



Leben mit
Down-Syndrom

Nr. 66 | Jan. 2011
ISSN 1430-0427

**Mit Down-Syndrom
am Gymnasium**

Lernsoftware

**Die Gaumenplatte
nach Castillo Morales**

**Geburts-Prävalenz
von Kindern
mit Down-Syndrom**

– Internationale Trends

Homöopathie
hilft Kindern mit DS

**„Kleine Könige“
– Plastische Porträts**

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

voller Tatendrang startet das InfoCenter ins Jahr 2011. Ich freue mich, dass wir unser Team um zwei Mitarbeiterinnen erweitern konnten und uns mit noch mehr Kompetenz wichtigen Aufgaben widmen können. Projekte, die schon länger geplant waren, aber wegen mangelnden Personals immer wieder hinausgeschoben wurden, können jetzt in Angriff genommen werden.

Ein Blick zurück ins Jahr 2010 – im Oktober kamen in Pristina, der Hauptstadt des Kosovo, Vertreter aus den Balkanländern zu einem ersten DS-Kongress zusammen. Zwei Tage verfolgten einige Hundert Fachleute und Eltern Vorträge, hauptsächlich zum Thema Frühe Förderung. Es sind vor allem junge Eltern, die nach Fördermöglichkeiten für ihre Kinder suchen, die die Weiterentwicklung schulischer Maßnahmen vorantreiben und bestrebt sind, das Wissensdefizit, das in diesen Ländern existiert, schnellstmöglich zu beheben. Als neues EDSA-Mitglied kann der kosovarische Verein nun leichter von dem enormen Fachwissen und den vielen guten Praxisbeispielen der anderen Mitgliedsorganisationen profitieren.

In der vorliegenden Ausgabe erfahren Sie u.a. etwas über die Castillo-Morales-Gaumenplatte für die Kleinen und über gesunde Gaumenfreuden für die Großen. Weiter geht es um die Bedeutung der Homöopathie und die der TNI. Sie lesen, dass wir nun in Deutschland einen jungen Marathonläufer haben und dass für diejenigen, die es etwas ruhiger mögen, Yoga eine Alternative sein kann. Integration muss nicht nach der Grundschule aufhören, sondern kann erfolgreich fortgesetzt werden, das beschreiben Ines Boban und Jutta Schöler in zwei Beiträgen über Schüler mit Down-Syndrom am Gymnasium.

Gleich am Anfang des neuen Jahres kann ich Ihnen das Buch *Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?* präsentieren. Dieser Ratgeber erklärt uns, wie junge Menschen mit Down-Syndrom die Welt erleben, wie sie denken und handeln. Nach der Lektüre des Buches wird uns der Umgang mit ihnen ein wenig leichter fallen, weil wir ihre Welt und ihre Sicht der Dinge nun besser verstehen. Letztes Jahr erschien dieses Buch in Norwegen, es wurde dort beim skandinavischen DS-Kongress vorgestellt und liegt jetzt in der deutschen Übersetzung vor. Eine gut lesbare, praxisorientierte Publikation, die ich Ihnen wärmstens empfehlen kann.



Wir arbeiten zurzeit an einem Aufklärungsmaterial, das sich in erster Linie an Menschen mit Down-Syndrom selbst richtet, außerdem sicherlich auch erfolgreich u.a. in Schulen eingesetzt werden kann. Alle Protagonisten im Film haben Down-Syndrom und treten als Experten in eigener Sache auf – gut verständlich, einfühlsam und witzig werden sie erklären, was Down-Syndrom ist und was es für sie bedeutet. Ich bin gespannt!

Herzlich Ihre

Cora Halder

**Gesund oder nicht?
Gemeinsam überlegen.**
Seite 8



**Franziska Buck mit
ihrer Mama kam
mit, um die C&A-
Spende abzuholen**



**Passend zum
EDSA-Treffen –
die EDSA-Torte**

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Neu: Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?
- 5 Welt-Down-Syndrom-Tag 2011
- 6 Premiere: Down-Syndrom und Ich
- 6 Projekt DS-Modelinie
- 7 Wir sagen Danke, Weihnachtsspende von C&A
- 8 Happy Dancers – Happy Eaters – Workshop zum Thema Ernährung

Inklusion

- 10 Stressfrei durchs G8
- 14 „Geistig Behinderte“ am Gymnasium

Medizin

- 16 Die Gaumenplatte nach Castillo Morales
- 19 Homöopathie hilft Kindern mit Down-Syndrom

Psychologie

- 22 Applied Behavior Analysis (ABA) – Intervention beim „Goslar-Syndrom“

Ausland

- 31 EDSA-Treffen in Rom
- 31 Spannende Konferenz im Kosovo
- 32 Down-Syndrom in Samoa

Aus der Wissenschaft

- 34 Die Geburts-Prävalenz von Kindern mit Down-Syndrom – Internationale Trends zwischen 1993 bis 2004

Nahrungsergänzung

- 36 Targeted Nutritional Intervention für Down-Syndrom

TITELBILD:

Willi Wittkuhn, 3 Jahre
Foto: Matthias Wittkuhn

Silvia hat eine eigene Imbissbude Seite 62



Marathon-Christian Seite 55



Gefahr in Freizeitparks? Seite 56

Förderung

- 44 Lernmaterialien im Zaubereinmaleins
- 45 Lernsoftware GUT 1 für Schüler mit Down-Syndrom
- 48 EU-Projekt: Yes we can!

Kunst

- 49 Kleine Könige

Sport und Freizeit

- 52 Yoga für Erwachsene mit Down-Syndrom
- 55 Christian schafft den Marathon!
- 56 Diskriminierung im Gardaland?
- 58 Lasst mich gewinnen!

Erfahrungsbericht

- 60 Zukunftssorgen
- 62 Chefin in eigener Imbissbude

Publikationen

- 64 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

Veranstaltungen/Aktionen

- 66 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau/Impressum

- 67 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



Plastische Portraits von Marita Windemuth-Osterloh zeigen stolze Menschen mit Down-Syndrom



Autofan Willi!

Neues Buch über Teenager: Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?

Wir fangen das neue Jahr gleich gut an mit einem Buch, das sich beschäftigt mit den Freuden und Nöten junger Menschen mit Down-Syndrom und die ihrer Eltern und Begleiter.

Geplant war, dass das Buch vor Weihnachten auf den Markt kommen sollte, das haben wir nicht ganz geschafft, aber gleich in der ersten Arbeitswoche dieses Jahres konnte ich die Daten in die Druckerei geben.

Vorausgegangen war zunächst die Übersetzung aus dem Norwegischen. Dabei wurde ich bei einigen Kapiteln unterstützt von Arancha, Christoph und Uli. Bei auftretenden Fragen konnte immer Kontakt mit der Autorin Caroline Tidemand-Andersen in Oslo und der Herausgeberin des Buches, Nina Skauge in Bergen, aufgenommen werden. Michaela und Elzbieta vom DS-InfoCenter-Team lasen die Texte, gaben Tipps und brachten Verbesserungsvorschläge. Anschließend landeten Texte und Bilder beim Grafiker, der das Ganze in Form bringen musste.

Nun können wir Ihnen das Buch anbieten und ich hoffe, dass alle Eltern von Teenagern Zeit finden, es zu lesen. Gerade während der Teenagerzeit fangen die Ju-



gendlichen an, sich mit ihrem „Anderssein“ auseinanderzusetzen, und tauchen Fragen auf wie: Weshalb habe ich Down-Syndrom? Und ... wie werde ich es los?

PubTalk, so heißt der wöchentliche Gruppenabend – mit Pub ist hier die Pubertät gemeint. Hier diskutieren die Jugendlichen über Gott und die Welt, aber

sehr viel über sich selbst und wie sie mit dem Leben zurechtkommen.

Caroline Tidemand-Andersen, die seit mehr als zehn Jahren diese Gesprächsgruppe leitet, erzählt aus der Praxis, die Geschichten kommen aus erster Hand. Sie ist über die Jahre, ein wichtiger Ansprechpartner für die jungen Menschen geworden und teilt mit ihnen Freude und Leid. Eltern werden in diesem Buch Bekanntes lesen, aber auch überraschende Feststellungen machen, Lösungen und Anregungen finden.

Das Buch richtet sich ebenfalls an Lehrer, Gruppenleiter, Integrationshelfer, Jobcoaches oder Wohnassistenten, eben an alle, die beruflich oder freundschaftlich mit Teenagern und jungen Erwachsenen zu tun haben.

Ein Buch, das sich leicht liest, das berührt, amüsiert und nachdenklich macht und uns einen tiefen Einblick in das Leben junger Menschen mit Down-Syndrom vermittelt.

Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom? Die Antwort lautet: Ja, beides stimmt. Das ist zwar nicht immer leicht, aber völlig in Ordnung!

11. DS-WELTKONGRESS IN SÜDAFRIKA



So lange ist es noch nicht her, da berichteten wir über den Welt-Down-Syndrom-Kongress in Dublin. Damals August 2009 fand dieser Weltkongress zum 10. Male statt.

Jetzt gilt es – auch wenn es noch etwas früh erscheint – schon auf den DS-Weltkongress Nr. 11 hinzuweisen. Zum ersten Mal findet dieser wichtige Kongress in Afrika statt, und zwar in Kapstadt, Südafrika vom 15. bis 17. August 2012.

The „Big Five“ stehen auf dem Programm: Rechte, Gesundheit, Soziale Teilnahme, Bildung und Arbeit. Und das Motto des Kongresses lautet: Die fortschreitende Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom.

Info: www.wdsc2012.org.za



„Ich stehe auf Vielfalt! Und du?“

6. Welt-Down-Syndrom-Tag 2011

Mit Pins, Postern, Preisen und Portocard!

Am 21. März 2011 wird zum sechsten Male der Welt-Down-Syndrom-Tag gefeiert. Dieser Tag wurde ins Leben gerufen, um weltweit die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf das Down-Syndrom zu lenken, über die Trisomie 21 und deren Folgen aufzuklären und um Verständnis für Menschen mit dieser besonderen genetischen Ausstattung zu werben.

Vor allem will man an diesem Tag Menschen mit Down-Syndrom in den Mittelpunkt stellen, dafür eintreten, dass ihre Würde und ihre Rechte anerkannt werden, und Unterstützung für ihr Wohlergehen mobilisieren.

Weltweit finden an diesem oder rund um diesen Tag Aktionen statt. Was sich alles tut, kann man nachlesen auf www.worlddownsyndromeday.org oder auf den Websites der einzelnen DS-Vereine. Viele Adressen von Organisationen im In- und Ausland finden Sie unter „Nützliche Links“ auf unserer Website: www.ds-infocenter.de.

Für Interessierte in Nürnberg und Umgebung

Das „Goldene Chromosom“ und der „Moritz“ – Preisverleihung

Das DS-InfoCenter feiert diesen Aufklärungstag wieder mit einer Ausstellung sowie mit der jährlichen Preisverleihung des Goldenen Chromosoms und des Moritz. Mit beiden Aktionen wenden wir uns in erster Linie an das allgemeine Publikum. Wir möchten – mit Hilfe der Medien – Außenstehende erreichen und sensibilisieren für unser Anliegen, Menschen mit Down-Syndrom als wichtige Bereicherung für eine Gesellschaft der Vielfalt zu sehen. Denn Vielfalt tut gut.

Für Menschen mit DS selbst

„Down-Syndrom und Ich“ Buchvorstellung und Filmpremiere

Rechtzeitig zum WDST präsentieren wir unser neues Buch *Down-Syndrom und Ich* zusammen mit dem dazugehörigen Film! Damit richten wir uns direkt an Menschen mit Down-Syndrom selbst. Denn hier informieren wir über die Trisomie 21, über Entstehen und Besonderheiten des Syndroms, und was es für diejenigen, die damit leben müssen, bedeutet. Es ist wichtig, dass Menschen mit Down-Syndrom über sich Bescheid wissen, denn wer sich auskennt, kommt besser zurecht.

Für alle engagierten Verwandten, Freunde und Begleiter von Menschen mit Down-Syndrom

Pins

Nach wie vor haben wir die Ansteckpins im Programm. Die Pins mit dem schönen 21er-Smily-Logo liegen bereit. Sie können sie wie in den Jahren zuvor bei uns in 10-, 25-, und 50-er Packungen bestellen.

Do-it-yourself-Poster mit dem Motto: Ich stehe auf Vielfalt! Und du?

Tja, und die Do-it-yourself-Poster trauen wir gar nicht, nicht anzubieten, werden wir doch dauernd danach gefragt. Wir haben in den vergangenen Jahren jedes Mal einige Hundert Exemplare gestaltet. Es lohnt sich. Und deshalb sollten Sie auch in diesem Jahr uns das absolut beste Foto von Ihrem Kind senden und Sie bekommen ein Poster zum Ausdrucken von uns per Mail zurückgeschickt. Näheres auf dem beiliegenden Infoblatt.

Infokarte

Erinnern Sie sich an den Flyer „Heute ist mein Tag!“ vom letzten Jahr? Dieses Jahr gestalten wir statt des Flyers eine Info-Karte, mit einem ähnlichen Motto. Genaueres entnehmen Sie bitte dem Infoblatt zum Welt-Down-Syndrom-Tag. Die Karten kann man Einladungen beilegen, bei Infoveranstaltungen verteilen, verschenken und verschicken.

Portocard – Botschafter der besonderen Art

Was ist das? Die Portocard Individuell ist eine Klappkarte im Visitenkartenformat, Eingespendet sind zwei selbst klebende Briefmarken à Euro 0,55. Und das ganz Besondere dran: Diese Briefmarken zeigen das Logo des Welt-Down-Syndrom-Tages!

Was tun damit? Die Briefmarken einfach selbst auf Briefe und Karten kleben und schon machen Sie auf Menschen mit Down-Syndrom aufmerksam, denn die Briefmarke ist ein echter Blickfang.

Die Portocard (oder zehn oder 100) mit den zwei Briefmarken können Sie natürlich prima verschenken an Freunde, Verwandte, Bekannte, Nachbarn, Ärzte, Sie können sie verteilen in Schulen, in der Gemeinde, im Tanzclub, Sportverein oder an Ihrem Infostand. Sie verteilen am 21. März die Portocard und im Anschluss erinnert jeder Brief, der mit dieser Briefmarke versehen ist, an den besonderen Down-Syndrom-Tag

Wir sind begeistert von der Portocard. Es ist ein nützlicher, hübscher „Give-away“, der auch als Dankeschön, als Eintrittskarte für besondere Veranstaltungen oder als kleines Mitbringsel überall zum Einsatz kommen kann.

Infoblatt und Website beachten

Dieser Ausgabe der Zeitschrift liegt ein Informationsblatt zum Thema Welt-Down-Syndrom-Tag 2011 bei. Dort sind die Infokarten, die Pins und die Portocard mit den Briefmarken abgebildet. Auch finden Sie einige Posterbeispiele. Mit dem Bestellabschnitt können Sie Ihre Aktionsartikel bei uns bestellen.

Aktuelle Informationen zu dem Welt-Down-Syndrom-Tag finden Sie auf unserer Website www.ds-infocenter.de.

Down-Syndrom und Ich! Film und Buch in Vorbereitung

Wie schon in der letzten *Leben mit Down-Syndrom* angekündigt, bereitet das InfoCenter auch in diesem Jahr zum Welt-Down-Syndrom-Tag etwas Besonderes vor.

Hoffentlich rechtzeitig soll unser neues Buch *Down-Syndrom und Ich* zusammen mit dem dazugehörigen Film fertig sein. Während ich diesen Text schreibe, ist das Buch zwar fast fertig geschrieben, auch gibt es eine erste Version für das Drehbuch zum Film und die fünf Protagonisten haben wir bereits gefunden. Filmteam und Schauspieler haben sich kennengelernt, aber es hat noch keine Filmaufnahmen gegeben. Die folgen erst Ende Januar und Februar, so dass ich jetzt weder über den Dreh berichten noch Fotos von den Dreharbeiten zeigen kann.

Wir arbeiten in diesem Projekt wieder zusammen mit der Medienwerkstatt Nürnberg, die 2009 mit uns den Film *Down-Syndrom in Bewegung* gedreht hat. Da sich die Zusammenarbeit bewährt hat und die Filmemacher der Medienwerkstatt inzwischen

schon einiges über Menschen mit Down-Syndrom gelernt haben, bot es sich an, auch dieses neue Projekt gemeinsam in Angriff zu nehmen.

Das Buch und der Film *Down-Syndrom und Ich* richten sich an Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom und wollen in leicht verständlicher Sprache aufklären. Was ist Down-Syndrom genau? Wie entsteht es? Wie merkt man, dass jemand Down-Syndrom hat und was bedeutet es für den Menschen selbst?

Im Film werden auf eine lockere, witzige Art u.a. einige Down-Syndrom-spezifische Besonderheiten gezeigt. Die Schauspieler unterhalten sich über „ihr Schicksal“, diskutieren und erklären, sind mal nachdenklich, mal lustig. Es soll u.a. vermittelt werden, dass sie, obwohl sie lieber kein Down-Syndrom hätten, trotzdem gut damit zurechtkommen, dass sie trotzdem eine Menge erreichen, viel unternehmen und erleben können. Down-Syndrom hin oder her.

Projekt: DS-Modelinie

Leider, leider! Menschen mit Down-Syndrom müssen sich weiterhin mit zu langen Ärmeln, zu weiten Krägen und zu kurzen Gürteln abfinden.

Zuversichtlich, dass wir dieses Mal für unser Anliegen den richtigen Partner gefunden hatten, berichteten wir in der September-Ausgabe 2009 von *Leben mit Down-Syndrom* über unsere Kooperation mit Modelagent Peyman Amin. Er war auf uns zugekommen, weil er sich für Menschen mit Down-Syndrom engagieren wollte (Peyman hat einen Bruder mit DS).

Gemeinsam entwickelten wir das Kleidungsprojekt. Fragebögen wurde Januar 2010 mit *Leben mit Down-Syndrom* mitgeschickt. Wir bekamen ca. 200 ausgefüllte Bögen und viele begeisterte Reaktionen zurück. Der Fragebogen konnte außerdem online ausgefüllt werden.

Leider geriet das Projekt dann ins Stocken. Peyman und sein Team waren anderweitig so beansprucht, dass sie es zunächst nicht weiterverfolgen können.

Es ist schade, dass diese Aktion nun auf Eis liegt. Auch weil sich so viele Familien die Mühe machten, die Bögen auszufüllen, und zur Datensammlung beigetragen haben.

Deswegen versuchen jetzt wir, in Absprache mit Peyman Amin, Interessenten für die Umsetzung unserer Idee zu finden. Inzwischen gab es Gespräche mit der Firma Jako-O, die zunächst Interesse für unser Anliegen zeigte, dann aber doch wieder absprang.

Trotzdem, vielleicht gibt es irgendwo eine Firma, die mit uns die Kleiderproblematik angehen möchte. Oder wenigstens für die größten Probleme eine Lösung anbietet. Kreativität ist gefragt. Wir haben die Hoffnung noch nicht aufgegeben und sind dankbar für entsprechende Tipps.

Übrigens, beim C&A-Termin (nächste Seite) konnte ich dieses Thema ansprechen – vielleicht ergibt sich da etwas?



Christoph Schlingensief ist tot

2005 sagte Christoph Schlingensief zu, bei unserer Posterkampagne mitzuarbeiten. Jenny Lau, der Fotograf Darius Ramazani, seine Crew und ich werden das Fotoshooting, das in Neuhardenberg bei Berlin auf einem ehemaligen Flugplatz stattfand, nicht so leicht vergessen. Statt artig in Jeans und T-Shirt zu posieren, kam Schlingensief plötzlich in einem Gorilla-Kostüm an und brachte für Jenny das Hasenkostüm mit. Ob das nun wohl in unsere Kampagne passte? Aber es hat gepasst, das Plakat kam prima an und im InfoCenter hängt es mir immer noch gegenüber an der Wand.

Bei der Inszenierung des Parsifal in Bayreuth 2004 holte Schlingensief auch Menschen mit Down-Syndrom als Schauspieler auf die Bühne (Christian Hirsch, Seite 55 war einer davon)

Schlingensief war ein unüblicher Künstler, dem es u.a. ein Anliegen war, Menschen mit Behinderung aus der Tabuzone zu holen.



Wir sagen DANKE!

Wir möchten allen Menschen, die uns im letzten Jahr eine Spende haben zukommen lassen, ganz herzlich „Danke schön“ sagen.

Oft war der Anlass ein fröhlicher, ein Geburtstag oder eine Taufe, manchmal auch ein trauriger, wie z.B. ein Sterbefall in der Familie. Wir sind dankbar dafür, dass bei solchen Gelegenheiten an unsere Arbeit für Menschen mit Down-Syndrom gedacht wird.

Ein herzliches Dankeschön auch denjenigen, die uns bei einer spendenfreudigen Firma vorgeschlagen haben, für uns in einer Kirchengemeinde sammelten, und allen Lesern von *Leben mit Down-Syndrom*, die uns mit einer großzügigen Spende bedachten.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter kann nur durch diese finanzielle Unterstützung immer wieder wichtige Projekte, die Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom zugute kommen, realisieren.

Weihnachtsspende von C&A für das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter

Das war eine Überraschung, als am 15. Dezember ein Anruf von C&A-Nürnberg kam mit der Mitteilung, dass in einer der drei Nürnberger C&A-Filialen die meisten Kunden das InfoCenter für die Weihnachtsspende vorgeschlagen hatten! Bereits zwei Tage danach waren wir eingeladen, 2000 Euro bei einer kleinen Feier in Empfang zu nehmen.

Cora Halder, Leiterin des InfoCenters, assistiert von der zweijährigen Franziska, bekam ein großes goldenes Herz mit Inhalt von Wolfgang Hanning, dem Nürnberger C&A-Chef, überreicht.

Zwei weitere Herzen gingen an die Nürnberger Tafel und an die Schule für Kranke. Da es in Nürnberg drei C&A-Geschäfte gibt, konnten drei Mal 2000 Euro gespendet werden.

Bundesweit gibt es 475 Filialen – so spendete C&A knapp eine Million Euro an gemeinnützige Organisationen.

Eine tolle Aktion!

Wir sagen DANKE!





Happy Dancers – Happy Eaters

Workshop zur Ernährung

TEXT: CORA HALDER UND BRIGITTE WATERKOTTE

Viele gesundheitliche Probleme bei älter werdenden Menschen mit Down-Syndrom stehen in Zusammenhang mit Übergewicht. Wie kann man vorbeugen? Auf jeden Fall müssen die jungen Menschen gezielt aufgeklärt werden. Das DS-InfoCenter möchte dieses Thema in Zukunft fokussieren und führte schon mal einen Probe-Workshop durch.

Durch die Arbeit im DS-InfoCenter stehen wir in Kontakt mit vielen Familien und Begleitern von Menschen mit Down-Syndrom. Oft werden uns gesundheitliche Probleme geschildert, die eindeutig auf Übergewicht zurückzuführen sind.

- Gewichtsstabilisierung bzw. -reduktion
- Verbesserung des Ess- und Bewegungsverhaltens
- Bewusstseinsstärkung zur Eigenverantwortung bei der Freizeitgestaltung
- Individuell abgestimmte Verbesserung des psychosozialen Wohlbefindens
- Soziale Integration
- Medizinische Begleitung

Aus eigener Erfahrung wissen wir, dass es unseren Kindern schwerfällt, ihr Gewicht zu halten. Sie essen gerne, können schlecht „nein“ sagen und das Sättigungsgefühl meldet sich nicht so schnell. Auch ist uns bekannt, dass durch Stoffwechselprobleme die Nahrung nicht so schnell abgebaut werden kann.

Außerdem ist es allgemein bekannt, dass Essgewohnheiten in Werkstätten und Wohngruppen nicht unbedingt dem entsprechen, was man gesund nennt.

Eine gesunde, ausgewogene Ernährung ist die eine Seite, die andere wäre regelmäßige Bewegung. Jedoch – Menschen mit Down-Syndrom sind eher passiv, bewegen sich wenig, zu einer intensiveren sportlichen Betätigung sind sie oft nur schwer zu motivieren.

Projekt MOVEAT in Österreich

Beim österreichischen Kongress in Salzburg wurde 2009 das Projekt MOVEAT vorgestellt. MOVEAT ist ein Programm zur Lebensstiländerung für junge Menschen mit Down-Syndrom. Ernährungs- und Sportwissenschaftler, Sonderpädagogen und Ärzte haben gemeinsam ein Jahresprogramm entwickelt, das wöchentliche Treffen, bei denen die jungen Leute gemeinsam kochen und essen, gemeinsam Bewegung machen und verschiedene Sportangebote kennenlernen, ebenso umfasst wie monatliche Elterntreffen.

Die Hauptziele des **MOVEAT**-Projekts sind:

Versuchskaninchen: Happy Dancers

Ein beeindruckendes und anregendes Projekt. Nachahmenswürdig, finden wir. Ein ähnliches Projekt können wir uns auch vorstellen. Um einmal auszuprobieren, wie das Ernährungsthema bei der Zielgruppe ankommt, boten sich regelrecht die Happy Dancers an. Das war also der Anlass zu dem Brief, der zunächst auf völliges Unverständnis stieß.

Wir hatten uns auf die Suche nach einer Ernährungsberaterin gemacht und fanden Frau Brigitte Waterkotte bereit, einen Workshop für die Happy Dancers anzubieten. Inklusiv gemeinsames, gesundes Kochen!

„Ich freue mich gar nicht auf das blöde Ernährungswochenende“, wieder O-Ton meiner Tochter, die sogar versuchte, doch noch illegal ein paar Leckerlis mitzuschmuggeln. Jetzt erst recht!

Und dann kam alles anders. Vergnügt kam sie heim, Brigitte, die Ernährungsberaterin, sei „voll nett“ gewesen und hätte alles super gemacht. „Wir haben sie schon zum nächsten HD-Wochenende eingeladen!“

Na also. Damit ist wieder einmal bewiesen, dass man bestimmte Dinge einfach durchdrücken muss, auch gegen etwas Widerstand. Alles was von der Regel abweicht, ist für unsere Jugendlichen mühsam, unnötig und unangenehm. Aber dann kommt alles halb so schlimm.

Eine Ernährungsberaterin? So ein Quatsch!

„Nein, da machen wir nicht mit! Auf keinen Fall!“ Ganz entrüstet reagiert meine Tochter auf einen Brief, den sie gerade vom DS-InfoCenter erhalten hat. Darin steht, dass das nächste Happy-Dancers-Probewochenende ein wenig anders ablaufen wird als üblich. Als besonderer Gast kommt am ersten Abend nämlich eine Ernährungsberaterin, die die jugendlichen Tänzer über gesunde Ernährung aufklären will. „Das brauchen wir überhaupt nicht! Wir kommen ja zum Tanzen.“ „Am ersten Abend aber“, so werfe ich ein, „tanzt ihr ja gar nicht unbedingt, erst müssen alle ankommen, dann wird begrüßt, müssen die Betten bezogen werden, danach wird gekocht, gegessen und geplaudert ... oder?“ „Trotzdem, was soll der Quatsch?“, ist die Reaktion.

Aber es kommt noch schlimmer, denn im Brief steht auch noch, dass darum gebeten wird, keine Süßigkeiten oder sonstige Extra-Esswaren anzuschleppen (was durchaus vorkommt!). O-Ton meiner Tochter: „Ja und wie soll denn das gehen, he? Es müssen zwei Geburtstage nachgefeiert werden. Katja hat schon längst ihren wunderbaren Rotweinkuchen angekündigt und Vanessa bringt immer solche feinen Hähnchenschenkel mit. Nein, die Ernährungsberaterin können wir nicht brauchen!“

Erstaunlich viel Wissen vorhanden

Auch aus der Sicht der Ernährungstherapeutin war der Workshop ein Erfolg. Sie berichtete in ihrem Protokoll u.a.: Die Gruppe war sehr aufgeschlossen und enorm engagiert. Das Thema Ernährung hat großes Interesse gefunden und wir haben uns eine lange Zeit über das Thema unterhalten. Manche Teilnehmer hatten konkrete Vorstellungen und auf meine Frage hinsichtlich Diäten gab es verschiedene Antworten. Die Frauen antworteten eher mit der Aussage, dass Diäten nicht funktionieren würden, und die Männer würden hin und wieder eine Diät am Wochenende machen. Auf die Frage hin, wie sie denn eine Diät durchführen, gab es Antworten wie: „Ich esse zwei Tage in der Woche nur Brötchen mit Honig ...“

Bei der Frage, wer alles frühstückt, gab es positive Antworten – zumindest wird eine Milch getrunken und ein Toast mit Honig gegessen.

Bei der Frage, wer selber zu Hause kocht, gab es auch eher positive Antworten – zumindest wird in der Küche geholfen.

Bei der Frage, was denn gerne oder nicht so gerne gegessen wird, kamen sehr viele konkrete Antworten, z.B. ich esse ungerne Fenchel, Rote Bete ...

Mir haben diese Antworten gezeigt, dass die Gruppe eine Vielzahl von Lebensmitteln kennt, dieses empfinde ich als sehr positiv!

Anhand von drei Plakaten und einer Puppe mit Organen wurde u.a. besprochen, wie der Mensch von innen aussieht. Wofür der Körper Essen benötigt. Wie eine gesunde Ernährung aussehen sollte und worauf es ankommt. Der Unterschied zwischen guten und weniger guten Lebensmitteln. Anhand von Lebensmitteln wie z.B. Ketchup, Nutella, Marmelade, Honig, Bier, Cola sowie Fruchtsaft haben wir uns die jeweils dazugehörigen Zuckeranteile (Zuckerwürfel abgepackt in Tüten) und den Fettanteil (abgefüllt in Flaschen) angeschaut.

Dieses war für die gesamte Gruppe äußerst interessant, es gab sehr viele überraschte Gesichter und auch spätere Nachfragen ...

Gemeinsam kochen und essen

Wir sind dann in die Küche gegangen und haben gemeinsam eine bunte Nudelpfanne und einen gemischten Salat zubereitet. Die gesamte Gruppe hat sehr motiviert beim Kochen geholfen und die Stimmung war sehr gut. Nach einer Stunde war dann unser Essen fertig und wir haben uns an einen schön gedeckten Tisch mit Platzservietten, Kerzen und Blumen gesetzt und gemeinsam das Abendessen eingenommen.



Da wurde fleißig geschnitten und geschneipelt. Sogar jede einzelne Olive wurde sorgfältig halbiert.

Während des Abendessens war die Gruppe sehr lebhaft und es wurden auch einige Fragen zu vorherigen Themen gestellt. Manche wollten auch noch etwas ergänzen, was sie vorher nicht gesagt hatten.

Gruppenarbeit

Nach dem Essen stand noch eine Gruppenarbeit auf dem Programm. Die Aufgabenstellung war, die verschiedenen Lebensmittelbilder, die ich mitgebracht habe, zu der jeweiligen Plakatfarbe (rot für nicht so gut; gelb für bedingt gut und grün für gut) einzuordnen. Diese Gruppenarbeit wurde mit

Darf ich dann noch ein Schäufele essen?

Was mich sehr positiv überrascht hat, waren dann noch einzelne Fragen – z.B.: Darf ich noch mein Schäufele essen? Wie sieht es mit dem Schweinebraten aus? Man muss bedenken, dass es zu diesem Zeitpunkt bereits ca. 22.00 Uhr gewesen ist und die Aktivität und die Aufmerksamkeit trotz allem noch voll im Gang waren.

Wir haben vereinbart, dass die Bilder auf die entsprechenden Plakate am nächsten Tag aufgeklebt werden und damit im Nachhinein eine entsprechende Ausstellung erstellt werden kann.



sehr viel Motivation seitens der einzelnen Gruppen durchgeführt. Es wurden viele Fragen gestellt und wir haben dann gemeinsam Korrekturen vorgenommen.

Nach dieser Gruppenarbeit haben wir uns wieder in einem Kreis zusammengesetzt und wir haben ein Feedback-Gespräch geführt. Als ich die Gruppe fragte, ob es sich denn nun lohnt, zukünftig mehr auf eine gesündere Ernährung zu achten, bekam ich von allen ein klares und lautes „Ja“ zur Antwort.

Des Weiteren hat jeder von mir eine Rezeptbroschüre über unser gemeinsames Essen und eine Ernährungspyramide ausgehändig bekommen.

Als Dankeschön hat mir die Gruppe noch einen Tanz vorgeführt, was mich persönlich sehr berührt hat! ■

Stressfrei durchs G8

Von Ideen, die jetzt geboren werden: *Aqui tambien – Here too – Hier auch!*

TEXT: INES BOBAN

Die Autorin erzählt Geschichten, die zeigen, wie sich das Selbstverständnis von Schule generell als Institution der Selektion und Allokation wandeln kann zu guten Orten, die Halt geben und Wachstumsräume eröffnen. Diese Logik fordert Gymnasien (wie alle anderen Sonderschulen) heraus, zu fühlen, zu denken und zu handeln – das überholte Prinzip der Penne, in der Konkurrenz, Anpassung und Bulimie-Lernen dominierten, entsprang und entsprach der hierarchischen Zwangsschulidee der Industrialisierung. Jetzt ist es an der Zeit, konsequent über die Verwirklichung der Menschenrechte im schulischen Kontext nachzudenken und Kulturen, Strukturen und Praktiken entsprechend inklusiv zu gestalten.

Als jüngst verlautete, dass die gegenwärtige Regierung „Integrationsverweigerer“ mit Strafen sanktionieren wolle, dachte ich zunächst, dass nun also Konsequenzen aus der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention gezogen würden und Schulen bestraft würden, die sich nicht allen Kindern öffnen und ihre Praxis den „Nutzern/-innen“ anpassen. Tatsächlich wurden „Integration“ und „Anpassung“ in einem Satz genannt, was viel vom Alltagsverständnis verrät. Und die „Anpassungsleistung“ wird vom Individuum verlangt – nicht etwa vom System oder wenigstens von „beiden“!

Nun lautet die Botschaft, wer in einer Lerninstitution etwas lernen will (oder im Land der Schulpflicht muss), muss vorher die deutsche Sprache so gelernt haben, dass er dort mitkommen kann. Dies ist an „Menschen mit Migrationshintergrund“ gerichtet, enthält aber auch für die Integrationsbewegung für Menschen mit Behinderung eine alarmierende Mitteilung. Und hier zeigt sich, dass die Chance, in inklusiven Dimensionen zu denken, noch nicht angekommen ist, noch nicht verstanden wird und es umso dringlicher ist, dies zu thematisieren. Dieser Text will Widersprüche (einige weitere wenigstens), mit denen wir es gegenwärtig zu tun haben, auf ihr Potenzial hin betrachten und Denkfiguren aufzeigen, für die die Zeit nun reif zu sein scheint.

„Gymnasium“ ist ein schönes Wort ...

Oder? Ob es auch ein „guter“ Ort ist, hängt von vielen Aspekten und Standpunkten ab. Als die Siegermächte nach dem Zweiten Weltkrieg in Westdeutschland ein neues Schulsystem etablieren wollten, da das bisherige als zu selektiv empfunden wurde,

stießen sie auf einen markanten Widerstand. Die Wiederherstellung der altvertrauten Strukturen war den damaligen Verantwortlichen so bedeutsam, dass sie Warnungen der englischen und amerikanischen Berater ignorierten, das ehemalige Schulsystem würde zu sozialer Entmischung führen und sei besser durch längeres gemeinsames Lernen zu ersetzen. Dieses vielleicht – so ein vager Gedanke – auch deshalb, weil solche bekannten Strukturen zum subjektiven Sicherheitsgefühl nötig und einfacher wieder herzustellen waren als Straßen und Gebäude in zerbombten Städten.

Jedenfalls wurde damals in westdeutschen Ländern nicht die Chance ergriffen, über eine neue Gestalt(ung) von Schule nachzudenken – sehr im Gegensatz zu den ostdeutschen, unter sowjetischem Einfluss stehenden. Die dort etablierte Einheitschule diente bald den Verantwortlichen in Finnland als Vorbild – als es galt, Lösungen für ihre Bildungskrise zu finden.

Dies führte zumindest zu einiger Irritation und Nachdenklichkeit, als in jüngster Zeit diverse Delegationen aus dem wiedervereinigten Deutschland nach Finnland pilgerten – auf der Suche nach dem dortigen PISA-Geheimnis hatte man doch nun gerade das gesamtdeutsche Schulsystem dem westtraditionellen Muster angepasst. Und auch der Export des Modells Sonderschule war mit Wucht betrieben worden – aus Sicht vieler bis dahin in der DDR als „nicht bildungsfähig“ bezeichneter und in „Aufbewahrung“ verschobener Menschen sicherlich erst einmal ein Fortschritt.

Und nun ist eine neue Seite im Buch der Geschichte geschrieben: Die UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet alle Unterzeichnerstaaten, jedem Menschen Zugang zu einem Bildungsweg zu ermöglichen, der anderen Menschen offensteht – in einem

inklusive Bildungssystem. Und Deutschland hat unterzeichnet.

Inklusion ist nun allgemeiner Auftrag ...

Carl Otto Scharmer vom Massachusetts Institute of Technology hat eine Theorie zur Frage des Denkens in zukünftigen Möglichkeiten entwickelt – das Denken von der Zukunft her („presencing“; Scharmer 2009). Im Rahmen dieser Strategie, zu wirklichen Veränderungen zu kommen und nicht nur das Bisherige zu perfektionieren, stellt er die Frage, welche Idee jetzt verwirklicht werden will und wie wir diesen Prozess gestalten wollen. Die Idee, die gegenwärtig in allen Schulsystemen verwirklicht werden will, ist die, Möglichkeitsräume zu schaffen, in denen sich jedes Individuum zur richtigen Zeit am richtigen Ort – als Ganzes einfach „richtig“, also willkommen – fühlt.

Die Frage ist nicht mehr, ob alle Beteiligten dies auch wollen, sondern „nur“ wie sie dies gestalten wollen. Das Gefühl der „Richtigkeit ist das den Einzelwesen unserer Gattung angemessene grundlegende Gefühl von sich selbst“, so die Ethnologin und Psychologin Jean Liedloff (2006, 48), und es gründet auf der Resonanz durch andere, „willkommen“ und „daheim“ zu sein. Strukturen und Prozesse, die dies in Frage stellen, kränken die Person im Kern. Der Auftrag ist also nunmehr, Barrieren für Teilhabemöglichkeiten abzubauen und Orte so zu gestalten, dass dieses unhinterfragbare Zugehörigkeitsgefühl genährt und gestärkt wird.

Diesem Konzept entspricht auch der Index für Inklusion – ein international genutztes Material zur Selbsteinschätzung von Schulen, die alle Schüler/-innen will-

kommen heißen wollen (vgl. Boban & Hinz 2003). Kürzlich bat uns eine „Schule mit dem Förderschwerpunkt Lernen“ (seltsame Blüten treibt die Bezeichnungskunst in segregativen Systemen) um Beratung, da ihre 100 Schüler/-innen nun auf eine Grundschule und eine Gesamtschule – nein, neuerdings Gemeinschaftsschule oder Regionalschule (wenn Haupt- und Realschule zu fusionieren hatten) – in entfernteren Stadtteilen aufzuteilen wären. Ihr altes Gebäude würde dem benachbarten Gymnasium übereignet. Zumal betont wurde, dass viele ihrer Schüler/-innen nicht wirklich „lernbehindert“, sondern vielmehr „verhaltensschwierig“ seien, lag die Frage in der Luft: Sind alle Eltern an dieser Schule über die UN-Konvention informiert? Wie wäre es, wenn alle den Antrag stellten, sich nun im Gymnasium weiterbilden zu können?

Dies könnte eine Win-Win-Situation für alle bedeuten, denn so könnten die Personen, die bisher als Verlierer im System Ortswechsel vollziehen mussten, als Gastgeber „das Gymnasium“ in ihren vertrauten Räumen willkommen heißen und immerhin Heimvorteil genießen. Wenn dies bisher nicht im Denk-Horizont auftauchte, dann eventuell auch deshalb, weil mit dem Begriff „Gymnasium“ diverse alte (auf Selektion orientierende) Denkmuster verknüpft sind, die innovativen Ideen wenig Anknüpfungspunkte zu bieten scheinen. Aber wie heißt es in einem alten Kinderlied des GRIPS-Theaters in Berlin: „Dass ihr's wisst, nichts muss bleiben, wie es ist!“

Gemeinschaften sind mach- und gestaltbar ...

So wie es bisher war, kann es jedenfalls nicht mehr bleiben, so viel ist sicher. Verantwortliche Politiker, (Schul-)Verwalter und (Schul-)Leiter sind nun aufgefordert, stets zu überlegen, ob ihr Handeln die Zentrifugalkräfte einer Situation bestärkt, also Gruppen bildende und voneinander trennende Tendenzen – oder ob ihre Entscheidungen geeignet sind, Zentripetalkräfte zu ermöglichen und zu befördern, also stiftend sind für Gemeinsamkeitserfahrungen und den Aufbau eines gemeinsamen Dritten. Wenn die nun viel beschworene Phrase „Vielfalt als Chance“ nicht als leere Formel gedroschen wird, sondern wirklich als Lehrformel gelten soll, dann kann sie nicht nur in einer Hälfte des (Schul-)Systems gültig sein, in der anderen aber das alte Muster des „je homogener desto effektiver“ bedient werden. →



Benjamin Schmutzer, in der freien Schule Leipzig, ist „Lernbegleiter“ – so heißen Pädagogen/-innen an demokratischen Schulen eher als „Lehrer“ oder „Lehrerin“, freut sich jeden Tag darüber, dass er dort ohne Verstellung genau der Mensch sein darf, der er ist: Benny & du! Nach seinem Integrationspädagogikstudium engagiert er sich für Inklusion – und die betrifft an seiner Schule das authentische Willkommen-Sein aller Kinder und eben auch der Erwachsenen. Soziale Kohäsion ist ein Aushandlungsprozess – kein Anpassungsdruck. Auf dem Foto ist er als Unterstützer beim Zukunftsfest von Carl Mingram aktiv, der an der berühmten Montessori-Gesamtschule in Potsdam Schüler war.

Wenn man verfolgt, welche Schulen mit welcher Begründung den Deutschen Schulpreis oder den Jacob-Muth-Preis erhalten, dann lässt es die optimistische Erwartung zu, dass Schulen zukünftig an ihrem Integrationspotenzial gemessen werden. Wie sehr dies auch die Sehnsucht vieler Pädagogen/-innen an Gymnasien trifft, belegt eindrucksvoll Uta Königs TV-Film „Klasse Schule – Klosterschule“, in dem das traditionelle Hamburger Gymnasium eine Praxis belegt, die nicht auf der „Schullaufbahneempfehlung“ der Grundschullehrerin beruht, sondern jedem Kind offensteht, dessen Eltern von den Potenzialen ihres Kindes überzeugt sind. Das hat zur Folge, dass sehr viele Kinder aus den armen Stadtteilen kommen und nun zig Nationen am Berliner Tor vertreten sind. Dem Leitbild zufolge soll hier jedes Kind mit seinen Besonderheiten geschätzt und seinen Begabungen gemäß „gefordert und gefördert“ werden – unabhängig vom jeweiligen sozialen, kulturellen und ethnischen Hintergrund. Die Entwicklung zum demokratisch handelnden, selbstständigen, eigenverantwortlichen Menschen wird angestrebt.

Wie kann man davon irgendeine „Gruppe“ von Personen ausnehmen?

Nischen, Labore & Leuchttürme – Beispielgeschichten ...

Menschen mit Behinderungen und ihre Sicht der Dinge – aufbauend auf ihrer Erfahrung mit der Welt – sind ein Aspekt im Spektrum dieser Chancen bereichernden Vielfalt; einige wenige Schulgemeinschaften haben das erkannt und beschreiten entsprechend neue Wege. Das private, integrative Gymnasium Derksen in München wirbt auf seiner Homepage mit seinen vielfältigen Erfahrungen mit unterschiedlich beeinträchtigten Schülern/-innen für die Idee der Inklusion. Welche Haltung diesen Ort prägt, der sich auch als kleines Lehrinstitut bezeichnet, belegt das folgende, dort zum Mitnehmen ausliegende Gedicht: **Die hundert Sprachen des Kindes** des Begründers der italienischen Reggio-Pädagogik, die bei uns vor allem Elementarpädagogen/-innen inspirierte, hier aber offenbar auch von Sekundarstufenpädagogen/-innen verstanden und wertgeschätzt wird.

Hier – im Privatschulbereich und in Schulen in freier Trägerschaft mit besonderem Profil – finden viele entsprechend Suchende eine Nische. Wie hoch der Bedarf an ganzheitlich willkommen heißen Schulen ist, die vom Geist der 100 Sprachen sprechenden Kinder überzeugt sind, zeigt die hohe Zahl ihrer Neugründungen. Die freie Schule in Stuttgart, die integrative Waldorfschule in Emmendingen, die demokratische Schule Kapriole in Freiburg und weitere beweisen die wertschätzend an- und aufnehmende Haltung, die Eltern mit Kindern mit Lernschwierigkeiten in den staatlichen Schulen Baden-Württembergs ansonsten verweigert wird und die einige zu Umzügen in andere Regionen bewegt – so z.B. von Bayern nach Berlin, Köln, Hamburg oder Österreich. Erstere wegen der Gesamtschulen dort, Letzteres aktuell wegen einer inklusionsorientierten Bildungspolitik. So hat die Steiermark mit über 85%-iger Integration einen europäischen Spitzenplatz.

Gesamtschulen sind hierzulande die Vorreiter und Entwicklungsfelder für den Gemeinsamen Unterricht in der Sekundarstufe I. Sie sind die eigentlichen „Laborschulen“ der bundesrepublikanischen Gesellschaft für diverse Fragen einer Unterrichtsentwicklung, die der Vielfalt von Schülern Rechnung trägt. Allein – solange es Gymnasien gibt, gibt es nirgends wirkliche Gesamtschulen. Umgekehrt ist es erklärlich, dass in Ländern, in denen es gar keine Gesamtschulen gibt, früher und offensiver der Schritt ans Gymnasium gegang-

Die hundert Sprachen des Kindes

Die Hundert gibt es doch
Das Kind besteht aus Hundert.
Hat hundert Sprachen
hundert Hände
hundert Gedanken
hundert Weisen
zu denken, zu spielen und zu sprechen
Hundert – immer hundert Arten
zu hören, zu staunen und zu lieben.
Hundert heitere Arten
zu singen, zu begreifen
hundert Welten zu entdecken
hundert Welten frei zu erfinden
hundert Welten zu träumen.
Das Kind hat hundert Sprachen
und hundert und hundert und hundert.
Neunundneunzig davon aber
werden ihm gestohlen
weil Schule und Kultur
ihm den Kopf vom Körper trennen.
Sie sagen ihm:
Ohne Hände zu denken
ohne Kopf zu schaffen
zuzuhören und nicht zu sprechen.
Ohne Heiterkeit zu verstehen,
zu lieben und zu staunen
nur an Ostern und Weihnachten.
Sie sagen ihm:
Die Welt zu entdecken
die schon entdeckt ist.
Neunundneunzig von hundert
werden ihm gestohlen.
Sie sagen ihm:
Spiel und Arbeit
Wirklichkeit und Fantasie
Wissenschaft und Imagination
Himmel und Erde
Vernunft und Traum
seien Sachen, die nicht zusammenpassen.
Sie sagen ihm kurz und bündig,
dass es keine Hundert gäbe.
Das Kind aber sagt:
Und ob es die Hundert gibt.

(Loris Malaguzzi)

gen wurde – zum Beispiel in den 1980er Jahren zum Wiener Gymnasium „Auf der Schmelz“.

Das Gymnasium Bad Segeberg war meines Wissens einer der ersten Orte, der als staatliche Schule ein Angebot der besonderen Art in Deutschland offerierte. Der damalige Schulleiter war ein Freund des Schulleiters eines benachbarten Förderzentrums für geistig Behinderte und er ermöglichte die Einrichtung einer Integrationsklasse, über die in den lokalen Medien gern berichtet wurde. Im Mittelpunkt stand dabei neben einem per Computer kommunizierenden Jungen im Rollstuhl ein Mädchen mit Down-Syndrom. Szenen der Interaktion mit Mitschülerinnen im Mathematik-Unterricht und bei der Präsentation eines Gruppenreferates illustrierten die Machbarkeit und Sinnhaftigkeit der dort offenbar hoch entwickelten Praxis. Ich erinnere mich an eine Aussage des Schulleiters, wonach an seinem Gymnasium ein „Abitur de luxe“ erworben werden könnte, da hier viel zur emotionalen und sozialen Intelligenz wachsen könne. Da ich damals in einer Gesamtschule in Integrationsklassen arbeitete, wurmte mich der Ansatz einerseits. Andererseits sah ich die Leuchtturmwirkung dieses Projekts, weil es in Frage stellte, was bisher gesetzt schien.

Schaut man nun auf die Seite des Werner-von-Siemens-Gymnasiums in Bad Harzburg, dann findet man dort das Foto einer aktuell neunten Klasse, in der drei Schüler/-innen erkennbar ein Chromosom extra haben. Ohne es sonst weiter hervorzuheben – gar das Wort Integration geschweige denn Inklusion zu bemühen –, wird hier Schüler/-innen der Besuch der Sekundarstufe I in der Schule ermöglicht, die sie vermutlich mit einem 21. Chromosom weniger auch besucht hätten. Neben lokalen Zeitungen und dem FOCUS-Magazin berichtet Jutta Schöler (2009) ausführlicher darüber, da sie hier beratend involviert ist – ebenso bei einer Situation an einem Brandenburger Gymnasium, wo der Schülerin mit Down-Syndrom nun auch der Besuch in der Sekundarstufe II offeriert wurde.

Während ich diesen Text schreibe, erreicht mich eine E-Mail einer Kollegin, die in Mecklenburg-Vorpommern den Besuch eines evangelischen Gymnasiums für einen Dreizehnjährigen mit Down-Syndrom vorzubereiten hilft.

Leuchtturm, Nordstern und Kreuz des Südens

Die Orientierung gebende Ausstrahlung solcher, noch vereinzelter Projekte ist noch von dezenter Dynamik – so hat ein katholisches Gymnasium in Hildesheim nun sein Tor geöffnet für diesen Zugang. Die Klarheit, mit der die UN-Behindertenrechtskonvention die Realisierung von Menschenrechten für alle Personen vertritt und wie Juristen/-innen und Journalisten/-innen dies aufnehmen und verstehen, kann als Leuchtturm für Politiker/-innen und Pädagogen/-innen gesehen werden.

Die stärkste Szene in dem chilenischen Spielfilm „Simon“, der die wahre Geschichte eines Jungen mit Down-Syndrom erzählt, war für die deutschen Zuschauer der Moment, da er in einem katholischem Gymnasium in Santiago de Chile mit 1400 Schülern/-innen angemeldet wird und ohne Diskussion am nächsten Tag erscheinen kann. Der Film erzählt dann durchaus von Spannungen und Schwierigkeiten – aber auch vom Finden von Lösungen. Ein „Cruz del Sur“ quasi für die Umsetzung einer akzeptierenden Schulkultur dort – ein Orientierung gebender Nordstern hier, wie beispielsweise der Film „Klassenleben“ aus einer sechsten Klasse der guten alten Fläming-Grundschule in Berlin oder aktuell die Geschichte Pablo Pinedas in dem Film „Yo tambien“ („Me too“, „Ich auch“).

Spätestens hier ist anzumerken, dass mit dem Besuch des Gymnasiums von Schülern/-innen mit einem Chromosom mehr nicht „automatisch“ die Erwartung verknüpft wird, dass eine Entwicklung wie die Pablo Pinedas vollzogen wird. Vielmehr gilt, dass auch viele andere mit üblicher „genetischer Ausstattung“ und guten unterstützenden Bedingungen am Gymnasium lernen und dennoch nicht das Abitur machen. Und auch nicht – wie Pablo dann – danach erfolgreich ein Hochschulstudium absolvieren. Mit Herrn von Hirschhausen gesagt: Auch nach acht „Jahren Therapie wird aus einem Pinguin keine Giraffe“. Die Idee der willkommen heißen Schule ist aber, dass es Sinn macht, Schulen als Orte so zu gestalten, dass die Stärken des Pinguinischen ebenso zum Tragen kommen wie die Kompetenzen und Interessen des Girafflichen – und sich allseits daran erfreut wird.

Aber: In dem ZDF-Magazin Mona Lisa sprach vor einigen Jahren eine ältere Frau mit Down-Syndrom über ihren Werdegang in einem Eliteinternat auf Mallorca – sie sprach Englisch und dolmetschte ih-

ren Chef. Diese Beispiele befeuern die Vorstellungskräfte und stellen bisherige Denkgrenzen in Frage. Solches zu tun ist auch die Funktion von Zukunftsfesten in Unterstützernetzen.

Inselleben – oder: Warum es mit Klugheit zu tun hat, wenn Jonathan zum Gymnasium geht

Auf einer anderen Insel unter sehr anderen Bedingungen, Föhr in der Nordsee, traf sich ein multigenerationeller Unterstützernetz von ungefähr 40 Menschen und beriet, wie es wo für Jonathan nach der Grundschule weitergehen könne. Jonathans großer Bruder hatte – so wie auch seine Eltern es taten – seine besten Freunde zum Zukunftsfest für seinen Bruder eingeladen. Für sie steht gar nicht in Frage, dass der Lernort, an dem sie selbst täglich sind, derjenige sei, an dem auch ein kleiner Bruder, der andere, zum Teil gut versteckte Klugheiten besitzt, gut aufgehoben ist. Und sie sind sicher, dass Joni ohne das Extra-Gepäck ja auch einer ihrer Mitschüler wäre. Sie stehen Schlange, um sich einzutragen in den PATH-Aktionsplan, was sie dafür tun wollen, damit es gelingt, diesen Weg zu ebnet.



Unterstützung für einen (nicht) selbstverständlichen Weg

Die politische UN-Konvention-Umsetzungs-Großwetterlage gab zusätzlichen Wind in die Segel Richtung Gymnasium, wenngleich viele Leute der Meinung waren, dass es doch wohl eher Auftrag der aus Haupt- und Realschule neu fusionierten Regionalschule sei, Schüler wie Jonathan



Der G8-Schüler Jonathan hat mehr Stunden als der G9-Schüler Fabian, bleibt aber ganz gelassen dabei

zu integrieren. Zuweilen kommt man ja bekanntlich mit Gegenwind noch schneller voran. Die Gegner der Idee von „Joni am Gymnasium“ sehen mit Recht diverse Prinzipien in Frage gestellt. Die Zweiteilung der Menschen in Gymnasiasten und den Rest sehen viele andere ebenso mit Recht als unhaltbar an. Für den großen Bruder jedenfalls ist ein erfreulicher Aspekt die Erfahrung, dass „seine Schule“ sich als genauso zuwendungsbereit und tragfähig erweist wie seine Familie und sein Freundes- und Bekanntenkreis. Er erfährt die Botschaft: Ihr seid hier richtig, willkommen, daheim!

Fazit: Nichts muss/kann/wird bleiben, wie es ist ...

Die Geschichten zeigen, wie sich das Selbstverständnis von Schule generell als Institution der Selektion und Allokation wandeln kann zu guten Orten, die Halt geben und Wachstumsräume eröffnen. Diese Logik fordert Gymnasien (wie alle anderen Sonderschulen) heraus, zu fühlen, zu denken und zu handeln – das überholte Prinzip der Penne, in der Konkurrenz, Anpassung und Bulimie-Lernen dominierten, entsprang und entsprach der hierarchischen Zwangsschulidee der Industrialisierung. Jetzt ist es an der Zeit, konsequent über die Verwirklichung der Menschenrechte im schulischen

Kontext nachzudenken und Kulturen, Strukturen und Praktiken entsprechend inklusiv zu gestalten. Das ist der eigentliche Knüller: Dass es gar nicht mehr so sehr um die Idee geht, bisher exklusive Schulen zur Aufnahme bislang als nicht passend gesehener Menschen zu bewegen. Vielmehr ist die Inklusionsherausforderung, dass für die immer eh je heterogene Schülerschaft insgesamt ihr Lernort zu einem Lebensort wird, der ihr und ihren 100 Sprachen ihre „Richtigkeit“ spiegelt: Inklusiv ist es, wenn jede/r stressfrei Zeiten im „G8“ erleben kann – auch sogenannte klassische Gymnasiasten, denn Gymnasiasten sind „auch“ Menschen ...

Literatur

Boban, Ines & Hinz, Andreas (2003): Index für Inklusion. Lernen und Teilhabe in Schulen der Vielfalt entwickeln. Halle (Saale): Martin-Luther-Universität

Liedloff, Jean (2006): Auf der Suche nach dem verlorenen Glück. Gegen die Zerstörung unserer Glücksfähigkeit in der frühen Kindheit. München: Beck

Scharmer, C. Otto (2009): Theorie U – Von der Zukunft her führen. Presencing als soziale Technik. Heidelberg: Carl-Auer

Schöler, Jutta (2009): „Geistig Behinderte“ am Gymnasium – Integration an der Schule für „Geistig Behinderte“. Erschienen in: Jerg, Jo u.a. (Hrsg.): Perspektiven auf Entgrenzung. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, S. 95 - 102

„Geistig Behinderte“ am Gymnasium

TEXT: JUTTA SCHÖLLER

Am Werner-von-Siemens-Gymnasium in Bad Harzburg (Niedersachsen) hat der stellvertretende Schulleiter seit dem Frühjahr 2006 die Fortsetzung einer Integrationsklasse nach dem 4. Schuljahr an seiner Schule geplant. Alle anderen Schulen der Umgebung hatten die Fortsetzung des gemeinsamen Unterrichts abgelehnt und auch die Schulverwaltung sah sich nicht in der Lage, den Wunsch der Eltern nach Fortsetzung des Weges in die Normalität zu berücksichtigen. Der Schulleiter sagte mir: „Die Eltern taten mir einfach leid.“

Eine 5. Klasse wurde zu Beginn des Schuljahres 2006/07 gebildet mit zwei Schülern und einer Schülerin mit Down-Syndrom, einem Mädchen, das neben körperlichen Beeinträchtigungen (Laufen, Sprache, Feinmotorik) als intellektuell beeinträchtigt bezeichnet wird, und 22 „Gymnasiasten“,

davon sechs aus der gemeinsamen Grundschulklasse. Bei allen Lehrerinnen und Lehrern des Gymnasiums wurde durch Einzelgespräche deren Bereitschaft im Vorfeld vom stellvertretenden Schulleiter geklärt. Die Gesamtkonferenz stimmte dem Vorhaben mehrheitlich bei wenigen Gegenstimmen zu. Nach einem Jahr sind aus den Gegenstimmen Enthaltungen geworden. Hinzu kommen zwei ausgebildete Sonderpädagoginnen mit insgesamt 20 Wochenstunden von der nächstgelegenen Schule für geistige Entwicklung.

Dieser Klasse stehen gemeinsam ein Klassenraum und unmittelbar daneben, mit einer Durchgangstür verbunden, ein Nebenraum zur Verfügung, in den auch eine kleine Küchenzeile eingebaut wurde. Die Schule arbeitet als zuverlässige Halbtagschule; die Nachmittagsbetreuung wird

von den Eltern organisiert. Ein zuverlässiger Fahrdienst für die Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf sowie die Tätigkeit von Schulhelfern ist durch engagiertes, qualifiziertes, fest eingestelltes Personal gesichert.

Die veränderten Strukturen sind von Eltern geschaffen und erkämpft worden (Elternverein ERIK = Eltern für ein Regionales Integrations Konzept – siehe: www.erikweb.de). Diese Gruppe unterstützt viele andere Eltern; auf deren Bitten berate ich die Lehrerinnen und Lehrer dieser Schule. Bisher fanden drei mehrtägige Treffen statt – immer mit Auswertungsgesprächen mit Eltern von behinderten und nicht behinderten Kindern sowie mit den beteiligten Lehrerinnen und Lehrern und der Schulleitung.

Unterrichtsgestaltung:

Von Fach zu Fach verschieden findet der Unterricht teilweise gemeinsam, teilweise getrennt statt. Die Kunst-, Musik- und Sportlehrer haben sich darauf eingestellt, dass die vier besonderen Kinder immer dabei sind. Für sie werden die Aufgabenstellungen so formuliert, dass sie an einer gemeinsamen Aufgabe arbeiten. In diesem Sinne hat inzwischen ein Referendar der Studienratsausbildung in dieser Klasse ein sehr gutes 2. Staatsexamen abgelegt. In Deutsch, Geschichte und Erdkunde lernen die vier Kinder mit ihren sehr unterschiedlichen Fähigkeiten in verschiedenen Formen am selben Lerngegenstand, aber mit verschiedenen Zielen. Z.B.: Geschichte: das Leben der Wikinger; Wetterkunde: die Kraft des Wassers; im Deutsch- und Informatikunterricht das Schreiben mit dem Computer, dabei das „Komponieren“ von Bild-Gedichten (konkrete Poesie). Ein Junge mit Down-Syndrom, der Spezialist für Traktoren ist und sich mit der Seitengestaltung am Computer gut auskennt, und ein Gymnasialschüler, der sonst manchmal durch seine Ungeduld und spontane Unterrichtsbeiträge auffällt, arbeiteten kreativ und mit einem guten Ergebnis zusammen.

Eine Schülerin mit Down-Syndrom schreibt inhaltlich dieselben Diktate wie die Gymnasialschüler, verkürzt und einfach formuliert. Oder: Von einem langen Gedicht lernt sie eine Strophe auswendig und trägt sie der Klasse vor. Eine Gruppe von Schülerinnen und Schülern hat sich entschieden, dieses Gedicht als selbst vertonten Rap-Song vorzutragen, während die beiden Jungen mit Down-Syndrom und das Mädchen mit der eingeschränkten verbalen Ausdrucksmöglichkeit durch Wort- oder Bildkarten ergänzen und so zeigen, dass sie den Sinn des Gedichtes verstanden haben. Dies wiederum hat die beiden Jungen mit Down-Syndrom so motiviert, dass sie ihre ersten Englisch-Vokabeln auch mit einem Rap-Song vortragen wollten. Der Schulhelfer hat sie bei der Umsetzung dieses Planes tatkräftig unterstützt.

Im Mathematik-, Physik und Chemieunterricht ist das Lernen am gemeinsamen Unterrichtsgegenstand bisher nicht möglich gewesen; die Fachlehrer bemühen sich, damit die zwei Schülerinnen und die zwei Schüler wenigstens teilweise im Unterricht dabei sind. Angeregt durch die Beobachtungen des Lernens der Mitschülerinnen und Mitschüler und mit speziell für sie von den Sonderpädagoginnen vorbereiteten Materialien lernt die „Gruppe der Vier“ dann manchmal in dem kleinen Nebenraum des Klassenzimmers, manchmal

an einem Gruppentisch im Klassenraum. Die „Gymnasiasten“ schauen vorbei, erkennen und würdigen die Lernfortschritte ihrer Mitschülerinnen und Mitschüler.

Nach meinem Eindruck findet bisher knapp die Hälfte des Unterrichts gemeinsam statt bei großem Bemühen der Regelschullehrerinnen und -lehrer, diesen Anteil auszuweiten und teilweiser Skepsis bei den Sonderpädagoginnen. Es gibt die leichte Tendenz, den zwei Schülerinnen und zwei Schülern mit der Zuschreibung „geistig behindert“ weniger zuzutrauen, als sie leisten könnten.

Die vier nehmen an allen Wandertagen teil; es gab eine gemeinsame Klassenfahrt, eine Lesenacht, gemeinsame Geburtstagsfeste und von den Klassenelternvertretern organisierte gemeinsame Nachmittagsverabredungen (z.B. Schlittschuhlaufen).

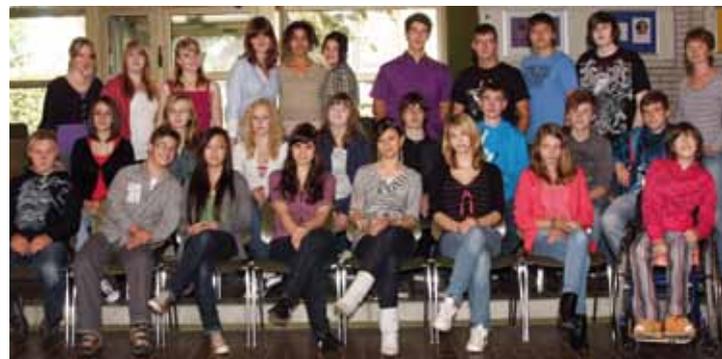
Erste Ergebnisse positiv

Am Werner-von-Siemens-Gymnasium in Bad Harzburg sind die Eltern der vier Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf sehr zufrieden; große Zufriedenheit äußerten in drei Auswertungsgesprächen auch die Eltern von sechs nicht behinderten Mitschülerinnen und Mitschülern, die mir versicherten, die anderen Eltern der Klasse sähen dies genauso. Von den sechs interviewten Eltern der nicht behinderten Mitschülerinnen und Mitschüler kannten vier die Kinder mit Behinderung bereits aus der Grundschulzeit, ein Elternpaar hat sich bewusst wegen der Einrichtung der Integrationsklasse trotz anfänglicher Bedenken für diese Schule entschieden, ein anderes Elternpaar ist mit ihrem Sohn in diese Klasse „irgendwie reingerutscht“ und jetzt sehr froh darüber. Alle Eltern und die Lehrerinnen und Lehrer betonen die positiven Auswirkungen auf das Sozialverhalten der Schülerinnen und Schüler und ihren Eindruck, dass die Leistungsfähigkeit dieser Klasse (im Vergleich zu den Parallelklassen) nicht geringer sei.

Eine der Gymnasiallehrerinnen sagte: „Wir haben unsere eigene, zuvor vorhandene Scheu vor Menschen mit Behinderung überwunden. Auch in unserer Freizeit sehen wir diese Menschen offener, ohne Berührungssängste.“ – „Wir haben von den Sonderpädagogen viel gelernt, wie wir unseren Unterricht anders gestalten. Was für die Kinder mit Behinderung gut ist, vor allem das anschauliche Lernen, ist auch für alle an-

deren gut.“ Das gemeinsame Lernen wird nach der 6. Klasse im Schuljahr 2008/09 weitergeführt. Die Schülervertretung des Werner-von-Siemens-Gymnasiums ist von Anfang an über dieses Projekt informiert worden. Eine Gruppe von Schülerinnen und Schülern hat es im Schuljahr 2006/07 für einen Wettbewerb der Zeitschrift „Unicum“ beschrieben und damit deren Schulpreis 2007 in der Kategorie „Integration“ gewonnen (siehe Homepage der Schule). Diese Schülerinnen und Schüler sagten mir in einem Interview: „Diese eine Klasse, diese zwei Schülerinnen und zwei Schüler haben das Klima in der ganzen großen Schule positiv verändert.“

Klasse 5a beim Start im Werner-von-Siemens-Gymnasium in Bad Harzburg im Schuljahr 2006/2007



Im Sinne von Jakob Muth hat diese Schule in der relativ kurzen Zeit viel erreicht: „Vielleicht ist im Erreichen der Bewusstseinsdisposition für den gemeinsamen Unterricht von behinderten und nicht behinderten Kindern bei den Lehrern, aber auch den Eltern, den Schulverwaltungen und überhaupt in der Öffentlichkeit die wichtigste Aufgabe zu sehen, die für die Integration von Behinderten in allgemeinen Schulen in den nächsten Jahren zu erfüllen ist. Aber durch Belehrung, Information, durch Fernsehsendungen und öffentliche Veranstaltungen kann eine wesentliche Bewusstseinsänderung nicht herbeigeführt werden. Am stärksten wirken Beispiele. Deshalb ist jede einzelne integrative Einrichtung, die neu entsteht, zugleich die Bedingung für die Ermöglichung weiterer.“ ■

Die Gaumenplatte nach Castillo Morales

TEXT: JOHANNES LIMBROCK

Weder ein alter Zopf noch ein Auslaufmodell, sondern bei gezieltem und sparsamem Einsatz weiterhin ein sehr hilfreiches Mittel für Kinder mit Down-Syndrom, die eine spezielle mundmotorische Problematik aufweisen. Etwa fünf Prozent der orofazial behandelungsbedürftigen Kinder mit Trisomie 21 brauchen zusätzlich eine Gaumenplatte.

Als im Januar 2010 in dieser Zeitschrift die „Down-Syndrom-Leitlinien“ von Dr. Storm veröffentlicht wurden, fand sich darin gegen Ende ein erstaunlicher Satz: „... mit Zurückhaltung zu begegnen, wie die viel zu häufig angewandte Gaumenplatte nach Castillo Morales zur orofazialen Regulationstherapie, deren frühere Ergebniserwartungen sich in den vergangenen Jahren nicht bestätigen ließen.“

1. Nachfragen bei Dr. Storm ergaben, dass es sich um Missverständnisse handelt:

Bei Einführung der orofazialen Regulationstherapie nach Castillo Morales in Deutschland in den 1980-er Jahren wurde zwar von den Autoren betont, dass die Gaumenplatte niemals ohne vorherige und begleitende orofaziale Therapie bei Kindern mit Down-Syndrom eingesetzt werden sollte, dennoch ist es in den Jahren des Erfahrungssammelns wohl öfter zu einem solchen isolierten Gebrauch der Platte gekommen.

Und in dieser ersten Dekade seit Einführung (Castillo Morales 1982) der orofazialen Therapie im Castillo Morales Konzept gingen wir selbst noch davon aus, dass ein Drittel bis ein Viertel der orofazial behandelungsbedürftigen Kinder mit Trisomie 21 zusätzlich zur manuellen Therapie eine Gaumenplatte brauchen (Limbrock 1993).

Die Ausbildung der Therapeuten geschah bis 1989 in Kursen von einer Woche, bis 1997 von zwei Wochen, der orofaziale Teil jeweils getrennt von der Körpertherapie. Viele konnten das umfassende Therapiekonzept danach nicht genügend qualifiziert anwenden, sodass die Effektivität oft zu wünschen übrig ließ. Erst seit 1997 wird das gesamte Castillo Morales Konzept in einem Kurs von sechs Wochen gelehrt, verteilt auf zwei Jahre. Dadurch hat die Qualität der Therapeuten sehr zugenommen, außerdem ist die Indikation zum zusätzlichen Gebrauch einer Gaumenplatte ausgereift: Sie wird sehr differenziert und ge-

zielt für bestimmte Phasen der Therapie als Unterstützung genutzt. Zurzeit brauchen von unseren orofazial behandelungsbedürftigen Kindern mit Trisomie 21 nur etwa 5 % zusätzlich eine Gaumenplatte (Limbrock 2004).

2. In den letzten 15 Jahren sind daher nur relativ wenige kleine Kinder mit Trisomie 21 mit Gaumenplatten versorgt worden – und regional sehr unterschiedlich –, sodass dann Dr. Storm und andere Fachleute bei ihren Fortbildungen den Eindruck bekamen, es handle sich um ein „Auslaufmodell“.

3. Im Gegensatz dazu hebt Dr. Storm in den Leitlinien aber deutlich hervor, dass mundmotorische Übungen (orofaziale Therapie) nötig sind. Auch zahnärztliche Komplikationen werden aufgeführt, hinzu kommen könnten kieferorthopädische: offener Biss und relativ zu groß werdender Unterkiefer, falls offene Mundhaltung und Zungenvorlage fortbestehen.

Im Journal of Pediatric Dentistry wurde 2006 eine Langzeit-Nachuntersuchung an 27 Kindern mit Trisomie 21 veröffentlicht (Korbmacher 2006). Im Alter von durchschnittlich 13 Monaten hatten sie die orofaziale Regulationstherapie im Castillo Morales Konzept begonnen und nach durchschnittlich 19 Monaten abgeschlossen; in dieser Stichprobe hatten alle Kinder auch eine Gaumenplatte. 13 Jahre später waren die Ergebnisse weiterhin stabil: Kinder mit weit offenem Mund (über zehn mm) hatten konstant einen geschlossenen oder nur leicht offenen Mund; Kinder mit vorher weit vorverlagerter Zunge hatten die Zunge überwiegend im Mund, sowohl direkt am Ende der Therapie als auch 13 Jahre später. Diese Ergebnisse waren hoch signifikant und stimmten mit dem par-

allel erhobenen differenzierten Elternfragebogen überein. Die Kinder hatten in den 13 Jahren zwar weiterhin Physiotherapie, aber keine mundmotorische und keine kieferorthopädische Therapie.

„Eine Studie aus Umea und Uppsala in Schweden (Bräckmann 2006) mit 37 Kindern mit Trisomie 21, behandelt nach Castillo Morales und Gaumenplatten, im Alter zwischen sechs und 48 Monaten, ergab eine verbesserte Sprachentwicklung und einen besseren Gesichtsausdruck, eine bessere Zahn- und Kieferstellung und einen normalen Zahndurchbruch im Vergleich zur unbehandelten Gruppe bzw. zu nicht betroffenen gleichaltrigen Kindern. Schon 2001 hatte die Stockholmer Arbeitsgruppe um Carlstedt ein mittelfristiges follow-up veröffentlicht: Vier Jahre nach Castillo-Morales-Behandlung und Gaumenplatten waren oraler Muskeltonus, offene Mundhaltung und Zungenvorlage bei den behandelten neun Kindern mit Trisomie 21 signifikant besser als bei der elfköpfigen Kontrollgruppe.“





Die Gaumenplatte und das Castillo Morales Konzept

Jetzt bietet es sich an, in dieser Zeitschrift die Gaumenplatte im Rahmen des Castillo Morales Konzepts erneut kurz vorzustellen. Dr. Castillo Morales versuchte in den 1970-er Jahren, beim Kind mit Trisomie 21 die spontan vorverlagerte und hypotone Zunge nach hinten-oben zu orientieren. Ausgehend von der Tatsache, dass bei Kindern mit Gaumenspalten die Zunge kompensatorisch in spontaner Fehllage meist hinten-oben verbleibt und durch den Einsatz einer „Trinkplatte“ nach vorn-unten kommt, sollte beim Kind mit Trisomie 21 die spontan vorverlagerte und hypotone Zunge in die Gegenrichtung stimuliert werden.

1982 veröffentlichte Dr. Castillo Morales in der Zeitschrift Sozialpädiatrie eine Studie mit 59 Kindern mit Trisomie 21, die er in Cordoba/Argentinien mit orofazialer Therapie inklusive Gaumenplatten behandelt hatte. Die Therapie verbreitete sich in Deutschland rasch, weil sich für die mundmotorische Behandlung entwicklungsge störter Kinder eine Lücke füllte.

Die Therapie verbindet in gelungener Weise eine ganzheitliche Sicht des Kindes und den neurophysiologischen ganzkörperlichen Zugang zum orofazialen Komplex mit der funktionellen Kieferorthopädie: sowohl vorbereitend und unterstützend für die Zahnregulierung als auch mit rationalem Einsatz kieferorthopädischer Geräte für die Rehabilitation. Auch deswegen kam es in der ersten Dekade der Anwendung in Deutschland gelegentlich zu einem unkritischen Einsatz der Gaumenplatte.

Das Castillo Morales® Konzept ist ein ganzheitliches, neurophysiologisch orientiertes Behandlungskonzept für die Behandlung von sensomotorischen und orofazialen Störungen bei Kindern und Erwachsenen.

Es unterscheidet sich von anderen Konzepten, da es als eine wichtige Grundlage, die Philosophie und Anthropologie der lateinamerikanischen Ureinwohner, darstellt, aus der der umfassende Kommunikations-

begriff und die innere Haltung zum Kind entspringen. Respekt vor der Person des anderen und Zutrauen in die Fähigkeiten und Möglichkeiten zur Entwicklung ist Basis jedes zwischenmenschlichen Kontaktes.

Das Konzept beinhaltet die Förderung der sensorischen und motorischen Fähigkeiten (Neuromotorische Entwicklungstherapie, NET) mit einem orofazialen Behandlungsschwerpunkt (orofaziale Regulationstherapie, ORT, inklusive Gaumenplatten).

Ein Hauptziel des Castillo Morales Konzepts ist die Förderung der Selbstständigkeit, entsprechend den Kriterien der ICF (International Classification of Functioning), die Dr. Castillo Morales schon in den achtziger Jahren oft zitierte. In Bezug auf die Orofaziale Regulationstherapie inklusive Gaumenplatten lässt sich dies gut verdeutlichen:

Castillo-Morales-Therapeutinnen beobachten zunächst die Fähigkeiten des Kindes und haben dafür spezielle Kriterien entwickelt. Auf dieser Grundlage erstellen sie in ihrer Therapieplanung für den Bereich orale Sensomotorik konkrete Fragestellungen:

- Welchen Grad an Selbstständigkeit kann sich das Kind ermöglichen, und zwar jeweils gemessen an/bezogen auf den Stand seiner sensomotorischen Entwicklung (Teilhabe!)? Zum Beispiel welche Konsistenz kann es trinken/essen, welche oralen Bewegungen und sensorischen Fähigkeiten sind zu beobachten?
- Welche Fähigkeiten kann das Kind dafür bereits nutzen, welche möchte/soll es hinzugewinnen (Aktivität, z.B. Kauen, Speichelschlucken, Mundschluss)?
- Welche konkreten Einschränkungen hindern das Kind daran, diese Aktivitäten umzusetzen (Funktionen/Strukturen, Bewegungseinschränkungen)?

Hieraus lassen sich sowohl alle Hilfen aus der orofazialen Therapie als auch die gezielte Indikation und Art der Gaumenplatten ableiten.

Ein Kind mit Trisomie 21 kann im Rahmen der generellen Muskelhypotonie eine

schlaflaffe Zungenvorverlagerung und eine offene Lippen- und Kieferhaltung entwickeln. Während der Aufrichtung, zum Beispiel bei Erwerb des Robbens oder Krabbelns, streckt es manchmal zusätzlich die Zunge aktiv weit vor, und zwar mehr und anhaltender, als der Normalentwicklung entspricht. Wenn diese „primären“ Problembereiche fortbestehen, kann es nach den Beobachtungen von Dr. Castillo Morales zu sekundären Störungen kommen, z.B.:

- Trink- und Essschwierigkeiten,
- Speichelträufeln,
- Mundatmung und ihre Folgen wie gehäufte Infekte der oberen Luftwege,
- Mittelohrentzündungen,
- Rhagaden an Unterlippe und Mundwinkeln,
- offener Biss,
- zurückgebliebene Gaumen-/Oberkieferentwicklung und relativ zu großer Unterkiefer (Progenie oder Pseuprogenie).

Eine Makroglossie (Vergrößerung der Zunge) liegt bei Säuglingen und Kleinkindern mit Trisomie 21 primär selten vor. Dabei ist die Makroglossie so definiert, dass die Zunge nur mit Anstrengung ganz in den Mund genommen werden kann, und vor allem, dass sie eine palpatorisch erhöhte Gewebekonsistenz aufweist. Dies kommt nach unseren Beobachtungen bei weniger als 1 % vor.

Durch lange bestehende Mundatmung verdickt sich aber die Mundschleimhaut, insbesondere auch die Zungenoberfläche, außerdem werden Gaumen und Oberkiefer von der Zunge nicht geformt und erweitert, sodass sich später eine „sekundäre“ beziehungsweise „relative“ Makroglossie entwickeln kann.

Wenn die Castillo-Morales-Therapeutin durch die oben genannte Analyse Bewegungsziele für die Zunge und die Lippen definiert, die sich mit ihren bisherigen manuellen Hilfen der orofazialen und der Körpertherapie nicht genügend beeinflussen ließen, skizziert sie für den Zahnarzt oder den Kieferorthopäden die gewünschte Stimulationsart und -richtung einer Gaumenplatte. →

Positiver emotionaler Kontakt zum Kind ist Voraussetzung

Voraussetzung auch für diese Phase der „Mundtherapie“ ist der positive emotionale Kontakt zum Kind; d.h., dass jede Mundberührung abgebrochen werden muss, wenn sie dem Kind unangenehm ist. Das bedeutet oft, dass auch die Gewöhnung an das Einsetzen der Gaumenplatte zunächst in den Händen der Therapeutin liegt, immer in enger Zusammenarbeit mit den Eltern.

Wie wirkt die Gaumenplatte?

Die Gaumenplatte aktiviert die Muskulatur von Zunge und Lippen durch Impulse, die von stimulierenden Bezirken der Platte ausgehen. Eine unmittelbar zahn- oder kieferregulierende Wirkung hat diese Gaumenplatte nicht. Sie hindert auch nicht etwa das Gaumenwachstum, kann aber – als Nebeneffekt – zu einem frühzeitigeren Durchbruch der Milchzähne führen (Fischer-Brandies 1988). Dies kann als Anzeichen einer eher geförderten Oberkieferentwicklung gelten.

Als wirksamster Stimulus für die Rückwärts-Aufwärtsbewegung der Zunge hat sich ein Hohlzylinder am hinteren Gaumenplattenrand herausgestellt. Die Oberlippe kann durch Rillen oder kleine „Noppen“ am vorderen Rand der Platte stimuliert werden.



Beim zahnlosen Säugling hält die Gaumenplatte ausschließlich durch Saugwirkung bzw. Adhäsion. Dabei kommt der Randgestaltung der Plattenbasis besondere Bedeutung zu. Auf dem Gipsmodell wird im Bereich des Plattenrandes eine Radierung angebracht, wie es in der zahnärztlichen Totalprothetik üblich ist. So entsteht am Plattenrand eine der Radierung entsprechende Vorwölbung. Dadurch wird nach Andrücken der Platte an den Oberkiefer eine leichte Saugwirkung erzielt. Im Mundvorhof endet die Apparatur in Höhe der Umschlagfalte, so wie sie am Gipsmo-

dell erkennbar ist. Wird die Plattenbasis darüber hinaus in den Mundvorhof ausgedehnt, kann es zur Verdrängung der Wangenweichteile und gleichzeitig zum Abhebeln der Platte kommen. Ganz wichtig ist, das Lippenbändchen entsprechend seiner Stärke auszusparen. Eine derart hergestellte Platte entwickelt einen ausreichenden Halt, sodass auch bei Öffnungsbewegungen des Unterkiefers die Gaumenplatte nicht abgehelt wird. Nur selten ist der Kieferkamm so flach, dass die Haftung unzureichend ist. Dann muss ein Haftmittel verwendet werden.

Während des Milchzahndurchbruchs wird die Gaumenplattenbehandlung in der Regel ausgesetzt, da sonst häufig neue Anpassungen nötig wären. In Ausnahmefällen kann diese Zeit auch mit Tiefziehplatten überbrückt werden. Später werden die Platten mit Drahtklammern gehalten, an die sich die Plattenbasis dicht anlegen sollte. Auf freistehende einarmige Klammern sollte dabei verzichtet werden. Hohlkammern und Klammern können auch in Kombination verwendet werden.



Da die Stimulationswirkung der Gaumenplatten einige Zeit nach dem Einsetzen nachlässt, werden sie mehrmals täglich kurz eingesetzt, je nach Dauer der Reaktion der Zunge am Hohlknopf, z.B. für dreimal eine bis viermal eine halbe Stunde täglich. Die Adaptation ist individuell verschieden rasch, daher informieren wir die Eltern genau über die erwünschten Reaktionen auf die Platten und deren Abklingen. Insbesondere achten die Eltern auf die sogenannte Primärreaktion, d.h. die Mundbewegungen unmittelbar nach dem Einsetzen der Platte, am meisten auf das Spiel des Zungenrückens am Stimulationsknopf.

Sollten die gewünschten Reaktionen nicht eintreten oder gar die Fehlfunktionen sich verstärken, z.B. mit weiter vorgestreckter Zunge oder weiter geöffnetem

Mund, muss die Platte herausgenommen und geändert werden. In ca. 10 % gelingt die Gewöhnung an eine Gaumenplatte nicht, so- dass die Behandlung abgebrochen werden muss. Wesentlich für die Indikation und den Zeitpunkt, für Änderungen der Platte sowie den Abschluss der Behandlung ist die Zusammenarbeit im Team mit Neuropädiater, Zahnarzt und/oder Kieferorthopäden sowie Logopäden, Physio- oder Ergotherapeuten oder anderen speziell ausgebildeten Therapeuten.

Literatur

Carlstedt K, Henningson G, Dahllof G. A four-year longitudinal study of palatal plate therapy in children with Down syndrome: effects on oral motor function, articulation and communication preferences. Acta Odontol Scand. 2003; 61: 39-46

Castillo Morales, R, Crotti, E, Avalle, C, Limbrock, GJ. Orofaziale Regulation beim Down-Syndrom durch Gaumenplatte. Sozialpädiatrie. 1982; 1: 10-17

Castillo Morales, R: Die Orofaziale Regulations-therapie. 2. Aufl., Pflaum, München 1998.

Fischer-Brandies, H. Entwicklungsmerkmale des Schädels und der Kiefer bei Morbus Down unter Berücksichtigung der funktionellen kieferorthopädischen Frühbehandlung. Habilitationsschrift, Quintessenz-Verlag 1988.

Hohoff A, Ehmer U. Short-term and Long-term results after early treatment with the Castillo Morales stimulating plate – A longitudinal study. J Orofac Othop. 1999; 60: 2-12

Korbmacher HM, Limbrock GJ, Kahl-Nieke B. Long-term evaluation of orofacial function in children with Down syndrome after treatment with a stimulating plate according to Castillo Morales. The Journal of Pediatric Dentistry 2006; 30(4), 325-328

Limbrock, GJ, Fischer-Brandies, H, Avalle, C: Castillo-Morales' Orofacial therapy: Treatment of 67 children with Down syndrome. Dev.Med.Child Neurol. 1991; 33: 296-303

Limbrock GJ, Hoyer H, Deneke B, Schlote-Prelle M. Zur Wirkung der Gaumenplatte bei Kindern mit Down-Syndrom im Rahmen der Orofazialen Regulationstherapie nach Castillo Morales. Quintessenz Zahntechnik 1993; 19: 1129-1143

Homöopathie hilft Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: WOLFGANG STORM

Dr. Wolfgang Storm hat als Schulmediziner keinen selbstverständlichen Zugang zur Homöopathie. In langjähriger medizinischer Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom lernte er die Vorteile aber zu schätzen, die diese ganzheitliche Betrachtung von Körper, Geist und Seele bietet. Fallbeispiele belegen die Wirkung.

Während meiner langjährigen Tätigkeit als Kinderarzt habe ich an der Kinderklinik des St. Vincenz Krankenhauses in Paderborn eine Ambulanz „speziell zur medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom“ geleitet. In 23 Jahren habe ich über 1200 Kinder untersucht und behandelt. Der Schwerpunkt meiner Tätigkeit beschränkte sich dabei in den ersten Jahren auf diagnostische Maßnahmen sowie die Beratung von Eltern über weiterführende Untersuchungen und Therapien.

Mit zunehmender Erfahrung lernte ich, dass zwar im Neugeborenen- und Säuglingsalter oft schwerwiegende organspezifische Komplikationen im Vordergrund stehen (z.B. angeborene Herzfehler, Fehlbildungen des Magen-Darm-Traktes). Aber der Alltag dieser und älterer Kinder wird zusätzlich oder auch ausschließlich geprägt durch weniger lebensbedrohliche, aber dennoch die Lebensqualität wesentlich mitbestimmende Erkrankungen wie

- wiederholtes Erbrechen
- Gedeihstörung
- wiederholte Infektionen der oberen Atemwege
- nächtliches Einnässen
- Stuhlverstopfung
- Schlafstörungen
- Hyperaktivität
- Autismus sowie andere emotionale und neurotische Störungen

Die Vorgeschichte vieler Patienten ließ dabei erkennen, dass schulmedizinische Therapieversuche häufig erfolglos blieben. Das galt vor allem hinsichtlich der Vorbeugung bzw. der Heilung chronischer, immer wieder auftretender Probleme. Auf der Suche nach alternativen Behandlungswegen stieß ich – mehr durch Zufall – auf die Homöopathie. Als „schulmedizinisch“ aus-

gebildeter Arzt konnte ich mich mit deren theoretischem Gerüst anfangs nicht anfreunden, doch wollte ich nicht vorher verurteilen, was ich nicht selbst ausprobiert hatte.

Seit meinen ersten „Heilerfolgen“ – diese liegen jetzt schon über 15 Jahre zurück – bin ich von der Homöopathie fasziniert, und ich kann auch gut Schulmedizin und Homöopathie im klinischen Alltag verknüpfen.

Wie entsteht Krankheit?

Die Beschäftigung mit der Homöopathie hat mir die Bedeutung des psychosozialen und lebensgeschichtlichen Gesamtzusammenhangs menschlicher Existenz für die Entstehung von „Krankheit“ verdeutlicht. Dies gilt gerade auch für Menschen mit einem vermeintlich genetisch fixierten Verhaltensprogramm, das Kompromisse zwischen systemischer Kontrolle und individueller Autonomie scheinbar in Frage stellt. Soziokulturelle und biologische Wirklichkeit sind jedoch bei allen Menschen miteinander verflochten.

Einige Fallbeispiele stellen alltägliche Probleme bei Kindern mit Down-Syndrom vor, die homöopathisch behandelt wurden.

1. Fallbeispiel

Franz war ein zwei Monate alter Säugling, der zufriedenstellend abgepumpte Muttermilch aus der Flasche trank, jedoch nicht an der Brust trinken wollte. Außer einem angeborenen Herzfehler (hämodynamisch nicht wirksamer Vorhofseptumdefekt) hatte er keine gesundheitlichen Probleme. Da es wünschenswert schien, dass Franz von seiner Mutter gestillt wurde (u.a. als ausge-

zeichnetes mundmotorisches Training bei Kindern mit Down-Syndrom), sollte mit einem homöopathischen Arzneimittel versucht werden, „ihn dahin zu bewegen“.

Er war ein wohlgenährter Säugling, mit ausgeprägt hypotonem Muskeltonus und einer großen vorderen Fontanelle, der in der Einschlafphase stark am Kopf schwitzte. Der Habitus war typisch für Calcium carbonicum. Für die Arzneimittelfindung wurde die Rubrik Brust, Milch, Kind verweigert Muttermilch verwendet. Es wurde Calcium carbonicum C 200 gegeben. Schon nach einer Woche trank Franz wieder an der Brust, sodass die Muttermilch nicht mehr abgepumpt werden musste. Nach dieser Medikation konnte er bei gutem Gedeihen noch weitere vier Monate gestillt werden.

2. Fallbeispiel

Mark war ein vier Monate alter Säugling, der an rezidivierenden obstruktiven (spastischen mit Einengung einhergehenden) Bronchitiden mit folgenden Modalitäten litt:

- frische Luft
- nach dem Trinken
- nachts (ab 2 Uhr Reizhusten; wird dadurch wach mit Panikattacken)
- Sitzen
- Bauchlage

Seit dem zweiten Lebensmonat durchgehend obstruktiv! In der Schwangerschaft war der Fetus sonographisch als zu klein beurteilt worden. Als Folge dieser Information litt die Mutter unter Depressionen und Ängsten.

Die Geburt geschah spontan, das Geburtsgewicht betrug 3100 Gramm!

Arzneimittelgabe: Arsenicum album C 30. Hiernach schnelle und deutliche Besserung. Die vorher durchgeführten Inhalationen mit Salbutamol und Cortison konnten reduziert und bald abgesetzt werden. Erstmals seit Beginn der Obstruktion war die Lunge frei. Auch im weiteren Verlauf hatte Mark keine Atmungsprobleme mehr.

3. Fallbeispiel

Leon war ein zehn Monate alter Junge. Nach Angaben der Mutter „war die Geburt furchtbar“: schwierige Austreibungsperiode, die Saugglocke riss ab. Postpartum kam eine schwere RS-Viren-Infektion (Respiratory Syncytial Virus) hinzu. Leon zeigte eine geräuschvolle Atmung mit inspiratorischem Stridor seit zweitem Lebenstag. Der Bronchoskopie-Befund in den ersten Lebenswochen ergab: beidseitige Stimmbandlähmung mit anschließender Tracheotomie! Neurologisch auffällig: Leichte Spastik mit Opistho-

tonushaltung. BNS-Epilepsie (Blitz-Nick-Saalaam-Epilepsie, maligne Säuglingsepilepsie). Schwere Obstipation mit Analfissuren. Mittelstarke Hörverminderung bei beidseitigen Paukenergüssen, sodass ein Hörgerät verordnet wurde. Wiederholte Atemwegsinfektionen mit Bronchitiden, Pneumonien. Starke Ohrenschmalz-Produktion.

Als Arzneimittel wurde Causticum C 200 gewählt. Im Verlauf der nächsten acht Monate gab es eine deutliche und schnelle klinische Besserung. Noch zweimal wurde Causticum C 200 gegeben. Hiernach ging es dem Jungen laut seiner Mutter „sehr, sehr gut! Er hat keine Krampfanfälle mehr, sein Tracheostoma konnte verschlossen werden. Nun ist er ein echter Entdecker und besser Dingel“, so die Mutter. Leon hatte keine schweren Infektionen mehr und konnte auch von seinem Hörgerät befreit werden. Was hätte ihm erspart werden können, wenn er nicht erst mit zehn Monaten, sondern schon in den ersten Lebenstagen oder -wochen Causticum bekommen hätte!

Das auslösende Moment

4. Fallbeispiel

Malte wurde im Alter von 18 Monaten wegen chronischer Verstopfung seit den ersten Lebenswochen vorgestellt. Nach der Geburt war er wegen eines Amnioninfektionssyndroms mit Mekoniumaspiration in einer Kinderklinik stationär behandelt worden. Während dieser Zeit sei beim rektalen Fiebermessen das Glasthermometer im Enddarm des Kindes abgebrochen und hätte zu anschließenden blutigen Stühlen mit heftigen Schreiatacken geführt. Hiernach seien keine spontanen Stuhlentleerungen mehr möglich gewesen. Seitdem schrie Malte bei jedem Stuhlentleerungsversuch, der Stuhl wäre teilweise herausgeschlüpft, dann aber wieder zurückgeglitten. Nach weiteren Anlaufversuchen hätte sich dann ein Stuhl von zunächst harter, später aber weicher Konsistenz entleert. Sowohl diätetisch-medikamentöse Maßnahmen als auch manipulative Dehnungsversuche hätten über Monate keine Abhilfe schaffen können.

Der Untersuchungsbefund sowie die weitere Anamnese ließen keine auffälligen oder besonderen Symptome erkennen, sodass folgende Rubriken im Repertorium benutzt wurden:

- Tenesmus während der Stuhlentleerung
- schwierige Stuhlentleerung bei weichem Stuhl
- schwierige Stuhlentleerung, Stuhlschlüpft zurück

- Verstopfung nach nervöser Anspannung bzw. psychischer Schocksituation
- Bei der Hierarchisierung wurde dem auslösenden Ereignis vorrangige Bedeutung beigemessen – entsprechend der schmerzhaften „psychischen Schocksituation“, die der Verstopfung vorausging. Deswegen wurde Magnesium carbonicum C 30 verabreicht.

Hiernach war Malte nach drei Wochen beschwerdefrei und hatte seitdem keine Schwierigkeiten bei der Stuhlentleerung mehr.

5. Fallbeispiel

Marie wurde von ihren Eltern im Alter von dreieinviertel Jahren wegen zunehmender Bewegungsunruhe mit Aggressivität vorgestellt. Sie konnte kaum still sitzen und sich mit einer Tätigkeit über längere Zeit beschäftigen. Sie war unstill, begann viele Aufgaben, beendete aber keine. In ihrer Umgebung blieb kein Gegenstand an seinem Platz stehen, sie musste alles berühren, umdrehen oder ausprobieren. In ihrer Hektik war sie weder durch Worte noch durch Ortswechsel aufzuhalten. Unbewusst, aber häufig auch bewusst, zerstörte sie dabei auch Spielzeug, Vasen, an der Wand hängende Bilder oder Möbelstücke und schlug andere Kinder. Bei Wutausbrüchen schlug sie mit dem Kopf auf den Boden, gegen die Bettkante oder andere Widerstände. Weitere Symptome:

- Verlangen nach Fleisch und salzigen Nahrungsmitteln
- viel Durst
- vermehrtes nächtliches Schwitzen am Kopf
- frostiges Temperaturempfinden
- Angst vor lauten Geräuschen
- nächtliches Zähneknirschen

Mit diesen Auffälligkeiten ergab die Repertorisierung Tuberculinum, das als einmalige C-200-Gabe verabreicht wurde.

Nach zweieinhalb Monaten war sie nach Angaben der Eltern viel ruhiger und weniger aggressiv. Ihre Wutausbrüche wurden seltener und das Kopfschlagen wurde nicht mehr beobachtet. Im Verlauf der nächsten neun Monate war bei einer Rückkehr der Symptome noch einmal eine Wiederholung von Tuberculinum C 200 notwendig. Hiernach wirkte das Mädchen auf seine Umgebung „wie ausgewechselt“ und hatte nach dem Eintritt in den Kindergarten keine Probleme mehr.

6. Fallbeispiel

Sebastian war ein siebenjähriger Junge, der im Säuglingsalter als Pflegekind in eine Familie gekommen war. Symptome:

- Zähneknirschen < tags
- wiederholte Infekte der Atemwege
- Verlangen: Bratwurst, süß, Eis
- Abneigung: Käse, Bananen
- noch Enkopresis und Enuresis diurna et nocturna
- Temperaturempfinden: warm
- Schlaf: wird häufig wach; < 2 – 2.30 Uhr; schlägt mit dem Kopf gegen Bettgitter, Bauchlage
- Ängste: Tiere, Höhe
- Gemüt: autistische Züge (stereotype Bewegungen, redet mit sich selbst, kontaktscheu, will nicht von anderen Kindern angefasst werden)

Die Schwangerschaft hatte mit einer Frühgeburt 33+3 Schwangerschaftswochen geendet. Die Geburt war spontan, das Geburtsgewicht lag bei 2340 Gramm. Zur Familienanamnese gab es keine Angaben. Arzneimittelgabe: Carcininum C 200.

Sechs Wochen später schlief der Junge nachts durch. Es waren kein Kopfschlagen und kein Zähneknirschen mehr zu beobachten. Er war kontaktfreudiger. Im Verlauf der nächsten zwei Jahre wurde die Gabe von Carcininum C 200 noch zweimal wiederholt, bei dann wieder stabiler Situation.

7. Fallbeispiel

Diesem Fall möchte ich ein Zitat des Arztes Till Bastian voranstellen, das mich bei Anamneseerhebungen angeregt hat, spezielle Schwangerschaftssituationen zu berücksichtigen:

„Ärztliche Diagnostik, die wie bei der genetischen Testung von werdenden Müttern am Ende ‚erzwingen‘ wird – und sei es nur durch den Druck ‚überzeugender Argumente‘ – kann tatsächlich das emotionale Verhältnis der Mutter zum Kind ändern. Es handelt sich eindeutig um eine zwar nicht messbare, aber dennoch reale Nebenwirkung des medizinischen Vorgehens, die den vom Arzt vermuteten Vorteilen entgegengehalten und gegen sie abgewogen werden muss – jede andere Handlungsweise wäre ein klarer Verstoß gegen die Grundsätze ärztlicher Ethik.“

Es ist unerheblich, ob eine derartige Haltung einer werdenden Mutter ‚rational‘ oder ‚irrational‘ ist (obschon wir uns auch hier vor vorschnellen Abwertungen hüten sollten) – worauf es ankommt, ist, dass die möglichen Folgen solcher ‚uneinfühl-samen Diagnostik‘ in jedem Fall real sind. Gefühle, Haltungen, Werteinstellungen, religiöse Überzeugungen und dergleichen sind zweifellos ebenso real wie Laborwerte und statistisch erhobene Daten. Dass es sich hierbei um ein bedeutsames Problem

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

Phillip war ein siebenjähriger Junge, der seit seinem vierten Lebensjahr an wiederholten obstruktiven Bronchitiden litt. Verschlechterung trat regelmäßig im Winter ein und in den Zeiten um Mitternacht bzw. von 3.00 bis 4.00 Uhr am Morgen.

Weitere Symptome:

- frostiges Temperaturempfinden
- will nicht alleine sein, braucht immer jemanden in der Nähe
- träumt von Füchsen und Wölfen
- weint schnell
- schmust gerne

Im Alter von viereinhalb Jahren wurde Phillip erstmals homöopathisch behandelt. Nach Calcium carbonicum, Causticum, Pulsatilla und Phosphor waren immer kurzzeitige Besserungen seiner Symptomatik aufgetreten, ein therapeutischer Durchbruch war aber nie für längere Zeit nachweisbar. Nach erneuter Anamnese im Alter

von sieben Jahren konnte eine bis dahin nicht erfragte Information weiterhelfen: Phillip hatte eine ältere schwerstbehinderte Schwester mit einer seltenen Chromosomenaberration, die schon seit mehreren Jahren in einem Heim lebte. Während der späteren Schwangerschaft mit Phillip war zweimal eine Amniozentese zum Ausschluss einer Chromosomenstörung erfolgt. Die Angst, auch dieses Kind könnte behindert sein oder sterben, war das hervorstechendste Symptom der Mutter in dieser Schwangerschaft.

Nach Arsenicum album C200 konnte nach kurzer Zeit eine Heilung erzielt werden.

Mehr Lebensqualität

Durch die Homöopathie habe ich eine andere Betrachtungsweise von Krankheit und Gesundheit erfahren. Daran habe ich erkennen können, dass Menschen mit Down-Syndrom nicht von vornherein „krank“ geboren werden, abgesehen von einigen angeborenen Fehlbildungen. Sondern sie befinden sich in ihrem Lebenslauf in einem permanenten Prozess der Entwicklung und Veränderung. Im Laufe ihres Lebens werden auch sie als Individuen mit immer neuen Entwicklungsimpulsen konfrontiert, die zu Konflikten und leidvollen Erfahrungen mit unterschiedlichen Reaktionen (= Krankheit) führen können.

Es soll nicht der Eindruck entstehen, dass alle kleineren oder größeren medizinischen Alltagsprobleme durch die Homöopathie gelöst werden können. Mit ihrer

Bescheidenheit in der prognostischen Aussage und ihrer ganzheitlichen Berücksichtigung des Menschen als Körper, Geist und Seele ist die Homöopathie als komplementäre Medizin auch für Patienten mit Down-Syndrom ein bedeutsamer Pfeiler in der Gestaltung ihrer Lebensqualität.

Dazu der Kommentar der Mutter eines sechsjährigen Jungen mit Down-Syndrom: „Als er die Kügelchen gehabt hat, ist etwas ganz Besonderes passiert. Von innen heraus ist er total anders geworden, wie wenn eine Sonne leuchten würde, er ist sehr liebenswert, offen im Gemüt, ausgeglichen, was die Seele angeht.“ ■

LITERATUR

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

Die Namen sind frei gewählt.

Der Autor

Dr. med. Wolfgang Storm, geboren 1945, studierte Medizin in Göttingen und Düsseldorf. Seine Facharztausbildung in Kinderheilkunde absolvierte er 1974 und 1981 in Miami (Florida) und an der Kinderklinik in Düsseldorf. Seit 1982 war er in der Kinderklinik des St. Vincenz Krankenhauses in Paderborn zuerst als Oberarzt, ab 1985 als Chefarzt tätig.

Von 1985 bis 2008 war er Leiter der Ambulanz zur medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom. Seit 2008 ist er im Ruhestand. Er ist Vater von drei Kindern; ein Sohn, 26 Jahre alt, hat das Down-Syndrom.

Kontakt: w.storm@web.de

Zum Tod von Hermann Stüssel, Gründer des Arbeitskreises Down-Syndrom e.V.



Hermann Stüssel, Gründer des Arbeitskreises Down-Syndrom e.V. in Bielefeld, des ältesten Down-Syndrom-Vereins in Deutschland, ist am 27. Oktober 2010 im Alter von 82 Jahren gestorben.

Damit verliert die deutsche DS-Szene einen ihrer Pioniere, einen Mann der ersten Stunde. Als ich 1986 mit meiner einjährigen Tochter Andrea von Neuseeland nach Deutschland zog und mich auf die Suche machte nach einem DS-Verein, war der Arbeitskreis in Bielefeld die einzige Anlaufstelle. Damals in den 80er-Jahren organisierte Herr Stüssel bereits die beliebten Familienwochenenden im Lindenhof, Bethel. Dort lernte ich diese Art der Selbsthilfe kennen und wurde motiviert, in der eigenen Region Ähnliches aufzubauen.

Hermann Stüssel hatte vier Kinder, sein jüngster Sohn Peter, 1976 mit Down-Syndrom geboren, war ihm stets Inspiration und Ansporn, sich für Menschen mit Down-Syndrom zu engagieren. Dieser nie ermüdende und engagierte Einsatz diente vielen von uns zum Vorbild.

Hermann Stüssel hinterlässt eine große Lücke in der deutschen DS-Arbeit. Alle, die sich in Deutschland aktiv für eine bessere Zukunft der Menschen mit Down-Syndrom einsetzen, werden versuchen, diese Arbeit in seinem Sinne weiterzuführen. Wir werden ihn in dankbarer Erinnerung behalten.

Einen Nachruf auf Hermann Stüssel finden Sie auf der Website des Arbeitskreises: www.down-syndrom.org. C.H.

Applied Behavior Analysis (ABA) – Intervention beim „Goslar-Syndrom“

TEXT: JANINA MENZE

Unangepasstes Verhalten verringern oder verhindern

Applied Behavior Analysis (ABA) mit Verbal Behavior (VB) ist eine weltweit anerkannte Lernmethode, durch die vor allem Menschen mit Autismus besonders effektiv gefördert werden können. Die ABA-Lernmethode ist jedoch keine reine „Autismustherapie“, sie findet Anwendung bei verschiedenen Arten von Entwicklungsstörungen, Lernschwächen und Behinderungen.

Die Autorin arbeitet seit 2006 mit dieser Methode als ABA/VB-Consultant mit Familien, deren Kinder von Autismus und ähnlichen Entwicklungsstörungen betroffen sind, und setzt sich aufgrund der erstaunlichen Erfolge für die Verbreitung dieser Intervention im deutschsprachigen Raum ein. Als Thema ihrer Hausarbeit wurde die Intervention durch ABA beim sogenannten „Goslar-Syndrom“ gewählt, wobei sie die Arbeit mit einem Mädchen mit Down-Syndrom beschreibt.

Im folgenden Beitrag, eine verkürzte Fassung der Hausarbeit, wird die ABA-Methode vorgestellt und anhand eines Fallbeispiels erläutert.

1 Einleitung

Applied Behavior Analysis (ABA) mit Verbal Behavior (VB) ist eine weltweit anerkannte Lernmethode, durch die vor allem Menschen mit Autismus besonders effektiv gefördert werden können. Diese wissenschaftliche, in einer Vielzahl von Studien belegte Intervention wird seit Ende der neunziger Jahre vom obersten Amtsarzt (Surgeon General) der US-amerikanischen Gesundheitsbehörden als einzig zu empfehlende Maßnahme bei Autismus genannt (vgl. Schramm 2007, S. 12) und ist hauptsächlich im englischsprachigen Raum sehr verbreitet.

Ich arbeite seit 2006 mit dieser Methode als ABA/VB-Consultant mit Familien, deren Kinder von Autismus und ähnlichen Entwicklungsstörungen betroffen sind, und setze mich aufgrund der erstaunlichen Erfolge für die Verbreitung dieser Intervention im deutschsprachigen Raum ein. „Ein nicht zu unterschätzender Vorteil von ABA/VB sind die Kombinationsmöglichkeiten mit anderen Ansätzen“ (Danne 2009, S. 57). Es handelt sich nicht um eine eigenständige Therapie, sondern um eine Lernmethode, einen wissenschaftlichen Ansatz, der beschreibt, wie Menschen Lernerfahrungen erleben, und ist somit ein Gewinn für die ergotherapeutische Praxis.

Mit dieser Arbeit sollen Fachleute und Eltern aufgefordert werden, sich kritisch mit der Lernmethode ABA und den unterschiedlichen Herangehensweisen der verschiedenen Institute und Anbieter auseinan-

derzusetzen, da es erhebliche Unterschiede in der Umsetzung der ABA-Methoden gibt. Angewendet werden oft noch ältere (veraltete) Herangehensweisen, die von Maßnahmen Gebrauch machen, die von Bestrafung und Lernen unter Zwang geprägt sind. Wissenschaftlich aktuelle ABA-Maßnahmen mit Verbal Behavior (VB) sind jedoch von Beziehungsaufbau, Motivation und Verstärkung geprägt, legen Wert auf natürliche Lernumgebungen und vermeiden Maßnahmen, die einen Menschen physisch zwingen, etwas zu tun. Damit ist „[E]in ABA-Programm ohne VB-Anteil aus heutiger Sicht suboptimal“ (Danne 2009, S. 3). „Kinder, die Frühinterventionsprogramme nach ABA/VB durchlaufen, benötigen weniger häufig Langzeittherapien, eine Heimunterbringung oder Förderschulunterricht und können eher ein selbstständiges Leben führen“ (Danne 2009, S. 75).

Als Thema dieser Hausarbeit wurde Intervention beim „Goslar-Syndrom“ durch ABA zum einen gewählt, da das „Goslar-Syndrom“ ein Begriff ist, der zuerst im Jahre 2002 eher scherzhaft erwähnt worden ist, jedoch ein Phänomen beschreibt, das eine Vielzahl von Eltern kennen, die ein Kind mit Down-Syndrom haben.

So werden sich viele Menschen mit dieser Auseinandersetzung identifizieren können, da der Leidensdruck, der mit dieser Verhaltensauffälligkeit einhergeht, sehr hoch ist.

Zum anderen kann man auch in fachlicher Literatur keine Intervention finden, die wissenschaftlich gezielt eingesetzt

wurde, um dem Problem des sogenannten „Goslar-Syndroms“ entgegenzuwirken. Es wird bei vergleichbarem Verhalten angeraten, wenn etwas Neues ansteht, also neue Situationen zu meistern sind, diese mit etwas Positivem zu verbinden (vgl. Halder 2002, S. 32). Hier kann ABA ins Detail gehen und konkret werden.

Drittens ist das sogenannte „Goslar-Syndrom“ ein sehr geeignetes Beispiel einer Verhaltensauffälligkeit, an dem anschaulich grundlegende Prinzipien und Herangehensweisen sowie die Effektivität der ABA-Lernmethode beschrieben werden können. Es wird in dieser Arbeit also nur ein Teilaspekt der ganzheitlichen Förderung beschrieben sowie ein sehr kleiner Einblick in die ABA-Prinzipien gegeben.

2 Definitionen der Diagnosen

2.1 Vorwort zu den Definitionen

Bei den Definitionen zu den Störungsbildern soll nicht zu sehr ins Detail gegangen werden, sondern vielmehr das betroffene Kind, um das es in dieser Hausarbeit geht, näher beschrieben werden. Die Art und Weise, wie es von den Störungen individuell betroffen ist, soll so klar herausgearbeitet werden. Hierzu wird angemerkt, dass es für die ABA-Intervention nur zweitrangig ist, welche Diagnose das Kind hat, dass aber die individuellen Verhaltensauffälligkeiten, Lernverhalten, Fähigkeiten und Schwierigkeiten, die das Kind zeigt, sowie Vorlieben,

Bedürfnisse und Motivationen klar definiert werden müssen, um ein erfolgreiches Förderprogramm nach ABA/VB zu erstellen.

2.2 Definition Down-Syndrom

Das Down-Syndrom, auch Morbus Down, Trisomie 21 oder Mongolismus genannt, ist eine spontane Genmutation, bei der das Chromosom 21 oder Teile davon dreifach vorliegen. Der Trisomie 21 (ICD-10, Q90.0) liegt eine unübliche Zellteilung zu Grunde, deren Ursache nicht geklärt ist, und wird in vier Formen gegliedert: Freie Trisomie 21, Mosaik-Trisomie 21 (Q90.1), Translokations-Trisomie 21 (Q90.2) und die Partielle Trisomie 21. Es handelt sich nicht um eine Erbkrankheit im engeren Sinne, sie ist aber die häufigste Chromosomenaberration bei Neugeborenen (vgl. Wilken 2009, S. 11). Circa 1:700 der Neugeborenen sind betroffen (vgl. Schwinger et al. 2007, S. 25). Der Anteil der Jungen beträgt 53 bis 57 Prozent. Häufungen werden bei zunehmendem Alter der Mutter und erhöhter Strahlenbelastung berichtet (vgl. Wilken 2008, S. 13; vgl. Schwinger et al. 2007, S. 26).

Das Vorliegen von zusätzlichem Erbmaterial führt zu unterschiedlichen körperlichen Entwicklungen. Oft sind die Kinder relativ klein und haben einen vergleichsweise kleinen Kopfumfang sowie einen kleinen Augenabstand und verkürzte Oberarm- und Oberschenkelknochen (vgl. Stray-Gundersen 2005, S. 31). Häufig werden außerdem Herzfehler diagnostiziert. Diese und weitere Merkmale lassen sich bereits pränatal feststellen. Eine Pränataldiagnose liefert aber erst eine Untersuchung der Chromosomen (vgl. Wilken 2008, S. 19). Nur fünfeinhalb bis zehn Prozent der Mütter entscheiden sich nach einer pränatalen Diagnose, ihr Kind auszutragen. Damit sinkt die Anzahl der Menschen mit Down-Syndrom.

Pränatal lassen sich unter anderem die Vierfingerfurche, M. Hirschsprung (bei rund zwölf Prozent), Darmverschlüsse, ein schwaches Immunsystem, Wahrnehmungsstörungen, Schwerhörigkeit (ca. 57 Prozent), Sehstörungen (ca. 70 Prozent) und Hypotonie (vgl. Stray-Gundersen 2005, S. 31) feststellen. Das Risiko für die Entwicklung autistischer Züge ist erhöht (vgl. Schwinger et al. 2007, S. 14).

Meist kommt es zu kognitiven Beeinträchtigungen und einer geistigen Behinderung mit verschiedenartigen Ausprägungen. Viele Kinder besuchen eine Schule für geistig Behinderte, nicht wenige erlangen Grundkenntnisse im Lesen, Schreiben und Rechnen und einige erlangen einen re-

gulären Schulabschluss. Einzelfälle sind bekannt, in denen Menschen mit Down-Syndrom die Universität besuchten, wie Pablo Pineda und Aya Iwamoto. Menschen mit Down-Syndrom haben ein zwanzigfach höheres Risiko, an Leukämie zu erkranken. Die Wahrscheinlichkeit zur Entwicklung einer Epilepsie liegt bei fünf bis zehn Prozent.

Die Therapiemaßnahmen sind individuell aus heilpädagogischer Frühförderung, Sprachtherapie, Ergotherapie, Physiotherapie, Psychomotorik, Tiergestützter Therapie (Reittherapie) und Orofazialer Therapie nach Castillo Morales kombiniert. Ein Großteil der Betroffenen erwirbt gute bis normale Sprachfähigkeiten. In vielen Fällen wird zur Förderung des Kommunikationserwerbs die Gebärdensprache unterstützte Kommunikation (GuK) nach Etta Wilken eingesetzt. Die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom lag im Jahr 2004 bei durchschnittlich 60 Jahren (vgl. Wilken 2008, S. 32).

2.3 Definition „Goslar-Syndrom“

Die Bezeichnung „Goslar-Syndrom“ wurde im Jahr 2002 zum ersten Mal von Cora Halder im Journal *Leben mit Down-Syndrom* (Halder 2002, S. 32;) verwendet. Sie erklärt, dass der Begriff „Goslar-Syndrom“ durch die Leser dieser Zeitschrift geprägt wurde, nachdem sie das „Goslar-Syndrom“ in einer erlebten Anekdote in der Zeitschrift beschrieb. Eine Vielzahl von Lesern identifizierte sich anscheinend mit dem beschriebenen Problem der „Sturheit“ von Menschen mit Down-Syndrom und hielt es für gerechtfertigt, dem Phänomen, referenzierend auf die erlebte Geschichte von Frau Halder, einen Namen zu geben. Das „Goslar-Syndrom“ ist kein wissenschaftlicher Begriff, beschreibt aber unter anderem das bei Menschen mit Down-Syndrom oft auftretende Verhalten, sich bei Spaziergängen auf die Erde zu setzen. Trotz verschiedener Reaktionen und Herangehensweisen scheint sich dieses Verhalten auch mit zunehmendem Alter nicht zu mindern. Eine Therapie ist nicht bekannt. Der entsprechende originale Artikel kann auf Seite 29 nachgelesen werden.

2.4 Definition Autismus

ASD (Autism Spectrum Disorder) beinhaltet eine Bandbreite autistischer Störungen, wie das Kanner Syndrom (vgl. Schor et al. 2001, S. 14), das Asperger Syndrom (vgl. Poustka et al. 2004, S. 5), A-typischen Autismus und High-Functioning-Autismus. Es handelt sich um eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die meist vor dem 30.

Lebensmonat auftritt. Neben der internationalen Definition ASD wird auch von PDD (Pervasive Developmental Disorder) gesprochen (ICD-10, F84).

Man geht bei steigender Anzahl von momentan „etwa zehn bis 15 von je 10000 Kindern“ aus (vgl. Richman 2004, S. 1). Jungen sind drei bis fünf Mal häufiger betroffen als Mädchen, jedoch ist die Störung bei Mädchen oft stärker ausgeprägt. Kinder aus allen ethnischen Gruppen und sozialen Schichten sind betroffen.

Autismus ist „ein Spektrum von Störungen, die eine Vielzahl unterschiedlicher Symptome auslösen“ (Aarons et al. 2007, S. 27). Die ICD-10 (F84.0) und das DSM-IV beschreiben, dass dem frühkindlichen Autismus drei wesentliche Auffälligkeiten zu Grunde liegen: Defizite in der sozialen Interaktion, eingeschränkte Kommunikation, eingeschränkte Interessen und stereotype Verhaltensmuster.

„Die Ausprägungen sind jedoch bei jedem Kind so unterschiedlich, dass es ‚den Autismus nicht gibt‘“ (Poustka et al. 2004, S. 9). Intelligenztests geben Auskunft über schwere geistige Behinderungen bis hin zur Hochbegabung bei Menschen mit Autismus. Wahrnehmungsbesonderheiten, wie Filterschwäche, Hyper- und Hyposensibilität in allen Sinnesbereichen stehen meist im Zusammenhang mit Autismus (vgl. Schuster 2007, S. 1; vgl. Fisher et al. 2002, S. 597). Circa 40 Prozent der Kinder mit Autismus entwickeln keine Sprache (vgl. Richman 2004, S. 9) und unangemessene Verhaltensweisen manifestieren sich oft so, dass eine Heimunterbringung oder eine medikamentöse Ruhigstellung erforderlich wird. Andere Betroffene lernen, ihre sozio-emotionalen Defizite über ihre kognitiven Fähigkeiten zu kompensieren (vgl. Brauns, 2004).

Viele vom Autismus Betroffene studieren, wie Temple Grandin und Nicole Schuster, und werden selbst in der Wissenschaft der Autismusforschung tätig. Poustka et al. (2004) geben an, dass ca. zehn Prozent der Erwachsenen ein weitgehend selbstständiges Leben führen können, jedoch auch 40 bis 50 Prozent der Betroffenen in Heimen leben müssen (vgl. S. 35).

Es gibt wenige dokumentierte Fälle von Kindern in Deutschland, deren Diagnose, aufgrund der Rückbildung von Symptomen, aufgehoben wurde. Da man jedoch in Deutschland noch davon ausgeht, dass eine Erholung von Autismus nicht möglich sei, wird oft eine falsch gestellte Diagnose vermutet, wenn eine Diagnose nicht mehr aufrechterhalten wird. Dass Menschen mit Autismus lernfähig sind, wird in Deutsch-

land kaum wahrgenommen (vgl. Rollett et al. 2001, S. 1 und 8).

Es gibt wenige Menschen, die ohne intensive Förderung beachtliche Fortschritte erzielen. Es sind aber viele Fälle dokumentiert, in denen Kinder, denen eine extrem schlechte Prognose gestellt wurde, durch intensive Förderung eine extrem gute Entwicklung erzielen konnten (vgl. Markham 2006)

Die wichtigsten standardisierten Test-, Interview- und Beobachtungsverfahren für den Bereich Autismusdiagnostik sind: ICD-10 (vgl. Remschmidt 2005, S. 20), DSM-IV (vgl. Rollett 2001, S. 15), die Beobachtungsskala für autistische Störungen (ADOS), der Fragebogen über Verhalten und soziale Kommunikation (VSK) (vgl. Spiel et al. 2007, S. 226), das Autismus Diagnostische Interview in Revision (ADI-R) (vgl. Schor et al. 2001, S. 36), Childhood Autism Rating Scale (CARS) und die Autism Behavior Checklist (ABC) (vgl. Richman 2004, S. 11).

Die Ursache des Autismus ist bis heute noch nicht vollständig geklärt, weshalb von einer multikausalen Verursachung, bestehend aus genetischen Aspekten und Umwelteinflüssen, wie Impfungen, ausgegangen wird (vgl. Poustka 2004, S. 22).

Empirisch abgesicherte Methoden bei der Autismusintervention sind unter anderem verhaltenstherapeutische Ansätze, TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) (vgl. Ozonoff et al. 1998, S. 25; vgl. Erba 2000, S. 92) sowie Picture Exchange Communication System (PECS). Auch ergänzende Maßnahmen wie Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie werden genutzt. Die Ergotherapie kann dem Kind durch den Umgang mit verschiedenen Materialien neue Umwelterfahrungen ermöglichen (vgl. Poustka et al. 2004, S. 57 und 113).

Die sensorische Integrationstherapie entbehrt bisher einer wissenschaftlichen Überprüfung, wird jedoch gerade in der Ergotherapie in Deutschland weit verbreitet eingesetzt (vgl. Aarons et al. 2007, S. 132; vgl. Ayres 1998, S. 213). Nicht selten werden Medikamente oder homöopathische Mittel eingesetzt, jedoch gibt es bei Autismus keine geeignete Standardmedikation (vgl. Poustka et al. 2004, S. 42).

Daneben gibt es eine Vielzahl weiterer Methoden wie beispielsweise Biomedizin, Delphintherapie, Floortime, Klangtherapie, Musiktherapie, Craniale Osteopathie, Auditive Integrationstherapie, Auditives Training, Neurofeedback, Montessori, Affolter, Tomatis, Optionstherapie, Festhaltetherapie oder die Gestützte Kommunikation (FC).



3 Anamnese des betroffenen Kindes

Anna ist zum Zeitpunkt der hier beschriebenen Intervention im Sommer 2008 sechs Jahre alt und lebt mit ihren Eltern (beide Anfang 30) und ihren drei Geschwistern in einer Stadt mit 2.500.000 Einwohnern im Nordosten Deutschlands in einem geräumigen strukturierten Haushalt mit Garten und stabilen, liebevollen Familienverhältnissen. Sie hat die Diagnosen Down-Syndrom (Freie Trisomie 21) und Autismus und ist in dieser Kombination als „schwerbetroffen“ einzustufen. Sie ist insgesamt körperlich gesund bei einem schwachen Muskeltonus. Sie besuchte bis zu diesem Zeitpunkt einen Förderkindergarten und wird in wenigen Wochen in die erste Klasse einer Förderschule eingeschult. Anna erhält regelmäßig Ergotherapie, Logopädie und Physiotherapie sowie Musiktherapie und seit zwei Monaten ABA-Intervention. Ihre Eltern gehen offen mit der Beeinträchtigung ihrer Tochter um und zeigen ihr gegenüber viel Liebe und Zuwendung. Jedoch definieren die Eltern klar die täglichen Einschränkungen und den Stress, der durch den übermäßigen Bedarf an Annas Betreuung entsteht. Anhand der erstellten ABLLS-Einstufung (Assessment of Basic Language and Learning Skills) (vgl. Partington et al. 1998) lassen sich für Anna folgende grundlegende Sprach- und Lernfähigkeiten für

den Zeitpunkt der Intervention darstellen:

3.1 Verhalten/Sozialverhalten

Anna zeigt starke, immer wiederkehrende, lang anhaltende Stereotypien. Sie dreht sich minutenlang im Kreis und stimuliert sich mit Lichtreflexen und Schattenspielen. Sie liebt Musik und kann stundenlang auf einem Klavier Tasten drücken und den Tönen lauschen. Meist läuft sie durch die Wohnung, bis sie etwas Stimulierendes erfährt (Licht oder Klänge), womit sie sich scheinbar endlos beschäftigt.

Sie schlägt mehrmals am Tag ihre Geschwister oder Eltern in unvorhersehbaren, immer unterschiedlichen Situationen und zieht oft an langen Haaren. Sie sucht mehrmals am Tag intensiven Körperkontakt und klammert sich dann minutenlang an eine Person. Bietet man ihr Kontakt an, lässt sie diesen selten zu.

In vielen alltäglichen Situationen lässt sie sich nur widerwillig helfen. Oftmals entstehen beim Anbieten von Hilfestellung körperliche Kämpfe.

Bei Spaziergängen muss Anna oft getragen oder in einem Kinderwagen geschoben werden, da sie sich meist nach fünf bis 20 Metern auf die Erde setzt und sich nicht zum Aufstehen bewegen lässt. Dieses Verhalten kann man mit dem sogenannten „Goslar-Syndrom“ vergleichen (vgl. Halder, 2002). Bei Strandspaziergängen im Urlaub läuft sie hingegen nach Angaben der Eltern mehrere Kilometer, ohne sich zu setzen.

Anna zeigt kein näher definierbares Sozialverhalten. Sie erkennt anscheinend, ob es sich bei einer Person um einen Elternteil handelt oder nicht, da Anna öfter die Nähe der Eltern sucht. Jedoch würde sich Anna in einem Moment, in dem sie das Bedürfnis nach körperlicher Nähe hat, auch an eine fremde Person klammern.

Anna sucht von sich aus nur sehr selten Blickkontakt. Sie hat ein meist fröhliches Wesen, lächelt und lacht viel, wirkt aber auch in vielen Momenten sehr unglücklich und weint. Man hat dann nur selten die Möglichkeit herauszufinden, was ihr fehlt.

3.2 Kooperation

Anna sucht und nimmt sich selten Spielzeuge, manipuliert kaum Gegenstände. Wenn angeboten, wirft sie diese meist schnell weg. Sie rieselt aber gerne mit Steinen und hält gerne Halme, die sie zwischen den Fingern rollt. Wird sie aufgefordert, einen Gegenstand anzuschauen, tut sie dieses nur sporadisch. Es gibt nur sieben Gegenstände oder Aktivitäten, die sie so sehr motivieren, sodass man diese als Verstärker nutzen könnte. Diese sind: Musik,

schaukeln, Seifenblasen, gefahren werden, Halme, Steinchen und Gummibärchen. Auf Lob reagiert sie nicht. Neue Verstärker müssen gefunden und entwickelt werden.

3.3 Visuelle Fähigkeiten

Anna beherrscht noch keine Puzzles oder Steckspiele, sie lässt noch keine Hilfestellung zu, um sich körperlich zur Verrichtung dieser Tätigkeiten helfen zu lassen. Anna hat eine sehr eingeschränkte Sehfähigkeit, die jedoch nicht eindeutig getestet werden kann. Das Tragen einer Brille lehnt sie ab. Sie nimmt ihre Umwelt anscheinend nur in Fragmenten wahr.

3.4 Rezeptive Sprache

Anna reagiert nur auf ihren Namen, wenn ihre Mutter sie ruft. Es gibt drei alltägliche Situationen, bei denen sie anscheinend auf Schlagworte (Musik, Essen) reagieren kann, jedoch nicht kontinuierlich. Anna reagiert nicht auf Aufforderungen wie „Komm her!“ oder „Setz dich hin!“.

3.5 Motorische und verbale Imitation

Anna imitiert manchmal spontan Klopf- und Klatschbewegungen. Sie imitiert einige Mundbewegungen, jedoch meist ohne Laut. Sie kann gezielt ein Schnalzgeräusch mit dem Mund imitieren. Sie kann bei der Musiktherapie das Wort „Ball“ und das Wort „Auto“ manchmal nachsprechen. Diese Worte bringt sie nicht mit entsprechenden Gegenständen in Verbindung. Anna brabbeln nur ca. zehn Minuten am Tag verschiedene Laute, jedoch keine Wortannäherungen.

3.6 Bedürfnisäußerung

Anna hat keine Sprache und keine Zeichen zur Kommunikation. Sie zeigt nicht auf Gegenstände oder Orte und führt auch nicht die Hände ihrer Bezugspersonen zu dem, was sie möchte. Ihre Eltern müssen ihre Bedürfnisse von Annas Stimmungslage ableiten.

3.7 An- und Ausziehen/Körperpflege

Anna kann sich die Schuhe und Socken selbstständig ausziehen. Bei allen anderen Kleidungsstücken benötigt sie beim An- und Ausziehen volle Hilfestellung. Anna trägt den gesamten Tag Windeln.

3.8 Essen

Einige Nahrungsmittel, wie z.B. Brotstückchen, kann Anna mit den Fingern essen. Anna wird noch gefüttert, sie nimmt keinen Löffel, keine Gabel, keine Schnabeltasse in die Hand und lässt sich keine Hilfestellung geben, um diese Gegenstände zu halten.

4 Ausführungen zur Lernmethode ABA allgemein

Um dieses Fallbeispiel mit seinen wissenschaftlichen Grundlagen auszustatten, sind nur einige allgemein sehr grundlegende ABA-Prinzipien zu erklären, da es sich bei dem Beispiel um ein sehr grundlegendes Lernziel handelt. Ich werde daher nur folgende Fachbegriffe ausführlicher anhand des Fallbeispiels, ohne weitere allgemeine Beispiele, erläutern: ABC-Paradigma, Verstärkung, Variation von Verstärkung, Sättigung, differenzierte Verstärkung, Unmittelbarkeit, positive Verstärkung, negative Verstärkung, Establishing Operation (EO), Bestrafung, Löschung und Prompt.

Für ein umfassendes gutes ABA/VB-Programm müssen jedoch Begriffe wie Pairing, primäre Verstärker, konditionierte Verstärker, generalisierte Verstärker, Variable Ratio (VR), Unterrichtskontrolle (Instructional Control), SD (Stimulus Diskriminativus), neun Arten von Prompts, Fehlerfreies Lernen (Errorless Learning), Löschungstrotz (Extinction Burst), Korrekturverfahren (Correction Procedure), Übertragungsverfahren (Transfer Procedure), NET (Natural Environment Teaching), DET (Discrete Trial Teaching), OTM (On The Move Teaching), Generalisierung, Vierfach-Kontingenz (Four Term Contingency), Formung (Shaping), Verkettung (Chaining) und neun Kategorien der Sprache erläutert werden, was den Rahmen dieser Arbeit sprengen würde.

Geschichte von ABA

ABA ist eine Interventionsmethode, deren Grundlage Dr. Ole Ivar Lovaas in den siebziger Jahren an der University of California schuf (Lovaas 1977). Sie basiert auf verhaltensanalytischen Erkenntnissen wie der klassischen Konditionierung (Dr. Iwan P. Pawlow) und der Operanten Konditionierung, dem Behaviorismus (Skinner 1938). Lovaas begann Kinder, die von Autismus betroffen waren, mit seinem ABA-Programm zu fördern, und erzielte beachtliche Erfolge. Im Jahr 1987 veröffentlichte er eine Studie in der New York Times, die belegte, dass es bei 45 Prozent der Kinder einer Vergleichsgruppe durch intensive ABA-Förderung zu einer Änderung der Diagnose kam (vgl. Rollett et al. 2001, S. 1).

Lovaas beschreibt in seinem Buch „The autistic child“ (1977) die Erfolge bei der Anwendung von lerntheoretischen Maßnahmen vor allem an Beispielen der Sprachentwicklung. Diese Therapieform war jedoch mehr wissenschaftlich als pädagogisch ge-

prägt und wurde aufgrund der fragwürdigen Herangehensweisen seit jeher kritisiert und ist im deutschen Sprachraum gänzlich verdrängt worden. „Das klassische ABA nach Lovaas wurde im Laufe der Jahrzehnte immer weiter verbessert und mit Verbal Behavior (VB) ergänzt“ (Danne 2009, S. 23). Im Jahr 1993 veröffentlichte Catherine Maurice, eine betroffene Mutter aus den USA, ein Buch über die Umsetzung von ABA. Sie schrieb darüber, wie es ihr gelang, mit Hilfe des wissenschaftlichen Verständnisses über ABA ihren zwei Kindern zu helfen, die Diagnose „Autismus“ zu überwinden. Seitdem stieg das internationale Interesse rasant und ABA ist zum heutigen Zeitpunkt eine sich stark entwickelnde Wissenschaft, die weltweit mittlerweile im Rahmen von fast 100 Masterstudiengängen in sieben Ländern studiert werden kann (vgl. Schramm 2007, S. 13).

Die ABA-Lernmethode ist keine reine „Autismustherapie“ und findet Anwendung bei verschiedenen Arten von Entwicklungsstörungen, Lernschwächen und Behinderungen. Einige Institute in Deutschland haben sich darauf spezialisiert, Eltern und das soziale Umfeld der Kinder zu beraten und auszubilden, um die wissenschaftlichen Erkenntnisse für das alltägliche Leben mit dem betroffenen Kind nutzbar zu machen. So kann ABA/VB als eine Art „gute Erziehung“ Anwendung in allen Bereichen des Lebens finden und eine teure und zeitaufwändige intensive ABA-Intervention von empfohlenen 40 Stunden pro Woche (vgl. Markham 2006) ist damit oft nicht mehr nötig.

5 Anwendung von ABA-Prinzipien auf den speziellen Fall

5.1 ABC-Paradigma

„ABC steht für englisch antecedent (vorausgehende Bedingungen, Antezedenz, Auslöser), behavior (Verhalten) und consequence“ (Richman 2004, S. 68; vgl. Schramm 2007, S. 173). Um ein unangemessenes Verhalten verringern zu können, muss man das Verhalten definieren (B), verstehen, was vor dem Verhalten geschehen ist, was das Verhalten begünstigt bzw. auslöst (A) und alles, was normalerweise dem Verhalten folgt, samt Reaktionen und Umweltbedingungen (C). Antezedenzen können SDs, Prompts und EOs sein. Konsequenzen können positive oder negative Verstärkung, Löschung und positive oder negative Bestrafung sein. →

5.1.1 Übertragung auf das Fallbeispiel

Das beschriebene Verhalten (B) ist das Hinsetzen. Was dem Verhalten vorausgeht, ist in der Regel eine physische Betätigung, das Laufen einiger Meter an der Hand einer Person außerhalb des Hauses (A). Die normalerweise auftretenden Konsequenzen (C) sind vielfältig:

C1. Entspannung für Anna, da die physische Betätigung aufhört (negative Verstärkung).

C2. Aufmerksamkeit der Betreuungsperson durch Ermutigung, Aufforderung und Zuwendung (positive Verstärkung).

C3. Selbststimulation durch das Rieseln von nun verfügbaren Steinchen und durch das Zupfen von Halmen aus dem Asphalt (positive Verstärkung).

C4. Anna wird oft in den Buggy gesetzt und geschoben oder getragen (positive Verstärkung).

5.1.2 Analyse

Das Verhalten tritt nicht in geschlossenen Räumen auf. Im Haus kann Anna lange Zeit (bis zu 30 Minuten) herumstehen und -laufen, bevor sie sich hinsetzt. Physische Beeinträchtigungen, wie orthopädische Probleme der Beine und Füße, können ausgeschlossen werden. Das Gehen scheint dennoch so anstrengend, dass Anna sich nach wenigen Metern hinsetzen möchte. Während Anna sitzt, ist sie gut gelaunt und lächelt, scheint die Zuwendung, Entspannung und Stimulation durchweg zu genießen. Oft führt das Hinsetzen dazu, dass sie in den Buggy gesetzt wird, was sie sehr gern hat.

Für Anna ist das Hinsetzen also ein sehr sinnvolles Verhalten, um verschiedene Arten von Bedürfnissen zu befriedigen. Damit wurde das Verhalten in der Vergangenheit immer weiter verstärkt und Annas Lernerfahrung gefestigt. Sie hat gute Gründe, dieses Verhalten weiterhin zu zeigen. Zweck des Verhaltens ist also Selbststimulation (Stimming), Aufmerksamkeit (Attention) und das Vermeiden der Aufforderung (Flucht/Escape). Die Gründe für das Verhalten und damit die Verstärker sind also verschieden. „Durch die gezielte Gestaltung dessen, was vor und nach einem spezifischen Verhalten passiert, kann man beginnen, dieses Verhalten zu verändern, und so kann Lernen stattfinden“ (Richman 2004, S. 24).

5.2 Verstärkung (Reinforcement)

Verstärkung wird definiert als all das, was nach einem Verhalten geschieht und dazu führt, dass dieses Verhalten in Zukunft mit erhöhter Wahrscheinlichkeit auftritt (vgl. Richman 2004, S. 28). Verstärkung ist wohl

der wichtigste Term in der ABA-Methode. Jeder Mensch empfindet andere Dinge, Situationen und Aktivitäten als verstärkend. Jedes Verhalten, ob angemessen oder nicht, hat einen Verstärker. Verstärkung kann gezielt dort eingesetzt werden, wo die intrinsische Motivation für neues Lernverhalten fehlt. Kinder wie Anna können oft nicht erkennen, ob ein Verhalten angemessen ist oder nicht. Das beschriebene Verhalten des Hinsetzens ist aus Annas Sicht sehr sinnvoll, da es sich für sie lohnt. Durch gezielte Verstärkung alternativer Verhaltensweisen können wir ihr zeigen, dass sich alternatives Verhalten mehr lohnt. Das Ziel ist das Ersetzen extrinsischer Motivation durch intrinsische Motivation. Sobald ein Verhalten durch Verstärkung effektiv vermittelt werden konnte, ist ein allmählicher Abbau der Verstärkung (Fading) extrem wichtig (vgl. Danne 2009, S. 39). Man sollte möglichst keine „Wen-dann-Phrasen“ nutzen, damit Verstärkung nicht in Bestechung ausartet (vgl. Danne 2009, S. 15; vgl. Schramm 2007, S. 91). Dies würde zu Verhandlungen führen und es würde schwer werden, die Verstärkung abzubauen.

5.2.1 Positive und negative Verstärkung

Positiv bedeutet im Zusammenhang mit Verstärkung lediglich, der Umwelt etwas als angenehm Empfundenes hinzuzufügen, wohingegen bei der negativen Verstärkung ein unangenehmer Zustand beendet wird, etwas Unangenehmes (Aversives) aus der Umwelt entfernt wird, um die Anwendung eines Verhaltens zu steigern (vgl. Schramm 2007, S. 120). Auf einige Personen kann auch Schimpfen oder die Stimulation mit von anderen Menschen als unangenehm empfundenen Reizen verstärkend wirken. Da auch Ermahnungen verstärkend wirken können, sind „Belohnung“ und „Verstärkung“ nicht gleichzusetzen.

Positive Verstärkung sollte immer vorrangig genutzt werden. Beide Arten der Verstärkung sind jedoch effektiv, um Verhalten aufzubauen.

5.2.1.1 Beispiele positiver Verstärker für das Fallbeispiel

Seifenblasen, Halme, Singen, Aufmerksamkeit, Lachen, Umarmungen, Gummibärchen, Fahren im Buggy und Hochheben sind Annas positive Verstärker. Bei der Reittherapie kann das Pferd als Verstärker eingesetzt werden. All diese Dinge werden nun gezielt nicht mehr eingesetzt (siehe Kapitel 5.5 Löschung), wenn Anna sich setzt, aber gezielt eingesetzt, wenn sie aufsteht oder geht. Der Zugang zur Verstärkung, den sie vorher zu jeder Zeit hatte, wird nun

auf Situationen beschränkt, in denen sie das erwünschte Verhalten zeigt.

5.2.1.2 Beispiele negativer Verstärker für das Fallbeispiel

Anna verschafft sich selbst eine Form von negativer Verstärkung, indem sie der physischen Anforderung aus dem Weg geht. Das Hinsetzen verschafft ihr eine Pause von dem als unangenehm empfundenen Laufen. Ist der Boden aber kalt und unangenehm, kann das Aufstehen negativ verstärkend wirken, da der unangenehme Reiz der Kälte beendet wird.

5.2.2 Variation von Verstärkung

Effektiv und gezielt einsetzbar ist nahezu alles, was auf die individuelle Person (hier als Beispiel Anna) verstärkend wirkt, wie essbare Verstärker (Gummibärchen), Spielzeuge (Seifenblasen) und Gegenstände (Halme, Steinchen), Aktivitäten (im Buggy geschoben werden, Hochheben) und soziale Verstärkung (Lachen, Loben, Umarmen).

Kein Verstärker sollte konsequent für ein bestimmtes Lernziel eingesetzt werden (z.B. immer Gummibärchen beim Toilettengang), da so eine ungewollte Lernverknüpfung entstehen kann, die vermieden werden muss. Beispiel: „Wenn ich Gummibärchen möchte, gehe ich auf Toilette!“ Verstärker sollten unvorhersehbar variiert und kombiniert werden. Durch das Variieren von Verstärkern zeigt man dem Kind, dass man weiß, was es mag, und man kann dem Kind überraschend nach angemessenem Verhalten Verstärker übergeben, noch bevor das Kind danach fragt (vgl. Schramm 2007, S. 93). Dies baut Vertrauen und Verbundenheit auf.

Wenn ein Kind zu Beginn des Programms fast nur essbare Verstärker hat, müssen dringend Gegenstände und Aktivitäten als Verstärker entwickelt werden. Das Ziel sollte immer sein, essbare Verstärker so schnell wie möglich durch greifbare Verstärker oder verstärkende Aktivitäten zu ersetzen.

5.2.3 Sättigung (Satiation)

Auch ein geliebter Verstärker wird an Wert verlieren, wenn er zu oft oder zu lange eingesetzt wird. Damit keine Sättigung eintritt, müssen Verstärker variiert werden, genutzte Verstärker sollten konsequent für eine Zeit kontrolliert werden, bevor sie erneut zum Einsatz kommen. Das Seltene ist besonders (vgl. Schramm 2007, S. 170).

5.2.4 Differenzierte Verstärkung (Differential Reinforcement)

Bessere Verhaltensentscheidungen werden ausgiebiger verstärkt, befriedigende Reaktionen weniger. So erhält das Kind genaue Rückmeldung darüber, ob ein Verhalten angemessen ist oder nicht (vgl. Schramm 2007, S. 94). Verstärker können dazu kombiniert werden.

5.2.5 Unmittelbarkeit (Immediacy)

„Wenn man das Verhalten eines Kindes verstärken will, muss man darauf achten, den Verstärker wirklich unmittelbar im Anschluss an das Verhalten zu geben“ (Richman 2004, S. 29; vgl. Danne 2009, S. 16). Dieses bedeutet innerhalb von drei Sekunden nach dem Verhalten. „[T]he behavior temporally closest to the presentation of the reinforcer will be strengthened by its presentation“ (Cooper et al. 2007, S. 259). Dieses Prinzip gilt beim Erlernen neuer Fähigkeiten für alle Arten von Konsequenzen.

5.3 Establishing Operation (EO)

Durch einen EO „Establishing Operation“ (Einleitender Vorgang) wird der Wert der zur Verfügung stehenden Verstärkung verändert. Man kann einen EO auch als Motivation definieren, die das Verhalten wahrscheinlicher macht, das in der Vergangenheit zur Verstärkung geführt hat (vgl. Schramm 2007, S. 191).

Auch ein Mangel/Entzug kann ein EO sein (vgl. Danne 2009, S. 17). Ein EO gehört zu den Antezedenten eines ABC-Paradigmas.

Beispiele für EOs für das Fallbeispiel.

Ein schwacher Muskeltonus ist ein EO, der den Wert des Hinsetzens für Anna erhöht, genau wie längeres Gehen und andere an-

haltende Anstrengung. Ebenso kann Langeweile oder das Bedürfnis nach Stimulation und Aufmerksamkeit ein Umstand sein, der das Hinsetzen für Anna umso wertvoller macht. Angemessenes Verhalten, also das Gehen, muss verstärkt werden, bevor der EO zu groß wird. Die EOs, die den Wert von Aufmerksamkeit und Stimulation erhöhen, steigen mit jeder Sekunde an und somit die Wahrscheinlichkeit des Hinsetzens.

EOs finden wir auch in der Situation, in der Anna auf der Erde sitzt, jedoch dabei keine Verstärkung erfährt. Während der Löschung (siehe Kapitel 5.5 Löschung), wird ihr Verlangen nach Aufmerksamkeit und anderen Verstärkern allmählich steigen. Somit wird es zunehmend wahrscheinlicher, dass sie aufstehen möchte. Das Ausbleiben der Verstärkung ist also ein EO, der das Wiedererlangen von bestimmten Verstärkern erstrebenswerter macht.

5.4 Bestrafung

Bestrafung bedeutet wissenschaftlich definiert lediglich: Etwas, das nach einem Verhalten geschieht und dazu führt, dass das Verhalten in Zukunft seltener auftritt (vgl. Schramm 2007, S. 126). Positive Bestrafung bedeutet, etwas Unangenehmes der Umgebung hinzuzufügen, und negative Bestrafung bedeutet, einen angenehmen Reiz zu entfernen. Auch hier muss man von Person zu Person individuelle Unterschiede beachten. In einem guten ABA/VB-Programm wird der Fokus auf Verstärkung gelegt, um angemessenes Verhalten aufzubauen. Das hat zur Folge, dass oft auf Bestrafungsprozeduren verzichtet werden kann. Positive Bestrafung sollte nur eingesetzt werden, wenn es sich um aggressives oder selbstverletzendes Verhalten handelt, und sollte immer mit dem Aufbau alternativer angemessener Verhaltensweisen einhergehen (vgl. Richman 2004, S. 64 und 81). Positive Bestrafungsprozeduren schaden dem Beziehungsaufbau (Pairing) und sollten nur eingesetzt werden, wenn andere Maßnahmen ausgeschöpft sind. Bestrafungsprozeduren, die einem Menschen Schmerz, Angst oder Übelkeit zufügen, schränken das Recht zur Selbstbestimmung ein und sind damit generell abzulehnen.

Beispiele negativer Bestrafung für das Fallbeispiel.

Um negative Bestrafung einsetzen zu können, muss vorher ein verstärkender Zustand hergestellt sein. Anna wird während des Gehens in kurzen Intervallen mit viel Aufmerksamkeit versorgt, sie wird gelobt, es wird gesungen und mit ihr gesprochen.

Außerdem versorgt man sie mit Steinchen, Halmen, Seifenblasen und schafft

eine fröhliche Atmosphäre. Sobald sie sich auf die Erde setzt, werden diese Verstärker entzogen. Man kann sich wegrehen, um Aufmerksamkeit zu entziehen. Steinchen und Halme werden ihr kommentarlos abgenommen, sobald sie sich setzt. Positive Bestrafung wird nicht eingesetzt.

5.5 Löschung

Löschung bedeutet, ein Verhalten nicht mehr zu verstärken, das vorher verstärkt wurde. Es ist also eine neutrale Konsequenz und nicht immer mit „Ignorieren“ gleichzusetzen. Ein Verhalten, das nicht mehr verstärkt, also auf Löschung gesetzt wird, verliert seinen Sinn und wird an Häufigkeit abnehmen, bis es nicht mehr auftritt (vgl. Schramm 2007, S. 103). Löschung ist eine der nützlichsten Strategien, um unangemessenes Verhalten abzubauen (vgl. Schramm 2007, S. 115). Jedoch sollte Löschung immer kombiniert werden mit der Verstärkung alternativer, angemessener Verhaltensweisen.

Anwendung von Löschung auf das Fallbeispiel.

Im ABC-Paradigma konnten wir analysieren, dass das Hinsetzen multikausal verstärkt wurde. Durch die negative Bestrafung werden nach dem Hinsetzen die Verstärker entfernt. Nun geht es bei der Löschung darum, während des Sitzens keine Reaktionen mehr einzusetzen, die zuvor als Verstärker für das Hinsetzen identifiziert wurden. Als Erstes wird gezielt keine Aufmerksamkeit für dieses Verhalten gegeben. Anna wird nicht gebeten, ermutigt oder aufgefordert aufzustehen. Die Begleitpersonen schauen lediglich in eine andere Richtung, warten und unterhalten oder beschäftigen sich oder schweigen.

Ist Aufmerksamkeit der Verstärker, wie in diesem Fall, dann ist das „Nichtgeben von Aufmerksamkeit“, also Ignorieren, die entsprechende Löschung.

Nun hat das Hinsetzen noch weitere Verstärker, wie die Stimulation mit Halmen und Steinchen. Das Ausbleiben der Stimulation kann durchaus kontrolliert werden, indem man, sobald Anna sitzt, schnell eine Decke so um sie breitet, dass sie den Asphalt nicht greifen kann. Man kann auch mit einem Handfeger schnell alle Steinchen kommentarlos wegfeigen. Falls sie sich doch ein Steinchen oder einen Halm greift, wird dieser ohne Kommentar weggenommen (negative Bestrafung). Der Buggy und das Tragen werden nun nicht mehr eingesetzt, nachdem sich Anna auf die Erde setzt.

Ein Verstärker lässt sich hier jedoch nicht kontrollieren. Anna wird weiterhin eine Entspannung von der vorhergegangenen Anstrengung empfinden und das



Ausruhen als verstärkend empfinden. Man könnte Anna auch jedes Mal sofort auf die Beine stellen, wenn sie sich hinsetzt, damit das Entspannungsgefühl nicht auftreten kann. Hier kann es jedoch geschehen, dass man mit Aufmerksamkeit verstärkt oder es kann zu einem physischen Kampf kommen, der vermieden werden muss, da man Kinder nicht gegen Widerstand prompten (siehe Kapitel 5.6 Prompts) sollte. Ist es aber sehr kalt oder nass und ein Kind lässt sich leicht prompten, sich wieder hinzustellen, sollte dieses kommentarlos geschehen und dann die Löschung eingesetzt werden, bis das Kind den ersten Schritt macht. Hier muss wieder unmittelbar verstärkt werden. Es konnten nun drei von vier Verstärkern kontrolliert werden. Somit ist die Kette der Verstärkung für das Hinsetzen unterbrochen.

5.6 Prompts

Prompt (englisch für etwas Vorgesagtes, Souffliertes) ist eine Hilfestellung, um ein bestimmtes Verhalten auszuführen (vgl. Schramm 2007, S. 205). Es gibt neun verschiedene Arten von Prompts, derer sich ein gutes ABA-Programm bedient, um dem Kind durch das Prinzip des Fehlerfreien Lernens Frust zu ersparen. Lernen wird durch das Vermeiden von Fehlern verstärkender. Man sollte immer vom Stärksten zum Schwächsten prompten (vgl. Schramm 2007, S. 210). Also bietet man beim ersten Versuch die meiste Hilfestellung an. Prompts gehören zu den Antezedenten eines ABC-Paradigmas.

Anwendung von Prompts auf das Fallbeispiel. Bei Anna wurde bewusst auf den Einsatz von Prompts, um das erwünschte Verhalten zu demonstrieren, verzichtet. Zunächst konnte beobachtet werden, dass Anna selbstständig aufstehen kann, womit sicher war, dass sie die rein motorische Umsetzung der Fähigkeit beherrscht. Zum Zweiten kann ein Prompt, der Anna hilft aufzustehen, verstärkend wirken, da er mit der Gabe von Aufmerksamkeit einhergeht. Drittens soll Annas spontanes, selbst indiziertes Verhalten verstärkt werden und viertens soll eine Promptabhängigkeit (vgl. Schramm 2007, S. 213) vermieden werden.

Es könnte passieren, dass Anna lernt, nur dann aufzustehen, wenn sie dazu aufgefordert wird. Das Ziel ist es jedoch, dass Anna sich selbst entscheidet, wieder aufstehen zu wollen, diese Entscheidung immer häufiger trifft und sie mehr Erfahrungen sammelt, dass dieses alternative Verhalten lohnender ist. Anstatt Prompts einzusetzen und damit Anna zu manipulieren, gestaltet man also ihre Umwelt so, dass es ihr leicht

ter fällt, eine Entscheidung für das Aufstehen und Weitergehen zu treffen. Ihre Eigeninitiative und ihre Entscheidungsfähigkeit werden also gestärkt und bei einer erfolgreichen Lernerfahrung kann es geschehen, dass Anna sich entscheidet, sich beim Spazierengehen gar nicht mehr hinzusetzen.

6 Durchführung der Intervention

Nachdem mit Annas Eltern das Problemverhalten besprochen wurde und sie in diesem Zusammenhang deutlich ihren Leidensdruck äußerten, wurden Annas Eltern über den Plan der Herangehensweise aufgeklärt. Beide verfügten bereits über solide Grundkenntnisse der ABA-Prinzipien. Nun wurde die Herangehensweise mit den Eltern und zwei weiteren Co17-Therapeuten praktisch beim Spaziergang geübt und Details konnten so auf die praktische Umsetzung angepasst werden. Das Spazierengehen wurde nun zur Unterrichtssituation. Nach der Beratung bekam die Familie zusammen mit dem verhaltensanalytischen Lernprogramm folgende schriftliche Empfehlung:

Spaziergänge. „Geht mit Anna keine 20 Meter, wenn ihr wisst, dass sie sich nach spätestens 20 Metern hinsetzen wird. Erwartet kleinere Strecken, damit ihr sie bei angemessenem Verhalten (Gehen) verstärken könnt. Verstärkt Anna alle fünf bis 15 Meter durch Kitzeln, Hochheben, in den Wagen heben, einen Grashalm, Seifenblasen oder andere Verstärker. Die Entfernung, die ihr erwartet, kann über die Wochen ausgedehnt werden. Sprecht viel mit ihr und lobt sie viel, während sie geht. Setzt sie sich hin, wisst ihr, dass ihr bei der nächsten Strecke nach weniger Metern verstärken solltet. Wenn sie sich irgendwo hinsetzt, wo es nichts Verstärkendes (Sand, Steine, Gras) gibt, könnt ihr sie sitzen lassen und warten, bis sie aufsteht, und Anna ausgiebig verstärken, wenn sie aus eigener Entscheidung aufgestanden ist. Bitte versucht, sie nicht mehr zu „motivieren“, indem ihr sie anfeuert, da dies Verstärkung für das Hinsetzen ist. Sie sollte nicht in den Buggy gesetzt oder getragen werden, nachdem sie sich auf die Erde gesetzt hat.“

Sie soll merken, dass sie keine Aufmerksamkeit bekommt, wenn sie sich hinsetzt, aber viel Aufmerksamkeit, wenn sie mit euch angemessen geht. Natürlich soll sie sich hin und wieder hinsetzen dürfen, jedoch wenn ihr es entscheidet und immer nur nachdem sie einige Meter gegangen ist. Verstärkt sie nicht nach einigen Metern Ge-



hen, wenn sie schon stehen geblieben ist oder wenn sie sich zu sehr an eure Hand hängt. Es ist immer in Ordnung, Anna vor einem Spaziergang einfach in den Wagen zu setzen, wenn ihr keine Zeit habt, mit ihr dieses Programm durchzuführen“ (Janina Menze, Folgeberatung bei Annas Familie, Juli 2008).

7 Resultate und Dokumentation

Um die Familie nicht zusätzlich mit Datenerhebung zu belasten, wurde auf eine Dokumentation verzichtet. Die Familie informierte ihre ABA/VB-Beraterin bei einer Folgeberatung ca. sechs Monate später, dass das Programm über mehrere Wochen eingesetzt wurde und es stetig Teilerfolge zu verbuchen gab, bis Anna schließlich bereit war, komplette Spaziergänge mit der Familie zu unternehmen. Zu Beginn saß Anna mehrere Minuten, bevor sie aufstand. Sie schien sehr verwundert über die fehlende Verstärkung und begann sogar zu weinen. Nach einigen Tagen aber stand sie immer schneller auf, nachdem sie bereits die Lernerfahrung machen konnte, dass sie nun für das Sitzen keine Verstärkung mehr zu erwarten hatte. Das regelmäßige Verstärken während des Gehens jedoch motivierte sie sehr.

Sie freute sich schließlich auf den Spaziergang, da sie hier viele positive Situationen vermuten konnte. Die Familie wurde sechs Monate nach Beginn der Intervention durch die ABA/VB-Beraterin auf einem

halbstündigen Spaziergang ohne Buggy begleitet. Anna ging die gesamte Zeit frei oder an der Hand und setzte sich nicht auf die Erde.

Sie nahm sich zwischendurch mal einen Halm oder einen Stein, um sich zu stimulieren. Nach ca. 15 Minuten wurde eine kleine Pause auf einer Parkbank eingelegt. Auch den Weg zurück schaffte Anna ohne Probleme. Sie wurde nur noch zwischendurch verbal durch Lob verstärkt.

8 Diskussion

Der Schlüssel zum Erlernen neuer Fähigkeiten und Verhaltensweisen liegt in den natürlichen Verstärkern, die ein Verhalten mit sich bringt, und in den gezielt einsetzbaren Verstärkern. Es ist dem Leser freigestellt, die verhaltensanalytischen Erkenntnisse auf einen ähnlichen Fall zu übertragen, jedoch rate ich davon ab, verhaltensanalytische Interventionen ohne intensive Grundkenntnisse in ABA/VB durchzuführen. Stattdessen sollte ein ABA/VB-Con-

sultant oder Verhaltensanalytiker (BCBA) hinzugezogen werden (vgl. Schramm 2007, S. 13). Jedes Kind mag für sein Verhalten andere Gründe und damit andere Verstärker haben. Durch die Analyse der Gründe des Verhaltens lässt sich dann im Team mit Eltern, Erziehern und Therapeuten ein Plan erarbeiten, wie das unangemessene Verhalten auf Löschung gesetzt werden kann und ein alternatives, angemessenes Verhalten, mit oder ohne Prompts, verstärkt werden kann.

Steht man unter Zeitdruck, sollte das Programm nicht durchgeführt werden. Das Problemverhalten wird dann z.B. durch den Einsatz des Buggys von vornherein vermieden. Es ist wichtig, Konsequenzen unmittelbar einzusetzen, damit ein Kind wie Anna schnelle Lernerfahrungen machen kann. Sobald sie sich setzte, wurden sofort Verstärker aus ihrer Hand genommen und man drehte sich in eine andere Richtung. Sobald sie aufstand oder weiterging, wurde sie zu Beginn sogar mit Applaus, Seifenblasen und anderen Verstärkern überhäuft. Immer wenn sie stehen blieb, wartete man

kommentarlos, ging sie dagegen weiter, wurde verstärkt. Ging sie mehrere Meter, ohne sich zu setzen, wurde in ungleichmäßigen Intervallen immer wieder zwischendurch verstärkt.

Eine solche Herangehensweise sollte mindestens zwei Wochen eingesetzt werden. Wenn sich dann keine Veränderungen einstellen, sollte das Programm verändert werden. Wenn ein Kind nicht lernt, liegt es zu erst einmal daran, dass wir noch nicht die richtige Methode gefunden haben, um das Kind zu unterrichten. Unterricht kann nur dort effektiv sein, wo man versteht, wie ein individueller Mensch Lernerfahrungen macht. Ein gutes verhaltensanalytisches Lernprogramm, wie auch das von Anna, erfasst alle Lebensbereiche und Lernkategorien (vgl. Partington et al. 1998).

Die Anwendung auf das Fallbeispiel stellt nur einen Bruchteil der Intervention des Kindes im Fallbeispiel dar.

Bei einem verhaltensanalytischen Lernprogramm wird heutzutage ein empfindliches Augenmerk auf das Recht zur Selbstbestimmung gelegt (vgl. Molnar 2005).

Das „Goslar-Syndrom“ oder: Wie Syndrome entstehen ...

In diesem Zusammenhang möchte ich noch eine kleine Anekdote erzählen. Unterwegs im Ausland (Skandinavien) wurde ich nach dem sogenannten Goslar-Syndrom befragt. Erstaunt antwortete ich, davon noch nie gehört zu haben. Doch, doch, ich hätte dies ja selbst einmal in der Zeitschrift beschrieben! Im Zusammenhang mit dem Thema „Sturheit“! Auf jeden Fall hatte diese Geschichte dazu geführt, dass man bockiges Verhalten dort als „Goslar-Syndrom“ bezeichnet!

Hier folgt diese Geschichte, eine wahre Geschichte, noch einmal:

Vor Jahren, als ich mit meiner Familie an einer Seminarwoche in Sonnenberg teilnahm, machten wir mit allen anderen Familien einen gemeinsamen Ausflug nach Goslar. Wir waren in Grüppchen unterwegs, zu Fuß versteht sich. Irgendwie schienen an diesem Tag die Kinder mit Down-Syndrom keine rechte Lust zum Spazieren zu haben: So bot sich folgendes Bild: Überall in Goslars Innenstadt saßen Kinder mit Down-Syndrom, die sich weigerten, weiterzugehen, auf der Straße. Die Eltern standen daneben, bittend, bettelnd, drohend, schimpfend und zerrend. Die Kinder blieben hocken, als ob sie am Asphalt klebten!

Als wir endlich doch wieder im Bus saßen, konnten wir darüber lachen, obwohl es wieder mal Nerven gekostet hatte. Auch ist das Aufsehen, das man erregt, wenn man so ein „armes behindertes“ Kind brüllend hinter sich herschleift, unangenehm.

Damals waren unsere Kinder klein und wir konnten sagen, na ja, das ist das Trotzalter, da müssen wir durch, das geht vorbei. Es dauert bloß ein wenig länger als bei anderen. Ja, aber nun sind sie alle schon einige Jahre älter geworden und ... ehrlich gesagt, gehört dieses Phänomen „Sturheit“ immer noch zu unserem Alltag!

Ethische Fragen müssen immer wieder neu im Team diskutiert werden.

Das Recht auf effektive Behandlung steht allen betroffenen Menschen zu. Die hier erläuterte Methode ist falsifizierbar.

Ist sie im Vergleich zu anderen Methoden die effektivere, muss auch in Deutschland der Zugang zu verhaltenstherapeutischen Interventionen für die entsprechend betroffenen Menschen zugänglich gemacht werden. Da keine alternativen Methoden bekannt sind, die das Goslar-Syndrom adressieren, ist eine Informationsversorgung betroffener Eltern und entsprechender Fachleute über diese Theorie gerechtfertigt und notwendig.

Das Einbeziehen der Eltern und anderer Bezugspersonen ist umso wichtiger, da nur sie aus alltäglichen Situationen Unterrichtssituationen gestalten können und dem Kind die nötige Regelmäßigkeit und Wiederholungen beim Erwerb einer neuen Fähigkeit geben können. Der komplette Alltag ist voll von Lernmöglichkeiten und Eltern benötigen dringend eine professionelle Anleitung, die vermitteln kann, wie sie ihre Kinder in solchen Momenten effektiv fördern können.

Hier soll darauf hingewiesen werden, dass die entsprechende Familie drei weitere Kinder hat und das Programm dennoch alltagstauglich umsetzen konnte. Sie konnten selbst entscheiden, wann, wie oft und wie lange das Programm geübt werden soll. Am sinnvollsten ist jedoch eine tägliche Wiederholung.

Man muss vor jeder Intervention klarstellen, welches Verhalten als unangemessen einzustufen ist und welches Verhalten als Charaktereigenschaft des individuellen Menschen geschätzt werden sollte.

„Um zu entscheiden, welche Verhaltensweisen man gezielt abbauen möchte, sollte man sich folgende Fragen stellen:

- Handelt es sich um ein Verhalten, mit dem das Kind sich selbst schädigt (autoaggressives Verhalten)?
- Werden andere Personen durch das Verhalten geschädigt?
- Behindert das Verhalten den Erwerb neuer Fähigkeiten?
- Behindert das Verhalten die Integration in die Gesellschaft?“ (Richman 2004, S. 64-65)

9 Abstrakt

Das Goslar-Syndrom ist eine relativ junge Definition für eine sehr weit verbreitete Verhaltensauffälligkeit, die nicht nur die Tagesroutine einer Familie stark beeinträchtigen kann, sondern auch zur gesellschaftlichen Abgrenzung und zu Spannungen innerhalb der betroffenen Familie führen kann.

ABA/VB ist eine Lernmethode, die sich vor allem in der Autismusintervention etabliert hat, sich aber Mechanismen bedient, die das Lernverhalten aller Menschen beschreiben. ABA kann effektiv eingesetzt werden, um unangemessenes Verhalten ab- und alternatives angemessenes Verhalten

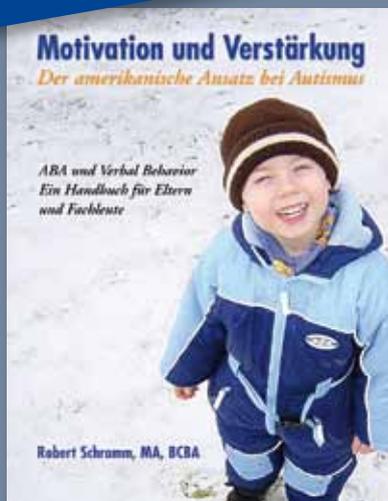
aufzubauen. So ist diese Lernmethode auch auf das Goslar-Syndrom anwendbar.

Die angewandten Prinzipien belegen, dass ein Mensch aus den Beschaffenheiten und Reaktionen seiner Umwelt lernt und wir dieses Wissen nutzen können, um die Umwelt so zu strukturieren, dass Menschen neue Verhaltensentscheidungen treffen und somit lernen können. Dabei werden dem betroffenen Menschen der nötige Respekt, die nötige Zeit und Vertrauen entgegengebracht, die er benötigt, um eine Entscheidung für ein angemessenes Verhalten zu treffen und damit zu lernen.

Das Ziel dieser Abhandlung war es, durch die Zuhilfenahme eines praktischen Beispiels einen Einblick in die Lernmethode ABA zu geben. Zudem sollte ein Problemverhalten ausgewählt werden, mit dem sich viele Menschen identifizieren können, zu dem es aber keine klar definierten Therapieansätze gibt. Das Ziel war das Vorstellen einer wissenschaftlich nachvollziehbaren Intervention für das Goslar-Syndrom.

Auch ohne Dokumentation lassen sich durch die nachvollziehbare Logik der verhaltensanalytischen Intervention die Umsetzbarkeit, Alltagstauglichkeit, ethische Vertretbarkeit sowie die Effektivität der Anwendung von ABA beim Goslar-Syndrom bestätigen.

BUCH ZUM THEMA



Das Buch „Motivation und Verstärkung“

„Robert Schramm hat ein Buch geschrieben, das ein Muss für Eltern, Therapeuten, Lehrer und Erzieher von Kindern mit Autismus ist. Dieses Buch ist klar, aufrichtig, informativ und stellt Verhaltensterminologie in einer Weise dar, die anwendbar und leicht zu verstehen ist. Er hat sehr schön die Angewandte Verhaltensanalyse (ABA) als eine wirksame, wissenschaftlich begründete Behandlung für Autismus dargestellt. Das Buch von Robert bietet realistische Hoffnung in einer Welt an, wo diese am meisten gebraucht wird. Wir persönlich empfehlen dieses Buch jedem Elternteil oder Pädagogen eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen.“

Cherish Twigg, MS, BCBA und Holly Kibbe, MS, BCBA

EDSA-Mitglieder treffen sich in Rom zur Jahresversammlung



Ende Oktober 2010 fand in Rom die Jahresversammlung von EDSA (Europäische Down Syndrome Association) statt. 40 DS-

Organisationen aus 28. europäischen Ländern gehören EDSA an. Es ist immer wieder schwierig, die Vertreter aller Vereine an einen Tisch zu bekommen. Der Hauptgrund dabei ist in erster Linie sicherlich finanzieller Art. Jeder Verein muss für Reise- und Unterkunftskosten seiner Vertreter selbst aufkommen, viele Vereine sind damit überfordert.

Deshalb wurde in der Vergangenheit, wenn möglich, die Jahresversammlung gekoppelt mit einem anderen „Event“, meistens mit einem internationalen DS-Kongress, damit die Reise sich wirklich lohnte. In Rom gab es jedoch kein zusätzliches Pro-

gramm, sondern stand nur das EDSA-Treffen auf dem Programm, dafür aber – und das war das Besondere, tagten die Mitglieder eineinhalb Tage, statt nur einiger Stunden. Umso erstaunlicher war es, dass dieses Mal Vertreter aus 20 Ländern an der Jahresversammlung teilnahmen, so viele wie noch nie!

Es war tatsächlich ein sehr interessantes Treffen. In einem ersten Teil stellten die anwesenden Gruppen in gut vorbereiteten Präsentationen ihre jeweilige Organisation vor und informierten (anhand vorab verschickter Fragen) über die Situation der Menschen mit Down-Syndrom in ihrem Land. Zum Teil stehen diese Präsentationen schon auf der Website (www.edsa.eu).

Die DS-Vereine aus dem Kosovo und der Ukraine wurden als Mitglied neu in EDSA aufgenommen. *C.H.*

Spannende Konferenz im Kosovo

Am 28. und 29. Oktober 2010 fand in Pristina, der Hauptstadt des Kosovo, zum ersten Mal ein Kongress statt, bei dem das Thema Förderung von Kindern mit besonderem Förderbedarf im Mittelpunkt stand. Außerdem war es ein spezielles Anliegen der Organisatoren, möglichst viele interessierte Fachleute aus den verschiedenen Balkanländern zusammenzubringen, um Erfahrungen und Wissen auszutauschen. Der erst 2007 gegründete Down-Syndrom-Verein im Kosovo konnte diesen Kongress im Rahmen eines zweijährigen EU-Projekts durchführen und wurde dabei von der European Commission Liaison Office im Kosovo unterstützt.

Dem Kongress vorangegangen waren seit 2009 mehrere Seminare, in denen Fachleute aus Großbritannien – Kosovos Partner in diesem Projekt ist der DSA, der Down Syndrome Association, London – interessierte Eltern, Fachleute und Studenten im Kosovo über die verschiedenen Aspekte der frühen Förderung sowie über geeignete Methoden u.a. des Lesenlernens bei Kindern mit Down-Syndrom informiert hatten.

Außer Fachleuten aus dem medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Bereich aus dem Kosovo kamen die Teilnehmer von verschiedenen Organisationen in Albanien, Serbien, Kroatien, Bulgarien, Slowenien und Mazedonien. Insgesamt verfolgten ca. 260 Personen die Vorträge.

Dieser Kongress war für die Balkan-Region eine Novität. Aus den kurzen Präsen-

tationen der Teilnehmer aus den verschiedenen Balkanländern, die die Situation der Frühförderung in ihrem jeweiligem Land schilderten, ging hervor, dass im ganzen Gebiet die Förderung von Kindern mit Down-Syndrom noch in den Kinderschuhen steht, wobei die Situation in **Kroatien und Slowenien** schon viel besser ist als beispielsweise in **Albanien**. In diesem Land, scheint es, hat man Kinder mit Down-Syndrom noch nicht mal bewusst wahrgenommen. Die meisten von ihnen leben mehr oder weniger versteckt zu Hause, spezielle Förderung gibt es nicht, auch bekommen die Kinder keine medizinischen Hilfen. Kinder mit einem Herzfehler werden nicht operiert, weil es die Möglichkeiten dazu nicht gibt. Das ist allerdings auch im **Kosovo** noch so. Nur Familien, die über genügend Wissen sowie die richtigen Kontakte verfügen und es sich finanziell leisten können, haben die Möglichkeit, ihr Kind im Ausland operieren zu lassen.

Aus **Bulgarien** berichtete Ivan Stancioff über das Karin Dom Centre, eine der wenigen Institutionen in Bulgarien, die sich für die Belange von Kindern mit Behinderungen einsetzt. Ivan Stancioff ist der Onkel eines körperbehinderten Mädchens, er hat das Center 1994 in Varna im Landgut der Familie eingerichtet.

Die eingeladenen Referenten aus Großbritannien zeigten verschiedene Methoden der frühen Förderung auf, während in meinem Beitrag die Rolle der Familie bei

der Förderung der Kinder im Mittelpunkt stand. Außerdem hatte ich in einem weiteren Vortrag die Gelegenheit, Beispiele europäischer Zusammenarbeit vorzustellen und die Bedeutung eines internationalen Netzwerks für das Wohl aller Menschen mit Down-Syndrom in Europa hervorzuheben.

BRESN – Gründung eines Balkan-Netzwerks

Um die Kontakte in Zukunft auszubauen, einen Erfahrungsaustausch zu ermöglichen und die Zusammenarbeit zu fördern, wurde am zweiten Tag des Kongresses in einem feierlichen Akt durch Repräsentanten der Regierung und verschiedene NGOs das BRESN – Balkan Regional Early Support Network – gegründet.

Für mich persönlich war es äußerst interessant, mit Menschen aus den Balkanländern zusammenzutreffen und mich mit ihnen über die Situation ihrer Kinder zu unterhalten. Es ist erschreckend, festzustellen, wie viel hier noch getan werden muss, um eine bessere Lebensqualität für Menschen mit DS und ihre Familien zu erreichen. Gleichzeitig finde ich es beeindruckend, mit wie viel Elan die jungen Eltern dies angehen, wie wissbegierig sie sind und wie viel während der zwei Jahre, in denen der DS-Verein besteht, schon passiert ist. *C.H.* ■



Down-Syndrom in Samoa

TEXT: WOLFGANG STORM



Gastarzt in Samoa

Von April bis Juli 2010 hatte ich Gelegenheit, als Gastarzt an der Oceania University of Medicine in Samoa im Südpazifik zu arbeiten. Es ist dies eine junge, aufstrebende Universität, die 2003 gegründet wurde, um samoanischen Studenten zu ermöglichen, „zu Hause“ Medizin zu studieren, und nicht – wie früher notwendig – hierzu auf die Fid-schi-Inseln oder nach Neuseeland gehen zu müssen. Meine Aufgabe war es, Studenten Unterricht zu erteilen und im angeschlossenen Krankenhaus anlässlich von Visiten den Studenten und Ärzten der Kinderklinik von meinen Erfahrungen zu den konkreten Fällen auf den Stationen zu berichten.

Als Vater eines Sohnes mit Down-Syndrom und langjähriger Leiter einer Ambulanz zur medizinischen Betreuung von Kindern mit Down-Syndrom am St. Vincenz Krankenhaus in Paderborn war ich natürlich sehr daran interessiert, wie Kinder mit Down-Syndrom in Samoa medizinisch und psychosozial betreut wurden. Vom Wissen und Engagement meiner Kollegen/-innen wurde ich aber schon sehr früh enttäuscht. Einer der einheimischen Studenten meinte sogar, Down-Syndrom wäre so gut wie unbekannt auf Samoa! Dagegen konnten die samoanischen Ärzte etwas mehr mit der Diagnose anfangen, ohne allerdings vom weiteren Werdegang dieser Kinder von Geburt an berichten zu können.

Ganz konkret konnte ich das am Beispiel eines Neugeborenen erleben, bei dem die Verdachtsdiagnose Down-Syndrom von der Stationsärztin gestellt wurde. Ich konnte diesen Verdacht bestätigen und fragte nach der Möglichkeit der Chromosomenuntersuchung. Meine Kollegin hielt das nicht für dringend notwendig und verwies auf die Schwierigkeiten, dies in Samoa durchführen zu können. Das Labor vor Ort war nicht in der Lage, eine derartige Untersuchung zu gewährleisten. Dazu musste das Blut nach Neuseeland (vier Flugstunden entfernt) geschickt werden. Ein Ergebnis war erfahrungsgemäß in ca. drei Monaten zu erwarten.

Mit einem Erstgespräch mit den Eltern

des Kindes über diese Verdachtsdiagnose hielt sich meine Kollegin ebenfalls zurück; das würde in den nächsten Tagen von einer Sozialarbeiterin übernommen. Da das Neugeborene problemlos an der Brust trank, ist es dann aber ohne dieses Gespräch nach zwei Tagen nach Hause ins heimliche Dorf entlassen worden.

Einen weiteren Kontakt mit einem Patienten mit Down-Syndrom hatte ich leider nicht. Es wurde mir nur erzählt, dass ein Jugendlicher in der chirurgischen Abteilung des Krankenhauses am Leistenbruch operiert worden war. Das habe ich aber erst nach seiner Entlassung erfahren.

Schule für Behinderte: „Loto Taumafai“

Vermittelt durch einen australischen Bekannten, der seit vielen Jahren in Samoa lebt, habe ich den Geschäftsführer der Schule für Behinderte, „Loto Taumafai“ (was so viel bedeutet wie: Bemühe dich gewissenhaft), kennengelernt. Er hat mir einiges von der Betreuung von behinderten Kindern in Samoa erzählen können.

Diese Schule besuchen Schüler im Alter von fünf bis 13 Jahren mit unterschiedlichen körperlichen bzw. geistigen Behinderungen. Alle werden dazu angeregt, Gebärdensprache zu erlernen, „damit sie sich auch untereinander verständigen können“. Die sehr beengten räumlichen Verhältnisse in der Schule sollen in naher Zukunft durch einen Neubau verbessert und durch die Angliederung eines Arbeitsbereiches (vocational

units) für die älteren Jahrgänge (> 13 Jahre) erweitert werden. Hier will man versuchen, klassische samoanische Kulturtechniken wie Weben, Malen oder Schnitzen zu vermitteln.

Neben dem Schulbetrieb obliegt dieser Einrichtung aber auch die Durchführung der Frühförderung. Hierfür ist ein Team von acht vorwiegend Krankengymnastinnen zuständig, die von Geburt bis zum Eintritt in die Schule die Familien zu Hause besuchen und dabei Entwicklungsdiagnostik betreiben sowie therapeutische Vorschläge machen. Einschließlich der Schüler in der Schule werden auf diese Weise ungefähr 500 Familien betreut. Unterstützt werden diese Maßnahmen noch durch Therapeuten aus Neuseeland oder Australien, die eine bestimmte Zeit (meist ein bis vier Wochen) freiwillig in Samoa verbringen. Während meines Besuchs in der Schule waren gerade eine Logopädin und ein Ergotherapeut aus Neuseeland zu Gast, die während ihrer zweiwöchigen Zeit Hausbesuche bei Familien mit behinderten Kindern machten und darüber auch ein Protokoll schrieben. Lesen, Schreiben oder Rechnen gehören aber nicht zum Curriculum der Schule.

Es sei hier erwähnt, dass Samoa aus vorwiegend zwei Inseln besteht (Upolu und Savaii) und insgesamt 180 000 Einwohner



zählt. Hiervon leben 140 000 Menschen auf der Hauptinsel Upolu mit der Hauptstadt Apia und nur 40000 auf Savaii. Apia hatte im Jahr 2009 37000 Einwohner. Hieraus lässt sich erahnen, dass Samoa vorwiegend ländlichen Charakter hat bzw. die meisten Einwohner in Dörfern entlang der Küsten wohnen. Obwohl es Taxis und Busse gibt, gestaltet sich doch eine Reise aus der Peripherie in die Hauptstadt für viele Eltern zu einer schweißtreibenden Angelegenheit. Niedergelassene Therapeuten und Ärzte im Sinne unserer westlichen Medizin gibt es in Samoa kaum, dagegen sind viele „Heiler“ (vergleichbar mit Heilpraktikern bei uns) über die Inseln verteilt, die auch meist für die ländliche Bevölkerung erste Anlaufstelle bei medizinischen Problemen sind. Obwohl das Gesundheitswesen in Samoa staatlich ist (ähnlich wie in England), unterstützt der Staat die Schule für Behinderte nicht, d.h., sie verdankt ihre Existenz ausschließlich Spenden aus dem Ausland, u.a. auch aus Deutschland (Christophorus-Werk).

Fa'a Samoa (samoanische Lebensweise)

Die Tatsache, dass Loto Taumafai von der Regierung nicht finanziell unterstützt wird, ist vielleicht (noch) eine Folge der samoanischen Lebensanschauung. Obwohl der Zusammenhalt der Familien – wie in der Vergangenheit – weiterhin sehr stark ist, gibt es anscheinend Prioritäten, die für Integration von Behinderten in der Schule oder für medizinische sowie psychosoziale Betreuung wenig Raum lassen. Der samoanische Schriftsteller Albert Wendt beschreibt diese Situation in einem seiner Romane so:

„... Dies ließ ihn weiter darauf schließen, dass sein Volk vorwiegend dem Körper huldigte, mit Stolz auf die Wendigkeit ihrer Muskeln und Verherrlichung der körperlichen Fitness sowie ihres untadeligen Leibes. Deshalb, bemerkte er, waren die Ziele ihrer Witze und ihres Spottes Menschen und Tiere mit körperlichen oder geistigen Defiziten: Buckelige, Blinde, Albinos, geistig Behinderte, Krüppel, Stumme und Taube, Kranke. Indem sie sich als körperlich perfekt ansehen, erachten sie jegliche Art von Förderung als fragwürdig ...“

Trotzdem gibt es Ausnahmen, die zwar nicht das Bild von Menschen mit Behinderung in Samoa prägen, aber dennoch ein anderes Miteinander zu vermitteln scheinen. Ein Beispiel hierfür ist Nathan, ein junger Mann mit Down-Syndrom in Apia, der auf einem riesigen Reklameposter mitten in der Stadt posiert. Ihn kannten sogar Schwe-

stern und Ärzte in der Klinik, nicht nur wegen dieses Posters, sondern auch von seinen häufigeren Auftritten im samoanischen Fernsehen. Sein Vater ist der Minister für Tourismus und außerdem Besitzer eines Fernsehkanals in Samoa! Vielleicht ist er in der Lage, am Beispiel seines Sohnes das Ansehen von Menschen mit Down-Syndrom in der Öffentlichkeit zu ändern, so wie dies auch bei uns in Deutschland vorwiegend durch Engagement der Eltern in der Vergangenheit geschehen ist.



Wieder vermittelt durch meinen australischen Bekannten hatte ich eine Verabredung mit Nathan und seinen Eltern, die mich in meiner Wohnung in Apia besuchen wollten. Leider sind sie ohne vorherige Absage oder spätere Entschuldigung nicht zu diesem Termin erschienen. Auch eine typische Art der Fa'a Samoa, die ich gehäuft in Samoa erleben musste.

Zukunftsvisionen

Samoa ist ein Schwellenland auf dem Wege, sich den Gegebenheiten der entwickelten Welt anzugliedern. Dazu gehört leider auch die Ernährung, die ganz im Sinne westlichen „Fastfoods“ vorangetrieben wird. Dies nicht ohne Konsequenzen: 20 % der Bevölkerung in Samoa haben Diabetes mellitus Typ II!, 50 bis 80 % (je nach Statistik) sind übergewichtig mit möglichen Folgen u.a. des Bluthochdrucks oder von Schlaf-Apnoen (Atempau-

sen im Schlaf). Ein Innehalten bzw. eine Rückbesinnung auf die ursprüngliche gesunde samoanische Diät ist bisher nicht erfolgreich gewesen.

Hinsichtlich der medizinischen Versorgung gehört Samoa aber weiterhin zu den Ländern mit begrenzten diagnostischen und therapeutischen Ressourcen. Dabei sind auch die Bedürfnisse behinderter Menschen etwas auf der Strecke geblieben. Trotzdem sind ermutigende Anstrengungen wie z.B. der Schule für Behinderte

Die Geburts-Prävalenz von Kindern mit Down-Syndrom – Internationale Trends zwischen 1993 und 2004

Die Rolle des mütterlichen Alters und der Schwangerschaftsabbrüche

Zusammenfassung:

Das Ziel der Studie war es, internationale Trends über die Häufigkeit von Down-Syndrom-Geburten zu untersuchen, bezüglich Veränderungen im mütterlichen Alter, der Anwendung pränataler Diagnostik und der Schwangerschaftsabbrüche. Dazu wurden Daten vom Internationalen Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR) aus 20 Geburtsregistern von neun europäischen und fünf außereuropäischen Ländern herangezogen und ausgewertet.

Folgende Daten wurden den Geburtsregistern entnommen:

- Zahl aller Geburten
- Prozentsatz der Mütter über 35 Jahren bei der Geburt des Kindes mit Down-Syndrom
- Anzahl Kinder mit Down-Syndrom (lebend geborene Kinder und Totgeburten) auf 10000 Geburten
- Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche von Föten mit Down-Syndrom auf 10000 Geburten
- Gesamtzahl von Kindern mit Down-Syndrom (geboren, spontaner Abortus und Abbrüche) auf 10000 Geburten

Alter der Mütter

Der Prozentsatz der Mütter, die bei der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom älter als 35 Jahren waren, nahm in den meisten Registern zwischen 1993 und 2004 durchschnittlich zwischen 10,8 und 18,8 Prozent zu. Eine Ausnahme bildeten Mexiko und die Tschechische Republik, wo die Zunahme viel geringer ausfiel.

Die höchste Zunahme verzeichnete Italien (in den vier Regionen, die an dieser Studie beteiligt waren, erhöhte sich die Anzahl der Mütter über 35 Jahre von 14,5 1993 auf 22,7 Prozent 2004).

Die meisten Mütter über 35 Prozent Jahren wurden in der Region Paris festgestellt, der Prozentsatz 2004 lag bei 24,37 Prozent.

Geburts-Prävalenz von Kindern mit Down-Syndrom

Die gesamte durchschnittliche Prävalenz von DS-Geburten blieb während der Dauer der Studie stabil: 8,29 auf 10000 Geburten 1993 und 8,32 2004, obwohl es deutliche Unterschiede in den verschiedenen Regionen gab. Während Frankreich, Italien und die Tschechische Republik einen Rückgang der DS-Geburten und eine große Zunahme der Schwangerschaftsabbrüche verzeichneten, blieben die Geburtszahlen in Kanada (Alberta) und Norwegen gleich oder nahmen sogar zu.

Schwangerschaftsabbrüche von Föten mit Down-Syndrom

Im Durchschnitt nahm per 10000 Geburten die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche von 4,8 1993 auf 9,9 2004 zu. Die größte Steigerung gab es dabei in Frankreich, speziell in der Region Paris (die Zahl erhöhte sich von 14,8 1993 auf 35,7 2004).

In den zwei Regionen von Nordamerika (USA, Atlanta und Kanada, Alberta) stellte man fest, dass die Zahl während der Zeit, in der die Studie durchgeführt wurde, geringfügig abnahm (3,5 und 3,1 auf 10000 zwischen 1993 und 2004). Eine Abnahme verglichen mit anderen nordischen Ländern wurde auch in Norwegen beobachtet.

Der Schwangerschaftsabbruch fand zwischen der 16,91 Woche in Victoria (Australien) und der 22,67 Woche in der Region Strassburg (Frankreich) statt.

Prävalenz Down-Syndrom total

Das durchschnittliche Gesamtaufreten von DS (lebend und tot geboren, plus Schwangerschaftsabbrüche) auf 10000 Geburten erhöhte sich von 13,17 im Jahre 1993 bis auf 18,2 2004.

1993 endeten laut den europäischen und australischen Geburtsregistern fast zwei Drittel aller Down-Syndrom-Schwangerschaften mit der Geburt des Kindes, wäh-

rend aber 2004 die Tendenz sich ins Gegenteil verkehrte, zwei Drittel dieser Schwangerschaften endeten jetzt mit einem Abbruch.

In Nordamerika jedoch kamen drei Viertel der Kinder mit Down-Syndrom zur Welt und gab es während der Zeit, in der die Studie durchgeführt wurde, anscheinend keine Veränderungen.

Quelle:

G. Cocchi et al. Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology, Volume 88, Issue 6, pages 474-479, June 2010

Revista Sindrome de Down, volume 27, septiembre 2010

Länder	Anzahl Geburten	Mütter über 35 Jahre (in %)	Häufigkeit DS-Geburten per 10000	Schwangerschaftsabbrüche per 10000	Gesamt DS (lebend und tot geboren + Abbrüche) per 10000
Australien: Ost	25306	14,95	11,46	11,97	23,43
Australien: Victoria	63210	17,71	11,35	13,09	24,45
Kanada: Alberta	38019	14,41	13,68	4,11	18,58
Rep. Tschechien	96158	5,8	6,19	8,81	15,00
England	636816	14,61	5,63	5,23	10,5
Finnland	59425	17,38	12,08	11,63	23,63
Frankreich: Central/Ost	103964	15,37	7,39	12,62	20,01
Frankreich: Paris	38878	24,37	7,25	27,09	34,34
Frankreich: Strassburg	13437	13,3	6,1	13,88	19,89
Italien: Campanien	50574	13,98	6,91	6,11	13,02
Italien: Emilia Romagna	25603	18,82	7,88	11,23	19,11
Italien: Nordost	55376	22,83	8,58	7,09	15,67
Italien: Toskana	24002	21,52	6,73	9,71	16,48
Israel	20880	16,36	5,73	3,71	9,43
Mexiko	38508	6,23	11,9	0	11,9
Norwegen	59321	13,88	12,45	3,73	17,15
Niederlande: Nord	19766	14,81	10,64	4,83	15,47
Schweden	98220	16,04	13,07	9,07	22,12
USA: Atlanta	46248	14,94	12,66	3,95	16,61
Wales	31634	13,6	9,72	9,82	19,57
Total, 1993	1554529	10,89	8,29	4,78	13,09
Total, 2004	1564501	18,77	8,32	9,92	18,24

23 Chromosomen von Mama
 +23 Chromosomen von Papa
 +1 Chromosom vom Himmel
 = Sontje-Lucia

Wir sind glücklich, dass Sontje bei uns ist und gespannt auf einen besonderen Weg!



09. Nov. 2010, 2560 g, 45 cm, 11:57 Uhr

Gott hat das auserwählt, was in den Augen der Welt gering ist, um so diejenigen zu beschämen, die sich selbst für weise halten. Er hat das Schwache erwählt, um das Starke zu erniedrigen.
 1Kor 1,27

Aber es werden nach wie vor viele Babys mit Down-Syndrom geboren, auch von Eltern, die vorher „Bescheid wussten“.

Sie werden mit Freude erwartet und liebevoll in die Familie aufgenommen, wie Sontje Lucia!

Targeted Nutritional Intervention für Down-Syndrom

TEXT: RICHARD MÜLLER

In der Down-Syndrom-Szene wird das Thema Targeted Nutritional Intervention (gezielte Ernährungsergänzung) kontrovers diskutiert. In der vorigen Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* beschäftigten sich die beiden Autoren eher skeptisch mit dieser Thematik.

Richard Müller, der folgenden Bericht zusammengestellt hat, ist ein Befürworter der TNI. Das Ziel dieser Arbeit ist es, interessierten Eltern und Fachpersonen im deutschsprachigen Raum einen Einblick in den gegenwärtigen Forschungsstand bezüglich dieses Themas zu ermöglichen. Er beschreibt in diesem Artikel klar und deutlich, was TNI ist und wie es den Menschen mit Down-Syndrom helfen kann. Down-Syndrom wird heute häufig als eine Stoffwechselerkrankung betrachtet, genau da knüpft diese Therapie an.

Was ist TNI?

Wir sind es gewohnt, beim Down-Syndrom im Allgemeinen über Herzfehler, Fehlfunktionen des Verdauungstraktes oder der Schilddrüse zu sprechen, also Störungen auf der Organebene. Diese lassen sich heute in den meisten Fällen gut behandeln. Über Störungen der Abläufe innerhalb der einzelnen Zellen hören wir aber praktisch nie etwas. Diese lassen sich jedoch ebenfalls gut behandeln.

Veränderte Stoffwechselbedingungen bei Menschen mit Down-Syndrom sind in der wissenschaftlichen Fachwelt seit langem bekannt (1) – ganz im Gegensatz zur Ärzteschaft, die in der Regel wenig oder nichts darüber weiß. Es besteht offenbar zwischen dem Wissen in der Fachwelt und dem Erfahrungswissen der behandelnden Ärzte – bis auf wenige Ausnahmen – eine große Diskrepanz.

Das Ziel dieser vorliegenden Arbeit ist es, interessierten Eltern und Fachpersonen im deutschsprachigen Raum einen Einblick in den gegenwärtigen Forschungsstand bezüglich dieses Themas zu ermöglichen.

Es ist leider so, dass die veränderten Stoffwechselabläufe beträchtliche Auswirkungen auf den Körper und Geist von Menschen mit Down-Syndrom haben. Einerseits kommen gehäuft Mangelzustände bei bestimmten Nährstoffen vor und andererseits sind die Anzeichen für den sogenannten oxidativen Stress erhöht (2). Da der Begriff „oxidativer Stress“ einigen Lesern nicht geläufig sein mag, wird er später im Detail erläutert.

Jedenfalls beeinflusst dieser oxidative Stress das Immunsystem und das Gehirn von Kindern und Erwachsenen mit Down-

Syndrom in negativer Weise (3, 4, 5). Aufgrund des Nährstoffmangels und des erhöhten oxidativen Stresses ist eine gezielte Nährstoffzufuhr angezeigt, die allein durch eine ausgewogene und gesunde Ernährung nicht genügend gewährleistet werden kann.

TNI bedeutet „Targeted Nutritional Intervention“ oder in Deutsch „Gezielte Ernährungsintervention“. Konkret ist das der Versuch, die gesunde Balance des gestörten Stoffwechsels wieder herzustellen.

Dabei muss klar sein, dass TNI das Down-Syndrom keineswegs heilt, es ersetzt auch keine anderen Maßnahmen der Förderung von Menschen mit Trisomie 21.

Das TNI-Behandlungsprotokoll besteht aus sechs separaten Bestandteilen. Einerseits aus einem kommerziell erhältlichen Produkt, das Vitamine, Mineralstoffe, bestimmte Aminosäuren, einige Pflanzenwirkstoffe und Verdauungsenzyme enthält, und andererseits kommen zusätzlich Omega-3-Fettsäuren in Form von Fischöl hinzu, außerdem Ginkgo Biloba, ein Probiotikum, Vitamin D und Curcumin.

Wie allgemein bekannt, wird das Down-Syndrom durch das überzählige dritte Chromosom 21 in jeder Körperzelle verursacht. Es handelt sich also um einen Überschuss – es ist gleichsam etwas zu viel vorhanden. Man könnte meinen, dass das nicht so schlimm ist. Es fehlt ja nichts, im Gegenteil. Gewissermaßen ist das auch richtig: Wäre nämlich ein Chromosom zu wenig vorhanden, könnte ein Mensch gar nicht leben.

Trotzdem verursacht aber ein Zuviel an Genmaterial einen ziemlichen Schaden. Warum? Nun, auf den Chromosomen ist das menschliche Erbgut in Form von Ge-

nen gespeichert. Das heißt also, dass ein Chromosom zu viel auch ein Zuviel an Genen bedeutet. Unsere Gene sind in jeder Körperzelle aktiv, indem sie Eiweiße produzieren wie zum Beispiel Enzyme. Dies trifft ebenfalls auf das 21. Chromosom zu.

Heute weiß man, dass auf Chromosom 21 Gene liegen, die das Enzym Superoxid-Dismutase und Cystathionin-Beta-Synthase produzieren (5, 7). Bei Menschen mit Down-Syndrom sind diese beiden Enzyme also in 50 % erhöhter Anzahl vorhanden, und dies stellt ein großes Problem dar. Warum ist das so? Beide Enzyme sind aktiv am Stoffwechsel jeder Körperzelle beteiligt und bei Menschen mit Down-Syndrom tun sie dies daher – weil in erhöhter Anzahl vorhanden – auf überaktive Weise (8, 9). Was das konkret bedeutet, wird im Folgenden anhand von einigen schematischen Darstellungen aufgezeigt.

Auf der folgenden Seite ist ein Ausschnitt der Stoffwechselkreisläufe veranschaulicht, an denen das Enzym Cystathionin-Beta-Synthase beteiligt ist (10).

Prominent in der Mitte erscheinen zwei Kreisläufe, die auf den ersten Blick völlig normal verlaufen. Auch die beiden erwähnten Enzyme sind eingetragen; eines davon ist gleich unterhalb des großen Kreislaufs in der Mitte ersichtlich. Es ist eingekreist und trägt das Kürzel „CBS“, was für Cystathionin-Beta-Synthase steht. Der kleine aufwärts gerichtete Pfeil neben CBS bedeutet, dass das Enzym überaktiv ist, da es ja dreimal anstatt nur wie normalerweise im Doppel vorhanden ist. Dies wird in der schematischen Darstellung verdeutlicht: Die zwei grünen Pfeile zeigen eine normale Aktivität; der zusätzliche rote Pfeil veran-

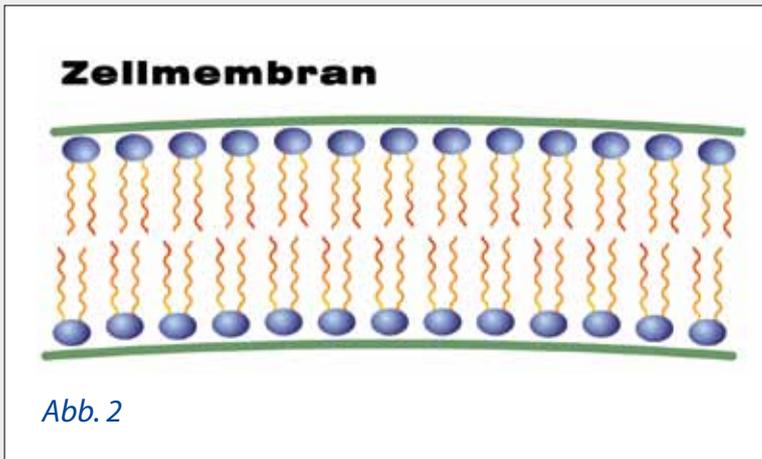


Abb. 2

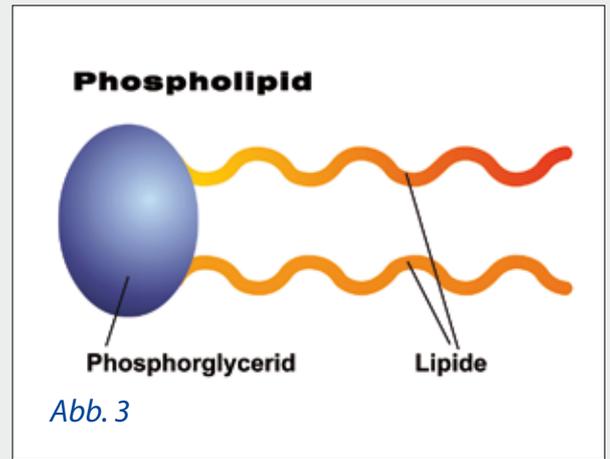


Abb. 3

wieder vollständig zu werden. Freie Radikale entstehen ständig – jede einzelne unserer Körperzellen wird durchschnittlich ca. zehntausend Mal pro Tag von Freien Radikalen angegriffen!

Was passiert in der Zelle?

Unsere Zellen sind umgeben von einer Membran, die aus zwei dünnen, flexiblen Lagen aus Fettmolekülen besteht, die in der Abb. 3 Phospholipide genannt werden. Es handelt sich nicht um irgendwelche Fette, sondern um Omega-3-Fettsäuren, die mit der Nahrung, speziell mit fetthaltigem Fisch, aufgenommen werden. Diese fett-haltige Zellmembran ist sehr delikate und leicht verletzbar, und daher stellen die aggressiven Freien Radikale eine große Bedrohung für sie dar.

Die zwei Fettschichten, die die Zelle gegen innen und außen abdichten, schützen ihr Inneres, insbesondere die Erbanlagen im Zellkern. Rechts im Bild ist ein Einzelteil, ein Phospholipid im Großformat, zu sehen. Die gelben Wellenlinien stellen die gegenüber Oxidationsprozessen empfindlichen Omega-3-Fettsäuren dar.

Innerhalb der Zelle laufen während der Energieproduktion natürliche Stoffwech-selvorgänge ab, die eine Vielzahl von Freien Radikalen produzieren. Die Freien Radikale gleichen dann sozusagen den Auspuffgasen dieser Energieproduktion. Damit diese Ab-fallprodukte entsorgt werden können, stehen den Zellen sogenannte Radikalfänger zur Verfügung, die die Aufgabe haben, die Freien Radikale unschädlich zu machen. Es handelt sich sowohl um körpereigene Radikalfänger, bestimmte Enzyme, als auch solche, die von außen mit der Nahrung zuge-führt werden. Diese heißen Antioxidantien, und dabei handelt es sich vor allem um die Vitamine A, C und E wie auch um bestimmte Spurenelemente, allen voran Selen.

In einer gesunden Zelle herrscht eine fein abgestimmte Balance zwischen der Zahl von Freien Radikalen und den Radikalfängern. In den Zellen von Menschen mit Down-Syndrom ist diese Balance jedoch bereits vorgeburtlich (22) und über das gesamte Lebensalter hin empfindlich gestört (23, 24, 25).

Und hier kommt das vorhin erwähnte Enzym **Superoxid-Dismutase** zum Zug. Dieses Enzym ist eigentlich ein geniales kleines Ding, da es eines der wichtigsten körpereigenen Radikalfänger ist. Was macht es? Es „dismutiert“ oder verwandelt das giftige Superoxid-Radikal zu Wasserstoffperoxid, das weniger giftig ist.

Mit der folgenden Darstellung (Abb. 4) lassen sich diese Vorgänge etwas leichter vorstellen. Mit der „Respiratory Chain“ (links) wird die Energieproduktion der Zelle angedeutet. Daraus entsteht sozusagen als Auspuffgas das Freie Sauerstoff-Radikal O_2^- Minus, bzw. Superoxid.

Dieses wird durch das Enzym Superoxid-Dismutase (SOD) zu H_2O_2 oder Wasser-

stoffperoxid umgewandelt. Wasserstoffperoxid ist allgemein als Bleichmittel bekannt, das man zum Blondfärben der Haare verwendet. Es handelt sich um eine ziemlich aggressive Substanz, wie man sich denken kann. Dieses wird anschließend durch ein weiteres Enzym namens Catalase in harmloses reines Wasser verwandelt.

Man mag sich nun fragen, wo hier das Problem ist. Es funktioniert doch alles bestens, viel besser jedenfalls, als wir Menschen irgendwelche Umweltgifte unschädlich machen können. Nun, das Problem von Zellen mit Trisomie 21 ist Folgendes: Das Enzym Catalase ist auf dem Chromosom 11 gespeichert, und zwar wie es von der Natur vorgesehen wurde in zweifacher Ausführung. Das Enzym Superoxid-Dismutase ist jedoch auf Chromosom 21 gespeichert, also ist es verdreifacht, eben nicht, wie es von der Natur vorgesehen wäre. Wir haben also drei Enzyme Superoxid-Dismutase, die „eifrig vor sich hinwerkeln“, indem sie Wasserstoffperoxid produzieren, und nur zwei Exemplare von Catalase, die hinterher sau-

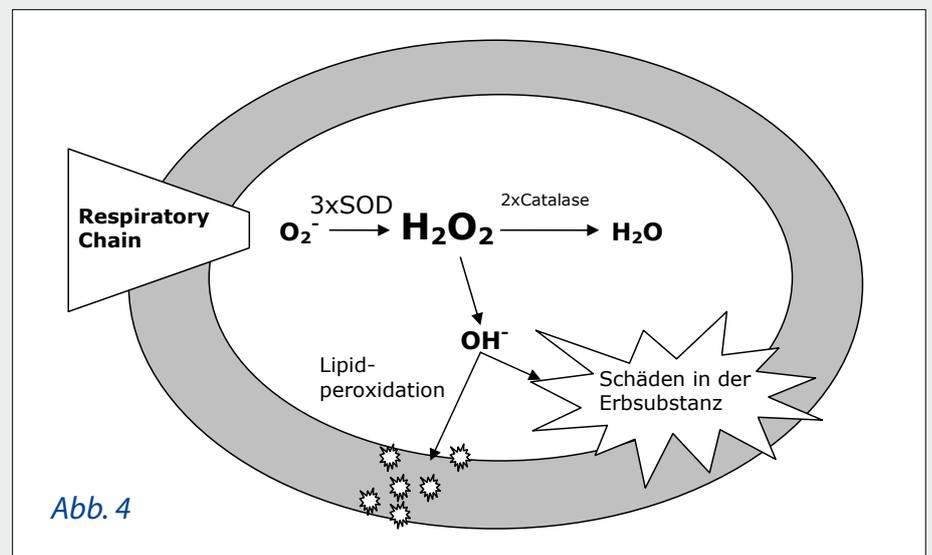


Abb. 4

ber machen. Diese Rechnung kann so nicht aufgehen (26).

In der nebenstehenden schematischen Darstellung (Abb. 5) wird der Unterschied zwischen einer gesunden Zelle und einer Trisomie-Zelle gezeigt. Bei beiden wird Superoxid zu Wasserstoffperoxid umgewandelt, aber bei Trisomie 21 wird zu viel Wasserstoffperoxid produziert und es entsteht ein Überschuss, der von den nachfolgenden Enzymen nicht vollständig abgebaut werden kann.

Es kommt leider noch schlimmer, wie in der Grafik „Respiratory Chain“ aufgezeigt wird. Aus dem überschüssigen Wasserstoffperoxid wird das Freie Radikal OH-Minus, Hydroxyl, gebildet, speziell bei Vorhandensein von Eisen („Fenton Reaktion“) (27). Bei Hydroxyl handelt es sich um eines der schlimmsten Zellgifte, die es gibt.

Die aggressive oxidative Aktivität der Hydroxyl-Radikale führt zur Schädigung der Erbanlagen innerhalb des Zellkerns (mtDNA/mitochondrial DNA) und an der Peripherie der Zelle zur Lipidperoxidation, das heißt zur Zerstörung der Fettsäuren in den Zellwänden. Schließlich wird dadurch ein Teufelskreis in Gang gesetzt, durch den immer größere Schäden entstehen, wie in der Illustration (Abb. 6) gezeigt wird.

Links außen greifen Freie Radikale – wie zum Beispiel das Hydroxyl-Radikal – eine Zelle an, was zu Schäden an den delikaten Omega-3-Fettsäuren in den Zellwänden führt. Aus den Bruchstücken entstehen entzündungsfördernde Substanzen, die ihrerseits wieder Freie Radikale erzeugen, und so weiter.

Es gibt bereits zahlreiche wissenschaftliche Studien, die bei Menschen mit Down-Syndrom diese erhöhte Lipidperoxidation nachweisen (19, 23). Dies lässt sich relativ einfach mit einem Bluttest bestätigen (Plasma- und Erythrozyten-Malondialdehyd-Werte). Diese Schäden entstehen bereits, während sich das ungeborene Kind im Mutterleib befindet (22).

Was sind denn nun die konkreten Folgen dieser Schäden? Hat die Zellwand, dieser erste Schutzwall um die Zelle herum, erst einmal Schaden genommen, können Freie Radikale ungehindert in die Zelle eindringen und bis zum Zellkern gelangen. Genau genommen bis in den Zellkern hinein, wo sie die Erbanlagen schädigen. Ist die Erbsubstanz erst einmal geschädigt, wird sich diese Zelle in alle Zukunft nur noch beschädigt reproduzieren können. Unsere Zellen altern, werden teilweise repariert, müssen aber auch immer wieder ersetzt, d.h. durch Teilung erneuert werden. Bei diesem Vorgang wird eine genaue Kopie erstellt. Ist die

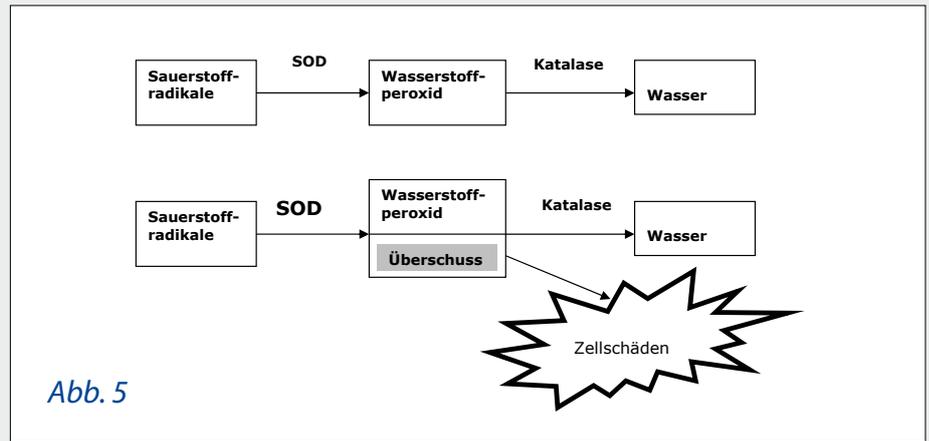


Abb. 5

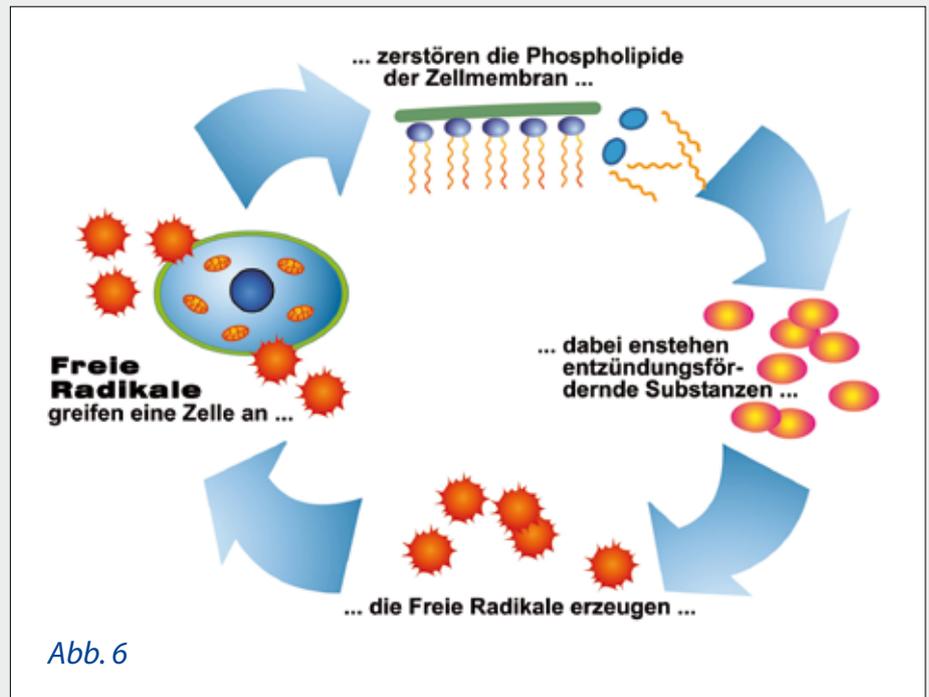


Abb. 6

Vorlage für die Kopie aber nicht mehr optimal, werden auch alle weiteren Kopien fehlerhaft sein. Dazu kommt, dass sich Zellen nicht unbegrenzt teilen können. Sind die Zellen also fehlerhaft erneuert worden oder können sie sich nicht mehr teilen bzw. erneuern, kommt es zu dauerhaften „Fehlern im System“. Die fehlerhaften Zellen lassen den Organismus schneller altern. Fallen nur einzelne Zellen aus, fällt dies noch relativ wenig ins Gewicht. Bei zunehmender Anzahl werden jedoch die Funktionen beeinträchtigt – zuerst von Zellverbänden, dann von Organen, schließlich vom gesamten Körper.

Das wohl empfindlichste Organ im menschlichen Körper ist das Gehirn. Und es ist das Gehirn von Menschen mit Down-Syndrom, das am meisten unter oxidativem Stress leidet (28). In Forscherkreisen wird daher das Down-Syndrom mitunter auch

als Krankheit bezeichnet, weil es sich dabei u.a. um eine fortschreitende Degeneration des Gehirns handelt (29, 30, 31, 32a, 32b).

Die gute Nachricht bei all dem ist, dass etwas dagegen unternommen werden kann. Wissenschaftliche Studien haben gezeigt, dass dieser übermäßige oxidative Stress bei Menschen mit Down-Syndrom neutralisiert werden kann. Die Verwendung therapeutischer Dosen von Antioxidantien (20, 16), wie Coenzym Q10 (6a, 6b), Vitamin A (33), C (34), E (35, 36) und Selen (37), ist angezeigt. Diese gehören daher immer zu den Hauptbestandteilen der verschiedenen auf dem Markt erhältlichen TNI-Produkte. Allein durch die Ernährung kann der Bedarf an Antioxidantien für Menschen mit Down-Syndrom nicht gestillt werden. →

Ginkgo Biloba, Fischöl, Probiotika, Vitamin D und Curcumin

Aus der Down-Syndrom-Hirnforschung ist seit neuerem bekannt, dass die Langzeitpotenzierung, eine wichtige Voraussetzung für das Lernen und das Gedächtnis, bei Menschen mit Down-Syndrom stark eingeschränkt ist und dass diese Veränderung durch eine erhöhte Aktivität der inhibitorischen (hemmenden) Signalübertragung zwischen den Hirnzellen verursacht wird. Langzeitpotenzierung heißt, dass Verbindungen zwischen den Hirnzellen verstärkt (potenziert) werden, wenn derselbe Reiz immer wieder über die gleiche Verbindung geleitet wird. Auf diese Weise wird das Abspeichern von Gedächtnisinhalten bzw. Lernen überhaupt erst ermöglicht.

In welche Richtung zielt die DS-Forschung aufgrund dieser Erkenntnisse?

Es ging im Anschluss an diese Entdeckung vornehmlich darum herauszufinden, warum die inhibitorischen Signale bei Down-Syndrom überaktiv sind und wie man diese Überaktivität medikamentös reduzieren könnte. Die inhibitorische Signalübertragung ist grundsätzlich ein Segen, denn sie bewirkt, dass der größte Prozentsatz an Sinnesreizen, die auf das Gehirn von außen einströmen, als unbedeutend erkannt und herausgefiltert oder eben gehemmt wird. Bildlich gesprochen werden diese hemmenden Rotlichter nur für ganz wenige als wichtig eingestufte Reize auf Grün geschaltet, damit sie passieren können. Nur diese auserwählten Reize werden anschließend von Hirnzelle zu Hirnzelle weitergeleitet, was zur Folge hat, dass sie als Gedächtnisinhalte abgespeichert werden.

Bei Menschen mit Down-Syndrom sind diese Rotlichter überaktiv, was bewirkt, dass zu wenige Informationen weitergeleitet werden. In einer Studie mit Down-Syndrom-Mäusen wurde bewiesen, dass diese Rotlichter medikamentös auf Grün geschaltet werden können (38). Die dabei verwendete Substanz, Picrotoxin, schaltete aber zu viele Rotlichter auf Grün, was bewirkte, dass das Gehirn von Reizen überflutet wurde. Es versteht sich von selbst, dass Picrotoxin als Medikament für die Anwendung beim Menschen nicht in Frage kommt. Die Forscher suchen nun febrhaft nach anderen Substanzen, die die Eigenschaften von Picrotoxin in abgeschwächter Form aufweisen.

Ein vielversprechender Kandidat aus einer „unerwarteten Ecke“ ist ein Pflanzenheilmittel, das Extrakt der Blätter des Ginkgo-Baumes, das in Asien bereits seit

Jahrtausenden zur Verbesserung der Hirnleistung eingesetzt wird. Tatsächlich wurde in einer weiteren Studie (39) bereits nachgewiesen, dass die molekulare Struktur des relevanten Ginkgo-Biloba-Wirkstoffes (Bilobalid) fast haargenau derjenigen von Picrotoxin gleicht, nur schaltet offenbar Bilobalid nur gerade so viele Rotlichter auf Grün wie nötig. Klinische Studien an Menschen mit Down-Syndrom, um die Wirksamkeit von Ginkgo Biloba als Verstärker der Langzeitpotenzierung zu testen, sind bereits in Planung (Stand: 2008). Da bei den Down-Syndrom-Mäusen aber derart signifikant gute Resultate erzielt wurden und klinische Studien noch lange auf sich warten lassen, entscheiden sich immer mehr Eltern, ihren Kindern mit Down-Syndrom Ginkgo Biloba zu verabreichen, da es als Naturheilmittel rezeptfrei erhältlich ist und eine ausgezeichnete Verträglichkeit aufweist. Aus diesen Gründen wurde dem TNI-Protokoll im Jahr 2007 Ginkgo Biloba hinzugefügt (Empfehlung: erst ab dem dritten Altersjahr).

Ein weiterer unverzichtbarer Bestandteil von TNI ist **Fischöl**. Die Wichtigkeit von den in Fischöl enthaltenen Omega-3-Fettsäuren wurde schon eingehend erforscht, speziell auch im Zusammenhang von Alzheimer, Altersdemenz und dem alternden Gehirn. Wie bereits erläutert wurde, ist bei Menschen mit Down-Syndrom der oxidative Stress erhöht, was zur Oxidation der Fettsäuren in den Zellwänden führt (Lipidperoxidation). Dadurch verursachte strukturelle Defizite bei den Omega-3-Fettsäuren im Gehirn führen schließlich zum Zerfall der Hirnzellen (40).

Fischöl wirkt dem entgegen (41, 42). Die regelmäßige Einnahme von Fischöl, sei es als Nahrungsergänzung oder in Form von fettigen Fischarten, verringert nachweislich den kognitiven Zerfall (43) und reduziert sogar das Alzheimerisiko um 60 % (44). Aus diesen Gründen scheint die Supplementierung mit Fisch- oder Algenöl bei Menschen mit Down-Syndrom äußerst sinnvoll, vor allem auch weil es in Anbetracht einer durchschnittlichen westlichen Ernährungsweise wohl schwierig ist, allein durch die Nahrungsaufnahme eine genügend hohe Einnahme von Fischöl zu erreichen.

Zur Unterstützung des Immunsystems wird die Einnahme von **Probiotika** empfohlen (45a, 45b), die auch im Falle von Allergien vorbeugend wirken können (46), was Menschen mit Down-Syndrom, die häufiger als andere an Nahrungsmittelallergien und -unverträglichkeiten leiden, zugute kommen kann. Außerdem bauen Pro-

biotika die Darmflora auf (47), die durch Umweltgifte und Antibiotika in Nahrungsmitteln geschädigt wird.

Seit der ersten Publikation des vorliegenden Artikels im Jahr 2008 wurde das TNI-Protokoll aufgrund fortschreitender wissenschaftlicher Erkenntnisse Mitte 2009 mit **Vitamin D** und Anfang 2010 mit **Curcumin** ergänzt. Beide spielen, wie Forscher entdeckten, in der Prävention von Alzheimer eine gewisse Rolle (48). Da die Mehrzahl der Menschen mit Down-Syndrom irgendwann in ihrem Leben an Alzheimer erkranken und die ersten, nach außen hin noch unbemerkbaren Anzeichen im Gehirn und Rückenmark bereits im Säuglings- und Kindesalter feststellbar sind (49), ist eine vorbeugende Behandlung durchaus gerechtfertigt.

Vitamin D, das vor allem während der Sommermonate mithilfe von Sonnenlicht in der Haut gebildet wird, übt überdies auf das Immunsystem einen stärkenden Einfluss aus (50). Es regt die Aktivität der Fresszellen an, die das Alzheimer auslösende Eiweiß Abeta abbauen können (51). Curcumin, der orange-gelbe Farbstoff der Gelbwurzel (*Curcuma Longa*, Kurkuma), ist in der asiatischen Medizin schon lange bekannt und ein unverzichtbarer Bestandteil vieler traditioneller Therapien.

Der Nutzen von Curcumin bei Down-Syndrom im Speziellen besteht darin, dass es einerseits zu einem gewissen Grad die Produktion der Alzheimer auslösenden Eiweiße unterdrückt, die die gefährlichen Plaques bilden (52, 53), andererseits der Bildung der Plaques an sich entgegenwirkt und sogar bereits bestehende Plaques auflöst (54, 55). Eine weitere Eigenschaft von Curcumin besteht in seiner erstaunlichen Fähigkeit, die Bildung neuer Hirnzellen und Synapsen anzuregen, was schon verschiedentlich dokumentiert wurde (56, 57, 58).

Curcumin weist jedoch eine äußerst schlechte Bioverfügbarkeit auf, das heißt, es wird im Darm nur schlecht resorbiert, und die Menge, die die Blut-Hirn-Schranke zu passieren vermag, ist fast nicht mehr messbar. Im Jahre 2008 wurde von einem Hirnforscherteam der University of California Los Angeles (UCLA) diesbezüglich ein Durchbruch erzielt, weil es ihnen erstmals gelungen war, ein sehr gut bioverfügbares Produkt zu entwickeln, das vom Körper um ein Vielfaches besser aufgenommen wird als herkömmliches Curcumin (59). Dieses neuartige Curcumin (Longvida Curcumin), das von der US-Firma Verdure Sciences hergestellt wird, wurde dann Anfang 2010 in das TNI-Protokoll aufgenommen, nachdem geklärt worden war, dass es

selbst in sehr hohen Dosen gut verträglich ist. Weiterführende Informationen sind erhältlich unter www.longvida.com.

Warum TNI, wenn mein Kind doch gesund ist?

Eine Frage, die von Eltern und auch Kinderärzten oft gestellt wird.

Gesundheit wird oft definiert als Abwesenheit von Krankheit. Aber das ist etwa so, als würde man Glückseligkeit als Abwesenheit von Traurigkeit definieren. Glückseligkeit ist jedoch mehr als das; es beinhaltet auch Freude, Unternehmungsgelust, Erfolg und viele Dinge mehr.

Und so ähnlich verhält es sich doch auch mit der Gesundheit. Sie geht weit über die Abwesenheit von Krankheit hinaus. Vielmehr bedeutet gesund zu sein, dass man am Leben teilnehmen, neue Dinge lernen und soziale Kontakte knüpfen kann. Genau diese Aktivitäten können bei Menschen mit Down-Syndrom oftmals ziemlich eingeschränkt sein.

Die vorhin besprochenen Stoffwechselfdefizite führen beispielsweise zu einem Mangel an Neurotransmittern, das sind Botenstoffe im Gehirn und Darm, die klares Denken und eine gut funktionierende Verdauung ermöglichen. Die Defizite führen dazu, dass die Organe des Körpers nur suboptimal arbeiten; sie beschleunigen den Alterungsprozess und führen schließlich zum kognitiven Zerfall. Und das ist noch nicht alles.

Je weiter die Forschung in die Geheimnisse des Down-Syndroms vordringt, desto mehr gesundheitliche Defizite werden aufgedeckt. Kürzlich war zum Beispiel in der deutschen Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ zu lesen, dass gemäß neuen Untersuchungen nahezu 100 % aller Menschen mit Down-Syndrom an Defiziten des Verdauungssystems leiden, auch wenn sie sich dessen nicht bewusst sein mögen (60). Oder seit den 90er Jahren ist auch bekannt, dass die meisten Kinder mit Down-Syndrom weniger gut sehen können als andere Menschen. Sie sehen alles weniger scharf (61), weniger farbtintensiv (62) und weniger kontrastreich (63). Außerdem entwickeln außergewöhnlich viele schon in jungen bis mittleren Jahren einen grauen Star (64).

Oder Forscher an der Stanford Universität haben letztes Jahr entdeckt, dass eine nur minimal erhöhte Produktion des Gehirnbotenstoffs GABA die Gedächtnis- und Lernfunktionen von Menschen mit Down-Syndrom erheblich beeinträchtigt (38). Das alles entspricht nicht dem, was wir üblicherweise unter Gesundheit verstehen.

Die medizinische Down-Syndrom-Forschung hat in den letzten ca. zehn Jahren eine erhebliche Dynamik entwickelt und so stellt sich die berechnete Frage, ob es auch von Seiten der Wissenschaft her Argumente gibt, die für TNI sprechen.

Gibt es wissenschaftliche Untersuchungen, die TNI rechtfertigen?

Im Jahr 1999 wurde in den USA eine wissenschaftliche Studie veröffentlicht, die ziemliches Aufsehen erregte. Es handelt sich um die „Schoenthaler-Vitamin- und IQ-Studie“, nach dem gleichnamigen Forscher, Stephen Schoenthaler, der sie durchgeführt hat. Eigentlich war es eine Metaanalyse, das heißt, er hat 13 schon bestehende Doppelblind-Studien miteinander in Zusammenhang gesetzt und zusammengefasst (65). Es ging in diesen Studien zwar nicht um Kinder mit Down-Syndrom, aber trotzdem wurde eine interessante grundsätzliche Frage geklärt.

An den 13 untersuchten Studien nahmen insgesamt 1500 Schulkinder in Arizona, Kalifornien, Missouri, Oklahoma, Belgien, England, Schottland und Wales wie auch 276 Jugendliche in zwei amerikanischen Strafanstalten teil. Bei allen diesen Studien schnitten die Kinder, die eine Nahrungsergänzung erhielten, in den nonverbalen Intelligenztests besser ab als die Placebo-Kontrollgruppen. Die Wahrscheinlichkeit, dass es sich um Zufall handelt, beträgt 1 zu 10000. Es handelt sich also nicht um ein Zufallsergebnis.

In den nonverbalen IQ-Tests wurden die Gemütsverfassung, das Gedächtnis, Aufmerksamkeit und Augen-Hand-Koordination bewertet. Wie gesagt, die Kinder in diesen 13 Studien hatten nicht Down-Syndrom. Heißt das, dass dieses Resultat sich nicht auf Kinder mit Down-Syndrom anwenden lässt? Natürlich nicht! Denn interessanterweise wiesen genau die Kinder in den Studien die größten Fortschritte auf, deren Vitaminstatus am schlechtesten war. Und genau das ist ja bei Menschen mit Down-Syndrom der Fall. In einer recht großen Anzahl von Studien wurde während der letzten 30 Jahre aufgezeigt, dass Menschen mit Down-Syndrom unabhängig von ihrer Ernährungsweise bei folgenden Mikronährstoffen Mängel aufweisen:

- Zink (66, 67, 68, 69, 70, 71, 72a, 72b),
- Selen (73, 74),
- Vitamin A (33) und
- bestimmte Vitamine der B-Gruppe (75, 76, 77, 78, 79).

Gibt es auch Studien darüber, was geschieht, wenn man den Kindern diese Vitamine und Spurenelemente als Nahrungsergänzung zuführt? Ja, diese gibt es, und die aktuellste wurde erst gerade im Jahr 2008 in Singapur veröffentlicht.

Nachfolgend findet der Leser/die Leserin eine Auswahl von TNI-Studien aufgelistet, die in den letzten Jahren gemacht wurden.

1. Serum-Cholinesterase bei Kindern mit Down-Syndrom vor und nach der Verabreichung einer Nahrungsergänzung:

An dieser Pilot-Studie einer indischen Universität, die im Jahr 2008 publiziert wurde, nahmen 40 Kinder mit Down-Syndrom teil und als Vergleichsgruppe 40 Kinder ohne Down-Syndrom. Während sechs Monaten wurde der Down-Syndrom-Gruppe eine Mischung von Vitaminen und Spurenelementen verabreicht. Nach sechs Monaten hatten sich die Blutwerte der Down-Syndrom-Gruppe nahezu an die Werte der Kontrollgruppe angeglichen. Gleichzeitig wurde in Tests festgestellt, dass die kognitiven Fähigkeiten, die kommunikativen Fähigkeiten, das Gedächtnis und die Lernfähigkeiten verbessert waren (80).

2. Aminosäureprofil und oxidativer Status bei Kindern mit Down-Syndrom vor und nach der Behandlung mit einem Nahrungsergänzungsmittel:

Diese Studie wurde im Jahr 2003 an der Universität Palermo in Italien durchgeführt. 86 Kinder mit Down-Syndrom erhielten während zwölf Monaten Nutrivene-D (ein TNI-Produkt aus den USA) zusammen mit Fischöl. Nach zwölf Monaten hatten sich die Blutwerte der Kinder mit Down-Syndrom an diejenigen der Kontrollgruppe angenähert (81).

3. Gezielte Intervention mit Nahrungsergänzung (TNI) bei der Behandlung von Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom:

In dieser Studie wurden in einer amerikanischen Arztpraxis unter kinderärztlicher Begleitung 113 Kinder mit Down-Syndrom mit dem TNI-Produkt Nutrivene-D behandelt. Das Körperwachstum der Kinder stieg um durchschnittlich 14 Perzentilen. Die Infektanfälligkeit nahm deutlich ab, während parallel dazu die weißen Blutkörperchen an Zahl zunahmten. Es waren bemerkenswerte Entwicklungsverbesserungen bei Sprache, Motorik und kognitiver Wahrnehmung zu verzeichnen (82). →

4. Frühförderung bei Down-Syndrom: Der Effekt von Antioxidantien:

An dieser ägyptischen Studie nahmen 60 Kinder mit Down-Syndrom teil. Davon wurden 20 Kinder während eines Jahres mit dem TNI-Produkt Nutrivene-D behandelt. Im Vergleich zur Kontrollgruppe wurde eine auffällige Abnahme aller Infektionen festgestellt, speziell bei Atemwegs- und Mittelohrentzündungen. Die Autoren bemerkten außerdem im Vergleich zur Kontrollgruppe eine auffällige Verbesserung bei der kognitiven und grobmotorischen Entwicklung und beim Wachstum (83).

5. Targeted Nutritional Intervention (TNI) bei Kindern mit Down-Syndrom:

In dieser Studie eines deutschen Kinderarztes wurde eine Gruppe von 38 Kindern mit Down-Syndrom mit dem TNI-Produkt Nutrivene-D während 21 Monaten behandelt. Anschließend wurde diese Gruppe mit der Down-Syndrom-Kontrollgruppe ohne TNI, ebenfalls aus 38 Personen bestehend, verglichen, und dies waren die Resultate: deutliche Reduktion der Infektanfälligkeit, beschleunigtes Wachstum und beschleunigte motorische Entwicklung, Tendenz zu Verbesserungen im entwicklungsneurologischen Bereich (84).

6. Programmierter Zelltod und erhöhte Produktion von Freien Sauerstoffradikalen bei Down-Syndrom-Hirnzellen in vitro:

Schließlich findet diese Studie Erwähnung, die eigentlich keine TNI-Studie ist, aber eine wichtige Grundlage für eine Nahrungsergänzung bei Down-Syndrom liefert. Man hat die Überlebensrate von Hirnzellen von Menschen mit und ohne Down-Syndrom während 14 Tagen in einer Nährlösung be-

obachtet. Die Down-Syndrom-Hirnzellen waren nach zwei Wochen zu 60 % abgestorben, die anderen jedoch nur zu 5 %. Die Forscher bemerkten dazu Folgendes:

„Der Zerfall der Down-Syndrom-Hirnzellen wird durch die Behandlung mit Antioxidantien verhindert. Des Weiteren weisen Down-Syndrom-Hirnzellen vor ihrem Ableben einen drei- bis viermal höheren Anstieg an Freien Sauerstoffradikalen innerhalb der Zellen und einen erhöhten Pegel an Fett-Oxidation auf. Diese Resultate weisen darauf hin, dass bei Down-Syndrom-Hirnzellen hinsichtlich des Stoffwechsels von Freien Sauerstoffradikalen ein Defekt besteht, der die Selbstzerstörung der Gehirnzellen auslöst. Dieser Defekt mag zur geistigen Behinderung in frühen Lebensjahren beitragen und bei Erwachsenen den Ausbruch von Alzheimer begünstigen.“ (28)

Wer stellt TNI-Produkte her? Gibt es eine Qualitätskontrolle?

Es gibt zwei Firmen, die TNI-Produkte anbieten:

- eine in den USA (www.nutrivene.com),
- eine weitere in Kanada (www.nutrichem.com).

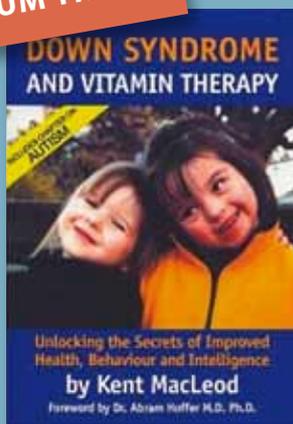
Der Einfachheit halber wird im Folgenden das gängigste Produkt besprochen, Nutrivene-D (USA), das teilweise auch in den erwähnten Studien verwendet wurde (85).

Die Herstellerfirma heißt Nutrivene und ist eine Tochtergesellschaft von International Nutrition, Inc. mit Sitz in Maryland, USA. Der Geschäftsführer, Robert M. Pugaczewski, ist selbst auch Vater einer kleinen Tochter mit Down-Syndrom.

Die genaue Zusammensetzung des Präparats wird vom wissenschaftlichen Beirat der Trisomie-21-Forschungsstiftung (Trisomy 21 Research Foundation) kontrolliert, einer Non-Profit-Organisation in Virginia Beach, USA, die zum Zweck der Erforschung von neuen Therapiemöglichkeiten für Menschen mit Down-Syndrom gegründet wurde. Dieser wissenschaftliche Beirat setzt sich zusammen aus 16 Personen, unter ihnen drei Kinderärzte aus den USA, Deutschland und Italien. Präsident ist einer der Kinderärzte, Dr. Lawrence Leitchman aus Virginia Beach, USA. Er ist auch Genetiker und Down-Syndrom-Spezialist. Vizepräsidentin ist Professorin Jill James vom FDA, der US Food and Drug Administration. Das FDA ist die Arzneimittelzulassungsbehörde der Vereinigten Staaten und ist dem US-Gesundheitsministerium unterstellt. Gegenwärtig ist das Spezialgebiet von Prof. James die Erforschung der Ursachen von Autismus, und sie ist außerdem diejenige Forscherin, die den Zusammenhang entdeckt hat zwischen dem gestörten mütterlichen Folsäurestoffwechsel und dem Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. Die übrigen Mitglieder sind Wissenschaftler, Toxikologen und Biochemiker. Diese Gruppe trifft sich in der Regel einmal pro Jahr, um neue wissenschaftliche Erkenntnisse über das Down-Syndrom und allfällige sich daraus ergebende Anpassungen des TNI-Behandlungsprotokolls zu besprechen. Die letzte Anpassung wurde im Jahr 2010 beschlossen, als Curcumin in das Protokoll integriert wurde (86).

Die Trisomie-21-Forschungsstiftung garantiert für die hohe Qualität des Produktes.

BUCH ZUM THEMA



„Every parent of a Down Syndrome child must read this book, because vitamins and other supplements are absolutely proven to help these children, in spite of what the mainstream medical world usually says.“

Reuven Dolev Gilmore

Für diejenigen, die sich für diese Thematik interessieren, ist das Buch Down-Syndrome and Vitamin Therapy sicherlich lesenswert. Leider liegt es nur in englischer Sprache vor.

Zu bestellen über Amazon; \$ 24,95

ISBN-13: 9780973433708/ ISBN-10: 0973433701

Ist mit Nebenwirkungen zu rechnen?

Nebenwirkungen sind sehr selten. Kleinkinder, die an der Gastroösophagealen Refluxkrankheit (GERD) leiden, vertragen manchmal die Verdauungsenzyme nicht, die bei manchen TNI-Produkten einen separaten Bestandteil bilden. Der Reflux kann dann unter Umständen verschlimmert werden, und in diesem Fall lautet die Empfehlung, besser ganz auf die Enzyme zu verzichten. Falls die Reflux-Problematik weiterbesteht, kann beim Hersteller eine sogenannte „Reflux-Version“ bestellt werden, in der die Vitamin-C-Dosis herabgesetzt ist und auch die pflanzlichen Enzyme Bromelain und Papain vollständig entfernt wurden.

In ganz seltenen Fällen wurde schon von vorübergehenden Durchschlafstörungen, erhöhter motorischer Aktivität oder auch kurzfristigen Verdauungsstörungen berichtet. Diese Nebenwirkungen sind jedoch sehr selten, immer von vorübergehender Natur und verschwinden mit einer Dosisreduktion oder nötigenfalls mit dem Absetzen der Nahrungsergänzung.

Idealerweise wird die Stoffwechselftherapie TNI mit ärztlicher Begleitung durchgeführt. Einige Ärzte empfehlen halbjährliche oder jährliche Bluttests, um die Zusammensetzung des TNI-Präparates genau auf den Patienten/die Patientin abzustimmen. Oftmals ist dies jedoch schwierig, da es nur eine Handvoll Ärzte gibt, die sich mit der Therapie auskennen, und daher entscheiden sich viele Eltern, die betreffenden Nahrungsergänzungsergänzungsprodukte auf eigene Faust anzuwenden.

Es gilt auch zu bedenken, dass die Kosten für die Bluttests in der Regel nicht von den Kassen gedeckt werden, was zu erheblichen finanziellen Mehrbelastungen führen kann. Auch sind die aufgrund von Bluttests individuell angepassten Mischungen erheblich teurer als die im Handel erhältlichen Präparate. Andererseits muss aber in diesem Zusammenhang betont werden, dass die Einnahme eines TNI-Produktes – für Kinder jeden Alters – als unbedenklich anzusehen ist.

Wo gibt es TNI-Produkte und wie viel kosten sie?

Obwohl es verschiedene TNI-Produkte gibt, wird nachfolgend der Einfachheit halber ausschließlich auf Nutrivene-D Bezug genommen (Alternativprodukt: MSB-Plus

von www.nutrichem.com).

Die Bestelladresse für Europa ist:

www.specialhealthstore.co.uk

für USA: www.nutrivene.com

Kontaktadresse:

Europa: info@specialhealthstore.co.uk

USA: ask@nutrivene.com

Kosten für Nutrivene-D (komplettes Programm mit der Nachtformel und den Enzymen inkl. Versand/Stand 2010): Euro 64.-

Ein komplettes Programm reicht für ein Kind mit Körpergewicht von:

- 10-18 kg/2,4 g/Tag für 65 Tage
- 19-27 kg/3,6 g/Tag für 43 Tage
- 28-36 kg/5,6 g/Tag für 28 Tage

Zusätzlich zu Nutrivene-D kommen noch ein Fischöl-Produkt, ein Probiotikum, Curcumin, Vitamin D und – ab drei Jahren – Ginkgo Biloba hinzu. Generell lässt sich sagen, dass auch diese Produkte besser nicht in der Schweiz, sondern in den USA oder Großbritannien bestellt werden sollten, da die Auswahl dort in der Regel ungleich größer ist und die Preise um einiges moderater sind als im deutschsprachigen Raum.

Qualitativ gute Fischöl-Produkte sind gegenwärtig beispielsweise folgende Marken: Carlson, Healthspan, Neuromins, Nordic Naturals. Zu beachten gilt jeweils die Angabe über den Reinheitsgrad des Produktes (frei von Schwermetallen?), über den genügend hohen Gehalt an DHA (Docosahexaensäure) und EPA (Eicosapentaensäure) etc. Seit einiger Zeit sind auch aromatisierte Produkte im Handel, die geschmacklich an die Bedürfnisse von Kindern angepasst sind.

Im Falle von Ginkgo-Biloba-Produkten sollte ausschließlich das standardisierte Ginkgo-Spezialextrakt EGb 761 verwendet werden, wie etwa Tebonin (Schwabe) oder Ginkgold (Nature's Way), da nur für diese Produkte verlässliche wissenschaftliche Untersuchungen existieren. Außerdem beträgt ihr Anteil an toxischer Ginkgolsäure weniger als 5 ppm und der Mindestanteil an Bilobalid, dem im Tierversuch bei Mäusen mit Down-Syndrom wirksamen Bestandteil, zwischen 2,6 bis 3,2 %, was bei anderen Produkten nicht garantiert werden kann. Ginkgo Biloba ist erst für Kinder ab drei Jahren empfohlen, da es für jüngere Kinder bisher (Stand 2010) keine Erfahrungen zur Verträglichkeit gibt.

Curcumin: Hier gilt die Empfehlung, ausschließlich Longvida Curcumin zu verwenden (gleiche Bestelladresse).

Zusätzliches Vitamin D: Kann in der Regel in jeder Apotheke gekauft werden.

Informationsquellen

Referenzen:

Alle Quellenangaben finden Sie unter:

http://www.insieme21.ch/typo21/fileadmin/user_upload/downloads/TNI_2010.pdf

Internet:

Dr. Matthias Gelb, Kinderarzt, Karlsruhe, Deutschland: www.kinderarzt-bretten.de

Dr. Lawrence Leichtman, Kinderarzt & Genetiker, Virginia Beach, USA: www.lleichtman.org

Elternforen im Internet

Kontakt mit TNI-erfahrenen Eltern:

USA (mit Teilnahme von Dr. Leichtman): <http://groups.yahoo.com/group/DSTNI/>

Großbritannien:

<http://groups.yahoo.com/group/DSRF/>

Deutschsprachiger Raum:

http://de.groups.yahoo.com/group/TNI_DS/

Bücher:

Kent MacLeod: „Down Syndrome and Vitamin Therapy – Unlocking the Secrets of Improved Health, Behaviour and Intelligence“, Kemanso Publishing Inc., Canada 2003, ISBN 0-9734337-0-1

Patrick Holford: „Optimale Ernährung für die Psyche“, Hädecke Verlag, 2004, ISBN 978-3-9501946-1-6

Andreas Jopp: „Risikofaktor Vitaminmangel. Entstehung – Auswirkung – Vermeidung“, Karl F. Haug Fachbuchverlag, 2002, ISBN-13: 978-3830420217



Lernmaterialien im Zaubereinmaleins

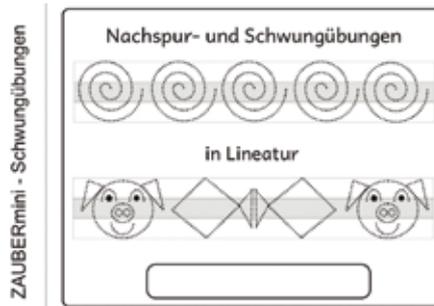
TEXT: MICHAELA HILGNER

Immer mehr Schüler mit Down-Syndrom lernen im Gemeinsamen Unterricht. Dabei kommt häufig die Frage auf, wie Differenzierung gelingt und welche Materialien für die Kinder geeignet sind. Ansprechend sollen sie sein, Motivation wecken, zur Selbsttätigkeit anregen und vieles mehr. In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* stellen wir Ihnen das Material des Zaubereinmaleins vor.

Auf der Seite Zaubereinmaleins (www.zaubereinmaleins.de) stellt Susanne Schäfer, eine sehr engagierte Grundschullehrerin, selbst erarbeitetes, fantasievolles, abwechslungsreiches und wunderschönes Material für den Unterrichtsgebrauch zur Verfügung. Die Materialien richten sich nicht einfach nach bestimmten Lehrplänen und sind auch nicht nach Klassenstufen sortiert, sondern decken vielfältige unterrichtsbezogene Bereiche ab. Auch die Förderung von Graphomotorik, Sprache, Wahrnehmung und Konzentration werden einbezogen. Jahreszeitliche Themen findet man in unterschiedlicher Aufbereitung sowie ein paar komplett ausgearbeitete Lernwerkstätten. Für Susanne Schäfer ist es unter anderem wichtig, dass die Materialien sinnvoll in den Unterricht integriert werden können und dass der Einsatz unkompliziert und vor allem differenziert möglich ist. Dabei legt sie viel Wert auf ein ansprechendes, ästhetisches und gut strukturiertes Layout. Die Materialien orientieren sich zum Teil an der Montessori-Pädagogik, sind besonders für die Freiarbeit geeignet, können aber auch zur Differenzierung und in der Einzelförderung eingesetzt werden. Dabei ist der Einsatz keineswegs nur auf die Grundschule beschränkt, sondern bietet sich auch für Schüler ab der fünften Klasse an.

An dieser Stelle soll ein kleiner Einblick in die Vielzahl von Materialien gegeben werden:

- Übungen zur Graphomotorik bzw. Schwungübungen gibt es als Zaubermini – ein kleines Heft in DIN A5.



- Das Schreiben kleiner Sätze kann mit Hilfe der witzig gestalteten Abschreibkarteien geübt werden. Die Karteien sind in Druckschrift und verschiedenen Schreibschriften vorhanden. Das Kind erarbeitet sich beim Abschreiben ein eigenes Heft (Zaubermini).



- In den Lesedosen, die einiges an Bastelarbeit bedürfen, befinden sich die Buchstaben für ein Wort, das auf der Vorderseite der Lesedose verbildlicht ist. Mit den Buchstaben wird das Wort gelegt. Die Selbstkon-

trolle erfolgt durch Umdrehen der Schachtel. Es gibt je ca. 50 Lesedosen für Verben und für Nomen.



- Das Erkennen und Legen einfacher Bildfolgen kann man mit Legekärtchen, die zum Ausdruck und Laminieren bereitstehen, üben.



- Vielfältige und differenzierte Leseanlässe bieten sich durch Lesezuordnungskarten.



- Ein Material zu den Präpositionen eignet sich auch für Übungen zur Raum-Lage-Wahrnehmung und erlaubt den Bezug zum Wortarten-Material von M. Montessori.



● Der Flexible Wandkalender besteht aus vier Jahreszeitenbildern, den Jahreszeitennamen, den Monatsnamen, den Wochentagen, den einzelnen Daten sowie Pfeilbildern zu „heute“, „morgen“, „übermorgen“, „gestern“ und „vorgestern“. Der Kalender eignet sich als Material für den Klassenraum, kann aber auch am Arbeitsplatz eingesetzt werden.

Ein weiteres Material widmet sich ausführlich den einzelnen Monaten.



● Steckbriefe und Rätsel zu geometrischen Körpern orientieren sich stark an der Arbeit mit Montessori-Material.



Einige Dateien stehen kostenlos zur Verfügung. Zugriff auf alle Materialien erhält man als angemeldeter User. Für die Anmeldung beteiligt man sich einmalig mit einem angemessenen Betrag an den Kosten, die mit der Zaubereinmaleins-Seite verbunden sind. Danach kann man die Materialien problemlos ausdrucken und bei Bedarf laminieren und für den Unterricht vorbereiten. Der Aufwand lohnt sich. ■

Lernsoftware GUT 1 für Schüler mit DS

TEXT: ELISABETH BECK

Erste Versuche, Schüler und auch junge Erwachsene an eine Lernsoftware – GUT 1 – heranzuführen, verliefen ungemein positiv und so soll an dieser Stelle ein Überblick über die Arbeitsweise mit dem Material und die positiven Aspekte für die Förderung von Menschen mit Down-Syndrom gegeben werden.



1. LERNINHALTE

GUT 1 macht sich in der Darbietung der Arbeit am Grundwortschatz Deutsch insofern sprachwissenschaftliche Erkenntnisse zunutze, als zunächst nur die wichtigsten und gebräuchlichsten Wörter ausgewählt, erlernt und bis zur sicheren Speicherung trainiert werden. So wurden für das Programm die fehlerträchtigsten Wörter in drei Wortschatzpakete gegliedert:

- schwierige Wörter 1 (100 häufig vorkommende fehlerträchtige Wörter)
- schwierige Wörter 2 (100 noch häufig vorkommende fehlerträchtige Wörter)
- schwierige Wörter 3 (100 etwas seltenere fehlerträchtige Wörter)

Bereits die 100 häufigsten Wörter decken bei Grundschulern über 50 % aller laufenden Texte ab und wer sie beherrscht, kann schon die Hälfte dessen, was er dauernd benötigt, richtig schreiben. Darüber hinaus machen die 400 häufigsten Grundformen bereits 80 Prozent des von den Schülern benötigten Sprachmaterials aus und decken den Bereich des Grundwortschatzes der Klassen 3 bis 5 ab. Durch das Beherrschen dieser Wörter lassen sich die Fehlerzahlen in relativ kurzer Zeit erheblich reduzieren. Fehlerträchtige Wörter werden nicht über komplizierte Regeln gelernt; hier ist ein Lernen der einzelnen Wörter schneller und erfolgreicher.

Eine wichtige Grundlage des Lernens ist dabei das Wiederholen, und zwar das Wiederholen bis zur sicheren Speicherung im Langzeitgedächtnis. Die Methode von GUT ist sehr lernökonomisch. Nicht an einer großen Liste von Wörtern wird gearbeitet, sondern der individuell nicht beherrschte Teil wird gelernt. Dieser Teil wird so lange geübt, bis er sicher beherrscht wird.

2. DER GRUNDWORTSCHATZ

Der Grundwortschatz nun bildet die Basis und auf ihm als Grundlage aufbauend er-

folgt ein Transfer. Denn wird dieser sicher beherrscht, können die erlernten Schreibweisen auf einen wesentlich erweiterten Wortschatz übertragen werden.

Beispiel: Durch das Beherrschen des Wortstammes „fahr“ können auch die verwandten Wörter orthographisch richtig mit „h“ geschrieben werden.

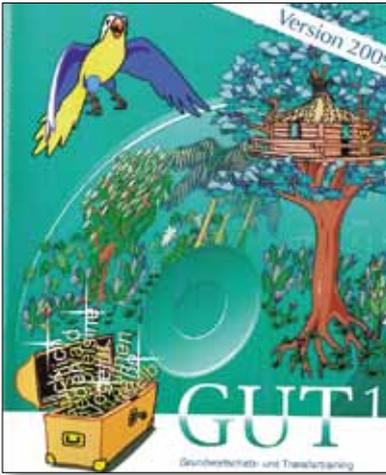
So bildet sich aus den Wörtern des Grundwortschatzes schnell ein Vielfaches an orthographisch beherrschten Wörtern. GUT 1 enthält eine ganze Reihe an Wortschatzen, deren Auswahl entsprechend dem Alter und Leistungsstand erfolgen muss. Lehrer und/oder Eltern sollten unbedingt durch eine Voreinstellung entscheiden, welche Wortschatze dem Schüler aktuell zur Verfügung stehen.

Sehr wichtig ist ferner die Beachtung der Ähnlichkeitshemmung. Ähnliche Lerninhalte sollten nicht zu gleicher Zeit gelernt werden, da es sonst zu gegenseitigen Beeinträchtigungen kommt. Für eine langfristige Speicherung sind weiter eine Wiederholung und eine Kontrolle nach längeren Zeitabständen erforderlich, denn es ist lernpsychologisch nicht sinnvoll, die Wörter an einem Tage fünfmal hintereinander zu schreiben. So wird durch zeitlich versetzte Wiederholungen und Kontrollen die Speicherung im Langzeitgedächtnis gesichert.

Dies lässt sich direkt beim Lernen beobachten, denn die Wörter wandern von der Schatzkiste über die Kängurus bis ins Baumhaus. In der Schatzkiste befinden sich alle Wörter des gewählten Wortschatzes, die noch nicht dran waren, in den Beuteln der Kängurus sind die Wörter, die gerade gelernt werden, und die gesichert erlernten Wörter werden schließlich in der persönlichen Schatzkiste im Baumhaus gespeichert. Zur Kontrolle des Lernfortschritts während der Arbeit lassen sich der Inhalt der Schatzkiste und der Beutel der Kängurus anzeigen. →

3. ZIELSETZUNG

Mit der Lernsoftware sollen die Grundlagen so intensiv geübt werden, dass auch rechtschreibschwache Schülern sie sicher speichern können. Die Erreichbarkeit konkreter und erreichbarer Ziele steht hierbei im Mittelpunkt, sodass der große und unbezwinglich scheinende „Berg Rechtschreibung“ in „kleine Hügel“ zerlegt wird, die sich durchaus überwinden und das Lernpensum im Trainingsprogramm immer überschaubar erscheinen lassen.



4. LERNABLAUF

Die GUT 1-Lernwelt

Die Wörter werden eingebunden in einem vollständigen Satz, wobei das zu lernende Wort nicht angezeigt wird. Der Computer diktiert den ganzen Satz, der Schüler erkennt und schreibt das fehlende Wort. Bei richtiger Schreibung wird durch erneutes Drücken der Eingabetaste oder durch Klicken auf den Pfeil der nächste Satz eingeblendet. Richtig geschriebene Wörter wandern immer – nach dem Zettelkastenprinzip – nach rechts in Richtung Baumhaus. Neue Wörter, die im gewählten Wortschatz noch nicht behandelt wurden, kommen aus der Schatzkiste und wandern nach richtiger Schreibung in den Beutel des zweiten Kängurus von rechts. Bei der nächsten Richtigschreibung kommen sie zum rechten Känguru, bei der dritten Richtigschreibung in die Schatzkiste im Baumhaus.

Der Lernfortschritt lässt sich direkt beim Lernen beobachten. Wurde ein Wort falsch geschrieben, so wird es abgeblendet und die richtige Schreibung erscheint in großer Schrift. Das Wort muss nun richtig geschrieben werden.

Nach falscher Schreibung kommen die Wörter immer in den Beutel des ganz links stehenden Kängurus, ganz gleich, wo sie vorher waren.

Neue Wörter müssen also insgesamt dreimal in Folge richtig geschrieben werden, bevor sie als gelernt gelten. Schon behandelte Wörter, die wegen einer vorangegangenen Falschschreibung im Beutel eines links stehenden Kängurus sind, wandern bei jetzt richtiger Schreibung von Känguru zu Känguru nach rechts in Richtung Baumhaus. Alle Wörter, die ganz gelernt wurden, wandern ins Baumhaus und werden dort in der persönlichen Schatzkiste des Schülers gesammelt.

So wird durch zeitlich versetzte Wiederholungen und Kontrollen die Speicherung im Langzeitgedächtnis gesichert.

Wurden in einem Wortschatz alle Wörter entsprechend den Bedingungen des Programms geübt, kann es vorkommen, dass am jeweiligen Tag keine Wörter mehr zu lernen sind und erst am nächsten oder in einigen Tagen wieder Wörter drankommen. In diesem Fall meldet der Papagei: „Für heute hast du in diesem Wortschatz alles geübt. Wähle einen anderen!“ Das Programm geht dann zur Wortschatzauswahl zurück und es könnte dann in einem anderen Wortschatz weitergeübt werden.

Durch Klicken auf das Fragezeichen und auf die passenden Sprechblasen können die Schüler eine altersgemäße Erklärung der Programmbedienung erhalten, auch können die diktierten Sätze durch Klicken auf das Ohr beliebig oft angehört werden.

Durch einen Klick auf das Auge erscheint die optische Hilfe. Im Programm sind weiterhin drei verschiedene Hilfestufen wählbar, um damit den individuellen Kompetenzen des Schülers gerecht zu werden.

Ein Punktesystem belohnt die richtige Schreibung der Wörter und mit jedem richtig geschriebenen Wort kommt die Strickleiter vom Baumhaus her weiter herunter. Der Schüler kann schließlich ins Baumhaus „klettern“ und begegnet hier dem Koalabären als seinem Partner.

Zuerst grüßt der Bär freundlich, darauf erklärt er alles: Im Baumhaus kann der Schüler seine erworbenen Punkte und Wortschatze kontrollieren, kann mit ihnen das Baumhaus einrichten und schließlich Urkunden, Poster und Bastelbögen ausdrucken. Die Einrichtungsgegenstände und ihre „Preise“ sind in einem Buch, das im Baumhaus steht, verzeichnet.

Im „GUT 1-Warenkatalog“ können Wünsche für das Baumhaus erfüllt werden. Durch Klicken auf den Punktezzettel an der Wand werden die erworbenen Punkte groß angezeigt. Diese Punkte sind jedoch bei GUT 1 kein Selbstzweck, vielmehr erzeugt die nicht fassbare Software reale Gegenstände, mit denen der Schüler etwas da-

mit anfangen kann und durch die der Bezug zum Programm und zum Lernen aufrechterhalten wird. Nach eifrigem Lernen wird es im Baumhaus also zunehmend gemüthlicher.

GUT 1 sammelt so die gelernten „Schätze“ in der Schatzkiste im Baumhaus und die Wortschatze werden somit als etwas Wertvolles dargestellt. Durchgehend werden dem Schüler seine Erfolge gezeigt und so wird Rechtschreibung als lernbar erfahren. Schließlich, wenn ein Wortschatz fertig gelernt wurde, erfolgt die Belohnung mit einer repräsentativen Urkunde.

Neben dem Einrichten ist das Ausdrucken von Postern möglich. Das Lernbild und das Baumhaus lassen sich Stück für Stück ausdrucken. Als spezielles Lob für eifriges Lernen können Bastelbögen ausgedruckt werden. Durch Ausschneiden, Falten und Kleben lässt sich daraus z.B. das Baumhaus, die Schatzkiste oder ein Känguru nachbauen. Die wichtigsten Gegenstände und die Tiere von GUT 1 stehen dann real auf dem Tisch des Schülers.

5. GUT 1 FÜR SCHÜLER MIT DOWNSYNDROM

Faktoren, die systematisches Lernen verhindern

Der Spracherwerb bei Kindern mit Down-Syndrom ist einer jener Problembereiche, in denen zum einen frühe Entwicklungsrückstände, zum anderen die bekannten Probleme der auditiven Rezeption und der Hörverarbeitung große Schwierigkeiten und im Zusammenhang damit zeitliche und quantitative Lerndefizite bewirken. Zum anderen verfügen diese Kinder jedoch über deutliche Stärken im visuellen Bereich. Die Arbeit mit und am Grundwortschatz bedeutet für sie alle eine wichtige Möglichkeit, sprachliche Kompetenzen zu erwerben. Hat also das Kind die Lesefähigkeit erworben, beginnt in der Regel die Arbeit mit allerlei Karten- und sonstigen Materialien – denen allerdings in der Darbietung des gesamten Lernstoffs durchaus quantitative Grenzen gesetzt sind – oder es wird in Heften gearbeitet.

Und schon kommt für Kinder mit Down-Syndrom ein weiterer Problembereich in den Blick – die motorischen Probleme des Schreibens, das sich für diese Kinder durchaus anstrengend gestaltet, meist zusätzlich begleitet von Wahrnehmungsproblemen, die den Schreibprozess weiter erschweren. Darüber hinaus bewirken die bei Kindern mit Down-Syndrom üblichen Vermeidungsstrategien solcher anstrengenden Tätigkeiten gegenüber dem Ihre, nämlich Unlust, Langsamkeit im günstigsten, Bockigkeit und Ablehnung

der Aufgabe im ungünstigsten Fall. All diese Faktoren zusammen bewirken ein zähes Ringen um den Spracherwerb mit dem Ergebnis, dass kaum systematisches Lernen erfolgt, dass Wissensinseln ohne Verknüpfungen nebeneinander entstehen und kaum mit der notwendigen Übungsdichte ein wirklicher „Wortschatz“ als Sprachbasis erarbeitet werden kann.

Arbeiten am Computer – spannungsfrei und ohne Leistungsdruck

Was lag nun näher, als mit diesen Kindern die Arbeit mit einer Computersoftware zu erproben, und die Erfahrungen damit gestalteten sich überaus positiv. Diese Kinder – wie alle anderen Kinder auch – sind fasziniert vom Medium Computer, das im Leben der Erwachsenen und anderer, größerer Kinder eine überaus wichtige Rolle spielt – was sie täglich in ihrer unmittelbaren Umgebung beobachten können.

Nun dürfen auch sie dieses Gerät benutzen und plötzlich ist Lernen nicht mehr mühsam, sondern es macht Spaß, in eine virtuelle Welt einzutauchen, in der Figuren wie ein Papagei, fünf lustige Kängurus und ein Koalabär den Schüler auf seinem Lernweg begleiten. Die nicht fassbare Software erzeugt „reale“ Gegenstände und „Personen“, mit denen der Schüler sich verbunden fühlt und durch die der Bezug zum Programm und zum Lernen aufrechterhalten wird. Das Kind taucht ein in diese Lernwelt, ausgeblendet sind die üblichen Unterrichtssituationen, die praktisch immer – vor allem im Falle von Einzelintegration – die Erfahrung eigener Unzulänglichkeit im Vergleich zu den immer und in allen Fächern leistungstärkeren Schülern beinhaltet.

Denn schon in einem Alter, in dem derartige Situationen mit ihren negativen Auswirkungen noch gar nicht gegeben sein können – nämlich den ersten Lebensmonaten –, zeigen gerade Down-Syndrom-Kinder (wie eine Studie belegt, Deborah J. Fidler, *Zs. Leben mit DS*, Nr. 49, Mai 2005), Vermeidungsstrategien und Ausweichverhalten neuen oder intellektuell herausfordernden Situationen gegenüber. Umso wichtiger ist es darum, so oft wie möglich Lernsituationen für diese Kinder zu schaffen, die spannungsfrei, spielerisch und ohne permanent systemimmanenten Leistungsdruck, ohne Insuffizienzerfahrungen und die damit verbundene Beschämung erlebt werden.

Selbstständig Fehler entdecken und korrigieren

Wenn die Arbeit im System gelingt, gibt es Lob, immer wieder auditiv von den Figuren

des Programms formuliert, und daneben durch das Punktesystem. Unterläuft ein Fehler, so kann das Kind sich selbst – ohne Beistand eines Erwachsenen – helfen, weil es schnell das System der Berichtigung verstanden hat. Gleichzeitig ist das Erkennen des Fehlers aus dem Vergleich des korrekt und des falsch geschriebenen Wortes eine Leistung, die Lesevermögen und optische Diskriminierungsfähigkeit schult. Dazu werden optische und akustische Hilfen geboten. Schnell wird auch verstanden, dass nur Weiterarbeit Fortschritt bringt, dass wenn der Fehler nicht berichtigt wird, das System quasi zum Stillstand kommt. Wo im ganzen schulischen Bereich ist es Kindern mit Down-Syndrom möglich, solche Erfahrungen selbstständiger Arbeit zu machen? Sind der Aufbau des Systems und die Art der Aufgabenstellung, die in allen Grundwortschätzen des Systems gleich bleibt, einmal begriffen, erlebt das Kind schnell Fortschritte auch in einer immer besseren Beherrschung der Tastatur.

Viele Wiederholungen werden mit Ausdauer und Freude durchgeführt

So zeigt sich auch sehr schnell, dass die Empfehlung des Herstellers, Regelkinder nicht länger als eine halbe Stunde mit dem Material arbeiten zu lassen, für Kinder mit Down-Syndrom kaum Geltung hat: Arbeiten sie doch konzentriert und ohne zu ermüden bis zu einer Stunde und mehr. Für sie gilt es ja auch nicht wie für Regelkinder, die Schreibung unbekannter Wörter zu erlernen, sondern es geht für sie vor allem um den Spracherwerb im Allgemeinen durch Kennenlernen von Wörtern. Da diese in ganzen Sätzen dargeboten werden, erschließt sich selbsterklärend die Bedeutung der einzelnen Wörter aus dem Satzzusammenhang. Da weiterhin im visuellen Bereich bei Kindern mit Down-Syndrom gute bis sehr gute Lernkompetenzen vorhanden sind, kommt GUT 1 diesen Stärken durch die visuelle Darbietung des Lernstoffs entgegen, verknüpft sie jedoch stets auch mit auditiven Informationen, sodass beide Aufnahmekanäle trainiert werden.

Gleichzeitig wird durch diese Beispiele korrekter Satzbau vermittelt und so ist auch die Beobachtung zu erklären, warum Eltern nach einigen Wochen Arbeit mit GUT 1 eine deutliche Verbesserung der Sprache ihres Kindes in Bezug auf diesen wahrnehmen können. Die lernpsychologisch und in besonderer Weise auch für Kinder mit Down-Syndrom notwendigen Wiederholungen werden durch die Einbettung in das Lerngeschehen nicht als langweilig und lästig erlebt. Eine wichtige und sehr motivie-

rende Rolle spielt bei der Arbeit mit GUT 1 die Kontrolle des Lernfortschritts durch das Anklicken der Kängurus, die die Zahl der Wörter in ihrem Beutel bekannt geben, die Möglichkeit, diese Wörterlisten immer und immer wieder anzuschauen und sich damit an seinen Fortschritten zu erfreuen.

Das GUT 1-Lernpensum ist in konkrete und erreichbare Ziele gegliedert

Kinder mit Down-Syndrom lernen erfolgreich und effizient an konkreten Gegenständen, abstrakte Regeln können sie meist nicht verstehen. Die Struktur von GUT 1 – die Aufgliederung des Lernpensums in konkrete und erreichbare Ziele – kommt diesem Bedürfnis in mehreren Punkten entgegen. Zum einen, dass an einzelnen Wörtern gelernt wird und gerade nicht über komplizierte Regeln, auch wird nur an dem individuell nicht beherrschten Teil des Pensums und nicht an Wörterlisten gearbeitet und schließlich lässt die Überschaubarkeit des in kleine Einheiten aufgeteilten Lernpensums Vertrauen in die eigene Leistungsfähigkeit erwachsen.

Die GUT 1-Lernwelt entspricht dem emotionalen Alter des Kindes

Die Lernwelt des Materials mit dem Schreiber in einer urwaldähnlichen Situation, dem Baumhaus mit seinen Belohnungsmöglichkeiten, den begleitenden Figuren kommt einem weiteren Bedürfnis der Kinder mit Down-Syndrom entgegen: Durch entwicklungsbedingte Verzögerungen ihrer emotionalen Entwicklung im Vergleich zu ihrem tatsächlichen Lebensalter ergeben sich in ihrer Persönlichkeitsstruktur bis zu fünf Jahre Unterschied zwischen emotionalem und lebensaltergemäßem Entwicklungsstand. Schulische Materialien – für Regelkinder entwickelt – berücksichtigen natürlich diese Tatsache nicht. Bei der Arbeit mit GUT 1 kann der Schüler in eine Fantasielernwelt eintauchen und in ihr auch nach seinen individuellen emotionalen Entwicklungsbedürfnissen leben und so Entwicklungsrückstände aufholen, auf diese Weise weiter reifen, um dann auf den neu erreichten Entwicklungsstufen zum Erwerb weiterer Kompetenzen befähigt zu werden. (Barbara Senckel, *Du bist ein weiter Baum*, München 2006)

Erfolgreiches Arbeiten am Computer hebt das „Image“

Menschen mit Down-Syndrom zeigen bei der Arbeit mit GUT 1 so große Ausdauer, Konzentration und Fleiß, dass sie damit Interesse, Aufmerksamkeit und sogar Bewunderung ihrer Mitschüler erregen und somit

unerwartete, überraschende Inklusionsphänomene auslösen. So verändert sich hier die Wahrnehmung des Menschen mit Behinderung. So steht mit einem Mal nicht mehr vor allem die Behinderung im Vordergrund der Wahrnehmung, sondern ein Mensch, der zwar gewissen Einschränkungen unterworfen ist, jedoch, wenn ihm Gelegenheit dazu geboten wird, trotz seines Handicaps erstaunliche Leistungen vollbringt und ein vitales, unvermutetes Interesse an Lernerfahrungen zeigt.

Um in den Begriffen der momentan sehr aktuellen Menschenrechtsdiskussion zu sprechen, wird dem behinderten Menschen damit in der Wahrnehmung seiner Umgebung seiner Stück Menschenwürde zurückgegeben, die er scheinbar nicht mehr besitzt, wenn er in skurrilen Verhaltensweisen seine Umgebung verschreckt und irritiert.

Disziplin, Ausdauer und Geduld werden geübt

Auch können an den positiven Folgen der Arbeit mit GUT 1 oder ähnlichen Arbeitsmaterialien jene Erscheinungen beobachtet werden, die schon Maria Montessori als Konsequenz der von ihr so benannten „Großen Arbeit“ oder der „Polarisation der Aufmerksamkeit“ beobachtet hat: Disziplin, ständige freudige Arbeit, weder Ermüdung noch Erschöpfung, sondern gestilltes Bedürfnis und ein neues Bewusstsein um die eigene Individualität.

Menschen mit Down-Syndrom haben in der Regel eine geringe Frustrationstoleranz und große Schwierigkeiten, mit Verzögerungen aller Art umzugehen. Mit fortschreitender Arbeit im Material werden auch die Hürden zur Erreichung der Belohnungsgegenstände höher und geduldiges Warten ist angesagt. Auch hier eine weitere Gelegenheit, psychologisch wichtige Kompetenzen zu erwerben.

Die Grundwortschätze decken den Lernbereich der Klassen drei bis fünf ab. Für Schüler mit Down-Syndrom ist jedoch die Arbeit mit GUT 1 bis weit in den Mittelschulbereich, ja darüber hinaus auch sogar bei jungen Erwachsenen zu empfehlen und wird gerne angenommen.

Diese Zusammenschau positiver Lernmöglichkeiten und sichtbar erfreulicher Ergebnisse lässt es als durchaus fraglich erscheinen, ob mit den klassischen Lernmaterialien eine solche Effizienz erreicht werden kann, und so ist diesem und anderen Lernsoftwarematerialien eine weite Verbreitung und ein konsequenter Einsatz nur zu wünschen. ■

EU-Projekt: Yes we can!

Mathematik und Down-Syndrom

Seit Januar 2010 ist das DS-InfoCenter Partner in dem Projekt Yes we can, das sich mit den mathematischen Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom beschäftigt und durch eine neue Methode versuchen will, diese zu verbessern (Bericht in LmDS 62 und 65).

teilnehmen werden. In diesem Pilot-Training werden sie über die Basisfertigkeiten mathematischer Kompetenzen bei Menschen mit Down-Syndrom informiert und in die neue Methodik eingeführt.

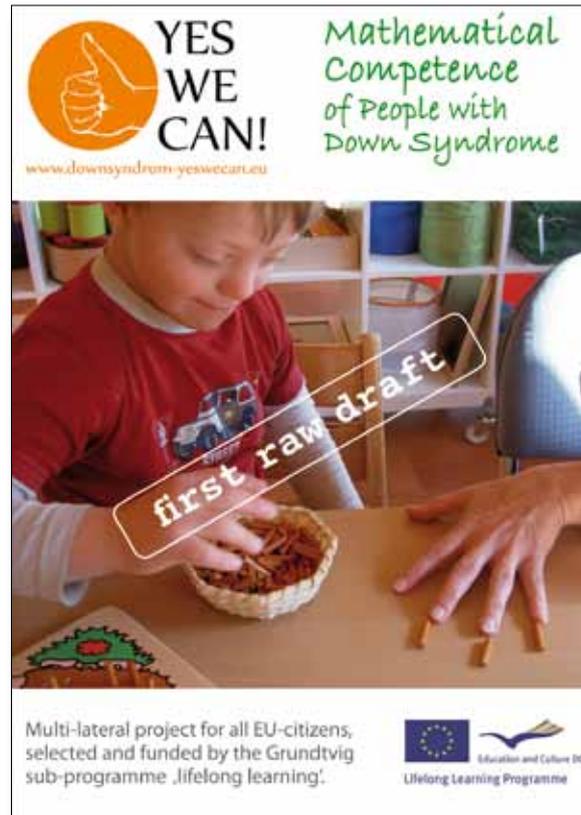
Einige Wochen später finden in allen Partnerländern die „Train the Trainers“-Kurse statt. In Deutschland wird der Kurs am 24. und 25. März 2011 in Lauf stattfinden. Die beiden in Österreich ausgebildeten Trainer vermitteln dann die Methode an 20 weitere Personen – Fachleute aus dem therapeutischen Bereich, aus Frühförderstellen, Schulen oder Werkstätten oder an Eltern.

Diese Multiplikatoren werden außerdem mit einer Lehr-DVD, mit dem Handbuch und mit einer Materialien-Box ausgestattet. Anschließend werden sie regelmäßig mindestens eine Stunde wöchentlich von April bis September jeweils fünf Kinder, Jugendliche oder Erwachsene mit Down-Syndrom unterrichten. Die dabei gemachten Erfahrungen werden mittels eines Fragebogens gesammelt. Im Schluss-

bericht gibt jeder Trainer Auskunft über seine Erfahrungen, Erfolge oder etwaige Schwierigkeiten. Diese Erkenntnisse fließen dann in die endgültige Fassung des Handbuches ein.

Inzwischen wächst die Website des Mathematikprojekts. Die Bedarfsanalyse, das Handbuch und der Zwischenreport stehen bereits online und sind außer in Englisch in den Sprachen der sechs Partnerländer abrufbar.

Mit eigens für „Yes we can“ gestalteten Flyern und Postern wird bei Seminaren, Kongressen und anderen Veranstaltungen der teilnehmenden Organisationen auf das Projekt aufmerksam gemacht.



Das „Yes we can“-Projekt geht jetzt in die zweite, mehr praktische Phase. Im ersten Projektjahr wurde die Methode, die auf dem Konzept Rechnen mit links und rechts beruht, auf Grund der Ergebnisse der Bedarfsanalyse überarbeitet. Diese Bedarfsanalyse wurde in den sechs Partnerländern (Österreich, Deutschland, Italien, Dänemark, Rumänien und in der Tschechischen Republik) durchgeführt. Methode, Materialien und Arbeitsideen konnten dem dabei festgestellten Bedarf angepasst und weiterentwickelt werden.

Ende Januar 2011 treffen sich die sechs Projektpartner in Nürnberg und werden das weitere Vorgehen genau planen. Zunächst findet Anfang März in Leoben, Österreich, das Pilot-Training statt, an dem etwa 15 Personen aus den Partnerländern

KLEINE KÖNIGE

TEXT: MARITA WINDEMUTH-OSTERLOH

Die Künstlerin Marita Windemuth-Osterloh hat ihren Masterstudiengang Bildende Kunst an der Alanus Hochschule mit einer Reihe plastischer Porträts von Menschen mit Down-Syndrom abgeschlossen.

In ihren Installationen setzt sie sich vorwiegend mit dem psychischen Raum des Menschen auseinander. Sie möchte damit Respekt und Verständnis wecken für die Problematik von Menschen, die in unserer Gesellschaft häufig als „Außenseiter“ abqualifiziert werden. Ihre Intention ist es, anmutige, verletzte Physiognomien zu gestalten, die auf ein Identitätsproblem hinweisen, und sie verzichtet dabei auf alles Schrille und Voyeuristische.

In einem begleitenden Bericht informiert die Künstlerin über das Down-Syndrom, befasst sich mit Abbildungen von Menschen mit Down-Syndrom in der Kunst und beschreibt, wie es zu diesem Projekt kam. Ausschnitte daraus finden Sie im folgenden Artikel.

Einleitung

Die Inspiration zu meiner praktischen Diplomarbeit entstand rein zufällig während eines Praktikums im August 2003. Hintergrund dieses Praktikums war der glückliche Umstand, dass der sozialpädagogische Leiter des Hauses Hammerstein in Hückeswagen (Bergisches Land), Christoph Kühnle, der sich in seiner Diplomarbeit mit dem Thema „Art Brut“ auseinandergesetzt hatte, gemeinsam mit der Bildhauerin Erika Windemuth mit geistig und körperlich Behinderten ein künstlerisches Projekt auf den Weg bringen wollte. Die Teilnehmer an diesem Kunstprojekt machten dreiwöchige Ferien im Haus Hammerstein. Das Haus, das direkt an der Wupper-Talsperre liegt, ist eine Begegnungsstätte des „Lebenshilfe Bildungswerk“. Haus und Atelier der Künstlerin befinden sich in unmittelbarer Nähe des Ferienheimes, sodass die Teilnehmer, die nicht gehbehindert waren, den Weg leicht zu Fuß zurücklegen konnten. Die schwer Gehbehinderten wurden mit einem Minibus zum Atelier gefahren. Einige Teilnehmer, die nur unter schwierigen Bedingungen transportfähig waren, wurden von der Künstlerin im Hause Hammerstein betreut.

Da der Monat August sehr heiß war und die Teilnehmer als Alternative die Möglichkeit hatten, in der Talsperre zu baden, waren wir überrascht, dass sich von insgesamt 60 Teilnehmern, die in Hammerstein untergebracht waren, so viele, etwa dreißig an der Zahl, für das künstlerische Arbeiten entschieden hatten.

Diese nahmen, jeweils in größeren Gruppen aufgeteilt, für mehrere Tage ganz freiwillig an den verschiedenen Kunstprojekten der Künstlerin teil.



Auf jeweils vier Teilnehmer kam je ein Betreuer. Da Stärke und Schweregrad der Behinderungen sehr unterschiedlich waren, hätte nach meiner Beobachtung jeder Zweite einen eigenen Betreuer gebraucht. Man hatte nicht Augen und Hände genug, um jedem die notwendige Hilfe zukommen zu lassen. Die meisten litten unter mehr als einer Behinderung, oder anders gesagt, im Gefolge der geistigen Behinderung hatten sich unterschiedliche Körperbehinderungen eingestellt. Viele hatten schwere motorische Störungen. Bei einigen kam eine starke Sehschwäche hinzu, bis zur Festerblindung. →

Die plastischen Porträts sind zirka 50 Zentimeter hoch und angefertigt aus Terrakotta, Silikatkreide und Wachs

All dies ist bei der Bewertung der aus künstlerischer Sicht eher bescheidenen Ergebnisse zu berücksichtigen.

Die benötigten Materialien hatte die Künstlerin Erika vorher gesammelt und zur Verfügung gestellt. Sie hatte sich einiges einfallen lassen, um den Teilnehmern Themen vorschlagen zu können, die nicht allzu schwierig sind, aber doch Spaß machen. So entstand ihre Idee, kleine Indianerzelte bauen zu lassen. Sie ließ im Wald Zweige suchen und daraus Gestelle bauen. Diese wurden mit Gipsbinden umwickelt und bemalt. Dazu wurden aus Ton kleine Indianer



modelliert, die mit buntem Federschmuck dekoriert wurden. Dem Einfallsreichtum waren keine Grenzen gesetzt. Einige modellierten sogar kleine Pferdchen.

Erste Begegnung mit Menschen mit Down-Syndrom

Unter den Teilnehmern befanden sich einige Menschen mit Down-Syndrom, die für mich eine ganz neue Erfahrung waren. Die Menschen begegneten mir sehr freundlich und liebenswürdig. Sie waren sehr kreativ und hatten ein ausgesprochen musisches Talent. Sie verbreiteten eine allgemein gute Stimmung. Erst später konnte ich in einschlägiger Literatur nachlesen, dass sie sich tatsächlich durch diese Fähigkeiten besonders auszeichnen.

Für mich persönlich brachte der Umgang mit den Teilnehmern ganz neue Einsichten in die Welt dieser Behinderten, in ihre Traumwelt, in die Abgehobenheit, ja, für diesen Schwebezustand zwischen Traum und Wirklichkeit, für die ich sie manchmal beneidet habe.

Historischer Überblick

Der Symptomenkomplex des Down-Syndroms ist wahrscheinlich sehr alt.

Sowohl in Mexiko wie in Südamerika sind in Ton und Stein gehauene Köpfe zu finden, die die Züge von Menschen mit Down-Syndrom tragen und wahrscheinlich vor 3000 Jahren entstanden sind.

Auch im europäischen Kulturkreis gibt es Hinweise darauf, dass Down-Syndrom bereits seit Jahrhunderten bekannt ist. Immer wieder tauchen in Bild und Plastik dargestellte Menschen auf, die zumindest an das Erscheinungsbild der Trisomie 21 erinnern.

stisch erkannt und zu einem Symptomenkomplex zusammengefasst zu haben.

Die Olmec-Kultur

Die ältesten Zeugnisse für das Down-Syndrom sind Ton- und Steinfiguren aus der Olmec-Kultur. Das Volk der Olmec lebte vor 3000 Jahren in Mexiko und Zentralamerika. Die Gesichter der Figuren zeigen, so sehen es die Entdecker Milton & Gonzalo (1974), die oft beschriebenen typischen Besonderheiten des Down-Syndroms. Der Umstand, dass Skulpturen mit diesen Gesichtszügen angefertigt wurden, ließe da-

So findet sich auf einem Altarflügel des Passionsaltars im Dom zu Aachen ein engelsgleiches Kind mit den typischen Merkmalen dieses Syndroms, das um 1500 nach Christus von einem unbekanntem Künstler gemalt worden ist.

Der flämische Maler Jacob Jordaen (1593–1678) zeigte eine Mutter – offenbar die Frau des Künstlers – mit einem Kind auf dem Arm, das die Physiognomie des Down-Syndroms trägt. Schriftliche Mitteilungen über diese Symptome liegen erst seit dem 19. Jahrhundert vor. Andere Erkrankungen wie Infektionskrankheiten und Ernährungsstörungen standen weit im Vordergrund. Die Säuglingssterblichkeit war sehr hoch und auch die Frühsterblichkeit der Mütter war groß. Hinzu kam, dass zahlreiche Kinder mit Down-Syndrom kurz nach ihrer Geburt starben.

Erst 1866 übermittelte der englische Arzt und Psychiater John Langdon Down eine ausführliche Schilderung des Erscheinungsbildes, die danach über Jahrzehnte Gültigkeit behielt und heute als Erstbeschreibung anerkannt wird. Das besondere Verdienst Langdon Downs lag darin, die einzelnen Merkmale dieses Syndroms als charakteri-

rauf schließen, dass Menschen mit Down-Syndrom bei den Olmec eine besondere Verehrung genossen hätten. Milton & Gonzalo vermuten als Ursache der Verehrung den Glauben des Olmec-Volkes, Menschen mit Down-Syndrom seien aus der Verbindung eines männlichen Jaguars und einer Olmec-Frau hervorgegangen. Der Jaguar sei vermutlich das zentrale Totem-Tier der Olmec gewesen, das wegen seiner Stärke und List verehrt worden sei. Diese Schlussfolgerungen basieren auf Radierungen, die zeigen, wie ein Jaguar sich mit einem Menschen vereinigt, als habe irgendeine amazonenhafte Mutter den Fürsten des Dschungels an ihre Brust genommen und die Rasse der Olmecen hervorgebracht. Möglicherweise baute sich ihre Gesellschaft auf diesem Glauben auf.

Diese Dokumente sind nicht nur wegen ihres hohen Alters bemerkenswert, sondern auch wegen der Einstellung, die daraus gegenüber Behinderungen hervorgeht und die ganz anders ist, als wir es aufgrund der europäischen Geschichte mit ihren Brutalitäten kennen.

Die Olmecen wurden als die ersten zivilisierten Völker Mittelamerikas bezeichnet,

die Ersten, die eine vielschichtige Gesellschaft und soziale Kontrolle entwickelten und diese dann überall verbreiteten.

Niemand scheint sich so recht sicher zu sein, woher die Olmecen kamen. Möglicherweise handelte es sich um eine der ersten Migrationswellen aus Asien oder Atlantis. Doch niemand, der ihre in ihrer Heimat zurückgelassenen Denkmäler gesehen hat, wird die Kraft ihrer Fantasie in Zweifel ziehen. Riesige Köpfe, wobei allein der Kopf auf dem Boden ruhte, fast drei Meter hoch und bis zu 20 Tonnen schwer, wurden aus riesigen Basaltblöcken gehauen, die aus etwa 90 Kilometer Entfernung herangeschafft wurden und die Jahrhunderte überdauerten. Schon der Transport des Materials war ähnlich schwer wie das Heranschaffen der Steine von Stonehenge zum Errichten des magischen Kreises.

Diese behelmten, majestätischen Köpfe mit mongoloiden Zügen wurden auf der Insel La Venta, die in einer Niederung in einem Mangrovensumpf an der Küste von Tabasco liegt, gemeißelt. Sie gehörten zu einem Komplex aus Tempeln, Altären, Plattformen und anderen Statuen, die auch einen Körper hatten.

6 Fotodokumentation zur praktischen Diplomarbeit

Die Aufnahmen zur Fotodokumentation entstanden während der Arbeit an den Büsten und zeigen Zwischenzustände. Sie belegen insbesondere meine Versuche, die Terracottaplastiken mit Realobjekten (T-Shirt, Krone, Brille, Hütcchen) zu kombinieren. Sie wurden aber bis auf eine Ausnahme wieder verworfen, um die ausdrucksvolle plastische Form der Köpfe nicht zu stören. Außerdem erinnerte mich das Hütcchen an die Narrenkappe. Sie war im Mittelalter wichtiges Utensil des Hof-Narren, ohne sie war er als Narr nicht erkennbar. Aus dieser Nar-

ren- und Naivenecke wollte ich diese Menschen ja gerade herausholen. Darum auch keine Blümchentapete oder bemalte Wände, die Kinderzimmer-Atmosphäre assoziiert hätten.

Meine Intention war, allen Büsten eine selbstbewusste königliche Kopfhaltung, ein Lächeln und dadurch auch eine positive Ausstrahlung zu verleihen. Die Brille wurde beibehalten, weil sie ein unverzichtbares Utensil vieler Menschen mit Down-Syndrom ist und auch als Zeichen von Gelehrsamkeit gilt.

Was ich mir persönlich mit dieser Gruppe noch vorstellen könnte, wäre eine Installation mit Attributen des Theaters und sie auf die Bühne der Schauspielerei zu heben, für die sie bekanntlich eine besondere Begabung haben. ■



Einer der berühmten Olmecen-Köpfe in Tabasco, Mexiko

Bibliographie

Altamerikanische Kunst, Die Sammlung Robert Woods Bliss, Deutsche Buchgemeinschaft Berlin, Darmstadt, Wien

Kunst der Maya, Aus Staats- und Privatbesitz der Republik Guatemala, Rautenstrauch-Joest-Museum der Stadt Köln, eine Ausstellung im Wallraf-Richartz-Museum zu Köln 1966, Greven & Bechtold, Köln

Mexiko, Kenneth Mc Kenney, Reich-Verlag, 1998

Steiner, Rudolf, Heilpädagogischer Kurs, Rudolf Steiner Verlag, Dornach/Schweiz, Dornach 1990

Tolksdorf, Marlis, Das Down-Syndrom, ein Leitfaden für Eltern, Verlag: Gustav Fischer, Stuttgart, Jena, New York 1994

Wendeler, Jürgen, Psychologie des Down-Syndroms, Verlag: Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle



Voll im Leben

Unter diesem Motto stand eine Aufklärungskampagne der Aktion Mensch.

Menschen mit Behinderung stehen im Mittelpunkt des Geschehens. Sie zeigen, dass sie ganz selbstverständlich Teil unserer Gesellschaft sind. Selbstbestimmt nehmen sie an Freizeitaktivitäten teil, arbeiten auf dem sogenannten ersten Arbeitsmarkt und gehen auf eine Schule, die von allen Kindern besucht wird.

Mehr Info: www.aktion-mensch.de

Yoga für Erwachsene mit Down-Syndrom

TEXT: CHRISTINE ANJALI WITTMANN

Yoga hat auf den menschlichen Körper und Geist einen positiven Effekt und sollte auch Menschen mit Down-Syndrom nahegebracht werden. Um Menschen mit Down-Syndrom Yoga zu lehren, muss man jedoch von einer völlig anderen Voraussetzung ausgehen, da die Art des Lernens und die Aufnahmefähigkeit anders sind. Die „normale“ Koordinationsfähigkeit der Gliedmaßen, das Ansprechen einzelner Muskelgruppen oder auch nur zwei Abläufe auf einmal umzusetzen, funktionieren nur eingeschränkt oder zumindest nicht auf Anhieb. Grundvoraussetzung für den Yoga-Unterricht ist die Fähigkeit, einfach zu denken und zu sprechen, an Abläufe von unterschiedlichen Blick- und Standpunkten heranzugehen, ein feines Gespür für Überforderung oder Überanstrengung und das Wissen um unterstützende Maßnahmen und Korrekturhandlungen.

Yoga: die Herkunft

Yoga, das Wort aus dem Sanskrit, der alten Sprache Indiens, bedeutet „anspannen“, „anjochen“, „vereinigen“ und bezieht sich auf das Anschirren von Zugtieren in ein Joch, was gleichbedeutend war für zwei Dinge zusammenzubringen – im übertragenen Sinn: die harmonische Vereinigung von Körper und Geist.

Erstmals wurde Yoga vor ca. 5000 Jahren in den Veden erwähnt und später durch Patanjali (2. bis 4. Jahrhundert n. Chr.) zu den Yoga-Sutras schriftlich zusammengefasst. So entstand ein Yoga-System, auf dem heute sämtliche Yoga-Richtungen basieren.

Im 15. Jahrhundert entstanden umfangreiche Sammlungen der Übungen, die unter dem Titel „Hatha Yoga Pradipika“ verbreitet wurden und die der Beginn des Hatha-Yoga für den Westen war. „Hatha“ bedeutet einerseits „Anstrengung“ – regelmäßiges Üben führt zu Gesundheit – und andererseits setzt es sich aus „Ha“ Sonne und „tha“ Mond zusammen – was für den Ausgleich von Gegensätzlichkeiten steht.

Man spricht von sechs Yoga-Wegen (Hatha, Jnana, Raja, Bhakti, Karma und Kundalini) und mittlerweile unzähligen Yoga-Stilen (z.B. Iyengar und Anusara). Hatha-Yoga ist der bekannteste Teil des Yoga; denn er umfasst die körperorientierten Praktiken und setzt sich zusammen aus Asanas, Pranayama, Tiefenentspannung und Meditation/positivem Denken.

Yoga in seiner ursprünglichen Form hatte mit einer bestimmten, gewaltfreien Lebensführung (Vegetarismus) zu tun, die durch körperliche und geistige Übungen und Disziplin für ein Gleichgewicht von Körper und Seele sorgte – mit dem Ziel, die höchste Erkenntnis des Seins zu erlangen. Moderne Yoga-Formen reduzieren Asanas oft auf die rein körperliche Fitness.

Yoga: die Wirkung

Selbst die Krankenkassen erkennen heute die nachweislich positiven Effekte an, die eine regelmäßige Yoga-Praxis mit sich bringt: Stressabbau, Stärkung der Muskulatur, Haltungsverbesserung, Kräftigung des Rückens, Stärkung des Immunsystems, Verbesserung der Durchblutung, der Verdauung und der Schlafqualität – um nur einige zu nennen.

Durch Asanas werden Kraft, Flexibilität, Gleichgewichtssinn und Muskeldauer trainiert. Pranayama verbessert die Lungenfunktion, stärkt das Zwerchfell und wirkt ausgleichend auf die Gehirnhälften – je nach Atemübung. Meditation bzw. die Entspannungsphasen haben eine beruhigende und ausgleichende Wirkung auf die Psyche und das vegetative Nervensystem.

Yoga-Übungen erreichen durch Position und Dauer auch die tiefere Muskulatur, Bänder und Sehnen sowie die Faszien. Daher ist es wichtig, dass Yoga nicht aus Büchern praktiziert, sondern unter Anleitung eines Yoga-Lehrers erlernt wird: Falsch ausgeführte Übungen können schnell zu Überbelastung oder Schädigung führen.

Yoga: für Erwachsene mit Down-Syndrom

Im Januar 2008 begann ich mit dem Unterricht meines Bruders Christian (40 Jahre, Down-Syndrom). Gerade aus Indien zurück, war ich hoch motiviert und überzeugt, dass es mir als frisch gebackener „internationaler Yoga-Lehrerin“ – geschult im Aufbau von Anfänger- und Fortgeschrittenen-Hatha-Yogastunden – leichtfallen würde, ihm Yoga zu vermitteln. Weit gefehlt!

Üblicherweise ist eine klassische Hatha-Yogastunde immer gleich aufgebaut und

fängt nach fünf Minuten Stillliegen (Savasana) in der ersten Stunde für die Anfängersequenz mit Hals/Nacken-, Augen- und Schulterübungen zum Warmwerden an.

Ich saß meinem Bruder auf einem Meditationskissen gegenüber, nachdem wir ausprobiert hatten, welche Sitzposition für ihn angenehm war.

Wir eröffneten die Yoga-Stunde offiziell mit drei OMs. Eine Kleinigkeit – die normalerweise 20 bis 25 Sekunden dauert. Wir verbrachten damit 20 Minuten ...



Tönen

Wie sich herausstellte, ist es keineswegs einfach, ein schönes, volles OM zu tönen. Wenn ich hören wollte, wie sein OM klang, und selbst aufhörte – hörte er auch auf. Er war nicht dazu zu bringen, weiter zu „ommen“. Also kniete ich mich seitlich neben ihn und beobachtete seine Atmung.

Diese ersten 20 Minuten der ersten Yoga-Stunde seines Lebens musste Christian auf mein Geheiß hin nur tief einatmen und beim Ausatmen einen Ton von sich geben (auf die korrekte Ausführung des OM verzichtete ich schnell), wobei ich seine Ausatmung mit Druck durch meine Hand auf seinen Bauch unterstützte. Meine andere Hand drückte sanft im Rücken auf Höhe des Nabels, um sein Einknicken mit der Ausatmung, das aussah wie Pumpen, zu unterbinden.

Mir wurde schlagartig klar, dass bewusstes Atmen ein größeres Problem werden würde, und ich sollte recht behalten.

Um ihn nicht zu langweilen, presste ich ab und zu rhythmisch mit der vorderen Hand während er ausatmete auf seinen Bauch, sodass sein Ton entsprechend „hüpfte“, was ihn zum Lachen brachte. Doch gleichzeitig wurde ihm klar, dass Druck im Bauchraum Einfluss auf den Ton hatte.

Wir hörten auf, als er einen deutlich längeren Ton von sich geben konnte als zu Beginn. Und auch mein Bruder freute sich, dass es ihm gelungen war.

Augenkontrolle

Die nächste Anfängerübung sind kontrollierte Augenbewegungen. Ziel ist es, mit den Augen – bei gleich bleibend gerader Kopfhaltung – nach rechts und links, nach oben und unten sowie diagonal zu blicken. So weit die Theorie.

Mir war sofort klar, dass wir es weder zusammen machen konnten noch dass ich anweisen konnte, was er tun sollte. Eine konkrete Augenführung war ihm nicht möglich! Wenn ich sagte, Augen nach links, dann flackerten seine Augen zwischen links und meinem Gesicht hin und her. Selbst wenn ich betonte: „Augen bleiben links“, war es ihm nicht möglich, das zu kontrollieren. Der Drang, in mein Blickfeld zu kommen, war größer.

Nach einigen vergeblichen Versuchen wusste ich, dass ich einen größeren Aufmerksamkeitsmagneten brauchte, und besorgte mir für die nächste Stunde einen dieser Stifte, die am Ende so einen riesigen, roten Wuschel haben. Ich setzte mich direkt vor ihn hin und führte den Wuschel dann in die Richtung, in die Christian blicken sollte, während ich die Anweisung gab. Das funk-

tionierte immer besser und nach fünf oder sechs Wochen konnte ich den Stift weglegen und er lenkte trotzdem seine Augen in die aufgeförderte Richtung.

Die anschließenden Nackenübungen waren nicht besonders schwierig, obwohl Christians Beweglichkeit zu wünschen übrig ließ. Was ich jedoch auf mangelnde Routine zurückführte.

Kontrollierte Atmung

Danach folgt eine Beinübung. Ausgehend von einer Liegeposition auf dem Rücken soll mit der Einatmung jeweils ein Bein im gestreckten Zustand angehoben werden und mit der Ausatmung wieder gesenkt werden.

Christian reagierte auf meine Anleitung mit „schnelles Einatmen, Luftanhalten und Bein anheben“. Selbst mehrere eindringliche und langsame Versuche veränderten diesen Ablauf nicht. Es war einfach nicht möglich, den Atem mit der Bewegung gleichzuschalten.

Aus meiner Praxis war mir klar, dass hier kein Bewusstsein für den Ablauf durch Worte oder Vormachen erzeugt werden würde, sondern erst geschaffen werden musste!

Durch einen neuen Ansatz ließ ich ihn spüren, wie sich einerseits das langsame Atmen anfühlt und andererseits wie die langsame Bewegung geht.

Ängste

Selbst in einer ersten Yoga-Stunde kommen Übungen vor wie Schulterstand, Kobra, Fisch oder Stehende Vorwärtsbeuge.

Wie sich herausstellte, fiel ihm das Nachmachen der Kobra und anderer Übungen, die den Kopf oben behalten, nicht besonders schwer. Übungen jedoch, bei denen der Kopf nach unten zeigt oder tiefer liegt, waren ihm unheimlich bis unangenehm.

Besonders beim Schulterstand und beim Fisch beschleunigte sich sein Herzschlag und sein Gesicht strengte sich an.

Durch Blickkontakt, wo es möglich war, und Körperkontakt (Handauflegen), wenn er mich nicht sehen konnte, konnte ich ihm das Gefühl geben, dass ich bei ihm bin und er keine Angst zu haben brauchte.

Heute entwickelt er keine Ängste mehr, wenn wir etwas Neues üben. Allerdings sind Schmerzen, die er einmal bei einer bestimmten Bewegung hatte, als Erinnerung kaum auszulöschen und bedürfen intensiver Vorbereitung, um sein „Angst davor“ zu überwinden: Ich entdeckte durch eine Schultergelenks-/Halswirbelabfolge Probleme. Anschließende Röntgenaufnahmen bestätigten eine starke Abnutzung der Hals-

wirbelbandscheiben. Daraufhin änderte ich die Übung ab, um mittels therapeutischem Yoga gegenzusteuern; dennoch blieb ihm der ursprüngliche Schmerz stark in Erinnerung.



Grenzen

Nach wenigen Wochen und Stunden (eine Yoga-Stunde à 90 Minuten pro Woche) wusste ich, worauf ich achten musste.

Aus meiner Erfahrung mit anderen Down-Syndrom-Freunden von Christian weiß ich, dass einerseits Nein-Sagen sehr schwierig ist, aber auch Durchhalten und Ausdauer. Hinzu kommt, dass mein Bruder eine stark verminderte Schmerzempfindung besitzt und zwischen Schmerz und Anstrengung nicht genau unterscheiden kann.

Um also Down-Syndrom-Erwachsene zu unterrichten, braucht es eine erhöhte Sensibilität, Beobachtungsgabe und Aufmerksamkeit, um rechtzeitig Überlastungen erkennen, aber auch ein Nachlassen unterbinden zu können.

Je größer das Vertrauen in den Yoga-Lehrer, desto größer die Gefahr, dass der Schüler „gefallen“ will und über den Schmerz und das, was ihm gut tut, hinausgeht. Das ist besonders tückisch, da ich festgestellt habe, dass mit dem Down-Syndrom auch eine Überdehnbarkeit einhergeht. Zumindest bei meinem Bruder, der auch im Alltag gern im Schneidersitz dasitzt.

Daher hilft es, wenn man sich als Yoga-Lehrer auch mit der therapeutischen Seite auskennt und mit Yoga-Übungen gegensteuern kann, wo es nötig ist, um überdehnte Sehnen durch umliegendes Muskelgewebe zu stärken und nicht weiter auszuleiern. →

Lösung von Problemen

Die von mir entwickelte Lehrmethode resultiert aus den Misserfolgen der ersten Wochen und war für mich eine tiefe, neue Erfahrung, die mich noch sensibler hat werden lassen.

Ich verbinde heute kinästhetische, auditive und visuelle Mittel durch meine Stimme, Korrekturberührungen und prägnante Bilder und Metaphern, sodass ich manchmal nur noch ein Wort wie „Kerze“ sagen muss, um eine Haltungskorrektur auszulösen.

Gleichzeitig habe ich von Anfang an die Sanskritnamen der Übungen gelehrt und lasse Christian zu jeder Übung auch den Sanskritbegriff sagen, bevor wir die Asana machen. Manche fallen ihm bis heute schwer, weil sie sehr ähnlich klingen, andere wie Bhujangasana, die Kobra, kommen wie aus der Pistole geschossen. So lernte er auch gleich neue Vokabeln und freut sich immer, wenn es ihm einfällt.

Heute macht es ihm überwiegend keine Probleme mehr, eine Bewegung mit der Atmung zu verbinden, obwohl sich gerne noch das „Luft-Anhalten“ einschleicht, wenn wir etwas Neues ausprobieren. Meine Aufmerksamkeit gilt daher nach wie vor seiner gleichmäßigen Atmung.

Besondere Schwierigkeiten gab es bei den End-Entspannung (Savasana 15 Minu-

Das Gleiche gilt für das Ansprechen gezielter Muskelpartien: Es ist äußerst sinnvoll, früh damit zu beginnen, Bein-, Arm- und Rumpfmuskeln wahrnehmen zu lassen. Ich konnte jedenfalls nicht von einem bewussten Körpergefühl oder einer Differenzierung bzw. Kenntnis über einzelne Muskeln ausgehen.

Manche Muskelarbeit bekam ich schnell ins Bewusstsein, z.B. Bauchmuskeln anspannen und gleichmäßiges Atmen, da brauchte es nur einige Stunden. An anderen, wie Heben des Brustbeins und das Ansprechen der Brustwirbel, im Rücken durch sich nach hinten dehnen, arbeiten wir noch heute: Dennoch ist an dieser Stelle die kleine Bewegung von vielleicht einem bis zwei Zentimetern neu gewonnenem Spielraum ein riesiger Erfolg, wenn man bedenkt, dass auch „normale“ Yoga-Schüler damit oft Probleme haben.

Die Yoga-Stunde wird jede Woche von mir mit dem Sonnengruß und der Rishikesh-Reihe (zwölf klassische Asanas) durchgeführt, nur ab und zu lasse ich eine andere Asana einfließen.

Diese gleich bleibende Abfolge vermittelt Sicherheit, Kontrolle, Vertrauen und Wohlfühlgefühl, da Christian weiß, was als Nächstes kommt. Was wiederum sein Selbstvertrauen steigert. Der Ruf nach Abwechslung, dem sonst viele Yoga-Lehrer gerecht wer-

Lage, einzelne Muskelgruppen anzuspannen und andere entspannt zu lassen. Etwas, was am Anfang völlig unmöglich war.

Manchmal überrascht er uns in absolut nicht-yogamäßiger Umgebung mit einem satten OM. In diesen Momenten ist er ganz bei sich, blendet die unruhige oder laute Umgebung aus und tönt ein langes, klares OM.

Zur Autorin

Christine Anjali Wittmann hat eine Agentur für Werbung, Marketing, Webdesign, Lektorat und Text.

Sie gibt Seminare als Chakra-Therapeutin und führt eine Praxis für spirituelle Energie- und Heilarbeit.

www.yoga4.de, www.cewe-marketing.de, www.SacredCenters.de, www.balanergy.de



ten), da anfangs ein völlig ruhiges Daliegen überhaupt nicht möglich war: Heute kann Christian wunderbar entspannt, ohne sonstigen Bewegungen, auf der Matte liegen und nur ab und zu kann er sich ein Speichelschlucken nicht verkneifen – aber daran arbeiten wir noch ...

Auch Balanceübungen wie der Baum (auf einem Bein stehen) waren zu Beginn grundsätzlich nicht möglich und heute klappt es manchmal bis zu 15 Sekunden. Eine große Leistung, wenn man weiß, dass ihn eine deformierte Fußstellung (Schiefstand des Großzehen-Grundgelenks) behindert.

den müssen, kommt hier nicht vor. Rituale und Routine sind wie der Rahmen für ein Bild.

Positive Auswirkungen

In unserer Familie wurden folgende, deutliche Veränderungen bei ihm festgestellt: Er kann sich länger konzentrieren, sein Rhythmusgefühl und seine Körperhaltung haben sich verbessert und seine Lungenkapazität wurde größer. Seine Fähigkeit, das OM zu singen, da er nun seine Bauchmuskeln zur Unterstützung einsetzen kann, wirkte sich sowohl auf sein Stimmvolumen als auch auf sein Selbstbewusstsein aus. Und er ist in der

Christian schafft den Marathon!

TEXT: CHRISTIAN HIRSCH

Außergewöhnliche Leistung – Erster Marathon-Läufer mit Down-Syndrom in Deutschland

München, 10. Oktober 2010
– ein toller Tag

Ja, ich habe mich sehr auf den Lauf gefreut. Der Tilo ist bereits am Abend vorher zu uns gekommen und dann sind wir zusammen (Mama, Tilo, Thomas und ich) sehr früh nach München aufgebrochen.

Riesenstimmung

Ich war fit und das Wetter war wunderschön, schon vor dem Start herrschte im Olympiapark eine Riesenstimmung. Wir Marathonis haben gesungen und sind zum Start marschiert, und da waren wir ganz vorne dabei, mit dem Dietmar Mücke und seinen Spaßläufern, die alle verkleidet waren und für uns gesammelt haben. Hier wurden die ersten Fotos von den Zeitungen gemacht.

km 28: Der Mann mit dem Hammer schlägt zu

Der Start war hart, denn die Schnellen sind natürlich an uns vorbeigeflitzt, und das Team musste uns Marathonis schützen, sonst wäre vielleicht jemand gestürzt. Dann hat sich das Vollmarathonteam im Feld einsortiert und lief Richtung Englischer Garten. Ich war drei Stunden lang voll gut drauf und hatte ungefähr 21 km zurückgelegt. Dann kam die vierte Stunde und es wurde hart. Nach ungefähr 28 km hat mir alles, aber wirklich alles wehgetan. Das war der „Mann mit dem Hammer“, und den kannte ich so noch nicht. Ich musste aufs Klo, musste dann ein paar Kilometer gehen, wollte aber nicht aufhören.

km 31: Aufhören? Der spinnt wohl!

Wir waren natürlich weit hinten, was wir vorher nicht waren. Mitten in München hat mich der Thomas gefragt, ob ich aufhören will. Der spinnt wohl! Ich laufe doch keine 31 km, um dann nicht ins Ziel zu kommen. Wir sind dann wieder in unseren Trott ge-

kommen und durch die abgesperrte Innenstadt von München gelaufen, hinter uns die Polizei. Leider haben die Stände um diese Zeit zugemacht, und der Tilo hat bei km 37 kein Bier mehr bekommen. Das nächste Mal bin ich schneller, Tilo, und dann klappt das auch mit dem Weizen für dich.

km 42: eine Superrunde zum Schluss

Thomas ist vorgelaufen und hat im Stadion Bescheid gesagt, dass wir noch kommen. Als wir reingerannt sind, bin ich nochmals abgezogen und habe eine Superrunde hingelegt, bis im Ziel dann alles vorbei war. Wir wurden empfangen, wie die Sieger auch empfangen wurden. Ich habe gejubelt und gleichzeitig geweint, denn ich war glücklich, aber ein Marathon tut sehr weh. Mama hat auch ihren ersten Marathon absolviert, und der ging es ähnlich wie mir. Danach waren wir im VIP-Bereich feiern.

Ein Marathon tut weh, aber am nächsten Tag war ich wieder fit.

Ich durfte der Abendzeitung noch ein Interview geben. Danke an alle vom Team, an den Bernd, den Tilo, den Dietmar, die Anita und die beste Mama der Welt. Ich will weiterlaufen! Am nächsten Tag ging es mir nämlich schon wieder gut. ■



Special Event!

**20.3.2011 Marathon in Fürth
zum 6. Welt-Down-Syndrom-Tag**

Information und Anmeldung:

www.welt-down-syndrom-tag-marathon.de



Diskriminierung im Gardaland?

TEXT: MICHAELA HILGNER

Das Gardaland in Castelnuovo del Garda am Gardasee ist mit 2,9 Millionen Besuchern im Jahr 2009 der größte Freizeitpark in Italien. Der Park wurde 1975 eröffnet und besitzt heute über 38 Attraktionen, vier themenbezogene Dörfer und verschiedene Shows auf zirka 26 Hektar. Hauptanziehungspunkte im Park sind neben den Achterbahnen die Wasserattraktionen, Themenfahrten und Italiens größtes Delfinarium mit einer dazugehörigen Delfin- und Seehundshow.

In letzter Zeit haben uns mehrere Zeitschriften erreicht, in denen davon berichtet wurde, dass Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom im Gardaland von der Nutzung bestimmter Fahrgeschäfte ausgeschlossen wurden. Die Empörung der Eltern, die sicherlich an einigen Stellen sehr wohl angebracht ist, ist verständlich. Gerade in den Fällen, in denen die Kinder nicht einmal Kinderattraktionen nutzen durften, ist die Frustration natürlich groß. Das können wir gut verstehen und empfinden diese Einschränkungen an manchen Stellen ebenfalls als zu hart.

Wir wollen jedoch auf einige Punkte hinweisen, die Eltern aus unserer Sicht auf jeden Fall beachten und vor einer Fahrt mit ihrem Kind bedenken sollten.

Wichtige Kräfte, die bei einer Achterbahnfahrt wirken

Bei einer Achterbahnfahrt kann kurzzeitig das Vier- bis Fünffache der normalen Belastung auf einen Körper einwirken. Wirken z.B. 5 g (der g-Faktor bezeichnet die Belastung eines Körpers durch Beschleunigung. 1 g entspricht der normalen Erdbeschleunigung), wiegt ein 50 kg schwerer Mensch 250 kg. Manche Attraktionen werben sogar mit 6 g.

Wirkt diese g-Kraft positiv (Gefühl, dass man in den Sitz hineingedrückt wird), besteht die Gefahr, dass das Blut in die Beine versackt. Halten diese Kräfte länger an, kann dies durchaus eine Ohnmacht bewirken.

Noch belastender für den menschlichen Organismus sind jedoch Außenloopings (negative g-Kraft). Hier hat man das Gefühl, man wird aus dem Sitz herausgehoben. Das Blut wird in Richtung Kopf gedrückt. Hält dieser Zustand nur wenige Sekunden mit unter -1 g an, kann das Blut nicht mehr zurückgepumpt werden, Kapillare beginnen zu platzen, es gibt stechendes Kopfweg und die Gefahr einer Ohnmacht.

Schäden an der Halswirbelsäule

Durch Querbeschleunigungen und rasche Richtungswechsel wird vor allem die Halswirbelsäule sehr stark belastet. Schleudertraumen und Schlüsselbeinbrüche sind hier die Gefahr.

In der Ausgabe 61 (Mai 2009) von *Leben mit Down-Syndrom* haben wir von Mike aus den Niederlanden berichtet. Aufgrund einer Atlanto-axialen Instabilität, die bei Menschen mit Down-Syndrom mit einer Häufigkeit von 10 bis 15 % vorkommt, hatte sich Mikes Kopf ausgerenkt, die Halswirbel waren geprellt und er hatte eine inkomplette Querschnittslähmung. Auch nach drei Jahren hatte er nur 55 % seiner vorherigen Fähigkeiten wieder erlangt.

Nur 1 bis 2 % der Betroffenen haben behandlungsbedürftige Beschwerden. Bei vielen Menschen mit Down-Syndrom ist es daher jedoch unklar, ob eine Atlanto-axiale Instabilität vorliegt. Sollten Sie sich nicht sicher sein, ob bei Ihrem Kind eine Instabilität vorliegt, sollten Sie genau überlegen, welche Fahrgeschäfte Sie nutzen können!



Panik

Während einer Achterbahnfahrt wird vom Körper das Stresshormon Adrenalin ausgeschüttet. Dies steigert unter anderem die Herzfrequenz, den Blutdruck und die Frequenz der Atmung. Für viele Menschen ist der Adrenalin-Kick beim Achterbahnfahren eine Herausforderung, den sie immer wieder genießen und neu suchen.

Andere empfinden dies jedoch als negativen Stress und bekommen Angst oder sogar Panik. Die Achterbahnfahrt wird damit unerträglich und kann zum Beispiel bei Herzerkrankungen gefährlich werden.

Schäden an den Ohren

Ähnlich wie bei einem Tauchunfall kann das Achterbahn-Fahren das Ohr schädigen (Barotrauma). Wenn sich der Druck zwischen Trommelfell, Mittelohr und der Umwelt stark verändert – z.B. wenn man sich bei hohem Tempo in der Achterbahn zur Seite dreht –, kann ein Trauma im Ohr entstehen. Folgen können Schwindel, Schmerzen, das Gefühl eines verstopften Ohres oder sogar ein vorübergehend kompletter Hörverlust sein.

Hyperakusis – Geräuschempfindlichkeit

Einige Menschen mit Down-Syndrom sind sehr lärmempfindlich. Auch hier sollte man schauen, was man seinem Kind zumuten kann. Das Schreien in Achterbahnen, schreckhafte Momente in Geister- und Abenteuerbahnen und die große Lautstärke in bestimmten Shows und Kinos sind hier unbedingt zu beachten.

Epilepsie

Die meisten Fahrgeschäfte arbeiten mit vielfältigen Lichteffekten. Ein schneller Wechsel von Hell-Dunkelkontrasten kann bei einer Fotosensibilität durchaus einen Anfall auslösen. Kinoshows arbeiten mit starken optischen und akustischen Reizen, was sich bei einer Sensibilität ebenfalls negativ auswirken kann.

Rettung aus großen Höhen

Es kommt zwar sehr selten vor – und wer macht sich vor der Fahrt schon Gedanken darüber –, aber manchmal bleibt so eine Achterbahn eben auch stehen. Bei einer Rettung aus einer stecken gebliebenen Bahn kann es sein, dass man durchaus in einer Höhe von über 20 Metern aus einer Bahn aussteigen muss und über Gerüste, schmale Leitern oder Wendeltreppen nach unten begleitet wird. An dieser Stelle haben sicherlich viele Menschen, auch wenn sie keine extreme Höhenangst haben, Probleme.



FOTO: KRISTIN ELLESEN, AUS „MARHØNA“, NOV. 2009

Betreiber von Freizeitparks müssen sich absichern

All diese Risiken sind den Entwicklern von Fahrgeschäften natürlich bekannt. Sitze und Haltebügel werden daher ständig ausgefeilert und erfüllen Sicherheitsanforderungen im höchsten Maße. Bei der Entwicklung neuer, immer spannenderer Fahrgeschäfte geht man stets weiter an die Grenzen dessen, was ein gesunder Organismus aushält, doch was eine Fahrt bei einem Menschen, der gesundheitlich in welcher Art auch immer vorbelastet ist, auslöst, ist nicht genau abzuschätzen. Daher können wir verstehen, wenn sich manche Betreiber von Freizeitparks absichern wollen – und dies geschieht natürlich sehr pauschal. Man selbst sollte sich der genannten Risiken bewusst sein und genau überlegen, ob man sein Kind und sich selbst diesen Risiken aussetzen kann und möchte.

Unser Tipp: Die meisten Freizeitparks haben eine Übersicht/einen Lageplan über die vorhandene Attraktionen. Auf diesen Übersichten kann man meist schon ablesen, welche Einschränkungen für bestimmte Attraktionen gelten. Auch das Gardaland hat eine solche Übersicht (information for disabled guests), die im Internet zu finden ist und auf der sehr genau aufgeschlüsselt

ist, wer an welchen Angeboten teilnehmen darf. In der Parkordnung ist aufgeführt, dass sich Menschen mit Behinderung vor Betreten des Parks über die Einschränkungen informieren sollten. Um diese Bestimmungen kommt man natürlich nicht herum. Sind Einschränkungen bei anderen Parks nicht ersichtlich, fragen Sie telefonisch oder per Mail beim Betreiber an, ob es Bestimmungen gibt. Bei einem spontanen Besuch vergewissern Sie sich an der Kasse noch vor dem Bezahlen.

Bei allen Freizeitparks und Fahrgeschäften, bei denen keine Einschränkungen gelten, sollte man genau abwägen, was man seinem Kind und sich selbst zumuten kann. Und wer es mag und kann, sollte die Fahrt bis an die Grenzen seiner Belastbarkeit lautstark und mit Freude genießen. ■



Lasst mich gewinnen, doch wenn ich nicht gewinnen kann, so lasst mich mutig mein Bestes geben!

TEXT: MARLIESE LIFKA

„Lasst mich gewinnen, doch wenn ich nicht gewinnen kann, so lasst mich mutig mein Bestes geben!“

So lautet der olympische Eid für die Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung.

Entstehungsgeschichte

Seit jeher begeistern sich Menschen für den sportlichen Wettkampf in Olympischen Spielen. Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung waren davon jedoch lange Zeit ausgeschlossen.

Im Sommer 1963 veranstaltete Eunice Kennedy-Shriver, die Schwester von J.F. Kennedy, ein Tagescamp für Menschen mit geistiger Behinderung. Sie erkannte, dass die Teilnehmer zu wesentlich größeren sportlichen Leistungen und sonstigen körperlichen Aktivitäten in der Lage waren, als Experten bis dahin angenommen hatten. So organisierte die Kennedy Foundation 1968 in Chicago die ersten internationalen Special Olympics Spiele mit rund 1000 Teilnehmern. 1977 kamen Olympische Winterspiele dazu.

1988 wurden die Special Olympics vom Internationalen Olympischen Komitee anerkannt.

Im Oktober 1988 gründete sich der Verein „Special Olympics Deutschland e.V.“ als gemeinnützige Initiative der großen

deutschen Verbände, die sich um Sport für geistig behinderte Menschen bemühen. Seitdem finden auf nationaler Ebene Wettkämpfe nach den olympischen Regeln in zahlreichen Disziplinen statt. Höhepunkte sind die jährlich stattfindenden National Games.

Weltspiele für eine limitierte Anzahl von Athleten aller Staaten werden alle zwei Jahre im Wechsel als World Summer Games bzw. World Winter Games abgehalten.

Im Jahr 2000 waren auch geistig und mehrfach Behinderte noch bei den Paralympics dabei, den Olympischen Spielen für Körperbehinderte. Doch dann war die spanische Basketballmannschaft mehrheitlich mit nicht körperlich behinderten Sportlern angetreten – und gewann Gold.

2004 in Athen wurden Menschen mit geistiger Behinderung deshalb ausgeschlossen. In London 2012 sollen Menschen mit einer geistigen Behinderung in ausgewählten Sportarten wieder dabei sein können.

Sport und Spiel für alle!

Bei den Special Olympics Wettkämpfen sollen alle Teilnehmer die gleichen Chancen auf Erfolg haben. Dies geschieht mit Hilfe von Leistungseinschätzungstests, in denen die Athleten in homogene Gruppen eingeteilt werden. Bei der Siegerehrung werden die ersten drei Plätze wie üblich mit Gold,

Silber und Bronze geehrt, alle weiteren Athleten erhalten Schleifchen und werden wie die anderen auch auf dem Siegerpodest geehrt.

Doch nicht alle Menschen mit einer geistigen Behinderung sind in der Lage, Sport im eigentlichen Sinne zu treiben. Für sie wurde ein sogenanntes wettbewerbsfreies Angebot entwickelt. Hier steht die Freude an der Bewegung im Vordergrund, die z.B. in Bewegungsparcours oder Spielen wie Riesenmikado gefördert wird.

Gesundheitsförderung durch Healthy Athletes®

Bei nationalen und internationalen Sportveranstaltungen bieten die Organisationen allen Sportlern im Rahmen des Healthy Athletes® Programms kostenlose und umfassende Kontrolluntersuchungen an. Die Screenings von Hör- und Sehvermögen, der Füße und des physiologischen Bewegungsverhaltens sowie des Gebisses geben einen umfangreichen Überblick über die Gesundheit. Die Ernährungsberatung rundet das Angebot ab.

Familien-Programm

Seit 2002 sind in Deutschland auch die Familien der Athleten zu den Spielen mit eingeladen. Special Olympics sieht den direkten Kontakt untereinander als gute

Basis, sich gegenseitig zu informieren und zu unterstützen. Mit diesen positiven Erfahrungen soll letztendlich die olympische Idee weitergetragen werden.

Das Programm Special Olympics Unified Sports®

Mitte der 80er Jahre wurde das Programm Special Olympics Unified Sports® gestartet. Hierbei sollen eine ungefähr gleiche Anzahl von behinderten und nicht behinderten Sportlern/-innen ungefähr gleichen Alters gemeinsam trainieren und Wettkampferfahrung sammeln. Die Regeln sehen vor, dass alle Sportler eine wichtige, sinnvolle und geschätzte Rolle in ihrer Mannschaft spielen können. Mit der Initiative wird die Integration von Menschen mit geistiger Behinderung außerhalb von Behinderteneinrichtungen gefördert.

So wurde 2009 bereits zum 2. Mal in Wilhelmsdorf ein international besetztes Volleyball-Turnier mit gemischten Mannschaften ausgetragen.

Und auch im Basketball wurde ein europäisches Projekt mit Jugendlichen gestartet. Das Ziel ist der mindestens einmal wöchentlich stattfindende integrative Sportunterricht von Schülern aus Regelschulen und Förderzentren mit Einbinden der regionalen Sportvereine. Dies gelingt bereits sehr erfolgreich in Neuendettelsau, Essen, Hagen, Rosenheim und Amberg. Bundesweit sollen sich drei Unified-Mannschaften pro Region (Nord-, West- und Süddeutschland) gründen, wobei ein Fokus ebenfalls auf die Stärkung von Damen-Unifed-Teams gerichtet ist.

Dergleichen findet auch im Fußball statt und in Zusammenarbeit mit der DFB-Stiftung Sepp Herberger.



Weitere Sportarten mit Unified-Programm sind: Badminton, Boccia, Bowling, Eiskunstlauf, Eisschnelllauf, Golf, Handball, Kanu, Leichtathletik, Radfahren, Roller-Skating, Schneeschuhlauf, Schwimmen, Segeln, Ski-Langlauf, Tennis und Tischtennis.

Die Special Olympics Deutschland Akademie

Im Jahr 2008 ist das Konzept für eine eigene Akademie entstanden.

Die Special Olympics Deutschland Akademie beschreibt vielfältige Aufgaben:

- Qualifizierung der Mitarbeiter durch Aus-, Weiter- und Fortbildung im fachlichen Bereich (Übungsleiter, Trainer/Coaches, Wettkampfhelfer) sowie im
- Management (Verbandsführung und Veranstaltungen) und in der
- Organisationsentwicklung (Athletensprecher, Familien-Volunteers und Funktionsträger)

Da Special Olympics Deutschland 2007 in den Deutschen Olympischen Sportbund aufgenommen wurde, kann er als eigenständiger Ausbilder fungieren.

Als weitere wichtige Aufgabe sieht die Akademie, das Thema „Geistige Behinderung und Sport“ in Kontext zu wissenschaftlicher Arbeit zu setzen. Hierzu wurde in Form eines wissenschaftlichen Symposiums eine Plattform geschaffen, auf der sich Vertreter des Sports, der Behindertenhilfe und Praktiker aus Schulen, Vereinen und Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung fächerübergreifend über die Themen austauschen können. Das Thema „Inklusion und Empowerment“ nimmt auch hier eine wichtige Rolle ein.

Special Olympics – Eine Motivation für Menschen mit geistiger Behinderung

Es ist wirklich beachtlich, wie sich die Möglichkeiten zu sportlicher Aktivität für Menschen mit geistiger Behinderung durch die Organisation in Special Olympics Wettkämpfen entwickelt haben. Die stetig wachsenden Teilnehmerzahlen sprechen für sich. Der Anteil der Menschen mit Down-Syndrom beträgt 10 bis 15 % bei den Wettkämpfen und den wettbewerbsfreien Angeboten.

Die Organisationen von Special Olympics Wettkämpfen sehen sich im Vergleich zu den Paralympics als Bewegung für den Breitensport. Hierbei soll es allen Athleten möglich sein, auch bei internationalen Wettkämpfen zu starten. Bei gleichwertigen Bewerbungen muss der Einzelne allerdings dem anderen den Vortritt lassen, der bislang



noch nicht teilnehmen konnte.

Neben den persönlichen Vorteilen für die Aktiven, wie körperliche Fitness, gesteigerte Kommunikationsfähigkeiten, Selbstbewusstsein, Freude und Zufriedenheit, ist die öffentliche Wirkung solcher Sportveranstaltungen für die Betroffenen und ihre Familien besonders wichtig. Mit prominenten Unterstützern wird um Aufmerksamkeit und Anerkennung geworben. Die gastgebenden Städte freuen sich über den sogenannten Wirtschaftsfaktor mit steigenden Übernachtungszahlen und dem damit verbundenen Besuch touristischer Ziele und der Gastronomie.

Man kann sich nur wünschen, dass das Bedürfnis nach sportlicher Aktivität für viele Menschen mit geistiger Behinderung zur Selbstverständlichkeit wird und die Möglichkeiten dafür weiter ausgebaut werden. Integrative oder sogar inklusive Angebote zu schaffen ist dabei die wichtigste Aufgabe. Auch Menschen mit einer geistigen Behinderung haben ganz unterschiedliche Motivationen, aktiv zu werden. Diese gehen von „sich bewegen, weil man dem Wunsch der betreuenden Person entsprechen möchte“ bis zu einem Höchstmaß an Eigenmotivation und Leistungsbereitschaft. Es sollte möglich sein, dass diese individuellen Leistungen inmitten der Gesellschaft erbracht werden können, auch wenn die persönliche Leistungsfähigkeit des Einzelnen unter dem Durchschnitt liegt. Hier sind die Verantwortlichen in Vereinen und Organisationen aufgefordert, dafür die Strukturen zu schaffen, und letztendlich die Gesellschaft, die niemanden ausgrenzt und jede persönliche Leistung anerkennt. ■

Internetadressen:
www.specialolympics.de
www.nationalgames.de

Fotos: Special Olympics Deutschland



Zukunftssorgen! TEXT: BIRTE MÜLLER

Vater: Wird mein Sohn jemals VW-Bus fahren können?
Mutter: Hilfe, gibt es auch ein dreifaches Fahrzeug-Gen?

Willis erste Gebärde mit zweieinhalb war Auto. Auch heute ist das Erste, was er morgens macht, seine Autogebärde: Zwei kleine Fäustchen wackeln hin und her und er spricht so eine Art erstes Wort dazu, nämlich: „Aba aba“, und das bedeutet Auto. Es ist Willis einzige Silbendopplung und beweist, wie wichtig ihm das Auto ist. Wahrscheinlich hat dies mit einem speziellen – fast allen Jungen eigenen – Fahrzeug-Gen zu tun. Erschwerend hinzu kommt eine extreme erbliche Veranlagung.

Ich denke, alle Mütter kennen sie, diese Zukunftssorgen um die Kinder. Und wir als Mütter behinderter Kinder kennen sie noch besser als die anderen. Oder vielleicht sorgen wir uns, bedingt durch das zusätzliche Chromosom, einfach nur auf einem anderen Niveau?

Von vielen Müttern mit Kindern mit Down-Syndrom höre ich, dass diese Sorgen schon in der Stunde der Geburt begannen. Was für andere Eltern selbstverständlich scheint, bereitete uns schon in der ersten Lebenswoche unserer Kinder schlaflose

Nächte. Werden wir unser Kind lieben können? Können wir es nicht gegen ein normales tauschen? Wird es sprechen lernen? Jemals die Firma übernehmen? Freunde haben? Abitur machen? Immer beknackt aussehen? Werden wir jemals Großeltern werden? Was werden die Nachbarn sagen? Sterben solche Kinder nicht immer früh? Was, wenn wir alt sind und uns nicht mehr um es kümmern können? Wird unser Kind jemals das Goldene Chromosom gewinnen (ach ne, davon wussten wir damals ja noch gar nichts)?

Kein Führerschein für Menschen mit Down-Syndrom?

Solche, zum größten Teil vollkommen absurden Fragen stellten auch wir uns in den ersten Tagen und mein Mann im Speziellen stellte sich folgende Frage: Wird mein Sohn jemals VW-Bus fahren können? Ich glaube, er weinte in Willis erster Lebenswoche hauptsächlich deswegen, weil er sofort googelt hatte, dass Menschen mit Down-Syndrom keinen Führerschein machen dürfen.

Das Fahrzeug-Gen

Und daraus erklärt sich die Frage, die mich seit Willis Geburt quält. Es ist die Frage nach dem Fahrzeug-Gen. Bekanntlich tritt dieser Gendefekt bei fast allen Jungen auf, erwächst sich dann aber oft bis zum Erwachsenen-Alter. Bei uns in der Familie kommt allerdings erschwerend eine extreme erbliche Veranlagung durch Willis Vater hinzu: Mein Mann ist absoluter VW-Bus-Fanatiker. Wir kennen uns seit zehn Jahren, in dieser Zeit haben wir tatsächlich sieben verschiedene VW-Busse besessen. Jeder Euro fließt in teure Anschaffungen und natürlich deren Reparaturen. Nichts wird von meinem Mann so geliebt und gepflegt wie sein Auto. Was ist nun, wenn das Fahrzeug-Gen auf dem 21. Chromosom sitzt und damit bei meinem Sohn dreifach vorhanden ist? Das wäre eine Katastrophe!

Ich versuchte im ersten Jahr, möglichst alle Spielzeugautos von Willi fernzuhalten, doch es war unmöglich. Aus allen Ecken und Ritzen scheinen sie zu quellen: Autos aus Holz, aus Plastik, aus Metall, aus Stoff und Wolle, sogar Bücher haben wir in Form eines Autos! Aber seit wir das erste Bobby-Car im Haus hatten, kann ich mir leider sicher sein, mein Kind ist ebenfalls betroffen, und zwar dreifach! Hörte man kurz auf, ihn durch die Wohnung zu schieben (und er konnte noch nicht mal richtig sitzen), waren stundenlange Wutanfälle programmiert.

Heute ist Willi drei, und das Bobby-Car ist Peanuts. Willi muss in einem richtigen Auto sitzen, wobei es ihm unser VW-Bus natürlich besonders angetan hat. (Übrigens ist dies jetzt der achte Wagen in zehn Jahren, denn seit ich angefangen habe, diesen Artikel zu schreiben, hat mein Mann gerade mal wieder einen neuen Bus gekauft. Diesmal das allerneueste Modell, den T5 California. Er passt so hübsch zu unseren Bau-schulden.)

Willis Lieblingsfeature im neuen Auto ist das Autoradio, das er schon selber einschalten und auf vollste Lautstärke orgeln kann. Aber Willi versucht auch mit aller Kraft, in jedes andere Auto auf der Straße einzusteigen. So manches Mal war ich nicht schnell genug zur Stelle und er saß schon lenkend und am Radio nestelnd auf dem Fahrersitz, wofür nicht jeder Autobesitzer wirklich viel Verständnis hat.

„AUTO“ – Willis erste Gebärde und sein erstes Wort

Willis erste Gebärde mit zweieinhalb war Auto. Auch heute ist das Erste, was er morgens macht, seine Autogebärde: Zwei kleine Fäustchen wackeln hin und her und er

spricht so eine Art erstes Wort dazu, nämlich: „Aba aba!“ „Aba aba“ bedeutet Auto und ist Willis einzige Silbendopplung. Es gibt kein „dada“, oder etwa „mam mam“, nein, nur eben „aba aba“! Willi spricht dieses Wort zu jeder Gelegenheit, wie gesagt, beim Aufwachen geht es los, dann wann immer er ein Auto sieht oder eines sehen will, wann immer er möchte, dass wir nach Hause fahren oder von dort wegfahren und auch sonst zu allen anderen Gelegenheiten. Es ist fast so eine Übersprungshandlung. Wann immer er eine kleine Denkpause hat (na ja und davon hat er wohl eine Menge), schiebt es sich in sein Gehirn: Aba aba.

Was soll ich euch sagen, es ist furchtbar bei uns zu Hause. Ich lebe mit zwei Autofanatikern unter einem Dach. Beide reden den ganzen Tag von ihrem Aba aba, wollen nix anderes, als davon schwärmen und darin sitzen und das Radio aufdrehen.

Ach, wären wir damals bloß zur Human-genetischen Beratung gegangen, man hätte uns dort warnen können und eine Fruchtwasseruntersuchung hätte hinweisen können auf diese folgenschwere Verdreifachung des Auto-Gens! Ich weiß ja selber, das „so was heute nicht mehr sein muss“, es gibt ja die Möglichkeit, auch schon früh das Geschlecht des Kindes zu bestimmen und falls es ein Junge wird, kann man ja die Konsequenzen ziehen, um ganz sicherzugehen.

Andererseits kann man heute aber auch so viel machen gegen das normale Fahrzeug-Gen. Bei entsprechender Frühför-

derung (natürlich durch rein weibliches Personal) können sich auch Jungs heutzutage ganz toll entwickeln und später fast selbstständig leben. Ja es gibt sogar Männer, die im Erwachsenenalter vollkommen ohne Auto auskommen, von so einem Fall habe ich gehört, in Spanien gibt es so einen Mann.

Aber wie es eben so ist bei einem Kind mit Down-Syndrom, unser Normal ist ein anderes Normal. Stellt euch vor, seit einigen Monaten steht sogar ein echtes Auto für Willi bei uns im Garten! Es ist ein VW-Käfer (oh Wunder, kein Bus) und ich glaube, mein Mann hat ihn hauptsächlich angeschafft, um den schweineteuren (meiner Meinung nach vollkommen überflüssigen) Bord-Computer in seinem neuen Wagen etwas von Willi zu entlasten, denn Willi drischt natürlich unablässig auf ihn ein, ist doch das Autoradio ein Teil davon.

Mir steht eine vollkommen unklare Zukunft bevor, in der mein Mann und mein Sohn sich gegenseitig symptomverstärkend in ihrem Autowahn wie in einem Teufelskreis aufputschen werden. Vielleicht muss ich sie beide eines Tages stationär unterbringen lassen. Das Leben straft mich mal wieder doppelt, das ist doch einfach nicht gerecht, oder?

Und doch erlebe ich es und möchte euch allen Mut machen: Es ist möglich, ein Leben in relativ hoher Lebensqualität auch mit dem Fahrzeug-Gen, sogar mit dem dreifachen, wenigstens für die Betroffenen! ■



„Zum Fressen gern“ hat Willi den Garten-VW!



Chefin in eigener Imbissbude

Kaffee und Waffeln oder Bier und Würstchen? Das gibt es alles in Silvia's 1-Euro-Imbiss.

Ein Interview mit Frau Adeline und Silvia Krüger

Viele Kinder mit Down-Syndrom besuchen den Regelkindergarten, immer mehr schulpflichtige Grundschüler mit Down-Syndrom allgemeine Grundschulen. Bei der schulischen Integration in die weiterführende Schule wird es oft schon schwierig. Bei einigen jungen Menschen mit Down-Syndrom gelingt die Eingliederung auf dem ersten Arbeitsmarkt. Diesen Weg müssen sich Eltern jedoch noch zu oft erkämpfen und sehr häufig bleibt der Erfolg aus. Silvia Krüger (32) aus Rüsselsheim hat das Down-Syndrom. Ihre Mutter Adeline (76) kämpfte unermüdlich für ihre Tochter. Silvia lernte verschiedene Instrumente und konnte durch den Einsatz ihrer Eltern die örtliche Grundschule und danach die Waldorfschule besuchen. Weil Silvia trotz kaufmännischer Ausbildung und eines erfolgreichen Praktikums von keinem eine Chance bekam, zeigte die Familie große Eigeninitiative. In „Silvias Ein-Euro-Imbiss“ verkauft die Tochter seit mehr als vier Jahren das ganze Jahr über Waffeln, Würstchen, Kaffee und vieles mehr und ist dabei ihr eigener Chef.

den gegenüber recht schüchtern und Kommunikation nicht unbedingt ihre Stärke ist. Die Frage stellte sich, wie weit ich mich dort einbringen müsste. Da ich auch nicht mehr die Jüngste bin und einen großen Haushalt und Garten habe, war die Entscheidung nicht so leicht.

Aber trotz aller Wenn und Aber haben wir die Sache dann doch in Angriff genommen.

Sieben Monate nach dem ersten Behördengang konnten wir dann mit dem Bau beginnen und drei Monate später die erste Waffel verkaufen.

MH: Wo braucht Silvia Hilfe? An welchen Stellen müssen Sie unterstützend eingreifen?

Adeline Krüger: Trotz meiner anfänglichen Bedenken hat sich Silvia ganz schnell eingearbeitet und arbeitet total selbstständig. Sie bäckt Waffeln, brüht Kaffee, brät Würstchen und erhitzt Suppe, macht Popcorn, belegt und toastet Sandwiches und Brötchen etc. Sie kassiert ab mit einer Registrierkasse.

MH: Silvia, wie viele Kunden kommen denn jeden Tag zu deinem Imbiss? Wer sind deine liebsten Kunden?

Silvia Krüger: Das ist ganz unterschiedlich. An manchen Tagen kommen zehn Leute. Das ist dann schon ganz gut, dann habe ich vielleicht 15 Euro Umsatz, aber oft kommt auch nur die Hälfte und an manchen Tagen kein Einziger.

Mein liebster Kunde war mein Stammkunde Peter, der fuhr einen kleinen Transporter und kam fünfmal die Woche und bestellte jedes Mal eine Waffel und einen Kaffee. Nachdem er seine Firma gewechselt hat, fährt er jetzt einen ganz großen Sattelzug und kommt nicht mehr durch Rüsselsheim. Das ist sehr schade.

Ansonsten habe ich am liebsten Monteuere, die sind meist zu zweit oder zu dritt und das macht immer gleich ein paar Euro auf einmal. Die Volksbank ist auch ein Stammkunde von mir. Sie kommen zwar nur selten vorbei, aber alle paar Monate bestellen sie telefonisch ca. zehn Waffeln und auch noch Cola und lassen sie dann abholen, und das schon von Anfang an. Das finde ich ganz klasse.

MH: Was machst du denn in der Zeit, wenn keine Kunden da sind?

Silvia Krüger: Es ist schon frustrierend, wenn so wenige Kunden kommen oder an manchen Tagen gar keine. Aber Langeweile habe ich trotzdem nicht.

Ich zeichne, male Mandalas aus oder sticke. In der Vorweihnachtszeit koloriere ich Weihnachtsmotive auf Briefe, die meine Mutter in Schwarzweiß kopiert.

MH: Und was essen oder trinken deine Kunden am liebsten?

Silvia Krüger: Wir tragen monatlich in eine Liste ein, wie viel von jedem Produkt ver-

kauft wurde. Das ist von Monat zu Monat verschieden. Aber im Großen und Ganzen kann man sagen, dass im Sommer Bier und Cola der Renner sind. In den früheren Jahren waren auch Kaffee und Waffeln der Renner. In letzter Zeit nicht mehr. Rindswurst und Bratwurst werden noch am meisten gekauft.

MH: Ganz ehrlich: Lohnt sich denn der ganze Aufwand?

Adeline Krüger: Mit Sicherheit nicht, wenn man vom finanziellen Nutzen ausgeht. Aber das habe ich auch nie geglaubt. Teilweise kommt Silvia monatlich nicht über 0,33 Euro Stundenlohn. Das Ganze ist nur möglich, weil die Hütte auf unserem Grundstück steht und wir somit keine Miete zahlen müssen und weil wir unverkäufliche Ware selbst essen.

Aber andererseits hat Silvia einen Arbeitsplatz, der ihr Freude macht, an dem sie sich nützlich machen kann. Hinzu kommt noch diese gewisse Selbstständigkeit, die sie genießt (lässt sich von ihrer Mutter nicht gerne etwas dreinreden, auch wenn es manchmal nötig ist).

MH: Und Silvia, du bist glücklich?

Silvia Krüger: Ich bin glücklich, wenn Kunden kommen. Die Arbeit macht mir Spaß. Ich freue mich, dass ich mein eigener Chef bin.

MH: Sie sagen, Sie möchten anderen Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, Mut machen. Was wollen Sie diesen Eltern sagen?

Adeline Krüger: Ich möchte diesen Eltern sagen, dass sie nicht aufgeben sollen und vor allen Dingen ihren Kindern viel mehr zutrauen sollen. Ich habe es erlebt, dass viele Dinge an unsere Kinder erst gar nicht herangetragen werden, weil die Meinung herrscht, das können sie doch nicht.

Silvia hat Blockflöte in der Musikschule gelernt – auch wenn ich dachte, dass sie es nie schafft, die Löcher in der richtigen Weise zuzuhalten –, danach meldete ich sie zum Querflöten-Unterricht an. Große Skepsis bei dem Leiter. Nachdem sie acht Jahre Querflöten-Unterricht erhalten hat und und „besser spielt als manch andere“ (Zitat ihres Lehrers), lernte sie fünf Jahre Trompete und spielte diese danach fünf Jahre in einem Jugendorchester. Jetzt spielt sie Saxophon in einem Ensemble und bekommt noch Klarinetten-Unterricht. Auch Klavierunterricht erhielt sie viele Jahre und Gitarre nach Noten spielt sie auch. Daneben wurde sie mit dem Kraftsport bekannt und wurde achtfache Deutsche Meisterin im Kraftdrei-

kampf und im Bankdrücken. Und das immer als einzige Behinderte.

Ich zähle das jetzt nicht alles auf, um meine Tochter groß rauszustellen, sondern um zu zeigen, was alles möglich ist, wenn man es probiert. Es kostet natürlich viel Geduld, aber ich denke, mit unseren Kindern braucht man einfach viel Geduld und darin sind sie wahre Lehrmeister.

Vielen Dank und weiterhin alles Gute!

Das Interview mit Frau Adeline und Silvia Krüger führte Michaela Hilgner.



wichtig interessant neu ...



Erfundene Behinderungen

Autor: Christian Mürner
Verlag AG SPAK Bücher, Neu-Ulm, 2010
ISBN 978-3-940865-04-5
Preis: 16 Euro

Auf den ersten Blick wirkt das jüngste Buch von Christian Mürner wie ein Skript für Literatur Studierende, die sich auf das Prüfungsthema „Behinderte Romanfiguren und literarische Fiktion“ vorbereiten. Sie können bereits aus dem Vorwort viel Brauchbares für das Examen lernen: Beispielsweise darüber, worin die Faszination einer als behindert konstruierten Biografie bestehe oder über die Funktion der Behinderung in der Literatur. Für den humanwissenschaftlich orientierten Akademikernachwuchs ist es jedoch vor allem von Vorteil, dass er nicht mühsam nach Romanen oder Erzählungen in virtuellen oder realen Bibliotheken stöbern muss. Er bekommt eine subjektive Auswahl von 50 Protagonisten der europäischen Literatur, die sich mit Behinderung ausweisen können, an die Hand. Jedes einzelne fiktive Schicksal auf maximal drei Seiten zusammengefasst und mit Kurzbiogrammen ihrer Ziehväter oder -mütter versehen. Berühmte und weniger bekannte Autoren, darunter Alfred Döblin, Hermann Hesse, Joseph Roth oder Majgull Axelsson, bedienten sich des Motivs der körperlichen oder intellektuellen Abweichung vom Normalen.

Zu analysieren, warum sie es getan haben, ist für den Autor der „Erfundenen Behinderungen“ vermutlich nicht besonders relevant. Die wesentlichere Motivation für die Entstehung seines schmal-handlichen Buches lässt sich aus dem Vor- und Nachwort erschließen: Es ist eine subtile Absicht, sich mit den Unsicherheiten im eigenen Umgang mit menschlichen Beeinträchtigungen und sogenannten Normalitäten konfrontieren zu lassen. Es ist eine pädagogische Ermunterung, mal die Perspektiven zu wechseln, auch wenn diese Übung nicht immer zu Empathie führt, sondern häufig das Selbstbild der Lesenden infrage stellt.

Der Behindertenpädagoge und Publizist Christian Mürner hat eine beachtliche Zahl von Philosophen, Semiotikern oder Literaturwissenschaftlerinnen in der Hinterhand, während er einen analytisch-kritischen Blick auf den Umgang mit Behinderung in der Literatur in seinem Vor- und Nachwort wirft. Er wandert dabei auf dem schmalen Grat zwischen einem facettenreichen Sprechen darüber, wie die fiktive Darstellung von Behinderungen funktioniert und der Inszenierung seines eigenen Buches, das ebenso im Bereich des Fiktiven anzusiedeln ist. Allein die beachtliche, querschnittartige Ansammlung an präsentierten Heldinnen und Helden ist ein literarisches Verfahren, um nur ein Beispiel zu nennen. Diese Galerie von 50 Menschenschicksalen, die einiges am Klischeehaften über die geschilderten Personen und ihr Umfeld aufdeckt, kann bedrückend wirken. Sie kann aber auch im Sinne des literarischen Kunstgriffs das Gegenteil erreichen wollen: auf die Gegensätzlichkeit und Vielschichtigkeit des Lebens verweisen, um schließlich auf ein einfühlsameres Sehen und Handeln hinzuführen.

Das Buch von Christian Mürner schreibt sich somit auf den zweiten Blick in eine Reihe von Büchern, die er selber zur „narrativen Ethik und engagierten Literatur“ zählt. Es ist mehr als eine ansehnliche Sammlung der aus unterschiedlichsten Prosastücken entliehenen behinderten Figuren. Es ist eine Anfrage an unsere Gesellschaft, die über Inklusion viel spricht, sie jedoch nicht zum Alltag werden lässt.

Wer nach diesem Buch greift, wird Irritationen erleben, sich viele unbequeme Fragen stellen und möglicherweise auch zu den Quell-Romanen zurückgehen. Dort sind

die Protagonisten der „Erfundenen Behinderungen“ zu finden, und zwar in aller epischen Breite.

Elżbieta Sczcebak



Mehr als 60 Jobmöglichkeiten auf dem ersten Arbeitsmarkt!

Ich habe meinen Arbeitsplatz gefunden

63 Beispiele von Menschen mit Behinderungen in Betrieben

„Menschen sind sich begegnet, haben sich aufeinander eingelassen und miteinander neue Stellenprofile entwickelt. Stellenprofile, von denen alle profitieren.“

(Andrea Seeger, ACCESS Integrationsbegleitung gGmbH)

Seit 2009 besteht ein Rechtsanspruch auf die Förderung von Maßnahmen der Unterstützten Beschäftigung nach den Regelungen des Neunten Sozialgesetzbuchs (§ 38a SGB IX). Die Bundesagentur für Arbeit und Soziales hat im September 2010 ein Handbuch mit Berichten von Arbeitnehmern/-innen mit Behinderung und deren Arbeitgebern/-innen herausgegeben.

Das Handbuch ist im Rahmen des Bundesmodellprojektes JobBudget entstanden und berichtet von Menschen, die trotz Behinderung den Mut hatten, sich für eine Stelle auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt einzusetzen und dort zu arbeiten. Dies ist nicht immer einfach und oft damit verbunden, vieles auszuprobieren, bis man den richtigen Platz gefunden hat.

Für diesen Weg erhielten sie und auch der Arbeitgeber professionelle und engagierte Hilfe von Integrationsfachkräften – ein Prozess, der für beide Seiten jeweils gewinnbringend war. Nach dem Konzept „Unterstützte Beschäftigung“ wurden alle vorgestellten Menschen von professionellen Fachkräften begleitet und so in Betriebe integriert. Dazu gehören ausgehend von den individuellen Fähigkeiten des Einzelnen die berufliche Orientierung und Vorbereitung, die Arbeitsplatzzerprobung, die Qualifizierung im Betrieb mit Hilfe von Jobcoaches, die Vermittlung und die langfristige Stabilisierung des Arbeitsverhältnisses.

Das Handbuch beschreibt zahlreiche Beispiele aus unterschiedlichen Tätigkeitsbereichen (Rund ums Auto, Service, Kinder, Küche, Büroalltag u.v.m.), wobei sowohl Arbeitnehmer/-innen als auch Arbeitgeber/-innen zu Wort kommen. 63 Arbeitsplätze, der Weg zum jeweiligen Arbeitsvertrag und die Einschätzung des Arbeitgebers finden dabei auf 160 Seiten Platz. Das Handbuch gibt zudem Antworten auf häufige Fragen, die sich Arbeitgeber und Arbeitnehmer stellen, und nennt Informations- und Kontaktmöglichkeiten.

Das Buch kann über das Bundesministerium für Arbeit und Soziales bestellt werden und wird im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit kostenlos herausgegeben. Auf der Internetseite des bmas kann man das Heft auch als pdf herunterladen. Zu finden ist es unter Publikationen auf www.bmas.de.

Michaela Hilgner

Neuerscheinung aus dem Lebenshilfe-Verlag

Ablösung vom Elternhaus

Der Übergang von Menschen mit geistiger Behinderung in das Wohnen außerhalb des Elternhauses in der Perspektive der Eltern

Die Ablösung vom Elternhaus ist für jeden Menschen ein wichtiger Schritt auf dem Weg in ein selbstständiges Leben als Erwachsener. In jeder Familie müssen sich sowohl die Eltern als auch die Heranwachsenden dabei mit Schwierigkeiten und Belastungen auseinandersetzen, die sich im Laufe dieses Prozesses stellen. Für Familien Heranwachsender mit einer Behinderung stellen der Ablösungsprozess und die damit einhergehenden Probleme eine spezielle Herausforderung dar.

Die Autorin legt in dieser qualitativen Studie den Fokus auf die Eltern Heranwachsender oder Erwachsener mit geistiger Behinderung und geht der Frage nach, welche Erfahrungen sie im Zusammenhang mit dem Übergang von Tochter oder Sohn in das Wohnen außerhalb des Elternhauses machen.

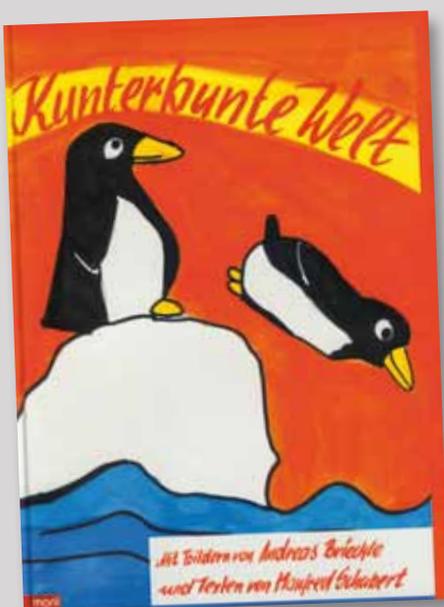
Mittels der „ganzheitlichen, entwicklungs- und systemorientierten Perspektive“ von Wapner ermöglicht die vorliegende Dissertation eine ganzheitliche Erhebung der Elternperspektive unter Berücksichtigung aller relevanten Aspekte von Person und Umwelt. Die ganzheitliche Herangehensweise – theoretische Betrachtungen



Ablösung vom Elternhaus

Autorin: Ann-Kathrin Schultz
Hg: Bundesvereinigung Lebenshilfe,
1. Aufl. 2010
ISBN 978-3-88617-214-6
Preis: 25 Euro

und praktische Erfahrungen gehen Hand in Hand – erweitert die Darstellung der Ablösungsprozesse um Erkenntnisse aus Psychologie und Soziologie. Außerdem wird durch die Betrachtung der Ablösung als Übergang ein neuer Zugang zum Untersuchungsgegenstand gewählt.



Die kunterbunte Welt von Andreas Briechle

Kunterbunte Welt

Bilder: Andreas Briechle
Autor: Manfred Schubert
Hg. Mani Verlag, 1. Aufl. 2010
ISBN 978-3-9812862-1-2
Preis: 12,95 Euro

Wenn das nicht etwas Besonderes ist? Da malt ein junger Mann mit Down-Syndrom Bilder, erzählt seinem Opa, was er sich dabei denkt, und der Opa setzt diese Gedanken um und schreibt passende Gedichte zu den Bildern. Und am Schluss wird sogar ein Buch daraus. Der 20-jährige Andreas Briechle und sein Opa, der Künstler und Sozialpädagoge Manfred Schubert,



malen seit vielen Jahren zusammen, haben gemeinsam ausgestellt und nun ist also ihr erstes Buch entstanden. Der coole Rapper Manfred oder der liebeskranke Ritter Kuni- bert sind einige Figuren aus diesem bunten Bilderbuch.

Bestellen beim Dt. Down-Syndrom InfoCenter
<http://shop.ds-infocenter.de/>

Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Der MDK kommt!

Fast alle Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, kennen vermutlich das ungute Gefühl, wenn sich der Medizinische Dienst der Krankenkassen zur Erst- oder Nachbegutachtung angekündigt hat.

Um Eltern die Möglichkeit einer optimalen Vorbereitung auf diesen wichtigen Termin zu gewähren, wird unsere Referentin Frau Dr. Nieß an diesem Abend u.a. über folgende Punkte sprechen:

- Die Erstellung eines Pfl egetagebuches
- Die Vorbereitung der Begutachtung durch den MDK
- Rechte und Pflichten der Eltern
- Was tun, wenn der MDK-Gutachter da ist?
- Wie erkenne ich, ob der Gutachter mein Kind richtig erfasst hat?
- Was tun, wenn ich Widerspruch einlegen will?

Nach dem Vortrag besteht ausreichend Möglichkeit, Fragen zu stellen.

Referentin: Frau Dr. Nicosia Nieß, Vorstandsvorsitzende des Vereins „Autismus Oberbayern“

Ort: Blindeninstitut, Am Dachsberg 1, 90607 Rückersdorf, Lehrzimmer 1. OG

Parken: Am Bahnhof Rückersdorf

Termin: Donnerstag, 24. Februar 2011, 19.30 Uhr

Weitere Informationen/Anmeldung
Verbindliche Anmeldungen bis 14.2.2011 im DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21 oder www.ds.infocenter.de.
Der Unkostenbeitrag beträgt für Mitglieder 5,- Euro, für Nichtmitglieder 8,- Euro und wird am Abend erhoben.

DS-Familienseminare bei der Lebenshilfe in Marburg

Diese Familienseminare bieten wichtige Grundlagen über das Down-Syndrom, seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten. Jedes Jahr wird jeweils ein Seminar angeboten für Familien mit Kindern im Säuglings- und Kleinkindalter bis zu drei Jahren, ein Seminar für Familien von Kindern im späten Kindergarten- und frühen Schulalter und eines für Familien von Kindern von ca. neun bis 14 Jahren.

Leitung: Prof. em. Etta Wilken und Rolf Flathen

Termine:

In den ersten Jahren: 10. – 12. 3. 2011

Nach den ersten Jahren: 26. – 28. 3. 2011

In den späteren Jahren: 20. – 22.10. 2011

Info/ Kontakt: Tel. 0 64 21/491-0
www.inform-lebenshilfe.de

Liebe, Lust und Partnerschaft – Workshop

Workshop für junge Erwachsene ab 20 Jahren:

Wünsche, Träume, Erlebnisse – alle Menschen haben Ideen, wie sie Liebe, Partnerschaft und Sexualität leben möchten. Gemeinsam mit zwei Mitarbeitern von pro familia wird der Film „Liebe und so Sachen“ angeschaut und besprochen. Sie können von Ihren eigenen Erfahrungen berichten und Fragen stellen.

Seminarleitung: Frau Hartmann, Herr Tröbs

Termin: Samstag 7. Mai 2011, 10.00 – 13.00 Uhr

Ort: pro familia, Tafelfeldstr. 13, 90443 Nürnberg (1. Stock)

Informationen/Anmeldung
Verbindliche Anmeldungen bis 27.4.2011 beim DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21
Die Teilnehmerzahl ist begrenzt. Teilnehmerbeitrag 5,- Euro

Das Deutsche Down-Syndrom-Sportfestival

Im Rahmen der Hexal-Initiative „Für eine bessere Zukunft“ findet das alljährliche Down-Syndrom-Sportfestival im Jahr 2011 an folgenden Terminen statt:

- 21. Mai 2011 in Frankfurt am Main,
- 17. September 2011 in Magdeburg

Informationen:

www.down-sportlerfestival.de

Symposium Frühförderung

**Spannungsfeld Frühförderung
exklusiv–kooperativ–inklusiv**

Termin: 31. März. – 2. April 2011

Ort: Humboldt Universität, Berlin

Veranstalter:

Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung e.V., Seidlstr. 18a, 80335 München

Informationen/Anmeldung:
www.fruehfoerderung-viff.de

Termine im Ausland

Lyon, 19. März 2011 – Europäische DS-Konferenz
Südafrika, 15./17. August 2012 – 11. World DownSyndrome Congress, www.wdsc2012.org.za

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Mai 2011) sind u.a. geplant:



- Das EU-Projekt: Yes we can!
- Fünf Jahre DS-Sprechstunde
- Thema Verhütung
- Die Behindertenrechtskonvention – Garant der Menschlichkeit
- Frühe Förderung – Was ist wichtig, was ist richtig?

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.
Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 28. Februar 2011.



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)

CAROLINE TIDEMAND-ANDERSEN

Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?

Erfahrungen aus einer Jugendgruppe



*Neue Publikation des
Deutschen DS-InfoCenters!*

*Dieses Buch handelt von zehn Jugendlichen mit
Down-Syndrom, von ihren Interessen und ihren
Aktivitäten, wie sie sprechen und denken und
wie sie die Welt erleben.*

*Die Autorin, Caroline Tidemand-Andersen, die
seit vielen Jahren eine Gesprächsgruppe von Ju-
gendlichen mit DS leitet, erzählt aus der Praxis.
Sie ist über die Jahre ein wichtiger Ansprech-*

partner für die jungen Menschen geworden und teilt mit ihnen Freud und Leid.

*Das Buch ist geschrieben für Eltern, Lehrer, professionelle Begleiter im Sport- und Freizeitbereich
sowie für Studenten und alle anderen, die mehr über junge Menschen mit DS erfahren möchten
und mit ihnen in einen fruchtbaren Dialog treten wollen.*