-Saal“ der Musikschule mit den „Machern von der Basis“ (Förderschule) und „Artossa“ (Profis); anschließend JAM-Session für ALLE.

25.10.2009
Sonntagvormittag: Feedback-Runde, Impressionen, Ausblicke „Wie geht es weiter?“

Infos: www.down-syndrom-hannover.de

Neuer Infofilm „Down-Syndrom in Bewegung“ Filmpremiere am 13. November in Nürnberg

Bald ist es soweit! Am 13. November feiern wir in Nürnberg die Premiere unseres neuen Informationsfilmes „Down-Syndrom in Bewegung“.

Jetzt, Ende August, sind die Dreharbeiten, die sich vom März bis jetzt hingezogen haben, abgeschlossen. Unser Filmteam von der Medienwerkstatt Nürnberg drehte an vielen verschiedenen Orten: in Kindergärten und Schulen, in der DS-Sprechstunde, bei Therapeuten und Freizeitaktivitäten, am Arbeitsplatz und in der Wohnung. Es interviewte Menschen mit Down-Syndrom, Eltern und Fachleute.

Wie sieht das Leben mit Down-Syndrom heute für Kinder, Jugendliche und Erwachsene und ihre Familien aus? Der

Film vermittelt etwas über ihre Lebenssituation, informiert über die heutigen medizinischen und therapeutischen Möglichkeiten, über Schule, Arbeit und Freizeit, von der Baby-Sprechstunde bis zum Leben als Erwachsener in der Gesellschaft.

Seit unserem ersten Film „So wie du bist“, der 1995 fertiggestellt wurde, sind etliche Jahre vergangen. Inzwischen ist vieles in Bewegung geraten, speziell durch die bessere Integration und das positivere Bild von Down-Syndrom in den Medien. Zeit also für einen neuen, aktuellen Film!

Der Film zeigt Perspektiven auf, speziell für Eltern, die gerade mit einem Baby mit Down-Syndrom konfrontiert wur-

den, dient zur Aufklärung ihrer Verwandten, Freunde und Nachbarn. Andererseits kann „Down-Syndrom in Bewegung“ eingesetzt werden, Schülern, Studenten, angehenden Fachleuten und Interessierten ein Bild über das Leben mit Down-Syndrom heute zu vermitteln.

Die Premiere von „Down-Syndrom in Bewegung“ findet am Freitag, 13. November 2009 im Marmorsaal, Gewerbemuseum in Nürnberg, statt. Die beiden Auszeichnungen, das „Goldene Chromosom“ und der „Moritz“, werden ebenfalls innerhalb dieser feierlichen Veranstaltung verliehen. Mehr Information auf unserer Website. Eine Anmeldung für diesen Abend ist unbedingt erforderlich!

Carinas musikalischer Werdegang

TEXT: KATHARINA KRAUS

Musik spielte im Leben von Carina schon sehr früh eine wichtige Rolle.

Als unreifes Frühchen geboren, glich die tägliche Nahrungsaufnahme einem Kampf, den weder Carina noch ihre Mutter gewinnen konnten. Es erforderte viel Zeit und Geduld, ihr ein paar Milliliter Milch einzuzufößen.

Eines Tages spielte ihr Bruder Tobias, acht Jahre älter als sie, gerade Klavier, als es wieder einmal Zeit für das Fläschchen war. Man höre und staune! Mit Musik schien doch tatsächlich alles besser zu gehen. Es war nun nicht so, dass sie im Nu ihr Fläschchen geleert hatte. Auffällig war aber, dass sie bereitwillig zu trinken begann. Der arme Tobias musste fleißig musizieren, weil seine Schwester nur trank, solange er spielte. Diese Entdeckung wurde nun weidlich ausgenutzt. Auch als sie bereits mit dem Löffel gefüttert wurde, benötigte sie Musik. Tobias war sauer und schimpfte: „Carina, du bist gemein, deinetwegen muss ich ewig Klavier spielen.“

Kaum konnte sie stehen und laufen, zog es sie magisch zum Klavier. Sie war so begeistert von den Tönen, dass sie unbedingt mitspielen musste. Fest drückte sie ihre kleinen Finger auf die Tasten.

Der Kassettenrekorder – erstes Instrument und gleichzeitig Sprachtraining

Obwohl Carina nach wie vor eine große Vorliebe für das Klavier hatte und sehr gerne zuhörte, war sie bald groß genug, um alleine für Musik zu sorgen. Bereits mit drei Jahren konnte sie ihren Kassettenrekorder alleine bedienen und sich Märchen oder Kinderlieder nach ihren Wünschen auswählen. Stundenlang hörte sie zu und konnte bald alle Lieder und Märchen auswendig. So beteiligte sie sich wortwörtlich am Erzählen der Märchen und schmetterte die Lieder laut und lustig mit.

Deshalb war es nicht verwunderlich, dass die Musiktherapeutin, zu der sie ab ihrem vierten Lebensjahr ging, sehr erstaunt über Carinas großen Wortschatz und die vielen Lieder war, die sie gerne mit der Therapeutin oder auch alleine sang. Von den vielen Musikinstrumenten, die sie dort sah und ausprobieren konnte, war sie begeistert.

Als Carina fünf Jahre alt war, zog meine Schwester mit ihren Kindern zu uns nach Seeheim. Vier Monate wohnten sie in unserem Haus, bevor sie eine eigene Wohnung beziehen konnten. Bei uns gab es Musik satt. Meine Tochter spielte Flöte, bekam Klavier- und Geigenunterricht. Tobias erhielt ebenfalls Klavierunterricht.

Da ich auch Flöten- und Klavierunterricht erteilte, war ein ewiges Singen und Klingeln im Haus. Das war ganz nach Carinas Sinn. Deshalb schickten wir sie mit sechs Jahren zur Musikalischen Früherziehung. Besonders liebte sie Kinderlieder, Märchen-, Kreis- und Singspiele. Begeistert spielte sie mit klingenden Stäben, Triangel und Xylophon. Die Musikpädagogin versicherte uns immer wieder, dass Carina in keiner Weise auffiel und sich genauso verhielt wie die anderen Kinder.

Carinas Begeisterung für Musik war so groß, dass sie jedes Mal, wenn Kinder zum Musikunterricht kamen, still dabei saß und sich an den Tönen erfreute.

Ich bin die Flötenkinder!

Eines Tages klingelte es bei uns an der Haustür. Carina, die vor kurzem noch im Wohnzimmer gesessen hatte, stand vor der Tür: „Ich bin die Flötenkinder!“, sagte sie. Da ging mir ein Licht auf und ich begriff, dass sie auch Flöte spielen wollte. Wir gingen ins Wohnzimmer und ich fragte: „Carina, möchtest du auch Flöte spielen?“ „O, ja“, sagte sie und strahlte mich an.

Sie bekam eine Flöte und die erste Flötenstunde begann. „Carina, jetzt musst du die Flöte in den Mund nehmen!“, forderte ich sie auf. „Ja“, hauchte sie, doch nichts geschah. Sie schaute mich erwartungsvoll an, erklärte sich bereit, meiner Forderung nachzukommen, doch es blieb beim Versprechen. So ging es eine ganze Weile.

„Wollen wir zusammen auf einer Flöte spielen?“, fragte ich schließlich. Ein begeistertes „Ja“ war die Antwort. Ich hielt die Flöte und nach langem Zögern blies Carina hinein. Nach einigen Malen klappte es perfekt. Jetzt wechselten wir. Carina hielt die Flöte und ich blies hinein. Als wir auch das beherrschten, beendeten wir die erste Flö-



tenstunde. Es war doch recht anstrengend.

Carina bereitete das Flötespielen viel Freude. Sie konnte schon nach relativ kurzer Zeit gut spielen und durfte in meinem Flötenchor mitspielen. Sie spielte nicht nur im Familienkreis mit meiner Tochter und mir dreistimmig, sondern bereicherte schon in der dritten Klasse den Musikunterricht. Auch in den folgenden Klassen gestaltete sie mit ihrem Flötenspiel verschiedene Schulfeste mit. Sie spielte in einer Flöten-AG. Carina war durch die Musik und die Anerkennung ihrer Mitschüler und der Lehrer viel selbstbewusster geworden.

Außerdem wirkte sie bei der Gestaltung von Weihnachts-, Oster- und sonstigen Feiern für eine Behindertengruppe der AWO mit. Mit ihrer Begabung, Gedichte und Geschichten mit guter Betonung vorzutragen, bereitete sie viel Freude. Auch viele Blinde und Sehbehinderte konnten sich davon überzeugen. Da mein Mann 19 Jahre bei der Blindenhörbücherei der „Stimme der Hoffnung“ arbeitete, produzierten wir jedes Jahr Weihnachts- und Osterkassetten. Carina hat dafür viele Geschichten und Gedichte auf Band gesprochen.

Von ihren beiden CDs mit Flöten, Klavier und Geige, die von ihr und meiner Tochter gespielt wurden, konnten dafür viele Melodien eingespielt werden. Die Titel der CDs lauten „Weihnachten mit Carina“ und „Im Reich der Melodien mit Carina Kühne“.

Zuerst Flöte, dann Klavier

Weil das Flötenspiel so gut geklappt hatte, beschloss ich einige Jahre später, Carina auch Klavierunterricht zu geben. Es war zunächst nur ein Versuch. Ich wollte sehen, ob sie daran Freude hat und ob es nicht zu schwer für sie ist. Ich war überrascht, mit wie viel Freude und Begeisterung sie bei der Sache war. Sie begriff so schnell, dass meine

Sorge, sie zu überfordern, völlig unbegründet war.

Inzwischen spielt sie schon sieben Jahre, oft unterbrochen von großen Pausen. Waren die Anforderungen für Schule, Arbeits- oder Berufsleben sehr groß, fiel der Unterricht für längere Zeit aus. Seit einiger Zeit spielt sie wieder regelmäßig. Carina hat schon viel gelernt und spielt deshalb mit großer Freude vor Publikum. Je größer, desto besser. Dazu hatte sie in letzter Zeit häufig Gelegenheit. Sie spielte bei einem Benefizkonzert im Sommer 2008 für die Down-Syndrom-Stiftung in Mutlangen drei klassische Stücke. Von den 27 Schülern war sie die Einzige, die auswendig spielte. Einige Vorspiele vor mehreren hundert Zuhörern in der Kirche begeisterten sie und die Zuhörer besonders.

Carina gibt Klavierkonzerte

Auf ihrer neuen Arbeitsstelle im Café



Schloss Fechenbach hat sie auch schon einige Konzerte gegeben. Eigentlich wollte sie ihrem Chef und den Kollegen nur eine Kostprobe ihres Könnens geben. Der Chef war so angetan von ihrem Spiel, dass er sie spontan bat, im Café vor Publikum zu spielen. Das war nun eine vollkommen neue Situation, die uns doch einiges Kopfzerbrechen bereitete. Bisher hatte Carina höchstens drei Stücke hintereinander gespielt, jetzt sollte sie zwei bis drei Stunden spielen. Ich war sehr unsicher, ob sie das bewältigen würde.

Wir stellten sofort ein Programm zusammen. Während sie in Mutlangen und in der Kirche nur klassische Werke vorgelesen hatte, war es diesmal ein bunt gemischtes Programm. Wir wählten Stücke

aus ihrer mehrbändigen Klavierschule aus. Natürlich durften auch ihre viel geliebten Klassiker nicht fehlen. Nun musste fleißig geübt werden, viel länger und intensiver als sonst. Ein Glück, dass Carina so ehrgeizig und ausdauernd ist. Obwohl es für sie nicht einfach war, klappte alles perfekt. Inzwischen hat sie schon vier Konzerte im Café Fechenbach gegeben.

Fleiß und Ehrgeiz – Carina übt weiterhin Klavier

Carina spielt zurzeit hauptsächlich aus dem Buch „Einführung in die Klassiker“. Die Stücke sind schon recht anspruchsvoll und erfordern Fleiß und Konzentration. Obwohl es ihr manchmal schwerfällt, liebt sie das Klavierspiel und möchte noch viel lernen.

Wenn ich Carinas musikalischen Werdegang betrachte, glaube ich, dass es gut war, nach der „Musikalischen Früherziehung“ mit dem Flötenspiel zu beginnen. So hatte sie gute Voraussetzungen für das Klavierspiel (Takt, Noten, Fingerfertigkeit).

Wichtig ist es für mich, sie nicht zu überfordern. Doch das trifft auf jedes Kind zu, nicht nur auf Kinder mit Down-Syndrom.

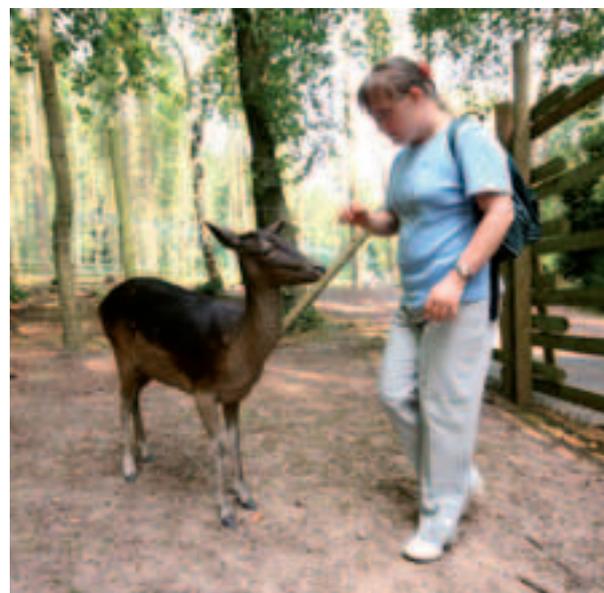
Meine Forderungen an Carina sind nicht weniger hoch als bei anderen Schülern. Sie spielt so schön und gefühlvoll, dass sie ihre Zuhörer zu Beifallsstürmen und Tränen rührt. Sie braucht viel Liebe und Geduld. Da sie sehr ehrgeizig ist, ist sie oft von sich selbst enttäuscht, wenn es nicht sofort klappt. Dafür ist sie umso glücklicher, wenn wieder ein neues Stück bewältigt ist. Es dauert nicht lange, bis es zu Carinas Lieblingsmelodie wird.

Natürlich macht Carina nicht nur Musik. Sie ist eine unternehmungslustige junge Dame. Hier bei einem Ausflug im Kurpfalzpark.



Ich habe schon viele Kinder unterrichtet und mich über ihren Erfolg gefreut. Auch über meine Tochter, die inzwischen Geige- und Klavierlehrerin ist und außerdem im Orchester spielt, habe ich mich herzlich gefreut.

Ganz besonders dankbar und glücklich machen mich aber Carinas Fortschritte. Ich hätte es nie für möglich gehalten, dass sie einmal so gut und ausdrucksvoll spielen wird. Wir sind alle sehr gespannt, wie lange sie noch Freude am Klavierspiel hat und wie weit sie es mit Fleiß und Ausdauer noch bringen kann. ■



Integration vom Feinsten!

TEXT: UTE UND BERND BRIEHLE

Es gibt sie also doch, Integrationsschulen in Deutschland! Und einige arbeiten sogar seit vielen Jahren sehr erfolgreich. Eine dieser Schulen ist die Offene Waldau-Schule in Kassel. Jakob Briehle hatte Glück. Er besuchte diese Schule von der 5. bis zu 10. Klasse. Es waren fünf schöne, positive Jahre – die schönste Zeit bisher –, wie Jakobs Eltern sagen.

Das ist besonders, weil die allermeisten Familien die Schulzeit ihres Kindes mit Down-Syndrom eher als Stress, als negativ, als eine Zeit voller Kompromisse und Enttäuschungen empfinden, egal um welchen Schultyp es sich handelt. Hier hat alles gepasst, die Schule, das Konzept, die Lehrer, die Mitschüler, das Lernangebot, die Umsetzung. Ja vor allem, und damit steht und fällt die Integration, die Einstellung des Lehrpersonals.

Dieser Bericht über Jakob und wie die Integration in der Offenen Schule in Kassel-Waldau funktioniert, ist hoffentlich eine Ermutigung für andere Schulen und kann anderen Eltern Mut machen, nicht aufzugeben, sondern auf integrativer Beschulung ihres Kindes zu bestehen. Integration ist machbar. In der Waldau-Schule wird es uns vorgemacht.

Einleitung

Bevor wir zu Jakobs Schulleben von 2004 bis heute an der Offenen Schule in Kassel-Waldau berichten, möchten wir doch noch ein paar Worte und Gedanken über seine Grundschulzeit in unserer Gemeinde verlieren.

Nach seiner Zeit im Kindergarten kamen wir an den Punkt, zu überlegen, was für Jakob das ideale Schulsystem sein könnte. Wir informierten uns bei der örtlichen Grundschule, ob es die Möglichkeit eines integrativen Unterrichts gäbe. Bei einer Bekannten, die als Erzieherin im Kindergarten arbeitete, hatten wir schon von einer durchgeführten Einzelintegration eines Mädchens mit Down-Syndrom gehört und waren gespannt, welche Informationen wir von der Schulleitung bekommen würden.

Nach einem eingehenden Gespräch mit der Rektorin waren wir guten Mutes und beantragten beim zuständigen Schulamt eine Maßnahme zur Beschulung unseres Sohnes als Einzelintegration. Dem wurde stattgegeben.

Die Grundschulzeit – Mehr schlecht als recht

Zu Jakobs Klassenlehrerin, die schon recht lange im Schuldienst war, kam eine Sonderschulpädagogin (SP), die von ihrer Sonderschule aus dem Landkreis Kassel für eine festgelegte Stundenzahl für Jakob abgestellt wurde. Die SP war sehr aufgeschlossen und ließ sich viele Dinge einfallen, um Jakob am gemeinsamen Unterricht teilhaben zu lassen. Anfangs, als die Kinder noch sehr klein waren, machte dies auch auf uns einen sehr

guten Eindruck. Doch schon in Klasse 2 wurde klar, dass die pädagogisch eigentlich interessante Aufgabe immer mehr zu einem Problem wurde. Jetzt kam noch hinzu, dass die erste SP zurück zur Sonderschule ging, und Jakob eine andere SP bekam, was sich im Nachhinein nicht als förderlich erwies, da diese ein anderes pädagogisches Konzept verfolgte und auch mit Jakobs Klassenlehrerin nicht sehr gut zusammenarbeiten konnte, was nicht unbedingt an ihr lag, aber natürlich für eine Integration sehr wichtig gewesen wäre.

Zum Ende der vierten Klasse gestaltete sich der Unterricht nun ziemlich holprig. Da sich die Kinder und Jakob natürlich in verschiedenen Geschwindigkeiten weiterentwickelten, gab es nun echte Schwierigkeiten, einen gemeinsamen Unterricht, wie man (also wir) ihn sich so vorstellt, auch zu verwirklichen.

Jakob allerdings hat aber die eine oder andere für beide Seiten manchmal schwierige, manchmal sogar ärgerliche Situation sehr wenig beeindruckt (Gott sei Dank). Heute, mit ein wenig Abstand, können wir sagen, dass in dieser Schule die notwendigen Komponenten für eine gute Integration einfach nicht vorhanden waren.

Wenn Schulleitung, Klassenlehrerin/Klassenlehrer, Eltern und Sonderschulpädagogen nicht optimal zusammenarbeiten, kann eine Beschulung in einer „normalen“ Grundschule nur mittelmäßig verlaufen.

Wie geht es nach der Grundschule weiter?

Schon Anfang der 4. Klasse machten wir uns Gedanken, wie es für Jakob nach der Grundschule weitergehen könnte. Der

Sohn einer Familie in der Nachbarschaft ging in eine Schule in Kassel-Waldau. Sie waren sehr zufrieden. Durch einen Arbeitskollegen erfuhren wir, dass die Frau seines Bekannten als Sonderschulpädagogin an dieser Schule in integrativen Klassen arbeitete.

Er gab mir ihre Telefonnummer und kurzerhand rief ich sie an. Sie schlug vor, im Herbst einen sogenannten Werkstattabend zu besuchen, der jedes Jahr gegen Ende des Jahres stattfindet. Dort könne man sich treffen und Näheres über die Schule erfahren.

Sonderschule macht guten Eindruck

Nach den Erfahrungen, die wir nach Jakobs Grundschulzeit gesammelt hatten, war es für uns natürlich nicht abwegig, auch Schulen für Praktisch-Bildbare als weiterführende Schule in Erwägung zu ziehen. Wir machten einen Termin mit der Schulleitung einer solchen Schule in Kassel und kamen aus dem Staunen nicht mehr heraus: Klassenstärke maximal neun Kinder, mindestens zwei Sonderschulpädagogen und noch Zivildienstleistende als zusätzliche Unterstützung. Wunderbare helle Räumlichkeiten, Ergotherapie und KG, alles in einem Haus und optimale Betreuung. Diese Schule hatte uns beeindruckt.

Wir stellten uns Jakob in einer „normalen Schule“ mit womöglich 25 bis 30 Kindern Klassenstärke mit unseren doch eher durchwachsenen Erfahrungen der Grundschulzeit vor. Wir kamen ins Grübeln, wollten aber den Werkstattabend an der OSW im Herbst auf jeden Fall besuchen. Und dies war auch gut so.

Erster Besuch an der Offenen Schule Waldau (OSW)

Der Tag kam, und wir machten uns mit Jakob auf den Weg. Ein Gewusel an Schülern, Lehrerinnen, Lehrern und Eltern lief quer durch alle Jahrgänge. Dort wurden die Arbeiten und Projekte der vergangenen Zeit vorgestellt. Mit Bratwurst in der Hand trafen wir auch gleich die besagte Sonderschullehrerin, die bei einigen I-Kindern saß, die ihre Projekte vorstellten. Wir kamen sofort ins Gespräch. Sie berichtete uns über das Schulsystem und die in jedem Jahrgang eingerichteten Integrativklassen, die schon seit langem Schulstandard sind. Das Gespräch und die spürbar positive Stimmung an diesem Abend ließen uns spüren, das könnte es für Jakob sein.

Im darauf folgenden Frühjahr fand ein Vorstellungselternabend für das folgende, nach den Sommerferien beginnende Schuljahr statt. Hier sind immer auch Eltern und Kinder aus den Landkreisen eingeladen.

Die wichtigste Information für alle Eltern war, dass Kinder, die an der OSW aufgenommen werden, mit Kindern jedweder Behinderung in eine Klasse kommen können. Dies ist Grundvoraussetzung für eine Beschulung an der OSW und gehört zum Konzept der Schule, schon seit vielen Jahren. Die Schulleitung, die Jahrgangsleiter und alle anderen Lehrerinnen, Lehrer und Sonderschulpädagogen machten deutlich, dass hier alle an einem Strang ziehen und JEDES Kind mit seiner Persönlichkeit und seinen Fähigkeiten und Besonderheiten im „Mittelpunkt“ der Schule steht. Dieser Elternabend ließ uns die Entscheidung, beim Städtischen Schulamt einen Integrationsplatz für Jakob an der OSW zu beantragen, leichtfallen, und wir spürten, das ist DIE SCHULE für Jakob.

Das Schulamt ließ uns lange schmoren, aber dann kam die Zusage. Wir freuten uns riesig, der Fahrdienst wurde organisiert und eine Schulbegleitung beantragt. Alles klappte ohne große Schwierigkeiten.

Jakobs Klasse setzte sich aus 23 Kindern, darunter Jakob und drei Schüler, ebenfalls mit besonderer Begabung, zusammen. Dazu eine Klassenlehrerin, ein Klassenlehrer und eine Sonderschullehrerin, die fest an der OSW angestellt ist. Weiterhin ein Zivildienstleistender, der bei verschiedensten Aktivitäten stundenweise für die I-Kinder zur Verfügung stand. Später zum Beispiel das Begleiten Jakobs zum donnerstäglichen Jugendtreff oder auch das selbstständige Benutzen von Bus und Bahn nach Hause. Auch in den Ferien, wenn es sich die Eltern mal einen Tag gut gehen lassen wollten, unter-



Überraschungsgeburtstagsparty für Jakob

nahmen Jakob und sein Zivi irgendetwas.

Schon der erste Elternabend (natürlich mit Kindern) war eine viel versprechende Veranstaltung und es wurde über die anstehenden Aufgaben und die Art und Weise der Umsetzung gesprochen. Wir merkten gleich, dass der Klassenverband mit den Kindern, ihren Eltern und den Pädagogen ein harmonisches Ganzes war und eine gute Zeit versprach; und so war es auch.

Nun war es so, dass erstmals bei den Fünftklässlern durch die Initiative eines Musiklehrers eine Bläserklasse ins Leben gerufen wurde. Dies sollte nun immer die jeweilige Integrationsklasse sein.

Die Idee:

Jedes Kind darf über einen Zeitraum von sechs Wochen Musikinstrumente seiner Wahl ausprobieren. Hierbei gibt es einen Erst-, einen Zweit- und einen Drittwunsch. Alle Kinder werden dann an einem Instrument ihrer Wahl ausgebildet, das die OSW von einer Instrumentenbaufirma least. Die Kinder haben keinerlei Ausbildung an ihrem Instrument. Alle fangen mit einem für sie neuen Instrument an zu üben. Jeder hilft jedem. Das macht tierisch Spaß und fördert die Idee, „zusammen schaffen wir es“. Jakob bekam ein Euphonium. Schon nach drei Monaten Probe wurde der erste Bläserelternabend mit großem Applaus beendet.

Seine Mitschülerinnen und Mitschüler

Jakobs Mitschüler konnten sich gleich wenige Wochen nach Schulbeginn bei einer Klassenfahrt kennenlernen. Von Beginn an war der Klassenverband mit den vier I-Kindern ein richtig gutes Team. Die Lehrerinnen und Lehrer verstanden es sehr gut, den Schülern zu vermitteln, dass Ler-

nen mit „sogenannten normalen“ und Kindern mit „besonderen Begabungen“ zum Alltag gehört. Durch die langjährige Erfahrung ließen sie Jakob immer in irgendeiner Weise an einem Thema der Klasse mitarbeiten und für seine Mitschülerinnen und Mitschüler war es völlig normal, ihn dabei zu unterstützen.

Hier noch ein Beispiel für den Zusammenhalt der Klasse und das Selbstverständnis im Umgang mit Jakob. Zu seinem Geburtstag im letzten Jahr hatten wir die Idee, am darauf folgenden Wochenende die Klasse mit Lehrerinnen und Lehrer zu einer kleinen Überraschungsgillparty einzuladen, ohne dass unser Sohn auch nur einen Hauch davon mitbekam. Alle stimmten sofort zu und standen urplötzlich in unserem Garten. Jakob wusste nicht mehr, was er sagen sollte, und das hat schon etwas zu bedeuten. Als Geschenk gab es ein Erinnerungsalbum der letzten Schuljahre, wofür sich drei Mädels einen Abend zuvor trafen und bis in die Nacht daran bastelten.

Der Nachmittag war ein Volltreffer und wenn man weiß, dass Kinder wie Jakob eben nicht jeden Tag abends zur Party oder mal zum Übernachten, außer bei Opa, eingeladen werden, wurde diese Geburtstagsparty für ihn zum bleibenden Erlebnis.

Die Kinder, die heute schon fast erwachsen sind, haben sehr viel von „ihren“ besonders Begabten sowie natürlich die besonders Begabten von den anderen gelernt. Jakob hatte eigentlich 26 Lehrer, die sich auf seine kleinen Macken sehr gut einstellen konnten und seine Tricks und Wortspielchen schnell erkannten und ihn freundlich, aber bestimmt in seine Schranken wiesen, ihn aber auch immer ermutigten, an einer Arbeit dranubleiben und sie fertig zu machen.



Abschlussklasse mit Jakob

an Donnerstagnachmittagen treffen. Als sie davon erfuhr, machte sie gleich den Vorschlag, Jakob doch mitnehmen zu können, da es ja sowieso auf ihrem Heimweg lag. So mussten wir uns um die Organisation des Fahrweges nicht kümmern, da wir beide berufstätig sind. Gleichzeitig wurde der Weg von der Schule aus mit Jakob geübt und heute bewältigt er ihn ganz alleine.

Auch wenn Jakob mal in der Schule schwächelte, lud sie ihn kurzerhand ein und fuhr ihn zu einem seiner Opas. Und so gab es viele Situationen. Wir sehen solche Aktionen nicht als selbstverständlich an. Für sie ist das alles NORMAL.

Zusammenarbeit Pädagogen und Eltern

Von Anfang an hat sich zwischen Jakobs Lehrerinnen/Lehrern und uns Eltern eine äußerst harmonische und sehr effektive Zusammenarbeit entwickelt. Dies machte sich natürlich auch bei Jakob bemerkbar. Er kam jeden Tag glücklich und zufrieden nach Hause. Wenn es Probleme gab, wurden diese kurzfristig in der Schule oder auch „bei uns zu Hause“ besprochen, um schnell eine Lösung zu finden.

Hier ein paar Beispiele: Jakob als Genussmensch pflegte sich nach einiger Zeit in der Mensa ein zweites Mal an der Essenstheke anzustellen. Nachdem dies den Schülern aufgefallen war, wurden kurzerhand zwei Schüler gewählt, die Jakobs Mittagspause abwechselnd im Blick hatten und bei Bedarf einschritten. Nach kurzer Zeit war das Thema „doppeltes“ Mittagessen sozusagen „gegessen“.

Dann gab es eine Zeit, wo er versuchte herauszubekommen, wie lange eine Mitschülerin oder ein Mitschüler braucht, um auf die Frage „Wie heißt du“, die er in einer Tour stellte, auszurasen. Dies wurde dann im Klassenrat, der einmal am Ende der Woche stattfand, besprochen. Jakob kam an die Wandzeitung, musste dann am Wochenende diesen Satz auf eine A4-Seite schreiben, was ihm nicht sehr leichtfiel. Aber siehe da! Problem gelöst. Und so gibt es viele Beispiele, in denen immer Lösungen gefunden werden konnten.

Insbesondere seine Sonderschullehrerin hatte sich schon nach kurzer Zeit auf Jakob eingestellt. Ihr Blick ging über den Schulschluss hinaus. Wir telefonieren oft, um das eine oder andere zu besprechen. Wir haben durch sie auch viel Unterstützung erfahren. Als Beispiel Jakobs fester Termin zum Jungentreff, wo sich Jugendliche mit Behinderungen zu gemeinsamen Unternehmungen

Die schöne Schulzeit geht zu Ende

Jakobs Klasse wird jetzt, im Juli 2009, die OSW verlassen. Im Moment verbringt die Klasse noch eine Woche am Gardasee. Seine Klassenkameraden gehen dann an verschiedene weiterführende Schulen oder treten eine Ausbildung an. „Jakob wird sie alle vermissen.“ Wir wissen nicht genau, wo die Zeit hin ist. Es war die schönste bisher.

Jakob wird jetzt noch mindestens ein Jahr in der „Arbeitsstufe“ an der OSW bleiben und in dieser Zeit einige Praktika machen, aber auch noch schulischen Unterricht bekommen.

Wir wünschen uns für alle Kinder mit besonderen Begabungen und deren Eltern, dass Schulen dieser Art mit Lehrerinnen und Lehrern mit solchem Engagement zum Standard werden und endlich auch die Politik mehr investiert in Pädagogen, die sich mit Lehrmethoden identifizieren möchten, die eine Schule für ALLE erlaubt.

Meine Erfahrungen mit Jakob und der Integration in der Offenen Schule Waldau – Bericht einer Mitschülerin

Ich komme in eine Integrationsklasse

Als es hieß, ich wäre in einer Integrationsklasse, wo ich mit Behinderten unterrichtet werden würde, konnte ich mir kaum etwas darunter vorstellen. Natürlich nicht – denn der Begriff „Integration“ hörte sich für mich in der 5. Klasse noch wie ein Wort aus einer anderen Sprache an. Mit dem Begriff „behindert“ konnte ich schon ein bisschen mehr anfangen – ich wusste, was es bedeutet, behindert zu sein. Man ist eben etwas anders!

Unser erster Schultag. Da war dieser Junge, der irgendwie anders aussah und sich auch anders verhielt, irgendwie merkwürdig. Neben ihm saß eine Lehrerin, sie streichelte ihm behutsam über den Rücken und er atmete schwer und schaute etwas verwirrt und ängstlich durch seine schlitzförmigen Augen. Vollkommen übertrieben, der ist doch alt genug, in der 5. Klasse muss man doch nicht mehr von der Lehrerin über den Rücken gestreichelt werden. Doch ich betrachtete ihn immer genauer und plötzlich

wurde mir ganz anders zumute. Dieser Junge war behindert, aber nicht nur eben etwas anders, sondern ganz anders. Dieser Junge war Jakob – mein Klassenkamerad für die nächsten sechs Jahre.

Die Zeit schritt voran und Jakob ebenfalls. Es dauerte nicht lange, bis die ersten Gespräche mit unserer Klassenlehrerin, der Integrationslehrerin, stattfanden. Sie erklärte uns ganz offen, was Jakob für eine Behinderung hat und wie wir mit ihm umzugehen haben. Er habe sich wie jeder

andere an Regeln zu halten, dies war ganz klar. Wir alle beschäftigten uns mit der Zeit immer intensiver mit Jakob, wir spielten ab und zu mit ihm Lernspiele, machten Späße mit ihm oder unterhielten uns einfach mit ihm.

Es dauerte lange, bis wir uns voll und ganz auf Jakob und seine Behinderung einlassen konnten und uns so richtig mit dem Thema der Integration in unserer heutigen Gesellschaft auseinandersetzen, so ging es mir jedenfalls.

Plötzlich öffnete sich uns ein vollkommen neues Fenster, in dieser Welt, die doch eigentlich so toll sein soll. Desto intensiver wir uns mit Jakob beschäftigen, desto klarer wurde uns aber auch, was Jakob für ein Mensch war. Er war plötzlich nicht mehr der „Behinderte“, sondern er war unser Klassenkamerad. Und dies wurde er mit der Zeit immer stärker für uns.

Mitschüler bringen Jakob die sozialen Spielregeln bei

Er musste sich an die Regeln halten, so wie jeder andere, das war ganz klar, und dort kannten wir auch kein Pardon. Wir entwickelten schnell Taktiken, die Jakob dazu brachten, mit seinen kleinen Spielchen, wie zum Beispiel zehnmal in einer Stunde zu einer Person „Wie heißt du?“ zu sagen, aufzuhören. Die Taktik, wenn du es schaffst, zwei Wochen lang nicht „Wie heißt du?“ zu fragen, dann kriegst du im nächsten Klassenrat ein Kuschtier, war natürlich am effektivsten und so schafften wir es nach einiger Zeit, Jakob diese Dauerfrage abzugewöhnen, und schafften es auch mit vielen anderen Dingen.

Er war nicht selten das Thema im Klassenrat – eine Schulstunde, in der die Klasse Sachen bespricht, die ihnen gefallen und ihnen nicht gefallen haben. Jakob war auf beiden Seiten nur allzu oft vertreten. Doch ich schätze, so Mitte der 8. Klasse hatten wir Jakob dann so weit, dass er seine kleinen „Nervattacken“ bei uns ließ, und nur allzu oft war er derjenige, der uns den manchmal tristen Schulalltag besonders machte, uns bei Kummer getröstet hat, uns einfach zum Lachen gebracht hat, aber auch sehr oft zum Nachdenken angeregt hat.

Als ich anfing, mich in der Schülervertretung zu engagieren und mich schließlich als Schulsprecherin viel mit dem Thema „Integration“ beschäftigte, wurde ich sehr oft damit konfrontiert, wie Behinderte manchmal in unserer Gesellschaft gar nicht willkommen sind und auch wie unsere Politik auf Schulen wie die OSW reagiert, die sich mit der Integration auseinandersetzt und sie fördert – nicht immer positiv.

„Jakob ist einfach unbezahlbar“

Ich habe mich, und das vorrangig durch die Erfahrungen mit Jakob, in meiner Schulzeit dafür stark gemacht, dass Behinderte eine Gleichberechtigung erfahren, wie sie jeder von uns „nicht Behinderten“ täglich erwartet. Und ich und auch meine Klassenkameraden werden dies auch in Zukunft tun, sei es auch nur, indem wir andere Leute aufmerksam machen, wie wichtig es ist, sich irgendwann mal intensiv mit dem Thema Integration auseinanderzusetzen, denn nicht jeder hat das Glück, auf einer Schule wie der OSW zu sein oder eine so hervorragende Integrationslehrerin zu haben, wie wir das Glück hatten. Dies ist leider ein Fakt.

www.osw-online.de/

Lotta, Schulkameradin von Jakob



Da sind alle willkommen!

Gemeinsamer Unterricht an der Offenen Schule Waldau

Wie kann Integration gelingen? – Einige „Spielregeln“

Wir suchen nicht aus unter den verschiedenen Möglichkeiten, im Lernen behindert zu sein, sondern stellen bewusst Gruppen mit unterschiedlichem Unterstützungsbedarf zusammen.

Unser Ziel ist es, in jedem Jahr eine Gruppe von Schülerinnen und Schülern aufzunehmen, die untereinander und mit der Klasse harmoniert, eine Gruppe, die sich möglicherweise gegenseitig stützen kann, die in und mit der Klasse arbeitsfähig ist und Realität abbildet.

Wir sind der Meinung, dass der gemeinsame Unterricht Schüler mit Unterstützungsbedarf motiviert, ebenfalls gute Leistungen zu erbringen.

Leistungsstärkere Schüler dagegen haben die Chance, „Lernen durch Lehren“ auszuprobieren – diese Beispiele motivieren wiederum Schüler, denen sonst geholfen wird, auch selbst zu helfen.

Im Unterricht arbeiten die Schüler so oft wie möglich gemeinsam an einem Thema – auf verschiedenen Niveaus. Das ist unserer Erfahrung nach in allen Fächern möglich.

Selbst im Deutsch- und Mathematikunterricht, wo natürlich Schüler mit großem Unterstützungsbedarf auch ein eigenes Lernprogramm benötigen, kann es immer wieder zur Zusammenarbeit kommen – Bücher, die gelesen werden, kann man zusammenfassen und Schwieriges erklären, Gedichte kann man auf Kassette sprechen und immer wieder hören und plötzlich kann man sie auswendig!

Auch wenn man noch im Zehner- oder Zwanzigerbereich rechnet, kann man im Geometrieunterricht verschiedene Körper kennen und unterscheiden lernen, man kann ihre Ecken und Seiten zählen, nachdem man gelernt hat, was eine Ecke und was eine Seite ist. Diese Beispiele lassen sich endlos fortsetzen!

Was braucht Gemeinsamer Unterricht? Ein mutiges, fantasievolles Lehrerteam, das sich versteht. Alle Eltern einer I-Klasse, die ohne Angst um den Lernfortschritt ihrer Kinder das Lehrerteam vertrauensvoll unterstützen, Kollegen und Schulleitung, die allen gleich begegnen, und natürlich Schüler, die offen sind für Neues!

Agnes Nölke-Spiekermann,
Karin Jansen-Masuch
Jakobs Lehrerinnen

Das erste Zeugnis

Lieber Jakob,

nun bist du schon ein halbes Jahr in deiner neuen Schule und bekommst dein erstes Zeugnis von der Offenen Schule Waldau. Du hast dich gut an deine Mitschülerinnen und Mitschüler gewöhnt, du spielst manchmal mit ihnen in der Pause, jemand liest dir vor oder geht mit dir in die Mensa.

Du weißt inzwischen, dass die anderen mit dir nicht einverstanden sind, wenn du sie ärgerst – immer dieselben Fragen stellst, laut im Unterricht sprichst, sie anfasst, wenn sie es nicht möchten. Wir besprechen alles im Klassenrat und du gibst dir viel Mühe, dich richtig zu benehmen. Weiter so!

Lieber Jakob, es ist nicht leicht für dich, bis zum Nachmittag in der Schule zu sein, ab Mittag bist du schon etwas müde, aber wir finden, dass du es trotzdem immer besser schaffst, noch mitzuarbeiten. Du sagst auch gar nicht mehr so oft: „Ich bin müde, ich habe Bauchweh.“ Darüber freuen wir uns sehr!

Als du zu uns in die Schule gekommen bist, hast du immer nur ganz kurz am Tisch gearbeitet und musstest dich dann hinter deinem Regal ausruhen, jetzt kannst du schon manchmal die Hälfte der Stunde bei uns am Tisch lernen – auch wenn nicht immer jemand neben dir sitzt. Das wollen wir auch weiter üben – die anderen sitzen ja auch nicht hinter dem Regal, nicht wahr?

Im **Deutschunterricht** hast du, wie die anderen, Geschichten zu Bildern erzählt, ich habe sie aufgeschrieben, wir haben sie gelesen. Gleichzeitig hast du angefangen, die Buchstaben selbst schreiben zu lernen. Das ist für dich noch sehr schwer, deine Hand will den Stift noch nicht immer richtig führen, aber du hast ja einen Radiergummi und kannst es immer wieder probieren.

Damit deine Hand lernt, mit einem Stift umzugehen, machst du verschiedene Übungen, du malst viele Aufgabenblätter aus, klebst und schneidest, das macht deine Muskeln in der Hand stark und dann wirst du Buchstaben und Zahlen auch immer besser schreiben lernen.

Im Herbst haben wir dann Herbstgedichte gelesen und in der Klasse zusammen ein eigenes Gedicht ausgedacht. Du hast es am Computer aufgeschrieben, wir haben es gelesen und ins Heft geklebt.

Auch in **Mathematik** hast du zwei Aufgabenbereiche, in denen du arbeitest: Du zählst viele Dinge, zerlegst Mengen in zwei Teile und du übst, die Zahlen zu schreiben. Mit dem Heinevetter Mengentrainer kannst

du schon alleine arbeiten, wenn die Aufgabenblätter bunt sind, die schwarzweißen Aufgaben gelingen dir noch nicht so gut, das müssen wir noch üben.

Im **Englischunterricht** hast du viele Vokabeln geübt: die Farben, die Körperteile, die Möbel im Klassenzimmer und die Dinge in deiner Büchertasche. Du kannst auf Englisch sagen, wie du heißt, und du hast die Kinder aus unserem Englischbuch kennengelernt.

Im **Naturwissenschaftsunterricht** haben wir zuerst besprochen, was lebendig ist und was nicht. Du weißt, dass sich Lebendiges von allein bewegen kann, dass es wächst und Kinder bekommen kann. Du hast viel über Katzen und Hunde erfahren, du hast kleine Texte geschrieben und sie mit Bildern ins Heft geklebt.

Im Herbst hatten wir einen Ernährungstag an der Schule. Wir haben viel ausprobiert und zusammen gekocht. Wir haben überlegt, warum man überhaupt essen muss. Du hast gelernt, dass Obst und Gemüse so gesund für dich sind, dass du es möglichst fünfmal am Tag essen solltest.

In **Gesellschaftslehre** hast du zuerst deine neue Schule erkundet. Du kennst dich schon gut aus und du kommst auch immer wieder allein in deine Klasse zurück. Du hast mit dem Computer einen kleinen Text über deinen Wohnort geschrieben und gelesen. Zeichen in Landkarten hast du kennengelernt. Damit du weißt, wie es in anderen Teilen Deutschlands aussieht, schneidest du Bilder aus Reisekatalogen aus und klebst sie in eine Deutschlandkarte. Auch einen Text schreibst du dazu. Du hast mit dem großen Holzpuzzle „Deutschland“ gearbeitet. Es ist noch schwer für dich, die Teile an die richtigen Stellen zu legen.

Lieber Jakob, du gehörst zur **Bläserklasse**, d.h. alle Kinder deiner Klasse lernen ein Blasinstrument. Du spielst wie Daniel Euphonium. Zu Beginn konntest du das Instrument nur fünf Minuten halten und musstest dann spielen gehen. Jetzt kannst du es schon die ganze Stunde halten und drei Töne spielen! Wir sind alle sehr stolz auf dich.

Montags darfst du mit den Großen kochen. Das macht dir viel Spaß. Besonders gerne wäschst du ab, lernen musst du noch aufzupassen, ob auch alles sauber ist.

Lieber Jakob, du hast schon viel gelernt und ich hoffe, dass du als „großer“ vernünftiger Schüler weiterarbeiten wirst!

Lieber Jakob,

nun ist die Zeit mit deiner Klasse 10c vorbei und du wirst Schüler der Arbeitsstufe werden.

Du kommst nun immer mit Klassenkameraden zur Schule und fährst auch mit ihnen nach Hause. Die Fahrt zum Jugendtreff oder die Fahrt von der Wäscherei heim bewältigst du ebenfalls ganz alleine. Immer wieder übst du, auch deine anderen Wege allein zu erledigen, z.B. die Fahrt nach Kassel zum Frisör. Im nächsten Schuljahr werden Besuche unserer Partnerschulen und neue Praktikumswege hinzukommen.

Am Donnerstag, deinem **Praktikumstag**, arbeitest du weiterhin in der Mensa. Du zerkleinerst Gemüse, trocknest ab und sortierst Geschirr und Besteck. Manchmal darfst du auch bei der Essensausgabe helfen und Pizza oder Gürkchen verteilen. Frau Köster und alle anderen Mitarbeiter loben dich sehr.

Dienstags fährst du mit der **Arbeitsstufe** in die Wäscherei. Dort hast du gezeigt, dass du fleißig und sorgfältig arbeiten kannst und müde bist du fast gar nicht mehr. Die Vorbereitung der Wäsche auf den Waschtag (auf rechts drehen, Knöpfe öffnen, Schürzen und Shirts trennen) führst du ganz allein durch. Du räumst auch den Umkleideraum auf. Für diese Aufgaben bekommst du deinen Schulschlüssel, du verwahrst ihn immer sorgfältig. Außerdem sorgst du dafür, dass die Küchenmannschaft in der Mensa ihre frische Wäsche bekommt. Du holst die schmutzige Wäsche ab und merkst dir genau, wie viel saubere Wäsche Frau Köster benötigt, niemals machst du einen Fehler.

Zum Ende des Schuljahres hast du mich damit verblüfft, wie gut du anderen Schülern das Wäschefalten erklären kannst. Du sprichst dabei besonders deutlich und zeigst jeden Arbeitsschritt ganz genau. Das hat mich sehr stolz gemacht.

Im **Deutschunterricht** übst du weiterhin, Worte in Lückentexte einzusetzen. Dazu muss man genau lesen und überlegen. Wenn du dich konzentrierst, kannst du das. Das genaue Schreiben übst du auch in allen anderen Fächern, allerdings kannst du nur gelesene oder vorgeschriebene Texte abschreiben. Freies Schreiben gelingt dir noch nicht.

Im zweiten Halbjahr haben wir begon-

... und das Abschlusszeugnis von Jakob

nen, das Buch „Winn-Dixie“ zu lesen. Wieder haben wir ein Heft angelegt, in dem wir aufgeschrieben haben, was in dem Buch vorkommt.

Wir haben eine Liste der Personen geschrieben, die in dem Buch vorkommen. Wir haben aufgeschrieben, was wir über die Personen gehört haben. In Lückentexte haben wir Worte eingesetzt.

Wir haben darüber nachgedacht, ob wir schon einmal etwas falsch gemacht haben. Dazu haben wir einen „Fehlergeisterbaum“ gestaltet, wie er auch im Buch vorkommt.

Wir haben erfahren, dass ein Tier viel Freude machen kann. Außerdem haben wir gehört, dass es wichtig ist, auch über andere Menschen nachzudenken, um sie besser zu verstehen.

Im **Mathematikunterricht** rechnest du jetzt bis zur 25. Weiter übst du die Zehnerzahlen bis hundert, damit du sie nicht vergisst. Mit dem Abakus kannst du mit den Zehnerzahlen auch rechnen. Geübt hast du auch das Rechnen mit Geld. Es ist noch schwer für dich, den Wert des Geldes zu erkennen, aber du machst Fortschritte. Cent und Euro kannst du unterscheiden und gerade erkennst du, dass 6 ct. aus 5 ct. und 1 ct. bestehen können oder 10 € aus fünfmal 2 €. Bevor wir zum Waschen gehen, zählen wir das Geld, das wir vom Mensaverein bekommen haben.

Im **Englischunterricht** wiederholst du die Vokabeln, die du schon kennst, und arbeitest mit Mini-Lük.

Im **GL-Unterricht** hast du in diesem Halbjahr meistens an deinem Schreibprogramm gearbeitet. Du hast zugehört, als wir über China gesprochen haben. Du weißt jetzt, dass die Städte dort riesengroß sind und die Menschen ganz viel arbeiten. Außerdem hast du erfahren, dass Deutschland ein Land in Europa ist und dass die Menschen in Europa zusammenarbeiten wollen, damit es keinen Krieg gibt.

Oft haben wir auch geübt, den Eltern zum Abschluss der Schulzeit etwas vorzuführen. Du hast uns gezeigt, dass dir die Schauspielerei Spaß macht und du dich in neue Szenen schnell einfügen kannst.

Im **Chemieunterricht** haben wir viel über unsere Lebensmittel gehört. Du hast gesehen, dass Zucker beim Verbrennen schwarz wird, Salz aber nicht. Du weißt, in welchen Lebensmitteln viel Zucker oder Fett ist, die uns dick machen, wenn man zu viel davon isst. Du hast auch gehört, dass wir die Bäu-

me für unser Leben brauchen und sie deshalb nicht abholzen sollten.

Im **Hauswirtschaftsunterricht** haben wir kleine, schnelle Gerichte wie Pfannkuchen, Müsliriegel und Himmel und Erde zubereitet.

Beim Lesen und Besprechen der Rezepte verschaffst du dir einen guten Überblick über Zutaten und Arbeitsschritte. Auf Nachfragen kannst du immer Auskunft über die benötigten Geräte geben. Das zeigt, dass du gut mitdenkst. In diesen Bereichen merkt man, dass du dich auch zu Hause an Aufgaben im Haushalt beteiligst und dabei schon viel gelernt hast.

Besonders gerne wäschst du ab. Nicht immer ist das Geschirr ganz sauber. Abtrocknen kannst du perfekt. Auch andere Aufräumaufgaben übernimmst du bereitwillig. Mit dir zu arbeiten war nie langweilig. Mit deiner lustigen Art wusstest du uns gut zu unterhalten. Doch manchmal nervt es, wenn du immer wieder mit deinen alten Fragen anfängst.

Im **Sportunterricht** habt ihr das Volleyballspiel geübt und ein Zirkeltraining zur Schulung von Kraft und Ausdauer durchlaufen. Laufen, Werfen und Springen wurden für das Sportfest geübt. Herr Skrzipek hat gesagt, dass du gut mitgemacht hast, nur einmal hast du am Boden gehockt!

Im **Werkunterricht** kam uns die Idee, beim Thema „Metall“ einen Metallanhänger mit einem Herz zu gestalten. So haben wir auf einem Kupferanhänger in einem Säurebad ein Herz geätzt. Die Säure musste anschließend ausgewaschen werden, die Kupferplatte poliert und lackiert werden. Für den Anhänger wurde auch eine Kette aus vielen Drahtgliedern hergestellt. Das Biegen der Drahtglieder fiel dir etwas schwer. Aber mit Geduld und etwas Unterstützung durch Janina wurde die Kette auch fertig.

Weitere Arbeiten zielten auf den nächsten Werkstattabend: Weihnachtsengel wurden aus Brettern gesägt und gefeilt. Die Flügel, aus Sperrholz ausgesägt, wurden anschließend den Engeln auf den Rücken genagelt. Sparsames Dekor und Haare aus Wolle oder Stroh gaben jedem Engel eine individuelle Note.

Die Arbeit mit Säge, Feile und Stechbeitel fiel dir nicht schwer, allerdings wusstest du oft nicht, wo du aufhören solltest zu feilen. Eine weitere Holzarbeit waren die Buchstützen mit Fernsehmaus und blauem Elefant.

Damit auch Arbeiten für den eigenen Bedarf und Körperschmuck nicht zu kurz ka-

men, haben wir auf Wunsch der Mädchen Material und Anleitungen für Flechtbänder gekauft. Die Arbeit damit gestaltete sich für uns alle am Anfang nicht leicht, aber schließlich hat jeder sein Freundschaftsbändchen fertig bekommen.

Nicht zu vergessen die Arbeiten mit Salzteig, die teils in der Schulküche, teils in der Werkstatt durchgeführt wurden. Ein grüner und ein brauner Weihnachtsmann sollten es für dich sein. Dort habt ihr auch Tannenbäume und große Engel hergestellt. Dabei kamen ganz verschiedene Werkzeuge zum Einsatz, wie Laubsäge, Fuchsschwanz, Raspel und verschiedene Feilen. Mit etwas Unterstützung von Felix bist du zu einem guten Ergebnis gekommen. Hat deine Schwester sich über den Engel gefreut?

In den **Sachunterrichtsstunden** hast du gelernt, dass die Temperatur, Sonne, Regen, Schnee und Wolken zum Wetter gehören. Du hast einige Wochen die Temperaturen abgelesen und die Wetterbeobachtungen in einer Tabelle festgehalten.

In mehreren Versuchen mit Pflanzen hast du herausgefunden, dass Licht, Wärme, Erde und Dünger, aber vor allem Wasser notwendig sind, damit eine Pflanze gut wachsen kann. Deine Beobachtungen hast du in eine Tabelle eingetragen.

Für Ostern hast du ein Hasen-Mobile gebastelt und eine Grußkarte hergestellt. Die Karte wurde in einem Briefumschlag verschickt. Dafür musstest du Adresse und Absender an die richtige Stelle auf den Umschlag schreiben. Anschließend hast du eine Briefmarke gekauft und den Brief eingeworfen. Zu allen Aufgaben gab es Geschichten und Anweisungen zum Lesen.

Lieber Jakob, jetzt wünsche ich dir schöne Ferien und freue mich auf den Beginn in der Arbeitsstufe.

Fabian hatte Jugendweihe!

TEXT: JENS UWE RICHTER



Erwachsen sein! Wie jedes Kind, so freut sich natürlich auch Fabian auf das Erwachsensein. Dabei spielte die Jugendweihe als spürbarer und offizieller Schritt von der Kindheit zum Erwachsenen für ihn eine große Rolle. Schon seit über einem Jahr hat er sich auf dieses Fest gefreut. Als Familie haben wir uns für diese konfessionsfreie Form der „Einführung“ entschieden. Glücklicherweise hat die Jugendweihe ihre in DDR-Zeiten anhaftende politische Bezugnahme und Reglementierung verloren.

Der Höhepunkt der Jugendweihe ist immer eine Feierstunde, in der die Jugendlichen offiziell in den Kreis der Erwachsenen aufgenommen werden. Die eigentliche Fei-

er fand am 18. April in Hohenstein-Ernstthal statt. Neben etwa 70 Jugendlichen hatten auch deren Eltern und viele Verwandte im Saal Platz genommen. Die Veranstaltung wurde von einer Jugendband umrahmt und hatte mit einer jugendgemäßen Rede eines Landtagsabgeordneten ihren Höhepunkt. Anschließend wurde Fabian wie alle anderen Kinder auch auf die Bühne gebeten und erhielt dort seine „Jugendweihe“ mit Urkunde, Buch und Blumenstrauß. Wie man unschwer erkennen konnte, war er sehr aufgeregt, aber auch mächtig stolz.

Am Nachmittag fand dann die große Familienfeier statt. Schon Wochen vorher schrieb Fabian seine Einladungen und freute sich auf die Feier mit seinen Gästen. So konnte er dann fast 40 Verwandte und Freunde begrüßen und nahm dementsprechend viele Geschenke entgegen. In Erinnerung wird uns nicht nur das leckere Essen bleiben, sondern auch Fabians tolle Tischrede.

Gelungene Integration prägt Fabians positive Entwicklung

Viele Verwandte hatten Fabian längere Zeit nicht gesehen und waren über seine Entwicklung und zunehmende Selbstständigkeit sehr erfreut, aber auch erstaunt. Auch uns als Eltern hat Fabian immer wieder überrascht, obwohl wir ihm stets mehr zutrauten als die meisten anderen. Wir sind sehr glücklich und auch dankbar, dass Fabians Entwicklung vom Kindergarten bis zur

soeben beendeten 8. Klasse einer Mittelschule immer von Integration geprägt war.

Dies war im Kindergarten noch recht einfach, denn dort ist der integrative Besuch inzwischen auch in Sachsen zur Regel geworden. Schwieriger war dann der Wechsel in eine integrative Grundschule. Obwohl die sächsische Schulintegrationsverordnung grundsätzlich diese Möglichkeit offeriert, mussten doch viele Steine aus dem Weg geräumt und entsprechende Voraussetzungen geschaffen werden. Wir hatten Glück und fanden eine interessierte Schule, eine engagierte Klassenlehrerin, eine Integrationsbetreuerin, einen unterstützenden Bürgermeister mit Schulamtsleiter und schließlich auch ein förderwilliges Sozialamt. Vier Jahre besuchte Fabian die Grundschule, lernte schreiben, lesen und rechnen.

Dann folgte die nächste Herausforderung: der Übergang zur Mittelschule. Leider war und ist es in Sachsen nicht möglich, ein Kind mit Down-Syndrom in einer staatlichen Regelschule ab der 5. Klasse zu unterrichten. Es bleibt also offiziell nur die Sonderschule.

Aber wieder standen die Sterne günstig für Fabian und wir fanden im Nachbarort eine ein Jahr zuvor gegründete evangelische Mittelschule, die bereits ein Mädchen mit Down-Syndrom integriert hatte. Glücklicherweise griff die restriktive sächsische Integrationsverordnung hier nicht. Auch eine Integrationsbetreuerin wurde wieder ge-



Geschichte der Jugendweihe

funden und so konnte Fabian im Sommer 2005 die Mittelschule beginnen.

Nun sind schon wieder vier Schuljahre vorbei und Fabian freut sich sehr auf die Sommerferien. Lässt man die bisherige Integration Revue passieren, so kann man mit voller Überzeugung von einem großartigen Erfolg sprechen. Dies betrifft nicht nur die für uns selbst als Eltern nie vorstellbar gewesenen Lernleistungen, sondern vor allem seine Persönlichkeitsentwicklung und seine kommunikativen Fähigkeiten. Wie uns Lehrer, Eltern, Mitschüler und Betreuerin vielfach bestätigten, ist es für alle ein großer Gewinn, dass Fabian in diesem Umfeld lernen kann.

Fabian ist aber auch außerhalb der Schule ein ganz normales Kind – so besucht er in der Musikschule den Schlagzeugunterricht und schwimmt als Mitglied im örtlichen Schwimmverein mittlerweile seinem Vater schon davon.

Zwei Jahre wird Fabian noch die Schule besuchen und dann kommt der nächste große Lebensabschnitt mit der Berufsausbildung. Glücklicherweise gibt es ja hier auch aufgrund des persönlichen Budgets neue Möglichkeiten. Wir wollen die nächsten zwei Jahre in der Schule dazu nutzen, mit diversen Praktika Fabians Fähigkeiten und Neigungen noch besser zu erfahren, um somit für ihn eine geeignete und interessante Berufswahl treffen zu können. Eine erste Erfahrung konnte er bereits Ende der 8. Klasse im einwöchigen Praktikum in einer Autowerkstatt machen. Anschließend wurde uns der nun endgültige Berufswunsch mitgeteilt: Fabian möchte Waschanlagenbediener werden.

Integrativer Unterricht in allen Klassenstufen soll in Deutschland Normalität werden!

Uns ist sehr wohl bewusst, dass Fabians Weg leider noch immer kein Normalfall in Sachsen und in Deutschland ist und viele Eltern an unzähligen Hindernissen und Blockaden bei dem Wunsch nach Integration scheitern. Wir denken aber, dass jedes positive Beispiel auch mit den Erfahrungen der daran Beteiligten die Integrationsblockaden von Behörden und Politikern lockert, denn steter Tropfen höhlt den Stein!

Als Vorstandsmitglied der LAG Gemeinsam leben – Gemeinsam lernen in Sachsen ist es eines unserer wichtigsten Ziele, in den kommenden Jahren die Umsetzung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung durchzusetzen und die integrative Unterrichtung in allen Klassenstufen in Deutschland zur Normalität werden zu lassen.

Der Begriff Jugendweihe ist verknüpft mit der Freireligiösen Bewegung, die um 1844 erste Gemeinden gründete. Charakteristisch waren ein Bekenntnis zum Christentum über die Konfession hinweg und eine Reform des Glaubens im Sinne des Urchristentums.

Aus dieser Bewegung entwickelte sich 1881 eine deutlich atheistische Gruppierung, der sogenannte Deutsche Freidenkerbund. Dessen Grundlage beruht auf einem bürgerlich-humanistischen Verständnis. Parallel dazu entstand die Arbeiter-Freidenkerbewegung, die sich 1925 mit der Gründung der Internationalen Proletarischen Freidenker deutlich von den bürgerlichen Freidenkern trennte.

Entsprechend ihrem Verständnis und ihrem außerkirchlichen Dasein entwickelten die Freidenker eine Reihe weltlicher Rituale als Alternativen zu den kirchlichen Zeremonien. Sie sollten Taufe, Konfirmation/Firmung, Heirat und Bestattung ersetzen. So entstanden die „Namensweihe“ (heute oft Begrüßungsfeier genannt), die „Schulentlassungsfeier“ (später Jugendweihe oder Jugendfeier), die „Lebensbundfeier“ (Trauung) und die „feierliche Feuerbestattung“.

Im Gegensatz zum kirchlichen Konfirmationsunterricht entwickelten freireligiöse Gemeinden einen stärker kulturgeschichtlichen Moralunterricht für die Kinder. Dabei taucht der Begriff der „Jugendweihe“ erstmals 1852 auf. Diese Feier war vor allem ein Fest zur Schulentlassung der 14-Jährigen, begann für die meisten danach schon die Lehrzeit.

Seit ungefähr 1890 hatte die Feier üblicherweise folgende Form: Der Jugendlehrer hielt einen Vortrag über die freigeistige Weltanschauung, es gab ein Gelöbnis, Erinnerungsblätter und ein Gedenkbuch wurden übergeben, Gesänge und Rezitationen umrahmten den Ersatzritus.

Die Weimarer Republik (1918 – 1933) gilt als „Blütezeit“ der Jugendweihe. Vor allem die Jugendweihen der proletarischen Freidenkerbünde und der Arbeiterparteien SPD und KPD etablierten sich – bis 1933 die Nazis an die Macht kommen. Dem totalitären Regime ist die Freidenkerbewegung suspekt, das Verhältnis zur Kirche ist ambivalent. Kurz nach der Machtergreifung wird 1934 die Frei-

denkerbewegung verboten, die Jugendweihe für konfessionslose Jugendliche bleibt bestehen. Damit auch die Schulentlassungsfeier eingeführt sowie die Aufnahmezeremonie in Hitlerjugend und BDM. 1940 werden diese drei Elemente zusammengefasst zu einer einheitlichen Form, der NS-Jugendweihe, der „Verpflichtung der Jugend“. Konfirmation oder Firmung konnten aber nicht vollständig abgeschafft werden, wie auch kirchliche Feiertage nicht durch nationalsozialistische ersetzt werden konnte, noch der Religionsunterricht durch den Weltanschauungsunterricht.

Schon 1948 war die kirchliche Jugendarbeit von Seiten der FDJ unter Erich Honecker definitiv als Hauptfeind ausgemacht, sodass 1949 alle Verbindungen der FDJ zu kirchlichen Stellen abgebrochen wurden. Das Verhältnis der Partei zur Kirche eskalierte bis zum Volksaufstand im Juni 1953. Hunderte von Schülern und Pfarrern gingen ins Gefängnis, Diakonieanstalten wurden geschlossen.

Ein knappes Jahr nach dem Volksaufstand vom 17. Juni 1953 beschloss die SED, die Jugendweihe einzuführen, um den Einfluss der Kirche auf Jugendliche einzudämmen. Die ersten Jugendweihen sind für das Frühjahr 1955 geplant. Deutlich ist die atheistische Tendenz: „Der Kampf wird gegen Aberglauben, Mystizismus, Idealismus und alle anderen unwissenschaftlichen Anschauungen geführt.“ Die Jugendweihe wurde zu einem Bestandteil des atheistisch geprägten Bildungs- und Erziehungssystems der DDR.

Ende der fünfziger Jahre hatte die Kirche den Kampf gegen die Jugendweihe verloren. Nicht zuletzt auch wegen ihrer eigenen „... Entweder-oder-Haltung“. Erst in den 60-ern wurde es von Kirchenseite aus möglich, sowohl Jugendweihe als auch Konfirmation zu machen. ■

Wie geht es denn Friederike und Ragna?

Titelkinder von *Leben mit Down-Syndrom* 1992 **TEXT: BERND RONACHER**



Friederike und Ragna waren 1992 die Titelkinder auf Heft 9 von *Leben mit Down-Syndrom*. Ihr Vater berichtete damals über die ziemlich anstrengenden ersten vier Jahre. Auch danach war der Alltag nicht unbedingt leicht, unter anderem galt es, den Umzug mit den vier Kindern nach Berlin zu bewältigen.

Friederike und Ragna sind inzwischen zu zwei selbstbewussten jungen Damen aufgewachsen, die Arbeit und Freizeit in der Großstadt gut managen. In diesem Artikel geht es an erster Stelle um Rike. Ragnas Bericht wird im nächsten Heft erscheinen. Die beiden legen Wert auf ihre Eigenständigkeit.

Friederike und Ragna Ronacher – Seit 15 Jahren in Berlin

1994 sind wir mit unseren Kindern (damals 12, 7, 5 und 5 Jahre alt) aus dem vertrauten Erlangen nach Berlin umgezogen. In Erlangen hat uns der Familiententlastende Dienst der Lebenshilfe unser Leben sehr erleichtert und wir waren in ein Netzwerk von Freunden und Hilfen eingebunden, was in Berlin natürlich wegfiel. Dazu kamen die langen Wege, oft ruppige Behandlung auf Ämtern und manchmal auch in öffentlichen Verkehrsmitteln – es war ein harter Start mit den vier Kindern in der großen Stadt.

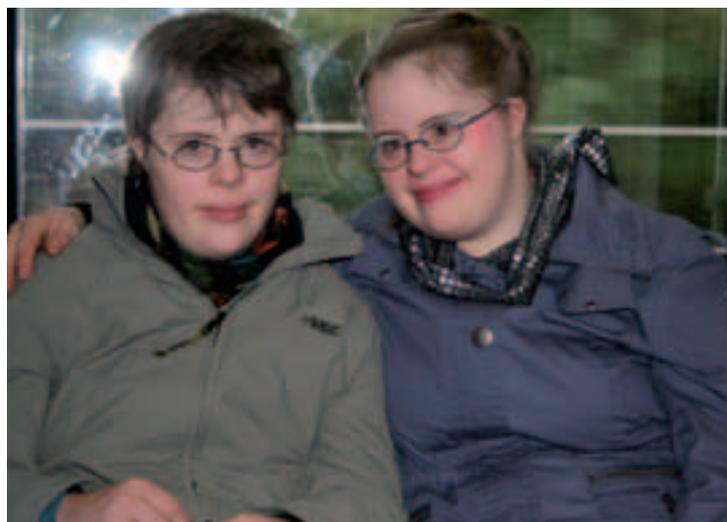
Ragna und Friederike, zwei eigenständige Personen!

Ragna und Friederike sind zwar (eineiige) Zwillinge und hängen sehr aneinander, sie legen aber großen Wert darauf, dass nicht von „den Zwillingen“ gesprochen wird und sie als getrennte Personen wahrgenommen werden. Daher soll dieser erste Bericht auch vor allem von Friederike handeln, über Ragna soll ein weiterer später folgen. Ein Bereich, in dem es beiden aber wirklich gut tat, ein Team zu sein, war beim gemeinsamen Bus-, S-Bahn- und U-Bahnfahren. Schon nach kurzem Training führen sie selbstständig mit S-Bahn plus Bus oder Bus plus U-Bahn zur relativ weit entfernten Oberschule und später zur noch weiter entfernten Berufsschule. Inzwischen sind beide ganz souverän mit öffentlichen Verkehrsmitteln in Berlin unterwegs, jede für sich bewältigt auch schwierige Strecken mit mehrfachem Umsteigen und sie werden meist auch mit unerwarteten Situationen (Ausfall von Zügen) gut fertig.

Zukunftskonferenz stärkt das Selbstbewusstsein

Ein besonderes Ereignis in Rikes Leben war ihre erste Zukunftskonferenz, die Anfang 2007 unter der Leitung von Ines Boban (aus Halle) stattfand. Gerade wegen der Zwillingssituation, bei der die Kinder ja sehr viel, auch die Geburtstage, „teilen“ müssen, war uns wichtig, dass diese Zukunftskonferenz ein Fest nur für Rike wurde. Ragna hat erstaunlich gut akzeptiert, dass dieser Tag ganz ihrer Schwester gewidmet ist (und umgekehrt Rike bei Ragnas Zukunftsfest genauso). Es war für alle 20 Mitwirkenden ein bewegendes Fest.

Friederike hat dabei enorm viel positive Rückkopplung bekommen, was für eine lebenswerte, charmante und witzige Person sie ist. Einige wörtliche Zitate aus dem Protokoll der Konferenz belegen dies: Zu Rikes Stärken gehören „Geduld und Ausdauer, sie kann konzentriert und exakt arbeiten; sie ist klar, verbreitet Freude, hat Humor, hat einen ganz persönlichen Charme, ist einfühlsam, sie ist ein wichtiger Teil im Zirkus“ ... Das Lob von so vielen Seiten hat Rike einen fantastischen Schub an Selbstbewusstsein gegeben. Sie ging nachher viel aufrechter und auch ihre Abhängigkeit von und manchmal Unterdrückung durch Ragna hat sich deutlich verringert.



Gleich am Montag nach der Konferenz hat Rike zum ersten Mal in der Berufsschule nicht 15 Minuten auf Ragna gewartet, sondern ist vorher alleine losgefahren. Kurz danach hatte Rike dann ein dreiwöchiges Praktikum in der Mensa der FU, was ausgesprochen gut lief – auch dank einer sehr netten und kompetenten Arbeitsassistentin.

Rike hat an ihrem letzten Arbeitstag noch ihre wirklich bemerkenswerten Diabolo-Künste vorgeführt und hat sich bei Chef und Mitarbeiterinnen so gut eingeführt, dass sie im Mai/Juni dort noch ein achtwöchiges Praktikum anschließen konnte, sogar mit der Aussicht auf einen längerfristigen Ausbildungsplatz.

Rike, die Diabolo-Spezialistin, beim Zirkus „Sonnenstich“

Zum Diabolo kam Friederike durch die Mit-

arbeit beim Zirkus „Sonnenstich“, bei dem Ragna und Friederike jetzt seit sieben Jahren mit Begeisterung dabei sind. Der Zirkus bildet einen ganz wichtigen Fixpunkt in ihrem Leben. Die etwa 15 Artisten des Zirkus sind fast ausschließlich Menschen mit verschiedenen Behinderungen, darunter viele mit Down-Syndrom. Der Zirkus wird von drei Trainern (zwei Zirkusartisten, eine Schauspielerin) geleitet, die eine wunderbare Arbeit mit den Jugendlichen leisten.

Inzwischen ist die Gruppe recht gefragt für zusätzliche Auftritte – 2007 gab's sogar einen bei einem Kongress mit dem damaligen Arbeitsminister Müntefering, vor mehreren hundert Menschen, die lange applaudierten. Alle vier Jahre fährt die ganze Gruppe auf eine kleine Tournee zum Festival der Sinne in Lingen, wo ihre Vorstellungen begeistert aufgenommen wurden. Schon mehrere Sommer lang gibt es achttägige Zirkusreisen ins Wendland, auf denen sie intensiv trainieren und heuer am neuen Programm arbeiten, das ab April 2010 in der Kulturbrauerei in Prenzlauer Berg aufgeführt werden wird. Ragna und Friederike kamen so glücklich und erfüllt von diesen Reisen zurück!

Wir Eltern sind unheimlich froh, dass sie bei diesem Zirkus mitmachen können. Das Training hat ihre Entwicklung in vielfältigster Weise gefördert, nicht nur die motorischen Fertigkeiten, sondern auch Selbstbewusstsein beim Auftritt vor vielen Menschen, die Fähigkeit zur Zusammenarbeit mit anderen, Rücksichtnahme auf andere und vieles mehr.

Ragnas Spezialitäten sind das Rola-Bola und Stehen/Laufen auf der Kugel und jetzt mit Stelzen; Rike führt ganz tolle Diabolo-Tricks vor, derzeit erarbeitet sie sich noch Trapez-Kunststücke. Der Zirkus ist eine Art Heimat für beide und war ihnen gerade im letzten Jahr, bei all den Unsicherheiten hinsichtlich ihrer weiteren Ausbildung, ein wichtiger Halt. Sie fahren unermüdlich jeden Donnerstag direkt von der Schule bzw. jetzt von der Arbeit aus allein zum Training. Auch von der Ausdauer gesehen ist das eine beachtliche Leistung: Sie verlassen das Haus um 6.45 Uhr, arbeiten von 7.45 Uhr bis 14 Uhr, danach Training von 15 Uhr bis 18.30 Uhr, gegen 20 Uhr kommen sie dann erst nach Hause.

Geschwister

Ein besonders wichtiger Aspekt ist ihre enge Beziehung zu den beiden größeren Geschwistern, Kim und Till. Es ist einfach beglückend zu sehen, wie Rike und Ragna sich freuen, die große Schwester oder den Bruder zu sehen, und wie liebevoll diese

mit Ragna und Rike umgehen. Kim und Till nehmen intensiv Anteil an der Entwicklung ihrer jüngeren Geschwister und haben uns Eltern auch schon mehrfach, z.B. auf Rikes zweiter Zukunftskonferenz, auf beunruhigende Entwicklungen aufmerksam gemacht, die ihnen aus der Entfernung eher auffielen.

Kim und Till haben Ragna und Rike von Beginn an richtig „mitgezogen“ und waren ganz wichtige Vorbilder. Vor allem der nur zweieinhalb Jahre ältere Till hat entscheidend zu ihrer positiven Entwicklung beigetragen. Beide Großen sind immer ganz selbstverständlich mit ihren Schwestern umgegangen und haben sich ihrer wohl nur selten geschämt. Das kommt auch in dem schönen Film zum Ausdruck, den Kim während der letzten zwei Jahre über Geschwister von Kindern mit Behinderung gedreht hat. Es war nicht leicht für Ragna und Friederike, als Kim und Till von zu Hause ausgezogen sind, und vor allem, dass sie nun in anderen Städten leben.

Aktuelle Themen: Arbeit und Wohnen

Derzeit arbeitet Friederike vier Tage in der Woche im Hauswirtschaftsbereich einer Kita, im Rahmen einer über das persönliche



Immer am Donnerstag ist Training beim Zirkus „Sonnenstich“. Ragna zusammen mit ihrem Trainer Michael Pigl.

Budget finanzierten betrieblichen Qualifizierung. Montags hat sie, zusammen mit Ragna, Unterricht in einer kleinen Gruppe. Sie wird von einer Integrationsfachberaterin betreut und an ein bis zwei Tagen durch eine Arbeitsassistentin unterstützt. Leider dauerte es fast ein Jahr, diese Qualifizierung außerhalb des Berufsbildungsbereiches einer Werkstatt von der Arbeitsagentur bewilligt zu bekommen, und diese Zeit der Unsicherheit war für uns alle sehr anstrengend und nervenaufreibend.

Ein Thema, das im Moment immer aktueller wird, ist das Wohnen ohne Eltern. Friederike und Ragna sind von der Wohngemeinschaft ihres Bruders in Halle sehr angetan und freuen sich schon auf das Ausziehen und die damit verbundene Eigenständigkeit. Ganz in der Nähe von uns existiert eine betreute WG mit fünf jungen Männern, die Rike und Ragna öfter besuchen und in der S-Bahn treffen und die ihnen ein Beispiel und einen Vorgeschmack auf das eigenständige Leben gibt.

Ragna und Rike überlegen oft, mit wem sie gerne zusammenziehen möchten. Auch wenn uns Eltern das damit verbundene Loslassen schwerfällt, so ist uns doch bewusst, dass der Auszug ein wichtiger Schritt sein wird, der ihnen neue Erfahrungen ermöglichen wird und notwendig für ihre Entwicklung ist. Für Friederike und Ragna steht schon fest, dass sie zusammen in eine WG ziehen wollen, und hier wird ihr Zwillingdasein ihnen sicher diesen großen Neubeginn erleichtern. ■

Skifahren – Wie fängt man's an?

TEXT: DIRK BÖHME

Sobald ich als Kind auf zwei Beinen stehen konnte, haben mich meine Eltern auf Skier gestellt. Dasselbe wollte ich auch für unseren erstgeborenen Sohn Lukas.

Lukas kam 1997 als kerngesundes Baby mit Down-Syndrom auf die Welt, ist mittlerweile ein aufgeweckter Zwölfjähriger mit einem unermüdlichen Drang zum Fußball- und Schlagzeugspielen; der Drang zum Lesen zum Beispiel fällt wesentlich weniger ausgeprägt aus.

Also Skifahren: Wie fängt man's an? Um dem damals Fünfjährigen den Schnee so schmackhaft wie möglich zu gestalten, buchte ich den ersten Skiurlaub in einem Kinderhotel in Österreich. Meine Eltern kamen auch mit. Das war auch ein voller Erfolg, der Skikindergarten, das Rodeln („Rudeln“) und das Spielen haben ihm viel Spaß gemacht.

Im Folgejahr war ich schon mutiger: Lukas war im Skikurs und mit Spaß dabei. Es wurde natürlich viel im Schnee gespielt und so konnte er nicht ganz den Sinn erfassen, warum man sich auch noch auf Skier stellen sollte, wo es ohne doch viel einfacher ging. Sobald der Skilehrer seine Aufmerksamkeit auf ein anderes Kind lenkte, klinkte Lukas sich prompt aus und fand andere Aufgabenbereiche wie Schnee essen, den Schnee von einer Seite auf die andere schieben, Schneebälle kneten oder sich einfach auf der Piste auszuruhen. Es wurde auch wieder viel „gerudelt“.



Skifahren oder Vermeidungsstrategien?

Selbstverständlich war ich – zumindest nach außen hin – noch lange nicht entmutigt. Um das Ausklinken aus der Gruppe in Zukunft zu vermeiden, mimte ich im Folgejahr selbst den Skilehrer. Die eigenen Eltern als Lehrer sind natürlich immer so eine Sache; obwohl Lukas Fortschritte machte, konnte er sich nicht so richtig mit dem ganzen Konzept des Skifahrens anfreunden und erfand alle möglichen Vermeidungsstrategien. Angefangen von einfach mal einen und noch einen weiteren Pausentag einlegen wollen, „Rudeln“ wäre viel besser, die Skier bräuchten auch mal einen Tag Pause, die Kinder im Spielparadies würden ihn erwarten usw. Es kam, wie's kommen musste, der Lernerfolg stagnierte und ich war sauer, weil er so hinter seinen im Vorjahr bereits aufgestellten Erfolgen und Möglichkeiten blieb. Ich erwog und rang mit mir, ob das Ganze überhaupt einen Zweck habe.

Meine Frau Sonja beschwichtigte mich: Skifahren sei doch nicht ganz einfach, auch für viele Menschen ohne Down-Syndrom nicht; man steht ohne Halt in jeglicher Dimension auf zwei rutschigen Brettern und die Bewegungsmuster der herkömmlichen Fortbewegung sind völlig außer Kraft gesetzt. Jede Sekunde muss man sich einem

anderen Untergrund anpassen, auf lockerem Schnee genauso sicher stehen und fahren wie auf Buckeln oder Eis und dazu sämtliche Körperteile zur optimalen Balance in ungewohnte Stellungen bringen. Und außerdem sollte ich nicht so streng mit ihm sein! Es soll ihm schließlich auch Spaß machen!

Eine Skilehrerin für Lukas – ganz privat!

Zu diesem Zeitpunkt fuhren wir bereits jedes Jahr mit meinen Schwiegereltern in die Schweiz in den Skiurlaub, nach Saas Fee, wo diese seit rund 20 Jahren Stammgäste sind. Da jedes Jahr diverse Familienmitglieder und Freunde der Familie mit von der Partie sind und sich die Gruppe entsprechend groß und divers gestaltet, einschließlich Lukas' jüngerem Bruder Max, genießt Lukas auch immer die soziale Komponente und kommt allein schon unter diesem Aspekt auf seine Kosten. Meine Frau sprach mir noch mal ins Gewissen, und so entschlossen wir uns also zu einem weiteren Versuch. Im für mein väterliches Ego „schlimmsten“ Fall könnte Lukas sich ja auch den Spaziergängern unter uns, inklusive Hund, anschließen.

Am zweiten Tag dieses Skiurlaubs erkundigte sich mein Schwiegervater im Büro



der Skischule und kehrte zurück mit der Information, dass es auch eine Skilehrerin mit sonderpädagogischer Ausbildung gäbe. Ich musste natürlich mehr in Erfahrung bringen und buchte die Dame für eine Schnupperstunde. Am nächsten Morgen trafen wir sie am Schulsammelplatz, wo sie sich Lukas gleich als Jolanda vorstellte, der in diesem Moment von einem seiner eher seltenen Schüchternheitsmomente erfasst wurde. Dennoch zogen die beiden kurz darauf von dannen und ließen einen erwartungsgepannten Vater zurück.

Nach einer kurzen Stunde traf ich die beiden wieder und bekam von Jolanda Bericht erstattet. Lukas konnte gut auf seiner Substanz aufbauen, hat sich mit Spaß weiter mit den Skiern angefreundet, und zwischendurch hatten sie sogar noch einen Schneemann am Pistenrand gebaut. Ich fühlte mich ermutigt und sah ein, dass man es als Elternteil schwerlich schafft, mit dieser Kombination von Gelassenheit und Autorität zu Werke zu gehen. Jolanda war zum Glück noch nicht verplant und wurde für die restliche Woche gebucht, jeweils morgens für eine Stunde.

Wie sich herausstellte, hatte sich Frau Jolanda Stetter als Sportlehrerin sonderpädagogisch weitergebildet, zuerst mit Schwerpunkt Blindensport und später dann Skisport mit geistig behinderten Menschen.

Einmalig, wie sie sich auf Lukas und seine Bedürfnisse einstellen konnte: angemessene „Arbeitseinheiten“ mit auflockernden Unterbrechungen wie Schneeballschlachten oder einem kurzen Einkehrschwung zum Aufwärmen. Durch Jolandas Einfühlungsvermögen, die beiden sind längst Freunde

und ihr Geschick, ihm diverse Techniken, Ski- und Körperstellungen nahezubringen, haben sich Lukas' Skifahrkünste zusehends verbessert. Er konnte sogar an den freitäglichen Abschlussskirennen teilnehmen und hat dadurch eine schöne Sammlung von Medaillen, auf die er zu Recht sehr stolz ist.

Privatunterricht hat sich gelohnt

Seit drei Jahren nehmen wir diese Variante der Skischule in Anspruch, mittlerweile eineinhalb Stunden gleich morgens. Dieser spezielle Unterricht kostet genauso viel wie eine normale Einzelstunde, ist also alles andere als preiswert; wir hatten uns natürlich schon überlegt, ob wir uns diese Ausgabe leisten sollten, haben die Entscheidung aber auf keinen Fall bereut.

Nach dem Unterricht wird noch ein Weilchen gefahren, um dann zusammen mit seinem Bruder Max, dessen Skikurse bis mittags gehen, und dem Rest der Familie auf einen Teller Pommes und eine Apfelschorle einzukehren. Nachmittags fahren wir drei Männer meist noch zusammen Ski, wobei wir oft auf andere Mitglieder unseres „Clan“ stoßen, die sich uns für ein Weilchen anschließen. Man kann mit ihm jetzt sehr gut auch rote Pisten fahren, Lukas fährt selbstständig Schlepplift, den Parallelschwung hat er dieses Jahr angefangen. Und die Hauptsache: Er hat richtig Spaß daran und muss sich abends keine Ausreden für den nächsten Tag mehr einfallen lassen!

Manchmal hat Lukas allerdings auch keine Lust mehr auf den Nachmittag, sodass er bereits früher nach Hause geht (das erste Mal bin ich unbemerkt hinter ihm hergeschlichen). „Gerudelt“ wird natürlich immer noch.



Ich kann das!

Hoffentlich werden wir auch nächstes Jahr wieder nach Saas Fee fahren können, denn Lukas freut sich zusammen mit seinem Bruder bereits Monate im Voraus, natürlich auch auf Jolanda.

Mich freut nicht nur, dass er eine neue und schwierige Sportart erlernt hat und dadurch Zeit mit mir und der restlichen Familie auf der Piste verbringen kann. Vor allem erfreut es mein Vaterherz, wie Lukas und sein Selbstbewusstsein gewachsen sind, alljährlich eine Auffrischung bekommen und gefestigt werden. Ich kann das! ■



Down-Syndrom-Laufclub 21

Dezember 2007 startete das Marathonprojekt. Bis dahin hat es wohl kaum Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland gegeben, die sich ernsthaft dem Laufsport gewidmet haben. 18 Monate später gibt es drei Halbmarathonläufer, einen jungen Mann, der im Herbst einen ganzen Marathon in Karlsruhe laufen will, und neun Halbmarathonaspiranten. Eine erstaunliche Leistung. Ein Projekt, das Schule macht. Schon gibt es auch in Berlin einen Laufclub 21 und weitere werden folgen.

Die Marathonis beim Metropol Marathon 2009

Mit 14 Teams starteten die Mitglieder des Laufclubs Down-Syndrom Marathonstafel e.V. sowohl auf der Halbmarathonstrecke als auch auf der Marathonstrecke am 28. Juni 2009 beim Metropol Marathon in Fürth.

Begleitet von Gastläufern aus ganz Deutschland und Pumuckel alias Dietmar Mücke mit seinen verkleideten Spendensammlern erreichten alle Marathonis bemerkenswerte sportliche Leistungen.

Ab sofort hat unser Laufclub drei neue Halbmarathonläufer, einen 30-km-Läufer und neun „Halbmarathonaspiranten“, die zwischen zwölf und 18 km gelaufen sind.

Simon Beresford aus England lief wie im Vorjahr den kompletten Marathon und wurde begleitet von Marathon-Anita, Erwin Bittel und 20 Sportlern vom „100-Marathon-Club“ aus Großbritannien, die mittlerweile gute Freunde von den Marathonis sind und für das Jahr 2010 bereits wieder zugesagt haben.

Simon Federer bereitet sich auf seinen ersten Marathon vor!

Nach diesem grandiosen Sommersaisonauftakt freuen sich die Marathonis schon auf die Herbstmarathons in Karlsruhe und München. In Karlsruhe wird Simon Federer versuchen, es dem Vorbild Simon Beresford gleich zu machen. Er trainiert seit Januar 2009 fleißig auf die 42 km und nach dem erfolgreichen 30-km-Lauf in Fürth sind seine Voraussetzungen für einen erfolgreichen Lauf im September sehr gut.

Lust auf Laufen?

Der Laufclub nimmt jederzeit neue Sportlerinnen und Sportler in die Mannschaft auf. Wir haben an vielen Orten Laufpaten und Trainingsstützpunkte. Wir freuen uns über dein Interesse.

Anita Kinle

Weitere Informationen auf: www.kinleanita.de

Kinderwettlauf in Fürth – Nachwuchs-marathonis zum ersten Mal dabei



Marliese Lifka mit Tochter Franziska, Marathonis der nächsten Generation

Auf die Plätze – fertig los! An einem schwül-warmen Samstag im Juni machten sich acht Familien unserer SHG auf nach Fürth/Bayern, um an einem Wettlauf für Kinder teilzunehmen. Der Veranstalter betonte ausdrücklich den integrativen Charakter des Wettkampfes.

In Fürth angekommen, war man erst einmal überrascht und auch ein wenig beunruhigt über den Trubel, der da herrschte. Ca. 1800 Kinder und Jugendliche hatten sich für fünf verschiedenen lange Distanzen angemeldet. Marleen, Luisa, Franziska und Timo wollten die 200 Meter laufen; Moni, Linda, Thomas und Enes trauten sich die 400 Meter zu.

Mit Tröten, Rasseln und Kinderdisco ging es an den Start – und los! Mit voller Konzentration und Begeisterung meisterten alle ihren Lauf. Im Ziel angekommen warteten bereits die Belohnung mit Saft, Obst und Brezeln, eine schöne Medaille mit Urkunde und die strahlenden Eltern. Wir sind uns einig. Das war ein toller Tag! Und nächstes Jahr schaffen wir alle die längere Strecke.

Marliese Lifka



Zieleinlauf: Stefan Adelbert (links) und Simon Federer aus der Schweiz (rechts)

Ausgrenzung, die wehtut

Mir ist es ein großes Anliegen, diesen Artikel zu schreiben in der Hoffnung, dass er auch in Ihrer Zeitschrift abgedruckt wird.

Voller Freude und Motivation habe ich in der letzten Ausgabe der Zeitschrift den Artikel über Kurzmöglichkeiten speziell für Kinder mit Down-Syndrom gelesen. Ich habe mich sogleich dort angemeldet mit der Information, dass mein Sohn Tiemo ein sogenanntes Down-Syndrom-Plus-Kind ist und einen erhöhten Betreuungsbedarf hat. Ich wurde sogleich mit dem Hinweis auf das unebene Gelände an die Alpenklinik verwiesen.

Dort erhielt ich eine äußerst unfreundliche Abfuhr mit der Begründung, dass sie nur Kinder mit der Pflegestufe 1 und 2 aufnehmen. Sehr frustriert wandte ich mich daraufhin wieder an den Inntaler Hof und

versuchte, meine Situation nochmals darzustellen. Ich erhielt eine freundliche, aber klare Aussage, dass sie dort nur „gute“ Down-Kinder betreuen können. Kinder mit der Pflegestufe 3 gehören in spezielle Einrichtungen für Schwerstbehinderte. Das sehe ich aber nicht so.

Tiemo benötigt besonders Anregungen, Angebote und Kinder um sich und kann auch an allen Angeboten, natürlich erschwert, teilnehmen. Und ich wiederum möchte mich auch zu den Eltern der Down-Syndrom-Kinder dazugehörig fühlen, ich suche den Kontakt zu ihnen und möchte mich nicht innerhalb einer „Randgruppe“ auch noch ausgeschlossen fühlen.

Was mich aber am meisten getroffen hat, war die Aussage über die „guten“ Down-Syndrom-Kinder. Mein Kind ist auch ein

gutes Kind, leider halt noch mehr eingeschränkt als die anderen. Aber wir beide haben das gleiche Anrecht, an einer Kurmaßnahme, die uns entspricht, teilzunehmen. In meiner Wut, Trauer, Verzweiflung habe ich mich daraufhin an die Redaktion Ihrer Zeitschrift gewandt und ein sehr freundliches und offenes Ohr erhalten.

Die zuständige Frau hat sich mit dem Inntaler Hof in Verbindung gesetzt und die gleichen Auskünfte erhalten mit dem Zusatz, dass, wenn ich eine zusätzliche Betreuungsperson mitbringe, ich an einer Maßnahme teilnehmen kann. Dies ist natürlich leichter gesagt, als getan. Auf jeden Fall weiß ich noch nicht, wie diese Angelegenheit weitergeht. Ich gebe mal noch nicht auf, kämpfe um unser Recht, obwohl ich des Kämpfens manchmal so müde bin.

Ich hoffe sehr, dass Sie diesen Artikel auch – obwohl ich in meinem Unmut gleich die Kritik losgelassen habe, dass in Ihrer Zeitschrift die Kinder mit Down-Syndrom Plus zu kurz kommen – veröffentlichen, und verbleibe mit freundlichen Grüßen,

Ursula Miller, Trochtelfingen

Welt-DS-Tag 2009 – Was ein Brief bewirken kann!



Wenn schon mal ein echter Kameramann im Haus ist, muss man sich so eine Kamera genau anschauen

Wir möchten Ihnen gerne von unserem Welt-Down-Syndrom-Tag berichten.

Ermutigt von dem Bericht einiger Eltern in der Januar-Ausgabe 2009, haben mein Mann und ich uns ein Herz gefasst und uns gesagt, wir versuchen auch, die Öffentlichkeit auf den Welt-Down-Syndrom-Tag aufmerksam zu machen. Ziemlich spät – Ende Februar – verfasste mein Mann einen netten Brief, in dem unsere Familie und unser Anliegen kurz vorgestellt wurden und schickten

ihn an unsere Zeitungsredaktion. Dann warteten wir, eigentlich ohne große Hoffnung auf Erfolg. Doch schon nach wenigen Tagen rief ein Reporter unserer Lokalzeitung (Siegener Zeitung) an und wollte sehr gerne einen Artikel über unseren Alltag bzw. Lucs Alltag zu Hause und im Kindergarten schreiben.

Ich organisierte schnell einige Eltern, unseren FED, Lucs Integrationskraft aus dem Kindergarten und den Leiter des Siegener SPZ, wo wir betreut werden.

In gemütlicher Runde bei uns zu Hause wurde das Interview geführt und einige Tage später im Kindergarten auch noch Fotos für den Artikel gemacht. Der Artikel war sehr gut geschrieben, wundervolle Bilder dabei und er umfasste beinahe eine ganze Zeitungsseite, war also unübersehbar!

Dann ging es Schlag auf Schlag. Es meldete sich das WDR Fernsehen. Der WDR wollte in der Lokalsendezeit einen Bericht (4 Minuten) über Luc bringen. Bald kam eine nette Reporterin zum Vorgespräch. Einige Tage danach kam sie zusammen mit dem Kamera- und dem Tonmann wieder und sie filmten den Kindergarten-Alltag. Später wurde bei uns zu Hause weiter gedreht. Es wurde ein sehr gelungener Bericht und wir wurden später von vielen Leuten angesprochen, wie positiv und schön sie den Beitrag gefunden hätten.

Aber nicht genug, auch das WDR Radio und unser lokaler Sender begleiteten uns einige Zeit und so wurde auch im Radio am 21. März über uns berichtet.

Letztes Jahr (2008) hatten wir ganz klein angefangen, indem wir an Ihrer Poster-Aktion teilgenommen haben. Dieses Jahr aber erlebten wir, was ein kleiner Anstoß (dieser eine Brief) bewirken kann. Das war super, jetzt haben wir schon Visionen für das nächste Jahr!

Familie Freikmann, Hilchenbach

wichtig interessant neu ...

Die Lage von Menschen mit Down-Syndrom hat sich in den letzten Jahren grundlegend gewandelt. Einerseits sind ihre Lebenserwartung und die Lebensqualität deutlich gestiegen. Andererseits sinkt ihre Chance, überhaupt am Leben teilzunehmen, durch die pränatale Diagnostizierbarkeit ihrer Behinderung. In über 90 Prozent der Fälle führt die Diagnose einer Trisomie 21 zur Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch. Woher kommt die heute bestehende defektorientierte Sichtweise gerade im Kontext ärztlicher Beratung?

Die Autorin macht sich auf die Suche nach den historischen Wurzeln des ärztlichen Blickwinkels, ist das Phänomen „Mongolismus“ doch seit dem 19. Jahrhundert Gegenstand medizinischer Literatur. Sie zeigt auf, wie weit sich die rassenbiologische Wertung des Down-Syndroms bis in die Gegenwart ausgewirkt und unsere heutige Sichtweise (auch die nicht-ärztliche) beeinflusst hat.

Über die medizinhistorische Fragestellung hinaus leistet die Arbeit damit auch einen wichtigen Beitrag zur medizinischen Ethik, der dem „Gegenblick“ der Betroffenen einen besonderen Stellenwert einräumt.

Die ärztliche Sicht auf Menschen mit Down-Syndrom

Autorin: Katja Weiske
Verlag: V&R unipress, Bonn, 2009
Medizin und Kulturwissenschaft Band 4
Bonner Beiträge zur Geschichte,
Anthropologie und Ethik der Medizin
ISBN 978-3-89971-525-5
Preis: 37,90 Euro
Umfang: 197 S., 13 Abbildungen



Die Genetische Sprechstunde

Ein Ratgeber mit Beispielen aus der Praxis
Autorin: Birgit Zirn
Springer Verlag, 2009
148 S. 50 Abb. in Farbe, Softcover
ISBN: 978-3-7985-1864-3
Preis: 19,95 Euro

Steinkopff-Ratgeber hilft, die Welt der Chromosomen und Gene besser zu verstehen

In Deutschland werden jährlich etwa 100000 genetische Beratungen durchgeführt – Tendenz steigend. Doch was passiert in einer genetischen Sprechstunde? Wer hat einen Anspruch darauf? Wie kann man sich vorbereiten? Welche Erkrankungen und Behinderungen sind überhaupt erblich bedingt? Viele Patienten fühlen sich hinsichtlich dieser Fragen alleine gelassen, da es an entsprechenden verständlichen Informationen zum Nachlesen mangelt. Um diese Lücken zu schließen und möglichst vielen Menschen die Vor- bzw. Nachbereitung einer genetischen Beratung zu erleichtern, ist im Wissenschaftsverlag Springer kürzlich das Buch „Die Genetische Sprechstunde“ erschienen.

„Das vorliegende Buch kann eine genetische Beratung nicht ersetzen“, merkt Birgit Zirn, Autorin dieses Buches, an, „jedoch fördert es das Verständnis genetischer Zusammenhänge.“ Das Buch beschäftigt sich mit den Grundlagen der Genetik sowie dem Ablauf genetischer Beratungsgespräche und veranschaulicht diese durch konkrete und praxisnahe Fallbeispiele. Eltern, die ein behindertes Kind haben, Paare mit Kinderwunsch und ältere Schwangere

erfahren, wann eine genetische Beratung sinnvoll ist.

Die Genetische Sprechstunde ist ein Buch, geschrieben für Personen mit erblichen Erkrankungen, Fehlbildungen oder Behinderungen. Ferner ist es ein hilfreicher Ratgeber für Eltern und Angehörige, in deren Familienkreis solche Erkrankungen vorkommen. Das Buch richtet sich auch an Schwangere, Paare mit unerfülltem Kinderwunsch, medizinisches Personal in der Betreuung von Behinderten sowie Selbsthilfegruppen. Als derzeit einzig aktueller Ratgeber zu diesem Thema ist es in Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen entstanden. Es zeigt praxisnah, klar strukturiert und leicht verständlich, welche Rolle genetische Faktoren bei der Entstehung von Krankheiten spielen und wie die Vererbung beim Menschen funktioniert.

Birgit Zirn ist Fachärztin für Humangenetik und arbeitet in einer genetischen Beratungsstelle. Sie promovierte in Medizin und Biologie und ist Autorin zahlreicher wissenschaftlicher Veröffentlichungen. Die in diesem Buch dargestellten „Beispiele aus der Praxis“ sind in Anlehnung an ihre Erfahrungen mit betroffenen Patienten und ihren Familien entstanden.

Kleine Schritte im Angebot!

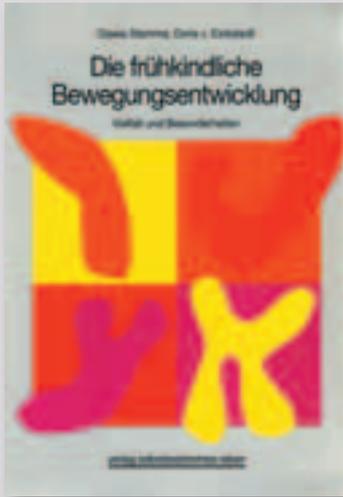
In der letzten Zeitschrift haben wir unseren Lesern einzelne Nummern der Jahrgänge 2005 bis 2007 von *Leben mit Down-Syndrom* angeboten. Grund war, dass wir in unserem Lager Platz schaffen mussten.

Nun möchten wir auch einzelne Bücher des Frühförderprogramms *Kleine Schritte* anbieten. Normalerweise werden die acht Bücher zusammen in einem Schuber angeboten. Aus Restbeständen, die aus einem Überdruck stammen, können wir folgende Bücher, solange unser Vorrat reicht, einzeln anbieten:



- Kleine Schritte, Buch 2:
Das Programm für Ihr Kind
- Kleine Schritte, Buch 3
Expressive Sprache (Sprachausdruck)
- Kleine Schritte, Buch 4
Grobmotorik
- Kleine Schritte, Buch 6
Rezeptive Sprache (Sprachverständnis)
- Kleine Schritte, Buch 7
Persönliche und soziale Fähigkeiten
- Kleine Schritte, Buch 8
Übersicht der aufeinanderfolgenden Entwicklungsschritte

Die Bücher kosten jeweils sechs Euro (zuzüglich Porto).
Bestellung beim DS InfoCenter,
Tel.: 09123 98 21 21
Fax: 09123 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de



Die frühkindliche Bewegungsentwicklung – Vielfalt und Besonderheiten

Herausgegeben von Verlag Selbstbestimmtes Leben, Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V., Düsseldorf

Text: Gisela Stemme, Doris von Eickstedt
Illustrationen: Anita Laage-Gaupp

2. überarbeitete Auflage 2007,
144 Seiten, gebunden

ISBN 3-910095-33-x
9,90 Euro (Nichtmitglieder)
6,00 Euro (Mitglieder)

Zielgruppe: Das Buch richtet sich an Eltern, Therapeutinnen und Therapeuten, Pädagoginnen und Pädagogen, Ärzte und alle, die mit Kleinkindern und Säuglingen leben und arbeiten.

Die Entwicklung jedes Kindes ist offen und durch viele Faktoren beeinflussbar. Sogenannte „Auffälligkeiten“ müssen nicht zwangsläufig Zeichen einer drohenden Behinderung sein.

Selbst wenn schon eine Behinderung besteht, gibt es viele Möglichkeiten, mit dieser so umzugehen, dass sie in das Leben des Kindes eingeordnet wird, zu ihm gehört und nicht nur als Störung empfunden wird, gegen die es anzukämpfen gilt. Absicht therapeutischer Begleitung sollte es sein, die Fähigkeiten und Stärken des Kindes, die es zum Ausgleich und zur Integration seiner Probleme braucht, entdecken, fördern und entfalten zu helfen.

Das Buch gibt einen hoch interessanten Überblick über die Grundzüge der Bewegungsentwicklung und erleichtert allen Eltern das Beobachten und das Verstehen der Entwicklung des Kindes.



Von der Integration zur Inklusion Grundlagen, Perspektiven, Praxis

Herausgeber:
Lebenshilfe-Verlag, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung
Autoren:
Andreas Hinz, Ingrid Körner, Ulrich Niehoff
DIN A5, broschiert, 298 Seiten
ISBN 978-3-88617-312-7
Preis: 19,50 Euro

Inklusion ist ein in der Behindertenhilfe relativ neuer Begriff, der als Schlagwort der Zukunft gleichzeitig eine große Herausforderung für die Behindertenhilfe ist. Wenn das Inklusionsmodell in seiner vollen Tragweite ernst genommen wird, handelt es sich um einen Paradigmenwechsel in der Wahrnehmung von und im Umgang mit Menschen, die wir als geistig behindert bezeichnen.

Mit seiner grundsätzlichen und bis weit in die Zukunft reichenden Bedeutung hat das Inklusions-Konzept trotz einiger überzeugender Praxisbeispiele gesellschaftlich heute sicherlich (noch) visionären Charakter.

Dieses Buch beleuchtet das Thema von allen Seiten, programmatisch, theoretisch, praktisch, politisch und verbandlich. Es gibt Orientierung in der Prozessbeschreibung von der Integration zur Inklusion.



Positive Verhaltensunterstützung

Autor: Georg Theunissen

Herausgeber: Lebenshilfe-Verlag, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung

1. Auflage, 2008, broschiert, 148 Seiten
ISBN 978-3-88617-313-6
Preis: 13 Euro

Eine Arbeitshilfe für den pädagogischen Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten, geistiger Behinderung und autistischen Störungen

Die Positive Verhaltensunterstützung

– in den USA als Positive Behavior Support bezeichnet – ist ein Konzept, das aus dem Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten hervorgegangen ist, die bei Kindern mit Lernschwierigkeiten oder Entwicklungsstörungen beklagt wurden. Sie hat Verhaltensprobleme im Blick, die zusätzlich zum Syndrom einer Entwicklungsstörung das Zusammenleben oder die Zusammenarbeit erschweren. Das bedeutet zugleich, dass Verhaltensauffälligkeiten kein unmittelbarer Ausdruck einer intellektuellen (geistigen) Behinderung sind. Vielmehr können Personen mit Lernschwierigkeiten zusätzlich zu ihren kognitiven Beeinträchtigungen Verhaltensauffälligkeiten oder auch psychische Störungen entwickeln.

Diese Handreichung liefert eine konkrete Arbeitshilfe für die Praxis und bietet konkrete Anregungen und Anleitungen für ein tragfähiges pädagogisches Handlungskonzept. Sie beschreibt den Personenkreis und reflektiert die Begriffe Verhaltensauffälligkeiten, herausforderndes Verhalten und Problemverhalten in Abgrenzung zu psychischen Störungen. Ferner skizziert sie die Philosophie der positiven Verhaltensunterstützung, bevor ihre methodischen Schritte detailliert beschrieben werden. Angereichert durch Beispiele entsteht ein plastisches Bild über konkrete Handlungsmöglichkeiten.



Psychische Störungen bei geistiger Behinderung

Autoren: Klaus Sarimski, Hans-Christoph Steinhausen

Herausgeber: Hogrefe Verlag, 2008
Reihe: Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie, Band 11

1. Auflage, broschiert, 160 Seiten
ISBN 978-3-8017-2012-4
Preis: 22,95 Euro

Das Risiko, eine psychische Störung zu entwickeln, ist bei Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung um das Drei- bis Vierfache erhöht. Ein differenziertes Verständnis und die Behandlung dieser Störungen sind nur möglich, wenn genetische Dispositionen, neuropsychologische Aspekte, Beeinträchtigungen der kognitiven, kommunikativen und sozialen Funktionen sowie Lernerfahrungen der Kinder berücksichtigt werden.

Basierend auf den Leitlinien nationaler und internationaler Fachgesellschaften stellt der Band dar, wie das diagnostische Vorgehen auf die spezifischen Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung abgestimmt werden kann. Er gibt einen Überblick über den Stand der Forschung zu Interventionen bei psychischen Störungen bei dieser Patientengruppe: Das therapeutische Vorgehen muss individuell auf die Entwicklungsprobleme des einzelnen Kindes und seine Lebensumstände abgestimmt werden. Die Interventionen müssen in seinem speziellen Lebensumfeld praktikabel sein und die soziale Partizipation des Kindes sowie die Lebensqualität seiner Familie fördern. Die Leitlinien zur Diagnostik und Therapie zeigen auf, wie sich ein Training kommunikativer und sozialer Fähigkeiten mit medikamentösen Hilfen zu einem multimodalen Interventionskonzept verbinden lässt. Zahlreiche Materialien und ein Fallbeispiel veranschaulichen das therapeutische Vorgehen.

Psychische Störungen bei geistiger Behinderung

Informationen für Eltern, Lehrer und Erzieher

Autoren: Klaus Sarimski, Hans-Christoph Steinhausen

Herausgeber: Hogrefe Verlag, 2008
Ratgeber Kinder- und Jugendpsychotherapie, Band 11

1. Auflage, broschiert, 50 Seiten
ISBN 978-3-8017-2013-1
Preis: 7,95 Euro

Viele Kinder und Jugendliche mit einer geistigen Behinderung zeigen problematische Verhaltensweisen, wie z.B. extreme motorische Unruhe, aggressives oder destruktives Verhalten, Ängste oder Selbstbeschädigungen. Dieser Ratgeber informiert über Erscheinungsformen, Ursachen, Zusammenhänge und Behandlungsmöglichkeiten von psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung. Er richtet sich an Eltern, Erzieher und Lehrer, die mit diesen oft schwerwiegenden Problemen konfrontiert sind.

Der Ratgeber soll ihnen helfen, leichter ausgeprägte Probleme selbstständig zu lösen, und sie darüber informieren, welche Hilfen sie von Fachleuten bei der Veränderung schwerwiegender Probleme erwarten können. Der Ratgeber liefert Hinweise dazu, welche diagnostischen Maßnahmen und Interventionen möglich und notwendig sind, um einen dauerhaften Erfolg beim Abbau problematischer Verhaltensweisen zu erzielen.

Empfehlenswerter Film über Geschwister!

Meine Geschwister und Ich.

Ein Dokumentarfilm von Kim Annakathrin Ronacher und Zara Zandieh
 Laufzeit: 40 Minuten

Preis: 14 Euro (bei privater Nutzung)

Verandkosten: 2,50 Euro

Zu beziehen über:

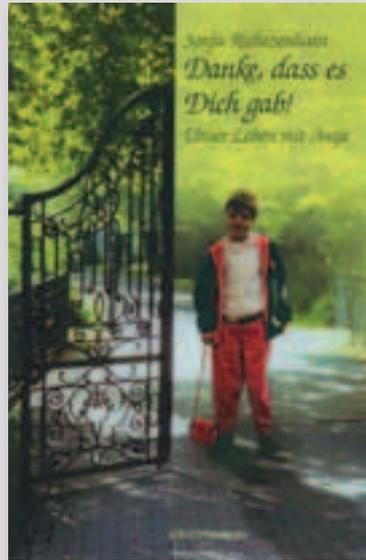
www.zukunftssicherung-ev.de

Vier junge Erwachsene, die mit einem Bruder oder einer Schwester mit Beeinträchtigung aufgewachsen sind, erzählen von ihrem Alltag und ihren Erfahrungen. Dabei ist ein Film entstanden, der einen vielschichtigen und persönlichen Einblick in die Themen der porträtierten Geschwister bietet und der Mut macht.



Dieser Film kann ausgezeichnet eingesetzt werden in der Arbeit mit Geschwisterkindern, die in einer ähnlichen Familie aufwachsen, er regt zur Reflexion der eigenen Situation an und kann als Diskutiergrundlage dienen. Auch Eltern werden durch den Film sensibilisiert für die besondere Geschwisterkonstellation in ihrer Familie.

Der Film wurde durch den Berliner Verein „Zukunftssicherung Berlin e.V. für Menschen mit geistiger Behinderung“ unterstützt und von „Aktion Mensch – die gesellschafter“ gefördert.



Danke, dass es Dich gab – Unser Leben mit Antje

Autorin: Sonja Richtzenhain

Verlag: Buch & Media GmbH, München, 2009

ISBN 978-3-86520-347-2

Preis: 12,90 Euro

Aus dem Klappentext

„Es gibt keinen Zweifel. Alle Symptome weisen auf eine Trisomie 21 hin. Ihr Kind hat dazu einen schweren Herzfehler.“

Es ist ein kurzer Satz, doch er genügt, das Leben einer jungen Familie völlig aus der Bahn zu werfen. Die kleine Antje, die 1981 in der ehemaligen DDR geboren wird, ist behindert und ihre Eltern sind fassungslos. „Wir sind doch nicht vorbelastet!“, hadern sie mit ihrem Schicksal und blicken ungläubig auf das kleine rosagesichtige Bündel in ihrem Arm. Schock, Wut und Angst sitzen tief. Dennoch gelingt es ihnen schließlich, die Zweifel hinter sich zu lassen und ihr Kind als Bereicherung und Geschenk zu empfinden.

Auf anrührende Weise erzählt und verarbeitet Sonja Richtzenhain die Lebensgeschichte ihrer Antje, ihres „Sonnenscheins“, sowie deren frühen Tod. „Antje beeinflusste meine ganze Lebenseinstellung und zeigte mir, was wichtig ist und was nicht. Dafür danke ich ihr von Herzen!“

Buchlesungen

E-Mail: sonja-richtzenhain@t-online.de



Alice im Mongolenland

Autorin: Ulrike Kuckero

Herausgeber: Thienemann Verlag, 2009

224 Seiten mit Illustrationen

Gesamtausstattung: Maja Bohn

ISBN 978-3-522-18156-3

Preis: 12,90 Euro

Energiegeladen, witzig, liebevoll – Alice, ein Mädchen mit Down-Syndrom

Die Zwillinge Zoe und Alice sind grundverschieden. Zoe ist vernünftig und ausgleichend, Alice spontan und fordernd. Zoe ist hoch begabt, Alice hat das Down-Syndrom. Alice will ins Mongolenland – und die ganze Familie fährt mit.

Nein, Alice ist nicht adoptiert. Alice stammt auch nicht aus der Mongolei. Das hat Zoe nur gesagt, weil wieder mal jemand gefragt hat, warum ihre Schwester so anders aussieht. Doch nun sitzt der Gedanke in Alice fest: Sie will unbedingt da hin, wo sie glaubt herzukommen. Und zwar mit der ganzen Familie. Und was Alice sich einmal in den Kopf setzt, das wird auch geschehen.

Witzig, nahe an ihrer Protagonistin und alles andere als schwer, erzählt die Kinderbuchautorin Ulrike Kuckero von ihrer unverwechselbaren Heldin Alice und dem Abenteuer, das diese mit ihrer Familie in der Mongolei erlebt.

Ein Kinderbuch für 10- bis 14-Jährige.

Förderpreis für Selbsthilfegruppen 2009

Beste Ideen zum Thema Öffentlichkeitsarbeit im Bereich Down-Syndrom

Jedes Jahr zur Medica, der weltgrößten Medizinmesse, werden Selbsthilfegruppen für ihr Engagement geehrt. Dieses Jahr steht das Thema Down-Syndrom im Mittelpunkt. Gestiftet wird der Medica-Förderpreis für Selbsthilfegruppen von der B.R.A.H.M.S AG und der MEDICA e.V. Teilnehmen können alle Selbsthilfegruppen, die sich im Bereich Down-Syndrom bundesweit oder regional engagieren.

Prämiert werden herausragende Leistungen zur Darstellung der Selbsthilfegruppe in der Öffentlichkeit: Kreative Ideen, originelle Aktivitäten, interessante Materialien oder Umsetzung und Ergebnisse der Maßnahmen.

Preise:

- | | |
|-------------|------------|
| 1. Preis | € 2.000,00 |
| 2. Preis | € 1.000,00 |
| 3. Preis | € 500,00 |
| Sonderpreis | € 500,00 |

Jury:

Gerd Fischer

Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Präventivmedizin und Präventionsmanagement e.V. (DGPP)

Cora Halder

Geschäftsführerin Deutsches Down-Syndrom Info-Center

Dr. med. Helge Riegel

Vizepräsident MEDICA e.V.

Gerd Thomas

Geschäftsführer, medandmore communication GmbH

Dr. Bernd Wegener

Vorstandsvorsitzender, B.R.A.H.M.S Aktiengesellschaft

Preisverleihung:

Die Präsentation der Preisträger erfolgt im Rahmen des Informations-Forums für Selbsthilfegruppen „Down-Syndrom“ während der MEDICA 2009:

Samstag, 21. November 2009, 14 – 16 Uhr
Messegelände Düsseldorf, Raum 6,
Congress Center Düsseldorf (CCD) Süd

Mitmachen?

Bewerbungsbogen finden Sie unter:

www.selbsthilfe.de

Ausgefüllten Bewerbungsbogen und Informationsmaterialien, Pressemitteilungen oder andere Unterlagen, auch über die Ergebnisse der Projekte (Kopien ausreichend) senden Sie bitte an:

medandmore communication GmbH
Friedberger Straße 2
61350 Bad Homburg
Tel.: 06172 / 9661-0, Fax: 06172 / 9661-11
E-Mail: selbsthilfe@medandmore.de

Einsendeschluss ist der 31. Oktober 2009

KLARER KURS

– Magazin für berufliche Teilhabe



KLARER KURS hält Sie auf dem Laufenden: über berufliche Bildung, Arbeit und Produktion, über Trends und zukünftige Entwicklungen. Das Magazin für berufliche Teilhabe erscheint vierteljährlich und informiert kompetent, praxisnah und lösungsorientiert: mit Reportagen, Porträts, Hintergrundberichten, Kommentaren und

Diskussionsbeiträgen. Die Beiträge sind umfassend recherchiert und passend ins Bild gesetzt, um Ihnen vielseitige Anregungen zu geben.

Damit das Magazin KLARER KURS auch 2010 erscheint, brauchen wir 1000 neue Abonnements.

Das Magazin berichtet über innovative Praxislösungen aus allen Bereichen, vor Ort recherchiert, über neue Entwicklungen, Kommentare und Meinungen:

Die Texte und Bilder sind ansprechend und das Heft professionell gestaltet und erscheint als hochwertiger Druck.

KLARER KURS erscheint in der 53° NORD Agentur und Verlag GmbH, ein Unternehmen, das ein Integrationsprojekt der Hamburger Elbe-Werkstätten ist. Es schafft Arbeitsplätze für Menschen mit Behinderungen. Die Macherinnen und Macher des Magazins haben 25 Jahre Praxiserfahrung in Werkstätten, in Integrationsfirmen und in unterstützter Beschäftigung

Aktuelle Rechtstipps für Familien mit Down-Syndrom-Kindern

Nicht nur für Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom, sondern für alle Familien mit einem behinderten Kind, ist die neue Lebenshilfe-Broschüre „Gewusst wo“ ein hilfreicher Lotse durch den Paragraphen-Dschungel des aktuellen Leistungsrechts. Darauf weist die Bundesvereinigung Lebenshilfe hin.

Das 15-seitige Heft im Magazinformat ist übersichtlich gestaltet und mit vielen farbigen Fotos illustriert. In verständlicher Sprache werden Tipps zur Eingliederungshilfe, Kranken- und Pflegeversicherung, zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile und Persönlichen Budget gegeben.

Die Lebenshilfe-Broschüre kann für 3,50 Euro plus Versand bestellt (Tel.: 06421/491123, E-Mail: vertrieb@lebenshilfe.de) oder kostenlos im Internet unter www.lebenshilfe.de heruntergeladen werden. Dort finden Eltern weitere wichtige Informationen über den Alltag mit einem behinderten Kind.

Große Fachtagung: Eine Schule für alle

Schülerinnen und Schüler auf dem Weg zur Inklusion

Frankfurt/M., 12. – 14. November 2009

Kennen Sie schon die Schule für alle?

Es ist eine Schule, die alle Schüler eines Dorfes, Stadtteils oder Bezirks willkommen heißt und gemeinsam unterrichtet.

Warum eine **Schule für alle**?

Die meisten Kinder und Jugendlichen in Deutschland, auch die mit Beeinträchtigungen, werden oft getrennt in eigenen Schulen unterrichtet.

In einer **Schule für alle** geht das anders: Hier lernen alle gemeinsam! Hier interessieren sich alle dafür,

- ob jemand aus Deutschland kommt oder aus einem anderen Land,
- welche Sprache jemand als erste Sprache gelernt hat,
- ob man Junge ist oder Mädchen,
- wie viel Zeit jemand für das Lernen braucht,
- ob jemand gläubig ist oder nicht und woran er glaubt,
- wo jemand wohnt und wie viel Geld die Familie hat.

In dieser Schule können alle gut lernen, wie sie andere akzeptieren und achten, wie sie freundlich und gleichberechtigt mit anderen umgehen. Wir wissen, dass das eine gute Schule ist, für alle, für jeden Einzelnen. Denn jeder und jede Einzelne wird in seiner, ihrer Einmaligkeit gesehen und unterstützt – ob er oder sie nun zum Beispiel schnell lernt oder langsam.

Wieso ist gemeinsames Lernen wichtig?

Wenn alle Kinder und Jugendlichen von Anfang an gemeinsam lernen, werden sie leichter lernen, sich zu respektieren. Es gibt natürlich auch Ärger und Konflikte. Aber das ist normal in einer Schule! Wir glauben: Wenn man zusammen zur Schule geht, dann kennt man sich. Man hat gelernt, mit ganz verschiedenen Menschen auszukommen. Das hilft im Leben als erwachsener Mensch. Wie nun diese Schule für alle funktioniert und was genau man dort wie lernen kann, darüber sprechen wir während der Fachtagung, zu der wir Sie herzlich einladen.

Auf der Fachtagung treffen sich Menschen, die sich für die **Schule für alle** interessieren.

Referentinnen und Referenten berichten von ihrer Arbeit, Teilnehmerinnen und Teilnehmer tauschen sich aus. Es gibt eine „Zukunftskonferenz“, es wird über „Schulentwicklung“ und viele andere Themen gesprochen. Fachleute aus der Praxis und Wissenschaft, auch aus dem Ausland, stellen in Vorträgen und Arbeitsgruppen ihre Erfahrungen vor und laden zum Gespräch ein. In vielen Arbeitsgruppen wird das Leben und Lernen in einer **Schule für alle** vorgestellt und diskutiert. Wir werden aber auch alle zusammen im Plenum arbeiten, sodass Sie als Teilnehmer, als Teilnehmerin viele Informationen und Anregungen mit nach Hause nehmen können: für Ihre **Schule für alle!**

Zielgruppe

Lehrer/innen, Fortbildner/innen, Wissenschaftler/innen, Eltern, Menschen mit Behinderung, Vertreter/innen aus Schulverwaltungen und aus der Bildungspolitik sowie aus Verbänden und Selbsthilfvereinigungen.

Wie Sie mitmachen können?

Ganz einfach! Mit der Anmeldekarte können Sie sich anmelden und schon kann es losgehen. Auch im Internet ist unter www.inklusive-schule.de eine elektronische Anmeldung möglich. Wir freuen uns auf Sie im November!

Das genaue Programm mit Informationen zu den Vorträgen und Workshops finden Sie unter www.inklusive-schule.de im Internet. Dort stehen auch weitere Informationen über alle Kooperationspartner, die die Tagung durch das Aktionsbündnis „Eine Schule für alle“ unterstützen.

Eine Schule für alle!
Schülerinnen und Schüler auf dem Weg zur Inklusion:
Fachtagung für alle, die sich für eine Schule für alle interessieren:
Sie findet statt vom 12. – 14. November 2009 in Frankfurt a. M.

Kennen Sie schon die Schule für alle?
In zahlreichen Fachvorträgen und Arbeitsgruppen berichten nationale und internationale Referenten wie eine Schule für alle funktioniert und was genau man dort wie lernt.

Es ist eine Schule, die alle Schüler eines Dorfes, eines Stadtteils oder Bezirks willkommen heißt und gemeinsam unterrichtet.
In einer Schule für alle lernen alle gemeinsam!
Es interessieren sich z.B. alle dafür, wie viel Zeit jemand für das Lernen braucht.

Nähere Informationen: www.inklusive-schule.de

Eine Veranstaltung des Instituts **inForm** der Bundesvereinigung Lebenshilfe, Marburg

Lebenshilfe

In Kooperation mit dem Aktionsbündnis „Eine Schule für alle“

Logos of partner organizations: VIOS, Bvkm, BeB, etc.

Informationen und Anmeldung: Institut **inForm** der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.
Raffenerstraße 18, 35043 Marburg
Telefon: 06421/491-172, FAX: 06421/491-175
E-Mail-Adresse: Christina.Fuchs@lebenshilfe.de

MEDICA Düsseldorf

InformationsForum: Down-Syndrom Ist mein Kind unter- oder überfordert? Neue Entwicklungsmöglichkeiten

Diese kostenlose Veranstaltung findet während der MEDICA 2009 statt. Außerdem wird eine, ebenfalls kostenlose, fachliche Kinderbetreuung in separatem Raum angeboten.

Termin: 21. Nov. 2009, 14.00 – 16.00 Uhr
Ort: Messegelände Düsseldorf, Raum 6, Congress Center Düsseldorf (CCD) Süd

Programm

14.00 – 14.05 Uhr Begrüßung durch den Veranstalter Dr. Bernd Wegener, B-R-A-H-M-S Aktiengesellschaft

14.05 – 14.20 Uhr
Syndromspezifische schulische Förderung
Prof. Dr. Etta Wilken, Hannover

14.20 – 14.35 Uhr
Berufsperspektiven für Menschen mit DS
Prof. Dr. Udo Wilken, Hannover

14.35 – 14.50 Uhr
Sinnvolle und lebenswerte Freizeitgestaltung – Möglichkeiten und Grenzen
Cora Halder
Deutsches Down-Syndrom Info-Center

14.50 – 15.05 Uhr
Älter werden mit Down-Syndrom
Prof. Dr. Meindert Haveman
Fakultät Rehabilitationswissenschaften
Universität Dortmund

15.05 – 15.30 Uhr
Diskussion und Fragen an die Referenten

15.30 – 16.00 Uhr
Verleihung des MEDICA-B-R-A-H-M-S-Förderpreises für Selbsthilfegruppen (siehe auch Seite 72)

Informationsveranstaltungen vom DS-InfoCenter

Das persönliche Budget

Referent: Herr Keßler
Datum: 8. Oktober 2009, 19.30 Uhr

Syndromspezifische schulische Förderung

Referentin: Frau Prof. Etta Wilken
Datum: 9. Oktober 2009, 19.30 Uhr

Einführung in die Methode der Gebärden (GuK)

Referentin: Frau Prof. Etta Wilken
Datum: 10. Okt. 2009, 9.30-15.00 Uhr
Alle Veranstaltungen: Blindeninstitut, 90607 Rückersdorf

Down-Syndrom, Ernährung und Sport

Referent: Dr. Matthias Gelb
Datum: 14. Nov. 2009, 10.00-13.30 Uhr
Ort: Pegnitz-Zeitung, Lauf

Zwei Tabuthemen in einem Seminar mit Erik Bosch und Ellen Suykerbuyck

Datum: 20. Februar 2010
Ort: Caritas Pirkheimer Haus, Nürnberg (3 Minuten Fußweg vom Hauptbahnhof)

Seminar 1: Tod und Sterben im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung

Seminar 2: Sexualität, Beziehungen, Intimität und sexuelle Aufklärung im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung.

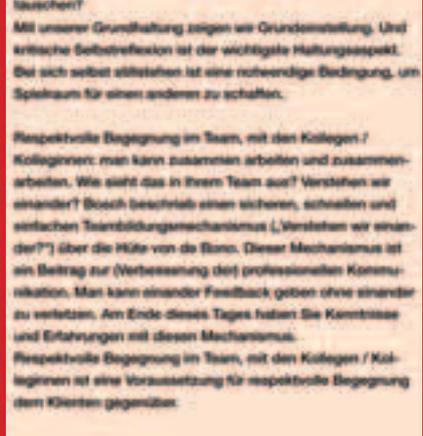
Information, Anmeldung etc.:

DS-InfoCenter: 09123/98 21 21
oder www.ds-infocenter.de









Information und Anmeldung: www.konzeptbildung.nl

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen
mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manu-
skripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(Januar 2010) sind u.a. geplant:



- Kommunikation
- Welt-Down-Syndrom-Kongress in Dublin
- Leukämie bei Kindern mit Down-Syndrom
- Förderung, was, wann, wie viel, wie oft?
- 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 31. Oktober 2009.



Leben mit Down-Syndrom

– die größte deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



Leben mit Down-Syndrom wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von Leben mit Down-Syndrom finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de.

Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters (Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.) mit einem jährlichen Beitrag von Euro unterstützen.

Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom.

Name (bitte in Druckschrift)

Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt

Straße PLZ/Ort/Land Tel./Fax

Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird. (Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Bankverbindung: Konto Nr. BLZ

Konto-Inhaber:

Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto der Selbsthilfegruppe. Konto-Nr. 50 006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 40,-.

Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto der Selbsthilfegruppe, IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Datum Unterschrift

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



Auf dem Campus der DCU-Universität in Dublin trafen sich Menschen mit Down-Syndrom sowie Eltern und Fachleute aus 62 Ländern, insgesamt weit über 1000 Personen, zu einem weltweiten Wissens- und Erfahrungsaustausch.

Ein Event mit insgesamt 160 Vorträgen und Workshops, mit über 80 Posterpräsentationen, einem viertägigen, abwechslungsreichen Programm für Menschen mit Down-Syndrom, mit Fach-

treffen für Mediziner und Wissenschaftler und natürlich mit viel Musik und Tanz. Ein unvergessliches Erlebnis für alle Teilnehmer!