

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 63 | Jan. 2010
ISSN 1430-0427

Zur Neuropsychologie des abstrakten Denkens

(unter den Bedingungen einer Trisomie 21)

„Down-Syndrom in Bewegung“

Der neue Film ist da!

Präverbale Kommunikation

Gebärden-unterstützte Kommunikation
und Lautanbildung bei Kindern mit DS

Standhafte Kinder

Füße unterstützen durch
dynamische Orthesen

Tragen –
ein guter Start
ins Leben

Leukämie (TMS)
bei Neugeborenen mit DS

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

wenn Sie diese Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* erhalten, ist es bereits Ende Januar und das Jahr 2010 schon richtig im Gange.

Das Jahr der Finanzkrise haben wir gut überstanden, wir merken natürlich, dass die Spenden weniger üppig fließen – wobei das sowieso nie richtig üppig war. Von der Finanzkrise ließen sich die Babys mit Down-Syndrom jedoch nicht abhalten, sie kamen auch 2009 zur Welt und wir konnten vielen Familien Starthilfe geben. Am Ende des vergangenen Jahres feierten wir nicht nur die Premiere unseres Films „Down-Syndrom in Bewegung“, wir vergaben auch wieder ein Goldenes Chromosom und den Moritz 2009.

Ich schaue voller Zuversicht ins neue Jahr, verschiedene Projekte sind geplant und um diese umzusetzen, sucht unser Team im DS-InfoCenter Verstärkung. Die Stellenausschreibung steht auf Seite 8. Weiter finden Sie auf den ersten Seiten dieses Heftes wie üblich wichtige Nachrichten aus dem InfoCenter, dazu gehört auch Neues zur DS-Modelinie und zum nächsten Welt-Down-Syndrom-Tag. Ausführlichere Informationen zum 21. März 2010 entnehmen Sie bitte dem dieser Zeitschrift beiliegenden Aktionsblatt.

In diesem Heft stelle ich Ihnen neue wissenschaftliche Studien vor zu u.a. Langsamkeit, Leukämie und Zöliakie. Der Artikel von Prof. Zimpel über das Abstrakte Denken wird die meisten von Ihnen interessieren. Beiträge zu Kunst, Musik und Sport finden Sie genauso wie einige Artikel aus dem Bereich der Therapie und Förderung. Lesen Sie, wie das Tragen von Babys und Kleinkindern ihre Entwicklung fördern kann oder wie beschrieben im Bericht „Standhafte Kinder“ Füße von orthopädischen Hilfen profitieren können – zwei Themen, die bis jetzt in *Leben mit Down-Syndrom* noch nicht behandelt wurden. Die Sprachanbahnung bei Kleinkindern und die Sprachförderung eines Teenagers werden ebenfalls thematisiert.

In dieser Ausgabe sind noch einige Berichte vom DS-Weltkongress in Dublin zu lesen. Nicht nur Andrea formulierte: „Da ist man nicht allein mit diesem Syndrom!“, auch eine andere Teilnehmerin aus Deutschland, Mutter einer Teenager-Tochter, stellte in Dublin fest, wie enorm erholsam es war, zu erleben dass dort plötzlich dieses „Minderheitsgefühl“ weg war.

Einige interessante Erfahrungsberichte dürfen nicht fehlen, beispielsweise über einen italienischen jungen Mann mit Down-Syndrom, der studierte und einen Dokortitel erwarb.

Ein neues Jahr mit vielen spannenden Projekten liegt vor uns. Wir werden sicherlich einige davon realisieren können und so stetig an einer besseren Zukunft für Menschen mit Down-Syndrom weiterarbeiten.



Herzlich Ihre

Cora Halder

**Das Goldene Chromosom
und der Moritz wurden
zum achten Mal vergeben**
Seite 6



**Mit dem Film „Down-
Syndrom in Bewegung“
möchten wir etwas
bewegen!**

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Der neue Film ist da! Down-Syndrom in Bewegung . . .
- 6 Moritz 2009 für Inge Henrich
- 7 Das Goldene Chromosom
- 8 Welt-Down-Syndrom-Tag 2010
- 9 Projekt DS-Modelinie

Aus der Wissenschaft

- 10 Zwanghafte Langsamkeit bei Menschen mit Down-Syndrom
- 10 Molekulargenetische Analyse des Down-Syndroms
- 11 Transientes Myeloproliferatives Syndrom (TMS) bei Kindern mit Down-Syndrom
- 13 Prospektiver Test auf das humane Leukozyten-Antigen, EMA-Antikörper und Transglutaminase-Antikörper bei möglicher Zöliakie bei Kindern mit Down-Syndrom
- 14 Wer hilft uns? Dresdner Internetstudie zu Betreuungs- und Integrationsbedürfnissen

Kunst

- 15 Engel – Bilder von Tobias Jessberger
- 16 Positive Fremdheit

Medizin

- 18 Down-Syndrom-Leitlinien
- 22 Eindrücke vom „Medical Day“ beim DS-Weltkongress in Dublin
- 23 Besseres kognitives Funktionieren bei Down-Syndrom – bald Realität?

DS-Weltkongress

- 24 DS-Weltkongress in Dublin: Rückblick
- 25 Erste internationale Synode für Menschen mit Down-Syndrom
- 26 Da ist man nicht allein mit diesem Syndrom!

Psychologie

- 28 Zur Neuropsychologie des abstrakten Denkens unter den Bedingungen einer Trisomie 21



**Holzskulptur von
Markus Keuler**

TITELBILD:

Sam Dust

Foto: www.fotogen-lingen.de



**Ein „Engel“-Bild von
Tobias Jessberger
Seite 15**

Therapie/Förderung

- 36 Tragen – Für einen guten Start ins Leben
- 39 Standhafte Kinder

Sprache

- 44 Präverbale Kommunikation, Gebärden-unterstützte Kommunikation und Lautanbildung bei Kindern mit DS
- 47 Intensive Sprachtherapie für Maximilian

Sport

- 49 Simon Federer läuft seinen ersten Marathon

Musik

- 50 Das Klabeeki-Projekt

Erfahrungsbericht

- 53 Dottore Francesco Aglio!
- 54 Jolina hatte Leukämie
- 57 Benedikt ist jetzt ein Kindergartenkind
- 60 Ich bin erwachsen, das ist meine Sache

Publikationen

- 62 Neuvorstellung von Büchern/Filmen

Veranstaltungen

- 64 Förderpreis für Selbsthilfegruppen 2009
- 65 Fortbildungsangebote zum Thema Down-Syndrom
- 66 Studentag: (Tabu)Themen im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung

Vorschau / Impressum

- 67 Vorgesehene Themen im nächsten Heft

**Empfehlenswert!
Neuer Film über
„Liebe und so Sachen“**



**Bei der MEDICA wurde
der Förderpreis für gute
DS-Projekte vergeben**



Der neue Film ist da!

DOWN-SYNDROM IN BEWEGUNG



Am Freitag, den 13. November war es endlich soweit. Zusammen mit über 200 Gästen feierten wir die Premiere unseres neuen Filmes *Down-Syndrom in Bewegung*. Das Publikum reagierte begeistert, beeindruckt von den vielen hoffnungsvollen Bildern, überrascht über die heutigen Möglichkeiten und auch „bewegt“, vor allem über die Aussagen der Menschen mit Down-Syndrom selbst.

Ist dieser Film noch notwendig?

Es hat sich in den letzten Jahren vieles weiterentwickelt, nicht nur auf dem Gebiet der Genetik, der Medizin oder der Integration. Es gibt auch mehr Literatur, mehr wis-

senschaftliche Studien, mehr Erfahrungsberichte als in früheren Jahren und viel viel besseres Fotomaterial, das ganz andere Bilder in die Köpfe der Menschen bringt. Durch das Internet kann man sich heute innerhalb Sekunden das Thema Down-Syndrom auf den Bildschirm holen – DS-Foren, Chatlisten, DS-Blogs, You tube etc. Aber diese Informationsflut birgt auch eine gewisse Gefahr: Wer kann noch beurteilen, was stimmt, was nicht?

Wo bekommt man eine umfassende, realistische und trotzdem kompakte Übersicht darüber, wie heute der Lebensweg eines Kindes, Jugendlichen oder Erwachsenen mit Down-Syndrom aussehen kann. Unsere Antwort ist der neue Film *Down-Syndrom in Bewegung*.

Film zeigt ein breites Spektrum

Dreharbeiten an 20 verschiedenen Schauplätzen – 35 Minuten Film. Von einer Familie mit einem Kleinkind, die aus der schwierigen Anfangszeit berichtet, bis hin zu einem Ehepaar, beide Anfang vierzig – die Frau mit Down-Syndrom –, das selbstständig wohnt und am Ende des Films resümiert: „Gemeinsam sind wir stark!“ Ein breites Spektrum bietet der Film, es geht um gezielte Förderung, nicht nur in den ersten Jahren, sondern als ein lebenslanger Prozess, wir zeigen Menschen mit Down-Syndrom bei Berufspraktika und an ihrem Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt. Auch die Aufnahmen in den Kindergärten und Schulen zeigen Integration, weil wir

davon überzeugt sind, dass so die Zukunft aller Menschen mit Down-Syndrom sein wird – sein muss. Bilder aus der Freizeit und zum Thema Wohnen dürfen in diesem Film natürlich nicht fehlen.

16 Jahre lang kam unser Film „So wie du bist“ zum Einsatz. Viele tausend Exemplare wurden verkauft, noch bis Anfang dieses Jahres konnte die DVD bestellt werden. Aber ein neuer Film war notwendig geworden, hat sich erfreulicherweise in der Zwischenzeit einiges zum Positiven verändert oder weiterentwickelt. Beispielsweise musste das Filmteam damals in ein anderes Bundesland reisen, um eine integrative Schule zu filmen, heute konnte das in unserer direkten Umgebung (Nürnberg) stattfinden, es standen sogar einige Schulen zur Auswahl!

Auch war in *So wie du bist* noch kein Berufspraktikum zu sehen, denn dass junge Menschen mit Down-Syndrom Erfahrungen sammeln auf dem ersten Arbeitsmarkt, unterstützt durch einen Integrationsbegleiter oder Jobcoach, das gab es damals noch gar nicht. Heute haben immer mehr Jugendliche diese Möglichkeit und können anschließend einen regulären Arbeitsvertrag erhalten. Diese erfreulichen Perspektiven konnten nun in den neuen Film aufgenommen werden. Dass Menschen mit Down-Syndrom in einer Partnerschaft leben können und neue Wohnangebote nutzen, zeigt der Film ebenfalls.

Auch wenn die Dinge nur langsam vorgehen – wie so vieles im Leben von Men-





schen mit Down-Syndrom –, hat sich in den letzten Jahren doch einiges getan. Es ist tatsächlich etwas in Bewegung geraten.

Dieser Film spricht nicht nur Familien an, die gerade ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben oder ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, er soll ebenfalls

in Schulen und Universitäten gezeigt, in Beratungsstellen eingesetzt oder bei Bibliotheken ausgeliehen werden können. Er soll allen, die sich diesem Thema nähern wollen, als eine erste Information dienen.

Down-Syndrom in Bewegung kann direkt beim Deutschen Down-Syndrom InfoCen-

ter bestellt werden oder über den Webshop www.ds-infocenter.de.

Ein Informationsflyer zum Film liegt dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* bei.



Dankeschön!

Ein herzliches Dankeschön geht an das Team der Medienwerkstatt Franken, das mitgeplant und mitgedacht hat, sich von uns an 20 verschiedene Drehorte schicken ließ, das Drehbuch schrieb und viele Tage damit beschäftigt war, 35 Stunden Filmmaterial zu 35 Minuten zusammenzuschneiden. Wir danken für die gute Zusammenarbeit.

Allen Mitwirkenden am Film, unseren Protagonisten mit Down-Syndrom, den Schulen, Kindergärten, der Cnopf'schen Kinderklinik, der Mainzer PEP-Praxis und weiteren Institutionen sei gedankt für ihre Mitarbeit, ihr Einverständnis, das Filmteam in ihre Räume zu lassen, und ihre Bereitschaft, sich für ein Interview zur Verfügung zu stellen.



Ein Zufallstreffer war die Musik zum Film. Ganz ungeplant befand sich plötzlich ein Akkordeonspieler im Filmmaterial. Ziel der Dreharbeiten am 21. März 2009 war das Treiben rund um einen Informationsstand des InfoCenters in der Nürnberger Altstadt. Ivan Hajek, ein bekannter Akkordeonist, spielte nebenan, das fanden die meisten Kinder viel interessanter als den Infostand. So wurden sie auch dort gefilmt. Bei den Überlegungen, ob und welche Musik passt, fiel uns plötzlich ein ... da ist doch schon etwas!

Der Musiker war schnell ausfindig gemacht und erklärte sich damit einverstanden, dass seine Musik für den Film genutzt wird. Deswegen auch ein großes Dankeschön an Ivan Hajek, der uns außerdem beim Premierenfest mit seiner lebendigen Musik erfreute.

Last, but not least
Dieser Film konnte verwirklicht werden mit Spenden aus dem Marathonprojekt im Jahr 2008. Im Film sind die Marathonis, unsere Läufer mit Down-Syndrom, selbstverständlich auch vertreten. Die DS-Marathonstaffel, eine Initiative von Frau Anita Kinle, bekam enorme Aufmerksamkeit in den Medien. Viele Menschen waren beeindruckt und begeistert von den Leistungen der jungen Sportler und bereit, für DS, für unser Filmprojekt, zu spenden. Die Marathonis haben das Geld sozusagen hereingelaufen. Dafür sei ihnen allen, und natürlich Anita Kinle – ohne sie wäre das gar nicht möglich gewesen –, von dieser Stelle aus noch einmal herzlich gedankt. ■



Moritz 2009 für Inge Henrich

Am 13. November wurde zum achten Mal der Moritz verliehen. In diesem Jahr wurde die Pädagogin Inge Henrich für ihre engagierte Arbeit in der Förderung vieler Kinder und Jugendlicher mit Down-Syndrom mit der kleinen Bronzefigur geehrt.

Am 13. November 2009 wurden im Rahmen eines festlichen Abends zur Premiere des neuen Informationsfilms „Down-Syndrom in Bewegung“ auch die diesjährigen Ehrungen – nun bereits zum achten Mal – vorgenommen.

Den „Moritz“ 2009 erhielt die Mainzer Pädagogin Inge Henrich, die sich seit vielen Jahren in ihrer Praxis für Entwicklungspädagogik für die Förderung vieler Kinder, Jugendlicher und Erwachsener mit Down-Syndrom einsetzt.

Inge Henrich versteht es, aus einer Vielfalt an Methoden und Materialien das Lernangebot für das individuelle Kind so vorzubereiten, dass es genau passt – eine Fähigkeit, die diese Pädagogin auszeichnet. Mit viel Geduld, Kreativität, Humor und Beharrlichkeit unterstützt sie junge Menschen mit Down-Syndrom in der Entwicklung ihrer Gesamtpersönlichkeit und einzelner Handlungskompetenzen und vermittelt ihnen ganz nebenbei den Spaß am Arbeiten. Die Erfolge, die sie und ihr Team dabei erzielen, sprechen für sich. Lehrpersonal

Lena Kress überreicht ihrer Lehrerin, Frau Inge Henrich, den Moritz 2009



in den umliegenden Schulen fragt sich regelmäßig, wie es Frau Henrich gelingt, den Kindern Dinge beizubringen, die sie in ihrem Unterricht vergebens versucht haben. Die PEp-Praxis hat heute von Frühförderung bis hin zur Berufsschulbildung alles im Programm.

Viele Jahre arbeitete Frau Henrich von zu Hause aus, im Frühjahr 2001 eröffnete sie dann zusammen mit Petra Kessler-Löwenstein die PEp-Praxis in Mainz-Gonsenheim, damals mit 22 Kindern. Martina Lingenfelder stieß als dritte Pädagogin hinzu. Innerhalb von fünf Jahren waren aber die räumlichen und zeitlichen Kapazitäten völlig ausgelastet, wurde in neue und größere Räume umgezogen und das pädagogische Team aufgestockt. Heute, acht Jahre spä-

ter, begleiten Inge Henrich und ihr Team ca. 160 Kinder, Jugendliche und Erwachsene, davon 120 mit Down-Syndrom im Alter von zwölf Monaten bis 43 Jahre. Das Team besteht aus elf Pädagoginnen und regelmäßig einem bis zwei Praktikanten (auch immer wieder Menschen mit Down-Syndrom).

Wie es dazu kam

Weshalb ausgerechnet so viele Kinder mit Down-Syndrom? Zufall vielleicht. Denn als 1988 die erste Mutter mit einem Kind mit Down-Syndrom an der Tür klopfte und darum bat, ob ihre Tochter mitmusizieren dürfe, hatte Inge noch „keinen blassen Dunst von Down-Syndrom“. Inge Henrich sagte jedoch nicht wie so viele andere: „Down-Syndrom? Damit kenne ich mich nicht aus, das traue ich mir nicht zu.“ Vielmehr war ihre Neugier geweckt und eigentlich ist sie ja immer auf der Suche nach einer Herausforderung! Und die Herausforderung hieß Lena, damals drei Jahre, jetzt eine junge Dame von 22 Jahren!

Lena, die heute immer noch an einem Tag in der Woche die Praxis aufsucht, wo sie begleitend zu ihrer Berufsausbildung, das theoretische Wissen vermittelt bekommt, war als Überraschungsgast bei der Veranstaltung anwesend.

Sie bedankte sich in ihrer Laudatio bei ihrer „Lehrerin“. Betonte zwar, dass fleißiges Arbeiten und Üben bei Inge an erster Stelle stehen – da dulde diese keinen Widerspruch, so Lena, aber dafür würden die Kinder gut lesen, schreiben und rechnen lernen. Sehr dankbar seien deshalb besonders die Großen dafür. Sogar so dankbar, dass Lena weiter, sie sich um Inge Henrichs Zukunft Sorgen machten. Die Lösung sei allerdings gefunden. Einer der jungen Erwachsenen arbeitet in einer Seniorenresidenz und hat da schon einen Platz für Inge organisiert! Damit hatte Lena die Lacher auf ihrer Seite.

Lena war es dann auch, die Inge den Moritz überreichte und sich noch einmal herzlich bei ihr bedankte – wir alle können uns nur anschließen. Pädagoginnen, mit Kenntnissen über und einem Herz für Menschen mit Down-Syndrom, wie Inge Henrich, sind Gold wert und sollten dies auch ab und zu zu spüren bekommen.



Das Goldene Chromosom

Die 23-jährige Patricia Netti wurde mit dem Goldenen Chromosom ausgezeichnet. Als Mitarbeiterin bei Zukunftskonferenzen, als Assistentin in einer Kunstschule und als Künstlerin, die gerade ihre erste Einzelausstellung hatte, geht sie selbstbewusst und selbstbestimmt ihren Weg und engagiert sich zusätzlich im sozialen Bereich – ein Vorbild für andere Menschen mit Down-Syndrom!

Die diesjährige Preisträgerin des Goldenen Chromosoms ist die 23-jährige Patricia Netti aus Leutkirch. Es ist erfreulich, dass wir jedes Jahr wieder junge Menschen mit Down-Syndrom entdecken oder vorgeschlagen bekommen, die sich durch spezielle Fähigkeiten, besondere Aktivitäten oder Kompetenzen, durch sportliches oder kulturelles Engagement hervortun.

Dieses Mal also Patricia Netti. Als Praktikantin an einer Kunstschule, an der sie gleichzeitig Malkurse belegt, assistiert sie außerdem bei sogenannten Zukunftskonferenzen. Patricia hat vielfältige Interessen und Aktivitäten – beeindruckend ist auch ihr soziales Engagement, ob in der Bibliothek, im Seniorenzentrum oder beim Verein für krebskranke Kinder. Ein herzenswarmer Mensch, Zuversicht und Selbstbewusstsein ausstrahlend, selbstständig und kompetent – ein Vorbild für andere Menschen mit DS.

Die junge Studentin Marie Howald aus Halle, die durch ihre Abiturarbeit mit Patricia in Kontakt kam, hielt die Laudatio. Sie sagte u.a.: „Ein neuer und prägender Lebensabschnitt begann für Patricia mit ihrem eigenen Zukunftsfest, welches ihre Eltern für sie initiierten. Ines Boban moderierte dieses und stellte schnell fest, dass die junge Frau vor ihr genau wusste, was Zukunftsplanung ist und welches Ziel diese verfolgt, denn Patricia nahm irgendwann den Stift selbst in die Hand und befragte ihren damaligen Schulleiter bezüglich ihrer Zukunft. Dies ist eigentlich der entscheidende Moment gewesen, um zu erkennen, dass Patricia die Frau ist, um derartige Dinge zu moderieren.“

Heute wird Patricia u.a. für diese Arbeit als grafische Moderatorin mit dem Goldenen Chromosom ausgezeichnet, eine sehr zielstrebige junge Frau, die durch ihre Aus-

strahlung und sensible Wahrnehmung für andere beeindruckt. Gerade mit ihrer Fachkompetenz auf dem Gebiet der Zukunftsplanung unterstützt sie andere Menschen mit Besonderheiten.

Ihre Zuversicht und ihr Selbstbewusstsein machen sie neben vielen anderen Eigenschaften zu einem herzenswarmen Menschen, zu einer starken Frau. Menschen, mit denen sie zusammengearbeitet hat und die ihr begegnet sind, schätzen ihre stille, präzise Beobachtungsgabe. Ausdrucksstärke besitzt Patricia nicht nur im künstlerischen Bereich, sondern auch mit der Art und Weise, wie sie Dinge formuliert, E-Mails und Briefe schreibt. Als in sich ruhende Aktivistin, wie sie von vielen wahrgenommen wird, gelingt es ihr inner-

halb ihrer Arbeit, Dinge auf den Punkt zu bringen. Die junge Künstlerin, ohne die die Welt um einige Bilder ärmer wäre, erscheint für manch einen als Geschenk und strahlender Stern am Himmel.

Patricia schenkt anderen Hoffnung und geht als Beispiel für ein selbstbestimmtes Leben voran. Durch ihr Wirken gelingt es Patricia, das Image von Menschen mit Trisomie 21 weiterhin positiv zu beeinflussen, daher erscheint das Motto ihrer ersten Einzelausstellung ‚Der Blick nach oben‘ mehr als nur angebracht.“ ■



Marie Howald aus Halle, hat die Laudatio für ihre Mailfreundin geschrieben und am Festabend vorgetragen

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter wurde 1998 gegründet. Es ging hervor aus der seit 1988 aktiven Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom e.V., die auch der Träger des InfoCenters ist.

Durch persönliche und individuelle Beratung, die Herstellung von Informationsmaterial, die Herausgabe der Fachzeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“, die Konzeption und Durchführung von Seminaren, Aktionen und Projekten sowie durch Öffentlichkeitsarbeit trägt das engagierte Team seit über 20 Jahren erfolgreich zu besseren Lebensbedingungen für Menschen mit DS bei. Im Down-Syndrom InfoCenter arbeiten zurzeit sieben Mitarbeiterinnen.

Zur Verstärkung unseres Teams suchen wir zum 1. Juli 2010

eine Mitarbeiterin/einen Mitarbeiter

für 20 Std. wöchentlich (später auch als Vollzeitstelle).

Ihre Aufgaben:

- Redaktionelle Mitarbeit an der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“
- Projektmanagement
- Unterstützung bei der Konzeptentwicklung für Öffentlichkeitsarbeit
- Pressearbeit

Ihr Profil:

- Perfektes Deutsch in Wort und Schrift
- Journalistische Fähigkeiten
- MS Office-Kenntnisse (evtl. auch Mac-Kenntnisse)
- Hohe kommunikative Kompetenz
- Selbstständige und ideenreiche Arbeitsweise
- Aktive Fremdsprachenkenntnisse (Englisch, Spanisch oder Französisch)
- Sorgfalt und Zuverlässigkeit
- Teamfähigkeit

Idealerweise verfügen Sie über:

- einen Bezug zu Menschen mit DS
- einige Jahre Berufserfahrung in einem ähnlichen Bereich
- ein abgeschlossenes (Fach-)Hochschulstudium (Sozialpädagogik)

Unsere Leistungen:

- Sicherer Arbeitsplatz
- Bezahlung nach BAT
- Kleines, engagiertes Team

Wenn Sie interessiert sind, freuen wir uns auf Ihre Bewerbung bis zum 15. März 2010 an die Geschäftsleitung:

halder.ds.infocenter@t-online.de

oder

Frau Cora Halder,

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Hammerhöhe 3, 91207 Lauf

Welt-Down-Syndrom-Tag – Was machen wir denn da?

■ Logo, Button und Flyer

Und was machen wir in diesem Jahr? Verschiedenes. Eins ist klar, wir bleiben beim schönen Logo, das uns die Hamburger Agentur Alexanderplatz im letzten Jahr entworfen hat. Deshalb haben wir uns schon wieder einen Vorrat Ansteckpins zugelegt, die können ab sofort bei uns bestellt werden.

Erinnern Sie sich an den Flyer „Heute ist mein Tag!“ vom letzten Jahr? Wir werden einen neuen Flyer gestalten mit dem gleichen Motto: Heute ist mein Tag! Denn das passt einfach gut. Auch diesen Flyer können Sie wieder bei uns bestellen.

■ Film „Down-Syndrom in Bewegung“

Der neue Infofilm *Down-Syndrom in Bewegung* bietet sich geradezu an, um am 21. März eingesetzt zu werden. Mit dem Film haben Sie bei Informationsveranstaltungen gleich einen Einstieg ins Thema und eine gute Diskussionsgrundlage.

■ Das InfoCenter verschenkt 1000 DVDs „Down-Syndrom in Bewegung“ an Beratungsstellen, Schulen und Bibliotheken!

■ Do-it-yourself-Poster-Kampagne

Weil so viele unserer Leser anfragen, ob es dann wieder eine Posterkampagne gibt, haben wir uns entschlossen – trotz der vielen Arbeit, die das mit sich bringt –, auch 2010 diese Aktion wieder durchzuführen.

■ E-Card/Postkarten

Wir planen eine neue Aktion zum WDS, und zwar stellen wir Ihnen sogenannte E-Cards auf unserer Webpage zur Verfügung, die Sie kostenlos verschicken können, um so digital über den Welt-Down-Syndrom-Tag zu informieren.

■ Infoblatt und Website beachten

Dieser Ausgabe der Zeitschrift liegt ein Informationsblatt zum Thema Welt-Down-Syndrom-Tag 2010 bei. Auch finden Sie aktuelle Informationen zu Aktionen auf unserer Website.

Projekt: DS-Modelinie!

Sie können noch mitmachen! Den Fragebogen finden Sie unter: www.ds-infocenter.de.

Das war ein gutes Timing! Die Fragebögen zum Modeprojekt konnten, noch druckfrisch, beim Hexal-Sportfest in Magdeburg eingesetzt werden. In einem eigens dafür bestimmten Raum wurde fleißig gemessen: Umfang, Länge, Bäuche, Beine, Hände und Finger. Peyman Amin, der Initiator des Projekts, war selbst nach Magdeburg gereist und konnte feststellen, dass seine Idee, eine Modelinie für Menschen mit Down-Syndrom, sehr begrüßt wird.

Auch viele Leserinnen von *Leben mit Down-Syndrom* reagierten begeistert, beantworteten die Fragen sehr genau und schickten weitere Tipps und Anregungen mit. Ob dann bis Weihnachten schon die ersten Design-Kleider auf den Markt kämen ...?

Leider, so schnell kann's nicht gehen. Aber es geht vorwärts. Andrea Halder, die es gar nicht erwarten kann – schließlich darf sie bei der ersten Modenschau mitmachen –, wollte hören, wie es jetzt weitergeht, und mailte Peyman einige Fragen!



Hallo Peyman,

A.: Hast du viel Post bekommen, haben viele Leute den Fragebogen ausgefüllt?

P.: Ja, es sind sehr viele Fragebögen zurückgekommen und online wurden auch so einige ausgefüllt, trotzdem hilft jeder weitere ausgefüllte Fragebogen noch weiter, den findet man unter meiner Homepage: <http://www.peyman-amin.de/downsyndromumfrage09/>.

A.: Hast du schon einen jungen Modedesigner gefunden? Einer, der einen echt guten Geschmack hat und modebewusst ist?

P.: Nein, aber ich hatte bereits Ideen und einige Gespräche mit potenziellen Partnern.

A.: Wie geht es dann weiter, wann kommen die ersten passenden Hosen und Shirts?

P.: Wir hoffen, Ende 2010 so weit zu sein, WENN die Umfrage unseren Bedarf final bestätigen sollte.

A.: Planst du dann eine echte Modenschau? Gibt es auch ein Fotoshooting? Und wo? Ich muss das wissen, denn ich schreibe schon alle wichtigen Termine für 2010 in meinen Kalender.

P.: Natürlich! Alles! Wenn, dann machen wir es richtig: Es wird Shows, Shoots und einen Onlineshop geben ... Aber darüber werde ich dich hier in diesem Magazin zu gegebener Zeit natürlich informieren!

A.: Wir müssen uns auch noch einen Namen für die Kollektion ausdenken. Hast du schon eine Idee oder soll ich mir mit meinen Freunden mal etwas ausdenken?

P.: Ich bin sehr gespannt auf deine Ideen! Der Name ist offen, du hast also noch eine Chance ... Natürlich sind wir auch für weitere Vorschläge der Leser offen.



Folgende Kommentare sind den Fragebögen entnommen und zeigen, dass viele Familien die Idee, eine besondere Kleiderlinie zu entwickeln, begrüßen:

... Ich würde mich wahnsinnig freuen, wenn es endlich passende Mode für unsere Kinder und Jugendlichen gibt!

... Sie machen hier eine tolle Sache.

... Ganz prima! Wir wünschen Ihrem Team viel Erfolg bei der Umsetzung des geplanten Projektes!

... Wir begrüßen die Idee, die Bekleidungsline aufzubauen, sehr! Für unsere Tochter Kleidung zu erwerben, ist immer mit sehr viel Zeitaufwand, Frust und Enttäuschung verbunden.

... Ich finde die Idee hervorragend!

... Wir würden uns ganz arg freuen, wenn eine Modelinie zustande käme! Tolle Idee!

... Wir wären froh, endlich Kleidung zu bekommen, die passt und modisch ist.

... Eine Bekleidungsline für Down-Menschen aufzubauen ist eine wichtige Sache und sehr gut!

... Wir finden eine Kleiderkollektion für Down-Menschen supertoll und Peyman Amin ist uns jetzt noch sympathischer!

... Endlich! Danke! Die Idee ist großartig! ■

Zwanghafte Langsamkeit bei Menschen mit Down-Syndrom

AUTOREN: CHARLOT L., FOX S., FRIEDLANDER R.

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

HINTERGRUND: 1974 wurde die zwanghafte Langsamkeit das erste Mal von S. Rachman beschrieben. Seine Patienten hatten Zwangsstörungen und verbrachten Stunden mit täglichen Routinen wie Körperpflege, Anziehen und Essen. Einige dieser Verhaltensweisen waren tägliche Rituale, jedoch war die Langsamkeit dabei das größte Problem für diese Patienten. Schon bald wurde von ähnlichen Fällen berichtet. 1994 beschrieb R. J. Pary eine kleine Anzahl von Patienten, die sowohl eine zwanghafte Langsamkeit zeigten als auch das Down-Syndrom hatten. Ansonsten wurde in der Literatur nur noch ein weiterer Bericht über Symptome einer zwanghaften Langsamkeit bei Menschen mit Entwicklungsverzögerungen gefunden und der Patient aus diesem Bericht hatte ebenfalls das Down-Syndrom.

METHODIK: In dem vorliegenden Untersuchungsbericht wurden elf Menschen mit Down-Syndrom und zwanghafter Langsamkeit auf Basis einer rückblickenden Überprüfung der Krankenakte beschrieben. Hierbei werden deskriptive Daten und vier Falldarstellungen vorgelegt.

ERGEBNISSE: Bei den elf Menschen mit Down-Syndrom wurde beschrieben, dass sie viele Stunden damit verbrachten, alltägliche Routinen auszuführen. Einige dieser Patienten hatten Tics, eine Schilddrüsenunterfunktion und zeigten gelegentlich Perioden von Erstarrung. Obwohl einige „Grooves“ festgestellt wurden, trat die zwanghafte Langsamkeit auf, wenn keine Rituale ausgeführt wurden. Angststörungen lagen meistens nicht vor.

DISKUSSION: Die zwanghafte Langsamkeit kann als schwere Variante einer Zwangsstörung angesehen werden. Zwar tritt sie scheinbar relativ selten auf, jedoch scheint sie bei Menschen mit Down-Syndrom häufig vorzukommen. Schlussfolgerungen aus dem gegenwärtigen Bericht können nur begrenzt erfolgen, da die Fallbeschreibungen aufgrund einer rückblickenden Überprüfung der Krankenakte stattfanden. Aufgrund des Mangels an veröffentlichten Informationen über dieses klinische Phänomen wurde jedoch angenommen, dass dieser Untersuchungsbericht den Bedarf

an weiteren, systematischeren und prospektiven Untersuchungen von Menschen mit Down-Syndrom und klinisch signifikanter Langsamkeit aufzeigen wird.

KOMMENTAR von Les Leshin:

Dies ist zwar eine Studie aus dem Jahre 2002, ich hatte jedoch fälschlicherweise gedacht, dass ich sie bereits auf meiner Homepage kommentiert hatte, was aber nicht der Fall war. Aufgrund der vielen E-Mails, die ich zu diesem Thema erhalte, stelle ich meinen Kommentar nun nachträglich ein.

Da diagnostizierte Zwangsstörungen gegenwärtig mit der Medikamentenklasse der Selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRI) (z.B. Fluoxetin (Prozac® in den USA, Fluctin® in Deutschland), Sertalin (Zolof® in den USA und in Deutschland, Paroxetin (Paxil® in den USA, Seroxat® in Deutschland)) behandelt werden, sind die Autoren der Meinung, dass man durchaus versuchen könne, diese Medikamente auch bei einer zwanghaften Langsamkeit einzusetzen.

Aus Einzelberichten erfahren wir, dass unter Gabe dieser Medikamente eine teilweise oder vollständige Verbesserung des Zustands erfolgte.

Aufgrund der geringen Anzahl von Menschen, bei denen diese Diagnose tatsächlich gestellt wird, erwarte ich jedoch keine groß angelegte klinische Studie zu diesem Thema.

Dieser Bericht erschien in dem Journal of Intellectual Disabilities, 2002 Sep; 46(Pt 6):517-24.

Die Studie wurde an der Neuropsychiatric Disabilities Unit, 8 South, University of Massachusetts Medical Center, Worcester, Massachusetts, USA durchgeführt.

Quelle: www.ds-health.com
Abstract of the month: June 2005

Molekulargenetische Analyse des Down-Syndroms

AUTOR: PATTERSON D.

KOMMENTAR: LEN LESHIN

ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

ABSTRACT Das Down-Syndrom (DS) tritt aufgrund einer Trisomie von allen oder Teilen des humanen 21. Chromosoms (HSA21) auf und ist die häufigste genetische Ursache für eine erhebliche geistige Beeinträchtigung. Zusätzlich zu der geistigen Beeinträchtigung haben Menschen mit Down-Syndrom häufig weitere gesundheitliche Probleme wie angeborene Herzfehler, die Alzheimer-Krankheit, Leukämie, Hypotonie, motorische Beeinträchtigungen und verschiedene weitere körperliche Anomalien. Auf der anderen Seite scheinen Menschen mit Down-Syndrom ein geringeres Risiko aufzuweisen, an bestimmten Karzinomen und auch der Atherosklerose zu erkranken. Es besteht eine große Bandbreite an mit dem Down-Syndrom assoziierten Phänotypen. Obwohl der Grund für die Phänotypen des Down-Syndroms letztendlich bei der Trisomie des HSA21 liegt, sind die genetischen Mechanismen, aufgrund derer diese Phänotypen entstehen, nicht entschlüsselt. Seit kurzem besteht die Erkenntnis, dass es viele genetisch aktive Elemente gibt, die nicht für Proteine kodieren, wodurch die Situation noch komplexer wird. Hinzu kommt außerdem, dass sich mögliche epigenetische Veränderungen beim Down-Syndrom anders auswirken können.

Zahlreiche Mausmodelle mit Merkmalen ähnlich derer von Menschen mit Down-Syndrom wurden erschaffen und im Detail untersucht. Dadurch ließen sich wichtige Einblicke in mögliche genetische Mechanismen hinter einigen dieser Phänotypen gewinnen. Diese Mausmodelle ermöglichen experimentelle Ansätze, einschließlich bestimmter Behandlungsversuche, die bei Menschen nicht durchgeführt werden könnten. Gegenstand dieses Artikels ist das Erzielen von Fortschritten bei der Entschlüsselung der genetischen Mechanismen, aufgrund derer eine Trisomie von HSA21 zum Down-Syndrom führt.

KOMMENTAR von Les Leshin:

Dies ist ein Übersichtsartikel, aber ein sehr schöner, der zusammenfasst, wo wir bei unserer gegenwärtigen Forschung im Hinblick auf das 21. Chromosom stehen. Einige An-

sätze waren neu für mich, weshalb ich hier die wichtigsten Punkte dieses Artikels beleuchten möchte.

Zunächst erwähnt Patterson, dass der lange Arm des 21. Chromosoms (21q) vollständig sequenziert wurde und der kurze Arm (21p) immer noch Gegenstand der Forschung ist. Wir wissen, dass ungefähr 420 Gene auf 21q liegen, von denen wir über ungefähr 145 weitere Informationen haben. Auf folgender Webseite erhalten Sie Informationen über die Gene, die wir bereits kennen: <http://chr21.egr.vcu.edu:8888/>.

Als Nächstes werden die verschiedenen Mausmodelle beschrieben, die gegenwärtig verwendet werden, um das Down-Syndrom weiter zu erforschen. Das am häufigsten eingesetzte Modell ist das Ts65Dn, da bei dieser Maus eine Trisomie aller Gene außer den 24 Genen auf dem 16. Chromosom der Maus vorliegt (welches mit dem menschlichen 21. Chromosom gleichzusetzen ist). Patterson bemerkt, dass sich mit der Zeit herausstellte, dass diese Maus immer mehr Merkmale zeigte, die mit dem Down-Syndrom im Verbindung stehen, wie zum Beispiel ein erhöhtes Risiko, an Blutkrankheiten wie der Leukämie zu erkranken. Forscher entwickeln zurzeit

auch Mausstämme, bei denen nur bei einigen wenigen Chromosomen eine Trisomie (Knockout-Mäuse) vorliegt, um bestimmte Gene oder Kombinationen genauer zu erforschen. Zu guter Letzt haben Forscher Mäuse entwickelt, die humane Chromosomen enthalten, um ihre Funktion besser erforschen zu können.

Patterson fasst im Weiteren die Forschungsbemühungen zusammen, bei denen versucht wird, Genotyp (Trisomie von bestimmten Genen) mit Phänotyp (körperliche Merkmale) zu verknüpfen. Es sieht jedoch immer mehr so aus, als würde die erhöhte Anzahl von Genen die einzelnen Zellen auf verschiedene Weisen beeinträchtigen. Das dritte Gen in einer Zelle kann eine erhöhte Anzahl von Proteinen zur Folge haben, die wiederum eine bestimmte Auswirkung auf den Organismus haben, oder der Phänotyp entsteht aufgrund der Interaktion von zahlreichen unterschiedlichen Proteinen, von denen einige sogar auf anderen Chromosomen kodieren. Dies ist der gegenwärtige Stand der Forschung.

Ein weiterer interessanter Punkt in diesem Artikel ist die Erwähnung der Micro-RNAs, kleiner RNAs, die sich an die Boten-RNA binden und die Übersetzung der Gene in Proteine entweder verbessern

oder verschlechtern. Auf dem 21. Chromosom sind fünf Micro-RNAs kodiert und alle fünf scheinen in den Gehirnen und Herzen von Menschen mit Down-Syndrom übermäßig vorzukommen. Es ist zum jetzigen Zeitpunkt nicht klar, wie stark dieser Aspekt von Bedeutung ist, aber dies kann eine weitere Art und Weise dessen sein, wie eine Trisomie 21 auf die Genfunktion anderer Chromosomen einwirkt.

In dem Artikel werden weit mehr Aspekte erwähnt, als ich hier zusammenfassen kann. Dies ist jedoch eine gute Zusammenfassung des gegenwärtigen Stands der Forschung für Menschen, die sehr an Informationen aus dem Bereich Genetik interessiert sind.

Dieser Bericht erschien in dem Journal of Human Genetics, 13. Juni 2009

Diese Studie wurde an der Eleanor Roosevelt Institute, University of Denver, 2101 E. Wesley Avenue, Denver, Colorado, USA durchgeführt.

Quelle: www.ds-health.com
Abstract of the month: July 2009

Transientes Myeloproliferatives Syndrom (TMS) bei Kindern mit Down-Syndrom

AUTOREN: DIRK REINHARDT, JAN-HENNING KLUSMANN

Neben den bekannten äußeren Stigmata und angeborenen organischen Defekten – wie Herzfehler, Darmverschlüsse oder -verengungen – weisen Kinder mit Down-Syndrom weniger bekannte Veränderungen des Blutbildes bzw. der Blutbildung auf. Diese umfassen u.a. vergrößerte rote Blutkörperchen (Makrozytose), eine erhöhte Zahl roter Blutkörperchen (postnatale Polyzythämie) und eine verminderte Zahl von Blutplättchen (Thrombozytopenie).¹

Neben diesen Blutbildveränderungen, die bei allen Neugeborenen mit Down-Syndrom mit unterschiedlicher Ausprägung zu finden sind, weisen ca. 5 % der Neugeborenen ein sogenanntes Transientes Myeloproliferatives Syndrom (TMS) auf.^{2,3} Im englischen Sprachgebrauch wird dieses Syndrom als transient myeloproliferative disorder (TMD) oder transient leukemia (TL) bezeichnet. TMS kommt ausschließlich bei Kindern mit Down-Syndrom vor (oder Trisomie 21 Mosaik) und ist charakterisiert durch ein anormal erhöhtes Wachstum von

Blutvorläuferzellen, die für die Bildung von Blutplättchen verantwortlich sind (megakaryozytäre Vorläuferzellen; Megakaryoblasten).⁴ Dieses anormal erhöhte Wachstum von Blutvorläuferzellen ist typisch für eine Leukämie (Blutkrebs). In der größten Zahl der Fälle ist TMS selbstlimitierend und verschwindet mikroskopisch innerhalb der ersten Lebensmonate. Die Neugeborenen sind häufig asymptomatisch und die Diagnose wird durch eine Routineblutentnahme, z.B. vor operativer Korrektur eines bekannten Herzfehlers, zufällig gestellt.

Aber ein Teil der Patienten weist schwerwiegende Symptome auf, die potenziell tödlich verlaufen können. In vorangegangenen Studien geht man von einem Risiko für frühe Todesfälle von 11 bis 17 % aus.^{5,6} Da Blutausstriche nicht generell bei Neugeborenen mit Down-Syndrom empfohlen werden und es keine Register für alle Kinder mit Down-Syndrom gibt, kann die Häufigkeit des TMS nur geschätzt werden.

Darüber hinaus kann das TMS in 13 bis

33 % der Fälle innerhalb der ersten vier Lebensjahre in eine akute myeloische Leukämie (AML) übergehen.⁶⁻⁸ Da diese Form der Leukämie (Blutkrebs) bei Kindern mit Down-Syndrom ebenfalls einzigartige Charakteristika aufweist, wird sie allgemein myeloische Leukämie bei Kindern mit Down-Syndrom (ML-DS) genannt.⁸

Obwohl die Leukämiezellen Megakaryoblasten ähneln und sich mikroskopisch nicht von den TMS-Zellen unterscheiden lassen, bedarf die ML-DS einer intensiven Chemotherapie.

Kinder mit Down-Syndrom sind sehr anfällig gegenüber den Nebenwirkungen der Chemotherapie, wie schwere Infektionen und Schleimhautentzündungen. Vorangegangene Studien konnten allerdings eine hervorragende Überlebensrate trotz einer etwas abgeschwächten Chemotherapie im Vergleich zu Kindern ohne Down-Syndrom und AML zeigen.⁹⁻¹²

Die TMS- und ML-DS-Zellen sind gleichen Ursprungs. Das bedeutet, dass die

TMS-Zellen, auch wenn sie mikroskopisch nicht mehr nachweisbar sind, im Körpernisten und ggf. nach dem Erwerb weiterer unbekannter Mutationen zur ML-DS führen.

Die Entstehung des TMS und der ML-DS ist größtenteils unverstanden. Obwohl die Gruppe um Prof. Crispino in Chicago 2002 erstmals eine Mutation im Transkriptionsfaktor GATA1 sowohl bei TMS als auch ML-DS festgestellt hat, bleibt unklar, wie diese Mutation mit der Trisomie 21 zusammenspielt. Die Mutation ist spezifisch für das TMS und die ML-DS und wurde weltweit erst bei einer Patientin mit AML ohne Trisomie 21 nachgewiesen. Dies deutet auf eine einzigartige Interaktion von Genen auf Chromosom 21 und GATA1 hin.

Das Wissen über TMS bis 2007 wurde ausschließlich durch Fallberichte und rückblickende Analysen erlangt.^{6,7,13} Prospektive Studien fehlten. Da die TMS-Zellen sehr sensibel gegenüber niedrig dosierter Chemotherapie sind, empfahlen einige Autoren eine Behandlung mit Cytarabin^{14,15}. Der Beweis der Wirkung der Therapie konnte nicht erbracht werden, genauso wie klare Behandlungsindikationen. Diese sind unbedingt erforderlich, da die TMS auch ohne Chemotherapie größtenteils spontan ausheilt und daher die Mehrzahl der Kinder unnötig behandelt würde. Auch konnte die Frage noch nicht beantwortet werden, ob eine ML-DS bei den Kindern, bei denen TMS-Zellen durch spezielle molekulargenetische Verfahren nachweisbar sind (auch wenn mikroskopisch nicht sichtbar), durch die niedrig dosierte Chemotherapie verhindert werden kann, um ihnen so die intensive AML-Therapie zu ersparen.

Die erste prospektive Studie wurde von Massey et al. publiziert, die eine Analyse von 48 Patienten mit TMS umfasste.⁵ Obwohl diese Studie erste Hinweise auf bestimmte Risikogruppen erbrachte, waren die Aussage und die statistische Signifikanz durch die geringe Patientenzahl limitiert.

2008 analysierten wir (AML-BFM Studiengruppe unter der Leitung von Prof. Dr. D. Reinhardt) daher das bisher größte berichtete Patientenkollektiv (146 Patienten mit TMS)³ und konnten klare Risikogruppen sowie Behandlungsindikationen definieren. Die prospektiv gesammelten Daten umfassten klinische, biologische, zytogenetische sowie therapeutische Daten.

Insgesamt hatten die Patienten mit TMS eine Überlebensrate (5yr-OS) von 85 ± 3 % nach fünf Jahren, wobei die ereignisfreie Überlebensrate (5yr-EFS) bei nur bei 63 ± 4 % lag. Als Ereignis werden allgemein die Entwicklung von ML-DS oder nicht krankheitsbedingte Todesfälle (z.B. Autounfall)

definiert. Die Überlebensraten zeigen, dass das TMS keinesfalls eine harmlose Erkrankung ist, die vernachlässigt werden kann. Im Gegenteil sollten die Patienten frühzeitig erfasst und beim Vorliegen von Behandlungsindikationen (s.u.) therapiert werden. Daher würden wir empfehlen, Blutaussstriche bzw. die molekulargenetische Suche nach GATA1 Mutationen in das diagnostische Programm bei allen Kindern mit Down-Syndrom aufzunehmen, um die Patienten mit Risikofaktoren für schwerwiegende Komplikationen schnell zu identifizieren.

Die Risikofaktoren für TMS-bedingte Todesfälle umfassen Hyperleukozytose (mehr als 100.000/µl Leukozyten im Blut), Ergüsse (Aufreten von Flüssigkeit in der Bauchhöhle, im Herzbeutel oder in der Lunge), Blutungszeichen oder das Ausbleiben eines spontanen Rückgangs der TMS-Zellen. Auch Frühgeborene (Geburt früher als 37. Schwangerschaftswoche) haben ein deutlich gesteigertes Risiko, an den Folgen des TMS zu sterben. Hyperleukozytose, Ergüsse und Frühgeburtlichkeit sind bereits bei der Diagnose bekannt und können daher frühe Auskunft über die Prognose geben.

Während der Durchführung unserer Studie sprachen wir eine Behandlungsempfehlung für die Kinder mit hohen Leukozytenzahlen, schwerer Thrombozytopenie und Lebersversagen aus. Die Analyse dieser Patientengruppe ergab, dass die Patienten mit den oben genannten Risikofaktoren von der Therapie deutlich profitiert haben und eine bessere Überlebenswahrscheinlichkeit aufwiesen. Daher empfehlen wir, alle Patienten mit Hyperleukozytose, Ergüssen, Blutungszeichen bzw. pathologischer Gerinnung, Lebersversagen, Ausbleiben einer spontanen Remission und Frühgeburtlichkeit frühzeitig mit niedrig dosiertem Cytarabin zu behandeln, um so die Prognose der Kinder mit TMS zu verbessern.

In den momentan laufenden Studien der AML-BFM-Studiengruppe wurden diese Erkenntnisse umgesetzt. Darüber hinaus soll in der aktuellen TMS-Studie (Studie zur Prävention der ML-DS bei Kindern mit TMD [TMD 2007/01 EudraCT Nr. 2006-002962-20]) geklärt werden, ob durch die Behandlung mit Cytarabin eine ML-DS bei Kindern mit TMS verhindert werden kann. In dieser Studie wird bei allen Kindern mit TMS an bestimmten Zeitpunkten (Woche 0, 4, 8 und 12 nach Geburt) molekulargenetisch untersucht, ob TMS-Zellen im Körper persistieren.

Während durch die Mikroskopie eine TMS-Zelle unter 100 normalen Zellen identifiziert werden kann, ermöglicht die moderne molekulargenetische Diagnostik, eine

TMS-Zelle unter 10000 bis 100000 normalen Zellen zu identifizieren. Bei Nachweis von persistierenden TMS-Zellen wird eine Therapie mit Cytarabin empfohlen, bis keine TMS-Zellen mehr nachweisbar sind. Auf diese Weise wollen wir vermeiden, dass die Mehrzahl der Kinder unnötig therapiert wird, und umgekehrt den Kindern, die eine ML-DS entwickeln würden, eine intensive und lange Chemotherapie ersparen.

In der europaweiten ML-DS 2006 Studie (Leiter Prof. Dr. D. Reinhardt) werden die Kinder mit ML-DS nach den neuesten und schonendsten Therapiestandards – zugeschnitten speziell auf Kinder mit Down-Syndrom – behandelt. Dies soll eine optimale Prognose bei geringen Nebenwirkungen ermöglichen.

Insgesamt ist TMS bei Neugeborenen mit Down-Syndrom eine ernst zu nehmende Erkrankung, die bei ca. 15 % der Kinder zu einem frühen Todesfall führt. Wir empfehlen daher, nach der Geburt bei allen Kindern mit Down-Syndrom Blutaussstriche anzufertigen, um die Kinder mit TMS und Risikofaktoren (Hyperleukozytose, Ergüsse, Blutungszeichen bzw. pathologische Gerinnung, Lebersversagen, Ausbleiben einer spontanen Remission und Frühgeburtlichkeit) frühzeitig zu erkennen und eine Therapie (niedrig dosiertes Cytarabin) zu beginnen. Der Einschluss in die aktuelle TMS-Studie der AML-BFM-Studiengruppe erlaubt ein optimales Monitoring der Krankheit und ggf. die Vermeidung einer ML-DS durch Therapie der Kinder mit mikroskopisch nicht sichtbaren TMS-Zellen.

Prof. Dr. Dirk Reinhardt,
Dr. Jan-Henning Klusmann,
Medizinische Hochschule Hannover, Abteilung
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Referenzen

1. Dixon N, Kishnani PS, Zimmerman S. Clinical manifestations of hematologic and oncologic disorders in patients with Down syndrome. *Am.J.Med.Genet.C.Semin.Med.Genet.* 2006;142:149-157.
2. Hasle H, Wadsworth LD, Massing BG, McBride M, Schultz KR. A population-based study of childhood myelodysplastic syndrome in British Columbia, Canada. *Br.J.Haematol.* 1999;106:1027-1032.
3. Klusmann JH, Creutzig U, Zimmermann M, Dworzak M, Jorch N, Langebrake C, Pekrun A, Macakova-Reinhardt K, Reinhardt D. Treatment and prognostic impact of transient leukemia in neonates with Down syndrome. *Blood* 2008;111:2991-2998.
4. Langebrake C, Creutzig U, Reinhardt D. Immunophenotype of down syndrome acute myeloid leukemia and transient myeloproliferative disease differs significantly from other diseases with

- morphologically identical or similar blasts. *Klin. Padiatr.* 2005;217:126-134.
5. Massey GV, Zipursky A, Chang MN, Doyle JJ, Nasim S, Taub JW, Ravindranath Y, Dahl G, Weinstein HJ. A prospective study of the natural history of transient leukemia (TL) in neonates with Down syndrome (DS): Children's Oncology Group (COG) study POG-9481. *Blood* 2006;107:4606-4613.
 6. Homans AC, Verissimo AM, Vlacha V. Transient abnormal myelopoiesis of infancy associated with trisomy 21. *Am.J.Pediatr.Hematol.Oncol.* 1993;15:392-399.
 7. Isaacs H, Jr. Fetal and neonatal leukemia. *J.Pediatr.Hematol.Oncol.* 2003;25:348-361.
 8. Hasle H. Pattern of malignant disorders in individuals with Down's syndrome. *Lancet Oncol* 2001;2:429-436.
 9. Creutzig U, Reinhardt D, Diekamp S, Dworzak M, Stary J, Zimmermann M. AML patients with Down syndrome have a high cure rate with AML-BFM therapy with reduced dose intensity. *Leukemia* 2005;19:1355-1360.
 10. Ravindranath Y, Abella E, Krischer JP, Wiley J, Inoue S, Harris M, Chauvenet A, Alvarado CS, Dubowy R, Ritchey AK, . Acute myeloid leukemia (AML) in Down's syndrome is highly responsive to chemotherapy: experience on Pediatric Oncology Group AML Study 8498. *Blood* 1992;80:2210-2214.
 11. Ge Y, Dombkowski AA, LaFiura KM, Tatman D, Yedidi RS, Stout ML, Buck SA, Massey G, Becton DL, Weinstein HJ, Ravindranath Y, Matherly LH, Taub JW. Differential gene expression, GATA1 target genes, and the chemotherapy sensitivity of Down syndrome megakaryocytic leukemia. *Blood* 2006;107:1570-1581.
 12. Zwaan CM, Kaspers GJ, Pieters R, Hahlen K, Janka-Schaub GE, van Zantwijk CH, Huismans DR, de Vries E, Rots MG, Peters GJ, Jansen G, Creutzig U, Veerman AJ. Different drug sensitivity profiles of acute myeloid and lymphoblastic leukemia and normal peripheral blood mononuclear cells in children with and without Down syndrome. *Blood* 2002;99:245-251.
 13. Zipursky A. Transient leukaemia- a benign form of leukaemia in newborn infants with trisomy 21. *Br.J.Haematol.* 2003;120:930-938.
 14. Al Kasim F, Doyle JJ, Massey GV, Weinstein HJ, Zipursky A. Incidence and treatment of potentially lethal diseases in transient leukemia of Down syndrome: Pediatric Oncology Group Study. *J.Pediatr.Hematol.Oncol.* 2002;24:9-13.
 15. Dormann S, Kruger M, Hentschel R, Rasenack R, Strahm B, Kontny U, Niemeyer C. Life-threatening complications of transient abnormal myelopoiesis in neonates with Down syndrome. *Eur.J.Pediatr.* 2004;163:374-377.

Prospektiver Test auf das humane Leukozyten-Antigen, Endomysium-Immunglobulin A (EMA) Antikörper und Transglutaminase-Antikörper bei möglicher Zöliakie bei Kindern mit Down-Syndrom

AUTOREN: WOUTERS J., WEIJERMAN M.E., VAN FURTH A.M., SCHREURS M.W., CRUSIUS J.B., VON BLOMBERG B.M., DE BAAIJ L.R., BROERS C.J., GEMKE R.J.

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

ZIELSETZUNG: Das Ermitteln der Wirkung einer prospektiven Screeningstrategie zur frühen Diagnosestellung einer Zöliakie bei Kindern mit Down-Syndrom.

STUDIENDESIGN: Bei 155 Kindern mit Down-Syndrom wurden Blutproben entnommen. Bei neun dieser Kinder wurde auch ein Wangenabstrich gemacht, um festzustellen, ob sich das humane Leukozyten-Antigen (HLA)-DQ2 oder HLA-DQ8 nachweisen lässt. Unabhängig davon wurden die Kinder auf Immunglobulin A Anti-Endomysium-Antikörper (EMA) sowie Anti-Gewebe-Transglutaminase Antikörper (TGA) getestet. Eine Darmbiopsie wurde durchgeführt, um die Diagnose einer Zöliakie zu bestätigen.

ERGEBNISSE: Bei 63 Kindern (40,6 %) wurde HLA-DQ2 oder HLA-DQ8 nachgewiesen. Die Ergebnisse der HLA-DQ-Typisierung der DNA sowohl aus Blut als auch aus Wangenabstrichen waren identisch. Acht der Kinder, die positiv auf HLA-DQ2/8 getestet wurden, wurden auch positiv auf EMA und TGA getestet. Bei sieben dieser Kinder wurde die Diagnose einer Zöliakie durch eine Darmbiopsie bestätigt, und bei einem Kind wurde der Verdacht auf

Zöliakie angedeutet, da sich die Symptome unter einer glutenfreien Diät besserten.

SCHLUSSFOLGERUNG: Unsere Untersuchungen haben ergeben, dass 5,2 % der Kinder mit Down-Syndrom eine Zöliakie haben (ein zehn Mal höheres Vorkommen als in der holländischen Durchschnittsbevölkerung). Wir empfehlen eine HLA-DQ2/8-Typisierung mittels Wangenabstrich im ersten Lebensjahr und ein serologisches Screening im Alter von drei Jahren bei Kindern mit Down-Syndrom, die positiv auf HLA-DQ2 oder DQ8 getestet wurden. Wenn die Eltern früh erfahren, dass der HLA-DQ2/8-Status ihres Kindes negativ ist, erhalten sie die Sicherheit, dass ihr Kind nicht an Zöliakie erkrankt ist.

KOMMENTAR vom Les Leshin: Das Screening auf Zöliakie bei Kindern mit Down-Syndrom wird in der medizinischen Fachwelt immer noch kontrovers diskutiert. Viele Mediziner sind der Meinung, dass das Screening nicht notwendig und zu teuer ist und man stattdessen warten sollte, bis Anzeichen oder Symptome der Krankheit auftreten, bevor man testet. Da sich die Zöliakie bei Kindern mit Down-Syndrom wenn überhaupt nur durch wenige Symp-

tome äußert, denke ich doch, dass die oben erwähnten Empfehlungen für ein Screening durchaus vernünftig sind. Der Test kostet allerdings rund 300 Dollar und private Krankenversicherungen in Amerika erstatten diese Kosten nicht, es sei denn die American Academy of Pediatrics (Berufsverband der Kinderärzte in Amerika) oder ein anderer medizinischer Verband empfehlen den Test als Teil der Vorsorgeuntersuchungen. Anscheinend erstatten einige Medicaid-Programme (Krankenversicherungssystem in Amerika) einiger Bundesstaaten die Kosten für den Test.

Abgesehen davon wird die HLA-Typisierung zurzeit mittels eines Bluttests vorgenommen. Mir sind bis dato keine Labore – zumindest keine in den USA – bekannt, die diesen Test routinemäßig mit einem Wangenabstrich (von der Mundschleimhaut im Wangenbereich) durchführen. ■

Dieser Bericht erschien in dem *Journal of Pediatrics*, Februar 2009;154(2):239-42. Die Studie wurde am Department of Pediatrics and Infectious Diseases, VU University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands durchgeführt.
Quelle: www.ds-health.com
Abstract of the month: June 2009

Wer hilft uns? An wen können wir uns wenden? Warum gibt es nicht ...?

TEXT: E. PADITZ

Wer von Ihnen hat diese Fragen nicht schon mehrfach gehört oder selber gestellt?

Versorgungsforschung setzt an dieser Schwachstelle an und verbündet sich mit den vorhandenen regionalen Initiativen, damit neben den epidemiologischen Fakten auch die Meinungen der betroffenen Familien mit klaren statistischen Zahlen untermauert werden können und auf diese Weise in die Diskussion einbezogen werden können.

Welchen Sinn hat Versorgungsforschung?

Wir sind überzeugt, dass sich aktuelle Versorgungsengpässe nur dann Schritt für Schritt vermindern lassen, wenn sich möglichst viele Menschen zusammenfinden und immer wieder den Finger in die Wunde legen. Wer könnte dies besser tun als Sie selbst? Statistische Erhebungen, die von betroffenen Familien selber stammen, haben deutlich größere Chancen, wahrgenommen zu werden und sich durchsetzen zu können, als einzelne Meinungsäußerungen.

An dieser Stelle setzt die bundesweite Studie zur Erfassung von Integrationsbedürfnissen von Menschen mit Down-Syndrom und deren Angehörigen an. Seit dem ersten Hinweis auf diese Studie im letzten Heft von „Leben mit Down-Syndrom“ (Sept. 2009, Seiten 20-21) sind bereits zahlreiche Fragebögen ausgefüllt worden. Dafür danken wir Ihnen allen sehr herzlich, denn wir wissen, dass Sie genügend andere Alltagsorgen und Aufgaben haben. Umso mehr wissen wir es zu schätzen, dass Sie mitgemacht haben.

Herzlichen Dank an die Enthusiasten unter Ihnen, die den Fragebogen bereits ausgefüllt haben!

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



Teilnahme an der anonymisierten Erhebung noch bis zum 21. Februar 2010 über drei Wege:

- <http://downsyndrom.inf.hs-zigr.de/> (online ausfüllen + schicken)
- <http://ds-infocenter.de> (Aktuelles) (online ausfüllen + schicken)
- Fragebogen ausdrucken, ausfüllen und per Post zuschicken
- Fragebogen in Papierform anfordern beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter

Wie geht es weiter? Teilnahme bis zum 21. Februar 2010 möglich.

Wie angekündigt, werden wir Ihnen aus erster Hand an dieser Stelle ausführlich über die Studienergebnisse berichten, sodass Sie gut informiert sind und die Ergebnisse gegebenenfalls auch vor Ort in den Diskussionen in Ihrer Region vorlegen können. Wir werden die Ergebnisse in die Fachgremien tragen sowie Politik- und Kassenvertreter auf Ihre Bedürfnisse aufmerksam machen.

Besonders dankbar sind wir Ihnen für Ihre Fragen zur Studie. Zum Teil wurden wir gefragt, ob man nicht noch mehr Merkmale abfragen sollte, um noch mehr in die Tiefe gehen zu können. An dieser Stelle sind wir bereits in der Planungsphase der Studie einen bewussten Kompromiss eingegangen, indem wir den Fragebogen auf eine erträgliche Länge gekürzt haben.

Da der Fragebogen gemeinsam mit Selbsthilfegruppen und Experten verschiedener Fachrichtungen auf der Grundlage zahlreicher epidemiologischer Studien entwickelt worden ist, gehen wir davon aus, dass es weitgehend gelungen ist, einen angemessenen Umfang und Mix der Fragen gefunden zu haben.

Datenschutz

Ihre Fragen zum Datenschutz beantworten wir ebenfalls sehr gerne. Bereits in der Ankündigung der Untersuchung hatten wir Ihnen dargestellt, dass die Daten komplett anonymisiert erhoben werden und dass nur gruppenbezogene Häufigkeitsaus-

sagen ausgewertet werden. Demnach ist es nicht möglich, aus den Studienergebnissen Rückschlüsse auf einzelne Personen oder Familien zu ziehen. Die Studie und insbesondere auch Fragen des Datenschutzes wurden innerhalb der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der TU Dresden vor Beginn der Studie geprüft (Votum Nr. EK58022009). In der Ethikkommission arbeiten neben Juristen auch ein evangelischer und ein katholischer Pfarrer sowie Ärzte verschiedener Fachrichtungen. Um Ihnen dennoch die Sorge zu nehmen, dass aus der Kombination von persönlichen Daten eventuell eine individuelle Rückverfolgbarkeit möglich sein könnte, haben wir die Option „Pflichtfeld“ im Fragebogen entfernt, sodass Sie selbst entscheiden können, welche Fragen Sie beantworten oder auch nicht.

Bis zum 21. Februar 2010 ist es noch möglich, sich an der Befragung zu beteiligen. Wir möchten Sie sehr dazu ermuntern, mitzumachen oder sich im Falle von Fragen gerne auch vorab an uns zu wenden. Sie erreichen uns folgendermaßen:

René Hofmann

rene-hofmann@gmx.net

Prof. Dr. med. habil. Ekkehart Paditz

Zentrum für Angewandte Prävention,
Rähnitzgasse 23/Passage Königstraße
01097 Dresden
praxis@paditz.eu
Tel. 0351/2068 478-0

Engel – Bilder von Tobias Jessberger

Tobias Jessberger gehört zu einer Reihe von Künstlern mit geistiger Beeinträchtigung (Down-Syndrom), die ihre Begabungen ausleben, sie öffentlich präsentieren und dadurch integrative Potenziale in der Gesellschaft herausfordern und diese fördern.

Geboren wurde der Künstler 1969 in München und lebt heute in Bochum. Er ist Mitglied von EUCREA Deutschland, einem internationalen Netzwerk für Künstler mit Behinderung.

April 2009 wurde seine Ausstellung in Nürnberg eröffnet. Damit wurde eine Liste von Ausstellungsorten fortgesetzt, die Tobias Jessberger europaweit mit Individuell- oder Gruppenausstellungen bereichert hat, z.B. in Essen, Düsseldorf, Münster, Italien, Portugal oder Belgien. Die Ausstellung kam zustande auf Anregung von Prof. Hornstein, der das Caritas Pirckheimer Haus (CPN) auf den Künstler, seinen Neffen, aufmerksam gemacht hat.

Die meisten von 24 Ölpastellkreidegemälden, die als Fotoabzüge präsentiert wurden, sind Engeldarstellungen. Die Originale sind größtenteils als Leihgaben in öffentlichen Räumen, unter anderem in der St.-Paulus-Kirche in Bochum, ausgestellt.



Engel mit Gitarre (Ölpastellfarbe auf Papier)



*Bei der Vernissage;
oben: Tobias Jessberger mit seinem Onkel, Prof. Hornstein*

Aus den Aufzeichnungen von Hedwig Jessberger, Tobias' Mutter: „Tobias Jessberger ist ein Mensch mit geistiger Behinderung. Nicht alle Bereiche seiner Persönlichkeit sind betroffen, es gibt Bereiche, die nicht betroffen sind. Dazu zählt zum Beispiel sein Umgang mit Farbe. Mit verblüffender Sicherheit vermag er Inhalte auszudrücken, durch die Wahl der entsprechenden Farben, wie er sie zusammenspielen lässt, wie er sie aufträgt, mit welchem Gestus er arbeitet.“

Das Thema Engel nimmt einen breiten Raum ein im Werk von Tobias Jessberger, besonders in den Jahren, als sein Vater durch eine Querschnittslähmung in den Rollstuhl kam.

Die Zusammenhänge physischer Natur waren ihm nur bedingt zugänglich, aber die seelischen Zusammenhänge, auch die Bedrohungen und Ängste durch Krankheit und oft auch Todesnähe hat er mit durchlebt. Tobias hat noch Zugang zu dem, in seiner Tiefe verborgenen, Quellgrund göttlichen Seins, aus diesem schöpft er seine Bilder.

Er hat viele Arten von Engeln gemalt: Schutz- und Wächterengel, schöne und

weinende Engel, musizierende Engel – auch Rollstuhलगel und Vogelengel, Regenengel und – Grenzüberschreitungen – Tore in eine andere Welt. Ganz wenige Bilder lassen die uns geläufige Gestalt der Engel erkennen: Engel mit oder ohne Flügel, oder nur Flügel. Im Laufe der Zeit wird er immer abstrakter: Farbverdichtungen oder ein Bogenstrich, die eine Gestalt andeuten, zwei ringförmige Gebilde als Augen, Spiralen, die das Vorhandensein von ihm spürbarer Energie erzählen, und eben vor allem seine Farbsetzungen.

Diese Begabung wurde ihm angeboren. Mit all den Gesetzen, die die sogenannten normalen Künstler an der Akademie lernen, wurde Tobias nie konfrontiert, er malt aus der Kraft und dem Reichtum seiner Quelle, die er kürzlich in einem Workshop auch darstellte: auf einem ‚Selbstportrait‘ malte er einen großen Kreis in der Herzgegend und definierte ihn als den Brunnen in seinem Herzen, in dem lebendiges Wasser fließt.“ ■

POSITIVE FREMDHEIT

Ich mache nur noch Selbstportraits von anderen

TEXT: MARKUS KEULER

Selbstportraits haben mich noch nie interessiert. Zu Beginn meines Studiums hatte ich zwar den Eindruck, dass mir dadurch möglicherweise ein entscheidendes Merkmal als figürlicher Künstler fehlte, da sich mir im Spiegel aber nie irgendetwas zu erkennen gab, fand ich mich schließlich damit ab, dass andere Menschen mich scheinbar viel mehr interessieren.

Die Begegnung mit einem anderen Menschen habe ich dabei immer als die Begegnung mit einer anderen Welt erlebt, die parallel zu meiner existierte. Beide waren so wie sie waren, keine war wichtiger oder falscher als die andere, nur näher oder fremder. Ich wollte sie zwar gerne verstehen, es gelang mir aber nicht. Das war es, was mir immer wieder auffiel und was mich beschäftigte, und daran hat sich auch bis heute nicht viel geändert – abgesehen von der entscheidenden Kleinigkeit, dass ich wohl nie wirklich einem anderen Menschen begegne.

Nach systemischer Auffassung sind Menschen selbstreferenzielle Systeme. Folgt man dieser Theorie, so können sich diese Systeme nicht direkt gegenseitig beeinflussen, da Mitteilungen an der Grenze zum psychischen System gebrochen und eingebunden werden in die höchstpersönlichen, individuellen Regeln und Verständnisse des jeweiligen psychischen Systems. Von meinem Gegenüber wirken also nur Anstöße auf mich ein, die für mich je nach Gegenüber mal verständlicher, mal absurder sind und die auch Veränderungen auslösen können, die vom anderen weder beabsichtigt sein müssen noch vorauszuahnen sind.

Denkt man diese Auffassung weiter, dann ist die Aussage über die Begrenzung zweier Welten natürlich insofern nicht so ganz haltbar, als dass ich zwar einen anderen Menschen treffen kann, mir dabei allerdings nur selbst begegne. Den Blick von außen gibt es nicht, nur den Blick nach außen, und was ich dabei sehe, ist das, was ich mit

meinem Erfahrungshorizont erschaffe. Das klingt zunächst stark subjektivistisch und isolierend und das wäre es sicherlich auch, wenn wir nicht soziale Wesen wären, die gemeinsam ein soziales System bilden und durch Kommunikation unsere Lebenswirklichkeit erschaffen. Wir einigen uns durch Konsensbildung auf bestimmte Grundlagen, die dann alle mehr oder weniger so sehen – sei es auch nur, dass der Himmel blau ist. So wird aus einer eigentlich äußerst unsicheren Situation eine verhältnismäßig sichere, in der ich als System nicht jeden Tag und bei jedem Aufeinandertreffen mit anderen Systemen alles wieder infrage stellen muss und mich im Idealfall sogar mit ihnen verständigen kann.

Das funktioniert ja auch ganz gut, solange wir nicht auf ein System treffen, das unsere grundlegende Ordnung so stark infrage stellt, dass wir nur noch Bahnhof verstehen. Dann stellt sich die Frage, ob wir bereit sind, schon wieder alles, was wir so



mühsam erlernt haben, neu anzubauen und zu ordnen. Denn das bedeutet ja, uns selbst anzuschauen und zu ordnen.

Diese Frage stellt sich beispielsweise, wenn wir Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung treffen. Ich gehöre zwar nicht zu denjenigen, die gerne ein Abenteuer nach dem anderen suchen, und habe während meiner Tätigkeit mit diesen Menschen die damit verbundene Erschütterung meiner Ordnung oft als verwirrend und anstrengend empfunden, aber selten als negativ. Im Gegenteil, ihre manchmal absurden Interventionen in meine Gewohnheiten haben mir immer wieder auf positive Weise deutlich gemacht, dass man alles auch ganz anders sehen kann.

Leser, die jemals Erfahrungen im Umgang mit „behinderten“ Menschen gemacht haben, wird es nicht wundern, dass mich besonders diejenigen mit Down-Syndrom nachhaltig beeindruckt haben. Seit ich damit begonnen habe, ausgehend von Portraits von Menschen mit Down-Syndrom meine Skulpturen zu entwickeln, war es unter anderem meine Absicht, etwas von diesem Eindruck ihrer „positiven Fremdheit“ spürbar zu machen. Seitdem suche ich nach entsprechenden bildhauerischen Ordnungen, in meinen Skulpturen und in einem Verhältnis zum Raum. Oder, um es bildsprachlich auszudrücken: Nach einer Haltung meiner Skulpturen zum Raum, wie sie Menschen mit Down-Syndrom als Haltung zum Leben haben.

Nach meinem eigenen Erleben entstehen dabei einfach schöne Skulpturen von schönen Menschen. Das mag sich insofern ungewöhnlich anfühlen, da nichts an ihnen einem Idealbild entspricht, aber aus meiner Sicht war und ist es gerade das Auch-Schöne, also das, was wie halb verborgen hinter einem Vorhang aus der Fremdheit zum Vorschein kommt, das besonders strahlt.

Da ich bei aller Bemühung um Empathie nach eigener Auffassung nur in der Lage bin, die Anteile in meinen Skulpturen sichtbar werden zu lassen, die ich auch in mir finde, können bei meiner Arbeit nur Selbstportraits von anderen entstehen. Aber die mache ich wenigstens von meiner schönsten Seite. ■



Markus Keuler wurde 1969 in Bremen geboren. Nach einer Ausbildung und Arbeit als Tischler in Hamburg studierte er von 1998 bis 2005 Bildhauerei an der HfK Bremen und an der Akademie der Künste in Karlsruhe. Seine Holzskulpturen waren schon in vielen Ausstellungen zu sehen.

April 2008 zeigte der Kunstverein Lingenfeld Holzskulpturen von Markus Keuler. Max Steinberger schrieb dazu folgenden Presstext: „Markus Keuler ist Bildhauer. In einer Zeit, in der die flüchtigen und bewegten Bilder auch die Kunstwelt dominieren, macht er vorwiegend lebensgroße Holzskulpturen, die auf Dauerhaftigkeit und körperliche Präsenz ausgerichtet sind.“

Keuler studierte figürliche Bildhauerei in Bremen und betrieb dort ein intensives Naturstudium. Er hat immer wieder hingesehen, hat aus der Beobachtung Erkenntnisse gewonnen, diese erprobt, an der Natur überprüft, verworfen und wieder von vorne begonnen.

In erster Linie hat er dabei gelernt, dass alles „komplexer ist, als man begreifen kann“. Und er hat für sich entdeckt, dass die bekannten Konventionen wie Anatomie oder Fotorealismus nur sehr begrenzt helfen, Aussagen über die Wirklichkeit treffen zu können.

Die Naturbeobachtung ist immer noch Ausgangspunkt für Keulers Skulpturen, das wird schnell deutlich. Begriffe wie Naturalismus oder Realismus sind hier jedoch nicht anwendbar.

Flächen bestimmen seine großen Arbeiten, er zieht kleine Formen zu großen zusammen, Kanten setzt er dort, wo in

der Wirklichkeit keine sind, wo sie aber sein könnten – wo sie vielleicht sogar sein müssen, wenn man der Logik seiner Formensprache folgt.

2001 hat Markus Keuler damit begonnen, Menschen mit Down-Syndrom zu portraituren. Teile von deren Physiognomie und Körperhaltung hat er in seine lebensgroßen Holzskulpturen übernommen, um, wie er selbst sagt, „etwas von ihrer positiven Fremdheit“ in seinen Figuren zu materialisieren. Bei den meisten seiner Skulpturen findet man noch Spuren dieser Auseinandersetzung. Allerdings entwickeln sie sich nun verstärkt in die Richtung eines allgemeineren Menschenbildes. Ein etwas merkwürdiges Menschenbild vielleicht, aber durchaus schön für diejenigen, die das Fremde nicht scheuen.

Max Steinberger (Hamburg)

**Ausstellung „Helden, Oder Was?“
in Achim**

Der Kunstverein Achim zeigt die Skulpturen demnächst im KunstRaum der Commerzbank (www.kunstverein-achim.de).

Eröffnung: 2. Februar 2010 um 19.00 Uhr.
Die Ausstellung dauert bis 17. April 2010.

Down-Syndrom-Leitlinien TEXT: WOLFGANG STORM

Laut Wikipedia sind medizinische Leitlinien systematisch entwickelte Feststellungen, um die Entscheidungen von Ärzten, Angehörigen anderer Gesundheitsberufe und Patienten über angemessene Gesundheitsversorgung für spezifische klinische Umstände zu unterstützen. Sie sind – anders als Richtlinien – nicht bindend und müssen an den Einzelfall angepasst werden.

Mit der Bitte, solche Leitlinien für Down-Syndrom neu zu erarbeiten, wandte sich der Leitlinienbeauftragte der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin an Dr. Wolfgang Storm, der diese inzwischen eingereicht hat. Da das Prozedere, auch im Internet die dringend notwendigen Veränderungen in den alten Leitlinien vorzunehmen, sehr lange dauert, hat Dr. Storm uns die neuen Leitlinien für *Leben mit Down-Syndrom* zur Verfügung gestellt, damit sie auch auf diesem Wege verbreitet werden können.

Definition

Das Down-Syndrom zählt zu den chromosomalen Aberrationen, das durch ein auffallendes äußeres Erscheinungsbild, typische medizinische Komplikationen und eine Entwicklungsretardierung charakterisiert werden kann.

Es wurde bereits 1866 von dem englischen Arzt Langdon Down als besondere Entität von anderen Menschen mit einer geistigen Behinderung abgegrenzt. 1959 beschrieb Jerome Lejeune das Down-Syndrom als erste chromosomale numerische Aberration (Trisomie 21).

Häufigkeit

Ein Kind auf 800 Geburten; weltweites Auftreten

Klinische Diagnose

Das klinische Bild weist eine Vielzahl typischer Symptome auf:

- schräge Lidachsenstellung
- Lidfalte am inneren Augenwinkel (Epikanthus)
- „Porzellanflecken“ der Regenbogenhaut (Brushfield-spots)
- breite Nasenwurzel
- unterentwickeltes Mittelgesicht
- hypotone Zunge
- hypotone Muskulatur
- kurze Finger

- Vierfingerfurche
- „Sandalenlücke“ (zwischen erster und zweiter Zehe)
- deutliche Nackenfalte

Das ermöglicht, im Zusammenhang mit häufigen Organfehlbildungen (z.B. Herzfehler, Duodenalatresie), meist schon bei Neugeborenen die Diagnose unmittelbar nach der Geburt zu stellen.

Im Rahmen der pränatalen Diagnostik (Amniozentese, Chorionbiopsie) kann die Diagnose schon vor der Geburt gestellt werden. Auch der Verdacht auf typische Organfehlbildungen bzw. andere Ultraschallbefunde in der Schwangerschaft lassen vor der Geburt an ein Kind mit Down-Syndrom denken.

Bestätigung der klinischen Diagnose

Chromosomenanalyse (Karyotypisierung). Der häufigste Befund (ca. 95 %) ist eine freie Trisomie 21, d.h., in allen Zellen finden sich 47 Chromosomen durch ein zusätzliches Chromosom der Gruppe G, Nr. 21 (deswegen Trisomie 21).

In ca. 3 bis 4 % der Fälle findet man den Befund einer Translokation durch Stückaustausch zwischen zwei Chromosomen. Das klinische Erscheinungsbild einer Translokation entspricht dem von Menschen mit einer freien Trisomie 21.

Letztlich zeigen 1 bis 2 % in der Karyotypisierung ein Mosaik mit einem Nebeneinander von trisomen und normalen Zellen. Das Erscheinungsbild und die Ausprägung des Down-Syndroms sind abhängig vom Verhältnis der normalen zu den trisomen Zellen, d.h. vom Zeitpunkt der mitotischen Zellteilungsstörung (non-disjunction). Wird ein Kind mit Down-Syndrom und einer freien Trisomie 21 oder Translokation meist schon als Neugeborenes diagnostiziert, so kann bei einem Mosaik das klinische Bild oft über Monate bis Jahre verwaschen, je weniger Zellen mit einer Trisomie 21 vorhanden sind.

Ursache der Zellteilungsstörungen (non-disjunction)

Auch heute noch unbekannt, doch weiß man, dass das Risiko hierfür mit zunehmendem Alter der Mutter (> 35 Jahre) deutlich ansteigt. Trotzdem sind 80 % der Mütter bei der Geburt ihres Kindes jünger als 35 Jahre und 60 % jünger als 30 Jahre.

Betreuung und Therapie von Kindern mit Down-Syndrom

Kinder mit Down-Syndrom benötigen psychosoziale und pädagogische Hilfen sowie Unterstützung bei der Überwindung oder Milderung ihrer behinderungsbedingten Beeinträchtigungen, um am Leben in der

Gemeinschaft teilnehmen und sich ihren individuellen Bedürfnissen gemäß entwickeln zu können. Darüber hinaus ist eine adäquate medizinische Betreuung eine wesentliche Bedingung für die Entfaltung der eigenen Lebensperspektive. Ausgehend von einem uneingeschränkten Lebensrecht auch für Menschen mit Down-Syndrom kann die Unterstützung in drei Bereiche gegliedert werden, die zeitlich parallel lebenslang ausgestaltet werden müssen:

1. Psychosoziale Zuwendung

Auch einem Kind mit Down-Syndrom sollte man deutliche psychosoziale Zuwendung signalisieren, nämlich dass es versorgt und geliebt wird (emotionale Unterstützung), dass es Ansehen und Wertschätzung genießt (soziale Unterstützung im engeren Sinn) und dass es einem Netzwerk gegenseitiger Verpflichtungen und sinnstiftender Kommunikation angehört (Befriedigung des Zugehörigkeitsbedürfnisses).

2. Förderung der Entwicklung

Hilfestellungen in der Bewältigung alltäglicher Probleme werden heute in Form verschiedener Förderungsmöglichkeiten angeboten, um ein Kind in die Lage zu bringen, sein individuelles Entwicklungspotenzial erreichen zu lassen z.B.:

- Frühförderung (Ergotherapie, krankengymnastische Übungen in den ersten drei Lebensjahren; gebärdenunterstützte Kommunikation; Frühes Lesenlernen)
- Mundmotorische Übungen
- Sensorische Integration
- Logopädie

3. Medizinische Betreuung

Wie alle Bürger haben auch Kinder mit Down-Syndrom – unabhängig von der Schwere ihrer Behinderung – das Recht auf eine angemessene Gesundheitsversorgung: Die Erfüllung dieses Rechtsanspruchs ist zwingende Folge des Grundgesetzes und des dort verankerten Verbots (Art. 3 des Grundgesetzes), einen Menschen infolge seiner Behinderung zu benachteiligen. Der Anspruch auf adäquate gesundheitliche Versorgung ist auch als Ausdruck des Respekts vor der Würde eines behinderten Menschen selbstverständlich. Auf der individuellen Ebene bestehen Ansprüche gegenüber Krankenversicherungen und gegenüber den Sozialhilfeträgern.

Menschen mit Down-Syndrom weisen häufig besondere gesundheitliche Beeinträchtigungen und Risiken sowie Besonderheiten im Krankheitsverhalten auf. Um eine lebensbegleitende ärztliche Behandlung

Tabelle 1:
Bei Patienten mit Down-Syndrom häufig vorkommende medizinische Komplikationen

<p>KARDIALE KOMPLIKATIONEN</p> <p>Angeborene Herzfehler (40 – 50 %)</p> <ul style="list-style-type: none"> • AV-Kanal • VSD • ASD • PDA • Fallot'sche Tetralogie <p>Erworbene Herzerkrankungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mitralklappenprolaps (5 – 57 %) <p>Pulmonalarterienhypertonie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Links-Rechts-Shunt • Chronische Atemwegsobstruktion durch Tonsillenhypertrophie und Adenoide • Laryngomalazie • Makroglossie/Mittelgesichtshypoplasie • Obstruktive Schlaf-Apnoen • Häufige Infektionen der oberen Luftwege • Lungenhypoplasie • Abnormale Lungengefäße • Gastroösophagealer Reflux 	<p>ORTHOPÄDISCHE KOMPLIKATIONEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Atlanto-axiale Instabilität (15 – 30 % asymptomatisch; 1 % symptomatisch) • Hüftgelenksluxation • Pes planus • Patella-Instabilität • Skoliose • Epiphyseolysis
	<p>HÄMATOLOGISCHE KOMPLIKATIONEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leukämoide Reaktion des Neugeborenen • Leukämie • Myelofibrose
	<p>GASTROINTESTINALE KOMPLIKATIONEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Duodenalstenose/-atresie (8 %) • Aganglionose (Hirschsprung'sche Erkrankung) (5 – 8 %) • Gastroösophagealer Reflux/Hiatushernie • Zöliakie (4 – 17 %) • Vitamin-B12-Mangel (1,6 %)
<p>SCHILDRÜSEN-DYSFUNKTIONEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Struma • Hyperthyreose (1 %) • Hypothyreose <ul style="list-style-type: none"> – Angeboren – Erworbene subklinische (60 % im Kleinkindalter) – Autoimmun-Thyreoiditis (20 – 40 % bei Jugendlichen und Erwachsenen) – Resistenz der Trisomie-21-Zellen gegen Schilddrüsenhormone? 	<p>AUGENÄRZTLICHE KOMPLIKATIONEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Strabismus • Nystagmus • Keratoconus (0,5 – 15 % bei Jugendlichen und Erwachsenen) • Katarakte (angeboren: 1 – 2 %; erworben: 14 %) • Brechungsfehler • Blepharitis/Konjunktivitis
<p>ZAHNÄRZTLICHE KOMPLIKATIONEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Paradontose • Zahnfehlstellungen 	<p>NEUROLOGISCHE/PSYCHIATRISCHE KOMPLIKATIONEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infantile Spasmen (BNS-Krämpfe) • Alzheimer'sche Erkrankung • Autismus • Depression • Anorexie
<p>INFEKTIONEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seromukotympanon (60 % im Kleinkindalter; 37 % schon beim Neugeborenen) • Sinusitis • Bronchitis • Pneumonie 	<p>HAUT</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alopecia areata (5 %)

von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom zu gewährleisten, ist eine lebenslange medizinische Betreuung zu empfehlen. Hierbei handelt es sich um ein speziell auf diese Patientengruppe ausgerichtetes diagnostisches Vorsorgeprogramm. Es basiert auf den in verschiedenen Organ- bzw. Funktionssystemen zu beobachtenden Komplikationen (Tab. 1).

In den verschiedenen Altersgruppen wird neben einer allgemeinen Untersuchung nach bestimmten statistisch häufigeren medizinischen Komplikationen gefahndet, um sie frühestmöglich zu erkennen und – wenn möglich – zu behandeln. Dies soll helfen, sonst zu erwartende ungünstige Einflüsse auf die Entwicklung zu vermeiden, d.h., zur Förderung der Entwicklung ist sowohl ein

Tabelle 2:
Routineuntersuchungen in der Neugeborenenperiode

Karyotypisierung (Chromosomenanalyse)
Bestimmung der Schilddrüsenhormonwerte (TSH, FT4), Blutbild
Kinderkardiologische Untersuchung (einschließlich Echokardiographie)
Hirnstammaudiometrie (BERA)
Ausschluss einer angeborenen Katarakt
Symptome einer gastrointestinalen Problematik? (Erbrechen, verzögerte Mekoniumentleerung)
Ernährungsberatung
Untersuchung der Hüftgelenke (einschließlich einer Hüftsonographie)
Durchführung der auch sonst üblichen Vorsorgeuntersuchungen (U 1 und U 2 im gelben Untersuchungsheft)
Beratung der Eltern über Frühförderungsmaßnahmen sowie über sozialmedizinische bzw. finanzielle Hilfestellungen
Kieferorthopädische Beurteilung (vierte bis sechste Lebenswoche)

frühzeitiger Beginn einer Entwicklungs-Rehabilitation als auch eine uneingeschränkte Behandlung medizinischer Komplikationen notwendig. Trotz des frühzeitigen Beginns einer Frühförderung kann das Entwicklungspotenzial eines Kindes z.B. nicht ausreichend ausgeschöpft werden, wenn wiederholte Mittelohrentzündungen mit anschließendem Seromukotympanon nicht erkannt bzw. nicht behandelt werden und somit einer Hörverminderung mit verzögerter Sprachentwicklung Vorschub geleistet wird.

Ärzte und Eltern sollten diese möglichen Komplikationen des Syndroms kennen und frühzeitig auf die eine medizinische Intervention erfordernden Symptome bzw. Befunde aufmerksam werden. Als Hilfe dienen in den verschiedenen Altersgruppen regelmäßig durchzuführende klinische sowie Laboruntersuchungen (Tab. 2-5).

Kontroverse medizinische Therapien

Schon seit vielen Jahren gibt es medikamentöse Behandlungsversuche, um die geistige Entwicklung und Leistung zu steigern, aber auch vermeintliche Stoffwechseldefekte im

Tabelle 3:
Routineuntersuchungen im Säuglingsalter

<p>Anamnestische Daten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Infektion? • Hinweise auf einen angeborenen Herzfehler? • Verstopfung? <p>Fachärztliche Untersuchungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erneute kinder-kardiologische Untersuchung (sechster bis achter Lebensmonat) • HNO-Untersuchung (Seromukotympanon!) • Neurologische Untersuchung • Augenärztliche Untersuchung • Dokumentation von Gewicht, Größe und Kopfumfang anhand spezieller Wachstumskurven für Kinder mit Down-Syndrom (erhältlich beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf) <p>Empfehlungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fortführung der Frühförderung • Beurteilung der Entwicklung • Ernährungsberatung • Bei einem Herzfehler: Endokarditisprophylaxe • Impfprogramm (Impfkalender nach STIKO)
--

Sinne einer medikamentösen Substitution durch Hormone, Vitamine, Mineralien und Spurenelemente zu kompensieren.

„Individualismus“ wird auch vermehrt im Gebrauch therapeutischer Maßnahmen eingefordert, sodass immer mehr Eltern Diskussionen über Möglichkeiten alternativer/komplementärer Methoden als selbstverständliches Behandlungsangebot im klinischen Alltag anmahnen.

Es ist aber festzustellen, dass sich von der Vielzahl medikamentöser Behandlungsmethoden bei Patienten mit Down-Syndrom bis heute keine gesicherten Therapien etablieren konnten. Einige der früher propagierten Maßnahmen sind aufgrund erkannter Unwirksamkeit nicht mehr aktuell, weitere sind wegen nachgewiesener, gefährlicher Nebenwirkungen mittlerweile verboten (Zelltherapie), andere dagegen erleben gerade Hochkonjunktur (Folsäure; TNI = Targeted Nutritional Intervention bzw. „Hap caps“: gezielte Nahrungsmittelergänzung) und werden in Elternselbsthilfegruppen heiß diskutiert. Eine gerade erfolgte Empfehlung einer generellen Schilddrüsenhormontherapie schon vom Neugebore-

Tabelle 4:
Routineuntersuchungen im Alter von einem Jahr bis zur Pubertät (jährlich)

<p>Anamnestische Daten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dokumentation von Gewicht, Größe und Kopfumfang • Entwicklungsfortschritte • Infektionen? • Hörprobleme? • Verstopfung? • Sehprobleme? • Schlafprobleme? • Schnarchen? <p>Fachärztliche Untersuchungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Allgemeine kinderärztliche Untersuchung • Neurologische Untersuchung (Symptome einer atlanto-axialen Instabilität?) • HNO-Untersuchung (einschließlich Hörprüfung) • Augenärztliche Untersuchung • Zahnärztliche Untersuchung (zweimal jährlich) • Orthopädische Untersuchung <p>Laboruntersuchungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Schilddrüsenhormonwerte (TSH, FT4, Autoantikörper) • Endomysium-, Transglutaminase-Antikörper (alle 2 bis 3 Jahre) <p>Empfehlungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zahnhygiene • Überwachung der Kalorienzufuhr, Ernährungsberatung • Förderung körperlicher Aktivitäten • Impfprogramm (Impfkalender nach STIKO) • Eventuell Fortführung der Endokarditisprophylaxe
--

nenalter an (trotz altersentsprechender FT4- und TSH-Werte) ist ebenso noch mit Zurückhaltung zu begegnen wie die viel zu häufig angewandte Gaumenplatte nach Castillo Morales zur orofazialen Regulationstherapie, deren frühere Ergebniserwartungen sich in den vergangenen Jahren nicht bestätigen ließen. Es ist deshalb notwendig, diesen Therapien skeptisch gegenüberzustehen und kritische sowie befürwortende Argumente sorgfältig abzuwägen und zu überdenken.

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

Anamnestische Daten

- Entwicklungsfortschritte
- Infektionen (u.a. Hepatitis B)
- Sehvermögen
- Krampfanfälle
- Adipositas
- Symptome einer Hypothyreose
- Verhaltensauffälligkeiten, Demenz
- Sexualität
- Hautprobleme
- Gewicht, Größe, Kopfumfang

Fachärztliche Untersuchungen

- Allgemeine und neurologische Untersuchung
- Kardiologische Untersuchung
- HNO-Untersuchung
- Augenärztliche Untersuchung
- Zahnärztliche Untersuchung (zweimal jährlich)
- Orthopädische Untersuchung

Laboruntersuchungen

- Schilddrüsenhormone (TSH, FT4, Autoantikörper)
- Endomysium-, Transglutaminase- Antikörper

Empfehlungen

- Zahnhygiene
- Überwachung der Kalorienzufuhr
- Körperliche Aktivitäten
- Sexualerziehung
- Kognitives Training
- Impfstatus (Impfkalender nach STIKO)

Tabelle 5:
Routineuntersuchungen in der
Adoleszenz und im Erwachsenenalter
(alle zwei Jahre)

Prognose

Als mittlere Lebenserwartung für Menschen mit Down-Syndrom wird heute ein Alter von 50 bis 60 Jahren beschrieben. Auch wenn in den nächsten Jahren die Lebenserwartung in Jahren noch weiter verbessert werden kann, ist die Art der Lebensqualität vor allem jenseits des 20. Lebensjahres besonders bedeutsam. Wenn psychosoziale Zuwendung, Entwicklungsförderung und medizinische Betreuung in den vergangenen 20 bis 30 Jahren dazu geführt haben, dass Kinder mit Down-Syndrom häufiger, regelmäßiger, ungezwungener und körperlich leistungsfähiger am täglichen Leben teilnehmen und somit ihr individuelles Entwicklungspotenzial besser ausschöpfen können, so lässt die Betreuung der Erwachsenen mit Down-Syndrom noch zu wünschen übrig. Deswegen gilt es, die in der Kindheit begonnenen Maßnahmen auch im Erwachsenenalter fortzuführen. Es gilt, die Akzeptanz des individuellen Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft trotz seiner begrenzten intellektuellen Möglichkeiten zu

verbessern. Quantitative Größen wie der Intelligenzquotient dürfen nicht den Lebensweg eines Kindes oder eines Erwachsenen mit Down-Syndrom bestimmen und sie über diese Schiene auf ein Abstellgleis innerhalb der Gesellschaft drängen. Dabei ist es notwendig, ihre mehr qualitativen Eigenschaften wie menschliche Wärme, Mitgefühl, Geduld und Lebensfreude zu würdigen, ihnen mit Respekt zu begegnen und sie als vollwertige Mitglieder unserer Gesellschaft anzuerkennen.

Literatur

D. McGuire, B. Chicoine: Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern. Edition 21 im G&S Verlag, Lauf, 2008

E. Schwinger, J. W. Dudenhausen (Hrsg.): Menschen mit Down-Syndrom. Genetik, Klinik, therapeutische Hilfen. Urban & Vogel, München, 2007

W. Storm: Das Down-Syndrom. Medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter. Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart, 1995

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

Health supervision for children with Down syndrome. Pediatrics 107: 442-449 (2001)

Dr. med. Wolfgang Storm
E-Mail: w.storm@web.de

Besuch in Sofia

Im Juli 2009 reiste ich auf Einladung des ersten, gerade gegründeten, DS-Vereins nach Bulgarien. Die Situation für Kinder mit DS und ihre Familien ist dort noch sehr schlecht. Immer noch werden die allermeisten Kinder von ihren Eltern – auch auf Drängen oder Empfehlung der Ärzte oder anderer Fachleute – verlassen, in der Klinik liegen gelassen. Was danach mit ihnen passiert, ist vielen Eltern unklar, weil weiterer Kontakt zum Kind nicht gestattet ist. Diese Kinder wachsen in „Waisenhäusern“ auf, ohne medizinische und pädagogische Betreuung, ohne Familie, ohne Liebe. Besucher sind in diesen Einrichtungen unerwünscht.

Eine Gruppe junger Familien will das ändern. Sie kämpft für medizinische und therapeutische Unterstützung, für das Recht auf einen Kindergarten- oder Schulplatz. In Seminaren informieren sie Eltern und angehende Fachleute. Gleichzeitig müssen sie sich um Öffentlichkeitsarbeit kümmern, denn das Image von Menschen mit DS in Bulgarien ist enorm negativ.

Im Dezember 2009 kündigte der zuständige Minister an, dass nun – unter Druck der EU – die Waisenhäuser geschlossen werden sollen. Wohin mit den Kindern? In Bulgarien, so Frau Valentina Nikolova, Leiterin der DS-Organisation, besteht kein Interesse. Sie hat nun Kontakt aufgenommen mit Reece's Rainbow Down Syndrome Orphan Ministry (www.reecesrainbow.org), einer Adoptionsorganisation.

Cora Halder



Eindrücke vom „Medical Day“ beim DS-Weltkongress 2009 in Dublin

TEXT: TILMAN ROHRER

Vor dem offiziellen Kongress gab es einen sogenannten „medical day“, speziell für Mediziner, der durch die Down Syndrome Medical Interest Group organisiert wurde. Dr. Tilman Rohrer gibt eine kurze Zusammenfassung dieser Veranstaltung.

Am Tag bevor offiziell der DS-Weltkongress anging, traf sich die internationale medizinische Interessengruppe. Nach einer Vorstellungsrunde, bei der sich zeigte, dass ein breites Spektrum an Hilfsberufen wie auch motivierte und interessierte Eltern anwesend waren, wurden zunächst die DSMIG (Down Syndrome medical interest group) für England und Irland, im Anschluss die DSMIG der Vereinigten Staaten von Amerika vorgestellt und deren Netzwerke und aktuellen Forschungsaktivitäten.

Schlafapnoen Eines der Schwerpunktthemen hierbei war, vorgestellt von Dr. Cristos Tzivinikos von der Arbeitsgruppe von Dr. Marianne McGowen, das Thema Atemstörungen im Schlaf bzw. Schlafapnoen. Hierbei zeigt sich, dass bei Kindern mit Down-Syndrom diese in bis zu 60 % auftreten, im Gegensatz zu 0,2 bis 0,7 % bei Kindern ohne Down-Syndrom.

Hinweisend hierfür sind insbesondere unruhiger Schlaf, ungewöhnliche Kopfhaltungen und Kopfhaltung im Schlaf, häufiges Aufwachen, Mundatmung, Schnarchen, morgendliche Müdigkeit, morgendliche Kopfschmerzen, morgendlicher Mundgeruch sowie Atempausen im Schlaf. Zur Auswertung verwendet wurde der Hongkong Children's League Questionnaire. Aktuell sind Empfehlungen in Überarbeitung und werden sicher noch in diesem Jahr veröffentlicht werden. Zusammenfassend war relevant, dass bei Kindern unter zwei Jahren insbesondere die generelle Muskelschwäche für Schlafapnoen verantwortlich ist. Bei Kindern älter als zwei Jahre erscheint als Erstes eine Untersuchung der Gaumenmandel mit evtl. Adenotomie angezeigt. Sollten dann postoperativ die Atempausen weiterhin fortbestehen, so wird die Empfehlung einer Polysomnographie im Rahmen einer Schlaflabor-Untersuchung vorgeschlagen.

Dieses Thema war auch Inhalt eines Vortrages von Prof. Jaqueline London aus Paris mit der Frage der Beeinflussung kognitiver Fähigkeiten und der intellektuellen Entwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom in Abhängigkeit von Schlafapnoen.

Zöliakie Ein weiterer Schwerpunkt bestand in der Analyse von Zöliakie-Daten. Hierbei stellte Dr. Mary Pothos aus Calgary von der Down-Syndrom-Klinik in Calgary Daten von 363 Menschen mit Down-Syndrom vor, bei denen bei 18 eine Zöliakie diagnostiziert wurde. Die Hälfte war klinisch asymptomatisch, bei fünf von 18 wurde die Diagnose aufgrund von klinischen Symptomen in die Wege geleitet. Das mittlere Alter betrug 8,6 Jahre (im Median 7,6 Jahre, Streuung 3,2 – 17,7 Jahre). Es zeigte sich ein deutlicher Einfluss mit einer Verbesserung der Wachstumsgeschwindigkeit nach Einführung einer Diät. Neurologische, kognitive oder psychiatrische Aspekte wurden leider in dieser Auswertung nicht mit integriert.

Bauchtumor Die Arbeitsgruppe des Alberta Children's Hospital aus Calgary stellte in ihrem Down-Syndrom-Team den Fall eines sieben Monate alten Mädchens mit einem angeborenen Bauchtumor vor. Bei diesem wurden bis zum Alter von sieben Monaten die klinischen Symptome wiederholt auf das Down-Syndrom zurückgeführt und erst dann mittels Ultraschalldiagnostik die Verdachtsdiagnose gestellt. Das Kind konnte mithilfe einer Operation geheilt werden. Schlussfolgerung des Vortrages war, dass Kinder mit Down-Syndrom die gleichen Abklärungen wie alle anderen Kinder erhalten sollten und dass nicht alle klinischen Symptome durch das Down-Syndrom bedingt sein müssen.

Hypercarotinämie Ein weiterer Beitrag befasste sich mit Hypercarotinämie. Dies bedeutet eine Orangeverfärbung der Haut, insbesondere nach Einnahme von Karotten. Dies fand sich gehäuft bei DS-Kindern mit Schilddrüsenunterfunktion und bei DS-Kindern mit myelodysplastischem Syndrom.

Vorsorgehefte Des Weiteren wurden die Einlageblätter für die Vorsorgehefte für Kleinkinder mit Down-Syndrom für Großbritannien vorgestellt. Zum einen mit speziellem Augenmerk auf Wachstum,

Schilddrüsenerkrankungen, Herzfehler, Augenprobleme, Hörstörungen, Instabilität der Halswirbelsäule, zahnärztliche Aspekte sowie ein Zeitplan, welche Aspekte in welchem Alter besonders zu berücksichtigen sind.

Das nächste Treffen dieser Gruppe wird im November 2009 in London stattfinden und sich insbesondere mit orthopädischen Problemen bei Down-Syndrom befassen. Eine Dermatologin aus Holland möchte gerne eine Untersuchung zu Hauterkrankungen bei Kindern mit Down-Syndrom initiieren und hat hier dieses Interesse angekündigt.

Selbstgespräche Zwei Beiträge, einer von Paul Patty, Staten Island, New York, sowie einer aus Australien, beschäftigten sich mit Selbstgesprächen bei Jugendlichen und auch Erwachsenen mit Down-Syndrom. Menschen mit intellektuellen Veränderungen führen insbesondere dann Selbstgespräche, um schwierige Situationen zu bearbeiten und ihre Gefühle auszudrücken. Zum einen reden sie hierbei mit einem existierenden Gegenüber, das nicht anwesend ist, oder einem eingebildeten Freund. Insbesondere betonen beide Arbeiten, dass Selbstgespräche kein psychiatrisches Problem darstellen. Es hilft Jugendlichen mit Down-Syndrom, mit bestimmten Situationen zurechtzukommen.

Normalerweise sind diese Selbstgespräche gekennzeichnet dadurch, dass man die Sprache gut verstehen kann, sie in einer normalen Lautstärke geführt werden und meistens dann durchgeführt werden, wenn Menschen mit Down-Syndrom alleine sind oder sich unbeobachtet fühlen. Insbesondere schlussfolgern die Vorträge, dass Gespräche in der Planung und Vorbereitung von bevorstehenden Aktivitäten, in der Bewältigung von Problemen oder der Auseinandersetzung mit einer interessanten oder wichtigen Situation stattfinden und scheinen auch bei Verärgerung aufzutreten.

Besseres kognitives Funktionieren bei Down-Syndrom – bald Realität?

TEXT: GERT DE GRAAF

In letzter Zeit häufen sich die Berichte in den Medien über einen biochemischen Ansatz zur Beeinflussung der Kognition an DS-Maus-Modellen. Auch beim DS-Weltkongress in Dublin wurde dieses Thema vorgestellt, und zwar von David Patterson, Professor of Biological Sciences der Universität in Denver, der in einer Runde speziell für Wissenschaftler am Tag vor der Weltkonferenz eine Übersicht über neueste Erkenntnisse aus diesem Forschungsbereich gab. Gert de Graaf aus den Niederlanden war dabei und hat die wichtigsten Punkte zusammengefasst.

400 Gene liegen auf dem Chromosom 21. Die Funktion von 170 dieser Gene ist mehr oder weniger bekannt. Es liegt jedoch auch viel Information auf dem Chromosom, das kein Eiweiß kodiert. Auch diese Information scheint eine bestimmte Funktion zu haben, nur ist uns noch nicht genau bekannt, welche das ist.

Wie führt das Extra-Chromosom 21 eigentlich zum Down-Syndrom? Es gibt zwei Hypothesen:

- Es handelt sich um einen Gendosis-Effekt: Bestimmte Eiweiße werden in dreifacher Menge produziert und dies hat ganz spezifische Folgen oder
- das Vorhandensein von extra genetischem Material verändert das System als Ganzes.

Patterson ist der Meinung, dass es wahrscheinlich eine Kombination beider Erklärungen gibt.

Im Jahr 2000 wurden alle Gene auf Chromosom 21 entschlüsselt. Zur gleichen Zeit jedoch wurde entdeckt, dass drei Kopien des Chromosoms 21 nicht automatisch bedeutet, dass alle Gene auf dem Chromosom auch selbstverständlich dreifach vorhanden sind. Das kann von Person zu Person unterschiedlich sein. Bei jedem Menschen können Deletionen oder Replikationen des Gens vorkommen. Außerdem kann auch die Aktivität eines bestimmten Gens von Mensch zu Mensch unterschiedlich sein.

Bei Genen, bei denen die natürliche Variation in Aktivität zwischen Personen niedrig ist, dürfte es wahrscheinlich viel ausmachen, ob jemand nun zwei oder drei Kopien des Chromosoms hat, während bei einer hohen natürlichen Variation es vermutlich wenig ausmacht, ob drei oder zwei Kopien vorhanden sind. Deshalb konzentrieren sich die Wissenschaftler auf die erste Gengruppe. Aber die Geschichte ist noch viel komplizierter. Verschiedene Gene stehen nämlich auch in Interaktion miteinander, außerdem hat die Umgebung Einfluss, ob Genexpression stattfindet oder nicht.

Innerhalb aller Aspekte des Down-Syndroms herrscht eine große Variation. Mausmodelle, die unterschiedliche Kombinationen von Genen in dreifacher Form aufweisen, werden genutzt, um die Zusammenhänge zwischen Genen und Merkmalen besser zu spezifizieren. Der Stoffwechsel von Menschen mit oder ohne dieses Syndrom ist unterschiedlich. Ungefähr 2500 chemische Stoffe sind dabei wahrscheinlich relevant. Viel weniger also als die 150.000 Genprodukte. Die Wissenschaft konzentriert sich also auf diese 2500 wichtigen Stoffe. In der Forschung mit Mausmodellen gibt es vielversprechende Entwicklungen. Schon eher wurde entdeckt, dass das Hinzufügen von GABA-A-Antagonisten – Stoffe, die die Wirkung eines bestimmten Neurotransmitters mit dem Namen GABA vermindern –, bei den Ts65DN-Mäusen (dieser Typ Maus wird viel als DS-Modell benutzt) zu einem normalen kognitiven Funktionieren führt.

Leider können diese Wirkstoffe bei Menschen Epilepsie auslösen. Inzwischen sind nun Alternativen gefunden. Sowohl das Verabreichen von GABA-B-Antagonisten wie Blocker von GIRK 2 Kanälen scheinen zur Wiederherstellung normaler kognitiver Funktionen zu führen. Diese Stoffe sind potenziell nicht so schädlich. Beispielsweise wird der CGP55845 schon bei verschiedenen anderen Erkrankungen bei Menschen sicher eingesetzt.

Weiter ist schon länger bekannt, dass das APP (Amyloid Precursor Protein) verantwortlich ist für die Probleme der frühzeitigen Alterungsprozesse und ein größeres Risiko für Alzheimer bei Menschen mit Down-Syndrom darstellt. Inzwischen hat man Stoffe entdeckt, die bei DS-Mäusen Alterungsprozesse verhindern oder sogar rückgängig machen, z.B. Posiphen, das nun ohne Risiken an Menschen in klinischen Studien ausprobiert werden kann. Große Pharmazie-Unternehmen sind, wegen der Möglichkeit, Mittel zu untersuchen, die bei

Alzheimer günstig eingesetzt werden könnten, sehr am Down-Syndrom interessiert.

Sowohl Patterson wie William Mobley (Stanford University, California) sind der Meinung, dass es nicht notwendig ist, die komplexen genetischen Mechanismen zu verstehen, um trotzdem eingreifen zu können. Man braucht dabei auch nicht auf eine Gentherapie zu warten. Auch ohne Gentherapie können Stoffwechselprozesse beeinflusst werden.

Man erwartet, dass in den kommenden zehn Jahren Medikamente entwickelt werden, die zwar natürlich nicht alle Einschränkungen von Menschen mit Down-Syndrom verschwinden lassen können, die jedoch wohl günstige Auswirkungen haben werden auf Gedächtnis- und Lernprobleme.

Die Forschung mit Mausmodellen hat außerdem potenzielle Medikamente gegen Alzheimer geliefert. ■

Down-Syndrom-Weltkongress in Dublin: Rückblick

TEXT: CARLOTTA UND MICHAELA SCHATZ

Zusammen mit ihren Eltern war auch Michaela Schatz nach Dublin gekommen. Für die 17-Jährige war das ein großes Ereignis, das ruhig „länger hätte andauern können“. Aber auch die Eltern sehen – trotz der hohen Kosten und der mühevollen Vorbereitungen – die Teilnahme an diesem Kongress als enorm bereichernd und inspirierend und fassen hier zusammen, was sie vom Kongress mit nach Hause genommen haben.

Michaelas Bericht

Einen Tag bevor der eigentliche Kongress begann, war für mich und andere junge Erwachsene eine Synode gewesen, das war vielleicht aufregend, dachte ich und es war auch spannend und interessant, denn ich war bisher noch nie bei einem internationalen Treffen dabei, es war für mich neu und auch etwas fremd. Leider konnte ich nicht immer alles mitbefolgen, was gerade gesprochen wurde und ich konnte auch nicht alles verstehen, denn es war alles auf Englisch gewesen. Trotzdem hatte ich eine nette Helferin neben mir, die fast alles übersetzen konnte. Man hat mich am Anfang auch von der Synode gefragt: Do you speak English? und ich habe geantwortet: A little. Daran hat man gemerkt, dass ich mich gut durchgefunden habe und auf Englisch einige Sätze sagen kann. Ein Glück dafür, dass ich Englisch gelernt habe.

Nach der langen Zeit der Synode gab es zu essen und trinken, das war lecker.

Als der eigentliche Kongress am Donnerstag begann, nahm ich am Schauspiel teil, denn man konnte sich was aussuchen. Die restliche Zeit des Kongresses war ich die ganze Zeit bei meinen Eltern oder bei meiner Übersetzerin gewesen.

Und natürlich gab es auch eine Mittagspause, die leider nur eine halbe Stunde lang gedauert hatte. Das war vielleicht hektisch, denn jeder wollte so schnell wie möglich sein Essen haben, auch ich.

Am Freitag nahm ich an „United by Music“ teil, das war auch schön. Denn ich liebe Musik über alles und man hat gefragt, wer von uns so was gerne im Land haben möchte. Ich wollte das gerne. Und sie sind auch als Live-Show aufgetreten. Ich war davon total begeistert. Als Workshop hat man alles gezeigt und erklärt, wie das alles sein soll und was man machen kann.

Und an die „Rechte für Menschen mit Down-Syndrom“ habe ich auch teilgenommen, das war spannend gewesen. Und ich durfte in einem Rollenspiel auch etwas sagen. Das hat Spaß gemacht.

Counterbalance ist so was wie eine Art zu tanzen. Das war für mich das Allerschönste gewesen, auch das mal anzuschauen wie die anderen Teilnehmer getanzt haben. Es ist für mich erstaunlich, wie beweglich sie waren, fast so als ob sie Gummibeine hätten, einfach faszinierend, ich habe nur noch gestaunt. Und sie sind auch als Live-Show aufgetreten, um ihre Künste zu zeigen. Einfach spitze. Es ist für mich wie ein Traum, auch jetzt noch denke ich dran, wie toll es war.

Am Samstag habe ich an „My Live My Story“ teilgenommen, das war schön. Da war ich nicht bei meiner Übersetzerin gewesen, sondern bei meiner Mutter, die mich begleitet hat. Sie hat mir auch übersetzt, als ich nicht mitkam.

Dann gab es noch „Fun Drums“, das war lustig, aber ich weiß jetzt leider nicht mehr, was ich davon noch schreiben könnte. Und Hip Hop gab es auch, das war auch schön gewesen und lustig, als ich den irischen Dialekt gehört habe. Es hat mir Spaß gemacht, auch nach schnellerer Art zu tanzen.

Am letzten Abend war auch ein Galaabend gewesen. Mit super leckerem Essen und Trinken. Und es war auch Musik dabei, womit man auch getanzt hat. Ich war auf der Bühne gewesen und mitgesungen. Das war herrlich gewesen. Ich habe noch nie so viele Menschen mit Down-Syndrom gesehen, das war erstaunlich, wie viele Menschen daran teilgenommen haben, die offensichtlich auch Spaß gehabt hatten.

Es ist für mich echt wirklich schade, dass es schon vorbei ist, ich wünschte es ginge noch weiter.

Carlottas Bericht

Die langwierigen und teils mühseligen Vorbereitungen wie Urlaub beantragen, sich für den Kongress anmelden, Unterkunft und Flüge buchen und auch die beträchtlichen Kosten des Ganzen haben sich gelohnt: Wir sind froh, dass wir schließlich im August 2009 am Down-Syndrom-Weltkongress in Dublin teilnehmen konnten! „Wir“, das

sind unsere 17-jährige Tochter (mit Down-Syndrom) als „main participant“ sowie wir Eltern als „additional family members“.

Schade fanden wir, dass man auf die Verständigungsschwierigkeiten von Personen (besonders denen mit Down-Syndrom) aus nicht englischsprachigen Ländern unzureichend eingestellt war. Die Anwesenheit von Übersetzern hätte unserer Meinung nach besser geregelt bzw. begünstigt werden können.

Über den Tellerrand schauen – das tut gut

Ein straffes Programm führte durch die drei Tage und es war ganz schön schwer, aus der Fülle an gleichzeitig stattfindenden Vorträgen oder Workshops zu wählen.

„Lifelong Living and Learning“ – unter diesem Motto stand der Kongress, der die unterschiedlichsten Facetten des Lebens von Menschen mit Down-Syndrom beleuchtete.

Einzelne Vorträge möchten wir an dieser Stelle nicht wiedergeben, vielmehr eine Zusammenfassung dessen, was wir von diesem Kongress „mit nach Hause genommen“ haben, was vielleicht unsere Einstellung und unser Verhalten gegenüber Menschen mit Down-Syndrom ein wenig verändert oder auch positiv verstärkt hat. Es ist unserer Erfahrung nach ganz wirksam, ab und zu das eigene Handeln – losgelöst von der Routine des Alltags – unter die Lupe zu nehmen, auch, indem man mal über den eigenen Tellerrand schaut. Dazu eignet sich ein Treffen mit Ähnlich-Betroffenen, wie wir es in Dublin erleben durften, hervorragend. Die quirlige Vielfalt der Kongressteilnehmer an sich wirkte auf uns anregend. Jedes neue Gesicht, jedes Gespräch sowie die Möglichkeit, Menschen aus fernen Ländern kennenzulernen, waren spannend.

Hoffnung statt Ohnmacht

Quer durch alle Vorträge, an denen wir teilnahmen, zog sich als roter Faden nicht das bloße Aufzählen von Defiziten und Problemen aller Art, sondern Vorschläge, um ihnen wirksam zu begegnen. Ein kleines Bei-

spiel: Die australische Physiotherapeutin Dr. Nora Shields hob in ihrem Vortrag über sportliche Betätigung von Menschen mit Down-Syndrom ausdrücklich an erster Stelle die motivierenden Faktoren und eben nicht die oft vorhandenen Hemmnisse hervor. Die Betonung liegt auf dem positiv Möglichen – anstelle von Ohnmacht rückt hier die Hoffnung in den Vordergrund. Mit Hoffnung und einer bejahenden Lebenseinstellung lassen sich Schwierigkeiten besser bewältigen, auch das kam immer wieder zum Ausdruck.

Und noch ein wesentlicher Punkt wiederholte sich: Wichtiger, als Menschen mit Down-Syndrom zu betreuen und zu beschützen, ist es, sie zur Selbstständigkeit zu erziehen. Entscheidungen treffen anstatt nur Aufgaben erfüllen, das sollte jeder Mensch (auch der mit einem Down-Syndrom) beizeiten üben, wenn er sein Leben bestmöglich selbst in die Hand nehmen will. Und das wollen sehr viele derjenigen, denen wir auf diesem Kongress begegnet sind! „Wir“ (alle, die diese Zeitschrift lesen) sollten sie dabei behutsam unterstützen, wo es nötig ist. Menschen mit Down-Syndrom haben ein Anrecht auf die Chance, sich ein Leben lang weiterzubilden, den eigenen Interessen entsprechend, um als ernst genommene Bürgerinnen und Bürger aktiver Teil der Gesellschaft sein zu können.

Vielleicht kommen wir diesem Ziel näher, wenn wir aufhören, die Menschen in „Betreuer“ und „Betreute“ zu unterteilen. Dieser Gedanke wurde z.B. im Referat von Josh Stein über „The Camp PALS One-to-

One Model“ deutlich. Es ist dies ein Projekt in den USA, das Jugendliche mit und ohne Down-Syndrom vergleichbaren Alters in Ferienfreizeiten zusammenführt. Es wurde betont, wie wichtig es sei, dass die sogenannten „Freiwilligen“ – die Teilnehmer ohne Behinderung – sich selber nicht als solche wahrnehmen. Sie sollten in so einer Freizeit selber Spaß haben und nicht allein anderen (den „Behinderten“) zum Spaß verhelfen!

Menschen mit Down-Syndrom selbst

Besonders beeindruckt haben uns natürlich die Vor- und Beiträge von (meist jungen) Erwachsenen mit Down-Syndrom, sei es als Künstler auf der Bühne bei Musik und Tanz, als sogenannte „Ambassadors“ (sie stellten die Redner der Hauptvorträge vor, assistierten unter anderem bei den Anmeldeformalitäten und bewirteten uns beim Empfang am ersten Abend mit Getränken und Häppchen) oder als Referenten in einzelnen Workshops. Wenn eine junge Frau mit Down-Syndrom (Rachel High) von ihrem Studium an einer Universität in Australien berichtet, bekommt man in Deutschland große Ohren und eine Gänsehaut. Aber Visionen helfen ja bekanntlich dabei, Fortschritte anzustreben und zu erzielen!

Was bleibt?

Was bleibt nun außer einem Berg von Unterlagen, Prospekten, Zeitschriften und E-Mail-Adressen, die auf der Rückreise unsere Koffer füllten?



*Andrea und Michaela
zusammen mit Begleiterin
Angela Amon*

Es bleiben die Bereicherung, die wir durch die vielen Begegnungen in diesen Tagen erfahren haben, und der Ansporn, weiterhin und verstärkt für die Rechte von Menschen mit Down-Syndrom einzutreten. Neue Eindrücke, Ideen und Erkenntnisse werden sich in unserem Handeln zu Hause hier und da widerspiegeln.

Und als einer der Höhepunkte wird uns das „Gala-Dinner“ am letzten Abend in Erinnerung bleiben. Nicht nur die Begeisterung, mit der sich alle Teilnehmer in Schale geworfen hatten, und das vornehme Essen waren ein Genuss, sondern vor allem die sich anschließende Musik mit ausgelassenem Tanz. Der Ausdruck von Lebensfreude auf der Tanzfläche, wo Professoren und Laien, Zweijährige bis ca. 80-Jährige, Menschen mit und ohne Behinderung sowie Leute aus unterschiedlichsten Kulturen fröhlich miteinander feierten, war mitreißend. Ein, wie wir fanden, wahres „Fest des Lebens“!

Erste internationale Synode für Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: ANGELA AMON

Angela Amon hatte Glück. Obwohl die Synode nur für Personen mit Down-Syndrom bestimmt war und absolut keine Angehörigen oder sonstigen Begleitpersonen zugelassen wurden, durfte sie als Übersetzerin für die beiden Teilnehmerinnen aus Deutschland diesem Event beiwohnen.

Die Synode fand im Vorfeld des 10. Welt-Down-Syndrom-Kongresses in Dublin/Irland statt. Über 100 junge Frauen und Männer mit Down-Syndrom aus 15 verschiedenen Ländern nahmen an der Veranstaltung teil. Darunter Neuseeländer, Kanadier, Australier sowie Vertreter aus Südafrika, dem Gastgeberland des nächsten Welt-Down-Syndrom-Kongresses 2012.

Als Lokalität diente das Royal Hospital Kilmainham in Dublin, ein ehemaliges Krankenhaus für Kriegsveteranen, das in-

zwischen als Museum genutzt wird. Das Gebäude ist sehr prachtvoll und insbesondere die Kapelle mit bunten Glasmalereien und imposantem Deckenstück bot einen stimmungsvollen Rahmen für die Synode.

Einleitend wurde auf einer großen Leinwand ein Video mit Grußworten von Mary McAleese, der Präsidentin von Irland, gezeigt. Anschließend begrüßten Pat Clarke sowie Mary O'Reilly und Penny Robertson die Teilnehmer und es wurde immer wie-

der betont, dass es sich um die erste Synode dieser Art überhaupt handele und dass es eine Ehre für Irland sei, als Gastgeberland für den Welt-Down-Syndrom-Kongress zu fungieren.

Die Synode wurde als „Möglichkeit zum internationalen Austausch und zur Diskussion“ vorgestellt, als „Sprachrohr für Menschen mit Down-Syndrom“. Mehrfach wurden die Erwachsenen mit Down-Syndrom dazu ermutigt, ihre Meinung kundzutun und sich aktiv an diesem Forum zu beteiligen.

In die Hauptdiskussionspunkte des Tages führte Grainne Murphy von DSI ein: Schwerpunktmäßig standen die Themen Bürgerrechte und Arbeitsplatz auf dem Programm. Zum Einstieg in diese Themen wurden nach der Mittagspause die frontal ausgerichteten Sitzreihen aufgelöst und zu mehreren Stuhlkreisen zusammengestellt.

Die Teilnehmer stellten sich nun innerhalb dieser kleinen Gruppen vor und berichteten sich gegenseitig, wie es ihnen mit ihrem Handicap in ihrem Heimatland ergeht.

„Werde ich von anderen akzeptiert?“ „Kann ich in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen teilhaben?“ „Habe ich bereits negative Erfahrungen gemacht?“ waren dabei die wesentlichen Fragestellungen. Die Erwachsenen mit Down-Syndrom berichteten sehr ausführlich von ihren Erfahrungen hinsichtlich Partizipation, Arbeitssituation, aber auch Ausgrenzung und Mobbing. Jedem Einzelnen wurde aufmerksam zugehört und man konnte viel Mitgefühl und Verständnis spüren.

Probleme wie Mobbing und Ausgrenzung an Schulen stellten sich als länderübergreifende Probleme dar, zu dem (leider!) jeder seine persönlichen Geschichten beitragen konnte.

Die Teilnehmer wurden dazu angeregt, sich Gedanken zu machen, welche Themen ihnen besonders am Herzen liegen, und diese zunächst in der kleinen, später



in der großen Diskussionsrunde vorzutragen. Vorgebracht wurden verschiedene Bereiche, darunter Freundschaft, Liebe und Gleichberechtigung.

David Hingsburger als Moderator

Der Hauptmoderator der Gesamtdiskussion war David Hingsburger aus Kanada, der durch Enthusiasmus, Humor und Einfühlungsvermögen überzeugte. Gerade für Menschen mit Behinderung ist David Hingsburger authentisch und glaubwürdig, da er selbst durch seine Körperfülle und die Tatsache, dass er seit einigen Jahren auf einen Rollstuhl angewiesen ist, mit Stigmatisierung und Ausgrenzung konfrontiert wird.

Durch unkonventionelle Rollenspiele möchte er Menschen mit Behinderung stärken und sie auf ihre Rechte aufmerksam

machen. Die Leidenschaft, die David Hingsburger für seine Arbeit aufbringt, geht auch auf die Teilnehmer über, die bei den Rollenspielen und den unterschiedlichen „Mit-Mach-Aktionen“ sichtlich Spaß hatten.

Trotz vieler Späße, und eines zwischenzeitlich vor Lachen grölenden Saals blieb die Ernsthaftigkeit nicht auf der Strecke. Die Message war klar:

„Trau dich nein zu sagen!“

„Du bist etwas wert!“

„Steh für deine Rechte ein!“

Gegen Ende der Synode fragte David Hingsburger in die Runde, durch welches Verhalten man einem anderen Menschen Wertschätzung entgegenbringt? Die Antwort war kurz: Indem man ihm zuhört.

Die Synode war in vielerlei Hinsicht ein lohnendes Ereignis: Sie bot erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom die Möglichkeit, sich auszutauschen, über Probleme, aber auch über Möglichkeiten und Chancen zu sprechen.

Die Teilnehmer wurden von Organisatoren und Verantwortlichen ernst genommen, respektvoll behandelt und, so wie es sein sollte, in erster Linie als erwachsene Menschen betrachtet, unabhängig vom Down-Syndrom.

Es wäre wirklich wünschenswert, wenn es nicht bei dieser einen internationalen Synode für Menschen mit Down-Syndrom bliebe!

Da ist man nicht allein mit diesem Syndrom!

TEXT: ANDREA HALDER

Hier kommen meine persönlichen Eindrücke von Dublin!

Der Kongress in Irland war total supergut aufgebaut und die Stimmung bombastisch. Die vielen jungen Leute von unterschiedlichen Ländern sprachen viel zu schnell für mich. Aber man knüpfte trotzdem Kontakte zu anderen jungen Männern und Frauen, die auch das Down-Syndrom haben. Auch die jungen Helfer mit den gelben Hemden waren ausgesprochen nett und hilfsbereit zu den anderen, auch zu uns Deutschen. Ich habe mir erst das Ganze angeschaut, wie das so abläuft bei denen, dann habe ich mitgemacht und sehr viel Spaß gehabt mit meiner Begleitung. Meine Freundin Angela Amon war für mich zuständig mit der Übersetzung. Man versteht nicht so ganz,

was die alle für verschiedene Sprachen sprechen. Wichtig ist das Reinhören für mich und zu verstehen, wenn sie mir Fragen stellen. Da brauche ich schon mehr Zeit.

Die Workshops waren ganz unterschiedlich aufgeteilt zwischen den Uhrzeiten. Ich war mit Angela in zwei Vorträgen beim Herrn David Hingsburger. Es ging u.a. darum, dass man in bestimmten Situationen laut Nein sagen muss. Sonst verstehen die fremden Leute nicht, dass man sich wehren will. Das haben wir auch gelernt und in Rollenspielen gleich ausprobiert. Das war sehr interessant und hilfreich. Auch sagte David, dass wir alle gleiche Rechte haben und



Den bitteren Guinnessgeschmack habe ich überlebt

andere Menschen uns respektieren sollten, und auch unsere Meinung zum Ganzen anhören. Angela hat sehr viel dazugelernt und versuchte alles zu übersetzen für mich und für Michaela Schatz. Sie hat auch das Down-Syndrom. Auf jeden Fall war das Ganze, so wie David H. geredet hat, ziemlich beschwingt, er hat laut geredet und die jungen Menschen mit DS mitgerissen. Es war ein starkes Gefühl, mit so vielen Menschen mit DS zusammen zu sein, da merkt man, dass man nicht allein ist mit diesem Syndrom.

Tanz- und Theaterkurse

Ansonsten habe ich mich für das Tanzen interessiert, zum Beispiel: Rock and Roll und Counterbalance. Counterbalance ist ruhiger, der ganze Körper kommt zum Einsatz,



aber es ist mehr wie Meditieren, mit langsamen Bewegungen und bei der Begrüßung musste man sich mit Namen vorstellen und dazu eine Bewegung ausdenken, das mussten die anderen nachahmen.

Dann war ich noch bei „Exploring Identity Through Drama“ – wobei mir das persönlich nicht gefallen hat. Mit Bällen rumzuwerfen und nach dem Alter sich aufzustellen, war ziemlich enttäuschend für mich und sehr peinlich. Da hatte ich mehr erwartet, das hatte nichts mit Schauspielerei zu tun gehabt, meiner Meinung nach.

Guinness oder „Wie man den bitteren Geschmack überlebt“

Das Beste war die Guinness Storehouse Tour! Mit einer englischen Führung wurde das Ganze erklärt, aber meine Übersetzerin durfte nicht dabei sein, das war nicht lustig. Die haben gesagt: Nur die Leute mit special needs! Aber ein Glas Guinness konnte mich versöhnlich stimmen, das habe ich mit David aus den Niederlanden geteilt, der war auch ohne Übersetzung und da verstanden wir beide eben nur Bahnhof.

Erst am Ende bin ich doch auf Angela gestoßen, sie hatte alles dafür eingesetzt, um

reinzukommen. Deshalb tranken Angela und ich zusammen noch ein Glas leer. Das war echt lecker – man wurde richtig aufgeklärt, wie man Guinness braut und den bitteren Geschmack überlebt.

Irish Night, mit alles drauf und dran

Mit Angela ging ich zusammen in eine ganz coole Nacht hinein: den Irish-Night mit viel Trinken und einem vornehmen teuren Essen, plus mit lauter Music. Wir haben ganz laut mitsingen dürfen und dazu geklatscht. Die Lieder waren wie ein Ohrwurm im Kopf gewesen. Aber das Beste kommt noch: Die jungen Männer und jungen Damen tanzten wirklich auf meine Lieblingsmusik von „Lord of the Dance“. Das war so genial und traumhaft. Ich konnte echt mein Weinen nicht mehr unterdrücken. So richtig

mit Eisenbeschlag tanzten die Männer die Steptänze. Diese Nacht in Irland war absolut cool und ich war noch nie bis ein Uhr nachts weggeblieben. Ach ja, ich habe ganz vergessen, dass wir im Bus so laut gesungen haben. Meine Güte, da war meine Stimme hin.

Und zum Schluss: Gala

Und ganz speziell dieser Gala-Abend: So elegant muss man dahinschweben mit schwarzen Kleidchen. Das Essen war echt reichlich. Und eine Vorführung gab es. Am besten war die Gruppe aus Australien, Club-Slick. Die Rock and Roll Mädels und Jungs, wie die tanzten. Alle Achtung! Die tanzten z.B. auf das Lied „Going to the chapel, gonna get married!“. Total süß, mit Kunstblumensträußchen. Das haben sie in



Das erste Buch, das meine Mutter über Down-Syndrom gelesen hat, vor 24 Jahren nach meiner Geburt, war von Prof. Pueschel. Wer hätte damals gedacht, dass ich eines Tages mit ihm auf der Tanzfläche stehen würde ...?

die Menge hineingeworfen am Ende. Ich habe zwei ergattert. Aber am Schluss dann im Hotel stehen lassen, weil leider kein Platz mehr im Koffer war. Das Lied wär auch ein guter Tanz für die Happy Dancers.

Später kam noch eine Band mit Sängerin, und was für eine! Da waren die Herren begeistert. Die sang Songs aus Musicals von Mamma Mia bis hin zum Grease, das dröhnte laut. Auf jeden Fall ging da meine Stimme vom Mitsingen endgültig in den Keller. Aber tanzen ging noch, da muss man ja nicht reden, nur das Tanzbein schwingen.

Sparen für Südafrika

Das nächste Mal ist der DS-Weltkongress in Südafrika, da bin ich auf jeden Fall wieder dabei. Habe mich schon angemeldet! ■

Ich war ja nicht nur auf dem Weltkongress. Ich habe mich auch sonst in Dublin umgeschaut, zum Beispiel im Kneipenviertel, und bin noch zehn Tage auf der Grünen Insel herumgefahren.



Zur Neuropsychologie des abstrakten Denkens unter den Bedingungen einer Trisomie 21

TEXT: ANDRÉ FRANK ZIMPEL

Eine neuropsychologische Analyse zeigt, Menschen mit Down-Syndrom sind zweifelsfrei in der Lage, das abstrakte Wesen der Null zu begreifen. Sie sind sogar stärker auf die Verwendung abstrakter Superzeichen ausgerichtet und angewiesen als die meisten Menschen. Die zentrale Frage lautet nicht, ob man ihnen abstraktes Wissen vermitteln soll, sondern: Wie vermittelt man ihnen abstraktes Wissen sinnvoll und nachhaltig?

I. Das Nichts zum Anfassen

Vor etwas mehr als 20 Jahren hörte ich zum ersten Mal vom Abschluss des Abiturs einer Schülerin, bei der ein Down-Syndrom diagnostiziert wurde. Down-Syndrom und Abitur – das passte für mich nicht zusammen: Hatte ich im Studium nicht gelernt, dass Down-Syndrom und geistige Behinderung zwei Seiten einer Medaille sind? Auch wenn es sich bei Menschen mit Abitur und einer freien Trisomie 21 um sehr seltene Ausnahmen handelt, so gilt doch zweifelsfrei: Schon ein einziges Gegenbeispiel widerlegt eine Universalaussage!

Die meisten mir persönlich bekannten Kinder, bei denen eine freie Trisomie 21 diagnostiziert wurde, besuchen Förderschulen mit dem Schwerpunkt geistige Entwicklung oder Lernen. Eine Integration dieser Kinder in Regelschulen ist immer noch viel zu selten. Aber auch Kinder mit den Diagnosen Autismus oder schwereren Formen von Epilepsie findet man sehr häufig in Förderschulen mit diesen Schwerpunkten – aber niemand kommt auf die Idee, Autismus oder Epilepsie mit einer geistigen Behinderung gleichzusetzen.

Die Nachricht von einem Mädchen aus Schweden mit Down-Syndrom und Abitur weckte schon deshalb mein Interesse, weil ich mich gerade kritisch mit der Personendoktrin des Situationsethikers Joseph Fletcher (1905 – 1991) auseinandersetzte. Von ihm stammt die haarsträubende Behauptung: „A Down is not a person“¹. In einem Interview fragten Reporter das Mädchen aus Schweden, woran sie denn merke, dass

sie das Down-Syndrom hat. Sie antwortete, dass sie sich nicht so richtig vorstellen könne, was Zeit sei.

Diese Antwort entsprach der allgemeinen Erwartung: Abstraktes Denken gilt immer noch als eine schwer überwindbare Hürde für Menschen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben. Doch wie soll man sich Zeit vorstellen? Sind Zeit und Raum nicht nur gedankliche Konstruktionen, die uns bei der Vermessung der Welt helfen?

Vielleicht erging es der Abiturientin ähnlich wie dem Kirchenvater und Rhetoriklehrer Augustinus (354 – 430), als er zum Wesen der Zeit bemerkte: „Wenn niemand mich danach fragt, weiß ich’s, will ich’s aber einem Fragenden erklären, weiß ich’s nicht.“² Hatte Albert Einstein (1879 – 1955) eine klare Vorstellung von dem Grund dafür, dass wir uns in den drei Dimensionen des Raumes in jeweils zwei Richtungen bewegen können und in der vierten Dimension der Zeit aber nur in eine Richtung? Und überhaupt: Wie sollte die Abiturientin ihre Innensicht auf die Zeit mit der Innensicht anderer Personen vergleichen?

Der mathematische Begriff der Null ist ähnlich abstrakt wie der Zeitbegriff. In meinen Untersuchungen zu seiner didaktischen Vermittlung sammelte ich unverhofft interessante Beobachtungen, die mir eine Annäherung an das abstrakte Denken von Lernenden unter den Bedingungen einer Trisomie 21 ermöglichten. Zur Erläuterung dieser Beobachtungen möchte ich an dieser Stelle einige meiner Überlegungen zur Gegenstandsanalyse der Null darlegen:

Die Null wurde aufgrund ihres paradoxen Charakters in der europäischen Tradition sogar als abstrakter empfunden als der Zeitbegriff. Deshalb lehnte die antike Mathematik Griechenlands die Null kategorisch ab. Ein Zeichen für nichts, wozu sollte das auch gut sein? Die Natur verabscheut alles Leere!

Noch heute bereitet die Null Mathematikerinnen und Mathematikern Kopfzerbrechen. Zum Beispiel ist die Division durch null ein Horror für jeden Computerenthusiasten. Regelmäßig ist bei einem Computerabsturz eine unvorhergesehene Division durch null im Spiel. Die abstrakte und paradoxe Natur der Null lässt sich gut am Beispiel der folgenden Frage illustrieren: Was ergibt null hoch null?

Zunächst erscheint das Problem recht trivial:

$$0^4 = 0 \cdot 0 \cdot 0 \cdot 0 = 0; 0^3 = 0 \cdot 0 \cdot 0 = 0; 0^2 = 0 \cdot 0 = 0; 0^1 = 0 \dots \text{also auch } 0^0 = 0?$$

Es ist aber vielleicht auch ganz anders:

$$4^0 = 1; 3^0 = 1; 2^0 = 1; 1^0 = 1 \dots \text{also doch } 0^0 = 1?$$

Eins erweist sich als Grenzwert der Funktion $y = x^x$, wenn wir über Differenzialrechnung immer kleinere Werte für x einsetzen, bis x fast null erreicht. Dieses scheinbar eindeutige Ergebnis bestätigt sich jedoch nicht bei der infinitesimalen Verkleinerung von x in Richtung null von der anderen Seite des Zahlenstrahls über die Funktion $y = (-x)^{(-x)}$. Aus pragmatischen Gründen zeigen jedoch Taschenrechner und Computer bei der Eingabe von null hoch null entweder „1“ oder „Error“ als Ergebnis an. Eine mathematisch restlos überzeugende Lösung gibt es jedoch nicht.

Was ich mit diesem Beispiel zeigen wollte, ist: Nicht nur für Kinder mit Trisomie 21 erweist sich eine Vorstellung von der Null als sehr abstrakt. Immer wieder lerne ich Kinder kennen, denen unsere arabischen Ziffern wegen der Null unverständlich bleiben. Auch die traditionelle Veranschaulichung der Zahlen hilft den Kindern nicht weiter.

Die Anzahlen von Mengen aus einem, zwei oder drei Objekten sind selbsterklärend. Die Null ist aber alles andere als selbsterklärend. Sie erhält ihre Bedeutung erst im Handeln. Deshalb ist die Veranschaulichung der Null durch Mengen besonders problematisch: Mit nichts lässt sich eben nichts veranschaulichen!

Ein ganz anderes didaktisches Problem warf in einer Geistigbehindertenschule ein Schüler mit der Diagnose Autismus auf: Er erweckte den Eindruck, dass er Mengen mit weit mehr als hundert Elementen simultan erfassen konnte. Dabei schaute er nicht einmal richtig hin. Offensichtlich nahm er die vor ihm ausgelegten Mengen nur aus dem äußersten Blickwinkel wahr.

In Rechenoperationen sah dieser Schüler jedoch zunächst überhaupt keinen Sinn. Er hatte Freude daran, verschiedenen Anzahlen einen eigenen Namen zu geben. Die Null kam in seinem System allerdings nicht vor. In gewisser Weise war sie auch nicht notwendig, denn das dekadische Positionssystem ist eine Schreibweise, die Anzahlen für unser enges Aufmerksamkeitsfenster verdichtet.

Für das weite Aufmerksamkeitsfenster bei Autismus wäre eine solche Verdichtung im Prinzip überflüssig.³

Eines der zentralen Anliegen der von mir entwickelten und praktizierten Methode der Gegenstandsanalyse ist, Lerngegenstände nicht als fest Vorgegebenes, sondern als historisch Gewordenes zu betrachten. Daraus ergibt sich folgende Frage: Welche historischen Wurzeln lassen sich für die Null nachweisen?

Die Gegenstandsanalyse führte zu folgendem Ergebnis: Die ältesten Spuren der Null führen nach Uruk, einer Stadt auf dem Gebiet des heutigen Iraks. Zirka 3000 Jahre v. Chr. hielten die Bewohner dieses Landstriches ihre Berechnungen auf Tontafeln fest. In Überlieferungen von Rezepten für die Herstellung verschiedener Getreideprodukte auf Tontafeln befinden sich Mengenangaben, zum Beispiel zur Herstellung von Gerstenbrot. Es wäre zweifelsfrei unverhältnismäßig mühsam gewesen, Gerstenkörner einzeln zu zählen. Für nicht zählbare Mengen nutzten die Einwohner von Uruk stattdessen ein Hohlmaßsystem. Die Babylo-

ner und die Sumerer entwickelten aus diesem Hohlmaßsystem dann auch das erste Stellenwertsystem mit einer Null.⁴

Ein Hohlmaß ist wie eine Null zum Anfassen. Deshalb ist es naheliegend, Kindern die Bedeutung der Zahlen nicht über die Anschauung, sondern über Handlungen zu vermitteln. Dieser Blick in die Geschichte führte zu dem Entschluss, den Mathematikunterricht gleich auf einer abstrakteren Stufe zu beginnen – und zwar: gleich mit dem Messen von nicht zählbaren Mengen. Diese Methode hatte den Vorteil, dass die Mengen so groß sind, dass sie selbst der Schüler mit der Diagnose Autismus nicht simultan erfassen konnte. (Wäre dies doch der Fall gewesen, bliebe dann ja noch die Option, Flüssigkeiten mit Hohlmaßen zu messen.)

In den ersten didaktischen Versuchen in einer Integrationsklasse zeigte sich jedoch ein weiterer, unerwarteter Effekt: Schülerinnen und Schülern, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 lebten und die im Gegensatz zu Lernenden mit Autismus eher zu einer ganzheitlichen Wahrnehmung neigen, schien diese Methode besonders entgegenzukommen. Darauf komme ich an späterer Stelle zurück. Zunächst möchte ich das didaktische Vorgehen kurz erläutern:

Die Lernenden verschaffen sich auf Exkursionen in Geschäfte ihrer Umgebung einen ersten Eindruck über den Sinn des Messens. Sie lernen verschiedene Maße kennen, wie zum Beispiel Schuh- und Kleidergrößen, Gewichts- und Volumenmaße usw. Danach beginnt das eigentliche Projekt:

Im spielerischen Umgang mit Küchengeräten lernen die Kinder die Brauchbarkeit von Hohlmaßen kennen. Zum Beispiel messen sie Reis oder Wasser mit einer Tasse ab, um die Zutaten für den Kochtopf zu dosieren. Da sie noch nicht zählen können, nutzen sie Hilfsmengen als Gedächtnisstütze. Für eine in den Kochtopf geschüttete Tasse können sie zum Beispiel ein Stäbchen legen, eine Murmel in eine Schale werfen oder einen Strich an eine Tafel zeichnen. Später wiederholen sie diese Handlungen an Modellen, anfänglich mit Puppengeschirr oder im Kaufladenspiel, später auf dem Papier mit Buntstiften.

Für den Übergang zum Zählen und Rechnen biete ich den Kindern dann ein Hohlmaßsystem an, das unserem dekadischen Positionssystem entspricht. Geeignet ist beispielsweise eine Tasse, deren Inhalt zehnmal in eine extra dafür ausgewählte Kanne passt. So haben wir schon ein Hohlmaß für Einer und ein Hohlmaß für die Zehner. Für die Hunderter kann ein Eimer so geeicht werden, dass in ihn wiederum zehn Kannenfüllungen passen (Abb. 2).

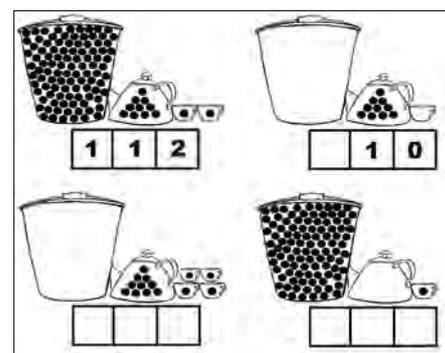


Abb. 1: Mathematische Grunderfahrungen mit Hohlmaßen und Hilfsmengen, WABE e.V. im Lichtwarkhaus in Hamburg

Auf einer höheren Abstraktionsstufe können die Lernenden ihre Erfahrungen mithilfe von Arbeitsblättern (Abbildung 2) festigen: „Trage in den jeweils linken Rahmen die Anzahl der gefüllten Eimer ein! Trage in den jeweils mittleren Rahmen die Anzahl der gefüllten Kannen ein! Für eine leere Kanne schreibe eine Null! Trage in den jeweils rechten Rahmen die Anzahl der gefüllten Tassen ein! Für eine leere Tasse schreibe eine Null!“⁵

Zwei Kinder mit der Diagnose einer Trisomie 21 verstanden im Umgang mit Hohlmaßen sehr schnell die Bedeutung des Vorgangs. Als ich sie fragte: „Was wäre, wenn wir größere Tassen genommen hätten, um den Topf zu füllen?“, antworteten sie: „Dann hätten wir weniger Tassen hineingießen müssen!“ Der Abstraktionsgrad dieser Antwort spricht – wie ich finde – für sich. Offensichtlich war ihnen die Bedeutung der Null von Anfang an klar gewesen. Darüber hinaus hatten sie intuitiv das Prinzip der Proportionalität erkannt. Das ist immerhin die Grundlage der Bruchrechnung.

Abb. 2: Arbeitsblatt aus dem Fördermaterial „Mia, Max und Mathix. Auf dem Weg zum Zahlbegriff“.



II. Acetylcholin und die Steuerung von Bewegung, Emotion und Aufmerksamkeit

Ein wichtiger Schwerpunkt der Förderung der geistigen Entwicklung von Kindern unter den Bedingungen einer Trisomie 21 ist die Unterstützung des Spracherwerbs. Dieser Schwerpunkt ist zweifelsfrei von zentraler Bedeutung. Die Erfolge in der Sprachförderung sprechen in der Regel für sich. Die geistige Entwicklung eines Menschen hängt im hohen Maße von der sprachlichen Entwicklung ab. Man könnte fast den Eindruck haben, dass sich die Trisomie 21 hauptsächlich in einer Art schwerer Sprachstörung äußere.⁶

Hier ist ein Vergleich mit einem anderen Syndrom hilfreich: dem Williams-Beuren-Syndrom. Dieses Syndrom beruht auf einem Stückverlust (einer sogenannten „Deletion“) auf dem Chromosom 7. Im Vergleich zu Kindern mit dem Williams-Beuren-Syndrom fallen Kinder mit Trisomie 21 durch ein besseres Sprachverständnis bei gleichzeitig geringerem Sprechvermögen auf. Sie neigen eher zu kurzen und knappen Drei- bis Fünfwortsätzen und haben eine geringere Sensibilität für grammatische Details. Sie sind dafür aber viel sicherer in der Raumorientierung und haben eher den Blick für das Große und Ganze.⁷

Wie sich bei der Förderung der mathematischen Fähigkeiten von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 zeigte, steht hinter den sprachlichen Besonderheiten ein noch basalerer Komplex, der die geistige Entwicklung bei einer Trisomie 21 beeinflusst. Ich meine den engen Zusammenhang zwischen Bewegung, Emotion und Aufmerksamkeit. Diese drei Prozesse sind einerseits wichtige Voraussetzungen für das Sprechenlernen, andererseits ist die Sprache ein wichtiges kulturelles Werkzeug zur Feinabstimmung von Bewegungen, zur Steuerung der Aufmerksamkeit und zur Dynamisierung von Emotionen.

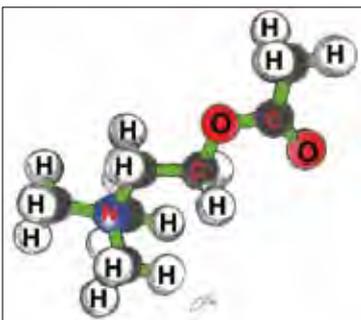


Abb. 3: Molekulare Struktur des Botenstoffes Acetylcholin

Es gibt einen Botenstoff im Gehirn, der zentralnervöse Funktionen bei der Regulierung der zeitlichen Abstimmung von Bewegungsimpulsen, der Intensität von Emotionen und der Ausdauer der Aufmerksamkeit spielt. Darüber hinaus steht dieser Botenstoff auch in einem engen Zusammenhang mit einer Trisomie 21. Bei diesem Botenstoff handelt es sich um Acetylcholin (Abbildung 3). Trisomie 21 geht mit einem veränderten Acetylcholin-Stoffwechsel einher. Eine der wichtigsten Funktionen dieses Botenstoffes ist die Erregungsübertragung von der Nervenzelle zur Muskelfaser. In der herabgesetzten Muskelspannung bei nahezu allen Menschen, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leben, spiegeln sich auch die verlangsamte Bildung und der verzögerte Abbau von Acetylcholin.

Diese Besonderheit des Acetylcholin-Stoffwechsels beeinflusst auch andere Botenstoffe im Gehirn, wie zum Beispiel Noradrenalin und Dopamin.⁸ Diese Neurotransmitter haben ebenfalls eine wichtige Funktion bei der Steuerung von Aufmerksamkeit, Emotion und Bewegung.

Die vielfältigen Funktionen des Botenstoffes Acetylcholin umfassen weit mehr als die Erregungsübertragung von der Nervenzelle zur Muskelfaser. Auch zum Beispiel im limbischen System (Abbildung 4), einem Gebiet in der Mitte des Gehirns, das an der Aufrechterhaltung von Bewegungsabläufen, Emotionen und Aufmerksamkeit beteiligt ist, spielt dieser Botenstoff eine wichtige Rolle.

Bei Trisomie 21 sind sowohl die Produktion als auch der Abbau von Acetylcholin eingeschränkt: „Acetylcholine metabolism is reduced in Down's syndrome. Yates and colleagues (1980) demonstrated cholinergic deficiency in several territories of the brain in Down's syndrome including the temporal lobe.“⁹

Im Inneren der Nervenzellen setzt ein Katalysator (genauer: das Enzym Cholinacetyltransferase) das Molekül des Botenstoffes aus Acetyl-CoA und Cholin zusammen. Millionen kleine Bläschen (Vesikel) mit jeweils 5000 bis 10000 Acetylcholin-Molekülen transportieren den Botenstoff durch die Nervenbahn zur Synapse, der Kontaktstelle zur nächsten Nerven- oder Muskelzelle. Wenn ein Nervensignal an der Synapse eintrifft, schwappen Wellen aus Acetylcholin-Molekülen in den synaptischen Spalt. Kaum am anderen „Ufer“ angekommen, werden sie in Rezeptoren gespült, die einen ähnlichen Vorgang in der nächsten Zelle in Gang setzen.

Äußerlich nehmen wir diesen mikroskopischen Prozess zum Beispiel als Kon-

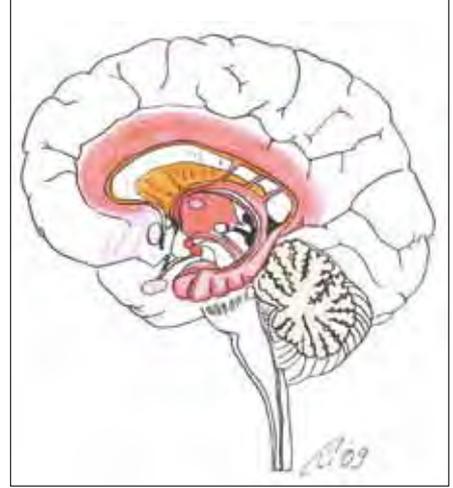


Abb. 4: Das limbische System, Funktionseinheit des Gehirns, die Emotionen verarbeitet, bestehend aus Hippocampus, Fornix, Corpus mamillare, Gyrus cinguli, Amygdala und den vorderen Kernen des Thalamus

traktion eines Muskels wahr. Dieser Vorgang kann etwa bis zu 500 Nervensignale pro Sekunde übertragen. Ohne Beseitigung des überflüssig gewordenen Acetylcholins würden die Signale schnell verrauschen. Für die Beseitigung der unzähligen Acetylcholin-Moleküle innerhalb weniger Sekunden ist eine weitere Art von Katalysatoren oder Enzymen (konkret: Cholinesterasen) zuständig: „Der gegenüberliegende synaptische ‚Strand‘ ist vollgepackt mit Enzymen dieser Art. Wie Möwen, die nach frisch geschlüpften Schildkröten jagen, stoßen diese Katalysatoren gnadenlos in die Menge der Acetylcholine. Die Biochemiker haben gestoppt, dass ein Enzym dieser Art in jeder Sekunde 25000 Moleküle anknabbert. Anders herum gesagt, jede hungrige Esterase zerrupft ein Acetylcholinmolekül in etwa 40 Mikrosekunden.“¹⁰

Das Enzym Acetylcholinesterase spaltet Acetylcholin nach Freisetzung im synaptischen Spalt und Bindung an den Rezeptor. Übrig bleiben Cholin und Essigsäure. Die schematische Struktur der Komplexität solcher Enzyme skizziert die Abbildung 5:

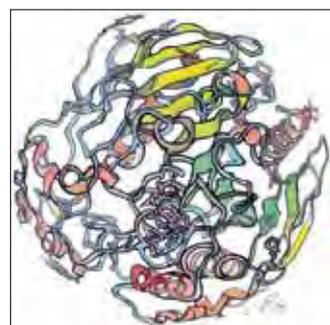


Abb. 5: Bändermodell einer Cholinesterase

An der Duke University in North Carolina gab es im Jahre 2003 unter Leitung des Psychiaters und Biologen Murali Doraiswamy eine Studie zur Wirkung von Donepezil.¹¹ Der Wirkstoff dieses Medikaments gehört zur Gruppe der reversiblen Cholinesterasehemmer. Durch die Hemmung des Abbauenzym brems Donepezil die Spaltung von Acetylcholin. Damit erhöht sich die Acetylcholin-Konzentration im synaptischen Spalt. Die Studie umfasste einen Zeitraum von 24 Wochen. Effekte bei Versuchspersonen mit einer Trisomie 21 waren leichte Verbesserungen der expressiven Sprache sowie der Stimmungs-, Bewegungs- und Aufmerksamkeitsregulation.

In Langzeitstudien mit größerer Anzahl von Versuchspersonen konnte dieser Effekt allerdings nicht bestätigt werden. Meine Erklärung dafür ist, dass dieses Medikament einseitig in die komplizierte Wechselwirkung von Aufbau und Abbau des Botenstoffes einwirkt. Außerdem vereiteln schnelle Gewöhnungseffekte eine nachhaltige Wirkung des Medikaments. Verbesserungen der Bildungssituation versprechen dagegen deutlich nachhaltigere Effekte. Eine Didaktik, die auf einer möglichst genauen Kenntnis und Berücksichtigung der neuropsychologischen Bedingungen beruht, ist nach meinen Erfahrungen dafür eine wichtige Voraussetzung.

Im Gehirn gibt es eine unvorstellbar große Anzahl von Acetylcholin-Rezeptoren. Man schätzt, dass ca. 10 % der Synapsen Acetylcholin als Botenstoff verwenden. Dabei scheinen die meisten Acetylcholin-Synapsen erregend zu sein. Sie regeln unter anderem die Wachheit, die Aufmerksamkeit, die Emotionen und die Bewegungen. Acetylcholin bildende Neuronen befinden sich hauptsächlich im Nucleus basalis Meynert (Abbildung 6), einem Teil des Pallidums.

Das Pallidum (Abbildung 7) gehört zu den Basalganglien. Das ist ein Bereich des Gehirns, der aus verschiedenen Nervenzellgruppen besteht. Dieser Bereich befindet sich mitten im Gehirn und ist für die Spontaneität, Affektfärbung, Willensstärke, zeitliche Planung, Vorausschau und Auswahl geeigneter Bewegungsmuster mitverantwortlich. Insgesamt besteht das Pallidum aus einem bewegungsfördernden und einem bewegungshemmenden Teil, wobei der bewegungsfördernde Teil überwiegt.

Menschen mit Trisomie 21 führen also ein Leben unter veränderten neurologischen Bedingungen. Ein nicht geringer Teil der neurologischen Besonderheiten lässt sich aus Abweichungen im cholinergen System erklären.

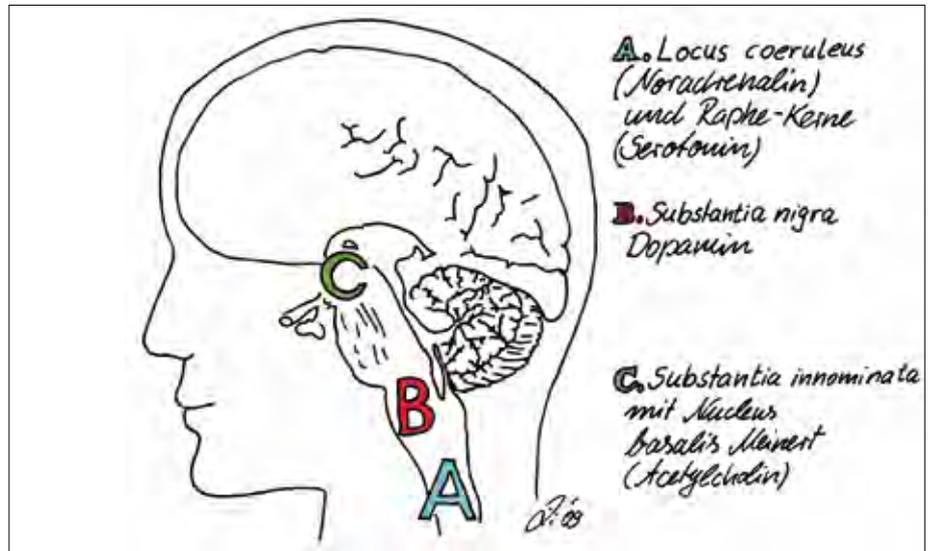


Abb. 6: Nervenkerne, die bevorzugt bestimmte Botenstoffe bilden

Allerdings ist einzuräumen, dass die vielfältigen Ausprägungsformen der Trisomie 21 nicht auf die Veränderung eines einzigen Gens zurückzuführen sind. Die erhöhte Gendosis führt zu zahllosen Veränderungen mit einer Potenzierung von Möglichkeiten, die natürlich auch durch Umweltbedingungen beeinflussbar sind.

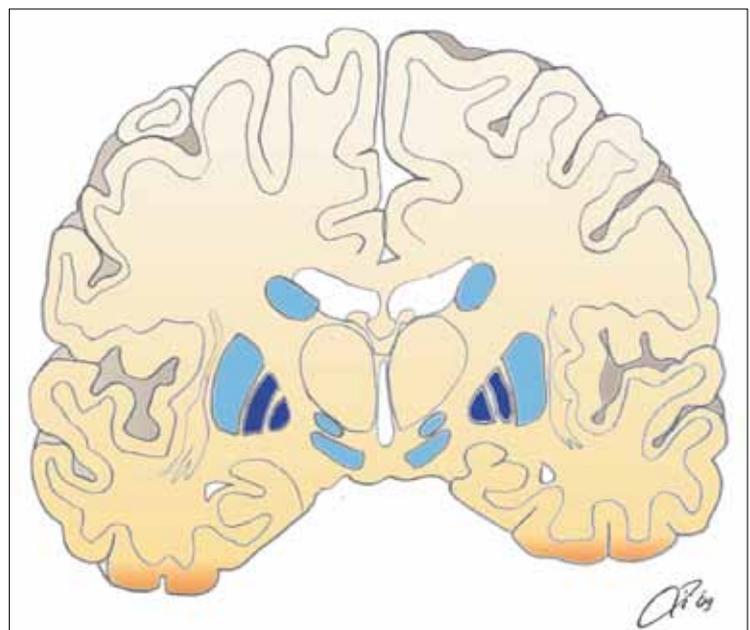
Deshalb hängt das Gesamtbild von Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 zu einem großen Teil natürlich auch von den Umweltbedingungen ab. Entscheidende Bedingungen der geistigen Entwicklung sind ihre gesellschaftliche Integration und die Achtung ihrer Bedürfnisse sowie eine demokratische Lernatmosphäre.

Der Acetylcholin-Stoffwechsel kann deshalb nur ein Puzzlestück im hochkompli-

zierten und schwer überschaubaren Wechselspiel der bio-psychosozialen Entwicklung der Gesamtpersönlichkeit liefern. Doch für didaktische Überlegungen besitzt die Berücksichtigung dieses Puzzlestücks eine oft unterschätzte Bedeutung. Denn ein tieferes Verständnis der Besonderheiten bei dem Bewegungslernen, der emotionalen Erregbarkeit und dem Umfang der Aufmerksamkeit ist natürlich für die Entwicklungsförderung von allerhöchster Bedeutung. Dafür möchte ich drei Beispiele anführen¹²:

■ 1. Beispiel zum Bewegungslernen: Ein Lehrer an unserer Projektschule erzählte mir von einem Schüler, der unter den Bedingungen einer Trisomie 21 lebt. Er war zu diesem Zeitpunkt schon relativ selbstständig. Den Lehrer erfüllte nur eine Be-

Abb. 7: Basalganglien (blau) mit Pallidum (dunkelblau)



obachtung mit Sorge: Dieser Schüler schaute immer erst nach links und rechts, nachdem er schon auf die Straße gelaufen war. Er war sich der Bedeutung des Nach-links-und-rechts-Schauens durchaus bewusst. Nur die Koordination der drei Richtungen, links, rechts und Laufrichtung, bereitete ihm sichtlich mehr Mühe als den anderen Schülern und Schülerinnen. Bewegung und Denken von Menschen mit einer Trisomie 21 werden oft als verlangsamt beschrieben. Doch das Problem liegt tiefer: Ist dieser Schüler nun zu langsam oder zu schnell? In diesem Falle beides: Was das spontane Loslaufen anbelangt, war er zu schnell. Zu langsam war er dagegen, um rechtzeitig nach links und rechts zu schauen. Eine Entdeckung der Langsamkeit als didaktische Methode greift also viel zu kurz. Vielmehr kommt es darauf an, die Bewegungssteuerung durch geeignete Zeichensysteme so zu unterstützen, dass sich unwillkürliche und willkürliche Bewegungsabläufe harmonisch aufeinander einstimmen können.

■ 2. Beispiel zur erhöhten Dauer einmal geweckter Emotionen: Ein Mädchen mit Trisomie 21 in einer Integrationsklasse reagierte bei einem überraschenden Feueralarm mit großer Angst. Sie hielt sich beide Ohren zu. Den eindringlichen, stakkatoartigen Pfeifton konnte sie dadurch nur wenig mildern. Unter der Führung der Klassenlehrerin begab sie sich mit allen anderen auf den Sportplatz. Als Zeichen für das Ende des Alarms ertönte ein dreimaliges Klingelzeichen. Die Mitteilung, dass es sich nur um einen Probealarm gehandelt hatte, löste ein allgemeines Aufatmen aus. Der Schulalltag nahm wieder seinen routinierteren Verlauf. Nur das eingangs geschilderte Mädchen konnte sich den ganzen Tag über nicht beruhigen. Sie beteuerte mehrfach, dass ihr vollkommen klar war, dass nichts Schlimmes passiert sei. Sie wunderte sich selbst, warum sie sich nicht beruhigen konnte. Dieses Beispiel zeigte mir eindringlich, dass einmal geweckte Emotionen bei Menschen mit Trisomie 21 ungewöhnlich lange nachklingen können. Didaktisch leitet sich daraus eine hohe Verantwortung ab: Frustrationen durch Misserfolge beim Lernen können eine unerwünscht langwierige und nachhaltige Wirkung entfalten. Emotionen, die im Unterricht angeregt werden, sollten deshalb direkt mit dem Lerngegenstand in Verbindung stehen und nicht von ihm ablenken. Gelingt es, positive Emotionen für einen Lernbereich zu wecken, wirkt sich das sehr nachhaltig und positiv auf die Konzentrationsfähigkeit aus. Generell sollten Lernziele deshalb niemals losgelöst von der Motiventwicklung aufgestellt werden



Abb. 8: Finger als Buchstabierhilfe bei einem jungen Mann, der unter den Bedingungen einer Trisomie 21 lebt

und in einer demokratischen Lernatmosphäre ausgehandelt werden.

■ 3. Beispiel für den Umfang der Aufmerksamkeit: In verschiedenen Projekten, an denen Lernende unter den Bedingungen einer Trisomie 21 teilnahmen, zeigten diese Schüler und Schülerinnen Besonderheiten in der Simultanerfassung: Immer wieder war zu beobachten, dass Schülerinnen und Schüler auch Mengen von drei bis vier Objekten einzeln abzählten (vgl. auch Abbildung 8).

Offensichtlich konnten sie diese Mengen nicht auf einen Blick erfassen. Ähnliche Beobachtungen beschreibt auch die Neuropsychologin Ursula Bellugi.¹³ Sie hat sehr detaillierte Vergleichsuntersuchungen zur unterschiedlichen geistigen Entwicklung zwischen Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom auf der einen Seite und Kindern mit Trisomie 21 auf der anderen Seite durchgeführt. Während Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom nach meinen Untersuchungen in der Abbildung 9 eher der Buchstabe „E“ auffällt, fällt Kindern mit Trisomie 21 eher der Buchstabe „A“ auf:



Abb. 9: Buchstabe zusammengesetzt aus Buchstaben

Die Bedeutung des Wortes „Abstraktion“ leitet sich vom lateinischen Wort „abstrahere“ für „abziehen“ oder „weglassen“ ab. Abstraktion beschreibt in seiner ursprünglichen Bedeutung den Vorgang des Absehens von Einzelheiten. Interessanterweise gibt es verschiedene Hinweise darauf, dass Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 im verstärkten Maße dazu neigen, von Einzelheiten abzusehen.

Neuere experimentelle Untersuchungen gehen heute von rund vier Einheiten als Limit für die Simultanerfassung aus.¹⁴ Auch eine historische Analyse der Entwicklung der Schreibweise von Ziffern sowie ontogenetische und interkulturelle Vergleichsstudien legen eine optimale Bündelung von Zeichen in drei bis vier Einheiten nahe.¹⁵ Bei fünf Einheiten entsteht das Bedürfnis zur Bündelung. Schon fünf Striche (IIIII) lassen sich besser in zwei Bündeln erfassen (II III). In einer Untersuchung der Simultanerfassung bei Studierenden zeigte sich, dass die ersten Fehler in der Simultanerfassung bei Mengen auftreten, die mehr als fünf Einheiten enthalten (Abb. 10).

Das Optimum für Menschen mit Trisomie 21 scheint dagegen eher bei zwei bis drei Einheiten zu liegen. Das Bedürfnis zur Bündelung müsste dann schon bei drei bis vier Elementen auftreten. Bestätigt sich diese Hypothese, würde das bedeuten, dass in allen Kulturen die wichtigsten Zeichensysteme, nämlich Buchstaben und Zahlen, für den Aufmerksamkeitsumfang von Menschen mit Trisomie 21 zu detailreich sind. Denn auch die Buchstabenzahlen in Wörtern haben sich unserem Aufmerksamkeitsfenster angepasst. Analysiert man die Wahrscheinlichkeitsmuster von Buchstabenfolgen, fällt auf, dass diese ebenfalls für ein Aufmerksamkeitsfenster von drei bis vier Einheiten optimiert sind.¹⁶

Doch dann gäbe es auch einen vielversprechenden Ausweg: Man müsste Zeichen zu etwas abstrakteren Einheiten bündeln, sodass sie direkt auf das Aufmerksamkeitsfenster von Menschen mit Trisomie 21 zugeschnitten sind. In ersten experimentellen Stichproben hat sich diese Hypothese bis jetzt bestätigt (Abb.11).¹⁷

Ein enges Aufmerksamkeitsfenster zwingt in diesem Sinne regelrecht zum Absehen, also zur Abstraktion im elementaren Sinne. Das weite Aufmerksamkeitsfenster bei Autismus und Williams-Beuren-Syndrom verführt dagegen zum konkreten Denken und damit zu einer Reizüberflutung mit Details.

Nur als abstrakte Superzeichen lassen sich komplizierte Zusammenhänge, die mehr als fünf Einheiten umfassen, durch

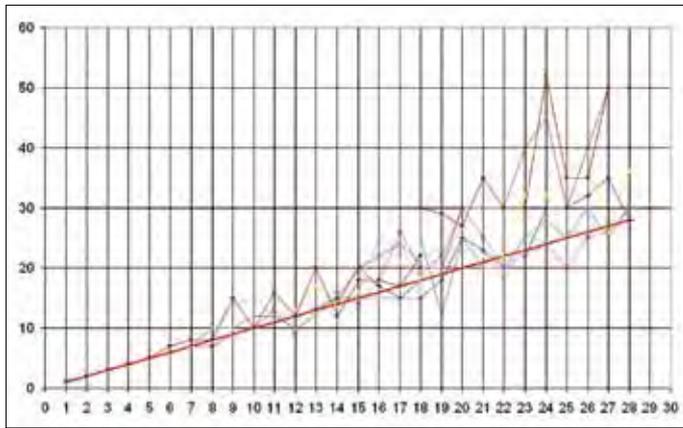


Abb. 10: Anzahl der Elemente einer Menge (x-Achse) und Anzahlbenennung durch Studierende (y-Achse). Da die Mengen in ungeordneter Reihenfolge nur knapp eine Sekunde gezeigt wurden, traten erste Unsicherheiten bei Mengen auf, die mehr als fünf Elemente enthielten.

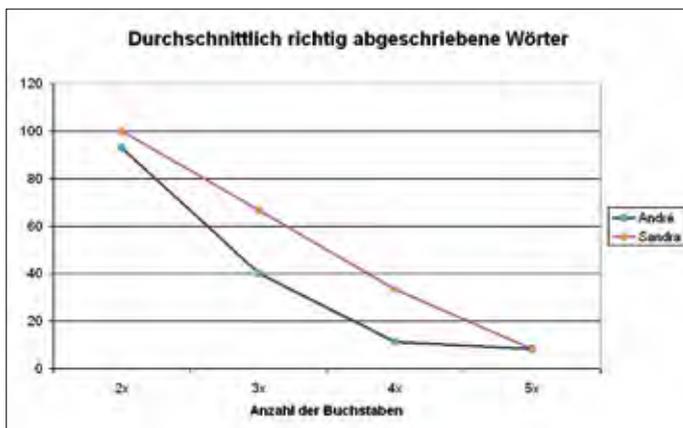


Abb. 11: Bei mehr als zwei Buchstaben häufen sich die Fehler beim Abschreiben. Beide Versuchspersonen leben unter den Bedingungen einer Trisomie 21.

ein enges Aufmerksamkeitsfenster hindurchfädeln. Besonders bequem lassen sich für Menschen mit Trisomie 21 verwirrende Zusammenhänge überblicken, wenn sie jeweils in zwei bis drei Gruppen von Superzeichen zusammengefasst sind (Abb. 12).

Dass Superzeichen in der Tat einen großen Beitrag zur geistigen Entwicklung von

Kindern unter den Bedingungen einer Trisomie 21 leisten, zeigen die Erfolge mit der Unterstützten Kommunikation, insbesondere bei der Gebärdenunterstützten Kommunikation¹⁸ und dem Frühlesen bei zusätzlichem Einsatz von Lautgebärden.¹⁹

Eine Gebärde ist ein Superzeichen, weil sie abstrakter ist als das, was sie bezeichnet. Zum Beispiel kann eine Gebärde, die einen Hund bezeichnet, selbst nicht bellen. Genauso wenig kann eine Lautgebärde einen Ton erzeugen. Ein Superzeichen bündelt ein unübersichtliches Geschehen in ein übersichtlicheres Zeichen, das an die Stelle eben dieses unübersichtlichen Geschehens tritt. So bündelt die Ziffer 8 eine Anzahl von Einheiten, die wir auch umständlicher als eine Reihe von Strichen darstellen könnten: IIIIIII.

Superzeichen sind zwar abstrakter als das, was sie bezeichnen, dafür aber viel übersichtlicher und handhabbarer: Nehmen wir als Beispiel den konkreten Satz: In Hamburg leben ungefähr 1.770.629 Menschen. Kaum jemand wird sich Millionen

Menschen vorstellen können. Wahrscheinlich nicht einmal Steven Wiltshire, ein autistischer Künstler mit einer Inselbegabung, der komplette Stadtbilder von London, Rom, Hongkong oder Frankfurt am Main nach nur einem Hubschrauber-Rundflug zeichnen kann.

Ganz anders verhält es sich mit einem ähnlichen Satz, der aber auf einer höheren Abstraktionsstufe angesiedelt ist, weil er sich nicht auf die Stadt Hamburg selbst, sondern auf das Superzeichen für Hamburg bezieht, in diesem Falle den geschriebenen Namen: „Das Wort ‚Hamburg‘ besteht aus sieben Buchstaben.“ Diese abstraktere Aussage über Hamburg ist selbsterklärend. Darüber hinaus wäre es auch fraglos leichter, sich sieben Buchstaben vorzustellen als die Stadt Hamburg mit all den Menschen, Gebäuden, Straßen, Parks, Seen, Betrieben und Geschäften.

Abstraktionen sind Denkhilfen. Sie schneiden verworrene und unübersichtliche Erscheinungen auf unser enges Aufmerksamkeitsfenster zu. Alle Menschen sind auf solche Denkhilfen angewiesen, Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 allerdings in besonderem Maße. Ihre ausgeprägten Fähigkeiten zur Gestalterkennung können ihnen dabei zugute kommen, können ihnen aber auch im Wege stehen. Deshalb erfordert die Vermittlung solcher Abstraktionen als Denkhilfen bei ihnen eine besonders sorgfältige Vorbereitung.

Die neuropsychologische Analyse der besonderen Bedingungen, unter denen Menschen mit einer Trisomie 21 leben, zeigt: Sie sind zweifelsfrei in der Lage, abstrakt zu denken und aufgrund ihres Syndroms keinesfalls automatisch geistig behindert. Sie sind sogar stärker auf die Verwendung abstrakter Superzeichen ausgerichtet und angewiesen als die meisten Menschen. Nur haben sich die Superzeichen in ihrer kulturellen Entwicklung zu wenig an die neuropsychologischen Bedingungen von Menschen mit einer Trisomie 21 angepasst.

Die zentrale Frage lautet also nicht, ob man ihnen abstraktes Wissen vermitteln soll, sondern: Wie vermittelt man ihnen abstraktes Wissen sinnvoll und nachhaltig? Eine Voraussetzung für didaktische Erfolge wäre eine grundlegende Neubewertung der mit einem Down-Syndrom einhergehenden Neigung zur Bündelung von Details zu Mustern und Ganzheiten sowie der Bedeutung dieser Neigungen für die Entwicklung der Fähigkeit zur Abstraktion. Wie ich im nächsten Abschnitt zeigen möchte, wäre eine solche Neubewertung nicht die erste Neubewertung des Down-Syndroms.

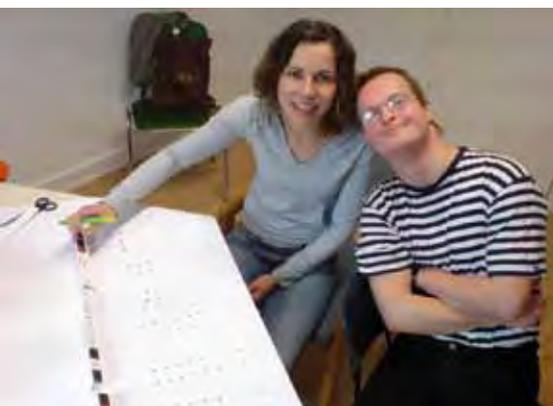


Abb. 12: Projekt „Lesen und Schreiben“ an der Universität Hamburg

III. Neubewertungen eines Syndroms

Der britische Apotheker und Neurologe Dr. John Langdon Down wollte 1866 mit der Beschreibung anatomischer Merkmale von Kindern, die bei ihren Eltern nicht zu finden waren, die Einheit der menschlichen Rasse belegen.²⁰ Mit seiner Typologie schuf er den bis heute Verwirrung stiftenden Begriff „Mongolismus“. Erst 1965 wurde, infolge eines Antrags der Mongolei an die WHO, der Begriff „Mongolismus“ offiziell abgeschafft.

Down glaubte, es handle sich um eine Erbkrankheit. Erst 1959 erkannte man, dass es sich bei der freien Trisomie 21 um eine Chromosomenanomalie handelt, bei der jede Zelle der betroffenen Menschen 47 statt der üblichen 46 Chromosomen besitzt. Der französische Pädiater und Genetiker Jérôme Lejeune (1926-1994) schloss daraus, dass ein Chromosom verdreifacht (trisom) vorliegt. Dass es sich um das Chromosom 21 handelte, konnte man zu diesem Zeitpunkt noch nicht feststellen.

Down bescheinigte den Menschen mit der von ihm beschriebenen vermeintlichen Erbkrankheit eine geringe Lebenserwartung. Aufgrund der gestiegenen gesellschaftlichen Anerkennung und nicht zuletzt der verbesserten medizinischen Behandlung von eventuellen Organfehlbildungen sind Siebzigjährige mit dem Down-Syndrom heute längst keine Seltenheit mehr.

Dieser erfreulichen Entwicklung steht allerdings eine ethisch problematische Entwicklung entgegen: Die Zahl der Kinder, die mit einer Trisomie 21 geboren werden, geht bedenklich zurück. Das ist auch eine Folge der wachsenden diagnostischen Möglichkeiten: Fruchtwasseruntersuchungen, Chorionzottenbiopsien, Nackenfaltenmessungen und Bluttests während einer Schwangerschaft. Übertroffen wird diese bedenkliche Entwicklung immer dann, wenn Eltern mit zynischen Bemerkungen konfrontiert werden, wie: „So ein Kind wäre doch heute nicht mehr nötig, wozu gibt es vorgeburtliche Untersuchungen!“

Diese Entwicklung hängt sicherlich auch mit dem Vorurteil zusammen, dass eine freie Trisomie 21 zwangsläufig mit einer Einschränkung der Intelligenz einhergehen muss. Um Missverständnissen vorzubeugen: Es liegt mir fern, die vielen biologisch, sozial und psychologisch bedingten Risiken für Lernschwierigkeiten bei einer Trisomie 21 kleinzureden. Dass aber eine Trisomie 21 jedoch nicht zwangsläufig zu massiven Lernschwierigkeiten führen muss, ist in der Praxis längst bewiesen. Zwei weltberühm-

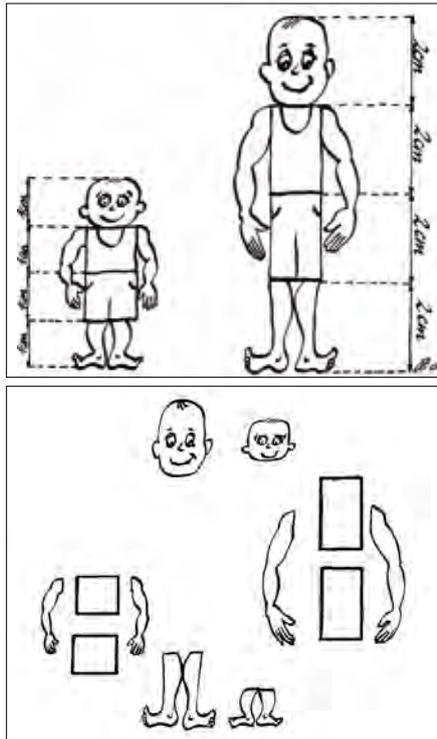


Abb. 13: Kombinierbare Steckfiguren mit unterschiedlichen Körperlängen

te Beispiele sind die Japanerin Aya Iwamoto und der Spanier Pablo Pineda.

Aya Iwamoto schloss 1998 an der Kagoshima Women's University das Studium der englischen Literatur ab und belegte erfolgreich die Studiengänge Französisch und englische Konversation. Sie arbeitet als Übersetzerin von Kinderbüchern.

Pablo Pineda besuchte eine Regelschule (unterstützt durch einen Tutor), erwarb das Diplom als Grundschullehrer und absolvierte 2004 in Málaga ein Studium in Psychopädagogik. Seit 2006 arbeitet Pineda für Málagas Sozialdienst als Berater für Familien, in denen ein Kind mit Behinderung lebt. Demnächst kommt ein Film mit ihm in der Hauptrolle ins Kino mit dem Titel „Yo también – ich auch“. Auf dem 6. Weltkongress zum Down-Syndrom im Oktober 1997 in Madrid forderte Pineda: „Teilt die Menschen nicht in zwei Gruppen ein, die Normalen und die Anormalen. Wir sind genau so gleich und verschieden wie Ihr.“

Die normalen Menschen – wer ist damit gemeint? Antwort: die Mehrheit in der Mitte unserer Gesellschaft. Kommen wir wirklich ohne diese Einteilung aus? Fragt man Menschen unter den Bedingungen von Behinderungen, wie sie leben wollen, antworten diese meistens: „So normal wie möglich!“ Normalität besitzt eine hohe Anziehungskraft. Nichts beruhigt Eltern so sehr wie die Auskunft: Das ist völlig normal in diesem Alter.

Die große Gruppe der normalen Menschen ist umworben von Wirtschaft und

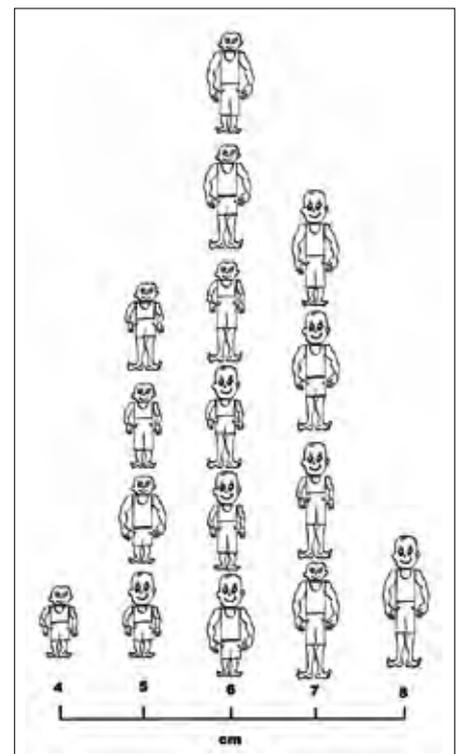
Politik. In Deutschland nennt man die große Gruppe der normalen Menschen liebevoll Lieschen Müller und Otto Normalverbraucher. Im englischen Sprachraum spricht man von Average Joe und Average Jane. Im Schwedischen Medel-Svensson und Erik Johansson. Im Norwegischen Ola Nordmann und Kari Nordmann usw.

Grund ist die breite Anwendung des mathematischen Modells der Normalverteilung in unserer Gesellschaft. Ein umstrittenes Beispiel dafür ist die Intelligenzmessung. Die ursprüngliche Überlegung war: Wenn angeborene Körpergrößen normal verteilt sind, sollte das Gleiche für die angeborene Intelligenz eines Menschen gelten.

Doch warum sind Körpergrößen überhaupt normal verteilt? Das lässt sich an zwei Spielfiguren (Abb. 13) leicht illustrieren: Sowohl die kleine als auch die große Figur besteht jeweils aus vier Teilen: Beine, Unterleib, Oberkörper mit Armen und Kopf.

Wir sehen auf Abbildung 14, dass es viel mehr Möglichkeiten gibt, verschiedene Figuren mittlerer Länge zu stecken. Allein darin liegt das Geheimnis der Normalverteilung. Wenn wir die Anzahl der Körperteile immer weiter vergrößern, nähert sich diese Verteilung immer mehr der typischen Glockenform an. Denn es gilt: Je mehr Teile, umso mehr Möglichkeiten gibt es, Durchschnittsmännchen zu basteln:

Abb. 14: Je größer die Anzahl der Teile, umso stärker die Annäherung an die Normalverteilung



Bei sechs Teilen sind es 20 Durchschnittsmännchen und bei zehn Teilen schon 252! Es gibt also großköpfige und kleinköpfige, langbeinige und kurzbeinige Durchschnittsmännchen.

Die Durchschnittsmännchen sind zwar gleich groß, aber das auf verschiedene Weise! Das ist ähnlich wie im richtigen Leben: Nur weil Sie eine mittlere Körpergröße haben, heißt das noch lange nicht, dass Ihnen Jacken und Hosen in mittlerer Konfektionsgröße passen.

Die Gleichheit normaler Menschen in einer Eigenschaft setzt ihre Ungleichheit in anderen Eigenschaften förmlich voraus. Keine Gruppe von Menschen ist in den Körperproportionen zwangsläufig so verschieden wie die Gruppe normal großer Menschen. Wenn die Normalen aber alle verschieden sind, dann passt das eigentlich überhaupt nicht mehr zum Konzept von Lieschen Müller und Otto Normalverbraucher!

Die Zusammensetzungen zweier Durchschnittsmännchen können untereinander verschiedener sein als die Zusammensetzung eines Durchschnittsmännchens im Vergleich zu der Zusammensetzung eines Männchens mit Extremgröße (Abb. 15).

So weit zur Mathematik. Was bedeutet das für unsere Biologie? Beim heutigen Stand der Genforschung zeigt sich, dass es auch keine genetische Normalität gibt: Ohne es zu wissen, tragen wir alle Chromosomen mit Trisomie 21 in uns. Denn nicht nur in den Keimzellen finden Chromosomenfehlbildungen statt. Chromosomenfehlbildungen können bei der Bildung jeder einzelnen Körperzelle vorkommen.

Bei vielen Menschen mit Chromosomenanomalien tragen nicht alle Körperzellen das überzählige Chromosom, sondern nur ein Teil davon. Es liegt ein sogenanntes chromosomales Mosaik vor, weil die Fehlverteilung nicht schon in der elterlichen Keimzelle, sondern in den ersten Zellteilungen nach der Befruchtung stattgefunden hat.

Nun bildet jeder Mensch in seinen Organen täglich mehrere Milliarden neuer Zellen, beispielsweise im Blut oder in der Darmschleimhaut. Unter diesen Körperzellen befinden sich Millionen von Zellen mit fehlverteilten Chromosomen. Jeder von uns besitzt eine große Zahl von Körperzellen mit Trisomien der verschiedensten Chromosomen. Darunter befindet sich natürlich auch das Chromosom Nummer 21. Überspitzt – aber biologisch vollkommen korrekt formuliert – hat folglich jeder Mensch ein Mosaik-Down-Syndrom.²¹

Wenn uns Pablo Pineda also auffordert, die Menschen nicht in Normale und Anor-

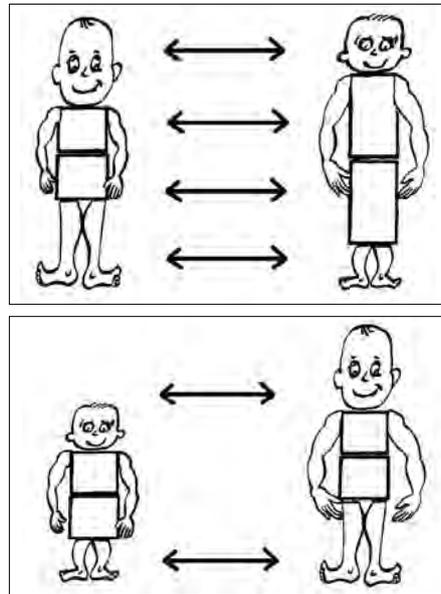


Abb. 15: Verschiedene Teile (mit Pfeilen gekennzeichnet) und gleich große Teile (keine Kennzeichnung)

male zu unterteilen, ist das mehr als nur ein emotionaler Appell: Sowohl mathematisch als auch biologisch lässt sich zeigen, dass die Einteilung der Menschen in Normale und Abnormale willkürlich ist. Die, welche jedoch partout nicht auf das Konzept der Normalität verzichten möchten, sollten sich fragen, ob eine Welt ohne Menschen mit Trisomie 21 noch normal wäre.

1. Bard, B. und Fletcher, J. (1968): The Right to Die. The Atlantic, 221, 59-64
2. Flasch, K. (2004): Was ist Zeit? Augustinus von Hippo. Das XI. Buch der Confessiones. 2. Auflage, Frankfurt am Main: Klostermann, S. 251
3. Zimpel, A. F. (2008): Der zählende Mensch. Was Emotionen mit Mathematik zu tun haben. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 33-66
4. Zimpel, A. F. (2008): Der zählende Mensch. Was Emotionen mit Mathematik zu tun haben. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 137-138
5. Zimpel, A.F. (2009): Mia, Max und Mathix. Auf dem Weg zum Zahlbegriff. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 30
6. Wolf, E. (1986): Ergebnisse der Untersuchung höherer kortikaler Funktionen jugendlicher und erwachsener Geistigbehinderter. In: Mellies, R. et al. (Hrsg.): Erschwerte Kommunikation und ihre Analyse. Hamburg: Buske, 211-225
7. Wolf, E. (1988): Ergebnisse der Untersuchung jugendlicher und erwachsener Geistigbehinderter. Behindertenpädagogik 27 3, 356-367
8. Godridge, H., Reynolds, G. P., Czudek, C., Calcutt, N. A., and Benton, M. (1987): Alzheimer-like neurotransmitter deficits in adult Down's syndrome brain tissue. In: Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry with Practical Neurology. 6, S. 775-778
9. Yates, C.M., Simpson, J., Maloney, A.E.J., Gordon, A. and Reid, A.M. (1980). Alzheimer-like cholinergic deficiency in Down's syndrome. Lancet, 11, S. 979,
10. Dobbing, J. (Ed.): Scientific Studies in Mental Retardation. London: Royal Society of Medicine 1984, S. 268
11. Godridge, H., Reynolds, G. P., Czudek, C. Calcutt, N. A., and Benton, M.: Alzheimer-like neurotransmitter deficits in adult Down's syndrome brain tissue. In: Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry with Practical Neurology. 6/1987, S. 775-778
12. Rose, K. J. (1991): Die menschliche Uhr. Die Rolle der Zeit in unserem Körper. Hamburg: Rasch und Röhrling S. 230-231
13. Heller, J.H., Spiridigliozzi, G.A., Sullivan, J.A., Doraiswamy, P.M., Krishnan, R.R., Kishnani, P.S. (2003): Donepezil for the treatment of language deficits in adults with Down syndrome: A preliminary 24-week open trial. American Journal of Medical Genetics Jan/15;116(2): S. 111-116
14. Heller, J.H., Spiridigliozzi, G.A., Sullivan, J.A., Doraiswamy, P.M., Krishnan, R.R., Kishnani, P.S. (2003): Donepezil for the treatment of language deficits in adults with Down syndrome: A preliminary 24-week open trial. American Journal of Medical Genetics Jan/15;116(2): S. 111-116
15. Bellugi, U. & George, M. (2001): Journey from cognition to brain to gene. Perspectives from Williams Syndrome. Cambridge, S. 21-25; Ursula Bellugi, Frank Greenberg, Howard M. Lenhoff und Paul P. Wang (1998): Williams-Beuren-Syndrom und Hirnfunktionen. Spektrum der Wissenschaft 2, S. 65-67
16. Schneider, W.X. und Deubel, H.(2000): Characterizing chunks in visual short-term memory: Not more than one feature per dimension? In: Behavioral and Brain Sciences 24:1, 144-145
17. Zimpel, A. F. (2008): Der zählende Mensch. Was Emotionen mit Mathematik zu tun haben. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 33-44
18. Zimpel, A. F. (2008): Der zählende Mensch. Was Emotionen mit Mathematik zu tun haben. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 165-182
19. Speetzen, L. O. (2008): Aufmerksamkeit und Schriftsprache. Eine exemplarische Studie unter besonderer Berücksichtigung der Trisomie 21. Universität Hamburg, S. 72-73
20. Wilken, E. (2006): Unterstützte Kommunikation: Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer
21. Manske, C. (2004): Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder: Die nichtlineare Pädagogik nach Vygotskij. Weinheim: Beltz
22. Down, J. L. H. (1866): Observations on an Ethnic Classification of Idiots. In: Clinical Lectures and Reports by the Medical and Surgical Staff of the London Hospital. Vol. III, S. 259-262
23. Zimpel, A.F. (2010, im Druck): Die Biologie der Bildung. Pädagogische Achtung bei herausforderndem Verhalten. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, S. 32-35

Tragen – Für einen guten Start ins Leben!

TEXT: SIRI LEHMANN

Das Tragen ist für alle Kinder wichtig, egal ob gesund oder besonders – alle können davon profitieren.

Tragen als Therapie?

Tragen als Therapie? Warum nicht? Schön und praktisch ist es auf jeden Fall!

Es gibt viele verschiedene Möglichkeiten, ein Kind mit Down-Syndrom zu therapieren. Auch als Eltern ist man gefordert, aktiv an der Therapie mitzuwirken. Es ist schön, etwas für sein Kind tun zu können und kompetent zu sein. Noch schöner ist es, wenn man dabei auch etwas für sich tut und dies ganz nebenbei geschieht.

Ab und zu sieht man Eltern, die ihre Kinder in einem Tragetuch oder einer Tragehilfe tragen, anstatt sie im Kinderwagen zu schieben. Für manche mag das merkwürdig erscheinen, aber wenn man bedenkt, dass der Kinderwagen erst knapp 150 Jahre alt ist und die Kinder davor immer getragen wurden, ist dies gar nicht so abwegig.

Die meisten Eltern tragen ihre Kinder überwiegend weil es praktisch ist. Man hat die Hände frei z.B. für Geschwisterkinder oder um sich ein Brot zu machen, und man ist flexibler und weniger auf fremde Hilfe angewiesen, wenn man unterwegs ist. Keine Tür ist zu schmal, keine Treppe zu steil, kein Weg zu holprig. Das Einsteigen in einen Bus stellt keine Herausforderung mehr dar.

Da Kinder schließlich ständig getragen werden möchten und dies auf dem Arm schnell sehr anstrengend wird und Rückenschmerzen bei dem Tragenden verursachen kann, lässt sich dies mit dem Tragen im Tuch oder einer anderen orthopädisch korrekten Tragealternative vermeiden.

Die wenigsten Eltern wissen, was genau sie mit dem Tragen alles für ihr Kind Gutes tun. Sie unterstützen damit die körperliche und geistige Entwicklung des Kindes und das ganz nebenbei. Dies ist wichtig für alle Kinder, aber für Kinder mit Entwicklungsverzögerungen wird es zu einer richtigen Chance, die man zusätzlich zu Therapieeinheiten nutzen kann. Warum das so ist, werden Sie im Verlauf des Artikels feststellen.

Nach der Geburt ist plötzlich alles anders

Zuerst möchte ich Ihnen erklären, warum dieser ständige Körperkontakt, vor allem im ersten Lebensjahr, so wichtig für unsere Kinder ist. Bevor ein Mensch geboren wird, lebt er in einer Umgebung, die von ständiger Berührung, Enge, Wärme und vertrauten Geräuschen geprägt ist. Er spürt sich mit jeder Bewegung selbst und „schwebt“ schwerelos im Fruchtwasser. Das alles vermittelt ihm Sicherheit und Geborgenheit.

Nach der Geburt ist plötzlich alles anders. Es ist kalt, laut, die Begrenzung fehlt und die Schwerkraft lastet wie Blei auf den Gliedern.

Oftmals wird von dem Säugling verlangt, der im Mutterleib niemals Hunger leiden musste und immer den beruhigenden Herzschlag seiner Mutter hörte, auf sein Essen zu warten oder gar allein in einer Wiege zu liegen.

Er beginnt zu schreien. Und dieses Schreien ist ein Hilferuf. Es ruft nach seiner Bezugsperson. Dieses Schreien ist keine Willkür, sondern eine Art Reflex, der vor langer Zeit das Überleben sicherte.

Vor Millionen Jahren waren die Zeiten zu gefährlich, einen Säugling abzulegen. Unsere Vorfahren waren Nomaden, immer unterwegs und in Bewegung, und so war es völlig natürlich, die Kinder immer bei sich zu tragen. Tragen bedeutete mitgenommen werden und somit Sicherheit.

Unsere heutige Gesellschaft ist viel zu jung, die Zeit viel zu kurz, als dass die Natur die Möglichkeit gehabt hätte, unsere Instinkte zu verändern.

Der menschliche Säugling ist ein „Tragling“, der evolutionsbiologisch zum Getragenwerden konstruiert wurde, was man an den Verhaltensweisen gut erkennen kann.

Der Palmar-Reflex (Greif-Reflex), der Moro-Reflex, die Spreiz-Anhockhaltung der Beinchen, die der Säugling meist einnimmt, wenn man ihm sich nähert, sind nur einige Beispiele dafür.

Ein Kind zu tragen, heißt ein Grundbedürfnis zu befriedigen. Kinder brauchen die



Das Kind zieht automatisch die Beinchen an und spreizt sie leicht ab, sobald es hochgenommen wird. Es bereitet das Tragen auf der Hüfte vor.

*Quelle:
„Ein Baby will getragen sein“
Dr. Evelin Kirkilionis*

Nähe und Geborgenheit wie die Luft zum Atmen, um sich optimal zu entwickeln. Es stärkt die Bindung zwischen Mutter/Vater und Kind und unterstützt die physische und psychische Entwicklung der Kleinen. Aber warum ist das so?

Tragen schult den Gleichgewichtssinn

Im Grunde ist der Mensch eine physiologische Frühgeburt. Durch den aufrechten Gang und die Änderungen der anatomischen Gegebenheiten, die dadurch stattgefunden haben (v.a. des weiblichen Beckens und der Vergrößerung des fötalen Gehirns), wurde es notwendig, dass der menschliche Säugling immer früher auf die Welt kommen musste, da sonst der Kopf nicht mehr durch das Becken der Mutter gepasst hätte. Er ist sozusagen unfertig und unreif. Die Wirbelsäule nur bedingt stabil, die Hüftgelenke noch nicht fertig entwickelt und auch die Gehirnentwicklung befindet sich im Anfangsstadium.

In diesem Stadium, vor allem im ersten Lebensjahr, schreitet die Entwicklung der Kinder rasend voran und das Gehirn ist am aufnahmefähigsten. Jeder Input, der geliefert wird, wirkt sich positiv auf die Entwicklung aus und dies ist besonders wichtig für Kinder mit Entwicklungsverzögerungen.

Interessant ist, dass im Mutterleib bereits sämtliche Sinnessysteme funktionieren. Das vestibuläre System (der Gleichgewichtssinn) bildet sich bereits in der Frühschwangerschaft aus, etwa um die 8. Schwangerschaftswoche herum. Ein Neugeborenes kann mit allen seinen Sinnen – mit Ausnahme des Sehens, das noch der Ausreifung bedarf – seine Umwelt wahrnehmen.

Durch die verschiedensten Reize – akustische, haptische (berühren), olfaktorische (riechen) und visuelle – werden diese Systeme angeregt, immer neue Nervenbahnen und Nervenzellverbände im Gehirn zu formieren und zu stabilisieren.

Man geht davon aus, dass das vestibuläre System und seine stabilisierenden Eigenschaften das Wachstum und die Ver-

knüpfung der Netzwerke aller anderen Wahrnehmungssysteme begünstigen. (Quelle „Ins Leben tragen“ v. Schrader/Manns)

Wird ein Kind getragen, werden sämtliche dieser Bedingungen erfüllt. Alle Tiefensinne werden angesprochen und angeregt. Das Kind macht alle Bewegungen des Tragenden aktiv mit, es spürt sich und sein Gegenüber am ganzen Körper, es hat die Möglichkeit, seine Bezugsperson zu riechen, es kann den Herzschlag hören und ist in der Lage, mit seinen zuerst noch begrenzten Möglichkeiten den Tragenden zusehen, da er sich in einem optimalen Abstand befindet.

Später, wenn die Entwicklung des Sehens weiter fortgeschritten ist, hat das Tragen noch einen weiteren positiven Effekt. Durch die erhöhte Position hat das Kind einen guten Rundum-Blick und kann Dinge, die es sieht, mit Geräuschen, die dadurch verursacht werden, verbinden (z.B. bellen der Hund, hupendes Auto). Die Auge-Ohr-Koordination wird dadurch angeregt. Außerdem kann das Kind aus einer sicheren Position (secure base) die Welt erfahren.

Körperliche Vorteile der Kinder

Gerade Kinder mit Entwicklungsverzögerungen profitieren sehr durch diese Stimulation. Durch das Tragen wird mit dem Gleichgewichtssinn ständig „geübt“, was sich positiv auf die motorischen Fähigkeiten (z.B. Laufen lernen) auswirkt. Sie bewegen sich ständig aktiv mit und müssen Ausgleichsbewegungen ausführen.

Kinder, die die Möglichkeit haben, sich selbst in ihrem eigenen begrenzten Rahmen zu bewegen, lernen viel mehr und viel schneller, als wenn wir ihnen diese Bewegungen abnehmen.

Das Castillo-Morales-Konzept zum Beispiel beinhaltet die Förderung der motorischen und sensorischen Fähigkeiten.

Bei den Eingeborenen Argentiniers, bei denen Dr. R. Castillo Morales auswuchs, konnte er erkennen, dass diese die Entwicklung ihrer Kinder durch direkten körperlichen Kontakt fördern. Die Kinder dort wer-



*Ins Leben getragen werden –
der ständige Körperkontakt
beim Tragen fördert
die Eltern-Kind-Bindung*

den getragen, ein anderes Transportmittel gibt es nicht.

„Die Therapie orientiert sich an der normalen sensomotorischen Entwicklung des Kindes. Propriozeptive Erfahrungen werden durch Behandlungstechniken wie Zug, Druck und Vibration verdeutlicht und die visuelle Orientierung im Raum haltungsstabilisierend genutzt. Die Kinder werden aufmerksamer, offener und motivierter, nehmen ihre Umwelt besser auf, werden fähiger zur Kommunikation und probieren mehr aus. Es wird intensiv an der Stützfunktion der Füße gearbeitet, die Kinder werden so früh wie möglich vertikalisiert, am besten am Körper der Eltern.“ (Zitat www.castillomoralesvereinigung.de)

Eine Haltungsstabilisierung wird durch ein korrekt gebundenes Tragetuch oder eine gut sitzende Komforttrage gewährleistet. Das Augenmerk liegt dabei auf der Unterstützung der natürlichen Haltung des Kindes. Das Kind darf nicht in sich zusammensinken. Gerade bei einem herabgesetzten Muskeltonus wird die Wirbelsäulenmuskulatur durch die Tragehilfe gut unterstützt trainiert.



Hypotone Kinder fest einbinden

Des Weiteren lernen hypotone Kinder durch Unterschiede. Durch die Nähe und den direkten Körperkontakt zum Tragen spürt das Kind seinen eigenen Hypotonus im Gegensatz zur Körperspannung des Tragenden. Es wird versuchen, auch durch die direkte Nähe zur Bezugsperson motiviert, sich dieser Spannung anzunähern. Eine physiologische Körperspannung wird es dadurch zwar nicht erreichen, aber es wird in der Lage sein, Unterschiede selbst zu bilden. Wenn man dem Kind noch die Möglichkeit gibt, sich z.B. mit den Füßen abzustützen, durch eine separat gebundene Bahn des Tragetuches oder einen Außensack, und es ihm somit ermöglicht, durch Druckauf- und -abbau seine Spannungszustände selbst zu regulieren, fördern wir weiterhin seine Eigenständigkeit und helfen ihm dabei, durch eigene Bewegung zu lernen (siehe auch „Kinaesthetic Infant Handling“ Lenny Maietta/Frank Hatch).

Durch den Hypotonus ist es sehr wichtig, das Kind fest einzubinden, damit es nicht in sich zusammensackt. Durch den direkten Körperkontakt dabei ist der Tragende allerdings auch in der Lage, auf jede Veränderung des Kindes sofort zu reagieren.

Korrektes Tragen begünstigt die Hüftentwicklung

Auch bei der Hüftentwicklung kann das Tragen eine große Unterstützung sein. Um eine optimale Ausreifung der Hüftgelenke zu gewährleisten, ist es notwendig, die Hüftköpfe in den Hüftpfannen zentriert zu halten. Wie man in der oberen Bilderreihe sehen kann, nimmt ein Kind automatisch eine für die Hüfte optimale Haltung ein. Wird diese Haltung im Tragetuch oder einer anderen geeigneten Tragehilfe unterstützt, wird zudem durch die ständige Bewegung die Durchblutung angeregt, was ebenfalls die Entwicklung des Hüftgelenkes begünstigt.

Vorteile des Tragens für die Eltern

Mal abgesehen von den ganzen körperlichen Vorteilen der Kinder darf man die Vorteile des Tragens für die Eltern nicht vergessen.

Der ständige Körperkontakt beim Tragen kann eine unermessliche Hilfe beim Aufbau einer guten Eltern-Kind-Bindung sein.

Aber nicht nur auf Seiten des Kindes. Ein schwerer Start, gerade wenn man ein besonderes Kind bekommen hat, kann die Bindung zum Kind erschweren. Man muss

sich selbst über seine Gefühle klar werden, sich selbst ordnen und mit dieser Situation fertig werden.

Den Säugling ganz nah im Tuch bei sich zu haben, zu riechen und zu fühlen, kann dabei helfen anzukommen. Auch den Schutz gegenüber der Außenwelt darf man nicht vergessen. Wie angenehm ist es doch, anfangs mit dem eingekuschelten Kind spazieren gehen zu können, ohne sich ständig erklären zu müssen.

Das Einzige, worauf man bei besonderen Kindern achten sollte, ist die Art des Tragens. Eine pauschale Empfehlung, welche Tragehilfe geeignet ist, kann man nicht geben. Durch die unterschiedlichen Ausprägungen der verschiedenen Symptome, die das Down-Syndrom mit sich bringt, werden an die Tragehilfen verschiedene Ansprüche gestellt. Auch ist nicht jede Trageposition für jedes Kind gleich gut geeignet.

Um diese herauszufinden, ist es wichtig, sich mit dem behandelnden Therapeuten zusammensetzen und dies am besten mit einer erfahrenen Trageberaterin oder einem Trageberater zu besprechen und auszuprobieren. Das Binden eines Tragetuches ist auch nicht besonders schwer. Mit der richtigen Anleitung ist dies leicht zu erlernen.

Im Grunde genommen ist das Tragen für alle Kinder wichtig, egal ob gesund oder besonders – alle können davon profitieren.

Siri Lehmann

Trageberatung Mond-Bär
www.trageberatung-mond-baer.de

Literaturliste und Quellenangaben:

Dr. Evelin Kirkilionis „Ein Baby will getragen sein“ und „Bindung stärkt“

Anja Manns/Anne Chr. Schrader
„Ins Leben tragen“

www.castillomoralesvereinigung.de

Lenny Maietta/Frank Hatch
„Kinaesthetic Infant Handling“

Ashley Montague
„Körperkontakt“

Dr. Ewald Fettweis „Auf Mamas Hüfte reiten“
Artikel in Orthinform

Im Castillo-Morales-Konzept wird auch von der „motorischen Ruhe“ gesprochen. Zitat: „Die Haltung der motorischen Ruhe reduziert Massenbewegungen, die Aufmerksamkeit des Kindes wird verbessert und durch den richtigen, dem Kind und seinen Fähigkeiten angepassten Augenabstand, wird dem Kind schon in einem frühen Lebensalter das Fixieren ermöglicht.“

Der Rumpf wird stabilisiert, der Tonus und die Atmung regulieren sich und so kann eine verbesserte Kopfkontrolle erreicht werden.“

Durch das Einbinden in ein Tragetuch wird der Rumpf stabilisiert und wie oben beschrieben erhält das Kind eine erhöhte Position und zum Tragenden einen optimalen Augenabstand.

Wenn man dem Kind im Tragetuch zudem die Möglichkeit gibt, durch eine Unterstützung der Füße selbst Druck auf- und abzubauen, trainiert dies die Muskulatur zusätzlich und auch unkontrollierte Massenbewegungen werden durch das „Eingebundensein“ vermieden.

Das Tragen ist ein Aspekt im Castillo-Morales-Konzept, dem man etwas mehr Aufmerksamkeit widmen könnte.

Standhafte Kinder

TEXT: UTE JACOBS

Als Physiotherapeutin und Mutter von drei inzwischen erwachsenen Kindern begleitet die Autorin seit gut 30 Jahren Kinder in ihrer Entwicklung. Der Schwerpunkt dieses Beitrags liegt nicht in der Vorstellung von Physiotherapie-techniken, sondern von Hilfsmitteln, die von Therapeuten gerne zur Ergänzung und Qualitätsverbesserung genutzt werden.

Ich bin von „Fuß bis Kopf“ und von „Kopf bis Fuß“ auf Kinder eingestellt, das ist meine Welt und sonst gar nichts! Und darum freue ich mich, dass ich hier einige meiner Erfahrungen und Sichtweisen vorstellen darf.

Die vielfältigen Wege zur eigenständigen Aufrichtung und selbstständigen Fortbewegung bewegten mich nicht nur als Mutter. Ich habe als Physiotherapeutin zahlreiche Variationen in der sensomotorischen Entwicklung und Aufrichtung kennengelernt. Einen Teil der Verantwortung habe ich übernommen, indem ich die Kraft, Ausdauer und Koordination in der Therapie bei den Kindern geschult habe.

In meinen Anfangsjahren war ich wild entschlossen zu zeigen, wie man mit viel Ehrgeiz und Engagement alles in den Griff bekommen kann. Hilfsmittel habe ich abgelehnt, um die eigenen Kräfte wachsen zu lassen und weil ich mit ansehen musste, wie Hilfen zu dieser Zeit oft mehr behindert als geholfen haben.

Ich habe bis heute viele Möglichkeiten der therapeutischen Interventionen und Behandlungstechniken kennen- und schätzen gelernt und werde diese auch immer an erster Stelle sehen.

Neben der therapeutischen Sicht ist es ein großer „Schatz“, mit einigen Familien sehr freundschaftlich verbunden zu sein. Durch die inzwischen über „20-jährigen Fußfreundschaften“ habe ich sehr viel gelernt und werde bestimmt noch weiter lernen dürfen. Ich konnte dadurch besondere Erfahrungen in meinen „Therapeutenkoffer“ packen und mit auf meinen Beratungsweg nehmen.

Selbst bei „meinen Vorzeigefamilien“, in denen Väter, Mütter, Geschwister und der Freundeskreis gewissenhaft und nachhaltig mitgearbeitet haben, konnten wir den Füßen, die der vollen Belastung des Lebens ausgesetzt sind, nicht immer ausreichend Halt geben.

Heute stellt sich mir die Frage, ob die Therapie erfolgreicher verlaufen wäre, wenn wir bereits zum damaligen Zeitpunkt mit Orthesen gearbeitet hätten.

Ich möchte an dieser Stelle, basierend auf meinen Erfahrungen und dem Austausch in einem interdisziplinären Team, meine orthopädiotechnischen Erkenntnisse als unterstützendes Element der Therapie weitergeben. Verstehen Sie den vorliegenden Beitrag als Dank an dieser besonderen Teilhabe.

Aus meiner Sicht sollten wir noch sehr viel mehr daran arbeiten, unsere verschiedenen Positionen und Sichtweisen offenzulegen, um den besten Weg für die Kinder zu finden.

Einige Gedanken vorab

- Für mich ist es sehr wichtig, die Kinder mit ihren Kompetenzen und ihren Rahmenbedingungen mit hoher Qualität in ihrer Eigenständigkeit zu ermutigen und zu begleiten.
- Standhaft, im wahrsten Sinne des Wortes, und bewegungsfreudig mit großem Selbstbewusstsein durch das Leben zu gehen, ist mir ein besonderes Anliegen.
- Die Eltern und das Netzwerk des Kindes sollten immer die Möglichkeit haben, mit mir ausreichend zu kommunizieren.

Voraussetzungen für positive Prozesse in der Beratung:

- Kritische Kinder und Eltern.
- Ärzte und Ärztinnen, die bereit sind, mit uns allen auf Augenhöhe zu diskutieren.
- Orthopädietechniker und -technikerinnen, die mit uns im Team gemeinsame Prozesse durchlaufen.
- Wir müssen jeden Gedanken ernst nehmen. Dies geht nur in einer offenen Atmosphäre.

Das Vorgehen in unserem Team:

- Verschiedene Befunde und Sichtweisen werden zusammengetragen und bewertet.
- Wir besprechen mit den Familien die Ziele.
- Wir beschreiben, in welcher Zeit wir diese Ziele erreichen wollen.
- Mit welchen Hilfsmitteln und therapeutischen Maßnahmen.
- Verlaufskontrollen müssen erfolgen, um zu überprüfen, ob wir angemessen und passend gehandelt und versorgt haben.
- Folgeschäden für das knöchernen und muskulären System werden aufgehalten und/oder positiv beeinflusst.

Das Ziel ist, mehr Qualität für das Leben der uns anvertrauten Kinder zu erreichen

- Wir wissen, dass die Füße „unserer Kinder“ sensorisch gesehen eine sehr wichtige Rolle spielen. Aber sollen wir deshalb alle immer barfuß gehen?
- Wir wissen, dass viele Informationen über die Füße besser im Hirn gespeichert werden können. Die Füße übernehmen beim „lernen lernen“ gerne eine größere Rolle als die Hände. Aber heißt es für uns, Füße auf den Tisch und „greifen begreifen“ lernen?
- Wir wissen, dass die Füße immer aktiviert und sensomotorisch stimuliert werden müssen. Aber bedeutet dies, dass wir die Füße mithilfe der Hilfsmittel wie z.B. Orthesen oder Einlagen schwächen wollen?

Die eigenen Kräfte zu mobilisieren steht an erster Stelle

Es sei mir erlaubt herauszustellen, dass auch Kinder mit einer niedrigen Muskelspannung nicht immer sofort Hilfsmittel von Therapeuten und Orthopädietechnikern brauchen.

Gerade uns Physiotherapeuten ist es ein großes Anliegen, die eigenen Kräfte zu mobilisieren. Die Neugierde und die Lust des Kindes für den Stand und das Gehen sollten entdeckt und erarbeitet werden.

Stehen und Gehen

Bitte prüfen Sie bei dem Wunsch „Stehen und Gehen“:

- Wer hat diesen Wunsch auf den Weg gebracht?
- Wer hat wen wann dorthin geführt oder gar verführt?
- Wer hat das Ziel „Stehen und Gehen“ eingefordert?

■ THERAPIE

- Haben wir alle das Kind ermutigt und befähigt, sich selbst in den Stand hochzuarbeiten?
- Hat das Kind gelernt, die Vielfalt des Stehens mit seinen individuellen Möglichkeiten und äußeren Lebensbedingungen zu nutzen?
- Konnte das Kind sein Ziel, den Stand, in angemessener Zeit überwiegend selbstständig erarbeiten?

Wenn das gegeben ist, reicht es aus meiner Sicht aus, diese hypotonen Kinderfüße mit knöchelübergreifendem Schuhwerk zu halten.



Regelmäßige Kontrollen sollten bedacht werden:

- Wie entwickeln sich der Fuß und das Kind weiter?
- Schuhe werden schnell zu klein. Achten Sie auf eine gute Passform.
- Dreirad fahren als Kräftigung im Alltag (vor allem bei größeren Strecken). Dreirad statt Laufrad sollte wieder mehr genutzt werden. Dreiräder kann man mit



Das Dreirad wird mit Fußschalen versehen. Mit einem Klettverschluss wird der Schuh fixiert.

kleinen Hilfsmitteln so versorgen, dass sie früh therapeutisch eingesetzt werden können.

- Roller und Fahrrad sollten aus Therapiesicht folgen. Von Stoppersocken und weichen Lederschuhen würde ich bei hypotonen Füßen abraten. Sie verrutschen nur und geben keine optimale Basisinformationen. Wenn Sie etwas Gutes tun wollen, lassen Sie den nackten Füßen „freien Lauf“.

Die nackten Füße sollen Erfahrungen sammeln im Gras, auf Steinen, in „Matschepampe“, im Sand und Wasser. Ebenso auf Teppichen, Holzfußböden und Fliesen, also Böden aller Art.

Oft kommt der Einwand, die Füße werden zu kalt. Mein Rat, fixieren Sie sich nicht zu sehr auf die kalten Füße, solange diese bewegt werden und die Waden und der Rumpf schön warm gehalten worden sind, besteht kein Anlass zur Sorge.



Unterstützung mit Hilfsmitteln

Doch nun zu den Schritten der Unterstützung mit Hilfsmitteln, wie wir sie Familien und Kindern mit auf den Weg geben.

- Wir wissen, dass wir mit unseren Hilfsmitteln ein Stück ihrer persönlichen Freiheit nehmen.
- Wir haben jedoch ein beschriebenes Ziel, das wir höher werten.
- Erfahrungen, die wir dabei sammeln konnten, haben uns ermutigt und gestärkt, so zu handeln.

Ich möchte Ihnen nun drei „Typenschwerpunkte“ vorstellen, die mir in der Beratung immer wieder begegnet sind und die wir ausführlich in unseren interdisziplinären Sprechstunden diskutieren. Ich habe mir erlaubt, ihnen persönliche Namen zu geben:

1. Der Klettermax

Er zeichnet sich dadurch aus, dass er mithilfe der Greiffunktion der Zehen nach innen permanent Halt und Sicherheit sucht. Entlastung im Krabbeln, Sitzen und Kniestand und selbst im „Fußspiel“ deutlich.

Dieser Fuß wird im Stand später auch beim Gehen sehr gerne mit einem überstreckten Knie und nach innen gedrehter Beininstellung kombiniert.



Füße des Klettermax – mithilfe der Greiffunktion der Zehen suchen sie nach Halt und Sicherheit

2. der überbewegliche Alleskönner

Er gibt sich jeder Freiheit hin und ist bestens befreundet mit der Schwerkraft.

Diese Freiheit und Überbeweglichkeit geben keine Grenzen und keinen Halt.

Als Vergleich möchte ich Ihnen das Bild eines Flussbettes anbieten, das permanent ein Überschwemmungsgebiet benötigt. Wenn wir diese Füße zu spät „eingrenzen“, sind nicht nur die Bänder und Muskeln, sondern vor allem das knöchernen System mit geschädigt.

Dabei sind vor allem nicht nur die Füße betroffen, sondern auch die Knie und die Hüften.

Durch die schlechte Basis und die dadurch ungenügende Rumpfkontrolle sehen wir bei den oben beschriebenen Kindern auch in Folge den so typischen geöffneten Mund.



Alleskönner-Füße sind überbeweglich, kennen keine Grenzen und geben keinen Halt. Die schlechte Basis hat u.a. eine ungenügende Rumpfkontrolle zur Folge.

3. die Außenseiter

Diese Kinderfüße zeichnen sich durch intensives Arbeiten nach außen aus. Die Zehen wandern ab und versuchen, den Fuß und somit einen Halt über ein verstärktes Greifen nach außen anzubieten.

Der Lieblingspartner in diesem Bild ist auch hier die Schwerkraft, die viel zu viel Raum und Fläche am falschen Platz anbietet. Es kommt in der Folge zu noch mehr Knick-Senkfüßen und vermehrter X-Bein-Haltung.

Die Wirbelsäule und vor allem die Halswirbelsäule, mit dem darauf schlecht eingestellten Kopf, sind hierbei zu erwähnen.



Die Füße der „Außenseiter“ versuchen verstärkt, Halt zu finden, indem die Zehen nach außen abwandern, mit Knick-Senkfüßen und vermehrten X-Beinhalten als Folge.

4. die Großzehendreher

Noch ein Wort zu den bekannten Großzehendreher.

Die Sandalenfurchen werden ja auch gerne bei den Down-Syndrom-Merkmalen mit aufgeführt. Da sie als „ist ja typisch“ mitlaufen, werden sie akzeptiert wie eine Vierfingerfurchen und vertraut mit auf den Lebensweg genommen.

Wir alle sollten jedoch sehr genau und kritisch die Entwicklung dieser Füße in der Belastung beim Stehen und Gehen beobachten.

- Ab wann weicht der Großzeh zu sehr ab?
- Was macht das Längs- und Quergewölbe?
- Diese Kinderfüße sollten nur bei Bedarf im interdisziplinären Team zum richtigen Zeitpunkt versorgt werden.



Die „typische“ Sandalenfurchen kann beim Stehen und Gehen Probleme verursachen. Die Entwicklung dieser Füße muss genau beobachtet werden.

Anmerkungen zu Hilfsmitteln

- Dynamische Orthesen und Einlagen sollten so viel wie möglich getragen werden. Nicht weil es teure Versorgungungen sind, sondern weil wir die Ziele, die wir gemeinsam festgelegt haben, erreichen wollen.
- Die Hilfsmittel werden die Kinder nur dann tragen, wenn wir gut gearbeitet haben.

Sie müssen relativ schnell einen positiven Effekt erleben. Wir alle kennen die Erfahrungen mit Brillen. Ob Sonnenbrillen oder andere Brillen, sie werden nur angenommen, wenn sie uns wirklich helfen und auch für einen besseren „Durchblick“ sorgen. Wenn die Kinder die Hilfen ablehnen, haben wir oft etwas falsch gemacht.

Die dynamischen Orthesen

Die dynamischen Orthesen sind ein Konzept und ein Hilfsmittel, das ich Anfang der 90er Jahre bei einem Kurs im Kinderzentrum in München kennengelernt habe.

Es wurde von der Physiotherapeutin Nancy Hylton aus Amerika entwickelt und erfreut uns Therapeuten bis heute. Frau Hylton hatte damals unsere therapeutischen Nöte in der Behandlung sehr gut erkannt. Sie hat Lösungswege gesucht und Hilfen gefunden, die bis heute in einem ständigen Verbesserungsprozess erweitert werden und ein gutes Handwerkszeug für uns Therapeuten geblieben sind.

Im ersten Schritt wird ein individuell an den Kinderfuß angepasstes Fußbett angefertigt. Durch die gut gefasste und geführte Ferse sowie die aktive Unterstützung des Längs-, Quer- und Peronealgewölbesystems und die unterstützenden Zehenbänkchen mit dem tiefer gelegten Großzeh wird der Fuß in biomechanischer Nullstellung stabilisiert und zu einer maximalen Aktivierung gebracht.

Das heißt also, die dynamischen Orthesen sorgen für eine allgemeine Tonusveränderung und bieten gleichzeitig eine Fußgelenksstabilität.

Kinder mit dynamischen Orthesen:

- erreichen eine bemerkenswerte Verbes-

serung der Balance beim aktiven Stehen und Gehen, bei verbesserter Hüft-, Knie- und Rumpfkontrolle.

- Dies wiederum führt zu mehr Beindifferenzierung und somit zu einem flüssigeren Gangbild.
- Diese neue Stabilität ermöglicht ihrerseits eine bessere Haltungskontrolle und Balanceentwicklung in allen Positionen.
- Die Wirbelsäulenaufrichtung und eine Verbesserung wie Mundschluss sind als Folge zu sehen.
- Wenn wir im richtigen Zeitpunkt mit der angemessenen Hilfe das Kind behandeln, sind außerdem eine verbesserte Qualität und eine Variabilität in den Bewegungen des Kindes festzustellen.

Es führt also insgesamt zu einer positiven Veränderung in allen Positionen und verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens.

Wie werden die dynamischen Orthesen angefertigt?

Anhand einiger Bilder wird hier unten gezeigt, wie dynamische Orthesen entstehen. Zuerst wird ein Gips angelegt, der als Roh-



ling mit in die Werkstatt geht. Der Techniker hat dann eine individuelle Vorlage und kann die Anprobe vorbereiten.

Warum Polypropylen?

Die Orthesen werden aus der Kunststoff Polypropylen hergestellt. Dies ermöglicht die gewünschte sensorische Unterstützung und Wahrnehmung bei kontrollierter aktiver Stabilisierung. Polypropylen ist dehnbar und dies bedeutet:

- die Sohle wird klar geführt,
- die Ferse gehalten,
- der Fußrücken wird dünner gezogen, um die gewünschte Freiheit in der Gangphase zu erhalten.

Nachteile von Polypropylen:

- Die Kinderfüße schwitzen sehr schnell,
- Strümpfe, Orthesen und Schuhe müssen gut aufeinander abgestimmt werden,
- die Eltern müssen im „Handling“ und in der Pflege angeleitet werden.

In diesen Arbeitsabschnitten der Herstellung sind sehr viel Erfahrung und Zusammenarbeit mit allen Beteiligten notwendig. Darum ist es wichtig, ein gutes Netzwerk vor Ort aufzubauen und sich gemeinsam weiterzuentwickeln. Eine offene Atmosphäre muss gepflegt werden. Wir alle lernen aus Fehlern.

Dynamische Orthesen können auch mal höher gezogen werden, um die Überstreckung des Knies besser zu beeinflussen, oder bei mehr Stabilität können sie natürlich auch tiefer geschnitten werden. Bei sehr instabilen Fällen erfolgt eine Führung bis zum Knie.

Die nebenstehenden Bilder zeigen, wie jeweils eine hochgezogene Orthese und eine „niedrigere“ Versorgung aussehen können.

Die Ziele bestimmen unsere Konzepte:

- Eine Verbesserung der Steuerung/Kontrolle in der Stabilität und bei Bewegungen.
- Die neue Körperbeherrschung entsteht nicht automatisch durch dynamische Orthesen. Kinder und Eltern müssen lernen, mit der neuen Basis und den neuen sensorischen Rückmeldungen umzugehen.
- Es erfolgt eine Neuorganisation der Bewegungs- und Balancestrategien. Wir brauchen also auch Zeit und Geduld. Die Orthesen werden zwar von mir den Kindern gegenüber als „Zauberschuhe“ benannt, aber zaubern können wir natürlich nicht.



Hochgezogene Orthesen



Eine niedrigere Versorgung

Die Versorgung geht mit der Entwicklung des Kindes Schritt für Schritt mit.

- Wir wollen weiterhin sehr darauf achten, das Kind im Mittelpunkt zu sehen.
- Wir wollen uns nicht festfahren und hoffen auf einen guten Austausch mit allen Beteiligten.
- Wir testen und verordnen auch andere Hilfsmittel als die in diesem Beitrag.
- Es sollte Sie alle anregen und zum Mitdenken einladen.

Darum heißt es bei uns in der Sprechstunde: Nur so viel Hilfe wie nötig und nicht mit einer Überversorgung an die Kinder herangehen!

Denken Sie an die Verantwortung, die jede und jeder von uns übernommen hat!

Wichtig ist, dass ein guter Kommunikationsfluss zwischen allen Beteiligten stets aufrechterhalten werden sollte! Auch wir Therapeuten brauchen die Rückmeldungen von allen Seiten!

Meine Schlussfolgerung:

Bewegungsfreude und die Lust am Leben gelingen nur miteinander und werden gesteuert durch Vorbilder und Bilder.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Kindern alles Gute für Ihre gemeinsamen Wege. Danke für Ihr Interesse und bei Bedarf auch für Ihr Feedback. ■ Ute Jacobs

Physiotherapeutin Bobath und Vojttherapeutin
Leitende Therapeutin im Sozialpädiatrischen Zentrum des Klinikums Stuttgart/Olgahospital

Präverbale Kommunikation, Gebärden-unterstützte Kommunikation und Lautanbildung bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: ETTA WILKEN

Kinder mit Down-Syndrom entwickeln sich im Vergleich zu Kindern mit durchschnittlicher Entwicklung langsamer, vor allem aber beginnen sie deutlich später mit dem Sprechen. Ein Verfahren, das diese spezielle Verzögerung ausgleichen will und sich in der Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom seit vielen Jahren bewährt hat, ist die Gebärden-unterstützte Kommunikation. Trotzdem wird immer wieder nachgefragt, ob es nicht doch ungünstige Auswirkungen auf den Spracherwerb gibt.

Auch wenn diese Befürchtungen sich mittlerweile als eindeutig unbegründet erwiesen haben, ist es doch hilfreich, sich mit den speziellen Auswirkungen von Gebärden auf den Spracherwerb auseinanderzusetzen und Erfahrungen und Untersuchungen zu dieser Thematik zu analysieren. Sinnvoll ist dabei auch zu überlegen, wie und mit welchen Verfahren die Kinder unterstützt werden können, um beim Gebärden begleitend zu lautieren und zum Sprechen zu kommen.

Präverbale Kommunikation

Bei Kindern mit Down-Syndrom liegen individuell unterschiedlich ausgeprägte syndromspezifische Veränderungen vor, die sich auf Kommunikation, Sprache und Sprechen auswirken. Sie betreffen sowohl die motorisch-funktionalen Fähigkeiten als auch die kognitiven und sozialen Voraussetzungen. Zudem sind die Motivation und das Bedürfnis, sich mitzuteilen, verschieden ausgeprägt.

Auffällig ist besonders die insgesamt erheblich verlangsamte sprachliche Entwicklung, die beim einzelnen Kind auch verglichen mit seinen Fähigkeiten im motorischen, kognitiven und sozialen Bereich nochmals verzögert ist. Das führt bei Kindern mit Down-Syndrom in ihrem Kompetenzprofil zu einer syndromtypischen Asynchronie der verschiedenen Entwicklungsbereiche.

Es ist deshalb verständlich, dass Eltern und Fachleute sich Gedanken machen, wie sie die sprachliche Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom unterstützen können und mit welchen Förderangeboten dies am besten gelingen kann. Dazu müssen sowohl die individuellen Voraussetzungen und Beeinträchtigungen des Kindes erfasst werden als auch die möglichen syndromtypischen Veränderungen.

Während die allgemeinen kommunikativen Verhaltensweisen von kleinen Kindern mit Down-Syndrom überwiegend ihrer sonstigen allgemeinen Entwicklung entsprechen, reagieren Babys in der Kooperation mit ihren Müttern oft weniger aktiv als erwartet und ihr Antwortverhalten

ist häufig undeutlicher und verzögert. Dadurch kann der wechselseitige Bezug verbaler und handlungsbezogener Kommunikationsformen gestört werden.

In der Förderung der Kinder ist deshalb dieses verzögerte Antwortverhalten zu berücksichtigen und gemeinsame Handlungen sind bewusst zu koordinieren. So kann das Kind die unmittelbare Bedeutung der eigenen Aktivität erleben und lernt, sich zu erinnern und die Wiederholung bestimmter Interaktionen zu fordern. Eine wesentliche Bedingung dafür sind die elterliche Aufmerksamkeit und die Fähigkeit, die Verhaltensweisen des Kindes zu verstehen und verlässlich zu beantworten (responsives Verhalten).

Bei Kindern mit Down-Syndrom wird fälschlicherweise oft angenommen, dass die geringere kindliche Aktivität durch vermehrte und intensivere Aktivität der Bezugspersonen ausgeglichen werden muss. Aber solche direktiven Formen der Einflussnahme haben sich als wenig förderlich erwiesen, weil sie beim Kind zu einem eher abwartenden passiven Verhalten führen können. Deshalb sollten die Bezugspersonen ermutigt werden, durch angemessen strukturierte Angebote die kindliche Aktivität zu unterstützen und dann durch responsives Verhalten zu verstärken.

Bereits bei den Primärfunktionen der Sprechorgane sind oft schon syndromtypische Schwierigkeiten erkennbar. Motorische und funktionelle Beeinträchtigungen von Zunge und Lippen, Veränderungen des Gaumens, der Kiefer und Zähne und eine allgemeine Hypotonie können Saugen, Schlucken, Kauen und Trinken erheb-

lich beeinträchtigen. Eine ungenaue kinästhetische Wahrnehmung im Mundbereich erschwert das Fühlen, Wiederholen und Merken von Zungenbewegungen bei der eigenen Lautproduktion als Voraussetzung, um Laute nachahmen zu können. Zusätzlich können Beeinträchtigungen der Sinnesorgane, insbesondere des Hörens, das Sprechenlernen erschweren. Viele Kinder mit Down-Syndrom lautieren deshalb weniger und weisen oft eine Einengung in der Lautproduktion auf.

Es ist deshalb wichtig, therapeutische Unterstützung zu geben, damit die orofazialen Veränderungen sich nicht zusätzlich beeinträchtigend auswirken. Das betrifft das altersgemäße Erlernen des Kauens und Trinkens, aber auch die Förderung von Zungen- und Lippenbeweglichkeit. Auch wenn – wie etliche Untersuchungen belegen – solche allgemeinen motorischen Übungen nicht unmittelbar Einfluss haben auf die differenzierteren Steuerungsprozesse der Sprechmotorik, so lernen die Kinder doch, Einzelbewegungen bewusster wahrzunehmen und zu reproduzieren. Auch Vibrationen und verschiedene Mundspiele können die weiteren Lautproduktionen des Kindes unterstützen.

Natürliches Antwortverhalten der Eltern („dialogisches Echo“) und die typische „Spiegelung“ und Erweiterung der kindlichen Lautäußerungen fördern weitere sprachrelevante Fähigkeiten des Kindes.

Bedeutsam ist auch, die auditive Aufmerksamkeit des Kindes auf die handlungsbegleitenden sprachlichen Äußerungen der Bezugspersonen zu lenken und zum Lautieren sowie zur Nachahmung der typischen

Laute seiner Umgebungssprache anzuregen. Wenn das Kind lautiert, hört es sich über die Knochenleitung und spürt gleichzeitig die eigenen Bewegungen im Mundraum und kann so lernen, die verschiedenen sensorischen Eindrücke zu koppeln. Die syndromspezifische zeitliche Verzögerung bei der Wahrnehmung und Verarbeitung gefühlter und gehörter Eindrücke wirkt sich jedoch gerade auf diesen Lernprozess erheblich beeinträchtigend aus. Deshalb fällt es Kindern mit Down-Syndrom schwer, solche eigenen Bewegungsvorstellungen mit gehörten Lauten oder Wörtern zu verbinden und nachzuahmen. Sie benötigen deshalb in diesem Alter (unterhalb der Einjährigkeit) aber keineswegs alternative Kommunikationsangebote, sondern einen verstärkten und gut strukturierten verbalen Input, um ihnen dieses Lernen zu ermöglichen!

Kindliche Sprechapraxie

Ob die speziellen Schwierigkeiten, die viele Kinder mit Down-Syndrom beim Sprechlernen haben, sich mit dem Begriff der kindlichen Sprechapraxie zutreffend fassen lassen, ist insbesondere auf mögliche therapeutische Konsequenzen hin zu reflektieren. Wenn nach Ayres (1984) unter Praxie der neurologische Prozess zu verstehen ist, durch den die Kognition die Motorik steuert, wird deutlich, dass vor der eigentlichen motorischen Ausführung die differenzierte Bewegungsabfolge als motorisches „Programm“ vorliegen muss. Deshalb ist Praxie als Fähigkeit, willkürliche Bewegungen adäquat umzusetzen, Teil der kognitiven Entwicklung und an eine intakte Wahrnehmungsfähigkeit und sensorische Integration gebunden.

In gleicher Weise steht beim Sprechen „Praxie für die motorische Planung und Programmierung von Sprechbewegungen ... Elementar sind eine zu jeglichem Zeitpunkt sehr fein abgestimmte Wahrnehmung des aktuellen Bewegungsstatus sowie ein flüssiger Übergang der angestrebten folgenden Bewegungen der Artikulatoren“ (Birner-Janusch 2007, 72). Dabei erfolgt eine Abstimmung der „Wahrnehmungskanäle, die das Sprechen steuern (das Hören und der taktil-kinästhetische Kanal sowie das Sehen). Es findet eine systematische Verzahnung zwischen Artikulationsbewegungen und auditiver Wahrnehmung statt“ (ebd. 80). Aus einer Störung dieser Fähigkeiten ergibt sich somit, dass die betroffenen Kinder Schwierigkeiten haben, während „des Sprechablaufs Elemente des Sprech- und Sprachsystems, also Laute

und Wörter, in größere zusammenhängende Muster, also Wörter und Sätze, einzubetten“ (ebd. 77). Zudem wird festgestellt, dass diese für den Sprecherwerb wichtige basale Fähigkeit der Koppelung von Hören und kinästhetischer Wahrnehmung erlernt wird und nicht angeboren ist.

Da bei Kindern mit Down-Syndrom gerade dieser Lernprozess syndromspezifisch verändert ist, erscheint es gerechtfertigt, die bekannten Schwierigkeiten beim Spracherwerb durchaus als eine spezielle Form der Sprechapraxie anzusehen. Es ist deshalb sinnvoll, entsprechende therapeutische Hilfen zur Unterstützung des Sprechlernens aus dem Behandlungskonzept der kindlichen Sprechapraxie abzuleiten und eine Koppelung mit Gebärden vorzunehmen.

Gebärden-unterstützte Kommunikation

In einem Alter von etwa eineinhalb bis zwei Jahren beginnen kleine Kinder mit Down-Syndrom, erste einfache Zeichen nachzuahmen und mit Bedeutung zu verbinden. Sie können mit einzelnen Lauten, aufforderndem Zeigen und Anblicken der Bezugsperson, die sie dadurch zum Handeln veranlassen möchten, Wünsche verdeutlichen. Dieses Zeigen auf Dinge und Personen sowie der Gebrauch von einfachen Gesten gehen in der normalen Sprachentwicklung der gesprochenen Sprache voraus und spielen bei allen Kindern eine wichtige Rolle.

Wenn Kinder mit Down-Syndrom eine solche Entwicklungsstufe erreicht haben, können sie weitere ergänzende Handzeichen lernen. In Alltagshandlungen, beim Spielen, beim Erzählen und beim Ansehen von Bilderbüchern wird die gesprochene Sprache mit ausgewählten einzelnen Gebärden unterstützt. Das Kind lernt die Bedeutung der Handzeichen und kann so ein Symbolverständnis entwickeln und verstehen, dass Zeichen etwas repräsentieren und bewirken. Weil die motorische Steuerung von Hand- und Armbewegungen einfacher zu lernen ist als die differenzierten kinästhetisch-auditiv gesteuerten Sprechbewegungen, sind Gebärden früher möglich als Lautsprache.

Bei Kindern mit Sprechapraxie konnte festgestellt werden, dass der visuelle Kanal in der Regel intakt ist und somit einen guten Inputkanal abgibt. Das trifft auch für Kinder mit Down-Syndrom zu. Über einen therapeutischen Einsatz von Gebärden bei vier Kindern mit Sprechapraxie wird berichtet, dass dadurch unverständliche Vokalisatio-

nen abnahmen „bei gleichzeitiger Steigerung der verständlichen Äußerungen und der Kombination aus Gebärden und Gesten“ (Birner-Janusch 2007, 122).

Für Kinder mit Down-Syndrom ist zu berücksichtigen, dass sie „zwar in ihrem Wortverständnis und ihrer Wortproduktion mit parallelisierten jüngeren Kontrollkindern vergleichbar sind, nicht aber in ihrem Gebrauch kommunikativer Gesten. Hier zeigen die betroffenen Kinder ein deutlich höheres Niveau“ (Grimm 2003, 89). Sehr treffend bezeichnet Grimm deshalb die Kinder als „Spezialisten der gestischen Kommunikation“ und schlussfolgert, „das vergleichsweise hohe gestische Niveau muss sowohl bei der Diagnose als auch bei der Therapie Berücksichtigung finden“ (ebd.).

Für Kinder mit Down-Syndrom ist die Gebärden-unterstützte Kommunikation deshalb ein wichtiges Verfahren zur Förderung des Spracherwerbs, weil sie zur flüchtigen sequenziellen Struktur von Lautsprache eine räumlich-visuelle und simultan erfassbare Sprache bieten. Zudem fungieren Gebärden in ihrem motorischen Anteil als Mnemotechnik (Merkhilfe).

Weil die gebärdeten Wörter nach den Interessen des Kindes ausgewählt und in konkreten Situationen angeboten werden, die für das Kind wichtig sind, können die Kinder sich nicht nur besser an die Gebärde und an die Wortbedeutung erinnern, sondern – wie entsprechende Untersuchungen belegen – einen erheblich größeren produktiven Wortschatz entwickeln (Miller 1992). Gebärden ermöglichen deshalb schon in der präverbalen Entwicklung differenziertere Möglichkeit der Verständigung.

Da die Kinder unmittelbar erleben, dass gebärdete Mitteilungen etwas bewirken, werden ihnen der Sinn und die Bedeutung gesprochener Sprache oft erst bewusst. Gebärden können deshalb sprachanbahnende Funktion haben. „Die häufig geäußerte Befürchtung, dass der Gebrauch von Gebärden das Sprechlernen verhindere, kann zumindest im Anwendungsbereich für Menschen mit geistiger Behinderung nicht belegt werden“ (Verb. ev. Einr. 1995, 276).

Aus England liegen zudem Untersuchungen vor, die zeigen, dass Gebärden nicht nur die Kommunikationsfähigkeit verbessern, sondern auch das Sprechlernen definitiv beschleunigen können (LePrevost 1993, 29). Die zwischen beiden Symbolsystemen – Sprache und Gebärde – gegebenen ähnlichen kognitiven Voraussetzungen ermöglichen solche positiven Auswirkungen.

Diesen Effekt will man auch mit dem zunehmenden Angebot von „Babyzeichen“ für kleine, nicht beeinträchtigte Kinder erreichen. Eine dazu vorliegende amerikanische Untersuchung (Goodwyn, Acredolo, Brown 2000) ergab, dass Kinder, deren Eltern ihnen ab elf Monaten neben der Lautsprache auch Gebärden anboten („baby-signs“), eine akzelerierte Entwicklung in den Bereichen Sprachverständnis, aktiver Wortschatz und Aussprache hatten im Vergleich zu einer Kontrollgruppe ohne solch ein Angebot. Allerdings wurde auch festgestellt, dass diese Erfolge bei Kindern mit durchschnittlicher Entwicklung keinen Langzeiteffekt hatten (Johnston 2005).

Es kann auf der Grundlage der verschiedenen vorliegenden Erfahrungen belegt werden, dass Gebärden sich nicht nur positiv auf die Sprachentwicklung auswirken, sondern sie ermöglichen auch differenzierte sprachliche Leistungen. Sie fördern das kognitive Verarbeiten und Speichern von Erfahrungen, die Bildung von Kategorien, und bieten für das Vergleichen und bedeutungsbezogene Bewerten sprachliche Symbole. Gebärden unterstützen sowohl eine quantitative Zunahme von Wissen (Vergrößerung des Wortschatzes) als auch eine qualitative Reorganisation des Wissens (Oberbegriffe, Vergleiche, Relationen), da solche wesentlichen Funktionen von Sprache nicht an die verbale Sprache, wohl aber an ein differenziertes Symbolsystem gebunden sind. Zudem können Gebärden nicht nur das oft geringere auditive Kurzzeitgedächtnis und die beeinträchtigte auditive Diskrimination bei Kindern mit Down-Syndrom ausgleichen, sondern sie bewirken durch die visuelle und taktile Wahrnehmung auch einen nachweislichen besseren Laut- bzw. Worterinnerungseffekt.

Wenn die Verständlichkeit der gesprochenen Sprache zunimmt, werden die Gebärden nach und nach nicht mehr eingesetzt (Miller 1992).

Vom Gebärden zum Sprechen

Um den Übergang vom Gebärden zum Sprechen zu unterstützen, ist es wichtig, dass wir die gebärdeten Wörter deutlich vor- und mitsprechen und das Kind ermutigen, seinen Möglichkeiten entsprechend begleitend zu lautieren. Oftmals lautieren die Kinder beim Gebärden vermehrt und die Prosodie ähnelt vielleicht schon dem Zielwort. Auch die Anzahl der einzelnen Laute entspricht manchmal den Silben der Wörter, z.B. m-m für Musik, oder ein Kind

sagt vielleicht „aff“, wenn es „Saft“ und „a-a-ne“, wenn es „Banane“ gebärdet.

Bei diesem „Benennen“ mit „Protowörtern“ können wir die Kinder auch direkt unterstützen und einzelne Ziellaute direkt anbauen (z.B. das f beim Gebärden von Fisch). Dabei kommt es jedoch noch nicht auf die Reinheit dieser einzelnen Laute an! Es kann auch sinnvoll sein, durch eine rhythmische Ausführung der Gebärde, die der Silbenzahl entspricht (z. B. bei Te-le-phon eine kurze dreimalige Wiederholung des Zeichens), das silbenbezogene Lautieren zu fördern.

In diese Übungen lassen sich auch Ansätze aus der Behandlung der kindlichen Sprechapraxie nach dem Taktkin-Konzept integrieren. „TAKTKIN steht für takttil-kinästhetische Hinweisreize in der Behandlung sprechmotorischer Störungen ... (Dabei) erfolgt die Stimulation nicht nur takttil-kinästhetisch, sondern auch in Abstimmung mit der auditiven und (über das Mundbild des Therapeuten) visuellen Modalität“ (Birner-Janusch, 118). Dazu werden dem Kind die jeweiligen Artikulationsstellen „durch direkte Berührung seiner Sprechmuskulatur (im Gesicht und am Mundboden) gezeigt und vermittelt“ (ebd. 119).

Bei der Behandlung liegt der Schwerpunkt nicht auf der Anbildung von Einzelaute, sondern vielmehr kommt es dabei auf die Realisation der Bewegungssequenz, insbesondere der Vokale und der korrekten Silbenanzahl und -dauer, an. Weil möglichst viele Modalitäten einbezogen werden sollen, erfolgen neben konkreten takttil-kinästhetischen Hilfen auch unterstützende Angebote durch Rhythmus, Betonung, Intonation und ganzkörperliche Bewegung. Ergänzend zur sprechmotorischen Behandlung wird auch die Mundraumwahrnehmung verbessert. Der Therapeut fungiert bei Taktkin als externer Programmierer von Sprechmustern, der die jeweiligen Laute durch Berührung bestimmter Stellen am Mundboden oder im Gesicht stimuliert und mit diesen Berührungseizen Hilfen zum Auffinden bestimmter Artikulationsstellen gibt.

Anregungen können auch dem multimodalen Ansatz zur Förderung der Sprachanbildung in der Gehörlosenpädagogik entnommen werden. Dort werden nach Elementarübungen, um die Aufmerksamkeit auf die Bewegungen der Sprechwerkzeuge zu lenken, die einzelnen Laute dem Kind fühl- und absehbar vermittelt und zudem soll über die Tastfühlstruktur bzw. Tastfühlgestalt eine ganzheitliche Wahrnehmung von Wörtern ermöglicht werden (Jussen/Kern 1968, 24).

Für Kinder mit Down-Syndrom kann es hilfreich sein, in Verbindung mit Gebär-

den solche multimodalen konkreten Hilfen zur Lautbildung zu integrieren. Dadurch ist der Übergang vom Lautieren beim Gebärden zum Sprechen besser zu strukturieren und die syndromspezifischen Schwierigkeiten bei der „Programmierung“ von Sprechbewegungen können reduziert werden.

Es ist wichtig zu reflektieren, welche spezifischen Hilfen wir den Kindern geben können, da ihre sprachlichen Probleme sich nicht allein mit der kognitiven Beeinträchtigung erklären lassen. So wurde bei einem Vergleich mit kognitiv beeinträchtigten Kindern, bei denen andere Ursachen zur Behinderung geführt hatten, festgestellt, dass die Schwierigkeiten der Kinder mit Down-Syndrom beim Spracherwerb und beim Sprechen nicht allein mit den kognitiven Einschränkungen erklärbar sind (Miller 1999, 29), sondern dass von spezifischen Schwierigkeiten auszugehen ist. Trotz großer Variabilität in den verschiedenen Fähigkeiten und Beeinträchtigungen konnte deshalb für Kinder mit Down-Syndrom ein typisches Sprachprofil ermittelt werden mit deutlichen Schwächen in der expressiven Sprache und in der Grammatik, aber mit deutlichen Stärken im Bereich der Pragmatik (ebd.). Solche Erkenntnisse machen nachdrücklich die Notwendigkeit einer syndromspezifischen Therapie deutlich. Gerade die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK) kann in Verbindung mit Hilfen zur Laut- und Wortanbildung eine solche spezielle Unterstützung bieten.

Literatur:

- Birner-Janusch, B.: Sprechapraxie im Kindesalter. In: N. Lauer, B. Birner-Janusch: Sprechapraxie im Kindes- und Erwachsenenalter. Stuttgart, 2007
- Johnston, Durieux-Smith, Bloom: Teaching signs to infants to advance child development: a review of the evidence. *First Language* 25 (2) 235-251, 2005
- Goodwyn, S., Acredolo, L., Brown, C.: Impact of Symbolic Gesturing on Early Language Development. *Journal of Nonverbal Behavior*, 24, 81-103, 2000
- Grimm, H.: Störungen der Sprachentwicklung. Göttingen 2003
- H. Jussen, E. Kern: Die Grundzüge der Sprachanbildung bei Gehörlosen. In: H. Jussen (Hrsg.): Sprachanbildung bei Gehörlosen. Berlin 1968
- LePrevost, P.: The use of signing to encourage first words.: In: Buckley, S., Emslie, M., Haslegrave, G., LePrevost, P.: The Development of Language and Reading Skills in Children with Down's Syndrome, University of Portsmouth, 1993
- Miller, J., Leddy, M., Leavitt, L.: Improving the Communication of People with Down-Syndrom. Baltimore 1999
- Wilken, E. : Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. 10. Auflage. Stuttgart 2008

Intensive Sprachtherapie für Maximilian!

TEXT: UTE STRIESE

Der 18-jährige Maximilian verbrachte im Herbst 2009 fünf Wochen mit seinen Eltern im Logopädischen Behandlungs- und Rehabilitationszentrum in Lindlar/Bergisches Land. Wie es dazu kam, welche Vorbereitungen hilfreich waren, wie der Aufenthalt verlief und welche Erfolge er erarbeitete, berichtet seine Mutter.



Wie kam es dazu?

Inspiziert von dem Bericht von Frau Meyer-Eppler (in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 59, Sept. 2008) über den Aufenthalt mit ihrer Tochter Fiona in einer sprachtherapeutischen Intensivkur am Werscherberg versuchten wir, das Gleiche bzw. Ähnliches für unseren Sohn zu organisieren. Zunächst nahm ich Kontakt zur Klinik am Werscherberg auf und bat um Infomaterial und einen Gesprächstermin. Träger der Klinik ist die AWO und es ist eine Kinder- und Jugendklinik. In logopädischen Kreisen keine unbekannte Einrichtung, nur hörte ich leider in 14 Jahren logopädischer Betreuung nie von dieser Klinik. Unser Sohn hat eine im-



mense Sprachverzögerungsstörung, aber er kämpft im wahrsten Sinne des Wortes um Kommunikation, unterstützt von einfallreicher Gestik und Mimik. Wenn er dennoch nicht verstanden wird, ist er traurig, frustriert und irritiert. Sehr häufig wird er wegen seiner mangelnden Sprachkompetenz auch unterschätzt.

Vorbereitungen

Zunächst kopierte und verteilte ich Frau Meyer-Epplers Bericht an seinen Klassenlehrer, den Jugendarzt und die Logopädin. Alle waren erstaunt über dieses Angebot und sagten uns ihre Unterstützung zu. Dann erfolgte die erste Kontaktaufnahme mit unserer Betreuerin bei der Krankenkasse. Auch sie bekam den Bericht und wir erfuhren, wie man eine Reha beantragt und welche Formalitäten zu beachten sind. Vom Werscherberg hatte ich Infomaterial bekommen. In den Faschingsferien fuhren wir zu einem Vorstellungstermin in die Klinik. Dort wollte man Maximilian eigentlich als Patienten annehmen, aber bei der Besichtigung einer der Unterkunftsmöglichkeiten stellte sich heraus, dass der Werscherberg mit seiner sehr jungen Klientel für Maximilian nicht die geeignete Institution ist.

Ein Aufenthalt am Werscherberg war geplatzt

Danach recherchierte mein Mann im Internet und unter dem Stichwort „Intensiv-Logopädie“ stieß er auf das logopädische Behandlungs- und Rehabilitationszentrum im Lindlar, gegründet 1991. Das Zentrum wird geleitet von Dr. paed. Volker Middeldorf. Das zugesandte Infomaterial las sich sehr gut und ich bat um eine Telefonsprechstunde mit Dr. Middeldorf. Das war dann ein über einstündiges Gespräch über Maximilian: seine logopädische Betreuung, seinen Charakter, seine Eigenarten, schulische Situation, familiäre Situation, Freizeitaktivitäten, Sprachkompetenz ... Ich erfuhr auch noch neue Infos über das Zentrum. Es war ein sehr intensives Gespräch und am Ende fiel der erhoffte Satz:

Wir nehmen Ihren Sohn als Patienten an.

In den Osterferien fuhren wir nach Lindlar und hatten ein Gespräch mit Frau Melanie Müller, der Leiterin der Sprachtherapie. Sie zeigte uns auch die Anlage und danach war für uns klar: Wir wollen nach Lindlar.

Nun gab es viel zu organisieren:

1. Die Krankenkasse: Wie schon erwähnt handelt es sich um ein Reha-Zentrum und nicht um eine Klinik, da der Leiter ein Dr. paed. ist und kein Dr. med. Die medizinische Abrechnung erfolgt in der Regel über Heilmittelverordnung (Rezepte). Bei täglich drei und mehr Einzeltherapien würde das Rezeptvolumen aber das Budget eines jeden Jugendarztes sprengen. Wohnen muss man im sogenannten angegliederten Wohnpark. Da gibt es die Möglichkeiten: OG-Apartment à 85 Euro pro Tag/Patient und DG-Apartment à 75 Euro pro Tag/Patient. Begleitende Partner zahlen pro Person und Tag 29 Euro. Die dritte Variante ist die sogenannte 2-Zimmer-Komfort-Wohnung zu einem Tagessatz von 135 Euro für Patient und Begleitung. Alle Preise gelten für Selbstverpflegung. Wir wünschten uns die dritte Variante.

Mit sehr viel Engagement managte unsere Betreuerin bei der Krankenkasse alle Hürden, verhandelte mit dem Arzt und dem Zentrum. Die Kasse erklärte eine Kostenübernahme der medizinischen Leistungen sowie die Übernahme der Kosten eines DG-Apartments incl. des Beitrages für eine Begleitperson. Der Differenzbetrag sollte uns persönlich in Rechnung gestellt werden und am Abreisetag beglichen werden. All das klappte hervorragend.

2. Überlegungen zum optimalen Zeitpunkt für einen Aufenthalt in Lindlar: Die anfäng-

liche Idee, die Schulferien mit einzubeziehen, verwarfen wir schnell wieder. Schließlich hat Max seine Ferien genauso verdient wie alle anderen Schüler und Lindlar würde eine große Arbeit für unseren Sohn werden. So entschieden wir uns für ganz unspektakuläre Sommerferien daheim, in denen es um Erholung und Seele-baumeln-Lassen gehen sollte, danach ein Tag Schulbesuch und dann: auf nach Lindlar. Die Schulleitung war einverstanden, wir mussten lediglich einen formlosen Antrag auf Schulbefreiung stellen.

In Lindlar

An- und Abreise erfolgen in der Regel am Mittwoch, begrüßt wird man in der abendlichen Gruppensitzung und die dabei anwesenden Mitpatienten stellten sich und ihre Krankheit/ihr Schicksal vor. Schnell stellten wir fest, dass es sich bei den meisten Mitpatienten um Menschen handelt, die einen Schlaganfall erlitten oder Schädel-Hirn-Traumata hatten. Schwere Pflegefälle sind genauso vertreten. Wie Dr. Middeldorf beim Telefonat sagte: „Wir sind hier ein bunt gemischtes Völkchen.“

Max' Kenntnisse werden ermittelt ...

Donnerstag starteten wir mit dem Therapieplan. Maximilian hat täglich zwei Einzeltherapien Logopädie à 45 Minuten. Jeder Patient wird von zwei Logopäden betreut,



bei uns waren es Frau Regine Zywezok und Herr Stefan Krüger. Zunächst wurden Max' Sprachverständnis und überhaupt seine Kenntnisse getestet mit Bildkarten. 1. Stufe: z.B. ein Szenenbild „Doktor“ und vier abgebildete Gegenstände (Thermometer, Spritze, Blutdruckmessgerät, Zigaretten). Unaufgefordert benannte er die Szene und die abgebildeten Gegenstände bzw. machte die Anwendung eines Messgerätes nach und entschied danach, welche Abbildung nicht zur Szene passt. Stufe zwei: vier abgebildete Gegenstände, welcher passt nicht, z.B. Birne, Baum, Blume, Gießkanne oder Sofa, Stuhl, Schaukelstuhl und Hocker (ohne Lehne), löste er super. 3. Stufe: ein und derselbe Gegenstand in vier unterschiedlichen

Farben. Bei der US-amerikanischen Flagge oder einem Verkehrsschild war er chancenlos, aber er war bemüht, motiviert und konzentriert dabei.

All seine Aussagen wurden protokolliert, aber Fehlangaben nicht korrigiert. Somit entstand keinerlei Frust-Gefühl bei ihm. Bei diesen Tests war ich anwesend, danach hielt ich mich von den Therapien fern und es folgte ein kurzer Austausch zwischen „Tür und Angel“.

Es folgte eine erste Kontaktaufnahme zum Ergo- und Physiotherapeuten. Auf beiden Gebieten haben wir wenig Erfahrung. Physiotherapeutische Betreuung endete bei Maximilian mit knapp zwei Jahren, als er laufen konnte, und Ergotherapie erhielt er zwei Schuljahre an der Schule, aber es handelte sich um reine Handtherapie für den Schreiberwerb.

In Gesprächen mit beiden Therapeuten bat ich darum, sein Raumwahrnehmungsverständnis zu schulen, denn er ist noch unsicher bei links/rechts, vor/hinter, senkrecht/waagrecht/schräg usw.

... und ein Therapieplan erstellt

Nach diesen Vorgesprächen und Tests ging es dann ans „Eingemachte“ und es wurde gearbeitet und therapiert. Alle Therapeuten tauschen sich über ihren gemeinsamen Patienten aus und arbeiten „Hand in Hand“ zusammen. Maximilian war stets arbeitsbereit und neugierig auf seine Therapien und er liebt ohnehin die Betreuung eines Erwachsenen, der sich nur um ihn kümmert. Er arbeitete motiviert und engagiert mit und registrierte und freute sich sichtlich über seine Erfolge.

Bald sind Fortschritte bemerkbar

Bereits in der zweiten Woche merkten auch wir Eltern: Da kommt etwas in Bewegung. Beispiel: Maximilian hatte eigentlich einen Therapietermin, mein Mann kam vom Einkaufen zurück und Maximilian war bei uns im Apartment. Maximilian erklärte: „Frau Müller krank.“ Das war eine Sensation: Es war das erste Mal, dass er Anrede und Namen miteinander verknüpfte! Die ersten Fragen seines Lebens fielen: Hast du? Wer ist dran? Antwort du/ich. Auf eine Frage wie: Was kommt nach Freitag? antwortete Maximilian bis jetzt „Fe“ für Ferien/frei, nun antwortet er mit „Wochenende“. Tolle Fortschritte erzielte er in der Bildung von Drei-Wort-Sätzen.

Fast unglaublich, was sich alles in der Zeit tat. Und auch im Ergo- und Physiobereich legte er zu. Auf unserer „Hauswanderung“ gibt es Trimm-dich-Stationen. Es war die wahrste Freude, ihn am Parallelbar-

ren zu beobachten, und wir staunten über seinen Mut und seine neu erworbene Geschicklichkeit.

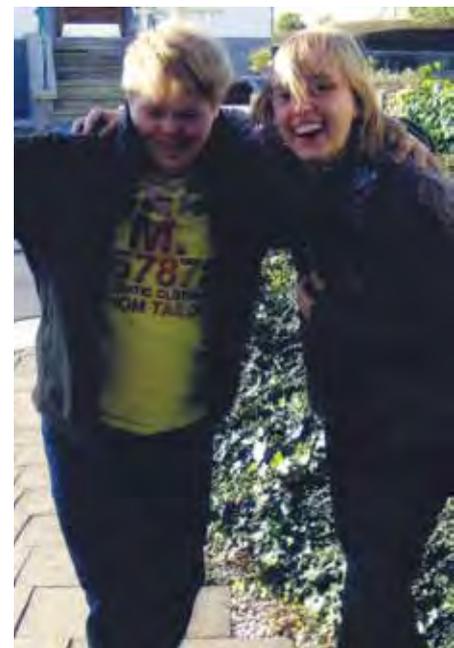
Unser Fazit:

Lindlar hat sich gelohnt. Es hat sich ganz ganz viel getan. Maximilians Aussprache ist wesentlich deutlicher geworden und er ist sehr bemüht, das komplette Wort und nicht nur einzelne Wortsilben zu sprechen. Unaufgefordert wagt es sich an längere Aussagen, z.B.: „Papa möchte bitte Knäckebrötchen Mettwurst.“

Ich denke, es ist noch einmal wichtig, darauf hinzuweisen, dass Maximilian bereits 18 Jahre alt ist. Für eine Sprachförderung ist es nie zu spät, aber schade finde ich es schon, dass wir erst so spät von dieser intensiven und ganzheitlichen Methode erfahren haben.

Inzwischen haben wir einen sehr ausführlichen Abschlussbericht aus Lindlar. Alle Therapeuten bestätigen seine konstruktive Mitarbeit und seine Erfolge. Eine Wiederholung dieser Intensivtherapie in drei bis fünf Monaten wird uns dringend angeraten. Darüber werden wir jetzt zu verhandeln haben.

Ich bat seine Klassenlehrerin, mir ihre Beobachtungen zu schildern: „Was Sprache betrifft, ist er aufgewacht. Er redet spontaner“, stellte sie fest und weiter, „ich beobachte eine neue Arbeitsmoral, Max arbeitet konzentrierter. Außerdem habe ich aus dem Abschlussbericht aus Lindlar Anregungen bekommen, die ich in meinem Unterricht integriere.“





Simon Federer läuft seinen ersten Marathon

Dezember 2007 startete das Marathonprojekt. Simon Federer war von Anfang an dabei und hat im September 2009 in Karlsruhe seinen ersten Marathon geschafft! **TEXT: ANITA KINLE**

ler, die sich an die Königsdisziplin wagen, einen Durchhänger. Gemeinsam im Team und begleitet von Coaches und Freunden hat er es geschafft und ist jeden Meter aus eigener Kraft gelaufen.

Wir vom Laufclub freuen uns mit und für Simon. Wir sind stolz, dass er für unseren Verein an den Start geht. Wir Eltern sind glücklich, dass die Welt sieht, was unsere Kinder können, wenn wir es ihnen zutrauen und sie lassen. Simon Beresford war der erste Mensch mit Down-Syndrom, der einen Marathon gelaufen ist, Simon Federer der zweite, der dritte wird sicherlich bald auch aus den Reihen der Marathonis kommen. Mindestens zwei Sportler stehen schon in den Startlöchern für den Sportleistungstest.

Gerade im Ziel den Pokal in der Hand, die Freunde und Mannschaftskameraden im Arm, Freudentränen im Auge, sagte Simon, dass er wieder einen Marathon laufen wird!

Nächster Berliner Mauerweg-Lauf am Welt-Down-Syndrom-Tag!

42,195 km sind uns nicht genug, wir wollen 156 km laufen: Den 5. Welt-Down-Syndrom-Tag werden wir als Laufclub mit einer Laufveranstaltung feiern. Der Mauerfall jährt sich 2010 zum 21. Mal und so haben wir uns für Berlin entschieden. Gemeinsam mit den besten 30 Ultraläufern aus Deutschland, England, den USA und Kanada werden wir den Berliner Mauerweg ablaufen. Die Ultraläufer werden dabei die komplette Distanz laufen und die Marathonis werden uns als Staffel begleiten. Wir starten am 20. März 2010 im Jahnstadion morgens um 8.00 Uhr und werden dann am 21. März 2010 um 12.00 dort zurückerwartet.

Die Lebenshilfe Berlin, die 2010 ihr 50-jähriges Jubiläum feiert, wird die Versorgung, Unterkunft und Verpflegung der Sportler sicherstellen. Sie hat das Jahnstadion angemietet und wird als feierlichen Rahmen ein inklusives Sportfest veranstalten.

Warum wir bei dem Mauerweg-Lauf mitmachen? Laufen kann so manche Mauer überwinden, in uns, für unsere Kinder und zu unseren Nachbarn und Nächsten!

Alle sind herzlich eingeladen, uns bei diesem Mauerlauf ein Stück weit zu begleiten. Als Einzelläufer, als Familienteam oder als Zaungäste, die uns zuwinken!

Genauere Infos gibt es auf unserer Website im extra angelegten Mauerlaufsmenü unter www.kinleanita.de oder gerne bei mir telefonisch; Tel.: 0911 / 72 05 66 ■



Simon Federer aus der Schweiz, der erste „Marathonis“, der den ganzen Marathon gelaufen ist

Der Laufclub Down-Syndrom Marathonstaffel e.V. ist schon längst kein Projekt mehr, sondern eine ganz normale Sportmannschaft, und darauf sind wir stolz. Der Erste aus unseren Reihen hat ein Ziel erreicht, das für viele Menschen unerreichbar ist, den Marathon, ein ununterbrochener Lauf über 42,195 km.

Simon Federer war von Anfang an bei den Marathonis dabei und stach immer durch hohe Ziele, die er dann auch erreichte, aus der Mannschaft hervor. Den Marathonlauf hatte er sich schon vor zwölf Monaten vorgenommen und war extra im Januar bei Anita in Fürth, um einen Sportleistungstest zu machen. Grünes Licht vom Sportwissenschaftler Axel Dörrfuß und eine hohe Eigenmotivation trugen Simon durch die nicht immer einfache Vorbereitungszeit. Wer selbst schon einen Marathon gelaufen ist, weiß, von was ich spreche.

Die langen Läufe sind anstrengend und man stößt ganz schön an seine körperlichen Grenzen. Auch Simon ging es nicht anders als vielen von uns. Es gab ein paar sehr gute Trainingsphasen, aber auch einen Durchhänger. Erschöpfung oder gilt es den inneren Schweinehund zu überwinden? Simon hat diese Phase gut gemeistert, gestärkt und gut regeneriert hat er weitertrainiert. Hoch motiviert, gut vorbereitet, aber nicht ohne Hochachtung vor der Streckenlänge ging Simon am 20. September 2009 in Karlsruhe an den Start.

Ein Marathon ist kein Strandspaziergang und so hatte Simon, wie alle Sport-

Das Klabeeki-Projekt – Musizieren mit allen Sinnen

Klavierunterricht für beeinträchtigte Kinder mit Singen, Trommeln, Bewegungen und Instrumenten **TEXT: ANGELIKA JEKIC**

A. Projektbeschreibung

Das Projekt „Klabeeki“ ist eine musikalisch-pädagogische Konzeption für Kinder und Jugendliche mit körperlichen und/oder geistigen Beeinträchtigungen. Besonders ist dieses Projekt für Kinder mit Down-Syndrom geeignet, da die Freude an der Musik und das intensive Rhythmusgefühl der Kinder förmlich spürbar sind.

Den Beeinträchtigten wird im Gruppenunterricht die Möglichkeit gegeben, Musikelemente und Instrumentalspiel in einer ganzheitlichen Förderung zu erleben und zu erlernen.

Der Musikunterricht verknüpft die Bereiche Rhythmus (Trommeln), Bewegung (Tanzen), Singen und Klavierspielen. Die regelmäßigen Treffen finden einmal pro Woche für 45 Minuten statt und eine Unterrichtsgruppe besteht aus drei Schülerinnen

oder Schülern. Die Einteilung der Schüler erfolgt primär nach ihrem jeweiligen Entwicklungsstand, sekundär ist die Beeinträchtigung ausschlaggebend.

Das Projekt ist nicht ortsgebunden und lässt sich mit qualifizierten Musikpädagogen in jeder Musikschule ansiedeln.

Im Vergleich zu meiner langjährigen Unterrichtspraxis mit nicht beeinträchtigten Kindern unterscheidet sich die Unterrichtsstruktur mit den beeinträchtigten Kindern aufgrund der vielschichtigen Inputphasen nur im Arbeitstempo, jedoch nicht in den inhaltlichen Unterrichtselementen.

Das Zuhören, das Mitmachen, die eigene Kreativität, der spontane Umgang mit Körpererfahrung und die Verarbeitung am Instrument sind wesentliche Merkmale im Klabeeki-Projekt. Diese Gesamtheit würde jeden Musikunterricht bereichern.

Die musikalischen Aktivitäten schaffen durch Gesang, Tanz und gemeinsames Instrumentalspiel eine Begegnung unter Musikern. Durch die wöchentliche Teilnahme der Eltern am Ende der Musikstunde findet zusätzlich eine familiäre – generationsübergreifende – Musikbegegnung statt.

Das Projekt „Klabeeki“ wurde 2006 an der von mir geleiteten Musikschule „Instrumentenkinder“ in Mainz initiiert und mithilfe von engagierten Kollegen aus dem Musikschulbereich bis zur heutigen Darstellung entwickelt. Dank einer finanziellen Unterstützung der „Music Academy for Generations“ mit Sitz in Mainz wurden mir die Pilotphase in der Praxisarbeit sowie eine Evaluation von Therapeuten und Medizinern über einen längeren Zeitraum an der Musikschule in den unterschiedlichen Unterrichtsgruppen ermöglicht.

Inzwischen leite ich die Sing- und Musikschule Neusäß e.V. und bin – in Kooperation mit der Selbsthilfegruppe der Down-Syndrom-Kinder Augsburg – wieder in der Startphase des Klabeeki-Projekts.



B. Die vier Hauptsäulen des Projekts

1. Rhythmus und Trommeln

Durch das aktive Trommeln erfahren die Kinder:

- Grundschatz (gleich bleibendes durchgängiges Metrum) und Rhythmus (strukturierte Notenwerte)
- sensitive Körperwahrnehmung der Hände und damit verbunden Stimulation vieler Nervenzellen (szenische Bewegungen auf der Trommel)
- das einfache Begleiten zum Lied als Vorbereitung zum Instrumentalspiel
- Freude und Spaß an einem Instrument, das jeder spielen kann
- häusliche Weiterführung der erfahrenen und erlernten Kenntnisse, da in den meisten Familien eine Trommel angeschafft wurde
- Differenzierung vertikale und horizontale Bewegungen
- Unterscheidung der Dynamik in Verbindung mit Körperspannung (leise spielen)
- erste Ensemblestrukturen durch das gemeinsame Trommeln.

2. Bewegung

Der Unterricht wird mit vielen grobmotorischen Bewegungseinheiten ergänzt:

- die erarbeiteten Lieder werden mit ei-



*Gemeinsam musizieren
macht Spaß!*

ner Tanzform versehen (Teile der Lieder wurden somit sehr genau wahrgenommen)

- der Liedcharakter wird in Bewegung umgesetzt (Bewegung/Ruhe)
- Kontakte zu den anderen Mitmusikanten werden beim Tanzen geknüpft
- die Eltern können mit eingebunden werden
- visuelle Anreize mit Requisiten (Tücher, Bänder, Seile) ergeben einen farbenfrohen motivierenden Effekt
- und ... Tanzen und Bewegen machen Spaß!

3. Sprache und Kommunikation

Die Hauptelemente der Kommunikation im Klabeeki-Unterricht sind:

- Verwendung einer Rhythmussprache aus der elementaren Musikerziehung (nach Gordon). Dabei sprechen die Kinder nur Silben nach und legen sich ein rhythmisches Vokabular zu (du, du, du-de du).
- Singen nach Solmisationssilben (motivische Arbeit)
- Durch den Einsatz von einfachen Liedern können von den Kindern und Jugendlichen Einwort- und Zweiwortstrukturen im Lied erfasst werden und durch Bewegung unterstützt werden. („Wir rollen gemeinsam“, „Wir klatschen gemeinsam“, usw.).
- Musikalische Elemente (hoch und tief) werden stimmlich erfahren.
- Durch die Unterstützung einer Gesangspädagogin werden Stimmbildungselemente mit im Unterricht verwendet (Körperhaltung und Körperspannung).
- Verbale Aufforderungen werden motorisch umgesetzt.
- Liedtexte werden erlernt.

4. Klavierspiel

- Visuelle Orientierung (bestimmte Tasten erkennen, „Guten-Morgen-Taste“)
- Unterscheidung hoch – tief
- Liedabläufe mit Fingermotorik verknüpfen
- Singen und Spielen
- Klavierspiel als Ausdrucksmöglichkeit
- Verbesserung der Spielfertigkeiten durch häusliches Üben
- Selbstwertgefühl stärken („Ich spiele Klavier!“)
- Motorische, musikalische, soziale und psychologische Zielebenen in das Instrumentalspiel integrieren (Lehrplan Elementare Musikerziehung)

Das Klabeeki-Projekt erhielt Herbst 2009 den Förderpreis inTakt der Miriam-Stiftung

Aus der Pressemitteilung zur Vergabe des Förderpreises InTakt:

Die jetzt erfolgte Verleihung des 6. Förderpreises InTakt in der Bürgerhalle des Rathauses Dortmund zeigt es: Der Förderpreis InTakt ist gute Tradition geworden. Die miriam-stiftung unterstützt mit ihrem Förderpreis bundesweit die gute, die besonders gute musikalische Arbeit für und mit Menschen, insbesondere mit Kindern mit Behinderung. Der Fokus liegt dabei auf Inklusion:

Ausgezeichnet werden über den Gruppenpreis Projekte und über den Einzelpreis pädagogische Konzepte, die der Förderung und der persönlichen Weiterentwicklung von Menschen mit Behinderung dienen – und gleichzeitig das Prinzip der Inklusion verfolgen. Inklusion meint das selbstverständliche Miteinander von Menschen mit und ohne Behinderung.

Das Konzept Klabeeki der Musikpädagogin Angelika Jekic ist ein umfassend-ganzheitliches „Programm“ für den Anfangsklavierunterricht für Kinder. Dabei spielt das Klavier nicht immer die erste Geige. Um den „Tanz der wilden Pferde“ auf die Tasten zu bringen, wird erst einmal getanzt. Dann wird der Rhythmus auf die Tasten übertragen. Dann geht es wieder weg vom Klavier: Jetzt wird getrommelt. Schritt, Trab, Galopp. Dann wieder die Übertragung auf die Tasten. Es ist eine Freude zu sehen, wie Kinder mit Down-Syndrom zwischen Spieleifer und Lerneifer wechseln. „Das Zuhören, das Mitmachen, die eigene Kreativität, der spontane Umgang mit Körpererfahrung und die Verarbeitung am Instrument sind wesentliche Merkmale im Klabeeki-Projekt. Diese Gesamtheit würde jeden Musikunterricht bereichern.“

Das hat Frau Jekic in der Bewerbung um den Förderpreis geschrieben. Wie recht sie hat. In ihrer neuen Aufgabe als Leiterin der Musikschule Neusäß bei Augsburg wird sie ihre Ideen für die integrative Arbeit einbringen und umsetzen – das hat sie bei der Preisverleihung versprochen.

Die miriam-stiftung ist eine gemeinnützige Stiftung privaten Rechts. Sie wurde 2003, im Europäischen Jahr der Menschen mit Behinderungen, errichtet, in Dankbarkeit und zur Erinnerung an ein behindertes Mädchens namens Miriam (1977–1999). Trotz Down-Syndroms hat Miriam dank liebevoller Förderung viel in ihrem kurzen Leben erreicht. Unter anderem war sie auch zwölf Jahre in einen Flötenkreis von Nichtbehinderten voll integriert.

C. Ablaufplan Praxisstunde mit Beispielaktivitäten und Erläuterung

■ Begrüßungslied:

Jedes Kind wird im Kreis mit einer bestimmten Bewegung begrüßt, soziales Ritual

■ Lied mit Fingerzuordnung:

Feinmotorische Übung (Vorbereitung zum Lied für das Klavierspiel), individuelle Erfahrungen werden gemacht

Paarakktivität, erstes Mitsingen erkennbar

■ Stimmbildung mit Gesangs-pädagogin:

Geschichte mit Stimmbildungselementen, Atemübungen, nachahmendes Lernen

■ Spielen am Instrument:

Gesungenes „Guten-Tag-Motiv“ auf dem Instrument mit unterschiedlichen Fingern spielen; gemeinsames Musizieren, Hilfestellung durch Lehrkräfte, Kombination Musik und Sprache

■ Grundschiagbegleitung am Instrument:

Gruppe tanzt und ein Kind begleitet am Klavier (Grundton und Quinte), musikalische Elemente auf dem Instrument; Orientierung am Instrument an den schwarzen Tasten

■ Tanz und Bewegung mit Requisit:

Tanzteile erkennen (Bewegung und Ruhe), Paaraktion, in der zweiten Stundenhälfte nehmen auch die Eltern an der Musikstunde teil

■ 1. Trommelaktivität:

Grundschiagspiel, Körperwahrnehmung, Hören von Klaviermusik und Übernahme des Tempos

■ 2. Trommelaktivität:

Unterschiedliche Tempi werden mit einem Lied verknüpft und gespielt

■ Instrumentalspiel:

Bewegungsabläufe auf weiße und schwarze Tasten umsetzen; unterschiedliche Tempi erfassen, gemeinsam spielen, Spielidee aus dem Tanz und dem Trommeln wird nun am Instrument umgesetzt, individuelles und kreatives Spielen möglich

■ Tanzen und Instrumentalbegleitung (Soloaktivität):

Solobegleitung Grundschiag am Klavier, Gruppenaktivität Tanzen und Singen
Aktives Zuhören notwendig

■ Abschlusslied:

Verabschiedung

Kurze Erläuterung für die häusliche Mitarbeit an die Eltern und die Kinder

D. Organisation in der Musikschule

1. Elternarbeit

Die Elternarbeit ist ein zentraler Punkt. Vor der ersten Stunde wird mit den Eltern ein umfangreiches Gespräch geführt über die Art der Erkrankung des Kindes/Jugendlichen, über die Art der Unterrichtsgestaltung und auch über die häuslichen Pflichten. Die Anschaffung eines Instruments wird besprochen, die Möglichkeit zum häuslichen Üben ausgelotet und vor allem der Hinweis gegeben, Klabeeki ist eine musikpädagogische Arbeit mit dem Kind/Jugendlichen – keine therapeutische.

Die Eltern nehmen generell in den letzten 15 Minuten des Unterrichts teil, um die gemeinsame Freude an der Musik zu erleben und um die Kinder zu Hause im musikalischen Tun zu unterstützen. Eine intensive Zusammenarbeit mit den Eltern trägt wesentlich zum Gelingen der Musikalisierung der Kinder/Jugendlichen bei.

2. Allgemeines

Klabeeki lässt sich aus organisatorischer Sicht heraus in bestehende Musikschulstrukturen mit integrieren.

Der Raum sollte genügend Platz zum Tanzen, Bewegen und für drei Klaviere bieten. Jedes Kind benötigt wegen des gemeinsamen Spielens und wegen der Orientierung zum Instrument zwingend ein eigenes Instrument im Raum.

Vorwiegend wird im Unterricht am Boden gesessen. Tische und Stühle sind nur sekundär. Bereits in den ersten Wochen hat sich der Einsatz von afrikanischen Djembes als vorteilhaft gezeigt, die jüngeren Kinder können auf der Trommel sitzen und spüren zudem noch die Trommelklänge.

Die Schüler aus dem Klabeeki-Unterricht nehmen an den jährlichen Musikschulkonzerten teil und freuen sich sehr auf den Auftritt. Die Freude ist den Kindern anzusehen, der Applaus ist für die Kinder/Jugendlichen und auch für die Eltern eine enorme Motivation zum Weitermachen. Integration findet somit in den musikalischen Programmen des Musikschullebens statt.

E. Zusammenfassung der wissenschaftlichen Betreuung

Das Projekt wurde von einem Mediziner, Dr. med. Wolfgang Meissner, Köln, evaluiert. In seinem Zwischenbericht beschreibt er erste Ergebnisse (Auszug):

Die Elemente der Musik wie z.B. Liedtext, Melodie, Grundschiag und Rhythmus wurden durch den ganzheitlichen Ansatz in der Pädagogik gut aufgenommen (Wahrnehmung), verstanden (Kognition: afferente Verarbeitung), behalten (Kognition: Speicherung/Gedächtnis) und in vielfältiger Weise (Sprache und Bewegungen) umgesetzt (Kognition: efferente Verarbeitung).

Die Freude am Singen fiel jedem Beobachter sofort auf, ebenso die Freude am Bewegen und Tanzen und am gemeinsamen Erfolg des Zusammenspiels (Kognition – Psychologie).

Beachtenswert war die hohe Konzentration, mit der die Kinder am Unterricht teilnahmen.

Das Selbstvertrauen (im Unterricht) wurde gestärkt (Solospiel am Klavier).

Mittlerweile wurden alle Kinder und Eltern so an die Musik herangeführt, dass bei allen teilnehmenden Familien zu Hause spontan und regelmäßig musiziert wird.

F. Ausblick des Projekts

Das Musikprojekt Klabeeki lässt sich mit qualifizierten Lehrkräften in jede Musikschule integrieren. Somit wird beeinträchtigten Kindern auf ganzheitliche Weise Zugang zum Musikschulunterricht ermöglicht. Die Klaviermethode des Gruppenunterrichts mit Singen, Bewegung, Trommeln und Instrument stellt für mich einen kindgerechten Zugang zur Musik und zum Instrumentalspiel dar.

Primär sehe ich die vorhandenen natürlichen Fähigkeiten der Kinder als eine Chance für gemeinsames Musizieren, unabhängig von Beeinträchtigungen. Sekundär ist die Wissensvermittlung zu sehen, die individuell angepasst werden kann und in der Gruppe meines Erachtens besser gelingen kann.

Mögen viele Kinder und Jugendliche sowie Eltern und Lehrkräfte die Freude aus diesen Unterrichtsstunden erfahren!

Angelika Jekic
Musikschulleiterin Sing- und Musikschule
Neusäß e.V., Juni 2009
Informationen über das Projekt und
über Seminare bei:
angelika.jekic@web.de
www.musikundgeneration.de

Dottore Francesco Aglio!



Einige wenige Menschen mit Down-Syndrom schaffen es in die Schlagzeilen der internationalen Presse, in der Regel, weil sie etwas erreicht haben, was man bis dahin für jemanden mit Down-Syndrom für unmöglich hielt. So lernten wir den ewigen Studenten Pablo Pineda aus Spanien kennen, der sich mit Pädagogik beschäftigt, und die Japanerin Aya Iwamoto, die durch besondere Sprachkenntnisse auffällt und heute Kinderbücher aus dem Englischen ins Japanische übersetzt. Francesco Aglio aus dem italienischen Crema ist im Ausland unbekannt, aber „sein Fall“ ist mindestens genauso interessant.

Denn Francesco hat trotz Down-Syndrom eine ganz normale Schullaufbahn hinter sich gebracht, ohne speziell angepasstes, abgespecktes Programm und ohne Stützlehrer oder Coach. Und nicht nur das, nach dem Gymnasium ging es weiter an die Uni, wo er nach vier Jahren ein Wirtschaftsstudium erfolgreich abschloss. Jetzt mit 25 Jahren arbeitet er bei einem Wirtschaftsberater.

„Als ich die Worte der Ärzte hörte, empfand ich nur eines: totale Verzweiflung“, so beginnt Annunciata Aglio die Geschichte ihres Sohnes Francesco. Alles beginnt bei seiner Geburt: Sie hatte bereits zwei Kinder verloren und einen gesunden, vierjährigen Sohn Stefano, als sie am 3. April 1984 mit Vorfreude ihren zweiten Sohn zur Welt bringt. Fünf lange Tage nach seiner Geburt wird dann die Diagnose verkündet: Trisomie 21, besser bekannt unter der Bezeichnung Down-Syndrom. Der Arzt nimmt den Eltern sofort jede Brise Wind aus den Segeln, als er ihnen klarmacht, dass sie sich keine Illusionen zu machen bräuchten und schon gar nicht auf eine wundersame Heilung hoffen dürften.

Die ersten Monate seines Lebens verbringt Francesco fast nur im Krankenhaus, eine Krankheit nach der anderen überfällt ihn. Der Kleine hat keine Kraft, um zu saugen, muss lange künstlich ernährt werden. Über Freunde lernen die Aglios eine Familie kennen, die dasselbe Schicksal ereilt hat.

Sie finden wieder Hoffnung, als sie sehen, dass deren fünfjähriger Sohn, der ebenfalls Trisomie 21 hat, selbstständig sprechen, essen und sogar lesen kann. Familie Aglio wendet sich daraufhin an den Forscher Glenn Doman und die „Institutes for the Achievement of Human Potential“ mit Sitz in Philadelphia, USA.

Als Francesco 15 Monate alt ist, beginnt endlich die Erfolgsgeschichte der Familie. Mutter, Vater und Sohn beginnen beim Erzählen alle gleichzeitig zu lächeln. Über ein striktes, in einzelne und kleine Schritte aufgeteiltes Programm gelingt es Francesco, vom Robben, über Krabbeln, Gehen und Laufen zu lernen. Ein weiterer unglaublicher Erfolg ist es, als Francesco mit dreieinhalb Jahren noch nicht wirklich sprechen kann, aber dafür lesen und Gelesenes verstehen.

Im September 1990 hat der wissbegierige Francesco dann seinen ersten Schultag. Bald stellt sich heraus, dass er die ihm zur Seite gestellte Stützlehrerin nicht benötigt.

So verläuft seine weitere schulische Laufbahn wie bei jedem „normalen“ Kind und ohne eigene Programme: Nach den fünf Jahren der Elementarschule besucht er die Mittelschule, die er erfolgreich abschließt, und wechselt ans Gymnasium. Später entschließt er sich zu einem Wirtschaftsstudium an der katholischen Universität von Cremona und schließt dieses mit beeindruckenden 84 von maximal 110 Punkten ab.

Heute arbeitet er bei einem Wirtschaftsberater in Cremona und ist stolzer Kanufahrer. Er belegte in seiner Gruppe Platz drei der nationalen Wertungen und bereitet sich gerade auf die kommenden Paralympics in London vor.



Wer mehr von Francescos Lebensgeschichte erfahren will, kann alles im Buch „Costasse una vita“, erhältlich im Verlag „La Cronaca“, nachlesen. ■

QUELLE:
Z AM SONNTAG, SÜDTIROL, 21. JUNI 2009
DOKTORTITEL TROTZ DOWN-SYNDROM

Dokortitel aus Italien (damit keine Verwirrung aufkommt)

In Italien gibt es im Wesentlichen drei Arten von akademischen Graden: ‚laurea‘, ‚laurea magistrale‘ und ‚dottorato di ricerca‘. Kurzstudiengänge mit einer Dauer von zwei bis drei Jahren schließen mit der ‚laurea‘ ab. Nach etwa zwei weiteren Jahren der Spezialisierung kann die Prüfung zur ‚laurea magistrale‘ abgelegt werden. Laut Gesetz sind Studienabsolventen berechtigt, den Titel ‚dottore‘ (‚laurea‘) bzw. ‚dottore magistrale‘ (‚laurea magistrale‘) zu führen, der allerdings nicht der Promotion (Dr. oder PhD) entspricht. Das Äquivalent zum Doktor oder PhD ist der ‚dottore di ricerca‘ (Forschungsdoktor), der nach ‚laurea magistrale‘ und anschließender Forschungsarbeit (ca. drei Jahre) verliehen wird. Quelle: www.business-podium.com

Jolina hatte Leukämie

TEXT: SANDRA HEGERMANN

Wenn man die Statistik betrachtet, dann ist das Risiko bei Kindern mit Down-Syndrom, an Leukämie zu erkranken, sehr hoch. Aber wir als Meister des Verdrängens denken immer, uns wird das schon nicht passieren. Das erhöhte Risiko ist zwar vorhanden, aber man hofft, man bleibt verschont.

Wir wurden eines Besseren belehrt.

Nach gut zweieinhalb Jahren hatten wir uns langsam damit abgefunden, dass Jolina mit einem zusätzlichen Chromosom geboren wurde. Die Abstände, in denen ich mich fragte, warum wir, wurden von Mal zu Mal größer. Es spielte sich langsam alles ein. Mehrmals in der Woche ging es zu den notwendigen Therapien. Und seit September ging Jolina in die Kinderkrippe.

Ich hatte endlich wieder einen Job gefunden, der mir Spaß machte und wo ich für einige Stunden einfach keine Mama sein musste. Wo ich nicht ständig unter Strom stand und mich immer wieder fragte: Wie kann ich mein Kind am besten fördern, ohne es zu überfordern? Alles verlief harmonisch. Und so langsam kehrte Routine ein. Und dann kam der Tag, den wir nicht mehr so schnell vergessen werden. Verdrängen ja, vergessen nein.

Jolina war an diesem besagten Tag, wie den Tag davor auch, bei unserer Tagesmutter untergebracht. Die Kinderkrippe hatte auf Grund einer Weiterbildung geschlossen.

Am Tag zuvor berichtete unsere Tagesmutter bereits, dass mit Jolina irgendetwas nicht in Ordnung sei. Was wir am Abend jedoch nicht bestätigen konnten. Sie wirkte zwar etwas müde, aber wir haben es auf andere Dinge geschoben. Sie musste die Woche davor etwas zeitiger aufstehen, da wir von der Arbeit aus beide etwas früher beginnen mussten. Den Freitag davor ging sie sogar freiwillig ins Bett, was uns sehr wunderte, wir aber nicht weiter ernst nahmen.

An jenem besagten Tag, ein Dienstag, genauer gesagt, der 15. April 2008, fuhr ich nach der Arbeit zur Tagesmutter, um Jolina abzuholen. Sie berichtete, dass Jolina an diesem Tag nur schlafen wollte. Sie wollte nichts essen, nicht spielen und sie sähe ziemlich blass aus. Ich muss ehrlich gestehen, dass ich doch ziemlich hin und her überlegte, ob ich mit ihr zum Kinderarzt fahren sollte oder nicht. Ich habe mich dann zu einem Besuch beim Kinderarzt entschlossen. Ich dachte an nichts Ernstes, wer denkt schon in dieser Situation an Leukämie. Na ja, beim Kinderarzt wurden wir mit den Worten begrüßt: „Oh Jolina, du siehst aber gar nicht gut aus, du bist ja so blass.“ Bei mir stand dann ein sehr großes Fragezeichen auf der Stirn. Mein Kind und blass, warum sehe ich das bloß nicht?

Während der Untersuchung wurde unser behandelnder Arzt immer unruhiger. Bei der gründlichen Untersuchung der Bauchgegend informierte er mich darüber, dass er etwas gefunden hätte und dass bei ihm ein Verdacht aufgekommen wäre, den er mir aber erst einmal nicht sagen möchte. Er verschrieb uns eine Überweisung fürs Krankenhaus und bat uns, sie dort gründlich untersuchen zu lassen.

Einige Monate später bekam ich seinen Diagnosebericht in die Hände. Er hatte die zuvor diagnostizierte Vergrößerung der Milz als Tumor interpretiert. Im Nachhinein hatte sich sein Verdacht nicht bestätigt. Ich bin auch ganz froh, dass er es mir in seiner Praxis nicht mitteilte. Ich glaube nicht, dass ich dann noch mit dem Auto hätte fahren können.

Dies alles passierte innerhalb von zwei Stunden. Nun saßen wir in der Aufnahme des Krankenhauses. Unsere Tochter machte einen schlappen Eindruck, aber sie war noch gut drauf. Es war eigentlich unvorstellbar, Jolina und richtig krank – niemals, nicht so, wie sie drauf war.



Nach einiger Zeit wurden wir endlich aufgerufen und aufgenommen. Wir teilten der Bereitschaftsschwester mit, dass wir noch keine Ahnung hätten, warum wir hier sind. Der Kinderarzt hatte uns seine Diagnose ja nicht mitgeteilt.

Mal abgesehen von der Nacht, in der unsere Tochter geboren wurde, stand uns nun die längste Nacht seit Ewigkeiten bevor.

Wir wurden zuerst auf die Station „Oase“ gebracht. Nun hieß es warten. Es war bereits 20.00 Uhr und Jolina wurde so langsam richtig müde. Zwischendurch mussten wir noch zum Ultraschall. Tja und irgendwann waren wir dann endlich mal dran. Nun fing für uns der Alptraum erst richtig an. Jolina brauchte einen Zugang. Die Ärzte wollten Blut abnehmen, um herauszufinden und zu bestätigen, was sie wohl schon längst vermuteten.

Ich weiß nicht mehr, wie viele Zugänge Jolina am nächsten Tag hatte. Ich weiß nur noch, dass mein Herz blutete, weil sie Jolina in meinen Augen quälten und ich nichts dagegen tun konnte. Sie schrie, sie wehrte sich, aber die Ärzte brauchten einen Zugang. Ich bin irgendwann nicht mehr in den Behandlungsraum gegangen. Ich konnte einfach nicht mehr. Jolina war total zerstoßen. Und ich so wütend. Mehrmals habe ich dem Arzt gesagt: Legen Sie bitte am Kopf einen Zugang, da bekommen Sie auf jeden Fall ihr Blut! Aber nein, man muss erst einmal Hände und Füße zerstechen, um dann festzustellen, man sollte doch mal einen Zugang am Kopf ausprobieren. Nach langem Hin und Her hatten die Ärzte dann gegen ein Uhr morgens mehrere Zugänge, eine ausreichende Menge Blut und ein vorläufiges Ergebnis – Leukämie!

Jolina hatte eine sehr hohe Anzahl an Leukozyten und einen HB-Wert von 3,5 %. Wir standen so neben uns, dass wir diese Werte uns erst Wochen später von den Schwestern haben geben lassen. Der HB-Wert liegt bei einem gesunden Kind bei 11 bis 14 %. Das



April 2008, der erste Tag im Krankenhaus

hieß, Jolina brauchte dringend Blut. Jolina war zu dem Zeitpunkt immer noch wach. Irgendwann sind wir langsam zur Ruhe gekommen und schon standen die Ärzte wieder im Zimmer. Die Bluttransfusion war da. Wieder kam ein neuer Zugang hinzu, da die anderen nicht mehr brauchbar waren.

Gegen fünf Uhr morgens konnten wir endlich einschlafen. Trotz der ganzen Aufregung hatte Jolina irgendwann doch etwas Hunger. Leider durften wir ihr nichts geben. Denn es stand ja bereits die OP für den Katheter an, der am Mittwochmorgen gelegt werden sollte.

Wann die OP standand, weiß ich nicht mehr. Ich weiß jedoch noch, ich fühlte mich elend. Ich wusste nicht, wie lange die OP dauern würde. Ich habe kaum etwas wahrgenommen. Ich stand die ganze Zeit neben mir. Auf der Kinderkrebstation angekommen, hieß es dann warten und Jolina beruhigen. Irgendwann ging es endlich in den OP-Saal. Fast drei Stunden bin ich im Zimmer auf und ab gegangen, habe zwischendurch versucht, etwas zu essen, und habe doch nur geweint.

Die Schwestern gingen ein und aus und ich weinte nur. Dann kam Jolina aus dem OP zurück. Kaum kam sie wieder zu sich, stand schon die Visite an und in unserem Zimmer. Ich glaube, es waren fünf oder sechs Ärzte und einige Schwestern. Ich hörte nur Bla, Bla, Bla und einzelne Brocken: „Ja Ihr Kind hat zu 95 % Leukämie, Studie, Chemotherapie, Freitag geht's los, gefährlich etc.“ Wums und wieder wurde uns der Boden unter den Füßen weggerissen. Ich muss auch gestehen, ich habe mich mit den Tränen so zurückhalten müssen, denn ich wollte nicht vor diesen Leuten weinen. Nein, diese Blöße wollte ich mir einfach nicht geben, zurückblickend noch nicht.

April 2008, Jolina noch mit vielen Zugängen am Kopf



Mai 2008, die Haare sind weg

Ich weiß nicht, wie lange dieses Gespräch dauerte. Mir kam es wie eine Ewigkeit vor, bis sie alle das Zimmer verließen und ich endlich meinen Tränen freien Lauf lassen konnte. Jolina schlief noch und hatte von alledem nichts mitbekommen. Im Nachhinein habe ich mich doch relativ schnell mit dieser Situation abgefunden. Es war zwar ein Schock, aber dieser saß nicht so tief wie bei der Diagnose Down-Syndrom.

Die ersten Tage vergingen hinter einer Wand aus Nebel. Jolina war total verändert. Sie ließ keinen mehr an sich ran. Sogar uns hat sie abgewiesen. Das hat uns schrecklich wehgetan. Aber wir konnten sie verstehen. Sie war total überfordert. Jede Menge neue Gesichter, jeder will etwas von ihr und jedes Mal war dies mit Schmerzen verbunden. Sie wehrte sich und schrie wie am Spieß, wenn die Schwestern nur ansatzweise in die Nähe des Katheters kamen. Wo war unser liebes Kind hin? Würde sie jetzt immer so sein? Es war schlimm mit anzusehen, wie ängstlich unsere Tochter wurde. Sie verstand nicht, was los war. Was taten ihr ihre Eltern bloß an? Und warum?

Und dann kam der erste Chemoblock, acht Tage lang gab es drei verschiedene Chemos. Erstaunlicherweise machte es ihr nichts aus. Auch die fast täglichen Untersuchungen am Katheter verliefen von Mal zu Mal besser. Ihre Blutwerte verschlechterten sich auch nicht wie angenommen. Den ersten Block hatten wir mit Bravour gemeistert. Tja, aber gehen lassen wollten sie uns trotzdem nicht. Das hieß dann für uns Tag für Tag abwarten, bis der nächste Block beginnen sollte. Dazwischen lagen zwölf Tage, fast zwei Wochen. Aber es kam wieder ein-

mal anders, als man es sich zu erhoffen wagte.

Zwei Tage vor dem nächsten Chemoblock kam Jolina in die Phase, über die wir dachten, diese hätte sie hinter sich gelassen. Sie bekam hohes Fieber, das 13 Tage andauerte, bis es endlich sank. Sie wurde mit verschiedenen Fiebermitteln versorgt, aber sobald eins seine Wirkung verlor, stieg das Fieber wieder an. Ich bin echt am Stock gegangen. Wir hatten die Befürchtung, sie schaffe es nicht. Die Ärzte konnten nichts weiter tun. Die Fiebermittel waren bereits an der höchsten Grenze angelangt. Mehr konnten die Ärzte ihr nicht geben. Jolina musste es jetzt aus eigener Kraft schaffen. Und sie hat es geschafft. Viele Tränen habe ich vergossen. Ich kam mir so hilflos vor, ich wollte sie ja nicht verlieren. Aber sie hat gekämpft.

Zwei Wochen nachdem das Fieber endlich wegging, sollte der nächste Block beginnen. Aber vorher durften wir dann für zwei Tage nach Hause. Das war wie ein Sechser im Lotto.

Endlich nach sechs Wochen mal wieder im eigenen Bett schlafen. Mal etwas Schmackhaftes essen. Und vor allem, wir mussten auf keinen Ständer mit Infusionen neben ihr aufpassen. Vor allem für Bienchen war es super toll. Sie konnte endlich mal schnell rennen, ohne dass sie von Mama ständig ermahnt wurde. Sie ist die ganze K1-Station hoch und runter gelaufen und mit so viel Freunde und Spaß, dass mir ein paar Freudentränen das Gesicht herunterkullerten.

Nun kam der zweite Block. 96 Stunden am Stück sollte die Chemo in den kleinen Körper unseres Bienchens gepumpt werden.

■ ERFAHRUNGSBERICHT

Einfach unvorstellbar. Schon nach 24 Stunden hat sich ihr Körper mit Fieber gewehrt. Sie hat sich so unvorstellbar schnell hochgeschüttelt. Es war so grausam.

Da die Erfahrungsberichte von Kids mit Down-Syndrom nicht so zahlreich sind, haben sich die Ärzte entschlossen, diesen Block erst einmal abzubrechen. Und so schnell, wie das Fieber gekommen war, so schnell war es dann auch wieder verschwunden. Es stellte sich heraus, dass Jolina gegen ihre Hauptchemo allergisch reagierte.

Irgendwann durften wir nach Hause. Zwischen den stationären Krankenhausaufenthalten ging es regelmäßig zu Kontrollen in die OBE. Dort wurde kontrolliert, wie weit sich das Blutbild von Jolina stabilisiert hatte, um mit dem nächsten Block anfangen zu können. Den dritten und den vierten Block, die die heftigsten Dosierungen aufwiesen, haben wir sehr gut überstanden.

Und dann kam die Zeit, den zweiten Block zu wiederholen. Tja, und wieder bekam Jolina nach 24 Stunden Chemo am Stück sehr hohes Fieber. Aber dieses Mal wurde nicht abgebrochen. Da waren die Ärzte richtig hart und wir mussten nochmals vier schlimme Tage überstehen. Aber schließlich war es geschafft. Wir hatten den kompletten Block hinter uns gebracht. Nun hieß es abwarten, bis sich das Blutbild wieder regeneriert haben würde. Aber es ließ sich sehr, sehr lange Zeit, was die Ärzte schon für sehr ungewöhnlich hielten. Schließlich war das Blutbild in Ordnung und wir konnten Anfang Dezember den Katheter entfernen lassen.

Noch zwei Wochen warten und dann konnten wir endlich wieder einmal baden gehen. Ich habe mich mehr gefreut als Jolina. Sie fand es am Anfang sehr beängstigend. Aber nach zehn Minuten fand sie wieder Freude beim Baden und wollte nicht mehr raus.

In dieser Zeit haben wir viele liebe neue Menschen auf der Station kennengelernt und als Freunde hinzugewonnen. Einige Kids haben es leider nicht geschafft und haben uns frühzeitig verlassen. Wir mussten mit ansehen, wie es den Kindern immer schlechter ging. Ich denke heute noch oft an diese Kinder zurück. Daher sind wir um jeden Tag froh, den wir mit Jolina verbringen dürfen.

Wir fühlten uns auch zwischen den einzelnen Pausen richtig gut aufgehoben. Die Krankenschwestern, die Betreuerinnen, überhaupt das ganze Personal hatte immer ein offenes Ohr für uns. Sie sprangen auch mal ein, wenn ich als Mutter einfach nicht mehr konnte. Auch die Gespräche, die man zwischendurch mit den Menschen führte, die in der gleichen oder in einer ähnlichen Situation waren, haben uns sehr geholfen. Leider muss man auch dazusagen, bei dieser Situation haben auch wir erkennen müssen, wer unsere wahren Freunde waren oder wer auch nicht. Viele unserer Bekannten konnten mit dieser Situation einfach nicht umgehen und haben sich zunächst erst mal zurückgezogen.

Uns geht es wieder gut

Bei diesem Bericht kann man nur erahnen, mit was für einer Heftigkeit der Körper eines kleinen Menschen mit schädlichen, aber doch notwendigen Mitteln vollgepumpt wird. Da unsere Kinder auf diese Art von Therapien sehr, sehr empfindlich reagieren, werden die üblichen Dosierungen angepasst und stark reduziert. Auch die Dauer der Therapie ist bei weitem nicht so intensiv wie bei „gesunden“ Kindern. Daher hat man, wenn alles relativ gut geht, nach einem halben Jahr alles so gut wie überstanden.

Mittlerweile ist bei uns wieder Routine eingekehrt, Alltag will ich es nicht nennen.



Oktober 2009 – nach fast einem Jahr ohne Leukämie

Jolina geht seit Januar in einen Regelkindergarten und entwickelt sich prima. Wir können nicht genau sagen, ob sie durch die Leukämie Rückschläge einstecken musste. Sie entwickelt sie sich auf fast allen Gebieten relativ gut.

Ich und mein Mann gehen wieder gewohnt unserer Arbeit nach. Mittlerweile gehen wir nur noch alle drei Monate zur Routinekontrolle. Die Ärzte und wir sind sehr zufrieden mit ihren Blutwerten. Sie können im Moment nicht besser sein. Trotzdem bin ich jedes Mal aufs Neue angespannt wie ein Flitzebogen. Die Angst wird immer bleiben, dass Jolina auch einen Rückfall erleiden könnte. Bei jedem Schnupfen oder bei einer auffallenden Änderung ihres Wesens bekomme ich Panik. Ich denke auch, dies wird sich in Zukunft nicht so schnell legen. Es wird nicht mehr so stark sein, aber weggehen wird diese Angst nie.

Ich muss sagen, dass ich einen sehr kulantem Arbeitgeber habe. Ich war noch in der Probezeit, als die Leukämie bei Jolina ausbrach, und er hat mich nach sechs Monaten trotzdem übernommen. Dafür bin ich ihm heute sehr dankbar.

Ein „normales“ Leben werden wir nie führen, aber wir sind froh, dass Jolina die Leukämie besiegen konnte. Heute machen wir einfach das Beste aus der jeweiligen Situation. So gut wie es eben geht. Denn schlimmer geht es immer.

Wer mehr über Jolinas Leben erfahren möchte, kann gern unseren Blog besuchen! www.sasujo.blogspot.com



August 2008, wir lassen uns von Conny Wenk fotografieren, trotz Leukämie

Benedikt ist jetzt ein Kindergartenkind

TEXT: ALEXANDRA FINCK

Die Eltern von Benedikt Finck machten sich rechtzeitig auf der Suche nach einem geeigneten Kindergarten für Benedikt und trafen im Montessori-Kinderhaus in Gundelfingen ein aufgeschlossenes Team, das sich auf Benedikts Kommen freute und ihn dann – gut vorbereitet – in den Kindergarten aufnahm. Kein Wunder, sind heute alle glücklich über die gelungene Integration, am meisten freut sich Benedikt, der jeden Tag strahlend ins Kinderhaus kommt.

Seit September 2009 besucht unser dreijähriger Sohn Benedikt die integrative Nachmittagsgruppe des Montessori-Kinderhauses „St. Franziskus“ in unserem Heimatort. Es zog ihn förmlich hinaus, insofern wich sein Verhalten in keiner Weise von dem unserer anderen Kinder in diesem Alter ab! Er ist das erste Kind mit Down-Syndrom, das im Kinderhaus (ohne jegliche Vorbehalte) aufgenommen wurde.

Uns ist es wichtig, wo irgend möglich und sinnvoll, unserem Sohn den Weg für soziale Kontakte in unserem Heimatort zu ebnen. Auch möchten wir seinen Alltag so lange wie möglich mit „Normalprogramm“ füllen, gerade schwächere Kinder ziehen sich daran hoch, so unsere Erfahrung. Deswegen lag es für uns nahe, uns rechtzeitig um einen der wenigen Integrativplätze (fünf auf eine Gruppenstärke von maximal 15 Kindern) zu bemühen.

Rechtzeitig einen Kindergarten suchen

Wir hatten gut ein Jahr vorher gerade noch rechtzeitig den letzten freien Platz ergattert, wer also einen Integrativplatz für sein Kind anstrebt, muss sich auf jeden Fall

rechtzeitig darum kümmern! Es ist auch etwas schade, dass für die Integration keine Vormittagsplätze an diesem Kinderhaus vorgesehen sind. Als Vorteil der Nachmittagsgruppe erweist sich jedoch, dass die Gruppe das Haus und den Garten ganz für sich nutzen kann.

Da „Benni“ motorisch und kognitiv relativ fit ist, sahen wir eigentlich keine Probleme, wenngleich auch seine Sprachentwicklung ziemlich verspätet ist.

Uns gefiel das Konzept, mit dem die Integrativgruppe aufwarten kann: Frühförderung im Rahmen der Kindergartenzeiten, eine Förderstunde und ansonsten so normal wie möglich. Wir bringen ihn zusätzlich noch einmal pro Woche zur Bobath-KG, die extern in einer Praxis stattfindet.

Die Erzieherinnen besuchten uns, wenige Monate bevor Benedikt in ihre Gruppe kam, eine gesonderte Fortbildung über Kinder mit Down-Syndrom diente ihnen zur besonderen Vorbereitung. Auch durfte unser Jüngster im Sommer bereits ein paar Mal zum „Schnuppern“ ins Kinderhaus kommen, und schon da zeichnete sich ab, dass alles gut laufen würde.



Keine Vorbehalte

In den Gesprächen hatten die Erzieherinnen keinerlei Vorbehalte gegen das Down-Syndrom an sich, diese grundsätzlich offene Haltung erleichterte für alle Beteiligten doch vieles! Dennoch sind sie in ihren Schilderungen beeindruckt, wie Benedikt sich in die Gruppe integriert, z.B., dass er gerne und konzentriert mit anderen Kindern spielt, Türme baut, malt, Perlen fädelt, sich im teils unebenen Freigelände sicher bewegt und den abschließenden Stuhlkreis mit Singen keinesfalls missen möchte.

Wir erleben, dass sich die anderen Kinder sehr freuen, wenn er in die Gruppe kommt, er hat einen festen Freund, der sehr viel mit ihm spielt. Auch die anfängliche Erschöpfung nach vier Stunden am Nachmittag unter dem Verlust eines Mittagsschlafens hat er inzwischen gut verkraftet.



Dafür legt er nun am Wochenende gerne mal ein Nickerchen ein.

Kindergartenkonzept gefällt

Wenngleich für uns die Möglichkeit der Integration unseres Sohnes an allererster Stelle stand und uns das Konzept des Kindergartens zweitrangig interessierte, hat dieses doch einiges zu bieten:

- die Sinnesmaterialien fürs sprichwörtliche „Begreifen“
- die Kinder können und dürfen jeden Tag ins Freie – frei nach dem Motto: „Es gibt kein schlechtes Wetter, nur schlechte Kleidung.“ Für diese muss man eben sorgen.
- gesunde Ernährung mit viel Obst und Gemüse ist gewährleistet, die Kinder essen gemeinsam. Wir müssen keine Brotzeit mehr packen.
- der Kindergarten verfügt über das „Kneipp-Zertifikat“
- Projekte wie die „Waldwoche“
- Elternarbeit (wobei wir da zeitlich wenig Möglichkeiten sehen ...)

Wir erleben, dass „Benni“ nach den ersten, für ihn anstrengenden Eingewöhnungswochen angekommen ist in dieser Gruppe, dass ihn die Kinder und die Erzieherinnen sehr gerne haben und dass er, neben unserer Großfamilie (drei ältere Geschwister) viel zusätzlichen „Input“ bekommt. Auch seine Sprachentwicklung schreitet merklich voran, denn im Gegensatz zu seiner Familie verstehen Außenstehende nicht alles, was er sagen will, so ist er zum „GuK-Kind“ geworden (GuK = ein Spracherwerbskonzept „Gebärdenunterstützte Kommunikation“, das seine Therapeutin von der Frühförderung auch nach und nach in die Gruppe integrieren wird). Manches spricht er inzwischen sogar direkt nach, was bedeutet, dass nach und nach die „auditive Schaltung“ zu arbeiten beginnt.

Bereits jetzt beginnen wir, nach einem integrativen Schulplatz Ausschau zu halten und die Möglichkeiten abzuklopfen. Man muss früh dran sein! So sehr wir auch „pro Integration“ eingestellt bin, wissen wir, dass hier irgendwann Grenzen erreicht sind, nämlich dann, wenn um den Preis des „Dazugehörens“ permanente Überforderung an der Tagesordnung ist. Deswegen werden wir weiterhin sehr offensiv, aber auch sensibel mit dem Thema „Integration“ umgehen!

Begeistert bei der Sache

Das Team des Montessori-Kinderhauses, das Benedikt seit einigen Monaten besucht, hatte sich gut auf die Aufnahme von Benedikt vorbereitet und kann jetzt viel Positives berichten.

Integrative Arbeit in unserem Hause orientiert sich nicht an Defiziten des Einzelnen, sondern nutzt vorhandene Interessen und Fähigkeiten unter Berücksichtigung augenblicklicher Befindlichkeiten.

Ein wesentliches Anliegen sozialer Integration ist eine weitgehende Autonomie der Kinder, also Selbstständigkeit in möglichst vielen Lebensbereichen, sodass das Selbstbewusstsein wachsen kann. Wie bei jedem anderen Kind auch werden die Stärken, Fähigkeiten und liebenswerten Seiten des behinderten Kindes gesehen, erkannt und bestärkt. Anderssein wird erst dann Behinderung, wenn die soziale Umgebung ausgrenzend, stigmatisierend, entwertend reagiert und verständnislos jegliche Unterstützung verweigert.

Wir verstehen Integration als Zusammenleben und gemeinsames Lernen mit gleichberechtigten Partnern.

Benedikt, ein Kind mit Down-Syndrom, besucht seit 1. September 2009 die Integrationsgruppe im Montessori-Kinderhaus „St. Franziskus“ in Gundelfingen. Die Eltern nahmen bereits ein Jahr vorher Kontakt mit dem Kinderhaus auf und informierten sich ausführlich über das pädagogische Konzept der Integrationsgruppe. Eltern und Kinderhausteam waren sich sehr schnell sicher: In dieser Integrationsgruppe wird Benedikt sich wohlfühlen, gemeinsam mit anderen Kindern leben und lernen und sich nach seinen Fähigkeiten weiterentwickeln. Um einen guten Einstieg ins Kinderhaus zu gewährleisten, nahm eine Erzieherin schon zwei Monate vor Benedikts Aufnahme in die Integrationsgruppe Kontakt mit ihm auf. Sie begleitete mehrmals die Heilpädagogin der Frühförderstelle, die Benedikt schon seit mehreren Monaten zu Hause betreute. Außerdem besuchte das gesamte Integrationsteam eine Fortbildung von Cora Halder, um auf Benedikt gut vorbereitet zu sein. Diese Fortbildung beinhaltete viele theoretische und praktische Informationen über Kinder mit Down-Syndrom und half dem Team, sich auf die Besonderheiten dieser Kinder einzustellen.

Zuerst schnuppern und beobachten, dann mitmachen

Bereits im Juli kam Benedikt stundenweise zum Schnuppern in die Integrationsgruppe. Dann war es endlich soweit!

Ein wichtiger neuer Lebensabschnitt begann für Benedikt. Er löste sich von Anfang an von den Eltern und besuchte gerne die Gruppe. Meistens setzte er sich in die Dimensionsecke, nahm zunächst kaum Kontakt zu den anderen Kindern auf, aber beobachtete neugierig das gesamte Gruppengeschehen. Hier fühlte er sich sicher und machte die ersten Erfahrungen mit den Kindern und seiner neuen Umgebung.

Von Tag zu Tag eroberte Benedikt die vielen Bereiche der Gruppe mit den verschiedenen Materialien und nahm immer mehr Kontakt zu den anderen Kindern auf. Sein Lieblingsplatz war bald der Esstisch. Von dort aus konnte er das Gruppengeschehen beobachten und seine heiß geliebten Cornflakes essen. Beim gemeinsamen Essen mit den anderen Kindern knüpfte er



schnell Kontakte und fühlte sich jeden Tag wohler in seiner neuen Umgebung.

Jetzt ist Benedikt schon über zwei Monate in der Integrationsgruppe. Er beschäftigt sich gerne mit den „Übungen des täglichen Lebens“. Er ist sehr geschickt mit der „Löffelübung“ und kann sich daher schon selbstständig Cornflakes in eine Schale löf-feln und sie anschließend essen. Nach dem Essen spült er unter Mithilfe einer Erzieherin seine Schale und seinen Löffel ab und bringt beides an seinen Platz zurück – genauso wie alle anderen Kinder. In den ersten Tagen in der Integrationsgruppe haben die anderen Kinder Benedikt das Geschirr gebracht und haben ihm bei den Vorbereitungen geholfen, mittlerweile ist er selbstständig und will alles alleine machen.

Benedikts Lieblingsbeschäftigung ist Turmbauen. Mit großer Ausdauer, Konzentration und Geschicklichkeit baut er den „Rosa Turm“ auf. (Hier zeigt sich nach Maria Montessori die Polarisation der Aufmerksamkeit.)

Benedikt bewegt sich gerne in der Turnhalle und auch im Garten; er ist motorisch sehr geschickt. Zusammen mit den ande-



ren Kindern steigt er die Treppe an der Rutsche hoch und rutscht voller Freude herunter. Die Kinder nehmen ihn an, wie er ist, und durch sein freundliches Wesen und seine Ausstrahlung hat er die Zuneigung aller Kinder und natürlich auch der Erzieherinnen. Er ist auch einfühlsam gegenüber den anderen Kindern.

Benedikt wurde bereits vor dem Besuch der Integrationsgruppe in mehreren Therapiestunden der Heilpädagogin mit den GuK-Karten (gebärdensunterstützte Kommunikation-Karten) vertraut gemacht. Anhand der Gebärden auf den GuK-Karten und mit einigen Wörtern kann er sich gut verständigen und seine Bedürfnisse den Kindern und den Erzieherinnen mitteilen. Da Benedikt sehr gut auf die GuK-Karten anspricht und große Fortschritte in der Kommunikation macht, wendet das Erzieherenteam diese Methode auch im Gruppenalltag an.

Jeder Tag in der Integrationsgruppe endet mit einem Abschlusskreis, bei dem Benedikt voller Freude mitsingt und mitklatscht. Vorher ist Benedikt nicht bereit, das Kinderhaus zu verlassen.

Team des Montessori-Kinderhauses
St. Franziskus in Gundelfingen



Begeistert auch er:

Der 19-jährige Andreas Briechle aus Isny war in diesem Jahr während der Kultur- und Museumsnacht schon zum zweiten Male, zusammen mit seinem Opa, unterwegs als Nachtwächter. Sie beide gehen durch die Stadt, um den Leuten Eintrittskarten zu verkaufen, sie auf Veranstaltungen hinzuweisen und eventuelle Fragen zu beantworten.

Ich bin erwachsen, das ist meine Sache, ich bestimme, raus aus meinem Zimmer!

Ragna, zusammen mit Zwillingsschwester Friederike war sie das Titelkind von *Leben mit Down-Syndrom* 1992.

TEXT: BERND RONACHER

Auf der Titelseite von *Leben mit Down-Syndrom* Heft 9 1992 waren die Zwillinge Friederike und Ragna Ronacher zu sehen, damals vier Jahre alt. Heute sind die beiden 21 Jahre und haben sich zu zwei flotten jungen Damen weiterentwickelt. In der vorigen Ausgabe dieser Zeitschrift berichtete der Vater über Friederike. Hier steht Ragna im Mittelpunkt.



Ragna und Friederike haben sich für eineiige Zwillinge recht verschieden entwickelt, auch wenn wir manchmal auf ganz alten Fotos Schwierigkeiten haben, sie richtig zuzuordnen – z.B. auf dem Titelfoto von *Leben mit Down-Syndrom* 1992. Aber Ragna war immer modebewusster und eitler, schon als Siebenjährige hat sie sich ständig umgezogen. Friederike dagegen war „burschikoser“ und wollte lange Zeit ein Junge sein – ihr Bruder war das große Vorbild. Auch heute noch trägt Ragna gerne Röcke oder Kleider, Friederike eher Hosen. Aber bei dem Ball der Lebenshilfe in diesem Frühjahr trugen beide lange Ballkleider und sahen fantastisch aus.

Integration von Anfang an

In unserem ersten Berliner Jahr gingen sie in eine neu gegründete integrative Kinder-

tagesstätte der Lebenshilfe, wo sich beide, in verschiedenen Gruppen, sehr wohl fühlten und auch schnell Kontakte knüpften. Dann besuchten sie eine Vorschulklasse und anschließend, ab 1996, für sechs Jahre die nahe gelegene Grundschule. Wir hatten großes Glück mit dem Schulleiter, den Lehrern und der Sonderpädagogin, die sich sehr für Integration einsetzten. Allerdings waren beide in der gleichen Klasse, was nicht optimal war, aber bei der Finanzsituation Ber-

lins mussten wir froh sein, dass die Integrationsklasse überhaupt zustande gekommen war. Nach sechs Klassen Grundschule wechselten sie dann an eine Hauptschule in Alt-Tempelhof. Diese Schule hatte sich Integration auf ihre Fahnen geschrieben, unter dem Leitsatz „Schule gegen Rassismus und mit Courage“. Die Integration gilt, dank ihres charismatischen Rektors und eines sehr engagierten Kollegiums, nicht nur Schülern mit Behinderungen, sondern auch einer großen Zahl von Jugendlichen mit Migrations-Hintergrund. Auch an dieser Schule haben Ragna und Friederike sehr viel gelernt und waren gut aufgenommen und in ihrer Klasse beliebt. Wieder waren sie zusammen in einer Klasse, was ihnen sicher den Start erleichtert hat, allerdings auch gelegentlich zur Unterdrückung Friederikes durch Ragna führte.

Berufsschule und Praktika

Seit der 10. Klasse absolvierte Ragna – mit Unterstützung durch Arbeitsassistenten im Projekt Sprungbrett – immer wieder Praktika in verschiedenen Betrieben (in zwei Hotels, einem Café, zwei Seniorenheimen). Nach der 10. Klasse wechselten beide für zwei Jahre an eine Berufsschule in Charlottenburg, was einen ziemlich langen Schulweg mit sich brachte. Hier waren sie in verschiedenen Klassen, Friederike im Hauswirtschafts- und Ragna im Textilbereich. Ragna war in ihrer Berufsschulklasse leider recht unglücklich und konnte ihre Fähigkeiten nicht richtig zum Ausdruck bringen. Gegen Ende der Berufsschulzeit machte sie dann aber ein längeres Praktikum in einem Seniorenheim, wo sie auch zu verwirrten alten Menschen sehr gut Kontakt bekam, besonders zu einer Dame, die schon lange kaum mehr auf Menschen reagierte.

Ein langer Kampf – Qualifizierung über das persönliche Budget

Nach Abschluss der Schulzeit konnte Ragna ein längeres Praktikum in ihrer alten Kindertagesstätte machen, in der sie sich gleich richtig wohl fühlte, auch dank einer netten Arbeitsassistentin. Es war einfach schön zu sehen, wie sie hier aufblühte und jeden Morgen trotz sehr frühen Aufstehens fröhlich losfuhr. Sie freute sich schon am Wochenende darauf, am Montag wieder in die Kita gehen zu können!

Gleichzeitig begann für uns eine langwierige Auseinandersetzung mit der Arbeitsagentur. Wir strebten für Ragna und Friederike eine Qualifizierung im Rahmen des

persönlichen Budgets außerhalb einer „geschützten“ Werkstatt an. Leider erfuhren wir für unser Ansinnen bei der Arbeitsagentur viel mehr Hindernisse als Unterstützung und der Genehmigungsprozess – mit entwürdigenden Tests und Untersuchungen – zog sich fast ein Jahr lang hin. Schließlich haben wir es im April dieses Jahres nun doch noch erreicht, dass Ragna und Friederike die Qualifizierung über das persönliche Budget ermöglicht wird.

Ragna geht sehr gerne zur Arbeit und freut sich auf ihr Team. Sie wird betreut von einem Bildungsträger (BIS e.V.) und hat dort einen Tag pro Woche theoretischen Unterricht, zusätzlich bekommt sie ein- bis zweimal pro Woche Unterstützung im Betrieb durch einen Arbeitsassistenten. Zunächst arbeitete sie vor allem in der Küche, inzwischen kümmert sie sich auch mehr um andere Hauswirtschaftsbereiche, mangelt die Wäsche und bezieht Betten für die Mittagsruhe der Kinder. Leider musste sie Anfang November an einem Bruch (Hernie) operiert werden und ist jetzt für eine Weile krankgeschrieben.

Zirkus „Sonnenstich“ – aus Ragnas Leben nicht mehr wegzudenken

Motorisch und feinmotorisch waren Ragna und Friederike schon immer recht geschickt; mit acht Jahren lernten sie Radfahren. Wir hatten ein Tandem mit einem niedrigen Sitz vorne und einer kombinierten Lenkung gekauft, und damit lernten sie im Nu zu lenken und die Balance zu halten, was sie sehr schnell auf eigene Räder übertrugen. Beide schwimmen gerne und waren schon immer richtige Wasserratten. Bei unseren Ostsee-Urlaube sind sie – trotz oft sehr niedriger Wassertemperatur – nur schwer wieder aus dem Wasser herauszukommen.

Auch für Ragna bildet der Zirkus „Sonnenstich“ einen ganz wichtigen Bereich, in dem sie sich heimisch fühlt und wo ihre Stärken zum Ausdruck kommen. Die wöchentlichen Proben und das jährliche Sommercamp sind aus ihrem Leben gar nicht mehr wegzudenken. Ragnas Spezialitäten sind Balancieren und Laufen auf einer großen (etwa 80 cm hohen) Kugel und das Rola-Bola. Auf dem Rola-Bola – einem auf einer Walze liegenden Brett – balanciert Ragna und fädelt sich währenddessen einen Hula-Hoop-Reifen unter den Füßen durch und über den Kopf.

Eine ganz besondere Leistung beim derzeitigen Zirkusprogramm ist ein Solo-Auftritt von Ragna, bei dem sie „My Bonny is over the ocean ...“ vorträgt. Auch Diabolo-Kunststücke und für das neue Programm

das Laufen auf Stelzen gehören zu Ragnas zirzensischem Repertoire. Aber nicht nur wegen der Kunststücke ist der Zirkus für sie eine Bereicherung. Ragna hat sich da auch zu einer wirklich umsichtigen und integrierenden Persönlichkeit entwickelt, die ganz viel von Gefühlen anderer Menschen mitbekommt und oftmals Hilfestellung leisten kann.

Freizeit heißt aktiv sein – Ragna hat viele Hobbys

Im letzten Herbst hat Ragna auch begonnen, Saxophon zu spielen, sie übt mit großer Begeisterung. Außerdem geht sie einmal wöchentlich zu einem Malkurs, wo sie viele Bilder in einem ganz eigenen Stil produziert. Freunden und Verwandten schickt sie regelmäßig selbst gemalte, oft wunderschöne Karten. Seit der letzten WM ist Ragna auch ein großer Fußballfan und drängt am Samstag immer darauf, die Sportschau sehen zu können. Länderspiele, wo Deutschland spielt, stehen besonders hoch im Kurs und bei Gegentreffern sucht sie immer nach Argumenten, weshalb der Treffer nicht gelten sollte.



Ragna ist modebewusst und liebt es, sich zurechtzumachen



Zukunftsperspektiven

Unser Ziel ist, dass Ragna und Friederike in näherer Zukunft weitgehend selbstständig leben, vielleicht in einem integrativen Wohnprojekt. Allerdings gibt es dafür nicht wenige Hürden, nicht zuletzt die unklare Finanzierung, da sie keine Grundversicherung bekommen können. Trotz Ragnas und Rikes großer Selbstständigkeit in vielen Dingen, wie ihrer Beweglichkeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln, gibt es manche Bereiche, wo wir noch Probleme sehen: z.B. beim Aussuchen wettergerechter Kleidung – Lieblingskleidungsstücke sind da einfach wichtiger.

Auch sind sie oft zu schüchtern oder noch zu wenig geübt, in kritischen Situationen Fragen zu stellen und sich Hilfe zu holen. Schwer fällt beiden auch, richtig einzuschätzen, ob sie wegen Krankheit nicht zur Arbeit gehen können. Wir glauben aber, dass sie in einer anderen Umgebung noch sehr viel dazulernen können, was einfach nicht stattfinden wird, solange sie zu Hause wohnen. Da neigen wir doch dazu, ihnen zu viel abzunehmen. Andererseits gibt ihnen das Leben bei uns bestimmt auch Sicherheit, die ihnen hilft, in der Welt besser zurechtzukommen. ■

Saxophon spielen ist nur eins von Ragnas Hobbys

wichtig interessant neu ...

„Liebe und so Sachen ...“

„Ich liebe dich, Tina“, sagt er und blickt ihr tief in die Augen. „Ich liebe dich auch, Kai Schöller“, antwortet sie ganz glücklich. Tina und Kai sind ein ganz normales junges Liebespaar – mit Sehnsüchten und Hoffnungen, Unsicherheiten und Konflikten. Doch ganz gewöhnlich ist ihre Liebe nicht, denn Tina und Kai sind Menschen mit Down-Syndrom. Der Spielfilm „Liebe und so Sachen ...“ erzählt ihre Geschichte – vom Kennenlernen über den ersten Kuss bis hin zum Bedürfnis nach körperlicher Nähe.

Dabei hält er die Waage zwischen einem berührenden Liebesfilm und einem zeitgemäßen Aufklärungsfilm mit hohem pädagogischem Anspruch.



Liebe und so Sachen ... Ein Liebesfilm, der aufklärt und Spaß macht

Zu bestellen bei:
Hessische Fördervereinigung der pro familia Hessen e.V., Palmgartenstraße 14
60325 Frankfurt am Main
Tel.: 069 / 44 70 62
Fax: 069 / 49 36 12
E-Mail: foederverein.lv.hessen@profamilia.de
Internet: www.foederverein-profamilia-hesse.de
Regie: Cornelia Thau
DVD, 57 Minuten
Sonstiges: Kapiteleinteilung, Illustrationen, Trailer, pädagogisches Begleitheft
Preis: 39 Euro für Privatpersonen, 69 Euro für Organisationen und Einrichtungen

Ein Film, der Zugänge schafft

Als Aufklärungsfilm, der gleichzeitig Liebesfilm ist, spricht „Liebe und so Sachen ...“ neben den körperlichen auch die geistigen und seelischen Aspekte der Lebensthemen Liebe, Partnerschaft und Sexualität an. Im Hinblick auf Aufnahme- und Verarbeitungsmöglichkeiten setzt er auf teilweise vereinfachte Darstellungen und die direkte und emotionale Vermittlung von Sachverhalten durch Bilder.

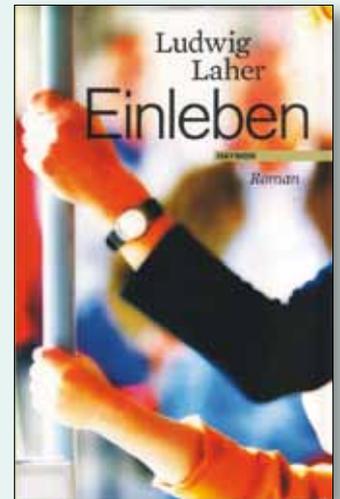
Das Erzähltempo ist auf die Zielgruppe zugeschnitten. Die Hauptrollen sind mit einer Schauspielerin und einem Schauspieler mit Down-Syndrom besetzt, was eine hohe Identifikation der Zuschauer mit den Protagonisten ermöglicht.

Auf der Vermittlungsebene erhalten die Jugendlichen und Erwachsenen gleichzeitig gut aufbereitete Informationen über den weiblichen und männlichen Körper und über die Begegnung mit dem anderen Geschlecht. Aspekte, die in der filmischen Handlung auf ethisch-moralische Grenzen stoßen könnten, werden durch erläuternde Animationen dargestellt.

Auf der DVD finden sich zusätzlich von einem Sprecher kommentierte Illustrationen, die separat genutzt werden können.

Sexuelle Gefühle, Beziehungen, Liebe, Lust und Frust und die Reaktionen der Umwelt: „Liebe und so Sachen ...“ setzt sich ganz konkret mit der Lebenswelt von Jugendlichen und Erwachsenen mit einer geistigen Behinderung auseinander und greift alltägliche Situationen und Spannungsfelder auf – beispielsweise das Leben im Wohnheim, die Arbeit in der Werkstatt oder die Sorgen der Eltern. So bietet der Film vielfältige Anknüpfungspunkte und erleichtert die Gesprächsaufnahme zu diesen Themen.

Quelle: Dieser Text wurde dem pädagogischen Begleitheft, das diesem außergewöhnlich gelungenen Aufklärungsfilm beiliegt, entnommen. Dort finden sich u.a. außerdem hilfreiche Empfehlungen für den Einsatz dieses Films und eine Liste weiterführender Literatur und Materialien zum Thema „Geistige Behinderung und Sexualität“.



Einleben

Autor: Ludwig Laher
Haymon Verlag, Innsbruck-Wien, 2009
168 Seiten
ISBN 978-3-85218-603-0
Preis: 17,90 Euro

Die Geburt von Steffi bedeutet einen tiefen Einschnitt in das Leben Johanna: Die Diagnose „Down-Syndrom“ zwingt sie, sich mit ihrer Tochter in einen völlig veränderten Alltag einzuleben.

Ginge es nach der Statistik, dann dürfte die kleine Steffi eigentlich gar nicht existieren: Dann hätte ein Arzt im Rahmen des Schwangerenuntersuchungsprogramms die Diagnose Down-Syndrom gestellt und ihrer Mutter Johanna eine Abtreibung nahegelegt. Doch Steffi, so scheint es, hat diese Logik erfolgreich hintertrieben und ist da, samt ihrem atypischen Chromosom.

Das Einleben beider, des etwas anderen Kindes in diese Welt und seiner Mutter in den Alltag mit Steffi samt allen Konsequenzen, die sich daran knüpfen, formt Ludwig Laher zu einem vielschichtigen Roman, einem Geflecht aus eindringlichen Momentaufnahmen, tastenden Reflexionen, unerwarteten Bezügen und überraschenden Wendungen.

Ohne moralische Besserwisserie und sentimentale Ungenauigkeiten lädt Ludwig Laher die Leserschaft ein, ihn auf seiner abenteuerlichen Gratwanderung zu allerlei Wägbarkeiten zu begleiten.



Menschen mit Down-Syndrom in Familie, Schule und Gesellschaft

Autorin: Etta Wilken mit Beiträgen von Wolfgang Storm und Rolf Flathmann
 Herausgeber: Lebenshilfe-Verlag, Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung
 2. vollständig überarbeitete Auflage, 2009
 broschiert, 264 Seiten
 ISBN 978-3-88617-314-3
 Preis: 18,- Euro

Dieses grundlegende Buch bietet Informationen, Anregungen und Vorschläge zu allen Lebensbereichen von Menschen mit Down-Syndrom und für ihre Familien. Beginnend mit dem Baby- über das Kindergarten- und Schulalter geht der Ratgeber auf die besondere Situation Jugendlicher und junger Erwachsener ein und befasst sich auch mit dem Erwachsenenalter sowie dem Älterwerden.

Das Buch beleuchtet auch die jeweilige Situation der Familien, gibt Hinweise zur Selbsthilfe und Förderung und setzt sich kritisch mit medizinischen Therapien auseinander. Eigene Kapitel zum medizinisch-ärztlichen Basiswissen und zu rechtlichen Grundlagen ergänzen die übrigen Informationen. Ein ausführliches Literaturverzeichnis, mit Titeln auch besonders für Eltern, rundet das Buch ab (aus dem Klappentext).

Schon 2004, als die erste Ausgabe dieses Buches erschien, beschrieb ich es als ein Standardwerk, das man Eltern sowie allen, die mit Menschen mit Down-Syndrom beruflich zu tun haben, wärmstens empfehlen kann.

Frau Wilken hat das Buch überarbeitet, aktuelle wissenschaftliche Erkenntnissen eingearbeitet. Es bleibt somit ein Muss für alle, die sich mit der Thematik beschäftigen.

Cora Halder

Nicht selten bekommt das DS-InfoCenter Anfragen von Angehörigen oder Personal in Wohndiensten. Dabei geht es um Menschen mit Down-Syndrom, die durch störende Verhaltensweisen innerhalb der Familie oder Wohngruppe nicht mehr „tragbar“ sind. Man braucht Rat, Unterstützung, Entlastung. Noch gibt es wenig Adressen, an die man sich in einer solchen festgefahrenen Situation wenden kann.

Mit dem hier vorgestellten Buch wird klar, dass die Notwendigkeit dieser Art der Unterstützung erkannt worden ist und dass es an verschiedenen Stellen tatsächlich schon ein Hilfeangebot gibt, das sich hoffentlich in den nächsten Jahren weiter ausbreiten wird.



Beratende und therapeutische Dienste für Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten

Hrsg.: Friedrich Dieckmann, Gerhard Haas
 Verlag: W. Kohlhammer GmbH
 Stuttgart, 2007
 Reihe: Heil- und Sonderpädagogik
 ISBN 978-3-17-019353-6
 Preis: 27,- Euro

Klappentext Fortgesetzte fremdaggressive oder selbstverletzende Verhaltensweisen stellen eine erhebliche Herausforderung für Menschen mit geistiger Behinderung und ihr soziales Netzwerk dar. Schwerwiegendes herausforderndes Verhalten führt häufig zum Ausschluss aus vertrauten gemeindeintegrierten Lebenszusammenhängen. Dabei benötigen Personen mit herausforderndem Verhalten und ihr Wohnumfeld eine spezialisierte begleitende Unterstützung. Vorgestellt werden in diesem Buch innovative Unterstützungsangebote in Deutschland: Dienste, die die Betroffenen und ihr soziales Umfeld beraten, und zeitlich befristete therapeutische Wohngruppen mit einem reintegrativen Auftrag.

Inhalt Im ersten Kapitel des Buches fassen die Autoren den Stand der Fachdiskussion zu Menschen mit geistiger Behinderung und herausforderndem Verhalten zusammen (Definition und Abgrenzung etc.).

Die beiden folgenden Beiträge stellen die beratenden Diensten des Konsulentenprojekts der Heilpädagogischen Heime des Landschaftsverbandes Rheinland und der Psychiatrischen Institutsambulanz des Bezirkskrankenhauses München-Haar vor. Sie beraten die Betroffenen und ihr soziales Umfeld und können ergänzende Maßnahmen in die Wege leiten.

Des Weiteren werden fünf stationäre therapeutische Wohngruppen vorgestellt, die Menschen mit schwerwiegendem herausforderndem Verhalten vorübergehend, d.h. zeitlich befristet, aufnehmen.

Informationen In den letzten Jahren sind in Deutschland (nach Beispielen aus dem Ausland) in verschiedenen Regionen innovative Hilfen für diese Zielgruppe ausprobiert worden. Diese Dienste werden allerdings erst tätig, wenn Wohndienste oder Angehörige ohne Erfolg gängige Maßnahmen ausgeschöpft haben.

Dieses Buch möchte diese Dienste bekannt machen und die in den Projekten gesammelten Erfahrungen bewerten. Es ist nicht das Anliegen, über die Anwendung und Effekte spezieller Interventionsmethoden zu informieren, sondern vielmehr eine Beschreibung zu geben, wie die Dienste beschaffen sein müssen, damit individuelle Hilfeplanung und Hilfebringung umgesetzt werden können.

Förderpreis für Selbsthilfegruppen 2009

MEDICA und B.R.A.H.M.S. unterstützen Selbsthilfegruppen mit 4000 Euro für die besten Ideen zum Thema Öffentlichkeitsarbeit im Bereich Down-Syndrom.

TEXT: CORNELIA FÄRBER

Filmworkshops, Plakataktionen in Bussen, Gottesdienste und Autorenlesungen. Das sind nur einige der Aktionen, für die die Selbsthilfegruppe „Initiative Down-Syndrom Kreis Unna e.V.“ 1500 Euro erhielt. Auch der „Laufclub Down-Syndrom Marathonstaffel e.V.“ aus dem bayerischen Fürth

hilfegruppen unterstützen, die sich dafür einsetzen, dass die Öffentlichkeit mehr über Menschen mit Down-Syndrom erfährt“, sagte Dr. Bernd Wegener. „Wir möchten sie anspornen, ihre Anliegen besser in die Öffentlichkeit zu transportieren“, so Wegener weiter.



erhielt am Samstag 1500 Euro für seine ideenreiche Öffentlichkeitsarbeit. Damit wurden zwei erste Preise anlässlich der MEDICA in Düsseldorf vergeben.

Zum 4. Mal verlieh die MEDICA gemeinsam mit dem Biotechnologie-Unternehmen B.R.A.H.M.S. Aktiengesellschaft, Hennigsdorf den MEDICA-B.R.A.H.M.S.-Förderpreis für Selbsthilfegruppen. Teilnehmen konnten in diesem Jahr alle Selbsthilfegruppen, die sich mit dem Thema Down-Syndrom beschäftigen.

22 Einsendungen aus dem gesamten Bundesgebiet gingen bei der Jury ein. Jurymitglieder waren Gerd Fischer, Vizepräsident der Deutschen Gesellschaft für Präventionsmanagement e.V., Cora Halder vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, Dr. Helge Riegel, Vizepräsident der MEDICA, Dr. Bernd Wegener, Vorstandsvorsitzender der B.R.A.H.M.S. Aktiengesellschaft, und Gerd Thomas, Geschäftsführer des Organisationsbüros medandmore communication GmbH.

Neben den beiden ersten Preisen – einen zweiten Preis gab es diesmal nicht – ging der 3. Preis mit 500 Euro an den „Elterntreff Kinder mit Down-Syndrom Meppen“. Einen Sonderpreis in Höhe von ebenfalls 500 Euro erhielt der Verein „Down-Syndrom Hannover e.V.“.

„Mit diesem Preisgeld wollen wir die Arbeit und das Engagement der vielen Selbst-

Beurteilt wurden kreative Ideen, originelle Aktivitäten, interessante Materialien sowie die Umsetzung und die Ergebnisse der Maßnahmen. So begeisterten zum Beispiel die bundesweiten Vereins- und Marathonläufe des Laufclubs Down-Syndrom Marathonstaffel die Jury. Ebenso der Dokumentarfilm „Der Weg zum Ziel“, der die Läufe und ihre Teilnehmer begleitete.

Zuvor waren mehr als 130 Zuhörer zum 17. InformationsForum für Selbsthilfegruppen, Betroffene und Interessierte anlässlich der MEDICA ins CongressCenter Düsseldorf gekommen, um mehr zu erfahren zum Thema „Down-Syndrom – Ist mein Kind unter- oder überfordert?“. Dabei ging es sowohl um die richtige Schulwahl als auch um Berufsperspektiven und eine sinnvolle und lebenswerte Freizeitgestaltung.

Der Ministerpräsident von Nordrhein-Westfalen, Dr. Jürgen Rüttgers, hatte die Schirmherrschaft für das 17. InformationsForum übernommen.

Pressemitteilung
medandmore communication GmbH
Telefon 06172 / 96 61 - 16
www.medandmore.de

Gruppenbild mit den Preisträgern, v.l. Vertreter aus Unna, Fürth, Hannover und Meppen, die Referenten Prof. Haveman, Cora Halder, Prof. Etta und Udo Wilken sowie Gerd Thomas (medandmore) und Dr. Bernd Wegener (B.R.A.H.M.S.)



Fortbildungsangebote der Lebenshilfe zum Thema Down-Syndrom

Familienseminar: In den ersten Jahren

Informationen für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom

Dieses Familienseminar bietet wichtige Grundinformationen über das Down-Syndrom, seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten und zum Unterstützungsbedarf der Kinder im Säuglings- und Kleinkindalter bis zu drei Jahren.

Dabei geht es besonders darum, wie der Alltag mit Kindern mit Down-Syndrom förderlich gestaltet werden kann. Wie kann soziale Unterstützung auch außerhalb der Familie mobilisiert werden? Welche informellen und professionellen Hilfen wie Frühförderung, Kindertageseinrichtung, familienentlastende Dienste gibt es und was kann von ihnen geleistet werden? Neben Informationen zu Förderansätzen und Therapiekonzepten werden auch rechtliche Fragen behandelt. Die Vertiefung von besonders interessanten Themen in Gruppendiskussionen ist vorgesehen.

Familienseminar mit Kinderbetreuung.

Leitung: Prof. em. Dr. Etta Wilken und Rolf Flathmann

Datum: 11.03.2010 – 13.03.2010

Ort: Lebenshilfe, Marburg

Familienseminar: Nach den ersten Jahren

Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im späten Kindergarten- und frühen Schulalter

In diesem Familienseminar können Sie sich über Möglichkeiten der Förderung und Unterstützung im Kindergarten sowie im schulischen und außerschulischen Bereich informieren.

Die Schwerpunkte im Seminar sind syndromspezifische Entwicklungsaspekte, Fragen zur schulischen Förderung und zur In-

tegration. Auf rechtliche Aspekte und auf Fragen zu Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für die Familienangehörigen wird ausführlich eingegangen.

Eltern sind mit ihren Kindern eingeladen; die Kinder werden betreut.

Leitung: Prof. em. Dr. Etta Wilken und Rolf Flathmann

Datum: 22.04.2010 – 24.04.2010

Ort: Lebenshilfe, Marburg

Familienseminar: In den späteren Jahren

Informationen für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die die Grundschule abschließen (ca. 9 bis 14 Jahre)

Dieses Familienseminar bietet Ihnen Grundinformationen über Kinder und Heranwachsende mit Down-Syndrom auf dem neuesten Stand von Wissenschaft und Praxis. Im Mittelpunkt stehen bei dieser Veranstaltung Themen, die für Kinder im Alter ab etwa zehn Jahren wichtig sind, wenn nach Abschluss der Grundschulzeit eine neue Lebensphase beginnt.

Vorträge, fachliche Impulse und Gesprächsgruppen zu Brennpunkten dieser Altersstufe prägen das Seminar. Im Vordergrund stehen dabei:

- Identitätsbildung und Selbstkonzept der Kinder mit Down-Syndrom
- Pubertät und Sexualität
- Schulisches Lernen nach der Grundschule
- Leben in der Familie
- Freizeitgestaltung und das Zusammenleben im Gemeinwesen
- Nachschulische Perspektiven (Wohnen und Arbeit)
- Information zum Rechtsbereich

Eltern sind mit ihren Kindern eingeladen; die Kinder bzw. Jugendlichen werden betreut.

Leitung: Prof. em. Dr. Etta Wilken und Rolf Flathmann

Datum: 30.09.2010 – 02.10.2010

Ort: Lebenshilfe, Marburg



In diesem Flyer stellt das Institut inForm der Bundesvereinigung Lebenshilfe interessante Fortbildungen für Eltern vor. Hier finden Sie weitere Informationen zu den auf dieser Seite angekündigten DS-Familienseminaren sowie zu Tagungen mit anderen Themen.

Der Flyer kann bei der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. angefordert werden.

Alle Informationen zum Fortbildungsprogramm findet man auch im Internet unter www.inform-lebenshilfe.de.

(Tabu-)Themen im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung

Interaktiver Studientag mit Erik Bosch und Ellen Suykerbuyk in Nürnberg

Organisiert wird dieser Studientag vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Zusammenarbeit mit dem Caritas-Pirkheimer-Haus in Nürnberg

Referenten

Erik Bosch, Heilpädagoge, selbstständiger Trainer und Berater, hat gemeinsam mit der Sexualkundlerin Ellen Suykerbuyk über sexuelle Aufklärung, Missbrauch, Tod und Trauer publiziert sowie Spiel- und Lernmaterialien für Menschen mit geistiger Behinderung entwickelt.



Sie kommen aus den Niederlanden und arbeiten seit mehr als 30 Jahren mit und für geistig behinderte Menschen im Rahmen von Fachtagungen und Trainings.

Inhalt des Studientages

Zwei wichtige (Tabu-)Themen – „Sexualität“ und „Tod und Sterben“ – bestimmen die interaktive Ausgestaltung dieses Studientages.

Begleitet von zwei international anerkannten Trainern setzen sich die Teilnehmenden im ersten Teil mit den Fragen nach Beziehungen, Intimität und sexuellen Be-

dürfnissen von Menschen mit geistigen Behinderungen auseinander.

Daran schließt die Beschäftigung mit Verlust, Tod und Sterben an, vor allem der Umgang damit und mögliche Formen der Unterstützung von Seiten der Verwandten und der Betreuung.

Der Studientag will Eltern, Familien, betreuenden Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern eine Gelegenheit bieten, sich kritisch ihrer eigenen Haltung zu diesen (Tabu-)Themen zu stellen, die eigene Handlungsverlegenheit zu reflektieren und sie schrittweise zu überwinden. Aufklärung und Selbstreflexion tun Not! Sie werden an diesem Tag kompetent und ansprechend angeleitet.

Es besteht die Möglichkeit, eine Teilnahmebescheinigung zu erhalten.

Datum Samstag, 20. Februar 2010

Uhrzeit 9.00 Uhr – 17.00 Uhr

Ort Caritas-Pirkheimer-Haus, Nürnberg
Königstraße 64, 90402 Nürnberg
(3 Minuten Fußweg vom Hauptbahnhof)

Teilnehmerbeitrag

Ganztägige Teilnahme inkl. Mittagmenü: 60 Euro (Ermäßigung für Paare: 90 Euro pro Paar)

Nur Vormittag (Thema „Sexualität“) inkl. Mittagmenü: 40 Euro

Nur Nachmittag (Thema „Tod und Sterben“): 35 Euro

Anmeldung

Schriftliche oder telefonische Anmeldung beim DS-InfoCenter (Tel.: 49 9123 98 21 21 Fax: 49 9123 98 21 22) bis spätestens 14.2.2010 unbedingt erforderlich ebenso die gleichzeitige Überweisung des Teilnehmerbeitrags auf das Konto des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters.

Bankverbindung:

Sparkasse Erlangen

Konto Nr.: 50006425

BLZ: 76350000

Verwendungszweck: Seminar Bosch

Sobald die Kursgebühr bei uns eingegangen ist, erhalten Sie eine Anmeldebestätigung.

Information

In der September-Ausgabe dieser Zeitschrift (Nr. 62, September 2009) veröffentlichen wir zwei Artikel von Erik Bosch zu den beiden Themen dieses interessanten Studientages. Als Einstieg in das Thema sehr empfehlenswert. Weitere Informationen im Internet unter:

www.konzeptbildung.net

www.bosch-suykerbuyk.com

Für schnell Entschlossene!

Fachtagung:

Lesen-Sprechen-Verstehen

Neue Ansätze in der Sprachförderung von Kindern mit Down-Syndrom

In den letzten Jahren haben neue Ansätze in der Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom erstaunliche Ergebnisse gezeigt. Am 12. Februar 2010 veranstaltet der Martinsclub e.V. in Kooperation mit der Universität Bremen eine Fachtagung, auf dem erfolgversprechende Methoden der Sprachförderung vorgestellt werden. Neue wissenschaftliche Erkenntnisse zur Wahrnehmung und Sprachentwicklung von Kindern mit Trisomie 21 bilden den fachlichen Ausgangspunkt der Veranstaltung.

Datum Samstag, 12. Februar 2010

Uhrzeit 10.30 Uhr – 18.00 Uhr

Ort mCentrum, Buntentorsteinweg 24/26, 28201 Bremen

Anmeldung/Informationen

Martina Albert, www.martinsclub.de oder Tel.: 0421/ 53 747 69

Teilnehmerbeitrag

Kosten inkl. Verpflegung: 105 Euro, Ermäßigungen: 45 Euro (Elternteil, Studenten, Hilfeempfänger)

Fachbeiträge

- Prof. Dr. André Zimpel „Die Null zum Anfassen“
- Prof. Dr. Monika Rothweiler „Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom“
- Dr. Chrisel Manske „Kleine Kinder entdecken die heilige Schrift“
- Prof. Dr. Ursula Pixa-Kettner „Frühes Lesenlernen zur Sprachanbahnung – der Ansatz von Sue Buckley“
- Prof. Dr. Simone Seitz „Konsequenzen für die Praxis“

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Mai 2010) sind u.a. geplant:



Foto: Antje Pahl, Berlin

- Frühe Kommunikationsentwicklung
- Physiotherapie – Ziele und Chancen
- Doppeldiagnose: Down-Syndrom Plus
- 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 28. Februar 2010.



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)



Die 23-jährige Patricia Netti wurde 2009 mit dem Goldenen Chromosom ausgezeichnet.

Als Mitarbeiterin bei Zukunftskonferenzen, als Assistentin in einer Kunstschule und als Künstlerin, die gerade ihre erste Einzelausstellung hatte, geht sie selbstbewusst und selbstbestimmt ihren Weg und engagiert sich zusätzlich im sozialen Bereich – ein Vorbild für andere Menschen mit Down-Syndrom!