Nr. 64 | Mai 2010
ISSN 1430-0427

Leben mit Down-Syndrom

Frühe Kommunikations-entwicklung

Psychosoziale Zuwendung oder therapeutisches Eingreifen?

Down-Syndrom-Plus
Autismusspektrumstörungen bei Kindern mit DS

Physiotherapie bei Kindern mit DS
– Ziele und Chancen

Erlernte Hilflosigkeit

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

was tut sich in der europäischen DS-Szene? Das war der Titel meines Vortrags auf einem skandinavischen DS-Kongress, zu dem ich im März eingeladen war. Natürlich konnte ich Erfreuliches berichten, über gute internationale Zusammenarbeit, über Fortschritte bei der Integration und tolle Aufklärungskampagnen gerade anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages.

All diese positiven Berichte sollten uns jedoch nicht darüber hinwegtäuschen, dass es noch viele negative Gefühle gegenüber Menschen mit Down-Syndrom gibt, ja bisweilen sogar verbrecherisches Gedankengut öffentlich verbreitet wird, wie die Facebook-Affäre uns wieder deutlich vor Augen führte. Da wurde – von einer italienischen Gruppierung propagiert – vorgeschlagen, Kinder mit Down-Syndrom zu beseitigen, indem man sie als Zielscheiben in Schießzentren verwendet. Diese über Facebook verbreitete, skandalöse Aktion hatte bald sehr viele „Freunde". Zum Glück wurden die Seiten nach wenigen Tagen gelöscht, es bleibt aber ein bitterer Nachgeschmack. Und es zeigt uns, wie verletzbar die Situation unserer Kinder noch ist.

So sind Aktionen, die weltweit zum 21. März stattfanden, um mehr Wissen zu verbreiten und um um Verständnis zu werben, weiterhin nötig. Hoffentlich kann der Welt-DS-Tag langfristig dazu beitragen, das Image von Down-Syndrom zu verbessern. Eine dieser Aktionen – eine tolle Fashionshow, die in Zürich über die Bühne ging, wird in diesem Heft beschrieben.

Interessant und erfreulich ist es, dass wir immer mehr Berichte bekommen über die Arbeit mit Jugendlichen und Erwachsenen. Das ist ein Bereich, der vermehrt in den Vordergrund treten wird und muss. Einige Beispiele finden Sie in dieser Ausgabe. Lebenslanges Lernen ist Inhalt des EU-Bildungsprogramms Grundtvig und ist durchaus auch für Menschen mit Down-Syndrom ein wichtiges Thema. Das DS InfoCenter beteiligt sich, gemeinsam mit Partnern aus fünf europäischen Ländern, am Projekt „Yes we can", in dem die mathematischen Bedürfnisse von Menschen mit DS im Mittelpunkt stehen.

Zwei Erfahrungsberichte über den anstrengenden Alltag – einmal mit Willi und seiner Schwester, einmal mit Wolfgang. Obwohl beide Mütter oft der Erschöpfung und Verzweiflung nahe sind, liest man zwischen den Zeilen doch, wie viel Spaß ihnen das Zusammenleben mit ihren Kindern bereitet und wie bereichernd die Erfahrung ist. Das passt nun gar nicht zu der Besorgnis erregenden Situation in Dänemark, dort haben Babys mit Down-Syndrom heute schon Seltenheitswert.

Und mein persönlicher Filmtipp: „Uwe geht zu Fuß". Ergreifend schön.

Viel Lesefreude wünscht Ihnen

Cora Halder

Down-Syndrom ein Gesicht geben – Groß-Portraits in Einkaufszentren
Seite 6

Neues aus dem DS-InfoCenter

4 Die neue Sonderausgabe ist da!
5 1000 Filme an Medienzentralen und Beratungsstellen
5 Neues Lieferprogramm
6 Welt-Down-Syndrom-Tag 2010: Fotoausstellung
7 Heute ist unser Tag! Ich bin dabei! Poster, Postkarten und Flyer

Aus dem Ausland

8 Das Leben ist bunt. Fashionshow in Zürich
10 Neues aus Skandinavien – Fortschrittliches und Bedenkliches
11 Down-Syndrom in Dänemark – Nicht gerade lustig!

Aus der Wissenschaft

12 Down-Syndrom-Plus
Autismusspektrumstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom

Sprache

19 Studie: Guckst du? Online-Befragung über den GuK-Gebärdenwortschatz
20 Frühe Kommunikationsentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom

Psychologie

24 Kinder sehnen sich nach gemeinsamem Lernen
28 Erlernte Hilflosigkeit
31 Angst vor Treppen! Von der Treppenangst zum Treppendiplom
32 Psychosoziale Zuwendung oder therapeutisches Eingreifen?

Förderung

39 Babys erfolgreich stillen
40 Physiotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom – Ziele und Chancen

Event in Zürich! Fashionshow vom Feinsten

TITELBILD:
Silas Beck
Foto: Martin Beck

Zürich:
Da ging eine tolle Aktion zum WDSD über die Bühne
Seite 8

Wie Lifestyle und DS zusammenpassen, zeigt uns das Magazin „bunt“! Bericht folgt in der September-Ausgabe.

Weiterbildung

44 Internationales Projekt: Yes, we can!
Mathematik und Down-Syndrom
45 Geschichte mit PEp
48 Trauerkurs. Was passiert bei einer Beerdigung?
50 Der Weg entsteht im Gehen.
Jugendliche erschließen sich neue Welten
54 Pflege-Animator. Ein neues Berufsfeld?

Sport und Freizeit

55 Der Berliner Mauerweglauf – eine Aktion zum Welt-DS-Tag
56 Judo (der sanfte Weg) – Eine Sportart für alle
58 Integration beeinträchtigter Kinder in Fußballvereinen

Erfahrungsbericht

59 Trotz Down-Syndrom und Autismus – Wolfgang macht sich
62 Ein ganz normaler Tag

Ein ganz normaler Tag mit Willi

Publikationen

66 Neuvorstellung von Büchern/Filmen

Uwe geht zu Fuß – ein berührender Film über einen erstaunlichen Mann und sein Dorf

Veranstaltungen

69 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau / Impressum

71 Vorgesehene Themen im nächsten Heft

Die neue Sonderausgabe
Diagnose Down-Syndrom, was nun?

In dieser komplett neu zusammengestellten Sonderausgabe der Zeitschrift Leben mit Down-Syndrom *sind für alle, die am Anfang des gemeinsamen Lebensweges mit einem Kind mit Down-Syndrom stehen, wieder viele interessante und Mut machende Artikel aufgenommen.*

Zweitausend Exemplare der vorigen Sonderausgabe haben wir innerhalb von vier Jahren verschickt. Die meisten Hefte gingen an Familien, in denen gerade ein Kind mit Down-Syndrom geboren wurde. Das bedeutet, dass wir, ausgehend von achthundert Neugeborenen mit Down-Syndrom jährlich, immerhin mehr als die Hälfte dieser neu betroffenen Familien erreichen. Das ist erfreulich, aber es muss noch besser werden. Alle Eltern sollen umfassende, aktuelle Informationen möglichst schnell nach der Geburt ihres Babys bekommen. Dies ist eine wichtige Voraussetzung für einen guten Start in das Leben mit diesem besonderen Baby. Deshalb ist dieses Heft auch Bestandteil der Erstinfomappe, die von vielen Geburtskliniken regelmäßig bei uns angefordert wird.

In diesem Heft *Diagnose Down-Syndrom, was nun?* können die Themen nur kurz angesprochen werden, sie sollen Eltern erste Anhaltspunkte bieten. Ärzte und Therapeuten werden Familien weiter bei der Förderung ihres Kindes unterstützen. Außer einigen Beiträgen zu gesundheitlichen Besonderheiten, die bei Babys und Kleinkindern mit Down-Syndrom öfter vorkommen können, gibt es einen ausführlichen Bericht über die motorische Entwicklung, verschiedene Beiträge zur pädagogischen und sprachlichen Förderung. Das Stillen und die Sauberkeitserziehung werden ebenfalls angesprochen.

Auch die wichtige Frage, was es für eine Familie – insbesondere für die Geschwisterkinder – bedeutet, nun mit einem Kind mit Down-Syndrom zusammenzuleben, wird in verschiedenen Artikeln behandelt. Die Themen erstrecken sich von der Pränatalen Diagnostik bis zu der Frage nach dem Kindergarten. Auskünfte zu Rechtsfragen und Tipps für weiterführende Literatur ergänzen die übrigen Informationen.

Es wurden nicht nur Fachartikel gesammelt. Erfahrungsberichte zu Themen, die Eltern am Anfang beschäftigen, und die vielen schönen Fotos machen dieses Heft zu etwas Lebendigem, die Geschichten sind „aus dem Leben gegriffen". Denn man ist nicht allein mit seinem Kind. Die betroffenen Eltern werden bald feststellen, dass es auch in ihrer Nähe andere Familien gibt, in denen ein Kind mit Down-Syndrom lebt und die ihr Leben gut meistern. Der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe oder zu anderen Eltern kann deshalb eine große Hilfe sein.

Diagnose Down-Syndrom, was nun? kann sicherlich einige der Fragen, die auftauchen nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom, beantworten und soll außerdem Mut und Zuversicht vermitteln.

1000 Filme „Down-Syndrom in Bewegung“ an Medienzentralen und Beratungsstellen!

Der besondere Film zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2010

Im Rahmen einer einmaligen Aktion anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages hat das Deutsche DS-InfoCenter in diesem Jahr 1000 Exemplare des neuen Informationsfilms „Down-Syndrom in Bewegung“ verschenkt.

Wir haben uns bei dieser Aktion für zwei Zielgruppen entschieden. Einmal wollten wir Schüler erreichen, die sich z.B. im Biologie-, im Ethikunterricht oder in Sozialkunde mit dem Thema Down-Syndrom befassen, dabei aber hauptsächlich über Zellen und Chromosomen unterrichtet werden. Mit diesem Film können sie sich auch ein Bild von dem Menschen mit Down-Syndrom machen. Deshalb haben wir 630 Filme bundesweit an die Land-, Kreis- und Stadtbildstellen geschickt, die Medien an Schulen und andere Einrichtungen ausleihen.

Die zweite Zielgruppe sind die Schwangerenberatungsstellen – sie spielen eine wichtige Rolle, wenn angehende Eltern nach der Diagnose Down-Syndrom sich informieren möchten oder auch schon wenn im Vorfeld über pränatale Untersuchungen gesprochen wird – und die Hebammenschulen, weil Hebammen sowohl vor wie auch direkt nach der Geburt wichtige Ansprechpartner für die Eltern sind.

Der Film „Down-Syndrom in Bewegung“ vermittelt ein Bild der heutigen Lebenssituation von Menschen mit der Trisomie 21 und kann bei der Beratung eine Hilfe sein.

Viel Versandarbeit für Justine

Es war hauptsächlich der Job unserer Assistentin Justine, die fast 400 Filme einpackte für die ProFamilia-Beratungsstellen und für die 70 Hebammenschulen. Eine ganz schöne Arbeit. Aber Justine liebt solche Aktionen und war enorm stolz, als die Filme nach zwei Tagen alle schön verpackt zur Post getragen werden konnten.

Glück hatten wir bei den Medienzentralen. Wir konnten ihren zentralen Verteiler nutzen und so die etwas mehr als 600 Filme an die Kreis-, Landes- und städtischen Bildstellen schicken.

Dass das Geschenk gut ankam, zeigten die vielen Dankmails und Telefonate. Nun hoffen wir, dass der Film tatsächlich eingesetzt wird.

Gleichzeitig mit dieser Ausgabe von Leben mit Down-Syndrom *erhalten Sie das neue Lieferprogramm für 2010/2011. Sie finden dort eine Übersicht aller Publikationen und Materialien, die Sie beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen können. Das Bestellformular können Sie uns per Post oder Fax (Fax: 09123 98 21 22) zuschicken. Natürlich nehmen wir Ihre Bestellung auch telefonisch auf (Tel.: 09123 98 21 21) und Sie haben die Möglichkeit, über unseren Webshop zu bestellen (www.ds-infocenter.de).*

Auf dem Titelbild lacht uns der dreijährige Silas entgegen.

deutsches down-syndrom infocenter

Welt-Down-Syndrom-Tag 2010

Fotoausstellung in Einkaufszentren

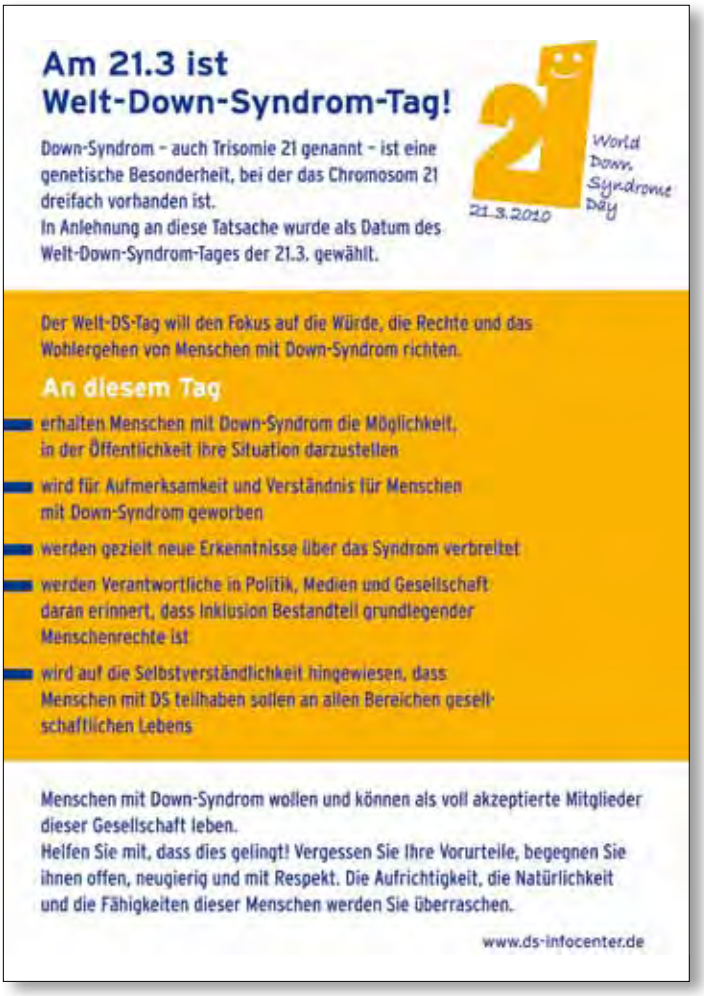
Unsere Fotoausstellung „Heute ist unser Tag“ wurde speziell zum Welt-Down-Syndrom-Tag konzipiert. Schon im letzten Jahr konnten Mitglieder des Vereins sich für ein Fotoshooting mit der bekannten Stuttgarter Fotografin Conny Wenk anmelden, das an einem wunderschönen Tag im Nürnberger Tiergarten durchgeführt wurde. Nicht nur entstanden so für die Familien eine Reihe schöner Bilder ihrer Kinder, wir hatten gleichzeitig wieder einen „Fundus“ mit Fotos für unsere Publikationen und für die geplante Ausstellung.

Gleich in zwei großen Einkaufszentren in Nürnberg – City Point und Frankenzentrum – und im Brückencenter in Ansbach wurden in der Woche zwischen 15. und 22. März großformatige Bilder ausgestellt, die Menschen mit Down-Syndrom zeigten.

Mit dieser Fotoausstellung wollten wir dem Welt-Down-Syndrom-Tag ein Gesicht geben. Deshalb zeigten wir große Portraitaufnahmen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom.

Die Ausstellung hatte zum Ziel, neue Bilder von Menschen mit Down-Syndrom zu vermitteln und dadurch auch neue Sichtweisen zu eröffnen. Diese außergewöhnlichen Bilder zeigen die Individualität, die Unterschiedlichkeit und die Lebensfreude dieser Menschen.

Viele Besucher schauten sich die Fotos an und lasen die Informationstafeln, es gab gute, positive Gespräche am Rande, aber auch einige erschreckend negative Erfahrungen, die zeigen, wie notwendig weiterhin Aufklärung ist.



Am 21.3 ist
Welt-Down-Syndrom-Tag!

Down-Syndrom – auch Trisomie 21 genannt – ist eine genetische Besonderheit, bei der das Chromosom 21 dreifach vorhanden ist.
In Anlehnung an diese Tatsache wurde als Datum des Welt-Down-Syndrom-Tages der 21.3. gewählt.

21
21.3.2010
World Down Syndrome Day

Der Welt-DS-Tag will den Fokus auf die Würde, die Rechte und das Wohlergehen von Menschen mit Down-Syndrom richten.

An diesem Tag

- erhalten Menschen mit Down-Syndrom die Möglichkeit, in der Öffentlichkeit ihre Situation darzustellen
- wird für Aufmerksamkeit und Verständnis für Menschen mit Down-Syndrom geworben
- werden gezielt neue Erkenntnisse über das Syndrom verbreitet
- werden Verantwortliche in Politik, Medien und Gesellschaft daran erinnert, dass Inklusion Bestandteil grundlegender Menschenrechte ist
- wird auf die Selbstverständlichkeit hingewiesen, dass Menschen mit DS teilhaben sollen an allen Bereichen gesellschaftlichen Lebens

Menschen mit Down-Syndrom wollen und können als voll akzeptierte Mitglieder dieser Gesellschaft leben.
Helfen Sie mit, dass dies gelingt! Vergessen Sie Ihre Vorurteile, begegnen Sie ihnen offen, neugierig und mit Respekt. Die Aufrichtigkeit, die Natürlichkeit und die Fähigkeiten dieser Menschen werden Sie überraschen.

www.ds-infocenter.de

Auf einer großen Texttafel war bei der Ausstellung zusammengefasst, wozu der Welt-DS-Tag da ist. Außerdem wurden Flyer, Postkarten und die Pins verteilt.

Heute ist unser Tag! Ich bin dabei!
Poster, Postkarten und Flyer

Alle Jahre wieder ... Und auch in diesem Jahr bekamen wir hunderte von Fotos zugeschickt, die dann als Poster, versehen mit Logo und Slogan, das InfoCenter verließen, um irgendwo in Deutschland ausgedruckt, aufgehängt, verschenkt, verschickt, gezeigt zu werden. Es bleibt einfach eine super Idee, auf diese Art möglichst viele Menschen zu motivieren, bei einer Aktion wie dem Welt-DS-Tag mitzumachen. Andere haben inzwischen die Idee auch aufgegriffen, so stellen verschiedene DS-Selbsthilfegruppen ihre eigenen Poster und Postkarten her. Ob wir im nächsten Jahr die Kampagne wieder aufgreifen, ist noch nicht bekannt, vielleicht fällt uns etwas anderes ein.

Ein wenig Stress bereitet die Aktion hier schon, vor allem Judith, unserer Postermacherin. Sie muss Fotos oft x-mal zurücksenden, weil diese einfach nicht entsprechend vorbereitet sind, oder wenn jemand sogar noch am 20. März Fotos einschickt (obwohl der Schlusstermin eigentlich 18. März war), mit der Bitte, diese doch noch schnell über Nacht zu bearbeiten, damit man sie am nächsten Tag noch einsetzen kann ...!

Außerdem haben wir oft Angst um unseren PC, dass der bei den Mengen an Bildern, die reinkommen und verschickt werden müssen, den Geist aufgibt.

Es ist zu schade, nicht zu zeigen, welch schöne Poster bei der Kampagne so zusammenkommen. Deshalb gibt es in dem vorliegenden Heft wieder einige Kostproben. Auch werden wir das eine oder andere eingeschickte Foto – wenn es gerade zu einem bestimmten Thema passt – gern in unseren Publikationen verwenden. In einem solchen Fall werden wir uns mit Ihnen in Verbindung setzen und noch einmal um Erlaubnis bitten.

Auf eine Galerie auf der Website verzichten wir, da doch etliche Einsender ihr Poster dort nicht gezeigt haben wollen.

Postkarten

Auch unsere vier Postkarten fanden viele Abnehmer. Da wir noch welche übrig haben und diese mit einem „Verfallsdatum" versehen sind – wir sie also im nächsten Jahr nicht mehr verwenden können –, liegt einem Teil der Zeitschrift eine Karte bei, für unsere Leser als Andenken!

Flyer

Aus dem hier abgebildeten Flyer finden Sie in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* einige Motive, denn nicht alle Leser kennen dieses Faltblatt. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass die wenigen, kurzen, aber aussagestarken Texte in diesem Flyer bei Außenstehenden sehr gut ankommen und oft ein „Aha-Erlebnis" auslösen.

Das Leben ist bunt … Eine Fashionshow der Superlative

Welt-DS-Tag in Zürich

Ein kunterbuntes Frühlingsbouquet

TEXT: BRITTA RATH

Insieme21, Insieme-Zürich und Art21 haben sich zu diesem Anlass etwas ganz Spezielles einfallen lassen – eine Fashionshow unter dem Motto „Das Leben ist bunt": Dreißig Jugendliche mit Down-Syndrom und 15 Schweizer Prominente – und alles hochprofessionell organisiert!

„Catwalk"-Probe

Bereits vier Wochen vor dem Anlass wurde zu einer ersten „Catwalk"-Probe eingeladen. Drei Stunden lang übten alle DS-Models hoch konzentriert das richtige Posing unter Anleitung der quirligen Grazia Covre, die ansonsten Großveranstaltungen wie die Miss-Schweiz-Wahlen choreografiert.

Dann der 21.3.2010, 10 Uhr, Regen

Location: Der renommierte Züricher Szeneclub „Kaufleuten". Die Kids hatten ein straff durchorganisiertes Probenprogramm: Stolzieren auf dem Laufsteg à la Bruce Darnell, Top-Styling vom Team des Star-Coiffeurs Valentino inklusive professionellem Schminken, Dress-Fitting und „Walk on the Wild Side" mit den Promis. Allein das war schon ein Event für sich.

15 Uhr – Start zum Final Countdown

Begleitet von fetziger Musik defilierten unsere kleinen „Starletts" – eingekleidet mit farbig-flippiger Frühjahrsmode vom Modehaus Jelmoli – mit großen Stars, wie der Eiskunstläuferin Denise Biellmann, dem Model Julia Saner, dem Dreispringer Alexander Martinez, der Kunstturnerin Ariella Kaeslin oder DJ Tatana über den Laufsteg und liefen zu echter Hochform auf.

Spontane Sondereinlagen zeugten von geradezu enthusiastischem Engagement der „Nachwuchsmodels“, sei es in Form gekonnter Rap-Movements, eines Überraschungsspagats auf der Bühne oder einer Extra-Promenade über den Catwalk als Zugabe. Das heizte die ausgelassene Stimmung noch zusätzlich an, sodass dieser Event in einem Überschwang der Gefühle gipfelte.

Musikalisch untermalt wurde dieses Fest der Emotionen durch eine warmherzige Ballade von Nubya und das bewegende Lied „En couleur“ des ehemaligen Musikstar-Finalisten Mario Pacchioli, das sich bei nicht wenigen Zuhörern auch noch Tage nach der Veranstaltung als Ohrwurm eingenistet hat ... die CD bekamen alle Zuschauer geschenkt.

15.45 Uhr – Ein Feuerwerk an ‚Highlights‘

Die Stiftung „Wunderlampe“, die sich kranker, behinderter oder benachteiligter Kinder annimmt, hatte versprochen, einen vorab eingereichten Herzenswunsch auszulosen und zu verwirklichen. Dann die Überraschung: **Jeder** einzelne „kleine Traum“ unserer dreißig Models soll erfüllt werden!

Zum abschließenden Disco-Ausklang stürmten unsere Stars den Laufsteg und tanzten, was die Bühnenbretter hielten. Zurück in der Umkleide erwartete uns noch Jelmoli mit einem großzügigen Abschiedsgeschenk: Alle Jungmodels durften als Souvenir die Kleider mit nach Hause nehmen und bekamen zusätzlich einen Einkaufsgutschein über 50 Schweizer Franken. Kommentar meiner Tochter beim Öffnen der Geschenkkarte: „Schau Mami, 50 Rappen“ ...

26.3.2010 – Die Tage danach, die Sonne lacht

Was ist geblieben, neben Fernsehbeiträgen und Zeitungsartikeln? Kann es sein, dass dieser „Selbstbewusstseinskick“ unserer Tochter Viviane einen zusätzlichen Motivationsschub gegeben hat? Warum steht sie plötzlich morgens von alleine auf, sucht sich selber die Kleidung zusammen und ist megagut gelaunt, wenn sie aus der Schule kommt? Wie dem auch sei, es war ein unvergesslicher Frühlingsanfang. Dieses spezielle Event mit dieser einmaligen Stimmung wird uns allen sicher noch lange in schöner Erinnerung bleiben.

Allen Organisatoren und Beteiligten ein herzliches Dankeschön für diesen gelungenen Tag! ■

Neues aus Skandinavien – Fortschrittliches und Bedenkliches

TEXT: CORA HALDER

In der Regel meinen wir, dass die Situation behinderter Menschen in den skandinavischen Ländern besser ist als in Deutschland. Viel Geld ist verfügbar für diese Zielgruppe. Gibt es da nicht durchgehend schulische Integration? Bekommen z.B. in Norwegen nicht alle diese Menschen ab ihrem 18. Lebensjahr eine großzügige Rente vom Staat? Und stellt die zuständige Kommune nicht eine Wohnung zur Verfügung? Vieles stimmt tatsächlich, vieles ist gut organisiert, manchmal sogar ein wenig zu gut.
Auf der DS-Landeskonferenz, die im März in Bergen stattfand, konnte ich mich über einige beispielhafte Projekte informieren, u.a. über das gemeinsame Studieren an der Uni Reykjavik, über eine Methode, mit der langsam lernende Kinder Englisch lernen, oder über ein Jahr in einem Fortbildungsinstitut, wo Jugendliche vor allem in der Entwicklung ihrer Selbstständigkeit unterstützt werden, selbstverständlich alles integrativ.

Aber es gibt auch überraschend Negatives. In Dänemark z.B. gibt es kaum schulische Integration, weniger noch als in Deutschland. Überhaupt ist Dänemark, nicht gerade Down-Syndrom-freundlich. Lesen Sie dazu auf der nächsten Seite die Glosse aus einer norwegischen Zeitung.

Studieren an der Uni Reykjavik in Island

Gudrun Stefansdòttir ist Pädagogin an der Universität in Island und Initatorin einer regulären Berufsausbilung zum/r Kinderpfleger/-in, die in Reykjavik an der Uni angesiedelt ist. Dort bietet man seit 2007 eine zweijährige Ausbildung zum/r Kinderpfleger/-in für Menschen mit Lernschwierigkeiten an. Das Besondere dabei ist, dass sie gemeinsam mit nicht beeinträchtigten Studenten den Kurs absolvieren und nicht wie an anderen Unis, wie z.B. in Dublin oder an verschiedenen Orten in Australien oder in den USA, in speziellen Klassen zusammengefasst sind. Gelernt wird im „Tandemsystem". Die ersten Schüler und Schülerinnen haben ihre Ausbildung 2009 erfolgreich abgeschlossen, darunter auch acht Personen mit Down-Syndrom. Ein nächster Kurs läuft bereits.

Englisch lernen mit Teddy in Norwegen

Auch Kinder mit Lernproblemen oder langsam lernende Kinder sollen und können eine Fremdsprache lernen und damit kann schon früh begonnen werden.

Eine erfolgreiche Methode, die in Norwegen mittlerweile sehr verbreitet ist und nun auch in den anderen skandinavischen Ländern auf Interesse stößt, ist das Konzept „Learning english with Teddy". Es ist ein super einfaches Lernpaket, entwickelt von Julie Monsen, die in ihrer Tätigkeit als Lehrerin geeignetes Material vermisste, um auch Kindern mit Lernproblemen Englisch beizubringen. Julie ist Engländerin, lebt seit vielen Jahren in Norwegen, ist Sprachlehrerin und Sonderpädagogin.

Die Teddy-Methode basiert auf dem Glauben, dass alle Kinder lernen wollen, wenn das Lernen Spaß macht und vom Erfolg gekrönt ist. In einem Film zeigt Julie, wie auch Kinder mit Down-Syndrom mit viel Freude erfolgreich Englisch lernen. Die Teddy-Methode und die dazugehörenden Materialien können so wie sie sind überall eingesetzt werden – nur das Anleitungsheft müsste aus dem Norwegischen übersetzt werden. Eine schön gestaltete, übersichtliche Website informiert ausführlich über Teddy, mit der übrigens auch alle jüngeren Kinder Englisch lernen können. Auch die Materialbox kann in Norwegen bestellt werden. Informationen: www.teddylanguage.no

Ein gemeinsames Jahr in der Peder-Morset-Schule

Viele Jugendliche in Norwegen besuchen nach ihrem Schulabschluss und bevor sie mit einem Studium oder einer Berufsausbildung anfangen, ein Jahr lang eine „Volkshochschule". In Norwegen versteht man darunter ein Fortbildungsjahr in einem Internat, wo sportliche, künstlerische und soziale Fähigkeiten gefördert werden. Für die meisten bedeutet es, zum ersten Mal über eine längere Zeit von zu Hause weg zu sein, mit anderen Jugendlichen zusammenzuwohnen, gemeinsam Verantwortung für den Alltag zu übernehmen. Ausländische Studenten leisten hier oft ein soziales Jahr und gestalten gemeinsam mit den Lehrern das Programm. In den meisten FHS sind selbstverständlich auch junge Menschen mit Behinderungen dabei.

Bei der Konferenz wurde die Peder-Morset-Schule im Norden des Landes vorgestellt, die mit dem Konzept der umgedrehten Integration arbeitet – hier leben und lernen 40 Schüler mit einer Lerneinschränkung gemeinsam mit 20 nicht behinderten Schülern ein Jahr zusammen. Viele Jugendliche mit Down-Syndrom waren schon hier und haben Kontakte geknüpft, die oft ein Leben lang halten, und Wichtiges gelernt, vor allem an Selbstständigkeit.

Down-Syndrom in Dänemark – Nicht gerade lustig!

TEXT: ARNT OLAV KLIPPENBERG **ÜBERSETZUNG**: CORA HALDER

Arndt Olav Klippenberg ist Journalist und lebt in Stavanger, Süd-Norwegen. Er schreibt schon seit mehr als zehn Jahren jeden Samstag eine Glosse im Stavanger Aftenblad. Selten bekam Klippenberg so viele Reaktionen auf einen Artikel wie auf den Text „Ikke deilig å ha Downs i Danmark", den Sie hier in der deutschen Übersetzung lesen können.

Das nächste Mal wenn du in Dänemark bist, schau dich gut um. Irgendetwas im Straßenbild ist anders. Die größten Charmeure der Welt findest du nicht mehr: die süßen Kinder mit Down-Syndrom. Sie sind weg. Dänemark hat es geschafft, ein ganzes Volk auszurotten (beseitigen), ohne dass wir das gemerkt haben.

Stolze Ärzte erzählen, dass kein einziges Land diese Aufgabe besser erledigt hat als Dänemark. Letztes Jahr wurden nur noch 21 dänische Kinder mit Down-Syndrom bei unserem Brudervolk geboren. Sie sind die Besten weltweit.

„Ja, das ist ein Erfolg, es gibt kein anderes Land, das ein so gutes System hat wie wir hier in Dänemark", sagt Ann Tabor, Oberärztin im Rikshospital.

Das System, wovon sie spricht, ist das Angebot an pränatalen Diagnoseverfahren für alle. Anschließend haben die Eltern das Wort. Sie brauchen nur noch zu wählen. Ine, mine mu, raus bist du!

Dass wir nie so werden wie die Dänen! Dass wir nie alle Schwangeren vor eine solche teuflische Wahl stellen.

In den letzten Jahren wurden immerhin noch rund 60 Kinder mit Down-Syndrom jährlich in Dänemark geboren. Jetzt streben die Ärzte die Zahl 10 an. Deshalb stellen sie das System zur Verfügung. Ich bekomme eine Gänsehaut, wenn ich das Wort „System" höre. Wir kennen alle Regimes, die sich gut auf Systeme verstanden und es fertig brachten, diejenigen herauszusortieren, die nicht reinpassten. Ich kann einfach nicht verstehen, dass so etwas in Dänemark passiert. Seit eh und je ist Dänemark mein Lieblingsland. Dänen sind einfach tolle Menschen. Wie kann das sein, dass ausgerechnet die Dänen dafür kämpfen, Menschen mit Down-Syndrom zu beseitigen? Ich weiß nicht recht, aber eine Nation, für die Vielfältigkeit keinen Wert hat, hat seine Seele verloren. Alle, die sich in den letzten Jahren mit Dänemark beschäftigt haben, stellen fest, dass ein kälterer Wind als zuvor über das Land bläst, das soziale Klima ist rauer geworden.

In diesem Zusammenhang weiß ich, wovon ich rede. Ich kenne viele Menschen mit einer psychischen Lerneinschränkung. Einige von ihnen haben über die Zustände in Dänemark und ihr System gehört. Vielleicht wird die jährliche Urlaubsreise zum Legoland in diesem Jahr nicht mehr ganz so lustig.

Die Dänen haben mich auf einen schrecklichen Gedanken gebracht. Was wäre geschehen, wenn wir in Dänemark gewohnt hätten, damals, als meine Frau unseren Sohn erwartete. Er ist ein super Junge, mit einer geistigen Behinderung. Ich gehe davon aus, dass wir wie die dänischen Familien gewählt hätten. Das ist ja ein schrecklicher Gedanke, aber gleichzeitig zeigt es, wo die Schuld liegt: beim Staat. Man sollte uns nicht vor eine solche Wahl stellen dürfen. Der Staat darf uns nicht zwingen zu wählen. Die Natur soll ihren Gang gehen. Wir Menschen sind dazu aufgefordert, sie zu schützen. Deswegen ist das System der dänischen Ärzte so grausam.

Es ist traurig zu sehen, wie unser liebes Brudervolk sich mit der Bereinigung der Bevölkerung abfindet. Die Dänen betreiben mit ihrem System in den Krankenhäusern keine ethnische Reinigung, aber eine Chromosomenreinigung. Für mich ist das genauso schlimm.

In Oslo werden jährlich üblicherweise zwischen elf und 13 Kinder mit Down-Syndrom geboren. Im letzten Jahr stieg die Zahl auf über 20. Hurra! Die Spezies Down-Syndrom ist in Norwegen noch nicht vom Aussterben bedroht. Darauf bin ich stolz. In einigen Jahren können wir die Dänen zu einer Studienfahrt nach Norwegen einladen. Wir können sie mitnehmen auf den Pausenhof. Vielleicht fragen sie sich dann, was das für ein süßes Mädchen ist, das uns so entwaffnend charmant anlächelt, oder vielleicht wundern sie sich über den kleinen, rundlichen Jungen, der uns entgegengerannt kommt, um dem fremden Gast die herzlichste Umarmung der Welt zu geben. Dann können wir den Dänen erzählen, dass sie gerade Vertretern der norwegischen Downs-Bevölkerungsgruppe begegnet sind.

Quelle:
Stavanger Aftenblad, 2. Mai 2009,
Marihøna, Bladet om Downs syndrom,
November 2009

Erschreckende Zahlen aus Dänemark

Geborene und nicht geborene Babys mit Down-Syndrom in Dänemark.
Laut dänischer DS-Website: www.down.dk

Geboren:	Abortus:
2004: 61	2004: 96
2005: 30	2005: 131
2006: 29	
2007: 26	
2008: 21	

Down-Syndrom-Plus

TEXT: BARBARA JELTSCH-SCHUDEL

Autismusspektrumsstörungen bei Kindern mit Down-Syndrom

Zum Begriff „Down-Syndrom-Plus" finden sich mittlerweile viele Links im Internet; es wird jedoch schnell klar, dass es sich um einen unpräzisen Sammelbegriff handelt. Unter Plus werden verschiedene Störungen und Krankheiten erwähnt, die bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom (DS) auftreten können. Was genau die unterschiedlichen „Plus" für den Einzelnen bedeuten und welche Einflüsse sie auf sein Leben und seine Entwicklung haben, bleibt dabei offen.
Im Folgenden zeichne ich unsere Beschäftigung mit dem Thema nach, die vorwiegend in der Schweiz stattfand und vor allem im Rahmen von Projektarbeiten Studierender an der Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik der Universität Freiburg/Schweiz. Die Darstellung unseres Erkenntnisprozesses zeigt, wie die Fragestellungen sich mit den Ergebnissen der einzelnen Projektbausteine veränderten. Dies trägt hoffentlich zum Verständnis der Komplexität des DS-Plus bei.

1. Einführung

Begonnen hatte meine Auseinandersetzung mit dem Thema mit einem ersten Überblicksartikel in „Leben mit Down-Syndrom" (September 2003), überschrieben mit „Doppeldiagnose: Down-Syndrom und Autismus". Diesem war ein Aufruf an betroffene Eltern angefügt. Die Elternberichte führten zu ersten Eindrücken der Doppeldiagnose, gaben aber auch Informationen über andere zusätzliche Störungen als solche aus dem Autismus-Spektrum. Diese Feststellung, dass die Thematik komplexer war als zunächst angenommen, wurde in der Diskussion mit Eltern von Kindern mit DS in der Schweiz noch verstärkt. Daher verwendete ich fortan den gemeinsam gefundenen Begriff Down-Syndrom-Plus (z.B. im Mai-Heft 2004).

Am Anfang der Beschäftigung mit diesem schwierigen Thema standen also die Nöte und Leiden von Eltern, die feststellten, dass ihre Kinder sich nicht in der Weise entwickelten wie andere Kinder mit DS. Dass die Bandbreite der Entwicklung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS groß ist, d.h., dass sie sich sehr unterschiedlich entwickeln, auch was die einzelnen Entwicklungsbereiche anbelangt, ist eigentlich schon lange bekannt. Nur war die (wissenschaftliche) Beschäftigung mit jener Gruppe von Menschen mit DS, die als schwerbehindert bezeichnet werden können, geringer und begann später als die Erforschung derer, die sich gut entwickeln, eine gewisse Selbstständigkeit erreichen oder mit besonderen Leistungen von sich reden machen.

Für meine etwa 2002 beginnende Beschäftigung mit dem DS-Plus war die Begegnung mit Andrea Kühne ausschlaggebend. Sie hatte mir bereits einige Jahre zuvor von ihrem Sohn Fabio und von den Sorgen erzählt, die sie und ihre Familie sich seinetwegen machten. Fabio war 1991 mit dem Down-Syndrom geboren worden. Andrea Kühnes genaue Beschreibungen seines Verhaltens und seiner Entwicklung beeindruckten mich, stimmten mich nachdenklich und ein wenig ratlos, wie andere Fachpersonen auch, die mit Fabio und seiner Familie zu tun hatten. Seine körperliche Entwicklung sei sehr langsam verlaufen; mit drei Jahren habe er seine ersten freien Schritte gemacht, erzählte Andrea Kühne. „Während dieser Zeit sprach er ein paar Worte, einen einzigen Dreiwort-Satz, benutzte einfache Gebärden, lernte mit dem Löffel essen und aus der Tasse und dem Glas trinken. Er hatte große Mühe mit der Feinmotorik. (...) Auch musste man ihn immer wieder zu einem Blickkontakt zwingen. Nach den ersten vier Jahren ist uns klar geworden, dass sich Fabio sehr langsam entwickelt. Was ich auch immer wieder feststellte und was mich verunsicherte, waren gewisse stereotype Bewegungen, er setzte sich immer öfter auf den Boden und schaukelte hin und her und machte dazu eigenartige Geräusche. Ich suchte Rat bei den Fachleuten: Die einen meinten, er mache das, wenn er müde sei, andere sagten, er mache dies, um sich wahrzunehmen" (Jeltsch; Kühne 2003). Nicht nur die Langsamkeit der Entwicklung bereitete Sorgen, sondern viel mehr noch, dass Fabio gewisse erlernte Fähigkeiten wieder aufgab.

Auf die Hilflosigkeit der Fachpersonen reagierte Andrea Kühne nicht mit Resignation, sondern sie machte sich auf die Suche nach Hilfe – im Internet. Dort wurde sie 2001 im angelsächsischen Sprachraum fündig: „Da habe ich mein Kind ‚wiedergefunden' – außer dem möglichen aggressiven Verhalten konnte ich die Verhaltenschecklis-te, anhand von Fabios Verhalten, ‚abhaken' . – Für uns war das Rätsel gelöst", schreibt sie weiter, „Fabio hat ein Down-Syndrom und autistische Störungen und es ist der Autismus, der zu diesem Entwicklungsstillstand führte, es sind die autistischen Störungen, die Fabio in seiner Entwicklung behindern" (Jeltsch; Kühne 2003).

Die Doppeldiagnose „Down-Syndrom und Autismus" war im deutschen Sprachraum bis zu diesem Zeitpunkt weitgehend unbekannt. Lediglich in der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom" war 2000 ein von Cora Halder übersetzter Text von Capone erschienen.

In der Diskussion mit Andrea Kühne und anderen Müttern der Elternvereinigung wurde dann eben der Begriff, „Down-Syndrom-Plus" kreiert und Fragen danach aufgeworfen, was diese Doppeldiagnose für die Situation der betroffenen Familien und für die Entwicklung der Kinder bedeutet und welche Förderangebote diesbezüglich sinnvoll sein könnten.

2. Was heißt Down-Syndrom und autistische Störungen?

Die erste Frage, die beantwortet werden sollte, war, was denn eigentlich unter DS und autistischen Störungen überhaupt zu verstehen sei. Anfänglich ging es darum zu begreifen, dass die Doppeldiagnose keine Addition von Trisomie 21 und Autismus ist (Annen und Kollegen, 2004). Trisomie 21 ist ja eine genetische Störung mit syndromspezifischen Merkmalen und einer großen, nicht normal verteilten Entwicklungsbandbreite, während sich Autismus als ein durch ein Klassifikationssystem (wie z.B. die DSM-IV oder die ICD-10) festgelegtes

Syndrom aus verschiedenen, definierten Verhaltenssymptomen zusammensetzt, die aber keine eindeutigen oder einheitlichen biologischen Ursachen aufweisen. Es zeigte sich, dass die Doppeldiagnose sich nicht aus den syndromspezifischen Merkmalen des Down-Syndroms und den definierten Verhaltenssymptomen des Autismus zusammensetzt und daher auch nicht den Elementen entsprechend diagnostizieren lässt, sondern diese vielmehr zusammenzuwirken.

Um dies zu verdeutlichen, werden erst einige Verhaltensmerkmale dargestellt, die das DS einerseits und den Autismus andererseits charakterisieren. Danach werden diese in den Zusammenhang einer Doppeldiagnose gestellt.

2.1 Zum Down-Syndrom

In der medizinischen Fachliteratur finden sich eine Reihe von Merkmalen des klinischen Bildes, die beispielsweise äußerliche Ähnlichkeiten wie die charakteristische Augenstellung oder die Muskelhypotonie betreffen. Wie diese sich auf das Leben des Betroffenen auswirken, wird kaum erwähnt. Die Ausprägung der Merkmale hat jedoch keinen direkten Zusammenhang zur Entwicklung. Damit ist gemeint, dass z.B. von der Körpergröße nicht auf das kognitive Entwicklungspotenzial geschlossen werden kann.

Von Interesse für unsere Fragestellung sind jedoch syndromspezifische Charakteristika, die in entwicklungspsychologischen und sonderpädagogischen Forschungsarbeiten zu finden sind:

Die Entwicklungsbereiche sind unterschiedlich: Kinder mit DS können sich in einzelnen Bereichen unterschiedlich entwickeln. Die geistige Entwicklung verläuft beispielsweise anfänglich schneller als die motorische; die visuelle Wahrnehmungsfähigkeit ist meist besser als die auditive; simultane Reize können besser verarbeitet werden als sequenzielle. Diese Diskrepanzen können dazu führen, dass die einzelnen Bereiche nicht aufeinander abgestimmt sind. Ein Kind hat beispielsweise seinen Sehplan so weit entwickelt, dass es zur Auge-Hand-Koordination fähig wäre, aber seine Motorik ist noch nicht weit genug entwickelt.

Verlangsamtes Entwicklungstempo: Es ist nicht linear, sondern verlangsamt sich allmählich. Dies ist auch bei sich normal entwickelnden Kindern der Fall, aber auf Dauer verlangsamt sich das Entwicklungstempo der Kinder mit DS stärker und damit nimmt der Unterschied zur durchschnittlichen Entwicklungsgeschwindigkeit von Kindern ohne DS zu. Dies führt zu einer immer größer werdenden Diskrepanz, einem Schereneffekt, der allgemein bei Kindern mit geistiger Behinderung zu beobachten ist. In den ersten fünf Lebensjahren erfolgt die Entwicklung von Kindern mit DS etwa im halben Tempo wie bei nichtbehinderten Kindern.

Sprachentwicklungsstörungen: Diese werden durch die Sprechwerkzeuge einerseits bedingt, denn zum klinischen Bild gehören ja eine kleine Nase, ein hoher Gaumen, eine relativ große und raue Zunge, ein enger Mundraum und eine schlaffe Mundmuskulatur. Dies führt zu Sprechschwierigkeiten. Andererseits spielen die auditiven Wahrnehmungsschwierigkeiten sowie die verzögerte kognitive Entwicklung eine Rolle. Dies wirkt sich auf Sprachproduktion und Sprachverständnis aus. Menschen mit DS zeigen also erhebliche Sprachentwicklungsstörungen, wobei das Sprachverständnis deutlich besser ist als die Sprachproduktion. Von den im Mundbereich liegenden Schwierigkeiten sind auch die Atmung sowie die Möglichkeiten der Nahrungsaufnahme betroffen. Kinder mit DS lassen sich oft Zeit damit, feste Kost zu essen.

Hypotonie: Die relativ schlaffe Muskulatur wirkt sich auf die gesamte motorische Entwicklung aus. Betroffen davon ist die Fortbewegung, indem Kinder mit DS oft erst spät gehen lernen und ihr Weg dazu nicht immer über das Krabbeln führt, sondern über andere Fortbewegungen (z.B. rutschen auf dem Po). Bereits bei Säuglingen ist die Reaktivität schwächer und langsamer, was sich auf den Sozialkontakt auswirken kann. Kinder mit DS brauchen mehr Zeit, um auf Reize zu reagieren.

Hohe soziale Anpassungsfähigkeit: Die soziale Anpassungsfähigkeit bzw. die Sozialkompetenz ist bei Menschen mit DS hoch im Vergleich etwa zur Kognition.

Neugierdeverhalten eher auf Gewohntes bezogen: Kinder mit DS zeigen ein besonderes Neugierdeverhalten; sie reagieren bereits auf geringste Anforderungen höchst empfindlich. Sie entwickeln ein Vermeidungsverhalten bei sie überfordernden Aufgaben. Sie verharren auf Gewohntem und wehren Veränderungen als Selbstschutz vor Misserfolg und Frustrationen ab.

Diese Befunde beruhen auf verschiedenen Untersuchungen von Entwicklungsverläufen von Kindern mit DS, die nicht ausgelesen wurden, weshalb das ganze Entwicklungsspektrum, die ganze Bandbreite gespiegelt wird. Damit ist auch klar, dass nicht alle beschriebenen Charakteristika auf jedes Kind zutreffen.

2.2 Zu den Autismusspektrumsstörungen

Bislang gibt es kein zuverlässiges biologisch-medizinisches Prüfverfahren, das die Diagnose Autismus sichert. Die Diagnose muss aus Symptomen erschlossen werden. Autismus wird aufgrund eines Klassifikationssystems (DSM-IV oder ICD-10) diagnostiziert, das auf der Beschreibung bestimmter Verhaltensweisen beruht. Bei aller Verschiedenheit stimmen die Klassifikationssysteme in Bezug auf den Autismus weitgehend überein, allerdings sind ihre Begrifflichkeiten nicht genau gleich. So findet man in der ICD-10 den Ausdruck „frühkindlicher Autismus“ und in der DSM-IV die Bezeichnung „autistische Störung“. Beide Klassifikationssysteme ordnen das Spektrum Autismus der Gruppe der tief greifenden Entwicklungsstörungen zu, zu denen noch weitere Störungen gezählt werden.

Im Wesentlichen werden autistische Störungen in drei Diagnosekategorien aufgeteilt, denen wiederum verschiedene Symptome zugeordnet sind. Die Diagnose wird dann gestellt, wenn pro Diagnosekategorie eine Mindestanzahl von Symptomen vorliegt. →

Bereiche der Autismusspektrumsstörungen

Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen sozialen Interaktion
z.B. Besonderheiten in Blickkontakt, Mimik und Gestik. Wenig Interesse an anderen Kindern oder ungeschickte Formen der Kontaktaufnahme, Mangel, spontan mit anderen Interessen oder Tätigkeiten zu teilen
Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation
z.B. verspätete oder fehlende Sprachentwicklung oder Verlust von vorhandener Sprache, häufiges Wiederholen von Wörtern oder Sätzen, Mangel an Als-ob-Spielen
Begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten
z.B. Drehen an Rädern von Spielzeugautos, Aufreihen von Gegenständen, auffällige Hand- oder Körperbewegungen, Angst vor Neuem, Unsicherheit bei Veränderungen, ausgeprägte Spezialinteressen

Insbesondere im englischsprachigen Raum ist man zunehmend der Ansicht, dass es einen fließenden Übergang zwischen den verschiedenen Formen von Autismus gibt: das sogenannte Autismusspektrum. Damit ist gemeint, dass es sich um ein Spektrum von Störungen handelt, die in unterschiedlicher Ausprägung in einer Vielzahl von Kombinationen vorkommen und sich im Laufe der Entwicklung auch verändern können. Es kann also nicht von einem einheitlichen klinischen Bild gesprochen werden. Deshalb wird im folgenden Autismusspektrumsstörungen (ASS) verwendet.

2.3 Zur Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismus

Diese kurzen Bemerkungen zeigen, dass es bei DS und Autismus um zwei verschiedene Betrachtungsweisen geht: Für das DS, dessen Diagnose aufgrund der Chromosomenveränderung gestellt wird, lassen sich – wenn auch in einer großen Bandbreite – einige syndromspezifische Ähnlichkeiten in der Entwicklung feststellen, während die Autismusspektrumsstörungen als Syndrom im Sinne eines Bündels verschiedener Symptome verstanden wird. Diese Unterschiedlichkeit der Betrachtungsweisen erschwert u.a. die Doppeldiagnose Down-Syndrom und autistische Störungen.

Die vorwiegend englischsprachige Fachliteratur zur Doppeldiagnose zeigt, dass diese relativ häufig ist. Auch wenn die Angaben etwas variieren, so findet man zumeist einen Wert von 5 bis 7 %, d.h. dass 5 bis 7 von 100 Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS auch autistische Störungen haben.

Zum Vergleich: In der Literatur wird das Vorkommen von autistischen Störungen bezogen auf die Normalbevölkerung mit 0,5 bis 2 pro Tausend angegeben. Bei Menschen mit geistiger Behinderung liegen bei etwa 20 % autistische Störungen vor – je schwerer die geistige Behinderung, desto häufiger sind autistische Störungen.

Das Vorkommen autistischer Störungen bei Menschen mit DS liegt also höher als in der Normalbevölkerung und niedriger als bei Menschen mit geistiger Behinderung.

In den 70er Jahren des letzten Jahrhunderts wurde in den USA und England damit begonnen, auch schwerer und komplexer behinderte Menschen mit DS zu untersuchen. Verschiedene Fachpersonen führten klinische Studien durch. Bekannt und oft zitiert sind die von Capone (2000) aufgeführten „variablen Charakteristika", die Kinder mit Down-Syndrom und Autismus öfter zeigen:

Verhaltensweisen von Kindern mit Down-Syndrom und Autismus

- Entwicklungsrückschritte, inklusive Verlust von Sprache und sozialen Fähigkeiten
- Wenig Kommunikationsfähigkeiten (viele Kinder hatten keine sinnvolle Sprache, benutzen auch keinerlei Gebärden)*
- Selbstverletzendes oder zerstörerisches Verhalten (wie Hautpflücken, beißen, sich auf den Kopf hauen, den Kopf anschlagen)
- Repetitive motorische Manierismen (Zähneknirschen, schnelle Bewegungen von Händen, Schaukeln mit dem Körper)*
- Ungewöhnliche Laute (Brummen, Summen oder heisere Laute)*
- Ungewöhnliche Sensibilität (Starren auf Lichter, Empfindlichkeit bei bestimmten Geräuschen)
- Probleme bei der Nahrungsaufnahme (Verweigerung oder eine starke Vorliebe für bestimmte Speisen)
- Übertriebene Angstzustände oder auch fehlende Angst vor realen Gefahren, Reizbarkeit, großes Unbehagen gegenüber Änderungen in der alltäglichen Umgebung, Hyperaktivität, Schlafstörungen*

Die von mir mit * bezeichneten Verhaltensweisen sind gelegentlich auch bei Kindern mit Down-Syndrom ohne autistische Verhaltensweisen zu beobachten. Diese Liste gibt Anhaltspunkte, mehr nicht, und sie ist auf die Auffälligkeiten bzw. Abweichungen bezogen. Sie spiegelt den damaligen deskriptiven Stand der Forschung; es sind unter den ohnehin wenigen Publikationen vor allem Beschreibungen zu finden und kaum Versuche, Zusammenhänge aufzudecken oder mehrdimensionale Bedingungsgefüge zu finden oder theoretische Modelle zu entwerfen (wie etwa, allerdings auf Down-Syndrom insgesamt bezogen, von Cebula et al. 2010 vorgeschlagen wird).

Im Vergleich mit den vorher genannten syndromspezifischen Merkmalen des DS werden nun die in der Fachliteratur genannten Unterschiedlichkeiten zu DS und Autismusspektrumsstörungen (DS-ASS) aufgezeigt:

Zur Unterschiedlichkeit der Entwicklungsbereiche: Es liegen zu wenig Untersuchungsdaten vor, um sie beurteilen zu können. Auch betreffen die klinischen Fallbeispiele der Fachliteratur Beschreibungen von sehr unterschiedlichen Menschen bezüglich Alter und Lebenssituation, sodass nicht wirklich verglichen werden kann.

Zum verlangsamten Entwicklungstempo: Es scheint, dass bei DS-ASS – ähnlich wie bei Autismusspektrumsstörungen (ohne DS) – das Entwicklungstempo sich nicht nur allmählich, sondern ab einem gewissen Alter (in der frühen Kindheit) abrupt verlangsamt und nahezu zu Entwicklungsstillständen oder gar Rückschritten führt.

Sprachentwicklungsstörungen kommen bei DS und bei DS-ASS vor. Sie unterscheiden sich aber insofern, als Kinder mit DS kommunikativ sind und statt Sprache auch Gebärden lernen und einsetzen können (dies gilt übrigens wahrscheinlich auch für Kinder mit DS und Hörbehinderungen). Kinder mit DS-ASS verfügen über wenig kommunikative Möglichkeiten sprachlicher und nonverbaler Art.

Zur Hypotonie fehlen ebenfalls noch Untersuchungsdaten.

Die hohe soziale Anpassungsfähigkeit ist in einem engen Zusammenhang mit dem Kommunikations- und Interaktionsverhalten zu sehen, das bei Kindern mit DS-ASS als geringer einzuschätzen ist.

Das eher auf Gewohntes bezogene Neugierdeverhalten wird bei Kindern mit DS oft als gewisse Sturheit erlebt. Bei Kindern mit DS-ASS dagegen handelt es sich weniger um ein Festhalten an Gewohntem, sondern ein sogar zu Angstzuständen oder Panikanfällen führendes Verhalten.

Auch wenn sich Differenzen formulieren lassen, so lässt sich nicht genau unterscheiden, was gewissermaßen auf das DS, was auf die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zurückzuführen wäre. Dies weist darauf hin, dass es sich nicht um eine bloße Addition handeln kann.

Zudem führt diese Betrachtungsweise jedoch, so scheint es, nicht unbedingt weiter. Zwar lassen sich mit verfeinerten Instrumenten genauere Zuordnungen und damit präzisere Benennungen von Doppeldiagnosen vornehmen, der Nutzen für die Betroffenen und deren Angehörigen hält sich jedoch in Grenzen. Denn eine nur individualisierende Betrachtung einer Schädigung ist nicht mehr zeitgemäß. Damit ist ein Behinderungsverständnis angesprochen, dem der Gedanke zugrunde liegt, dass Behinderung ein interaktives Geschehen zwischen Individuen und ihrem (sozialen) Kontext ist. Dies spiegelt sich ein Stück weit in der Internationalen Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) wider. Daher kann Behinderung nicht statisch verstanden werden, sondern

vielmehr als Prozess, als etwas, das sich entwickelt. Analog dazu ist Entwicklung ebenfalls interaktiv zu fassen, als ein Zusammenspiel von Anlage und Umwelt. Dieses Entwicklungsverständnis wird nun kurz erläutert.

2.4 Aspekte menschlicher Entwicklung

Ein interaktives Verständnis impliziert, dass nicht nur das sich entwickelnde Kind, sondern auch sein Entwicklungskontext betrachtet werden. Es ist daher sinnvoll, von Kindern, die unter der Bedingung eines DS aufwachsen, zu sprechen. Diese Formulierung verweist darauf, dass Entwicklung nur in einem Bedingungsgefüge überhaupt möglich ist. Dieses kann bei Kindern mit DS im individuellen Potenzial und den syndromspezifischen Beeinträchtigungen sowie den Bedingungen des sozialen Umfeldes gesehen werde.

Entwicklung setzt dreierlei voraus: die Aktivität des sich entwickelnden Subjektes; eine Umgebung, die das Subjekt mit den ihm zur Verfügung stehenden Aktivitätsmöglichkeiten wahrnehmen kann und ein Umfeld, das dem Subjekt Gelegenheit gibt, sich mit ihm auseinanderzusetzen, d.h. durch eigenes Handeln in ihm etwas zu bewirken.

Zur genaueren Erläuterung dieser drei miteinander zusammenhängenden Merkmale menschlicher Entwicklung setze ich einen Schwerpunkt, indem ich die Interaktion zwischen den Eltern als den wichtigsten Bezugspersonen in der Familie und einem sehr kleinen Kind mit einer Behinderung beschreibe. Die Familie wird dabei als Entwicklungsumgebung des Kindes verstanden. Die gelingende Interaktion ist für die Entwicklung des Kindes bzw. für die Aufgaben, die es in seiner Entwicklung zu lösen hat, ebenso wichtig wie für die Entwicklung der Mutter (d.h. der primären Bezugspersonen) bzw. für die mütterlichen Aufgaben, die sich stellen. Entwicklungsschritte können nur geschehen, wenn eine Passung zwischen dem sich entwickelnden Kind und seiner sozialen Umwelt zustande kommt und die Kompetenzen aufgebaut werden können, die für die Bewältigung der sich stellenden Entwicklungsaufgaben erforderlich sind.

Familien, die erfahren, dass ihr Kind behindert ist, sind meist zuerst in einer Krise. Sie müssen sich mit der Tatsache der Behinderung auseinandersetzen, werden von vielen, verschiedenen Gefühlen überschwemmt und stellen sich Fragen nach dem Warum, nach dem Wie-Weiter. Sie werden durch die Pflege des Kindes gefordert und müssen sich zugleich mit teilweise schwierigen Reaktionen aus der Umgebung auseinandersetzen. Auf dem Hintergrund solcher verschiedenartiger Schwierigkeiten ist der Aufbau einer gelingenden Interaktion erschwert, die eine gedeihliche Entwicklung erst ermöglicht. Behinderte Kinder und Eltern sind gefährdet, in einen Teufelskreis zu gelangen, in dem sie sich gegenseitig missverstehen und aufreiben.

Vor allem am Anfang, für den Aufbau ihrer Interaktion, benötigen Eltern und Kind einen Spielraum, in dem sie sich gegenseitig unbelastet kennenlernen und aufeinander einspielen können. Das ganzheitliche Wahrnehmen des Kindes und die Fähigkeit der Mutter (oder der Eltern), Äußerungen des Kindes wahrzunehmen und auf sie zu reagieren, müssen zu einem Zusammenspiel kommen.

Dieser notwendige Spielraum wird durch vielerlei beschnitten. Die Kenntnis von syndromspezifischen Merkmalen und Verhaltensweisen kann bei den Eltern wie auch bei den mit ihnen zusammenarbeitenden Fachpersonen eine Hilfe für die Entwicklungsförderung des Kindes sein. Sie kann aber auch die Wahrnehmung des Kindes und seiner Verhaltensweisen verengen und die Sicht auf anderes verstellen, indem alle Äußerungen des Kindes auf das DS bezogen werden. Zudem stehen alle unter dem Druck, mit ihren Fördermaßnahmen Entwicklungsfortschritte zu erzielen.

2.5 Erkennung einer zweiten Diagnose

Was aber, wenn alle Bemühungen nur sehr wenig fruchten? Was, wenn das Kind kaum Fortschritte oder gar Rückschritte macht? Die Zusammenarbeit mit den Eltern kann dadurch belastet werden. Die Fachperson mag sich fragen, wie viel Förderungsarbeit die Eltern denn zu leisten bereit sind, wie kooperativ sie die Anregungen aufnehmen. Die Eltern mögen sich fragen, ob die Fachperson genügend kompetent ist, warum sie nicht bessere oder mehr Fördermöglichkeiten anbietet.

Diese Unsicherheitsphase ist sehr belastend für alle Beteiligten, weil sich alle in Frage gestellt, verunsichert und inkompetent fühlen. Andrea Kühne schreibt dazu: „Als sich in keinem Bereich Fortschritte abzeichneten, merkte ich, dass Fabio sich nicht einfach langsamer als andere Kinder mit Down-Syndrom entwickelt, sondern dass er sich nicht wie die meisten Kinder mit DS entwickelt. Die Ärzte meinten, er sei einfach schwerer behindert, dasselbe sagten Lehrer/-innen in der Schule. Rundherum sah ich nur Kinder mit DS, die langsam, aber sicher etwas selbstständiger wurden, die Buchstaben und Zahlen übten, sich selbstständig an- und ausziehen konnten, auch gewisse Gefahren erkennen konnten, sich ausdrücken konnten, wenn nicht verbal, dann mithilfe von Gebärden. Unser Fabio konnte nichts von all dem. Die Erkenntnis, dass Fabio in seiner Entwicklung stehen geblieben ist und mir niemand erklären konnte warum, stürzte mich in eine tiefe Krise“ (Kühne-Francescon 2002).

In diesem eindrücklichen Text wird die Hilflosigkeit aller deutlich. Diese kumuliert gewissermaßen in der Aussage: „... und mir niemand erklären konnte warum ...“ Dass die Eltern keine Erklärung finden, ist unmittelbar verständlich. Aber wenn selbst Fachpersonen verschiedener Disziplinen keine Gründe finden, wird es besonders für die Familie kritisch. Sie gerät in eine Situation, in der sie keine Zukunftsvorstellungen mehr haben kann. Denn wenn Erklärungen fehlen, kann man keine Voraussagen über die künftige Entwicklung machen. Die Familie verliert ihre Handlungsfähigkeit, weil das, was sie tut, nichts bringt und somit sinnentleert wird. Die Suche nach Erklärungen wird zu einer Suche nach Versäumnissen (z.B. in der Förderung) und damit zu Fragen nach Verantwortung und Schuld.

Dass von dieser äußerst schwierigen, ausweglos scheinenden Situation alle Beteiligten betroffen sind, ist klar. Allerdings ist die Betroffenheit der Eltern eine viel stärkere, da sie existenziell ist. Ihre Elternrolle und damit die Ver-Bindung zu ihrem Kind und die Verantwortlichkeit für es können sie nicht aufgeben.

Die Erkennung einer zweiten Diagnose, in diesem Fall autistischer Störungen, kann in dieser Situation zu einer Entlastung führen. Die Schuld liegt nicht bei jemandes Versäumnis, sondern sie liegt in einer weiteren, bislang unbekannten Behinderung des Kindes. Ihre Erkennung führt dazu, dass Zukunftsmöglichkeiten – wenn auch veränderte – wieder möglich werden.

„Einerseits war ich erleichtert, dass ich endlich eine Antwort auf unsere vielen Fragen gefunden habe, auch fühlte ich mich entlastet, dass ich Fabios Verhalten einen Namen geben konnte und nicht mehr nur dastand mit einem Kind mit Down-Syndrom, das bestimmt falsch oder zu wenig gefördert wurde. Andererseits traf mich natürlich auch die Erkenntnis, dass diese schwerwiegende Behinderung nicht einfach wegtherapiert werden kann, sondern dass die Zukunft für Fabio und unsere Familie ganz anders sein wird, als ursprünglich angenommen“ (Kühne-Francescon 2002).

Die eindrückliche Schilderung des Weges, den die Familie Kühne machen musste, bis die zweite Diagnose gestellt wur-

de, zeigt den Bedarf, auf verschiedene Fragen Antworten zu suchen. Im Folgenden werden zwei Schwerpunkte gesetzt, die beide in empirischen Baustein-Projekten bearbeitet wurden:

- „Down-Syndrom-Plus“: Informationen über Verhaltensweisen von Kindern mit DS und zusätzlichen unterschiedlichen Beeinträchtigungen (in diesem Beitrag)
- „Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörungen“: Informationen über die Entwicklung von Kindern mit DS-ASS (in der Fortsetzung im nächsten Heft).

3. Empirische Feststellungen zum Down-Syndrom-Plus

In diesem Teil geht es um die Frage, welche zusätzlichen Beeinträchtigungen bei Kindern mit DS vorkommen und welche Bedeutung sie haben können. Dabei stehen vor allem Verhaltensweisen der Kinder, so wie sie von ihren Eltern wahrgenommen werden, im Vordergrund. Das „Plus“ – noch sehr offen verstanden – soll also etwas genauer spezifiziert werden.

Die dargestellten Ergebnisse beruhen auf Fragebogenuntersuchungen betroffener Eltern (Bürk und Kollegen/-innen 2005 und vor allem Borter und Kollegen/-innen 2006).

3.1. Zusätzliche Diagnosestellungen

Zuerst interessiert, wie viele zusätzliche Diagnosen bei Kindern mit DS denn gestellt werden. Drei Projektarbeiten geben dazu Auskunft. (Tab. 1)

Zuerst fällt die hohe Anzahl der verschiedenen Zusatzdiagnosen auf, die besonders in den Projekten von 2005 und 2006 zu finden sind.

Bei der Untersuchung von 1995 handelt es sich um eine Befragung von Eltern von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS allgemein zu verschiedenen Aspekten ihrer Lebenssituation. Dies erklärt, warum viel weniger Söhne und Töchter mit DS von weiteren, zusätzlichen Diagnosen betroffen sind. Im Fragebogen wurden zudem sehr viel weniger Schädigungen erhoben.

Die beiden anderen Untersuchungen dagegen beziehen sich explizit auf das DS-Plus im Kindesalter. Dies bedeutet, dass nur Eltern an der Befragung teilnahmen, deren Kind außer dem DS noch mindestens eine weitere Diagnose oder einen weiteren Verdacht, mithin eine Doppel- oder Mehrfachdiagnose, hatte.

Im Folgenden beziehe ich mich lediglich auf die Untersuchung, die 2006 abgeschlossen wurde (Borter und Kollegen/-innen). Um Daten von Kindern mit DS-Plus (im weiten Sinne) zu bekommen, wurden betroffene Eltern von Schulen und Früherziehungsstellen über das Projekt informiert und konnten sich mit uns in Verbindung setzen, wenn sie an der Befragung teilnehmen wollten. 81 interessierte Eltern setzten sich mit uns in Verbindung und bekamen von uns einen Fragebogen zugestellt. 75 Fragebogen kamen zurück und konnten ausgewertet werden.

Mehr als zwei Drittel der Kinder sind im Schulalter, zwischen 7- und 15-jährig.

Tab. 1.: DS und zusätzliche Diagnosen (Mehrfachnennungen)

Projekte	Elternbefragung Decurtins et al. 1995	Down-Syndrom-Plus Bürk et al. 2005	Lebenssituation von Kindern mit Down-Syndrom-Plus Borter et al. 2006
Beeinträchtigungen	Diagnose (N=567) Häufigkeit in % Mehrfachnennung	Diagnose/Verd. (N=20) Häufigkeit in % Mehrfachnennung	Diagnose/Verd. (N=73) Häufigkeit in % Mehrfachnennung
Sehbehinderung	29	65	64
Hörbehinderung	6	55	33
Herzfehler	(34)**	50	51 (N=27)
Unterfunktion Schilddrüse	*	35	14
M.Hirschsprung/Kurzdarmsyndrom/Zöliakie	*	5	15
Andere Organstörungen	5***	35	11
Körperbehinderungen	*	20	12
Minderwuchs	*	30	14
Hüftluxation/-leiden	1	5	5
Fußfehlbildungen	2	65	19
Allergien	*	15	5
Epilepsie/West-Syndrom	1	20	5
Sprachentwicklungsstörung	1	80	67
Wahrnehmungsstörungen	4	55	23
Hypoaktivität	*	5	1
ADHD/Hyperaktivität	*	15	10
Verhaltensauffälligkeiten	*	35	8
Autismus/autistische Züge	*	55	22 (N=15)
Depression	*	*	1
Hypokinesie	*	5	4
Hyperkinesie	*	*	1

*nicht erhoben / **nur von 36 % der Eltern beantwortet / ***Missbildungen Magen-Darm-Trakt

Tab. 2.: Alter und Geschlecht der erfassten Kinder

Alter	0 – 3	4 – 6	7– 9	10 – 12	13 – 15	16 – 18	19	Miss.	Total
Mädchen	0	2	6	7	6	6	1		28
Jungen	6	55	33	13	6	14	6	1	47
Total	1	7	19	13	20	12	2	1	75

Es handelt sich um 28 Mädchen und 47 Jungen, also insgesamt 75 Kinder. Die Geschlechterverteilung ist ungleich. Während sie bei DS nahezu 1 zu 1 ist, beträgt hier das Verhältnis Jungen zu Mädchen fast 2 zu 1. Damit liegt sie näher an der Geschlechterverteilung geistig behinderter Kinder (3 zu 2). (Tab. 2)

Bei allen Kindern wurde als Erstdiagnose ein Down-Syndrom bzw. eine Trisomie 21 festgestellt. (Tab. 3)

Bei den meisten wurde die Diagnose gleich nach der Geburt bzw. in den ersten drei Lebensmonaten gestellt, bei vier Kindern wurde das DS bereits während der Schwangerschaft mit Pränataldiagnostik festgestellt und bei fünf Kindern wurde die Diagnose nach mehr als drei Monaten gestellt.

Die folgende Liste zeigt das Durchschnittsalter sowie die Altersstreubreite (Altersangaben des jüngsten und des ältesten Kindes bei der Diagnosestellung) einiger häufiger weiterer Diagnosen. (Tab. 4)

Herzfehler werden am frühesten erkannt und bei allen innerhalb des ersten Lebensjahres.
Von den anderen Diagnosen werden Hörbehinderungen am frühesten festgestellt, im Durchschnitt mit zwei Jahren, und fünf Monaten, insgesamt zwischen drei Monaten und sechs Jahren fünf Monaten. Sehbehinderungen werden deutlich später erkannt, es kann bis zur Zehnjährigkeit dauern – hier liegt Handlungsbedarf vor!
Noch später wird die Diagnose Autismus gestellt, im Mittel mit fünf Jahren zwei Monaten. Zwölf Jahre sechs Monate alt war ein Kind bereits, als bei ihm die Diagnose Autismus gestellt wurde.

Es kann also festgestellt werden, dass die erste Diagnose, DS, früh festgestellt wird. Viele zusätzliche Schädigungen können vorkommen, jedoch nicht alle gleich häufig. Die zusätzlichen Diagnosen werden in unterschiedlichem Alter gestellt.
Diese Angaben vermögen noch keine Auskunft über die Bedeutung der zweiten Diagnose zu geben. Deshalb stehen im nächsten Schritt die Verhaltensweisen der Kinder, wie die Eltern sie erleben, im Vordergrund. Dabei wird drei Gruppen besondere Beachtung geschenkt.

Tab. 3. Erstdiagnose des Down-Syndroms

Bei/kurz nach der Geburt	66
Nach PND (während d. Schwangerschaft)	4
Mehr als drei Monate nach der Geburt	5
Total	75

Tab. 4. Alter bei der weiteren Diagnose (in Monaten)

Weitere Diagnose	Anzahl	Durchschnittsalter	Streubreite
Sehbehinderung	33	3 Jahre 10 Monate	2 Monate –10 Jahre
Hörbehinderung	13	2 Jahre 5 Monate	3 Monate – 6,5 Jahre
Herzfehler	25	2 Monate	1 Monat – 12 Monate
Sprachbehinderung	15	3 Jahre 11 Monate	10 Monate – 8,2 Jahre
Autismus	6 (N=8)	5 Jahre 2 Monate	1 – 12,6 Jahre
ADHD/Hyperaktivität	2 oder 1	– (zu wenig)	– (zu wenig)

3.2. Verhaltensweisen bei drei ausgewählten Gruppen

Den Eltern wurde im Fragebogen eine Liste mit Verhaltensweisen vorgelegt, die im Zusammenhang steht mit den von Capone herausgearbeiteten, in der sie sich zur Häufigkeit äußerten, mit denen ihr Kind die genannten Verhaltensweisen zeigt. Es werden nun die Antworten über die Kinder mit DS und Autismus, jene über die Kinder mit DS und Herzfehler sowie jene über die Kinder mit DS und ADHD (Hyperaktivität) wiedergegeben. Zunächst eine kurze Beschreibung der drei Gruppen (Tab. 5):

Tab. 5.: Beschreibung der drei Gruppen

Diagnose Autismus	3 Mädchen	5 Jungen	Total: 8
Verdacht Autismus	3 Mädchen	4 Jungen	Total: 7
Diagnose ADHD/Hyperaktivität	1 Mädchen	3 Jungen	Total: 4
Verdacht ADHD/Hyperaktivität	2 Mädchen	4 Jungen	Total: 6
Diagnose Herzfehler	8 Mädchen	19 Jungen	Total: 27

Es wird deutlich, dass sowohl bei Autismus wie auch bei ADHD bzw. ADS bzw. Hyperaktivität zwischen Verdacht und Diagnose unterschieden wird. Eine Diagnose wurde von einer Fachperson gestellt, den Verdacht äußerten die Eltern selber oder ebenfalls eine Fachperson, aber es erfolgte (noch) keine Abklärung.

Für den Gruppenvergleich werden Diagnose und Verdacht zu einer Gruppe zusam-

mengenommen, d.h. bei Autismus von 15, bei ADHD von zehn und bei Herzfehler von 27 Kindern ausgegangen. Die Geschlechterverteilung ist ungleich, es sind mehr Jungen betroffen bei allen drei Gruppen.

Die folgende Tabelle zeigt Vergleiche der Häufigkeiten von neun Verhaltensweisen, bei denen die Eltern die Häufigkeit in drei Stufen („nie/selten" – „manchmal" – „oft/immer") einschätzten. Die Zahlen sind in Prozentwerte umgerechnet, sodass sie sich direkt vergleichen lassen. (Tab. 7)

Die Größen der drei Gruppen erlauben die Feststellung von Trends, nicht aber statistische Berechnungen. Die Gruppe der Kinder DS und Autismus weist in mehreren Verhaltensweisen die höchste Anzahl an oft/immer auf. Die Kinder mit DS und Herzfehler dagegen haben fast bei allen Verhaltensweisen die höchsten Werte bei selten/nie, d.h. sie zeigen diese Verhaltensweisen kaum. Bei Kindern mit ADHD kreuzten die Eltern unterschiedliche Häufigkeiten an, nur der Wert der Hyperaktivität sticht ins Auge. Zählt man die Häufigkeiten von manchmal und oft/immer zusammen, so beobachten 90 % der Eltern hyperaktives Verhalten, was der höchste eingeschätzte Wert ist.

Für die Gruppe der Kinder mit DS und Autismus lässt sich eine interessante Feststellung machen: Stereotypien mit Gegenständen sind bei ihnen (nimmt man manchmal und oft/immer zusammen) deutlich häufiger als bei den anderen Gruppen, Stereotypien mit Körperteilen dagegen deutlich seltener.

Den höchsten Wert haben Kinder mit DS und Autismus im Bezug auf Unbehagen gegenüber Veränderungen, eine Verhaltensweise, die aber auch bei den anderen Gruppen zu beobachten ist.

Diese Auszählungen vermögen Tendenzen aufzuzeigen. Für eine klare Gruppierung stoßen sie aber an Grenzen, wie gerade das letzte Beispiel zeigt. Um die Verhaltensweise „Unbehagen gegenüber Veränderungen" zu erfassen oder gar zu verstehen, muss sie genauer und im Alltagskontext analysiert werden.

Tab. 6.: Häufigkeiten von Verhaltensweisen

	nie/selten			manchmal			oft/immer		
	Aut.	ADS	Herz	Aut.	ADS	Herz	Aut.	ADS	Herz
Selbstverletzendes Verhalten	60	60	92	13	**30**	7	**20**	10	0
Ungewöhnliche Sensibilität	33	40	63	20	30	15	**40**	20	22
Empfindlich auf Körperkontakt	53	90	81	**27**	0	15	**13**	0	4
Angstzustände	11	50	70	13	**50**	30	0	0	0
Fehlende Angst	27	20	26	27	40	22	40	30	48
Unbehagen gg. Veränderungen	20	30	63	20	30	11	53	30	26
Hyperaktivität	60	0	**88**	20	30	11	13	**60**	0
Stereotypien mit Gegenständen	20	60	59	20	10	26	**46**	10	15
Stereotypien mit Körperteilen	13	40	55	11	20	26	**0**	30	19

Tab. 7.: Autismus und weitere Diagnosen oder Verdachte

	DS + Diagnosen	DS + Verdachte
Autismusdiagnose (N=8)	41	4
Autismusverdacht (N=7)	13	24

3.3 Diagnose und Verdacht von Kindern mit Down-Syndrom und Autismus

Die Feststellung, dass von den 15 Kindern, die der Gruppe DS und Autismus zugeordnet wurden, lediglich bei acht eine Diagnose gestellt wurde, bei sieben besteht laut Angaben der Eltern ein Verdacht.

Alle 15 Kinder haben jedoch noch weitere Diagnosen oder Verdachte.

Die Feinanalyse ergibt, dass bei den Kindern mit Autismusdiagnose viele weitere Diagnosen gestellt wurden und wenige Verdachte vorhanden sind; die aufgeführten Zahlen sind die zusammengezählten Angaben zur Gruppe der diagnostizierten Kinder. Genau das umgekehrte Bild ergibt sich bei Kindern mit Autismusverdacht: relativ wenige zusätzliche Diagnosen und fast doppelt so viele weitere Verdachte.

Wenn man die beiden Gruppen (Autismusdiagnose und Autismusverdacht) dem Alter nach ordnet, so ergeben sich folgende Ergebnisse:

In der Gruppe der acht Kinder mit Autismusdiagnose wurde diese zwischen sechs und 15 Jahren gestellt und die weiteren Schädigungen ebenfalls vor dem Zeitpunkt der Befragung diagnostiziert. Lediglich bei einem sechsjährigen Kind bestehen noch Verdachte – man könnte daraus schließen, dass diese Schwierigkeiten noch einer genaueren Abklärung bedürfen.

Ganz anders sieht es bei der Gruppe der Kinder mit Autismusverdacht aus: Die Kinder sind alle älter und haben nur wenige Diagnosen, dafür aber eine Reihe Verdachte.

Aufgrund dieser Datenlage lassen sich keine klaren Folgerungen ziehen, jedoch Fragen aufwerfen:

- Warum gibt es Kinder, die mehrere verschiedene Diagnosen haben, und andere, die verschiedene Entwicklungsauffälligkeiten aufweisen und lediglich von den Eltern im Fragebogen aufgeworfene Verdachte haben?
- Stammen die Kinder, die mehr Verdachte haben als Diagnosen, aus einer bestimmten Gegend?
- Könnte es sein, dass es in bestimmten Regionen der Deutschschweiz Fachpersonen gibt, die eine Differentialdiagnose stellen können und dies auch tun, und andernorts solche Fachpersonen fehlen?

Aufgrund des bis jetzt vorliegenden Datenmaterials kann diese Frage nicht beantwortet werden, da die Fragebogen anonym sind; es sind also keine Rückschlüsse danach möglich, wo die Familien leben.

Die 75 ausgewerteten Fragebogen ergeben eine Fülle von Daten. In der Analyse wurde in Gruppenvergleichen von Kindern mit DS und Autismus bzw. DS und ADHD/Hyperaktivität bzw. DS und Herzfehler versucht, typische Entwicklungsmuster zu finden und typische Verhaltensweisen festzustellen. Kinder mit DS und Autismus unterscheiden sich zwar von anderen Kindern mit DS, aber nicht in einer genau charakterisierbaren typischen Art und Weise.

3.4 Entwicklungsmeilensteine

In der Entwicklungspsychologie wird von Entwicklungsmeilensteinen gesprochen, Dies sind Entwicklungsschritte, die sich beschreiben lassen und meist auch im Gedächtnis bleiben, beispielsweise, wann ein Kind seine ersten Schritte allein getan hat. Ihr Erreichen liegt bei der „Normalentwicklung" in einer gewissen Bandbreite.

Die Fragebogen geben auch Aufschluss darüber, wann die Kinder gewisse Entwicklungsmeilensteine erreicht haben.

Im Bezug auf die Entwicklungsmeilensteine interessiert, ob sich bestimmte Muster oder Profile erkennen lassen, die typisch sind für Kinder mit Autismus oder für Kinder mit ADHD oder für Kinder mit Herzfehler – ein Gruppenvergleich also. Dieser ist allerdings dadurch erschwert, dass die Kinder nicht gleich alt sind.

Vorsichtige Vergleiche zeigen, dass weder sich bezüglich selbstständigem Essen und Trinken noch bezüglich dem freien Gehen deutliche Unterschiede erkennen lassen. Auch nicht beim Trocken- und Sauber-Werden, wobei hier anzumerken ist, dass viele Eltern dazu nicht geantwortet haben, sodass angenommen werden muss, dass noch nicht alle Kinder diesen Meilenstein erreicht haben. Bei allen aber wird er erst spät, in einem Fall mit zwölf Jahren, erreicht.

Lediglich beim „selbstständigen Spiel" und beim „nachahmenden Spiel" scheint sich ein Trend abzuzeichnen, dass dies Kinder mit Herzfehler schon früher und öfter tun als Kinder mit Autismus oder ADHD.

Insgesamt lassen sich Hinweise dafür erkennen, dass es „keine typischen Entwicklungsmuster" gibt, d.h., dass sich diese drei Gruppen von Kindern mit DS-Plus nicht derart voneinander unterscheiden, dass man aufgrund der in einem bestimmten Alter erreichten Entwicklungsmeilensteine und deren Verteilung Rückschlüsse auf bestimmte zusätzliche Diagosen ziehen könnte.

Dennoch lässt sich begründet vermuten, dass von den bei Kindern mit DS vorkommenden zusätzlichen Beeinträchtigungen (wie etwa Herzfehler, Hör- oder Sehbehinderungen) nicht zwingend eine starke Beeinträchtigung der Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder einhergeht wie bei Kindern, bei denen autistische Verhaltensweisen beobachtbar sind. Die eigenen Be-obachtungen finden sich in der Fachliteratur weitgehend bestätigt (Literaturliste zu DS-ASS 2010).

Daher drängt sich eine andere Herangehensweise auf: eine genaue Beobachtung und differenzierte Beschreibung der Entwicklung von Kindern mit Verdacht und Diagnose.

Der Beitrag wird im nächsten Heft fortgesetzt. Eine ausführliche Literaturliste zum Thema DS-ASS ist beim DS-InfoCenter erhältlich.

Hinweis

Im November 2010 findet an der Universität Freiburg/Schweiz eine Tagung für Eltern von Kindern mit DS-ASS statt.

Informationen bei:

- Barbara Jeltsch
  barbara.jeltsch@unifr.ch
- Silke Mattner
  sa.mattner@hispeed.ch

Online-Befragung über den Gebärdenwortschatz von Kindern mit DS

TEXT: SILVIO WAGNER

Viele Familien und Therapeuten arbeiten seit Jahren mit GuK – dem Konzept der Gebärdenunterstützten Kommunikation nach Etta Wilken. Durch die Kombination von Gebärden und Lautsprache fördert GuK das Sprechenlernen, indem es das Verstehen und Verständigen unterstützt.

Eine Erhebung zu GuK – wobei u.a. der Gebärdenwortschatz von Kindern mit Down-Syndrom in unterschiedlichen Altersstufen erfasst werden soll – liegt noch nicht vor. Diese ist nun das Ziel einer Studie an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg.

Wer wird gesucht?

Haben Sie eine Tochter oder einen Sohn mit Down-Syndrom? Ihr Kind wurde noch nicht eingeschult? Und Sie nutzen die Gebärden aus GuK, dem Konzept der Gebärdenunterstützten Kommunikation von Etta Wilken? Dann können Sie bei dieser Befragung mitmachen.

Worum geht es?

Obwohl inzwischen unzählige Berichte vorliegen über positive Erfahrungen mit GuK, halten sich dennoch gewisse Vorurteile, die aussagen, dass der Nutzen Gebärdenunterstützter Kommunikation gering ist oder dass dieser Weg womöglich sogar die Entwicklung der Lautsprache hemmt.

Diese Arbeit verfolgt daher das Ziel, den Gebärdenwortschatz von Kindern mit Down-Syndrom aus GuK 1 (Grundwortschatz) in unterschiedlichen Altersstufen zu erheben und die Effektivität und den Nutzen von GuK darzulegen.

Interesse?

Melden Sie sich bitte per E-Mail an:
wagnersi@ph-heidelberg.de
Umgehend bekommen Sie die Adresse zu der Internetseite, auf der Sie den Fragebogen und weitere Informationen finden. Die Teilnahme selbst ist dann absolut anonym.

Silvio Wagner, Student Pädagogik

Diese Arbeit wird betreut von Herrn Prof. Dr. Klaus Sarimski, Dipl.-Psychologe und Lehrender an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg, Bereich der Sonderpädagogischen Frühförderung und Allgemeinen Elementarpädagogik

Frühe Kommunikationsentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom:

Variabilität der Spiel- und Sprachfähigkeiten und Erfahrungen bei der Anbahnung von Gebärden

TEXT: JANA KIESEL, KATHARINA MEES, KLAUS SARIMSKI

Zusammenfassung: Kleinkinder mit Down-Syndrom sind in ihrer expressiven Sprachentwicklung häufig stärker verzögert als in anderen Entwicklungsbereichen, sodass eine Unterstützung ihrer Kommunikationsfähigkeiten durch die Anbahnung von Gebärden sinnvoll ist. Es wird über eine Beurteilung des Entwicklungsprofils von zehn Kindern anhand von Videoaufzeichnungen im Spiel berichtet sowie über die Ergebnisse einer Befragung von 24 Eltern zu ihren Erfahrungen bei der Anbahnung von GuK. Sie zeigen in individuell unterschiedlichem Maße einen Bedarf an fachlicher Beratung, um einen generalisierten Gebärdengebrauch im Alltag zu fördern. Schlüsselwörter: Down-Syndrom, Sprachentwicklung, Gebärden

Early Communicative Development in Children with Down syndrome: Interindividual Variability of Play and Language Competence and Parental Experience in Teaching Gestures
Summary: Many young children with Down syndrome show specific delays in expressive language skills. Early teaching of gestures as an alternative method for communication is recommended. We report briefly on the developmental profiles of ten children based on videotaped play observations and on the results of a survey collecting the experience of 24 parents concerning teaching gestures. These results reveal individual variations in the need for professional support to promote the generalized use of gestures.

Die meisten Kinder mit Down-Syndrom produzieren ihre ersten Wörter wesentlich später als nicht behinderte Kinder und der Wortschatzaufbau geschieht langsamer, sie bilden später Mehrwortverbindungen und kleine Sätze. Auch im Schul- und Jugendalter sind ihre expressiven Sprachfähigkeiten in vielen Fällen nicht so weit entwickelt, wie es von ihrem Sprachverständnis und von ihren allgemeinen Fähigkeiten zu erwarten wäre. Eine solche charakteristische Dissoziation zwischen den Entwicklungsbereichen findet sich bei Kindern mit anderen Formen der geistigen Behinderung nicht.

Hinweise auf ein solches spezifisches Entwicklungsprofil finden sich schon im frühen Kindesalter, wenn man die Komplexität des Spielverhaltens und die Sprachkompetenzen der Kinder miteinander vergleicht (Beeghly et al., 1990; Fewell et al., 1997). In einer Untersuchung an zehn Kindern mit Down-Syndrom im Alter zwischen 3;1 und 5;1 Jahren (mentales Alter 24 – 30 Monate) wurden Videoaufzeichnungen des Spielverhaltens beim „Symbolic Play Test“ und die mittlere Äußerungslänge von spontanen Sprachäußerungen der gleichen Kinder während dieser Spielsituation analysiert. Die Komplexität des Spielverhaltens wurde anhand eines Stufenmodells (McCune-Nicolich, 1981) beurteilt und den Stufen des frühen Spracherwerbs (Grimm & Weinert, 2002) gegenübergestellt. (Tab. 1)

Alle Kinder kombinierten einzelne Spielschemata miteinander, fünf von ihnen gestalteten auch Spielszenen aus mehreren Elementen, die auf eine innere Planung schließen ließen. Dies entspricht der Erwartung an Kinder mit einem mentalen Entwicklungsniveau von mehr als zwei Jahren. Die sprachlichen Äußerungen entsprachen jedoch nicht ihrer kognitiven Entwicklungsstufe, die sich im Spiel zeigte. Nur eines dieser Kinder bildete Mehrwortäußerungen (z.B. „Mama kissen heia“ oder „Mann dode rein“) und erreichte eine mittlere Äußerungslänge in Morphemen (MLU) von 2.1. Die anderen Kinder bildeten fast ausschließlich einzelne Wörter (MLU 1.0 – 1.9). Das Kind mit einer MLU > 2.0 gehörte zu den Kindern, die auch im Spielverhalten die Stufe geplanter Spielabläufe erreicht hatten.

Kinder, bei denen die kognitive Entwicklung weiter fortgeschritten ist als die Sprachentwicklung, bedürfen alternati-

ver Verständigungsformen, um sich ausdrücken zu können. In der entwicklungsbegleitenden Förderung von Kindern mit Down-Syndrom hat sich dazu die Gebärden- unterstützte Kommunikation (GuK) bewährt (Wilken, 2003). Sie bietet sich an, um Schwierigkeiten der auditiven Diskrimination und des auditiven Kurzzeitgedächtnisses – wie sie bei Kindern mit Down-Syndrom häufig vorliegen – zu kompensieren. Zudem kann der Lernprozess auch bei eingeschränkter motorischer Geschicklichkeit der Kinder durch das gemeinsame Ausführen der Gebärden gezielt unterstützt und so die frustrierende Erfahrung von Kommunikationsfehlschlägen verringert werden. Gebärden können grundsätzlich in allen Alltagssituationen angewendet werden. Die Auswahl der ersten Gebärden erfolgt dabei nach den Interessen des Kindes. Wichtig ist, möglichst viele Kommunikationsgelegenheiten zu nutzen, um das Kind zu einem regelmäßigen Gebrauch der Gebärden zu motivieren. Zusätzlich kann der Lernprozess unterstützt werden, indem Bilderbücher mit GuK-Karten gestaltet oder Bilderbücher mit Gebärdenabbildungen präpariert werden, Memory-Spiele aus Bild- und Gebärdenkarten angefertigt und Lieder und Sprechverse mit GuK begleitet werden, um möglichst viele Übungsgelegenheiten zu schaffen.

Kinder, die zuerst mit Gebärden kommunizieren lernen, erwerben damit grundlegende sprachliche Kompetenzen und müssen dann einen relativ geringen Transfer leisten, wenn sie mit dem Sprechen beginnen. Die Erfahrung zeigt, dass durch die Einführung der Gebärden lautsprachliche Entwicklungsschritte nicht gehemmt werden. Vielmehr gibt es Hinweise, dass Kinder mit Down-Syndrom, bei denen früh der Gebrauch von Gebärden angebahnt wurde, im weiteren Verlauf der Entwicklung einen umfangreicheren Wortschatz besitzen als Kinder, die keine solche Anleitung erhielten (Lell, 2007).

Kommunikationsfähigkeit, eine wichtige Voraussetzung, um im Leben zurechtzukommen

Trotz dieser positiven Erfahrungen berichten einzelne Eltern, dass sie auf Vorbehalte unterschiedlicher Fachleute stoßen, die von einer Einführung in Gebärden abraten, weil sie eine Hemmung der Motivation zum Lautspracherwerb vermuten; andere geben an, keine Erfahrung mit dieser Form unterstützter Kommunikation zu haben, sodass die Eltern auf sich selbst angewiesen sind, um sich in das Vorgehen einzuarbeiten und Übungssituationen im Alltag zu schaffen. Systematische Untersuchungen zu den Erfahrungen, die Eltern bei der Anbahnung von Gebärdenunterstützter Kommunikation machen, liegen allerdings nicht vor. Lediglich die Einstellung von Fachleuten war Gegenstand einer (unveröffentlichten) Befragung (Wolken, 2004).

Es wurde daher eine kombinierte schriftliche und mündliche Befragung von Eltern geplant, die mit ihren Kindern bereits Gebärden eingeführt haben. Dazu wurde ein Fragebogen entworfen, bei dem u.a. der derzeitige Umfang des Gebärdenwortschatzes, die Erfahrungen bei der Anbahnung und die Situationen, in denen Gebärden im Alltag gebraucht werden, abgefragt werden. Inhalt des Fragenkatalogs war zudem, von wem sie bei der Anbahnung Unterstützung erfahren haben bzw. welche Unterstützung sie sich gewünscht hätten. Anfragen mit der Bitte um Teilnahme an der Befragung wurden an Frühförder- und Beratungsstellen, logopädische Praxen und Selbsthilfegruppen von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom in Baden-Württemberg versandt. Insgesamt erklärten sich 24 Eltern bereit, den Fragebogen auszufüllen. Zusätzlich wurden Interviews mit fünf Müttern in der Region Heidelberg geführt, die über Frühförderstellen kontaktiert werden konnten. Der Interviewleitfaden orientierte sich an den gleichen Themen wie die schriftliche Befragung. Es handelte sich ausnahmslos um Kinder mit Down-Syndrom. Individuelle Angaben zum Alter der Kinder, mentalen Entwicklungsalter, Sprachentwicklungsverlauf o.Ä. wurden nicht erhoben. Der Fragebogen enthielt aber Angaben zum Umfang des derzeitigen Gebärdenwortschatzes. Zehn Eltern berichteten, dass ihr Kind über 50 Gebärden einsetzt.

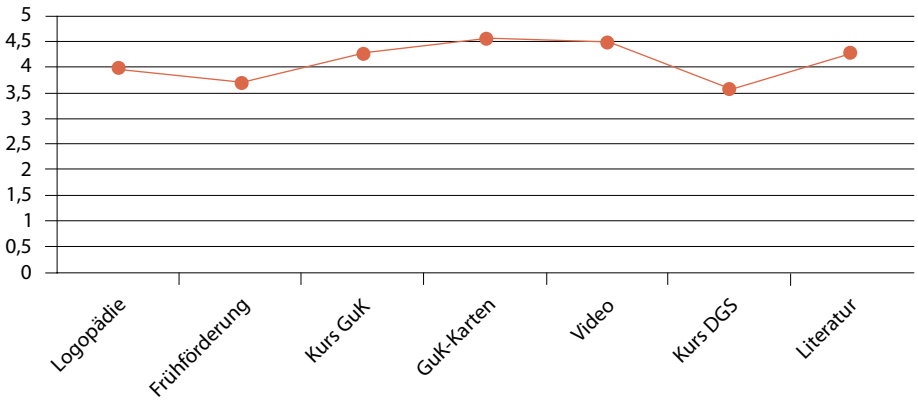
Jeweils sieben Eltern gaben an, dass der Wortschatz 30 bis 50 bzw. zehn bis 30 Gebärden umfasst.

Auf die Frage, wer die Eltern in der Anbahnung von Gebärden angeleitet hat, berichten 17/24 Eltern, dass sie sich selbst durch Literatur- und Internetrecherche mit

Tab. 1: Entwicklungsstufen der Spiel- und Sprachentwicklung

Komplexität des Spiels	Stufen des Spracherwerbs
Vorsymbolische Schemata	Lallen, lautmalerische Äußerungen, Gesten, Blickkontakt
Selbstbezogene Schemata	Referentielle und konventionelle Gesten, trianguläre Abstimmung des Blicks
Dezentriertes Symbolspiel (Bezug auf die Puppe)	Einwortäußerungen
Sequentielles Spiel (Kombination mehrerer Schemata)	Zweiwortäußerungen
Intern kontrolliertes Symbolspiel (geplante Spielabläufe)	Mehrwortäußerungen

Abb. 1: Wie hilfreich war die Anleitung/Information für Sie aus heutiger Sicht?



diesem Thema vertraut gemacht haben. 11/24 Eltern erhielten entsprechende Beratung durch die Frühförderstelle, acht durch eine Logopädin, in der ihr Kind behandelt wurde. Vier Eltern wurden durch die Erzieherin im Kindergarten auf diese Möglichkeit unterstützter Kommunikation aufmerksam gemacht.

Die Abb. 1 zeigt, als wie hilfreich die Eltern die erhaltene Unterstützung (auf einer Schätzskala von 1 bis 5) einschätzten. Anschauliche Erfahrungen, z.B. durch einen Videofilm oder den GuK-Bildkartenwortschatz sowie spezifische Kurse (die z.B. von Prof. Wilken zur Einführung in GuK gegeben werden), wurden als sehr hilfreich und etwas positiver bewertet als die Beratung durch Logopädin oder Frühpädagogin.

In den Interviews berichten die Mütter unterschiedliche Erfahrungen: Frau E.: „Der von der Frühförderung kam und meinte: Ach, Sie wollen Gebärden machen, dann muss ich mich da erst mal reinarbeiten. Er kam nicht in die Familie und meinte: Ach, toll, Gebärden machen Sie. … Aber nach drei Monaten war immer noch nichts passiert." Frau C.: „Die Logopädin, bei der wir jetzt gerade zehnmal waren, hat gemeint, da kennt sie sich nicht so gut aus, das soll ich mal machen. Dann brauche ich ehrlich gesagt auch keine Unterstützung. Im Nachhinein muss ich sagen, war ich sehr enttäuscht, da mich die Logopädin nach zehn Stunden nach Hause geschickt und gesagt hat, das war Luxustherapie. … Er sei für seine Behinderung sehr weit im Sprechen, sodass man da momentan nichts weiter unternehmen muss. Sicherlich nicht müssen, aber können bestimmt. Grad mit der Mehrwortanbahnung kann man bestimmt was machen." Eine andere Mutter schreibt: „Häufig muss ich mich bei Fachleuten dafür rechtfertigen, dass ich meinem Kind Gebärden beibringe. Sie haben Bedenken, dass Gebärden das Sprechen verhindern, und wollen immer Belege dafür, dass es nicht so ist. Aber warum soll ich als Laie den Fachleuten diese bieten? Es ist doch schließlich ihre Aufgabe." Negative Reaktionen von Fachleuten sind offenbar nicht ganz selten: „Ich hätte mir gewünscht, dass die Logopädin mich nicht nur wegen meiner ‚neumodischen Spinnereien' belächelt, sondern mich unterstützt hätte." Oder: „Ich hätte mir gewünscht, dass die Frühförderung früher mit Gebärden angefangen hätte oder ich zumindest über diese Möglichkeit informiert worden wäre."

Einige Mütter haben keine Hilfe vermisst, z.B. Frau A.: „Wenn man sich mit der Materie beschäftigt, bekommt man dies auch selbstständig hin." Andere waren sehr froh über die Hilfe, die sie erhalten haben. Frau B.: „Im Kindergarten war's ganz toll. Die haben wirklich jede Anregung aufgegriffen, da fand ein regelmäßiger Austausch statt. … Eine Erzieherin hat dann auch mal eine Fortbildung gemacht." Besonders geschätzt wird die spezifische Erfahrung in einer Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation. Frau B.: „Dieses Angebot war unersetzbar. Das ist schon toll. Wenn man dann in seinen Alltagstrott verfällt und dann dieses Beratungsgespräch hatte, ist man zum einen wieder neu motiviert und sie hat auch immer wieder 'ne Idee. Also das ist schon was ganz Wertvolles."

Die Tabelle 2 zeigt, dass die Eltern bei der Anbahnung ein breites Spektrum von Methoden verwendet haben. Nur ein Teil der Eltern betont dabei den Gebärdengebrauch im Alltag, während andere den Gebrauch (noch) eher auf spezifische Situationen zu konzentrieren scheinen.

Auf die Frage, welche Schwierigkeiten bei der Anbahnung aufgetreten sind, nennen zehn Eltern motorische Schwierigkeiten bei der Ausführung von Gebärden durch das Kind. Acht Eltern trafen auf Bedenken, dass der Einsatz von Gebärden die Sprachentwicklung hemmen könnte, sieben Eltern beklagten ausdrücklich, dass Pädagogen sich nicht auf die Gebärden eingelassen und diese nicht in ihren Alltag übernommen haben. Frau B.: „Die Sonderschullehrerin, die in der integrativen Klasse mit dabei ist, scheint sich nicht so mit Gebärden auszukennen. … Und was von den Lehrern häufig kam, war das Argument, warum sollen wir gebärden, wenn sie uns auch so versteht, sie befolgt ja unsere Anweisungen. Aber es geht ja nicht nur um Anweisungen befolgen, sondern um ganz viel mehr. Das Verständnis, dass es ihre Sprache ist, ist überhaupt noch nicht da." Frau E. äußert sich dazu selbstkritisch: „Bei Familienfeiern die Scheu abzulegen und zu gebärden, da hab ich so das Gefühl, da müsste man noch um zu viel Verständnis werben, deshalb hab ich's doch lieber gelassen. Dann muss man sich doch an der Nase packen und sagen, nein, das ist unsere Sprache und das machen wir jetzt überall."

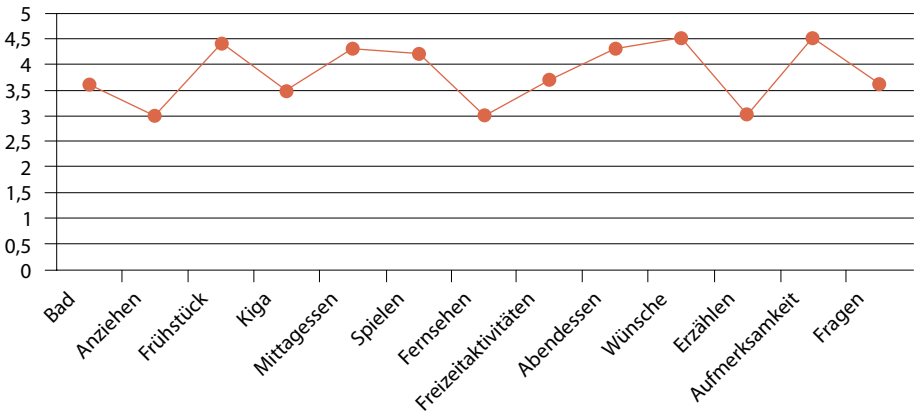
Dass Gebärden in vielen, aber nicht allen Alltagssituationen gleichmäßig eingesetzt werden, zeigt die Abbildung 2. Sie gibt die Angaben der Eltern wieder, wie regelmäßig Gebärden in den entsprechenden Situationen eingesetzt werden. Am ehesten geschieht dies konsistent beim Essen und Spielen, auch bei täglichen Verrichtungen z.B. im Badezimmer, seltener im Kindergarten, in der Schule oder bei sonstigen außerfamiliären Freizeitaktivitäten. Relativ konsistent werden Gebärden offenbar verwendet, um dem Kind die Möglichkeit zu geben, einen Wunsch zu äußern. Seltener werden Gebärden mit der Funktion eingesetzt, etwas zu erzählen, nach etwas zu fragen oder um Kontakt zu jemandem aufzunehmen.

Alle drei Mütter, deren Kinder Gebärden als ihr primäres Kommunikationsmittel angenommen haben, berichten, dass sie diese in allen Alltagssituationen einsetzen.

Tab. 2: Methoden bei der Anbahnung von Gebärden

GuK-Karten zur Einführung nutzen	17
Gebärden im Alltag integrieren/ ohne Hilfsmittel	13
Persönliches Bilderbuch/Fotoalbum anfertigen	6
Beim Singen begleitend einsetzen	5
Beim Anschauen von Bilderbüchern einsetzen	2
Kombinieren mit „Schau doch meine Hände an"	3

Abb. 2:
Regelmäßigkeit des Einsatzes von Gebärden in verschiedenen Alltagssituationen (5: immer, 0: nie)



Frau B.: „Meine Tochter setzt die Gebärden immer ein. … Ich bin absolut glücklich, dass wir eine Kommunikationsform gefunden haben. Wie sollte ich mit ihr Gespräche über Dinge führen, die sie nicht sieht. Das können wir jetzt über Gebärden machen."

Selbstverständlich ist die Stichprobe der befragten Eltern klein und nicht repräsentativ, sodass keine Verallgemeinerungen möglich sind. Ihre Angaben weisen aber darauf hin, dass nicht alle Eltern von Kindern mit Down-Syndrom eine fachgerechte Information über die Möglichkeit Gebärdenunterstützter Kommunikation sowie die Unterstützung erhalten, die sie bei der Anbahnung – in individuell unterschiedlichem Maße – suchen. Eine Begleitung der Eltern durch Frühpädagogen oder Logopäden mit (syndrom-)spezifischem Fachwissen in diesem Arbeitsbereich könnte dazu sicherstellen, dass Gebärden bei (noch) nicht sprechenden Kindern frühzeitig in vielen Kommunikationsgelegenheiten eingeführt und später in allen Alltagssituationen sowie zu einem breiten Spektrum kommunikativer Funktionen (nicht nur zur Vermittlung von Wünschen) genutzt werden.

Literatur

Beeghly, M., Weiss-Perry, B. & Cichetti, D. (1990): Beyond sensorimotor functioning: early communicative and play development of children with Down syndrome. In: M. Beeghly & D. Cicchetti: Children with Down syndrome: a developmental perspective (pp. 329 – 368). New York, Cambridge University Press Fewell, R., Notari-Syverson, A. & Wheeden, A. (1997): The relationship between play and communication skills in young children with Down syndrome. Topics in Early Childhood Special Edcuation, 17, 103 – 118

Grimm, H. & Weinert, S. (2002): Sprachentwicklung. In: R. Oerter & L. Montada: Entwicklungspsychologie (S. 517 – 550). 5. Aufl., Weinheim, Beltz

Lell, M. (2007): Unterstützte Kommunikation: Antrieb oder Bremse für die Sprachentwicklung? Forum Logopädie, 21, 6 – 13

McCune-Nicolich, L. (1981): Toward symbolic functioning: structure of early pretend games and potential parallels with language. Child Development, 52, 785 – 797

Wilken, E. (2003): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Marhold, Berlin

Wilken, E. (2004): Förderung der Sprache und Kommunikation von Kindern mit Down-Syndrom durch GuK – Befragung von Experten bezüglich der Anwendung von GuK. Unveröff. Examensarbeit in Sonderpädagogik, Universität Hannover

Prof. Dr. rer. nat. Klaus Sarimski, Dipl.-Psych.
Sonderpädagogische Frühförderung und allgemeine Elementarpädagogik
PH Heidelberg
Keplerstr. 87
D-69120 Heidelberg

Dieser Artikel ist erschienen in Frühförderung interdisziplinär, 3/2009, 28. Jahrgang 3. Quartal.

Frühförderung interdisziplinär wird herausgegeben vom Reinhardt Verlag.

Wir danken für die freundliche Genehmigung, den Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen zu dürfen.

Zwei Beispiele aus der diesjährigen Posterkampagne, Laura (oben) und Elke (unten) – flotte Damen, die sich für den besonderen Tag gerne schick machen

Kinder sehnen sich nach gemeinsamem Lernen

TEXT: CHRISTEL MANSKE

Geistige Behinderung, Autismus, Verhaltensstörung sind Schutzmechanismen in einer biopsychosozialen Krise

Wir arbeiten nicht mit Wahrheiten, sondern mit Konzepten, die so zur Gewohnheit geworden sind, dass sie in der Regel nicht mehr hinterfragt werden.
Unser Konzept geht davon aus, dass Kinder mit Trisomie 21 nicht gottgegeben geistig behindert sind. Das klingt ungewöhnlich, weil bisher viele Erfahrungen mit ihnen dagegen sprechen. Unsere Aufgabe besteht darin, dass wir uns fragen, wie es möglich ist, dass wir die Kinder immer noch als geistig behindert wahrnehmen und denken, obwohl uns doch inzwischen irritierende Ausnahmen bekannt sind.

Die Bildung pathologischer Schutzmechanismen ist sinnvoll bei vollkommenem Schmerz. Er ist der einzige Ausweg aus einer lebensbedrohlichen Krise. Dieser für die bedrohte Person sinnvolle Ausweg führt jedoch in die soziale Isolation, wenn er nicht kommuniziert wird. Wenn der pathologische Ausweg von keiner Person als sinnvoll gedeutet wird, bleibt er wie ein Hilfeschrei im Gebirge, der an den Felsen abprallt, und wie das wenig hilfreiche Echo, das zu dem in Todesangst Gefangenen zurückkehrt. Die Aufgabe der Pädagogen ist es, den persönlichen Sinn der Schutzmechanismen als Ausweg zu ergründen und diesen mit den Schutzbedürftigen zu teilen, damit aus einem einsambewussten Handeln eine soziale selbstbewusste Tätigkeit wird.

Wir gehen davon aus, dass sich jedes lebendige System in einer Krisensituation sinnvoll selbst organisiert, um das lebendige System aufrechtzuerhalten. Das gilt m. E. nach für alle Lebenssituationen und daher auch für die Entwicklung von Psychosen, für epileptische Anfälle, für autistische Reaktionen, für den Rückzug in die sogenannte geistige Behinderung und für Verhaltensstörungen. Dafür sprechen viele Erfahrungen, von denen nun die Rede sein wird.

Dieses Verständnis von außerordentlichen Verhaltensmustern hat nicht den Anspruch, verallgemeinert zu werden. Im Einzellfall hat sich dieses Konzept bewährt und ist daher wertvoll sowohl für die Schutzbedürftigen als auch für die Beschützer. Da die Entwicklung eines Menschen immer in einer biopsychosozialen Einheit geschieht, ist es nachzuvollziehen, dass Irritationen auf allen Ebenen stattfinden.

Das Zellverhalten reagiert auf soziale Erfahrungen und beeindruckt die Psyche, die Psyche wiederum steuert das Zellverhalten und wirkt auf die Umwelt, die Umwelt wiederum beeinflusst die Psyche wie auch das Zellverhalten.

Da wir als Pädagogen keine Möglichkeit haben, das Zellverhalten unmittelbar zu beeinflussen, und auch keinen direkten Zugriff auf die Psyche haben, gibt es für uns nur die Möglichkeit, uns so zu verhalten, dass wir für die Schutzbedürftigen eine sinnvolle Umwelt sind. Wir sollten sein wie die geistige und psychische Nahrung, die einen körperlich und seelisch hungrigen Menschen nicht nur erbaut, sondern auch gut bekommt und versorgt.

„Es liegt in unseren Händen", ob ein Kind geistig behindert wird oder nicht, schrieb Wygotski schon vor 70 Jahren. Weil wir dies annehmen, können wir pathologische Reaktionen nicht mehr als gottgegeben ansehen, sondern wir sind dazu bestellt, adäquat zu handeln. Diese Fähigkeit entwickeln wir nur, wenn wir es wagen, alles bisher Gelernte bewusst außer Acht zu lassen, dass wir wie eine leere Regentonne werden, die den frischen Regen aufnehmen kann, der vom Himmel fällt. Wenn uns in steiniger Wildnis die Erkenntnisse wie Edelweiß im Hochgebirge zuwachsen, dann wird aus der Mühe ein Abenteuer und es zieht uns immer weiter in vorurteilsfreie, frische, geistige Sphären, die uns unser anfängliches Vorhaben völlig vergessen lassen. Wir sind ziellos, selbstvergessen in der fließenden Gegenwart. Wir verschmelzen mit unseren Erfahrungen und Intuitionen fallen uns zu. Intuitionen können wir selbst mit größter Anstrengung nicht herbeizwingen. Davon berichten große Geister, die bahnbrechende wissenschaftliche Entdeckungen für die Menschheit machen durften.

Wir stehen jedem Kind als lernbedürftig gegenüber und dies umso mehr, je abweichender sein Verhalten von der Norm ist. Je lernfähiger wir uns verhalten, umso mehr sind wir bereit, ausgetretene Pfade zu verlassen und uns zu den Kindern, wie Janus Korczak schreibt, heraufzulassen. Sie sind es, die althergebrachtes Wissen, das sich als Irrtum über die Zeit gerettet hat, vom Tisch wischen und die uns mit Feuereifer unterstützen, unserem Gewissen zu folgen mit kindlicher Gewissheit.

Vor zwanzig Jahren war ich zutiefst davon überzeugt, dass Autismus niemals heilbar ist, dass Epilepsie immer organisch bedingt ist, dass geistige Behinderung biologischer Natur ist und dass Psychosen endogen sind. So hatte ich es gelernt.

Als Lehrerin von verhaltensauffälligen Sonderschülern hatte ich schon vor 40 Jahren entdeckt, dass es keine schlechten Schüler gibt, sondern nur verletzte, gescheiterte, verzweifelte, wütende, deprimierte, enttäuschte Kinder und Jugendliche, die mir geholfen haben, neue Wege als Lehrerin zu gehen. Heute habe ich jede Sicherheit im Umgang mit Kindern verloren und das ist hilfreich. Die Sicherheit ist eine trügerische Falle.

Was Kinder mit Trisomie 21 anbetrifft, bin ich mir überhaupt nicht mehr sicher, dass sie geistig behindert sind. Sie haben mich eines Besseren belehrt. Es erfordert so viel Umdenken, eine völlig neue Wahrnehmung, und es fehlen mir noch die Worte, das auszudrücken, was ich täglich erlebe.

Da die Kinder oft nicht in der Lage sind, sprachlich das zu sagen, was sie mitteilen

möchten, versuchen sie es symbolisch. Wir übersehen leider viel zu oft, was sie uns zu sagen haben. Doch es gibt Augenblicke der Stille, der Betroffenheit, deren Tragweite uns erst Tage später bewusst wird.

Emil

Emil sitzt mir gegenüber. Ein Holzpuzzle liegt vor ihm. Ich beobachte, wie er sich bemüht. Immer wenn er es geschafft hat, ein Teil richtig zu platzieren, atmet er tief und schaut mich an. Er ist gerade drei Jahre alt geworden. „Du bist ein so fleißiger, kluger, kleiner Junge", sage ich. Er erwidert diesen Satz mit einem so tiefernsten Blick, dass ich Mühe habe, ihn zu erwidern. Dann sagt er: „Ja." Ich überspiele meine Verlegenheit mit einem unsicheren Lächeln in der Hoffnung, dass er sich dem nächsten Puzzleteil zuwendet. Doch er klettert mühselig vom Stuhl, bewegt sich auf mich zu und legt für einen Augenblick sein Köpfchen auf mein Knie. Ich reagiere nicht. Dann klettert er wieder auf den Stuhl zurück und schaut mich wieder mit dem so viel sagenden Ausdruck an und sagt noch einmal: „Ja."

Ich kann das nicht erklären, aber dieser Augenblick hat mich sofort an den Kniefall von Willi Brandt in Warschau erinnert. Eine große stumme Geste, für die es keine Worte gibt und die von allen Menschen verstanden wurde als Bitte um Vergebung und Versöhnung.

Ich hatte gesagt, was ich fühlte, ohne mir bewusst zu sein, was ich gesagt hatte. „Du bist ein so fleißiger, kluger, kleiner Junge." Dieser Satz führt Emil urplötzlich zu seinem Ursprung und gibt ihm eine verlorene Gewissheit über sich zurück. Emil hatte längst wie alle Kinder mit Trisomie 21 seinen gesellschaftlichen Status begriffen. Er ahnte, fühlte, wusste, dass er nicht gewünscht war.

Maria

Als Maria in der Rechenstunde in unserer Praxis, wie in der Schule gewohnt, nicht eine Gleichung rechnet, sondern einerweise zusammenzählt und von ihrem Lehrer aufgefordert wird, das Gleichheitszeichen zu beachten, antwortet sie: „Siehst du denn nicht, dass ich tot bin." Sie verlässt den Raum und legt sich bewegungslos auf den Boden. Diese Geste beschreibt wohl am eindringlichsten den unausgesprochenen Krieg zwischen einem Integrationskind und der Schulwirklichkeit.

Je länger wir uns mit dieser Geste befassen, umso deutlicher wird uns, was sie sagt. Maria war ein Energiebündel, als sie eingeschult wurde. Sie kannte nicht nur alle Buchstaben, sondern sie hatte deren Sinn entdeckt. Sie hatte mir einen Brief schon vor der Einschulung geschrieben, in dem sie mir mitteilte, dass sie lesen und schreiben kann. Sie kannte mathematische Handlungszeichen. Sie wusste, was gleich ist und was ungleich ist, was mehr und was weniger ist, was größer und was kleiner ist. Sie hatte klassifiziert, sie hatte die Sereation verstanden. Sie malte die Mandalas mit Akribie und Ausdauer aus. Ihren kleinen Freund Timo ermahnte sie, dass er beim Malen auf den Rand achten müsse, dass er nicht übermalen dürfe, dass er sein Bild ganz fertig malen müsse.

Doch das alles hatte sie, entweder nachdem sie ein halbes Jahr in die Schule ging, schnell verlernt oder sie hatte nicht mehr die Kraft, ihre Fähigkeiten zum Ausdruck zu bringen. Nach ihren herausragenden Leistungen vor der Einschulung ist es unerträglich von ihr zu sagen: „Geistige Behinderung bei Trisomie 21." Die Diagnose lautet zurzeit: „Entwicklungsverzögerung bei depressiver Reaktionsbildung."

Was eine Depression mit einem Menschen macht, darüber wissen wir einiges. Wir wissen, dass die Transmitter, die Informationen von einer Nervenzelle zur nächsten befördern, nicht mehr regelgerecht agieren, sodass die Erledigung von Aufgaben mehr Energie erfordert, als zur Verfügung steht, dass die innere Leere, die Gefühlsarmut alle Zellen lähmt, so wie die unterschüssige Zellaktivität innere psychische Leere hervorruft.

Wie soll ein siebenjähriges Schulkind den für es höchst sinnvollen Rückzug auf die psychologische Entwicklungsstufe Vorschulkind uns als intelligentes Verhalten in einer bedrohten Situation besser vermitteln, als Maria es versucht hat: „Siehst du denn nicht, dass ich tot bin?" Wir haben es nicht gesehen, wir haben es nicht begriffen, wir haben nicht adäquat reagiert, wir haben uns bestenfalls freundlich bemüht, ihr in die Einsamkeit zu folgen. Wir müssen akzeptieren, dass wir hilflos mit angesehen haben, wie verletzt sie war. Für sie gab es in der Krisensituation nur den Ausweg in die „geistige Behinderung". Wir tun gut daran, uns das wenigstens acht Jahre zu spät einzugestehen.

Die geistige Behinderung ist nicht die Ursache für das Schulversagen, sondern das Versagen der Schule ist die Ursache für die geistige Behinderung. Diese Erkenntnis wirft Licht auf die Kinder und stellt ein Schulsystem, das sie zum Scheitern verurteilt, in den Schatten. Marias Rückzug war zwar dramatisch, doch sie nutzte ihre Ressource, sich im Rollenspiel zu harmonisieren. Das Rollenspiel rettete sie vor dem Absturz in die autistische Symptomatik.

Inzwischen ist Maria 13 Jahre alt. Die Ernstsituation hat sie eingeholt. Sie hatte das Glück, ab der fünften Klasse von einer

engagierten Lehrerin unterrichtet zu werden. Auf einer Fachtagung zum Down-Syndrom hatte die Lehrerin mit ihr einen Vortrag zum Thema Integration vorbereitet. Ich werde den Augenblick nicht vergessen, als ich sah, dass Maria mutterseelenallein die Hände vor den Augen auf der Treppe kauerte. Als ich sie ansprach, sagte sie: „Christel, ich möchte jetzt ganz allein sein. Versteh mich bitte, ganz allein." Dann hielt sie wieder die Hände vor ihre Augen. Sie wusste besser als jede andere Person, dass es auf dieser Tagung zum 20-jährigen Bestehen der schulischen Integration für sie nichts zu feiern gab.

Nach einer Woche fragte ich sie, weswegen sie so traurig gewesen sei. Sie sagte: „Weißt du Christel, ich bin sehr sehr schwach, sehr schwach. Ich werde oft geärgert. Lass uns doch über etwas anderes reden." Maria macht sich immer wieder ihre ausweglose Situation bewusst und dennoch: Es muss einen Ausweg für sie geben. Maria und ihre Eltern haben die Hoffnung, dass sie, wenn auch verzögert und auf Umwegen, einen Schulabschluss machen wird.

Anna

Anna war gerade vier Jahre alt geworden. Sie war auffällig hübsch und immer schön angezogen. Die Eltern waren besorgt, dass sie vielleicht für unser Therapieprogramm zu alt sei. Die Eltern liebten ihr Kind. Sie waren aber von der geistigen Behinderung ihres Kindes von Fachleuten überzeugt worden. Das einzige Wort, das Anna in den ersten Stunden sprach, war „Auto". Ich gab ihr alle möglichen Autos zum Spielen. Es dauerte ein paar Lernstunden, bis ich begriff, dass sie an ihre Mutter dachte, die im Auto weggefahren war.

Anna lernte mit Begeisterung alle Buchstaben. Sie legte schnell ganze Wörter. Ihre Sprache entfaltete sich erstaunlich. Als ihr Vater sie fest in den Arm genommen hatte, sagte sie zur Mutter: „Mama kannst du mich befreien. Papa hat mich gefesselt." Die Eltern sahen ihre Tochter mit anderen Augen. Sie übten täglich mit ihr Wörterlegen. Sie freute sich auf die Stunde in der Praxis. Sie erinnerte ihre Mutter zu Hause mit dem Satz: „Mama Dr. Manske hin."

Ich werde den Gesichtsausdruck von Anna nicht vergessen, als sie so schnell wie möglich die Treppe hinaufkletterte, aber ihre kleine Schwester sie auf den letzten Stufen überholte. Sie war fast fünf und es schien, als hätte sie nun begriffen, dass mit ihr irgendetwas nicht stimmen würde. Sie verweigerte alle Lernspiele, nach denen sie noch vor ein paar Tagen mit Begeisterung verlangte. Wir versuchten, mit ihr Ball zu spielen. „Anna verloren." Sie rührte den Ball nicht an. Wir stellten eine Puppenbadewanne auf, damit sie die Babypuppe badet. „Anna verloren." Von der Mutter erfuhr ich, dass sie zu Hause nicht mehr mit ihr üben würden. Die Eltern konnten überhaupt nicht mehr an sie herankommen. Sie verweigerte alle Spielangebote.

In der Praxis stellten wir einen Sandkasten für sie bereit. Sie setzte sich hinein, ließ den Sand über ihre Hände rieseln und begleitete diese Handlung mit einem monotonen Singsang: „NnnnnnnnnnnnnMmmmmmmmm." Hin und wieder sprach sie zu sich selbst: „Mama nicht, Lisa nicht, Mama nicht, Lisa nicht."

Die kleine, flinke Schwester und die anderen Kinder im Kindergarten waren für sie so zur Bedrohung geworden, dass sie sich in eine autistische Symptomatik flüchtete. Wenn die Mutter sie abholen wollte, begann sie zu weinen. Sie wollte das monotone ungestörte Spiel im Sandkasten nicht beenden. Anna, wie sie noch vor einigen Wochen war, gab es nicht mehr.

Nach drei Wochen sprach ich aus, was ich insgeheim dachte: „Für Anna gibt es zurzeit nur eine erträgliche Welt und das ist die Welt der Kinder mit Autismus." Das war eine schmerzliche Erkenntnis. Doch sie gab uns die Chance, völlig neu mit ihr zu kommunizieren. Wir gaben alle Erwartungen auf. Wir setzten uns zu ihr neben den Sandkasten. Wir hatten eine eigene Schale mit Sand, um ihr Spiel nicht zu stören. Wir sprachen kein Wort, sondern sangen denselben monotonen Singsang. Die Eltern setzten eins zu eins um, was wir für Anna sinnvoll hielten.

Sie bekam viel mehr Aufmerksamkeit als zuvor. Sie sprachen so nebenbei über sie, dass sie ein schönes, kluges Kind ist. Sie wurde wie eine kleine Prinzessin gekleidet. Sie durfte auswählen, was ihr am besten schmeckte. Die Mutter gab ihr für jede Lernstunde eine Brotdose mit Leckereien mit, z.B. Gummibärchen, Kekse, Apfelschnitzel usw.

Anna durfte nun zwei Stunden bei uns bleiben. Behutsam versuchten wir, das Spiel zu variieren. Wir legten ein Sieb in den Sand. Wir hofften, dass sie den Sand durch das Sieb rieseln lässt. Wir versteckten bunte Glaskugeln im Sand. Wir stellten unterschiedlich große Gefäße dazu. Sie begann, sich für die Dinge zu interessieren. Sie füllte die Gläser, sie fischte nach den Glaskugeln. Inzwischen erlaubte sie uns, mit ihr gemeinsam in der Sandkiste zu spielen. Wir siebten gemeinsam, wir schütteten den Sand von einem Glas in das andere, wir rührten um, gossen Wasser dazu. Wir sangen leise monoton Verse wie: „Backe, backe Kuchen, der Bäcker hat gerufen. Backe, backe Kuchen, Anna hat gerufen. Backe, backe Kuchen, Mama hat gerufen. Backe, backe Kuchen, Papa hat gerufen." Leise sang sie mit: „Papa hat gerufen, Mama hat gerufen."

Es dauerte ein halbes Jahr, bis Anna geschützt von Mama und Papa ihren Schutzmechanismus Rückzug aus der bedrohlichen Umwelt „Anna verloren" aufgab. Das erste Lachen, die ersten ganzen Sätze, der Wunsch, wieder mit Mama mit Buchstabenpuzzle und Wörterkoffer zu lernen, waren wie eine zweite Geburt für Anna und für ihre Eltern.

Wir waren über den Entwicklungsverlauf einerseits erleichtert, andererseits waren wir dankbar. Wir hatten hautnah be-

griffen, dass Annas Rückzug für sie sinnvoll war. Wir waren bemüht, adäquat zu reagieren und das unerwartete ersehnte Verhalten stellte sich ein wie ein warmer Sommerregen nach einer Periode von Trockenheit und Dürre. Wenn ich nun mit Anna die Treppen hochstieg, sagte sie nicht mehr: „Mama nicht, Lisa nicht." Sie blieb auf jeder Stufe stehen und winkte: „Tschüss Mama. Tschüss Mama."

Sie weiß, dass sie anders ist, aber sie hat eine wichtige Erfahrung gemacht, dass der soziale Schutz mehr wärmt als die autistische Schutzreaktion.

Emil

Als Emil die ersten autistischen Signale äußerte, hatte ich der Mutter zwar meine Besorgnis mitgeteilt, aber die Mitteilung blieb ohne Konsequenzen. Die Eltern zogen in eine andere Stadt und erst Jahre später erfuhr ich, dass Emil schon jahrelang erfolglos im Autismusinstitut behandelt wird. Inzwischen haben sich das Zellverhalten wie auch seine psychischen Funktionen seiner Umwelt angepasst, dass es von Tag zu Tag schwieriger zu werden scheint, mit ihm gemeinsam geteilt soziale Schutzmechanismen zu entwickeln.

Christian

Christian zeigt auf seine Handfalte: „Mama, ich will diese Falte in der Hand nicht mehr." Christian hat mit zehn Jahren längst begriffen, dass ein Kind mit einer Handfalte ein Unfall ist. Wir sollten Christian erklären, dass sein Problem nicht die Falte in seiner Hand ist, sondern ein defektives gesellschaftliches Denken über Kinder mit Down-Syndrom. Wygotskis Botschaft, dass alle Behinderung in erster Linie sozialer und nicht biologischer Natur ist, ist 70 Jahre alt. Sie erfrischt unsere Psyche noch heute und auch zukünftig wie der Tau am frühen Morgen.

Wir arbeiten nicht mit Wahrheiten, sondern mit Konzepten, die so zur Gewohnheit geworden sind, dass sie in der Regel nicht mehr hinterfragt werden. Unser Konzept geht davon aus, dass Kinder mit Trisomie 21 nicht gottgegeben geistig behindert sind. Das klingt ungewöhnlich, weil bisher viele Erfahrungen mit ihnen dagegen sprechen. Unsere Aufgabe besteht darin, dass wir uns fragen, wie es möglich ist, dass wir die Kinder immer noch als geistig behindert wahrnehmen und denken, obwohl uns doch inzwischen irritierende Ausnahmen bekannt sind.

Pablo Pineda hat sich als Akademiker geoutet. Er ist nicht der Einzige, aber zurzeit ist er in Deutschland der Populärste. Er hat eindeutig Trisomie 21. Vor einigen Monaten sah ich einen Film im Fernsehen, wie er Eltern eines kleinen Jungen mit Trisomie 21 im Alltag begleitete. Er ermutigte die Eltern mit jedem Satz, an ihren Sohn zu glauben. „Er ist jetzt schon viel weiter als ich damals."

Die Analyse der biologischen, psychischen und sozialen Entwicklung führt nicht zu einem Urteil über die Kinder. Wir sind zu keinem Urteil fähig. Heute nicht und auch nicht in tausend Jahren. Jedes Kind bleibt immer ein Geheimnis der wunderbaren Schöpfung. Wir wollen versuchen, der Unwissenheit mit wissenschaftlicher Forschung zu begegnen und der Gleichgültigkeit mit Mitgefühl. Bei der analytischen Arbeit sollten wir nicht die Defizite der Kinder anstarren wie der Hase die Schlange, sondern wir sollten uns auf das Erkennen des Sinns des biopsychosozialen Geschehens einlassen in dem Bewusstsein, dass jedes Minus auch ein Superplus hervorbringt, um ein lebendiges System im Gleichgewicht zu halten. ■

Jenseits von Pisa
Lernen als Entdeckungsreise

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

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

Erlernte Hilflosigkeit

TEXT: ELISABETH BECK

Begriffe wie Vermeidungsverhalten, Grooves, Flexibilität, Selbstgespräche oder Fantasieleben werden häufig in Zusammenhang mit Schülern mit Down-Syndrom genannt. Die Autorin, die schon verschiedene Beiträge für *Leben mit Down-Syndrom* geschrieben hat, möchte regelmäßig ein solches Thema aufgreifen und sowohl den theoretischen Hintergrund wie auch durch Praxisbeispiele näher erläutern. In dieser Ausgabe beschäftigt sie sich mit der Erlernten Hilflosigkeit.

„Heute ist mein Tag, weil …

… ich nun endlich eine Zahnlücke habe! Und das bedeutet, dass ich jetzt in die Schule darf. Angemeldet bin ich schon, bald geht's los. Mein Integrationshelfer und ich stehen schon in den Startlöchern."

Um sich bestmöglich zu entwickeln, sollten Kinder mit Down-Syndrom Regelschulen besuchen, in denen sie gemeinsam mit anderen Kindern spielen und lernen können. Davon profitieren alle! Außerdem ist es ihr gutes Recht!

Franziska besucht nun eine Montessorischule und lernt dort – gemäß der berühmten Pädagogin –, „es selbst zu tun"!

„Erlernte Hilflosigkeit": Liest man diesen Begriff, stutzt man zunächst irritiert. Denn ist nicht Hilflosigkeit ein eher statischer Zustand der Machtlosigkeit, der einem nicht erlaubt, Tätigkeiten auszuführen, zu denen einem Kraft oder ausreichende Fähigkeiten oder auch die Möglichkeit, sich Hilfe zu verschaffen, fehlen. Eine Hilflosigkeit, die man darüber hinaus noch „erlernen" kann, scheint zunächst widersinnig …

1975 hat der amerikanische Psychologe Martin E.P. Seligman in einer Versuchsreihe mit Hunden ein Phänomen untersucht, dem er den Namen „Erlernte Hilflosigkeit" gab. Hier eine kurze Skizze des Ablaufs des Experiments:

In der ersten Phase wurde eine erste Gruppe von Hunden kurzen elektrischen Schocks ausgesetzt, die sie aber durch eine bestimmte Reaktion verhindern konnten. Die Hunde lernten schnell, sofort nach Einsatz des Schocks richtig darauf zu reagieren, dem Schock auszuweichen und damit Fluchtverhalten zu demonstrieren.

Die zweite Gruppe von Hunden befand sich in einer ähnlichen Umgebung, sie wurden ebenfalls – der genau gleichen Anzahl – von Schocks ausgesetzt, doch konnte diese Gruppe nichts dagegen unternehmen – ihr Verhalten hatte keinerlei Einfluss auf die Schocks.

Eine dritte Gruppe von Hunden wird als Kontrollgruppe eingesetzt. Sie befindet sich in einer ähnlichen Umgebung wie die beiden anderen Gruppen, erfährt jedoch keinerlei Schocks.

Während der zweiten Phase wurden alle drei Gruppen in einer Shuttle-Box trainiert, bestehend aus zwei identischen Boxen, die durch einen Durchgang miteinander verbunden waren. Das Versuchstier wurde in einer der Boxen positioniert und einem Schock ausgesetzt. Diesem Schock konnte es nun einfach entgehen, indem es in die andere Box wechselte.

Ergebnis: Die erste Gruppe – also jene, die in der ersten Phase den Schock durch ihr Verhalten beenden konnte – lernten, nicht nur sehr schnell, dem Schock im Shuttle-Box-Training zu entgehen, indem sie einfach in die andere Box wechselten, sondern sogar den Schock durch einen vorzeitigen Wechsel in die andere Box gänzlich zu vermeiden (Vermeidungslernen).

Auch die Kontrollgruppe, die die erste Phase ohne Schocks erfuhr, demonstrierte Vermeidungslernen. Sie unterschied sich lediglich in der langsameren Lerngeschwindigkeit von der ersten Gruppe.

Die zweite Gruppe jedoch, die in der ersten Phase durch ihr Verhalten nicht auf die Schocks einwirken konnte, lernte – wenn überhaupt – nur sehr langsames Flucht-Vermeidungsverhalten. Die Hunde blieben oft lethargisch in einer Box liegen und ließen die Schocks über sich ergehen.

Hilflosigkeit und Angst – Auslöser für Depression und Apathie?

Seligman übertrug nun diese experimentell gewonnenen Erkenntnisse auf den Menschen und stellte so einen Zusammenhang her zwischen Hilflosigkeit und Angst auf der einen, Depression und Apathie auf der anderen Seite. So können Depressionen und Phänomene der Apathie dann auftreten, wenn fehlende Kompetenzen, negative Lebensumstände und Erfahrungen der Hilf- und Machtlosigkeit dazu führen, dass eine Person meint, ihre persönlichen Entscheidungen als irrelevant wahrzunehmen. Als Folge davon vermindern diese Personen ihr Verhaltensrepertoire so weit, dass sie negative Zustände selbst dann nicht mehr abstellen, obwohl sie es – von außen betrachtet – eigentlich könnten.

Beispiele sind Gefangene in Konzentrations- oder Arbeitslagern, die völliger Apathie verfallen waren und als „Muselmänner" oder „lebende Tote" bezeichnet wurden. Aktuelle Beispiele findet man in psychiatrischen Anstalten und Pflegeheimen, in denen Patienten zuweilen handlungsunfähig waren oder sind.

Weitere Hypothesen für die Entstehung von Erlernter Hilflosigkeit sind:

1. Inaktivitätshypothese: Die Hunde erlernten das Vermeidungsverhalten nicht, weil sie sich inaktiv verhielten. Möglicherweise hatten sie in der ersten Phase verschiedene Verhaltensweisen ausprobiert – keine konnte den Schock beenden. Sie lernten, inaktiv zu sein, weil ihnen der Aufwand, eine bestimmte Reaktion zu zeigen, vergebliche Mühe zu sein schien.

2. Unaufmerksamkeitshypothese: Diese Theorie schreibt das Lerndefizit der Unaufmerksamkeit der Hunde zu. Waren die Hunde während der ersten Phase noch aufmerksam und versuchten, die Konsequenzen verschiedener Verhaltensweisen auf die Umwelt zu erfassen, wurden sie unaufmerksam, als keine Reaktion zu dem angestrebten Erfolg führte. Ihr Lerndefizit hängt demnach nur damit zusammen, dass sie ihrem Verhalten und seinen Konsequenzen in der Umwelt keine Aufmerksamkeit mehr widmeten.

Seligman beschreibt in seinem Konzept der Erlernten Hilflosigkeit die Neigung, sich zurückzuziehen und zu isolieren bis hin zum Auftreten von depressiven Verstimmungen oder Depressionen gerade auch bei Menschen mit Down-Syndrom.

Diese seine Theorie wurde nun durch die weitere Forschung in einem wichtigen Punkt revidiert: Die erste Fassung der Theorie besagte, dass sich gelernte Hilflosigkeit nur bei tatsächlichen Erfahrungen von Kontrollverlust entwickelt. Tatsächlich zeigen aber auch Personen, die **nur glauben**, dass sie in einer Situation keine Kontrolle über negative Bedingungen haben, Symptome der gelernten Hilflosigkeit. Schon die Überzeugung, man hätte keine Kontrolle über die möglichen Konsequenzen von Situationen, scheint ausreichend zu sein, um Erlernte Hilflosigkeit zu entwickeln.

Gerade behinderte Menschen erleben leider oft vielerlei Situationen, in denen sie sich hilflos fühlen oder tatsächlich hilflos sind. Auch neigen sie aufgrund ihrer Behinderung eher dazu, auftretende Probleme eher in sich selbst als in den äußeren Umständen zu sehen, sie sehen die Probleme als allgegenwärtig an und nicht auf eine bestimmte Situation begrenzt und neigen weiterhin eher dazu, ein Problem als unveränderlich und nicht als vorübergehend oder beeinflussbar anzusehen.

Weiter ist bekannt, dass bei Menschen mit Down-Syndrom ihr körpereigenes Belohnungssystem offensichtlich defizitär funktioniert und sie aufgrund von Veränderungen im Gehirnstoffwechsel – wie Unterschieden beim Transport von Serotonin – eher Phänomene der gelernten Hilflosigkeit oder Depressionen entwickeln können.

Durchaus nicht hilflos ist Lukas, er besucht schon seit sechs Jahren eine Regelschule in Mittelfranken und lernt dort gemeinsam mit seinen Schulkameraden

„Heute ist mein Tag, weil …

… ich mich nachher mit meinen Freunden treffe. Wir bauen weiter an unserem Baumhaus, spielen Ball und gehen abends dann gemeinsam zum Schwimmtraining. Zum Abschluss gibt es noch eine Pizza."

In der Freizeit gemeinsam mit anderen etwas zu unternehmen, ist für Teenager mit Down-Syndrom besonders wichtig. Durch eine sinnvolle, aktive Freizeitgestaltung halten sie sich körperlich und geistig fit und können so außerdem ein gutes tragfähiges soziales Netz aufbauen.

Wir müssen also im Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom diese Problematiken immer vor Augen haben, die die Auffassung vom „immer fröhlichen Mongölchen" in den Bereich der Legende verbannen und einer realistischen Auffassung Platz machen, die die emotional sehr belastende psychische Situation dieser Personengruppe zu verstehen und im Umgang mit ihnen zu berücksichtigen sucht.

Schon Kleinstkinder zeigen Vermeidungsverhalten

Hier soll ein weiteres Phänomen zur Sprache kommen, das eine schottische Forscherin, Jennifer Wishart und ihr Team, in Studien mit Babys und kleinen Kindern mit Down-Syndrom ermittelt hat. So haben schon diese sehr jungen Kinder im Alter zwischen sechs Monaten und vier Jahren in Testsituationen, in denen sie mit kognitiven Herausforderungen konfrontiert wurden, viel häufiger als andere Kinder versucht, diese Aufgaben mit sowohl positiven wie auch negativen Verhaltensweisen zu vermeiden. Sie versuchten, die Aufmerksamkeit des Untersuchers auf etwas anderes zu lenken, indem sie auf etwas zeigten, und/oder sie benutzten sogenannte „Partytricks" wie in die Hände klatschen, winken oder anlächeln. Wishart beschreibt dieses Vermeidungs- oder Ausblendverhalten bei kognitiven Herausforderungen als ein ganz spezifisches Verhalten der Kinder mit Down-Syndrom. ➔

Erfolgreiche Vermeidungsstrategien begünstigen spätere Hilflosigkeit

Über die Jahre hin entwickelt sich dieses Phänomen jedoch zu einer sekundären, phänotypischen Folge. Sie ist das Ergebnis der Beziehungen zwischen den primär kognitiven Defiziten und Schwächen beim zielorientierten Denken und den sozial-emotionalen Aspekten des Syndroms einer positiven Stimmungslage und einer freundlichen und herzlichen Soziabilität. Denn – und nun kommen wir wieder zu einer Form der „Erlernten Hilflosigkeit"– die Umwelt dieser Kinder, in der Meinung, dem Kind helfen zu wollen und zu müssen, eilt herbei und „hilft" und nimmt im besten Willen für das Kind diesem die Erledigung der anstehenden Aufgabe ab.

Schon verfestigt sich das Vermeidungsverhalten, das dann später mit einer gewissen Sturheit gegen eventuelle Versuche seitens fördernder Erwachsener verteidigt wird. Doch ist trotzdem auch dieses Vermeidungsverhalten eine Form Erlernter Hilflosigkeit, die jedoch deshalb nicht zu depressiven Verstimmungen führt, weil die Hilfsbereitschaft der kindlichen Umgebung und die Reaktionen auf die Charmeoffensive des Kindes die Beziehung zwischen beiden „Parteien" warmherzig und liebevoll gestalten.

Die Erkenntnis in diese Zusammenhänge jedoch öffnet nun die einmalige Gelegenheit zu neuen, frühzeitigen Förderungsmöglichkeiten eines mehr motivationsorientierten Verhaltens. Mit speziell entwickelten Programmen in der Frühförderung könnte man so verhindern, dass ein solches Profil überhaupt entsteht.

Ist es – bei älteren Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen – jedoch einmal entstanden, sind die Phänomene bekannt und jeder, der mit Menschen mit Down-Syndrom zu tun hat, erlebt es immer wieder: Sie kehren von der Toilette nicht mehr zurück, in der Schule sind sie nach der Pause kaum zu bewegen, wieder ins Schulhaus zurückzukehren, sie trödeln und verlangsamen ihre Aktivitäten fast bis zum Stillstand, die Teilnahme an unbekannten Aufgaben wird zunächst einmal generell mit einem Nein verweigert usw., usw.

Oft wird dann diese Handlungsweise – was sie im Umgang mit nichtbehinderten Kindern in der Regel auch ist – als herausforderndes Verhalten gedeutet und hiermit ein Teufelskreis in Gang gesetzt. Ermahnungen und eventuelle negative Konsequenzen bis hin zu Strafen verschlimmern die Situation, manifestieren und steigern Verweigerungshaltung und den Rückzug.

Verschiedene Strategien sind möglich:

1. **Die Löschung,** indem die Person in eine Lage versetzt wird, in der sie nicht versagen kann, sodass sich allmählich die Erwartung entwickelt, durch bestimmte Verhaltensweisen eine gewisse Kontrolle über die Konsequenzen zu haben.
2. **Die Immunisierung**, Gefühle der Hilflosigkeit im schulischen Rahmen könnten verhindert werden, wenn man dafür sorgt, dass ein Kind bei seinen frühesten Erwartungen in der Schule Erfolg hat (d.h. seine Aufgaben meistern kann) und so Zuversicht für die Lösung zukünftiger Aufgaben entwickeln wird. Dies kann geschehen, indem die Aufgabenstellungen genau den Fähigkeiten des Menschen mit Down-Syndrom angepasst und Hilfen kleinschrittig und effizient angeboten werden. So kann es geschehen, dass die Erledigung der Aufgabe zwar als herausfordernd, jedoch erfolgreich und erfreulich erlebt wird.
3. Eine in diesem Zusammenhang sehr erfolgreiche **Arbeitshypothese** besteht darin, in all diesen Fällen davon auszugehen, dass das unerwünschte Verhalten einen hinreichenden Grund hat, den es zu finden gilt; dass es seine Ursache darin haben kann, dass die Person mit Down-Syndrom sich nicht in der Lage sieht, die gewünschten Anforderungen zu erfüllen, oder dass sie aufgrund von Ereignissen in ihrem persönlichen Umfeld, über die sie sich nicht artikulieren kann und die sie sehr beschäftigen, so absorbiert ist, dass sie über keinerlei Kapazitäten verfügt, die sie für neue Aufgaben verwenden könnte, usw. Tatsächlich zeigt die Erfahrung, dass Situationen echt herausfordernden Verhaltens die absolute Ausnahme darstellen. In einem solchen Fall ist es also erforderlich, im Erleben und der Umgebung der Person mit Down-Syndrom nach solchen Geschehnissen zu suchen und eine Lösung des Problems zu finden.
4. **Inaktivitätshypothese,** Personen mit Down-Syndrom sollten immer wieder Gelegenheit haben, zu erleben und zu lernen, dass Probleme sich leichter lösen lassen, wenn man gelernt hat, ihre Lösung in kleinere Arbeitsschritte zu unterteilen und so mit den Kraftreserven zu ihrer Lösung ökonomischer zu verfahren.
5. **Unaufmerksamkeitshypothese,** hier kann versucht werden, Menschen mit Down-Syndrom auf Informationsressourcen personeller und sachlicher Art hinzuweisen und sie in deren Gebrauch einzuführen und einzuüben. So könnte einem Aufmerksamkeitsverlust entgegengewirkt werden.

So gesehen gibt uns die Erkenntnis über Erlernte Hilflosigkeit ein Unterscheidungskriterium an die Hand, erlerntes – und damit auch wieder verlernbares – Verhalten von Menschen mit Down-Syndrom von genetisch bedingten Eigenschaften zu unterscheiden, um mit dieser Erkenntnis Strategien zu entwickeln, die es Personen mit Down-Syndrom ermöglichen, neue Fertigkeiten zu erlernen, schon Erlerntes besser zu nutzen und in ihr Handlungsrepertoire aufzunehmen. Das könnte es diesen Personen erleichtern oder ermöglichen, erfolgreich einen Platz in unserer Gesellschaft zu finden, zufrieden mit und in ihr zu leben und besser von ihr verstanden zu werden.

Literatur:

http//de.wikipedia.org/wiki/Erlernte_Hilflosigkeit

Dennois McGuire, Brian Chicoine, Erwachsene mit DS verstehen, begleiten und fördern, Dt. DS Info-Center, Edition 21, 2008

http://www.verhaltenswisssenschaft.de/Psychologie/Psychische_Storungen/Affektive_...

Elisabeth Kulka, Referat zum Thema: Erlernte Hilflosigkeit, Seminar: Lernen und Gedächtnis, Seminarleiter Dr. Knut Drewing

Das Entstehen eines Syndromspezifischen Persönlichkeitsprofils bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom, Leben mit Down-Syndrom, Nr. 49, Mai 2005

Treppen gibt es überall

Von der Treppenangst zum Treppendiplom!

... Am schwierigsten zu Anfang von Jakobs Schulzeit an der OSW war seine Angst vor Treppen. Die kleinen Häuschen rund ums Hauptgebäude haben zwar nur wenige Stufen, aber es gibt den Mensakeller und die Bühne, die Bücherei und die Computerräume, das Bistro und den großen Arbeitsraum und all diese Räume sind nur über Treppen zu erreichen! Außerdem gehen wir auf Klassenfahrten. Treppen gibt es überall. Also, sie zu bewältigen muss gelernt werden.

Wir beginnen zu üben. Erst mit dem Handlauf rechts und der Lehrerhand links, dann ohne Handlauf, aber mit Lehrerhand, zitternd wird auch der zweite Stock erklommen. Dann üben wir freihändig und lassen auch außerhalb der Schule keine Treppe aus! In Klasse 9 trägt Jakob dann volle Wäschekörbe treppauf, treppab, jede Stufe wird nur von einem Fuß betreten, wir sind sehr stolz auf ihn.

Leider muss Jakobs Lehrerin in Klasse 10 bei einem Besuch bei den Großeltern erleben, dass die Treppenangst nur in der Schule überwunden ist. Die Lehrerin drückt großes Missfallen aus und zwei Wochen später, an einem Sonntag, kommt ein Anruf von Jakob. Er habe nun auch dem Opa gezeigt, dass er Treppen gehen kann. Wunderbar! Nun steht der Abschlussfahrt nach Italien, wo es bekanntlich besonders viele Treppen gibt, nichts mehr im Weg.

Die Fahrt nach Italien ist lang. Aber dank der ausnahmsweisen Mitnahme eines Elefanten kann sie bewältigt werden. Gleich im Hotel zeigen sich die ersten italienischen Treppen, vier an der Zahl, teppichbelegt und in den zweiten Stock führend. Dort oben schläft man, unten isst man, also läuft man oft hinauf und hinunter. Schwer am ersten Tag und leicht am letzten.

Am zweiten Tag steht eine besonders schwere Prüfung bevor. Eine Burg muss bestiegen werden, ca. acht Stockwerke hoch, eine Seite offen. Die Klassenkameraden Klara und Jonas führen Jakob hinauf. Da will man sich natürlich nicht blamieren. Von oben wird die Treppenangst dann in den Gardasee geworfen. Hoffentlich taucht sie nie wieder auf! Am nächsten Tag jedenfalls in Venedig bleibt sie verschwunden und Venedig hat doppelt so viele Treppen wie Kanäle, nämlich immer rauf und wieder runter.

Auch am übernächsten Tag in Verona taucht die Angst nicht wieder auf, obwohl die Treppen in der Arena so hoch sind, dass man sie nur auf allen vieren bewältigen kann, gleichzeitig ein Gewitter tobt und es außerdem dunkel ist. Aber hier hilft Robert und auch vor ihm kann man sich nicht peinlich machen!

Und deshalb ist es nun am Ende der Klasse 10 möglich, Jakob das Treppendiplom zu überreichen für den besten Treppensteiger in Italien und ab heute auch in Deutschland.

Und damit dein Herz immer so mutig bleibt, wie es heute ist, schenken wir dir ein blaues Glasherz aus Italien, das dir dabei helfen soll.

Aus der Abschlussrede auf Jakob am Ende der Klasse 10
von seiner Sonderpädagogin Frau Jansen-Masuch

Psychosoziale Zuwendung oder therapeutisches Eingreifen?

Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom gestern, heute und morgen

TEXT: WOLFGANG STORM

Psychosoziale Umstände wie vermehrte Akzeptanz und liebevolles Eingebundensein in der Familie sind die wichtigsten Schrittmacher für verbesserte Entwicklungsmöglichkeiten aller Kinder. In diesem Artikel beschreibt der Autor, anhand der Begriffe der psychosozialen Deprivation bzw. Zuwendung, in welch hohem Ausmaß allein die soziale Umwelt sowohl für körperliche als auch kognitive Fähigkeiten bei Kindern mit und ohne Down-Syndrom verantwortlich sein kann und wie – im Hinblick darauf – therapeutisches Eingreifen zu bewerten ist.

Einleitung

Nach über 35-jähriger kinderärztlicher Tätigkeit, nach 30 Ehejahren, nach 26-jähriger Vaterschaft eines Sohnes mit Down-Syndrom, nach 23 Jahren Leitung einer Ambulanz zur medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom und nach intensivem Literaturstudium möge es mir erlaubt sein, die folgenden Zeilen zu schreiben, die die geneigten Leser als Ausblick meiner Erfahrungen mit Kindern – mit und ohne Behinderung – werten mögen.

Vergleicht man die Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern mit Down-Syndrom aus der Zeit vor über 30 bis 40 Jahren mit denen aus der heutigen Zeit, so sind deutliche Unterschiede nicht zu übersehen. Als charakteristische Merkmale wurden stereotyp äußerlich erkennbare Auffälligkeiten (unattraktives Aussehen mit Minderwuchs, Fettleibigkeit, offen stehender Mund mit Vorstehen der Zunge) wie auch kognitive und sozial-emotionale Besonderheiten (fehlende Denk- und Kommunikationsfähigkeit, psychopathologische Symptomatik) hervorgehoben. Realistische Beobachtungen der Gegenwart lassen aber erkennen, dass keineswegs mehr der Begriff einer „mongoloiden Idiotie“ aufrechterhalten werden kann.

Die Grenzen der Entwicklungsmöglichkeiten sind zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch nicht absehbar. Fähigkeiten, die in der Vergangenheit noch als illusorisch angesehen wurden (z.B. Lesen und Schreiben), sollten heute im Lehrplan als selbstverständlich aufgenommen werden. Neue und Erfolg versprechende Arbeitsbereiche werden in Angriff genommen (z.B. Integration auf dem Arbeitsmarkt).

Als Ursache für diese Fortschritte werden meist verschiedene Förderungsmaßnahmen wie Beschäftigungstherapie, krankengymnastische bzw. mundmotorische Übungen, sensorische Integration, Sprachanbahnung und Sprachtherapie angeführt. Viel weniger gelten dagegen psychosoziale Umstände wie vermehrte Akzeptanz und liebevolles Eingebundensein in der Familie als Schrittmacher für verbesserte Entwicklungsmöglichkeiten dieser Kinder. Im Folgenden soll versucht werden, anhand der Begriffe der psychosozialen Deprivation bzw. Zuwendung zu verdeutlichen, in welch hohem Ausmaß allein die soziale Umwelt sowohl für körperliche als auch kognitive Fähigkeiten bei Kindern mit und ohne Down-Syndrom verantwortlich sein kann und wie – im Hinblick darauf – therapeutisches Eingreifen im Sinne der o.g. Fördermaßnahmen zu bewerten ist.

1. Definition der psychosozialen Deprivation

Als psychosoziale Deprivation gilt „ein Zustand des Organismus, der als Folge solcher Lebenssituationen entsteht, in denen dem Subjekt nicht in ausreichendem Maße und für genügend lange Zeit die Möglichkeit zur Befriedigung seiner grundlegenden psychischen Bedürfnisse gegeben ist“ (16). Dabei soll unter Deprivation nicht nur die Mangelhaftigkeit der wechselseitigen Interaktion zwischen mütterlicher (elterlicher) Person und Kind verstanden werden, sondern in erweitertem Sinn auch die Deprivation seitens der Gesellschaft, die ebenso aus einem Mangel an Zuwendung oder Akzeptanz, an Stimulation, an sozialen Kontakten und Erziehung Verkümmerung, Schwächung und Verarmung des Organismus entstehen lassen können. Psychosoziale Deprivation beinhaltet somit objektiv schlechte Lebensbedingungen, subjektiv schlechtes Wohlbefinden.

Symptome einer psychosozialen Deprivation

In Tab. 1 sind einige der in der Literatur beschriebenen Störungen als Folge einer psychosozialen Deprivation aufgeführt (6, 11, 12, 15, 17, 18).

Experimentelle Untersuchungen wie klinische Erfahrungen lassen vermuten, dass es keinen Aspekt des menschlichen Körpers gibt, der nicht durch Anpassungsvorgänge des Gehirns als Reaktion auf psychosoziale Umweltfaktoren im positiven wie negativen Sinn beeinflussbar ist (11). Besondere Anfälligkeit für pathophysiologische Reaktionen nach psychosozialer Deprivation sind für behinderte bzw. durch konstitutionelle Ausstattung von Geburt an auffällige Kinder dokumentiert (16).

Mit nur wenig Fantasie lässt sich die Beschreibung einer psychosozialen Deprivation mit den in Tab. 1 aufgeführten Folgeerscheinungen auf die Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom vor mehr als 30 bis 40 Jahren anwenden. Hierzu haben sowohl eine negative Etikettierung durch die Gesellschaft („mongoloide Idiotie“) als auch die bei der Geburt den Eltern oft vermittelte „inadäquate Aufklärung“ über die Behinderung ihres Kindes beigetragen. Dabei zeigte sich, wie die Leistungsfähigkeit eines Kindes

Tabelle 1: Symptome einer psychosozialen Deprivation

- Delinquenz
- Antisoziales Verhalten
- Störungen der motorischen Entwicklung (motorische Reife, pathologische Bewegungsmuster)
- Störungen der kognitiven Entwicklung (z.B. visuelle Aufmerksamkeit, Denkfähigkeit, Sprachfähigkeit)
- Emotionale und neurotische Störungen (z.B. Ängste, Schlafstörungen, Nägelbeißen, Fingerlutschen, Einnässen, Autismus, Hyperaktivität, Aggressivität, Passivität, Apathie, unangemessene sexuelle Aktivität, Überessen, Anorexie)
- Gedeihstörungen/Minderwuchs (einschließlich nicht organisch bedingtem Wachstumshormonmangel); Fettleibigkeit
- Vermehrte Infektanfälligkeit
- Dermatologische, kardiovaskuläre, dentale, pulmonale, ophthalmologische Störungen

durch die Voreingenommenheit der Umwelt beeinflusst wird. Man erhält die Ergebnisse, die man erwartet, wenn man Menschen in Schubladen steckt.

Wenn Eltern nach einer hoffnungsvollen Zeit der Erwartung auf ein gesundes Baby plötzlich mit der Geburt eines behinderten Kindes konfrontiert werden, bricht zunächst eine Welt zusammen, sodass der Augenblick der Geburt sich sehr schnell von einem Gefühl der Euphorie zu einer akuten Stresssituation umwandeln kann: Schock, Unglaube, Verzweiflung, Trauer und Zukunftsängste sind typische Reaktionen, die in den Stunden und Tagen nach der Geburt durchlebt werden. Wie Eltern eine derartige Krisensituation überwinden, wie sich ihr „Engagement" für die Entwicklung ihres Kindes gestaltet, hängt nicht nur von ihren früheren Erfahrungen oder ihren charakterlichen Eigenschaften ab, sondern wird auch in hohem Maße von der Art und Weise bestimmt, wie Ärzte, Schwestern und Hebammen der betroffenen Familie Unterstützung, Verständnis und Informationen gewähren und wie sie sich dem Kind gegenüber verhalten.

Beispielhaft kann in diesem Zusammenhang eine Untersuchung erwähnt werden, in der deutliche Unterschiede hinsichtlich der Zuwendung und Förderung zwischen Kindern mit Down-Syndrom mit und ohne Herzfehler gefunden wurden (1). Es schien dabei, als ob die Eltern der Kinder mit einem Herzfehler ihre Kinder als weniger aktiv und weniger lernfähig mit der Notwendigkeit einer nur zurückhaltenden Förderung ansahen als die Eltern der Kinder ohne Herzfehler. Andererseits wurde vermutet, dass die weniger belastungsfähigen Kinder mit einem Herzfehler weniger Kontakt mit den Eltern hatten oder weniger Stimulation seitens der Umwelt auslösten.

2. Paradigmawechsel in Richtung einer frühen Intervention

Ausgelöst durch unterschiedliche Beweggründe (u.a. gestärktes elterliches Selbstbewusstsein, Hinterfragen unterschiedlicher Entwicklungsverläufe bei Kindern mit Down-Syndrom, vermehrtes wissenschaftlich-therapeutisches Engagement, ethische Überlegungen) entstanden vor mehr als 30 bis 40 Jahren erste Bemühungen um systematischer angewandte Fördermaßnahmen, die zunächst vorwiegend Fachdisziplinen wie Beschäftigungstherapie und Krankengymnastik umfassten. Dieses frühe, schon im Säuglingsalter beginnende therapeutische Eingreifen ist bis heute mit den Begriffen der Frühförderung bzw. Entwicklungs-Rehabilitation verbunden.

Aus dem Vergleich der Mittelwerte einiger Meilensteine der Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom, die an einem Frühförderprogramm teilgenommen haben, mit denjenigen, die zu Hause ohne ein derartiges Förderprogramm aufgewachsen sind, und von „normalen" Kindern wird ersichtlich, dass ein deutlicher Unterschied zwischen den Kindern mit und ohne Förderprogramm besteht, d.h., dass alle Meilensteine von den Kindern früher erreicht wurden, die an einem Förderungsprogramm teilgenommen haben. Manche Kinder mit Down-Syndrom entwickeln sich sogar in manchen Funktionsbereichen „normal" oder sogar früher als „normale" Kinder.

Aber auch in anderen Bereichen haben sich in den vergangenen Jahren quantitative oder qualitative Daten in Richtung „Normalität" bewegt (Tab. 2). →

Tabelle 2: Quantitative und qualitative Daten, die sich in den vergangenen 30 bis 40 Jahren in Richtung „Normalität" bewegt haben

	früher	**heute**
Lesen	(+)	++
Schreiben	(+)	++
Rechnen	–	(+)
Menstruation	verzögert	normal
Pubertätsentwicklung	verzögert	normal
Männliche Sterilität	+++	(+)
Infektanfälligkeit	+++	+
Äußeres Erscheinungsbild	stereotyp	individuell
Verhaltensauffälligkeiten	+++	(+)
Stillhäufigkeit	–	++
Sprachvermögen	(+)	++
Institutionalisierung	+++	–

3. Bewertung der Therapien oder „Gras wächst, ohne dass man daran zieht" (nach einem afrikanischen Sprichwort)

Im Hinblick auf die Fortschritte einer Entwicklungsangleichung an „normale" Verhältnisse erhebt sich die Frage nach den Ursachen für diese vor allem in den vergangenen 30 bis 40 Jahren erzielten Ergebnisse.

Es ist nicht zu übersehen, dass hierfür an vorderster Stelle Begriffe wie Frühförderung und Entwicklungs-Rehabilitation neben einer verbesserten medizinischen Betreuung hervorgehoben werden. Bei näherer Betrachtung lässt sich aber ein gemeinsamer Nenner für diese therapeutischen Ansätze erkennen, der grob als „psychosoziale Zuwendung" umschrieben werden kann.

Waren die früheren Jahre vorwiegend durch psychische und physische Mangelzustände gekennzeichnet (Mangel an Stimulation, an sozialen Kontakten und Erziehung bzw. Mangel an bestimmten Nahrungsbestandteilen durch häufige Unterbringung in Institutionen sowie eine ungenügende medizinische Betreuung), so sind in den vergangenen 30 bis 40 Jahren zunehmend erfreulichere Umstände eingetreten. Dies ist nicht zuletzt dem zunehmenden Engagement betroffener Eltern zu verdanken, die sich einer u.a. ärztlichen Bevormundung widersetzten. Alleine das Aufwachsen im familiär-häuslichen Milieu im Vergleich zur früher häufigeren Institutionalisierung war hier ein prägender Meilenstein.

Frühförderung beinhaltet eine strukturierte individuelle Unterstützung von Kindern mit Entwicklungsverzögerungen. Ihr Ziel ist vor allem die Verbesserung der qualitativen wie auch quantitativen (= früheres Erreichen bestimmter Meilensteine) Entwicklung in verschiedenen Funktionsbereichen (Grob- und Feinmotorik, Kommunikation, Sozialverhalten). Darüber hinaus hilft sie Familien bei der Bewältigung der Behinderung ihres Kindes, unterstützt die Mutter/Eltern-Interaktion und damit das Bindungsverhalten und führt damit zu einer Verbesserung der Lebensqualität des Kindes. Letztlich werden zusätzliche gesundheitliche Störungen eher innerhalb eines Frühförderungsprogramms entdeckt.

Ideologische Grabenkämpfe, ob ein Kind mit Down-Syndrom z.B. nach Bobath, Vojta, Castillo Morales oder einem anderen Behandlungskonzept „beturnt" werden soll, sind im Hinblick auf die Entwicklungsprognose eher unbedeutend: „*… dass es möglicherweise gar nicht so sehr auf vermeintlich spezifische Techniken ankommt, sondern generell auf eine Stimulation, welche den Antrieb, die eigene Aktivität, die Kontaktfähigkeit des Kindes verbessert und sich auf diese Weise mittelbar auch günstig auf die motorischen Fähigkeiten auswirkt. Es scheint danach sehr wichtig, die Förderung der Eigenmotivation des Kindes bewusst als Therapieziel zu formulieren …" (19).*

4. Hinweise psychosozialer Mangelsituationen auch in der heutigen Zeit?

Es ist u.a. die historische Etikettierung als „mongoloid", die in der Vergangenheit zu ausschließlich negativen Auswirkungen in sozialer, emotionaler und kognitiver Hinsicht bei Kindern mit Down-Syndrom geführt hat. Diese negative Etikettierung war ein äußerst wirksamer Motor für die Entstehung gleichförmiger Anschauungen und Reaktionen, die sich Wege in Familien und in der Gesellschaft gebahnt haben, um so letztlich zur Absonderung und Isolierung zu führen. Dieses einmal entstandene Etikett diente als Orientierungshilfe, aus der die Gesellschaft ihre Verhaltensweisen, Vorstellungen und Erwartungen dieser nicht integrierten Gruppe gegenüber rekrutierte. Wenn Kinder mit Down-Syndrom geboren werden und später z.B. im Kindergarten weiterhin Einlass in die Gesellschaft finden wollen, werden sie von einer Umwelt, die diese negative Etikettierung übernommen hat, in einer Art und Weise behandelt, dass sie den vorgegebenen Status, den ihnen die Gesellschaft auferlegt hat, akzeptieren müssen.

Hat sich diese Situation in den vergangenen Jahren geändert? Haben sich die Bedingungen zur Entfaltung ihrer Entwicklungsmöglichkeiten verbessert?

Der schon erwähnte Paradigmawechsel zu einer frühen Intervention hat sicher dazu beigetragen, die Lebensqualität von Kindern mit Down-Syndrom entscheidend zu verbessern. Hierzu zählt nicht nur eine zunehmende Angleichung in Richtung „Normalität" in Funktionsbereichen wie Grob- und Feinmotorik, Kommunikation und Sozialverhalten, sondern auch eine Wandlung der medizinischen Betreuung hin zu Vorsorgeuntersuchungen und Durchführung notwendiger Therapien.

Trotz dieser Bemühungen mit all ihren positiven Erfahrungen sind weiterhin gegenläufige Bestrebungen aktiv, die ein negatives Bild des Menschen mit Down-Syndrom vermitteln und letztlich dessen Lebensrecht zur Debatte stellen.

Pränatale Deprivation

Aus medizinisch-ärztlicher Sicht wird durch die pränatale Diagnostik eine neue Stigmatisierung gefördert. Von den medizinischen Indikationen zur Durchführung einer pränatalen Diagnostik haben in der Praxis die weitaus meisten Empfehlungen in irgendeiner Form Bezug zu einem Kind mit Down-Syndrom. Vor allem die Indikation „Schwangerschaft bei Frauen über 35 Jahre" steht – wenn auch nicht ausschließlich und wenn auch unausgesprochen – synonym für die Diagnose eines Kindes mit Down-Syndrom. Die humangenetisch-geburtshilfliche Aufklärung stellt dabei vorwiegend die technische Durchführbarkeit und Aussagefähigkeit vorgeburtlicher diagnostischer Maßnahmen (z.B. Ultraschalluntersuchung, Amniozentese, Chorionbiopsie) dar. Wie es um eine „moderne" psychosoziale Deprivation von Kindern mit Down-Syndrom in der pränatalen Phase bestellt ist, soll gleichnishaft anhand eines Zitates aus einem ganz anderen, nicht-medizinischen Bereich verdeutlicht werden: *„Gefährdete Spezies erwecken unsere Aufmerksamkeit, weil wir als Kulturwesen auf eine Krise reagieren. Betrachten wir die Annäherungsversuche der Gesellschaft an die beiden wichtigsten Krisen, der medizinischen Versorgung und der Waldbrandverhütung. Das Krisenmanagement in beiden Bereichen ist hoch organisiert, durch Fachleute besetzt und finanziert. Präventivmaßnahmen dagegen rangieren auf einem niedrigeren Rang mit kleineren Programmen und einer nur intermittierenden Finanzierung. So auch mit gefährdeten Spezies; nirgendwo findet man Angaben über die Biologie und Dynamik einer ausgestorbenen Population aus der Zeit, als sie gesund war, doch wir pflegten die letzten Überlebenden und dokumentierten nicht nur den Tag, sondern auch die Stunde ihres Dahinscheidens. Unsere instinktiven Verhaltensweisen gegenüber anderen Spezies scheinen sich von der Gleichgültigkeit bis hin zur Antipathie zu erstrecken … Mitgefühl für andere Spezies, besonders für diejenigen ohne unmittelbaren ökonomischen Wert, ist ein Lernprozess, mit dem wir noch immer hadern.*

Anthropologen sind sich heute darüber einig, dass die Mensch-verursachte Auslöschung von Lebewesen während unserer gesamten geschichtlichen Vergangenheit aufgetreten ist. Wir neigen dazu, auf Neuland wie die ‚Hell-Angels' auf einem kirchlichen Picknick aufzutreten: Unerwartet, unwissend und zerstörerisch. Das Muster ist monoton ähnlich. Wenn eingewanderte Menschen ein neues Land innerhalb von Hunderten oder Tausenden von Jahren kolonisieren, verschwindet ein Anteil der Spezies." (9)

Es ist dies als ein Gleichnis zu werten. Der Aufsatz behandelt den Umgang mit durch Tötung oder Einengung des Lebensraumes gefährdeten Tieren und Pflanzen auf dieser Erde.

Ähnlichkeiten mit dem „Neuland" der pränatalen Diagnostik, der Einengung des Lebensraumes (= nur äußerst mühsame und stets gebremste Möglichkeiten der Integration in der Gesellschaft) und auch der Tötung (mehr als 90 % der vorgeburtlich festgestellten Kinder mit Down-Syndrom werden abgetrieben) sind aber nicht zu übersehen.

Muss das „Insider"-Wissen betroffener Eltern und einiger Fachleute, dass auch Menschen mit Down-Syndrom ein Teil unserer Gesellschaft sind, erst dann ins Bewusstsein unserer Gesellschaft dringen, wenn diese „Spezies" als auf dieser Erde gefährdet angesehen werden muss?

Gilt es nicht, Ehrfurcht vor jedem Leben zu haben und ihm mit Respekt und Mitgefühl zu begegnen?

Pränatale Einwirkungen als (negative) Determinanten späterer Entwicklungsmöglichkeiten bzw. als Ursachen einer psychosozialen Deprivation

Pränatale Diagnostik durch Ultraschalluntersuchungen gilt allgemein als nebenwirkungsfrei für Mutter und Kind. Obwohl für weiterführende diagnostische Maßnahmen wie der Fruchtwasserpunktion, der Chorionzottenbiopsie bzw. der fetalen Nabelschnurpunktion Risiken durchaus eingeräumt werden (z.B. Infektionen, Blutungen, Auslösen einer Fehlgeburt), werden derartige Komplikationen in geübten Händen quantitativ doch als selten auftretend eingestuft.

Die Rede ist hier von unmittelbar wahrnehmbaren körperlichen Symptomen, die in der Folge eines diagnostischen Verfahrens in der Schwangerschaft erkennbar werden und diesem ursächlich zugeschrieben werden können. So gut wie nie werden dagegen mögliche Auswirkungen emotionaler Natur auf die Psyche der werdenden Mutter und – indirekt – auf die des Feten berücksichtigt, geschweige denn erörtert. Dies gilt insbesondere auch für die als „nebenwirkungsfrei" deklarierte Ultraschalluntersuchung, die in der täglichen Routine der Schwangerschaftsvorsorge als Suchtest für eventuelle fetale Auffälligkeiten angewandt wird.

Erfährt man von diagnostischen „Odysseen" mancher Schwangeren, die – ausgelöst von einer „Routine"-Ultraschalluntersuchung – zu häufigen Wiederholungen und/oder mehr invasiven Eingriffen geführt haben, so ist durchaus einfühlbar, dass sich auch von Seiten schwangerer Frauen die Meinung mehrt, die Nutzung bildgebender Verfahren wie der Ultraschalluntersuchung könnte nicht nur ihre Psyche beeinflussen, sondern auch ihr emotionales Verhältnis zum Kind negativ beeinträchtigen.

Der Arzt T. Bastian hat diese Problematik präzise auf den Punkt gebracht: *„Ärztliche Diagnostik, die wie bei der genetischen Testung von werdenden Müttern am Ende ‚erzwungen' wird – und sei es nur durch den Druck ‚überzeugender Argumente' –, kann tatsächlich das emotionale Verhältnis der Mutter zum Kind ändern. Es handelt sich eindeutig um eine zwar nicht messbare, aber dennoch reale Nebenwirkung des medizinischen Vorgehens, die den vom Arzt vermuteten Vorteilen entgegengehalten und gegen sie abgewogen werden muss – jede andere Handlungsweise wäre ein klarer Verstoß gegen die Grundsätze ärztlicher Ethik.*

Es ist unerheblich, ob eine derartige Haltung einer werdenden Mutter ‚rational' oder ‚irrational' ist – worauf es ankommt, ist, dass die möglichen Folgen solcher ‚uneinfühlsamer Diagnostik' in jedem Fall real sind. Gefühle, Haltungen, Werteinstellungen, re-

ligiöse Überzeugungen und dergleichen sind zweifellos ebenso real wie Laborwerte und statistisch erhobene Daten. Dass es sich hierbei um ein bedeutsames Problem bei der vorgeburtlichen Diagnostik chromosomaler Aberrationen handelt, ist offenkundig.

Die Gefahr besteht darin, dass eine solche Diagnostik, verbunden mit den entsprechenden, niemals völlig wertfreien und rein sachlichen ärztlichen Begleitinformationen die Ablehnung eines z.B. mit Down-Syndrom behafteten Kindes erst induziert. In Anlehnung an Werner Heisenbergs berühmtes Theorem könnte man hier von einer Art sozialer Unschärferelation sprechen: Jede Beobachtung des Systems – mithin auch jede diagnostische Maßnahme – ist ein Eingriff in das System, der dieses stört – mit gegebenenfalls völlig unvorhersehbaren Nachwirkungen."(2)

Erkenntnisse der pränatalen Psychologie zeigen, dass Ungeborene über ein eigenständiges elementares Gefühlsleben verfügen und die Zeit der Schwangerschaft sowie die Geburt affektiv miterleben. Mit diesem Wissen, dass Säuglinge und auch die Frühgeborenen und noch fötalen Kinder keine „Reflexwesen" sind, sondern ihr eigenes differenziertes Erleben und ihre „eigene Kompetenz" haben, wird uns ungewollt bewusst, dass wir selbst unsere Erfahrungen im Mutterleib als Urgrund unseres Erlebens und unsere Geburtserfahrung als unerkannte Erinnerung in uns tragen – eine beunruhigende und unheimliche Einsicht. Es wird deutlich, dass unsere eigene Lebens- und Erlebensgeschichte schon im Mutterleib beginnt und die Dramatik des Weltenwechsels der Geburt wie die Ankunft und Eingewöhnung in der Babyzeit umfasst, die eine Art Übergangsraum zwischen Mutterleib und Familie bildet, bis wir dann als Kleinkind in die Welt krabbeln" (14).

Die ständige Präsenz frühester vorgeburtlicher, geburtlicher und nachgeburtlicher Erfahrungen lässt erahnen, wie verheerend sie sich auf das spätere Lebensgefühl und die spätere Lebensgestaltung auswirken können. Erfahren bzw. Erleben wird hier als das verstanden, was dem Menschen widerfährt, was er durchleidet und was „Erinnerungsspuren" hinterlässt (14).

Neben der erwähnten vorgeburtlichen Diagnostik mit all ihren potenziell möglichen psychologischen Folgeerscheinungen zählen als weitere pränatale Einwirkungsfaktoren hierzu ungewollte Schwangerschaften, Partnerschaftskonflikte, Zustand nach Unfruchtbarkeitsbehandlungen, Ängste sowie Schwangerschaftsdepression, Verlassenheitserfahrungen, überlebte Abtreibungsversuche, perinatale Traumen wie eine schwierige Zangen- oder Vakuumgeburt, Notfall-Kaiserschnitt, um nur einige zu nennen.

Der „Leidensweg" einer eingeschränkten psychischen wie körperlichen Entwicklung im Sinne einer psychosozialen Deprivation kann ebenso schon kurz nach der Geburt beginnen: Wird die Geburt eines Kindes üblicherweise mit Gefühlen der Freude, des Willkommenheißens und der liebevollen Zuwendung verbunden, so darf die Frage erlaubt sein, ob dies auch unmittelbar nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom der Fall ist!

Qualität nachgeburtlicher Fördermaßnahmen

Frühförderung bzw. Entwicklungs-Rehabilitation sowie eine uneingeschränkte medizinische Betreuung haben zweifellos zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität von Kindern mit Down-Syndrom geführt. Gilt es hierbei Aspekte der körperlichen, sprachlichen, geistigen als auch emotionalen Entwicklung zu berücksichtigen, so fällt bei näherer Betrachtung auf, dass in früherer Zeit, aber bis hin in die Gegenwart, ein Ungleichgewicht zu Ungunsten der emotionalen Förderung besteht. Entwicklungsfördernde Maßnahmen wie Ergotherapie, krankengymnastische und mundmotorische Übungen, Gebärdenunterstützte Kommunikation, frühes Lesenlernen, sensorische Integration, Logopädie oder „instrumental enrichment" nach Feuerstein sind anscheinend geeignete Methoden, die Entwicklung eines Kindes mit Down-Syndrom in „körperlicher" und „geistiger" Hinsicht zu unterstützen (wobei die Effektivität so mancher der genannten Therapien bis heute nicht geklärt ist!).

Unberücksichtigt bleibt aber die Hintergrundsebene einer „emotionalen Schulung", deren Bedeutung durch Erfahrungen in der Psychotherapie, Säuglingsforschung und Bindungstheorie als auch der Neurobiologie während der letzten Jahre immer mehr in den Vordergrund gerückt ist. Hintergrundsebene deswegen, weil ein „Entzug der affektiven Zufuhr" (psychosoziale Deprivation) negative Auswirkungen sowohl für die motorische, sprachliche als auch kognitive Entwicklung haben kann: Vielleicht hat das Kind deshalb einen niedrigen Muskeltonus, weil es keine emotionale Zuwendung bekommt! (vgl. auch Tab. 1)

Der wichtigste Architekt der Entwicklungsförderung ist daher nicht die körperliche und kognitive Stimulierung, es sind vielmehr Emotionen (10). Der Schlüssel zur Persönlichkeitsentwicklung liegt z.B. nicht in isolierten Fertigkeiten wie dem Einpas-

sen von Pflöcken, dem Sortieren von Karten nach der Form oder dem Finden von Perlen unter Tassen (gängige Übungsaufgaben in der Frühförderung), sondern offenkundig in frühen Beziehungen und emotionalen Erfahrungen wie Freude am Austausch mit einer Bezugsperson. Was Kinder in den ersten Lebensjahren brauchen, sind eine geschützte Umgebung und eine Sicherheit bietende emotionale Beziehung für ihre Bedürfnisse nach menschlicher Nähe und Verbundenheit sowie nach Anerkennung und Vertrauen.

Wie aber kann eine „emotionale Schulung" gestaltet werden?

Es ist sicherlich schwierig, in den ersten Lebensjahren Regeln im Sinne von „Therapieeinheiten" zu vermitteln, um emotionale Fähigkeiten wie Mitgefühl, Ausdruck und Verstehen von Gefühlen, Kontrolle über seine Stimmungen, Unabhängigkeit, Anpassungsfähigkeit, Fähigkeit zur zwischenmenschlichen Problemlösung, Ausdauer, Freundlichkeit oder Respekt einzuüben. Worauf es ankommt, ist, in der frühen Kindheit eine Umgebung zu schaffen, in der sich diese emotionalen Fähigkeiten entwickeln können. Denn das Gefühlsleben bildet die Grundlage der Lernfähigkeit der motorischen, sprachlichen sowie kognitiven Entwicklung. Um diese Grundlage zu gestalten, braucht ein Kind eine Art von Erziehung, die eine herzliche, enge Beziehung mit wenigstens einem flexiblen, verantwortungsbewussten, engagierten Erwachsenen ermöglicht.

Die Stärken und Schwächen eines Kindes sind wie ein Schloss, das nur aufgeht, wenn man den passenden Schlüssel hat. Um dem Kind durch die Entwicklungsstadien zu helfen, muss die „Pflegeperson" Schlüssel finden – das heißt Interaktions- und Reaktionsmuster –, die ihm helfen, seine biologischen Gaben zu nutzen, um die Aufgaben des jeweils erreichten Stadiums zu meistern. Physiologische Merkmale wie hypotone Muskulatur, Schwierigkeiten oder Verzögerungen in der Planung von motorischen Handlungen, der Verarbeitung von Klängen und Wörtern sowie der Reaktion auf unterschiedliche Sinneseindrücke begrenzen oder definieren nicht unbedingt das Entwicklungspotenzial eines Kindes, sondern der Einfluss der emotionalen Fürsorge, die ein Kind in den ersten Lebensjahren erfährt, sind in dem Maße wirksamer und entscheidender, je gefährdeter seine Begabung ist (10).

Legt man aufgrund der chromosomalen Aberration der Trisomie 21 eine vermehrte „angeborene Verletzlichkeit" für zahlreiche funktionelle Auffälligkeiten wie die oben erwähnten physiologischen Merkmale zugrunde, so bedarf es doch meist zusätzlicher äußerer Risikofaktoren, um permanente motorische, sensorische oder sprachliche Probleme zu etablieren. Das Wichtigste, was Eltern ihrem Kind – ob behindert oder nicht behindert – zur Verminderung dieser Probleme bieten können, ist nicht vorwiegend die Teilnahme an „körperlich" bzw. „geistig" ausgerichteten Therapien, sondern Zeit – regelmäßige, längere Phasen, die sie mit dem Kind verbringen, um gemeinsame Dinge zu tun, kurz, um emotionale Erfahrungen zu ermöglichen.

Auch in der Humangenetik mehren sich die Erkenntnisse darüber, dass das menschliche Genom alles andere als starr ist. Es ist in seiner Entwicklung offen und durch Prozesse der Selbstorganisation geprägt. Dadurch wird u.a. deutlich, dass Gene nicht monokausal Krankheiten verursachen, sondern dass sie je nach Ausprägung und Zusammenspiel mit der Umwelt die Anfälligkeit für einzelne Krankheiten erhöhen oder verringern. Die Entschlüsselung der Sequenz des Chromosoms 21 und die Lokalisation bestimmter Gene auf diesem Chromosom (Genotyp) müssen demnach nicht unbedingt den Phänotyp einer Fehlfunktion des Organismus mit einer Unfähigkeit, bestimmte Tätigkeiten auszuführen (= Krankheit), determinieren. In dieser Kausalkette greift die gesellschaftliche Umgebung ein und kann eine möglicherweise gegebene genetische Anfälligkeit für eine Erkrankung neutralisieren bzw. aufheben. Deshalb warnen Verhaltensgenetiker vor dem verbreiteten Irrtum, genetischen Einfluss mit Unveränderlichkeit gleichzusetzen.

Es kommt nicht so sehr darauf an, in welchem Alter ein Kind sein erstes Wort oder das erste „Warum?" oder die erste aufgeschnappte Wendung äußert. Ob ein Kind mit vier oder mit sechs Jahren zum ersten Mal „warum?" fragt oder ob es mit acht oder zehn schreiben kann, spielt eine mehr untergeordnete Rolle; wichtiger ist, dass es eine „Starthilfe" bekommt, um diese und weitere Fertigkeiten zu erlangen (10). Diese „Starthilfe" in den ersten Lebensjahren besteht in einer Geborgenheit und Nähe gewährenden Beziehung mit einer „Bezugsperson", die ständig und dauerhaft mit dem Kind interagiert. Alle Entwicklungsbausteine des Menschen basieren auf seiner Fähigkeit, Emotionen zu erleben.

Hindernisse der „emotionalen Schulung"

Hindernisse für das Erleben positiver Emotionen können schon mit den erörterten Erlebnissen in der Schwangerschaft greifen (pränatale Diagnostik und andere Einwirkungsfaktoren; siehe oben). Wenn schon in dieser Phase nur von zu erwartenden Defiziten die Rede ist, nicht aber von auch möglichen Stärken des zu erwartenden Kindes, fällt es sicherlich schwer, durch einen frühen wechselseitigen Austausch emotionaler Signale eine empathische und liebevolle Umgebung entstehen zu lassen.

Doch auch in der postnatalen Phase gelingt es häufig nicht, Geborgenheit und Nähe zu gewährleisten. Allein die auf Seiten der Eltern nur allzu oft mit Schock, Verzweiflung, Ablehnung oder Trauer verbundene Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom kann „Erinnerungsspuren" hinterlassen, die einer Bindung zwischen Kind und Hauptbezugsperson genau entgegengesetzt wirken. Die Erkenntnisse der Entwicklungspsychologie lassen erahnen, welch beunruhigende und unheimliche Folgen hier für das spätere Leben gebahnt werden.

Das Begehren des Kindes nach Kommunikation, das sich in einer Geborgenheit und Nähe gewährenden Beziehung mit einer „Pflegeperson", die ständig und dauerhaft mit dem Kind interagiert, vollzieht, ist auch durch weitere Hemmfaktoren in den ersten Lebensjahren gefährdet:

- Jegliche längere Trennung von Mutter und Kind.
- Die Versorgung der Kinder in Tagesstätten sowie der Kindergartenbesuch in einem Alter jünger als drei Jahre. Die Herabsetzung des Aufnahmealters für den Kindergarten ist der Entwicklung der Kinder abträglich.
- Ein abrupter Bruch im vertrauten Lebensrhythmus. Der kindliche Rhythmus von Bedürfnis und Begehren findet keine Entsprechung, sondern er wird durch eine zwanghafte Haltung des Erwachsenen völlig gehemmt. Man zwingt dem Kind einen willkürlichen Rhythmus auf, der seinem eigenen Rhythmus zuwiderläuft. Der persönliche Rhythmus und nicht das chronologische Alter sollte Berücksichtigung finden; Kinder werden wie Maschinen programmiert (7).

Für eine Mutter ist es keine menschenfreundliche Lösung, sich z.B. von ihrem zwei Monate alten Baby zu trennen. Sie befindet sich in der Zwickmühle zwischen der Notwendigkeit, Geld zu verdienen, und der Unmöglichkeit, ihr Kind durchgängig zu versorgen. Bei anderen hingegen dominiert die Angst, vorerst nicht mehr in den Beruf zurückkehren zu können. Wenn beide Eltern einer außerhäuslichen Erwerbstätigkeit nachgehen, schrumpft die Zeit, die sie ihren Kindern widmen können, teilweise

bedrohlich. Dies scheint im gegenwärtigen Zustand der Gesellschaft als unvermeidlich angesehen zu werden, weil sie notwendige Lösungen für die Eltern darstellen. Dies ist zwar nicht „in Ordnung", aber es ist nun einmal so. Eigentlich müsste man sich sogar bei den kleinen Kindern dafür entschuldigen, oder? (7).

Einer amerikanischen Studie zufolge haben 1994 53 % der Mütter ihre Erwerbstätigkeit wieder aufgenommen, bevor das Kind ein Jahr alt war, und viele Kleinkinder wöchentlich mehr als 35 Stunden eine Betreuung erfahren, die nicht den Normen genügt (10). Obwohl die Zahlen hierfür in Deutschland etwas hinterherhinken mögen, haben noch nie in der Geschichte so viele Kleinstkinder so viel Zeit mit anderen verbracht, die nicht Angehörige ihrer Familie sind. Wenn Kinder mit immer weniger persönlicher Zuwendung aufwachsen und dem Leben ihrer Mitmenschen immer mehr entfremdet werden, wird es den Kindern zunehmend mehr an prägenden emotionalen Erfahrungen mangeln. Denn: Die Betreuung durch einen Elternteil oder andere Bezugspersonen ist auch heute noch den verschiedenen Formen der Tagesbetreuung überlegen!

Wenn man obendrein noch versucht, den menschlichen Faktor durch Technologie (Fernsehen, Computer) zu ersetzen, werden wir die Gesellschaft enthumanisieren. Wir sollten das Fernsehen als unseren größten Rivalen um die Herzen und Seelen unserer Kinder betrachten (3).

Der Würde des Kindes und der Würde der Beziehung Vater – Mutter – Kind wird in keinem Kindergarten, in keiner Kinderkrippe und in keiner Grundschule Rechnung getragen.

Normalerweise verfügen Eltern über die intuitive Kompetenz, eine als Grundlage für die Qualität einer Bindung geltende „Feinfühligkeit" zu entwickeln. Es gilt aber auch, die Bezugspersonen zu berücksichtigen, die durch Ereignisse in ihrer Vergangenheit selbst keine entsprechende Zuneigung erhalten haben und sich deswegen nicht vorbehaltlos auf dieses Grundgefühl bei ihren Kindern einlassen können. Dieser Personenkreis scheint in den vergangenen Jahren deutlich zugenommen zu haben und stellt – bei behinderten wie nicht behinderten Kindern – ein schwierig zu bewältigendes Problem dar.

Für die ersten Lebensmonate bzw. -jahre des Menschen bleibt wesentlich mehr Arbeit zu leisten als für die nächsten zehn Jahre, die in reichlichem Maße erforscht sind.

Ausblick

Dem aufmerksamen Leser wird aufgefallen sein, dass im Verlauf des Essays nicht mehr nur die Rede von Kindern mit Down-Syndrom war, sondern ganz allgemein von den Entwicklungsmöglichkeiten aller Kinder in unserer Gesellschaft. Das, was aber vor allem verdeutlicht werden sollte, waren die Ansatzpunkte zur Verbesserung der Lebensqualität der behinderten Kinder in der Vergangenheit und Gegenwart. Der gemeinsame Nenner der Bemühungen um eine Annäherung an „körperliche" und „geistige" Normalität im Sinne von Frühförderung bzw. Entwicklungs-Rehabilitation scheint mir vor allem eine Stärkung des elterlichen Selbstwertgefühls sowie eine Unterstützung des Bindungsverhaltens gewesen zu sein. Ob dies nach den Methoden von Bobath, Vojta, Castillo Morales usw. erfolgte oder noch erfolgt, ist nicht wesentlich. Als weit bedeutsamer sind diese beiden Aspekte als „Vorläufer" der angemahnten „emotionalen Schulung" zu werten.

In der Entwicklung der Kinder als Gesamtprojekt gesehen ist den zwischenmenschlichen Beziehungen und der Qualität der emotionalen Erfahrung der höchste Rang einzuräumen. Körperliche, sprachliche und kognitive Entwicklung vollziehen sich nur vor dem Hintergrund der emotionalen Erfahrungen von Sicherheit, Geborgenheit, Nähe und Vertrauen. Dies entgegen allen „Erinnerungsspuren" aus der pränatalen und postnatalen Entwicklungsphase zu stärken, ist das dringendste Gebot in der heutigen Zeit für das Wohlergehen unserer behinderten als auch nicht behinderten Kinder.

Dem defizitorientierten, krankheitszentrierten Modell ist es bisher nicht gelungen, Beziehung zu intensivieren. Wir sollten unsere Erkenntnisse sinnvoller im Sinne einer Umkehr von dem als falsch erkannten Weg nicht ausreichender emotionaler Zuwendung nutzen und damit eine hoffnungsvollere Zukunft unserer Gesellschaft bahnen helfen. Würde unsere Gesellschaft wirklich anerkennen, wie wichtig die emotionalen Bindungen der Kinder in den ersten Lebensjahren sind, dann würde sie nicht länger dulden, dass Kinder unter Verhältnissen aufwachsen und Eltern mit Verhältnissen kämpfen müssen, die ein gesundes Wachstum unmöglich fördern können.

Benutzte Literatur

1. Barrera, M.E., Watson, L.J., Adelstein, A.: Development of Down´s syndrome infants with and without heart defects and changes in their care taking environment. Child Care Health Development 13: 87 (1987)

2. Bastian, T.: Genetische Testung und ärztliche Ethik. universitas 51: 1214 (1996)

3. Brazelton, T.B., Greenspan, S.I.: Die sieben Grundbedürfnisse von Kindern. Beltz Taschenbuch, Weinheim-Basel (2008)

4. Brisch, K.H.: Bindungsstörungen. Klett-Cotta, Stuttgart (1999)

5. Bowlby, J.: Mutterliebe und kindliche Entwicklung. Ernst Reinhard Verlag, München-Basel (1995)

6. Christoffel, K.K., Forsyth, B.W.: Mirror image of environmental deprivation: Severe childhood obesity of psychosocial origin. Child Abuse & Neglect 13: 249 (1989)

7. Dolto, F.: Zwiesprache von Mutter und Kind. Die emotionale Bedeutung der Sprache. Kösel-Verlag, München (1988)

8. Dolto, F.: Mein Leben auf der Seite der Kinder. Kösel-Verlag, München (1989)

9. Gayton, D.: Terms of endangerment. Canadian Geographic, May-June : S. 33 (1997)

10. Greenspan, S.I., Benderly, B.L.: Die bedrohte Intelligenz. Die Bedeutung der Emotionen für unsere geistige Entwicklung. Goldmann Verlag, München (2001)

11. Hinkle, I.E., Wolff, H.G.: The nature of man´s adaptation to his total environment and the relation of this to illness. Archives of Internal Medicine 99: 442 (1957)

12. Hochstadt, N.J., Jaudes, P.K., Zimo, D.A., Schachter, J.: The medical and psychosocial needs of children entering foster care. Child Abuse & Neglect 11: 53 (1987)

13. Hüther, G., Krens, I.: Das Geheimnis der ersten neun Monate. Unsere frühesten Prägungen. Beltz Taschenbuch, Weinheim-Basel (2008)

14. Janus, L.: Der Seelenraum des Ungeborenen. Patmos-Verlag, Düsseldorf (2007)

15. Johnson, D.E., Miller, L.C., Iverson, S. Et al. : The health of children adopted from Romania. Journal of the American Medical Association 268: 3446 (1992)

16. Langmeier, J., Matejcek, Z.: Psychische Deprivation im Kindesalter. Kinder ohne Liebe. Urban & Schwarzenberg, München-Wien-Baltimore (1977)

17. Laucht, M., Esser, G., Schmidt, M.H. et al.: „Risikokinder". Zur Bedeutung biologischer und psychosozialer Risiken für die kindliche Entwicklung in den ersten Lebensjahren. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 41: 274 (1992)

18. Lischka, A.,Groh, C., Frisch,H. et al.: Psychosozialer Minderwuchs – eine seltene Form der Wachstumsstörung. Wiener Klinische Wochenschrift 96: 294 (1984)

19. Schlack, H.G.: Therapiekonzepte zur Behandlung von Kindern mit Zerebralparese. der kinderarzt 26: 348 (1993)

Babys mit Down-Syndrom erfolgreich stillen

TEXT: IBCLC REGINA MASARACCHIA

Für alle Kinder ist das Stillen hinsichtlich der physischen und psychischen Reifung von größter Bedeutung. WHO und Unicef empfehlen, ein Baby sechs Monate ausschließlich zu stillen, dann langsam adäquate Beikost anzubieten/einzuführen, wobei diese die Muttermilch ergänzen und nicht ersetzen sollte, und weiter zu stillen bis über das 2. Lebensjahr hinaus, solange es Mutter und Kind wünschen. Das gilt für alle Babys, auch für die, die mit einer Behinderung oder Krankheit geboren wurden.

Leider kommt es immer noch vor, dass Gesundheitspersonal Müttern von Neugeborenen mit Down-Syndrom gleich nach der Geburt sagt, dass Stillen sowieso keinen Zweck hat, weil sie kaum saugen könnten und trinkschwach seien. Gerade zum Thema „Stillen von Babys mit besonderen Bedürfnissen" bedarf es in Krankenhäusern noch viel Fortbildung, denn gerade für behinderte und kranke Babys ist das Stillen ganz besonders wichtig.

Stillen – Gut für Mutter und Kind

Stillen ist nicht nur gesund, sondern bedeutet für Mutter und Kind Medizin und Therapie. Bei einem Baby mit Down-Syndrom stärkt das Stillen die oft schwache Mund- und Zungenmuskulatur und fördert die spätere Sprachentwicklung. Der verbesserte Muskeltonus der Gesichtsmuskulatur wirkt sich auf die Muskelgrundspannung des gesamten Körpers aus und ist sozusagen eine krankengymnastische Übung. Stillen fördert das Zusammenspiel aller Gesichtsmuskeln in gesunder Weise.

Stillen kommt aber nicht nur der kindlichen Gesundheit, sondern auch der mütterlichen Gesundheit zugute (reduziert u.a. die Brustkrebswahrscheinlichkeit und postpartale Blutungen). Der enge Haut- und Körperkontakt lässt, hormonell bedingt, die Liebe zum Kind leichter wachsen, fördert demnach eine natürliche und wichtige Bindung zwischen Mutter und Kind und bedeutet Trost und Kommunikation.

Die gesunde Muttermilch hat viele wichtige Antikörper, die das Immunsystem stärken. Vorzüge, die das Stillen sowieso für ein Kind hat, sind bei Babys mit Down-Syndrom noch bedeutender. Es klappt (fast) immer! Manchmal ganz ohne Probleme wie bei jedem anderen Baby auch, manchmal mit ein paar Schwierigkeiten, die man meistens, mit kompetenter Unterstützung, überwinden kann.

Was fördert das Stillen?

- Eine natürliche Geburt an einem vertrauten Ort, mit bekannten Menschen um einen herum, wo die Frau selbstbestimmt gebären kann.
- Das schnelle Anlegen des Babys innerhalb der ersten halben Stunde nach der Geburt.
- Wenn der gesundheitliche Zustand es zulässt zwei Stunden Bonding nach der Geburt, was jedoch auch nachgeholt werden kann, sobald der Gesundheitszustand stabil ist.
- Auch zu Hause weiterhin häufiges, langes, intensives Kuscheln auf dem nackten Oberkörper der Mutter. Das Baby sollte nackt, mit Windeln, gut zugedeckt sein.
- Da Babys mit Down-Syndrom oft schläfriger sind und schneller ermüden, das Baby wecken (hochnehmen, ansprechen, windeln, Füßchen massieren oder sie waschen) und anfänglich alle zwei bis drei Stunden anlegen.
- Eine Extra-Portion Geduld und Durchhaltevermögen, wenn es nicht gleich klappt, denn oftmals haben die Babys Schwierigkeiten, den Rhythmus des Saugens und Schluckens zu koordinieren.
- Unter Umständen kann es angezeigt sein, die Milchbildung mittels einer Pumpe anzuregen oder bestimmte Stillhaltungen auszuprobieren. Ihre Hebamme oder eine Stillfachfrau (www.bdl-stillen.de) kann Ihnen helfen.
- Falls zugefüttert werden muss, sollte stillfreundlich **an** der Brust zugefüttert werden.
- Anlegen bei den ersten Hungerzeichen (Lippen lecken, stöhnen, Kopfdrehen, Stillen nach Bedarf).
- Gemeinsames Schlafen (Co-sleeping), damit Sie auch nachts auf die Bedürfnisse des Babys eingehen können. Gerade nachts fördert das Stillen die Milchbildung.
- Häufiges, selbstverständliches Tragen mit dem Tragetuch (das Baby fühlt, riecht und hört Sie). Durch Ihre ständige Nähe fühlt es sich geborgen und angenommen. Der bewegte Körperkontakt wirkt sich in vielerlei Hinsicht positiv aus und fördert auch das Stillen.
- Der Austausch mit anderen Müttern, die das Stillen geschafft haben.

Um den besonderen Ansprüchen des Alltags, der Erziehung und der Pflege kranker oder behinderter Kinder gerecht zu werden, brauchen auch die Eltern eine Extra-Portion Zuwendung, Verständnis und eine liebevolle, kompetente Begleitung auf ihrem individuellen Weg.

Regina Masaracchia
Buchautorin, Still- und Laktationsberaterin IBCLC
Contrada Cartiera snc.
90030 Palazzo Adriano (PA) Italy

regina.masaracchia@libero.it
www.masaracchia.de

Physiotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom – Ziele und Chancen

Ein angemessenes Ziel in der Physiotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom ist nicht, wie häufig angenommen wird, die Beschleunigung ihrer grobmotorischen Entwicklung. Ziel ist stattdessen, die Entwicklung von abnormen kompensatorischen Bewegungsmustern zu minimieren, die Kinder mit Down-Syndrom häufig entwickeln.

TEXT: PATRICIA C. WINDERS **ÜBERSETZUNG:** PATRICIA GIFFORD

Zusammenfassung
Ein angemessenes Ziel in der Physiotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom ist nicht, wie häufig angenommen wird, die Beschleunigung ihrer grobmotorischen Entwicklung. Ziel ist stattdessen, die Entwicklung von abnormen kompensatorischen Bewegungsmustern zu minimieren, die Kinder mit Down-Syndrom häufig entwickeln. Wird frühzeitig mit Physiotherapie begonnen, zeigt sich häufig, dass die funktionalen Fähigkeiten des Patienten mit Down-Syndrom langfristig besser entwickelt sind. Zudem erhalten die Eltern durch Physiotherapie weitere Möglichkeiten, ihr Kind über dieses Ziel hinaus zu fördern, denn bereits die grobmotorische Entwicklung im Leben eines Kindes führt dazu, dass es erste Lernaufgaben bewältigen muss. Die Eltern können hierbei erkunden, wie ihr Kind lernt. Es zeigt sich immer häufiger, dass Kinder mit Down-Syndrom einen eigenen einzigartigen Lernstil haben. Für Eltern, die die grobmotorische Entwicklung ihres Kindes unterstützen sowie es auch in anderen Lebensbereichen wie Sprache, Bildung und Entwicklung von Sozialverhalten fördern möchten, ist es daher von größter Wichtigkeit zu verstehen, wie das Kind mit Down-Syndrom lernt.

Was bringt denn das langfristig?

Die Mutter eines Kleinkindes mit Down-Syndrom fragte mich neulich, wann ihr Kind mit Physiotherapie beginnen sollte. Ihre erste Frage war: „Wenn wir jetzt mit Physiotherapie beginnen, welchen Unterschied werden wir dann sehen, wenn mein Kind neun oder zehn Jahre alt ist?“ Was für eine exzellente Frage! Genau so sollte man die Physiotherapie für das Kind sehen, und genau diese Haltung sollte man gegenüber allen Fördermöglichkeiten für das Kind haben. Ihr Augenmerk lag auf der langfristigen Entwicklung der funktionalen Fähigkeiten ihres Kindes. Diese Frage und diese Haltung haben meine Arbeit stark beeinflusst.

Mein Artikel wird diese Frage beantworten. Welchen Unterschied wird man tatsächlich in vielen Jahren feststellen, wenn das Kind im Teenageralter ist oder sogar schon erwachsen ist? Wie wird sich zeigen, ob bereits im Kindesalter mit Physiotherapie begonnen wurde oder nicht? Dieser Artikel befasst sich mit den Zielen der Physiotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom und blickt über diese Ziele hinaus. Ebenso besprechen wir die zusätzlichen Fördermöglichkeiten, die die Eltern erhalten, wenn ihr Kind Physiotherapie bekommt.

Die Ziele der Physiotherapie

Bevor ich darlege, welches die Ziele von Physiotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom sind, müssen wir zunächst verstehen, was kein Ziel darstellt. Das Ziel von Physiotherapie ist **nicht** die Beschleunigung der grobmotorischen Entwicklung. Diese Aussage ist kontroverser, als man sie zunächst vielleicht auffasst.

Viele Eltern, viele Physiotherapeuten und viele Krankenversicherungen gehen davon aus, dass sich der Erfolg von Physiotherapie daran bemessen lässt, ob ein Kind bestimmte grobmotorische Fähigkeiten schneller entwickelt oder nicht. Einige physiotherapeutischen Ansätze werden mit der Aussage beworben, dass mit diesem Ansatz behandelte Kinder bestimmte motorische Fähigkeiten früher entwickeln.

Wenn man jedoch mit Physiotherapie beginnt, um die grobmotorische Entwicklung zu beschleunigen, sollte man für sich die Frage beantworten, die mir die Mutter eines Kindes gestellt hatte. Welchen Unterschied wird es machen, wenn das Kind neun oder zehn Jahre alt ist, ob es mit 21 oder mit 24 Monaten frei gelaufen ist? Wie wird sich dieser Unterschied von drei Monaten auf die langfristige Entwicklung der funktionalen Fähigkeiten des Kindes auswirken? Ich glaube nicht, dass man überhaupt einen Unterschied feststellen wird, deshalb bin ich der Meinung, dass dies kein angemessenes Ziel für die physiotherapeutische Behandlung bei Kindern mit Down-Syndrom ist.

Die Geschwindigkeit der motorischen Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom wird von einer Vielzahl von Faktoren beeinflusst. Hierzu zählen das Ausmaß ihrer Hypotonie, ihrer Bänderschwäche, eine allgemein verringerte Kraft sowie kürzere Arme und Beine. Diese Faktoren werden durch die genetischen Bedingungen bestimmt. Zwar können sie durch Physiotherapie beeinflusst werden, sie können jedoch nicht grundlegend verändert werden.

Gute Bewegungsmuster einüben

Welches Ziel verfolgt man dann also mit der Physiotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom? Kinder mit Down-Syndrom versuchen häufig, ihre Hypotonie, Bänderschwäche, die verringerte Kraft sowie die kürzeren Arme und Beine auszugleichen, indem sie kompensatorische Bewegungsmuster entwickeln, die, wenn sie bestehen bleiben, häufig orthopädische und funktionale Probleme nach sich ziehen. Das Ziel von Physiotherapie ist daher, die Entwicklung von kompensatorischen Bewegungsmustern, die Kinder mit Down-Syndrom häufig entwickeln, zu minimieren.

Der aufrechte Gang ist ein wesentliches Beispiel. Bänderschwäche, Hypotonie und Schwäche der Beine führen dazu, dass die Bewegung der unteren Extremitäten durch

Hüftabduktion und externe Rotation im Becken, eine starke Überstreckung (Hyperextension) der Knie sowie eine Einwärtsdrehung (Pronation) und Auswärtskehrung (Eversion) der Füße erfolgt (Abb. 1).

Sie lernen nicht, ihr Becken aktiv in eine vertikale (aufrechte) Position zu bringen, und können deshalb ihren Kopf und Rumpf nicht aufrecht darüber positionieren.

Abb. 1

Abb. 2

Abb.3

Abb. 4

Abb. 5

Abb.6

Wenn Kinder mit Down-Syndrom das Gehen lernen, sieht man häufig ein Gangbild mit weit auseinanderstehenden Füßen, steifen Knien und nach außen gedrehten Füßen. Aufgrund ihrer Hypotonie, Bänderschwäche und allgemeinen Körperschwäche sind ihre Beine weniger stabil. Sie entwickeln deshalb Strategien, um eine bessere Stabilität zu erreichen, indem sie die Knie nach hinten durchdrücken, beim Gehen ihre Füße nach außen rotieren und breitbeinig laufen.

Das Problem dabei ist, dass dies ein ineffizientes Gangmuster ist. Das Körpergewicht lastet hierbei auf den medialen (inneren) Fußkanten, jedoch tragen Füße das Körpergewicht normalerweise auf den Außenkanten. Wenn dieses Gangmuster so beibehalten wird, wird der Patient Probleme mit Knien und Füßen entwickeln. Er wird Schmerzen beim Gehen bekommen und seine Ausdauer dadurch stark verringert werden.

Physiotherapie sollte beginnen, mit dem Kind mit Down-Syndrom eine korrekte Standhaltung einzuüben (d.h. die Füße sind unter der Hüfte positioniert und zeigen geradeaus nach vorne, wobei die Knie leicht gebeugt sind), wenn das Kind noch sehr klein ist (Abb. 2). Probleme beim Gehen können mit entsprechender Physiotherapie minimiert oder sogar vermieden werden (Abb. 3).

Die Position des Rumpfes ist ein weiteres Beispiel. Überdehnbare Bänder, Hypotonie und eine schwächere Rumpfmuskulatur ziehen häufig eine Kyphose (Krümmung der Wirbelsäule) nach sich, die besonders dann sichtbar wird, wenn das Kind lernt zu sitzen. Wenn Kinder mit Down-Syndrom das Sitzen lernen, kippen sie typischerweise das Becken nach hinten, der Rumpf ist nach vorne gerundet und der Kopf liegt nach hinten geneigt auf den Schultern auf (Abb. 4.). Wenn diese Haltung nicht korrigiert wird, führt dies letztendlich zu einer verminderten Atemfähigkeit und einer eingeschränkten Rumpfrotation.

Das Ziel in der Physiotherapie muss daher sein, mit dem Kind eine korrekte Sitzhaltung einzuüben, indem es an den notwendigen Ebenen unterstützt wird, auch bevor das Kind alleine sitzen kann (Abb. 5). Zuerst unterstützt der Therapeut das Kind im oberen Rumpfbereich, dann im mittleren Rumpfbereich, danach zwischen Schulterblättern und Taille, dann im Taillenbereich und schließlich am Becken. Durch die Unterstützung auf den unterschiedlichen Ebenen werden Wirbelsäule und Becken so lang korrekt ausgerichtet, bis sich das Kind aus eigener Kraft richtig ausrichten kann. Entsprechende Physiotherapie kann Probleme mit der Rumpfhaltung verringern (Abb. 6).

Physiotherapie sollte:

- zum Ziel haben, die langfristige Entwicklung der funktionalen Fähigkeiten des Kindes zu verbessern;
- die Entwicklung von kompensatorischen Bewegungsmustern unterbinden;
- auf dem Wissen und Verständnis von kompensatorischen Bewegungsmustern basieren, die Kinder mit Down-Syndrom häufig entwickeln;
- strategisch so ausgerichtet sein, dass die jeweiligen Muskelgruppen proaktiv gestärkt werden, damit das Kind mit Down-Syndrom optimale Bewegungsmuster entwickeln kann;
- sich auf das Gangbild, die Haltung sowie entsprechende Übungen dazu konzentrieren.

Die Antwort auf die Frage der Mutter ist also, dass Physiotherapie bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom sehr wohl sinnvoll ist und die positiven Auswirkungen auf die motorische Entwicklung nicht nur dann ersichtlich sind, wenn die Kinder neun oder zehn Jahre alt sind, sondern auch noch wenn sie im Teenager- und Erwachsenenenalter sind. Physiotherapie im Kindesalter wird dazu führen, dass der Erwachsene später gesünder ist und bessere funktionale Fähigkeiten entwickelt hat.

Weitere Chancen durch den Einsatz von Physiotherapie

Wenn man mit Physiotherapie das Ziel erreicht, dass die Entwicklung von abnormen Bewegungsmustern unterbunden wird, wird dies ein Leben lang die Gesundheit des Menschen mit Down-Syndrom positiv beeinflussen. Zusätzlich zur Unterstützung der motorischen Entwicklung bietet die Physiotherapie noch weitere Chancen, die Eltern für sich nutzen können.

Es gibt zunehmend Belege dafür, dass Kinder mit Down-Syndrom nicht auf die gleiche Art und Weise lernen wie andere Kinder. Sie nehmen Informationen auf eine andere Weise auf, weshalb die üblichen Lehrmethoden bei ihnen weniger effektiv sind. Die Entwicklung der grobmotorischen Fähigkeiten ist die erste gemeinsame Lernaufgabe im Leben eines Kindes mit Down-Syndrom und seiner Eltern. Später kommen noch weitere Herausforderungen hinzu wie das Erlernen von Sprache, Bildung und die Entwicklung von sozialen Fähigkeiten, aber das Erlernen von grobmotorischen Fähigkeiten bleibt die erste Herausforderung im Leben des Kindes. Die grobmotorische Entwicklung bietet daher den Eltern die Gelegenheit, zu verfolgen und zu verstehen, wie ihr Kind lernt. Sie erfahren so, wie sie ihrem Kind das Erlernen von neuen Fähigkeiten erleichtern können. Dies ist von enormer Wichtigkeit, weil sie noch viele Jahre erfolgreich mit ihrem Kind zusammenarbeiten werden.

Wishart (1991), eine Psychologin an der University of Edinburgh in Schottland, hat wegweisende Studien über das Lernver-

halten von Kindern mit Down-Syndrom durchgeführt. Sie schreibt: In Theorie und Praxis wurde stets angenommen, dass der Lernprozess von Kindern mit Down-Syndrom im Wesentlichen genau so abläuft wie bei Kindern mit einer normalen kognitiven Entwicklung, nur eben langsamer. Viele jüngere Studien besagen jedoch, dass die sogenannte „langsame Entwicklung" so nicht zutrifft, sondern dass Struktur und Organisation des Lernprozesses stark von dem von normal entwickelten Kindern abweicht."

Bei Kleinkindern mit Down-Syndrom sieht man häufig, dass sie nicht die Leistung erbringen, die sie tatsächlich erbringen können. Sie entwickeln Vermeidungsstrategien für viele der ihnen gestellten Aufgaben, unabhängig davon, ob diese Aufgaben ihrem Entwicklungsstand entsprechen oder darüber oder darunter angesiedelt sind. Bei neu erlernten Fähigkeiten, die bereits gut beherrscht wurden, zeigt sich in den weiteren Monaten häufig, dass sie doch nicht gefestigt genug waren, denn sie „verschwinden" wieder aus dem Repertoire des Kindes. Folgestudien mit einer größeren Bandbreite an Aufgaben belegten diese Tendenz, bestimmte kognitive Aufgaben „abzuschalten", was sich darin äußerte, dass viele Kinder Dinge nicht bewältigen konnten, zu denen sie sehr wohl fähig waren und die sie in früheren Sitzungen problemlos gemeistert hatten.

Unabhängig davon, ob diese unregelmäßigen Leistungsprofile auf eine tatsächliche Entwicklungsinstabilität zurückzuführen sind oder das Ergebnis schwankender Motivation in Testsituationen sind, bleibt doch die Erkenntnis, dass wenn das Verhalten in Testsituationen typisch für das Verhalten in anderen, alltäglichen Situationen ist, die Entwicklung selbst beeinträchtigt sein muss.

Untersuchungen des Lernstils von Kindern mit Down-Syndrom in den frühen Phasen

Kumin und Oelwein haben in diesem Bereich wichtige Beiträge geleistet. In ihrem Buch „Classroom Language Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Teachers" (2001) (bisher nur auf Englisch erhältlich) beschreibt Kumin, wie die Erkenntnisse von Howard Gardner bei Kindern mit Down-Syndrom angewendet werden können.

Gardner stellt in seinem Buch „Frames of Mind" (1983) (Die Rahmen-Theorie der vielfachen Intelligenzen) die Theorie auf, dass der Mensch vielfache Intelligenzen besitzt, was wiederum voraussetzt, dass die Intelligenz eines Menschen aus vielen verschiedenen Facetten besteht. Diese Theorie besagt, dass es neben der sprachlichen und mathematischen Intelligenz auch noch eine räumliche, eine zwischenmenschliche und eine musikalische Intelligenz gibt, um nur einige wenige zu nennen.

Kumin beobachtete im Laufe ihrer Forschungstätigkeit, dass viele Kinder mit Down-Syndrom sehr gut lernen, wenn der Lernprozess mit Musik unterstützt wird. Sie schrieb zudem über den einzigartigen Lernstil von Kindern mit Down-Syndrom und wie er sich auf das Erlernen von Sprache und Sprechen auswirkt.

Oelwein hat ebenfalls einiges über den Lernstil von Kindern mit Down-Syndrom geschrieben und wie er sich auf ihre Bildungsarbeit auswirkt. Sie beleuchtete, dass Kinder mit Down-Syndrom ständige Unterstützung dabei benötigen, Informationen wirkungsvoll im Gedächtnis abzuspeichern und bei Bedarf wieder abzurufen. In ihrem Buch „Teaching Reading to Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Teachers" (1995) (Kinder mit Down-Syndrom lernen lesen: Ein Praxisbuch für Eltern und Lehrer) beschreibt sie Schritt für Schritt, wie man Kindern mit Down-Syndrom das Lesen beibringen kann. All diese Werke betonen, wie wichtig es ist, dass Eltern verstehen, wie ihr Kind Informationen aufnimmt, damit sie die Lernprozesse ihres Kindes erfolgreich begleiten und unterstützen können.

Therapieansatz individuell anpassen – Lernstil von Kindern mit Down-Syndrom beachten

Seit 21 Jahren bin ich als Physiotherapeutin tätig und behandle Kinder mit Down-Syndrom. Dabei habe ich die Erfahrung gemacht, dass sie tatsächlich ganz unterschiedlich lernen und dass ich meinen Therapieansatz stets anpassen muss, um das beste Ergebnis zu erhalten.

Ein wesentlicher Teil meiner Arbeit ist für mich, Eltern dabei zu unterstützen zu verstehen, wie ihr Kind lernt. Die folgenden „Tipps" habe ich aus meiner langjährigen Erfahrung mit Kindern mit Down-Syndrom zusammengestellt. Sie sollen bei der Untersuchung und Ermittlung des Lernstils von Kindern mit Down-Syndrom als Ausgangspunkt für Eltern und Therapeuten dienen.

Die Fähigkeit zu generalisieren ist bei Kindern mit Down-Syndrom eingeschränkt. Dies bedeutet, dass eine in einem bestimmten Rahmen erlernte Fähigkeit nicht unbedingt auf eine andere Situation übertragen werden kann. So kann ein Kind mit Down-Syndrom zum Beispiel die Treppen zu Hause ohne Probleme bewältigen, jedoch Schwierigkeiten mit Treppen in einer anderen Umgebung haben und eine einfachere Strategie zum Treppensteigen einsetzen, so lange, bis es die Fähigkeit in der neuen Umgebung erlernt hat.

Kinder mit Down-Syndrom sollten Informationen in kleinen Schritten erhalten. Meine Erfahrung hat gezeigt, dass wenn ein Kind sein Potenzial scheinbar ausgeschöpft hat, das Problem vermutlich eher die Tatsache ist, dass die nächste Information, die es aufnehmen soll, zu umfassend ist und in kleinere Teile aufgeteilt werden muss.

Die Umgebungsbedingungen sind extrem wichtig und müssen so perfekt wie möglich sein. Kinder mit Down-Syndrom brauchen Struktur, Konsistenz und eine vertraute Umgebung, wenn sie ihre besten Leistungen zeigen sollen. Probieren Sie nicht, etwas Neues oder Herausforderndes zu versuchen, wenn das Kind müde, hungrig oder nicht in seiner besten Verfassung ist. Die Qualität Ihrer gemeinsamen Arbeit ist wichtiger als die Quantität. Verringern Sie Ablenkungen aus der Umgebung auf ein Minimum.

Lassen Sie Ihr Kind die Richtung und das Tempo vorgeben. Ihr Kind muss motiviert sein, um eine bestimmte Fähigkeit auszuführen. Wenn Sie versuchen, Ihrem Kind mit Down-Syndrom Ihren Willen aufzuzwingen, wird das dennoch nicht das gewünschte Ergebnis bringen. Ich versuche häufig, meinen Interaktionsstil dem der Eltern anzupassen. Das ist dem Kind vertraut und führt am ehesten zum Erfolg.

Achten Sie sorgfältig darauf, wie das Kind reagiert, wenn es neue grobmotorische Fähigkeiten erlernt. Einige Kinder sind vorsichtig, andere gehen gerne Risiken ein. Ein vorsichtiges Kind verharrt am liebsten in einer Position, während das risikofreudige Kind gerne in Bewegung ist. Wenn Kinder zum Beispiel das Gehen erlernen, wird das vorsichtige Kind viel Unterstützung benötigen und weinen, wenn es fällt. Das risikofreudige Kind wird gerne gehen, weil dies Bewegung ist, und wird sich nicht darum kümmern, ob es Unterstützung hat, und auch einem gelegentlichen Hinfallen keine weitere Bedeutung beimessen.

Hören Sie zum richtigen Zeitpunkt auf. Manche Kinder wiederholen eine bestimmte Fähigkeit nur zwei Mal und bestehen dann darauf, zu einer anderen Tätigkeit überzugehen. Andere Kinder wiederholen etwas ein Dutzend Mal und mit großer Freude. Richten Sie die Lernsituation so ein, dass das Kind Erfolg hat, und vermeiden Sie Frustration.

Planen Sie Ihre Sitzung strategisch. Üben Sie, was das Kind bereitwillig lernt. Begin-

nen Sie mit den schwierigen Aufgaben zuerst, bevor das Kind müde wird. Wechseln Sie schwierige Aufgaben mit leichteren ab, damit das Kind zwischendurch Kräfte sammeln kann.

Gehen Sie strategisch vor, wenn Sie das Kind unterstützen. Kinder mit Down-Syndrom werden schnell abhängig von der Unterstützung, die sie erhalten. Geben Sie so wenig Unterstützung wie möglich, wobei das Kind aber weiterhin Erfolgserlebnisse haben soll, und stellen Sie die Unterstützung sobald wie möglich ein.

Neue Fähigkeiten werden zuerst grob erlernt und dann verfeinert. Kinder lernen zum Beispiel zuerst, breitbeinig und mit nach außen gedrehten Füßen zu laufen. Dies ist kein optimales Gangmuster, dennoch muss es anfangs zugelassen und später verfeinert werden.

Versuchen Sie nicht, eine bereits erlernte Fähigkeit zu ändern, wenn Ihr Kind damit mehr Unabhängigkeit erreicht hat. Sie werden mit Ihrer Veränderung zum einen nicht erfolgreich sein, und zweitens wird Ihr Kind Sie nur als nörgelnden Elternteil erleben. Die Veränderung muss wenn, dann erst beim nächsten motorischen Entwicklungsschritt stattfinden. Manche Kinder lernen zum Beispiel, anstatt mit beiden Knien zu robben, mit einem Knie und einem Fuß zu robben. Wenn dieses Muster erlernt ist und Ihr Kind es sicher anwendet, werden Sie es nicht ändern können, sondern Ihr Kind nur verärgern, wenn Sie es versuchen. Lehren Sie Ihr Kind stattdessen, Treppen hinaufzukrabbeln, indem es beide Knie einsetzt, anstatt gegen das erlernte Muster zu arbeiten.

Kinder mit Down-Syndrom lernen am besten, wenn sie Schritt für Schritt an eine neue Fähigkeit herangeführt werden. Leiten Sie die neue Fähigkeit mit einem ersten Schritt ein. Das Kind muss langsam und vorsichtig an die neue Fähigkeit herangeführt werden. Ziel ist es zunächst, dass das Kind die neue Bewegung toleriert.

Vertrautheit ist der zweite Schritt. Bei diesem Schritt gewöhnt sich das Kind an die neue Fähigkeit und daran, wie sie sich körperlich anfühlt. Dies ist die „Ich verstehe es"-Phase, in der das Kind versteht, was Sie von ihm möchten.

Zusammenarbeit ist der dritte Schritt. Das Kind soll nun mit Ihnen zusammenarbeiten und immer mehr übernehmen. Zum selben Zeitpunkt wird die Unterstützung verringert.

Unabhängigkeit ist der letzte Schritt. Das Kind hat die Fähigkeit nun erlernt und kann sie unabhängig und ohne Unterstützung ausüben.

Ich weiß natürlich, dass meine Tipps keine allwissenden Antworten darstellen. Wir benötigen noch viele weitere Forschungsprojekte, um den Lernstil von Kindern mit Down-Syndrom wirklich nachvollziehen und verstehen zu können. Es ist jedoch von enormer Wichtigkeit, dass Eltern wiederum lernen, wie sie ihrem Kind das Lernen erleichtern können. Sonst besteht die Gefahr, wie Wishart (1995) sagte, „dass langsame, aber willige Lernende zu widerwilligen und vermeidenden Lernenden werden".

Eltern, die gerade ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben, werden mit einer verwirrenden Vielfalt an unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten konfrontiert. Es kann sehr schwierig sein herauszufinden, auf was man sich konzentrieren sollte, zumal Zeit und Ressourcen natürlich begrenzt sind. Es bleibt zu hoffen, dass dieser Artikel Eltern und betreuenden Personen einen Ansatzpunkt für Entscheidungen darüber bietet, was wichtig ist und auf was man sich konzentrieren sollte. Eltern sollten vorgeschlagene Therapien unter dem Gesichtspunkt betrachten, den die im ersten Absatz zitierte Mutter zugrunde gelegt hatte, nämlich die langfristige Entwicklung der funktionalen Fähigkeiten des Kindes. Deren Verbesserung sollte Ihre Entscheidungen darüber, an was Sie arbeiten, mitbestimmen. Ihr Wissen über die Lernmuster Ihres Kindes sollten wiederum Ihre Vorgehensweise beim Erlernen neuer Fähigkeiten bestimmen.

Patricia C. Winders, PT

Nachgedruckt mit Genehmigung von Down Syndrome Quarterly, 6(2): 1-5, 2001.

Alle Achtung vor Gisela!

Gisela Großer hat keine Physiotherapie gehabt, damals als Kind, in den 50er Jahren. Heute mit 67 ist sie aber immer noch selbstständig unterwegs!

„Heute ist mein Tag, weil …

… ich immer noch selbstständig meine Brötchen einkaufen gehen kann. Zugegeben, den Gehwagen brauche ich dazu schon. Aber das ist für eine Dame mit DS in meinem Alter durchaus legitim. Als ich vor 67 Jahren geboren wurde, hat übrigens niemand geahnt, dass ich so lange durchhalte …"

60 Jahre und älter werden heute Menschen mit Down-Syndrom. Ein Grund mehr, sie von klein an auf ein langes Leben vorzubereiten und dafür Sorge zu tragen, dass ihnen eine gute Lebensqualität möglichst lange erhalten bleibt. Gute medizinische Betreuung und Weiterbildungsangebote im Erwachsenenalter sind dabei wichtige Voraussetzungen.

Internationales Projekt: **Yes, we can!** **Mathematik für Menschen mit DS**

Unter dem Motto „Lebenslanges Lernen" für alle EU-Bürger ist mit Beginn des Jahres 2010 der Startschuss zu einer multilateralen Zusammenarbeit von Organisationen und Institutionen aus sechs europäischen Ländern gefallen, die die Entwicklung von mathematischen Fähigkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom zum Inhalt hat. Der deutsche Partner ist das DS-InfoCenter.

Das Grundtvig-Programm

Das Grundtvig-Programm ist ein EU-Programm für allgemeine Erwachsenenbildung, benannt nach dem dänischen Theologen und Pädagogen Nikolaj Severin Grundtvig (1783–1872). Er gilt als Nestor der Heimvolkshochschule und hat für das lebenslange Lernen wichtige Impulse gegeben.

Zwei Ziele stehen bei Grundtvig im Vordergrund: die Bildungsanforderungen, die sich aus einer Überalterung der Bevölkerung ergeben, und zum anderen die Unterstützung von Erwachsenen bei der Erweiterung und Vertiefung ihres Wissens und ihrer Kompetenzen.

Das aktuelle Projekt

Unter dem Motto „Lebenslanges Lernen" für alle EU-Bürger ist mit Beginn dieses Jahres der Startschuss zu einer multilateralen Zusammenarbeit von sechs Ländern gefallen, die Erkenntnisse über die mathematischen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom und deren Entwicklung zum Inhalt hat. Das EU-Projekt „Yes, we can" ist auf die Dauer von zwei Jahren ausgelegt und will europaweit auf die Bedürfnisse und Entwicklungsmöglichkeiten von Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam machen.

Die Teilnehmer

Das Projekt „Yes, we can …" steht unter der Projektleitung von Österreich in Zusammenarbeit mit den Ländern Deutschland, Rumänien, Tschechien, Italien und Dänemark. Solche multinationalen Netzwerke im Rahmen des Grundtvig-Programms „Lifelong learning" sind auf eine effiziente Verknüpfung verschiedener, an der Erwachsenenbildung beteiligter Einrichtungen ausgelegt. So entsteht die Möglichkeit, zum einen in gemeinsamer Arbeit mit neuen Verfahren, die in Bezug auf Lernmöglichkeiten entwickelt wurden, in Kontakt zu kommen, und zum anderen Zugänge zu weiteren Informationen zu entwickeln.

Das Down-Syndrom

Etwa 300 000 Menschen leben in Europa mit dem Down-Syndrom, auch genannt Trisomie 21. Sie kommen mit einer genetischen Veränderung in ihrem Chromosomensatz zur Welt, die im 19. Jahrhundert nach dem englischen Arzt Dr. John Langdon Down benannt wurde. Bei Menschen mit Down-Syndrom ist das Chromosom 21 dreifach vorhanden, derzeit kommt auf ca. 900 Geburten ein Kind mit Down-Syndrom. Auch Menschen mit dieser genetischen Besonderheit haben, wie alle anderen Menschen, ein Recht darauf, durch individuelle Förderprogramme und Inklusion im gesamtgesellschaftlichen Alltag die Möglichkeit zu erhalten, zu lernen, zu leben und zu arbeiten „wie andere Menschen auch".

Rechenkompetenzen von Menschen mit Down-Syndrom

Häufig begegnet man in Veröffentlichungen der Auffassung, dass Menschen mit Down-Syndrom keinerlei Rechenkompetenzen erwerben könnten. Im Verlauf dieses Projekts sollen nun mithilfe eines didaktischen Konzepts, das auf neuropädagogischen Ansätzen beruht, europaweit 600 Menschen mit Down-Syndrom an die Grundrechenarten herangeführt werden. Dabei sollen durch den Einsatz der Hände die Aktivierung beider Gehirnhälften, das Erlernen der Grundrechenarten sowie deren optimale Speicherung im Langzeitgedächtnis gefördert werden.

So könnte es möglich werden, Menschen mit Down-Syndrom über dieses Projekt hinaus an den Umgang mit Geld, mit Mengen, Maßen und der Uhr heranzuführen und ihnen auf diese Weise neue oder mehr Möglichkeiten gesellschaftlicher Teilhabe zu eröffnen.

Das Projekt will ferner dazu beitragen, Vorurteile und falsche Beurteilungen über die geistigen Entwicklungsmöglichkeiten von Personen mit Down-Syndrom abzubauen. Viel zu lange unterschätzt, sollen Menschen mit dieser Chromosomenbesonderheit dank des Grundtvig-Programms Chancen auf mathematische Bildung eröffnet werden.

Ablauf des Projekts

In einem ersten Schritt wurde durch die Universität Kopenhagen ein Fragebogen erstellt, mit dem die teilnehmenden Länder jeweils 50 bis 70 Personen in Bezug auf ihre mathematischen Kompetenzen befragen

werden. Auf der Basis der Auswertungsergebnisse der Fragebögen durch die Universität Kopenhagen sollen dann die Arbeitsmethode „Rechnen mit rechts und links“ modifiziert und Arbeitsmaterialien dazu entwickelt werden.

Anfang März 2011 schickt jede Teilnehmernation zwei Personen nach Österreich, die dort in der Rechenmethode „Rechnen mit rechts und links“ ausgebildet werden. Heimgekehrt sollen sie in ihrem jeweiligen Heimatland selbst 15 bis 20 Trainer ausbilden, die dann in der Zeit von April bis Oktober mit 100 jungen Menschen mit Down-Syndrom mit diesem Rechensystem trainieren sollen.

So sollen europaweit ca. 600 Menschen mit Down-Syndrom dieses Rechensystem kennenlernen, damit arbeiten und so ihre mathematische Kompetenz verbessern, um damit möglichst zu einem besseren Verständnis von Geld, Maßen, Mengen und der Uhr befähigt zu werden. Alle in dem Projekt gesammelten Erfahrungen werden letztendlich in einem Handbuch zusammengefasst und bestimmen die Gestaltung und Entwicklung einer Materialbox zu dieser Rechenmethode. Um die Arbeit in dem System auch preislich erschwinglich zu gestalten, soll der Preis für diese Box den Betrag von 10 Euro nicht übersteigen.

Erstes Treffen in Leoben

Am 22./23. Januar 2010 haben sich die Vertreter der teilnehmenden Länder zu ihrem ersten Treffen versammelt. Am Beginn stand die Vorstellung der verschiedenen Organisationen aus den teilnehmenden Ländern, gefolgt von der Präsentation des Arbeitsprogramms, des Projektmanagements sowie des Finanzmanagements. Das nächste Treffen der teilnehmenden Partnernationen findet am 24./25. Juni 2010 in Kopenhagen statt.

Webpage

Auf der Webpage, die zum Projekt gestaltet wird, findet man weitere Informationen, Zwischenergebnisse, die Auswertung der Fragebogenuntersuchung, Termine der verschiedenen Kurse und nach Abschluss des Projekts auch die Ergebnisse und Erfahrungen.
www.downsyndrom-yeswecan.eu

Projektinfo aus dem DS-InfoCenter

Fragebogenaktion schon abgeschlossen

Inzwischen haben wir im InfoCenter die erste Stufe des Projekts schon hinter uns. Wir konnten 62 Fragebögen zur Auswertung nach Kopenhagen schicken. Ausgefüllt wurden sie durch Fachleute, die mit Menschen mit Down-Syndrom in Schulen, Werkstätten oder Praxen arbeiten, und durch Eltern, die wir angeschrieben haben. Vielen Dank!

Kurs im März 2011

Wir suchen interessierte Menschen, die sich in einem zweitägigen Kurs mit der Methode vertraut machen möchten, um sie dann über eine Periode von sechs Monaten mit Menschen mit Down-Syndrom zu erproben.

Der Kurs ist kostenlos.
Der geplante Termin ist 21. und 22. März 2011, der Veranstaltungsort wird voraussichtlich in Nürnberg oder Lauf sein.

Interessierte können sich ab sofort beim DS-InfoCenter melden.

Geschichte mit PEp

Selbstbewusstsein fördern durch eine Zeitreise

TEXT: SUSANNE POHL-ZUCKER

Es gibt eine Reihe von pädagogischen und therapeutischen Methoden, um das Selbstbewusstsein zu fördern und zu stärken. In der PEp-Praxis versuchten wir – das PEp-Team und ich, Historikerin – dies mit einer Zeitreise.
Über die Auseinandersetzung mit historischen Fallbeispielen wollten wir vermitteln, wie andere Menschen Ungerechtigkeit und Diskriminierung erlebten und sich dagegen wehrten. Das Nachempfinden solcher Situationen könnte zu einem selbstbewussteren Umgang mit erfahrenen Ungerechtigkeiten führen.

In der Mainzer Praxis für Entwicklungspädagogik („PEp“) von Inge Henrich und Petra Löwenstein trifft sich jeden Mittwochabend eine Gruppe junger Erwachsener, um mit dem PEp-Team über politische Ereignisse, Mode, aktuelle Filme oder was die Jugendlichen sonst noch umtreibt zu sprechen. Zum einen dienen die Treffen dem Austausch der Teilnehmer/-innen untereinander, zum anderen wird auch gearbeitet, denn über die besprochenen Themen wird gelesen und geschrieben. Die kognitive Förderung von Erwachsenen mit Down-Syndrom und anderen geistigen Beeinträchtigungen ist ein besonderes Anliegen der PEp-Praxis. Gerade für junge Erwachsene, die die Schule beendet haben und in Werkstätten oder auch in der freien Wirtschaft arbeiten, gibt es wenig Gelegenheit und Möglichkeit für das Verbessern von Kulturtechniken.

Außerdem soll in der Gruppe das Selbstbewusstsein der Teilnehmer/-innen gestärkt werden.

Der Übergang Schule/Beruf bringt neue Herausforderungen, besonders wenn ein Arbeitsplatz auf dem ersten Arbeitsmarkt gefunden wurde. Die erfolgreiche Suche nach dem „Platz im Leben“ ist an die eigene Persönlichkeitsentwicklung gebunden: Vorlieben und Abneigungen müssen erkannt und mit den Erwartungshaltungen der Umwelt konfrontiert werden. In diesem Prozess ist die Fähigkeit entscheidend, negative Außenwahrnehmungen zurückweisen zu können und sich selbstbewusst von ihnen abzugrenzen.

Die Außenwahrnehmung von Jugendlichen mit Behinderungen orientiert sich nur allzu oft an konventionellen Normvorstellungen, die körperliche und geistige Dif-

ferenz als „abnormal", „andersartig" oder „krank" definieren. Dies erschwert eine positive Selbstwahrnehmung.

Selbstbewusstsein durch Geschichte?

Es gibt eine Reihe von pädagogischen und therapeutischen Methoden, um das Selbstbewusstsein zu fördern und zu stärken. In der PEp-Praxis versuchten wir (das PEp-Team und ich, Historikerin) es mit einer Zeitreise.

Geschichtsbewusstsein erschöpft sich ja nicht in der Anhäufung von Fachwissen, von Anekdoten, Daten und Fakten aus vergangenen Zeiten.

Geschichtsbewusstsein bedeutet ein Wissen um die historische Veränderbarkeit und die Relativität von gesellschaftlichen Normvorstellungen und ihrer Abhängigkeit von sozialen und kulturellen Bezügen. So ist die Dekonstruktion von als objektiv postulierten Definitionen von Behinderung ein Aufgabengebiet der sich international und auch in Deutschland formierenden Disability History. Es geht darum nachzuvollziehen, wie, wann und warum sich kulturelle Ausgrenzungsmechanismen entwickelten und entwickeln, die für die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und anderen gesellschaftlichen Randgruppen verantwortlich waren und sind. Die Wirkungsmacht von stigmatisierenden Zuschreibungen wird hinterfragt und relativiert.

Wie lassen sich aber solche historischen Prozesse mit Jugendlichen diskutieren, von denen nur wenige offen über Behinderung und Erfahrungen mit gesellschaftlicher Ausgrenzung sprechen mögen?

Historische Ungleichheiten nacherleben

Wir wollten versuchen, über die Auseinandersetzung mit historischen Fallbeispielen zu vermitteln, wie andere Menschen Ungerechtigkeit und Diskriminierung erlebten und sich dagegen wehrten. Unsere Idee war, dass das Nachempfinden solcher Situationen mit der Zeit zu einem selbstbewussteren Umgang mit erfahrenen Ungerechtigkeiten führen könnte.

Das Ziel der ersten Einheit war es, zunächst einmal gesellschaftliche Machtverhältnisse in unterschiedlichen historischen Phasen aufzuzeigen.

In einem zweiten Schritt wollten wir nachvollziehen, welche Auswirkungen solche Hierarchien für unterprivilegierte Gruppen hatten und welche historischen Möglichkeiten des Widerstandes gefunden worden waren.

In der ersten Einheit stellten wir gesellschaftliche Gruppen aus der Antike und dem Mittelalter vor, die Macht über andere soziale Schichten ausübten. Als Beispiel nahmen wir das antike Rom und das Alte Reich. Die leitende Fragestellung war: Wer gehorcht wem? So sprachen wir beispielsweise darüber, dass der römische Kaiser über die Senatoren gebot, aber Sklaven sowohl dem Kaiser als auch den Senatoren gehorchen mussten. Anhand von Beispielsituationen verdeutlichten wir, welche Auswirkungen solcher Gehorsam hatte; so konnten zum Beispiel Sklaven nicht einfach aus dem Haushalt des Herrn wegziehen und konnten jederzeit körperlich gestraft werden, etc.

Dabei wollten wir den Teilnehmern/-innen ein Gefühl für Periodisierung und unterschiedliche historische Epochen vermitteln. In der Vertiefungsphase der jeweiligen Einheiten mussten Seminarteilnehmer/-innen Herrschaftssymbole oder Kleidungsstücke Vertretern der jeweiligen gesellschaftlichen Gruppen aus verschiedenen Epochen richtig zuordnen. Zum anderen stand im Vordergrund, dass gesellschaftliche Ungleichheiten trotz historischer Veränderungen bestehen blieben: Auch im Mittelalter galt die Herrschaft der Minderheit über die Mehrheit, auch hier gab es Leibeigene, etc.

Dieses Thema wurde in der zweiten Einheit fortgesetzt, in der wir über Sklaverei im amerikanischen Süden vor dem Bürgerkrieg sprachen. Der Gedanke, dass Menschen aus dem frühneuzeitlichen England vor Verfolgung nach Amerika flohen und sich dort dennoch in der Folgezeit altbekannte Unterdrückungsmechanismen etablierten, bildete die Überleitung zur Diskussion dieser neuen Epoche. Nach einem kurzen Einblick in die Situation der Sklaven auf den Südstaatenplantagen besprachen wir die Sklavenemanzipation nach dem Bürgerkrieg und Momente der Bürgerrechtsbewegung unter Martin Luther King. Unser Ziel war es, die Willkürlichkeit der Gleichsetzung von dunkler Hautfarbe mit Minderwertigkeit aufzuzeigen und zu vermitteln, dass die innerliche Zurückweisung solcher negativen Zuschreibungen die Grundlage für einen erfolgreichen aktiven Widerstand war.

Methode und Durchführung

Diese Inhalte sollten so wenig wie möglich doziert oder frontal vermittelt, sondern

selbst erarbeitet, erlebt und nachempfunden werden. Als Methoden wählten wir die Bildbeschreibung und das Rollenspiel.

Die Bildbeschreibungen strukturierten die Einheiten, da sie jeweils das nächste Thema/Ereignis einführten. Zu Beginn der Stunde hatten wir mit Bildern beklebte Tonpapiere auf den Boden gelegt. In der ersten Einheit handelte es sich beispielsweise um Bilder, die Angehörige verschiedener sozialer Schichten darstellten, wie ein römischer Kaiser, ein Senator oder ein Sklave.

Die Teilnehmer/-innen deckten der Reihe nach die Bilder auf, die gleichzeitig gut sichtbar als Powerpoint-Dia an der Wand erschienen. Zusammen beschrieben sie die Bilder und versuchten anhand von Kleidung und Attributen wie Krone, Schwert etc. zu raten, welche gesellschaftliche oder politische Stellung die jeweils abgebildete Figur innegehabt haben könnte. Anschließend konnten die Bilder an mit Klettband versehene großformatige Tonpapiere, die an der Wand hingen, geklettet werden.

Nachdem wir anhand der Bilder grundlegende, in der jeweiligen Gesellschaft herrschende Machtverhältnisse besprochen hatten, spielten wir einzelne Szenen nach, die sich durch diese Machtverhältnisse ergeben könnten. Ein Rollenspielthema lautete beispielsweise: „Einkauf auf dem Sklavenmarkt." Die Teilnehmer/-innen, die die Sklaven darstellten, präsentierten sich passiv und mit Tafeln um den Hals, die die jeweiligen Talente anpriesen, den „Einkäufern" zum Verkauf dar.

Mitarbeiterinnen des PEp-Teams übernahmen einzelne Rollen und halfen mit Vorgaben oder durch ihr Vorbild den Seminarteilnehmern/-innen, sich in ihre Rollen einzufinden. Wir spielten diese Rollenspiele mehrmals, sodass die Teilnehmer/-innen in verschiedene Rollen schlüpfen konnten. Anschließend sprachen wir darüber, wie es sich anfühlte, als Ware begutachtet, abfällig beurteilt, abgelehnt oder gepriesen zu werden, ohne die Handlung selbst beeinflussen zu können.

Ebenso diskutierten wir, wie es sich anfühlte, die Rolle des Mächtigen zu spielen, als Sklavenein- oder -verkäufer oder auch als mittelalterlicher Ritter, der seinen leibeigenen Bauern so viel von der Ernte abnimmt, dass diese nicht mehr genug zu essen haben.

In der zweiten Einheit zur amerikanischen Sklavenemanzipation nahmen die Rollenspiele an Intensität zu. Nachdem wir anhand von Bildern herausgearbeitet hatten, dass Europäer Afrikaner aufgrund ihrer Hautfarbe diskriminierten und versklavten, spielten wir in Anknüpfung an die vorhergehende Einheit nochmals das Rollenspiel „Auf dem Sklavenmarkt."

Anschließend sollten die Teilnehmer/-innen in Anlehnung an eine Episode aus der Autobiographie von Frederick Douglass (1817 oder 1818–1895) eine Begegnung zwischen einem Sklaven und einem Plantagenbesitzer darstellen. In seiner Autobiographie beschreibt Douglass sein Leben als Sklave im amerikanischen Süden und seine erfolgreiche Flucht in den Norden, in dem die Sklaverei bereits abgeschafft war.

Douglass schildert eine Schlüsselszene, die ihn innerlich auf seine Flucht vorbereitete. Sein Besitzer wollte ihn zur Strafe auspeitschen. Anstatt wie sonst die Strafe passiv zu dulden, begann Douglass, sich zu wehren. Der Sklavenhalter ließ schließlich von ihm ab. Douglass hatte in diesem Moment dem Sklavenhalter nicht nur signalisiert, dass er sich von nun an gegen Bestrafungen wehren würde, sondern durch seine Haltung auch ausgedrückt, dass er die Zuweisung von außen, die ihn aufgrund seiner Hautfarbe als minderwertig stigmatisierte, ablehnte.

Die nächsten Rollenspiele stellten Szenen aus der Bürgerrechtsbewegung nach, wie die Protestaktion von Rosa Parks, die sich 1955 weigerte, einen für weiße Busbenutzer reservierten Fahrplatz zu räumen, und die bekannten „Sit-ins" von 1960 (schwarze Studenten/-innen verlangten Service an für Weiße reservierten Restauranttischen). Abschließend spielten die Teilnehmer/-innen Martin Luther Kings berühmte Washingtoner Rede von 1963 „Ich habe einen Traum" nach.

Am Ende jeder Einheit stand eine Vertiefungsphase, in der zu den erarbeiteten Inhalten gemalt, gelesen und geschrieben wurde.

Beobachtungen

Die Resonanz der Teilnehmer/-innen auf das Projekt war im Großen und Ganzen gut. Besonders die Rollenspiele stellten eine effektive Methode dar, um den vermittelten Inhalten Nachhaltigkeit zu verleihen. So führten die Rollenspiele zur gesellschaftlichen Machtverteilung in der Antike und im Mittelalter zu fruchtbaren Gesprächen.

Auch wenn einige Teilnehmer/-innen angaben, dass es ihnen Spaß gemacht hatte, die Rolle des Mächtigeren einzunehmen, wiesen doch alle auf die Ungerechtigkeit der dargestellten Abhängigkeitsverhältnisse hin. Die Rollenspiele zur Situation der amerikanischen Sklaven erreichten zum Teil eine hohe emotionale Intensität. So wollten wir beispielsweise durch die Frederick-Douglass-Szene verdeutlichen, dass Sklaven aufgrund ihrer Hautfarbe misshandelt wurden. Daher wurden durch den Rollenspieler, der den Part des Sklavenbesitzers übernahm, auch die diskriminierenden Assoziationen, die im amerikanischen Süden mit schwarzen Sklaven verbunden wurden, wie Faulheit oder Dummheit, zur Sprache gebracht

Es fiel den Teilnehmern/-innen, die den Part von Frederick Douglass übernahmen, in einigen Fällen zunächst schwer, eine selbstbewusste Haltung anzunehmen. In der Diskussion über diese Szene herrschte jedoch unter den Teilnehmern/-innen Konsens, dass es wichtig war, gegen solche Ungerechtigkeiten zu protestieren.

Bei den Rollenspielen zu den Themen „Rosa Parks" und „Sit-in" hatten einige Seminarteilnehmer/-innen zunächst Schwierigkeiten, den Widerstand gegen rassistische Restaurantbesitzer nachzuspielen und zum Beispiel der Aufforderung der anderen Spieler, aufzustehen, nicht nachzukommen. Durch das mehrfache Wiederholen der Rollenspiele fanden schließlich jedoch alle Teilnehmer/-innen die Kraft für dieses „Nein."

Das Üben über mehrere Wochen war entscheidend, um die Problematik wirklich bei den Seminarteilnehmern/-innen „ankommen" zu lassen. Sehr bewegend war, dass sich zum Schluss alle zutrauten, Martin Luther Kings Rede auch mit eigenen Worten – kurzen oder langen – nachzuspielen und gemeinsam Slogans aus der Bürgerrechtsbewegung, wie „black is beautiful", zu skandieren.

Geschichtstheater und Identitätsfindung

Diese Einheiten lassen sich beliebig ausbauen und ergänzen. So könnten die Gruppenteilnehmer/-innen im Anschluss an Widerstandsbewegungen anderer gesellschaftlicher Gruppen herangeführt werden, wie zum Beispiel an die Frauen- oder die Behindertenbewegung. Dabei sollte vermittelt werden, dass Stigmatisierungs- und Ausschließungsprozesse ähnlichen Mustern folgen. Idealerweise sollten die Teilnehmer/-innen ein Gefühl für die Historizität der eigenen Erlebnisse entwickeln. Denn mich selbst und meine Erfahrungen als Teil von Geschichte wahrzunehmen, bedeutet die Möglichkeit zu haben, das Erlebte zu relativieren und zu hinterfragen.

Historische Kontextualisierung der eigenen Erfahrung – vielleicht ein zu hoher Anspruch für junge Erwachsene mit ko-

gnitiven Beeinträchtigungen? Doch auch wenn die Möglichkeiten zur Reflexion variieren, so kann doch das Nachspielen von historischen Situationen, das empathische Nachempfinden von Ohnmacht, Zorn und Gegenwehr fruchtbare seelische Reaktionen auslösen.

Die Seminarteilnehmerin, die zunächst nicht wagt, dem „Restaurantbesitzer" ein „Nein" entgegenzusetzen und sich diesen Schritt schließlich doch zutraut, mag in der Lage sein, auch außerhalb des Rollenspiels in ähnlichen Situationen ebenfalls „Nein" zu sagen.

Das Nacherleben, was gemeinsamer Widerstand vermag und wie die Zurückweisung negativer Zuschreibungen zur Annahme der eigenen Identität führen kann, könnte ein Schlüsselerlebnis darstellen; zudem wird ein Gefühl für Ungerechtigkeit „eingeübt", wenn Teilnehmer/-innen immer wieder in die Rolle des Unterdrückten schlüpfen. Die Handlungen historischer Figuren können Vorbildcharakter annehmen und mögliche Auswege vorzeichnen.

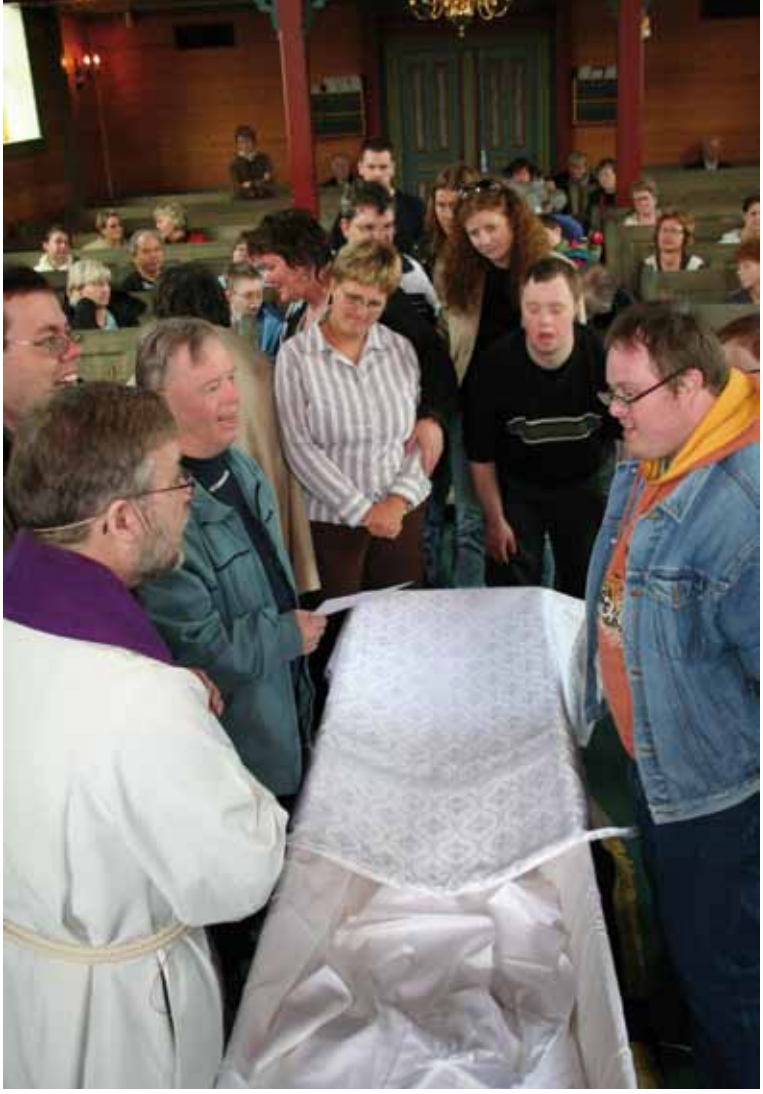
Mit der Zeit könnten auch schmerzhafte Erfahrungen von Ablehnung und Ausgrenzung durch die Umwelt verarbeitet werden. Denn mit dem Geschichtstheater ließe sich erarbeiten, wie sich Einstellungen zu Behinderung im Laufe der Zeit herausbildeten und veränderten. Die Forderung der englischen Behindertenbewegung aus den 80er Jahren nach einem sozialen Modell von Behinderung, das Behinderung als „Behindert-Werden" durch eine diskriminierende Umwelt definiert, könnte auch Jugendlichen mit Down-Syndrom verdeut-licht werden. Denn aus der Erkenntnis, dass die heutigen inneren und äußeren Barrieren, die die Inklusion behindern, nicht immer da waren, sondern in bestimmten his-torischen Kontexten entstanden, lässt sich Mut zum Widerstand und Hoffnung auf Veränderung ziehen. ■

Trauerkurs

Was passiert bei einer Beerdigung?

AUTOR: JENS MEYER **ÜBERSETZUNG:** CORA HALDER

Trauer trifft jeden, früher oder später. Trauern ist notwendig, aber kann sehr belastend sein. In der Kleinstadt Alversund in Norwegen werden regelmäßig für Menschen mit einer geistigen Behinderung Kurse zum Thema Tod und Trauer organisiert. Ein Teil des Kurses dreht sich um die Beerdigung, hierzu werden auch Begleiter und Assistenten eingeladen.



Kaplan Åge Palmesen wünscht willkommen im Kurs, zuerst am Kirchentor und dann von der Kanzel. Er kennt viele der Teilnehmer, es sind 16 Menschen mit einer Behinderung, und ungefähr gleich viele Begleiter.

Beerdigung mit einem leeren Sarg

Heute reden wir über ein für uns alle wichtiges Thema, über Trauer und Tod. Wir haben die Kirche so geschmückt wie bei einer Beerdigung, aber wir haben hier noch keinen Sarg, den leeren Sarg holen wir nachher, erklärt Palmesen.

Im Mittelpunkt dieses Kursnachmittags steht eine Beerdigung. Der Pfarrer erklärt zuerst genau, während er vorne im Chor seinen Talar anzieht, dass dies natürlich nur ein Rollenspiel ist. Dann dürfen einige der Teilnehmer mit, um den Sarg zu holen und hereinzutragen, einen leeren Sarg, wovon sich jeder vergewissern kann.

Der Pfarrer spricht über den Tod, ausgehend von einem toten Vogel. Er erklärt auch, dass tote Menschen kalt sind und das Herz aufgehört hat zu schlagen.

Håvard Fyllingsnes ist Angestellter bei einem Beerdigungsinstitut. Er zeigt, wie der Sarg aussieht, innen mit einem Stoff ausgekleidet und mit einem Kissen ausgestattet. Wer möchte, kann näherkommen, um den Sarg genauer anzusehen.

So konkret wie möglich

Im Kurs wird nicht nur erklärt, sondern alles auch sehr konkret gezeigt. Am Eingang bekommt jeder eine Übersicht mit dem Ablauf des Gottesdienstes und den Psalmtexten. Bei dem Punkt Gedenkwörter erzählt der Pfarrer, wie es ist, wenn man jemanden verliert, und über Gegenstände, Fotos oder andere Dinge, die einem an jemanden erinnern können, den man vermisst. Jeder der Kursisten, der will, bekommt nach der Beerdigung bei der Gedenkfeier die Gelegenheit, über jemanden, den er sehr vermisst, zu erzählen. Zum Schluss hält jeder eine brennende Kerze für jemanden, den man vermisst oder den man liebt.

Die Beerdigung wird abgeschlossen hinter der Kirche am Friedhof an einem frisch gegrabenen Grab. Die Kursteilnehmer schauen hinein, werfen ein Handvoll Erde hinein und singen einen Psalm, während die Kirchenglocke läutet.

Dann gehen sie gemeinsam zum Gemeindesaal, wo die Gedenkfeier abgehalten wird, wobei ein kleines Essen mit Suppe, Kaffee und Kuchen serviert wird. Der Pfarrer erzählt, dass die Stimmung bei einer Beerdigung am Anfang häufig sehr traurig ist, aber dass sie danach bei der Gedenkfeier meistens wieder besser wird.

Die Gedenkfeier an diesem Kursnachmittag ist heute schön. Sie wird von Leif Arne Økland geleitet, pädagogischer Mitarbeiter im Bistum. Es wird gegessen, geredet und einige Lieder gesungen. Einige Teilnehmer erzählen über Menschen, die sie verloren haben. „Er ist einfach umgefallen", erzählt ein Mann, dessen Mitbewohner vor kurzem gestorben ist. „Warst du sehr traurig?" „Ja, das war sehr trist und sein Zimmer war leer. Aber jetzt ist ein anderer eingezogen." Ein junger Mann mit DS erzählt, wie er seine Großmutter sehr vermisst, aber es ist schön, Fotos anzuschauen, auf die ich zusammen mit ihr darauf bin, Fotos von Weihnachten, Geburtstage usw., meint er.

Die Begleiter, die am Kurs teilgenommen haben, sind sehr zufrieden mit diesem Angebot. Vor allem weil es so realistisch ist, so konkret, mit einem Sarg, mit dem Pfarrer und dem Friedhof.

„Wir stellen fest, dass unsere Leute oft das Bedürfnis haben, über den Tod zu sprechen. Der Umgang mit Trauer und Reaktionen nach einem Verlust von Familienmitgliedern oder Freunden können sehr herausfordernd für uns als Personal sein. Durch diesen Kurs können wir nun viel ruhiger über das, was mit dem Thema Tod, Beerdigung und Trauer zu tun hat, sprechen. Nun ist einfach mehr Kenntnis, Wissen und Verständnis da, wenn auch einige dies nicht mit Wörtern ausdrücken können."

Dass die Kirche Menschen mit einer geistigen Behinderung ernst nimmt und dieses Kursangebot bereitstellt, weiß das Personal sehr zu schätzen.

Darüber hinaus gibt es ein weiteres Angebot für Begleiter. In einem Kurs werden sie geschult, wie sie mit Reaktionen ihrer Kunden nach einem Trauerfall umgehen können.

Der Pfarrer ist zufrieden mit dem heutigen Kurstag. Die Kirche muss diese Menschen ernst nehmen und sich trauen, sich mit dem Thema zu befassen. Das ist Neuland für uns alle. Es ist immer schwierig zu wissen, wie die unterschiedlichen Teilnehmer damit umgehen werden. Aber die Rückmeldungen sind gut und ich glaube, dass es damit zu tun hat, dass wir alles so konkret wie möglich vermitteln.

Quelle:
Stiftsnytt, Informasjonsblad for Bjørgvin Bispedøme, nr. 1/Juni 2007, Bergen, Norge

Der Weg entsteht im Gehen!

TEXT: FRANZISKA MEYER

Jugendliche mit Down-Syndrom erschließen sich neue Welten

„Der Weg entsteht im Gehen" ist der Arbeitstitel einer qualitativen Einzelfallstudie zur Raumwahrnehmung, Raumorientierung und Mobilität von Jugendlichen mit Down-Syndrom im öffentlichen Raum. Durch den Einsatz sprachunabhängiger Methoden gelang es, fünf Jugendliche im Alter zwischen 15 und 17 Jahren als „Experten/-innen in eigener Sache" in diese explorative, qualitative Untersuchung einzubeziehen.
Mithilfe eines GPS-Gerätes konnte ihr Aktionsradius ermittelt werden. Anhand von Mental Maps und Fotodokumentationen konnten sie demonstrieren, wie sie den öffentlichen Raum wahrnehmen und wie sie sich darin orientieren. Sie entdeckten dabei für sich das Medium Fotografie als neue Ausdrucksmöglichkeit.

Kinder mit Down Syndrom lieben es, Fotos zu betrachten und in Fotoalben zu blättern. Dabei fällt auf, dass sie meist in der Lage sind, die Bilder präzise zuzuordnen und sich genau zu erinnern, wo und mit wem diese gemacht worden sind. Fotografischen Bildern werden deshalb in der Literatur Eigenschaften zugeschrieben, die sie auch für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom als besonders geeignet erscheinen lassen: Sie erfordern eine geringere Abstraktionsfähigkeit als die Schrift oder die zeichnerische Darstellung und sie geben ihnen Orientierung (vgl. Muschick 2004). Durch das Anhalten der Zeit und das Abbilden eines Augenblicks bieten fotografische Bilder Schutz vor Reizüberflutung. Durch die Naturähnlichkeit der fotografierten Objekte erscheinen sie zudem wie Abbilder der Wirklichkeit. Dank der einfachen Bedienung der moderne Digitalkameras und der sofortigen Verfügbarkeit der Bilder ist es für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom ein Leichtes, dieses Medium auch selber zu nutzen. Ihre besondere Stärke in der visuellen Wahrnehmung kommt ihnen dabei zugute. Mithilfe von Fotografien, die Alltag und besondere Ereignisse gleichermaßen repräsentieren, können sie Inhalte, Wünsche oder auch Gefühle darstellen und austauschen. Kindern oder Jugendlichen mit Down-Syndrom, die sich sprachlich nur wenig mitteilen, können fotografische Bilder auch helfen, von eigenen Erlebnissen zu erzählen oder zu verdeutlichen, welche Menschen ihnen wichtig sind.

Dass sich Jugendliche mit Down-Syndrom mithilfe selbst gemachter Fotografien auch einen neuen Weg im öffentlichen Raum erschließen und diesen mit einem „personalisierten visuellen Reiseführer" nach einmaliger Begehung wieder finden können, konnte ich im Rahmen meines Forschungsprojektes zur Raumwahrnehmung, Raumorientierung und Mobilität von Jugendlichen mit Down-Syndrom im öffentlichen Raum zeigen. Den Hintergrund der Studie bildete die Einsicht, dass der öffentliche Raum – als ein Produkt sozialer Prozesse und ein Abbild der gesellschaftlichen Hierarchisierungen – neben einer integrierenden Funktion auch das Potenzial des Ausschlusses besitzt. Kinder und Jugendliche erleben öffentliche Räume oft als Orte der Restriktionen und Barrieren (Valentine 2004; Malone 2007). Dasselbe gilt auch für Menschen mit einer Behinderung. Für sie sind die Einschränkungen bei (alltäglichen) Aktivitäten und die eingeschränkte Bewegungsfreiheit kennzeichnende Merkmale ihrer Behinderung (Widmer et al. 2002). Besonders trifft dies auf Menschen mit einer „geistigen Behinderung" zu. Diese Menschen werden in der Regel nicht als autonome Akteure wahrgenommen und ihre Präsenz im öffentlichen Raum ist keine Selbstverständlichkeit. Meist leben sie in „gesonderten" Räumen und verfügen nur über eingeschränkte Aktionsradien. Viele Betroffene, darunter auch Personen mit Down-Syndrom, wehren sich dagegen und stellen die Forderung nach Selbstbestimmung und dem Recht auf Teilhabe am Leben in der Gesellschaft. Dazu gehört explizit auch der Wunsch nach eigenständiger Mobilität (vgl. Bundesvereinigung Lebenshilfe 1999). Auch sie wollen die Freiheit haben, sich eigenständig zu bewegen, Freunde und Bekannte zu besuchen, Einkäufe zu tätigen oder ohne Begleitung in einen Freizeittreff zu gehen. Der Verzicht auf Mobilität behindert nicht nur ihre Selbstständigkeit und Autonomie, sondern bedeutet für sie auch eingeschränkte Kommunikation und Interaktion, die bis hin zur sozialen Isolierung führen kann (Stöppler 2002).

Voraussetzungen für die Mobilität im öffentlichen Raum

Eine wichtige Voraussetzung für die autonome Nutzung des öffentlichen Raums ist die Fähigkeit, sich darin orientieren zu können. Die räumliche Orientierung hängt von den äußeren Gegebenheiten und Bedingungen (z.B. ein gutes Signaletiksystem) und den individuellen kognitiven Voraussetzungen der Orientierung Suchenden ab. Hier setzt die Fragestellung meiner Studie an: Erfüllen Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom diese Voraussetzungen? Wissen wir, wie sie sich in ihren Lebensräumen auskennen und wie sie sich darin orientieren? Sind sie in der Lage, eigene Wege zu gehen? Aus bisherigen Studien zur Selbstständigkeit von Menschen mit Down-Syndrom ist nur bekannt, dass sie bezüglich ihrer Mobilität und ihres Orientierungsvermögens große Unterschiede zeigen (Carr 1995, 2000, 2008, Frischknecht 2006; McGuire et al. 2006). Nur gerade die Hälfte der in diesen Studien untersuchten Personen mit Down-Syndrom ist nach Angaben ihrer Betreuungspersonen in der Lage, regelmäßig geübte Wege (wie z.B. den Weg zur Arbeit) problemlos zu meistern. Wie sie es anstellen sich im öffentlichen Raum zurechtzufinden, darüber lagen bis anhin jedoch keine gesicherten Erkenntnisse vor.

Um die oben aufgeworfenen Fragen beantworten zu können, habe ich zusammen mit fünf Jugendlichen mit Down-Syndrom im Alter zwischen 15 und 18 Jahren eine Untersuchung durchgeführt, in der sie als „Experten/-innen in eigener Sache" aufgetreten sind. Das Ziel war es, Erkenntnisse über ihr Mobilitätsverhalten, ihre Raumwahrnehmung und ihre Orientierungsfähigkeit im öffentlichen Raum zu erarbeiten.

Auf methodischer Ebene bestand die Herausforderung darin, Erhebungsinstrumente zu finden, die sich für die partizipative Zusammenarbeit mit den fünf Forschungsteilnehmern/-innen eigneten. Im Verlaufe des Forschungsprozesses wurden deshalb verschiedene qualitative Untersuchungsmethoden getestet. In einem ersten Schritt kamen Interviews, Mental Maps (aus der Erinnerung gezeichnete Landkarten), Wahrnehmungsspaziergänge (gemeinsame Begehungen im öffentlichen Raum) und die Erfassung der Aktionsradien der Jugendlichen mit einem GPS-Empfangsgerät zum Einsatz. Es stellte sich heraus, dass die sprachgebundenen Methoden nicht zu den gewünschten Resultaten führten, da die verbale Ausdrucksfähigkeit der Forschungsteilnehmer/-innen beschränkt war. In der Folge wurden deshalb vorwiegend non-verbale, insbesondere aber visuelle Methoden erprobt und entwickelt. Durch den Einsatz sprachunabhängiger Methoden, insbesondere aber der Fotografie, gelang es schließlich, die fünf Jugendlichen aktiv in den Forschungsprozess einzubeziehen. Mithilfe eines GPS-Gerätes konnte ihr Aktionsradius ermittelt werden. Anhand ihrer kognitiven Landkarten und Fotodokumentationen konnten sie demonstrieren, wie sie den öffentlichen Raum wahrnehmen und wie sie sich darin orientieren.

Die Ergebnisse der Studie lassen sich wie folgt zusammenfassen:
Aufgrund der erhobenen Daten ließ sich feststellen, dass die **Mobilität** und die **Option auf räumliche Bewegung** bei den beteiligten Jugendlichen stark eingeschränkt sind. Dies hängt einerseits mit den individuellen Voraussetzungen der Jugendlichen zusammen. Andererseits liegt die eingeschränkte Mobilität in der Besorgnis der Eltern und der sozialen Exklusion begründet. So hatten nur drei der fünf Forschungsteilnehmer/-innen die Erlaubnis, ihre Schulwege selbstständig zurückzulegen. Diese waren jedoch lang und anspruchsvoll (der Median beträgt über 4 km), da sie alle eine Sonderschule besuchten, die außerhalb ihres nahen Wohnumfeldes lag. Den Schulweg hatten die Jugendlichen mit Unterstützung der Eltern und der Lehrer/-innen über Monate eintrainiert, bevor sie ihn alleine zurücklegen konnten. In ihrer Freizeit durften nur zwei Jugendliche ohne Begleitung Erwachsener außer Hause gehen. Bei den Routen, die sie einschlugen, handelte sich hauptsächlich um „Sternfahrten", die von zu Hause aus starteten und nach der durchgeführten Zielaktivität unmittelbar nach Hause zurückführten. Nur eine Jugendliche hatte die Erlaubnis der Eltern, eigene Wege zu erkunden und selbst gewählten Aktivitäten im öffentlichen Raum nachzugehen. Die Erfahrung räumlicher Segregation bezüglich des Schulortes und die Beschränkung der Handlungsfähigkeit trafen die untersuchten Jugendlichen in stärkerem Ausmaß als nichtbehinderte Kinder. Letztere haben, selbst wenn sie außerhalb ihres Wohnumfeldes zur Schule gehen, entweder Freunde in der nahen Umgebung, im Sportklub oder in ähnlichen Institutionen. Spätestens im Schulalter sind sie in der Lage, diese selbstständig zu besuchen und sich mit ihnen zu treffen. Die an der Untersuchung beteiligten Jugendlichen hingegen hatten keinen Freundeskreis, mit dem sie gemeinsam etwas unternehmen konnten, wie z.B. in der Stadt flanieren oder einkaufen gehen. Als Folge der sozialen Ausgrenzung waren sie im öffentlichen Raum stets alleine unterwegs. Im Vergleich zu anderen Jugendlichen ihres Alters verfügten sie deshalb nur über eingeschränkte Erfahrungen im öffentlichen Raum. Ihre Vertrautheit mit der Umgebung und ihr Bewegungsfreiraum waren hauptsächlich auf das nahe Wohnumfeld beschränkt, und – bis auf die eine Ausnahme – hatten sie nur wenig Gelegenheit, eigene Wege zu gehen. Dieser Mangel an „Gebrauchserfahrung" wirkte sich nicht nur auf ihre „Raumsouveränität" aus, sondern hatte auch einen Mangel an Selbstvertrauen in der Bewältigung des öffentlichen Raumes zur Folge.

Bezüglich der **Raumwahrnehmung** stellte sich heraus, dass die beteiligten Jugendlichen alle über ein klares Konzept ihrer bekannten Wege verfügten (es handelte sich dabei meist um die Schulwege), und dass sie in der Lage waren, diese als sinnvolle Abfolge wahrzunehmen und entsprechend auf ihren kognitiven Karten und in ihren Fotodokumentationen darzustellen. In der Art der Ausgestaltung und der Präsentation der Raumelemente und Objekte, die die Jugendlichen aus der Fülle der sie umgebenden Welt ausgewählt hatten, zeigten sich individuelle Unterschiede. Auffallend war, dass die Jugendlichen ihre Wege stets aus der „Innensicht" heraus fotografiert haben, das heißt es wurden keine peripheren Informationen mit einbezogen, wie z.B. ein von weitem sichtbares markantes Gebäude. Die Beschränkung auf die Innensicht führt dazu, dass die Jugendlichen mit Down-Syndrom oft in Schwierigkeiten geraten, wenn sich auf der Strecke etwas ändert. Passiert dies, fällt es ihnen oft schwer sich zurechtzufinden und sich neu zu orientieren. Meiner Meinung nach hängt dies zum großen Teil mit dem Mangel an „Gebrauchserfahrung" zusammen. Wird ein Weg nur „eintrainiert" und den Kindern oder Jugendlichen keine Möglichkeit gegeben, die Gegend eigentätig zu erkunden und sich einen Überblick über das Ganze zu verschaffen, sind sie auch nicht in der Lage, alternative Routen einzuschlagen.

Orientierungsfähigkeit

Wie die Studie bestätigen konnte, handelt es sich bei der Raumwahrnehmung um einen selektiven und konstruktiven Vorgang, der eng mit konkreten Handlungen verknüpft ist. Wie andere, nichtbehinderte Benutzer/-innen des öffentlichen Raums auch, lernen Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom nur durch ihre eigentätige Bewegung in Interaktion, sich mit ihrer Umwelt zurechtzufinden. Meine Forschungspartner/-innen stellten dies unter Beweis, als sie sich zum Abschluss des Projektes mit der Fotokamera einen neuen Weg in unbekannter Umgebung erschließen mussten. Die Routen, die sie neu erlernen sollten, wurden zusammen mit den Eltern ausgewählt und entsprachen alle einem aktuellen Bedürfnis (z.B. der Weg zu einer Schulfreundin, ein neuer Schulweg etc.). Während der gemeinsamen Erstbegehung erhielten die Jugendlichen den Auftrag, aufmerksam nach Orientierungshilfen und Landmarken zu suchen und diese für sich fotografisch festzuhalten. Auf diese Weise konnte zum einen überprüft werden, welche Orientierungshilfen sie für sich selber auswählen, wenn sie nicht vorgegeben werden (wie das z.B. beim Erlernen der Schulwege der Fall war). Zum anderen konnte damit nachgewiesen werden, ob sie sich anhand dieser Orientierungshilfen tatsächlich alleine zurechtfinden würden. Ich stellte den Jugendlichen dafür eine einfache Digitalkamera mit einem großen Display zur Verfügung. Um sie in der Auswahl dieser Orientierungshilfen nicht zu beeinflussen, erhielten sie während der Erstbegehung von mir einige Angaben zur allgemeinen Richtung und Hinweise auf die zu benutzenden Verkehrsmittel. Die neuen Wege, die sich die Jugendlichen erschließen mussten, waren z.T. sehr anspruchsvoll (ein Jugendlicher z.B. musste eine Strecke von 16 km zurücklegen und dabei dreimal das Transportmittel wechseln). →

Ein personalisierter visueller Reiseführer

Die Fotos der Jugendlichen wurden der Reihe nach in ein kleines Buch geklebt. Ich schickte ihnen diesen „personalisierten visuellen Reiseführer“ (vgl. Abb. 1) danach per Post zu mit der Bitte an die Eltern, den Weg nicht zu begehen und auch den Reiseführer nicht mit ihnen zusammen zu studieren. Sie sollten ihn den Jugendlichen nur übergeben.

Abb. 1

Drei Wochen nach der Erstbegehung des neuen Weges mussten die Jugendlichen diesen dann wie angekündigt alleine gehen. Ich begleitete sie zusammen mit einer Kamerafrau, um festhalten zu können, welche Aufnahmen bzw. welche Orientierungshilfen sie aus dem visuellen Reiseführer beziehen und wie sie diesen einsetzen würden.

Es zeigte sich, dass die räumlichen Informationen, die sie während der Erstbegehung mit der Kamera festgehalten hatten, nach Wichtigkeit einerseits und nach Unterscheidbarkeit andererseits ausgewählt worden waren. Die Orientierungshilfen waren dementsprechend subjektiv und funktional definiert, ähnlich wie es Schumann-Hengsteler (1995) für nichtbehinderte Kinder beschrieben hat.

So ließen sich beispielsweise Unterschiede feststellen zwischen den Forschungsteilnehmern/-innen, die lesen und denjenigen, die nicht lesen können. Dies wurde besonders deutlich bei der Auswahl von Anhaltspunkten für eine Abzweigung oder einen Richtungswechsel. Die lesekundigen Jugendlichen wählten Straßenschilder oder Wegweiser aus, wie die nachfolgenden Beispiele zeigen.

Abb. 2

Abb. 3

Die Leseunkundigen behalfen sich damit, den Wegverlauf als Abfolge einzelner Eindrücke festzuhalten. Aus der Bewegung heraus hielten sie die einzelnen Etappen des Richtungswechsels mit der Kamera fest (vgl. Abb. 4).

Abb. 4

Diese serielle Gliederung der Bilder im Maßstab der Zeit entspricht dem grundlegenden Ordnungsprinzip der Wahrnehmung von Raum (vgl. Lynch 1968). Eine weitere Strategie zur „Versinnbildlichung“ eines Kurswechsels war die Suche nach Hinweisen auf der Straße, wie die beiden folgenden Beispiele zeigen.

Mit der Aufnahme des Abflussdeckels (Abb. 5) bezeichnete die eine Jugendliche die Stelle, an der sie die Straße überqueren musste, um zur Bushaltestelle zu gelangen. Auf dem zweiten Bild hat eine andere Forschungsteilnehmerin für sich festgehalten, dass sie als Nächstes rechts abbiegen muss, um den Bahnhof zu erreichen (Abb. 6). Die Beispiele machen deutlich, dass die Nutzer/-innen des öffentlichen Raums die Relevanz bestimmter sichtbarer Raumelemente individuell sehr unterschiedlich bestimmen.

Es zeigte sich auch, dass die Wahl der Orientierungshilfen nicht nur von der subjektiven Bedeutungsgebung abhängt, sondern auch kulturell geprägt ist. Die Jugendlichen mit Down-Syndrom haben von ihren Eltern und Betreuern/-innen gelernt, wie sie sich in ihrer räumlichen Umgebung orientieren müssen. Sie kennen die Verkehrsregeln, und es ist ihnen auch bekannt, wie sie die öffentlichen Verkehrsmittel nutzen können. Bei der Erschließung des neuen Weges wurde offensichtlich, dass sie fähig sind, das Gelernte in einer ihnen nicht vertrauten Umgebung anzuwenden und auf eine neue Situation zu übertragen. So griffen sie bei der Wahl

Abb. 5

Abb. 6

Abb. 7a

Abb. 7b

der Landmarken auch auf Bekanntes und Bewährtes zurück, z.B. Schilder von Bushaltestellen, Ampeln und Fußgängerstreifen.

Auf monotonen, übersichtlichen Wegabschnitten brauchten die Forschungsteilnehmer/-innen nur wenige Hinweise, um sich die Richtung vorzugeben, z.B. indem sie eine bestimmte Stelle oder ein auffallendes Merkmal in Sichtweite anpeilten und in der Folge darauf zurückgriffen. Es handelte sich dabei meist um farbige Flächen, die aus der Umgebung deutlich hervortraten, wie das folgende Beispiel illustriert (Abb. 7a und 7b).

Es bestätigt sich, dass die Wahrnehmung nicht erst mit der Verarbeitung der sensorischen Information beginnt, sondern bereits in deren Vorfeld bei der **Selektion** der Informationen (Kebeck 1994). Das bedeutet: Jeder Mensch sieht im Raum nur das, was für ihn im jeweiligen Moment wichtig ist. Die Jugendlichen suchten sich ihre Hinweise **gezielt** aus und legten sich ihre Orientierungshilfen **bewusst** zurecht (wie dies andere Verkehrsteilnehmer/-innen auch tun). Die Begehung im Felde, bei der sie mithilfe des „personalisierten visuellen Reiseführer" den Weg selbstständig wieder finden mussten, konnte dies bestätigen. Die Jugendlichen bewegten sich mit ihrem Reiseführer sicher durch die Stadt. Die einen schauten kaum in das Buch hinein, weil sie dieses bereits „auswendig" gelernt hatten. Die anderen prüften immer wieder nach, ob sie auf der richtigen Spur waren. Alle Forschungspartner/-innen konnten ihr Ziel ohne fremde Hilfe wieder finden und sie waren alle mächtig stolz auf ihre Leistung und ihren Erfolg. Sie haben zeigen können, dass sie in der Lage sind, sich eine Route eigentätig anzueignen und einen neu entdeckten Weg **ohne wiederholtes Üben und ohne fremde Hilfe** wieder zu finden.

Aus den gewonnenen Erkenntnissen lässt sich der Schluss ziehen, dass sich die beteiligten Jugendlichen mit Down-Syndrom bezüglich der Strategie, sich Wege zu erschließen und im öffentlichen Raum zu orientieren, kaum von nichtbehinderten Benutzern/-innen des öffentlichen Raumes unterscheiden. Sie haben bewiesen, dass sie in der Lage sind, sich im Raum selbstständig zu orientieren und sich unter Zuhilfenahme **selbst definierter Landmarke**n ein sogenanntes „Routenwissen" anzueignen (vgl. Wender 1998). Da sie sich dabei vorwiegend an „nahe liegenden", egozentrischen Orientierungshilfen ausrichteten, war es ihnen nicht möglich, sich gleichzeitig zum Routenwissen auch ein Überblickswissen (im Sinne einer generellen Raumorientierung) anzueignen. Anhand der Wahrnehmungsspaziergänge konnte jedoch festgestellt werden, dass vier der fünf Jugendlichen im nahen Wohnumfeld über ein solches Überblickswissen verfügten. Sie haben sich dieses räumliche Wissen über Jahre hinweg angeeignet, indem sie das Gebiet in Begleitung ihrer Eltern oder auf eigene Faust auf unterschiedlichen Pfaden durchstreift und auf diese Weise gelernt haben, diese Wege miteinander zu verbinden.

Welche Konsequenzen lassen sich nun aus diesen Erkenntnissen ziehen?

Da die eingeschränkte Mobilität von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom mit einem Mangel an „Gebrauchserfahrung" zusammenhängt, wird eine Kombination verschiedener Strategien und Maßnahmen empfohlen, die geeignet sind, Jugendliche mit Down-Syndrom in ihrer Selbstständigkeit zu unterstützen und ihre Raumsouveränität zu erhöhen:

Es bedarf einer gezielten Mobilitätserziehung zur Vermittlung verkehrsspezifischer Kenntnisse und Fertigkeiten, die auch das Vertrautwerden mit sozialen Konventionen und das Einüben von Handlungsmöglichkeiten in bedrohlichen Situationen mit einschließt (vgl. Stöppler 2002). Dabei ist es wichtig, dass die Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom nicht nur instruiert werden, sondern dass ihre Aufmerksamkeit geschult wird und sie lernen, wie sie sich die nötigen Informationen selber aneignen können. Der Einsatz des Fotoapparates hat sich hierbei als wertvolles Hilfsmittel erwiesen.

In Zusammenarbeit mit den Betreibern/-innen des öffentlichen Verkehrs müssen flankierende Maßnahmen zur behindertengerechteren Ausgestaltung der Signaletik ergriffen werden, wie beispielsweise die Kennzeichnung öffentlicher Verkehrsmittel und -linien durch Farben und Piktogramme.

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sollten vermehrt ermutigt werden, sich aktiv selbst zu orientieren und Wege auszuprobieren. Wenn berechtigte Sicherheitsbedenken bestehen, sollte ihnen zumindest die Möglichkeit geboten werden, bei gemeinsamen Ausflügen den Weg selber auszuwählen und vorauszugehen. Auf diese Weise könnten sie mehr Sicherheit und eine positive Selbsteinschätzung erlangen und ihre Mobilität erhöhen und ausbauen. Dies ist wichtig, weil die Mobilität eine der wichtigsten Voraussetzungen für die Teilhabe in der Gesellschaft ist.

Es erscheint sinnvoll, das Medium Fotografie vermehrt in die pädagogische Arbeit mit Jugendlichen mit Down-Syndrom einzubeziehen. Wie sich gezeigt hat, stellt die Fotografie für die Jugendlichen mit Down-Syndrom eine Möglichkeit dar, sich auszudrücken, und sie eignet sich hervorragend als Grundlage für die gemeinsame Kommunikation, da sie mögliche „Sprach-Barrieren" zu überwinden vermag. Mit Bildern können sie uns Einblick in ihre Welt gewähren. Die Forschungsresultate legen nahe, dass visuo-kognitive Kompetenzen der Jugendlichen mit Down-Syndrom wesentlich größer sind als bisher angenommen. Sie verfügen hier über besondere Fähigkeiten und Ressourcen, die es zu ihrem Vorteil zu nutzen und weiter zu erforschen gilt.

* Die Studie mit dem Titel: „Der Weg entsteht im Gehen. Eine qualitative Einzelfallstudie zur Raumwahrnehmung, Raumorientierung und Mobilität von Jugendlichen mit Down-Syndrom im öffentlichen Raum" erscheint voraussichtlich Ende 2010 im Verlag Peter Lang.

Literatur:

Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte (Hrsg.) (1999): Selbstbestimmung: Dokumentation des Kongresses. „Ich weiß doch selbst, was ich will!" Menschen mit geistiger Behinderung auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung Duisburg: Marburg.

Carr, Janet (1995): Down's Syndrome: Children Growing Up. Cambridge: Cambridge University Press.

Carr, Janet (2000): „Intellectual and Daily Living Skills of 30-year-olds with Down's Syndrome: Continuation of a Longitudinal Study." Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 13: 1-16.

Carr, Janet (2008): „The Everyday Life of Adults with Down Syndrome." Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 21: 389-397.

Frischknecht, Evelyn (2006): Langfristige Entwicklung von Personen mit Down-Syndrom und deren Probleme als Erwachsene. Dissertation aus der Medizinischen Fakultät, Universität Basel.

Kebeck, Günther (1994): Wahrnehmung – Theorien, Methoden und Forschungsergebnisse der Wahrnehmungspsychologie. Weinheim: Juventa Verlag.

Lynch, Kevin (1968): Das Bild der Stadt. Gütersloh: Bertelsmann. Malone 2007

McGuire, Dennis E.; Chicoine, Brian A. (2006): Mental Wellness in Adults with Down Syndrome. Bethesda: Woodbinehouse.

Muschick, Martin (2004): Die Bedeutung des Mediums Fotografie für Schüler mit geistiger Behinderung. Unveröff. Hausarbeit. Humboldt-Universität zu Berlin, Institut für Rehabilitationswissenschaften. Abteilung: Geistigbehindertenpädagogik.

Schumann-Hengsteler, Ruth (1995): Die Entwicklung des visuell-räumlichen Gedächtnisses. Göttingen, Bern: Hogrefe Verlag für Psychologie.

Stöppler, Reinhilde (2002): Mobilitäts- und Verkehrserziehung bei Menschen mit geistiger Behinderung. 2. überarb. Aufl. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.

Valentine, Gill (2004): Public Space and he Culture of Childhood. Farnham: Ashgate Publishing.

Wender, Karl F. (1998): „Kontexteffekte und Routenwissen." Kognitionswissenschaft 7: 68-74.

Widmer, Rolf, Mühleisen, Sibylle (2002): Behindertenstatistik: Berichterstattung zur sozialen und ökonomischen Lage der behinderten Menschen in der Schweiz. (SNF), Bundesamt für Statistik// Schweizerischer Nationalfonds. St.Gallen.

Anschrift der Autorin:
Dr. Franziska Meyer, Universität Bern
oekohipi@pop.agri.ch

Pflege-Animator – Ein neues Berufsbild?

„Die Aufgabe des Arztes ist, den Patienten zu unterhalten, während die Natur heilt." (Voltaire)

Downies – die unerkannten Heiler

Unter den Menschen mit Down-Syndrom gibt es viele verschieden Begabte mit individuellen Talenten. Es sind die Eltern, die im täglichen Umgang mit ihnen dies zuerst entdecken.

Auch ich habe es mir zur Aufgabe gemacht, diese Talente zu entdecken, zu fördern und in die Berufswelt zu integrieren, da es mein Wunsch ist, meinen Sohn Johannes (13) optimal zu unterstützen und sein ganzes Potenzial zur Entfaltung zu bringen. Johannes zeigte schon früh eine Begabung, sich Menschen zu nähern und sie mit seinen sprechenden Augen, seinem Lachen, seinen Berührungen und Umarmungen auf die wichtigste Sache der Welt hinzuweisen, das Leben im „Jetzt", das Verankertsein im Herzen und in der Lebensfreude. Er schafft es immer wieder, uns „Normale" aus den Gedanken, die sich mit der Vergangenheit und mit der Zukunft beschäftigen, herauszureißen, und hilft uns, mit den Füßen auf der Erde zu bleiben.

Diese Fähigkeit zur Freude und großen Aufmerksamkeit, gepaart mit Unschuld und Kreativität, macht aus ihm einen idealen Freund, einen Begleiter und Heiler, der die „Krankmacher" Einsamkeit, Langeweile, Angst und Traurigkeit vertreibt.

Liebe Eltern! Kinder mit Down-Syndrom werden auch „Sonnenscheinkinder" genannt, weil sie mit ihrem Lächeln und ihrem unwiderstehlichen Charme eine Helligkeit und Wärme in unsere Herzen zaubern, wie es nur die Sonne kann. Diese Eigenschaft macht sie zu idealen Begleitern von Kranken und alten Menschen.

Seit der Geburt von Johannes arbeite ich im therapeutischen Bereich, bin von der Theater-Bühne in das Krankenhaus und Altenheim gewechselt, wo ich als „Dr. Clown" arbeite und Menschen das Lachen, Freundschaft und Liebe schenke.

Zusätzlich begann ich, in Schulen für Alten- und Krankenpfleger das Fach „Humor in der Pflege" zu lehren, denn im modernen Pflegealltag bleibt nur noch wenig Zeit für Lebensqualität.

Von da war es naheliegend, nun auch dieses Berufsfeld für Menschen mit Down-Syndrom zu eröffnen. In der letzten Zeit häufen sich nun Briefe und Berichte von Eltern, die mir von ihren teilweise schon erwachsenen Kindern berichten, die in Altenheimen arbeiten und von den Mitarbeitern und Bewohnern besonders geschätzt und geliebt werden.

Menschen mit Down-Syndrom haben heilerische Kräfte und Energien, die es zu erkennen heißt. Sie sind geradezu Humorexperten, geborene Komiker und Herzensmenschen. Für unser Pflegesystem, das dem Pflegefachpersonal wenig Zeit für Unterhaltung, Spiel und Freude lässt, sind „Downies" die ideale Ergänzung, sie spiegeln uns unsere eigenen Unzulänglichkeiten und bringen das Gefühl, das Herz, wieder in den Mittelpunkt.

Warum also nicht ein Ausbildungsinstitut, wo sie ihr kreatives Potenzial voll in die Tat umsetzen können, um später im Berufsleben die Erfüllung ihrer eigenen Träume zu finden?

Ein neues Berufsfeld, wo die sensiblen, kreativen Kräfte der „Downies" sich entfalten können, eine Alternative zu den üblichen „fabrikähnlichen" Arbeiten in Werkstätten.

Der amerikanische Arzt Dr. Patch Adams hob bereits vor Jahren die Distanz zwischen Arzt und Patienten vollkommen auf und machte jeden Patienten in seiner Klinik zum Arzt, indem er ihnen auftrug, sich auch um einen anderen Kranken zu kümmern.

Diese Fähigkeit des Begleitdienstes mit Unterhaltung, Spiel, Musik und Humor habe ich als die besondere Gabe der Menschen mit Down-Syndrom erkannt, sie sind sehr sozial, offenherzig, mitfühlend, geduldig, lustig und zuweilen einfach genial.

Wenn Sie diese Talente und Fähigkeiten an ihrem Kind mit Down-Syndrom beobachten und an einer Berufsausbildung mit Healing AnimationTM zum Pflege-Assistenten im Altenheim interessiert sind oder weitere Informationen möchten, nehmen Sie bitte Kontakt mit mir auf.

Manfred Paier
Institut für Ausbildung
„Dr. Clown", Kirchstraße 3, 52353 Düren
Tel. +49-2421-225188
Herz@DrClown.de

Der Berliner Mauerweglauf – Eine Aktion zum Welt-DS-Tag 2010

Starke Gefühle über 156 Kilometer

TEXT: ANITA KINLE

Als Sportverein war es für den „Laufclub 21“ klar, dass wir den fünften Welt-DS-Tag mit einer Laufveranstaltung feiern werden. Der Impuls kam von unserer Berliner Trainingsgruppe und so entschieden wir uns im 21. Jahr des Mauerfalles für Berlin und den 156 Kilometer langen Mauerweg.

Laufen kann so manche Mauer durchbrechen und so liefen wir gegen die Denkmauern in den Köpfen an. 27 Sportlerinnen und Sportler mit Down-Syndrom wurden von 41 Ultraläufern, 20 Coaches und weiteren 50 Familienmitgliedern und Freunden auf ihrem Feierlauf begleitet.

Insgesamt 29 Stunden dauerte es, bis wir gemeinsam den Weg vollendet hatten, bis der letzte Sportler im Ziel war und bis wir uns über den Erfolg unserer Mission freuen konnten.

Die Eröffnungsrede wurde in Deutsch und Englisch gehalten, weil unter den englischen Gästen u.a. John Dawson, Trainer von Simon Beresford, war, der als erster Mann mit DS einen Marathon lief und als unser großes Vorbild gilt.

Bereits beim Start, bei dem die Marathonis Mauersteine umstießen, herrschte eine energiegeladene Atmosphäre, voller Freude, Kraft und Kampfgeist. Über 300 Staffelkilometer liefen allein die Marathonis und das Tag und Nacht. Genau um 24.00 Uhr hielten wir auf der Laufstrecke inne und stießen symbolisch auf den fünften Geburtstag des Welt-Down-Syndrom-Tags an.

Von Solidarität und ...

In den frühen Morgenstunden wurde klar, dass wir unseren Zeitplan, mittags im Jahnstadion einzulaufen, nicht einhalten konnten. Hunderte von Familien erwarteten uns da und viele waren schon auf dem Wege zum Potsdamer Platz, ab dem ein gemeinsamer Zieleinlauf geplant war. Eine schwere Entscheidung war nun zu treffen. Sollte die Strecke gekürzt werden, war das Unterfangen doch zu schwierig, würden wir scheitern? Wir erfuhren in diesem Moment, was echte Solidarität bedeutet. Neun der Ultraläufer erklärten sich bereit, den Staffelstab über diese sonst frei gebliebene Strecke zu tragen – neun Sportler, die selbst gar keine eigenen Kinder mit Down-Syndrom haben!

... einer nicht so gelungenen Pressekonferenz

Doch die Geschichte ist noch nicht ganz vorbei. Die von der Lebenshilfe Berlin organisierte Pressekonferenz musste leider, noch vor dem Eintreffen der letzten Sportler im Ziel, abgehalten werden. Auch war eine Teilnahme der Marathonis bei der Pressekonferenz gar nicht eingeplant! Für uns vom Laufclub 21 unvorstellbar, dass man die Menschen, um die es geht, nicht zu Wort kommen ließ, sie von der Pressekonferenz ausschloss. Und das in Zeiten der Inklusion!

Am Schluss liefen die Marathonis den Staffelträgern noch einen Kilometer entgegen, um dann gemeinsam, Hand in Hand mit ihren Freunden, die letzte Ehrenrunde im Stadion zu laufen.

Viele Berichte in den Medien

In den Tagen nach dem Mauerlauf erreichten das Laufclubbüro unzählige Sympathiebekundungen. Bundesweit erschienen Artikel. Es sind Tausende von Fotos in den Galerien auf Sportportalen online. Der Laufclub hat viele neue Freunde gewonnen. Mit diesem Mauerlauf haben wir im Nachhinein viel mehr erreicht, als wir erwartet haben.

Welt Down Syndrom Tag
6 STUNDEN LAUF

Ab 2011: Sechs-Stunden-Lauf in Fürth als fester Bestandteil des Welt-DS-Tags

Ab 2011 werden wir versuchen, einen weltweit einmaligen Lauf, einen Sechs-Stunden-Lauf in Fürth, zu etablieren, der immer um den Welt-DS-Tag herum stattfinden wird, das erste Mal am 20. März 2011. Dieses Projekt haben wir auf unserer Website bereits bekannt gegeben.

Für all diejenigen, die zwar eine Strecke laufen können, aber keine sechs Stunden schaffen, bieten wir Stundentickets an. Alle Startplätze sind aufgrund der Strecke limitiert. Wenn auch Sie den sechsten Welt-DS-Tag mit Läufern aus Deutschland und England in Fürth feiern möchten, melden Sie sich bitte umgehend beim Laufclub an.

Geplant: Anlaufstelle für Menschen mit Down-Syndrom in den Bereichen Ernährungsberatung, Bewegungsförderung und Empowerment

Alle Einnahmen aus unseren Laufveranstaltungen fließen in die Realisierung einer Beratungsstelle, die wir im Herbst 2010 eröffnen möchten. Die Beratungsstelle versteht sich als Anlaufstelle für Menschen mit Down-Syndrom in den Bereichen Ernährungsberatung, Bewegungsförderung und Empowerment. Informationen dazu und darüber, was der Laufclub 21 sonst noch unternimmt, auf der Website: www.kinleanita.de. ■

Judo (der sanfte Weg) – Eine Sportart für alle!

TEXT: LOTHAR BRAUKMANN

Es ist still im Judoraum des „enjoy-Zentrums für Bewegung und Gesundheitsförderung“ in Meschede. Das Training beginnt mit dem rituellen Grußzeremoniell. Alle Judokas sitzen im Kreis und warten auf das Angrüßen des Trainers. Nachdem der Trainer „Za-zen“ ausgesprochen hat, gehen alle in den Kreissitz über, schließen einen Moment die Augen und konzentrieren sich auf die jetzt beginnende Übungsstunde. Alle überflüssigen und störenden Gedanken sollen beiseite gelegt werden. Mit dem nächsten Kommando „Rei“ verbeugen sich alle Judokas und stehen auf. Das Grüßen ist nicht nur ein Ausdruck der Höflichkeit und Freundlichkeit, es ist die „Seele“ des Judos. Einen Übungspartner lässig anzusprechen oder nicht richtig zu grüßen, kommt einer Beleidigung gleich.

Nun beginnt die **Erwärmungsphase.** Dafür gibt es viele Möglichkeiten, beispielsweise in Form von Spielen oder Zirkeltraining. Auch gymnastische Übungen helfen dabei. Dann wird es ernst. In der Fallschule wird das sichere Fallen nach einem Wurf des Partners geübt. Es ist das Wichtigste beim Judo. Entscheidend ist nicht der schnelle Wurf des Gegners auf die Matte, sondern ihn beim sicheren Fallen zu unterstützen. Auch der eigene, geübte Fall schützt vor Verletzungen. In der **Hauptphase** werden neue Techniken im Stand und am Boden vermittelt. Auch gelernte Wurf- und Haltgriffe werden immer wiederholt. Je nach Behinderung geschieht dies auf spielerische Art und Weise. Danach dürfen alle Judokas die gelernten Griffe, Würfe und Befreiungstechniken in einem Übungskampf „Randori“ am Partner zeigen und ausprobieren.

Zum Schluss kommt in der **Endphase** das Abwärmen. Dieses kann durch gymnastische oder spielerische Elemente geschehen. Wir bevorzugen eine gegenseitige Rückenmassage des jeweiligen Partners. Das Training endet wieder mit dem rituellen Grußzeremoniell. Beim Ruf des „Za-zen“ konzentrieren sich alle, entspannen sich und lassen das Training hinter sich. Erneut wird sich beim „Rei“ verbeugt. Das ist die Verabschiedung. Es hat wieder Spaß gemacht und alle freuen sich auf den nächsten Trainingstag.

In unserem Behindertensportverein Meschede haben wir eine Judogruppe mit 18 Judokas zwischen 14 und 41 Jahren, die eine körperliche und geistige Behinderung haben.

Es gehören auch sechs Sportler mit Down-Syndrom dazu: Nick Braukmann, 14 Jahre, Benjamin Wulf 22 Jahre, Uschi Schröjahr, 23 Jahre, Patrick Schulte, 30 Jahre, Stefanie Mause, 36 Jahre, und Oliver Brüggemann, 41 Jahre. Alle kommen aus Meschede oder Umgebung.

Es wird ein bis zwei Mal wöchentlich im „enjoy -Zentrum für Bewegung und Gesundheitsförderung“ in Meschede-Wehrstapel trainiert. Diese Gruppe wird seit ca. sechs Jahren von Peter Habel trainiert. Er beschäftigt sich schon fast 50 Jahre mit dem Judosport, seit fast 30 Jahren widmet er sich gezielt dem Behindertensport. Er hat bereits alle Altersgruppen unterrichtet, von Zwei- bis Dreijährigen bis ins „hohe Alter“. Selbst Rollstuhlfahrer wurden erfolgreich in seinem Trainingsprogramm mit einbezogen. Er erzielte bereits einige Erfolge bei den Paralympics und bei vielen Meisterschaften. Er schuf Voraussetzungen, dass ein behinderter Judoka den Trainingsassistentenschein absolvieren konnte. Weitere Judokas sollen diesem Ziel folgen.

Eine weitere Person sei hier besonders erwähnt, Dr. Wolfgang Janko aus Münster, der Behindertensportbeauftragte für Judo des NWJV. Er ist Leiter einer Förderschule und betreibt seit über 40 Jahren Judo. Herr Janko zählt zu den hoch ausgezeichneten „Dan-Trägern“, er trägt den 6. Dan. Zusammen mit Jürgen Innenmoser und Jochen Vögtle legten sie 1992 ein Gutachten „Judo als Rehasport“ vor. Sie kommen bei ihrer Arbeit zu der Überzeugung, dass Judo zu Sport und Bewegungstherapie hilfreich und manchmal notwendig ist. Unter unserem Behindertenjudobeauftragten Dr. Janko entwickelt sich das G-Judo in NRW rasant. Zur Verbesserung des Sports wurden Infoveranstaltungen für die Träger der Behindertenarbeit abgehalten. Es wurden spezielle Fachübungsleiter aus dem Judosport für diese Arbeit vorgestellt. In der Folge der Entwicklung entstanden dann die ersten Turniere. Häufig nimmt er den Judokas die Gürtelprüfungen ab, organisiert Turniere und leitet verschiedene Sonderlehrgänge. Auch bei den Special Olympics ist er eine ausführende Kraft.

Warum Judo für Menschen mit einer Behinderung so gut ist!

Seit den 70er Jahren wird Judo erfolgreich im Behindertensport integriert. Den Sportlern werden Anreize im Bereich der Koordinationsfähigkeit in der Konzentration sowie in der Regulation des Muskeltonus gegeben. Bei psychosomatischen Problemen tritt eine Besserung ein und das Selbstbewusstsein der Judokas wächst. Judo wirkt ganzheitlich. Es ist ein anerkannter Rehasport. Komplexe Bewegungsabläufe werden hier besonders geschult, das steigert die Koordination und begünstigt den Muskelaufbau. Besonders werden Kondition, Kraft, Ausdauer und Beweglichkeit gefördert. Gleichzeitig werden die Koordinationsfähigkeiten wie Gleichgewicht, Reaktion, Orientierung und Geschicklichkeit geschult.

Judo ist pädagogisch wertvoll und eine besondere Art der Motorikschule, Berührungsängste werden abgebaut und die Kommunikationsfähigkeit jedes Einzelnen verbessert, ein fairer Umgang mit dem Partner ist Pflicht.

Manchmal neigen behinderte Menschen in bestimmten Situationen zu aggressivem Verhalten, auch hier kann Judo eine Hilfestellung sein. Die Judokas lernen, aggressives Potenzial in positive Energie umzuwandeln. Durch die Integration jedes Einzelnen in die Gruppe wird der Teamgeist gefördert. Durch die vielen Bewegungen verbessert sich die Motorik und der Bewegungsablauf wird unauffälliger.

„Jeder mit jedem und jeder gegen jeden, einer für alle und alle für einen“, so lautet unser Leitspruch. Miteinander diese Fähigkeiten zu erlangen, sollte das Ziel beim Training sein. Sich gegenseitig zu helfen, bereits bestehende Fähigkeiten zu festigen oder zu verbessern, ist ein Muss für jeden Judoka. Nur wer ein faires, hilfreiches Miteinander kennt, kann auch ein faires Gegeneinander ausüben.

Herr Janko, Ressort-Leiter für den Behindertensport im deutschen Judoverband, erklärt: Den Teilnehmern fällt es oft schwer, sich etwas zu merken und komplexe Bewegungsabläufe zu begreifen. Jeder Judoka ist individuell gehandicapt. Manche sind selbstsicher und machen ihre Übungen ohne Probleme. Andere sind eher unsicher und wissen manchmal nicht, wohin mit Händen und Füßen. Daher wird das Trainingsprogramm individuell der Gruppe angepasst. Viele Judokas haben Probleme, sich die vielen japanischen Fachausdrücke zu merken, deshalb wird immer auch die deutsche Bezeichnung erklärt. Manchmal werden auch völlig andere Begriffe aus dem Alltag oder aus einer Geschichte verwendet.

Beispiele: O-Soto-Otoschi oder Großer Außensturz wird zum Baumfäller. O-Goshi, Großer Hüftwurf wird zum Propellerwurf und Yoko-Shiho-Gatame Haltegriff zum Paketeinschnüren

Ein gezieltes Wettkampftraining ist bei mehrfach behinderten Judokas meist nicht wünschenswert. Die meisten Turniere fördern die Sportlichkeit der Judokas heraus, dabei lautet dass Motto „Dabei sein ist alles"! Würgegriffe und Hebeltechniken sind aus Sicherheitsgründen aus dem Übungsplan gestrichen. Übungsleiter müssen eine besondere Ausbildung und Qualifikation haben, um Judosport für Behinderte zu unterrichten.

Zwei Prinzipien bestimmen die Sportart Judo

Das technische Prinzip vom Siegen und Nachgeben betont die notwendige Bewegungsökonomie. Der Judoka möchte mit geringem Aufwand zum maximalen Erfolg gelangen. Dieses lässt sich erreichen, wenn Körper und Geist zu einem höchst wirksamen Zusammenspiel trainiert werden.

Das moralische Prinzip vom gegenseitigen Helfen und Verstehen lässt Judo zu einem ausgezeichneten Erziehungssystem werden. Judo ist ein dynamisches Bewegungsangebot für alle Behinderten, weil es den behinderten Menschen ganzheitlich erfasst. Durch die Stand- und Bodentechniken, Übungen von Werfen, Fallen, Halten, Befreien und die Erlernung von Kombinations- und Kontertechniken ist Judo eine vielseitige Sportart, die die motorische Entwicklung des Menschen verbessert.

Welche Ziele haben die Judokas mit Handicap?

Ein Judoka kann seine Techniken verbessern und immer neue Griffe und Würfe lernen. Erfolge kommen durch immer ranghöhere Gürtelprüfungen, die abgelegt werden. Die Gürtel haben unterschiedliche Farben: weiß-gelb, gelb, gelb-orange, orange, orange-grün, grün usw. bis schwarz. Das Ziel besteht jedoch nicht primär darin, eine Judotechnik effizient, brillant und dynamisch auszuführen, sondern Judo kann dazu beitragen, dem Behinderten bei der Bewältigung der Alltagsprobleme zu helfen, damit seine Selbstständigkeit und Handlungskompetenz wachsen. Neben den sportlichen Aktivitäten geht es um die Verbesserung der psychosozialen und gesellschaftlichen Situationen durch Förderung von Kontakten und Kommunikation.

Neben den Gürtelprüfungen wird auch das Können auf einigen Turnieren gezeigt. Inzwischen wurde ein sportliches Wettkampfsystem aufgebaut, auch daran war und ist Dr. Wolfgang Janko aktiv beteiligt. Neben deutschen Judomeisterschaften werden bald Europa- und Weltmeisterschaften folgen.

Die Judokas werden nach Gradierung ihrer Behinderung in drei Wettkampfklassen (1 – 3) eingeteilt. Auch das Körpergewicht spielt eine Rolle, d.h. Judokas sollen sich um eine gesunde Ernährung bemühen, damit der Body-Mass-Index stimmt. Alle Judokas müssen den Skill-Test absolvieren. Die erreichte Punktzahl wird der Wettkampfklasse zugeordnet.

Special Olympics Summer Games – Dabei sein ist alles!

Mit dem Motto „Dabei sein ist alles; jeder kämpft fair und so gut er kann" fuhren wir am 3. Oktober 2009 nach Essen zum „Landesweiten Special Olympics Judoturnier". Mit einem 1. Platz, einem 2. Platz und mehreren Dritt- und Viertplatzierten blieb auch der sportliche Erfolg nicht aus.

Am 13. März 2010 nahmen unsere Judokas an einem weiteren Turnier in Hückeswagen teil. Dies war der letzte offizielle Testlauf, bevor es nach Bremen ging und bei diesem Turnier konnte unser Team drei Landesmeister und drei Vizemeister erringen. Steffi Mause Meisterin und Patrick Schulte Vizemeister (beide haben Down-Syndrom).

Nick Braukmann, stolz auf seine erste Medaille!

In Bremen starten in der Zeit vom 14. bis 19. Juni 2010 die Special Olympics Summer Games, ein Megaereignis mit ca. 4500 geistig behinderten Sportlern. Neben Judo sind noch andere Sportarten wie Fußball, Handball, Radfahren, Leichtathletik, Basketball, Reiten und Schwimmen vertreten. Die besten Sportler können sich hier für die Special Olympics World Games 2011 in Athen qualifizieren.

Natürlich laufen auch bei uns die Vorbereitungen zu diesem Sportevent auf Hochtouren, intensives Training, mentaler Aufbau und vor allen Dingen ist eine Menge Spaß angesagt. Neben den sportlichen Ereignissen soll auch das Freizeitvergnügen nicht zu kurz kommen. ■

Integration beeinträchtigter Kinder in Fußballvereinen

TEXT: ALFRED RIETZLER

Eine Aktion des TSV Hohenbrunn

Die Fußballabteilung des TSV Hohenbrunn hat Anfang Mai 2005 eine Spielgruppe gegründet, in der gesunde Buben und auch Mädchen mit beeinträchtigten Kindern zusammen spielen. Nach fast einem Jahr konnte festgestellt werden, dass der Versuch gelungen ist. Der Jugendleiter und Trainer der Gruppe, Alfred Rietzler, der die Mannschaft betreut: „Das Projekt macht richtig Freude. Ich hatte mir alles schwieriger vorgestellt. Aber die Kinder, inzwischen neun und zwölf Jahre alt, harmonieren hervorragend. Es gibt keine Differenzen oder Ausgrenzungen."

Die Kinder mit Beeinträchtigung sind zwei Buben mit Down-Syndrom und ein Bub, der spastisch gelähmt ist, Kinder mit Bewegungsproblemen und ein geistig Behinderter. Alle fiebern immer dem nächsten Training entgegen und sind super bei der Sache. Aber was das Schönste ist: Die Jungs leben richtig auf und haben mit Fußball einen Riesenspaß. Auch ihre schulischen Leistungen sind besser geworden.

Die beeinträchtigten Spieler (auch ein Mädchen ist dabei) gehören einfach in der Gruppe dazu und werden nicht mit anstarrenden Blicken konfrontiert. Durch den Sport haben die beeinträchtigten Jungs die Möglichkeit, ihr Selbstwertgefühl und ihr Selbstbewusstsein zu stärken. In unserer Gruppe sind sie keine Außenseiter.

In einer Gesellschaft, in der Beeinträchtigte immer noch Adressaten von Mitleid oder eine Minderheit mit Sündenbockfunktion sind und nur aus Höflichkeitsgründen scheinbar akzeptiert werden, ist das beschriebene Projekt wichtig, wenngleich nur ein Tropfen auf den heißen Stein.

Für das WM-Jahr 2006 startete der TSV Hohenbrunn deshalb eine überregionale Aktion „Integration beeinträchtigter Kinder im Fußballklub". Wir wollen, dass möglichst viele Vereine unserem Beispiel folgen und eine Integrationsgruppe für beeinträchtigte Kinder gründen. Deshalb hat Hohenbrunns Jugendleiter Alfred Rietzler viele Vereine im Umkreis von München und im übrigen Oberbayern angeschrieben und an sie Flugblätter verteilt.

Der Bayerische Fußballverband unterstützt das Projekt. Im Verbandsorgan „BayernSport" wird ebenfalls über das Hohenbrunner Modell berichtet.

Mittlerweile zeigen die Aktivitäten des TSV Hohenbrunn in Zusammenarbeit mit dem Bayerischen Fußballverband Wirkung. In diesem Jahr wird es erstmals ein Turnier geben, bei dem bis zu acht Integrations-Teams mitspielen.

Wer nähere Einzelheiten wissen möchte, Jugendleiter Alfred Rietzler erteilt gerne Auskunft und gibt Tipps.
E-Mail-Adresse: arietzler@web.de
oder Telefon 0162 685 77 64.

Auch Wolfgang Seidl – seine Geschichte können Sie auf den nächsten Seiten lesen – liebt Fußball.

Er ist gern am Sportplatz und die Mannschaft ist ein kollektiver Fan von Wolfgang. Hier ist er zusammen mit seiner Mannschaft und flankiert von seinen beiden Brüdern Marinus und Dominik.

Trotz Down-Syndrom und Autismus **Wolfgang macht sich!**

TEXT: KARIN SEIDL

„Das klingt immer alles so easy und ist es dann doch nicht."

Schon vor sechs Jahren erschien in *Leben mit Down-Syndrom* ein Artikel über Wolfgang mit dem Titel „Das klingt immer alles so easy und ist es dann doch nicht". Trotz unendlich viel Stress mit ihrem Sohn – so stand es damals in der Einleitung – kann Karin Seidl noch schmunzeln und hat ihren Humor nicht verloren. Das gilt noch immer! Wolfgangs Mutter knüpft ungefähr da an, wo sie das letzte Mal mit der Geschichte aufgehört hat.

Wolfgang ist unser zweites Kind und hat zwei Brüder: Dominik, 17 Jahre alt, und Marinus, mit elf Jahren. Wolfi ist 1996 geboren und somit 14 Jahre alt. Er hat zu dem Down-Syndrom einen „atypischen frühkindlichen Autismus". Körperlich ist er fast am Ende der Pubertät, richtig männlich, aber zart und schmal und ein gutes Stück kleiner als „normale" Jugendliche. Er ist jetzt ein bisschen über 1,40 Meter und wiegt 36 Kilogramm.

Letztes Jahr fand ich es ziemlich gewöhnungsbedürftig, dass mein Wickelkind zum Manne reift, ist er doch geistig bei einem geschätzten Entwicklungsalter von zwei Jahren, wobei ich sagen muss, dass sich die letzten Jahre wirklich viel getan hat.

Fokus auf die lebenspraktischen Dinge

Nach wie vor besucht er das heilpädagogische Zentrum in Rosenheim, vormittags die Schule und nachmittags die Tagesstätte. In der Schule hat er eine Individualkraft, die ihm richtig guttut. Da Wolfgang nicht wirklich viel Sprachverständnis hat, braucht er einfach sehr viel Zeit und Zuwendung. In den letzten Jahren haben wir es miteinander geschafft, Wolfgangs Aufmerksamkeit immer mehr zu wecken, sodass er jetzt tatsächlich am Geschehen rund um ihn teilnimmt und auch Arbeitsaufträge ausführt. Aber nichts geht ganz allein, das meiste mit Handführung, so wie malen, schneiden, beim Kochen helfen, abspülen, etc. Wolfgang besucht die Schule hauptsächlich, um lebenspraktische Dinge zu erlernen wie alleine essen, aufs Klo gehen, anziehen, ausziehen, etc.

Eine Esstherapie mit Erfolg

Vor mittlerweile fünf Jahren habe ich Wolfi im Kinderzentrum für eine stationäre Esstherapie angemeldet, bis dahin hat er sich nur füttern lassen und ließ sich von uns nicht beibringen, mit Löffel, Gabel und Messer umzugehen.

Im Januar 2007 war es dann endlich soweit und ich habe Wolfgang zum ersten Mal länger als eine Nacht nicht bei mir gehabt. Für mich war es eine ganz schreckliche Zeit und ich konnte die sechs Wochen ohne Wolfgang nicht genießen, wie von allen angeraten. Ich bin mir vorgekommen, als hätte man mich amputiert.

Aber Wolfi hat profitiert und isst seitdem relativ gesittet mit Löffel und Gabel, wobei die Selbstständigkeit nach wie vor zu wünschen übrig lässt. Zurzeit sind wir dabei, ihn daran zu gewöhnen, dass man das Brot wieder auf den Teller legt, wenn man davon abgebissen hat, klappt aber schon ganz gut. Aus einem Glas oder einer Tasse zu trinken geht mittlerweile einwandfrei und ich finde es jedes Mal wieder total süß, wenn er sein Trinkgefäß vorsichtig in die Mitte des Tisches schiebt und dann auch eifrig mithilft, etwas Neues einzuschenken.

Toilettentraining weniger erfolgreich

Auch mit einem Toilettentraining wurde damals verstärkt begonnen, das wird von uns nach wie vor durchgeführt, aber mit mehr als mäßigem Erfolg: Wolfgang pinkelt nach wie vor eher wie ein Kleinkind und auch wenn man stündlich aufs Klo geht und er auch mittlerweile immer öfter mal ins Klo pieselt – die Windel ist meistens nass. Aber Wolfgang hat es drauf, dass er nach erfolgreichem Geschäft selbstständig die Klospülung betätigt. Wir müssen uns einfach mit winzigen Erfolgen mehr als zufriedengeben. Wir machen munter mit dem Toilettentraining weiter, weil dann auch mal das große Geschäft einfach so klappt, was immer noch ein massives Problem meines Sohnes ist. Er hat „NID Typ B", neuronale intestinale Dysplasie (eine Darmerkrankung ähnlich der Morbus Hirschsprung) und ein Megakolon (der unterste Abschnitt des Dickdarms ist extrem weit und Stuhlgang sammelt sich darin, da Wolfgang lieber verdrückt, als sich mal ein bisschen anzustrengen ...).

Wenig Sprachverständnis – trotzdem macht Wolfgang ständig kleine Fortschritte

Wie eingangs schon erwähnt, gestaltet es sich eher schwierig, Wolfgang etwas beizubringen, weil er ein eingeschränktes Sprachverständnis hat und man dadurch auch nicht mit ihm in Verhandlung treten kann. Mechanismen wie gefordertes Verhalten durch Belohnung zu erreichen, sind also bei Wolfgang unmöglich, weil wir es ihm gar nicht erklären können.

Aber trotzdem schaffen wir es mit vereinten Kräften, ihm immer wieder was Neues beizubringen, und das macht allen immer wieder Mut.

Außerdem besticht Wolfgang durch sein bezauberndes Wesen, was sich zum Beispiel auch in seinem Zwischenzeugnis lesen lässt, das ich Ihnen nicht vorenthalten will:

„Wolfgang, Du bist endlich wieder ganz gesund und kommst tüchtig zur Schule. Du

bist jetzt ziemlich gewachsen, wie auch verständiger geworden. Du bist ein freundlicher Klassenkamerad.

Zurzeit geht es Dir besonders gut, weil Du Deine Betreuerin Petra ganz für Dich alleine hast und Ihr beide sehr viel zusammen unternehmt.

Ich sehe, dass Du Interesse erlebst, dass Du aufmerksamer an allem teilnehmen kannst. Du bist ruhiger und sicherer geworden, z.B. am PC, wo Du wieder ein anderes Programm mit Farben und Formen magst.

Du malst, Du kochst, Du schaust Bücher an und hörst beim Vorlesen zu. Besonders aktiv gehst Du jetzt nach draußen laufen und Schlitten fahren.

Beim Sport hast Du Spaß in der Turngruppe und versuchst, an allen Spielen teilzunehmen. Petra hilft Dir dabei.

Bei den Mahlzeiten kannst Du Dich immer besser benehmen, das ist sehr schön von Dir!
Mach weiter so, Wolfgang!"

Was eine Stinknase mit Schneeheide zu tun hat

Im oben zitierten Zeugnis konnte man am Anfang lesen: „Wolfgang, Du bist endlich wieder ganz gesund und kommst tüchtig zur Schule." Dazu kurz die Geschichte, wie es dazu kam, dass Wolfgang letztes Jahr fast vier Monate lang an einer „Stinknase" litt: Anfang Juli hatte Wolfgang, wie so oft, einen Infekt der oberen Atemwege und – das war neu – aus seiner Nase stank es steinerweichend.

Nach ewiger Rumdoktorei (Inhalieren, Schleimlöser etc.) ließen wir uns dann doch zu einem Antibiotikum überzeugen. Und siehe da, das Kind gesundete und die Nase stank nicht mehr. Aber kaum waren drei Tage antibiotikafreie Zeit vergangen, stank er wieder, die Nase war zu und er war richtig verschnupft. Daraufhin wurde ein Abstrich gemacht, ein neues Antibiotikum, das auf den festgestellten Bakterienstamm genau passen sollte, gegeben – und schon waren die Beschwerden vorbei und das Kind gesund – bis zum Absetzen des Medikaments.

Bei wiederholt gemachtem Ultraschall konnte keiner der HNO-Ärzte etwas Auffälliges entdecken. So verbrachten wir den Sommer nicht baden gehend (die Ufer des Chiemsees sind keine 200 Meter von unserem Haus entfernt und Wolfgang liebt das Wasser), sondern inhalierend und frustriert.

Schon am Anfang unserer Odyssee wurden wir gefragt, ob es sein könnte, dass sich Wolfgang etwas in die Nase gesteckt hätte. Wir verneinten das mit gutem Gewissen. Essen würde er zwar alles, was so am Wegesrand greifbar ist, aber sich selbst was in die Nase stecken auf keinen Fall. Nach monatelangem immer wiederkehrendem Leiden kamen wir schließlich überein, dass wir im Rahmen einer Endoskopie klären sollten, ob sich nicht doch ein Fremdkörper in den Gängen der Nase befände.

Und tatsächlich kam ein ca. vier Zetimeter langes Pflanzenstück zum Vorschein, das sich im Gang zur rechten Nasennebenhöhle festgehängt hatte. Als sie es rausoperierten, hatten wir noch keine Ahnung, um was es sich handeln könnte.

Als ich die „Trophäe" aber meiner Mutter zeigte, meinte sie, dass das Schneeheide sein könnte. Sie hatte auch ihre Schneeheide geschnitten, kurz bevor Wolfgang krank wurde, und ich konnte mich auch erinnern, dass wir ihm einmal den Mund ausräumten, weil er die Abschnitte essen wollte. Dabei musste er sich verschluckt haben und dieses Teil in die Gänge der Nase geniest haben und da hatte es sich so unglücklich eingehängt, dass es nicht vorwärts und rückwärts ging.

Der operierende Arzt meinte auch, dass es ihm wenigstens bei jedem Mal niesen richtig wehtun musste, weil der Fremdkörper ziemlich stachlig war und auch die ganzen Schleimhäute sehr gereizt waren.

Das war einer der Momente, wo ich mir dringend wünschen würde, kein so sprachloses Kind zu haben, dann hätte er mir sagen können, dass es ihm in der Nase wehtut. So hätten wir uns sicher dieses monatelange Martyrium ersparen können.

Mit Wolfgang zum Wirt, damals ...

Nachfolgend ein Zitat aus meinem letzten Bericht: „Können Sie sich vorstellen, wie das ausschaut, wenn wir mit unserer Familie zum Wirt gehen? Nicht? Erst einmal wird alle Tischdekoration in Sicherheit gebracht, Getränke werden alle auf einen Platz gestellt, der für Wolfgang schwer erreichbar ist (er hat fürchterlich lange Arme, wenns sein muss). Wird Suppe gegessen, sitzt Wolfgang auf meinem Schoß, ich halte seine beiden Arme über Kreuz vor ihm mit einer Hand fest, mit der anderen wird er gefüttert, lass ich ihn bloß einen Moment los oder er schafft es, sich meinem Festhaltegriff zu entziehen, liegt die Suppe auf dem Boden oder er badet darin ... mit beiden Händen und am besten mit Kopfwäsche.

Eine der großen Leidenschaften meines Sohnes ist, Teller zu drehen wie die Akrobaten im Zirkus, ich kann ihnen versichern, er beherrscht diese Kunst perfekt, nur haben beladene Teller den Nachteil, dass sie nach Wolfgangs Attacke leer sind.

Mit Messer und Gabel, geschweige denn mit Löffel pflegt Wolfgang noch nicht zu essen, er steht so mehr auf Fingerfood, einzeln gereicht."

... und heute

Die Tischdekoration wird nach wie vor in Sicherheit gebracht, nahe sitzende Gäste angewiesen, auf ihre Getränke aufzupassen (die Arme sind noch länger geworden), aber alles andere unterscheidet sich deutlich von früher – Suppe wird nicht bestellt. Meistens ist das Personal so versiert, meiner Bitte, Wolfgang das Essen als Erstem zu servieren, einwandfrei nachzukommen, wenn nämlich einer am Tisch richtig hungrig ist, dann ist es Wolfgang. Ich schneide alles klein, Wolfgang hilft gerne dabei und dann helfe ich ihm noch, die Gabel oder den Löffel zu beladen, zum Mund führt er es mit großer Grazie selbst. Fast nach jedem Bissen muss auch ein Schluck getrunken sein. Aber er isst wirklich ganz toll und wenn dann alle anderen ihr Essen kriegen, hat er glücklicherweise immer noch großen Appetit und klaut ohne Vorwarnung auch mal von Nachbars Teller.

Dass Wolfgang nach wie vor so schlank ist, hat er wohl nur dem Umstand zu verdanken, dass er den ganzen Tag in Bewegung ist, weil die größten Mengen vertilgt eindeutig er, es gibt auch fast kein Gericht, das er verschmäht.

Alltag – die gute Laune überwiegt

Aber es ist schon ein bisserl leichter geworden und zugegebenermaßen überwiegt die gute Laune und Wolfgang fühlt sich wohl.

Unser „Zuhause-Alltag" schaut also ungefähr folgendermaßen aus: Wolfgang steht immer gut aufgelegt auf, unser erster Gang ist aufs Klo, wo auch meistens ein erfolgreiches kleines Geschäft verrichtet wird. Wolfgang betätigt mit großer Genugtuung die Klospülung, dann geht's ans Waschen und Anziehen. Mit großen Hilfestellungen wird auch das erledigt. Dann gibt es Frühstück, meistens Brot mit wechselndem Belag, dazu jede Menge Milch, auch mal mit ein bisschen Kaffee versetzt, oder am Wochenende Semmeln und Kuchen. So ca. eine halbe Stunde nach dem Frühstück gehen wir das nächste Mal aufs Klo. Zähneputzen hasst Wolfgang wie die Pest und versucht alles, sich dem zu entziehen, mit selbst Zähneputzen geht gar nix.

Wir versuchen, miteinander zu spielen, er liebt nach wie vor Musik, gehört oder selbst produziert, vorzugsweise trommeln. Ist er auf sich selbst gestellt, streift er nach wie vor durch unsere Wohnung, in den letzten Jahren hat er ein großes Faible für

Schuhe entwickelt. Die werden durch die Wohnung getragen, geklopft, geschmissen und oft erfolgreich versteckt, unser Besuch weiß, dass man sich auf Schuhsuche begeben muss, bevor man sich wieder verabschieden und das Haus verlassen kann.

Auch das Drehen von allen annähernd runden Gegenständen hat er beibehalten, lässt sich aber viel leichter davon abbringen und für anderes gewinnen als früher. Der Tag ist strukturiert mit Essen und Klogängen und dazwischen auch mal ein bisschen Freizeit. Am Abend besuchen wir nochmals das schon oft erwähnte Klo, manchmal mit „großem Erfolg", und dann geht's gut gelaunt ins Bett. Wolfi hat seit etlichen Jahren ein großes „Käfigbett", in dem er sich richtig wohlfühlt. Bei einem Bett ohne Gitter würde er nicht einschlafen, sondern aufstehen und dann irgendwann genau vor der Zimmertüre einschlafen.

Schlaflose Ferien!

Das erinnert mich ganz scharf an unseren einzigen Familienurlaub in den letzten Jahren: Wir fuhren zu fünft nach Kroatien, im September 2008, es war für mich ein Albtraum, und doch schön, und das ging so: Wie schon erwähnt: Wolfgang wandert so lange, bis er an Ort und Stelle einschläft, er schläft weniger als die Normalbevölkerung und er braucht eine eindeutige, unüberwindbare Begrenzung des Schlafplatzes, sonst kommt er nicht zur Ruhe. Und so wars dann auch im Urlaub. Wir hatten wohlweislich ein Ferienhaus gebucht inmitten der beschaulichen Stadt Rovinj in Istrien.

In der ersten Nacht ging alles total gut. Wir bauten dem Wolferl ein Lager neben unserem Bett, begrenzt durch unser Bett, die Wand gegenüberliegend und eine Kommode am Fußende – und Wolfgang schlief – entgegen meiner Prognosen, ziemlich schnell und ohne Fluchtversuche ein. Großes Aufatmen und Entspannung unsererseits. Aber zu früh gefreut: Die folgenden Nächte waren für mich ein gelebter Albtraum.

Die Tage ließen sich gut an, wir genossen die Sonne und das Meer und den abendlichen Gang zum Essen, Wolfgang war sichtlich zufrieden und rechtschaffen müde, als ich das erste Mal probierte, ihn ins Bett zu bringen. Er legte sich auch gleich hin und grinste zufrieden. Ich dachte: „Alles bestens", und begab mich nach unten, zehn Minuten später war ich dem Kreislaufkollaps vor Schreck unerträglich nahe: Wolfgang stand, immer noch grinsend, oben an der mörderisch steilen Treppe, nachdem er die Zimmertür aufgekriegt hatte (auf Befehl kann er keine Türen öffnen, nur mit Handführung). So bin ich dann rauf, er war augenscheinlich froh und zufrieden, als ich ihn wieder an seinen Schlafplatz legte, nahm seinen Kuschelraben und war ganz still. Ich traute dem Frieden nicht ganz und legte mich aufs Bett. Nach zehn Minuten, Wolfi hatte die Augen geschlossen und schnaufte ganz ruhig, wagte ich es, aufzustehen. Kaum war ich an der Tür, setzte sich Wolfgang abrupt auf und war so was von wach, unbeschreiblich.

So ging das dann jeden Tag. Meine drei Männer schliefen irgendwann ein, nur ich und Wolfgang nicht. Aber ich litt mehr als er. Am Tag war er quietschvergnügt und voller Tatendrang, nur Mutters Augenringe wurden täglich größer. Obwohl der Urlaub eigentlich schön war, werde ich dergleichen nicht mehr versuchen, ca. 20 Stunden Schlaf in sieben Nächten waren mir dann doch zu wenig.

Am besten raus

Wolfgang bewegt sich, wie schon erwähnt, sehr gerne und wir gehen oft lange spazieren, wobei er den Wind genießt und richtig glücklich ist. Gerne würden wir im Sommer auch Rad fahren, aber noch haben wir kein Fahrrad unserer Träume, wie auf dem Bild. Aber vielleicht schaffen wir es heuer, uns ein solches anzuschaffen.

Fazit: Mit einem Kind wie unserem „Woiferl" kann man so richtig glücklich sein und das Leben genießen.

Am Schluss nochmals alles in Kurzfassung: Wolfgang ist ein fröhlicher Jugendlicher mit einem geistigen Entwicklungsstand eines ca. ein- bis zweijährigen Kindes. Er ist von Selbstständigkeit weit entfernt. Alle alltäglichen Abläufe kann er nur mit großer Hilfestellung bewältigen. Er beherrscht keine Sprache, auch keine Gebärden, aber die körperliche Entwicklung lässt wenig zu wünschen übrig. Er geht gerne, sicher und viel und auch sehr schnell, laufen kann er nicht, auch nicht hüpfen oder springen. Er ist sehr beweglich und ganz wild nach Wasser. Er nimmt seine Umwelt zunehmend wahr und bringt sich immer mehr in das Geschehen um ihn ein. Gerne gehen wir an den hiesigen Fußballplatz, Wolfgang mag die Stimmung dort, mitspielen kann er nicht, aber zuschauen liebt er und die Wurstsemmeln, die es dort gibt. Gerne geht er in die Schule und macht dem Personal dort auch immer Freude, bei seinen Klassenkameraden ist er beliebt. Überhaupt versprüht er immer seinen großen Charme und kommt überall gut an. ■

Ein ganz normaler Tag

TEXT: BIRTE MÜLLER

Manchmal frage ich mich, warum ich eigentlich am Ende eines jeden Tages ins Bett falle wie an dem Tag, an dem ich vor vier Jahren den Hamburg Marathon gelaufen bin. Damals gab es meinen Sohn Willi noch nicht – er ist jetzt knapp drei Jahre alt und hat das Down-Syndrom, von meiner Tochter Olivia ganz zu schweigen, sie ist gut ein Jahr alt und hat das Normal-Syndrom.

Alles ganz normal oder doch nicht? Hier dokumentiere ich einen Tag aus unserem Leben:

Um fünf steht Matthias auf (das ist mein Mann und der bekennende Vater meiner Kinder) und macht sich auf den Weg zu einem Dreh in Hannover. Zum Glück muss ich ihm keine Stullen schmieren. Um sechs Uhr morgens (gefühlte Zeit vier Uhr) erwacht meine Tochter Olivia, ich lege sie in die Hängematte, wo ich sie unter Wippen noch zum Schlafen bis um sieben Uhr bewegen kann. Diese Hängematte hat uns schon mit Willi viele Stunden Schlaf geschenkt, ich liebe sie! Aber dann ist nichts mehr zu machen, Olivia darf zu mir ins Bett. Ich bin von der unruhigen Nacht (Magen Darm) so müde, dass ich immer wieder eindöse. Erst als Willi gegen acht Uhr beginnt, lautstark gegen sein Bettengefängnis zu protestieren, stehe ich auf. Um neun Uhr sitzen wir am Frühstückstisch, die Kinder sind adrett angezogen und in ihre Stühle geschnallt (sonst kommt man ja zu nix), ich trage immerhin auch schon eine Jogginghose.

Hilfe, der Medizinische Dienst kommt!

Heute Morgen steht ein sogenannter „Beratungstermin" an. Die Krankenkasse will wissen, ob wir die Pflegegeldmillionen, die wir kassieren, auch echt verdient haben und dass Willi nicht verlottert in der Ecke hockt und mit dem Kopf gegen die Wand haut. Als es klingelt, bereue ich kurz, dass ich Willis Bett nicht frisch bezogen habe, aber zum Glück hat Matthias am Wochenende einen Großputz gemacht, so schlimm kann es also nicht sein.

Die Kinderkrankenschwester ist nett, sie schaut kurz um sich (es ist ordentlich), sie kommentiert die eben von den Kindern aus dem Regal geworfenen Holztiere verständnisvoll als „typisches Chaos mit Kindern" (die soll mal in zwei Stunden schauen, wie es bei uns aussieht!) und setzt sich zu uns. Ich gebe den Kindern die Brotstückchen, die vom Vorabend noch auf dem Tisch liegen, um sie vorerst zu beruhigen. Hm, ob das jetzt der Krankenkasse gemeldet wird? Ich mache der Dame einen Kaffee, Willis Lärmpegel steigt, er will sein Frühstück. Käsebrot fliegt durch den Raum. Für Willis Bett oder sonst irgendetwas interessiert sich die Dame nicht weiter. Willi sieht ja auch ganz anständig aus (aber nur, weil er noch nicht gefrühstückt hat, sonst würde die Frau jetzt vielleicht das Jugendamt rufen).

Die Dame beginnt aus dem Nähkästchen zu plaudern und ich verfüttere nebenbei unsere letzte Banane, um die Kinder bei Laune zu halten. Ich ahne, dass die Länge des Besuchs wohl nicht bei der von ihr angekündigten Viertelstunde bleibt.

Die Kinder drehen langsam durch. Holztiere werden mit ohrenbetäubendem Lärm auf die Tische geknallt, ich kann mein eigenes Wort nicht verstehen. Vielleicht hätten wir doch zu der Plastikvariante von Schleich greifen sollen und nicht zu der arschteuren pädagogisch wertvollen Ökoholzvariante von Ostheimer. Überhaupt, warum müssen meine Kinder immer diese blöden Holztiere beim Essen haben? Natürlich bin ich selber schuld, denn ich lasse mich durch Essensverweigerung zu (fast) allem erpressen. Monatelang hat Willi nur gegessen, wenn mein Mann „die Vogelhochzeit" gesungen hat (wir hassen dieses Lied jetzt beide von Herzen) und ich musste den eigens für Willi intonierten „Happen Happen Happi"-Song singen, sonst war nichts zu machen. In der Zeit war es mit Besuch beim Essen besonders schwierig. Dagegen sind ein paar Schafe und Kühe auf dem Tisch eigentlich ganz harmlos.

Ich mache Brei für die Kinder, leider fehlt darin jetzt die Banane. Während ich mir die Geschichte von einem angeblich verwahrlosten, ausländischen, behinderten Kind (mein Gott, doppelte Randgruppe!) anhöre, matschen Willi und Olivia ihren Brei überall hin, nur nicht in den Mund. Willi macht ausdauernd eine seiner fünf ihm zur Verfügung stehenden Gebärden, nämlich die Gebärde für Nudeln, aber so weit kommt es noch! Ich versuche es mit Brot (ebenfalls letzte Scheibe), aber Kinder mögen keine sich unterhaltenden Mütter am Tisch und auch das Butterbrot fliegt durch den Raum.

Irgendwann kann ich nicht mehr, ich beschließe, die Frühstücksversuche einzustellen, und mache meinen Tee in der Mikrowelle heiß. Eigentlich würde ich die Kinder jetzt einfach zum Spielen auf den Boden setzen, aber in Anbetracht der Pflegevisite putze ich beiden noch brav die Zähne (also ich brav, nicht die Kinder!).

Ich erfahre mehr von dem vernachlässigten Ausländerkind, es darf nicht in den Kindergarten und wird den ganzen Tag in einen leeren Raum geschoben und nicht gefördert. Jetzt bohre ich nach, es erscheint mir eigenartig, dass man sich um sein Kind nicht kümmern will, es aber nicht in die Kita gibt, denn dann wäre man es doch ein paar

Stunden los. Tatsächlich stellt sich langsam heraus, dass dem Kindergartenpersonal die langwierigen Mahlzeiten mit dem Mädchen zu lästig waren und sie deswegen auf einer festen Magensonde bestanden haben. Tja, zu Hause war die Mutter den halben Tag am Füttern und der angeblich leere Raum, in dem der Rollstuhl stand, war immerhin voll mit sechs Geschwistern. So vereinsamt und vernachlässigt kann das Kind dann wohl doch nicht gewesen sein.

Dann erkundigt sich die Pflegedienstante bei mir noch ein bisschen über das Down-Syndrom. Sie glaubt zu wissen, dass Willi schon immer so ist, weil die „Krankheit" etwas mit den Chromosomen zu tun hat und das ist ja schließlich angeboren. Aber welches Chromosom war das denn gleich noch? Was soll ich dazu sagen? Eine Kinderkrankenschwester, die nicht mal weiß, was Trisomie 21 ist? Vielleicht sollte ich das mal bei der Kasse melden! Endlich schreibt sie auf ihren Zettel „Die Pflege ist gesichert", ich unterschreibe und sie geht.

Kinder mögen keine telefonierenden Mütter

Es ist jetzt zehn Uhr, ich befreie die Kinder und mache mich selber auf die Suche nach etwas Essbarem. Heute esse ich mal nicht die Kinderbreie auf, denn ich mag sie auch nicht so gerne ohne Banane. Ich finde noch zwei Scheiben Altbrot, die mit viel Butter und Nutella (die von Aldi, denn so viel Pflegegeld ist es nun doch wieder nicht) noch genießbar sind.

Die Kinder spielen zufrieden im Wohnzimmer und ich esse in Ruhe. Irgendwie erscheint mir diese Situation verdächtig und ich entdecke, dass die beiden eine Wohnzimmerschublade um einen Spalt aufgezogen haben, eben so weit, wie die Kindersicherung an der Schublade es erlaubt, und Geschenkbänder, Schleifen usw. durch den Spalt herausziehen. Ich beschließe taktischerweise, dass ich das gar nicht gesehen habe, und esse mein Brot auf, schön. Ich habe sogar noch Zeit, den Tisch abzudecken, und die Spülmaschine einzuräumen.

Dann gehe ich ins Wohnzimmer, wo mittlerweile ein Streit um die aus der Schublade gezogenen Luftballons entstanden ist. Mir ist nicht ganz klar, warum man sich darüber streiten kann, denn es sind ca. 500 Stück, die dort verteilt auf dem Boden liegen, aber Willi muss eben immer genau den haben, den Olivia in der Hand hält. Ich rüge die Kinder, dass sie die Schublade ausgeräumt haben, versuche, die verstreuten Utensilien wieder einigermaßen einzuräumen, die Kinder versuchen, sie gleichzeitig wieder auszuräumen, und schließlich sitzen wir auf dem Boden und pumpen mit der Fahrradpumpe, die Willi irgendwie aus meiner Handtasche erobert hat, Luftballons auf.

Die Kinder wuseln vergnügt mit Pumpe und Ballons durchs Wohnzimmer und ich versuche, ein paar Telefonate zu erledigen. Aber Kinder mögen nicht, dass Mütter telefonieren! Erst wird die Schublade mit den beim letzten Umzug säuberlich gebügelten Tischdecken und Sets ausgeräumt, dann beginnen beide, zu mir aufs Sofa und an mir hoch und auf mir herumzuklettern. Telefonieren ist nicht mehr möglich.

Warten auf die Frühförderdame, die dann doch nicht kommt

Es ist nun elf Uhr, gleich kommt Willis Frühförderung. Ich überlege, was ich in dieser Stunde, in der ich mich „nur" um Olivia kümmern muss, mache. Ich werde endlich meine Zähne putzen und vielleicht schläft sie ja auch, dann kann ich an den Computer. Oder soll ich lieber die Telefonate erledigen?

Willi wird ungeduldig. Er bringt mir seine Mütze, er macht die Gebärde für Autofahren, er will offensichtlich, dass wir jetzt mal was unternehmen. Ich versuche, die Kinder mit Xylophonmusik, Bilderbüchern und Liedern zu bespaßen. Wir werden alle ungeduldig. Willi beginnt wieder, hartnäckig Nudel zu gebärden, und um zwölf Uhr kommt der Anruf, dass die Frühförderfee heute nicht kommen kann, sie hatte einen Auffahrunfall mit dem Auto. Willi liebt sein anthroposophisches Extremspielen, wie wir es gerne nennen, es ist also enttäuschend für Willi und für mich.

Willi riecht plötzlich ziemlich verkackt. Beim Wickeln stellt sich heraus, dass Willi offensichtlich nun auch Durchfall hat. Willi muss gleich mitsamt Klamotten in die Badewanne. Ziemliches Kackamassaker, wie wir dazu sagen.

Dass so ein paar Nudeln mit Tomatensoße so anstrengend sein können ...

Um 13 Uhr sitzt Willi wieder nudelgebärdend am Tisch. Da ich ein schlechtes Gewissen habe, Willi schon wieder nur Nudeln mit Butter zu geben, koche ich schnell noch eine Tomatensoße. Olivia sitzt derweil im Stuhl und probiert aus, wie weit sie ihren Finger in den Mund stecken kann, bis der Würgereiz einsetzt. Zum Glück macht sie das vor dem Essen, sonst würde ich frühe Anzeichen für Bulimie vermuten. Willi verzweifelt währenddessen schier. Warten ist wirklich nicht seine Stärke. Ich möchte nicht der Sachbearbeiter der Telekom sein, den Willi eines Tages zusammenbrüllt, wenn er dort eine Stunde in der Wartschlange gehangen hat.

Erst als ENDLICH die erste Nudel in Willis Mund gelandet ist (wo sie unbedingt noch einmal wieder herausgenommen werden und betrachtet werden muss, um dann erneut hineingesteckt zu werden), kehrt zufriedene Ruhe ein. Aber nur so lange, bis ich mir selber Nudeln auf den Teller fülle. Ich begreife nicht gleich, wo das Problem ist, aber offensichtlich will Willi die Nudeln so, wie sie bei mir liegen, nämlich ohne Soße. Auch Olivia wirft jetzt die Nudel mit Soße in die Ecke. Also essen beide Kinder Butternudeln und ich meine Tomatensoße. Ich stelle mir die Frau vom Pflegedienst bei der nächsten Familie vor: „Der arme behinderte Junge, er sitzt die ganze Zeit angeschnallt in einem unordentlichen Wohnzimmer und bekommt nur altes Brot oder Nudeln ohne Soße, total vernachlässigt der Junge und die Eltern wollen ihn so schnell wie möglich in den Kindergarten abschieben ..."

Nach dem Essen muss Willi erneut abgeduscht und neu angezogen werden. Dann stecke ich ihn ins Bett.

Mittagsschlaf – Ihr habt es ja gut!

Es ist jetzt 14 Uhr. Ich verordne allen Mittagsschlaf, auch mir, was eine absolute Ausnahme ist, auch weil die Kinder ja eigentlich nie gleichzeitig schlafen! Und auch jetzt macht Olivia keine Anstalten zu schlafen. Ich bin selber so müde, dass ich schwach werde und sie an der Brust trinken lasse (mein Gott, sie ist schon über ein Jahr alt!), aber das hilft! 14.30 Uhr: Angekuschelt schlafen wir ein, was für ein schöner Moment!

Gegen 16 Uhr wachen wir alle gleichzeitig und vollkommen gerädert vom Telefon auf. Der Anrufer kommentiert mein dröhniges „Äh, wir sind grad aus einem komatischen Mittagsschlaf aufgewacht" mit einem „Oh Mann, ihr habt es gut". Ich bin mir da nicht so sicher. Willi braucht ziemlich lange, bis er sich wieder einkriegt. Er muss kuscheln und schnullern und außerdem schon wieder gewickelt werden. Er ist jammerig auf diese Art, dass er sofort anfängt zu weinen, wenn ich nicht in unmittelbarer Sichtweite bin. Ein deutlichen Zeichen dafür, dass es ihm nicht gutgeht. Das Schöne an Willi ist, dass er einen aus tiefem Kummer ganz plötzlich anlachen kann, wenn man ihn in den Arm nimmt, dann geht mir mein Herz auf.

Beim Windelnwechseln bemerke ich Willis wunden Po, da würde ich bestimmt auch jammern. Ich will ein paar Minuten Luft an seinen Popo lassen, während ich die Windeln in den Müll bringe. Ein Feh-

ler! Als ich wieder reinkomme, hat Willi ins Wohnzimmer gekackt und Olivia patscht in der Lache herum ... Die genaue Beschreibung des folgenden Szenarios erspare ich mir und dem Leser, auf jeden Fall bekomme ich auch diese Situation irgendwie mithilfe der geliebten Weihnachtslieder-CD gehandelt (es ist Ende Februar!). Ich bin nur froh, dass die Pflegepolizei nicht in dem Moment gekommen ist, sonst wäre ich vielleicht das Sorgerecht für beide Kinder losgeworden.

Raus an die Luft. Von Kindern, Ziegen und einem platten Reifen

Draußen scheint die Sonne auf den Schnee und ich mache mich daran, die Kinder (offenbar gegen ihren Willen) in ihre Schneeanzughüllen, dicke Socken, Stiefel, Mützen und Handschuhe zu stopfen (Letztere werden sofort wieder abgezerrt). Allein deswegen freue ich mich schon auf den Sommer! Wir sind alle genervt und uns läuft der Schweiß, ich setze die Kinder schon mal auf die Terrasse, oft hilft das, denn dort liegen meist noch alte Salzstangen und andere Essensreste herum, die sie nach Belieben aufsammeln können. Aber heute wird das Brüllen draußen noch schlimmer. Willi drückt sich verzweifelt mit dem ganzen Gesicht an die Scheibe, es sieht zum Erbarmen aus und auch ein bisschen lustig, aber es hilft nichts, ich muss eben meine Jogginghose noch gegen eine Jeans tauschen und selber Jacke und Schuhe anziehen.

Als wir uns mit unserer Doppelkarre endlich in Bewegung setzen, ist zum Glück wieder Ruhe. Es ist 17 Uhr. Ich beschließe, eine Station mit der U-Bahn zu fahren, um die Laune der Kinder weiter aufzubessern. Außerdem ist es echte Schwerstarbeit, unser Gefährt durch den Schneematsch zu schieben. Das U-Bahn-Fahren kommt gut an. Willi lässt im Waggon seine kleine dreckige Lache hören, die ihm irgendwie sein Vater beigebracht hat, und das ist für die anderen Fahrgäste einfach ansteckend. So sehr es auch wie das Klischee ist, vom ewig lustigen Down-Kind, was mich nebenbei gesagt ziemlich nervt, bin ich doch stolz, dass er alle zum Lachen bringt. Schade, dass unsere Station keinen Fahrstuhl hat. Um das Geschütz die Treppe hoch zu bekommen, brauche ich immer mindestens eine weitere Person zum Schleppen. Wir würden das sonst öfter einfach mal so machen, ein bisschen auf und ab fahren und dreckig kichern, ist doch toll!

Als Nächstes gehen wir im Museumsdorf Ziegen füttern, es gibt dort einen altmodischen Futterautomaten, in den man früher bestimmt einen Groschen werfen musste. 20 Cent kostet der Spaß heute und das ist er locker wert! Olivia scheint die Ziegen für Pferde zu halten, denn sie singt immer wieder die ersten drei Töne von „Hopp hopp hopp, Pferdchen lauf Galopp“. Das ist herzallerliebst süß! Willi ist ein begeisterter und mutiger Ziegenfütterer. Es ist ihm nicht zu vermitteln, dass er das Ziegenfutter auf der flachen Hand hinhalten muss. Ich bemerke, dass er stattdessen den von der Frühförderung lang geübten, sogenannten Pinzettengriff benutzt, indem er zwischen Daumen und Mittelfinger (es sollte der Zeigefinger sein) das Trockenfutter hinhält. Die Ziege knappert vorsichtig die Stückchen zwischen seinen Fingern heraus, ohne ihn zu beißen. Darüber kann Willi sich jedes Mal von Herzen freuen. Olivia macht mit einem energischen „dada“ klar, dass sie auch Ziegen (oder eben Pferde) füttern will. Sie kann den Pinzettengriff natürlich ganz von selbst und schon seit Monaten (und benutzt dafür auch korrekterweise den Zeigefinger). Sie macht es ihrem Bruder nach und auch sie kichert ein ums andere Mal. Dann beginnt Willi, das Ziegenfutter selbst zu essen. Leider kann ich ihn nicht davon abbringen und der Gedanke, dass er damit schon aufhören wird, wenn er merkt, wie es schmeckt, bewahrheitet sich nicht. Vielleicht schmeckt es ja auch gut, was weiß ich, ich probiere jedenfalls nicht. Als Olivia beginnt, auch dies ihrem Bruder nachzutun, beschließe ich, das Füttern zu beenden.

Beim Aufbruch bemerke ich, dass ein Reifen am Wagen platt ist. Mir fällt siedend heiß ein, dass sich die Pumpe mitnichten in meiner Tasche befindet, sondern vielmehr irgendwo im wohnzimmerlichen Chaos. Auf der Felge wuchte ich die verfluchte Karre bis ins Dorf auf der Suche nach einem Fahrradfahrer, der uns eine Pumpe leihen könnte. Es findet sich niemand (bei dem Schnee ist ja auch kein normaler Mensch mit dem Fahrrad unterwegs). Als ich zum Bäcker reingehe, um ein Brot zu kaufen, bricht bei den Kindern die Panik aus. Mit dem Platten bekomme ich die Karre nicht die beiden Stufen hoch in den Laden, sie sehen mich durch die Glasscheibe, aber das hilft nichts. Die Verkäuferin drückt mir für die Kinder sofort ein süßes Brötchen in die Hand. Sie hat einen bestürzten Gesichtsausdruck. Irgendwie hat Willi gewollt und ungewollt ein unglaubliches Talent, Essen zu organisieren. Als ich rauskomme, haben sich schon Passanten mit demselben mitleidigen Gesichtsausdruck um die Karre versammelt. Die Kinder brüllen und ihre Münder sind braun verkrustet vom Ziegenfutter. Sehen sie verlottert aus? („Stellen Sie sich vor, die Mutter gibt ihrem behinderten Sohn und seiner Schwester nur Ziegenfutter zum Essen und lässt sie weinend allein in der Fußgängerzone stehen, während sie in Ruhe shoppen geht.“)

Mittlerweile ist es dunkel geworden und unser Schlachtschiff lässt sich im Matsch kaum noch bewegen. Olivia freut sich über das Brötchen, aber Willi ist untröstlich. Ich tue es ihm nicht an, sein Gesicht zu reinigen, er hat es gerade schwer genug. Am liebsten würde ich den Wagen stehen lassen, aber ich habe keine Chance, die Kinder anders nach Haus zu bekommen. Irgendwie schaffe ich es bis zur Bahn (Fahrstuhl kaputt, aber Willi beruhigt) und sogar noch in den örtlichen Aldi-Markt, um Bananen zu kaufen, die Kinder schreien, sie wollen nicht mit Knapperkram bestochen werden, mein Rücken schmerzt vom Herumwuchten der Karre, an der Kasse drängelt sich jemand vor uns, es ist purer Stress und ich könnte heulen! Jetzt würde ich am liebsten den Wagen mitsamt den Kindern stehen lassen ...

Und dann nur noch so ein bisschen Abendbrot und Zähne putzen und waschen und ins Bett bringen, singen, vorlesen ... und hoffen, dass die Kleinen einschlafen

18.30 Uhr: Zu Hause kann ich die Kinder mit den bei Aldi ebenfalls erstandenen „Maxi Sesamstangen" doch noch erfreuen. Sie lachen sich schlapp, wenn ich sie aus der Packung ziehe, weil sie wie eine normale Salzstange aussehen, aber fast einen halben Meter lang sind. Fröhlich werden Sesamstangen aus der Packung gezogen und gegessen, zerbrochen, sich gegenseitig gefüttert und gekichert. Mir sind die Jumbo-Sesamstangen auch irgendwie sympathisch, weil nicht „Dinkelstangen" draufsteht. Dieser ganze Dinkelkram überall, das ist auch so eine alberne Ökomode, denke ich. Mich nervt Dinkel langsam, weil man für Kinder ja eigentlich gar nichts mehr kaufen kann, ohne dass Dinkel draufsteht. In den Aldistangen sind bestimmt ganz viel Gluten und böser Kristallzucker und bestimmt sogar Gewürze!

Als Nächstes muss Willi wieder unter dem lauten Klang von Weihnachtsliedern abgeduscht werden. Ich mache beide Kinder für die Nacht fertig und wir essen Abendbrot. Ich versuche bei den Kindern die Methode „Erlernen neuer Fertigkeiten durch berührendes Führen", von der wir gestern in einem Elterntraining erfahren haben. Wir besuchen dort einen Kurs, um zu lernen, mit seinem erziehungsresistenten Kind klarzukommen. Zum ersten Mal streiche ich also das Brot mit den Kindern gemeinsam. Willi weiß nicht so recht, was das soll, und versucht auf Biegen und Brechen, jede einzelne Komponente, aus der das Brot besteht, sofort in den Mund zu stecken. Aber irgendwie liegt dann doch vor Willi ein geschmiertes, zerfetztes Frischkäsebrot und für Olivia ist ihr Brot offensichtlich durchs Selberschmieren so interessant geworden, dass auch sie ausnahmsweise mal mit Appetit isst.

Willi gebärdet weiter fleißig Nudel (man kann's ja mal probieren), isst aber trotzdem mit Freude sein Brot, jedoch nicht ohne auch diesmal jedes Stückchen noch mal aus dem Mund zu nehmen und interessiert zu beäugen. Irgendwie ist das seine neueste Macke. Ich sehe das entspannt und gehe davon aus, dass es genauso plötzlich wieder verschwindet, wie es gekommen ist. Und natürlich geht auch bei dieser Mahlzeit bei Olivia nichts ohne ein Schaf und einen Esel auf dem Tisch. Wenn sie Schaf gebärdet, werde ich ohnehin sofort schwach, so süß ist das. Und überhaupt, wenn die beiden dasitzen und ihren Tieren Brotstückchen auf den Kopf drücken und dazu laut schmatzen, da könnte ich weinen, so niedlich ist das!

Sogar ich komme dazu, zusätzlich zu den von den Kindern abgeschnittenen Brotkanten, zwei Scheiben Brot zu essen. Dann putzen wir Zähne und mit 19.30 Uhr ist es unbedingt Zeit für Willi zu schlafen. Leider muss er noch mal in die Badewanne und braucht einen frischen Satz Schlafklamotten, aber diesmal geht es sogar ohne Weihnachtsmusik. Er ist guter Laune. Zu dritt hocken wir in Willis Bett, ich singe und Olivia verteilt Küsse. Heute Abend höre ich dann aus Willis Zimmer keinen Mucks mehr, er muss sofort eingeschlafen sein.

Olivia ist auch müde, um 20.30 Uhr darf sie noch mal an der Brust trinken und schläft ein. ENDLICH frei, denke ich und gehe ins Wohnzimmer. Knöcheltief wate ich durch Spielzeug, Klamotten, Essensreste (und wer weiß, vielleicht noch Schlimmeres) und beschließe, ganz schnell wieder nach oben zu gehen. Ich wünschte, mein Mann würde heute Abend noch nach Hause kommen und all das hier beseitigen ... aber leider kommt er erst morgen zurück und wäre wenig beglückt, unser Haus in dem Zustand zu finden, der etwa dem nach einem Bombeneinschlag gleicht. Neulich sagte Matthias zu mir, als er am Ende eines solchen Tages fast wie in Trance im halbdunklen Wohnzimmer die Reste des Tages beseitigt hatte und er trübe und lahm den Staubsauger über den Boden bewegte, dass er sich vorkomme wie der Supermarktmitarbeiter, der jeden Abend noch einsam die Bodenreinigungsmaschine durch den leeren Markt schieben muss. Über den Vergleich konnten wir uns den ganzen Abend schlapp lachen.

Ich lasse alles liegen, auch den Berg mit der verkackten Wäsche von heute, und setze mich an den Computer und schreibe einfach mal auf, wie so ein ganz normaler Tag hier bei uns abläuft. Während ich dies schreibe, wacht meine Tochter noch einmal auf und muss getröstet werden und auch Willi weint zwei Mal im Schlaf, was er sonst aber eigentlich nicht tut. Mir fällt auf, dass unsere Tage einerseits immer gleich abzulaufen scheinen, aber andererseits eigentlich IMMER etwas Unvorhergesehenes geschieht.

Marathon versus Kinderkriegen

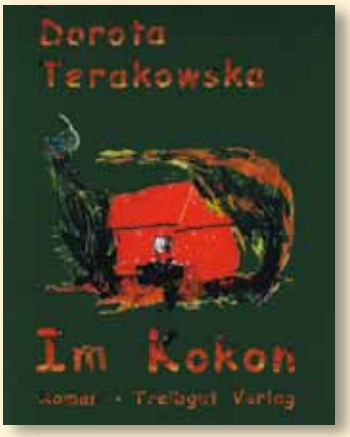
Wenn ich mir unseren Tagesablauf so anschaue, weiß ich auf jeden Fall, warum ich abends so fertig wie nach einem 42-km-Lauf bin. Der Lauf hat aber den entscheidenden Vorteil, dass er nur einmal im Jahr stattfindet und für mich nach viereinhalb Stunden vorbei war. Und ich weiß auch, warum ich momentan keinen zusätzlichen Sport treiben muss, um ordentlich Muckis an den Armen zu haben.

Ich war auch viel besser auf den Marathon vorbereitet als aufs Kinderkriegen. Wer ein Kind erwartet, sollte eigentlich so eine Art neun Monate Kindermarathon-Trainingszeit machen. Oder sollte man sich besser neun Monate erholen und verwöhnen lassen, um möglichst ausgeruht in die nächsten Jahre zu gehen? Und wer ein behindertes Kind erwartet, der müsste so eine Art Ironman-(oder besser Ironmama)-Training absolvieren oder die Krankenkasse sollte neun Monate Wellnessurlaub finanzieren. Dafür werde ich mich mal einsetzen, wenn ich irgendwann mal wieder Zeit habe.

Aber wie heißt es so schön: „Man wächst da rein", und das stimmt. Eigentlich ist es ja auch viel sinnvoller, jeden Samstag Doppelkarren durch den Schnee zum Bauernhof zu schieben, als allein drei Stunden den Alsterwanderweg zu joggen. Und so schön muskulöse Oberarme auch sein mögen, auf jeden Fall sind sie netter antrainiert, indem man mit beiden Kindern auf dem Arm im Wohnzimmer zu Pearls Jam tanzt, als wenn man in irgendeinem Ladyfitness-Center die 30 Kilogramm als Gewichte stemmt.

Nur mal so ein paar Stunden ganz für mich allein, wie früher beim Laufen, das fehlt mir echt! ■

wichtig interessant neu ...



Im Kokon
Autorin: Dorota Terakowska
Treibgut Verlag, Berlin 2009
250 Seiten
ISBN 978-3-941175-18-1
Preis: 19,95 Euro

... kein Ratgeber, kein Arzt, nicht der ambitionierteste Down-Syndrom-Spezialist sagt mir, was im Inneren meiner Tochter steckt. Aber ich weiß auch so: Dort ist ein Schmetterling, den ich niemals sehen werde, versteckt wie in einem Kokon.

Schon als Eva auf der Entbindungsstation den ersten Blick auf ihre Tochter wirft, ahnt sie: Dieses Baby ist anders. Die Entscheidung für das Kind und für ein Leben mit der behinderten Myschka stellt nicht nur ihre Ehre, sondern ihr gesamtes Leben auf eine harte Probe. Nichts ist mehr, wie es war. Myschka indessen beobachtet ihre Umwelt peinlich genau. Doch niemand versteht sie. Sprechen, tanzen wie ein Schmetterling und sich aktiv betätigen kann sie nur in der Welt, in die sie immer wieder innerlich entflieht: in der Welt der immerwährenden Schöpfung, deren Teil sie mehr und mehr zu werden scheint ...

Die Autorin dieses Buches, Dorota Terakowska (1938–2004) wurde in Krakau geboren und war eine der profiliertesten Journalistinnen ihres Landes. Mitte der 80er Jahre wandte sie sich endgültig der schriftstellerischen Arbeit zu. Terakowskas Helden sind oft heranwachsende Außenseiter, die über Traumwelten, Fantasien und Krankheiten ihrem Alltag entfliehen. Ihre Bücher erreichten in Polen sensationelle Auflagen, wurden mit vielen Preisen ausgezeichnet und in zahlreiche andere Sprachen übersetzt.

denisa
Autorin: Denisa Střihavková
Ass. of parents and friends of children with Down Syndrome,
Prague, The Czech Republic, 2008
90 Seiten, Sprache: Englisch
ISBN 80-86313-20-4
Preis: 5 Euro

Schon als zehnjähriges Mädchen begann Denisa erste Geschichten aufzuschreiben. Sie wurde 1977 in Prag geboren. Und obwohl den Eltern direkt nach der Geburt der Tochter empfohlen wurde, sie in ein Heim zu geben, nahmen sie Denisa mit nach Hause und gaben ihr die bestmögliche Unterstützung. Denise hatte das Glück, schon im Kindergarten auf eine gute Lehrerin zu treffen, und auch später in der Schule wurde sie gefördert und gefordert. Denise lernte sehr gut lesen und schreiben, besuchte eine Praxis-Schule, wo sie erst drei Jahre einen Kurs in Haushaltsfächern belegte und anschließend noch zwei Jahre in der Computer- und Sprachklasse absolvierte.

„Denisa“ ist schon ihr drittes Buch. Und das erste, das ins Englische übersetzt wurde. Im ersten Teil des Buches, „Adulthood“, erzählt Denisa über ihre Erfahrungen mit der Liebe und Beziehungen. Der zweite Teil, „Youth“, handelt von ihren Erfahrungen über das Leben in der Gesellschaft als Teenager und junge Erwachsene. In „Childhood“ folgen Geschichten aus ihrer Kindheit.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter hat einige wenige Bücher auf Lager.

Willkommen – Wenn es anders kommt
Willkommen – Das andere Wunschkind

Hrsg.: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)
Broschüre, 19,5 x 19,5 cm, 8 Seiten
Bestellnummer 1114000 und 1114001
Wird auf Anfrage kostenlos abgegeben
www.bzga.de

Die BZgA hat in Kooperation mit Verbänden der Elternselbsthilfe zwei Broschüren entwickelt:

Willkommen – Das andere Wunschkind
Um Ärztinnen und Ärzten eine erste Information an die Hand zu geben und sie in ihrer Arbeit zu unterstützen; Bestellnummer 11140001
Für diejenigen, die die Erstdiagnose stellen und diese den Eltern mitteilen müssen, ist die Situation oft nicht leicht. Dieses Heft gibt Medizinern wichtige Hinweise für die ersten Gespräche mit Eltern eines behinderten oder chronisch kranken Kindes, informiert zudem über Förderungs- und Unterstützungsmöglichkeiten.

Willkommen – Wenn es anders kommt
Erstinformationen für Eltern, die ein behindertes oder chronisch krankes Kind bekommen haben; Bestellnummer 11140000
Wenn ihr Kind krank ist oder eine Behinderung hat, müssen Eltern eine neue Situation bewältigen, in der vieles nun anders ist, als erhofft.
Die Broschüre gibt Hinweise für die erste Zeit mit dem Neugeborenen und listet Adressen von Anlaufstellen und Selbsthilfeorganisationen wie die Lebenshilfe auf.

Wohnen heute – Beispiele für selbstbestimmtes Leben
Menschen mit geistiger Behinderung berichten, wie sie wohnen

Herausgeber: Bundesvereinigung Lebenshilfe
Broschüre, DIN A4, 40 Seiten 2010
Bestellnummer: LER534
Bestellen per E-Mail: Vertrieb@Lebenshilfe.de
oder per Fax: 064 21/491-623
Preis: 5 Euro plus Versandkosten

„Von der Männer-WG bis zum Mehrgenerationenhaus“

Mit dieser Broschüre bietet die Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung, deren Eltern, Angehörigen und rechtlichen Betreuern Informationen, die bei der Suche nach Wohnalternativen zum Elternhaus oder der jetzigen Wohnform behilflich sein sollen. Die ausgeführten Wohnbeispiele haben Menschen mit jeder Art von Behinderung im Blick, unabhängig vom Umfang des Unterstützungsbedarfs. Wohnen kann jeder Mensch – es muss nicht trainiert werden. Es ist sicherzustellen, dass jeder Mensch die erforderliche Unterstützung erhält, die seinen individuellen Bedarf deckt. Darauf müssen sich Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen verlassen können.

Die in der Broschüre aufgeführten Beispiele sollen allen Beteiligten Mut machen, sich bei ihren Wohnanbietern und Leistungsträgern für die Schaffung und Weiterentwicklung vielfältiger Wohnformen offensiver einzusetzen. So wird das Wunsch- und Wahlrecht Wirklichkeit.

Es kommen behinderte Frauen und Männer zu Wort, ihre Angehörigen und Betreuer. Piktogramme in einem grauen Kasten geben zu jedem Beispiel einen ersten Überblick.

Buchempfehlungen aus dem Ernst Reinhardt Verlag

Angelika Pollmächer /
Hanni Holthaus
Auf einmal ist alles anders!
Wenn Kinder in den ersten Jahren besondere Förderung brauchen
2005. 111 Seiten.
(978-3-497-01774-4) kt
Empfohlen von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.

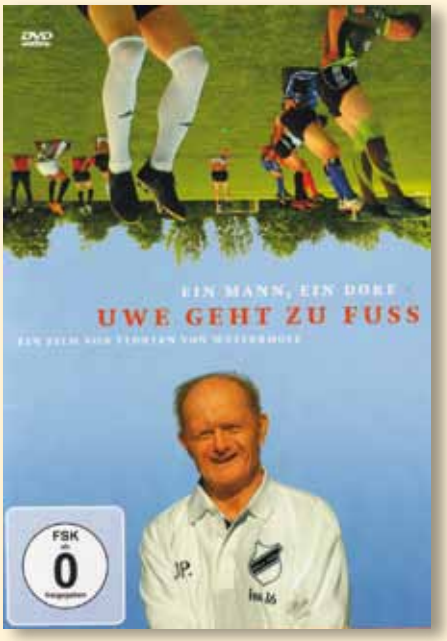
Wenn Eltern erfahren, dass mit ihrem Neugeborenen etwas nicht stimmt, sitzt der Schock tief. Möglicherweise ist das Kind von einer Behinderung bedroht, möglicherweise ist es behindert oder entwicklungsverzögert.
Die beiden Autorinnen kennen diese Lage aus ihren eigenen Familien. Sie bieten in diesem Buch hilfreiche Informationen für die ersten Jahre des Zusammenlebens mit einem behinderten oder von Behinderung bedrohten Kind.
Lebendig geschrieben und mit Beispielen aufgelockert, hilft der Ratgeber bei grundsätzlichen Überlegungen, damit die Eltern besondere Lösungen für ihr besonderes Kind finden.

Hanni Holthaus /
Angelika Pollmächer
Wie geht es weiter?
Jugendliche mit einer Behinderung werden erwachsen
2007. 157 Seiten.
(978-3-497-01933-5) kt

Was kommt auf Eltern zu, wenn ihr behindertes Kind erwachsen wird? Wie gelingt das Loslassen, welche Verantwortung können die Jugendlichen übernehmen, wo sind die Eltern weiterhin gefordert?
Anschaulich schildern die Autorinnen aus eigenen Erfahrungen die Bereiche, die auch bei Jugendlichen ohne Behinderung Probleme aufwerfen können: Wo gibt es Ausbildungs- und Arbeitsplätze? Welche Wohnformen gibt es? Wie können Freizeit und Ferien gestaltet werden? Was ist beim Umgang mit Sexualität zu beachten?
Fallbeispiele und Erfahrungsberichte runden diesen Ratgeber ab.

reinhardt www.reinhardt-verlag.de

Uwe geht zu Fuß!



Selten hat mich ein Film so berührt wie dieses einfühlsame Porträt eines außergewöhnlichen Mannes, der das Glück hat, in seinem Dorf wirklich beheimatet zu sein. Die Mitbürger haben das große Glück, seit vielen Jahren Uwe erleben zu dürfen. Berührend, witzig, unterhaltsam und immer wieder überraschend.

Dokumentarfilm D 2009, 79 Min.
Florian von Westerholt
Preis DVD 17,90 (für private Zwecke)
ISBN 9783981297003

In einer Zeit, in der Menschen, die nicht der Normvorstellung unserer Gesellschaft entsprechen, immer noch in spezialisierte Einrichtungen ausgegliedert werden, kommt ein Film, der zeigt, was uns verloren geht.

Uwe geht zu Fuß ist laut Regisseur Florian von Westerholt ein „Low budget, big heart"-Film.

„Dat is uns Uwe" heißt es in Heikendorf, einer 8000-Seelen-Gemeinde an der Kieler Förde. Uwe Pelzel, Jahrgang 1943, gehört zu den ältesten Menschen mit Down-Syndrom in Deutschland. Der Film zeigt nicht nur seinen besonderen Lebensweg, sondern auch den selbstverständlichen Umgang seiner Gemeinde, die mit ihren gewachsenen Strukturen den politischen Begriff „Inklusion" weder kennt noch braucht.

Uwe Pelzel besuchte nie eine Schule oder eine Einrichtung für Menschen mit Behinderung. Er arbeitete aber regelmäßig, unter anderem bei einem Tischler, bei der Gemeinde oder als Zeitungsausträger. Uwe ist heute noch 1. Betreuer des Fußballvereins, Löffelträger der Heikendorfer Knochenbruchgilde, war Namensgeber des legendären Uwe-Pelzel-Tenniscups, Dirigent der Show-Brass-Band, Mitglied der Theatergruppe und bis zu einem Autounfall, der seine Hüfte schädigte, war er einer der begehrtesten Tanzpartner weit und breit. Zu seinem 50. und 60. Geburtstag wurden Feste gefeiert, von denen man heute noch spricht.

Florian von Westerholt zeigt Uwe Pelzel und seine Gemeinde in einem Film mit einzigartigen Bildern und Geschichten, die Freude und Hoffnung machen. Sie offenbaren ganz nebenbei, wie wichtig die Vielschichtigkeit unserer Gesellschaft und unsere traditionellen sozialen Strukturen für unsere Gegenwart und Zukunft sind.

Die DVD inklusive der Lizenz zur nichtgewerblichen Vorführung vor Publikum (z.B. Bildungseinrichtungen) kostet 45,00 Euro (inkl. 19 % Umsatzsteuer und Versand).
Dies beinhaltet die Genehmigung zur beliebig häufigen Vorführung in der jeweiligen Bildungseinrichtung, jedoch nicht das Verleihrecht (beispielsweise für Medienzentren).

Leben pur –
Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Hrsg.: Nicola J. Maier-Michalitsch
verlag selbstbestimmtes leben, 2009
279 Seiten
ISBN 978–3–910095–74–8
Preis: 17,40 Euro

Mit diesem Buch liegt erstmals eine umfassende Auseinandersetzung zum Thema „Schmerz bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen" vor. Mehr als 20 Autoren aus ganz unterschiedlichen Fachdisziplinen beschäftigen sich im 3. Band dieser Schriftenreihe mit den besonderen Dimensionen von Schmerz bei Schwerstbehinderten, stellen Wege vor, Schmerzen auch bei Menschen zu erkennen, die sich nicht artikulieren können und beschreiben Strategien und Therapien, Schmerzen zu erkennen, zu behandeln oder zu lindern.

Unter den Autoren/-innen finden sich namhafte Experten wie PD Dr. Boris Zernikow vom Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie in Datteln oder Dr. Raymund Pothmann vom Zentrum für Integrative Kinderschmerztherapie aus Hamburg. Es kommen aber auch Therapeuten/-innen und Betroffene zu Wort, außerdem wird das Thema aus theologischer und psychologischer Sicht beleuchtet. So entsteht ein umfassendes Bild, das den aktuellen Stand der Schmerztherapie für Menschen mit schweren Behinderungen beschreibt. Zugleich gibt es vielfältige Anregungen, wie die Situation der Betroffenen verbessert werden kann.

Weiter enthält dieser Band eine Schmerzskala für jugendliche und erwachsene Menschen mit Mehrfachbehinderungen, die sich vor allem an Betreuer/-innen und Eltern wendet. Sie wird erstmals im deutschsprachigen Raum veröffentlicht. Entwickelt wurde sie von Dr. Michel Belot, der in der Nähe von Toulouse in einer Klinik für Menschen mit schwersten Behinderungen arbeitet. Seine Arbeit wurde mit dem Innovationspreis Leben pur 2008 ausgezeichnet. (Stiftung Leben Pur 2009)

Wo gibt es Hilfe?

Am häufigsten bekommen wir im DS-InfoCenter Anfragen, die erwachsene Menschen mit Down-Syndrom betreffen. Viele leidvolle Geschichten werden uns erzählt, Eltern und Betreuer müssen gegen Unwissen, Desinteresse und Ignoranz kämpfen.
„Gibt es Ärzte, die sich auskennen mit Down-Syndrom, die Zeit und Geduld haben? Wo gibt es Psychologen, Psychotherapeuten? Welche Krankenhäuser haben Erfahrung im Umgang mit Menschen mit Behinderung? Gibt es spezielle Klinike, usw.
Alles Fragen, auf die wir oft leider selbst keine Antwort wissen. Denn es gibt kaum solche Ärzte oder Therapeuten. Und in den Krankenhäusern hat man in der Regel kein geschultes Personal, das mit dieser Patientengruppe umgehen kann.
Dies ist ein sehr ernsthaftes Problem, und das Thema wird uns in Zukunft weiter beschäftigen, denn immer mehr Menschen mit DS werden immer älter.
Insider und Verbände wie die Lebenshilfe haben natürlich den Handlungsbedarf schon längst erkannt. Um diese Problematik mehr publik zu machen, wurden bereits einige Tagungen veranstaltet. Auch folgende Veranstaltung – hierbei geht es speziell um die Versorgung behinderter Menschen im Krankenhaus – wird hoffentlich zu einem besseren Verständnis und zu Lösungen beitragen.

In diesem Zusammenhang möchten wir noch einmal auf das Buch „Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern" hinweisen. Natürlich ist dieses Buch kein Ersatz für die ärztliche Versorgung, aber es ist hilfreich, oft vorkommende Probleme bei älter werdenden Menschen mit DS schneller zu erkennen und besser zu verstehen. Es hat schon vielen Familienangehörigen als Argumentierhilfe geholfen, sie konnten sich beim Arzt besser durchsetzen, konnten bestimmte Untersuchungen einfordern oder auf eventuell passende Medikamente hinweisen.

Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern

Dennis McGuire und Brian Chicoine
Originaltitel: Mental Wellness in Adults with Down syndrome
Hrsg.: Edition 21, G&S Verlag, 2008
390 Seiten
ISBN 978-3-925698-29-3
Preis: 39,95 Euro

Fachtagung in München am 10. Juli 2010

Die Versorgung erwachsener Menschen mit Behinderung im Krankenhaus

Mit großer Sorge beobachtet die Lebenshilfe München die mangelhafte ärztliche Versorgung dieser Menschen. Dies gilt im Besonderen für die stationäre Behandlung. Erkrankungen werden unzureichend diagnostiziert und behandelt. Die Gesundheitsreformen haben diese Situationen weiter verschärft. Menschen mit Behinderung sind zunehmend ein ökonomisches Risiko für das Krankenhaus, und so nicht selten ein Ausschlussgrund, sie aufzunehmen. Angehörige fahren häufig von Klinik zu Klinik, um eine dringend erforderliche medizinische Behandlung für ihren Betreuten zu erwirken. Ärzte und Pflegepersonal sind oftmals mit den besonderen Bedürfnissen dieses Personenkreises überfordert. Verantwortlich hierfür ist der Mangel an Aus- und Weiterbildung in Pflege und Medizin.

DAS ZIEL DIESER TAGUNG:
Bewusstsein für diese Problematik bei Politik, Krankenkassen, Ärzten und Pflegekräften schaffen und Lösungswege aufzeigen.
Die Lebenshilfe München fordert, dass sich die Situation zum Wohle der Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung verändert. 2009 ratifizierte Deutschland die Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte der Menschen mit Behinderung. Das Gleichstellungsgesetz muss auch in der Gesundheitsfürsorge zum Tragen kommen. Es besteht dringender Handlungsbedarf, diese Konvention im Bezug auf die klinisch stationäre und ambulante Behandlung der Menschen mit Behinderung umzusetzen. Die Tagung wendet sich an Politik und Krankenkassen, Mitarbeiter in Einrichtungen der Behindertenhilfe, Angehörige, Ärzte und Medizinstudenten, Pflegekräfte und Interessierte.

INFO UND ANMELDUNG:

Termin: Samstag, 10. Juli 2010
9.00 bis 17.00 Uhr
Hanns-Seidel-Stiftung e.V.
Lazarettstraße 33, 80636 München

Teilnahmegebühr: 50 Euro

für Menschen mit Behinderung 25 Euro, Begleitperson frei

Anmeldung:
bitte bis 1. Juni 2010 unter:
Lebenshilfe e.V. München
Stichwort „akut"
St.-Quirin-Str. 13a, 81549 München
Tel.: (0 89) 693 47- 102
Fax: (0 89) 693 47- 160
akut@lebenshilfe-muenchen.de
www.lebenshilfe-muenchen.de/akut/

Tagungen, Seminare, Fortbildungen

Gut informierte Eltern können die Interessen ihrer Kinder besser vertreten. Deshalb sind Fortbildungen wichtig. In den kommenden Monaten gibt es wieder einige interessante Angebote für Familien.

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: 30.9.2010 – 2.10.2010
Ort: Lebenshilfe, Marburg
Informationen und Anmeldung:
Christina Fleck,
Tel.: 0 64 21/491-172 oder E-Mail:
Christina.Fleck@lebenshilfe.de
Sylvia Thomas-Möller,
Tel.: 0 64 21/491-140 oder E-Mail:
sylvia.thomas-moeller@lebenshilfe.de

Unser Kind mit Down-Syndrom

Möglichkeiten der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom

Kinder mit Down-Syndrom sind trotz vieler Gemeinsamkeiten in ihrer Persönlichkeit einzigartig. Ziel dieses Seminars ist die Stärkung der Familie, insbesondere der Eltern, die sich immer mehr zu Experten ihrer Kinder entwickeln.

Es bietet die Möglichkeit, sich mit medizinischen Fragen und der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Schulmedizinische Aspekte kommen ebenso zur Sprache wie auch homöopathische Behandlungsmöglichkeiten, die eine Hilfe für den Alltag sein können.

Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf dem Austausch mit anderen Eltern. Die Wahrnehmung eigener Fähigkeiten im Umgang mit den besonderen Bedürfnissen der Kinder kann den Weg zu eigenen Ressourcen zeigen. Darüber hinaus sollen Spiel und Spaß mit der ganzen Gruppe, aber auch Momente der Entspannung für die Eltern nicht zu kurz kommen. Für die Kinder gibt es während der Elternrunden Kreativ- bzw. Betreuungsangebote.

Seminarleitung:
Dr. med. Wolfgang Storm, Kinderarzt
Karin Storm, Dipl.-Sozialpädagogin

Termine/Ort und Info:
Termin: 29. – 31. 10. 2010
Veranstaltungsort:
Haus der Lebenshilfe Berlin
Dohnagestell 10, 13351 Berlin
Veranstalter:
Lebenshilfe Berlin
Informationen:
Schriftliche Anmeldung über
Homepage: www.lebenshilfe-berlin.de
Tel.: 030/829 998 605

Termin: 26. – 28. 11. 2010
Veranstaltungsort:
Familienbildungsstätte Bröltal,
Waldfrieden 3, 53809 Ruppichteroth
Veranstalter:
Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen
Informationen:
Tel.: 0 22 95/90 92 - 21
E-Mail: haus-broeltal@lebenshilfe-mrw.de

Leben mit DS und Autismusspektrumsstörung (ASS)

Mein Kind ist „anders" anders

Obwohl sich viele Gemeinsamkeiten bei Menschen mit Trisomie 21 entdecken lassen, ist das Spektrum bei Kindern mit der Diagnose Trisomie 21 sehr groß, sowohl was die körperlichen als auch die geistigen Fähigkeiten betrifft. Selbst wenn man diese große Spannbreite in der Entwicklung berücksichtigt, machen manche Eltern die Beobachtung, dass ihr Kind sich von der Mehrheit anderer Menschen mit Trisomie 21 in spezifischer Weise unterscheidet – es ist irgendwie „anders".

Diese Beobachtung kann zum Verdacht und schließlich zur Diagnose führen, dass zusätzlich eine Beeinträchtigung aus dem autistischen Spektrum vorliegt. Fünf bis sieben Prozent der Menschen mit Trisomie 21 sind laut Literaturangaben davon betroffen.

Inhalte der Tagung:
- Informationen über den Stand der Forschung
- Erfahrungen einer Mutter
- Information über ein aktuelles Forschungsprojekt
- Austausch untereinander
- Entstehung eines Elternnetzwerkes

Datum: 27. 11. 2010, 10.15 bis 15.45 Uhr
Ort: Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg, Hörsaal HPI 3, Petrus-Kanisius-Gasse 21, 1700 Fribourg, Schweiz
Zielgruppen: Eltern von Kindern mit dem Verdacht oder der Diagnose Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörung; Interessierte Laien und Fachpersonen
Kosten: Fr. 20 (inkl. Lunch)
Informationen und Anmeldung:
bis 15.11.2010 an:
Silke Mattner, insieme, Muristr. 168, 3006 Bern, Tel.: 0041 031 351 46 32
sa.mattner@swissonline.ch
Kontaktperson Heilpädagogisches Institut:
PD Dr. Barbara Jeltsch;
barbara.jeltsch@unifr.ch

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* (September 2010) sind u.a. geplant:

- Über Widersacher der Inklusion
- Interaktion zwischen Schülern in I-Klassen
- Doppeldiagnose: Down-Syndrom und Autismus (Teil 2)
- Nahrungsergänzungsmittel
- Langsamkeit

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 30. Juni 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.

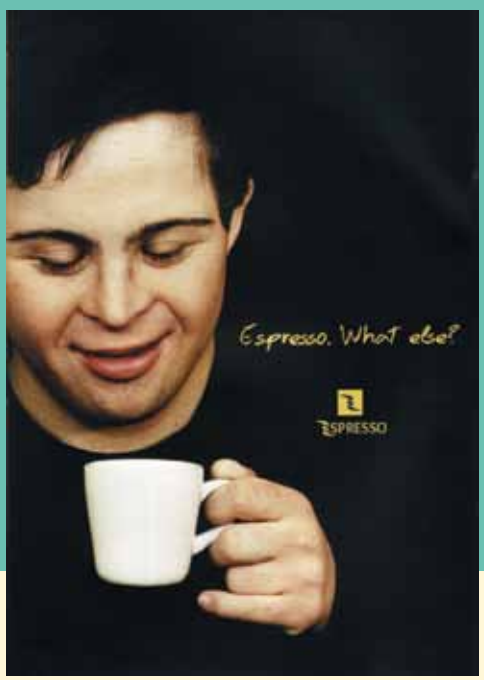
Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 40,–.

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 Körperschaftssteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,– erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



Eine Anzeige aus der Zeitschrift „bunt", die speziell zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2010 von den Style&Design Studenten der Zürcher Hochschule der Künste gestaltet und dann in der Magdeburger Strassenbahn und bei der Fashion Show in Zürich verteilt wurde.
Das Magazin „bunt" lehnt sich an klassische Unterhaltungszeitschriften mit Rubriken wie Fashion, Kultur, Diäten und Reisen an. Erst auf den zweiten Blick realisiert man, dass die interviewten Stars und abgebildeten Models Menschen mit Down-Syndrom sind!