

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 65 | Sept. 2010
ISSN 1430-0427

**Widersacher der Inklusion
und ihre Gegenreden**

**Logopädische
Reittherapie**

Auf dem Pferd
das Sprechen lernen

**Nahrungsergänzung
Multi-Nährstoff-Präparate
und andere Substanzen als Therapie
bei Down-Syndrom?**

**Förderung von
Identität und Selbst-
bestimmung
bei jungen Menschen
mit Down-Syndrom**

Langsamkeit

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

meine Tochter ist gerade 25 Jahre geworden. Zu den ersten Gedanken damals nach der Diagnose Down-Syndrom gehörte zugegebenermaßen auch die mit Schrecken festgestellte Erkenntnis: „Nun werde ich nie mehr Zeit für mich haben. Ich habe jetzt immer einen Klotz am Bein!“ Und jetzt, 25 Jahre später?

Jetzt fliegt meine Tochter allein nach Holland, während ich auf Pilgertour in Frankreich unterwegs bin. Und schreibt mir ganz locker eine SMS: *Liebe Mama, bin gerade angekommen in Amsterdam. Mach dir keine Sorgen um mich. Alles supergut.* Ausgerechnet am Muttertag erreicht mich diese Meldung und während ich schwitzend steile Bergpfade rauf und runter gehe, habe ich Zeit zum Nachdenken. Wie ist doch alles anders gekommen! Nie hätte ich mir damals vorstellen können, dass wir eines Tages „getrennte Wege“ gehen würden. Von wegen: ein Klotz am Bein! Und ich freue mich über diesen Beweis der Selbstständigkeit. Ein besseres Muttertagsgeschenk lässt sich kaum vorstellen.

Wenn ein Kind sich zu einem relativ selbstständigen Erwachsenen entwickelt hat, bedeutet dies indes nicht, dass nun alles glatt und mühelos geht. Der Film ME TOO zeigt uns deutlich, mit welchen Problemen Erwachsene mit Down-Syndrom zu kämpfen haben. Und während die nicht so mit dem Thema vertrauten Zuschauer überrascht feststellen, wie toll sich ein Pablo Pineda gemacht hat und als positive Botschaft des Films mitnehmen, dass Menschen mit Down-Syndrom eigentlich normal sind und die gleichen Wünsche und Träume haben wie alle anderen, sehe ich auch die andere Realität: Egal, ob du studiert hast und dich Akademiker nennen kannst, jeder sieht dich an erster Stelle als Mensch mit Down-Syndrom, du bleibst ein Außenseiter. Eine „normale“ Partnerin oder einen „normalen“ Partner zu finden, wie sich das manche Menschen mit Down-Syndrom wünschen, ist unrealistisch. Die Behinderung und die damit verbundenen Einschränkungen als Teil seines Selbst zu akzeptieren und zu integrieren und dabei trotzdem ein positives Selbstbild zu entwickeln, bedeutet für viele einen schwierigen Prozess.



Um die Entwicklung der Identität geht es auch in einem Beitrag von Etta Wilken im vorliegenden Heft. Hans Wocken beschäftigt sich mit der Inklusion, vielmehr mit deren Widersachern, und zeigt auf, wie viele Vorbehalte es vielerorts gibt. Zum Glück gibt es auch Beispiele schon gelebter Inklusion, wie das Inclusion Life Art Network (ILAN). Der Artikel über Nahrungsergänzung wird Befürworter sowie Kritiker finden. Die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismus, Langsamkeit und Erlernte Hilflosigkeit gehören zu den eher problembeladenen Themen, während die Logopädische Reittherapie und viele Geschichten aus dem gelebten Alltag uns Erfreuliches und Positives vermitteln – als Ausgleich.

Herzlich Ihre

Cora Halder

**Charmante Teilnehmerinnen
beim Markt der Möglichkeiten in Velbert Seite 67**



**Bilder von Conny Wenk und
Francesca Palazzi finden Sie
in dem Terminkalender 2011
Seite 63**



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Bundesverdienstkreuz für Cora Halder
- 6 Neue Publikationen über und für junge Menschen mit Down-Syndrom
- 6 Das Buch: Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?
- 7 Das Broschüre und der Film: Down-Syndrom und Ich

Inklusion

- 8 Über Widersacher der Inklusion und ihre Gegenreden

Psychologie

- 13 Förderung von Identität und Selbstbestimmung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom
- 16 Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörungen (DS-ASS) Teil 2
- 25 „Erlernte Hilfslosigkeit“ als instrumentalisiertes Machtinstrument
- 26 Langsamkeit
- 27 Es war, als würde der Schalter umgelegt

Wissenschaftliches

- 28 Studien und Projekte
- 29 Internationales Projekt: Yes we can!

AH! Allerlei von Andrea

- 32 Wenn jemand eine Reise tut! – Von Airports und Aschewolke

Nahrungsergänzung

- 34 Multi-Nährstoff-Präparate und andere Substanzen als Therapien beim Down-Syndrom: Ein Überblick

Sprache

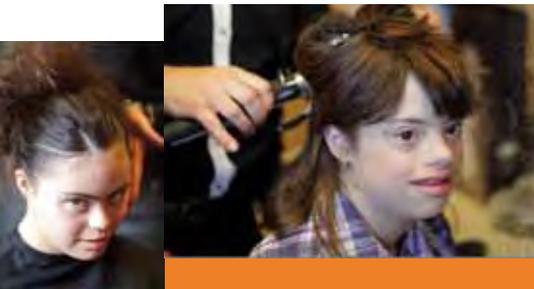
- 42 Logopädische Reittherapie
- 44 Auf dem Pferd das Sprechen lernen
- 46 GucKst du? Wortschatzumfang für Gebärden und gesprochene Worte
Erste Ergebnisse einer Online-Befragung

**Scheu überwinden
mit unkonventionellen
Maßnahmen**



TITELBILD:

Sandy-Luisa Wölk, 13 Jahre
Foto: Max Wölk



ME TOO – Wer will schon normal sein?
Der spanische Kinofilm erzählt die wunderbare Liebesgeschichte eines ungewöhnlichen Paares

Seite 60

Förderung

- 51 einfach lesen! Leseprojekt aus dem Cornelsen Verlag
- 52 Schüler mit Down-Syndrom lernen am Computer

Weiterbildung

- 55 Inclusion Life Art Network (ILAN)

Sport und Freizeit

- 56 Anpfiff zum Down-Sportler-Festival
- 57 Patrick Meier – Sportler des Jahres
- 58 Sina im Kinderchor – Singen mit Leidenschaft und ein Chromosom mehr

Erfahrungsbericht

- 59 Stillen um jeden Preis
 Von der Magensonde zum Käsebrot, ein langer Weg
- 62 Wie hilflos ist „H“?



Publikationen/Filme

- 64 ME TOO – Wer möchte schon normal sein?
- 66 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

Veranstaltungen/Aktionen

- 70 Gelungene Welt-DS-Aktion in Magdeburg
- 71 Markt der Möglichkeiten in Velbert
- 72 Engagement, mal von der anderen Seite
- 73 Damit jeder dazugehört
- 74 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau/Impressum

- 75 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



Lifestyle und DS zeigt das Magazin „bunt“!

Langjähriges Engagement für Menschen mit Down-Syndrom wird gewürdigt TEXT: ELISABETH BECK

Bundesverdienstkreuz für Cora Halder



Cora Halder, Geschäftsführerin des DS-InfoCenters, wurde mit dem Bundesverdienstkreuz am Bande geehrt. Ministerpräsident Seehofer nahm die Auszeichnung in der Staatskanzlei in München vor.

Es war eine späte Überraschung, an deren Realisierung die beiden Antragsteller schon nicht mehr geglaubt hatten: Cora Halder erhielt das Bundesverdienstkreuz am Bande! Am größten jedoch war die Überraschung für sie selbst, denn sie hatte von der Beantragung nichts gewusst.

Cora Halder, selbst Betroffene – sie ist Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom – und ausgebildete Sonderpädagogin, hat es nicht wie viele andere Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom dabei bewenden lassen, sich für bessere Lebensperspektiven ihres eigenen Kindes einzusetzen. Sie hat es verstanden, das eigene Schicksal als Ausgangspunkt dafür zu nehmen, für alle Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen Verbesserungen zu erreichen.

Dies geschah 1988 in der Gründung einer Selbsthilfegruppe, in der sie jederzeit auch persönlich in Beratungstätigkeit für Eltern von Down-Syndrom-Kindern, in Erstgesprächen, mit Informationsmaterial und durch Vermittlung von Kontakten und Hinweisen auf Therapien und Therapeuten zu helfen suchte.

Später wurde das Angebot durch Seminare für Eltern und Geschwister, Hebammen, Krankenschwestern und Mediziner, Beschäftigte von Frühförderstellen und Therapeuten wie Logopäden und Krankengymnasten erweitert.

Ein weiterer Schwerpunkt wurden die Information und die Aufklärung der Öffentlichkeit über die Ergebnisse neuester Forschungen sowie die Erfolge pädagogischen Handelns hierzulande und vor allem in all jenen Staaten der Welt, in denen

die gesellschaftliche Integration von Behinderten schon lange eine Selbstverständlichkeit ist.

Ab 1988 begann die Herausgabe der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“, die, dreimal jährlich erscheinend, mit ihren Beiträgen über alle Erkenntnisse berichtet, die das Leben von Menschen mit Down-Syndrom, ihrer Eltern und Verwandten, ihrer Betreuer und Pädagogen betreffen.

Später erfolgten verschiedene bundesweite Posteraktionen u.a. mit Prominenten, um die Öffentlichkeit mit positiven Bildern von Menschen mit Down-Syndrom in Kontakt zu bringen.

Durch Herausgabe von Informationsmaterial, durch Workshops und Referententätigkeit in Deutschland und darüber hinaus in Norwegen, Südtirol und Österreich versuchte sie, auf bessere Möglichkeiten und Hilfen zur Integration von Menschen mit Down-Syndrom zu verweisen.

Die Verbreitung neuer Erkenntnisse hat sie durch die Übersetzung wichtiger Fachliteratur aus dem Englischen – von ihr selbst vorgenommen oder von ihr veranlasst – zugänglich gemacht.

Die Kontaktpflege mit Fachleuten weltweit ermöglichte es, neueste Erkenntnisse und Erfahrungen aus Genetik, Medizin und sonstigen Disziplinen möglichst schnell an die Betroffenen weitergeben zu können.

Durch die Öffentlichkeitsarbeit in den Deutschen-Down-Syndrom-Wochen konnten Multiplikatoren durch Ausstellungen und Preisverleihungen gewonnen werden. In diesem Zusammenhang ist auch die rege Pressearbeit zu erwähnen. So ist sie Trägerin des Preises für weltweit beste Elternarbeit des Welt-DS-Kongresses 2006 in Singapur.

Immer wieder bemühte sie sich, den Aufbau von DS-Selbsthilfegruppen anzuregen.

Gründung des Deutschen DS-InfoCenters

1998 erfolgte die Gründung des Deutschen Down-Syndrom-Centers, der Einrichtung, in der seitdem Informationen und Aktivitäten zusammenfließen, gesteuert und gebündelt werden.

Einer ihrer wichtigen Arbeitsschwerpunkte war der Aufbau der medizinischen Betreuung speziell für Menschen mit Down-Syndrom, zunächst durch die Herausgabe einer Erstinformationsmappe für Eltern eines neugeborenen Kindes mit Down-Syndrom, die von der Klinik bei der Geburt eines Babys mit Down-Syndrom den Eltern an die Hand gegeben wird. Mit der Einrichtung der Down-Syndrom-Ambulanz wurde diesem Bemühen ein neuer Arbeitsschwerpunkt hinzugefügt. Sie stellt ein Kooperationsprojekt des DS-InfoCenters mit der Cnopf'schen Kinderklinik in Nürnberg dar und soll eine Bündelung von Fachkompetenz zur bestmöglichen Diagnostik und Förderung erreichen. Ein weiterer Ausbau ist geplant.

Sie förderte und begleitete weiter die Entwicklung der Integration zunächst von Kindern mit Down-Syndrom in Kindergarten und Schule, später in die Berufsschule, und den Einstieg ins Berufsleben und beschäftigte sich auch mit den Problemen von alternden Menschen mit Down-Syndrom, deren Lebenserwartung sich durch die verbesserten Lebensbedingungen verlängert hat. Dazu gehört die Realisierung des Integrationsgedankens als Teilhabe am gesellschaftlichen Leben in allen Bereichen und in Zusammenarbeit mit Schulen und Lehrern und integrativer Arbeitsassistenz.

Durch ihre Projektarbeit für Menschen mit Down-Syndrom wie z.B. den „Happy Dancers“, einer Tanzgruppe aus Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom, oder der „Mädchengruppe“, in der junge Frauen mit Down-Syndrom sich mit ihren alters- und genetisch bedingten Besonderheiten auseinandersetzen, sollten Freizeitaktivitäten für junge Menschen mit Down-Syndrom eingerichtet werden.

Aktiv im Ausland

Ihre Aktivitäten beschränken sich nicht auf den Raum der Bundesrepublik Deutschland. Als Vertreterin des Deutschen DS-

Info-Centers wirkte sie schon vor ihrer Wahl zur Vizepräsidentin und später zur Präsidentin der European Down-Syndrom Association (EDSA) auch auf internationalen Kongressen und Veranstaltungen. Zahlreiche Reisen führten sie in die verschiedenen Länder, teils um auf Kongressen Informationen über neueste Erkenntnisse auf dem Gebiet der Integration von Menschen mit Down-Syndrom zu erlangen und in die eigene Arbeit einfließen zu lassen, teils um Länder (wie Rumänien, Slowenien, Tschechien, Bulgarien und Polen), deren Integrationsentwicklung erst am Anfang steht, zu unterstützen und Aufbauarbeit zu leisten.

Frau Halder hat mit ihrer Arbeit Menschen eine Stimme gegeben, die weder in der Lage sind, zu erkennen, was ihre Interessen sind, noch diese in der Öffentlichkeit zu vertreten und durchzusetzen. Sie versuchte auf diese Weise, zunächst einen Erkenntnisprozess in Gang zu bringen, dass, wenn Menschen mit Down-Syndrom in die Gesellschaft in-

tegriert werden, wenn ihnen Raum für gesellschaftliche Teilhabe gewährt und ihnen zusätzlich eine angemessene Förderung zuteil wird, sie zu erstaunlichen Leistungen in der Lage sind und ein erfülltes Leben in der Mitte unserer Gesellschaft führen können. Auf diese Weise versuchte und versucht sie, die grundlegenden Menschenrechte und Bedürfnisse für eine Gruppe von Menschen durchzusetzen, die in der Gesellschaft bisher kaum wahrgenommen wurden. Bringt einerseits dieses Bemühen für Menschen mit Behinderung einen Zuwachs an Lebensqualität, so verändert die Gegenwart von Behinderten in der Gesellschaft deren Gesamtklima: Vorurteile werden ab-, Sympathie aufgebaut, ein respektvolles Miteinander kann geübt werden, ein von Empathie geprägter normaler Umgang von Menschen mit Handicap ist möglich.

Wir gratulieren von Herzen und wünschen ihr, dass ihr Tatkraft und Elan erhalten bleiben, viel Freude an ihrer Arbeit und Erfolg für ihre Unternehmungen. ■



Das ließ sich Andrea natürlich nicht nehmen: Mit ihrem Interesse für Prominenz und VIPs wollte sie auch mit Herrn Seehofer zusammen aufs Bild. Ihre Argumentation war logisch: Eigentlich hätte sie ja auch einen Teil des Kreuzes verdient! Schließlich wäre sie ja der Grund, dass ihre Mutter sich überhaupt mit dem Down-Syndrom beschäftigt!

Neue Publikationen über und für junge Menschen mit Down-Syndrom



Das Buch: Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?

Für diesen Winter plant das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter einige neue Publikationen.

In unseren früheren Publikationen standen zunächst Babys, Klein- oder Schulkinder im Mittelpunkt. 2005 richteten wir erstmals den Fokus auf erwachsene Menschen mit Down-Syndrom und veröffentlichten erst die Broschüre *Erwachsene Menschen mit Down-Syndrom* und 2008 übersetzten wir dann das Buch *Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern*. Nun sind die Teenager, die Jugendlichen und die jungen Erwachsenen dran.

Das Buch *Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?* befasst sich mit dem Thema Identität, es handelt davon, wie Jugendliche ein gutes Selbstbild aufbauen können, wie wir mit ihnen in Dialog treten und sie besser verstehen lernen können.

Wie erleben sie ihre Welt, wie können sie lernen, darin zurechtzukommen? Der Titel weist schon auf die Kernfrage hin: Wer bin ich eigentlich? Bin ich ein Jugendlicher, eine Jugendliche, ein Teenager oder schiebt sich das Syndrom in den Vordergrund und sieht man in erster Linie das Down-Syndrom und nicht mich als Mensch?

Im Praxisteil des Buches werden ganz konkret Erfahrungen beschrieben mit zehn Jugendlichen mit Down-Syndrom aus Oslo in Norwegen. Seit 1998 treffen die jungen Menschen sich regelmäßig in einer Diskussionsgruppe und reden dort über „Gott, und die Welt“ und über „das Syndrom und ich“. Die Gruppe wird geleitet von der Sonderpädagogin Caroline Tidemand-Andersen, die seit 30 Jahren Menschen mit Entwicklungsverzögerungen begleitet, selbst Mutter einer der jungen Damen aus die-

ser Gruppe ist, ihre Doktorarbeit über diese Thematik geschrieben hat und heute als leitende Beraterin beim Pädagogisch-Psychologischen Dienst in Bærum (Nähe Oslo) beschäftigt ist.

Mehr als zehn Jahre arbeitete sie intensiv mit diesen Teenagern, die inzwischen alle über 20 Jahre alt sind. Sie erlebte mit ihnen alle dramatischen Höhen und Tiefen, die das Leben für Jugendliche bereithält. Nun hat sie ihre vielfältigen Erfahrungen und ihr theoretisches Wissen in diesem Buch zusammengefasst. Es wurde März 2010 in Bergen auf dem norwegischen Down-Syndrom-Kongress vorgestellt und ist seitdem dort ein „Bestseller“ auf dem DS-Buchmarkt.

Die Entscheidung, dieses Buch ins Deutsche zu übersetzen, kam nach einem Gespräch mit einer Mutter, die sich beklagte, dass es so gar keine ausführlichere Literatur über Teenager mit Down-Syndrom gibt. Eltern möchten gern mehr erfahren und für Lehrer, Gruppenleiter, Arbeitgeber wäre es auch wichtig, ein wenig nachlesen zu können, wie diese jungen Menschen „ticken“. Gerade die Teenagerjahre werden oft als schwierig erfahren, weil in dieser Zeit der Identitätsprozess einsetzt und Jugendliche sich fragen: Wo gehöre ich hin, wer bin ich eigentlich, was bedeutet das Down-Syndrom für mein Leben? Einige hadern: Ich will kein Down-Syndrom haben, ich will wie die anderen sein. Warum habe ich das? Oft wird ihnen erst jetzt ihr „Anderssein“ schmerzhaft bewusst, weil sie feststellen müssen, dass gleichaltrige Jugendliche mehr Möglichkeiten und weniger Einschränkungen haben als sie.

Wie geht man als Eltern damit um, wie kann man solche Existenzfragen beantworten? Was kann man in dieser Zeit der Abnabelung, des Loslassens tun, um die Jugendlichen zu stärken und zu unterstützen, eigene Wege zu gehen?

In diesem Buch, das weniger wissenschaftlich an die Thematik herangeht, son-

dern vielmehr an Erfahrungen aus der Praxis anknüpft, wird man Bekanntes entdecken, aber auch auch erstaunliche, neue Erkenntnisse sammeln.

Eltern, deren Kinder in dieser Phase „stecken“, werden sich freuen, Lösungen oder Anregungen für schwierige Situationen zu finden, oder festzustellen, dass bestimmte Verhaltensweisen ihrer Kinder für Down-Syndrom durchaus üblich und normal sind.

Gruppenarbeit ist wichtig

Gruppenarbeit wie in diesem Buch beschrieben kann eine große Bedeutung haben für junge Menschen mit Down-Syndrom. In einer Gruppe Gleichgesinnter können sie sich ab und zu stärken, sich gegenseitig unterstützen und Mut machen, entdecken, dass sie mit dem Syndrom nicht allein sind. Es gibt andere, die sich in der gleichen Situation befinden. Schon lange wissen wir, dass zwar einerseits die Inklusion wichtig ist, andererseits soll es ihnen ermöglicht werden, sich mit Gleichgesinnten zu treffen, weil dies wesentlich zur Identitätsfindung beitragen kann.

Wir würden es befürworten, wenn auch in Deutschland ähnliche Gesprächsgruppen entstehen würden. „Pub-Talk“ nennt sich die norwegische Gruppe und bezieht sich in diesem Fall auf „Pubertät“. Für Gruppenleiter/-innen ist dieses Buch eine Fundgrube an Ideen für ihre Arbeit mit Jugendlichen.

Noch sind wir am Übersetzen, aber voraussichtlich wird das Buch noch vor Weihnachten auf den Markt kommen. Schauen Sie ab und zu auf unserer Internetseite nach, dort finden Sie die aktuellen Nachrichten.

Die Broschüre und der Film: Down-Syndrom und Ich!

Ich habe Down-Syndrom – Was ist mit mir los?

Parallel zum Teenager-Buch beschäftigen wir uns zurzeit mit einer neuen Broschüre, dieses Mal eine, die sich direkt an Menschen mit Down-Syndrom selbst richtet. Der Titel: Down-Syndrom und Ich!

Schon lange planten wir ein Aufklärungsheft, um Jugendlichen und erwachsenen Menschen in leicht verständlicher Sprache zu vermitteln, wie das Down-Syndrom entsteht und was es für das eigene Leben bedeutet.

Auch wenn unsere jungen Erwachsenen heute meistens – aber noch lange nicht immer – den Begriff Down-Syndrom kennen oder wenigstens mal davon gehört haben, bedeutet dies nicht automatisch, dass sie auch wissen, was der Begriff beinhaltet.

Ein Brief, den wir von einer Sozialpädagogin erhielten, hat uns noch einmal deutlich geschildert, wie wichtig es ist, Informationsmaterial für diese Zielgruppe zu erstellen: Folgendes schrieb uns vor einiger Zeit Frau Friederike Scholl:

Sehr geehrte Damen und Herren, ich arbeite in einer stationären Wohngruppe für Menschen mit geistiger Behinderung in Hamburg. In der letzten Zeit führe ich vermehrt Gespräche mit Menschen mit Trisomie 21 über ihre „Behinderung“. Scheinbar hat das vorher niemand getan und sie haben keine Vorstellung davon, was Behinderung, geschweige denn Down-Syndrom bedeuten. Auch fällt es schwer, körperliche Beeinträchtigungen zu akzeptieren, die typisch für Trisomie 21 sind.

Lange habe ich nach Erläuterungen in einfacher Sprache im Internet gesucht, doch meine Suche blieb erfolglos. Die Erklärungen der Trisomie 21, wie sie z.B. bei people first zu finden sind, sind noch erheblich zu kom-

pliziert, als dass ich sie verwenden könnte. Ich bin vielmehr konfrontiert mit Fragen wie: „Was ist Syndrom?“ „Wo steckt die Behinderung in mir drin?“ „Was kann ich tun, damit das rausgeht?“ und natürlich Fragen der Ungerechtigkeit, aber das ist ein anderer Bereich.

Falls Sie Literatur kennen, die in sehr leichter Sprache erklärt, was man unter Behinderung und Down-Syndrom versteht, wäre ich Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mir einen Tipp geben könnten.

*Falls nicht: Gäbe es bei Ihnen jemand, der einen Artikel entwerfen könnte?
Vielen Dank.*

Nun haben wir das Projekt also in Angriff genommen. Bei der Arbeit an der Broschüre stellte sich schon bald die Frage, ob trotz leicht verständlicher Sprache, trotz Bildern oder Fotos, die Broschüre nicht doch noch für so manch einen zu schwierig sein würde. Nicht alle können lesen oder haben Lust dazu. Wir beschlossen spontan, begleitend zum Heft eine kurze DVD zu produzieren, in der Menschen mit Down-Syndrom selbst erklären, was „mit ihnen los ist ...!“, sodass man die Informationen nicht nur lesen kann, sondern auch in einem Film gezeigt und „live“ erklärt bekommt.

Je nachdem, wie flott die Arbeit vorangeht, werden Broschüre und DVD Ende dieses Jahres oder Anfang 2011 fertig werden. Sobald die Informationsmaterialien bestellt werden können, werden wir das auf unserer Website mitteilen. ■

Über Widersacher der Inklusion und ihre Gegenreden Ein advokatorisches Essay

TEXT: HANS WOCKEN

Eine Sichtung der Reaktionen auf die UN-Behindertenrechtskonvention führt zu einem höchst überraschenden Ergebnis: Die Behindertenrechtskonvention wird allerorten einhellig „begrüßt“! Kritische oder gar ablehnende Stellungnahmen sind nicht bekannt. Es gibt also – so scheint es – keine Gegner der Inklusion! Auf der Ebene der Bekenntnisse sind wir „ein einzig Volk von Brüdern“ (Schiller). Dieser erste Eindruck einer allgemeinen Zustimmung ist indes oberflächlich, wie der Autor in diesem Essay darlegt: Es gibt zwar keine Gegner der Inklusion, Widersacher der Inklusion aber schon.

1. Widersacher der Inklusion

Die Botschaft der UN-Behindertenrechtskonvention hat aufgerüttelt. Alle Organisationen, Institutionen und Verbände, die in irgendeiner Weise mit der pädagogischen Förderung von Kindern mit Behinderungen befasst sind, fühlen sich zu einer Stellungnahme herausgefordert. Eine kaum noch überschaubare Anzahl von Positionspapieren, Resolutionen und Memoranden bezeugt die lebhafteste Auseinandersetzung mit der Konvention.

Eine erste Sichtung der Reaktionen führt zu einem höchst überraschenden Ergebnis: Die Behindertenrechtskonvention wird allerorten einhellig „begrüßt“! Kritische oder gar ablehnende Stellungnahmen sind nicht bekannt. Es gibt also – so scheint es – keine Gegner der Inklusion! Auf der Ebene der Bekenntnisse sind wir „ein einzig Volk von Brüdern“ (Schiller).

Der erste Eindruck einer allgemeinen Zustimmung ist indes oberflächlich. Unterhalb der freundlichen Oberfläche der Akzeptanz leben die tradierten Vorbehalte unverändert fort. Aus den einstigen „Gegnern“ der Integration sind keineswegs von heute auf morgen Anhänger und Freunde der Inklusion geworden. Wo gesellschaftliche Gruppierungen sich in Wahrheit positionieren, kann verlässlich erst mit der bohrenden Nachfrage „Wie hältst Du’s mit der Sonderschule?“ erschlossen werden. Mittels dieser Tiefenbohrung wird alsbald deutlich werden, dass das hergebrachte Konzept einer separierten Unterrichtung behinderter Kinder in Sonderschulen sich unverändert einer nennenswerten Zustimmung erfreut. Manch einer fügt dem Bekenntnis zur Inklusion flugs den wichtigen Nachsatz hinzu: Aber die Sonderschulen müssen bestehen bleiben!

Die Grenzen werden also nicht durch

das Pro oder Contra Inklusion markiert, sondern durch die Zusicherung oder Verweigerung einer generellen Bestandsgarantie für Sonderschulen. Gegner der Inklusion gibt es nicht, Widersacher der Inklusion aber schon.

Als Widersacher der Inklusion sind all diejenigen anzusehen, die zwar für Inklusion ein höfliches Lippenbekenntnis erübrigen können, aber im Übrigen an der weiteren Existenz von Sonderschulen unverbrüchlich festhalten. Ohne Anspruch auf Vollständigkeit seien einige Widersacher der Inklusion namentlich angeführt.

Der Philologenverband und der Real- und Schullehrerverband sind die natürlichen Exponenten des gegliederten Schulwesens schlechthin. Sie treten dafür ein, dass ausschließlich „geeignete“ Schüler ihre Schulformen besuchen, und schließen deshalb alle Schüler mit Leistungsbeeinträchtigungen aus.

Viele Förderschulen befinden sich in privater Trägerschaft, entweder der christlichen Kirchen oder von Sozialverbänden und Stiftungen. Alle Privatschulen finanzieren sich auch über Pro-Kopf-Zuweisungen pro Kind. Die Inklusion behinderter Schüler in allgemeine Schulen könnte den Exodus behinderter Kinder zur Folge haben und damit den Privatschulen durch eine Abstimmung mit den Füßen die finanzielle Grundlage entziehen.

Die Interessenlage bei den Betroffenenverbänden ist unübersichtlich und nicht einheitlich; sie variiert von Förderschwerpunkt zu Förderschwerpunkt und von Landesverband zu Landesverband zum Teil erheblich. Während etwa der Bundesverband Lebenshilfe sich deutlich pro Inklusion positioniert hat, halten manche Regionalverbände an der Notwendigkeit von separaten Sonderschulen fest.

In den Förderschwerpunkten „Hören“ und „Sehen“ veranlassen positive Erfahrungen mit sonderpädagogischer Frühförderung die Eltern dazu, die separate Unterrichtung auch in der Schule fortzusetzen. In den Förderschwerpunkten „Lernen“ und „Emotionale und soziale Entwicklung“ sind die Eltern aufgrund vielfältiger persönlicher Belastungen an Schule überhaupt wenig interessiert. Während die Eltern dieser Förderschwerpunkte sich tendenziell gleichgültig verhalten, treten die entsprechenden Lehrerverbände zum Teil mit Vehemenz für den Erhalt „ihrer“ Sonderschulen ein. Im Förderschwerpunkt „Sprache“ wissen die Eltern den therapeutischen Anspruch der „Durchgangsschule“ und die kleine Lerngruppe durchaus zu schätzen; die wissenschaftliche Sprachheilpädagogik befürwortet aufs Ganze gesehen die Möglichkeiten und Chancen einer inklusiven Förderung. Bei Körperbehinderungen und schweren Mehrfachbehinderungen hat für die Eltern die Möglichkeit einer ganztägigen Betreuung einen entscheidenden Stellenwert.

Unter den sonderpädagogischen Verbänden kommt dem Verband Sonderpädagogik (VDS) eine exponentielle Bedeutung zu. Der VDS, der größte sonderpädagogische Fachverband Europas, agiert weitgehend defensiv und hat sich eindeutig auf ein Sowohl-als-auch festgelegt. Theoretisch werden zwar das Primat der Integration und die subsidiäre Funktion von Sonderpädagogik unterstützt, praktisch aber an separaten, eigenständigen Existenzformen festgehalten: eigene Lehrerbildung, eigene Schulhäuser, eigene Standesorganisation und eigene Lehrerbildung. Inklusion – nicht verstanden als Ziel, sondern als Weg! – ist über die Sonderpädagogik über Nacht hereingebrochen. Sie wurde von der Sonderpädagogik nicht herbeigesehnt, sondern

musste und muss ihr abgerungen werden.

Bezüglich der bildungspolitischen Positionen der Parteien spielt die Farbenlehre leider eine einflussreiche Rolle. Im linken Parteienspektrum wird ein inklusives Schulsystem durchgängig befürwortet, Unterschiede zeigen sich hier allenfalls hinsichtlich des Fortbestands eigenständiger Sonderschulen. Das bürgerliche Lager ist für eine inklusive Schulreform – mit erheblicher regionaler Varianz – durchaus aufgeschlossen, verbindet aber die schulpolitische Öffnung hin zur Inklusion zugleich mit einer verbindlichen Bestandsgarantie für Sonderschulen. Sehr pointiert bringt diese Parallelität sonderpädagogischer Förderung behinderter Schüler in allgemeinen und besonderen Schulen die FDP zum Ausdruck: „Für die FDP ist klar: Förderschulen werden auch künftig ein fester Bestandteil des nordrhein-westfälischen Schulsystems sein“ (FDP-Abgeordnete Pieper-von Heiden, Landtag NRW).

Der Streifzug durch diverse gesellschaftliche Organisationen und Gruppierungen hat gezeigt, dass die Bundesrepublik Deutschland – anders als die skandinavischen Länder oder Italien – noch recht weit von einem gesamtgesellschaftlichen Konsens entfernt ist. Das allgemein beteuerte Bekenntnis zur UN-Behindertenkonvention ist gewiss erfreulich, aber nicht wirklich tragfähig und belastbar. Wenn es ganz konkret um den Aufbau inklusiver Bildungsangebote geht, klaffen das bekundete Bekenntnis zur Inklusion und die Bereitschaft zu realen schulpraktischen Konsequenzen immer wieder erheblich auseinander. Es gibt sie leider eben doch noch, die Widersacher der Inklusion.

2. Gegenreden gegen inklusive Bildung

Wie begründen die Widersacher inklusiver Bildung ihre defensive Position? Bei der argumentativen Verteidigung segregierender Bildung kommen – neben einer Reihe von detaillierten Begründungen – immer wieder recht typische Einwände und Vorbehalte zur Sprache. Diese typischen Argumentationsfiguren sollen im Folgenden nachgezeichnet werden.

2.1 Die homodoxe Antwort: Der Glaube an Gleichheit

In der inklusiven Pädagogik ist die Anpassung der Schule an die Schüler Programm. Der Schüler ist gleichsam die Konstante, die Schule die Variable. Die Gegenreden aus dem Lager der separierenden Pädagogik

folgen genau der entgegengesetzten Programmatik. Es gibt ein feststehendes System von Schulformen, in das die verschiedenen Schüler einsortiert werden müssen. Für die „begabungsgerechte“ Schule werden die passenden Schüler gesucht. Das System Schule steht unveränderlich fest, die zu lösende Aufgabe ist die Auswahl („Selektion“) der richtigen Schüler. Diese homodoxe Philosophie von ein- und unterteilenden Schulsystemen sei in ihren Grundzügen kurz erläutert.

Verfechter und Widersacher inklusiver Bildung unterscheiden sich fundamental in der Wertschätzung von Heterogenität und Homogenität. Inklusive Bildung versteht sich als Pädagogik der Vielfalt; sie ist überzeugt von dem Nutzen und der Fruchtbarkeit von heterogenen Lerngruppen.

Für den Gegenspieler ist dagegen Homogenität die grundlegende Voraussetzung und zugleich optimale Bedingung für erfolgreiches Lehren und Lernen. Dieses grundlegende Axiom exkludierender Bildung wird hier mit einem neuen Begriff umschrieben: homodox. Die Neuschöpfung wurde analog zum Begriff orthodox geprägt. Orthodox heißt übersetzt rechtgläubig, homodox meint entsprechend gleichgläubig. Im Zentrum der homodoxen Pädagogik steht die Gleichheitsbedingung, der Glaube an Homogenität. Die Schüler einer Lerngruppe sollten in ihren Lernvoraussetzungen, -möglichkeiten und -bedürfnissen möglichst gleich sein. Allein Homogenität, Gleichheit gewährleistet optimale schulische Lernprozesse – das ist der Lehrsatz der homogenitätsgläubigen Philosophie. Den traditionellen Glauben an den Vorteil homogener Gruppen beschreibt die „Württembergische Schulordnung“ aus dem Jahre 1559 so:

„So dann der Schulmeister die Schulkinder mit Nutz lehren will, so soll er sie in drei Häuflein einteilen.

Das eine, darinnen diejenigen gesetzt, so erst anfangen zu buchstabieren.

Das andere die, so anfangen die Syllaben zusammenzuschlagen.

Das dritte, welche anfangen zu lesen und zu schreiben.

Desgleichen soll er in jedem Häuflein besondere Rotten machen, damit diejenigen, so einander in jedem Häuflein am gleichsten sind, zusammensitzen; dadurch wird dem Schulmeister die Arbeit geringert“ (in: Dietrich/Klink 1964, S. 19)

Aus der Gleichheitsbedingung als oberstem Grundsatz der homodoxen Pädagogik folgt der Imperativ der Gliederung aller Schüler in möglichst gleiche Gruppen: Je gleicher, desto besser. Im Bildungssystem

als Ganzem erfolgt die Aufteilung der Schüler in mindestens vier hierarchische Stufen: Gymnasium, Realschule, Hauptschule, Sonderschule. Nach der interschulischen Grobeinteilung in verschiedene Schulformen wird dann eine intraschulische Untergliederung in homogene Jahrgangsklassen vorgenommen. Und wenn die Heterogenität innerhalb eines Subsystems als grenzwertig empfunden wird, werden im eigenen Hause noch einmal A-B-C-Gruppen gebildet.

Die Stratifizierung der Schüler durch das homodoxe Schulsystem misslingt in großem Maßstab. Zur Herstellung und Aufrechterhaltung der Gleichheit muss fortwährend nachgesteuert und korrigiert werden. Zehn Prozent aller Schulanfänger werden bei Schulbeginn als „schulunreif“ klassifiziert und zurückgewiesen. 40000 Schüler erreichen Jahr für Jahr nicht das Klassenziel. Jeder vierte Schüler hat im Laufe der Schulzeit wenigstens eine „Ehrenrunde“ gedreht. 15 Prozent aller Schüler werden alljährlich aus höheren Schulen in niedere Schulen abgestuft. Innerhalb und außerhalb der Schule bemühen sich Liftkurse, Förderunterricht und ein exorbitanter Nachhilfemarkt darum, dass die Schwachen nicht aus den jeweiligen Subsystemen herausfallen und wieder mithalten können. Die homodoxe Pädagogik lässt sich aber von derlei Pannen, Widersprüchen und Fehlleistungen der Gliederungs- und Exklusionsmaschinerie nicht beeindrucken und setzt das Werk des Sortierens unverdrossen fort.

Auf der Unterrichtsebene ist das Idealbild einer homodoxen Didaktik der gleichschrittige Frontalunterricht. Der homodoxe Lehrer verlässt sich auf die Gleichheitsgarantie des Systems und geht folglich von einer prinzipiellen Homogenität der Schüler aus. Die gleichen Schüler erhalten den gleichen Unterricht mit den gleichen Zielen, den gleichen Inhalten und den gleichen Methoden. Sofern vorübergehend sogenannte Maßnahmen der inneren Differenzierung zum Zuge kommen, dienen sie nicht der Anpassung des Unterrichts an die Schüler, sondern umgekehrt der Anpassung der ungleichen Abweichter an den fiktiven Standard. Individualisierung hat paradoxerweise De-Individualisierung, die „Normalisierung“ der ungleichen Schüler, zum Zweck, damit sie wieder im Gleichschritt mitmarschieren können.

Die Gleichheitsbedingung der homodoxen Pädagogik führt konsequenterweise dazu, dass alle Schüler mit Behinderungen nicht nur aus dem allgemeinen Bildungssystem für „normale“ Schüler herausfallen, sondern innerhalb des Sondersystems noch einmal kategorial aufgeteilt werden in un-

terschiedliche Behinderungsarten. Damit nicht genug. Innerhalb der Sonderschulen hat das Homogenisieren immer noch kein Ende, sondern dort werden noch einmal „normal“ behinderte Schüler von schwerstbehinderten Schülern unterschieden und dann jeweils in separaten Klassen zusammengefasst.

Wenn die Bildungslandschaft erst einmal parzelliert ist und das gesamte Schülervolk auf die Kleinstaaten verteilt ist, beginnen die Bildungsprovinzen, ein Eigenleben zu entfalten. Sie konstruieren vorab eine Sonderanthropologie des Schülers. Die monodoxe Schülertypologie weiß genau, was ein typischer Gymnasiast, ein typischer Realschüler, ein typischer Hauptschüler und ein typischer Sonderschüler ist. Zu diesen Bildern von typischen Schülern werden in einem zweiten Schritt dann als Rahmungen passgenaue, schülertypische Sonder-Pädagogiken erfunden. Die Pädagogik der Realschule etwa hat insbesondere darzulegen, dass der typische Realschüler ein ganz anderer, unterscheidbarer und unvergleichlicher Schüler ist, dem nur eine maßgeschneiderte, spezielle Realschulpädagogik zu entsprechen imstande ist. Die Sonderpädagogik ist in der Konstruktion „spezieller“ Pädagogiken besonders erfinderisch und behauptet, dass es für alle „Störungsbilder“ deutlich unterscheidbare differenzielle Pädagogiken und Didaktiken gäbe.

Das gegliederte System als Ganzes pflegt das Phantom der begabungsgerechten Schule. Dabei ist die begabungsgerechte Schule von der empirischen Forschung längst als Ideologie demaskiert worden; die vermeintlichen Begabungstypen gibt es nicht, sie sind ein mittlerweile historisches Relikt der Ständegesellschaft. Der „gute“ Hauptschüler ist dem „befriedigenden“ Realschüler durchaus ebenbürtig und schafft auch ein mindestens „ausreichendes“ Abitur. Und zwischen Sonderschülern „Lernen“ und Hauptschülern gibt es breite Überlappungen, aber keinen „cut off point“, der eine klare Trennung der Gruppen erlaubte. Das letzte Glied in der Besonderung der Schulen, der Anthropologien, der Pädagogiken ist dann die besondere Professionalität der Lehrer, die sich in einer eigenständigen Lehreraus- und -fortbildung sowie in streng abgegrenzten Standesverbänden abbildet.

Das homodoxe Prinzip ist im bundesdeutschen Bildungswesen allgegenwärtig, bestimmend und von einer durchdringenden Wirksamkeit. Gegen diese Allmacht der Homodoxie tritt inklusive Pädagogik an. Es ist ein Kampf von David gegen Goliath. Dabei findet sich die Lehre der homodoxen Pädagogik eigentlich in keinem Lehr-

buch der Pädagogik. Homodoxe Pädagogik ist keine ausgearbeitete wissenschaftliche Theorie, sondern gleicht einem ungeschriebenen Gesetz. Obwohl weder explizit formuliert noch rational begründet noch empirisch validiert, gilt die homodoxe Doktrin umso mehr. Kein anderes Regulatorisch ist für die Strukturierung von Lernprozessen so universal, so dominant und so wirkmächtig wie das homodoxe Grundgesetz, das Gesetz der Gleichheit.

2.2 Die gespaltene Antwort: Sowohl – als auch

Die gespaltene Antwort gehört zum Standard der Inklusionskeptiker und -widersacher. Die gespaltene Antwort toleriert – zähneknirschend und widerwillig – die Erfordernis eines inklusiven Bildungssystems, betont aber gleichzeitig mit standhafter Unnachgiebigkeit die absolute Notwendigkeit, das bestehende Sonderschulsystem in seiner vollen Differenziertheit zu erhalten. Die Formel heißt: Sowohl Inklusion als auch Sonderschule. Ein quantitativer Rückgang der Sonderschülerzahlen wird hingenommen, eine qualitative Minderung der Sonderschultypen wird dagegen strikt abgelehnt.

Das primäre Ziel der Sowohl-als-auch-Strategie ist die Erhaltung und Rettung der Sonderschulen als zusätzlicher Säule im gegliederten Schulsystem. Während die UN-Konvention eher eine sukzessive Abwicklung des Sonderschulsystems nahelegt, fordern die Widersacher im Gegenzug die „Weiterentwicklung“.

Mit „Weiterentwicklung“ ist zunächst einmal gemeint, dass die bisherigen Sonderschulen sich zu externen Unterstützungssystemen weiterentwickeln sollen. Externe Unterstützungssysteme, die ambulante Dienste für inklusive Schulen anbieten und auch unter den Begriffen „Kompetenzzentrum“ oder „Mobile sonderpädagogische Dienste“ firmieren, sind gewiss auch in einem inklusiven Schulsystem unabdingbar notwendig. Bei der gespaltenen Argumentationsstrategie ist aber keineswegs an eine Umwandlung von Sonderschulen zu „Kompetenzzentren“ als „Schulen ohne Schüler“ gedacht. Die bisherige Sonderschule soll als ein stationäres System mit eigenen Klassen und eigenen Schülern voll erhalten bleiben und zusätzlich um ein ambulantes System ergänzt werden.

Der Argumentationsduktus der Sowohl-als-auch-Strategie endet regelhaft mit einer Warnung von einer neuen Schulstrukturdebatte. Es dürfe „auf keinen Fall eine Systemdiskussion“ geführt werden, so der Vorsitzende des Verbandes Sonderpädagogik

(VDS); eine Diskussion des Schulsystems steht unter Ideologieverdacht: „Es darf keine Möglichkeit der Förderung aufgegeben werden aufgrund ideologischer Diskussionen“ (Stephan Prändl, VDS). Natürlich kann die Sowohl-als-auch-Strategie eine Strukturdebatte nicht wollen, denn diese würde nicht allein das viergliedrige Schulsystem problematisieren, sondern insbesondere auch die Existenz eines separierten Sonderschulsystems in Frage stellen.

Die gespaltene Antwort ist mit zweierlei schwerwiegenden Folgeproblemen belastet. Wenn man als grobe Schätzung einmal unterstellt, dass etwa die Hälfte aller Eltern von behinderten Kindern sich eine inklusive Schule wünschen wird, hat das logischerweise eine Halbierung der Schülerzahlen an Sonderschulen zur Folge. Das bedeutet, dass viele Sonderschulen mangels Masse geschlossen werden müssen, für die verbleibenden Sonderschüler längere Schulwege und höhere Fahrtkosten anfallen und gegebenenfalls manche Sonderschulen nur als Internat geführt werden können. Die Sonderschule wird den gleichen Erosionsprozess erleben wie die dahinsiechende Hauptschule, einschließlich der unerwünschten Nebenwirkung einer zunehmenden Problemkonzentration in den „Restschulen“.

Die weitere Folge der gespaltenen Antwort ist eine gravierende Belastung der öffentlichen Haushalte. Es ist relativ müßig, darüber zu debattieren, ob Sonderschule oder Inklusion teurer oder billiger ist. Ein zweigleisiges Fördersystem für behinderte Kinder ist ohne Frage die schlechteste Lösung. Beide Systeme werden unentwegt um die knappen Ressourcen rangeln und sich wechselseitig das Wasser abgraben. Die Folge ist dann Mittelknappheit und Mittelmäßigkeit auf beiden Seiten. Der Aufbau inklusiver Schulen bei gleichzeitiger Bestandswahrung und „Weiterentwicklung“ der Sonderschulen – das ist mit Sicherheit die teuerste und schlechteste Lösung überhaupt.

2.3 Die delegierte Antwort: Der Elternwille

Die Sowohl-als-auch-Strategie stattet die Sonderschulen mit einer verlässlichen Bestandsgarantie aus. Diese Bestandsgarantie bedarf natürlich einer Legitimation: Warum soll oder muss es eigentlich weiterhin Sonderschulen geben?

Eine einleuchtende und überzeugende Rechtfertigung wäre ein wissenschaftlich belastbarer Nachweis einer qualifizierten pädagogischen Wirksamkeit. Genau daran aber mangelt es, aus verschiedenen Gründen. Die großen internationalen und natio-

nenal Vergleichsstudien (PISA, IGLU, KESS usw.) sparen regelmäßig die Sonderschulen aus. In der wissenschaftlichen Sonderpädagogik selbst sind empirische Effizienzstudien äußerst selten, allenfalls die Lernbehindertenpädagogik kann hier respektable Studien vorlegen. So bleibt es bei der unbewiesenen „optimalen Förderung“, einem geflügelten Wort, das die Sonderschulen gerne als Rechtfertigungsformel vor sich her tragen.

In dieser argumentativen Notlage nehmen die Kontrahenten der Inklusion Zuflucht zu einer „demokratischen“ Begründung der Schulform Sonderschule. Die Sonderschule – so die Begründung der delegierten Antwort – entspreche dem Elternwillen! „Es gibt Eltern, die für ihre Kinder den gemeinsamen Unterricht wünschen. Es gibt aber auch Eltern, die sich den Unterricht an einer Förderschule wünschen. Deshalb muss ... die Förderschule als Angebot fortgeschrieben werden. Es darf kein Entweder-oder, sondern es muss ein Sowohl-als-auch geben“ (CDU-Abgeordnete Kastner, Landtag NRW). Durch den Verweis auf den Elternwillen wird also die Begründungspflicht gleichsam an die Eltern delegiert. Die Eltern wollen und wünschen diese Schule, also ist sie rechtens.

Der Rekurs auf den Elternwillen ist überraschend und historisch neu. Es ist nicht bekannt, dass die Sonderpädagogik in ihrer über einhundertjährigen Geschichte jemals für das Elternwahlrecht plädiert hätte. In manchen Förderschwerpunkten, z.B. in der Lernbehindertenpädagogik, musste die Sonderschule sogar gegen den Willen der Eltern durchgesetzt werden. Und in allen Förderschwerpunkten gab es bis zum Erscheinen der Konvention eine gesetzlich verbindliche Pflicht zum Besuch der Sonderschule. Die behinderten Kinder wurden über viele, viele Jahrzehnte etikettiert und auch gegen den Willen von Eltern zwangsweise in Sonderschulen „eingewiesen“. Angesichts dieser historischen Tradition einer vollständigen Missachtung des Elternwillens verwundert der „Paradigmenwechsel“ doch. Nun, wo der Besuch einer Sonderschule nicht mehr Pflicht ist und auch nicht mehr sein darf, wird Wahlfreiheit für Eltern behinderter Kinder reklamiert. Mit anderen Worten: Nach dem Verlust der Vormundschaft ist das Elternwahlrecht für Sonderschulen die allerletzte Möglichkeit der existenziellen Absicherung. Das Elternwahlrecht wird als dienlich für die Erhaltung der Sonderschule in Anspruch genommen.

Bildungspolitiker aller Couleure und aller Bundesländer haben schon bald nach

der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention angekündigt, dass sie das Elternwahlrecht „stärken“ wollen. Diese schulpolitische und -rechtliche Innovation wird von den Kultusministern gerne mit dem Gestus von demokratischer Toleranz vorgetragen und als Respekt vor dem Elternwillen hingestellt. Die Abschaffung der Sonderschulpflicht ist indes nicht ein Ausdruck einer besonderen Reformfreudigkeit, sondern schlichtweg ein zwingendes Gebot der UN-Konvention. Diese besagt bekanntlich, dass kein Kind wegen seiner Behinderung vom Besuch der allgemeinen Schule ausgeschlossen werden darf! Alles andere als eine vollständige Abschaffung der Sonderschulpflicht wäre konventions- und verfassungswidrig. Eltern behinderter Kinder dürfen eine allgemeine Schule wählen, und diese ist dann in der Pflicht.

Von hohem Interesse ist die weiterführende Frage, wie denn das Elternwahlrecht konkret ausgefüllt wird. Dürfen die Eltern behinderter Kinder ausnahmslos alle Schulformen des gegliederten Schulwesens wählen? Es wäre fatal, wenn in der Sekundarstufe ausschließlich die Hauptschule für die Mehrzahl von Eltern behinderter Kinder die einzige Wahlmöglichkeit wäre; die inklusive Schule wäre dann schlichtweg die Restschule der Nation. Auf eine Inklusionsreform, die de facto auf eine Zusammenlegung von Hauptschule und Sonderschule hinausläuft, wird inklusive Pädagogik sich nicht einlassen können und dürfen.

2.4 Die verweigerte Antwort: Das Kindeswohl

Nach der Berufung auf Eltern, die sich die Sonderschule wünschen, wird als weiterer Kronzeuge für die Rechtfertigung von Sonderschulen das behinderte Kind selbst benannt. Es geht um das Kindeswohl! Auch die UN-Behindertenrechtskonvention kennt diese Begründung. Der einschlägige Paragraph lautet: „Bei allen Maßnahmen, die Kinder mit Behinderungen betreffen, ist das Wohl des Kindes ein Gesichtspunkt, der vorrangig zu berücksichtigen ist“ (Art. 7, 2).

Das Wohl des Kindes mit einer Behinderung ist in der Tat der oberste Leitwert, der nicht zur Diskussion gestellt werden kann. Jede Entscheidung über einen Lernort muss sich immer vor diesem prioritären pädagogischen Prinzip des Kindeswohls verantworten können.

Das Problem ist nicht die unantastbare Geltung des Prinzips, sondern seine Anwendung und Auslegung. Erstens wäre die Frage zu beantworten, wer eigentlich genau und sicher weiß, was bei einem konkreten Kind mit einer Behinderung das Wohl des

Kindes ist. Und zweitens ist von erheblicher Bedeutung, wem die Kompetenz zugesprochen wird, letztlich zu entscheiden, was in diesem konkreten Fall zum Wohle des Kindes ist. Und schließlich gilt es drittens zu bedenken, um wessen Kindeswohl es eigentlich geht, um das Wohl der behinderten Kinder oder um das Wohl der nicht behinderten Kinder.

Sind die Eltern selbst die Experten für das behinderte Kind, weil sie es aus eigenem Erleben durch viele Jahre hindurch und in vielfältigen Lebenssituationen genau kennen? Oder sind die Sonderpädagogen kraft ihres professionellen Expertentums, der angeeigneten theoretischen Kenntnisse und der gediegenen Umgangserfahrungen in der beruflichen Praxis die besseren Experten? Experten sind sicherlich beide, Eltern wie Sonderpädagogen. Aber wer hat zu guter Letzt das Sagen? Mit ausdrücklichem Bezug auf das Kindeswohl findet die Vorsitzende einer Elternvereinigung die Anmaßung, „dass der Staat besser als die Eltern weiß, wo die Kinder am besten aufgehoben sind“ (CDU-Abgeordnete Kastner, Landtag NRW), unerträglich. Kann und darf der Staat die ultimative Entscheidungskompetenz in jedem Fall den Eltern überantworten und sich außer einem beratenden Beistand ganz aus der Verantwortung zurückziehen? Kann umgekehrt von den Eltern behinderter Kinder erwartet werden, dass sie die Entscheidung über die schulische Bildung vollends dem Staat überantworten und außer einer Anhörung das grundgesetzlich verbriefte Erziehungsrecht aus der Hand geben? Weder die Entmündigung des Staates noch die Entmündigung der Eltern sind tolerabel. Im Streit um das Kindeswohl hilft der fromme Rat zu einem einvernehmlichen Kompromiss nicht viel weiter, hier bedarf es handfester und handhabbarer Verfahrensregeln und -strukturen.

Wer zur Begründung der Sonderschule auf das Kindeswohl hinweist, hat ohne jeglichen Zweifel ein wichtiges und richtiges Argument ins Feld geführt. Aber das Kindeswohl-Argument löst leider kein Problem, sondern wirft im Gegenteil gravierende neue Fragen auf, die niemand unangreifbar und schlüssig beantworten kann. Das Kindeswohl-Argument gibt eine Antwort, die keine wirkliche Antwort ist. Die Antwort auf die Frage Sonderschule oder Inklusion wird vertagt und letztlich verweigert.

Abschließend soll eine letzte Erwägung der bereits aufgeworfenen Frage gelten, ob es bei der Streitfrage um das Wohl der behinderten oder der nicht behinderten Kinder geht. Natürlich immer um bei-

derlei Wohl, was denn sonst. So einfach liegen die Dinge aber häufig nicht. Es gibt durchaus Fälle, wo das Wohl des einen Kindes dem Wohl des anderen Kindes entgegensteht, wo das eine Kind das andere Kind in seinem Wohlergehen und in seiner Entwicklung „behindert“. Muss dann dasjenige Kind, das das andere Kind „behindert“ und ihm zu einer schwer erträglichen, kaum zumutbaren Last wird, das Feld räumen?

Alle Kinder haben das gleiche Recht auf eine volle und „ungehinderte“ Entfaltung ihrer Persönlichkeit. Was ist nun im Konfliktfall, der „Behinderung“ von Kindern durch Kinder, zu tun? Der juristischen Diskussion der Behindertenrechtskonvention ist nach gegenwärtigem Stand eine klare Lösungspräferenz zu entnehmen. Das Recht eines jeden Kindes auf freie Persönlichkeitsentfaltung und auf Gemeinsamkeit mit anderen Kindern endet dort, wo die gleichen Rechte der anderen Kinder auf Persönlichkeitsentfaltung in nicht zumutbarer Weise eingeschränkt werden. Recht und Wohl des einen Kindes dürfen sich nicht in erheblichem Umfang gegen Recht und Wohl des anderen Kindes wenden. Freiheit und Würde des einen finden eine begründete Grenze in der Freiheit und Würde des anderen.

Es gibt unstrittig auch behinderte Kinder, die in schwerwiegender, nicht mehr ertragbarer Weise andere Kinder in ihrer Persönlichkeitsentwicklung und in ihrem Wohlbefinden beeinträchtigen können. In all diesen Fällen würde das „behindernde“ Kind seinen Rechtsanspruch auf Gemeinsamkeit und auf Inklusion verlieren. Im Konfliktfall wird es keine andere Lösung geben können. Die geschilderte Konfliktlösung ist bitter, aber unumgänglich.

Wenn also in der Diskussion um die Notwendigkeit besonderer Schutzräume darauf verwiesen wird, dass in extremen Fällen die Verbringung „behindernder“ Kinder in Schutzräume angezeigt ist, und zwar um ihrer selbst und um der anderen Kinder willen, dann wird zu Recht mit dem Wohl des Kindes argumentiert. Die ausdrückliche Anerkennung einer legitimen Argumentation wird hier aber mit einem zweifachen Vorbehalt verbunden.

Zunächst: Es gibt angeblich behinderte Kinder, die für andere, nicht behinderte Kinder „unzumutbar“ sind. Aber wie und warum können dann diese „unzumutbaren“ Kinder anderen behinderten Kindern in Sondereinrichtungen zugemutet werden?

Sodann eine eindringliche und besorgte Warnung. Jene Extremfälle, die hier diskutiert werden, sind von einer außerordentlichen Seltenheit. Es wäre fatal, wenn in

fahrlässiger Leichtfertigkeit im öffentlichen Diskurs immer wieder die „schwersten“ Fälle in abschreckender Form gleichsam als „Monster“ geschildert werden und zugleich der unausgesprochene Eindruck erzeugt wird, derartige „schwerste“ Fälle seien eben keine Seltenheit. Eine derartige Argumentationsstrategie dient und bezweckt nichts anderes als Abschreckung. Solche Abschreckungsfeldzüge musste ich leider häufiger erleben; sie sind perfide und instrumentalisieren die „schweren“ Fälle in unaufrichtiger und wahrheitswidriger Weise für die Legitimation des Sonderschuldogmas.

Das Argument, dass behinderte Kinder nicht behinderte Kinder behindern, ist uralt. Geschichtlich wurde die Einrichtung von Sonderschulen immer schon mit der Entlastungsfunktion begründet. In Verbindung mit der sozialdarwinistischen Lehre wurde im Nationalsozialismus aus der

Entlastungsfunktion unversehens die Ballasthypothese. Behinderte sind Ballastexistenzen, die es auszumerzen gilt. Weil dieser Entlastungs- und Belastungsgedanke weit verbreitet und tief verwurzelt ist, könnte er durch die beschriebene Abschreckungsstrategie wieder zu neuem Leben erwachen. Wer in der Auseinandersetzung um Inklusion auf Abschreckung setzt, wird – so ist zu befürchten – Zustimmung finden, aber um den Preis der definitiven Abspaltung Behinderter aus der Gemeinsamkeit und der Mitmenschlichkeit. Das können nicht einmal die Widersacher der Inklusion wirklich wollen.

Erschienen in „Aus Politik und Zeitgeschehen“,
Beilage zur Wochenzeitung „Das Parlament“,
Ausgabe Nr. 28, 7. Juni 2010



Förderung von Identität und Selbstbestimmung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit DS

TEXT: ETTA WILKEN

Alle Jugendlichen setzen sich in der Pubertät vermehrt mit der eigenen Person auseinander, das heißt mit ihrem Aussehen, ihren Kompetenzen und der Wertschätzung, die sie in der Gruppe der Gleichaltrigen erfahren. In diesem Spannungsfeld von Selbst-Bewusstsein und sozialer Akzeptanz entwickelt sich ihre Ich-Identität, und das Gleichgewicht beider Aspekte bietet eine wichtige Grundlage für ihre psychische Gesundheit.

Jugendlichen mit sichtbaren Behinderungen – dazu gehört auch das Down-Syndrom – wird oft in diesem Alter ihr Anderssein deutlich bewusst und sie beginnen, sich damit auseinanderzusetzen. Dies bedeutet für viele einen schwierigen Prozess. Um trotzdem ein positives Selbstbild entwickeln zu können, sind die Heranwachsenden auf begleitende Hilfen und Unterstützung angewiesen.

Die Adoleszenz als Ende der Kindheit und als Beginn des Erwachsenenlebens bedeutet für alle Jugendlichen eine Zeit neuer Orientierung und größerer Umstellungen. Nicht nur die biologischen Reifungsprozesse, sondern auch vielfältige psychische und soziale Veränderungen erfordern neue Anpassungen. Das alters- und entwicklungsbedingte Bedürfnis aller Heranwachsenden nach mehr Selbstständigkeit, Unabhängigkeit und Selbstbestimmung sowie die damit verbundene deutliche Abgrenzung und „Abnabelung“ von den Eltern können zu alterstypischen Konflikten führen.

Auch Jugendliche mit Down-Syndrom zeigen diese entwicklungsentsprechenden Bestrebungen nach Selbstständigkeit, erleben jedoch oft deutlich, wie viel begleitende Hilfen und Unterstützung sie aufgrund ihrer Beeinträchtigung benötigen. Die aus Sicht der Eltern gegebenen objektiven Notwendigkeiten von Beratung und Assistenz und die Wünsche des Heranwachsenden nach mehr Selbstbestimmung stellen deshalb einen oft konflikthaften Gegensatz dar und können bei ihm zu frustrierenden Erfahrungen von Grenzen führen. Die großen Diskrepanzen in der kognitiven, physischen und psychischen Entwicklung bei Jugendlichen mit Down-Syndrom bewirken zudem vielfältige spezielle Schwierigkeiten. Deshalb sind nicht nur eine entsprechende elterliche Unterstützung wichtig, sondern auch eine pädagogisch behutsame Begleitung des Jugendlichen und eine den individuellen Bedürfnissen und Erfordernissen angepasste Veränderung des sozialen Umfeldes.

Die Auseinandersetzung mit dem Anderssein

Alle Jugendlichen setzen sich in der Pubertät vermehrt mit der eigenen Person auseinander, d.h. mit ihrem Aussehen, ihren Kompetenzen und der Wertschätzung, die sie in der Gruppe der Gleichaltrigen erfahren. In diesem Spannungsfeld von Selbst-Bewusstsein und sozialer Akzeptanz entwickelt sich ihre Ich-Identität, und das Gleichgewicht beider Aspekte bietet eine wichtige Grundlage für ihre psychische Gesundheit.

Jugendlichen mit sichtbaren Behinderungen – und dazu gehört auch das Down-Syndrom – wird oft in diesem Alter ihr Anderssein deutlich bewusst, und sie beginnen, sich damit auseinanderzusetzen. Gerade im Vergleich mit Geschwistern und nicht behinderten Gleichaltrigen nimmt der Heranwachsende mit Behinderung wahr, welche Einschränkungen in der spontanen Alltagsgestaltung, in der Freizeit oder bei anderen selbstbestimmten Aktivitäten sowie bei der Zukunftsplanung für ihn bestehen. Aus diesem Erleben von Grenzen und Begrenzungen, aus Widersprüchen in der Selbst- und Fremdwahrnehmung, kann ein negatives Selbstwertgefühl entstehen.

Es kann allerdings auch ein Problem sein, wenn behinderte Jugendliche unrealistisch hohe Selbstkonzepte entwickelt haben. Dann erleben die jungen Menschen, dass ihre Ansprüche und Erwartungen nicht einlösbar sind. Daraus können sich oft zwiespältige und belastende Erfahrungen ergeben und es können sich eine allgemeine psychische Labilität und eine Interessen-

losigkeit entwickeln. Manchmal zeigen sich sogar erste Hinweise auf eine sich anbahnende Depression.

Es ist verständlich, dass sich die Fähigkeit zur Selbst- und Fremdeinschätzung, die sich normalerweise in der konkreten Auseinandersetzung mit anderen Gleichaltrigen bildet, bei vielen Jugendlichen mit Down-Syndrom aufgrund unzureichender Erfahrungen und Vergleichsmöglichkeiten oft nur wenig realistisch entwickeln kann.

Den Jugendlichen sollten deshalb vielfältige begleitete Kontakte in unterschiedlichen sozialen Zusammenhängen und Umfeldern mit anderen behinderten und nicht behinderten Jugendlichen ermöglicht werden. Das bietet ihnen die Chance, wichtige altersgemäße Erfahrungen mit anderen Jugendlichen zu sammeln und zu lernen, mit unterschiedlichen Einstellungen und Anforderungen im außerfamiliären Bereich umzugehen.

Es ist allerdings wichtig, diese Erfahrungen zu begleiten und pädagogische Rahmenbedingungen zu gestalten, die den Jugendlichen eine angemessene Reflexion ihrer Erlebnisse ermöglichen. Gleichfalls ist es sinnvoll, den veränderten Interessen entsprechend, zusammen mit den behinderten Heranwachsenden neue geeignete und anregende Angebote zu finden und ihnen dabei – falls erforderlich – eine begleitende Unterstützung anzubieten. Dazu gehören auch die Berücksichtigung individueller Gewohnheiten und Alltagsfähigkeiten sowie Freizeitkompetenzen und das soziale Verhalten.

Da die Grenzen der Entwicklung in diesem Alter keineswegs schon feststehen,

sollte den Jugendlichen weiterhin ein Lernen in verschiedenen Gruppen und Organisationsstrukturen ermöglicht werden. Gerade auf Grund altersgemäßer Interessen sind sie oft hoch motiviert, neue Kompetenzen zu erwerben und neue Aktivitäten als sinnvoll anzusehen und sich anzustrengen, die erforderlichen Fähigkeiten erfolgreich zu erlernen.

Altersangemessene, neue Lernziele entwickeln

Eine Neuorientierung der individuellen Lernziele in Hinblick auf das Leben als Erwachsener sollte sowohl in der Schule als auch im Elternhaus und in Freizeitgruppen zu einem wichtigen Thema werden. Dazu gehört auch, gemeinsam mit den Jugendlichen berufshinführende Überlegungen anzustellen und Vorbereitungen auf die angestrebte und mögliche Lebensführung als Erwachsene zu reflektieren. Allerdings sollten singuläre Beispiele positiver Entwicklung von jungen Menschen mit Down-

Sexualerziehung beginnt nicht erst mit dem Einsetzen der Pubertät, sondern ist im gesamten Kindesalter wichtig. Aufgrund der vielfältigen, vorwiegend familiären Erfahrungen mit Zärtlichkeiten und Berührungen, mit Ausdruck von Freude und Zuneigung sowie Zuwendung bei der körperlichen Pflege entwickeln Kinder ihre Einstellung zum eigenen Körper. Sie erleben diesbezüglich unterschiedliche Verhaltensweisen im Privatbereich und in der Öffentlichkeit und verschiedenartige Begrüßungs- und Umgangsformen zwischen Verwandten, Freunden und Fremden. Sie lernen Konventionen und Regeln zu verstehen und einzuhalten. Auch die korrekten sprachlichen Bezeichnungen für den Intimbereich werden so vermittelt und können dem Jugendlichen helfen, sein Verhalten zu reflektieren und eine Differenzierung vorzunehmen zwischen „Intimbereich“ und „Öffentlichkeit“.

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom zeigen eine große Offenheit und Vertrauen anderen Menschen gegenüber und deuten freundliche Ansprache auch

Seminare für Jugendliche

Solche Überlegungen führen dazu, besondere pädagogische Angebote für Heranwachsende mit Down-Syndrom – günstigerweise getrennt nach Geschlechtern – zu gestalten, die es ihnen ermöglichen, sich in einem geschützten Rahmen zusammen mit anderen Jugendlichen, die auch das Down-Syndrom haben, mit den eigenen Fragen und Problemen auseinanderzusetzen. Dabei hat es sich bewährt, thematische Schwerpunkte zu setzen. Sie können sich unter anderem beziehen auf das Selbstbild, auf die durch das Down-Syndrom gegebenen Bedingungen und Erfahrungen, auf Berufswünsche und Wohnmöglichkeiten, auf Freundschaft, Partnerschaft und Kinderwunsch. Wichtig bei der Seminararbeit mit den Jugendlichen ist es auch, nicht nur über die jeweiligen Themen zu sprechen, sondern unterschiedliche methodische Angebote zu machen. Dazu gehören Rollenspiele, differenziert gestaltete Arbeitsblätter zum Ankreuzen, zum Bearbeiten und Ausfüllen mit Symbolen



Als selbstbestimmter und gleichberechtigter Erwachsener mit Rechten und Pflichten ernst genommen zu werden, wie hier in einer integrativen WG, ist der Wunsch vieler junger Menschen mit Down-Syndrom.

Syndrom nicht dazu führen, diese Erfahrungen zu generalisieren, damit sich nicht überfordernde Zukunftserwartungen und unrealistische Hoffnungen ergeben, die den Blick auf das Mögliche verstellen.

Bei Jungen und Mädchen mit Down-Syndrom setzt die Pubertät überwiegend in einem Alter ein, das der durchschnittlichen Entwicklung annähernd entspricht. Verstimmungen, Gereiztheiten und Unsicherheiten sind, wie bei anderen Jugendlichen, häufig. Auch ihre sozialen und sexuellen Interessen und Bedürfnisse sind altersstypisch. Neuere Untersuchungen konnten die frühere Annahme einer verzögerten und eingeschränkten Pubertätsentwicklung nicht bestätigen. Primäre und sekundäre Geschlechtsmerkmale sind bei männlichen und weiblichen Jugendlichen mit Down-Syndrom normal ausgeprägt.

von Fremden meist unkritisch als freundliches Verhalten. Sie müssen deshalb lernen, Fremden gegenüber eine angemessene Distanz zu wahren. Dazu benötigen sie klare Kriterien, die sie verinnerlichen müssen, um gegen Missbrauch gewappnet zu sein. Da sexuelle Gefährdungen eher im erweiterten Bekanntenkreis als durch völlig fremde Personen bestehen, ist es wichtig, mit den Kindern und Jugendlichen vorbeugende Verhaltensweisen einzuüben. Sie können dann kritische Situationen besser einschätzen und sind in der Lage, sich angemessen mit Worten zu wehren („Hau ab! Ich schrei!“) und zu wissen, wo sie Hilfe erhalten können. Zudem ist wichtig, Missbrauch und mögliche Übergriffe zu enttabuisieren und die Heranwachsenden zu befähigen, sich mitteilen zu können – eventuell auch mit nichtsprachlichen Mitteln.

oder zum Beschriften, Collagen, Filme sowie konkrete sprachliche Antwortstrategien und spezielle Lernangebote zur Bewältigung schwieriger Alltagssituationen.

In den durchgeführten Seminaren mit den Jugendlichen zeigte sich deutlich, wie viele unterschiedliche Erfahrungen sie gemacht hatten und welche Probleme sie oft haben, erlebte Schwierigkeiten überhaupt zu verstehen. Auch bestehen Hemmungen, über unangenehme Erfahrungen zu reden, da die Jugendlichen meistens hören, dass sie solche Situationen „einfach“ ignorieren sollen. So ist verständlich, dass es ihnen schwerfällt, über ihre Erfahrungen zu berichten, zumal wenn ihre verbalen Fähigkeiten eingeschränkt sind. Es ist deshalb wichtig, gemeinsam mit ihnen angemessene Handlungsstrategien und mögliche Lösungen für Konfliktsituationen zu finden.

Seminar „Down-Syndrom – na und?“

An einem Seminar zum Thema „Down-Syndrom – na und?“, das in Leoben, Österreich im April 2010 stattgefunden hat, nahmen 18 Jugendliche teil. Das Ziel des Seminars war die differenzierte Beschäftigung mit Fragen zur eigenen Person, zum Down-Syndrom und zu den individuellen Erfahrungen.

Auf vorbereiteten Collagen mit vielen verschiedenen Abbildungen von jungen Frauen und Männern mit und ohne Down-Syndrom konnten die meisten Jugendlichen zwar erkennen, wer das Down-Syndrom hat, aber es gab auch typische Fehlinterpretationen. So glaubte eine farbige Jugendliche, dass eine abgebildete farbige Schauspielerin genau wie sie auch das Down-Syndrom habe. Eine Jugendliche meinte, dass der abgebildete Mann Down-Syndrom hat, weil er so dick sei. Bei der Aufforderung, zu überlegen, welche Frau ihnen besonders gefällt, entschieden sich die Jungen überwiegend für eine „schöne blonde Frau“ (ohne Down-Syndrom), während die Mädchen unterschiedlich auswählten und auch einen jungen Mann mit Down-Syndrom sympathisch fanden.

Gemeinsam haben alle Jugendlichen ihre Körpergröße und ihr Gewicht ermittelt und auf einem Arbeitsblatt eingetragen. Bei der nachfolgenden Frage, wie sie sich selbst einschätzen, waren alle Jugendlichen überzeugt, dass sie groß und schlank seien! Auch andere Angaben zur eigenen Person entsprachen oft eher einem Wunschbild, wie sie gern aussehen würden, als der Realität. Die meisten Jugendlichen wussten, dass sie das Down-Syndrom haben, und hatten das überwiegend akzeptiert („Ist schon o.k.“). Trotzdem stellten einige fest, dass sie doch lieber so wären wie der Bruder oder die Schwester. „Ich möchte auch den Führerschein machen, aber Mama sagt, das kann ich nicht.“ „Ich will auch Matura machen, aber meine Schwester sagt, das geht nicht, weil ich Down-Syndrom hab.“

Schwierig ist es, über das richtige Verhalten bei „gemeinen“ Äußerungen zu sprechen und angemessene Antworten im Rollenspiel zu vermitteln, da aggressive Antworten durchaus zu problematischen Reaktionen bis hin zur Gefährdung des Jugendlichen führen können. Dementsprechend sagte eine Jugendliche: „Manchmal glotzen die Leute auch und sagen so Sachen, aber ich darf nicht frech werden, sonst wird es noch schlimmer.“ Auch wenn ihr prinzipiell zuzustimmen ist, ist doch zu reflektieren, welcher emotionaler Stress mit der Bewältigung einer solchen Erfahrung verbunden ist. Es ist deshalb notwendig, ge-

Kontakt zu einer „Peer“group, zu jungen Menschen, mit denen man sich austauschen und Spaß haben kann, ist wichtig und trägt wesentlich zu Entwicklung eines positiven Selbstbildes bei.



meinsam sprachlich einfache und sachliche Antworten zu überlegen, wie: „Hör auf! Das ist gemein! Ich will das nicht hören!“ Noch wichtiger aber ist es, die Jugendlichen zu ermutigen, über ihre Erfahrungen mit einer vertrauten Person zu reden und ihnen deutlich zu machen, dass ein solches Verhalten richtig und keineswegs als „petzen“ zu bezeichnen ist.

Ein Problem vieler Jugendlicher ist auch die Erfahrung, dass sie oft überredet werden, etwas zu machen, wozu sie im Augenblick keine Lust haben. Das geschieht meistens im Interesse der Jugendlichen selbst, da sie eine solche Ermutigung und Motivationshilfe häufig benötigen, um überhaupt Aktivitäten aufzunehmen und neue Aufgaben anzugehen. Daraus resultiert aber auch eine große Unsicherheit, eigene Wünsche und Abgrenzungen durchzusetzen.

Im Rollenspiel wurde ein großer Unterschied zwischen den Mädchen und den Jungen deutlich. Während die Jungen laut und deutlich sagten: „Nein! Hau ab! Das will ich nicht“, sagten die Mädchen eher schüchtern und leise: „Nein! Lass das!“ Ein Mädchen, das nach mehrmaliger Aufforderung schließlich wirklich lauten Widerspruch äußerte, sagte danach jedoch ganz erschrocken: „Entschuldigung.“ Eine Trennung von angemessenem höflichem Verhalten in normalen Kommunikationssituationen und deutlicher Abweisung bei problematischen Übergriffen ist deshalb wichtig zu vermitteln.

Die Integration des Behindertseins in das Selbstbild

Ganz deutlich wurde in der Gruppenarbeit mit den Jugendlichen, wie schwierig es

sein kann, bei den erlebten Eingrenzungen durch das Down-Syndrom ein positives Selbstbild zu entwickeln („Das liegt alles nur an dem blöden Down-Syndrom, darum geht das nicht!“). Auch wenn die meisten Jugendlichen sich selbst nicht als „behindert“ empfinden, ist es wichtig, diese Frage zu thematisieren, damit daraus folgende Begrenzungen verstanden und akzeptiert werden können. Dabei kann es hilfreich sein zu thematisieren, dass wir alle viele Wünsche haben, die nicht erfüllbar sind, und dass wir alle unsere Grenzen erfahren. (Nicht jeder begeisterte Fußballer kann ein berühmter Profi werden; auch Schauspieler oder Sänger möchten viele sein, aber nur wenige haben die Chance.)

Für ein möglichst selbstbestimmtes Leben und für eine gute soziale Integration ist es deshalb wichtig, Interessen zu entwickeln, die gegebenen Möglichkeiten aufzuzeigen und die dazu notwendigen Kompetenzen zu vermitteln. Ein Jugendlicher stellte einmal in einem Gespräch fest, dass er mit viel Üben gut in einem integrativen Jugendorchester mitspielen kann. Beim Fußball ginge das leider nicht mehr, da sei er einfach zu langsam. Nun spiele er in einer Behindertensportgruppe und das sei auch gut. Eine solch sichere Einschätzung der eigenen Fähigkeiten, aber auch die damit verbundenen positiven Erfahrungen in angemessenen und unterschiedlichen sozialen Kontexten ermöglicht es den Jugendlichen, ohne Verdrängung der Probleme trotzdem ein positives Selbstbild mit Down-Syndrom zu haben. ■

Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörungen (DS-ASS) TEXT: BARBARA JELTSCH-SCHUDEL

Fortsetzung der Auseinandersetzung mit Down-Syndrom-Plus

Die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörungen (DS-ASS) umfasst mehr als die Addition einer Chromosomenstörung, dem Down-Syndrom, und einer Bündelung von Symptomen, den Autismusspektrumsstörungen. Im letzten Heft (LmDS Mai 2010) wurde zuerst in die Thematik „Down-Syndrom-Plus“ in einem offenen Verständnis eingeführt, im Sinne von Down-Syndrom und unterschiedlichen zusätzlichen Beeinträchtigungen. In diesem Fortsetzungsbeitrag wird auf die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörungen (DS-ASS) fokussiert.

Vorbemerkung

Die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörungen (DS-ASS) umfasst mehr als die Addition einer Chromosomenstörung, dem Down-Syndrom, und einer Bündelung von Symptomen, den Autismusspektrumsstörungen. Im letzten Heft (LmDS Mai 2010) wurde zuerst in die Thematik „Down-Syndrom-Plus“ in einem offenen Verständnis eingeführt, im Sinne von Down-Syndrom und unterschiedlichen zusätzlichen Beeinträchtigungen. Einige grundlegende Überlegungen über Entwicklung und ihre Bedingungen wurden gemacht. Des Weiteren wurden Kenntnisse über das Down-Syndrom (DS) und über syndromspezifische Aspekte sowie Autismusspektrumsstörungen (ASS) aus der Fachliteratur vermittelt.

Die Informationen, die über Entwicklung und Verhaltensweisen von Kindern mit Down-Syndrom und zusätzlichen un-

terschiedlichen Beeinträchtigungen dargestellt wurden, basieren auf Ergebnissen aus verschiedenen empirischen Projektarbeiten, die am Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz durchgeführt wurden.

Ausgang der vorliegenden Ausführungen ist die Beobachtung, dass von zusätzlichen Beeinträchtigungen (wie etwa Herzfehler, Hör- oder Sehbehinderungen) nicht zwingend eine starke Beeinträchtigung der Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder mit Down-Syndrom einhergeht. Bei Kindern, bei denen autistische Verhaltensweisen beobachtbar sind, wirken sich diese jedoch auf die Entwicklung aus. Die eigenen Beobachtungen finden sich in der Fachliteratur weitgehend bestätigt (Literaturliste zu DS-ASS 2010). In diesem Fortsetzungsbeitrag wird daher auf die Doppeldiagnose Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörungen (DS-ASS) fokussiert.

Einleitung

Die nun folgenden Ausführungen beschäftigen sich mit dem Entwicklungsverlauf von Kindern mit Down-Syndrom mit Verhaltensweisen, die als autistisch verstanden werden können. Um darüber Kenntnisse zu bekommen, ist eine intensive Auseinandersetzung mit sog. Einzelfällen mit qualitativen Forschungsmethoden und über längere Zeiträume erforderlich. Wir hatten und haben die Chance, mit drei betroffenen Familien zusammenzuarbeiten und Entwicklungsstand und Entwicklungsprozesse ihrer drei Söhne, die alle drei im Jugendalter sind, genauer untersuchen zu können.

Für die Einzelfallstudien der drei Jungen, bei denen ein Verdacht bzw. eine Diagnose von DS-ASS vorliegt, setzten wir drei Schwerpunkte, die in Projektarbeiten von insgesamt acht Studentinnen der Klinischen Heilpädagogik und Sozialpädagogik untersucht wurden.

Während sich die beiden 2008 entstandenen Arbeiten mit Entwicklungsstand und Entwicklungsprozessen beschäftigen, in diesem Sinne eher eine Beschreibung der drei Jungen in ihrem Entwicklungskontext und ihrer Entwicklungsgeschichte geben, wurde im 2009 entstandenen Teil eine andere Zielsetzung verfolgt, nämlich Beobachtungsschwerpunkte darzustellen, die eine diagnostische Relevanz haben. Blau aufgeführt sind im Überblick der drei Projektbausteine die jeweils strukturierenden Elemente zur Untersuchung der drei Schwerpunkte.

Das methodische Vorgehen ist von einem interaktiven Entwicklungsverständnis geprägt (siehe hierzu Jeltsch-Schudel 2010, im letzten Heft LmDS). Ausgehend davon, dass Kinder sich in vertrauter Umgebung anders verhalten als in Test- und Laborsituationen, entschieden wir, die Jungen in ihren gewohnten sozialen Umgebungen zu filmen, also in der Schule und im Elternhaus. In den Schulklassen war die Filmequipe während eines halben Tages anwesend und filmte den normalen Schulalltag. Im Elternhaus wurden drei verschie-

Tab. 1: Schwerpunkt der drei Arbeiten

Entwicklungsstand und Lebenssituation (untersucht von Franziska Baumann, Linda Fasel, Regina Schuhmacher 2008)	Entwicklungsbereiche und -prozesse (untersucht von Nicole Bernoulli 2008)	Beobachtungsschwerpunkte (untersucht von Mirjam Derungs, Fabienne Egger, Daniela Flepp, Jaidé Lourens 2009)
Verhalten/Handeln	Sozialverhalten	Triangulation
	Motorik	Feinmotorik Grobmotorik
	Selbstständigkeit	
		Selbststimulation
	Spiel	
		Repetitive Tätigkeiten
	Verhalten/Kognition	Temperament Nachahmung
Kommunikation	Kommunikation	Verbale Sprache Körpersprache Gestik (Gesten und Gebärden) Mimik Interaktion und Kommunikation Blickverhalten
Wahrnehmung	Wahrnehmung	Wahrnehmung

dene Situationen gefilmt, nämlich eine Interaktionssituation des Jungen mit einer ihm vertrauten Bezugsperson (Mutter, Vater oder Geschwister), eine Sequenz, in der sich der Junge selber beschäftigte, und eine Sequenz, in der eine fremde Besucherin versucht, mit dem Jungen Kontakt aufzunehmen. Überdies wurden Leitfadenterviews durchgeführt mit den Eltern und mit Lehrpersonen. Diese beinhalteten zum einen Hintergrundinformationen über die Jungen und ihre sozialen Kontexte sowie über ihre Entwicklung und ihr Verhalten. Zum anderen wurden darin auch situative Besonderheiten deutlich, die über das Filmmaterial hinaus Informationen zu geben vermochten, gewisse Sachverhalte oder Verhaltensweisen der Jungen in den Filmsequenzen zu erklären oder zu relativieren (z.B. Befindlichkeiten wie der Gesundheitszustand der Jungen).

Das Filmmaterial in seinem großen Umfang (mehrere Stunden pro Junge) und in seiner Fülle wurde in den verschiedenen Projektarbeiten mehrfach analysiert.

Die Filmaufnahmen ergeben sehr viele Informationen von dem Zeitpunkt, an dem gefilmt wurde. Sie spiegeln also den Entwicklungsstand. Mit den Informationen aus den Interviews der Eltern und der Lehrpersonen liegt auch Material vor, das über die Entwicklungsprozesse informiert. Um diese noch genauer beschreiben zu können, wurden uns von den Eltern zahlreiche Berichte von Fachpersonen überlassen. Diese geben Auskunft über die Veränderungen der Jungen aus verschiedenen (fachlichen) Perspektiven.

Im Folgenden werde ich einige informative Befunde skizzieren, die aus den verschiedenen vorhandenen Materialien (Filmaufnahmen, Interviews, Berichte und studentische Arbeiten) zusammengetragen sind.

Die drei Jungen: Fabio, Philipp und Bruno

Zunächst einige Angaben zu den drei Jungen, die alle im deutschsprachigen Raum leben. Im Einverständnis mit ihren Eltern werden die Namen der drei Jungen nicht verändert.

Die Familiensituationen und damit ihre Situationen des Aufwachsens weisen bei den drei Jungen Gemeinsamkeiten und Unterschiede auf. Gemeinsam ist, dass sie in Familien mit anderen Kindern (Geschwistern oder Pflegegeschwistern) aufwach-

sen und zum Zeitpunkt der Untersuchung in die Schule gehen. Die besuchten Schulen sind alles Sonderschulen, die im großen Ganzen vergleichbar sind; die zusätzlichen therapeutischen Angebote unterscheiden sich geringfügig – entsprechend den Gepflogenheiten der jeweiligen Wohnregion der Familien.

Unterschiedlichkeiten sind jedoch ebenfalls festzustellen. Zwei Jungen (Fabio, geb. 1991, und Philipp, geb. 1995) stammen aus gut situierten Familien, in denen die Familienmitglieder viele Anstrengungen unternahmen, um den Sohn adäquat zu fördern. Beide Familien, insbesondere die Mütter, suchten aktiv nach Fachpersonen und Therapiemöglichkeiten für die besonderen Bedürfnisse ihrer Söhne.

Die Eltern von **Fabio** beobachteten im 5. Lebensjahr eine Stagnation und Regression in der Entwicklung ihres Sohnes, was sie veranlasste, nach Ursachen und nach weiteren möglichen Hilfen zu suchen, was letztlich zur Doppeldiagnosestellung DS-ASS im 11. Lebensjahr führte.

Bei **Philipp** ist zu erwähnen, dass seine Familie in der Zeit von Philipps 4. bis 6. Lebensjahr in einem anderssprachigen Land lebte. In diese Zeit fallen Verhaltensweisen wie ein Aufgeben der Sprache und soziale Rückzugstendenzen, die die Eltern beunruhigten. Sie suchten daher nach Gründen und Therapiemöglichkeiten; Philipps Doppeldiagnose DS-ASS wurde in dessen 12. Lebensjahr gestellt.

Die Lebensgeschichte des dritten Jungen (**Bruno**, geb. 1992) unterscheidet sich erheblich von den beiden anderen. Bruno wurde in ein sozial sehr schwieriges Milieu hineingeboren und in den ersten Lebensjahren vernachlässigt, machte also Deprivationserfahrungen. Erst seit er von einer engagierten Pflegefamilie aufgenommen wurde, lebt er in einem akzeptierenden Milieu und erfährt Anregungen für seine Entwicklung. Dennoch sind kaum Entwicklungsfortschritte erkennbar, was den Pflegeeltern auch deshalb auffällt, weil ein weiteres jüngeres Pflegekind mit Down-Syndrom in der Familie lebt, das sich erheblich von Bruno unterscheidet. Bei Bruno wurde bislang keine Doppeldiagnose gestellt.

Bei allen drei Jungen sind also Auffälligkeiten in ihren Verhaltensweisen beobachtbar, die sich von jenen anderer Kinder mit Down-Syndrom unterscheiden. Diese betreffen vor allem die sprachlichen und auch nichtsprachlichen Verständigungsmöglichkeiten.

Ebenso weisen die Entwicklungsprozesse auf Besonderheiten hin, indem bei allen drei Jungen Verlangsamungen bzw. Stillstände

festgestellt wurden, in einem Alter, in dem dies bei anderen Kindern mit Down-Syndrom eigentlich nicht vorkommt. Während bei Bruno immer weniger Fortschritte erkennbar sind, betraf dies bei Fabio und Philipp, bei denen die Doppeldiagnose explizit gestellt wurde, eine bestimmte Phase (zwischen dem 4. und 6. Lebensjahr). In dieser Zeit wurden Verhaltensänderungen wahrgenommen, die man als Entwicklungsrückschritte verstehen kann – wie dies übrigens häufig auch bei Kindern mit ASS (ohne DS) vorkommt, wenn auch eher in noch früheren Lebensjahren.

Für alle drei Familien lässt sich überdies feststellen, dass sie immer wieder schwierige Erfahrungen mit Fachpersonen machten, zunächst im von fachlicher Unsicherheit geprägten Umgang mit den Veränderungen der Kinder und vor allem auch im Bezug auf die Diagnosestellung der Autismusspektrumsstörungen. Auf ähnliche Sachverhalte sind wir bereits in früheren Projektarbeiten gestoßen und sie finden sich auch in der Fachliteratur. Dies erfordert ein Nachdenken darüber, wie die Diagnostik verbessert werden könnte.

Die Einzelfallanalysen erlauben einen vertiefenden Blick in den Verlauf von Veränderungen in der Entwicklung. Am Beispiel von Fabio soll dies im Folgenden exemplarisch aufgezeigt werden.

Fabio – Lebensgeschichtliche Zusammenhänge

Fabio wurde 1991 geboren und die Diagnose Down-Syndrom wurde unmittelbar nach der Geburt gestellt. Er ist der älteste der drei untersuchten Jungen und seine Doppeldiagnose wurde im 11. Lebensjahr gestellt. Zum Untersuchungszeitpunkt war Fabio knapp 17-jährig. Somit liegen – anders als bei Philipp, dessen Doppeldiagnose nur einige Monate vor der Untersuchung, im 12. Lebensjahr, gestellt wurde – bereits Erfahrungen über Entwicklungsprozesse mit Wissen der Diagnose im Bezug auf Unterstützungs- und Therapieangebote vor.

Der folgende tabellarische Überblick zeigt in der 1. Spalte das Alter Fabios, in der 2. Spalte, von welchen Angeboten Fabio bzw. seine Familie Gebrauch machten, und in der 3. Spalte die Berichte, auf die sich – neben den Angaben der Eltern – die Rekonstruktion der Entwicklungsprozesse stützt.

Drei Zeilen sind markiert, die für die Lebensbedingungen von Fabio und seiner Familie von großer Bedeutung sind:

Die erste markierte Zeile bezieht sich auf die Diagnose Down-Syndrom, die unmittelbar nach der Geburt gestellt wurde. Fabio hatte außer einem sehr schwachen Muskel-

tonus keine weiteren Down-Syndrom-spezifischen medizinischen Probleme und bekam daher neben der in dieser Wohnregion üblichen Hausfrüherziehung (Heilpädagogischen Früherziehung, HFE) während fünf Jahren Physiotherapie.

Die zweite markierte Zeile weist auf das 5. Lebensjahr. Die Mutter vermerkt dazu:

„Nach den ersten vier Jahren ist uns klar geworden, dass sich Fabio sehr langsam entwickelt. Was ich auch immer wieder feststellte und 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.“ Die Eltern stellten einen Stillstand in der Entwicklung fest; Fabio sprach kaum mehr und zeigte Verhaltensweisen nicht mehr, die er vorher konnte.

Erst im 11. Lebensjahr (dritte markierte Zeile) wurde die zweite Diagnose, ASS, gestellt. Aber bis es soweit war, dauerte es lange und war für die Eltern eine Leidenszeit. Die Fachpersonen, die mit der Familie bzw. mit Fabio seit dem 5. Lebensjahr zu tun hatten, waren ratlos. Die Doppeldiagnose DS-ASS war ja in jener Zeit noch kaum bekannt. 2002 dagegen, im Jahr der ASS-Diagnosestellung, gab es bereits einige wenige englische Artikel (und einen einzigen in LmDS von 2000), die Fabios Mutter im Internet ausfindig gemacht hatte und die sie veranlassten, sich auch an eine Autismus-Beratungsstelle zu wenden, wo die Doppeldiagnose (von einer Psychologin) schließlich gestellt wurde.

Zur Zeit der Diagnosestellung charakterisiert die Mutter Fabio folgendermaßen:

- „Keine Fortschritte in der Sprachentwicklung/Kommunikation
- Erkennt keine Gefahren, z.B. im Straßenverkehr
- Ist fixiert auf gewisse Speisen
- Macht schnelle Bewegungen mit Händen und Fingern (repetitive motorische Manierismen)
- Unkontrolliertes Lachen und Geräusche von sich geben
- Er hat große Mühe mit dem Einschlafen
- Beschäftigt sich beharrlich mit Objekten, Hantieren, Drehen, Aneinanderschlagen von Gegenständen
- Zeigt ungewöhnliche Reaktion auf Geräusche und Berührung, z.B. beim Haarschneiden“

Es mag auffallen, dass in der Zeile des 13. Lebensjahres nochmals eine Bemerkung zur Diagnosestellung zu finden ist: Medizinische Bestätigung der ASS-Diagnose. Dass so lange Zeit dazwischen liegt, zeigt systembedingte Schwierigkeiten: Erst die medizinische Bestätigung führte zur Kostenübernahme von Fabios Ergotherapie bis zum 20. Lebensjahr (also über die Schulzeit hinaus!).

In der Spalte der Angebote findet sich eine Liste von pädagogischen und therapeutischen „Maßnahmen“, die Fabio wahrnahm. Grüne Schrift wurde beim jeweiligen Beginn gewählt und in Klammer Fabios Alter dazugesetzt (5.2. heißt: zu dieser Zeit war Fabio 5 Jahre 2 Monate alt). Die Angebote sind so lange schwarz aufgeführt, wie Fabio sie beanspruchen konnte. Einige dieser Angebote wie beispielsweise Rhyth-

Überblick: Lebensgeschichte Fabio

Lebensjahr	Angebote	Berichte
1. Lebensjahr	Heilpäd. Früherziehung (HFE) (0.3) Physiotherapie (0.6)	Diagnose Down-Syndrom
2. Lebensjahr	HFE/Physiotherapie	
3. Lebensjahr	HFE/Physiotherapie	Pädoaudiologie (2.3)
4. Lebensjahr	HFE/Physiotherapie	Pädoaudiologie (3.0) Pädoaudiologie (3.9)
5. Lebensjahr	HFE/Physiotherapie Stagnation und Regression in der Entwicklung	Pädoaudiologie (4.8)
6. Lebensjahr	Regelkindergarten (5.2) HFE	Pädoaudiologie (5.10)
7. Lebensjahr	Regelkindergarten HFE/Psychomotorik Sprachanbahnung durch HFE	Kindergarten (6.6)
8. Lebensjahr	Heilpäd. Schule, Unterstufe (7.2) Logopädie (7.2) Ergotherapie (7.2)	Heilpäd. Früherz. (7.2) Pädoaudiologie (7.5) Heilpäd. Früherz. (7.5)
9. Lebensjahr	HPS/Logo/Ergo Rhythmik	Heilpäd. Schule (8.0) Logopädie (8.5)
10. Lebensjahr	HPS/Logo/Ergo Rhythmik	Heilpäd. Schule (9.0) Untersuchung Motorik (9.2) Ergotherapie (9.9)
11. Lebensjahr	Heilpäd. Schule, Mittelstufe (10.2) Logo/Ergo	Heilpäd. Schule (10.1) Logopädie (10.5) Ergotherapie (10.5) Psychologischer Bericht (10.6) ASS-Diagnose (10.6) Ergotherapie (10.10)
12. Lebensjahr	HPS/Logo/Ergo	Heilpäd. Schule (11.1) Heilpäd. Schule (11.10) Logopädie (11.11)
13. Lebensjahr	HPS/Logo/Ergo	Heilpäd. Schule (12.1) Psychologischer Bericht (12.2) Med. Bestätigung ASS-Diagnose Logopädie (12.5) Ergotherapie (12.9)
14. Lebensjahr	HPS/Ergo	Ergotherapie (13.0) Heilpäd. Schule (13.1)
15. Lebensjahr	HPS/Ergo	Heilpäd. Schule (14.1) Ergotherapie (14.8)
16. Lebensjahr	Heilpäd. Schule, Oberstufe (15.2) Ergo	Heilpäd. Schule (15.0) Elterngespräch (15.5) Ergotherapie (15.9) Heilpäd. Schule (15.10)
17. Lebensjahr	HPS/Ergo	Heilpäd. Schule (16.1) Heilpäd. Schule (16.3) Ergotherapie (16.10)
18. Lebensjahr	Beschäftigung im Rahmen einer WfB Ergo	



mik gehören zum regulären Angebot einer Heilpädagogischen Schule (also für alle Schüler/-innen) und einige wie etwa Logopädie oder Ergotherapie bekam er individuell.

In der Spalte der Berichte wird ersichtlich, wie viele Berichte von welchen Fachpersonen über Fabio vorliegen. Alle Berichte sind mit dem Lebensalter versehen und unterschiedlich gefärbt: türkis die Berichte aus medizinischen und psychologischen Bereichen, hellgrün (HFE) und gelb (Schule) die Berichte aus dem pädagogischen Bereich und pink jene über Therapieangebote. Es werden zwei Veränderungen ersichtlich: Die Zahl der Fachdisziplinen ist unterschiedlich in den verschiedenen Lebensjahren und die Angebote nehmen insgesamt mit steigendem Alter ab. Nun, da Fabio das 18. Lebensjahr überschritten hat, ist er von der Sonderschule in die Beschäftigung übergetreten. Dank seiner Doppeldiagnose bekommt er weiterhin – bis zum 20. Lebensjahr – Ergotherapie. (Bemerkung dazu: Kinder mit Down-Syndrom erhalten ohne Doppeldiagnose in der Schweiz kaum Ergotherapie durch die Invalidenversicherung finanziert, weil Down-Syndrom nicht als Geburtsgebrechen in der entsprechenden Liste figuriert.)

Die inhaltliche Analyse der Berichte erlaubt interessante Feststellungen: Nachdem die zweite Diagnose ASS gestellt worden war, begannen sich die Fachpersonen in der Schule anzupassen. Sie wählten für Fabio didaktische und methodische Fördermöglichkeiten und boten ihm technische Geräte zur Optimierung der Verständigung an, die sich mehr an der Förderung von Kindern mit Autismus orientierten. So wurde

beispielsweise in der Schule ein Kommunikationsordner mit verschiedenen Piktogrammen und Fotos eingeführt, der die Kommunikationsmöglichkeiten von Fabio mit der Zeit deutlich verbesserte – dies auch, weil zu Hause dieselben Bildmaterialien verwendet wurden. Diese wurden immer weiterentwickelt und ermöglichten Fabio, zu Hause nicht nur zu erzählen, was er in der Schule gemacht habe (z.B. Kerzengießen), sondern auch, wie es ihm dabei erging (dass es langweilig war) (mündliche Mitteilung der Mutter). Aus dem Schulbericht des Vierzehnjährigen geht auch hervor, dass ein Talker zur Unterstützung der Lautsprache eingeführt wurde. Auch dieser diente Fabio dazu, sich besser auszudrücken und sich so mehr in die Klasse einzubringen. Zudem wurden auch Gebärden (nach Anita Portmann) verwendet, um die Verständigung zu verbessern. In einer Videosequenz unserer Untersuchung wird dies sichtbar: Die Lehrerin gibt Fabio die Aufgabe, Bilder in einer bestimmten Reihenfolge aufzukleben, und tut dies, indem sie mit ihm spricht und gleichzeitig gebärdet. Außerdem strukturierte die Lehrerin ihren Unterricht in der Art von TEACCH, was Fabio die Aufgabestellungen klarer und verständlicher machte.

Seine Selbstbewertung, die er mit gut 16 Jahren gemeinsam mit der Lehrerin zusammenstellte, mag für die Lernprozesse von Fabio stehen:

Zum Sozialverhalten

„Ich bin zufrieden, kann aber auch mal wütend werden [...] Ich halte mich sehr gut an die Regeln in der Schule [...] Ich mache nie etwas wirklich gut oder richtig. Es hat immer Fehler [...] Habe ich mal Streit, so mache ich auch wieder Frieden. Schimpft man mit mir, so weiß ich warum. Ich stehe zu meinen Fehlern.“

Zur Kommunikation

„Ich erzähle gerne von meinen Erlebnissen und spreche gerne mit vielen Kindern und Erwachsenen [...] Ich verstehe auch auf Hochdeutsch gut, was die Lehrperson erzählt. Wenn nicht, frage ich nach [...] Ich erzähle meistens in ganzen Sätzen und meine Sätze haben Fehler, ich lasse auch Endungen weg, meine Stimme tönt immer gleich [...] Ich gebe gerne und genau über die Bilder (Piktogramme) Antwort, oder erzähle etwas so. Ich kenne viele Piktogramme.“

Zum Spiel

„Ich spiele nicht mit anderen [...] Ich finde selbst heraus, was ich machen muss, kann

dann sorgfältig arbeiten und mich selber auch kontrollieren, ob ich alles richtig gemacht habe.“

Zur Motorik

„Ich kann mich gut bewegen [...] Ich kann z.B. gut einen Faden bei einer Nähnadel einfädeln oder kleine Sachen auflesen, z.B. Körner.“

Zu Verhalten und Kognition

„Ich weiß gut, dass ich mich verbrenne, wenn ich auf die heiße Herdplatte fasse; ich weiß gut, für was ich Dinge einsetzen kann, ich kann gut eine Bildergeschichte in die richtige Reihenfolge legen. Ich kann gut sortieren, auch nach verschiedenen Merkmalen. Ich kann gut Vergleiche ziehen [...] Ich kann mir Sachen nicht gut merken.“

Zur Wahrnehmung

„Ich kann nicht über einen Stab gehen [...] Ich höre und sehe alles gut [...] Ich weiß, wo rechts und links, oben und unten, hinten und vorne ist.“

Zur Selbstständigkeit

„Ich kann mich gut anziehen, die Zähne sauber putzen und waschen [...] Ich kann nicht alleine essen [...] Ich kann alleine etwas kochen.“

Fabios Mutter kommentiert diesen Bericht schmunzelnd dahin gehend, dass er sich doch eher selbst überschätze und vielleicht auch ausdrücke, wie er sich gerne sieht. Dennoch lässt sich ein gesundes Selbstwertgefühl dahinter erahnen.

Fabios Lebensgeschichte scheint mir zu zeigen, dass es möglich war, eine bessere Passung zwischen Fabios Bedürfnissen und Möglichkeiten und den Förderangeboten zu finden, was zu weiteren Entwicklungsschritten führte. Fabio ist heute in der Lage, sich mit seiner sozialen Umgebung zu verständigen, was eine Erleichterung und einen Gewinn für alle Beteiligten bedeutet. Es sei wie Tag und Nacht, meint die Mutter, sich zurückerinnernd an die schwierigen Zeiten des Rückzuges, der Unsicherheiten und der kaum möglichen Verständigung, die damals eine große Hilflosigkeit und Verzweiflung hervorrief.

Die positiven Veränderungen sind jedoch nicht direkt kausal mit der Diagnosestellung zu verbinden. Die Diagnose ASS hatte wohl den Effekt, den Fachpersonen, die sich zuvor hilflos und dadurch inkompetent gefühlt hatten, neue Perspektiven einer adäquaten Förderung zu öffnen. Dadurch gelang es ihnen besser, Angebote für Fabio zu finden, die die so schwierige Ver-

ständigkeit erleichtern könnten. Besonders die Verbesserung der Verständigung hat vermutlich seine Entwicklung positiv beeinflusst.

Daraus sollte jedoch nicht sogleich der Schluss gezogen werden, dass bei allen Kindern mit Down-Syndrom und zusätzlichen Schwierigkeiten nach der Doppeldiagnose (DS-ASS) gesucht werden sollte. Denn jede Diagnose bedeutet auch Etikettierung mit all ihren Nachteilen. Davon ist später noch die Rede. Vielmehr sollte die Erfahrung von Fabios Lebensgeschichte zu Fragen Anlass geben, wie etwa: Gibt es Möglichkeiten, Fachpersonen effizienter zu informieren, ihnen Material zur Verfügung zu stellen, damit sie differenzierte Beobachtungen machen und die entsprechenden Folgerungen ziehen können? Denn für gewisse Fachgruppen ergibt sich wenig Gelegenheit, Kinder mit Down-Syndrom überhaupt und Kinder mit Down-Syndrom und zusätzlichen Schwierigkeiten im Besonderen kennenzulernen, und entsprechend gering sind die Kenntnisse über sie. Dies gilt für Kinder mit DS-ASS ebenso wie für andere Kinder mit komplexen und mehrfachen Behinderungen.

In unseren Projektarbeiten bleibt der Fokus vorerst auf die Doppeldiagnose DS-ASS gerichtet. Die Fülle des Filmmaterials wurde von einer weiteren Studierendengruppe auf Beobachtungsschwerpunkte hin durchgesehen, die sich aus der Beschäftigung mit der vorhandenen Fachliteratur und den bisherigen Projektarbeiten ergeben.

Beobachtung im Prozess des Erkennens von DS-ASS

In der Fachliteratur zur Doppeldiagnose DS-ASS (Literaturliste zu DS-ASS 2010) finden sich verschiedene Möglichkeiten der Diagnosestellung. Diese beruhen weitgehend auf Befunden von Tests oder Befragungen von Bezugspersonen. In unserem Filmmaterial wurde deutlich, dass die vergleichende Beobachtung verschiedener Verhaltensweisen in Situationen, die dem Kind vertraut und insofern nicht standardisiert sind, bereits sehr viel Aufschluss über die Besonderheiten eines Kindes zu geben vermögen. Mit Besonderheiten sind nicht vor allem sog. Kompetenzen und Ressourcen sowie Schwierigkeiten oder Defizite gemeint, sondern die Art, wie sich das Kind in bestimmten Situationen verhält.

Um dies herauszufinden, eignen sich Beobachtungen. Es liegt eine DVD als Prototyp vor, in dem zu den Texten direkt Sequenzen aus dem Filmmaterial angeklickt

werden können, jeweils versehen mit Beschreibungen und Kommentaren; ebenso wurde eine begleitende Broschüre erarbeitet (Derungs et al. 2009).

Im Folgenden werden Einblicke gegeben, wie diese Beobachtungen beschrieben, kommentiert und interpretiert werden können:

Die genaue Beschreibung der gefilmten Sequenzen hält in einem ersten Schritt die beobachteten (und beobachtbaren!) Verhaltensweisen fest. In einem zweiten Schritt wird ein Kommentar formuliert, der auf den Hintergrundinformationen beruht, die man vom Kind hat. Erst in einem dritten Schritt kann interpretiert werden und dies auf der Basis dessen, was an Erkenntnissen aus der Literatur vorhanden ist. Mit Literatur sind nicht nur Fachliteratur im engeren Sinne zu DS oder zu DS-ASS, sondern auch theoretische Erkenntnisse über Entwicklung, Wahrnehmung, Kommunikation gemeint. Damit schreibt die Interpretation nicht fest, sondern versucht, mit Vermutungen die Beobachtungen in die Richtung eines besseren Verständnisses für das Handeln und Verhalten des Kindes zu vertiefen. Dabei wird davon ausgegangen (entsprechend dem bereits formulierten interaktiven Entwicklungsverständnis), dass das, was das Kind tut, für es sinnvoll ist. An einem Beispiel sei dies illustriert:

Philipp – Beobachtungen mittels Filmaufnahmen

Philipp sitzt an einem Tisch neben einer Frau, vor ihm auf dem Tisch steht eine Tasse. Eine weitere Frau kommt von hinten an seinen Stuhl heran und tippt mit dem Finger an seine Tasse, während sie ihm sagt, er solle den letzten Schluck noch austrinken. Philipp schaut zu seiner Tasse hinunter, ergreift sie und hebt sie etwas an. Die Frau hinter ihm fährt sogleich fort, sagt ihm, dass er die Tasse danach wegräumen soll, und zeigt mit dem ausgestreckten Arm in diejenige Richtung. Philipp senkt die Tasse wieder und schaut in die gezeigte Richtung. Er nimmt die Tasse und steht auf, den Blick immer noch in dieselbe Richtung. Die Frau tippt wieder an die Tasse und wiederholt die Aufforderung, dass er austrinken soll. Sie hält ihn am Arm fest, um ihn zum Austrinken zu bewegen. Philipp dreht den Kopf kurz in ihre Richtung, doch dann dreht er sich weg und geht mit seiner Tasse in die vorher gezeigte Richtung.

Die Sequenz spielt in der Schule. Die Kinder haben in der Pause gegessen und getrunken und in dieser Situation hat sich ein Mitglied aus der Filmequipe in die Nähe von Philipp gesetzt, ohne mit ihm zu inter-

agieren. Da die Pause zu Ende ist, müssen die Kinder aufräumen, Philipp seine Tasse austrinken und versorgen. Eine Lehrperson kommt zu Philipp und sagt, er solle den Schluck austrinken und danach die Tasse wegräumen. Philipp steht auf und versorgt die Tasse, ohne sie leer getrunken zu haben. Warum dies?



Die erste Aufforderung der Lehrperson erfolgt verbal und wird durch das Tippen auf die Tasse unterstützt. Philipp blickt zur Tasse und hebt sie an. Dies deutet zum einen darauf hin, dass Philipp die Anweisung verstanden hat, und zeigt zum anderen einen Moment der geteilten Aufmerksamkeit, indem Philipp seinen Blick auf die Tasse lenkt, die die Lehrerin eben angetippt hat.

Noch bevor Philipp jedoch diese erste Aufforderung ausführen kann, folgt bereits die zweite, verbal und mit Zeigen in die Richtung, wo die Tasse aufgeräumt werden soll.

Philipp stellt die Tasse wieder auf den Tisch, offenbar beschäftigt damit, die zweite Aufforderung zu verstehen. Daraufhin steht er auf und bewegt sich in die Richtung der Plastikkiste, in die er die Tasse stellen soll. Es kann also angenommen werden, dass er auch die zweite Anforderung verstanden hat und dass es wiederum zu einem Moment der geteilten Aufmerksamkeit kommt, indem Philipp in die gezeigte Richtung schaut und sich in diese Richtung bewegen will.

Die Lehrerin hält ihn nun jedoch am Arm fest und fordert nochmals verbal und mit Geste, er solle erst die Tasse austrinken. Philipp wendet sich ihr kurz zu (es ist nicht sichtbar, aber zu vermuten, dass er sie anschaut) und dann sogleich wieder ab; er zieht seinen Arm weg und geht mit der Tasse Richtung Kiste.

Handlungen verstehen

In diesem ersten Kommentar werden Handlungen des Jungen verdeutlicht, die Hinweise auf sein Sinnverständnis geben. Er ist offenbar in der Lage, Aufforderungen zu verstehen, wobei nicht klar wird, ob das

Verständnis vor allem auf der verbalen oder der gestischen Vermittlung oder deren Kombination beruht. Er zeigt mit gewissermaßen antwortenden Handlungen wie Tasse anheben, sie wieder hinstellen und danach aufstehen und davongehen, dass er verstanden hat, was von ihm gefordert wurde. Seine Blicke zur Tasse nach der ersten Aufforderung und in Richtung der Plastikbox nach der zweiten sowie das Zuwenden seines Kopfes zur Lehrperson verweisen darauf, dass der Junge zur Triangulation fähig ist. Mit Triangulation ist gemeint, dass Interaktionspartner im gemeinsamen Handeln sich aufeinander und einen Gegenstand gleichzeitig beziehen können, also ein Dreieck und nicht nur eine Zweierbeziehung bilden.

Allerdings wird auch etwas anderes deutlich: Die zweite Aufforderung, die erfolgt, ehe die in der ersten Aufforderung geforderte Handlung (Tasse austrinken) ausgeführt werden konnte, scheint die erste Aufforderung zu überdecken. Das Hinstellen der Tasse kann verschieden gedeutet werden, beispielsweise, dass der Junge seine Aufmerksamkeit der neuen Aufforderung zuwendet. Wahrscheinlicher aber erscheint die Vermutung, dass er erst verwirrt und danach resigniert seine Tasse wieder hinstellt und sie dann wegräumen will. Die Lehrperson, die ihn nun am Arm festhält, steigert diese Verwirrung noch, indem sie die erste Aufforderung (Tasse austrinken) wiederholt. Der Junge dreht sich ihr einen Moment zu, führt dann jedoch die zweite begonnene Handlung (Tasse wegräumen) durch, ohne sich weiter aufhalten zu lassen.

Unterschiedliche Verstehensweisen

Philipp wurde aufgefordert, zwei kurze Handlungen durchzuführen – Tasse austrinken und Tasse versorgen –, die aus der Sicht der Lehrerin offenbar als eine Handlungssequenz (bestehend aus zwei Handlungen mit der Tasse, die in einer logischen Verbindung stehen) verstanden wurden. Philipp dagegen verstand diese beiden Handlungen als einzelne, voneinander unabhängige. Dieser Gegensatz zeigt deutlich, dass die Organisation der Wahrnehmung in Bezug auf die beiden Handlungen bei der Lehrerin nicht gleich ist wie bei Philipp. Dies führt zu einem Missverständnis im kommunikativen Bereich.

Solche unterschiedlichen Verstehensweisen in Handlungssituationen sind nicht nur in dieser Sequenz und nicht nur bei Philipp, sondern auch bei den beiden anderen Jungen zu finden und man mag sich fragen, welche Bedeutung es für ein Kind hat, derart fundamental missverstanden zu wer-

den. Sehr viel einfacher wäre es natürlich gewesen, wenn die Lehrperson das Ausführen ihrer ersten Aufforderung abgewartet und erst dann die zweite nachgeschoben hätte. Dies hätte bei Philipp zu einem Erfolg und damit zu einer guten Erfahrung führen können, die wohl – mehr als solche verwirrenden Missverständnisse – zu Entwicklungsschritten führen kann.

Erschwerend für ein adäquates, d.h. passgenaues, Verhalten von Lehrpersonen mag der Zeit- und Handlungsdruck in realen Schulsituationen sein. Ein sorgfältiges Beobachten, das den Schritt des Beschreibens vor der Interpretation nicht überspringt, würde wohl manche Hinweise zum besseren Verständnis von Handeln und Verhalten der Schüler/-innen und dadurch geeigneteren pädagogischen Interventionen verhelfen.

Eine Diagnose wie DS-ASS ist in einer solchen Situation nicht ausschlaggebend, sie vermag bestenfalls die Interpretationsmöglichkeiten (nicht die Beobachtungen und Beschreibungen!) zu erweitern und ihre Treffsicherheit zu erhöhen.

Beobachtungsschwerpunkte: Beschreibung und Interpretation

Die Entwicklungsschritte, die für Fabio möglich wurden, zeigen, dass eine Differentialdiagnose, also die Doppeldiagnose, nützlich sein kann, um Fachpersonen Anregungen für ihre Interventionen zu geben. Diese ist jedoch nicht einfach zu stellen. Deshalb wurden in einem weiteren Projektteil Beobachtungsschwerpunkte herausgearbeitet. Diese 14 Punkte sind in der Übersichtstabelle der drei Bereiche bereits aufgeführt; sie strukturieren die Sequenzen der DVD.

Die Beobachtungsschwerpunkte sind nicht als trennscharfe Kategorien konzipiert, und zwar aus verschiedenen Überlegungen. Es geht ja weniger um eine Codierung von Handlungs- und Verhaltensweisen als um die Lenkung der Wahrnehmung auf bestimmte Beobachtungen, die für die Erkennung von DS-ASS relevant sind. Die Filmsequenzen stammen überdies nicht aus standardisierten Situationen, sondern aus sozialen Kontexten, die den gefilmten Kindern vertraut und für sie alltäglich sind.

Zunächst wurden die Beobachtungsschwerpunkte definiert und danach wurden Sequenzen festgelegt, in denen diese beobachtet werden können.

Als Beispiel einer Definition diene der Beobachtungsschwerpunkt „Triangulation“.

Triangulation

Wenn zwei Personen ihre Aufmerksamkeit gemeinsam auf einen Gegenstand richten, das heißt einen gemeinsamen Aufmerksamkeitsfokus haben, wird dies als joint attention bezeichnet. Hierbei muss für beide Parteien offenkundig sein, dass die Aufmerksamkeit beider auf das gleiche Objekt gerichtet ist. Außerdem wird die Aufmerksamkeit des einen Interaktionspartners durch jene des anderen verursacht. Zwischen den beiden Parteien sollte also eine gegenseitige Aufmerksamkeitslenkung auf gemeinsame Ziele stattfinden. Dabei spielen Zeigegeste und Blickverhalten eine große Rolle. Wenn eine Person zunächst mit ihrem Blick auf einen Gegenstand zeigt und sich danach durch einen Blick zu ihrem Gegenüber vergewissert, ob dieser auf denselben Gegenstand schaut, wird dieses Blickverhalten als triangulärer Blickkontakt bezeichnet. Diese Person bildet also ein Dreieck zwischen sich, seinem Gegenüber und dem Gegenstand (aus der Begleitbroschüre von Derungs et al. 2009).

Bruno – Interaktion, Triangulation und Selbststimulation

Die gefilmten Situationen sind – wie der Alltag eben auch – komplex und daher können sie nach verschiedenen Beobachtungsschwerpunkten analysiert werden. Die Beschreibung der Sequenz ist die Grundlage der Kommentare. Diese können, je nachdem welcher Beobachtungsschwerpunkt den Fokus vorgibt, Anlass zu unterschiedlichen Interpretationen geben.

Als Illustration folgt das Beispiel einer Sequenz mit Bruno, in der Interaktion, Triangulation und Selbststimulation besonders beobachtet wurden (zitiert aus der Begleitbroschüre von Derungs et al. 2009) (da bei Bruno keine DS-ASS-Diagnose gestellt wurde, wird in den Texten die Bezeichnung „DS-Plus“ verwendet):

Beobachtungsschwerpunkte: Interaktion, Triangulation, Selbststimulation

Bruno sitzt am Tisch. Rechts von ihm sitzt seine Lehrerin. Auf dem Tisch steht ein kleiner Holzblock mit vier verschiedenfarbigen, senkrecht stehenden Stangen, auf die farbige Holzringe gesteckt werden können. Bruno schaut in die Richtung seiner Lehrerin. Diese nimmt seine rechte Hand und führt sie zu den Holzringen. Bruno gibt Laute von sich und zieht seine Hand wieder zurück. Die Lehrerin zeigt auf verschiedene Holz-

ringe, während Bruno zwischen ihr und der Kamera hindurchschaut. Sie bewegt sich so, dass sich ihr Kopf in Brunos Blickrichtung befindet. Bruno schaut kurz auf die Ringe auf dem Tisch und danach zu der grünen Stange, wo die Lehrerin einen Ring hinunterfallen lässt. Die Lehrerin führt die Hand von Bruno erneut zu den auf dem Tisch liegenden Ringen, doch Bruno zieht seine Hand wieder zurück. Er schaut umher. Danach führt die Lehrerin nochmals Brunos Hand zu den Holzringen, worauf Bruno einen in die rechte Hand nimmt und ihn über die grüne Stange fallen lässt. Er schaut dabei auf die Stange und anschließend zur Lehrerin. Er schaut kurz nach links und dann wieder zu ihr. Sie sagt: „Weiter“, und Bruno sagt darauf: „Ja.“ Nochmals führt sie seine Hand zu den herumliegenden Holzringen. Bruno antwortet mehrmals mit „Ja“, richtet seinen Blick auf die Holzringe. Anschließend schaut er die Lehrerin an, die einen Holzring auf die gelbe Stange legt. Als Bruno seinen Kopf nach hinten legt, animiert die Lehrerin ihn, weiterzumachen. Bruno nimmt einen grünen Ring und lässt ihn auf die grüne Stange fallen, wobei er seinen Blick auf den Ring und danach auf die Lehrerin richtet. Danach schaut er umher. Er richtet seinen Blick auf die herumliegenden Ringe und greift danach, während er die Lehrerin anschaut. Dann lässt er alle auf dem Tisch liegenden Ringe nacheinander auf die grüne Stange fallen und schaut zur Lehrerin. Während der ganzen Situation spricht die Lehrerin immer wieder mit Bruno. Außerdem streicht Bruno immer wieder mit Zeigefinger oder Daumen der einen Hand über die andere Hand.

Kommentar Interaktion

Bruno scheint nicht besonders motiviert zu sein, die Aufgabe zu erfüllen. Er schaut oftmals im Raum umher, wobei es sein könnte, dass er sich von anderen Personen ablenken lässt und sie beobachtet. Außerdem beschäftigt er sich immer wieder mit dem Streicheln seiner Hände (siehe Kommentar Selbststimulation). Bruno ist aber aktiv in Bezug auf die Interaktion, was für Kinder mit Down-Syndrom-Plus eher nicht spezifisch ist. Er teilt der Lehrerin durch sein Blickverhalten, seine Laute und seine Körpersprache klar mit, dass er keine Lust auf diese Aktivität hat. Gegen Ende der Szene, als er mehrere Ringe auf die Stange fallen lässt, scheint er aber – mit denselben Kanälen – mitzuteilen, dass es ihm Spaß macht. Er scheint sich außerdem auch über das Lob der Lehrerin zu freuen, was man aufgrund des vermehrten direkten Anblickens interpretieren könnte. Ein weiterer Hinweis da-

rauf, dass Bruno aktiv interagiert, ist, dass er seine Lehrerin immer wieder und nicht nur gegen Schluss (siehe oben) direkt anzuschauen scheint. Dies ist für Kinder mit Down-Syndrom-Plus nicht als typisch zu bezeichnen. Nach Aussagen der Fachliteratur nehmen sie nämlich selten Augenkontakt auf und werfen anderen Personen eher streifende Blicke von der Seite her zu. Im Vergleich zu Kindern mit Down-Syndrom nehmen Kinder mit Down-Syndrom-Plus weniger Blickkontakt auf, allerdings weichen sie diesem weniger aus als Kinder mit Autismus.

Kommentar Triangulation

Die Lehrerin und Bruno scheinen immer wieder einen gemeinsamen Aufmerksamkeitsfokus zu haben (joint attention), denn Bruno scheint sich auch immer wieder auf die Ringe oder die Stange zu konzentrieren. Dies kann z.B. daraus geschlossen werden, dass er sich zu den Ringen hinunterbeugt, zu diesen oder zur Stange hinblickt und auch Ringe auf die Stange fallen lässt. Wenn Bruno einen Ring auf die Stange fallen lässt, blickt er jeweils auf die Ringe bzw. zur Stange und danach zur Lehrerin. Dieses Blickverhalten kann als triangulärer Blickkontakt bezeichnet werden. Ebenfalls kann eine Triangulation beobachtet werden, als die Lehrerin den gelben Ring auf die Stange fallen lässt, denn Bruno schaut zunächst auf die herumliegenden Ringe und anschließend zur Lehrerin. Da es schwierig ist festzustellen, wo Bruno genau hinschaut, ist nicht ganz klar, ob vielleicht sonst noch ein triangulärer Blickkontakt zu Stande kommt.

Kommentar Selbststimulation

Bruno zeigt in dieser Szene häufig eine Verhaltensweise, bei der er seine Hände und Finger mit den Fingern streichend berührt. Er braucht immer wieder Aufforderungen, um bei der Aktivität, die die Lehrerin von ihm erwartet, mitzumachen. Hat er einen Ring auf die Stange fallen gelassen, kehrt er sofort zu seinem Fingerspiel zurück. Er muss immer wieder ermutigt werden, das Fingerspiel für die gewünschte Aktivität zu unterbrechen. Dies kann so interpretiert werden, dass Bruno keine Lust auf das Spiel mit den Ringen hat und sich deswegen die Zeit mit dem Fingerspiel vertreibt. Andererseits könnte es die starke Tendenz zu selbststimulierenden Tätigkeiten zeigen, selbst wenn von der Umwelt Angebote gemacht werden.

Interpretationsversuch

Die Kommentare zeigen, dass je nachdem, welcher Beobachtungsschwerpunkt als Aus-



gang dient, die Vermutungen unterschiedlich ausfallen können. So etwa wird aus der Sicht der Interaktion unterstellt, dass Bruno Spaß daran hat, die Holzringe aufzustecken, weil er die Lehrerin immer wieder anblickt. Das Zurückkehren zum Fingerspiel, das als Selbststimulation verstanden wird, wird eher so interpretiert, dass es Bruno besser gefällt als das Ringe-Aufstecken.

Offenbar gibt es zwei Aktivitäten Brunos in dieser Sequenz: die Beschäftigung mit den Holzringen und das Streichen mit den Fingern (meist der linken Hand) über die andere Hand. Letzteres tut er von sich aus, möglicherweise als repetitive Tätigkeit, die ihm Sicherheit gibt oder mit der er sich selber stimulieren kann. Jedenfalls ist er aus sich selbst heraus motiviert und beginnt auch immer wieder, nachdem er von der Lehrerin unterbrochen und animiert wurde, sich mit den Ringen zu befassen. Diese Handlung: Ringe auf Holzstangen zu schieben, scheint für ihn nur insofern sinnvoll zu sein, als er damit der Lehrerin eine Freude bereiten kann und von ihr Lob bekommt. Er lässt sich also von außen motivieren für eine Handlung, die er von sich aus nicht anfängt in dieser Filmsequenz, vermutlich weil er keinen Sinn darin sieht.

Nochmals eine Triangulationssituation

Zum Beobachtungsschwerpunkt Triangulation liegt von Bruno eine weitere Sequenz vor, die einen ganz anderen Eindruck hin-

terlässt. Die Szene wurde zu Hause gefilmt und entstammt dem Teil der Interaktion mit einer fremden Person. In dieser Szene befinden sich Bruno und eine Studentin der Filmequipe in Brunos Zimmer. Unter seinem Bett liegt eine Kiste mit einer Schultasche, die Bruno hervorholen möchte. Er zieht zu diesem Zweck an deren Band, das aber um das Bettgestell verwickelt ist. Erst will ihm die Studentin zeigen, wie er das Band loswickeln kann, als sie aber realisiert, dass er es nicht begreift, schiebt sie ihm die Kiste so zu, dass er die Schultasche herausziehen kann. Bruno quittiert dies mit einem „Ja“ und schaut sie an. In dieser Situation einer klaren Triangulation – Bruno und die Studentin sind mit dem gleichen Gegenstand befasst und handeln interaktiv – sind Blickkontakte häufig und mit dem gelungenen Resultat strahlt Bruno die Studentin an und spricht auch gleichzeitig.

In dieser Sequenz wird deutlich, dass Bruno klar ausdrücken kann, was er will, wenngleich er den Handlungsablauf nicht selber so strukturieren kann, dass er erfolgreich zum Ziel kommt. Ebenso wird deutlich, dass er, erst mimisch und mit Brummlauten, seine Frustration mitteilen kann, dass es nicht geht, wie er will, und wahrscheinlich auch, dass er Hilfe bekommen möchte. Die Freude über das Gelingen teilt er mit dem deutlich gesprochenen „Ja“ und seinem längeren Blickkontakt gut verständlich mit.

Doppeldiagnose DS-ASS: Vergleichende Aspekte

Blickverhalten und Blickkontakt

Zum Schluss greife ich einen Aspekt heraus, der wichtige Hinweise für die differentialdiagnostische Betrachtung geben kann: das Blickverhalten oder der Blickkontakt.

Wer sich mit Störungen des autistischen Spektrums auskennt, weiß, dass ein spezifisches Blickverhalten wie beispielsweise die Vermeidung des Blickkontaktes wichtige Hinweise geben kann. Auch in der Fachliteratur zur Doppeldiagnose DS-ASS finden sich Hinweise ähnlicher Art, wobei relativiert wird, dass die Vermeidung des Blick- und übrigens auch Körperkontaktes bei Kindern mit Down-Syndrom viel weniger ausgeprägt sei als bei Kindern mit Autismusspektrumsstörungen ohne Down-Syndrom.

Aufgrund der Filmsequenzen kann deskriptiv festgestellt werden, „dass wohl alle drei Kinder die Fähigkeit besitzen, aktiv Blickkontakt aufzunehmen und diesen auch

über eine gewisse Zeit zu halten. Ein möglicher Anreiz dazu kann z.B. die Tatsache sein, dass das Kind ein Anliegen vorbringen möchte. In den (analysierten) Szenen kann außerdem beobachtet werden, dass die Jungen manchmal nicht direkt dorthin schauen, wo sie etwas ergreifen oder mit den Händen hantieren. Dies kann auf peripheres Sehen bzw. auf die streifenden Blicke von der Seite her hinweisen“ (Derungs et al. 2009).

Diese beschreibende Feststellung bedeutet aber nicht, dass nicht Unterschiede wahrgenommen werden können, beispielsweise im Bezug auf die Häufigkeit der Blickkontakte (Baumann et al. 2008). Im Kontakt mit der Lehrperson in der Schulsituation lässt sich auszählen, dass von insgesamt 49 Codierungen („Blickkontakt zu einer Person“) sich 32 auf Bruno, 15 auf Fabio und drei auf Philipp beziehen. Dies sind keine Zufälligkeiten und veranlassen, die Blickkontakte nicht nur auszuzählen, sondern die Sequenzen noch genauer zu betrachten.

Die oben beschriebene Sequenz von Bruno und seiner Lehrerin fokussierte unter anderem auf den Beobachtungsschwerpunkt der Triangulation. Solche Momente finden in dieser Sequenz zwar statt, in anderen ist zu beobachten, dass Bruno seinen Blick auch dann auf die Lehrerin wendet, wenn sie ihm Hinweise gibt (sprachlich und gestisch), wie er das Material vor sich auf dem Tisch handhaben soll.

Hätte er seinen Blick auf den Gegenstand gerichtet, wäre das Dreieck entstanden, das die beteiligten Personen und den gemeinsamen Gegenstand verbindet.

Dieses Dreieck ist höchst relevant für die Entwicklung (Triangulation oder joint attention). Schaut also das Kind vor allem seine Bezugsperson an, nicht aber den Gegenstand, ist fraglich, ob es die Anstöße, die es für seine aktive Auseinandersetzung bekommt, überhaupt aufnehmen kann oder will. Denn die Zuwendung der Bezugsperson ist ihm dann viel wichtiger als eigenes aktives Handeln am oder mit dem Gegenstand.

Richtet das Kind seinen Blick nur auf den Gegenstand, nicht aber auf die Bezugsperson (wie dies in gewissen Situationen bei Philipp zu beobachten ist), ist es ebenso fraglich, was und wie viel von den verbalen oder gestischen Impulsen der Bezugsperson vom Kind aufgenommen werden kann. Joint attention besteht darin, dass die Blickrichtung wechselt und Personen miteinander und im Bezug zum Gegenstand interagieren.

Voraussetzung, dass dies geschieht, ist jedoch, dass die beteiligten Personen Sinn

in der gemeinsamen Handlung finden können. Dass dies manchmal nicht so einfach ist, zeigen die Kommentare zu den beschriebenen Sequenzen.

Diese Beobachtungen wurden im Zusammenhang mit dem Filmmaterial gemacht. Aus den uns vorliegenden Berichten aller drei Jungen können überdies Informationen über die Entwicklung des Blickverhaltens gewonnen werden. In den Berichten über Bruno, bei dem am meisten Blickkontakt in der Schulsituation beobachtbar sind, wird von den Fachpersonen am wenigsten darüber berichtet, weil Brunos Blickverhalten wohl nicht besonders auffällt und nicht als Problem wahrgenommen wird. Denn andere Verhaltensweisen wie die gestische oder sprachliche Verständigung werden bei Bruno weit mehr als Problem oder Herausforderung erlebt und thematisiert, besonders, weil sich diese schon seit langem nicht mehr verändert.

In den Berichten von Fabio und Philipp hingegen ist von Blickkontakt häufig die Rede, und zwar insbesondere davon, dass er von beiden ungefähr im Kindergartenalter zunehmend vermieden wird. In diesem Alter wird ja auch bei beiden von Entwicklungsrückschritten berichtet, die auch die sprachlichen und gestischen Kommunikationsmöglichkeiten betrafen.

Es dürfte deutlich geworden sein, dass – auch wenn die Verhaltensweisen der drei Jungen auf den ersten Blick sich sehr ähneln – bei genauerer Beobachtung, Beschreibung und Interpretation – deutliche Unterschiede erkennbar sind. Diese lassen sich sowohl im Material zur Erfassung des Entwicklungsstandes (Filmsequenzen, Interviews) wie auch in den Berichten feststellen. Auffallend ist dabei, dass bei Bruno eher eine kontinuierlich stark verlangsamte Entwicklung erkennbar wird und sich bei Fabio und Philipp klare Entwicklungsrückschritte und danach wieder Fortschritte feststellen lassen.

Down-Syndrom-Plus und DS-ASS – Sind Namen nur Schall und Rauch?

Die Wirkung des Begriffes „Down-Syndrom-Plus“ zwingt dazu, eine Phase des Nachdenkens einzuschieben. Down-Syndrom-Plus entstand als Bezeichnung in den Anfängen der gemeinsamen Auseinandersetzung, zusammen mit den Eltern, als eine vorläufige Verständigung, zunächst nicht spezifiziert, gewissermaßen als Sammelname für zusätzliche Probleme, die bei einem Kind, das sich unter den Bedingungen

TAGUNG IN DER SCHWEIZ!

Mein Kind ist „anders“ anders ... Leben mit Down-Syndrom und Autismus- spektrumsstörung (ASS)

DATUM

27. November 2010, 10.15 – 15.45 Uhr

ORT

Heilpädagogisches Institut der Universität Freiburg,
Petrus-Kanisius-Gasse 21, 1700 Fribourg, Hörsaal HPI 3

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 Spannweite 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

ZIELGRUPPEN

Eltern von Kindern mit dem Verdacht oder der Diagnose „Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörung“; Interessierte Laien und Fachpersonen
Kosten: Fr. 20.- (inkl. Lunch)

INFORMATION UND ANMELDUNG

bis 15.11.2010 bei:
Silke Mattner, insieme 21, Muristr. 168, 3006 Bern,
Tel. 031 351 46 32, Mail: sa.mattner@swissonline.ch
Kontaktperson Heilpädagogisches Institut:
PD Dr. Barbara Jeltsch; barbara.jeltsch@unifr.ch

eines Down-Syndroms entwickelt, entstehen können.

Die Bezeichnung wurde in der Folge nicht nur von der Elternvereinigung, sondern auch von Institutionen und Fachpersonen (verschiedener Provenienz) aufgegriffen, die darüber informiert werden wollten. Durch meine verschiedenen Beschäftigungen mit dem Thema, in den Projektarbeiten wie auch in Fortbildungen mit Kolleginnen und Kollegen aus der Praxis, wurde mir immer deutlicher, dass der Begriff zu offen ist. Dadurch entsteht die Gefahr, dass alle möglichen Schwierigkeiten darunter subsummiert werden und die Notwendigkeit einer sorgfältigen Abklärung vergessen wird.

Die differentialdiagnostische Abklärung, die zur Doppeldiagnose DS-ASS führen kann, hat aber eine durchaus ambivalente Wirkung.

Das Feststellen einer Doppeldiagnose kann Eltern von ihren Schuldgefühlen entlasten, sie hätten ihre von der Gesellschaft vorgegebene Förderaufgabe nicht erfüllt, weil sich ihr Kind mit Down-Syndrom nicht so entwickelt wie andere Kinder mit Down-Syndrom. Der an sich begrüßenswerte Effekt, dass eine zusätzliche Diagnose weitere Therapie- und Förderangebote ermöglicht und deren Finanzierung sichert, verkehrt sich ins Gegenteil, wenn dann etwa bei einem Menschen kein Down-Syndrom-Plus festgestellt wird und er ohne diese zusätzliche Diagnose ein für ihn sinnvolles oder gar notwendiges Angebot nicht erhält. Denn dies bedeutet, dass, wer dieses Etikett nicht bekommt (wie gerechtfertigt oder nicht gerechtfertigt dies auch sei), auch keine „Maßnahmen“ erhält. Dies widerspricht jedoch der Gleichstellung. Jedes Kind, jeder Jugendliche, jeder Erwachsene und jeder betagte Mensch mit einer Behinderung hat ein Recht darauf, aufgrund professioneller und sorgfältiger Erfassung die adäquate Unterstützung zu erhalten.

Ausschlaggebend sind der Bedarf, die Möglichkeit eines Angebotes und der selbst bestimmte Wille, das Angebot anzunehmen.

Ausblick

Viele Fragen sind (noch) offen; sie legen eine Fortsetzung der Erforschung der Thematik nahe. Es gilt, differenziertere Kenntnisse über Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörungen zu gewinnen, um die Diagnostik zu verbessern und Fördermöglichkeiten zu erarbeiten und zu evaluieren. DS-ASS kann beispielhaft dafür stehen, wie die Möglichkeiten und Bedürfnisse von Menschen mit Komplexen (also schweren

und mehrfachen) Behinderungen besser erfasst werden können.

Zukunftsweisend für weitere Projekte dürfte dabei sein, dass nicht nur interdisziplinäre Zusammenarbeit, sondern partizipative Forschung angestrebt und umgesetzt wird.

Partizipative Forschung meint die Zusammenarbeit verschiedener Beteiligter, insbesondere aber auch der Betroffenen gemeinsam mit den Forschenden. Die Projektarbeiten, die hier zusammengefasst dargestellt wurden, wären nicht möglich gewesen ohne die aktive Zusammenarbeit mit den drei Elternpaaren. Nicht nur Materialien wurden uns zur Verfügung gestellt, sondern wir wurden auch angeregt und herausgefordert. Dafür gebührt den Müttern und Vätern ein großer Dank! ■

Angaben zu den zugrunde liegenden Arbeiten:

Baumann, Franziska; Fasel, Linda; Schuhmacher, Regina: Zur Lebenssituation von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom-Plus: Verhalten/Handeln – Wahrnehmung – Kommunikation bei drei Jungen mit Down-Syndrom-Plus. Diplomarbeit aus dem Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, 30. April 2008

Bernoulli, Nicole: Down-Syndrom und Autismus: Ein Vergleich von Entwicklungsverläufen. Bachelorarbeit aus dem Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, 15. Dezember 2008

Derungs Mirjam; Egger Fabienne; Flepp Daniela; Lourens Jaidé: Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom-Plus: Erarbeitung einer DVD mit ausgewählten Szenen zu verschiedenen Beobachtungsschwerpunkten in den Bereichen Motorik, Kommunikation, zwischenmenschliche Beziehungen sowie Verhalten/Handeln.

Bachelorarbeit aus dem Heilpädagogischen Institut der Universität Freiburg/Schweiz, Abteilung Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik, 11. Dezember 2009

Ausführliche Literaturliste zu DS-ASS beim DS-InfoCenter

„Erlernte Hilflosigkeit“ als instrumentalisiertes Machtinstrument

TEXT: MAXIMILIAN SCHNEIDER

Der Artikel zu „Erlernte Hilflosigkeit“ in Leben mit Down-Syndrom Nr. 64, Mai 2010, S. 28 ff. hat mich in meiner Arbeit als Förderschullehrer in einer Förderschule für praktisch Bildbare (geistig behinderte Kinder) bestätigt. Ja, das kenne ich genau so, und genau in diesen vielen Facetten der Verhaltensmöglichkeiten von Inaktivität, Unaufmerksamkeit, „Sturheit“ und „erfolgreicher Vermeidung“.

All das unterstütze ich in jedem Teil und begrüße die einfache Wortwahl bei der Beschreibung.

Mit Blick auf meine Arbeit und die Begegnungen mit Kindern mit geistiger Behinderung, darunter auch viele mit Down-Syndrom, möchte ich die Erklärungen um einen Aspekt erweitern: „Erlernte Hilflosigkeit“ ist auch ein kraftvolles instrumentalisiertes Machtinstrument, mit dem ein Mensch seine Umgebung dazu zwingen kann, die nötigen Handlungen für ihn zu tun. Es ist ebenso machtvoll wie selbst- oder fremdverletzendes Verhalten oder Gewalttätigkeit.

Ein eindrucksvolles Beispiel ist mir eine meiner früheren Schülerinnen, ein Mädchen mit Down-Syndrom, das mit elf Jahren in meine Klasse kam. Bis ein Jahr zuvor wird ihr von ihrer Mutter bei allem geholfen. (LmDS, Nr. 64, S. 30: „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.“) Das Mädchen wurde angezogen, ausgezogen, gefüttert, immer an der Hand geführt. Dann nach professioneller Hilfe durch einen Psychologen begann die Mutter, die Eigenständigkeit der Tochter zu stärken. Abgesehen von dem Widerstand der Großmutter, die sie weiterhin fütterte, war das Gegensteuern der Eltern und der Pädagogen in der Schule auf gute Grundlagen gelegt.

Aber das „hilfloose“ Verhalten des Mädchens war zu diesem Zeitpunkt bereits so weit stabilisiert, dass auch heute, sechs Jahre später, die meisten Bemühungen ins Leere laufen. Auch wenn sie sich heute selbstständig an- und auszieht und auch elegant isst, bei den meisten alltäglichen Handlungen wartet sie doch, bis man sie an der

Hand nimmt, mit ihr handelt oder es für sie tut. Und da sie sehr lange bewegungslos warten kann, ist immer jemand da, der ihr hilfreich zur Seite springt, – und sei es ein/e Mitschüler/-in, der/die nicht schnell genug daran gehindert werden kann.

In der Transaktionsanalyse wird dieses Verhalten als eine Ausprägung von Passivität beschrieben. Passivität in diesem Zusammenhang ist eine zutiefst aktive Angelegenheit: Ein Mensch verhindert durch unterschiedliche Strategien, dass das Nötige zur Lösung von Aufgaben nicht von ihm selbst ausgeführt wird. Zu diesen passiven Handlungsstrategien gehören: Nichts tun¹, Überanpassung², Agitation³ und Gewalt⁴. All dies sind verzweifelte Versuche, die Umgebung zu veranlassen, das Nötige für sie zu tun oder Probleme für sie zu lösen.

Passivität und auch erlernte Hilflosigkeit können damit neben all den anderen Beschreibungen von Elisabeth Beck ein starkes Machtinstrument sein, die Umgebung zur Lösung anstehender Aufgaben erpresserisch zu manipulieren. Jeder, der einen solchen Menschen begleitet, sollte sich auch dieser Möglichkeit bewusst sein und sich dagegen wappnen.

Kaum eine Reaktion hilft weniger, als erpressbar zu sein. Und gleichzeitig sind das Zurückhalten der Hilfehandlung und das Fordern von Eigenhandlung ein nicht immer leicht begehbarer Weg.

Auf dem Weg, sich passiv und hilflos zu präsentieren, Fremdleistungen zu erpressen, kann es im Einzelfall auch auf eine lebensbedrohliche Selbstschädigung hinauslaufen, wie wir dies bei der von mir vorgestellten Schülerin erlebten, die auch manchmal über mehrere Tage hinweg Nahrung nicht zu sich nahm, wenn sie nicht gefüttert wurde.

Hier ist Kreativität gefordert, um einerseits nicht erpressbar zu sein, die erlernte Hilflosigkeit nicht weiter zu zementieren, und trotzdem hilfreich begleitend dabei zu bleiben. ■

Bibliographie:

Beck, Elisabeth (2010): Erlernte Hilflosigkeit, in: Leben mit Down-Syndrom, Nr 64, Mai 2010, S. 28-30

Steward, Ian/Joines, Vann (1990): Die Transaktionsanalyse, Freiburg (Herder)

LANGSAMKEIT

Häufig bekommt das DS-InfoCenter Anfragen zum Thema Langsamkeit bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom.

Damit ist nicht nur einfach „langsam“ gemeint – an ein etwas langsames Tempo haben wir uns alle, die mit Menschen mit Down-Syndrom zu tun haben, gewöhnt. Gemeint ist eine extreme Langsamkeit. Die regulären Dinge, wie aufstehen, anziehen und essen, brauchen so viel Zeit, dass der Bus zur Arbeit weg ist. Oder es werden immer mehr – für andere unnötige, nicht nachvollziehbare – Handlungen in den Tagesablauf eingebaut, die zwanghaft ausgeführt werden müssen,

sodass eine Teilnahme am täglichen Leben kaum mehr möglich ist. Dazu fehlt einfach die Zeit.

Der Prozess geht schleichend vorstatten und wird dem Umfeld erst allmählich bewusst. Was tun? Sich damit abfinden, denn ist es nicht so, dass Menschen mit Down-Syndrom nun mal früh abbauen? Liest man nicht häufig über vorzeitig eintretende Demenz?

Nein, man soll diesen Zustand nicht so hinnehmen, denn es gibt Hilfen! Denn Zwänge, Langsamkeit oder auch Depressionen können behandelt werden – bei Menschen mit Down-Syndrom genauso

wie bei allen anderen Menschen.

Auch wenn Angehörige und Betreuungspersonal bezüglich Medikamenten sehr zögerlich sind, sollte man Vorteile und eventuelle Nebenwirkungen abwägen. Wenn der Patient wieder Interesse am Leben bekommt und zu seinem gewohnten früheren Alltag zurückkehren kann, wieder froh gestimmt ist und sich wohlfühlt, ist dies zweifellos Grund genug, ein entsprechendes Medikament zu probieren.

Lesen Sie dazu auf der nächsten Seite den Bericht von Christa Roebke, die dies gerade „live“ mit ihrem Sohn Uli erlebt hat.

Kapitel 16 in dem Buch: „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ behandelt Zwangsstörungen. Außer einer Beschreibung, was genau eine Zwangsstörung ist, welche die Symptome und Ursachen sein können und wie die Diagnose gestellt werden kann, werden Behandlungsmethoden vorgeschlagen, dazu gehört u.a. die Behandlung mit Medikamenten. Viele Fallbeispiele verdeutlichen die Thematik.

Im Folgenden einige wichtige Absätze aus diesem Kapitel:

Was ist eine Zwangsstörung?

Zwangsgedanken sind laut ICD-10 Ideen, Vorstellungen oder Impulse, die den Patienten immer wieder stereotyp beschäftigen, Zwangshandlungen laut ICD-10 ständig und zwanghaft wiederholte Stereotypen. Bei der „klassischen“ Zwangsstörung sind diese Zwänge mit dem Wunsch verbunden, die Ängste zu vermindern, die sich aus den Zwangsvorstellungen ergeben.

... Gewöhnlich merken Menschen mit Zwangsstörungen, dass ihre Zwangsvorstellungen und Zwangshandlungen abnorm oder übertrieben sind, und sie wären gerne davon befreit, denn dann wären sie auch von den damit einhergehenden Ängsten befreit. Im Gegensatz dazu haben Menschen mit Down-Syndrom häufig nicht den Wunsch, sich von ihren Zwängen zu befreien.

... Jährlich treten bei ungefähr 1,5 bis 2,3 Prozent der Menschen in der Durchschnittsbevölkerung Zwangsstörungen auf. Bei etwa 2,5 Prozent aller Menschen treten

Zwangsstörungen einmal im Laufe ihres Lebens auf (Kessler et al, 2005). Bei Menschen mit Down-Syndrom scheinen Zwangsstörungen noch häufiger vorzukommen. In den 13 Jahren seit Eröffnung unserer Ambulanz haben wir bei ungefähr sechs Prozent unserer Patienten eine Zwangsstörung diagnostiziert.

Die Symptome

Zwangsvorstellungen sind durch wiederkehrende und anhaltende Gedanken gekennzeichnet, die mehr als nur übertriebene Sorge sind. Zwangshandlungen beinhalten repetitive Handlungen oder repetitives Sprechen, zu dessen Ausführung sich die Person gezwungen fühlt. Diese Symptome werden problematisch, wenn sie die Aktivitäten des täglichen Lebens beeinträchtigen ...

Ursachen

Es wird angenommen, dass Menschen mit Zwangsstörungen eine Anomalie im Serotonin-System aufweisen (eine Verringerung des Serotonins oder eine Anomalie der Serotonin-Rezeptoren). Bei Menschen mit Down-Syndrom scheinen Serotonin-Anomalien häufiger aufzutreten, wodurch sie anfälliger für Zwangsstörungen sind. Hinzu kommt, dass Stress, die Lebensumstände und die Familiensituation sowie andere Auslöser für psychische Erkrankungen (wie in Kapitel 11 besprochen) zur Entwicklung oder zur Verhinderung von Zwangsstörungen beitragen können ...

Die Diagnose

... Bei Menschen mit Down-Syndrom diagnostiziert man jedoch unter Umständen eine Zwangsstörung, auch wenn die Person an ihren Zwangsvorstellungen oder Zwangshandlungen Freude zu haben scheint.

Andererseits ist es wichtig, dem Auftreten von zwanghaft erscheinendem Verhalten ohne weitere Begleiterscheinungen nicht zu viel Bedeutung beizumessen. Grooves können bei Menschen mit Down-Syndrom zum Beispiel als eine Zwangsstörung fehl-diagnostiziert werden. Eine sorgfältige Beurteilung der Symptome mit dem Wissen, dass Menschen mit Down-Syndrom eine Neigung zu Grooves haben, ist für die Erstellung einer korrekten Diagnose unerlässlich.

... Um die Diagnose einer Zwangsstörung zu stellen, müssen die täglichen Aktivitäten durch das Verhalten der Person erheblich eingeschränkt sein.



Es war, als würde der Schalter umgelegt!

TEXT: CHRISTA ROEBKE

Ulrich, ein interessierter und immer aktiver Mann mit Down-Syndrom, wurde allmählich langsamer. Er zog sich zurück und hatte keine Lust mehr, am Leben in Familie, Freundeskreis und Beruf teilzunehmen. Lange suchte die Familie nach einem Mittel gegen seine „zwanghafte Langsamkeit“ – und fand durch die Lektüre des Buches „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ das richtige Mittel.

Es war ein langer, schleichender Prozess. Ulrich, unser Sohn mit Down-Syndrom, inzwischen 39 Jahre alt, wurde immer langsamer, unkonzentrierter und lustloser. Vor ungefähr fünf Jahren begann sein verändertes Verhalten uns aufzufallen. Anfangs dachten wir noch an eine vorübergehende Verstimmtheit oder an eine zu behobende körperliche Ursache. Doch mit der Zeit schrillten bei uns die Alarmglocken. Sein Zustand wurde nicht besser, sondern verschlechterte sich und das Zusammenleben mit ihm im Familienverband gestaltete sich immer schwieriger.

Wir gewannen mehr und mehr den Eindruck, als zöge sich Ulrich in sich zurück und hätte keine Lust mehr, am Leben in Familie, Freundeskreis und Beruf teilzunehmen.

Das erste Mal bemerkten wir sein verändertes Verhalten in aller Deutlichkeit vor fünf Jahren. Unsere Nichte feierte in Berlin ihren 40. Geburtstag mit einer Party und vielen Gästen. Ulrich, dem solche Feste immer großes Vergnügen bereitet hatten, saß nur noch wie festgenagelt mit uns am Tisch und beobachtete teilnahmslos das muntere Treiben, er tanzte nicht mit (was er sonst immer gern tat), und sogar das köstliche Büfett interessierte ihn kaum noch. Wenn wir mit ihm in Berlin unterwegs waren, mussten wir uns andauernd nach ihm umdrehen, wo er denn bliebe. Ich hatte das Gefühl, als ginge ich „rückwärts“ durch die Stadt.

Auch im Familien- und Freundeskreis bemerkte man nun Ulis Veränderungen. Mit seinem älteren Bruder ging er ab und zu in die Stadt, um einen „Kräutertee“ in Form eines schönen kühlen Weizenbieres zu genießen. Das war eines seiner Highlights im Alltag. Plötzlich wollte er nicht mehr. Alle diesbezüglichen Einladungen lehnte er ab. Auch sein Schlagzeuglehrer bemerkte es: Uli hielt kaum noch die 40-minütige Unterrichtsstunde durch und konnte sich nur noch wenig Neues, wenn

überhaupt, erarbeiten. In der Arbeit (in der Service-Abteilung des Deutschlandradios in Köln) war es das Gleiche: Seinem Arbeitsassistenten, ein pensionierter Hausmeister, der ihn begleitet – sie bestücken auf 16 Stockwerken des Hauses die Toiletten mit Papier und Seife und die Teeküchen mit Geschirrspüler-Tabs und frischen Handtüchern – fiel Ulrichs Trägheit auch auf. Es wurde so schlimm, dass er z.B. morgens nur mit größter Not und Mühe zu bewegen war, von zu Hause zur Arbeit aufzubrechen, zu einer Tätigkeit, die ihm im Grunde Freude bereitete und bei der er viel Anerkennung von allen im Rundfunkhaus Tätigen erfuhr. Wir, seine Eltern, kamen an unsere Grenzen und mussten uns ständig beherrschen, Uli nicht Unrecht zu tun und unsere Geduld mit ihm zu verlieren.

Allmählich wurde aus unserer Besorgtheit große Unruhe, ja Angst, zumal er auch massive Schlafstörungen hatte und in körperlich-hygienischer Hinsicht nachließ. Wir suchten in einschlägigen deutschen Zeitschriften und in der Literatur nach Beiträgen, die uns weiterhelfen sollten. Aber was wir fanden, vergrößerte nur noch unsere Bedenken: Menschen mit Down-Syndrom, hieß es da, „bauten“ früher als andere geistig und körperlich „ab“. Da war von Depressionen, vorzeitiger „Demenz“ und „Alzheimer“ die Rede und wir sahen unseren Sohn schon als „Pflegefall“ dahinsiechen.

Auf dem Höhepunkt unserer Ungewissheit und Ratlosigkeit und unserer diversen „Rettungsversuche“, die zu nichts geführt hatten, stieß ich auf das Buch „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern. Stärken erkennen, Herausforderungen meistern“ (Herausgeber: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Edition 21, 2008) der amerikanischen Autoren Dennis McGuire und Brian Chicoine und wir lasen, nein, „verschlangen“ den Abschnitt „Medikamente zur Behandlung von Zwangsstörungen“ (Seite 276). Endlich ein Lichtstreif am Horizont! Der Satz „In

unserer Ambulanz haben wir gute Erfolge mit selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmern (SSRI) erzielt“ ließ uns nicht los. Und als wir dann noch kurze Zeit später den Artikel „Zwanghafte Langsamkeit bei Menschen mit Down-Syndrom“ in dieser Zeitschrift (Nr. 63, Januar 2010) fanden, war unsere Marschrichtung klar: Umgehend ließen wir Ulrich von unserem Hausarzt „Sertralin“, Tagesdosis 50 mg, verordnen.

Wie ein Wunder!

Den Tag der ersten Einnahme werde ich nicht vergessen: Als hätte jemand „den Schalter“ umgelegt, spürten wir Ulrichs Veränderung schon wenige Stunden später. Mit dem Wort „Wunder“ sollte man nicht leichtfertig umgehen, doch uns war, als erlebten wir bei unserem Sohn ein solches: Von einer Stunde zur anderen wieder munter, umgänglich, an seiner Umwelt interessiert, konzentriert und freudig bei Arbeit und Spiel wurde Uli wieder der alte, liebenswerte, oft zu Witz und Spaß aufgelegte, zugängliche, aufnahmefähige und aufnahmebereite junge Mann, mit dem es sich gut auskommen ließ.

Das war im März dieses Jahres. Nun hoffen wir, dass die Wirkung des Medikaments anhält, und empfehlen allen Eltern in ähnlicher Lage oder Fachleuten von Berufs wegen, es einmal mit „Sertralin“ oder einem ähnlichen Präparat zu versuchen. Wir nennen es nur noch „unsere Glückspille“ – denn nicht nur unserem Sohn hat sie geholfen, sondern allen, die mit ihm zu tun haben. ■



Down-Syndrom bei Zwillingen – Ein wissenschaftliches Projekt der Universität des Saarlandes

als Kontrollgruppen zum einen „übliche“ Familien mit einem DS-Einlingskind ohne Zwilling benötigen, zum anderen auch mit Familien mit Zwillingkindern ohne DS vergleichen.

DS-Einlings-Vergleichsfamilie gesucht!

Ich möchte Sie nun bitten, uns freundlicherweise durch Ihre Teilnahme als DS-Einlings-Vergleichsfamilie bei unserer Studie zu unterstützen. Wenn Sie daran Interesse haben, können Sie über den Link <http://www.downsyndrom-zwillinge.de/dse1.pdf> einen Kurzfragebogen ausfüllen und an mich mailen (wolfram.henn@uks.eu) oder in Papierform faxen oder schicken (Adresse unten).

Dieser Kurzfragebogen soll uns zunächst ermöglichen, unseren Zwilling-Studienfamilien gezielt passende Einlings-Vergleichsfamilien zuzuordnen.

Selbstverständlich dienen Ihre Angaben lediglich dazu, eine möglichst genaue Zuordnung zu treffen. Die Informationen werden ausschließlich von unserer Arbeitsgruppe für die Zuordnung zu vergleich-

baren Studienfamilien genutzt und werden keinem Dritten zugänglich gemacht.

Die eigentliche Studie umfasst relativ umfangreiche Fragebögen, für die Sie etwas mehr Zeit aufwenden müssen, jedoch keine Blutentnahmen oder belastenden Untersuchungen.

Ich wäre Ihnen für Ihre Mitarbeit sehr dankbar, da wir nur mit Ihnen als Vergleichsfamilien wirklich gute Aussagen machen können.

Herzliche Grüße
Ihr
Wolfram Henn

Prof. Dr. med. Wolfram Henn
Institut für Humangenetik
Genetische Beratungsstelle
Universitätsklinikum, Bau 68
66421 Homburg/Saar
Tel. 06841/162-6614
Fax 06841/162-6600
wolfram.henn@uks.eu
www.downsyndrom-zwillinge.de

Liebe Eltern von Kindern mit Down-Syndrom,

ich möchte mich an Sie mit einem wissenschaftlichen Anliegen wenden:

Im letzten Jahr haben wir einen Aufruf gestartet für eine Befragungsstudie über Gesundheit, Entwicklung (z.B. Erlernen sozialer Kompetenzen) und gesellschaftliche Aspekte (z.B. Erfahrungen mit Diskriminierung) von Familien mit Zwillingkindern, von denen eines das Down-Syndrom hat und das andere nicht.

Inzwischen haben wir die stolze Zahl von 70 Familien mit diskordanten DS-Zwillingen zusammen.

Solide wissenschaftliche Aussagen lassen sich aber nur treffen, wenn man mit passenden Kontrollgruppen vergleichen kann. Für unsere Studie bedeutet dies, dass wir

Studie zum Entwicklungsverlauf in den ersten sechs Lebensjahren

Bitte um Mitarbeit bei einer Langzeitstudie zum Entwicklungsverlauf

Bereits in der September-Ausgabe 2009 von *Leben mit Down-Syndrom* hatte ich Sie um Ihre Unterstützung bei einer Entwicklungsstudie gebeten, die sich bemühen wird, die Einflussfaktoren auf den Entwicklungsverlauf bei Kindern mit Down-Syndrom in den ersten sechs Lebensjahren genauer zu analysieren. Eine solche Untersuchung kann Aufschluss über wichtige Entwicklungszusammenhänge liefern, die dann für Sie als Eltern wie auch für die Fachkräfte der Frühförderung nützlich sein werden.

Entwicklungsstudien dieser Art sind immer auf die Bereitschaft sehr vieler Eltern angewiesen, sich Zeit zu nehmen. Erfreulicherweise haben bereits 60 Eltern im Herbst und Winter des vergangenen Jahres zugesagt, die in der Studie versandten Fra-

gebögen zu bearbeiten. Um aussagekräftige Ergebnisse gewinnen zu können, wäre es sehr hilfreich, wenn sich noch weitere Eltern für diese jährlich geplante Befragung Zeit nehmen könnten.

Ich möchte daher alle Eltern, deren Kinder nach dem 1.7.2009 geboren sind, sehr herzlich bitten, sich zu überlegen, ob sie sich an einer solchen Langzeitstudie beteiligen können. Wir würden Sie in jährlichen Abständen gern anschreiben und Sie um die Bearbeitung von Fragebögen zur kindlichen Entwicklung, zur Familiensituation, zu seinen sozialen Beziehungen und zum Verlauf von Frühförderung und Kindergartenkontakten fragen. Die Untersuchung soll bis zum Schuleintritt fortgeführt werden.

Die Befragung erfolgt schriftlich; ein vorfrankierter Rückumschlag ist jeweils beigelegt. Die Daten werden zwar namentlich

erfasst, um den Verlauf individuell nachzeichnen zu können, aber selbstverständlich vertraulich behandelt.

Bitte teilen Sie mir unter sarimski@ph-heidelberg.de mit, ob Sie sich grundsätzlich Zeit für diese jährliche Befragung nehmen könnten.

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

Pädagogische Hochschule –
University of Education
Keplerstraße 87, 69121 Heidelberg

E-Mail: sarimski@ph-heidelberg.de

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

Auswertung der Fragebogenuntersuchung

TEXT: CORA HALDER

In der vorigen Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* wurde das Projekt „Yes we can!“ vorgestellt – ein EU-Projekt, das im Rahmen des Grundtvig Programms durchgeführt wird. In der ersten Phase des Projekts wurde eine Bedarfsanalyse erstellt, deren erste Ergebnisse nun vorliegen.

Umfrage in sechs europäischen Ländern nach den mathematischen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom

Im Frühjahr 2010 wurde im Rahmen des EU-Projekts „Yes we can“ eine Bedarfsanalyse durchgeführt. Ziel war es, zu überprüfen, ob eine Verbesserung des Mathematikunterrichts für Menschen mit Down-Syndrom als Notwendigkeit angesehen wird. Dazu wurde ein Fragebogen an etwa 500 Betreuer, Fachleute und Eltern verteilt, mittels dessen nicht nur untersucht wurde, ob das Thema Mathematik für Menschen mit Down-Syndrom von Bedeutung ist, sondern auch ob die Lehrmethoden überarbeitet und verbessert werden müssen. Eine solche Untersuchung wurde noch nie zuvor durchgeführt.

Die Studie wurde von der Universität Kopenhagen betreut und in Österreich, der Tschechischen Republik, Rumänien, Deutschland, Italien und Dänemark durchgeführt. Insgesamt konnten 485 ausgefüllte Fragebögen für die Studie ausgewertet werden. Die Befragten waren entweder Eltern von Menschen mit Down-Syndrom oder hatten beruflich mit Menschen mit Down-Syndrom zu tun.

Ziel dieses Projekts ist letztendlich eine Verbesserung des Mathematikunterrichts durch die Entwicklung einer innovativen Methode, mit der Menschen mit Down-Syndrom grundlegende Rechenkompetenzen vermittelt werden sollen, wobei mit einer Gruppe ausgewählter Personen während des zwei Jahre laufenden Projekts begonnen werden soll. Ausgestattet mit entsprechenden Rechenfähigkeiten würden sie zum Beispiel wichtige Situationen in ihrem eigenen Alltag selbst bewältigen und sich selbstbewusster in der Gesellschaft bewegen.

Die Umfrage befasst sich mit einigen auf das Down-Syndrom bezogene Themen, mit der Demografie des Syndroms, den mathematischen Kompetenzen dieser Personen,

ihren Grundkenntnissen und Fähigkeiten, zu lernen und zu verstehen, ihrer Einstellung zu Mathematik und den Meinungen der sie betreuenden Personen.

Bei der anfänglichen Interpretation der Daten aus der „Bedarfsanalyse“ konzentrierte man sich auf allgemeine Ergebnisse, d.h. auf allgemeine Trends in den teilnehmenden Ländern. Viele dieser Ergebnisse sind recht eindeutig; bei anderen wiederum ist eine weitere detailliertere Analyse erforderlich.



Festgestellt wurde, dass mathematische Kompetenzen und Fähigkeiten von Personen mit Down-Syndrom von Fachleuten und Eltern offensichtlich unterschiedlich



beurteilt werden. So schätzten in der Regel die Fachleute die Fähigkeiten mehr pessimistisch ein als die Eltern.

Weitere Analysen der Ergebnisse werden es uns letztendlich ermöglichen, glaubwürdige Empfehlungen für eine Verbesserung des Mathematikunterrichts bei Menschen mit Down-Syndrom auszusprechen.

Treffen in Kopenhagen

Das zweite Treffen der sechs Projektpartner fand im Juni in Kopenhagen statt. Dort wurden u.a. die Ergebnisse der Fragebogenuntersuchung vorgestellt und diskutiert. Die Universität Kopenhagen – der dänische Partner – ist innerhalb dieses EU-Projekts zuständig für die Entwicklung und Evaluation der Fragebogenuntersuchung.

Weiter wurde die speziell für das Projekt gestaltete, mehrsprachige Website vorgestellt, die in der Verantwortlichkeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters liegt. Außerdem wurden der Inhalt der Mathematik-Materialienbox sowie das Konzept des geplanten Handbuchs erarbeitet. ■

www.downsyndrom-yeswecan.eu

Interessierte können sich auf dieser Website über die Entwicklung des Projekts informieren. Dort finden sich auch die Termine der Trainingskurse und die Teilnahmebedingungen. Auch der vollständige Bericht über die Bedarfsanalyse (in englischer Sprache) kann hier schon eingesehen werden.



Spannende Ergebnisse aus der Fragebogenuntersuchung

TEXT: BERNADETTE WIESER



In der Zeitschrift „Leben Lachen Lernen“ (Heft 41, August 2010) des Vereins Down-Syndrom Österreich erschien ein Bericht über das „Yes we can!“-Projekt. Bernadette Wieser, die Initiatorin des Projekts, fasst erste Ergebnisse der Fragebogenuntersuchung zusammen. Wir freuen uns, einen Teil dieses Berichts in *Leben mit Down-Syndrom* übernehmen zu können.

Fragebogenerhebung

Ein gemeinsames Projekt, sechs Partnerländer und exakt 500 befragte Personen. Dies sind die Eckdaten einer multilateralen Fragebogenerhebung, die im Frühling dieses Jahres stattgefunden hat.

Die sechs Partnerländer sind Tschechien, Rumänien, Italien, Dänemark, Deutschland und Österreich.

Von den befragten Personen hatte knapp die Hälfte als „Eltern“ und etwas mehr als die Hälfte als sog. „Professionisten“ den Fragebogen ausgefüllt. Als Professionisten werden jene, die mit Menschen mit Down-Syndrom arbeiten, wie Behindertenfachbetreuer, Lehrer oder Therapeuten, bezeichnet.

Ziel

Die Entwicklung einer innovativen Methode, um langfristig grundlegende mathematische Fertigkeiten von Menschen mit DS zu verbessern:

- Umgang mit Geld
- Benützung öffentlicher Verkehrsmittel
- Ein Handy bzw. einen Taschenrechner benutzen können
- Umgang mit Uhren, Kalender
- Maßeinheiten kennen und anwenden (messen, wiegen usw.)

Inhalt

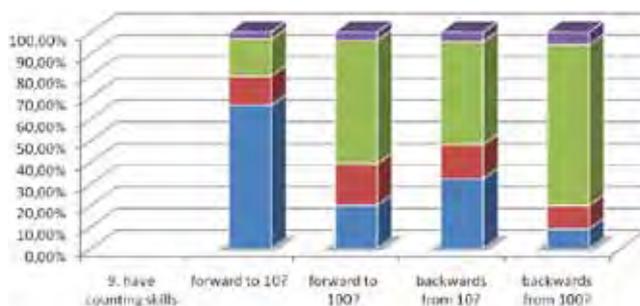
Neben demografischen Daten wurden Fragen beantwortet, die sich auf Alltagsfertigkeiten, mathematische Entwicklung, allgemeine Kompetenzen bezüglich Sprache, Lesefähigkeit und Abstraktionsfähigkeit von Menschen mit Down-Syndrom bezogen.

Eine zusätzliche Kategorie an Fragen, genannt Items, wandte sich bereits vorhandenen Rechenkonzepten sowie dem Bedürfnis und der Bereitschaft von Eltern und Fachpersonal hinsichtlich des Einsatzes einer innovativen mathematischen Methode zu.

Ergebnisse

Fragen, die sich auf Menschen mit Down-Syndrom bezogen:

- Alltagsfertigkeiten: Knapp 80 % von Menschen mit Down-Syndrom bewältigen selbstständig oder mit teilweiser Unterstützung alltägliche Anforderungen in ihrem Wohnumfeld, knapp 60 % gelingt dies auch außerhalb ihrer Wohnungen. 97 % verstehen gesprochene Sprache bzw. Gebärdensprache, 88 % wenden verbale Sprache an (25 % Gebärdensprache).
- Mehr als 60 % können (mit Unterstützung) lesen, die Hälfte auch mit Sinnverständnis. Abstraktes Denken beim Lösen von mathematischen Aufgaben ist nach Angaben der Befragten bei etwa 40 % von Menschen mit Down-Syndrom erkennbar.
- Die befragten Eltern oder Professionisten gaben an, dass ihrer Ansicht nach 35 % der Menschen mit Down-Syndrom interessiert und motiviert seien, Mathematik zu erlernen, und 54 % nicht.
- Das Bewusstsein für die Bedeutung von mathematischen Anforderungen im täglichen Leben wird 50 % zugeschrieben, deren Wichtigkeit erkennt laut Einschätzung der Befragten ein Drittel von Menschen mit Down-Syndrom.
- Knapp 80 % verstehen und benennen mit teilweiser Unterstützung Zahlwörter, mehr als 70 % können diese auch selbstständig oder mit Assistenz schreiben.
- Fast 70 % der Menschen mit Down-Syndrom zählen selbstständig bis zehn, 13 % benötigen dafür Hilfe, 17 % können dies nicht.
- Das Zählen bis 100 gelingt knapp einem Viertel allein, ein Viertel braucht Hilfe und mehr als die Hälfte schafft diese Anforderung nicht.



- Im Zurückzählen von zehn sind 80 % allein oder mit teilweiser Hilfe erfolgreich, im Zurückzählen von 100 sind es 20 %.
- Stellenwertsystem: Das Verständnis für das Stellenwertsystem ist bei knapp 40 % der Menschen mit Down-Syndrom gegeben.
Generell schätzen Eltern die Fähigkeiten ihrer Kinder mit Down-Syndrom höher ein als Professionisten, besonders was die Zählfertigkeiten ihrer Kinder, die Unterstützung durch konkretes Material sowie deren Fähigkeit zum Addieren und Subtrahieren betrifft. That's what love is for! Eltern sind optimistischer, da sie ihre Kinder in verschiedenen lebenspraktischen Situationen begleiten und geeignete Strategien kennen würden, ihre Kinder zu motivieren.
- Mehr als 50 % schaffen mit etwas Unterstützung Additionen, weniger als die Hälfte setzt auch Subtraktionen erfolgreich um.

Aus wissenschaftlicher Sicht gibt es keine Erklärung dafür, dass der Aufbau des Verständnisses für Gewicht und Länge schwieriger sein würde als jener für Zeit und Geld. Aber im täglichen Leben scheinen sich einfach mehrere Gelegenheiten zu bieten, Zeit und Geld anzuwenden.

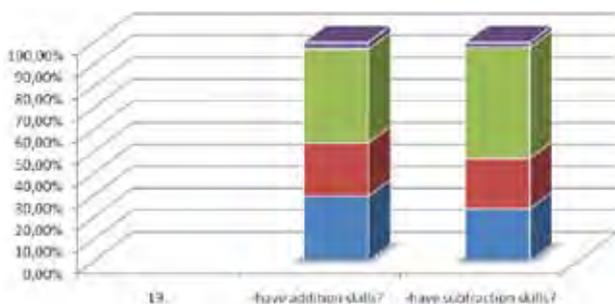
Bei allen diesen Ergebnissen ist eine optimistischere Annahme von Seiten der Eltern erkennbar, mit einer einzigen Ausnahme: Geld! Professionalisten schätzen die monetären Kompetenzen von Menschen mit Down-Syndrom höher ein als deren Eltern.

Eine kleine Bemerkung von der Autorin am Rande: Vielleicht wollen wir Eltern diesen heiklen Bereich doch am liebsten selbst regeln? Weil da geht's ja schließlich um etwas? Und außerdem immer diese Hektik an der Kassa ... schnell die Karte gezückt und bloß nicht Kleingeld zählen?

zu können, wünschen sich die Befragten vor allem fachspezifische Kurse und Seminare mit generellen Informationen zu speziellen Lernwegen, motivierendes Lernmaterial (Karten, Spiele, Arbeitsblätter), Software und DVDs sowie Zeit und finanzielle bzw. personelle Ressourcen.

Schlussfolgerungen und Empfehlungen:

1. Um Erfolge in der Entwicklung der mathematischen Kompetenzen von Menschen mit Down-Syndrom erzielen zu können, ist es entscheidend, dass wir an ihren individuellen Begabungen, Interessen und Hobbys ansetzen, um die Motivation in Gang zu bringen.
2. Weiters ist es unabdingbar, dass Menschen mit Down-Syndrom die unmittelbare Bedeutung der Mathematik in ihrem täglichen Leben, in konkreten Alltagssituationen, erleben. Auch schon kleine Kinder können dem Eisverkäufer einen Euro selbst geben oder der Mama helfen, den Wecker für den nächsten Tag einzustellen.
Jugendliche benötigen ihr eigenes Taschengeld und ein Handy, auch ein Jugendkonto bietet viele Vorteile: keine Kontoführungsgebühren, kein Überziehungsrahmen, aber dafür Kontoauszüge und das Gefühl, mit Geld wie die Großen umgehen zu dürfen.
3. Um Additionen und Subtraktionen lösen zu können, ist es unabdingbar, das Vorwärtszählen und das Rückwärtszählen zu erlernen. Der Zahlenstrahl bildet das Grundgerüst.
4. Mathematik muss verbalisiert werden, neben dem Begreifen ist auch das Besprechen eine wesentliche Stufe auf der Leiter hin zur Abstraktion.
5. Neben dem Erlernen der konkreten und handlungsbezogenen Mathematik ist die Verwendung von Taschenrechnern sinnvoll.
6. Lehrer, Trainer und Betreuer sollen mehrere Methoden kennen, frei wählen, um so der Individualität jedes einzelnen Menschen mit Down-Syndrom Rechnung tragen zu können. ■



- Betrachten wir die Multiplikationen, so werden diese von knapp 20 % der Menschen mit Down-Syndrom (mit Unterstützung) berechnet, bei den Divisionen liegen wir bei knapp über 10 %.
- Etwa die Hälfte setzt erfolgreich (selbstständig oder mit Unterstützung) Materialien zur Lösung mathematischer Anforderungen ein, immerhin 32 % schaffen dies auch in der Abstraktion.
- Mehr als 40 % bedienen sich eines Taschenrechners bzw. Handys im Alltag.

Verständnis mit teilweiser Unterstützung zeigen ...

- knapp 70 % bei der Orientierung in der Zeit (Jahr, Monat, Woche, Tag)
- rund 60 % bei der Orientierung an der Uhr
- mehr als 50 % beim Geld
- knapp 50 % bei der Orientierung am Thermometer
- mehr als 30 % bei der Maßeinheit Länge
- mehr als 30 % bei der Maßeinheit Gewicht.

Fragen, die sich auf die Befragten direkt bezogen:

- Etwa 30 % der befragten Eltern und Professionalisten arbeiten nach einem spezifischen mathematischen Konzept, um Mathematik zu unterrichten.
- Diese Antwort darf jedoch nicht den Schluss zulassen, dass die verbleibenden 70 % keinen Plan hätten, sondern vielmehr ist dieses Ergebnis wahrscheinlich darin zu begründen, dass sie mehreren Konzepten folgen und nicht rigide an einer Methode hängen.
- Mehr als 90 % haben Zugang zu einem PC.
- 16 % haben Kontakt zu einem speziellen Kompetenzzentrum, das ihnen Anregungen zur Mathematik-Didaktik gibt.
- Die Hälfte der Befragten hat das Bedürfnis, neue Methoden und Didaktik-Konzepte in der täglichen Arbeit anzuwenden, 60 % fühlen sich dabei speziell motiviert. Eine große Chance für eine innovative Methode!
- Um neue Methoden und didaktische Konzepte kennenzulernen und einset-

Wenn jemand eine Reise tut!

Einmal Holland und zurück Von Airports und Aschewolke!

TEXT: ANDREA HALDER



Meine Mutter kommt ja aus Holland und deshalb habe ich da allerhand Familie, aber leider kann man nicht so einfach hin. Nun wollte ich mal nach Holland fahren, auf Besuch bei meinen Tanten und Onkeln. Aber, so sagte meine Mutter, dann gehst du mal allein, schließlich bist du erwachsen und willst gern selbstständig sein ...

9. Mai Flughafen Nürnberg

Da stand ich dann mit meinem Rucksack und meinem Koffer. Ich bin ja schon oft geflogen, aber noch nie alleine. Mir war es schon ein wenig mulmig. Mein Vater war noch dabei, beim Einchecken. Also erst das Ticket am Gerät ausdrucken nach Anweisungen, Koffer mit dem Ticket versehen, muss man ja heutzutage alles selbst machen und den Koffer am Schalter abgeben.

Dann stehe ich vor der Kontrolle, drehe mich noch mal um, ein letzter Blick und mit einem unsicheren Lächeln im Gesicht ging ich voran. Plastikkestchen nehmen, Jeansjacke ausziehen, Rucksack hineinlegen, mit dem Personalausweis und das Ticket, und ich ab durch die ätzende, blinkende Maschine zum Durchchecken und weil es Piep-Töne gab, wurde ich hinausgewunken – das war leider wegen den mit Metallknöpfen versehenen Jeans. Die nervigen Pieps-Töne sind unheimlich und machten mich noch mehr nervös; dann einmal im Kreise drehen wie ein Propeller, Arme raus- und raufstrecken, wie bei einer Soldatenuntersuchung, zum Fühlen ob man Waffen mitschleppt oder irgendwelche Drogen- und Heroingeschäfte dabei hat!

Na ja, dann runter zum Gate 11. Mit dem Aufzug oder die Rolltreppe? Der Aufzug war außer Betrieb – super – dann mit der Rolltreppe, genau das habe ich nicht gern! Am Arm einer sehr netten deutschen Frau. Unten angekommen wartete eine ganze lange Schlange von Leuten, der Bus stand draußen und die Ersten stiegen schon ein.

Im Flugzeug ging das Gedränge erst richtig los, bis jeder endlich seinen Sitzplatz hatte. Ich saß gleich am Gang, neben mir ein ganz cooler Typ und noch so ein geschmeidiger Geschäftstyp! Dann kamen die vielen Anweisungen von den schicken

Flugbegleiterinnen in kurzen Miniröcken oder auch im Hosenanzug. Der Flug dauerte nur 55 Minuten, das war sehr kurz. Jeder bekam seinen Kaffee oder Tee serviert am Platz. Kalte Getränke hatten die auch gehabt (aber leider gab es keinen Tomatensaft mehr, das lohnt sich nicht bei den Kurztrips, schade). Da der Typ neben mir Cola bestellt hatte, bin ich schnell anpassungsfähig und schwenkte auch auf Cola um, mit salzigen Knabberkeksen und noch einem kleinen holländischen Nachttisch.

Angekommen in Amsterdam am Flughafen ging das Ganze auf Holländisch zu, durch jede Menge Drehtüren bis zur Gepäckhalle. Meine Gepäckbandnummer war 13, wo mein Koffer ankommen sollte, ich rannte hin und checkte die Flachbildschirme, aber es stand noch nichts drauf. Dann endlich erschien die Fluggesellschaft von KLM von Nürnberg nach Amsterdam mit Gepäckzeichen drauf. Unten drehte sich schon mein Koffer im Kreise umher, als ich schnallte, dass es meiner war, flitze ich gleich die Treppe runter, begutachtete meinen Koffer. Hab ihn vom Band abgenommen, checkte meinen Namen drauf und die Nummer. Der Gepäckband lag im Abseits ohne Aussicht auf die Leute, die abholten. Ich konnte meine Tante nicht sehen.

Also folgte ich den Leuten hinterher, hinaus in die Begrüßungshalle. Da stand meine Tante vor mir und schwenkte eine lange schneeweiße Rose und brach in Jubelrufe aus. Mit dem Auto ging es dann Richtung Friesland. Im Auto schrieb ich eine sehr liebe SMS an meine Mutter: *Liebe Mama, bin gerade angekommen in Amsterdam und sitze im auto mit Cor und Marja plus mit einer weissen Rose. Mach dir keine Sorgen um mich. Alles supergut.* War genau Muttertag. Passend der Tag dafür. Sie hat sich riesig gefreut, von mir zu hören und von ihrer Schwester und ihrem Schwager.

Über das IJselmeer und nach Alkmaar

Habe natürlich allerhand erlebt in Holland, darüber kann ich nur wenig erzählen. Meine Mutter gibt mir nicht mehr Platz ab in der Zeitschrift! Also kann ich nur eine kleine Geschichte erzählen, und zwar von der

Bootsfahrt über das IJsselmeer und dem Besuch in Alkmaar. Die eine Tante und Onkel wohnen ja in Friesland, da war ich zuerst. Da aber meine andere Tante und Onkel in Alkmaar wohnen, musste ich mit der großen Fähre rübersetzen über das weite IJsselmeer. Schade, das Wetter war nicht unbedingt toll gewesen. Es dauerte schon ziemlich bis wir in Enkhuizen waren auf der anderen Seite. Aber ich habe sehr viele Fotos geschossen. Ich habe die Fahrt in vollen Zügen genossen und die Atmosphäre auf der Fähre war sehr lustig. In Enkhuizen angekommen, stand mein Onkel Koos am Land und wartete bereits auf mich. Wir gingen zum Zug und fuhren zusammen nach Alkmaar. Das dauerte nicht allzu lang, wir mussten nur einmal umsteigen und weiterfahren.

Anschließend liefen wir durch die ganze wunderschöne Stadt. Es gab sehr viele Grachten. Es war nicht besonders viel los, denn es war ja Wochenende und die Geschäfte waren alle geschlossen. Aber das Beste kommt noch: Ich habe eine riesige Draaiorgel gesehen mit lustigen Figuren, die Paukenschläge gehämmert haben. Ich habe dem netten Drehmann ein bisschen Geld gegeben.

Alkmaar ist auch berühmt für den großen Käsemarkt, den sie da haben. Aber leider war der leckere Käse an dem Wochenende nicht auf dem Markt gewesen, sonst hätte ich mich durchprobiert.

Das wunderschöne Grachtenhaus, wo meine Tante Jolanda und Onkel Koos wohnen, war mal ganz früher eine alte Ruine gewesen. Da haben sie noch nicht darin gewohnt und waren dabei, alles in Ordnung zu bringen. Es ist ein Haus aus dem Mittelalter. Sie haben so viele alte Sachen gefunden, wie zum Beispiel: Pfeifen, Gläser und sogar eine zerquetschte, vertrocknete Mumien-Ratte. Aber diese spannenden Ausgrabungen haben sie alle ins Museum gebracht, sie wollten die nicht mehr aufheben.

Wer hinfliegt, muss auch zurück, trotz Aschewolke

Tja, irgendwann war es Urlaub ade, und muss über den Rückflug von Holland nach Nürnberg gesprochen werden. Eigentlich hatten wir daran fest geglaubt, dass diese Aschewolke sich aufgelöst oder noch besser verschwunden wäre, war aber doch nicht der Fall gewesen. Denn im Fernsehen wurde vorausgesagt, dass der Flughafen von Amsterdam wieder gesperrt war. Alle Flüge vor 14 Uhr wurden nicht gestartet. Mein Flug sollte nach Plan um 13.50 Uhr abfliegen! Pech gehabt, ich musste warten. Eigentlich sollte der Cityhopper um 14.55

Uhr in Nürnberg ankommen. Das war nun alles anders. Also ein Problem mehr. Aber auf meinen Onkel Koos war wenigstens Verlass, um das zu beheben. Weil ich mit meinem Anfänger-Holländisch Schwierigkeiten hatte, um das Ganze zu verstehen, klärte das mein Onkel für mich ab. Natürlich war der Flughafen vollgesteckt mit Leuten, aus unterschiedlichen Ländern, die alle sehr ungeduldig warteten. Mein Onkel Koos organisierte für mich ein sehr flottes Begleitungsfräulein. Sie hieß Rachel. Mit ihr ging ich durch die Kontrolle, anschließend fuhr sie auf einem flotten Autoscooter vor, pickte mich auf und flitzte durch die riesige Halle bis zur Boarding Gate. Ich kam mir vor wie eine wichtige Schauspielerin.

Jedenfalls waren wir sehr zügig da, ich zeigte die Boarding-Karte, dann stiegen wir zusammen in einem Special-Needs-Bus ein. Da war noch ein Junge von 13 Jahren, der flog das erste Mal alleine zurück nach Zürich. Der Bus brachte uns zu unseren Flugzeugen.

Ich war also als Erste im Flieger und eine Flugbegleiterin half mir, meinen Koffer zu verstauen.

Nach und nach stiegen die anderen restlichen Leute noch ein. Der Flug dauerte nur eine Dreiviertelstunde. Da kam ich in Nürnberg an, und dort wartete schon ein netter Mann auf mich – mein persönliches Empfangskomitee! Der begleitete mich bis zur Ankunftshalle und da stand meine Mutter ja schon.

Das machen wir jetzt jedes Jahr!

Mir hat es ja super gut gefallen in Holland. Das ist schön, wenn man noch Familie in einem anderen Land hat. Habe auch gleich besser Holländisch gelernt, denn die Leute sprechen mit mir kein Deutsch. Da musste ich mich schon anstrengen!

Und mit meinen Tanten und Onkeln habe ich mich gut verstanden. Die waren ganz begeistert von ihrer Nichte. Und es ist schon ausgemacht, nächstes Jahr fliege ich wieder hin – dann hoffentlich ohne Aschewolke! ■



Meine Tante hat einen Hund, einen Golden Retriever, der aber weiß ist, nicht goldfarbig und sehr lieb! Und der Onkel hat ein Boot. Hier machen wir eine kleine Ausfahrt durch die Grachten und gehen so zum Supermarkt. Ganz schön praktisch, da braucht man gar kein Auto.



Ein lustiger Besuch war für mich bei den Nachbarn Margret und Jan. Margret kommt wie ich aus New Zealand und ist in Wellington geboren. Ich auch! Deswegen hat Jan extra für mich die neuseeländische Flagge angebracht, vor dem Haus haben wir dann noch ein Foto geschossen. Margret brachte mir bei, wie man richtige Scones macht. Dazu haben wir Schlagsahne geschlagen und mit Erdbeerkonfitüre belegt. Lecker!



Mein Onkel Koos nahm mich mit zu seinem Boot raus. Es war richtig windig und kalt da draußen auf dem Wasser. Aber ich hatte sehr viel Spaß gehabt, ich persönlich als Steuerfrau vom Kapitän und war sehr stolz darauf. Mein Onkel machte Bilder von mir. Dann zeigte er mir noch das große weite IJsselmeer. Alles richtig holländisch, komplett mit Flagge und Windmühle. Später legten wir das Boot wieder im Hafen an.

Multi-Nährstoff-Präparate und andere Substanzen als Therapien beim Down-Syndrom: Ein Überblick

TEXT: FRANK BUCKLEY UND BEN SACKS

In der Down-Syndrom-Szene werden Theorien, die eine Supplementierung der täglichen Ernährung mit verschiedenen Vitaminen, Mineralstoffen, Aminosäuren, Enzymen, Hormonen und dem Medikament Piracetam befürworten, kontrovers diskutiert. Die zusätzliche Gabe von Vitaminen und Mineralstoffen wird seit den 40er Jahren immer wieder angeregt, jedoch gibt es wenige wissenschaftliche Nachweise, die belegen, dass eine solche Supplementierung oder auch die Einnahme eines einzelnen Stoffes als allgemeine Therapie bei Menschen mit Down-Syndrom einen Nutzen bringt. Die allgemeinen Auswirkungen von Vitaminen und Mineralstoffen auf den menschlichen Organismus und vor allem die Langzeitauswirkungen einer solchen Supplementierung über den durchschnittlichen Nahrungsbedarf hinaus sind immer noch Gegenstand der Forschung. Wir geben hier einen Überblick über die unterschiedlichen Theorien einer Ernährungssupplementierung bei Menschen mit Down-Syndrom und über einige Themen sowie dazugehörige Aspekte, die von den Befürwortern dieser Theorien angesprochen werden.

1. Einleitung

Die Aussagen über die positive Auswirkung von Multi-Nährstoff-Präparaten auf die Verbesserung bzw. Abmilderung bestimmter mit dem Down-Syndrom einhergehender Besonderheiten sind nicht neu. Auch die Behauptungen über speziell auf das Down-Syndrom abgestimmte Zusammensetzungen bestehen seit einiger Zeit. Zudem wird der Nutzen für Menschen mit anderen Beeinträchtigungen häufig thematisiert. Es wäre wirklich beachtlich, wenn solche Multi-Nährstoff-Rezepturen, die die strengen klinischen Tests für die Zulassung von Medikamenten umgehen, sich als nutzbringend für eine ganze Reihe von Erkrankungen und Syndromen wie dem Down-Syndrom, Autismus, dem Fragilen X-Syndrom, ADS, Parkinson und Krebs erweisen würden.

Seit es solche Nahrungsergänzungen gibt, werden sie kontrovers diskutiert. Obwohl es keine gründlichen wissenschaftlichen Untersuchungen dazu gibt, ziehen solche „Behandlungen“ engagierte Befürworter an, die absolut überzeugt sind, dass sie klare „Verbesserungen“ beobachten und dass diese Verbesserungen auf die Behandlung mit Nahrungsergänzungsmitteln zurückzuführen sind. Die Fürsprecher solcher Behandlungen geben an, dass sie in Einzelfällen Verbesserungen beobachten und

dass dies der Beleg für den Nutzen solcher Therapien sei. Andere wiederum stellen die wissenschaftliche Gültigkeit solcher Aussagen in Frage und bestehen darauf, dass Einzelberichte oder Einzelbeobachtungen nicht ausreichend sind, um einen allgemeinen medizinischen Nutzen zu belegen.

Einige Befürworter solcher unbelegter Therapien versuchen, ihre Aussagen mit „wissenschaftlichen“ Erkenntnissen zu stützen. Im Falle von Multi-Nährstoff-Präparaten beim Down-Syndrom stützen sich diese Erkenntnisse auf Aussagen über die Mechanismen und Auswirkungen von verschiedenen biochemischen Prozessen, an denen solche Nährstoffe beteiligt sind oder beteiligt sein können. Viele dieser Aussagen stützen sich auf die möglichen Auswirkungen des zusätzlichen 21. Chromosoms auf den Organismus und suggerieren, dass diese Multi-Nährstoff-Präparate diese Auswirkungen „korrigieren“ oder zumindest „kompensieren“ können.

Die Erkenntnisse scheinen „wissenschaftlicher“ Natur zu sein, und einige sind sogar durchaus plausibel. Nur weil diese Annahmen jedoch auf wissenschaftlichen Erkenntnissen zu basieren scheinen, bedeutet dies nicht, dass sie ihnen tatsächlich wissenschaftliche Fakten zugrunde liegen oder dass diese Behandlungen tatsächlich einen Nutzen haben. Die Theorien werden lediglich dann als Tatsachen bestätigt, wenn wissenschaftliche Beobachtungen unter kon-

trollierten Umständen zugrunde liegen. Der tatsächliche Nutzen einer solchen Behandlung kann nur mittels ordnungsgemäß durchgeführter klinischer Studien ermittelt werden. Leider stellen einige Befürworter solcher Rezepturen umfangreiche therapeutische Behauptungen auf, ohne sie mit klinischen Studien belegt zu haben.

Vielmehr neigen einige Befürworter dazu, ihre Position mit Spekulationen über die Motive, Fähigkeiten und sogar Hintergedanken derjenigen zu bekräftigen, die nicht mit ihnen einer Meinung sind. Wir haben kürzlich eine Kopie der Korrespondenz eines Befürworters zu einem Artikel eines angesehenen Mediziners erhalten, der sich darin kritisch zu Multi-Nährstoff-Präparaten geäußert hat. Obwohl der Befürworter ebenfalls ein „akademischer“ Wissenschaftler ist (der es deshalb hätte besser wissen müssen), bestand seine Antwort aus gehässigen persönlichen Angriffen, anstelle sachlich zu debattieren. Niemandem ist geholfen, wenn Argumente zu solchen Taktiken verkommen.

Mit diesem Artikel möchten wir einen Überblick über den Hintergrund und einige Fragestellungen dieser Debatte geben. Viele unserer Aussagen sind der Fairness halber mit Referenzen belegt, damit der Leser sie nachprüfen und sich mit dem Thema weiter beschäftigen kann. Wir haben den Artikel so weit wie möglich so geschrieben, dass er möglichst vielen Lesern zugänglich ist. Re-

ferenzen, die ebenfalls einem breiten Publikum zugänglich sind, haben wir mit einem Sternchen (*) markiert. Dort wo es möglich ist, haben wir Referenzen zu im Internet frei erhältlichen Materialien eingefügt.

2. „Ernährungsbasierte Therapien“ – Hintergrund

2.1 Frühe Spekulationen

Spekulationen über den chromosomalen Unterschied beim Down-Syndrom wurden bereits in den 30er Jahren aufgestellt und Ratschläge in Bezug auf eine mögliche Besserung der Auswirkungen des Down-Syndroms durch zusätzliche Nährstoffe gehen ebenso bis in diese Zeit zurück. Seit den 40er und 50er Jahren des letzten Jahrhunderts wurden verschiedene Therapien mit Vitaminen und Mineralstoffen als nutzbringend beim Down-Syndrom und anderen kognitiven Beeinträchtigungen empfohlen. Henry Turkel setzte sich um 1940² für eine solche Therapie ein. Er beschrieb sie als „orthomolekulare Therapie“³, und seine „U-Serie“ enthielt rund 50 Substanzen. Die Wirkung dieser Therapie wurde wie folgt beschrieben: „Gerade Ausrichtung des ersten Fingers, Rückbildung des vorzeitigen Alterungsprozesses, Verbesserung des Intelligenzquotienten und Verbesserung des ästhetischen Erscheinungsbilds“.² In Großbritannien empfahl Rex Brinkworth vor 20 Jahren eine ähnliche Zusammensetzung von zusätzlichen Nährstoffen.⁴

2.2 Entwicklungen in den 80er und 90er Jahren

Weiteres Interesse an solchen Therapien lebte in den 80er Jahren wieder auf, als Ruth Harrell und Kollegen berichteten, dass eine Supplementierung mit Vitaminen, Mineralstoffen und dem Schilddrüsenhormon bei einer Gruppe von kognitiv beeinträchtigten Kindern den IQ verbesserte und eine „Verbesserung der Motorik bis hin zum Normalen“ bewirkte.⁵ Die Studie war jedoch fehlerhaft durchgeführt, und nachfolgende Versuche, die besagten Ergebnisse erneut zu erreichen, schlugen fehl. Einige Eltern und Ärzte verließen sich jedoch auf diese Aussagen und übernahmen den Supplementierungsplan von Harrell.

2.2.1 HAP CAPS

Ein abgeleitetes Modell von Turkels „U-Serie“ (HAP CAPS genannt) wurde in den 80er Jahren entwickelt und wird gegenwärtig von Dr. Jack Warner und Kollegen durch die Warner Klinik, „The Warner Clinic“, be-

worben und vertrieben. Es enthält eine Vielzahl von Vitaminen und Mineralstoffen⁶. Es gibt jedoch keine strukturierten Studien, die die Wirkung von „HAP CAPS“ belegen. Warner gibt an, dass es Patientenakten von 4200 „Patienten“ gibt, die „HAP CAPS“ erhalten haben, gesteht aber auch gleichzeitig ein, dass noch kein Versuch unternommen wurde, diese Aufzeichnungen systematisch zu analysieren. Auch wurden diese Aufzeichnungen keinen anderen Wissenschaftlern zur Analyse zur Verfügung gestellt. Er und seine „Klinik“ bewerben seine Ernährungssupplementierung jedoch weiterhin mit unbelegten Aussagen, zum Beispiel dass es aufgrund dieser Zusammensetzung zu Verbesserungen der Sprache, einer Festigung der Bänder, einem normalen Größenwachstum und sogar zu einer Selbstkorrektur von Herzfehlern bei ungeborenen Kindern gekommen ist, als diese Rezeptur schwangeren Frauen verabreicht wurde. Auch stellt er die Behauptung auf, dass die Patienten in ihr früheres Stadium „zurückfallen“, wenn die Tabletten abgesetzt werden. Bei einer Präsentation von Warner und Kollegen vor kurzem in London kritisierten einige Mediziner im Publikum die Aussagen von Warner und wiesen darauf hin, dass wissenschaftliche Belege erforderlich seien. Zudem merkten sie an, dass es äußerst unwahrscheinlich ist, dass einige der genannten „Ergebnisse“ von der Supplementierung beeinflusst wurden.

2.2.2 „Nutrivene-D“ und „MSB“

Gegen Ende der 80er Jahre recherchierte Dixie Lawrence Tafoya, Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, die Zusammensetzung der Rezeptur von Turkel und veränderte sie. So wurde Anfang der 90er Jahre eine Supplementierung mit einer ähnlichen Formulierung von „Nutri-Chem Labs“ in Kanada als „MSB“ vermarktet. 1996 bewarb Lawrence eine Formulierung namens „Nutrivene-D“, die von der International Nutrition Inc. in den USA hergestellt wurde. Ein gemeinnütziges Unternehmen wurde gegründet, die Trisomy 21 Research Foundation mit einem wissenschaftlichen Beirat, der Berichten zufolge Veränderungen der „Nutrivene-D“-Formulierung überprüft (allerdings keine Veränderungen der MSB-Formulierung).

In den USA in den letzten Jahren ausgestrahlte Fernsehsendungen haben diese Nahrungsergänzungsmittel in das Licht der Aufmerksamkeit gerückt.^{7,8} In diesen Sendungen sagten Eltern, die diese Nahrungsergänzungsmittel bei ihren Kindern einsetzten, dass sie deutliche Verbesserungen in der kognitiven und motorischen

Der vorliegende Artikel gibt eine Übersicht über die verschiedensten Supplementierungstheorien und -Therapien, die es seit Anfang der 80er Jahre gegeben hat. Der Artikel erschien schon 1998 in der Zeitschrift „Down Syndrome News & Update“ und beide Autoren stehen der Nahrungsergänzungstherapie skeptisch gegenüber.

Um diese Thematik auch von der anderen Seite zu beleuchten und gleichzeitig einige interessante Studien aus den letzten zehn Jahren vorzustellen, werden wir im Januar-Heft 2011 das Thema Nahrungsergänzung noch einmal aufgreifen.

Ein direkter Anlass zu diesem Artikel war eine Meldung in der Presse über ein Institut in Prag, das eine Behandlung mit Aminosäuren bei Kindern mit Down-Syndrom propagiert. Prompt bekamen wir Anfragen von Familien, ob wir eine solche Behandlung empfehlen würden und uns dazu Erfahrungen vorliegen.

Auf der Website des Instituts wird dargelegt, dass es mit einer Behandlung mit Aminosäuren bei Kindern mit Down-Syndrom „zu einer Verbesserung des ganzheitlichen psychischen Zustandes und zur Niveau-Minderung der mentalen Retardation kommt, zur Verbesserung der Sprache, des Sozialverhaltens, der Konzentration, der Wahrnehmung und der kognitiven Funktionen, zur Verbesserung der groben und feinen Motorik, der Selbstständigkeit und Eigenständigkeit im gewöhnlichen Leben.“

Und weiter: „Bei mehr als einer Hälfte von Down-Syndrom-Kranken kommt es zu einer deutlichen Verbesserung des EEG, es kommt zur Senkung der Abnormität, es erscheint ein stabiler Alpha-Rhythmus, eine Zonenaufteilung des Rhythmus und Schwund der Wellenasymmetrie.“

Es ist beunruhigend, dass Eltern immer wieder durch derart unseriöse Behauptungen verunsichert werden. Auf meine Anfrage bei der Down-Syndrom-Organisation in Prag, ob ihnen dieses Institut bekannt wäre und ob viele Kinder aus dem Prager DS-Verein dort behandelt werden, bekam ich die Antwort, dass man vom Institut schon mal gehört hätte, es jedoch nicht mit Down-Syndrom in Verbindung brachte und von keiner Familie wusste, die ihr Kind mit Down-Syndrom dort behandeln lässt.

Entwicklung ihrer Kinder bemerkt haben. Ähnliche Aussagen wurden auf verschiedenen Webseiten mit „Vorher-nachher“-Bildern und begeisterten Empfehlungen von Eltern sowie in Seminaren verbreitet.

2.3 Warnende Reaktionen auf die jüngsten Entwicklungen

Verschiedene Down-Syndrom-Organisationen sowie angesehene Fachverbände in den USA haben Warnungen bezüglich eines fehlenden Belegs der Wirksamkeit und Sicherheit dieser verschiedenen Zusammensetzungen herausgegeben. Der National Down Syndrome Congress (NDSC) in den USA hat eine Stellungnahme zu „HAP CAPS“, „Megavitamins“ und dem Medikament Piracetam veröffentlicht (siehe unten). Die Ausführungen zu Piracetam besagten, dass „wir einen Einsatz von Piracetam zum jetzigen Zeitpunkt ohne einen durch Studien und Forschung belegten Nutzen sowie Informationen über die Auswirkungen und Risiken nicht empfehlen können. Beide Stellungnahmen zu Vitaminen, Mineralstoffen sowie Aminosäurezusammensetzungen enthielten folgende Argumentationslinien:

I. Bis heute ist kein Nahrungsmittelergänzungspräparat aus Vitaminen oder Mineralstoffen bekannt, das den Intelligenzquotienten, die körperlichen Merkmale oder die Verhaltensauffälligkeiten beim Down-Syndrom maßgeblich verändert, weshalb der National Down Syndrome Congress (NDSC) keines dieser Präparate unterstützt.

II. Jegliche Substanzen, von denen behauptet wird, dass sie sich wesentlich auf den Intelligenzquotienten auswirken, müssen unter Einsatz einer Kontrollgruppe sorgfältig untersucht werden, wobei verschiedene Variablen wie die Schilddrüsenfunktion untersucht sowie die Einnahme von weiteren Nährstoffen, stattfindende Fördermaßnahmen und der allgemeine Gesundheitszustand berücksichtigt werden müssen.

III. Bestimmte Vitaminzusätze können toxisch wirken und Leberfunktionsstörungen verursachen. Eine übermäßige Einnahme von Vitamin A kann zu neurologischen und dermatologischen Schäden führen. Zu viel Vitamin C kann Reizungen der Harnwege nach sich ziehen und sich auf die Frequenz des Harnlassens auswirken. Die Langzeitauswirkungen einer solchen Megavitamintherapie sind nicht bekannt.

IV. Der Stoffwechsel in den Zellen von Menschen mit Down-Syndrom ist in der Tat ver-

ändert, aber bis heute ist kein Vitamin- oder Mineralstoffschema bekannt, das zu einer Verbesserung der Merkmale des Down-Syndroms führen kann.

V. Einige Behauptungen aus bestimmten Quellen besagen, dass bestimmte Vitamine verschiedene Aspekte des Down-Syndroms „lindern“, „verbessern“; „fördern“, „verzögern“ oder „unterstützen“. Keine dieser Behauptungen ist wissenschaftlich nachgewiesen.⁹⁻¹⁰

1996 gab das American College of Medical Genetics an, dass ihm kein wissenschaftlicher Nachweis darüber bekannt sei, dass eine Behandlung mit Aminosäuren und Piracetam die kognitiven Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom verbessern könne.¹¹ 1997 veröffentlichte die National Down Syndrome Society in den USA eine Stellungnahme, die unter anderem besagte:

Die Verabreichung von Vitamin-basierten Therapien, z.B. eine Kombination aus Vitamin- und Mineralstoffen, Aminosäuren, Hormonen und Enzymen, hat sich in einer kontrollierten Studie nicht als nutzbringend erwiesen. Die Begründung für einen Einsatz dieser Therapien ist nicht belegt und der bisherige Einsatz dieser Therapien hat keine wissenschaftlich belegten bedeutenden Ergebnisse gebracht. Darüber hinaus sind die Langzeitwirkungen einer dauerhaften Verabreichung von vielen Inhaltsstoffen in diesen Supplementierungen nicht bekannt. Trotz großer Geldsummen, die besorgte Eltern für solche Behandlungen ausgeben, in der Hoffnung, dass sich der Zustand ihres Kindes mit Down-Syndrom verbessert, gibt es keinen Beleg dafür, dass sich diese Stoffe tatsächlich positiv auswirken.¹²

Weltweit haben weitere Down-Syndrom-Organisationen ähnliche Stellungnahmen herausgegeben. Gleichzeitig haben angesehene Therapeuten und Ärzte von Menschen mit Down-Syndrom sowie angesehene Forscher Eltern und Fachleute vor dem Einsatz vergangener und aktueller Ergänzungsmittelzusammensetzungen gewarnt.¹³⁻¹⁸ Gleichwohl verleiten die allgemeine Bekanntheit, verschiedene Werbeaktionen sowie Erfahrungsberichte zu diesen Nahrungsergänzungsmitteln Eltern, die ihren Kindern helfen möchten, diese zu verabreichen. Befürworter solcher Zusammensetzungen schätzen, dass die Zahl der Menschen mit Down-Syndrom, die „irgendeine Form der spezialisierten Nahrungsergänzungsmittel“ erhalten, 1996 weltweit bei 12000 gelegen hat.¹⁹ Es ist durchaus nachvollziehbar, dass Eltern versucht sind, eine Therapie auszuprobieren, die ihre Versprechen einzuhalten scheint, vor allem, wenn

ihnen versichert wird, dass diese Therapie nicht schädlich wirkt, und mit den verschiedenen „positiven“ Eigenschaften von Vitaminen und Mineralstoffen in Verbindung gebracht wird:²⁰

Vielen Eltern wird also gesagt, dass die Ernährungstherapien nicht schaden, aber helfen können, was dazu führt, dass sich viele entschließen, es „einfach mal zu probieren“. Viele Eltern fühlen sich auch von der Ärzteschaft im Stich gelassen, zumal sich ein Großteil der Forschungsaktivitäten im Bereich Down-Syndrom mit pränatalen Untersuchungen oder präseniler Demenz befasst. Für diese Eltern scheinen die Verfechter solcher Nahrungsmittelzusätze die Einzigen zu sein, die sich dafür einsetzen, die „Auswirkungen des Down-Syndroms zu beenden“, wie es in einem Newsletter zu finden ist.

3. Die Mutmaßungen

Die Hersteller bewerben diese Multi-Nährstoff-Rezepturen nicht ausdrücklich als „Therapie“. So vermeiden sie die gesetzliche Definition von Arzneimitteln (und die damit einhergehenden Verpflichtungen und Kontrollen, denen Präparate unterliegen, die als „Arzneimittel“ definiert sind). Diese Hersteller tätigen jedoch einige Aussagen über das Down-Syndrom, von denen wir annehmen, dass die Leser sie mit ihren Nahrungsmittelzusätzen in Verbindung bringen sollen. Zudem veröffentlichen die Verfechter von „targeted nutritional intervention (TNI, gezielte Nahrungsmittelergänzung)“ verschiedene Aussagen über die Theorie hinter diesen Zusammensetzungen.

3.1 Allgemeine Aussagen zu nährstoffbedingten Mangelerscheinungen

Es wird häufig angedeutet, dass Menschen mit Down-Syndrom unter einem Mangel an bestimmten Nährstoffen leiden. Diese Aussage ist bis dato nicht belegt worden. Es sei darauf hingewiesen, dass nährstoffbedingte Mangelerscheinungen normalerweise schwere und damit klare Auswirkungen haben. Solche Auswirkungen wurden bei der großen Mehrheit von Menschen mit Down-Syndrom, die sich angemessen ernähren, nicht festgestellt.

3.1.1 Das Feststellen eines allgemeinen Nährstoffmangels

Leider haben viele Berichte über einen Nährstoffmangel eine Vielzahl von methodologischen Problemen, sodass ihre Gültigkeit als verlässlicher Hinweis auf den allgemeinen Ernährungszustand von Menschen mit Down-Syndrom in Frage gestellt wer-

den muss. Für viele Berichte wurden nur kleine Gruppen untersucht, bei einigen wurden nur Menschen untersucht, die in Einrichtungen leben, und andere wiederum legen fragwürdige Untersuchungsmethoden zugrunde.

Viele Variablen müssen berücksichtigt werden, wenn der Ernährungszustand von einer Patientengruppe untersucht werden soll. Idealerweise sollten solche Untersuchungen zusätzlich zu den Blutwerten bzw. des Blutspiegels detaillierte Aufzeichnungen des Ernährungsverhaltens sowie der im Körper zuvor „gespeicherten“ Werte beinhalten.

3.1.2 Vitamine

Berichten zufolge konnte bei Menschen mit Down-Syndrom ein Mangel an Vitamin A^{21, 22}, Vitamin B12²³ und Vitamin C²⁴ festgestellt werden. Andere Studien konnten keinen Beleg eines Mangels an Vitamin A^{25,26,27} Vitamin B12²⁸ oder Vitamin D²⁹ erbringen.

3.1.3 Mineralstoffe

Eine beträchtliche Anzahl von Studien hat sich mit der Rolle von Zink beim Down-Syndrom befasst. Der Zinkspiegel im Serum wurde als unterhalb des Normwertes berichtet,^{30,31,32,33} ebenso der Zinkspiegel im Plasma.^{34,35,36} Auch der Zinkspiegel im Blut war unterhalb des Normwertes.²⁴ Eine andere Studie hat jedoch keinen allgemeinen Zinkmangel ergeben.³⁷

Des Weiteren wurde berichtet, dass der Selenpiegel in Blut und Plasma bei Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom ebenfalls unterhalb der Normgrenze war.^{38,39} In einer größer angelegten Studie konnten niedrigere Seleniumwerte im Plasma bei Kindern oder Erwachsenen mit Down-Syndrom jedoch nicht nachgewiesen werden.⁴⁰ Diese Studie ergab bei Kindern mit Down-Syndrom jedoch höhere Selenwerte in den Erythrozyten. Diese Kinder erreichten früher Erwachsenenwerte ihres Selen im Plasma als die Kinder der Kontrollgruppe. Beim Vergleich der Selenwerte in den Erythrozyten von Erwachsenen mit Down-Syndrom und der Kontrollgruppe wurde kein Unterschied festgestellt.

3.1.4 Aminosäuren

Ebenfalls wurde über abweichende Konzentrationen der Aminosäuren bei Erwachsenen mit Down-Syndrom berichtet.⁴¹ Lejeune und Kollegen⁴² deuteten an, dass eine Supplementierung mit Aminosäuren die Blutwerte ausgleichen würde, sodass die biochemischen Prozesse im Körper wieder normal ablaufen.

Eine kürzlich abgeschlossene Studie mit

22 Kindern mit Down-Syndrom ergab eine leicht erhöhte Konzentration einer einzigen Aminosäure im Plasma.

Weitere Abweichungen wurden nicht festgestellt.⁴³ Der Studienbericht schloss mit den Worten: „Wenn die Studie unter sorgsam kontrollierten Bedingungen durchgeführt wird, lässt sich kein Unterschied bei der Aminosäurenkonzentration von Patienten mit Down-Syndrom und Kindern aus der Kontrollgruppe feststellen, der eine Supplementierung rechtfertigt, wie sie Professor Lejeune empfiehlt.“

3.2 Theorien zu den „abweichenden Werten“

3.2.1 Superoxid-Dismutase (SOD) und reaktive Sauerstoffspezies (ROS)

Die Rolle der reaktiven Sauerstoffspezies in vielen Abläufen des Organismus sind und werden auch weiterhin Gegenstand der Forschung sein. Viele Abläufe sind sehr kompliziert und noch nicht vollständig erforscht.

Moleküle namens reaktive Sauerstoffspezies sind innerhalb und außerhalb der menschlichen Zellen zu finden. Sie entstehen durch natürliche biochemische Abläufe bei allen aeroben Organismen. Ein häufig vorkommendes reaktives Sauerstoffspezies im menschlichen Stoffwechsel ist das „freie Radikal“ Superoxid – ein Nebenprodukt des normalen Atemvorgangs. Superoxidmoleküle werden von einem Enzym namens Superoxid-Dismutase (SOD) zu Wasserstoffperoxid umgewandelt. Wasserstoffperoxid ist eine „nicht-radikale“ reaktive Sauerstoffspezies und wird je nach Vorkommen von dem Enzym Katalase oder dem Enzym Glutathion-Peroxidase zu Wasser umgewandelt. Eine der Gensequenzen auf Chromosom 21 ist an der Produktion eines der SOD-Enzyme beteiligt, dem Kupfer-Zink-Superoxid-Dismutase (SOD1).

Verfechter von Nahrungsergänzungsmitteln weisen darauf hin, dass die „Überexpression“ von SOD1 eine Behandlung mit antioxidativen Vitaminen erforderlich macht, und verfolgen damit die folgende Argumentationskette:

1. *Das zusätzliche Chromosom 21 bei Menschen mit Down-Syndrom führt zu erhöhten Werten des SOD1-Enzyms und*
2. *erhöhte Werte des SOD1-Enzyms führen zu einer erhöhten Reduktion der reaktiven Sauerstoffspezies zu Wasserstoffperoxid, und*
3. *ohne gleichzeitige Steigerungen der Enzyme Glutathion-Peroxidase, bzw. Katalase zur Zersetzung von Wasserstoffperoxid, bleibt das Wasserstoffperoxid weiterhin erhöht, und*

4. *erhöhte Wasserstoffperoxidwerte führen (indirekt) zu mehr Schäden an Zellen (oxidativer Stress) und DNA, und*

5. *diese zusätzlichen Schäden haben ein verfrühtes Altern und Demenzerkrankungen zur Folge (und gemäß einiger sehr eifriger Fürsprecher auch eine geistige Behinderung).*

6. *Antioxidative Vitamine können diesem Prozess entgegenwirken, indem sie „freie“ reaktive Sauerstoffspezies quasi „einsammeln“ und unschädlich machen.*

Als Theorie ist diese Erklärung durchaus plausibel, aber unbelegt. Es gibt eine Vielzahl von Studien, die auf erhöhte SOD1-Werte in den Blutzellen von Menschen mit Down-Syndrom hinweisen.⁴⁴⁻⁵³ Die in anderen Gewebezellen vorkommenden Werte wurden nicht bestimmt.

Einige dieser Studien deuten darauf hin, dass es eventuell Mechanismen gibt, die die Auswirkungen von erhöhtem SOD1 (in den Blutzellen) mit ebenfalls erhöhten Glutathion-Peroxidase- bzw. Katalase-Werten oder durch Interaktion mit anderen Superoxid-Dismutase-Enzymen⁴⁷ ausgleichen, sodass das Auftreten von Wasserstoffperoxid^{44-47,49,50,53,54} verringert wird. Es gibt keinen direkten Beweis, dass ein erhöhtes SOD1 auch erhöhte Wasserstoffperoxidwerte zur Folge hat.

Zudem ist nicht klar, ob eine Supplementierung mit hohen Dosen von antioxidativen Vitaminen wirkungsvoll in diesen Prozess eingreifen würde. Seit einiger Zeit werden von Befürwortern der heilenden oder vorbeugenden Wirkung von Vitaminen und Verfechtern einer Supplementierung beim Down-Syndrom große Hoffnungen in Antioxidationsmittel gesetzt, weil ihnen förderliche Auswirkungen nachgesagt werden. Obwohl epidemiologische Studien auf eine schützende Wirkung einer Ernährung hinweisen, die reich in Antioxidationsmitteln sind, konnte dies in klinischen Studien bisher nicht erfolgreich⁵⁵⁻⁶⁰ nachgewiesen werden.

Wir finden es daher schwierig, dieser Argumentationskette zuzustimmen, die die Befürworter von Nahrungsergänzungsmitteln als die logische Erklärung für den Einsatz von zusätzlichen Antioxidantien beim Down-Syndrom bezeichnen.⁶¹

3.2.2 Cystathionin Beta-Synthase

Ein weiteres Gen auf dem 21. Chromosom 21 ist an der Produktion eines multifunktionellen Enzyms namens Cystathionin Beta-Synthase beteiligt. Es wird argumentiert, dass die Cystathionin Beta-Synthase bei Menschen mit Down-Syndrom überexprimiert ist und dass dies zu einer Reaktion von Homocystein mit Serin führt, die

die Bildung von Cystathionin übermäßig anregt. Es wird weiter argumentiert, dass dies zur „Unterbrechung“ von einigen biochemischen Abläufen führt und (unter anderem) einen Abbau von Folat nach sich zieht. Eine Studie ergab erhöhte Cystathionin Beta-Synthase-Werte,⁶² in zwei weiteren Studien konnte dies jedoch nicht nachgewiesen werden.^{63,64} Die amerikanische Arzneimittelbehörde FDA hat finanzielle Mittel für eine Studie bereitgestellt, in der diese Annahmen untersucht werden sollen.

4. Bedenken

4.1 Wirksamkeit und Sicherheit sind nicht wissenschaftlich belegt

Eines der Probleme bei der Überprüfung und Bewertung von Therapien, die aus bis zu 50 verschiedenen Bestandteilen bestehen, ist, dass es schwierig ist, genau festzulegen, welcher Bestandteil was bewirkt. Es ist durchaus denkbar, dass einige der Bestandteile eine positive Wirkung haben, während andere keinen Nutzen bringen. Korrekt durchgeführte klinische Studien über die Wirkung von bestimmten Substanzen sind erforderlich, um diese Theorien zu belegen. Solche Studien müssen auf vernünftigen Hypothesen basieren, doppelblind ausgeführt und angemessen kontrolliert sowie entsprechend statistisch ausgewertet werden.

4.1.1 Studien über die Supplementierung mit einzelnen Nährstoffen

Studien über die Wirkungen einer Supplementierung mit Vitamin B6 bei Menschen mit Down-Syndrom haben keine Verbesserungen ergeben, es wurde allerdings über Nebenwirkungen berichtet.^{65,66,67} Es gibt Belege, dass Zink Auswirkungen auf die Schilddrüsenfunktion und das Immunsystem^{36,68,69,70,71} hat. In Studien über die Auswirkung einer Zinksupplementierung wurde ein verringertes Infektionsaufkommen^{36,72} festgestellt, jedoch konnte in einer weiteren Studie kein Zusammenhang zwischen einem Zinkmangel und dem Auftreten sowie der Intensität von Infektionen³⁵ nachgewiesen werden. Lockitch et al.³³ haben in einer doppelverblindeten Crossover-Studie über die Supplementierung mit Zink lediglich weniger Fälle von Husten und Fieber und keine Veränderungen der weiteren klinischen Variablen beobachtet. Sie schlossen daraus, dass „eine langfristige, tief dosierte orale Zinksupplementierung zur Stärkung einer geschwächten Immunantwort oder zur Verringerung des Infektionsaufkommens bei Kindern mit Down-Syndrom nicht empfohlen werden kann“.

Bei einer Supplementierung mit Selen wurden niedrigere Infektionsraten⁷³ sowie ein positiver Einfluss auf das Immunsystem von Menschen mit Down-Syndrom⁷⁴ berichtet. Es wurde ebenfalls angenommen, dass eine Selensupplementierung zu einer erhöhten Aktivität des Enzyms Glutathion-Peroxidase in den Erythrozyten führt, was eventuell einen verbesserten Schutz gegen reaktive Sauerstoffspezies (siehe obigen Abschnitt über SOD1) zur Folge hat.

Es wurde jedoch auch festgestellt, dass eine Selensupplementierung zu einer Verringerung der Glutathion-Peroxidase in den Erythrozyten⁷³ führt, woraus die Forscher schließen, dass „bis wir weitere Kenntnisse über die biologische Funktion von Selen im Menschen und über die Rolle des Sauerstoff-Metabolismus in der Entwicklung einer presenilen Demenz bei Menschen mit Down-Syndrom erlangen, kann eine universelle Supplementierung mit Selen für Patienten mit Down-Syndrom nicht empfohlen werden“.

Sowohl die „Tag-“ als auch die „Nachtformel“ von Nutrivene-D enthalten relativ hohe Mengen an Tryptophan (Aminosäure). Tryptophan ist an vielen Stoffwechselprozessen einschließlich der Serotoninsynthese beteiligt. Studien über eine Supplementierung mit 5-Hydroxytryptophan (das der Körper zur Serotoninherstellung benötigt) ergaben keine Vorteile.^{75,76,77}

4.1.2 Studien mit Multi-Nährstoff-Präparaten

Es wurden beträchtliche wissenschaftliche Anstrengungen unternommen, um die Auswirkungen von Supplementierungen mit einzelnen Stoffen sowie hochdosierten Multi-Vitamin-Präparaten zu untersuchen. Diese Studien wurden wie folgt kommentiert:¹⁴

... hin und wieder werden glühende Berichte über einen Einsatz einer Multivitamin- und Nährstoffsupplementierung bei einer Gruppe von Kindern mit Down-Syndrom veröffentlicht, die besagten, dass mit einer solchen Supplementierung eine Malabsorption von Nährstoffen behoben werden kann. Solche Berichte erfordern viel Zeit seitens der klinischen Forscher, um die Belege zu sortieren und festzustellen, ob diese Behauptungen tatsächlich so stimmen. Seither haben viele Ärzte und Familien große Anstrengungen unternommen, um selbst Belege für diese Behauptungen zu erbringen. Es wurden Doppelblindstudien durchgeführt, die jedoch ergaben, dass der wahllose Einsatz eines standardisierten Vitamin- und Mineralcocktails für alle Kinder mit Down-Syndrom nicht empfehlenswert ist und damit in Verruf

geriet. Nun wartet die Down-Syndrom-Szene auf die nächsten dramatischen Behauptungen über eine wundersam wirkende Vitamintherapie.

In verschiedenen Studien wurden Behauptungen untersucht, dass sich frühere Multivitaminzusammensetzungen in den 60er, 70 und 80er Jahren förderlich auf Menschen mit Down-Syndrom ausgewirkt haben. Mary Coleman, eine renommierte Kinderärztin und Forscherin, fasst wie folgt zusammen:⁷⁸

Aufgrund der Aussagen von Haubold et al.⁷⁹, Turkel^{2,3} sowie Harrell et al.⁵ und weil Ärzte so wenig über den Stoffwechsel beim Down-Syndrom wussten und gehofft hatten, dass man Kindern mit Down-Syndrom vielleicht helfen kann, wurde an Universitätsforschungszentren viel Zeit und eine enorme Energie darauf verwendet, diese Aussagen zu überprüfen. Weiß und Kaplitz (1964),⁸⁰ Bumbalo et al (1964),⁸¹ Bremer (1975),⁸² Hitzig (1975), Coburn et al. (1983)⁸³, Ellman et al. (1984) [84], Smith et al. (1984),⁸⁵ Menolascino et al. (1989)⁸⁶ und Bidder et al. (1989)⁸⁷ führten doppelblinde Studien mit Placebo und weiteren wissenschaftlichen Verfahren durch, in denen Kinder, die diese Therapien erhielten, mit Kontrollgruppen verglichen wurden, die nicht behandelt wurden. In all diesen kontrollierten Studien konnten keine Unterschiede zwischen den behandelten und nicht behandelten Kindern festgestellt werden, außer in der komplexen Bidder-Studie, die einen tatsächlichen Rückgang der Entwicklungsfortschritte sowie verschiedene Nebenwirkungen der Multivitamin- und Mineralsupplementierung dokumentierte. Keine der Studien, auch nicht die, die nur mithilfe von einfachen wissenschaftlichen Methoden durchgeführt wurden, ergaben definitive Verbesserungen oder auch nur Hinweise auf eine Verbesserung der Sprechfähigkeit und Sprache, der neuromotorischen Funktionen, des Größenwachstum sowie des allgemeinen Gesundheitszustands. Preuss et al.⁸⁸ haben 1989 sämtliche Berichte und Literatur zu diesem Thema bestätigt und daraus geschlossen, dass eine wahllose Multivitamintherapie beim Down-Syndrom nicht nutzbringend ist.

4.2 Einnahme des Arzneimittels „Piracetam“

Obwohl Piracetam kein Nährstoff ist, wird das Arzneimittel oft als ein Teil der „gezielten Nahrungsergänzung“ empfohlen. Befürworter geben an, dass „Piracetam die Kommunikation zwischen der rechten und linken Gehirnhälfte verbessert, was für die Verarbeitung von Informationen wesentlich ist und die Grundlage für Erinnerung

und Lernen bildet und somit einen wesentlichen Schritt beim Verstehen von gesprochener Kommunikation und des eigenen Spracherwerbs bzw. der eigenen Sprachbildung darstellt¹⁹. Diese Aussage ist nicht mit direkten Nachweisen belegt.

Piracetam gehört zu einer Familie von ähnlich zusammengesetzten Arzneimitteln, die als „Nootropika“ oder Antidemantiva bezeichnet werden. Seit 1965 werden Studien über den biochemischen Wirkmechanismus und die Auswirkungen von nootropischen Substanzen unter anderem auf Epilepsien sowie auf Kognition und Erinnerungsvermögen durchgeführt. Es wurde bisher jedoch noch kein Wirkungsmechanismus nachgewiesen, der auf eine allgemeine Gültigkeit schließen lässt, und in Kliniken werden diese Substanzen nur begrenzt eingesetzt.⁸⁹

Die einzige uns bekannte Studie darüber mit Menschen mit Down-Syndrom wurde nicht verblindet und nicht kontrolliert durchgeführt.⁹⁰ Der Hersteller von Piracetam unterstützt den Einsatz dieses Arzneimittels bei Menschen mit Down-Syndrom nicht und plant auch keine weiteren Studien darüber. In Nordamerika werden jedoch einleitende Studien über den Einsatz von Piracetam beim Down-Syndrom durchgeführt. Im April 1996 wurde in Kanada eine Studie fertiggestellt.

Bei der Einnahme von Piracetam treten auch einige Nebenwirkungen wie Diarrhoe, Gewichtszunahme und Schlaflosigkeit auf, die sich bei einer kurzzeitigen Einnahme jedoch als nicht allzu schwerwiegend erweisen. Die Langzeitfolgen von Piracetam sind nicht bekannt, es können jedoch Probleme auftreten, wenn Piracetam zu plötzlich abgesetzt wird.

4.3 Irreführende Aussagen

Verfechter von unorthodoxen Therapien scheinen häufig ungenaue Aussagen und unbelegte Behauptungen über die Wirksamkeit dieser Therapien zu äußern.

4.3.1 Falsche oder irreführende Aussagen

Hier muss angemerkt werden, dass die Hersteller solcher Supplementierungen nicht behaupten, dass ihre Präparate „Arzneimittel“ und somit „Therapien“ sind, weil sie so vermeiden, dass die gesetzliche Definition von „Arzneimittel“ zugrunde gelegt wird und die damit einhergehenden Pflichten gelten. Nichtsdestotrotz verbreiten die Hersteller ihre Theorien auf ihren Websites in der Hoffnung, dass ihre Leser ihren Produkten eine positive Wirkung zusprechen. So liest man zum Beispiel auf der Website eines

Herstellers Aussagen wie: „Viele Kinder mit Down-Syndrom leiden an einer Malabsorption, an Zöliakie und Laktosenintoleranz“ und „die tägliche Nährstoffzufuhr deckt nicht alle Bedürfnisse des Körpers“ und „die überschüssige Aktivität der Superoxid-Dismutase kann sehr schädlich wirken“.⁹¹ Dies sind Übertreibungen oder Spekulationen oder auch beides. Unserer Meinung nach sind dies nach dem jetzigen Stand der Dinge ungerechtfertigte Aussagen, die viele Menschen lediglich beunruhigen.

Noch irreführender ist die Aussage (auf der Website eines anderen Herstellers), dass „dieses zusätzliche oder ‚überexprimierte‘ Chromosom für den Abbau von Antioxidantien, Aminosäuren, Verdauungsenzymen und weiteren wesentlichen Nährstoffen verantwortlich ist. Dies hat zur Folge, dass Stoffwechsel, Größenwachstum und Entwicklungsmuster bei Menschen mit Down-Syndrom negativ beeinträchtigt werden“.⁹² Dieser Hersteller geht sogar so weit zu behaupten, dass „gezielte Nahrungsergänzung (Targeted Nutritional Intervention (TNI)) diese aufgebrauchten Nährstoffspeicher mit ganz spezifischen und gezielten Mengen an wesentlichen Nährstoffen wieder auffüllt, sodass die Auswirkungen des gestörten Stoffwechsels möglichst reduziert werden“. Dies hört sich „wissenschaftlich“ und präzise an (der Hersteller behauptet tatsächlich, dass ihre Supplementierung „die am technisch ausgereifteste Zusammensetzung für das Down-Syndrom“) ist, doch auch hier halten diese Aussagen keinen seriösen wissenschaftlichen Untersuchungen stand.

Andere Verfechter sind noch weniger zurückhaltend und veröffentlichen unglaubliche unbegründete Aussagen über die Wirksamkeit dieser Zusammensetzungen:¹⁹

„Der Einsatz von gezielter Nahrungsmittelergänzung bei Patienten mit Down-Syndrom kann demnach dazu führen, dass viele beeinträchtigende Auswirkungen der Trisomie 21, einschließlich der kognitiven Beeinträchtigung und chronischer Erkrankungen, aufgehoben oder verhindert werden.“

Auch äußern sie häufig unbelegte Behauptungen in Bezug auf die Sicherheit dieser Zusammensetzungen:

„Gezielte Nahrungsergänzung (TNI) in Form von Nutrivene-D ist bei richtiger Verabreichung absolut sicher. Die Bestandteile in dieser Supplementierung sind auch in anderen normalen Lebensmitteln enthalten, also in den Speisen, die Ihr Kind sonst auch isst. Leider ist es kaum möglich, sich so zu ernähren, dass man wirklich alle Nährstoffe zu sich nimmt, die der Körper benötigt. Nutrivene-D ist für Ihr Kind mit Down-Syndrom nicht schädlich.“⁹³

4.3.2 Falsche Darstellungen des Down-Syndroms

Die wahrscheinlich bestürzendsten Aussagen, die in Bezug auf eine Nährstoffsupplementierung gemacht werden, sind wohl die, die das Down-Syndrom falsch darstellen. Einige Fürsprecher von Nährstoffsupplementierungen scheinen zu glauben, dass Kinder mit Down-Syndrom äußerst schlechte Prognosen haben. Wir haben zahlreiche Aussagen wie zum Beispiel: „Das Down-Syndrom ist eine progressive, metabolische, degenerative Erkrankung, die, wenn sie nicht behandelt wird, zu einem schlechten gesundheitlichen Zustand, geistiger Behinderung und letzten Endes einem verfrühten Tod führt.“ Dies sind bestenfalls falsche Aussagen und schlimmstenfalls absichtliche Versuche, Menschen zu täuschen.

Es ist allgemein bekannt, dass viele Menschen mit Down-Syndrom gesundheitliche Probleme sowie kognitive Beeinträchtigungen haben. Trotz dieser schwierigen Bedingungen ist es absolut falsch, anzunehmen, dass die Prognosen für Menschen mit Down-Syndrom generell schlecht sind. Tatsächlich sind die Prognosen in vielen Ländern der Erde heutzutage sehr positiv. Sowohl Fortschritte in ärztlicher Versorgung als auch erfolgreiche Förderung führen zu besserer Entwicklung und Bildung sowie zu verbesserten Möglichkeiten zu lernen, zu arbeiten und in „normalen“ sozialen Umgebungen zu leben, sodass man vielen dieser Herausforderungen begegnen kann und Menschen mit Down-Syndrom heute ein unabhängigeres und erfüllteres Leben leben können als je zuvor. Viele der wichtigsten Fortschritte sind vor allem allgemeinscientifischen Weiterentwicklungen zu verdanken, die nicht speziell mit dem Down-Syndrom in Verbindung stehen, wie zum Beispiel moderne Herzchirurgie und die Entwicklung von Antibiotika. Es werden stetig weitere Fortschritte erzielt.

Man fragt sich daher, warum einige Verfechter solcher Therapien solche falschen Darstellungen verbreiten. Wenn diejenigen, die Kindern mit Down-Syndrom diese Supplementierung verabreichen, sich über das Potenzial von Kindern mit Down-Syndrom nicht im Klaren sind, ist es nicht verwunderlich, wenn von dieser Seite plötzlich Behauptungen über die überraschenden Auswirkungen dieser „Behandlungen“ zu hören sind. Allerdings wird dabei häufig übersehen, dass Kinder, die nicht solche Nahrungsmittelergänzungen einnehmen, ähnliche Fortschritte machen.

Leider wurde auch schon an anderer Stelle bemerkt, „dass diese Taktik darauf ausgelegt ist, größtenteils Eltern von Säug-

lingen und kleinen Kindern mit Down-Syndrom anzusprechen, weil diese noch am empfänglichsten für neue ‚Therapien‘ sind und sich nicht als schlechte oder nachlässige Eltern fühlen möchten, wenn sie ihren Kindern diese Präparate nicht geben.“²⁰

4.4 Ausblick auf Nährstoffe

Seit 1912, als das Wort „Vitamine“ überhaupt kreiert wurde, fasziniert und verzaubert diese Thematik die Menschen. Es ist unbestreitbar, dass es schwere Fälle von Mangelkrankungen gab, die mit Mikronährstoffzusammensetzungen geheilt wurden. Aufgrund solcher „Wunder“ entstanden Spekulation über die gesundheitserhaltende und gesundheitswiederherstellende Wirkung von Vitaminen, Spekulationen, die auf Meldungen über die Rolle von Vitaminen in der menschlichen Ernährung basierten. In unserer Konsumkultur sind Vitamine ein Symbol der nun für alle verfügbaren Errungenschaften der Wissenschaft geworden. Allerdings sind wissenschaftliche Belege für die Wirkung von Vitaminen immer noch widersprüchlich und werden kontrovers diskutiert. Zunehmend anspruchsvollere Studien haben mehr Fragen aufgeworfen als beantwortet, sodass wir auch weiterhin den Beitrag von Vitaminen zu einer guten Gesundheit und die Bedeutung von Vitaminen für ein ideales Wohlbefinden diskutieren.“⁹³

Ein Vitamin ist einfach eine Substanz, die in Nahrungsmitteln enthalten ist und in kleinen Mengen für eine normale Funktionsweise des Körpers erforderlich ist. Die Diskussion um Vitamine wird von kulturellen Ansichten und Wahrnehmungen, geschäftlichen Interessen und wissenschaftlichen Erkenntnissen darüber bestimmt. In den vergangenen 50 Jahren wurden verschiedene Behauptungen über die heilende oder vorbeugende Wirkung von Vitaminen aufgestellt, nur wenige konnten jedoch in wissenschaftlichen Untersuchungen belegt werden. Die Aussagen über „Megavitamine“ und „orthomolekulare“ Therapien beschränken sich nicht nur auf das Down-Syndrom. Viele zweifelhafte Aussagen und Behauptungen über Heilmethoden und Prävention zielen auch auf eine Reihe weiterer Erkrankungen, Funktionsstörungen und Beeinträchtigungen ab, wie zum Beispiel die Parkinson-Krankheit, die Alzheimer-Krankheit, Autismus, Epilepsie sowie auch auf banale Erkältungen und Krebs.

Zwar konnten die gewagteren Aussagen über die Wirkung von Vitaminen in wissenschaftlichen Studien widerlegt werden, die kontroverse Diskussion über die genauen Auswirkungen und gesundheitsförderliche Mengen dauert allerdings an, vor allem da-

rüber, welche einzunehmenden Mengen sicher sind und keine Nebenwirkungen verursachen, unabhängig davon, ob die Präparate einzeln oder in Kombination eingenommen werden. Viele Nationen haben Richtlinien zu den empfohlenen Quantitäten verschiedener Nährstoffe erstellt, die Menschen durchschnittlich benötigen, um einen guten Gesundheitszustand aufrechtzuerhalten. Obwohl diese Mengen gelegentlich angezweifelt und von Zeit zu Zeit aufgrund neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse abgeändert werden, stellen diese Empfehlungen dennoch die beste Annäherung an eine sichere und adäquate Dosis dar.

4.5 Mögliche Sicherheitsaspekte und Ungewissheiten

Diese Nahrungsmittelzusätze werden als **Nahrungsergänzungsmittel** angepriesen. Menschen mit Down-Syndrom, die sich ausgewogen ernähren und keine zusätzlichen medizinischen Probleme haben, erhalten bereits ihre empfohlene Tagesdosis (RDA) durch die Lebensmittel, die sie zu sich nehmen. Daher sollte man unbedingt daran denken, dass die durch solche Nahrungsergänzungsmittel zusätzlich eingenommenen Dosen als **zusätzliche** Mengen zu einer durchschnittlichen Vitaminaufnahme überprüft und untersucht werden müssen. Zwar betonen die Befürworter solcher Zusätze immer wieder die Unbedenklichkeit dieser Therapien (siehe oben) und weisen darauf hin, dass sie sich an die empfohlenen Tagesdosen anlehnen, es gibt jedoch auch hier keinen Beleg für diese Aussagen.

Der größte Kritikpunkt ist, dass es keine Studien über die langfristigen Auswirkungen einer Supplementierung über die normale Ernährung hinaus gibt, weder über einzelne Nährstoffe noch über Multi-Nährstoff-Präparate. Wir können daher keine sicheren Vorhersagen über die Ergebnisse solcher Supplementierungen treffen. Zudem ist bekannt, dass die Wirkung vieler Nährstoffe von Wechselwirkungen mit anderen Nährstoffen abhängt und dass eine Art Ausgleich notwendig sein könnte, um die Wirkungen der einzelnen Nährstoffe zu unterstützen. Das Supplementieren mit zusätzlichen Nährstoffen kann hier zu einem Ungleichgewicht führen.

Zudem gibt es spezifische Bedenken im Hinblick auf einzelne Nährstoffe. Nutrivene-D und MSBPlus supplementieren Vitamin A (Retinol) etwa in Höhe der empfohlenen Tagesdosis (USA und EU) und Beta Carotin in etwa 2½- bis 3-facher Höhe der empfohlenen Tagesdosis (USA und EU). Hohe Dosen von Vitamin A können sich in

der Leber ansammeln und toxisch wirken. Obwohl Beta-Carotin (im Gegensatz zu Retinol häufig als die „sichere Form“ von Vitamin A bezeichnet) in hohen Dosen frei von unmittelbaren Nebenwirkungen zu sein scheint, sind langfristige Wirkungen einer solchen Supplementierung nicht bekannt. In klinischen Studien über Vitamin-A-Supplementierungen wurde ein erhöhtes Krankheitsrisiko beobachtet. Diese Beobachtungen führten kürzlich dazu, dass der wissenschaftliche Ausschuss der Europäischen Kommission für Lebensmittel weitere Studien empfahl, „sodass für die Allgemeinbevölkerung und Risikogruppen eine sichere Obergrenze für eine Einnahme von Beta-Carotin als Einzel- oder Kombipräparat mit anderen Antioxidantien festgesetzt werden kann“.⁹⁴

Die antioxidative Wirkung von Vitamin C (Ascorbinsäure) in Dosen überhalb der empfohlenen Tagesdosis wurde ebenfalls angezweifelt.^{95, 96, 97} Eine prooxidative Wirkung von Vitamin C ist bei Erwachsenen beobachtet worden, die 500 mg/Tag einnahmen⁹⁸ – was der Hälfte der in Nutrivene-D oder MSB für ältere Kinder enthaltenen Dosis entspricht.

Bedenken hinsichtlich der Neurotoxizität einer Vitamin-B6-Supplementierung in Großbritannien führte dazu, dass die Regierung stärkere Kontrollen bei Nahrungsergänzungsmitteln mit Vitamin B6⁹⁹ empfahl, was zu einem vorhersehbaren Aufschrei der Empörung in der Industrie der Nahrungsergänzungsmittel führte, die um ihren jährlichen Umsatz von 35 Millionen Pfund (knapp 42 Millionen Euro) fürchtete.¹⁰⁰ Die drei für das Down-Syndrom empfohlenen Supplementierungen mit Vitamin B6 liegen in ihrer Dosis zwischen zwölf und 17 Mal höher als die empfohlene Tagesmenge.

Wir sind uns völlig bewusst, dass keine dieser Studien und Bedenken eindeutig belegt, dass diese Supplementierungen schädlich wirken können. Wir sind jedoch der Meinung, dass man nicht kategorisch behaupten kann, dass all diese Substanzen völlig bedenkenlos eingenommen werden können, sondern man ehrlich sagen muss, dass Vorsicht geboten ist, weil es keine Studien über die Langzeitwirkung solcher Supplementierungen gibt. Wir möchten aber gleichzeitig betonen, dass entsprechend angelegte kontrollierte Studien durchgeführt werden müssen.

5. Schlussfolgerungen

Es ist absolut nachvollziehbar, dass sich Menschen, die Personen mit Erkrankungen

oder Behinderungen betreuen oder behandeln, die nicht behoben werden können, eine Heilung wünschen. Psychologische Faktoren, wie zum Beispiel das Leugnen der Situation, Sorge, Angst und Ärger spielen häufig eine Rolle, und diese Faktoren können unser Urteilsvermögen beeinträchtigen. Zusätzlich möchten wir auch das Gefühl haben, das Beste für die Menschen zu tun, die uns nahestehen. Diese Wünsche, Bedürfnisse und Gefühle lenken uns manchmal von den wirklich wichtigen Problemen ab. Es kann sehr frustrierend sein, dass es in solchen Fällen keine klaren Antworten gibt, und es ist durchaus verständlich, dass wir scheinbar plausible Erklärungen suchen.

Zweifellos bestehen viele hoch interessante Möglichkeiten für weitere Fortschritte in der Förderung von Menschen mit Down-Syndrom, aber auch weitere Herausforderungen. Sehr gut vorstellbar ist es, dass weitere Fortschritte in Bezug auf die Gensequenzen auf dem zusätzlichen Chromosom erzielt werden und damit zu einem besseren Verständnis ihrer Rollen führen.

Der Gedanke, dass wir die biochemischen Verfahren beeinflussen können, die von dem zusätzlichen genetischen Material beim Down-Syndrom „gestört“ werden, ist zugegebenermaßen verlockend. Es ist leider zu einfach gedacht, dass eine solche Intervention eine „Heilung“ nach sich ziehen kann. Schließlich muss auch die Tatsache berücksichtigt werden, dass zahlreiche Einflüsse aus der Umgebung genauso wie auch biologische Faktoren zu Entwicklungsfortschritten und dem Wohlergehen aller Menschen führen. Das zusätzliche Chromosom bei Menschen mit Down-Syndrom hat natürlich einen wesentlichen Einfluss auf die Entwicklung, aber die entsprechenden Möglichkeiten im Hinblick auf eine Unterstützung der Entwicklung müssen sachlich betrachtet werden.

Hierbei muss betont werden, dass wie auch in der Gesamtbevölkerung die Bandbreite von Fähigkeiten, Problemen und Unterschieden auf molekularbiologischer Ebene bei Menschen mit Down-Syndrom enorm sind und dass in diesem Bereich noch viel getan werden muss.

Es gibt sehr viel, was wir noch nicht über das Down-Syndrom wissen, trotz vieler Fortschritte in den letzten Jahrzehnten. Jeder, dem die besonderen Bedürfnisse dieser Kinder wichtig sind, ist froh über Fortschritte in diesem Bereich, wenn sie auf soliden wissenschaftlichen Erkenntnissen basieren. Tatsächlich tritt bei einigen Kindern eine Malabsorption von Vitaminen oder Mineralien auf. Es mag durchaus Möglichkeiten geben,

das Immunsystem von Kindern mit Down-Syndrom positiv zu beeinflussen. Deshalb ist es so wichtig, dass wissenschaftliche Studien durchgeführt werden.

Bis dahin müssen wir vorsichtig sein, wenn wir den Stoffwechsel von Kindern mit Down-Syndrom beeinflussen wollen, und zwar so lange, bis wir tatsächlich verstehen, welche Auswirkungen unser Eingreifen hat. Wenn Kinder mit Down-Syndrom von Geburt an medizinisch gut versorgt werden und auch Zugang zu Bildungsangeboten haben und entsprechend gefördert werden, können die meisten ein erfülltes Leben leben, sodass man nicht mit ihnen herumexperimentieren muss, weil das eine oder andere Präparat eine wundersame Heilung verspricht.⁷⁸

Die beste Förderung für Menschen mit Down-Syndrom sollte auf einem breiten Angebot im Bereich Bildung, Sprache, gesundheitlicher Versorgung, Freizeitaktivitäten sowie der Förderung der emotionalen und sozialen Entwicklung basieren. Sämtliche mit dem Down-Syndrom einhergehende Anzeichen oder Symptome sollten gemäß dem aktuellen medizinischen Wissensstands behandelt werden. Des Weiteren sollten Vorsorgeuntersuchungen für Herz, Schilddrüse, Hörvermögen sowie weitere körperliche Untersuchungen gemäß den aktuellen Empfehlungen in diesem Bereich durchgeführt werden.^{17, 101}

Vitamine sollten für die Behandlung von bestimmten Mangelzuständen oder in Situationen eingesetzt werden, in denen es offensichtlich ist, dass die reguläre Ernährung nicht ausreichend ist. Sollte es notwendig sein, einem Menschen mit Down-Syndrom zusätzliche Vitamine zu geben, ist es gewöhnlich ausreichend, einmal pro Tag eine Multivitamin-tablette einzunehmen, die normalerweise nicht mehr als ein paar Cent pro Tablette kosten sollte.

Der beste Ratschlag, den man Menschen jedoch mitgeben kann, ist, sich ausgewogen und abwechslungsreich zu ernähren, unabhängig davon, ob man das Down-Syndrom hat oder nicht. ■

Die Autoren

Professor Ben Sacks ist Berater für Entwicklungspsychiatrie und medizinischer Berater des *The Down Syndrome Educational Trust*, einer britischen Organisation, die sowohl für Familien und Fachleute beratend tätig ist als auch Öffentlichkeitsarbeit betreibt und die Forschung im Bereich Down-Syndrom unterstützt. Auch ist er Mitglied der *Down Syndrome Medical Guidelines Working Group* in Großbritannien, einer Arbeitsgruppe, die medizinische Richtlinien für Menschen mit Down-Syndrom erstellt. Professor Ben Sacks hat über 40 Jahre klinischer Erfahrung vorzuweisen und hatte bis zu seinem Ruhestand den Lehrstuhl für Entwicklungspsychiatrie an der *Charing Cross und Westminster Medical School* der Universität London, Großbritannien, inne.

Frank Buckley ist ein Bevollmächtigter der britischen Organisation *Down Syndrome Education International* sowie geschäftlicher Leiter und Leiter der Finanzabteilung des Tochterunternehmens, der *DownsEd Limited*. Seine Schwester hat das Down-Syndrom.

Quelle

Dieser Artikel erschien in *Down Syndrome News & Update*, Vol. 1, No. 2, 1998, eine Publikation der *The Down Syndrome Educational Trust*.

Der Text mit der ausführlichen Literaturliste findet sich auf der Website der Educational Trust: www.down-syndrome.org/perspectives/144

Dank

Wir danken den Autoren und der Educational Trust für die Zustimmung, den Artikel zu übersetzen und in *Leben mit Down-Syndrom* zu veröffentlichen.

Logopädische Reittherapie TEXT: JULIA NEUHANN

Ein Kind kann nur gut sprechen bzw. sprechen lernen, wenn es sich motorisch gut entwickelt und eine gute Tiefensensibilität entwickelt hat. Umgekehrt bedeutet dies aber auch, dass ein Kind mit sprachlichen Defiziten oft Schwierigkeiten in den Bereichen Tiefensensibilität, Muskeltonus und Motorik aufweist. Genau diesen Defiziten kann die Arbeit mit einem Pferd effektiv begegnen.

Im Rahmen der „bewegten Logopädie“ verbindet die Logopädin und Reittherapeutin Julia Neuhann logopädische Übungen mit den positiven Aspekten des heilpädagogischen Reitens. Ein bisher einzigartiges Konzept – aber die Erfolge sprechen für sich!

Auf dem Pferd das Sprechen lernen

Lena* (Name geändert) war fünf, als sie zu mir kam. Von Geburt an litt sie an einer schweren Entwicklungsverzögerung in sämtlichen Entwicklungsbereichen. Auffallend war die extrem niedrige Muskelspannung im ganzen Körper. Erst kurz zuvor hatte sie Laufen gelernt. Aufgrund einer ausgeprägten Sprechdyspraxie war sie – trotz intensiver ganzheitlicher Therapie (Logopädie, Physio- und Ergotherapie) – nicht in der Lage, verbal zu kommunizieren. Selbst die Imitation einzelner Laute war ihr nicht möglich. Das Sprachverständnis war ebenfalls deutlich eingeschränkt.

Lena wurde zu meiner ersten Reittherapie-Patientin überhaupt. Auf meinem Therapiepferd sitzend bekam sie von mir die Anweisung, sobald „Pütti“ – die von mir ausgebildete Therapiestute – stehen bleiben würde, die von mir produzierten Einzellaute zu imitieren, sobald dies geschafft sei, dürfe sie mit Pütti weiterreiten.

An der Bewegung des Pferdes hatte Lena so große Freude, dass sie bereits im Laufe der ersten Stunde nahezu alle Einzellaute korrekt imitierte. Es schien, als hätte schon die erste Therapieeinheit einen Knoten bei Lena gelöst! Schon bald darauf fing Lena an, auch im Alltag erste kurze Wörter zu produzieren. Für Lena und ihre Eltern war das ein wirklich toller und zudem fast nicht mehr erhoffter Fortschritt.

Für mich war die Arbeit mit Lena ein sehr schöner Einstieg – so schnelle Fortschritte wie bei ihr sind sicher nicht die Regel –, aber gleichzeitig die Ermutigung, daraus ein effektives, ganzheitliches Therapiekonzept zu entwickeln: die bewegte Lo-

gopädie, die Kombination aus klassischer Logopädie und einer Reittherapie mit meinen ausgebildeten Therapiepferden.

Ein Kind mit Down-Syndrom hat selten eine isolierte Sprachentwicklungsstörung. Häufig leiden diese Kinder auch an Defiziten in den Bereichen Muskelspannung (muskuläre Hypotonie), Motorik, Tiefensensibilität und Aufmerksamkeit/Konzentration. Das alles – von der Muskelspannung bis zur Konzentrationsfähigkeit – ist aber Voraussetzung dafür, dass die Kinder sich auch im sprachlichen Bereich normal entwickeln!

Ein Kind, was sich z.B. aufgrund von einem zu geringen Muskeltonus schwertut in der gezielten und korrekten Bewegungsausführung (z.B. Krabbeln, Laufen), wird oft noch größere Schwierigkeiten haben, das Sprechen zu lernen, also „in die Sprache zu kommen“. Denn die Artikulationsbewegungen, aus denen Wörter, Sätze und Kommunikation entstehen, sind feinmotorische Bewegungen, die punktgenau aufeinander abgestimmt sein müssen. Wenn nun aber bereits Defizite in der Grobmotorik, also in der Ausführung von großen Bewegungen, bestehen, fällt die Ausführung von kleinen, feinsten Bewegungen oft noch schwerer.

Diese Zusammenhänge zeigen: Eine ganzheitliche Förderung des Kindes ist notwendig – nur so wird das Kind überhaupt sprechen lernen. Möchte ich das Therapieziel einer guten Sprachentwicklung und alltagstauglichen Kommunikationsfähigkeit erreichen, muss ich also auch als Logopädin die Motorik und Koordination fördern. Dies geht am besten über Bewegung, denn Sprechen ist Bewegung – und Bewegung ist Sprache.

Das ausgebildete Therapiepferd bietet dafür den optimalen Partner. Auf dem Pferd sitzend wird der Klient automatisch aufgerichtet, die Muskelspannung wird reguliert bzw. verbessert.

Im Schritt, der Grundgangart in der Reittherapie, wird das gleiche Bewegungsmuster im menschlichen Gehirn stimuliert wie beim selbstständigen Gehen. Der auf dem Pferd sitzende Klient erhält wie von selbst eine bessere Aufrichtung und das Gangbild wird indirekt geschult.

Dieses „Bewegt- und Aufgerichtet-Werden“ erleichtert dem Klienten die gezielte Bewegung der Mund- und Gesichtsmuskulatur und die Steuerung der Artikulationswerkzeuge. Das Sprechen wird wesentlich vereinfacht und automatisiert sich zusehends.

Wenn Kinder auf dem Pferd sitzen, strömen zusätzlich viele verschiedene Sinnesindrücke auf sie ein. Sie stimulieren die Fantasie und den Wortschatz der Kinder gleichermaßen. Zusätzlich fordert die Bewegung des Pferdes den Gleichgewichtssinn heraus: Das Kind lernt parallel, sich immer besser auszubalancieren.

Schließlich kommt bei der bewegten Logopädie noch ein Aspekt hinzu, den ich selbst für außerordentlich wichtig halte – und den ich im Übrigen selbst früher als Patientin in der Reittherapie als unglaublich hilfreich erlebt habe: das Gefühl, auf dem Pferd getragen zu werden. Das Pferd selbst stellt keine Ansprüche an seinen Reiter und nimmt den Menschen so an, wie er ist – mit seinen individuellen Stärken und Schwächen.

So kann das Kind ungehindert – nicht nur sprachlich – über sich hinauswachsen.



kulatur, die wichtig ist für das Schlucken, die Nahrungsaufnahme und die Zahnstellung/Kieferwachstum) im Verlauf erweitert und gefestigt.

Mit Einfühlungsvermögen führe ich auch die Kinder an das Pferd heran, die bisher keinen Kontakt zu Pferden hatten. Um die Scheu zu überwinden, greife ich dabei mit den Kindern auch schon mal zu unkonventionellen Maßnahmen: Zum Beispiel stecken wir zusammen die Finger in den Fingerfarbtopf, sodass aus dem Therapiepartner Pferd ein individuelles Gemälde wird.

Eine wichtige Grundlage für den Erfolg der Therapie ist für mich neben den Übungen auch die Zusammenarbeit mit den Eltern und, wenn gewünscht, den Therapeuten vor Ort. Denn aus den Wocheninhalten heraus erarbeite ich entsprechend therapeutische Hausaufgaben, die in einem Abschlussgespräch besprochen und erläutert werden, damit die Möglichkeit besteht, erarbeitete Fortschritte zu Hause weiter festigen und ausbauen zu können.

Wenn Sie Fragen zur bewegten Logopädie haben, dann freue ich mich auf Ihren Anruf oder eine E-Mail – ich stehe Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung.

Julia Neuhann

Staatl. Examierte Logopädin seit Sept. 2005

Ausbildungsbeginn beim Förderkreis für therapeutisches Reiten Aug. 2006

Okt. 2005 – Juni 2009 Vollzeit-Anstellung im Therapiezentrum Iven in Baiersbronn

Seit Juli 2009 Praxisleitung LOGOpädie Isny und Selbstständigkeit mit der „Bewegten Logopädie“

Reiterin seit über 17 Jahren

Kontakt: julia.neuhann@gmail.com

www.bewegte-logopaedie.de

Mobil: 0177/4636957

Gerade für Langzeit-Patienten bietet dieses Setting, weit entfernt von der klassischen Therapiesituation, Raum für neue Motivation und Kooperation. Das Pferd stellt einen Verstärker dar. Und all diese Aspekte zusammengenommen machen den Erfolg der Therapie aus.

Für meine Klienten habe ich unterschiedliche Angebote. Einerseits besteht die Möglichkeit für die Patienten vor Ort, wöchentliche Termine zu buchen. Andererseits biete ich Intensivtherapien an, die sich auch für Patienten und Familien von außerhalb gut eignen.

Eine solche Intensivtherapie geht in der Regel über den Zeitraum von einer Woche (Montag bis Freitag/Samstag) – individuelle Absprachen sind jederzeit möglich – und beinhaltet täglich eine logopädische Behandlung in der Praxis (auf Rezept) und eine Reittherapie auf heilpädagogischer Basis. Diese ist leider bisher keine Kassenleistung, die Kosten müssen oft selbst getragen werden. Es gibt jedoch mittlerweile Mög-

lichkeiten der Kostenübernahme durch das zuständige Integrationsamt.

Im Rahmen der logopädischen Behandlung in der Praxis erhebe ich zunächst einen Sprachentwicklungsbefund, um individuelle Therapieinhalte und -ziele für den geplanten Behandlungszeitraum festlegen zu können. Wünsche und Ziele der Eltern beziehe ich dabei immer mit ein und versuche diese zu realisieren. Die „klassische“ Logopädie und die Reittherapie bauen inhaltlich aufeinander auf.

Die Inhalte gestalte ich so, dass der Klient immer auf der Entwicklungsstufe abgeholt wird, auf der er sich zum Zeitpunkt der Therapie befindet. Dabei gehört nicht nur die Verbesserung von Artikulation, Wortschatz und Ausdruck, sondern auch die Förderung und Erweiterung des Sprachverständnisses zum festen Therapiebestandteil.

Durch die individuell abgestimmten Übungen werden die Fähigkeiten des Klienten (Sprache, Sprechen, Koordination und Tonisierung der orofacialen Mus-

Auf dem Pferd das Sprechen lernen

Ein Erfahrungsbericht über eine Woche logopädische Reittherapie nach dem heilpädagogischen Ansatz in Isny im Allgäu

TEXT: SONJA SCHWARZ

Mara und ihr neuer Freund Lyni

Fünf Lenze zählt unsere Tochter nun schon und seit wir kurz nach der Geburt erfahren haben, dass Mara das Down-Syndrom hat, machen wir alles Erdenkliche möglich, um unsere Tochter so gut es geht zu fördern. Deswegen hat uns schon sehr früh unser Weg (Mara war damals sechs Monate alt) nach Baiersbronn ins Therapiezentrum Iven geführt. In diesem Zentrum, in dem mit einem interdisziplinären Team aus Logopäden, Ergo- und Physiotherapeuten gearbeitet wird, haben wir einen ganzheitlichen Therapieansatz kennengelernt und haben das für uns speziell ausgearbeitete Übungsprogramm zu Hause regelmäßig und konsequent umgesetzt. Mara lernte mit Freude recht schnell alle Groß- und Kleinbuchstaben kennen und lesen und wir wurden durch ihre Lernbereitschaft schnell bestätigt, dass wir den richtigen Weg mit unserer Tochter eingeschlagen haben.

Zehnmal waren wir nun schon im Schwarzwald und im Lauf der Zeit haben wir viele Therapeuten kennengelernt, unter anderem Julia Neuhann. Frau Neuhann ist staatlich examinierte Logopädin und ausgebildete Reittherapeutin. Schon in Baiers-

bronn wurde uns eine logopädische Reittherapie angeboten. Die Stunden, die Mara auf dem Pferd sehr motiviert verbracht hat, haben uns stark beeindruckt.

Frau Neuhann wechselte aus persönlichen Gründen nach Isny ins Allgäu, wo sie die Leitung einer logopädischen Praxis übernommen hat. Besonders gefreut haben wir uns, als wir erfuhren, dass Frau Neuhann auch im Allgäu die logopädische Reittherapie in Form einer kleinen Intensivwoche anbietet und ihre Arbeit in gewohnter Art und Weise nur an anderer Stelle fortsetzt.

September 2009 war es dann soweit. Die ganze Familie Schwarz machte sich auf den Weg ins schöne Allgäu. Wir waren gespannt, was uns da erwartet, und waren voller Vorfreude. Als Erstes haben wir unsere Ferienwohnung auf einem ehemaligen Bauernhof bezogen. Wir waren begeistert von der Gastfreundlichkeit der Vermieter und von der sehr gut ausgestatteten Ferienwohnung, in der wir uns gleich sehr wohlfühlten.

Montag begann dann die Intensivtherapie. Die logopädische Praxis liegt mitten in der Fußgängerzone in Isny. Mara hatte einmal täglich einen Logo-Termin in der Praxis. Zuerst wurde der momen-

tane Entwicklungsstand von unserer Tochter ermittelt und dann haben Frau Neuhann und Mara auch gleich losgelegt. Es gab viel zu tun. Es wurden Wörter gestempelt und erlesen, Silben zusammengezogen und erlesen, Spiele gespielt und Zahlen gelernt. Frau Neuhann hat Mara sofort mit ihrer ruhigen und angenehmen Art beeindruckt und unsere Große arbeitete gut und motiviert mit.

Nach der Logopädie in der Praxis machten wir uns dann zum nächsten Termin auf den Weg zum Islandpferd-Gestüt Alpenhof nach Großholzleute. Großholzleute liegt drei Kilometer von Isny entfernt und das Gestüt erreicht man schnell mit dem Auto.

Nun begann für Mara das Highlight. Sie durfte zu Lyni, den sie ja schon in Baiersbronn kennengelernt hatte. Mara hatte nun täglich die ganze Woche über eine Stunde logopädische Reittherapie.

Die Wirkung dieser „Bewegten Logopädie“ auf unsere Tochter war fast unglaublich. Unser Kind hatte anfangs große Probleme, das Pferd anzufassen. Die Angst war sehr groß. Zu erwähnen wäre noch, dass Mara selbst vor kleinen Kaninchen riesige Angst und diese nur mit dem kleinen Finger gestreichelt hat. Man kann sich dann ungefähr vorstellen, wie groß die Angst wohl bei diesem Pferd war, als Mara Lyni zum ersten Mal gegenüberstand.

Mit viel Geduld und Einfühlungsvermögen wurde von Frau Neuhann die Hemmschwelle bei Mara gebrochen. Langsam und vorsichtig wurde sie an das Pferd herangeführt. Sie durfte es anfassen, streicheln, putzen und sogar führen. Der Bann zwischen Mara und dem Tier wurde schnell gebrochen. Unser Kind fasste Vertrauen.

Wie eine Große saß sie auf dem Pferd, stolz und voller Freude. Während Julia ihren Isländer durch die Halle führte, gab es immer wieder Stopps. Sobald das Pferd anhielt, wusste Mara, dass sie nun Laute, Silben und Wörter nachsprechen muss. Es wurde die Artikulationsgenauigkeit geübt und dank der tollen Körperspannung, die Mara auf dem Pferd entwickelte, fiel ihr die Aussprache im Lauf der Woche immer leichter.



Besonders aufgefallen ist uns, dass das Schnalzen zu Anfang der Therapie Mara sehr schwergefallen ist, die Zunge lag alles andere als richtig und ragte während der Schnalzübung aus dem Mund heraus. Bis zum Ende der Therapie hin hat die Zunge durch viel Üben ihren richtigen Platz gefunden. Auch mein Mann freut sich mittlerweile riesig, dass er von Mara nicht mehr mit „Papa Feffen“, sondern mit „Papa Steffen“ angesprochen wird.

Die Stunden auf dem Pferd vergingen wie im Flug. Mit hochroten Backen stieg unsere Mara am Ende der Stunden vom Pferd und war stolz wie Oskar, als sie Lyni noch sein Müsli (Futter) verabreichen durfte. Nach der Reittherapie war Maras Appetit besonders groß und auch sie freute sich riesig über das Mittagessen.

Da die zwei täglichen Therapietermine meist entweder vor- oder nachmittags stattfanden und Frau Neuhann darauf viel Wert gelegt hat, uns die Termine möglichst hintereinander zu geben, haben wir als Familie noch viel Zeit für Freizeitunternehmungen gehabt und wir konnten das Allgäu erkunden. So wurde aus einer Intensivtherapie auch gleichzeitig eine wunderschöne Urlaubswoche.

Zum Ende der Woche wurde dann noch ein Übungsprogramm für zu Hause ausgearbeitet. Julia hat viel gebastelt und gezeichnet und sich wirklich ausgiebig und intensiv bemüht. Sie hat uns viele Anregungen und Übungsmaterial mit auf den Weg gegeben. Sie hat auch immer ein offenes Ohr, wenn man Probleme hat. Schließlich ist die Aufgabe als Mama eines besonderen Kindes nicht immer so einfach und mit viel Verständnis und Einfühlungsvermögen machte Frau Neuhann mir Mut und bestärkte mich bzw. uns in unserer Vorgehensweise.

Wir werden im Januar wieder eine Woche im Allgäu verbringen! Wir und besonders Mara freuen uns schon jetzt darauf. Mittlerweile sind Lyni und Julia ein fester Bestandteil in Maras Leben geworden. Lyni darf zu Hause in Miniaturform von Schleich während des Essens am Tisch bei uns stehen und immer wieder beginnt sie, von den tollen Erlebnissen mit ihrem neuen Freund zu erzählen. Auch während der Übungen zu Hause arbeitet sie motiviert mit.

Wir sind einfach nur begeistert von dieser Form der Intensivtherapie und von Frau Neuhanns Arbeit. Wir können eine solche Woche im Allgäu allen Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom nur wärmstens weiterempfehlen.



Juni 2010 – Unsere dritte Intensivwoche im Allgäu

Seit unserem ersten Aufenthalt hier in Isny im Allgäu ist mittlerweile ein Dreivierteljahr vergangen. Im Winter haben wir hier auch eine Woche im Schnee verbracht und unsere Mara hat viel gelernt und das intensive Verhältnis zu ihrem Lyni mehr als genossen. Jetzt ist der Sommer ins Land gekehrt und wir verbringen wieder zehn unglaublich schöne Tage in Isny und Umgebung.

In diesem Moment, während ich diese Zeilen hier schreibe, ist Mara wieder stolz wie Oskar, denn sie darf auf Lyni reiten. Mein Mann begleitet sie heute auf das Islandpferdegestüt. Da unsere jüngste Tochter Greta gerade ihren Mittagsschlaf hält, kann ich in der Ferienwohnung das Mittagessen vorbereiten und auch mal etwas relaxen.

Wenn ich auf die letzten Monate zurückblicke, kann ich einfach nur Positives in Maras Entwicklung feststellen. Maras Wortschatz und auch das Sprachverständnis haben sich enorm verbessert. Im Sprachausdruck ist sie viel verständlicher geworden. Das Allerschönste ist jedoch, dass sie anfängt, in Silben zu lesen.

Wir sind so unsagbar stolz, dass unser Kind in so kurzer Zeit solche Fortschritte gemacht hat. Diese Art der Therapie wird Mara bestmöglich auf ihre bevorstehende Schullaufbahn vorbereiten.

Die Aufregung an Maras erstem Therapietag war lang nicht mehr so groß, wie sie einst mal war. Sämtliche Ängste sind verflogen, unsere Große hat Lyni, Julia und George (Julias Hund) mittlerweile sehr ins Herz geschlossen. Durch ihre innere Sicherheit

und das Vertrauen, das sie aufgebaut hat, ist sie während des Reitens auch viel konzentrierter, sodass die Reitstunde auf Lyni aus therapeutischer Sicht auch ein voller Erfolg ist. Es ist ja auch nicht nur das Reiten, das Mara so glücklich macht, nein, es ist das ganze Drumherum auf dem Hof, das unsere Tochter so fasziniert. Vom Hufeauskratzen bis zum Striegeln, Füttern und Pferde-Bodypainting mit abwaschbaren Fingerfarben, Julia weiß immer wieder aufs Neue, Mara zu begeistern.

Mit vielen neuen Hausaufgaben im Gepäck werden wir schließlich wieder die Heimreise antreten. Es ist unbeschreiblich, mit wie viel Mühe und Kreativität Frau Neuhann dieses Übungsprogramm jedes Mal für uns ausarbeitet. Man spürt, dass sie unser besonderes Kind sehr mag, nie die Hoffnung verliert und fest an Mara glaubt. Wir sind alle sehr dankbar, dass wir und vor allem Mara diese Freundlichkeit und Zuneigung von Julia erfahren dürfen.

Unser nächster Aufenthalt und die Therapie sind gebucht. Wir werden nächstes Silvester im Allgäu verbringen, darauf freuen wir uns alle schon sehr! ■

Infos: <http://bewegte-logopaedie.de>

Wortschatzumfang für Gebärden und gesprochene Worte bei kleinen Kindern mit Down-Syndrom

Erste Ergebnisse einer Online-Umfrage

Frühe Wortschatzentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom

Die meisten Kinder mit Down-Syndrom produzieren ihre ersten Wörter wesentlich später als nicht behinderte Kinder, der Wortschatzaufbau verläuft langsamer und Mehrwortverbindungen sowie kleine Sätze werden erst später gebildet. 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 her zu erwarten wäre. Eine solche charakteristische Dissoziation zwischen den Entwicklungsbereichen findet sich bei Kindern mit anderen Formen der geistigen Behinderung nicht (Sarimski, 2009).

In der entwicklungsbegleitenden Förderung von Kindern mit Down-Syndrom hat sich daher die Gebärdenunterstützte Kommunikation (GuK; Wilken, 2008) als Methode der Unterstützung zur Sprachbahnung bewährt. Sie bietet sich an, um Schwierigkeiten der auditiven Diskrimination und des auditiven Kurzzeitgedächtnisses – wie sie bei Kindern mit Down-Syndrom als Hindernisse für den Spracherwerb häufig zu beobachten sind – zu kompensieren. Zudem kann der Lernprozess auch bei eingeschränkter motorischer Geschicklichkeit der Kinder durch das gemeinsame Ausführen der Gebärden gezielter unterstützt und so die frustrierende Erfahrung von Kommunikationsfehlschlägen verringert werden.

In der Fachliteratur sind nur relativ wenig empirische Daten zum Verlauf des frühen Spracherwerbs zu finden, die bei einer größeren Stichprobe von Kindern mit Down-Syndrom erhoben wurden. Berglund et al. (2001) berichteten über eine Elternbefragung in Schweden, an der sich die Eltern von 330 Kindern mit Down-Syndrom im Alter zwischen 1;0 und 5;6 Jahren beteiligten. Die Ergebnisse zeigten das verspätete Erreichen von Meilensteinen des Spracherwerbs, aber auch eine beträchtliche individuelle Variabilität im Verlauf. So verfügten 53 % der zweijährigen und 81 % der

dreijährigen Kinder über einen Wortschatz von mindestens zehn Wörtern. Ein Wortschatz von 50 Wörtern war bei zweijährigen Kindern – anders als in der Entwicklung von Kindern ohne Beeinträchtigungen – die Ausnahme; erst im Alter von vier Jahren verfügten 54 % der Kinder (also gerade eben die Hälfte) über einen Wortschatz dieses Umfangs. Die individuelle Variabilität innerhalb der Stichprobe war außerordentlich groß.

Angesichts der verzögerten Wortbildung kommt Gebärden als ergänzender Kommunikationsform eine besondere Bedeutung zu. Caselli et al. (1998) befragten Eltern von Kindern mit Down-Syndrom u.a. zum Gebrauch von spezifischen Gebärden im Alltag und verglichen ihre Angaben mit denen von Eltern von Kindern gleichen rezeptiven Sprachstandes. Die Kinder mit Down-Syndrom benutzten zumindest im frühen Kindesalter sehr viel mehr Gebärden als die Kinder der Vergleichsgruppe. In einer Untersuchung von Miller (1992) war bei Kindern mit Down-Syndrom im mentalen Entwicklungsalter von 17 Monaten z.B. der Gebärdenwortschatz doppelt so groß wie der Wortschatz der gesprochenen Worte.

Fragestellung, Stichprobe und Methode der eigenen Untersuchung

Im Rahmen einer Wissenschaftlichen Hausarbeit zum Abschluss des Studiums der Sonderpädagogik an der Pädagogischen Hochschule Heidelberg unternahmen wir den Versuch, für den deutschen Sprachraum empirische Daten zum Wortschatzumfang von kleinen Kindern mit Down-Syndrom zu erheben, die nach der Methode der „Gebärdenunterstützten Kommunikation“ (GuK) gefördert werden. Im Einzelnen ergaben sich u.a. folgende Fragestellungen:

- Wie umfangreich ist der Wortschatz an Gebärden und gesprochenen Worten in verschiedenen Altersgruppen?
- Aus welchen Wortgruppen setzt sich der Wortschatz an Gebärden und gesprochenen Worten zusammen?

- Wie ist der Wortschatz gesprochener Worte bei Kindern mit Down-Syndrom im Vergleich zu Kindern ohne Beeinträchtigung einzuschätzen?

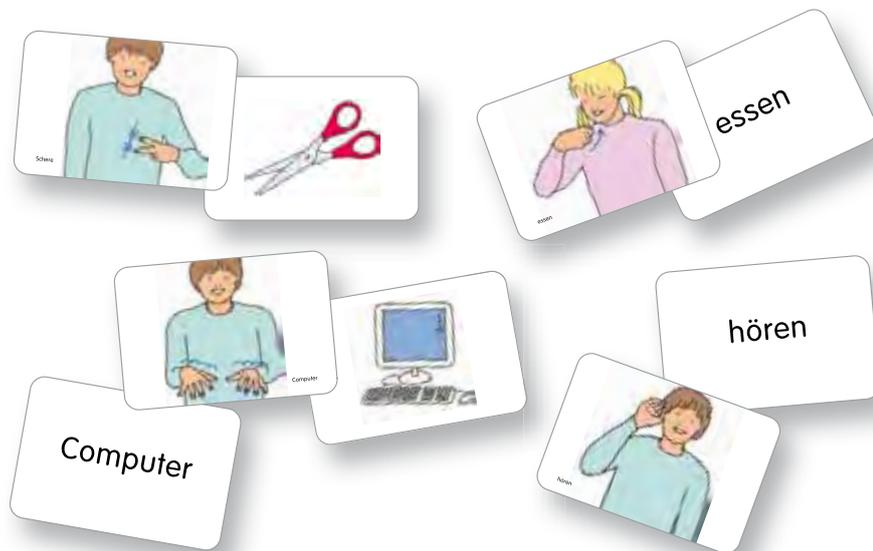
Um eine möglichst große Stichprobe von Kindern zu erreichen, die nach GuK gefördert werden, wählten wir das Vorgehen einer Online-Befragung. Dazu wurde eine Bitte um Beteiligung an der Elternbefragung v.a. an folgende Kontaktpartner gerichtet:

- Liste der E-Mail-Adressen des Vereins Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland (Elternvereinigungen, -initiativen, Arbeitskreise, Fördervereine und Einzelpersonen; 147 Adressaten);
- Mailingliste des Vereins Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. (835 Mitglieder);
- Mailingliste des Vereins „ISAAC“, Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V.;
- Online-Inserate auf den Homepages der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. und ISAAC sowie auf den Homepages der jeweiligen Landesverbände (sechs Online-Inserate);
- ProDown Heidelberg;
- Deutsches Down-Syndrom InfoCenter (Online-Inserat, Inserat in der Mai-Ausgabe der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ und Anschreiben an ca. 500 Eltern, die dort die Materialien des GuK-Systems in den Jahren 2007 und 2008 bestellt haben.)

Als Zielgruppe wurden in unserem Anschreiben Eltern gewählt, deren Kinder noch nicht eingeschult sind und die die Gebärdenunterstützte Kommunikation (GuK) anwenden.

Internetseite mit Online-Fragebogen

Für die Online-Befragung wurde eine Internetseite entwickelt, auf der die Methode GuK beschrieben, das Ziel der eigenen Untersuchung genannt und Hinweise zum Ausfüllen des Fragebogens gegeben wer-



den. Der Online-Fragebogen wurde mit der Online-Befragungssoftware LimeSurvey (www.limesurvey.org) gestaltet und ist ebenfalls über die erstellte Internetseite zu erreichen. Dieser enthielt zwei Teile:

- die vollständige Liste des Grundwortschatzes der Gebärdenunterstützten Kommunikation (GuK 1; 100 Wörter), in der die Eltern gebeten wurden, für jedes Item anzuklicken, ob ihr Kind den entsprechenden Begriff als Gebärde und/oder als gesprochenes Wort einsetzt;
- die Kurzform des Fragebogens zur frühkindlichen Sprachentwicklung (FRAKIS-K; 102 Wörter), zu der die Eltern gebeten wurden, bei jedem Item anzugeben, ob ihr Kind den entsprechenden Begriff als gesprochenes Wort einsetzt.

Der Fragebogen FRAKIS-K wurde gewählt, um den Wortschatz gesprochener Wörter der Kinder mit Down-Syndrom vergleichen zu können mit dem Wortschatz von Kindern ohne Beeinträchtigung. Es handelt sich um einen Fragebogen, dessen Konstruktion auf die international gebräuchlichen „Child Developmental Inventories“ (CDI) zurückgeht und für den von Szagun et al. (2009) eine Langfassung (FRAKIS) und eine Kurzfassung (FRAKIS-K) für den deutschen Sprachraum mit aktuellen Normwerten für die Kinder im Alter zwischen 18 und 30 Monaten vorgelegt wurde. Die Normierungsstichprobe umfasste 1174 Kinder.

Die Befragung wurde vom Erstautor durchgeführt, der bislang 68 vollständig ausgefüllte Fragebögen auf elektronischem Wege erhalten hat. Das Alter der Kinder schwankte zwischen 18 und 85 Mo-

naten. Zur Darstellung von Häufigkeitsverteilungen und zur Berechnung von Gruppenunterschieden wurden vier altersbezogene Teilgruppen gebildet (Tab. 1). Neben den deskriptiven Daten werden im Folgenden die Ergebnisse von statistischen Berechnungen zum Vergleich des Wortschatzes an Gebärden und gesprochenen Worten (T-Test) sowie zum Vergleich von

Gruppenunterschieden (einfaktorielle Varianzanalyse) mitgeteilt, die mittels SPSS 18.0 ermittelt wurden.

Ergebnisse der Elternbefragung

Umfang des Wortschatzes an Gebärden und gesprochenen Worten (GuK 1)

Die Tab. 2 zeigt den mittleren Umfang des Wortschatzes an Gebärden und gesprochenen Worten in den vier Altersgruppen – bezogen auf die 100 Items des Grundwortschatzes aus GuK 1. Sie legt einen stetigen Zuwachs an produktiv eingesetzten Gebärden in den ersten drei Altersgruppen dar, während die Zahl der eingesetzten Gebärden in der vierten Altersgruppe niedriger ist als in der dritten Gruppe. Die gruppenbezogenen Unterschiede im Gebärdenwortschatz sind statistisch signifikant ($F=5.22$; $p<.01$); die Gruppe 1 verfügt über signifikant weniger Gebärden als die Kinder der übrigen Gruppen.

Für den Wortschatzumfang an gesprochenen Worten ergibt sich ein etwas anderer Verlauf. Auch hier ist ein stetiger Zuwachs mit dem Alter der Kinder zu erkennen. Dieser Zuwachs gilt auch für die älteste Gruppe. Der bei den Gebärden zu beobachtende Abfall in der Zahl der produktiven Gebärden zeigt sich bei den gesprochenen Worten jedoch nicht. →

Tab. 1: Altersbezogene Teilgruppen

	Alter in Lebensjahren	Anzahl der Kinder
Gruppe 1	1;6 - 3;0	18
Gruppe 2	3;1 - 4;0	23
Gruppe 3	4;1 - 5;0	17
Gruppe 4	> 5;0	10

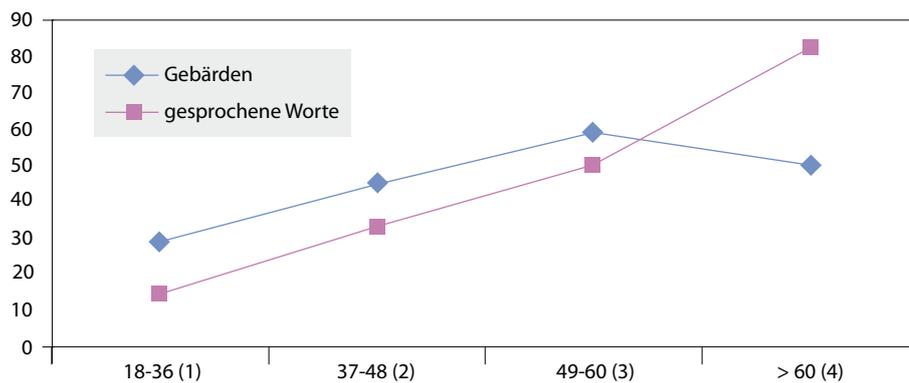
Tab. 2: Gebärden und gesprochene Worte aus dem Grundwortschatz (GuK)

	Gebärden		Gesprochene Worte	
	M	SD	M	SD
Gr. 1 (18-36)	2900	2163	1446	2564
Gr. 2 (37-48)	4487	2387	3313	3485
Gr. 3 (49-60)	5894	2327	5047	3269
Gr. 4 (> 60)	5020	2173	8260	2634

Abb. 1: Gebärden und gesprochene Worte aus dem GuK-Grundwortschatz (n=68; Kinder im Alter von 18 bis 36, 37 bis 48, 49 bis 60 und > 60 Monate)

	Entwicklungsalter (in Monaten)		Entwicklungsquotient	
	M	SD	M	SD
Gr. 1 (18-36 Mon.)	1675	270	5117	719
Gr. 2 (37-48 Mon.)	2087	441	4800	951
Gr. 3 (49-60 Mon.)	2235	431	4323	937
Gr. 4 (> 60 Mon.)	2633	406	3733	650

Abb. 1: Gebärden und gesprochene Worte aus dem GuK-Grundwortschatz (n=68; Kinder im Alter von 18 bis 36, 37 bis 48, 49 bis 60 und > 60 Monate)

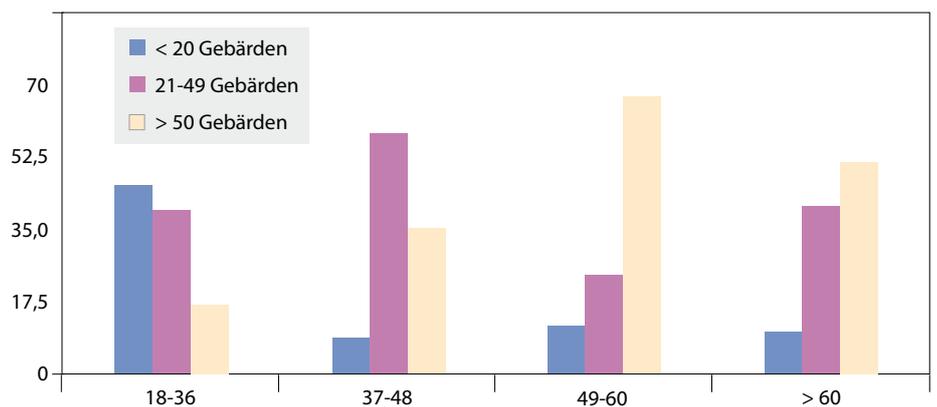


Die Zahl der Gebärden und die der gesprochenen Worte unterscheiden sich in der Gesamtgruppe nicht signifikant voneinander. Im Durchschnitt geben die Eltern an, dass von den 100 Begriffen des GuK-Grundwortschatzes 44.97 (SD=28.91) als Gebärden gebraucht und 39.72 (SD=37.53) als Worte von den Kindern benutzt werden. Die Abb. 1 macht jedoch die Tendenz deutlich, dass in den ersten drei Altersgruppen mehr Begriffe gebärdet als gesprochen werden. Mit einem weiteren Zuwachs an gesprochenen Worten nimmt dann in der letzten Altersgruppe die Zahl der produktiv eingesetzten Gebärden ab. Dabei ist kein gleichsinniger Zusammenhang zwischen den beiden Bereichen festzustellen. Die Korrelation zwischen der Zahl der Gebärden und der Zahl der gesprochenen Worte ist $r=.13$ ($p=.29$); es gilt also nicht, dass Kinder, die mehr Gebärden benutzen, auch mehr Worte benutzen.

Sowohl im Wortschatz an Gebärden wie auch im Wortschatz an gesprochenen Worten finden sich in allen Altersgruppen sehr große individuelle Unterschiede. In der ersten Gruppe (Kinder im Alter von 18 bis 36 Monate) benutzen z.B. vier Kinder (22 %) lediglich zehn Gebärden oder weniger, aber auch drei Kinder (16,7 %) mehr als 50 Gebärden. In der Gruppe der Kinder, die zwi-

schen drei und vier Jahre alt sind, sind es bereits acht (34,8 %), in der Gruppe der Kinder, die zwischen vier und fünf Jahre alt sind, sind es 13 (86,5 %), die 50 Gebärden oder mehr einsetzen. Die Abb. 2 zeigt den relativen Anteil von Kindern mit wenigen Gebärden (< 20) und vielen Gebärden (> 50) in allen vier Altersgruppen. In jeder der vier Altersgruppen finden sich sowohl Kinder, die wenige Gebärden benutzen, wie auch solche, die bereits über einen umfangreichen Gebärden-Wortschatz verfügen.

Abb. 2: Individuelle Variabilität im Umfang des Gebärdenwortschatzes in vier Altersgruppen



Zusammensetzung des Wortschatzes an Gebärden und gesprochenen Worten

Die Zusammensetzung des Wortschatzes an Gebärden kann zunächst hinsichtlich der Frage untersucht werden, welche Gebärden am häufigsten von den Kindern erworben und welche gesprochenen Worte aus dem gleichen Grundwortschatz am häufigsten verwendet werden. Die Tab. 3 stellt für beide Bereiche die „Top 10“ einander gegenüber. Es fällt auf, dass unter den am häufigsten benutzten Gebärden drei Verben (schlafen, trinken, essen), zwei Adjektive (fertig, leise) und fünf Nomen (Musik, Vogel, Hase, Telefon, Hund) sind, während die Liste der am häufigsten gesprochenen Worte außer „da“ und „aua“ nur Personenbezeichnungen und Nomen enthält.

Insgesamt lässt sich der Grundwortschatz von GuK in 14 Wortkategorien aufteilen; am häufigsten wurden dabei Verben berücksichtigt (16), gefolgt von Adjektiven (15), Bezeichnungen für Tiere (14) und Bezeichnungen für Essen und Trinken (12). In unserer Stichprobe werden von den in GuK angebotenen Begriffen Tiernamen (19 %), Verben (16 %), Adjektive (13 %) und Essen & Trinken (11 %) relativ am häufigsten als Gebärden erworben. Für die Begriffe, die von den Kindern gesprochen werden, ergibt sich nahezu die gleiche Verteilung auf die verschiedenen Wortkategorien.

Vergleich mit Kindern mit unbeeinträchtigter Entwicklung: FRAKIS-K

Die zusätzliche Erhebung des Wortschatzes gesprochener Worte mit dem FRAKIS-K erlaubt eine Einschätzung des Entwicklungsstandes des produktiven Wortschatzes gesprochener Worte mit der lexikalischen Entwicklung von Kindern ohne Entwicklungsbeeinträchtigung.

Tab. 3: Häufigste Gebärden und gesprochene Worte aus dem Grundwortschatz

Gebärden		Gesprochene Worte	
Begriff	Häufigkeit (%)	Begriff	Häufigkeit (%)
schlafen	85	Papa	90
fertig	82	da	88
trinken	81	Mama	85
essen	79	Ball	69
Musik	78	aua	65
Vogel	76	Hund	56
Hase	72	Buch	56
Telefon	72	heiß	54
Hund	71	Auto	53
leise	71	Ei	53

Auch hier lässt sich zunächst die mittlere Zahl der gesprochenen Worte aus der Wortschatzliste des FRAKIS-K in den vier Altersgruppen bestimmen. Auch für diese Wortauswahl ergibt sich ein statistisch signifikanter Alterseffekt, d.h. die Zahl der benutzten Worte nimmt mit dem Alter der Kinder stetig zu ($F=10.23$; $p<.001$).

Allerdings ist in allen vier Altersgruppen der Wortschatzumfang geringer als die Zahl der gesprochenen Worte aus dem GuK-Grundwortschatz. Im Durchschnitt bilden die Kinder 21,9 Worte (SD 29,70) aus der Wortschatzliste des FRAKIS-K, aber 39,72 Worte (SD 37,53) aus der Wortschatzliste von GuK. Die Differenz ist statistisch signifikant ($T=-6,77$; $df=67$; $p<.001$). Allerdings korreliert die Zahl der gesprochenen Worte in beiden Listen hoch signifikant miteinander ($r=.82$; $p<.001$), d.h. Kinder, die viele Worte aus dem GuK-Grundwortschatz bilden, haben auch nach den Kriterien des FRAKIS-K einen größeren Wortschatz.

Diese Ergebnisse sprechen dafür, dass die Grundwortschatzliste aus GuK ein valides Maß für den Wortschatzerwerb ist, aber offenbar mehr alltagsrelevante Begriffe enthält als die Wortliste des FRAKIS-K. Dies ist nicht verwunderlich, da die Wortliste des FRAKIS-K zu einem anderen Zweck zusammengestellt wurde. Sie wurde empirisch so ausgewählt, dass sie möglichst gut zwischen Kindern mit fortgeschrittener und mit verzögerter Wortschatzentwicklung unterscheidet, während die Wortschatzliste aus GuK danach ausgewählt wurde, dass sie möglichst viele Begriffe aus der Alltagswelt der Kinder enthält, um ihnen damit Kommunikationsmöglichkeiten zu erleichtern.

Die Tab. 4 zeigt die mittleren Entwicklungsalterswerte, die die Kinder mit Down-Syndrom in Bezug auf ihren Wortschatzumfang nach den Kriterien des FRAKIS-K erreichen, sowie die zugehörigen Entwicklungsquotienten (berechnet als Quotienten aus lexikalischem Entwicklungsalter und Lebensalter). Zu berücksichtigen ist, dass sich diese Angaben lediglich auf 54 Kinder beziehen; die 14 Kinder, die im FRAKIS-K einen Rohwert von 0 erzielten, d.h. noch keines der in der FRAKIS-K-Wortliste vorgegebenen Worte bilden konnten, wurden nicht berücksichtigt. Unter Missachtung dieses sog. Bodeneffekts des Erhebungsverfahrens, d.h. wenn alle diese Kinder mit dem niedrigsten nach den Normen des FRAKIS-K möglichen Entwicklungsalter von 15 Monaten in die Berechnung aufgenommen worden wären, wären die mittleren Entwicklungsalterswerte durchweg niedriger ausgefallen. Ein gewisser Ausgleich dieses Effekts ist darin zu sehen, dass vier Kinder die maximale Rohpunktzahl des FRAKIS-K erreichten, d.h. alle Worte

der Wortliste einsetzen; ihnen konnte aus der Normtabelle lediglich der oberste Grenzwert, d.h. ein Entwicklungsalter von 30 Monaten, zugeordnet werden, was u.U. eine Unterschätzung bedeutet („Deckeneffekt“ des Erhebungsverfahrens).

Auch auf der Basis von 54 gültigen Werten zeigt sich die zu erwartende Diskrepanz zwischen Lebensalter und lexikalischem Entwicklungsalter der Kinder deutlich. Der Entwicklungsverlauf des produktiven Wortschatzerwerbs ist sichtlich verlangsamt. Die hier untersuchten Kinder mit Down-Syndrom haben ein lexikalisches Entwicklungsalter, das im Mittel der Hälfte ihres Lebensalters entspricht. Die Diskrepanz zur Entwicklung nicht beeinträchtigter Kinder wird zunehmend größer, wie die mittleren Entwicklungsquotienten zeigen. Im Alter von über fünf Jahren haben sie einen Wortschatzumfang, der von nicht beeinträchtigten Kindern im Durchschnitt mit 26 Monaten erreicht wird.

Die in der Tab. 4 angegebenen Standardabweichungen zeigen aber auch, dass die individuelle Variabilität der Entwicklung auch hier beträchtlich ist. Dies spiegelt sich ebenfalls in der Verteilung der FRAKIS-K-Rohwerte wider. So bilden in der Gruppe der drei- bis vierjährigen Kinder beispielsweise 14 der 23 Kinder dieser Gruppe höchstens zehn der 102 Worte, die im FRAKIS-K abgefragt werden. Andererseits verfügen drei Kinder schon über 30 bis 50 der abgefragten Worte und zwei Kinder über mehr als 80 von 102 abgefragten Wörtern.

Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse einer Online-Befragung, an der sich 68 Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im frühen Kindesalter beteiligt haben, bestätigen zunächst einmal die deutliche Entwicklungsverzögerung von Kindern mit Down-Syndrom im Wortschatzerwerb. Der Wortschatz gesprochener Worte wächst mit zunehmendem Alter stetig an.

Tab. 4: Entwicklungsalter und -quotient von Kindern mit Down-Syndrom (n=54; FRAKIS-K)

	Entwicklungsalter (in Monaten)		Entwicklungsquotient	
	M	SD	M	SD
Gr. 1 (18-36 Mon.)	1675	270	5117	719
Gr. 2 (37-48 Mon.)	2087	441	4800	951
Gr. 3 (49-60 Mon.)	2235	431	4323	937
Gr. 4 (> 60 Mon.)	2633	406	3733	650

Dies zeigen sowohl der Vergleich mit der „Normalentwicklung“ mittels des standardisierten Elternfragebogens FRAKIS-K als auch der Verlauf des Erwerbs der Begriffe des Grundwortschatzes aus GuK. Der Zuwachs verläuft – anders als in der Normalentwicklung von Kindern zwischen 18 und 30 Monaten – jedoch eher linear als exponentiell, sodass die Diskrepanz zwischen lexikalischem Entwicklungsalter und Lebensalter mit der Zeit größer wird. Unsere Ergebnisse bestätigen die – in der Literatur mehrfach belegte – Schlussfolgerung, dass die expressive Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom in besonderem Maße beeinträchtigt ist. Eine Reihe von Studien sprechen dafür, dass relative Schwächen im Bereich der expressiven Sprache schon im frühen Kindesalter für das Entwicklungsprofil von Kindern mit Down-Syndrom charakteristisch sind (z.B. Fidler et al., 2006).

Ein direkter Vergleich unserer Daten zum Wortschatzumfang in verschiedenen Altersgruppen mit anderen Arbeiten ist allerdings nicht möglich, da sich die Erhebungsbedingungen unterscheiden. So benutzten Berglund et al. (2001) wesentlich längere Wortschatzlisten als die Wortliste des FRAKIS-K; Caselli et al. (1998) verglichen Kinder mit Down-Syndrom und Kinder mit unbeeinträchtigter Entwicklung gleichen Sprachverständnisses. Dennoch zeigen sich ganz ähnliche Tendenzen in den Ergebnissen dieser Studien: ein stetiger Zuwachs im Wortschatz über die Altersspanne von 1 bis 5 Jahren und eine beträchtliche interindividuelle Variabilität. So gaben Berglund et al. (2001) z.B. an, dass der Wortschatz von dreijährigen Kindern mit Down-Syndrom dem entsprach, über den Kinder mit unbeeinträchtigter Entwicklung verfügen, wenn sie etwa 16 Monate alt sind – Werte, die sehr gut mit den Ergebnissen unserer Befragung vereinbar sind (vgl. Tab. 4).

Für die Entscheidung, in der entwicklungsbegleitenden Förderung von Kindern mit Down-Syndrom auf die Methode der „Gebärdenunterstützten Kommunikation“ (GuK) zurückzugreifen, bedeuten die Ergebnisse der Befragung eine eindeutige Unterstützung. Sie zeigen, dass – in individuell unterschiedlichem Umfang – ein beträchtlicher Wortschatz von Gebärden aufgebaut werden kann, der mit dem Alter der Kinder zunächst wächst, aber keinesfalls die Entwicklung von gesprochenen Worten verhindert. Kinder, die nach der GuK-Methode gefördert werden, erwerben einen stetig wachsenden Wortschatz gesprochener Wörter. Während ihr Wortschatz an Gebärden zunächst größer ist als der Wortschatz

an gesprochenen Worten, dreht sich dieses Verhältnis mit zunehmendem Alter (in unserer Stichprobe bei Kindern im Alter von fünf Jahren), sodass mehr und mehr gesprochene Worte eingesetzt und weniger Begriffe gebärdet werden. Einige Kommentare, mit denen die Eltern den Fragebogen versahen, bestätigen dies, z.B.: „T. hat den Grundwortschatz in ca. zwei Monaten erlernt und richtig eingesetzt. Jetzt beginnt langsam das gesprochene Wort und die Gebärden verschwinden langsam wieder!“; „M. gebärdet nur noch selten, obwohl sie die angegebenen Gebärden noch kennt. Sie wendet sie noch an, wenn ihr bestimmte Situationen fremd sind oder etwas für sie sehr wichtig ist und sie einer Forderung Nachdruck verleihen will. Sie greift auf Gebärden zurück, wenn Fremde ihre Aussprache nicht verstehen.“

Der Wortschatz an Gebärden, die mittels GuK erworben werden, unterscheidet sich in der Zusammensetzung von dem Wortschatz gesprochener Worte. Offenbar greifen viele Kinder die Möglichkeit auf, durch Gebärden auch Verben in ihre Kommunikationsversuche einzubeziehen, die im gesprochenen Wortschatz in dieser Entwicklungsphase nur in geringem Maße vorkommen.

Literatur:

- Berglund, E., Erkkisson, M. & Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 44, 179-191.
- Caselli, C., Vicari, S., Longobardi, E. et al. (1998). Gestures and words in early development of children with Down syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41, 1125-1135.
- Fidler, D., Hepburn, S. & Rogers, S. (2006). Early learning and adaptive behaviour in toddlers with Down syndrome: Evidence for an emerging behavioural phenotype? *Down Syndrome Research and Practice*, 9, 37-44.
- Miller, J. (1992). Development of speech and language in children with Down syndrome. J. Lott & E. McCoy (eds.) *Clinical care for persons with Down syndrome* (pp. 39-50). New York, Academic Press.
- Sarimski, K. (2009). Frühförderung behinderter Kleinkinder. Göttingen, Hogrefe
- Szagon, G., Stumper, B. & Schramm, S. (2009). Fragebogen zur Frühkindlichen Sprachentwicklung (FRAKIS) und FRAKIS-K (Kurzform). Frankfurt, Pearson.
- Wilken, E. (2008). Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. 10. vollst. überarb. und erw. Aufl. Stuttgart, Kohlhammer

Danke!

Wir möchten uns an dieser Stelle sehr herzlich bei allen angesprochenen Kontaktpartnern bedanken, die uns durch die Weitergabe unserer Bitte um Beteiligung an der Elternbefragung so tatkräftig unterstützt haben – ebenso wie bei allen Eltern, die sich die Zeit für das Ausfüllen und Absenden des Fragebogens genommen haben.

Beteiligung weiterhin möglich und erwünscht!

Die auf dem Weg der Online-Befragung gewonnenen Ergebnisse sind ermutigend, um weitere Daten zu erheben und so den Wortschatz von Gebärden und gesprochenen Wörtern genauer analysieren zu können. Wir würden uns somit sehr freuen, wenn weitere Eltern sich an der Erhebung beteiligen würden; die Befragung ist unverändert über die Internetseite www.ph-heidelberg.de/stud/wagnersi/guckstdu/index.html zugänglich.

Um die Zugangsdaten für die Beteiligung zu erhalten, wenden Sie sich bitte an wagnersi@ph-heidelberg.de. Darüber hinaus wäre es wünschenswert, den Wortschatzerwerb von Gebärden und gesprochenen Worten im Verlauf zu dokumentieren; dankenswerterweise hat die Mehrzahl der Teilnehmer ihre Mailadresse von sich aus hinterlassen, sodass wir in zeitlichem Abstand zur Ersterhebung eine Nachbefragung planen können.

Langfristig wäre es ferner wichtig, die Bedingungen für die beträchtlichen individuellen Unterschiede im Wortschatzerwerb aufzuklären. Zu den möglichen Einflussfaktoren können der Zeitpunkt, zu dem die Förderung mit GuK begonnen wurde, die Intensität der alltagsintegrierten Förderung, aber auch kindbezogene Faktoren wie der kognitive Entwicklungsverlauf des Kindes, seine (vorsprachlichen) Kommunikationsfähigkeiten und seine Fähigkeiten zur Aufmerksamkeitssteuerung oder motorischen Imitation gehören.

Aus einer solchen differenzierten Analyse ließen sich dann konkrete Empfehlungen für die Praxis der Förderung ableiten, die über die – auch mit den Ergebnissen dieser Befragung zu unterstützende – allgemeine Empfehlung hinausgehen, die Gebärdenunterstützte Kommunikation als wichtiges Element der Frühförderung von Kindern mit Down-Syndrom einzubeziehen.

einfach lesen!

Leseprojekt aus dem Cornelsen Verlag



2006 startete Cornelsen mit dem Projekt **einfach lesen!** Diese Reihe Lesebücher präsentiert gekürzt und vereinfacht bekannte Jugendbücher. Zwar ist sie in erster Linie für den Leseunterricht in der Schule konzipiert, aber es spricht nichts dagegen, sie zu Hause einzusetzen.

Auf die Frage, ob es dann einfache, aber trotzdem spannende und interessante Lesebücher für ein Kind oder einen Jugendlichen mit Down-Syndrom gibt, ist hier die Antwort. Auch Ihr Kind kann nun Bücher lesen von beliebten Autoren wie Erich Kästner, Astrid Lindgren, Paul Maar, Oscar Wilde oder Herman Melville!

Konzept **einfach lesen!** Lektüreabenteuer auch für leseschwächere Kinder

Für leseschwächere Schülerinnen und Schüler sind altersangemessene Bücher häufig zu umfangreich und zu schwierig. Darauf geht **einfach lesen!** ein: Originale werden in einer gekürzten und bearbeiteten Fassung präsentiert, die eine erste Begegnung mit den Werken ermöglicht. Stil und Duktus des Originals werden, soweit möglich, beibehalten.

Zu Beginn jedes Kapitels verhilft eine fantasievolle Illustration zum visuellen Einstieg in die Geschichte. Am Ende des Kapitels folgen dann einige Seiten mit Aufgaben und Übungen, die das Gelesene spielerisch rekapitulieren und das Textverständnis stützen. Zur Selbstkontrolle liegt ein Lösungsheft bei.

Unsere Mitarbeiterin Justine hat schon mal ein Buch aus der Serie für uns gelesen, „Rennschwein Rudi Rüssel“, und nach jedem Kapitel die Fragen beantwortet. Ihr Kommentar: „Macht voll Spaß!“

einfach lesen!-Bücher eignen sich für den regulären Unterricht, etwa auch als Ergänzung zum Lesebuch, für die Freiarbeit, die Freizeit oder zum Vorlesen. Auch Projekte – etwa die aufeinander folgende oder parallele Lektüre des **einfach lesen!**-Bandes und des Originals – können damit verwirklicht werden.

Kreative Leseförderung

einfach lesen! motiviert Kinder über kreative Ansätze. Die Aufgaben zwischen den Kapiteln zeichnen sich durch ihre Vielfalt aus: So gibt es etwa Lückentexte, Bilder- und Worträtsel, problemorientierte Fragestellungen oder künstlerisch-kreative Anre-

gungen. Inhaltliche Fragen werden ebenso thematisiert wie sprachliche Aspekte, Textverständnis ebenso gefordert wie Transferleistungen. Auf diese Weise sprechen die Aufgaben verschiedene Leseniveaus an und ermöglichen jedem Kind den eigenen Zugang zum Text. Erfahrungsberichte zeigen, dass Kinder gerade durch das Bearbeiten der Aufgaben eine Bindung zu „ihrem Buch“ entwickeln.

Für Leseanfänger und -fortgeschrittene

Die **einfach lesen!**-Bände sind in der Grundschule zwei Niveaustufen zugeordnet, für Leseanfänger (entspricht etwa der Altersgruppe 2. und 3. Schuljahr) sowie



■ F Ö R D E R U N G

für fortgeschrittene Leser vom 4. bis 10. Schuljahr (Niveau 1, 2 und 3). Lehrerinnen und Lehrern wird so geholfen, die richtige Lektüre für ihre Lerngruppe zu finden. Die Niveaus entsprechen dem Lesealter und dem möglichen Leistungsvermögen der jeweiligen Klassenstufen. Die Einteilung ist aber selbstverständlich nicht bindend. Die Reihe wird auch für höhere Klassenstufen fortgesetzt.

Einige Titel für Leseinsteiger:

Paule ist ein Glücksgriff – Kirsten Boie
Pippi Langstrumpf – Astrid Lindgren
Die wilden Fußballkerle – J. Masannek
Emma und der Blaue Dschinn – Cornelia Funke

Für Lesefortgeschrittene/Niveau 1

Die Brüder Löwenherz – Astrid Lindgren
Das fliegende Klassenzimmer – E. Kästner
Emil und die Detektive – Erich Kästner
Lippels Traum – Paul Maar
Peter Pan – James M. Barrie
Ronja Räubertochter – Astrid Lindgren
Rennschwein Rudi Rüssel – Uwe Timm
Die wilden Hühner – Cornelia Funke
Eine Woche voller Samstage – Paul Maar

Für Lesefortgeschrittene/Niveau 2

Das Gespenst von Canterville – Oscar Wilde
Der Hund, der unterwegs zu einem Stern war – H. Mankell
Die Schatzinsel – R. L. Stevenson
Der Tag, als ich lernte die Spinnen zu zähmen – J. Richter
„Hau ab, du Flasche!“ – Ann Ladiges
Die Insel der blauen Delfine – Scott O'Dell
Mit Jeans in die Steinzeit – Wolfgang Kuhn
Robinson Crusoe – Daniel Defoe
Vorstadtkrokodile – Max von der Grün

Für Lesefortgeschrittene/Niveau 3

Beschützer der Diebe – Andreas Steinhöfel
Dschingis Khan – Rainer M. Schröder
Moby Dick – Herman Melville
Robin Hood
Rolltreppe abwärts – Hans-Georg Noack
Tecumseh – Fritz Steuben
Wie Spucke im Sand – Klaus Kordon

SCHÜLER MIT DOWN-SYNDROM LERNEN AM COMPUTER

TEXT: ELISABETH BECK

Der Einsatz von Computern beim Unterrichten von Schülern mit Down-Syndrom wird noch häufig skeptisch beäugt: Sind sie dazu überhaupt fähig? Brauchen sie so etwas überhaupt? Die Antwort auf beide Fragen lautet: Ja, selbstverständlich!

In diesem Aufsatz wird erklärt, weshalb es gerade für diese Schülergruppe sinnvoll ist, den Computer als Lernbegleiter zu nutzen. Außerdem wird eine Lernsoftware vorgestellt, die sich für kleine Kinder mit Down-Syndrom bewährt hat. Weitere Lernprogramme werden in der nächsten Ausgabe dieser Zeitschrift besprochen.

Dass Kinder und auch heranwachsende Schüler mit Down-Syndrom sehr erfolgreich am Computer lernen können, ist eine Vorstellung, die noch keine Verbreitung in pädagogischen Kreisen gefunden hat. Umso interessanter sind die Ergebnisse der ersten Versuche, die hier vorgestellt werden sollen.

Motivationsträger Computer

Zunächst ist der Computer ein Medium, das aus dem täglichen Leben einer breiten Bevölkerungsschicht von Erwachsenen, Familien und Jugendlichen nicht mehr wegzudenken ist. E-Mails ermöglichen blitzschnelle Kontakte und das Surfen im Internet stellt unübersehbar viele Möglichkeiten der Information und der Partizipation an einer immer vielfältiger werdenden virtuellen Welt zur Verfügung. Der Faszination dieses Geräts mit den bunten, wechselnden Bildern können sich auch Menschen mit Down-Syndrom nicht entziehen und so sind sie leicht zu ersten Kontakten zu motivieren – ganz im Gegensatz zum Umgang mit anderen neuen Lernmaterialien.

Visuelle Stärken nutzen

Menschen mit Down-Syndrom lernen vorwiegend visuell orientiert, haben sie doch Schwierigkeiten sowohl in der auditiven Wahrnehmung als auch bei der Speicherung und Verarbeitung von Gehörtem. Dagegen verfügen sie über ein hervorragendes optisches Gedächtnis. Diesem Lernbedürfnis kommen Lernmaterialien am Computer entgegen.

Der Gebrauch der Tastatur wird schnell erlernt, zumal hier die motorischen Probleme, die sich für Schüler mit Down-Syn-

drom beim Schreiben mit der Hand ergeben, keine Rolle spielen. So geht keinerlei Energie durch den Schreibprozess verloren und Konzentration und Aufmerksamkeit können voll der Aufgabenstellung zugewandt werden.

Das Schreiben mit der Hand kann dann in anderen Zusammenhängen mit voller Aufmerksamkeit geübt werden, wie überhaupt das Medium Computer für das Lernen von Kindern mit Down-Syndrom eine sehr wertvolle, zusätzliche Möglichkeit darstellt, die jedoch andere Lernmethoden keineswegs ersetzen soll und darf. Wegen der Beliebtheit der Arbeit am Computer kann diese jedoch erfolgreich als Belohnungsaktivität eingesetzt werden, wenn andere, nicht so geschätzte Arbeitsaufträge erfüllt sind, und hat sich auch als Einstieg in einen erfolgreichen Arbeitstag sehr bewährt.

Erfolge erleben, statt immer wieder scheitern

Das Leben von Menschen mit Down-Syndrom ist nicht eben reich an Möglichkeiten zu erfolgreichem Handeln. In der Regel erleben sie leider sehr oft, dass sie an den Anforderungen, die das tägliche Leben ihnen abverlangt, scheitern, dass ihre Kompetenzen nicht ausreichen und meistens haben sie vorsichtshalber ihr Anspruchsniveau schon auf ein sehr niedriges Niveau eingestellt, um auf diese Weise Misserfolge zu vermeiden. Umso größer sind Freude und Glück, wenn Aufgaben gelingen. Und die Aufgaben am Computer gelingen ihnen, weil die Aufgabenstellung gut erklärt bzw. optisch demonstriert wird oder wenn sie sich – einmal verstanden – im Schwierigkeitsgrad ansteigend oder schlicht als Übung wiederholt.

Übung macht den Meister

Und dies, das Üben und immer wieder Üben, ist gerade für Menschen mit Down-Syndrom von enormer Wichtigkeit, muss es doch über lange Zeiträume hinweg in einem Bereich mit nur kleinen Lernfortschritten erfolgen. Da gibt es dann schon lange keine Arbeitshefte mehr, die diese Lernbedürfnisse berücksichtigen können.

Ein Computer ist geduldig

Ebenso wichtig ist das Fehlen jeglichen Zeitdrucks: Da kann man innehalten und die Grafik studieren, darüber nachgrübeln, wie all das, was da auf dem Bildschirm geschieht, möglich ist, um dann wieder in die Aufgabenstellung einzusteigen und weiterzuarbeiten. Selbstverständlich im eigenen Tempo, da keine Vergleichsmöglichkeiten mit anderen Schülern möglich sind.

Die Erfahrungen mit Down-Syndrom-Schülern und Computerarbeit zeigen, dass die in den Materialien empfohlenen Arbeitszeiten durchaus deutlich überschritten werden können. Dies mag damit zusammenhängen, dass wegen ihrer Langsamkeit – auch wegen ihrer Ablenkbarkeit – Schüler mit Down-Syndrom es nicht schätzen, wenn ein zu schneller und häufiger Wechsel von Aktivitäten stattfindet, und sie es genießen, sich in aller Ruhe in eine Arbeit vertiefen und dabei nach ihrem eigenen Zeitmaß verweilen zu dürfen.

Ein Fehler ist nur halb so schlimm

Ein anderer, sehr wichtiger Aspekt ist die sofortige Rückmeldung im Falle eines Fehlers. Hier wird ein Fehler auch nicht so erlebt, wie es geschieht, wenn einige Tage nach der Erledigung eines Arbeitsauftrags dieser mit der Korrektur an den Schüler zurückkommt. Zum einen hat er vielleicht den Aufgabenzusammenhang nicht ganz oder auch nur teilweise oder gar nicht mehr im Bewusstsein. Zum anderen spukt da dieses Diktum „falsch“ mit seiner ganzen Negativität im Bewusstsein.

Dagegen wird – ja nachdem – am Computer die richtige Lösung gezeigt und sofort nachgearbeitet oder auf andere Weise die Lösungsmöglichkeit dargeboten. Man erfährt, dass es eine andere, richtige Lö-

sung gibt, die es zu suchen gilt. Hier wird das Entstehen einer Haltung angeregt und ermöglicht, die Menschen mit Down-Syndrom in der Regel kaum zeigen (hier aber spielerisch erlernen können): Neugier und Lust am Experimentieren mit den verschiedenen, zu erkundenden Möglichkeiten.

Computer ermöglicht selbstständiges Arbeiten

Arbeiten am Computer ist auch immer Einzelförderung, um Erfahrungswissen zu erlangen und zu erweitern und – vor allem – im eigenen Tempo zu entwickeln. Individuelle Grenzen oder Möglichkeiten können durch Veränderungen und Anpassung in den Systemeinstellungen verändert und so den individuellen Bedürfnissen des Schülers angepasst werden. Schnell gelingt ihnen dann ein weitgehend selbstständiges Arbeiten – ebenfalls eine wichtige Erfahrung, die Menschen mit Down-Syndrom nicht eben häufig machen können und die eines der wichtigsten Ziele in der Arbeit mit ihnen ist.

Angstfreies Lernen

Nicht zuletzt hat die Tatsache, dass das Arbeiten am Computer als spielerisches Lernen erlebt wird, eine ungeheuer motivierende Wirkung. Es ist Arbeiten ohne Versagensängste, die, wie wir wissen, schon in sehr frühem Alter das reservierte Verhalten von Kindern mit Down-Syndrom neuen Lernanforderungen gegenüber bestimmen. Neurologische Forschungen zeigten einen interessanten Zusammenhang: Inhalte, die mit Angst gelernt werden, koppeln sich im Gehirn untrennbar mit der Angsterfahrung, so, dass mit dem Erlernten auch immer die Angst des Lernvorgangs erinnert wird und diese Kopplung nie mehr gelöst werden kann.



Janosch: Lernen mit Tiger und Bär

Meine große Vorschulbox
Rechnen – Sachwissen – Logisches Denken
Verlag: Terzio, München
www.terzio.de
ISBN 978-3-89835-121-8
Die Reihe besteht aus drei CD-ROMs:
Vorschule 1 – Mathe und Logik
Vorschule 2 – Sprachliche Fertigkeiten
Vorschule 3 – Sachwissen

Jede CD-ROM kann für sich allein installiert und gespielt werden. Kommt zu einer installierten CD eine weitere hinzu, wird diese in die bereits vorhandenen Szenarien integriert und diese werden dadurch erweitert und ergänzt. Die drei CD-ROMs können in beliebiger Reihenfolge und Kombination erworben und installiert werden.

Die Rahmenhandlung:

Mit Tiger und Bär besuchen die Schüler deren Lieblingsplätze. Zusammen mit Freunden aus der Janosch-Welt lösen sie verschiedene Aufgaben und spannende Lernspiele.

In der Anfangsszene stehen Tiger und Bär vor ihrem Haus. Jedes Mal, wenn man aufs Neue in diese Szene kommt, schlagen Tiger und Bär ein neues Lernspiel vor, so ist immer Abwechslung garantiert. Mit einem Klick auf die Landkarte kommt man zu Lieblingsplätzen von Tiger und Bär (Wohnzimmer, Küche, Meeresufer, Wald, Krankenhaus, Baum auf der Wiese, Berg und Stadt).

→



An jedem Lieblingsplatz hängen bis zu vier Zettel in verschiedenen Farben (Grün für „Mathe und Logik“, Rot für „Sprachliche Fertigkeiten“ und Blau für „Sachwissen“). Jedes Programm der Reihe bietet zehn unterschiedliche Lernspiele mit jeweils mehreren Aufgaben und bis zu zehn Level.

Dazu kommt auf jeder CD-ROM ein ganz besonderes Lernspiel „Spiel mit mir“ mit Günter Kastenfrosch. Hier können die Kinder ihr aktuelles Wissen und ihre Fertigkeiten gemeinsam mit einem anderen Mitspieler – Freund/Freundin, Eltern – in einem spannenden Wettlauf zwischen Tiger und Bär austragen und testen.

Elternratgeber

Der Elternratgeber bietet ein Protokoll, in dem jeder Nutzer einzeln aufgeführt wird und wie viele der vorhandenen Aufgaben bearbeitet wurden. So ist es möglich, sich schnell einen Überblick zu verschaffen, in welchen Bereichen mit Vorliebe gearbeitet wurde und mit welchen das Kind vielleicht nicht zurechtkommt.

Im Elternratgeber – „Das wollen Eltern wissen“ – sind alle Lernaktivitäten genau beschrieben: Das Bild der Aufgabe gibt einen optischen Eindruck, kursiv gedruckt ist das Lernziel formuliert, darunter die Beschreibung des Aufgabenablaufs. Ein „Wegweiser“ über der Aktivität zeigt, auf welchem Weg das Lernspiel erreicht werden kann.

Aufbau des Lernmaterials

MATHE UND LOGIK

- Erfahrungen mit räumlichen Alltagsbegriffen (vor, neben, unter, hinter)
- Kennenlernen einfacher geometrischer Figuren (Quadrat, Rechteck, Dreieck) und erproben (Raum, Lage und Größenverhältnisse)
- Erfassung von Paarungen aus Menge – Menge, Zahl – Menge oder Menge – Zahl
- Zwei Mengen mit jeweils bis zu sieben identischen Gegenständen werden auf ihre Größe hin verglichen (Mengenfassung)
- Zählen bis 20: Aus einer Menge von bis zu 30 Objekten soll eine vorgegebene Anzahl von maximal 20 Gegenständen gesammelt werden
- Reihen von vorgegebenen farbigen geometrischen Formen sollen vervollständigt werden (logisches Denken)
- Vergleich von farbigen geometrischen Aufgaben (Dreiecke, Quadrate, Kreise), die Karten auf den Feldern wechseln, während eine Uhr läuft
- Einer gehörten Zahl soll die richtige Ziffer (1–10) zugeordnet werden

- Nach sprachlicher Vorgabe sollen Zahlen in einer vorgegebenen Reihenfolge sortiert werden (Training der auditiven Merkfähigkeit von Zahlen)
- Addition und Subtraktion in visuell veranschaulichten Textaufgaben

SPRACHLICHE FERTIGKEITEN:

- Wörter werden zu Reimpaaren verbunden (rhythmische Sprachmuster)
- Einem gehörten Wort wird ein anderes Wort mit demselben Anlaut zugeordnet (Anlautanalyse – Kennenlernen von elementaren Sprachbausteinen)
- Aus gehörten Silben sollen Wörter gebildet werden (Erfahrungen mit dem Aufbau der Wörter aus Silben)
- Zu einer gehörten Geschichte sollen Bilder in der richtigen Reihenfolge sortiert werden (Strukturierung von Gehörtem in einer logisch sinnvollen Ordnung)
- Bildkarten aus verschiedenen Kategorien (Werkzeuge oder Spielsachen) sollen gesammelt werden, während eine Uhr läuft (Kategorisierung: Gegenstände werden zu einem Oberbegriff gesammelt)
- Einem visuell dargebotenen Bild soll der passende, auditiv und visuell dargebotene, Anlaut zugeordnet werden

SACHWISSEN

- Zeitbegriffe (morgens, mittags, usw.) sollen nach einem gehörten kurzen Text mit Zeitangabe, Stundenangabe und der auf dem Bild dargestellten Tätigkeit in der richtigen Reihenfolge geordnet werden. Kleine Uhren auf den Bildern mit den genannten Uhrzeiten helfen dabei (Übung in zeitlicher Orientierung in Verbindung mit typischen Tätigkeiten und Stundenangaben)
- Geldmengen aus Münzen und Scheinen werden gezeigt. Das Kind soll entscheiden, wer mehr oder gleich viel Geld hat, Tiger oder Bär. Bei richtiger Lösung gibt es einen Punkt (Vorstellung über die unterschiedlichen Werte von Münzen und Scheinen von 1 Cent bis 100 Euro, Vergleich von Geldmengen)
- Das Kind soll den Preis der vom Tiger ausgesuchten Waren ausrechnen und bezahlen (Umgang mit Geld in einer simulierten Einkaufssituation)
- Zu einem grauen Bild werden zehn verschiedene Geräusche präsentiert, fünf davon lassen sich bestimmten Objekten im Bild zuordnen. Bei richtiger Zuordnung wird das Bild nach und nach bunt (Schärfung der auditiven Wahrnehmung für den Straßenverkehr)
- Nach dem Hören einer Uhrzeit (volle Stunden) soll aus Uhrenbildern mit ver-

schiedenen Uhrzeiten die richtige Uhr zugeordnet werden. Es gibt eine Spieluhr zum Ausprobieren

- Vorhandenes Wissen über richtiges Verhalten im Straßenverkehr soll gefestigt werden, indem zu einer Frage aus mehreren vorgetragenen Verhaltensweisen die richtige bestimmt werden soll
- Training des Umgangs mit der Computermaus (Koordination zwischen Auge und Hand): Möglichst schnell sollen in einer bestimmten Zeit nur kurzzeitig sichtbare Objekte auf dem Bildschirm angeklickt werden
- Fit werden im Umgang mit der Tastatur (vorgegebene Buchstaben auf der Tastatur suchen und drücken)
- Quizfragen zu Körperteilen, inneren und äußeren Organen, den fünf Sinnen und der Verdauung, zu denen Schwester Luzie noch zusätzliche Informationen gibt
- Gesunde Ernährung, Zahnpflege und Vermeidung von Unfällen mit ausführlichen Kommentaren der richtigen Antworten durch den Tiger
- Und schließlich: Verschiedentlich werden auch Zungenbrecherspiele zum Nachsprechen vorgetragen

Mit der Rahmenhandlung einer Wanderung durch die Welt von Tiger und Bär wird der Schüler zu einer Entdeckungsreise eingeladen, in der an den verschiedenen Orten immer wieder neue Aufgaben dargeboten werden, gleichzeitig aber auch die Lösungswege deutlich erklärt werden und sich so Vertrautes mit Neuem verbinden kann. Aufgabenstellungen, die als besonders ansprechend empfunden wurden, können wiederholt werden. Ein kleiner, virtueller Kosmos tut sich zur Erkundung auf, eine Spiegelung der Aufgabenstellungen der Erwachsenenwelt in kindgemäßer Weise.

Die Gestaltung der Bildschirmgrafik und die Führung durch das Aufgabenmenü sind klar und einfach. Besonders für Schüler mit Down-Syndrom, bei denen Lebensalter und Entwicklungsalter zum Teil um einige Jahre divergieren, bietet sich hier die Möglichkeit, Erfahrungen nachzuholen, die zu vollziehen ihnen in der jeweiligen Altersstufe ihres Lebens aus den verschiedensten Gründen nicht möglich war.

Die Schüler nehmen das Material begeistert an und in sehr kurzer Zeit wurden sehr erfreuliche Erfolge beobachtet. Dieses Programm ist für Vor- und Grundschüler mit Down-Syndrom und sogar bis in die Sekundarstufe hinein unbedingt zu empfehlen.

Inclusion Life Art Network (ILAN)

TEXT: DOROTHEA KILWING

„Inclusion Life Art Network“ (ILAN) ist eine noch sehr junge Plattform, die Möglichkeiten zur Vernetzung von Künstlern/-innen mit und ohne Behinderung mit Kompanien, Organisationen und Institutionen der Kunst-Welt schaffen will.

Im Sinne eines inklusiven Kunstverständnisses sollen sich die kreativen Po-

wehren, an allen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens gleichberechtigt teilzuhaben, verhindern gerade diesen Prozess der Bewusstseinsbildung.

Mentoren begleiten Künstler

Das von ILAN angestrebte Netzwerk soll angehende Künstler/-innen mit Behinde-

tenrechtskonvention – darf nicht länger an durch nicht behinderte Akteure vorge-schobene Widrigkeiten (Machbarkeitserwägungen/Bedenken) in der Umsetzung scheitern. Dass es auch anders gehen kann, zeigt Patricia Netti, eine der von ILAN betreuten Künstlerinnen.

Patricia hat ihr künstlerisches Talent



tenziale der geförderten Künstler/-innen in einem auf Gleichstellung und Gleichberechtigung basierenden Schaffen, d.h. auf Augenhöhe aller Beteiligten, entfalten können.

Denkt man an Theater, Tanz oder bildende Künste, so wird Menschen mit Behinderung höchstens die Rolle der passiven Konsumenten zugeordnet, nicht aber die der aktiven, selbst gestaltenden Akteure. Zwar werden Theater, Opernhäuser und andere öffentliche Räume der Kunst immer mehr barrierefrei für ein behindertes Publikum gemacht. Die Barrieren für die Bühne, der Raum der künstlerischen Selbstdarstellung bleiben jedoch weithin bestehen.

ILAN hat sich daher die Aufgabe gestellt, die Präsenz von Menschen mit Behinderung in der Welt der Kunst zu stärken und Möglichkeiten zu schaffen, dass auch Menschen mit Behinderung der Weg zum eigenen, selbstbewussten künstlerischen Schaffen geöffnet wird.

Die Ratifizierung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung im März 2009 durch die Bundesrepublik stellt diese Forderungen auf ganz neue rechtliche Grundlagen. Eine der wichtigsten Forderungen der Konvention ist der Abbau gesellschaftlicher Strukturen von Ausgrenzung und Diskriminierung. Das Bewusstsein für die eigene Würde hängt jedoch maßgeblich von Erfahrung sozialer Achtung ab. Strukturen, die es Menschen mit Behinderung erschweren oder gar ver-

ringen mit Mentoren in Kontakt bringen, die diese bei ihrer weiteren künstlerischen Bildung professionell unterstützen. Die Mentoren begleiten die Künstler mit ihren professionellen Erfahrungen und Wissen, sie können fördern und fordern, Türen zu Institutionen öffnen, die vielleicht sonst verschlossen blieben. Dies bedeutet auch, dass die künstlerische Vielfalt aller Beteiligten als Gewinn und Bereicherung in der künstlerischen Arbeit aller erstanden wird. Es eröffnet Räume für die Begegnung mit der Unterschiedlichkeit, dem Anderssein jedes Einzelnen. Zentral dabei ist, dass das Leben mit Behinderung wie in der UN-Behindertenrechtskonvention (...) als Ausdruck gesellschaftlicher Vielfalt und Menschlichkeit (Artikel 3) verstanden wird. Die Konvention kann im Internet unter www.un.org/esa/socdev/enable/ abgerufen werden.

Darüber hinaus tragen die Mentoren auch dazu bei, einen gesellschaftlichen Bewusstseinsbildungsprozess anzustoßen, der Kunstproduktionen von Menschen mit Behinderung zu einem größeren Stellenwert in der Welt der Kunst verhilft. Dabei gilt es auch, klischeehafte Alltagsvorstellung aufzubrechen. Gerade in ihrem Kunstschaffen können sich Menschen mit Behinderung in emanzipierter, selbstbewusster Weise darstellen.

Die künstlerische Partizipation von Menschen mit Behinderung – auch im Sinne einer gleichberechtigten gesellschaftlichen Teilhabe gemäß der UN-Behinder-

zum Beruf gemacht. Schon seit mehreren Jahren geht sie regelmäßig in die private Kunstschule Sauterleute, um zu malen und überall da mitzuhelfen, wo man sie braucht. Aus diesem sehr guten Kontakt entwickelte die sich bis dahin einmalige Idee: Für Patricia soll die Möglichkeit geschaffen werden, eine Ausbildung zur „Praktischen künstlerischen Assistentin einer Kunstschule“ zu machen. Diese 27 Monate dauernde Ausbildung wurde aufgrund des persönlichen Budgets möglich, auf das alle behinderten Menschen seit Anfang 2008 einen Rechtsanspruch haben. Mittels des persönlichen Budgets können sich Menschen mit Behinderungen eigenverantwortlich „Leistungen“ einkaufen, die sie brauchen. So zum Beispiel eine Assistentin für Patricia.

Neben der Betreuung von mehr als 50 Schülern im praktischen Kunstunterricht ist Patricia auch an der Organisation von Ausstellungen beteiligt sowie für Büro- und Verwaltungsaufgaben zuständig. Im Mittelpunkt steht aber immer auch Patricias eigenes künstlerisches Schaffen, das sie letztes Jahr mit einer eigenen Vernissage in der Kunstschule Sauterleute krönen konnte. Damit Patricia Netti Weg kein Einzelfall bleiben muss, möchte ILAN zu dieser Form des Empowerments beitragen. ■

Für weitere Informationen:
www.inclusion-life-art-network.de



Anpfiff zum Down-Sportler-Festival

Neuer Rekord: 555 Sportler beim 8. Deutschen Down-Sportler-Festival in Frankfurt am Main!

TEXT: CORNELIA FÄRBER

555 Sportler mit Down-Syndrom, 2300 Zuschauer, mehr als 300 Helfer! Die Zahlen sprechen für sich: Zum 8. Deutschen Down-Sportler-Festival sind so viele Sportler und Zuschauer wie nie zuvor gekommen. Und noch einen Superlativ hat dieses weltweit einzigartige Festival heute zu bieten: Das sportliche Angebot ist mit zwölf Disziplinen umfangreicher denn je.

Fast zeitgleich zur Fußball-Weltmeisterschaft hat die ehemalige Fußball-Nationalspielerin Renate Lingor heute die erste Mini-WM beim Down-Sportler-Festival eröffnet. Im warmen Sand des Beachvolleyball-Feldes zeigen die Sportler mit Down-Syndrom erstmals, dass sie auch baggern, pritschen und schmetterern können.

Aus ganz Deutschland waren die Sportler, die zwischen fünf und 50 Jahre alt sind, nach Frankfurt gekommen.

HEXAL macht's möglich

Ermöglicht wird dies alles durch die HEXAL Foundation gGmbH, die im Rahmen ihrer Initiative „Down-Syndrom – Wir gehören dazu“ dieses Event seit 2003 veranstaltet. „Für unser Unternehmen zählt dieses Festival zu den wichtigsten und emotionalsten Veranstaltungen. Wir freuen uns ganz besonders, dass wir Jahr für Jahr mehr

Menschen mit diesem Fest eine Freude bereiten können“, betonte Wolfgang Späth, Vorstandsmitglied der HEXAL AG.

Reiten auf Therapie-Pferden, tanzen, Weitsprung, Judo und vieles mehr

„Tierische“ Verstärkung hat in diesem Jahr das Neufundländerteam „Lebensfreude auf großen Pfoten“ bekommen. Auf den Rücken speziell geschulter Therapiepferde drehen die Sportler eine Runde über das Sportgelände.

Besonders gut wird das neue Musical-Angebot „König der Löwen“ angenommen. Zum Lied „Can you feel the love tonight?“ aus dem Musical haben mehr als 70 Teilnehmer eine Choreographie eingeübt, die im Anschluss an die Sport-Wettkämpfe aufgeführt wird.

Zum klassischen Sportangebot gehörten auch heuer Weitsprung und Weitwurf, 25-, 50-, 100- und 1000-Meter-Lauf, Tennis und Tischtennis, Judo und Tanzworkshop.

Neue und alte Promis unterstützen das Festival

Welchen gesellschaftlichen Stellenwert das Down-Sportler-Festival inzwischen hat, zeigen auch die Prominenten. Erstmals ist Annette Dyrtr, fünffache Deutsche Meiste-

rin im Eiskunstlauf, dabei. Renate Lingor, ehemalige Fußball-Nationalspielerin, und Peyman Amin, bekannt aus Germany's Next Topmodel, sind bereits das zweite Mal dabei. Ohne Bobby Brederlow, Bambi-Preisträger mit Down-Syndrom, ist dieses Festival gar nicht denkbar. Seit 2003 macht er mit, selbstverständlich als Promi und als Sportler.

Die deutsche Nationalhymne hat zum feierlichen Einzug der Sportler die Musical-Sängerin Julia Haase gesungen. Nach dem festlichen Einzug ging's in die Sprunggruben, zur Laufbahn, auf die Fußball-, Volleyball-, Tennisplätze und zu den Weitwurfanlagen.

Begleitet und betreut werden die Sportler von mehr als 300 ehrenamtlichen Helfern, darunter auch 60 Helfer der HEXAL AG, die aus Holzkirchen bei München angereist sind.

Geschwisterkinder sind auch besonders

Das Thema der diesjährigen Informationsveranstaltung für Eltern lautete „Geschwisterkinder sind auch besonders“. Denn im familiären Alltag müssen Geschwister von Kindern mit einer Behinderung oft mehr Verantwortung und Rücksicht zeigen als andere Kinder in ihrem Alter. Die Sozial-

wissenschaftlerin Marlies Winkelheide sprach darüber, wie Eltern die Geschwisterkinder in ihrer Persönlichkeitsentwicklung unterstützen können.

Siegerehrung

Feierlicher Abschluss ist die Siegerehrung, bei der die Prominenten jedem Sportler persönlich eine Medaille überreichen. Denn beim Down-Sportler-Festival gibt es nur strahlende Sieger und überglückliche Zuschauer, die auf ihre Sportler stolz sein können.

Die Schirmherrschaft hat – wie bereits in den Jahren zuvor – Frankfurts Oberbürgermeisterin Petra Roth übernommen. „Dieses Festival ist ein wichtiges sportliches Angebot für Menschen mit Beeinträchtigung. Wir sind stolz, das Deutsche Down-Sportler-Festival in unserer Stadt zu haben“, sagt Stadtrat Hans-Dieter Bürger.

Down-Sportler-Festival in Magdeburg 18. September 2010

Das Down-Sportler-Festival findet auch in Magdeburg statt, am Samstag, den 18. September 2010.

down-sportlerfestival@medandmore.de

Patrick Meier – Sportler des Jahres in Niederbayern



Patrick Meier aus Painten hat's geschafft. Er gehört zu Niederbayerns Sportlern des Jahres. In der Kategorie Behindertensport ging er unter drei Nominierten als Gewinner hervor. Überreicht hat ihm die Gastrophäe die prominente Patin Anna Schaffelhuber. Die 17-jährige Rollstuhlfahrerin gewann bei den Olympischen Winterspielen in Vancouver im Super-G. Das Jahr 2009 wird für den 14-jährigen Patrick Meier aus Netzstall in sportlicher Sicht sicherlich unvergessen bleiben. Allein der

schlagen. Durch diese Nominierung löste er in Painten und weit über die Gemeindegrenzen hinaus eine wahrliche Sympathiewelle aus. Kräftig wurde von Bekannten und Freunden die Werbetrommel für Patrick gerührt. Die Sportgruppe Painten druckte Plakate und Stimmzettel und verteilte diese in den Paintner Geschäften, erzählte Mutter Angelika Meier, die von den vielen Aktionen ganz angetan war.

Sportskanone

Der Junge ist eine Sportskanone. Mit dem Skifahren begann er erst 2008 – schon ein Jahr später gab es die besagte Bronzemedaille. Beim Kugelstoßen in der Schule stellt er sich so geschickt an, dass sein Sportlehrer schon vorschlug, ihn zwei, drei Mal in der Woche trainieren zu lassen. Und ganz begeistert ist er vom Schwimmen. Eine Schulkollegin war bei den Special Olympics in Shanghai. Das schwebt ihm auch vor.

Ob Musikstunde, Erste-Hilfe-Kurse mit den BRK-Kids oder beim Treffen der Motorradfreunde, denen seine Eltern angehören – Patrick ist überall gern gesehen. „Jeder mag ihn“, freuen sich Angelika und Hubert Meier.

Manchmal, so sagt die Mutter, ist der 14-jährige aber auch betrübt. „Er weiß um seine geistige Behinderung und findet es ungerecht.“ Solche Momente verfliegen schnell. ■



Gewinn der Bronzemedaille bei den Special Olympics war ein Riesenerfolg für den Schüler der Regensburger Bischof-Wittmann-Schule.

Danach wurde er für die Wahl zu Niederbayerns Sportler des Jahres 2009 vorge-



Singen mit Leidenschaft und einem Chromosom mehr

AUTORIN: HEIKE WEIS

Sina ist 13 und eine begeisterte Sängerin. Dass sie ein Chromosom mehr hat als andere Kinder, also das Down-Syndrom, hindert sie nicht daran, im Kinderchor zu singen. Und das schon seit mehr als sechs Jahren. Hier kann sie all das verbinden, was sie so leidenschaftlich gerne macht: singen, tanzen und in verschiedene Rollen schlüpfen. Für die anderen Kinder gehört Sina ganz einfach dazu.

Wenn Sina dienstags vom Kinderchor nach Hause kommt, ist die Probe noch lange nicht zu Ende. Jetzt ist ihr Puppenchor an der Reihe. Sina packt ihre Chor-tasche am Notenpult aus, die Puppen werden im Halbkreis auf Stühlen platziert und es heißt: „So Kinder, wir singen ein!“ Und schon werden sämtliche Übungen aus der Chorprobe wiederholt – natürlich mit passender Erklärung. Zwischendurch holt die „Dirigentin“ mal einen Ton von der zum Klavier umfunktionierten Puppenküche. Dann werden sämtliche Lieder samt Choreografien geprobt – auch solche, die der Chor erst ganz neu gelernt hat. Und die Chefin dirigiert.

Offensichtlich hat Sina eine rasche Auffassungsgabe für Melodien, Texte und passende Bewegungen. Mit der Tonhöhe tut sie sich manchmal schwer, zumal sie auf einem Ohr so gut wie nichts hört. Dafür hat sie aber ein ausgesprochen gutes Rhythmusgefühl. „Rhythmus und Singen waren schon immer ihr Ding“, berichtet ihre Mutter. „Sie hat schon sehr früh auf Musik reagiert und liebte bereits als Baby Lieder und Verslein über alles.“ Kurse wie „Musikgarten“ und „Rhythmik“ fanden deshalb bald ihren festen Platz in ihrem Leben und zum Zeitpunkt der Einschulung (Sina besucht eine in eine Hauptschule integrierte Sonderschul-Außenklasse) machte sich ihre Mutter auf die Suche nach einem passenden Kinderchor. „Mit behinderten Kindern ist

man oft sehr isoliert, wenn man sich nicht selbst um Integration in einer Gruppe bemüht und die Kinder dabei unterstützt.“ Keiner der Chöre, die sie sich angeschaut habe, hätte sich dagegen gesträubt, ein Kind mit Down-Syndrom aufzunehmen. Entschieden habe sie sich schließlich für die Neckartenzlinger Chorwerkstatt, wo man von Anfang an ganz ungezwungen mit der Behinderung umgegangen sei.

Eine große Gemeinschaft erleben

„Jahrelang bin ich während der Proben wie ein Hund vor der Hütte gesessen und habe die Tür bewacht, da Sina öfter mal ganz spontan einen Ausflug auf eigene Faust unternimmt.“ Heute sagt sie: „Mama, geh du! Ich will jetzt alleine hier bleiben.“ Lange Zeit habe Sina auch vorwiegend zugeschaut und erst daheim die Lieder gesungen. Heute bestätigt die Chorleiterin, dass sie vor allem Lieder mit Choreografien begeistert mitmache und nur noch selten eine kurze Auszeit brauche. Beim letzten Probenwochenende war sie gemeinsam mit ihrem Papa dabei und die Mama berichtet: „Sie war hin und weg, dabei sein zu dürfen. Eine große Gemeinschaft zu erleben, findet sie klasse!“

Auch für die Familie ist das Singen ein Gemeinschaftserlebnis. „Musik ist ein zentrales Thema bei uns, das uns sehr stark miteinander verbindet“, erklärt die Mama. „Die Arbeit der Chorwerkstatt hat mir so gut gefallen, dass ich ein Jahr später selbst dem Großen Chor beigetreten bin.“ Seit her sind Mutter und Tochter bei unzähligen Musical-Aufführungen gemeinsam auf der Bühne gestanden. Und auf der Bühne fühlt sich Sina so richtig wohl. Ausgiebig genießt sie den Schlussapplaus, liebt es, sich zu verkleiden und in andere Rollen zu schlüpfen. Noch vor wenigen Jahren war dies nicht so selbstverständlich. Ihre Mutter schrieb damals in ihren persönlichen Notizen: „Ein Bühnenauftritt mit ihrem Kinderchor ist



für Sina eine Gratwanderung zwischen Mitmachen, richtigem Platz auf der Bühne finden, zwischendurch sitzen bleiben wollen, die Bühne verlassen, da sie lieber zuschauen möchte, und heller Begeisterung für den anschließenden Applaus.“

„Wenn die Chorleiterinnen krank sind, vertrete ich sie“

Es sind vor allem diese Musicals, die es Sina angetan haben. Schon nach wenigen gemeinsamen Proben kann sie sämtliche Lieder auswendig – auch die der anderen Chorgruppen und Solisten. Zu Hause spielt sie ihre Lieblingsrollen nach, die sie auch Jahre später noch parat hat, verkleidet sich, schaut sich immer wieder die Film-Aufnahmen an. Die Frage nach ihren Lieblingsbeschäftigungen beantwortet sie prompt: „Singen, Tanzen, Chorleiterin spielen.“ Außerdem spielt sie Flöte und Veeh-Harfe, ein von Hermann Veeh ursprünglich speziell für Kinder mit Down-Syndrom entwickeltes Instrument, geht gerne Turnen, Schwimmen und manchmal sogar Reiten. Aber der Chor ist ihr Favorit und macht sie offenbar selbstbewusst: „Wenn die Chorleiterinnen krank sind, vertrete ich sie.“

Hobby gemeinsam mit anderen ausüben

Sina ist bei weitem nicht das einzige Kind mit Down-Syndrom, das ein Hobby gemeinsam mit nicht behinderten Kindern ausübt. Auch hier gibt es Vorlieben und Neigungen z.B. für Sport, Kunst, Theater oder eben Musik. Nicht vergessen darf man, dass bedingt durch sehr unterschiedliche Ausprägungen der Trisomie 21 auch große Unterschiede in der Leistungsfähigkeit bestehen. In jedem Fall werden zunehmend Gruppen gesucht, in die Kinder mit Down-Syndrom integriert werden können. Letztlich profitieren davon alle Kinder, ist Sinas Mutter überzeugt: „Die nicht behinderten Kinder lernen, im täglichen Umgang Rücksicht zu nehmen, zu unterstützen und Behinderung als etwas Natürliches anzunehmen, was uns Erwachsenen oft fehlt. Sie lernen auch, mal Kontra zu geben und Grenzen zu setzen, was auch Kinder mit Down-Syndrom dringend brauchen.“ Und Sina ist ganz in ihrem Element.

Heike Weis
Tel. 07127/237752, Fax 237753,
E-Mail: heike-weis@web.de

Stillen um jeden Preis!

Von der Magensonde zum Käsebrot: Ein laaaaanger Weg!

AUTORIN: BIRTE MÜLLER

Als ich in der letzten Ausgabe den Artikel über das Stillen von Kindern mit Down-Syndrom gelesen habe, ist es bei mir wieder hochgekommen, dieses unendliche Drama ums Stillen nach der Geburt meines ersten Kindes Willi im Frühjahr 2007.

Ich erinnere mich noch, wie das erste Anlegen im Kreißsaal hinter dem ganzen Diagnose-Chaos irgendwie in Vergessenheit geraten war. Aber irgendwann, nach mehreren Stunden im Kreißsaal, während wir auf den Kinderarzt warteten, fragte ich die Hebamme, ob ich meinen Sohn denn nicht an die Brust legen könnte, und erinnere mich noch gut an das leichte Zögern in ihrem Gesicht. Es war Angst gewesen, Angst davor, dass es vielleicht nicht klappen könnte mit dem Trinken an der Brust. Aber dann half sie mir beim Anlegen und Willi nuckelte fleißig und ich war glücklich und auch die Hebamme war sichtlich erleichtert. Sie sagte: „Der schafft das, so wie der saugt.“ Da wusste ich noch gar nicht genau, was sie damit eigentlich sagen wollte.

Allerdings begann man schon am zweiten Tag damit, jede Mahlzeit meines Sohnes zu wiegen. Er wurde vor dem Anlegen und zwischendurch und danach auf die Waage gelegt, um zu schauen, wie viel er „geschafft“ hatte. Gern schlief Willi an meiner Brust sofort ein und wir zogen ihn aus, damit er es kühl und nicht zu gemütlich hatte, und ich massierte Händchen, Füße und jede Menge andere Punkte, um ihn zum Trinken zu animieren. Das ganze Programm dauerte meist über eine Stunde lang und wurde alle vier Stunden wiederholt. Willi zeigte selber nie Hunger, wir weckten ihn nach der Uhr. Bald kam dazu noch das Abpumpen von Muttermilch, um die Milchproduktion anzukurbeln. Am dritten Tag kam Willi an den Tropf, da er eine schwere Gelbsucht bekommen hatte. Nur zwei Tage später hatte er eine Magensonde.

Ich habe den Kampf verloren

Meine beste Freundin hat die SMS aufbewahrt, die ich ihr in der ersten Zeit im Krankenhaus aufs Handy geschickt habe. Neulich hat sie mir den Text von jenem Tag vorgelesen. Er lautete: „Ich habe den Kampf verloren, Willi hat heute Morgen eine Nasensonde bekommen.“

Genau so habe ich es gesehen, wie einen Kampf! Ich wollte Willi stillen, um jeden



Preis. In der Literatur, die sich bei uns im Krankenhauszimmer zum Thema Down-Syndrom sammelte, konnte ich überall lesen, wie wichtig es ist, gerade sein Kind mit Down-Syndrom zu stillen, für die Mundmotorik, für die Abwehrkräfte, für das Mutter-Kind-Verhältnis.

Auf der Wöchnerinnen-Station bekam ich alle erdenkliche Hilfe der Schwestern und Hebammen. Einmal fütterte eine Schwester Willi mit einem Fläschchen, um mir etwas Schlaf zu gönnen, und ich war wirklich wütend darüber. Aber aus einem Sauger konnte Willi noch viel weniger trinken als aus der Brust.

Ich hasste diese Magensonde im Gesicht meines Babys, ich wollte es „unverletzt“ sehen. Wir versuchten es mit Fingerfeeding und Trinken aus dem Becherchen und mit Löffeln der Milch, aber nichts funktionierte, alles war Stress. Wir wurden bald auf die Kinderstation der Uniklinik verlegt und konnten das Krankenhaus die ersten sechs Wochen nicht verlassen. In dieser Zeit wurden das Stillen, Wiegen und Milchabpumpen immer mehr zu meinem Lebensmittelpunkt. Ich hatte das Gefühl, dass es das Einzige war, was ich für mein Kind tun konnte (außer vielleicht noch das ständige Inhalieren ...).

Die Krankenschwestern ermutigten mich nicht zum Stillen, im Gegenteil, man sagte mir immer wieder, ich würde meinen Sohn ermüden und erschöpfen. Ich erinnere mich noch gut an die vielen einsamen Nächte, die ich weinend mit meinem Baby auf dem Arm dort im Krankenhauszimmer versuchte, ihn erfolglos zu stillen. Oft dauerte es eine Viertelstunde, bis Willi die

Brustwarze überhaupt richtig in den Mund bekam und mit dem Trinken begann ... ein paar Schlucke, und wieder einschlafen, wickeln, wieder anlegen und immer wieder wiegen ... wie oft habe ich Willi dabei nass geweint, vollkommen übermüdet, da im stressigen Krankenhausalltag ja auch tagsüber nicht die Möglichkeit war, etwas Schlaf nachzuholen.

Ich fühlte mich so allein gelassen

Ich fühlte mich so allein gelassen mit dem Trinkproblem. Es gab zwar eine Stillberatung im Krankenhaus, aber die war eben nur für die Entbindungsstation zuständig und nicht für die kranken Babys 100 Meter weiter auf der Kinderstation. Für die Ärzte war das Trinken scheinbar gar nicht von Interesse, denn Willi wurde ja durch die Sonde wunderbar ernährt. Immer wieder hörte ich, dass das Stillen meist erst klappte, wenn das Kind zu Hause sei, und so setzte ich all meine Hoffnung auf die Zeit nach unserer Entlassung.

Zu Hause sollte alles besser gehen ...

Als wir endlich nach Hause konnten, holte ich sofort eine Laktationsberaterin, die mir vorschrieb, meinen Sohn alle drei Stunden anzulegen, mir sagte, was ich beim Anlegen alles falsch machte, und Willi zusätzlich ein Saugtrainingsprogramm nach jeder Mahlzeit verschrieb. Nun machte ich endgültig, bis zum totalen Zusammenbruch, nichts anderes mehr als: Stillen, Wiegen, Abpumpen, Sondieren, Inhalieren und Saugtraining alle drei Stunden. Im Nachhinein weiß ich, muss das ja auch für Willi ein enormer Stress gewesen sein. Er wurde bald so unruhig, dass das Trinken an der Brust fast gar nicht mehr klappte. Er zappelte mit den Beinchen, drückte sich ab und drehte sich hin und her. Für die 25 bis 70 ml an der Brust brauchten wir immer noch über eine Stunde, das gesamte Prozedere dauerte fast zwei Stunden. Ich wurde zum Zombie.

Mein Mann erkannte, dass es so nicht weitergehen konnte, und schleppte mich zu einer Psychotherapeutin, die ebenfalls Hebamme war. Ihr war es zu verdanken, dass ich etwas zurück auf den Boden der Tatsachen kam. Sie schlug mir vor, Willi eine Woche lang nur über die Sonde zu ernähren und uns eine Pause zu gönnen, um aus dem Teufelskreis auszusteigen. Ich brachte das nicht übers Herz, aber ich hörte endlich auf, auch nachts meine Stillorgien durchzuziehen, und pumpte dann nur ab, mein Mann übernahm das Inhalieren und Sondieren.

Als wir dann nach zwei Wochen wieder ins Krankenhaus kamen, war ich nur noch

ein Häuflein Elend. Eine schwere Diagnose folgte der nächsten und das Trinken hätte unser kleineres Problem sein können, aber weiterhin fokussierte ich all meine Ängste und Sorgen auf das Stillen. Immerhin ging ich wieder auf einen Vier-Stunden-Stillrhythmus zurück und blieb dabei, eine Mahlzeit nachts zu sondieren, ohne Willi zu wecken. Später überließ ich sogar den Krankenschwestern das Sondieren und Inhalieren und stand nur zum Pumpen auf, obwohl ich deswegen ein schlechtes Gewissen hatte.

Irgendwann beschloss ich, dass Willi selber seine Nahrung zu sich nehmen sollte, ganz egal ob an der Brust oder aus der Flasche. Wir begannen, alle Sauger der Welt auszuprobieren, ich wollte so gerne, dass er selber Trinken könnte, ohne den Schlauch durch die Nase in den Magen. Leise Stimmen rieten mir, mit dem Pumpen aufzuhören, um etwas weniger Druck zu haben, aber an Schnullern und Saugern saugte Willi einfach gar nicht, nicht einen Zug, sie lösten bei ihm höchstens einen Würgereiz aus. Die Vorstellung, dass Willi komplett über die Magensonde ernährt werden würde, wenn ich abgestellt hätte, war mir unerträglich. So trank er doch wenigstens ein bisschen selber. Richtig gut trank Willi manchmal, wenn er in so einer Art Halbschlaf an der Brust zur Ruhe kam, dann konnte es passieren, dass er eine ganze Mahlzeit selber trank, und das machte mir jedes Mal neuen Mut, das waren die Highlights meines Lebens.

Bald kam dann noch schwallartiges Erbrechen zu unseren anderen Problemen dazu. Auch das schien die Ärzte nicht weiter zu interessieren. Mich trieb es förmlich in den Wahnsinn, wenn das was ich unter größten Mühen in meinen Sohn hineinbekommen hatte, in einer Sekunde wieder herauskam. Zusätzlich hatte Willi damals einen Luftröhrenschnitt, durch den er im ungünstigen Fall Erbrochenes direkt in die Lunge aspirierte, was lebensgefährlich sein konnte.

Immer wieder versuchten Außenstehende, mich zu trösten. Wie oft hörte ich von den Schwestern die Legende von den Kindern, die niemals aus der Flasche tranken und dann angeblich direkt mit Brei oder gar mit Käsebrot anfangen. Am schlimmsten fand ich aber die Menschen, die meinten, unsere Essstörung vergleichen zu müssen mit den Essenszickereien von ihren normalen Kindern. Bald war ich nur noch bereit, über Willis Trinkschwäche mit Müttern zu sprechen, deren Kinder mindestens zwei Monate eine Magensonde hatten.

Endlich, nach sieben Monaten trinkt Willi „normal“

Ich weiß heute nicht mehr, woher ich die Kraft und die Geduld genommen habe, monatelang tagsüber jede Mahlzeit zu versuchen, an der Brust zu füttern. Ich habe mich oft so abgelehnt und hilflos gefühlt, aber es war doch der einzige Weg, auf dem mein Sohn selbstständig etwas Nahrung zu sich nehmen konnte. Erst mit gut sieben Monaten und wahrscheinlich nur, weil Willi starke Medikamente bekam, die ihm die nötige Ruhe zum Trinken gaben, begann er plötzlich, seine vollen Mahlzeiten an der Brust zu trinken.

... und mit acht Monaten verweigert Willi die Brust

Etwas einen Monat lang hatte ich das Glück, dass Willi wie ein „normales“ Baby an der Brust trank und wir die Nasensonde endlich ziehen konnten. Die Witze meiner Freunde, dass ich mir eines Tages wünschen würde, dass ich das Stillen nie angefangen hätte, wenn Willi mit drei Jahren laut „Mama Tittis“ schreiend hinter mir herlaufen würde, gingen nicht in Erfüllung. Mit gut acht Monaten stillte Willi sich selber ab. Von einem auf den anderen Tag wollte er nicht mehr an der Brust trinken und war richtig erbost, dass ich weiter versuchte, ihn zu nötigen.

Er begann zu der Zeit, gut Brei zu essen, erbrach ihn aber fast immer vollständig wieder. Aus der Flasche konnte er noch immer nicht trinken und so mussten wir zurück zur Magensonde, durch die er weiter abgepumpte Muttermilch bekam. Fragt mich nicht, woher ich bei all dem Stress immer noch so viel Milch hatte. Ich hätte noch zwei andere Kinder durchfüttern können, es muss mein Wahnsinns Dickkopf sein, der das möglich gemacht hat. Unser Gefrierfach und die Truhe meiner Eltern waren voll bis zum Anschlag mit dem Zeug, Mein Mann entwickelte eine echte Abneigung gegen Muttermilch, um die es bei uns fortwährend dieses Drama gab und die irgendwie ständig bei uns herumspritzte und an allem klebte. Aber im Vergleich mit dem Erbrochenen unseres Sohnes, das nun täglich oft mehrfach quer durch den Raum flog, war die Muttermilch harmlos gewesen.

Als Willi begann, irgendwann Flüssigkeit (genaugenommen Apfelsaft mit Wasser und bis heute nichts anderes) durch einen Spezialsauger (hoch lebe unser guter „Harbermann Sauger“) zu trinken, konnten wir erneut zeitweise auf die Magensonde verzichten.

Erst mit knapp einem Jahr, nachdem Willi jegliche Lust auch am Breiessen verloren hatte, kamen die Ärzte darauf, dass er



vielleicht ein organisches Problem haben könnte. Ich erinnere mich genau an den Tag, als ich Willi einpackte, bei dem Kinderarzt meines Vertrauens auf den Tisch setzte und sagte: „Das ist nicht mehr normal und geht keinen Tag so weiter.“ Der Stress war so gigantisch, denn wir fütterten Willi praktisch nur noch gegen seinen Willen. Wir nudelten ihn wie eine Gans durch oben abgeschnittene Trinkaufsätze im Liegen, sodass ihm der Brei den Hals praktisch herunterlief, dabei mussten wir ihn mit jeder Menge Lieder und Faxen bespaßen und oft leider auch fast mit Gewalt festhalten.

Es war schlimm, alle vier Stunden ging diese Vergewaltigung von vorne los, nur

mein Mann und ich waren in der Lage, ihn überhaupt noch zu „füttern“ und jedes Erbrechen war ein Schlag in mein Mutterherz, weil ich wusste, dass er nun nicht genug bekommen hatte und bald wieder zwangsgefüttert werden musste. Immerhin hörte ich endlich auf, Milch abzapumpen.

Bei einer Kontrastmitteluntersuchung stellte man fest, dass Willi eine Verengung am Magenausgang (Duodenalstenose) hatte und deswegen einen dauerhaft vollen Magen, wahrscheinlich einhergehend mit Schmerzen. Eine Operation war angesagt.

Nach der Operation war das furchtbare Erbrechen endlich vorbei, aber es dauerte noch über ein halbes Jahr, bis Willi endlich entdeckte, dass Essen gar nichts Schlimmes ist, ja dass es sogar Spaß bringen konnte. Und auch das passierte praktisch wieder von einem Tag auf den anderen, plötzlich öffnete er selber den Mund für Joghurt und wir versuchten, ihm nie wieder auch nur einen Löffel unter Zwang zu füttern, um seine endlich erlangte Lust am Essen und sein Vertrauen in uns nicht wieder zu zerstören.

Was ist schöner für eine Mutter als ein Kind, das isst!

Heute, mit seinen drei Jahren, würde Willi am liebsten den ganzen Tag essen und ich freue mich darüber immer wieder von Herzen. Wirklich, es gibt für mich fast nichts Schöneres, als ein Kind, das gerne isst! Es ist wohl in uns Müttern tief verwurzelt, der Wunsch, dass unsere Kinder essen, und auch die Verantwortung dafür.

Willi isst nun so gerne, dass ich mich manchmal schon bei der Sorge erwische, er könnte pummelig werden ... irgendwas ist eben immer. Wenn Willi heute wirklich noch hinter mir herrennen würde und „Mama Titti“ rufen würde, dann würde mir das wohl tatsächlich auch nicht in den Kram passen. Allerdings wäre es schön, denn dann könnte er sprechen, dann würde er „Mama“ sagen. Stattdessen läuft Willi jetzt ausdauernd Nudel gebärdend durch unser Wohnzimmer, nach dem Aufwachen ist seine erste Gebärde (direkt nach Auto) meist Keks und seine gerade neu und blitzschnell gelernte Gebärde für Wurst sieht aus wie Ausdruckstanz, so sehr ist er mit dem ganzen Körper und der Seele dabei: Wurst, Wurst, Wurst! Das ist auch schön. Wie würde er wohl „Mama Titti“ gebärden?

Mit Abstand betrachtet, ist das Stillen im Verhältnis zu Willis schweren gesundheitlichen Problemen wirklich nur drittrangig gewesen, aber mich als Mutter hat die Fütterstörung fast härter getroffen als irgendeine andere Diagnose.

Das ewig schlechte Gewissen

Im Nachhinein denke ich, dass ich bei dem Thema viel zu verkrampft war. Wenn es mit dem Stillen nicht klappt, dann sollte die Welt nicht untergehen. Ich habe immer gedacht, dass Willi das Stillen doch ganz besonders braucht, und so hat es schon in den ersten Tagen nach Willis Geburt begonnen, das schlechte Gewissen, mit dem ich mich auch heute noch ständig plage. Immer gibt es noch etwas, was ich mit Willi tun sollte, weil es gut und wichtig für ihn ist.

Dieses schlechte Gewissen, ich fürchte, es kann der Beziehung zu unseren Kindern schlimmer schaden als der Umstand, dass man eben nicht alles, was einem empfohlen wird, umsetzen kann. Ich erinnere mich zum Beispiel noch genau, dass wir eine Logopädin im Haus hatten, als Willi gerade mal sechs Monate alt war, die meinte, ich sollte anfangen, mit ihm Gebärden zu machen. Ich wusste, dass es zu früh dafür war und dass wir ohnehin schon vollkommen überfordert waren mit all dem, was wir bei Willi tun sollten und nicht schafften. Es hat noch zwei Jahre gedauert, bis Willi „reif“ für Gebärden war, aber trotzdem habe ich es die ganze Zeit über mitgeschleppt, das schlechte Gewissen, weil ich keine Gebärden machte!

Es sollte in der Anfangszeit das Wichtigste sein, mit einem Kind mit Down-Syndrom, genau wie bei allen anderen Kindern, dass wir unsere Kinder lieben, lieben und lieben und alles andere sollen die Ärzte machen! Wir sollten uns nicht zu sehr in die Rolle drängen lassen, für unsere Kinder Therapeuten, Logopäden, Frühförderer und Krankengymnasten sein zu müssen. In all diese Aufgaben wächst man ganz langsam rein und genaugenommen denke ich, dass alle Eltern, die liebevoll für ihr Kind da sind, mit ihm kuscheln, mit ihm toben, mit ihm spielen, reden, singen und ihm immer wieder zeigen, wie sehr man es liebt, dann hat man ohnehin schon alle Bereiche der Therapie automatisch abgedeckt, ganz ohne Mühe und vor allem: Ohne schlechtes Gewissen, denn unsere Kinder zu lieben werden wir nie müde und keiner muss uns daran erinnern!

Und sein erstes Käsebrot hat Willi übrigens erst mit knapp drei Jahre gegessen und jetzt soll es ja ohnehin nur noch Wurstbrot sein. Ach, hätte ich damals doch in die Zukunft schauen können, so viel Sorge wäre mir erspart geblieben! ■

„Wie hilflos ist „H“?

Beitrag zur Orientierung: Der Weg entsteht im Gehen

AUTORIN: ANNE RAUERS

Der Beitrag „Der Weg entsteht im Gehen“ im Heft 64, Mai 2010 Ihrer Zeitschrift kam mir sehr gelegen – einerseits.

Voraus möchte ich schicken, dass unser Goldstück Daniel mittlerweile stolze 17 Jahre alt ist. Er ist kein Down-Syndrom-Wunderkind, kann nicht lesen, rechnen oder schreiben, konnte auch erst im Alter von zehn Jahren auf seine Windel verzichten.

Das war nicht immer witzig, besonders, wenn in südlichen Ländern der Magen- und Darm-Trakt die Veränderung nicht so gut vertrug und selbst die Reservepackung an großen Windeln nicht mehr reichte. Und dann die mitgereiste Bekannte, gleichfalls Mutter eines Jungen mit Down-Syndrom, zu ihrem Mann sagt: „Wenn die so blöd ist und nicht genug Windeln mitnimmt, kann ich ihr auch nicht helfen.“

Den Führerschein wird Daniel eher nicht machen können, was dennoch sein großer Traum bleiben wird.

Daniels Stärken im Fokus

Unser Prinzip war es immer, nicht auf die Schwächen zu sehen, sondern sich über die Stärken zu freuen und diese nach Möglichkeit auch zu unterstützen. Daniel kann sicher Rad fahren und ist der beste Schwimmer seiner Schule. Er ist liebenswürdig, höflich und immer sehr aufmerksam mit sehr viel Herzenswärme, ein selbstbewusster junger Mann, der in sich ruht. Darauf sind wir sehr stolz.

Mit dem Radfahren sind wir dann beim Thema: Wir wohnen in unmittelbarer Nähe eines großen Waldgebietes mit vielen schönen und auch steilen Wegen, die man gut fahren und natürlich auch laufen kann.

Daniel fährt auch allein durch den Wald, sogar im Winter, mit entsprechender Ausrüstung natürlich. In diesem so sehr langen und harten Winter ist er immerhin über 300 km gefahren, zur großen Verblüffung des Fahrradhändlers, der sein Fahrrad dann im Frühjahr inspizierte. Es ist schon öfter vorgekommen, dass Daniel den Anschluss verloren hat oder eine andere Abzweigung genommen hat.

Das ist übrigens auch zuletzt beim Skifahren passiert. Viele viele Privatstunden und geduldige und verständnisvolle Skilehrer/-innen haben es erreicht, dass Daniel nun mit uns Ski fahren kann, ein ganz besonderes Erlebnis. Eine Normalität, die andere schon seit Jahren haben!

Im weitläufigen Skigebiet Daniel zu finden, ist uns allein nicht gelungen, es war auch kein besonders gutes Wetter, Schneereggen und Nebel behinderten die Sicht. Dem Skischulleiter war bei der Bitte um Hilfe gleich klar, wo Daniel „abgelenkt“ wurde, und er hat ihn mit dem Skibob aus dem Hang der schwarzen, schwierigen Piste herausgeholt.

Mangelnde Orientierung

Von diesen Erlebnissen der mangelnden Orientierung gab es in der Vergangenheit einige. Bisher gingen alle gut aus, sogar das letzte vom Juni d.J., an dessen Nachwehen wir allerdings noch immer arbeiten.

Die Nachricht einer telefonisch abgesetzten Freizeit in Bonn hat uns nicht erreicht und wir haben Daniel nichtsahnend dorthin gebracht, nach Bonn. Da das Jugendzentrum von der Straße aus nicht zu sehen ist, hat mein Mann noch einige Minuten gewartet und ist dann nach Hause gefahren. Natürlich möchte ein junger Mann von 17 Jahren nicht persönlich zur Freizeit gebracht werden, sondern alleine gehen.

Nach einer Weile haben wir dann zu Hause bemerkt, dass eine Nachricht auf dem Anrufbeantworter hinterlassen wurde, und diese dann abgehört. In aller Eile sind wir zurück nach Bonn gesauert, aber Daniel war nicht mehr da. Eigentlich hatten wir das auch nicht erwartet, mittlerweile waren zwei Stunden vergangen.

Mithilfe der Polizei wurde dann eine große Vermisstenaktion gestartet und nach zehn langen und bitteren Stunden wurde Daniel am sehr frühen Morgen an einer Bushaltestelle am Ende der Welt, von uns aus betrachtet über 100 km, von einem aufmerksamen Mitbürger gefunden, der dann den richtigen Instinkt hatte, die Polizei zu informieren.



Es ist nicht klar geworden, wie Daniel die langen Stunden verbracht hat. Er ist Bus gefahren, hat er erzählt. Da zu der Zeit die Fußballweltmeisterschaft mit diversen Stellen des Public Viewing die Städte bevölkerte, ist Daniel ohne Fahrschein gar nicht aufgefallen.

Ein Handy hatte Daniel nicht bei sich, er sollte sich ja eigentlich in einer betreuten Freizeitgruppe befinden. Und Geld hatte er auch nicht bei sich, weil ihm dieses in der betreuten Freizeitgruppe von einem Jungen entwendet worden war.

Eine ganze Reihe von unglücklichen Zufällen. Wobei festzuhalten bleibt, dass die Lebenshilfe als Veranstalter einer Freizeit diese nicht telefonisch Stunden vorher absagen kann, sondern mit persönlicher Anwesenheit an Ort und Stelle der Freizeit dafür Sorge tragen muss, dass jeden die Nachricht von der Absage auch erreicht hat.

Keine Frage, dass das kleine Stück der Selbstständigkeit, einen Weg allein gehen zu können, uns im Augenblick nicht möglich ist. Der bei dem Besuch von Großveranstaltungen wie Konzerten auf der Museumsmeile geäußerte Wunsch, sich etwas zu trinken holen zu wollen oder auf die Toilette gehen zu wollen, löst Panikattacken aus. Natürlich kann Daniel das nicht allein machen.

Übrigens hatte Daniel keine Angst, war nicht verstört, traurig oder verzweifelt, sondern nur sehr müde und hungrig.

Orientierung in Zeit und Raum

Was machen wir nun mit seiner Orientierung in Zeit und Raum? Daniel weiß nicht zweifelsfrei zu sagen, welcher Tag, welche Zeit und welches Datum aktuell ist. Ges-

tern, heute und morgen geht in bunter Reihe durcheinander.

Wie sollen wir Straßenschilder, Skispisten, Wanderwege einüben, wenn Daniel nicht lesen kann und auch im Gebrauch von Zahlen nicht sicher ist. Wie soll dann der Gebrauch von öffentlichen Verkehrsmitteln eingeübt werden? Daniel möchte gerne Bus fahren, aber ich kann und werde das nicht erlauben, weil seine Orientierung nicht verlässlich ist.

Wir können ihm „seine Erfahrungen im öffentlichen Raum“ nicht gestatten, weil er sich wieder verlaufen könnte. Das Risiko, ihn wieder zu verlieren, ist einfach zu groß.

Zudem gibt es bei der Orientierung im öffentlichen Raum keine verlässlichen, unveränderlichen Punkte. Bäume können entfernt werden, Briefkästen auch und Tele-

fonzellen gibt es so gut wie gar nicht mehr. Die Jahreszeiten verändern ebenfalls das Bild der Öffentlichkeit.

Was mache ich, wenn es anders kommt, als eingeübt?

Was nützt das Einüben von Orientierung, wenn nicht klar wird, was mache ich wenn! Bei dem Wunsch nach Ermöglichen von Selbstständigkeit kann nicht nur das Üben des Gewohnten und Alltäglichen im Vordergrund stehen, sondern mindestens genauso wichtig ist zu wissen, was tue ich, wenn nichts so ist wie geübt. Und das lässt sich nicht einüben.

Wie es mit dem Üben und Reproduzieren gehen kann, haben wir auf andere Art erfahren. Daniel hat sechs Jahre lang eine Waldorf-Sonderschule besucht. Dort wur-

den sehr viele Texte geschrieben, abgeschrieben und gelesen. Nach dem Schulwechsel zu einer Förderschule waren sechs Jahre Lernens und Übens wie weggeblasen. Keinen Buchstaben konnte Daniel mehr lesen. Welchen Sinn haben nun diese sechs Jahre des Übens gehabt, wenn davon nichts blieb?

Persönlich habe ich den Verdacht, dass es uns mit dem Einüben von Straßen, Straßennamen etc. genauso gehen würde. Oder es ist der Verschiedenartigkeit der Ausprägung der Behinderungen beim Down-Syndrom geschuldet, dass eben nicht bei jedem alles geht.

Vielleicht muss es auch darum gehen, zu akzeptieren, dass es eine Behinderung gibt und eben nicht alles machbar ist. ■



Zusammen 101!

Eske Büter mit ihrer Uroma

99 Jahre Unterschied –
eine sehr besondere Beziehung
und Begegnung!

Eske liebt Ihre Uroma, und
diese Ihre Urenkelin.



ME TOO – Wer will schon normal sein?

Eine wunderbare Liebesgeschichte zwischen Daniel (Pablo Pineda) und seiner unangepassten und umworbenen Kollegin Laura (Lola Dueñas).



ME TOO – Wer will schon normal sein? ist die wunderbare Liebesgeschichte zwischen Daniel (Pablo Pineda), der trotz des Down-Syndroms sein Studium erfolgreich abgeschlossen hat, und seiner unangepassten und umworbenen Kollegin Laura (Almodóvar-Schauspielerin Lola Dueñas). Was als herrliche Freundschaft begann, entwickelt sich zur großen Liebe.

Für die Befreiung zwischen Rührung und Lachen und wegen seiner fast unbeschwernten Heiterkeit lag das Publikum bei den Festivals in San Sebastian („Silberne Muschel“ als beste Schauspieler für beide) und Rotterdam (Publikumspreis) diesem ungewöhnlich liebenswerten Paar zu Füßen.

Pablo Pineda, der Darsteller des Daniel, ist tatsächlich der erste Europäer mit Down-Syndrom, der einen Hochschulabschluss erworben hat. Hauptdarstellerin Lola Dueñas, eine der profiliertesten Schauspielerinnen des spanischen Kinos, ist international bekannt aus Filmen Pedro Almodóvars oder dem mehrfach ausgezeichneten Drama „Das Meer in mir“ von Alejandro Amenábar.

Für ihre Darstellung der „Laura“ in **ME TOO – Wer will schon normal sein?** erhielt sie im Frühjahr 2010 den GOYA, den wichtigsten spanischen Filmpreis, als beste Darstellerin. Auch Pablo Pineda war für seine erste Filmrolle beim diesjährigen GOYA nominiert.

Seit August läuft der Film „METOO“ auch in den deutschen Kinos. Alle, die ihn noch nicht gesehen haben, sollten dies nachholen.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter lädt am Freitag, 2. Oktober 2010 zu einem Filmabend im Filmhaus im Nürnberger Künstlerhaus ein.

Die Filmgeschichte

Daniel Sanz (Pablo Pineda) ist 34 Jahre alt, er hat gerade – als erster Europäer mit Down-Syndrom – sein Studium als Lehrer und psychologischer Pädagoge beendet, und tritt seine erste Arbeitsstelle bei einem staatlichen Büro für behinderte Menschen an. Gut gelaunt lernt er seine neuen Kollegen und seinen Arbeitsplatz kennen. Alle sind stolz und glücklich, einen so außergewöhnlichen Menschen wie Daniel im Team zu haben.



Seine Kollegin Laura (Lola Dueñas), eine attraktive Blondine, hält Daniel anfangs für einen Klienten. Die Verwechslung erkennt sie, peinlich berührt, erst, als es zu spät ist. Am Abend stoßen Daniels stolze Eltern Maria Ángeles (Isabel García Lorca) und Bernabé (Pedro Álvarez Ossorio) mit ihrem Sohn auf seinen ersten Arbeitstag an. Nur noch heiraten müsse er jetzt, bemerkt Daniel trocken.

Daniel merkt bald, dass Laura ihm immer sympathischer wird. Sie erzählt ihm, dass sie vor etlichen Jahren aus Madrid nach Sevilla gekommen ist – ohne familiäre Bande und als Single. Das erkläre wohl den traurigen Zug um ihren Mund, meint Daniel. Doch Laura stimmt nicht mit ihm überein und hält ihm ihre Lebensfreude entgegen. Nach der Arbeit trifft sie in der Kneipe zufällig auf einen Mann, der sie anmacht und den sie für schnellen Sex mit nach Hause nimmt. Jedoch ist sie heilfroh, als sie ihn wieder los ist.

Daniel holt seinen Bruder Santi (Antonio Naharro), der ihm sehr nahesteht, von der Arbeit bei „Danza Mobile“ ab, einer Tanzgruppe für Menschen mit Down-Syndrom. Gemeinsam mit ihrem Vater besuchen die Brüder ein Basketballspiel und begeistert schwärmt Daniel Santi von der faszinierenden Frau vor, mit der er zusammenarbeitet.

Laura wird von schlechten Nachrichten auf ihrem Anrufbeantworter überrascht: Ihr Vater liegt in der Klinik. Ihre Schwägerin will sie unbedingt sprechen, denn den Kontakt zu ihren Brüdern lehnt Laura weiterhin ab. Laura gerät in Panik, flüchtet in die Disco und trinkt, bis sie zusammenbricht. Am nächsten Tag fehlt sie im Büro.

Daniel macht sich Sorgen und ruft pausenlos bei ihr an. Als er sie endlich erreicht, ist sie zwar sauer über seine Hartnäckigkeit und doch gerührt, weil sie spürt, dass er sich wirklich um sie sorgt. Sie gehen spazieren und flirten wie schüchterne Teenager. Beide verabreden sich erneut.

Als Laura Daniel zu Hause abholt, kann seine Mutter kaum glauben, dass diese Frau mit ihrem Sohn einen Ausflug zum Strand machen will. Beide genießen den wundervollen Tag. Plötzlich fängt Daniel an zu schluchzen, weil er glaubt, dass Laura eine Waise ist. Sie gesteht ihm, dass sie noch einen Vater und zwei Brüder hat, zu denen sie aber schon lange jeden Kontakt abgebrochen hat.

Laura und Daniel werden, zum Argwohn der Kollegen, unzertrennliche Freunde. Daniels Mutter ist besorgt und hält es für verantwortungslos, dass sich eine „normale“ Frau wie Laura so mit ihrem Sohn beschäftigt. Doch ihr Mann hält dagegen und unterstützt Daniel.

Daniel überrascht seine Freundin mit einem Geschenk: ein Ohrring mit einem Herzchen. Laura ist das Präsent zwar etwas peinlich, aber gleichzeitig findet sie die Geste sehr rührend. Daniel verkündet seinem Bruder, dass er Laura seine Liebe gestehen muss, da er sonst durchdreht, und außerdem sei er sich sicher, dass auch sie etwas für ihn empfinde. Santi warnt ihn vor einer Zurückweisung und dem zu erwartenden Herzschmerz und hat eine gute Nachricht für ihn: Er und seine Partnerin Reyes (Maria Bravo) erwarten ein Baby – Daniel wird Onkel.

Bei einer Betriebsfeier wirken Laura und Daniel wie ein Liebespaar. Sie tanzen sehr eng und Laura verzichtet sogar auf ihre High Heels, um nicht auf ihn herabzublicken zu müssen. Aber als er versucht, sie zu küssen, schiebt sie ihn von sich und geht allein nach Hause. Sie weiß nicht mehr weiter. Daniel weint sich die Seele aus dem Leib, er hat zum ersten Mal richtigen Liebeskummer. Santi rät ihm, sich in eine Frau zu verlieben, die auch das Down-Syndrom hat. Nur bei so einer habe er eine Chance, wieder geliebt zu werden.

Im Büro nimmt Daniel seine ganze Kraft zusammen, distanziert sich von Laura und lehnt ihre Angebote für gemeinsame Unter-

nehmungen ab. Laura ist traurig und ratlos. Sie versucht, sich abzulenken, und fährt alleine zum Strand. Zudem erhält sie eine neue Nachricht ihrer Schwägerin: Ihr Vater liegt jetzt im Koma, dringende Entscheidungen mit ihren Brüdern stehen an. Daniel zeigt ihr weiterhin die kalte Schulter. Sie entschuldigt sich für ihr Verhalten und möchte, dass sie weiter befreundet sind.

Daniel jedoch will nicht ein Freund, sondern ihr Freund sein. Aber selbst für die unangepasste Laura scheint das ausgeschlossen. Warum es denn ausgerechnet sie sein müsse? Daniels Antwort ist eindeutig: „Weil du mir das Gefühl gibst, normal zu sein.“ Aber warum er denn unbedingt normal sein wolle? Daniel weint verzweifelt. Glücklicherweise schaffen sie es, ihr zwischenzeitliches Zerwürfnis aus dem Weg zu räumen, und vertragen sich wieder.

Doch bald müssen sie sich wieder trennen: Laura muss zu ihrer Familie nach Madrid. Daniels Mutter versucht ihn zu trösten und erzählt ihm von den Gefühlen, die sie hatte, als sie erfuhr, dass er sein Leben lang behindert sein würde. Sie habe all die Mühe aufgebracht, um ihm ein so normales Leben wie möglich zu ermöglichen. „Konntest du mich nicht einfach so lieben, wie ich war?“, will Daniel wissen. Und umarmt seine Mutter, die ihn verzweifelt um Vergebung bittet.

In Madrid wird Lauras Vater nur noch von Maschinen am Leben gehalten. So sehr sie es möchte, Laura kann keine Trauer empfinden. Sie gibt ihre Zustimmung, dass alle Apparate abgeschaltet werden können. Laura fordert den bewusstlosen alten Mann auf, wenigstens einmal zu bekennen, dass es ihm leid tut, was geschehen ist. Daniel sitzt mit seiner Familie beim Festessen, als sein Telefon klingelt: Lauras Vater ist gestorben und sie vermisst ihren Freund Daniel, der ihr, von seinen Gefühlen übermannt, eine Liebeserklärung macht, die Laura am liebsten erwidern würde.

Daniel versteht die Botschaft und fährt wenige Tage später zu Laura nach Madrid. Sie trägt seinen Ohrring und Daniel ist glücklich. Silvester verbringen Laura und Daniel auf der Plaza Major in Madrid. Sie essen die traditionellen Wunschtrauben und man kann ihre Wünsche ahnen. Später im Hotel kommt es zu einer zauberhaften Liebeserklärung und zu einem emotionalen Erlebnis, das für beide zu einem Wendepunkt in ihrem Leben wird. ■

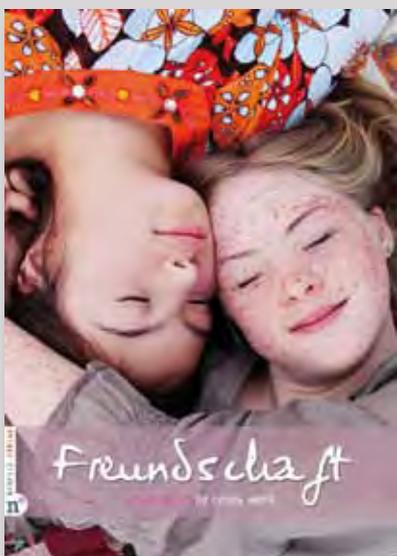
wichtig interessant neu ...

Jetzt können Sie ganz einfach rechtzeitig Ihre Weihnachtsgeschenke besorgen: Buch oder Bilderbox, Kalender oder Agenda, da ist auf jeden Fall etwas Passendes dabei für Ihre Verwandten, Ihre Freunde, für den Lehrer oder die Therapeutin oder für die nette Nachbarin. Und ... Sie können alle Artikel ganz bequem beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen!

Das Buch Freundschaft Was das Leben reich macht

Es gibt nicht viel, was das Leben so reich macht wie unsere Freunde. Menschen, mit denen wir gemeinsam durchs Leben gehen. Gleichgesinnte, die auch mal anderer Meinung sind. Begleiter, die selbst dann da sind, wenn uns sonst keiner mehr riechen kann. Freunde eben.

Conny Wenk porträtiert in diesem Buch ganz unterschiedliche Freundschaften: ein unzertrennliches Dreiergespann, eine Mädchen-Clique, ein Liebespaar und einen Freundeskreis. Und sie kommen selbst zu Wort: Was macht ihre Freundschaft aus? Wie kommt es, dass manche ihr Leben schon seit

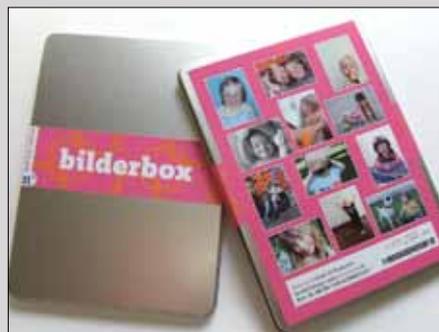


Jahren miteinander teilen? Und was tun sie, um ihre Freundschaften zu pflegen und zu erhalten?

Ach ja: Manche von ihnen haben Down-Syndrom, also ein Chromosom mehr. Aber das ist hier nicht wesentlich.

Freundschaft macht reich. Sagen Sie's Ihren Freunden. Und lassen Sie sich beschenken durch die bezaubernden Bilder und anrührenden Geschichten in diesem Buch.

Fotos und Texte: Conny Wenk
Neufeld Verlag, 2010
ca. 128 Seiten, gebunden
ISBN 978-3-86256-006-6
Preis: 19,90 Euro



Die Bilderbox

Diese edle Weißblechkassette enthält zwölf hochwertige Karten mit bezaubernden Porträts von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom. Das ist nichts Besonderes. Schließlich ist es normal, verschieden zu sein, oder?

Lassen Sie sich von diesen Bildern anstecken und genießen Sie, was diese Jungs und Mädels ausstrahlen: Lebensfreude. Faszination. Unbekümmertheit. Zugegeben, das ist vielleicht tatsächlich ein wenig außergewöhnlich ...

12 Postkarten, Format DIN A6
in einer edlen Weißblechgeschenkbbox,
Farbfotografien von Conny Wenk von Kindern
und Jugendlichen mit Down-Syndrom
Preis: Euro 10,90



Conny Wenk ist selbstständige Fotografin und freie Autorin.
www.connywenk.com

Der Wandkalender A little extra 2011

Dieser hochwertige Wandkalender enthält wunderbare Mutmach-Bilder von außergewöhnlichen Kindern und Jugendlichen, die über ein Chromosom mehr verfügen als die meisten Menschen. Sie haben Down-Syndrom, und das bedeutet häufig zuallererst: ein Mehr an Lebensfreude und Leichtigkeit, mehr Unbekümmertheit, mehr Liebe und mehr Glück ...

Überzeugen Sie sich selbst: Es bereichert den Alltag, wenn man aus diesem Kalender angestrahlt wird!

Wandkalender A little extra 2011
12 Monatsblätter,
mit Deckblatt und fester Rückwand,
Farbfotografien von Conny Wenk von Kindern
und Jugendlichen mit Down-Syndrom,
Format 34 x 34 cm,
Spiralbindung
Preis: 1 Kalender Euro 14,90
ab 10 Kalender Euro 12,90





Der Terminkalender/die Agenda 2011

Dies ist wohl das erste Mal, dass nun auch ein Terminkalender angeboten wird mit Fotos von Menschen mit Down-Syndrom. Wandkalender gibt es schon seit vielen Jahren. Dieser gelungene Terminkalender gefällt uns besonders gut, zum Selbstbenutzen und zum Verschenken.

Die Idee, das Konzept und die Gestaltung stammen aus der Schweiz. Der Verein insieme 21 hat die Initiative dazu ergriffen, nachdem bei der Fashionshow in Kaufleuten, Zürich anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages, März 2010 (wir berichteten

darüber in *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 64) so viele schöne Bilder entstanden waren, die man auf jeden Fall nützen wollte. So entstand die Idee, einen Terminkalender damit zu gestalten.

Die Fotografinnen Conny Wenk und Francesca Palazzi stellten ihre Bilder zur Verfügung und die Grafikerin Barbara Camenzind gestaltete mit diesen wunderschönen Fotografien einen sehr ansprechenden Wochenkalender. Erfrischende Kommentare der Kinder und Jugendlichen, auf Deutsch und Französisch, schildern ihre

Eindrücke von dem großen Event. Gedruckt wurde der Kalender in Deutschland.

Das Down-Syndrom-InfoCenter bietet den Terminkalender für den deutschen Markt an, sodass der umständliche Zahlvorgang in die Schweiz entfällt.

Format A5, Spiralbindung,
Deutsch, Englisch, Französisch
82 Seiten, 214 Gramm
Preis: 15,95 Euro
inkl. Versand/Porto



Übungssammlung Frühförderung

Autorinnen: Irene Klöck, Caroline Schorer
Hg. Ernst Reinhardt Verlag, 2010
255 Seiten, 114 Abb. 6 Tab.
ISBN 978-3-496-02134-5
Preis: 29,90 Euro

Kinder bis sechs Jahre heilpädagogisch fördern

Die Heilpädagogik als ganzheitlicher Förderansatz ist ein wichtiger Bestandteil der Frühförderung. Gerade im Vorschulalter, einer Zeit extremer Lernfähigkeit, ist es notwendig, Schädigungen, Funktionsschwächen und Entwicklungsrisiken frühzeitig zu erkennen und gezielt zu behandeln.

Das Buch bietet eine Fülle an Fördermöglichkeiten, Übungen und Ideen. Ein besonderes Augenmerk liegt auf der praktischen

Arbeit mit den Kindern. Mit Übungen zur Wahrnehmung, Motorik und Kognition, zu schulischen Fertigkeiten, zum Sozialverhalten und zur Sprache erhalten Praktiker/-innen immer neue Anregungen für eine abwechslungsreiche Gestaltung der täglichen Förderarbeit.

Die Autorinnen Irene Klöck und Caroline Schorer, beide als Heilpädagogin tätig in der Frühförderung Mindelheim, verfügen über langjährige Erfahrung in der Arbeit mit geistig und lernbehinderten Kindern.

wichtig interessant neu ...

Der französische Bestseller
des Jahres 2008!



Wo fahren wir hin, Papa?

Autor: Jean-Louis Fournier
Hg. Deutscher Taschenbuch Verlag, 2009
ISBN 978-3-423-24745-0
Preis: 12,90 Euro

„Wer hat schon Kinder, die er sich erträumt hat?“

Wie gerne hätte der Vater seinen Söhnen „Tim und Struppi“ geschenkt – aber leider können sie nicht lesen. Wie gerne wäre er mit ihnen auf Berge gestiegen, hätte mit ihnen Musik gemacht, hätte mit ihnen Volleyball gespielt – aber leider können sie immer nur mit Holzklotzchen spielen. Thomas und Mathieu sind behindert und waren nie das, was sich der Vater gewünscht hätte: normale Kinder.

Pointiert und mit überraschendem Witz schildert Fournier das Leben mit seinen Söhnen, die zu lieben nicht leicht war. Für die beiden wäre eine Engelsgeduld nötig gewesen, doch Fournier, so bekennt er offen, war kein Engel.

Dieses Buch hat viel Eindruck gemacht und wurde schon mit einigen Preisen ausgezeichnet. Und verdient!

Stefan May vom Deutschlandradio meint u.a.: „Jean-Louis Fournier ist ein Stück Literatur gelungen, das einzigartig dasteht, zudem gewagt, weil es an einem Rand angesiedelt ist, aber nicht abrutscht, und deshalb viel betulich-bedauerndes Verhalten gegenüber Behinderten als Heuchelei entlarvt.“

Und in Titel, Thesen, Temperamente (ARD) heißt es: „Fournier hat eine Debatte angestoßen über die Frage: Wie darf man schreiben über Behinderte?“

Jean-Louis Fournier beschreibt in vielen ganz kurzen Geschichten den Alltag mit seinen Söhnen, Mathieu und Thomas, seine Gefühle und Gedanken als Vater dieser beiden Söhne, die doch so ganz anders sind, als erwartet. Als Beispiel eine kleine Leseprobe:

Mathieu und Thomas schlafen, ich betrachte sie. Was mögen sie für Träume haben? Träumen sie wie die anderen?

Nachts träumen sie vielleicht, dass sie klug sind. Nachts sind sie vielleicht Absolventen einer Elit Hochschule, berühmte Forscher, die bedeutende Entdeckungen machen.

Nachts ergründen sie vielleicht Gesetze, Prinzipien, Postulate, Theoreme.

Nachts sprechen sie vielleicht Griechisch und Latein. Doch sobald der Tag anbricht, nehmen sie wieder die Gesalt behinderter Kinder an. Damit ihnen niemand auf die Schliche kommt und man sie in Frieden lässt. Sie stellen sich stumm, damit sie ihre Ruhe haben.

Jean-Louis Fournier, 1938 geboren, ist Schriftsteller und Humorist und arbeitet zudem als Regisseur für das Fernsehen. Er hat eine Vielzahl von Büchern veröffentlicht. Sein Buch „Wo fahren wir hin, Papa?“ wurde 2008 zum Nr.-1-Bestseller in Frankreich, mit dem renommierten Prix Femina ausgezeichnet und für den Prix Goncourt nominiert.

Kommentar: Würde ich das Buch der Woche auswählen dürfen, dann wäre es dieses. Zu meiner Schande muss ich gestehen, stand dieses Exemplar schon monatelang bei den „noch zu lesenden Büchern“ und ich kam und kam nicht dazu. Erst als ein Vater, der zwei behinderte Söhne hat, mir schrieb: Kauf dir doch mal dieses Buch, das ist mein Alltag, fiel mir ein, das Buch steht doch schon hier!

Jean-Louis Fourniers Buch liest sich schnell und leicht ... und hinterlässt trotzdem Spuren, tiefe Spuren. So ein Buch vergisst man nie. Es ist ein bleibendes Geschenk. Und man weiß nicht, ob man darüber weinen oder lachen soll. CH



Chancen für Kinder mit Muskelhypotonie und Entwicklungsverzögerung

Autorin: Christiane Seiler
Book on Demand, 2010
220 Seiten
ISBN 978-3-837 089356
Preis: 14,90 Euro

In diesem Buch werden Zusammenhänge aufgezeigt zwischen Entwicklungsproblemen und Antriebsstörungen, sowohl Antriebsminderung/-steigerung als auch motorische Unruhe. Das Buch wendet sich an: Eltern und Erziehende, Ergotherapeuten und Physiotherapeuten, Logopäden, Motopäden und Hebammen, Frühberatungsstellen, Kinderkliniken und sonderpädagogische Einrichtungen.

Zum Inhalt: Das Phänomen „Hypotone Muskulatur“ stört die natürliche Entwicklung von Kindern. Vielen Betroffenen fällt es schwer, Balance und Koordination zu erlernen. Manche verweigern feste Nahrung und sprechen undeutlich. Ihnen fehlt nicht nur Handgeschicklichkeit, sondern auch ausreichende Zungen- und Lippenbewegungen: Mundmotorik.

In der Frühentwicklung dieser Kinder gibt es Symptome, die auf Muskelhypotonie hinweisen. Im Verlauf der Jahre vermeiden instabile Kinder Bewegungen und Tätigkeiten, die ihnen schwerfallen. Dazu gehört oftmals Malen und Schreiben. Verhaltensprobleme, Aufmerksamkeitsdefizite und Hyperaktivität können sich etablieren.

Ein Symptomkomplex von der Säuglingsphase bis ins Schulalter verdeutlicht Laien und Fachleuten die vielfältigen Probleme von Kindern mit Muskelhypotonie.

Praktische Ideen zur Förderung zu Hause und in der Therapie gestalten das Buch zu einem nützlichen Ratgeber. Eltern erhalten fachliche Begleitung ihres entwicklungsverzögerten und antriebsgestörten Kindes von der Säuglingszeit bis ins Schulalter.

Die Autorin dieses Buches, Christiane Seiler, ist Ergotherapeutin seit 1975, arbeitet in ihrer eigenen Praxis und als Dozentin für Berufe im Gesundheitswesen (www.ergotherapie-seiler.de).

Kommentar: Da bei Kindern mit Down-Syndrom fast immer eine Muskelhypotonie vorliegt, ist dieser Ratgeber sicherlich auch für ihre Eltern und Therapeuten, die mit ihnen arbeiten, interessant. Kompetent erklärt, mit vielen nützlichen Tipps und wertvollen Informationen, können wir das Buch empfehlen. Durch eine bessere Gestaltung und bessere Bilder wäre der Ratgeber ansprechender gewesen. CH



Begleitung sexuell missbraucher Menschen mit geistiger Behinderung

Autoren: Erik Bosch & Ellen Suykerbuyk
 Verlag: Bosch & Suykerbuyk Trainingscentrum B.V. Arnheim.
 ISBN 978 9 0791 2207 3
 Preis: 29 Euro

Gäbe es in unseren Breiten so etwas wie den traditionellen chinesischen Kalender mit Begriffen wie „Jahr der Schlange“ oder „Jahr des Tigers“, das Jahr 2010 müsste als das „Jahr des pädagogischen Schattens“ bezeichnet werden. Denn neben all dem Guten, das eine kindgerechte Pädagogik bewirkt, gibt es im Rahmen des pädagogischen Bezuges immer wieder auch dessen dunklen Seiten.

So begegnen uns die Schatten einer tief-schwarzen Pädagogik in diesem Jahr als vielfältiger sexueller Missbrauch in Familien, Schule, Kirche und Freizeit und verstören ob des gewaltigen Ausmaßes viele Zeitgenossen. Daher erscheint ein Buch zur Begleitung sexuell missbraucher Menschen, zumal von Menschen mit geistiger Behinderung, zur rechten Zeit – auch wenn man es lieber hätte, es nicht lesen zu müssen!

Bosch & Suykerbuyk schonen Leser und Leserinnen mit ihren Fallvignetten mitnichten. Anschaulich, direkt und offensiv treten hier der Missbrauch und das daraus resultierende beängstigende Erleben zutage, dessen negativen biopsychosozialen Auswirkungen umso gravierender erscheinen, als das gewaltförmige Erlebnis auf Grund einer mentalen Beeinträchtigung oftmals nicht angemessen eingeordnet und verarbeitet werden kann. Dies vor allem dann, wenn Missbrauch im Familienkreis, durch vertraute Bezugspersonen oder vermeintliche Freunde aus der Peergruppe geschieht.

Das Buch sensibilisiert für die Wahrnehmung der Verletzung von Intimitätsgrenzen auf den verschiedenen Entwicklungsniveaus bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Es hilft, durch die Beschreibung spezifischer Indikatoren, mögliche Missbrauchserfahrungen besser zu erkennen, und es gibt Anregungen zur Begleitung von Menschen mit Missbrauchserfahrung bei bestehender geistiger Behinderung.

Gerade im Blick auf Menschen mit Down-Syndrom wird die Notwendigkeit deutlich, mit der Sexualerziehung nicht erst im Pubertätsalter zu beginnen und ein altersgemäßes kommunikatives Verhalten im Umgang mit Familienmitgliedern, Verwandten, Freunden und Fremden zu vermitteln.

Bosch und Suykerbuyk haben ein Buch verfasst, das sich an Eltern, insbesondere aber an Mitarbeiter in Schulen und Institutionen der Behindertenhilfe, wendet. Es hat nicht den Anspruch, in unterschiedliche therapeutische Settings bei Missbrauch einzuführen, sondern es möchte dazu beitragen, die andere Seite der Sexualität, ihren Schatten, der in Form von Grenzüberschreitungen erscheint, zu erkennen und Betroffene so zu begleiten, dass sexueller Missbrauch kein Trauma bleibt. Dabei warnen die Verfasser vor Überreaktionen, denn Sexualität soll auch nach einer Missbrauchserfahrung wieder zu einer positiven sexuellen Identität werden.

Udo Wilken



Vererben zugunsten behinderter Menschen

Die Broschüre erklärt, welche erb- und sozialhilferechtlichen Aspekte bei der Testamentsgestaltung zu beachten sind.
 Herausgeber: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen, Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf,
 Bestellen: www.bvkm.de oder
 Download „Vererben zugunsten behinderter Menschen“ (PDF, 195 KB)

Gelungene Aktion zum Welt-DS-Tag in Magdeburg!

AUTOREN: KATHARINA TIETZE UND EVA WANDELER



Die neue „bunt“ zum Welt-Down-Syndrom-Tag

Während vier Wochen beschäftigte sich die Studienvertiefung Style & Design der Zürcher Hochschule der Künste in einem Unterrichtsprjekt unter der Leitung von Katharina Tietze und Eva Wandeler mit dem Thema Down-Syndrom. Im Mittelpunkt standen Fragen wie: Was ist normal? Was ist schön? Wie tolerant und integrativ sind wir eigentlich?

Ziel des Projektes war es, eine öffentliche Kampagne für den Welt-Down-Syndrom-Tag in der Straßenbahn zu entwickeln, um auf Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam zu machen und gleichzeitig für eine vielfältige Gesellschaft zu werben. Die Straßenbahn ist ein Ort, wo auch die Gedanken reisen, und wir wollten die Fahrgäste auf eine besondere Reise mitnehmen.

Aus einer Reihe von Konzepten wurde die Gestaltung eines Magazins mit dem Titel „bunt“ zur Umsetzung ausgewählt. Die „bunt“ lehnt sich an die klassische Unterhaltungszeitschriften mit Rubriken wie Fashion, Kultur, Diäten oder Reisen an. Erst auf den zweiten Blick realisieren die Leserinnen und Leser, dass die interviewten Stars und abgebildeten Models Menschen mit Down-Syndrom sind.

Wir möchten vor allem Menschen, die sich noch nicht mit dem Thema beschäftigt haben, zum Blättern, Lesen und Nachdenken animieren und zeigen, dass Menschen mit Behinderungen auch zum Thema Lifestyle passen.

Ein Lifestyle-Magazin, in dem fast alles so ist wie in den vielen üblichen Zeitschriften, nur ... die Models sind Menschen mit Down-Syndrom und wenn man genau liest, findet man verstreut im Heft immer wieder kleine Meldungen, die mit Down-Syndrom zu tun haben, auf der Reisesseite gehts in die Mongolei und unter „Beauty“ wird unter anderem der Japanese Style vorgestellt.

Studierende der Hochschule der Künste in Zürich haben dieses Projekt im Auftrag des Magdeburger DS-Vereins erfolgreich umgesetzt. Am Welt-DS-Tag wurden die Straßenbahnfahrer in Magdeburg mit dem kostenlosen Heft erfreut.

Die Zeitschrift wurde in einer Auflage von 2000 Stück gedruckt und am 20. März 2010 in der Magdeburger Straßenbahn von Studierenden und Dozentinnen verteilt. Wir unterstützen so eine gerade gegründete Initiative von Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom. Die Reaktionen von Passagieren, Passanten und Presse waren sehr positiv und wir konnten einige interessante Gespräche zum Thema führen. Vor Ort wurden wir tatkräftig von den Magdeburger Verkehrsbetrieben und insbesondere von der Initiative „hingucken ... denken... einmischen“, die sich für eine tolerante Gesellschaft einsetzt, unterstützt.

Ohne das Zürcher Theater HORA hätten wir das Projekt nicht realisieren können. Die Schauspielerinnen und Schauspieler waren großartige Models und der Geschäftsführer Giancarlo Marinucci hat uns Mut gemacht, uns mit dem Thema zu beschäftigen und das Magazin umzusetzen. Nicht zuletzt war es für unser Projekt eine Bereicherung, dass wir die „bunt“ am 21. März im Kaufleuten Zürich vorstellen und dadurch auch in Zürich bekannt machen konnten.

Studierende: Marilena Abt, Linda Duerst, Gerda Gaudenz, Jonas Haefele, Catherine Heeb, Henriette Herm, Katja Müller, Maja Nicolin, Iryna Poddubna, Marko Radeta, Patricia Schlienger, Angela Schmidt, Alexandra Schmidtke, Karin Schranz, Bianca Traub, Desiree van der Sluijs, Paula Zscheischler.

Internet: www.styleanddesign.ch



Markt der Möglichkeiten!

AUTOREN: FRIEDRIKE ESCHER-GÖBEL, JOHANNES HINDENBURG

Der 5. Welt-Down-Syndrom-Tag wurde im Klinikum Niederberg in Velbert wieder mit einem großen Markt der Möglichkeiten gefeiert.



Was für ein Getümmel. Übermütig tobten Kinder durch die Eingangshalle des Klinikums Niederberg, Eltern schieben ihren Kinderwagen durch die Menge oder stehen in Gruppen zusammen, es wird gelacht und geredet. Vorsichtig geschätzt sicherlich 300 Eltern, Kinder, Pädagogen, Therapeuten und weitere Angehörige haben sich hier eingefunden, um den 5. Welt-Down-Syndrom-Tag gemeinsam zu erleben. Unter dem Dach des Klinikums Niederberg trafen sie sich, um sich rund um das Thema Down-Syndrom zu informieren und den Tag für persönliche Begegnungen zu nutzen.

Buntes Programm

Dem offiziellen Teil des Programms ging ein ökumenischer Wortgottesdienst voraus, der unter anderem von Marie und Lily Zilske auf der Blockflöte und am Schlagzeug mitgestaltet wurde.

Um 11.00 Uhr eröffnete Herr Dr. Schubert, als Leiter der Kinderklinik und der Down-Syndrom-Ambulanz, den offiziellen Teil des Tages. In der Eingangshalle präsentierte sich das Kernteam der Ambulanz mit Ärzten, Therapeuten und den Verantwortlichen der Elternberatung und stand den ganzen Tag mit Rat und Tat zur Verfügung.

Darüber hinaus stand eine Vortragsreihe zur Auswahl, die bereits im letzten Jahr in kleinerem Umfang angeboten wurde. Zwischen 11.00 Uhr und 17.00 Uhr wurden hier Informationen zu so unterschiedlichen Themen wie Steuerrecht, Castillo-Morales-Therapie, Sprachentwicklung, Osteopathie, dem Theraplay-Ansatz in der Logopädie und Ernährungsmedizin unter besonderer Beachtung von Nahrungsmittelunverträglichkeiten gegeben.

Zwanglose Begegnungen in der Cafeteria der Klinik, eine Ausstellung mit Bildern von Conny Wenk aus Stuttgart und der Besuch von zahlreichen „Marktständen“ in einer derzeit nicht genutzten Station des Klinikums Niederberg waren weitere Highlights dieses Tages.

Mathematik mit Kumon und Lesen in der Hasenschule

Besonderes Interesse fanden hier die Stände von Annette Alberts, die Kumon

vorstellte, und von Katrin und Johanna Rabanus, Leiterinnen der Wuppertaler Hasenschule, sowie eine Austauschbörse zu selbst entwickeltem Fördermaterial.

Bei Kumon handelt es sich um eine aus Japan stammende Lernmethode, die bisher für den Bereich Mathematik und Englisch angeboten wird. Das Lernen ist in beiden Fächern schematisiert, was vielen Kindern mit Down-Syndrom entgegenkommt, und jedes Kind kann in seinem Lernrhythmus voranschreiten. Kumon-Lerncenter findet man inzwischen in vielen deutschen Städten. Sie sind über das Internet unter www.kumon.de gut herauszufinden. Bisher nutzen noch wenige Kinder mit Down-Syndrom das Kumon-Angebot, einen Versuch ist es aber in jedem Fall wert.

Die Hasenschule in Wuppertal bietet Lesekurse an, bei denen das Lesen unter Zuhilfenahme von Fingerzeichen gelernt wird, die an die Koch'schen Fingerzeichen angelehnt sind. Lesenester, in denen das Lesen nach der von der Gründerin der Hasenschule, Katrin Rabanus, entwickelten Methode gelehrt wird, gibt es inzwischen in verschiedenen deutschen Städten.

Katrin Rabanus hat inzwischen eine langjährige erfolgreiche Erfahrung mit Kindern mit Down-Syndrom, die auch noch nach Beendigung der Grundschule oder in höheren Klassen der Förderschulen das Lesen gelernt haben.

Auch an der Westdeutschen Down-Syndrom-Ambulanz wird es ab Mai ein Lesenest geben. Weitere Lesenester sind in Planung. Infos dazu unter www.hasenschule.de

Filmangebot und Erfahrungsaustausch

In einem der Räume des Marktes gab es als Filmangebot den neuen Film des InfoCenters und den Film über die Marathonis, deren Infostellwand in der Eingangshalle aufgestellt war und mit „tagesfrischen“ Bildern vom Mauerlauf aus Berlin bestückt werden konnte.

Über den ganzen Tag verteilt trafen sich Mitglieder des Internetforums www.dielila.de in einem eigens für sie hergerichteten Raum, um endlich einmal Bekanntschaften vertiefen oder schließen zu können, die bisher nur virtuell möglich waren. Spannend wurde es übrigens, als die knapp über 100

angereisten Forummitglieder zu einem Gruppenfoto in der Eingangshalle zusammenkamen.

Am Nachmittag sangen die Ölbergkinder, ein regional bekannter Wuppertaler Kinderchor, der an die Hasenschule Wuppertal angegliedert ist.

Wie viel Gesprächsbedarf unter Familien mit Kindern mit Down-Syndrom und ihren Angehörigen besteht, konnte man daran erkennen, dass die Cafeteria und die Eingangshalle des Krankenhauses ständig gut besucht waren. Gut vorbereitet durch das Team der Elternberatung der Ambulanz unter der Leitung von Susanne Leppler und dem Förderverein der Kinderklinik gab es ein verlockendes Angebot an Kuchen, Waffeln, Eis und Crêpes. Mitglieder der Elternberatung standen die ganze Zeit zu Gesprächen zur Verfügung und dieses Gesprächsangebot wurde auch vielfach angenommen.

Zum Abschluss des Tages bot Martina Zilske ein offenes Singen an, was sowohl von Familien wie auch von Vortragenden als entspannender Abschluss des Tages angenommen wurde. ■



Singen für das DS-InfoCenter!

Benefizkonzert am Welt-Down-Syndrom-Tag

Wir können leider nicht von jeder Aktion berichten, die zum Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März organisiert wurde, sondern müssen einzelne herauspicken.

In Heubach wollten die Mitglieder des Heubacher Liederkranzes an diesem besonderen Tag auf die Anliegen der Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam machen und die Öffentlichkeit für die Bedürfnisse dieser Menschen sensibilisieren. Sie hatten ein Benefizkonzert und einen musikalischen bunten Nachmittag unter dem Motto „Musik verbindet“ organisiert. Der Erlös des Benefizkonzerts von 300 Euro ging zu Gunsten des Deutschen DS-InfoCenters.

Es traten unter anderem die Kinderchöre des Heubacher Liederkranzes auf, unter ihnen auch zwei Jungen mit Down-Syndrom, Chrisi Jüttner und Moritz Neukirch, die schon seit mehreren Jahren mitsingen.

An einem Infostand wurden Infomaterialien verteilt und natürlich fehlten auch die Poster nicht!

Frau Jüttner schreibt in ihrem Brief: Vielen Dank nochmals für das Gestalten der Poster und für die große Auswahl an Aufklärungsmaterial. Wir finden Eure Arbeit superklasse und möchten sie eben mit dieser Spende unterstützen.

Wir vom InfoCenter bedanken uns herzlich für die Spende!



Chrisi und Moritz, zwei Sängerknaben des Heubacher Kinderchors



Motiv aus der Postkarten-Kampagne

Ehrenamt einmal von der anderen Seite

Bürgerschaftliches Engagement von Menschen mit geistiger Behinderung

„Alle brauchen alle!“ lautete das Motto des zweiten Bundestreffens der Freiwilligenbeauftragten in der Lebenshilfe, das im Februar im Schloss Rauischholzhausen bei Marburg stattfand. Rund 80 Teilnehmer und Referenten aus dem ganzen Bundesgebiet – auch Interessierte aus anderen Verbänden und Initiativen – sind zum Austausch über ihre Arbeit zusammengekommen.

Bei dieser Tagung ging es nicht um Ehrenamt und freiwillige Arbeit für Menschen mit geistiger Behinderung; vielmehr wird Engagement einmal von der anderen Seite gesehen. Als selbstbewusste und verantwortungsvolle Bürgerinnen und Bürger setzen sich heute viele von ihnen selbst für andere oder für eine gute Sache ein. Menschen mit geistiger Behinderung sind in Freiwilligen Feuerwehren und im Naturschutz aktiv, sie helfen bei örtlichen Tafeln oder engagieren sich im Stadtteil-Café.

Das Bundestreffen wollte u.a. ein Zeichen setzen für Inklusion und volle Teilha-

be auch im Bereich der Freiwilligenarbeit, denn „Menschen mit geistiger Behinderung sollen alle Möglichkeiten des gesellschaftlichen Lebens offenstehen, die auch nicht behinderte Menschen haben – dies gilt natürlich auch für die Chance, sich sozial zu engagieren.“

Postkarten-Kampagne mit „Wechselkarten“

Die Gesellschafter-Initiative der Aktion Mensch (www.gesellschafter.de) und die Bundesvereinigung Lebenshilfe stellen außerdem ihr gemeinsam entwickeltes Werbematerial vor, mit dem sie zum Blick auf die andere Seite des Engagements einladen: Pfiffige Wechselbild-Karten lassen, ganz handfest und wortwörtlich, eine andere Perspektive auf Menschen mit Behinderung entstehen.

Die Karten können über www.lebenshilfe-aktiv.de oder info@dieGesellschafter.de bezogen werden.

Damit jeder dazugehört

Die Lebenshilfe Berlin hat sich auf die Reise zur Inklusion begeben

TEXT: CHRISTIANE MÜLLER-ZUREK

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung ist nicht nur eine gesellschaftliche Aufgabe. Die Lebenshilfe Berlin versteht sie als Auftrag, die eigenen Dienstleistungen zu überprüfen und im Sinne der Inklusion weiterzuentwickeln. Die Organisation feiert in diesem Jahr ihr 50-jähriges Jubiläum unter dem Motto „damit jeder dazugehört“.

Das Motto wurde gemeinsam mit dem „Berliner Rat“ abgestimmt. Diesen Namen hat sich die Selbstvertretung behinderter Menschen in der Lebenshilfe Berlin selbst gegeben. Der Berliner Rat berät den Vorstand und entscheidet selbstbewusst mit. Zum Beispiel war er neben Eltern, haupt- und freiwilligen Mitarbeitern an der Entwicklung des Leitbilds der Lebenshilfe Berlin beteiligt. Der Rat erhielt Fortbildungen in Moderation und Gesprächsführung. Seit diesem Jahr hat er eine hauptamtliche Assistentin, die auch zuständig ist für den Bereich Leichte Sprache. Im Juni nahmen Mitglieder des Berliner Rats am 15. Weltkongress von „Inclusion International“ teil. Rund 1000 der 2500 Teilnehmer aus 74 Ländern waren Selbstvertreter.

Inklusion ist auch die Leitidee unserer Veranstaltungen. Zwei Beispiele: Der Lebenshilfe-Ball im Februar, der einzige Berliner Ball für Menschen mit und ohne Behinderung, hat mittlerweile Kultstatus. Zu den 700 Gästen gehört regelmäßig auch die Berliner Politik. Zum Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März haben wir in diesem Jahr gerne die Idee des Laufclubs 21 unterstützt, die 160-km-Down-Syndrom-Marathon-Staffel über 28 Stunden auf dem Berliner Mauerweg. Die Lebenshilfe Berlin hat die Versorgung an der Strecke und ein inklusives Sportfest für den Zieleinlauf im Jahn-Park-Stadion organisiert.

Begegnungen zu schaffen zwischen Menschen mit und ohne Behinderung, sich besser kennenzulernen, ist eines der wichtigsten Ziele in unserem Jubiläumsjahr. Deshalb haben wir in unseren Einrichtungen und Diensten einen Ideen-Wettbewerb für inklusive Events, bei denen Menschen mit Behinderung ihre Nachbarn

einladen und ihnen etwas Besonderes bieten, ausgeschrieben.

Für Mitarbeiter, Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen hat sich die Auseinandersetzung mit dem Thema Inklusion gelohnt und einen starken Kreativitätsschub in der ganzen Organisation bewirkt. Entstanden sind z.B. Einladungen zum Essen unter dem Titel „50 Mahl Experimente“, ein inklusives Fußballturnier, eine Kunstausstellung in einem Stadtteilzentrum, ein Hoffest und ein Kulturfestival. Ideen, die Inklusion ganz konkret vor Ort umsetzen und die nachwirken.

Auch das Freiwilligenprojekt der Lebenshilfe Berlin hat seine Perspektive verändert. Hier engagieren sich nicht nur Freiwillige für Menschen mit Behinderung. Menschen, die als geistig behindert gelten, zeigen, dass auch sie etwas für andere tun können. Für das Engagement von Menschen mit Behinderung im Naturschutz erhielt die Freiwilligenmanagerin Tanja Weisslein am 10. Oktober 2009 in Sarajewo den internationalen Active Citizens of Europe Award.

Das Recht auf lebenslanges Lernen haben alle Menschen. Um für Menschen mit Lernschwierigkeiten und Behinderung inklusive Bildungsangebote auch im Erwachsenenalter zu schaffen, hat die Lebenshilfe mit der Volkshochschule in Berlin-Mitte einen Partner gefunden. Die erfolgreiche Kooperation soll mit weiteren Volkshochschulen ausgebaut werden.

In Berlin ist die Lebenshilfe der größte Anbieter im Bereich Betreutes Wohnen. Wohngemeinschaften und das Betreute Einzelwohnen für Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung gab es bei der Lebenshilfe Berlin schon in den 1980er Jahren. Von der Finanzierung her blieben diese Wohnformen jedoch über viele Jahre hinweg Personen vorbehalten, die nicht rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen waren. Damit auch Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf individuell und selbst-

bestimmt leben können, hat die Lebenshilfe Berlin deshalb in den letzten Jahren flexible Wohnangebote geschaffen, z.B. Wohngemeinschaften mit Nachtdienst, die aus Mitteln der Pflegeversicherung finanziert werden. Und das zurzeit modernste Wohnheim Berlins besteht aus 2er-Appartements mit 24-Stunden-Assistenz in einem ganz normalen Wohnhaus mitten im Stadtteil.

Um die Qualität im Betreuten Wohnen zu messen, hat die Lebenshilfe Berlin im letzten Jahr erstmals Menschen mit geistiger Behinderung als Experten in eigener Sache eingesetzt. Das in Österreich entwickelte Modell „Nutzerinnen und Nutzer evaluieren“ – kurz NUEVA – definiert Qualität konsequent aus der Nutzersicht. Kriterien wie „Klopfen die Betreuer an, bevor sie in mein Zimmer kommen“, „Kann ich hier ein Haustier haben“ oder „Darf mein Freund bei mir übernachten“ sind leicht verständlich und umsetzbar. Die Befragungen führen Menschen mit Lernschwierigkeiten durch, die dafür entsprechend ausgebildet wurden und reguläre Arbeitsplätze im Projekt gefunden haben. In Berlin wird jetzt daran gearbeitet, eine neutrale Organisation für den zukünftigen NUEVA-Betrieb aufzubauen und Evaluatoren auszubilden.



Foto: Florian von Ploetz

Unsere Reise, von der Sie hier nur einen ganz kleinen Ausschnitt erleben konnten, ist spannend und ermöglicht uns immer wieder neue Einblicke. Es bleibt viel zu tun. Wir müssen viele kleine und große Steine aus dem Weg räumen, neue Wege gehen, z.B. mit dem Persönlichen Budget, und manchmal auch Umwege in Kauf nehmen. Aber wir wissen, dass sich der Weg lohnt. Denn von einer inklusiven Gesellschaft, die weitgehende Barrierefreiheit sicherstellt, profitieren alle – Menschen mit Behinderung, Familien, ältere Menschen und Einwanderer. ■

Christiane Müller-Zurek ist zuständig für die Öffentlichkeitsarbeit der Lebenshilfe Berlin. Sie hat einen 18-jährigen Sohn mit Down-Syndrom.

Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Pränumerisches und numerisches Rechnen für Kinder mit DS

Die Chancen, ein mathematisches Grundverständnis zu erlangen, ist für Kinder mit Down-Syndrom umso größer, je früher und je ganzheitlicher sie mit „pränumerischen Konzepten“ in Kontakt kommen und ihre Welt ganzheitlich über ihren Körper und ihre Umwelt als Größe, Form, Farbe oder Relation etc. wahrnehmen.

Das Rechnen bei Kindern mit DS ist noch lange nicht erforscht. Dennoch lassen sich ungeachtet der weit verbreiteten Meinung, dass sie nicht Rechnen lernen können, viele Ansätze finden, die gerade das schwierige Hinführen zum abstrakten Denken – das für das Rechnen unabdingbar ist – unterstützen.

Mathematische Vorbereitung mit allen Sinnen und in Bewegung, Körperarbeit als Voraussetzung für mathematische Denkprozesse. In diesem Seminar stellt die Referentin das Konzept vor.

Zielgruppe: Eltern und Fachpersonal aus der Frühförderung und dem Kindergarten- und Schulbereich

Referentin: Frau Heike Schata, Förderlehrerin, Heilpädagogin und selbst Mutter eines Kindes mit DS

Ort: Aula des Blindeninstituts, Am Dachsberg 1, 90607 Rückersdorf

Datum: 16. Oktober 2010, 9.30 – 12.00 Uhr (Teil 1) und 13.00 – 15.30 Uhr (Teil 2)

Teil 1 (9.30 – 12.00 Uhr):

Pränumerisches Rechnen

Themenschwerpunkte sind: Körperschema und Raumlage, Visuelle Wahrnehmung, Akustische Wahrnehmung, Taktile Wahrnehmung, Praktische Übungen zur Körperwahrnehmung und Geschicklichkeit in den ersten Lebensjahren

Teil 2 (13.00 – 15.30 Uhr):

Numerisches Rechnen

Themenschwerpunkte sind: die Bedeutung der unterschiedlichen Wahrnehmungen als Rechenvoraussetzungen, Rechnen lernen mit links und rechts, Zählen und Zahlen, Rechnen in und mit Bewegung

Weitere Informationen/Anmeldung
DS-InfoCenter, Tel. 09123 / 98 21 21 oder www.ds.infocenter.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. 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

Veranstalter:
Lebenshilfe Berlin
Informationen/Anmeldung
www.lebenshilfe-berlin.de
Tel. 030/829 998 605

Termin: 26. – 28. 11. 2010

Veranstaltungsort:
Familienbildungsstätte Bröltal,
Veranstalter:
Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen
Informationen/Anmeldung:
Tel. 0 22 95/90 92 - 21
E-Mail: haus-broeltal@lebenshilfe-mrw.de

Pränumerisches und numerisches Rechnen für Kinder mit DS

Zielgruppe: Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom und Fachpersonal aus der Frühförderung und dem Therapiebereich

Referentin: Prof. Dr. Etta Wilken

Inhalte des Seminars sind u.a.:

- Entwicklungsbezogene Besonderheiten – Möglichkeiten einer syndromspezifischen Förderung im Kleinkindalter
- Alltagsorientierte Förderung und Therapie

- Förderung oder Überforderung?
- Förderung von Sprachentwicklung und Sprechen lernen mit GuK

Datum: Samstag 30. Oktober 2010, 9.00 – 16.00 Uhr

Ort: Aula des Blindeninstituts, Am Dachsberg 1, 90607 Rückersdorf

Weitere Informationen/Anmeldung
DS-InfoCenter, Tel. 09123 / 98 21 21 oder www.ds.infocenter.de

Termine im Ausland

Rom, 23./24. Oktober 2010 – EDSA Jahresversammlung

Priština, 28.-30. Oktober 2010 – 1. Internationaler DS-Konferenz für die Balkanhalbinsel

Lyon, 19. März 2011 – Europäische DS-Konferenz

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* (Januar 2011) sind u.a. geplant:



- Kunst: Kleine Könige
- Interaktion zwischen Schülern in I-Klassen
- Applied Behavior Analysis bei Verhaltensauffälligkeiten
- Schüler mit Down-Syndrom im Gymnasium
- Weltkongress Inclusion International

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. Oktober 2010.



Leben mit Down-Syndrom

– die größte deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



Leben mit Down-Syndrom wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de.

Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters (Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.) mit einem jährlichen Beitrag von Euro unterstützen.

Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.

Name (bitte in Druckschrift)

Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt

Straße PLZ/Ort/Land Tel./Fax

Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird. (Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Bankverbindung: Konto Nr. BLZ

Konto-Inhaber:

Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto der Selbsthilfegruppe. Konto-Nr. 50 006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 40,-.

Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto der Selbsthilfegruppe, IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Datum Unterschrift

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an:
Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



„Inclusion Life Art Network“ (ILAN) ist eine junge Plattform, die Möglichkeiten zur Vernetzung von Künstlern/-innen mit und ohne Behinderung mit Kompanien, Organisationen und Institutionen der Kunst-Welt schaffen will.

Im Sinne eines inklusiven Kunstverständnisses sollen sich die kreativen Potenziale

der geförderten Künstler/-innen in einem auf Gleichstellung und Gleichberechtigung basierenden Schaffen, d.h. auf Augenhöhe aller Beteiligten, entfalten können.

ILAN hat sich die Aufgabe gestellt, die Präsenz von Menschen mit Behinderung in der Welt der Kunst zu stärken und Möglichkeiten zu schaffen, dass auch Menschen mit Behinderung der Weg zum eigenen, selbstbewussten künstlerischen Schaffen geöffnet wird.

Patricia Netti, von der dieses Bild mit dem Titel „Inklusion für die Welt“ stammt, ist eine der von ILAN betreuten Künstlerinnen.