

Leben mit
Down-Syndrom

Nr. 67 | Mai 2011
ISSN 1430-0427

Geschwister

Was sie prägt
Was sie bewegt

Inklusive Bildung:

Die UN-Konvention
und ihre Folgen

Mexican School of Down-Art

Essensverweigerung

Tomatis-Therapie

Pflegeversicherung

Tipps für die
Begutachtung

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

während Themen wie Pränatale Diagnostik und in letzter Zeit die Präimplantationsdiagnostik immer wieder das Lebensrecht von Menschen mit Down-Syndrom in Frage stellen, gibt es ab und zu kleine Hoffnungsschimmer, Integrationsgeschichten, die diesem Trend zu widersprechen scheinen und in denen es um selbstverständliche Akzeptanz geht. Kurz nacheinander hatte ich einige Erlebnisse, die mir wieder Mut gemacht haben.

Eine junge Familie sitzt mir bei der DS-Sprechstunde gegenüber, ein kleines Mädchen auf dem Schoß. Auf meine Frage, ob ihnen, bevor die Tochter geboren wurde, Menschen mit Down-Syndrom bekannt waren, nicken beide. Sie gehören zu der ersten Eltern-Generation, die durch eine integrative Schulzeit Kinder mit Behinderung kennengelernt haben. Down-Syndrom war deshalb nicht unbekannt und deshalb nicht so beängstigend für sie.

In der Bank komme ich ins Gespräch mit einer Angestellten, nicht über Kontoführung oder Ähnliches, sondern über das DS-InfoCenter. Sie möchte Informationen. Auf meine Frage, weshalb sie sich dafür interessiert, antwortet sie: Ich habe eine Freundin mit Down-Syndrom. Staunen meinerseits. Das ist ungewöhnlich, eine junge Bankangestellte ist befreundet mit einer jungen Dame mit Down-Syndrom. Aber sie erwähnt es, als ob dies etwas ganz Selbstverständliches sei. Ich bin zu verblüfft, um weiter nachzufragen.

Ein Elternpaar besucht mich im InfoCenter, das Baby (DS) gerade mal vier Wochen alt, und eine dreijährige Tochter. Die Eltern, entspannt und optimistisch. Down-Syndrom? Ach, kennen wir schon ein wenig. Unsere große Tochter hat im Kindergarten eine kleine Freundin, Daniela, sie hat Trisomie 21. Deshalb haben wir schon ein wenig gewusst. Nein, das erschreckt uns gar nicht, erleben wir doch, wie sich das Mädchen im Kindergarten gut macht.

Zwei Tage später, eine nächste Familie. Das Baby noch im Bauch. Die Eltern wissen Bescheid, freuen sich über den kleinen Jungen, der in fünf Wochen geboren werden soll. Down-Syndrom? Ja, ist uns bekannt, der neunjährige Sohn geht schon seit einigen Jahren mit Leonhard in eine Klasse, der hat auch Down-Syndrom. Das funktioniert wunderbar. Die zwei spielen häufig miteinander. Seit er weiß, dass sein kleiner Bruder auch Down-Syndrom haben wird, spielt er noch mehr mit Leonhard!



Unser Leben braucht die Vielfalt. Vielleicht kann Inklusion langfristig ein Umdenken in unserer Gesellschaft bewirken. In dieser Ausgabe geht es u.a. um die Behindertenrechtskonvention, um deren Umsetzung wir uns alle bemühen sollten, wenn wir unseren Kindern auch in Zukunft ein besseres und lebenswertes Leben garantieren wollen.

Herzlich Ihre

Cora Halder

Beispiele aus der Posterkampagne 2011 Seite 4



„Herz“-szenen aus dem Film
„Down-Syndrom und ich“

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 6. Welt-Down-Syndrom-Tag 2011 – Pins, Poster, Preise und Portocard!
- 4 Posterkampagne: Ich stehe auf Vielfalt. Und du?
- 5 Leben braucht Vielfalt. Blickfang – Großfotos in Schaufenstern
- 5 Let us in! Weltweites Video-Projekt
- 5 Buchpremiere: Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?
- • • • • 6 Preisverleihung und Premiere von „Down-Syndrom und ich“
- 8 Moritz für Conny Wenk – Ein Bild sagt mehr als 1000 Worte
- 9 Goldenes Chromosom für Christian Hirsch
- 11 Fünf Jahre DS-Sprechstunde
- 11 Nächstes Projekt: Medizinisches Standardwerk wird übersetzt

Inklusion

- 12 Die Behindertenrechtskonvention – Garant der Menschlichkeit
- 15 Inklusive Bildung: Die UN-Konvention und ihre Folgen

Medizin/Genetik

- 20 Ein Gentest verrät viel zu wenig über die geheimnisvolle Vielfalt
- 21 Ich schlage das mal schnell nach! Auf der Suche nach Zahlen.

Familie

- 23 Geschwister – Was sie prägt? Was sie bewegt?

Therapie

- 30 Tomatistherapie • • • • •
- 33 Orofaziale Regulationstherapie und die Gaumenplatte

Psychologie

- 36 Essensverweigerung – Symptom von vielen psychischen und körperlichen Problemen
- 39 BuchTipp zum Thema: Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern
- 40 Psychotische Störungen

Arbeit

- 42 Drei neue Instrumente zur beruflichen Integration von Förderschülern



TITELBILD:
Tobias Gehring
Foto: Günther Wittmann



Förderung

- 44 EU-Projekt: Yes we can! Mathematik und Down-Syndrom

Kunst

- 46 Talent und Kreativität

Künstler der Mexican School of Down-Art

Sport und Freizeit

- 49 Jung gewohnt, alt getan

Recht

- 50 Persönliches Budget für Leonhard
53 Pflegeversicherung – Tipps für die Begutachtung und Einstufung in eine Pflegestufe
56 Wichtige staatliche Stellen und Ansprechpartner für Menschen mit Behinderung

Erfahrungsbericht

- 58 Wie geht es denn Miriam?
60 Wimbab

Nachdenkliches/Leserpost

- 62 Der ewige Kampf gegen Vorurteile

Publikationen

- 64 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

Veranstaltungen

- 70 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau/Impressum

- 71 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



**Eines der Kunstwerke
aus der Mexican
School of Down Art**

6. Welt-Down-Syndrom-Tag 2011

Pins, Poster, Preise und Portocard!

Nun haben wir schon zum sechsten Mal den Welt-Down-Syndrom-Tag gefeiert und sind immer mehr begeistert von den Möglichkeiten, die uns dieser besondere Tag bietet. So stellen wir zum Beispiel ein wachsendes Interesse seitens der Presse fest. Auch sehen wir, dass immer mehr Selbsthilfegruppen, aber auch einzelne Familien den Tag für Öffentlichkeitsarbeit nutzen. Die größeren Events kann man im Internet verfolgen, aber darüber hinaus gibt es unzählige Veranstaltungen und Aktionen, die auf lokaler Ebene durchgeführt und nicht unbedingt an die große Glocke gehängt werden, dennoch sehr wirkungsvoll und lobenswert sind.

Auf der offiziellen Website des World Down Syndrome Day finden sich unter dem Punkt Programm die unterschiedlichsten



Aktivitäten, die weltweit durchgeführt wurden. Es lohnt sich, dort mal reinzuschauen, es vermittelt ein Gefühl der Zusammenhörigkeit, wirkt motivierend und man bekommt vielleicht Anregungen für eigene Aktionen im nächsten Jahr.

Das InfoCenter konnte mit einer wirklich einmaligen Kampagne aufwarten, die weltweit bestaunt wurde: unsere Briefmarke! Das hat es bisher noch nicht gegeben und wir freuen uns darüber, dass so viele die Briefmarken bestellt haben und damit ihre Post auf den Weg schickten oder die Portocard mit den beiden Marken als „Give Away“ eingesetzt haben, um so die Aufmerksamkeit auf den WDSD zu lenken.

Übrigens kann man sich weiter freuen, die Portocard bleibt im Programm, denn auch wenn der WDSD vorbei ist, kann man seine Briefe weiterhin damit bekleben und so „Werbung“ für Down-Syndrom machen. Ein Grund mehr, mal wieder einen Papiergruß zu verschicken, statt einer 0-8-15-Mail!



Poster: Ich steh' auf Vielfalt! Und du?

Auch zum sechsten Mal noch beliebt: die Do-it-yourself-Posterkampagne

Da haben sich manche Posteraktionisten richtig viel Mühe gegeben! Sie versuchten, auf ihrem eingeschickten Foto „Vielfalt“ herzustellen. Gar nicht so einfach, aber es ist manch einem gut gelungen. Dabei braucht die Aussage *Ich steh' auf Vielfalt! Und du?* nicht unbedingt weiter bebildert zu werden, sie funktioniert auch so!

Fast 300 Poster waren es dieses Mal und wir freuen uns, wenn wir uns vorstellen, dass die Motive als Postkarte verschickt wurden oder als Poster aufgehängt in Läden, Bibliotheken, Gemeindehäusern, Schulen oder Kindergärten. Und natürlich an E-Mails angehängt. „Wir haben ca. 170 Adressen von Verwandten, Bekannten, Kollegen und Freunden gespeichert“, schreibt uns der Vater von Jeff. Die beka-

men von uns am 21. März eine aufklärende Mail, mit der wir auf den Welttag und speziell auf die Situation von Menschen mit Down-Syndrom hinwiesen, angehängt natürlich das digitale Poster von unserem Sohn.

Einige der Poster finden sie verteilt über dieses Heft, bei einigen Familien werden wir nachfragen, ob wir das eingeschickte Bild für eine unserer Publikationen verwenden dürfen, und alle Poster möchten wir in einer Bildergalerie auf unserer Website zeigen. Falls Sie nicht möchten, dass Ihr Poster dort gezeigt wird, teilen Sie uns das bitte mit.

„Leben braucht Vielfalt“

Blickfang – Großfotos in Schaufenstern

In mehr als 20 Geschäften der Laufer Altstadt waren im Februar/März Großporträts von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Down-Syndrom zu sehen. Die Laufer Geschäftsinhaber hatten spontan und offenherzig ihre Schaufenster für die Porträts zur Verfügung gestellt. Somit beteiligen sie sich an einer Aktion, die im Vorfeld des Welt-Down-Syndrom-Tags auf die gesellschaftliche Inklusion von Menschen mit Trisomie 21 hinweisen wollte.

Ungewöhnlich wie der „Ausstellungs-ort“ war auch der Ort der Auftaktveranstaltung: der BioMarkt in Lauf, der zwei Großfotos mit einer Infotafel ausstellte. Einige der von Conny Wenk porträtierten Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom waren mit ihren Eltern nach Lauf gekommen, um die Ausstellung zu eröffnen.

Die Schaufenster-Ausstellung sollte zehn Tage dauern. Dann aber wollten einige „Galeristen“ die Fotos gar nicht mehr hergeben und stellten sie weiterhin aus, andere tauschten die Bilder, einige wanderten in weitere Geschäfte. Endgültig am 21.



März wurden sie abgehängt und noch am gleichen Tag in der Cnopfschen Kinderklinik wieder aufgehängt. Dort wurde am 29. März das fünfjährige Bestehen der DS-Sprechstunde gefeiert.



Let us in Weltweites Video-Projekt

Vielfalt zeigt auch ein außergewöhnliches Video-Projekt, eine Initiative von DSI (Down-Syndrom international). Sie hatte weltweit aufgerufen, nach genauen Anweisungen einen Kurzfilm (ca. 30 Sekunden) unter dem Motto „Let us in“ zu drehen. Alle Beiträge sollten eingeschickt werden und wurden dann zu einem einzigen Video montiert. 45 Länder nahmen daran teil. Das Resultat ist umwerfend. Weshalb diese Bilder uns so unter die Haut gehen?

Vielleicht ist es ein ganz spezielles Zusammengehörigkeitsgefühl. Vielleicht tut es uns Eltern gut zu sehen, wie auf der ganzen Welt Menschen mit Down-Syndrom leben und wie sie geliebt werden, denn die Bilder zeigen nicht nur den umwerfenden Charme, den unsere Kinder ausstrahlen, sondern auch wie sie von ihrem Umfeld lieb gewonnen und angenommen sind.

Einen Link zu diesem Film findet man auf der Website des InfoCenters oder direkt unter: www.ds-int.org/video/will-you-let-us-in.



Buchpremiere

„Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?“

Am 18. Februar 2011 feierten das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter und seine Kooperationspartnerinnen, Stadtbücherei Lauf und VHS Pegnitztal, mit rund 80 Gästen im Lesecafé der Bibliothek ein druckfrisches Buch „Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom? Erfahrungen aus einer Jugendgruppe“. Viele junge Menschen mit Down-Syndrom, ihre Fami-

lien, Freunde und interessiertes Lesepublikum verfolgten mit großer Neugierde und Offenheit die Lesung. Sie war alles andere als „klassisch“, nicht nur wegen des besonderen Themas und der Videobotschaft aus Norwegen, die von den Buchheldinnen und -helden speziell für diesen Abend gefilmt wurde. Bereits zum Auftakt stimmte eine junge Geigerin, Birgit Eibert, die Gäste mit drei norwegischen Tanzstücken auf die Inhalte des Buches ein. Sie und noch zwei weitere junge Erwachsene, Andrea Halder und Albin Hofmayer, könnten genauso

Protagonisten der Neuerscheinung sein. Während der Buchpräsentation unterstützten sie Cora Halder, Leiterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters und Übersetzerin des norwegischen Originals. Sie trugen mit Humor und sichtlichem Vergnügen ausgewählte Buchpassagen vor. Das Publikum ließ sich zum Applaus hinreißen, als sie eigene Kommentare und Ergänzungen zu den Texten abliefern. Selbstverständlich nicht abgesprochen. Albin Hofmayer begeisterte mit einigen Musikimpressionen am Keyboard.

Preisverleihung und Premiere von „Down-Syndrom und ich!“

TEXT: CORA HALDER

Am 25. März feierte das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter mit einer festlichen Abendveranstaltung, zu der ca. 170 Gäste gekommen waren, den Welt-DS-Tag 2011.

Auf dem Programm standen die Preisverleihung des Goldenen Chromosoms und des Moritz sowie die Premiere des neuen Projekts „Down-Syndrom und ich“.



Ehrungen

Die bekannte Stuttgarter Fotografin Conny Wenk erhielt für ihr fotografisches Werk den Moritz. Ihre Bilder tragen seit Jahren dazu bei, dass das Image von Menschen mit Down-Syndrom in der Gesellschaft sich zum Positiven verändert.

Christian Hirsch, der erste Mann mit Down-Syndrom in Deutschland, der einen Marathon gelaufen ist, bekam für diese außergewöhnliche sportliche Leistung das Goldene Chromosom.

Die Laudatio für Conny Wenk und Christian Hirsch finden Sie auf den Seiten acht und neun.

Premiere: Down-Syndrom und ich!

Ein weiterer Höhepunkt an diesem Abend war die Vorstellung des Projekts „Down-Syndrom und ich“. Eine Broschüre mit einer DVD, die in leichter Sprache über das

Down-Syndrom aufklärt. In erster Linie gedacht für Menschen, die selbst Trisomie 21 haben, aber genauso als Information für Schüler und alle anderen Interessierten dienen kann.

Das Besondere ist, dass im Film fünf junge Darsteller mit Down-Syndrom erklären, was Down-Syndrom genau ist, wie es entsteht, welche körperlichen und gesundheitlichen Besonderheiten es mit sich bringen kann und wie sie mit dem Syndrom zurechtkommen.

Der Text der Broschüre diente als Vorlage für das Drehbuch. Michael Aue von der Medienwerkstatt Franken schrieb die Dialoge und führte die Regie. Die fünf Darsteller waren schnell gefunden. Filmteam und Schauspieler lernten sich im Januar bei einer ersten Leseprobe kennen. An zwei intensiven Wochenenden im Februar fanden die Dreharbeiten statt. Und die gestalteten sich alles andere als einfach. Unzählige Wiederholungen von Textpassagen waren notwendig, bis alles „im Kasten“ war. Aber die fünf zeigten erstaunliches Durchhaltevermögen und waren auch am Ende eines langen Arbeitstages noch guter Dinge.

Bevor der Film dem Publikum vorgeführt wurde, zeigten und kommentierten die Jugendlichen eine Reihe Fotos, die während der Dreharbeiten am Set entstanden waren. Daraus ging deutlich hervor, dass das Filmemachen nicht gerade „Peanuts“ war. So mussten sie stundenlang auf unbequemen Barhockern ausharren. Die Mikrofone mussten immer wieder überprüft oder neu befestigt werden. Den ganzen Tag saßen sie in dem ungemütlichen, weißen Raum, ohne Tageslicht, angestrahlt von vielen Lampen. Eine enorme Herausforderung für alle war, auswendig, fehlerfrei und mit der richtigen Betonung zu sprechen. Da konnte es auch durchaus passieren, dass wenn man endlich den Satz richtig gesagt hatte, der Kameramann feststellte, dass der



Akku leer war und ein neuer eingelegt werden musste, und das bedeutete, dass man wieder von Neuem anfangen musste. Trotzdem wurde stundenlang eisern gearbeitet, zwischendrin war gerade mal Zeit für ein schnelles Brötchen.

Eine unglaubliche Leistung sei es gewesen, so der Regisseur, innerhalb von zwei Wochenenden die Filmszenen zu drehen. Aber die Anstrengungen waren es wert. Endlich können jetzt Menschen mit Down-Syndrom nicht nur selbst nachlesen, was mit ihnen „los ist“, sondern das gleich in einem Film anschauen.

Was steht in „Down-Syndrom und ich“

Buch und Film gehen nicht nur auf körperliche Besonderheiten und gesundheitliche Fragen ein, sondern auch auf die Notwendigkeit unterschiedlicher Therapien, das langsamere Lerntempo und das viele Üben. Aber es lohnt sich, sagen die fünf Jugendlichen und zeigen, was sie alles gelernt haben, auch wenn es manchmal mühsam war. Dass sie lieber kein Down-Syndrom hätten und deshalb mal traurig oder mal wütend sind, sprechen sie ebenfalls an. Aber im Allgemeinen sind sie zufrieden und im Vergleich mit Menschen, die nicht laufen, hören oder sehen können, „geht es uns doch noch richtig gut“, so resümiert Albin.

Alle oben genannten Informationen finden sich auf der DVD im ersten Teil des Films: *Down-Syndrom und ich – Was ich schon immer wissen wollte* (20 Min.). Film 2 behandelt *Zehn wichtige Fragen und Antworten* (6 Min.) und Film 3 zeigt *Die fünf Darsteller und ihr Alltag* (5 Min.).

Ahnungslos oder informiert:

Was ist besser?

Muss eine solche Aufklärung sein? Lebt es sich nicht besser, unwissend zu sein?

Ich bin der Überzeugung, dass es wichtig ist für junge Menschen mit der Trisomie 21, über das Syndrom Bescheid zu wissen. Es ist ein Teil von ihnen und wird sie ein Leben lang begleiten und ihr Leben beeinflussen. Man kann nicht so tun, als sei nichts. Je besser Jugendliche darüber informiert sind, desto einfacher ist es für sie, Einschränkungen, mit denen sie leben müssen und die sie ganz gewiss auch selbst feststel-

len, einordnen und verstehen zu können. Viele Fragen bekommen eine Antwort. Es ist nicht immer leicht, diese Realität zu akzeptieren. Aber nicht zu verstehen, weshalb man anders ist, weshalb man manches nicht kann wie alle anderen, ist noch viel frustrierender und entmutigend.

Für wen ist „Down-Syndrom und ich“?

Broschüre und Film können den Eltern eine Hilfe sein, die es bisher gemieden haben, das Thema Down-Syndrom mit ihrem Sohn oder ihrer Tochter zu besprechen, aus Angst sie zu beunruhigen, oder weil sie es für nicht notwendig erachten oder weil die Jugendlichen nie danach gefragt haben ...

Aber auch diejenigen, die das Wort Down-Syndrom kennen und wissen, dass sie selbst betroffen sind, haben in der Regel wenig Vorstellung davon, was der Begriff wirklich bedeutet. *Down-Syndrom und ich* kann ihnen hilfreiche Informationen vermitteln.

Ich habe außerdem schon oft festgestellt, dass Teenager und junge Erwachsene von Down-Syndrom nichts wissen wollen, dass sie von sich behaupten, sie hätten das ja gar nicht. Sie lehnen es ab, sich damit auseinanderzusetzen. Unrealistisch und nicht wirklich hilfreich. Vielleicht können Film und Heft ihnen den Zugang und die Beschäftigung mit der Thematik erleichtern.



Bilder vom Set

Diese neue Publikation kann aber auch allen anderen, die sich über Down-Syndrom informieren möchten, eine Hilfe sein. Sie macht mehr Spaß und es ist vielleicht noch informativer, wenn man die Menschen mit Down-Syndrom selbst über ihr „Schicksal“ reden hört.

Eine einmalige Information

Wir haben mit *Down-Syndrom und ich* eine wichtige Informationslücke geschlossen und sind davon überzeugt, etwas wirklich Sinnvolles geschaffen zu haben. Dazu auch etwas Einmaliges, denn mir ist nicht bekannt, dass es ein ähnliches Informationsset – zusammengestellt gemeinsam mit Menschen mit Down-Syndrom – schon gibt. ■

Down-Syndrom und ich!

Die Broschüre (Text in leichter Sprache, 24 Seiten) und die DVD sind jetzt beim Info-Center erhältlich.

Bitte bestellen Sie mit beiliegendem Bestellformular oder über unseren Webshop: www.ds-infocenter.de.

Das Projekt „Down-Syndrom und ich“ wurde unterstützt von



Moritz für Conny Wenk

Ein Bild sagt mehr als 1000 Worte!

Die Stuttgarter Fotografin Conny Wenk wurde mit dem Moritz geehrt. David Neufeld, der Verleger ihrer Bücher (Neufeld Verlag, Schwarzenfeld), konnte als Laudator gewonnen werden. Seine Laudatio können Sie auf dieser Seite nachlesen.

Der „Moritz“ ist eine Auszeichnung für jemanden, der sich in besonderer Weise für Menschen mit Down-Syndrom engagiert. Nachdem in den letzten Jahren Mediziner, Pädagogen oder Psychologen den „Moritz“ erhielten, wird er heute Abend Conny Wenk verliehen.

Ich freue mich sehr über diese Anerkennung Deiner Arbeit, liebe Conny, und ich freue mich über die Gelegenheit, die Wertschätzung für Dich zum Ausdruck zu bringen, die viele empfinden. Ich genieße das Vorrecht, als Verleger mit Dir zusammenarbeiten zu dürfen – und das gehört für mich zu den besonderen Erfahrungen.

In der Öffentlichkeit bist Du dann ja zum ersten Mal mit dem Buchprojekt „Außergewöhnlich“ bekannt geworden, das 2004 erschien. In Deutschland bekommen inzwischen wohl die meisten Familien, wenn sie ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt gebracht haben, schon nach wenigen Tagen dieses Buch überreicht, von der Klinik oder der Hebamme.

Ich glaube, wir alle können gar nicht wirklich begreifen, was es bedeutet, wenn diese Eltern – meistens noch ziemlich erschrocken und wohl auch hilflos – dann durch Deine Bilder sehen, dass das Leben mit Down-Syndrom sehr nach einer Men-

Hand gelegt. Jede Menge Projekte sind inzwischen mit Deinen Bildern entstanden: der Stuttgarter Promikalender; der Wandkalender „A little extra“; weitere Bücher; und kürzlich zum Welt-Down-Syndrom-Tag in Stuttgart eine Posterkampagne in Zusammenarbeit mit dem Musical „Tanz der Vampire“.

Ich habe es zu Anfang schon gesagt – der „Moritz“ ist eine Auszeichnung für jemanden, der sich in besonderer Weise für Menschen mit Down-Syndrom engagiert. Das Erstaunliche ist, dass Deine Porträts weite Kreise ziehen und inzwischen unzählige Menschen anstrahlen, die mit Down-Syndrom gar nichts zu tun haben.

Ich frage mich oft, wie Du das eigentlich schaffst – keine Ahnung, wie viele hundert E-Mails Du täglich in Deiner Mailbox hast! Deine Website ist ständig aktuell, spannend und mit frischem Material versorgt. Du bist unterwegs zu Foto-Shootings, zu Ausstellungen oder zum Glück auch mal zu einer Preisverleihung. Und zur Erholung gönnst Du Dir ein ganz privates Shooting in Paris ... „mal was anderes!“.

Conny, der absolute Top-Profi! Und doch ist das, was Du tust, viel mehr als ein Profibusiness. Es ist eine Mission, und eine



Die Macht der Bilder ist ja schon viel beschworen und Deine Arbeit zeigt uns immer wieder aufs Neue, dass das stimmt: Bilder haben enormen Einfluss.

Nachdem Dir selbst und Deinem Mann Martin eine Tochter mit Down-Syndrom geschenkt wurde, habt Ihr schnell entdeckt, dass dieses „gewisse Extra“ nicht in erster Linie ein Problem oder eine Last ist. Sondern Ihr habt erkannt, dass mit Juliana ein außergewöhnlicher Mensch Euer Leben bereichert. Deine beruflichen Pläne haben sich ganz anders entwickelt, als ursprünglich mal gedacht, und das Fotografieren wurde für Dich zur Profession.

ge Lebensfreude, Leichtigkeit, Glück und Liebe aussieht – ein intensives und offenbar reiches Leben. (Wir haben zwei Jungs mit Down-Syndrom zu Hause; ich weiß also, wovon ich spreche ...) Und so ändert sich in kürzester Zeit nicht nur die eigene Gefühlslage, sondern so etwas wie das Weltbild:

Es ist normal, verschieden zu sein. Jeder ist anders. Alle sind einzigartig.

Und das ist kein Problem, sondern macht uns reich – und hilft uns, selbst immer wieder zu erkennen, was wesentlich ist.

Das Buch „Außergewöhnlich“ war nur der Anfang – es sieht so aus, als hättest Du Deine Kamera seitdem nur selten aus der

Passion. Und eine Haltung. Und das spürt man Deinen Bildern ab: „Man muss einfach nur genauer hinsehen. Jeder Mensch hat etwas Schönes“, hast Du auf Deiner Website geschrieben.

Conny, ich bin Dir unglaublich dankbar für das, was Du in dieser Welt bewirkst – durch Deine Arbeit und durch Deine Persönlichkeit. Und ich bin sicher, wenn all die Menschen, die bereits in den Genuss Deiner Bilder gekommen sind, heute hier wären, sie würden mir von Herzen zustimmen: Du hast diesen Preis verdient!

Goldenes Chromosom für Christian Hirsch

Sportliche Leistung gewürdigt

Bernd Gerber, der Laudator, begann seine Lobrede mit einem Zitat aus Nelson Mandelas Antrittsrede:

„Unsere tiefste Angst. Unsere tiefgreifendste Angst ist nicht, dass wir ungenügend sind. Unsere tiefste Angst ist, unermesslich kraftvoll zu sein. Es ist unser Licht, nicht unsere Dunkelheit, das uns am meisten ängstigt.“

Wir fragen uns, wer bin ich, mich brillant, großartig, talentiert, fantastisch zu nennen? Aber – wie kannst du es wagen, dich nicht so zu nennen? Du bist ein Kind Gottes.

Dich selbst klein zu halten, dient nicht der Welt. Es ist nichts Erleuchtetes darin, dich klein zu machen, sodass sich andere um dich herum nicht unsicher fühlen. Wir sind dazu geboren, die Größe Gottes, die in uns wohnt, zu manifestieren. Sie ist nicht nur in einigen von uns, sie ist in jedem Einzelnen.

Und wenn wir unser Licht leuchten lassen, geben wir unbewusst anderen die Erlaubnis, dasselbe zu tun. Wenn wir von unserer eigenen Angst befreit sind, befreit unsere Gegenwart automatisch andere.“

Ich bin Bernd Gerber aus Reutlingen und darf hier gemeinsam mit Ulrike Reichert die Laudatio für Christian Hirsch aus Bayreuth sprechen, einer der leuchtenden Menschen dieser Welt.

Christian hat das Down-Syndrom und ist Läufer im Laufclub Down-Syndrom-Marathonstaffel e.V. aus Fürth.

Ich bin Laufcoach beim Laufclub 21, einem von Anita Kinle 2007 gegründeten Verein, der Läufer mit Down-Syndrom unterstützt, zu trainieren und bei normalen und öffentlichen Laufveranstaltungen teilzunehmen.

Zu den Anfängen von Christians Laufkarriere sagt uns seine Mutter Ulrike Reichert nun etwas:

Lieber Christian,

es ist mir eine große Freude und Ehre, als deine Mutter hier sprechen zu dürfen. Dass du eine solch sportliche Karriere machen würdest, war lange Zeit überhaupt nicht abzusehen – und ich glaube, wenn mir das jemand bei deiner Geburt vorausgesagt hätte, hätte ich ihn nur ungläubig angeschaut.

Zu sehr war damals noch der Blick darauf gerichtet, was alles nicht geht, anstatt die Chancen zu sehen, die sich für uns alle durch dein Hier-Sein eröffnet haben und die es dadurch in unserem Leben gibt.

Es gab aber auch die Zeiten, in denen du dich zunächst nicht gerne bewegt hast und du zu sportlichen Betätigungen eher sehr motiviert werden musstest.

Verändert hat sich dies, als du 18 wurdest. Zu dieser Zeit hast du dich im Fitness-Studio angemeldet und hast begonnen, die Trainer Marcus und Marco zum Vorbild zu nehmen. Die Anwesenheit im Fitness-Studio bedeutete nach kurzer Zeit ein ganz großes Stück Integration, du konntest alleine hingehen und kamst mit vielen anderen Leuten in Kontakt.

Dann kam der Tag im März 2008, als wir im Nordbayerischen Kurier über den Laufclub lasen, den Anita Kinle erst vor einigen Monaten ins Leben gerufen hatte. Nach einem Anruf bei Anita beschlossen wir spontan: „Da fahren wir einmal hin.“

Ich weiß noch wie heute den Anfang über die Distanz von 2 km und deine Worte im Auto hinterher, wie anstrengend dies gewesen sei. Dennoch wolltest du wieder hin. Parallel dazu fingen wir an, kleine Entfernungen mit dir zu Hause zu laufen, erst 2, dann 3, dann 4 km. Irgendwann kam dann der Tag, da wir auf das gute Zureden verzichten konnten – du liefst auch ohne unser „... und noch ein bisschen weiter“. Auf einmal waren es 5, im September 2008 dann schon 10 km.

Deinen ersten Halbmarathon bist du im Juni 2009 in Fürth beim Metropolmarathon gelaufen, du warst völlig fertig und hast ein paar Tage geklagt, dass dir alles weh täte. Dennoch wolltest du nicht aufhören, da kamen Karlsruhe, München und Frankfurt mit ihrer jeweils einmaligen Atmosphäre, und auf einmal waren auch 20 km kein unüberwindliches Hindernis mehr.

Im Frühjahr 2010 hast du den Entschluss gefasst, einen Marathon laufen zu wollen. Zu dieser Zeit trainierte deine Schwester Anna (die heute leider nicht hier sein kann) intensiv mit dir, und wir stellten beide fest, dass du die Distanz von 42 km noch nicht einschätzen konntest. Dein Entschluss

blieb, wurde aber von uns durchaus kritisch betrachtet.

Ich hatte häufig ein schlechtes Gewissen, ob dich ein solcher Lauf nicht überfordert. Letzten September bist du dann in Karlsruhe 32 km gelaufen – da war uns klar, der Marathon ist jetzt nicht mehr im Bereich des Unmöglichen.

Wir führten viele Gespräche, in denen ich dir zu vermitteln versuchte, dass du keinen Marathon laufen musst – bis ich erkannte, dass du ihn laufen willst.

Ja, und dann kam schon der große Tag in München, der mich emotional schier überwältigt hat. Ich kann auch nicht sagen, dass wir es gemeinsam ins Ziel geschafft haben, denn du warst am Schluss einfach viel schneller als ich und warst deutlich vor mir im Ziel.

Das Ereignis in München wird euch Bernd jetzt genauer beschreiben. →



Der Marathon in München:

Ein für uns alle ganz besonderer Tag war der 10. Oktober 2010 in München. Christian startete mit uns beim 25. München Marathon mit dem Ziel, den ganzen Marathon zu schaffen. Bei der Begrüßung am Morgen fragte ich Christian: „Wie fühlst du dich?“ „Super“, sagte Christian, „ich laufe heute Marathon.“

Auf dem Weg zum Start und im Startbereich waren alle um Christian herum sehr aufgeregt, und auf meine Frage: „Christian bist du auch aufgeregt?“ „Nein, wieso“, sagte Christian: „Ich bin gut drauf und laufe heute den ganzen Marathon.“

Christian hat einen Super-Tag erwischt, er lief vom Start an seinen Rhythmus. Das ist wichtig, wenn man beim Laufen seinen Rhythmus, sein Tempo läuft, dann ist die Energie am besten. Wochen zuvor beim Karlsruhe Marathon (wo wir ja die 32 km als Vorbereitung liefen) war dieses noch ein Problem.

Den ganzen Marathon war auch Coach und Freund Thilo Jost an unserer Seite, ein Spaßvogel, er wusste es immer wieder, einen Spaß einzuwerfen, um uns alle bei Laune zu halten, so auch mit den Schweißbändern: Christian ist Nürnberger Club-Fan und Thilo Schalke-Fan, beide hatten zwei Schweißbänder ihrer Vereine dabei und tauschten jeweils eines miteinander aus, Thilo war stets bedacht, dass Christian zum Naseabwischen das rote benutzte.

So kamen wir ohne größere Zwischenfälle bis km 20, wo es dann so langsam zäher wurde, erste Ermüdungserscheinungen und Energieabfall, das ist normal. Wir liefen daher in gemäßigtem Tempo und bedacht, regelmäßig zu trinken und zu essen und immer wieder eine Salztablette einzunehmen, weiter bis ca. km 28, da kam ein Einbruch, Schmerzen, erste Krämpfe, so

ist es leider, wenn der Stoffwechsel umstellt von Kohlenhydratstoffwechsel auf Fettstoffwechsel, die Kohlenhydratspeicher des Körpers werden leer und dann holt der Körper die Energie aus den Fettspeichern, das fühlt sich dann so an, als wenn man einem den Boden unter den Füßen wegzieht, und man denkt, man hat keine Kraft mehr weiterzulaufen.

Bei Christian setzten da auch erste Krämpfe ein, die wir mittels „Zaubertapes“ von Anita Kinle, die sich mit dem Begleitmotorrad bei km 20 zu uns absetzen ließ – in den Griff bekamen, die Tapes lösten die Verkrampfungen zum Teil sehr schnell auf. Wir ließen Christian zu dieser Zeit und immer wieder die freie Entscheidung, auch aufzuhören, auf unsere Frage: Möchtest du lieber aufhören? „Nein“, die prompte Antwort von Christian, „ich bin doch bis jetzt keine 28 km gelaufen um aufzuhören! Ich laufe heute Marathon!“

So liefen wir nach den Maßnahmen locker und langsam weiter bis km 30, wo wir eine Überraschung erlebten, Dietmar Mücke, der barfuß laufende Pumuckl, erwartete uns mit seiner gesamten Spenden-sammler-Mannschaft, um uns ab diesem Punkt bis in das Ziel zu begleiten.

Das war eine gute Motivation für uns alle, um uns herum die buntesten Läufer verkleidet als Pumuckl, Obelix, Clowns und einiges mehr, und immer zum Spaß aufgelegt.

Der km 30 ist kein zufälliger Punkt, das ist der Punkt, an dem oft der „Mann mit dem Hammer“ auf den Läufer wartet, so nennt man die zuvor geschilderte Stoffwechselumstellung.

Kurz darauf kamen wir zum Marienplatz, wo nochmals viel Jubel und Zuspruch auf uns einströmten und Christians Mutter Ulrike lief ab dem Zeitpunkt bei uns, zu-



vor lief sie alleine vor uns weg, auch sie lief in München ihren ersten Marathon sowie auch unser Freund Thilo.

So gelang es uns dann, direkt auf das Olympiagelände zuzulaufen, und wir wurden dort von einigen Marathonis – so nennen wir unsere Läufer mit Down-Syndrom –, empfangen, die Christian bis ins Olympiastadion begleiteten und ihn ab diesem Punkt schon kräftig feierten, wussten doch alle, jetzt ist es bald geschafft.

Und so kam es, wie es kommen musste, als Christian in das Olympiastadion einlief und die Olympiabahn unter den Füßen spürte, war er nicht mehr zu halten, der obligatorische Zielsprint wurde angesetzt, Anita hatte mich da vorgewarnt, man muss sich anstrengen, in solch einer Situation an Christian dranzubleiben.

Dann hielt Christian nochmals in der letzten Kurve an, so als möchte er es noch gar nicht glauben, dass er auf die Zielgerade kommt, hielt nochmals inne, und dann der Zielsprint und es ist geschafft, Jubel, Freude, Tränen, Glück, Zufriedenheit und Erleichterung, das große Ziel ist erreicht, und nun **Christian komm zu mir und hol dir deinen verdienten Preis, das Goldene Chromosom, unter Beifall ab!**

Kontakte gesucht! Sammlung DS-Plus wird aktualisiert

Immer wieder bekommen wir Anfragen von Eltern, deren Kind nicht nur das Down-Syndrom hat, sondern zusätzlich ein medizinisches Problem, wie z.B. Leukämie, Epilepsie, spezielle Augenprobleme, eine Knie- oder Hüftsubluxation. Aber auch mit Autismus, Depressionen oder Verhaltensauffälligkeiten. Sie sind auf der Suche nach Familien in einer gleichen Situation, um sich auszutauschen, Ratschläge zu holen, vielleicht auf diesem

Wege Ärzte, Therapeuten, geeignete Kliniken oder Behandlungsmethoden zu finden.

Vor vielen Jahren haben wir dazu eine Sammlung mit Kontaktadressen angelegt, die aber dringend aktualisiert werden muss. Deshalb unsere Bitte: Wenn Sie Erfahrungen mit speziellen, zusätzlichen Problemen, die bei Down-Syndrom auftreten können, haben und bereit sind, diese mit anderen zu teilen, dann melden Sie

sich bei uns, per Telefon, per Fax, per Brief, sehr gerne auch per E-Mail, damit wir im Falle eines Falles Ihre Daten an suchende Eltern weiterleiten können.

Teilen Sie uns einfach mit, in welcher Thematik Sie „Experten“ sind und Auskunft geben könnten.

Tel.: 09123 982121, Fax: 09123 982122,
Mail: duemmler.ds.infocenter@t-online.de
(Betreff: DS-Plus)

Fünf Jahre DS-Sprechstunde!

TEXT: CORA HALDER

21. März 2006, genau am ersten Welt-Down-Syndrom-Tag, startete das DS InfoCenter mit einem damals in Deutschland noch einmaligen Beratungsangebot: der monatlichen Down-Syndrom-Sprechstunde für Babys und Kleinkinder. Fünf Jahre später haben inzwischen über 200 Familien diese Sprechstunde mit ihren Kindern besucht, sind in Deutschland vier weitere ähnliche Beratungsstellen entstanden und gibt es sogar ein DS-Ambulanz-Netzwerk.

Zahlen

Ausgewertet sind die Zahlen bis März 2011. Zwischen 21.3.2006 und 1.3.2011 besuchten 215 Familien die DS-Sprechstunde, davon kamen 28 Familien zwei- oder mehrmals. Insgesamt wurden 113 Jungen und 102 Mädchen vorgestellt.

Herkunft der Familien

Die meisten Familien (123) stammten aus Bayern, 33 aus Baden-Württemberg, 18 aus Hessen, 23 aus den Bundesländern Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen und Brandenburg. Weitere 14 Familien kamen aus Rheinland-Pfalz, Niedersachsen, dem Saarland und Nordrhein-Westfalen. Vier Kinder reisten zusammen mit den Eltern aus dem Ausland an, aus Polen (2) und aus Italien und Japan jeweils eines. Ein kleiner Junge aus Breslau wurde sogar, nachdem bei ihm ein Nabelbruch festgestellt wurde, in der Cnopf'schen Kinderklinik operiert. Er hätte zwar in seiner Heimatstadt operiert werden können, jedoch hätte er dort acht Monate warten müssen.

Stellung des Kindes in der Familie

75 Kinder hatten zum Zeitpunkt der Sprechstunde noch keine Geschwister, sie waren jeweils das erste Kind in der Familie. In weiteren 69 Familien war das Baby mit Down-Syndrom das zweite Kind, in 50 Familien das dritte Kind.

In 21 Familien ist das Kind mit Down-Syndrom das jeweils vierte, fünfte, sechste bzw. neunte Kind.

Vier Kinder mit der Trisomie 21 hatten einen Zwillingbruder oder eine Zwillingsschwester ohne Down-Syndrom.

Alter der Mütter und Väter

Insgesamt waren 25 Mütter und 18 Väter bei der Geburt des Kindes unter 30 Jahren. In der Altersgruppe von 30 bis 35 Jahren betraf es 81 Mütter und 58 Väter. Zwischen 36 und 40 Jahren zählten wir 77 Mütter und

73 Väter. In der Altersgruppe 41 bis 45 waren es 31 Mütter und 41 Väter. Weiter gab es noch 22 Männer, die zwischen 46 und 56 Jahren alt waren, als sie Vater eines Kindes mit Down-Syndrom wurden.

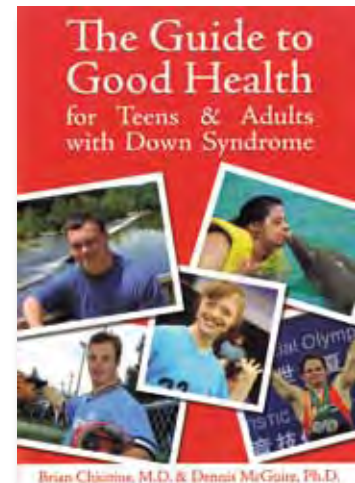
Medizinische Besonderheiten

Ca. 40 % der Kinder hatte einen Herzfehler, der schon vor der Geburt oder direkt danach festgestellt wurde. Einige wenige Kinder bekamen Leukämie oder Epilepsie.

Internet-Spendenaktion für Ausbau der Sprechstunde

Da der monatliche Termin längst nicht ausreicht, allen interessierten Familien einen Besuch der Sprechstunde zu ermöglichen – zurzeit gibt es eine Warteliste von sieben Monaten –, soll die Sprechstunde zwei- bis dreimal monatlich, eventuell sogar wöchentlich, durchgeführt werden. Dazu brauchen wir finanzielle Unterstützung! Die Kosten werden hauptsächlich durch das DS-InfoCenter getragen (Familien bezahlen einen kleinen Beitrag). Ein Ausbau der Sprechstunde würde das Budget sprengen.

Wir suchen nun Firmen, die das Projekt durch eine Spende unterstützen und dafür ihr Logo in den vorbereiteten Spendenkasten auf unserer Website unterbringen können.



Nächstes Projekt: Medizinisches Standardwerk wird übersetzt

Brian Chicoine und Dennis McGuire, die Autoren des bahnbrechenden Werkes *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome* (deutscher Titel: *Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern*), in dem es in erster Linie um psychische Probleme geht, haben nun das medizinische Pendant dazu geschrieben: ein Gesundheitsratgeber für Teenager und Erwachsene. Ein hervorragendes Werk!

Auf fast 400 Seiten werden alle gesundheitlichen Fragen angesprochen, die auftauchen können, Ursachen erörtert, Behandlungen vorgeschlagen. Die vielen Fallbeispiele und guten Ratschläge machen das Buch lebendig und praxisnah. Diese Autoren wissen, wovon sie sprechen, denn seit 30 Jahren untersuchen sie tagtäglich Menschen mit Down-Syndrom. Ihre spezielle Zuneigung zu dieser Patientengruppe spürt man überall.

In deutscher Sprache liegt uns keine ähnliche Publikation vor. Medizinische Fragen werden in einigen Fachbüchern kurz angesprochen, sehr detailliert sind die Infos nicht. Außer einer Broschüre aus dem InfoCenter und hier und da ein wissenschaftlicher Bericht in einer Fachzeitschrift findet sich nichts und es wäre doch so dringend erforderlich!

Wir haben uns entschlossen, dieses Buch zu übersetzen und in Deutschland herauszubringen. In Zusammenarbeit mit dem G&S Verlag, Edition 21 haben wir uns um die Rechte bemüht. Die Übersetzerin hat bereits angefangen.

Die Finanzierung dieses Projekts ist jedoch noch nicht abschließend geklärt. Wir sind auf der Suche nach Sponsoren!

Die Behindertenrechtskonvention – Garant der Menschlichkeit

TEXT: REINALD EICHHOLZ

Die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention bringt Aufgaben auf den verschiedensten Ebenen. Der Bund hat einen ersten Umsetzungsbericht vorzulegen, in dem er auch über die Umsetzungsschritte in den Ländern berichten muss. Die Länder sind verpflichtet, ihre Schulgesetze an die Vorgaben der Behindertenrechtskonvention anzupassen. Die Gemeinden werden ihre Schulentwicklungsplanung mit dem klaren Ziel der Inklusion versehen müssen. Die Eltern sollten Inklusion als Chance entdecken. Behörden und Gutachter haben eine wichtige Beraterfunktion. Eine Hauptaufgabe fällt den Schulen selbst zu. Gerade weil wir ein Nebeneinander von Regel- und Förderschulen haben, müssen durch Kooperation und Verzahnung Wege aufeinander zu gesucht werden. Lehrerinnen und Lehrer stehen vor der Aufgabe, Inklusion zu verwirklichen – aber darauf zu bestehen, dass die schulischen Voraussetzungen dafür gegeben sind.

Wenn sich junge Menschen heute entschließen, Lehrer oder Lehrerin zu werden, entspringt dies weithin – immer noch – dem ursprünglichen Erleben von und mit Kindern und dem Impuls, den eben selbst erlebten Aufbruch in die Welt zusammen mit den Kindern immer wieder neu zu unternehmen. Die Erfahrung, dass man selbst, wie jedes Kind, sich dabei seinen eigenen Weg sucht, ist selbstverständlich. Jeder bringt Unterschiedliches mit, Stärken und Schwächen, die man von sich selbst längst kennt. Doch die Freude am Zusammensein nährt die Hoffnung, das Lehrerwerden schon irgendwie zustande zu bringen.

Dann kommt das Studium mit viel Theorie – und die Distanz zu den Kindern wächst. Die ersten Erfahrungen in einer Klasse werden zur Zitterpartie, und der Berufseinstieg droht als Praxischock. Bald drängen die Anforderungen im Schulalltag: Lehrpläne, Richtlinien, das Bewertungs- und Berechtigungswesen und – schon von den ersten Schuljahren an – die Abschlüsse. Nicht zuletzt wird die Sorge der Eltern, ihren Kindern einen Platz im Leben zu sichern, zum dauernden Druck, Leistungen zu erbringen, die ihren Marktwert haben. Glück hat, wer sich unter diesen Umständen den ursprünglichen Impuls erhalten kann.

Zerstörung des Menschenbildes

Die Probleme liegen aber tiefer. Was bei der Berufswahl noch wie selbstverständlich vorausgesetzt wird, erscheint bei der heutigen wissenschaftlichen Aufarbeitung kaum

noch haltbar. Die Vorstellung zerrinnt, dem anderen Menschen als einer unverwechselbaren Individualität zu begegnen. Naturwissenschaftlich scheint erwiesen, dass Individualität und Verantwortung nur gesellschaftlich erwünschte Konstrukte sind, tatsächlich aber Gene und Umwelt und daraus hervorgehende hirneingeschaltete Prozesse das Leben steuern. Freier Wille wird zur Utopie. Persönlich dafür verantwortlich zu sein, dass das Kind aus eigener Initiative und freien Stücken bereit ist, Verantwortung für sich und andere zu übernehmen, wirkt fast naiv. Die Basis persönlicher Begegnung ist in Frage gestellt.

Es gibt sehr wohl philosophische, ethische und religiöse Positionen, die dem widersprechen; aber sie sind gegenüber einem vom naturwissenschaftlichen Mainstream beeinflussten Alltagsdenken in den Hintergrund gedrängt. Es ist üblich geworden und wird in den Medien tagtäglich wie selbstverständlich als gültige Wissenschaft verbreitet, dass der Mensch dank der Größe seines Gehirns im Sinne des Darwin'schen Evolutionsverständnisses das intelligenteste aller Wesen ist, indem es seiner Natur gelungen ist, Selektionsvorteile zu sichern und dadurch zu überleben.

Im Alltag leben wir mit diesen Vorstellungen zumeist, ohne uns deren Tragweite klarzumachen. Konsequente Denker aber wie Peter Singer und Norbert Hoerster haben diesen Ansatz zu Ende gedacht. Die Ergebnisse erschrecken uns. Denn plötzlich wird deutlich, dass in diesem Denken der natürlich Starke an der Spitze steht und die Selektion des Schwächeren wie naturnotwendig legitimiert wird. Euthanasie wird denkbar. Menschenwürde ist kein Wesensmerkmal des Menschen mehr, sondern nur

gesellschaftlich gesetztes Korrektiv gegen sozial unerwünschtes Verhalten, das unter Berufung auf diese Setzung eingedämmt werden kann. Menschenwürde und damit der Mensch selbst werden verfügbar.

Menschenrechte gegen die Unmenschlichkeit

In den Untergründen regt sich aber Widerspruch. Was sich hier innerlich auflehnt, ist nicht naturwissenschaftliche Erkenntnis oder philosophischer Diskurs, sondern Rechtsgefühl. Zwar mag das Gefühl uns noch so oft fehlleiten, so finden wir in uns doch eine untrügliche Grundstimmung der Gerechtigkeit, die uns verbietet, Menschen wie austauschbare Naturobjekte zu behandeln. Unantastbare Menschenwürde erleben wir nicht als Konstrukt – wir erleben sie als Unverwechselbarkeit und Besonderheit jedes einzelnen Menschen in der Beziehung von Ich und Du. Menschenwürde ist hier Beschreibung und Anspruch. Sie kommt jedem Menschen zu, wie er ist, und enthält zugleich ein hohes Ziel, dem wir gerecht zu werden versuchen.

Das Rechtsgefühl kann dieses Verständnis des Menschen, ohne sich beirren zu lassen, als eigenen (ontologischen) Zugang neben Naturwissenschaft und Philosophie stellen. Es entspringt nicht verstandesmäßiger Einsicht, sondern erkennendem Fühlen. Dieses nimmt den anderen sowohl in seiner physischen Existenz wahr als auch in seiner unverwechselbaren Besonderheit, der es gerecht zu werden gilt: „In den Augen des andern sieht mich das Dritte an – die Sprache der Gerechtigkeit“ (Emmanuel Lévinas). Naturwissenschaft-

liche Forschung reicht an dieses Phänomen ebenso wenig heran wie naturwissenschaftlich argumentierende Philosophie.

Dieses Grundgefühl findet Ausdruck in den bedeutenden Urkunden des Menschenrechtsschutzsystems der Vereinten Nationen – begonnen mit der UN-Charta vom 25.6.1945, gefolgt von der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (1948), den Pakten über bürgerliche, politische, wirtschaftliche und kulturelle Rechte (1966), der Frauenrechtskonvention (1979), der Kinderrechtskonvention (1989), der Behindertenrechtskonvention (2006). Die hier niedergelegten Überzeugungen finden sich ebenso in der Europäischen Menschenrechtskonvention (1950) wie in vergleichbaren Menschenrechtsdokumenten auf anderen Kontinenten.

Allen gemeinsam ist der „Glaube an die Grundrechte des Menschen, an Würde und Wert der menschlichen Persönlichkeit“, „die Anerkennung der angeborenen Würde und der gleichen und unveräußerlichen Rechte aller Mitglieder der Gemeinschaft der Menschen“ und die Gewissheit, dass „alle Menschen frei und gleich an Würde und Rechten geboren“ sind. Was Naturwissenschaft und Philosophie bezweifeln, hat Bestand auf dem Boden des Rechts. Unbeirrt von diesen Zweifeln kann sich darauf nicht zuletzt eine Pädagogik gründen, die dem einzelnen Menschen verpflichtet ist.

Bildung als Menschenrecht

Vor diesem Hintergrund bekommt alle Pädagogik einen verbindlichen menschenrechtlichen Rahmen. Die unmittelbare Begegnung von Mensch zu Mensch, die im allgemeinen Diskurs und in der Fülle regelnder Eingriffe unterzugehen droht, wird an vorderste Stelle gerückt – wie es jeder ursprünglichen pädagogischen Intention entspricht. In unmissverständlicher Klarheit werden die Rechte der Kinder völkerrechtlich hervorgehoben. Nach der UN-Kinderrechtskonvention – wie schon in der Frauenrechtskonvention, der Kinderrechtskonvention der Afrikanischen Staaten und dann wieder in der Behindertenrechtskonvention – genießen die Belange der Kinder Vorrang vor allem anderen, auch vor den Interessen eines auf gesellschaftliche Zweckmäßigkeit ausgerichteten Bildungswesens.

Das Recht auf Bildung, wie es in diesen Urkunden anerkannt ist, bekommt einen spezifisch menschenrechtlichen Gehalt. Nicht die Vermittlung vorgegebener Inhalte macht Bildung aus, sondern Bil-

dung bedeutet die Entwicklung jedes einzelnen Kindes als eigenständige Persönlichkeit nach seinen individuellen Anlagen und Begabungen „auf der Grundlage der Chancengleichheit“ und „ohne jede Diskriminierung“. Daran, und nicht an abstrakten Normen, ist auszurichten, wie durch geeignete Lernangebote der individuelle Weg des Kindes in die Welt zu gestalten ist. Jedes Kind ist seine eigene Norm, die es zu achten und zu erfüllen gilt.

Dieses Recht auf Entwicklung und Entfaltung verwirklicht sich, zumal vor dem Eintritt in das Jugendalter, in der Gemeinschaft – jedes Kind lernt am anderen und vom anderen. In der Gemeinschaft erlebt es die Fülle der Möglichkeiten des Menschseins und bildet daran seine eigenen Fähigkeiten aus. Das ohnehin jedem Menschen zustehende Recht auf Teilhabe an der Gemeinschaft macht deshalb beim Recht auf Bildung einen essenziellen Teil dieses Rechts selbst aus. Wenn heute eine Diskussion um Inklusion im Bildungswesen entbrannt ist, zeigt sich hier, dass dieser Gedanke substanziell längst zum Inbegriff des Menschenrechtsschutzsystems gehört.

Weiterentwicklungen durch die Behindertenrechtskonvention

Die Behindertenrechtskonvention, in Deutschland in Kraft getreten am 26.3.2009, nimmt aber wichtige Klarstellungen vor. Sie ist ganz aus dem Geist der bisherigen Menschenrechtsverträge formuliert. Wie schon die früheren Konventionen stellt auch sie in der Präambel den Bezug zu dem gesamten Menschenrechtsschutzsystem her und stellt die Achtung der Würde des Menschen über alles. Vor diesem Hintergrund ist die Behindertenrechtskonvention vor allem die Bekräftigung, dass diese allgemeinen Menschenrechte auch den Menschen mit Behinderung ungeschmälert und unverkürzt zustehen – für Kinder schon nach der Kinderrechtskonvention eine Selbstverständlichkeit.

Und doch setzt die Behindertenrechtskonvention besondere Akzente. Grundlegend ist, dass die Verweigerung dieser Rechte gegenüber Menschen mit Behinderung als Diskriminierungstatbestand gewertet wird. Inklusion – die bedingungslose Gemeinschaftszugehörigkeit des Menschen mit Behinderungen von Anfang an – wird definiert als das Verbot der Ausgrenzung. Diese Grundwertentscheidung ist von außerordentlicher Tragweite; denn das Recht auf Nichtdiskriminierung zählt zum Kern-

bestand der Menschenrechte überhaupt und setzt sich als völkerrechtliches Prinzip gegenüber allen innerstaatlichen Rechtssetzungen durch.

Auch beim allgemeinen Menschenrecht auf Teilhabe findet sich eine wichtige Klarstellung. Durch ihren diversity-Ansatz spitzt die Konvention den Anspruch auf Inklusion zu, indem sie dafür nicht Übereinstimmung der individuellen Gegebenheiten, sondern gerade die Verschiedenheit der Menschen voraussetzt.

Schließlich vertritt die Konvention ein individualisiertes Rechtsverständnis wie kein Menschenrechtsabkommen zuvor. Es wird nicht nur objektiv-rechtlich festgestellt, dass die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu achten und zu schützen sind; verlangt wird vielmehr, dass sich die Innehabung dieser Rechte als Gefühl der Würde und des Selbstwertes („sense of dignity and self-worth“) mitteilt. Teilhabe wird nicht abstrakt als Recht beschrieben, sondern als Anspruch, so einbezogen zu werden, dass ein ausgeprägtes Gefühl der Zugehörigkeit („enhanced sense of belonging“) entsteht. In beiden Aspekten liegt eine bedeutsame Vervollkommenung des Menschenrechtssystems, indem sich das Recht, Rechte zu haben, jedem Einzelnen als Lebensgefühl mitteilen soll.

Die allgemeine inklusive Schule

Für das Bildungswesen ergeben sich daraus weitreichende Folgerungen. Aus der Konvention folgt mit Notwendigkeit, dass ein diskriminierungsfreies Bildungswesen nur ein inklusives sein kann, ein „inclusive education system“. Geist und Buchstabe der Konvention werden daher geradezu absichtsvoll verkannt, wenn es heißt, dieses inklusive Bildungssystem sei im Nebeneinander von Regelschulen und Förderschulen bereits verwirklicht. Die Konvention will weder Regel- noch Sonderschulen, sondern die allgemeine inklusive Schule, eine im weitesten Sinne barrierefreie Schule mit allen erforderlichen Vorkehrungen, damit Inklusion gelingen kann: Teamteaching, kleine Klassen, flexible Räumlichkeiten für Gemeinsamkeit und für Rückzug, eine Gemeinschaft in der Klasse, die das Gefühl der Zusammengehörigkeit trägt, eine Vielfalt differenzierter Lernangebote sowie jede notwendige Unterstützung, um erfolgreiche Bildung zu erleichtern, aber auch besondere Förderung und besondere Förderorte, wo dies erforderlich ist; und dies alles verbunden mit dem Freiraum für Individuali-

tät, Eigenaktivität und Selbstbestimmtheit, um Würde und Selbstwert im schulischen Alltag fühlbar zu erfahren.

Diese Schule sieht die Behindertenrechtskonvention als unverrückbares, Schritt für Schritt zu verwirklichendes Ziel (Art. 24 Abs. 1 BRK). Die gegebenen Verhältnisse, aber auch Widerstände aller Art und die Verfügbarkeit der erforderlichen Mittel verlangen einen langen Atem. Vor allem wird Fortbildung nötig sein, um die Chancen der Inklusion zu entdecken und in der Praxis verwirklichen zu können. Die Vertragsstaaten sind verpflichtet, gegenüber den Vereinten Nationen über ihre kontinuierlichen Anstrengungen zur Umsetzung der Konvention oder Hindernisse, die größere Fortschritte verhindert haben, Rechenschaft abzulegen – die Bundesrepublik Deutschland erstmals am 26.3.2011.

Einen ganz anderen Weg verfolgt die Konvention hinsichtlich der Rechte des Einzelnen (Art. 24 Abs. 2 BRK). Das Recht, nicht durch Ausschluss vom allgemeinen Schulwesen diskriminiert zu werden, ist ein unmittelbarer menschenrechtlicher Individualanspruch – auch solange das System als Ganzes noch nicht am Ziel ist. Wenn sich Inklusion im konkreten Fall verwirklichen lässt durch „notwendige und geeignete Änderungen und Anpassungen, die keine unverhältnismäßige oder unbillige Belastung darstellen, wenn sie in einem bestimmten Fall benötigt werden, um Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen den Genuss und die Ausübung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten zu gewährleisten“ (Art. 2 BRK), dann besteht ein Anspruch auf Zugang zu der betreffenden Schule, der im Klagewege durchgesetzt werden kann. Mit Vorrang maßgebend ist dabei das Kindeswohl (Art. 7 Abs. 2 BRK, Art. 3 KRK). Was dem Kindeswohl entspricht, entscheiden die Eltern kraft ihres verfassungsrechtlichen „Interpretationsprimats“ – und nicht Gutachter oder Behörden. Sie beraten, aber sie entscheiden nicht.

Rechtstechnik

Wie diese Rechtswirkungen zustande kommen, ist kompliziert und teilweise auch umstritten. Auszugehen ist davon, dass die Behindertenrechtskonvention als völkerrechtlicher Vertrag zunächst einmal Rechte und Pflichten allein auf völkerrechtlicher Ebene schafft. Um den einzelnen Staat zu binden, muss er die Konvention ratifiziert haben. Dazu bedarf es nach Art. 59 Abs. 2 GG eines Zustimmungsgesetzes von Bundestag und Bundesrat. Die Behinderten-

rechtskonvention hat diese Zustimmung durch Gesetz vom 21.12.2008 erfahren. Mit der Ratifizierung trat die Konvention am 26.3.2009 in Kraft.

Die damit eingetretene völkerrechtliche Bindung erzeugt indessen noch keine innerstaatlichen Rechtswirkungen. Dazu ist ein spezieller „Rechtsanwendungsbefehl“ erforderlich, der in der Regel beim Vorliegen des Zustimmungsgesetzes angenommen werden kann, der indessen von der Ratifikation als solcher zu unterscheiden ist. Dies wird deutlich, wenn der Bundesgesetzgeber mangels Zuständigkeit den Anwendungsbefehl nach innen nicht geben kann. Davon ist auszugehen, wenn statt des Bundes die Länder (ausschließlich) zuständig sind – und genau dies ist der Fall im Bildungswesen. Damit der Bund als Vertragspartner des Völkerrechts keine Verträge abschließt, die er hernach mangels Zuständigkeit nicht erfüllen kann, erfragt er zwar nach dem „Lindauer Abkommen“ von 1957 vor Vertragsabschluss das Einverständnis der Landesregierungen, und bei der Behindertenrechtskonvention ist dies durch Erklärung der Ständigen Vertragskommission vom 23.2.2007 auch geschehen. Das allerdings ersetzt, wie vor allem der Hessische Verwaltungsgerichtshof (Urteil vom 11.12.2009) und das Obergericht Lüneburg (Urteil vom 16.9.2010) meinen, den für die Geltung in den Ländern erforderlichen Rechtsanwendungsbefehl nicht; erforderlich sei ein Beschluss des Landesgesetzgebers. Da solche Beschlüsse in keinem Bundesland vorlagen, wurden beide auf die Behindertenrechtskonvention gestützten Klagen abgewiesen.

An dieser Stelle wäre indessen eine gründlichere Auseinandersetzung mit der Tatsache angebracht gewesen, dass gerade die Menschenrechte in ihrem Kerngehalt auch auf anderem Wege innerstaatlich verbindlich werden können. Dies ist dann der Fall, wenn eine Bestimmung mit „individualschützendem Charakter“, also insbesondere die Menschenrechtsgarantien, so konkret und bestimmt gefasst ist, dass es zu ihrer Anwendung keines weiteren (innerstaatlichen) Umsetzungsaktes bedarf. Die Bestimmung muss ohne weiteres anwendbar sein, wie wenn sie der deutsche Gesetzgeber erlassen hätte. Man mag hier über Einzelheiten streiten. Wo es jedoch um das im gesamten Völkerrecht geltende individualschützende Prinzip der Nichtdiskriminierung geht, und dies im Blick auf Menschen mit Behinderungen so konkret und bestimmt gefasst ist wie in Art. 24 Abs. 2 i. Verb. m. Art. 2 BRK, dann sind Zweifel an der unmittelbaren Anwendbarkeit und Ein-

klagbarkeit unberechtigt. Deshalb ist damit zu rechnen, dass auch die Rechtsprechung auf weitere Klagen hin umschwenken wird. Es ist deshalb wichtig, dass Einzelne das Risiko auf sich nehmen und das Recht des Kindes auf Inklusion in geeigneten Fällen erneut bei Gericht einklagen. Ergänzend wird es sinnvoll sein, aufgrund des Individualbeschwerderechts zur Behindertenrechtskonvention in jedem Einzelfall den UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen anzurufen und die Vollzugsmängel zu beanstanden.

Aufgaben

Aus alledem folgen Aufgaben auf ganz verschiedenen Ebenen. Der Bund hat zum 26.3.2011 einen ersten Umsetzungsbericht vorzulegen, in dem er auch über die Umsetzungsschritte in den Ländern berichten muss. Die Länder sind verpflichtet, ihre Schulgesetze an die Vorgaben der Behindertenrechtskonvention anzupassen, das duale System von Regel- und Förderschulen aufzugeben und die Bedingungen für Inklusion sicherzustellen. Die Förderung der Fortbildung muss gesichert werden. Die Gemeinden werden ihre Schulentwicklungsplanung mit dem klaren Ziel der Inklusion versehen müssen, gerade weil auf dem Weg zu diesem Ziel Kompromisse eingegangen werden müssen. Die Eltern sollten Inklusion als Chance entdecken, aber zugleich einfordern, dass der Hilfestandard für ihr Kind nicht gesenkt wird. Behörden und Gutachter haben eine wichtige Beraterfunktion, aber – solange keine Gefährdung des Kindeswohls vorliegt und das Familiengericht anzurufen ist, entscheiden nicht sie, sondern die Eltern.

Eine Hauptaufgabe fällt den Schulen selbst zu. Gerade weil wir ein Nebeneinander von Regel- und Förderschulen haben, müssen durch Kooperation und Verzahnung Wege aufeinander zu gesucht werden. Lehrerinnen und Lehrer stehen vor der Aufgabe, Inklusion zu verwirklichen – aber darauf zu bestehen, dass die schulischen Voraussetzungen dafür gegeben sind. Fortbildungsbereitschaft ist unerlässlich. Dann bietet die Umsetzung der Behindertenrechtskonvention Lehrerinnen und Lehrern die Chance, zu den Anfängen ihrer Berufsentscheidung zurückzukehren: zum Leben und Lernen mit Kindern, so wie sie sind.

Autor: Dr. Reinald Eichholz,
Jurist und Mitglied in der National Coalition für
die Umsetzung der UN-Kinderrechtskonvention

Inklusive Bildung

Die UN-Konvention und ihre Folgen

Die von der UN-Vollversammlung am 13. Dezember 2006 verabschiedete Konvention mit den dazu gehörigen operativen Ergänzungen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verlangt nach grundsätzlichen und nachhaltigen Überlegungen.

Das Netzwerk Bildung der Friedrich-Ebert-Stiftung hat in einer Veranstaltung am 17. Mai 2010 in Berlin die praktischen und theoretischen Aspekte der Inklusion diskutiert. Die vorgetragenen Positionen wurden jetzt in einer – von der Friedrich-Ebert-Stiftung herausgegebenen – Broschüre in der Hoffnung vorgelegt, dass sie zur Klärung der Entscheidungsfindung beitragen können.

Einführung von Rolf Wernstedt

Unter dem etwas sperrigen Begriff „Inklusion“ gibt es seit gut drei Jahren einen neuen qualitativen Aspekt in der Bildungspolitik. Es geht dabei zunächst nicht allein um schnelle und vordergründige Maßnahmen, sondern um ein neues Denken. Denn die von der UN-Vollversammlung am 13. Dezember 2006 verabschiedete Konvention mit den dazu gehörigen operativen Ergänzungen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen verlangt nach grundsätzlichen und nachhaltigen Überlegungen.

Deutschland hat in der Frage des Umgangs mit Menschen, die von Behinderungen betroffen sind, keine gute Tradition. So hat man die sogenannten geistig Behinderten bis weit in die 60er Jahre des 20. Jahrhunderts noch zu verstecken versucht, wurden psychiatrische Krankenhäuser als Irrenhäuser perhorresziert, wurden körperlich Behinderte als „Krüppel“ sprachlich verächtlich bezeichnet, wurden am Maßstab sogenannter normaler Menschen Behinderte disqualifiziert und nicht nach ihren Möglichkeiten beurteilt, sondern als defizitäre Wesen verstanden. Das ist auch noch nach dem 2. Weltkrieg so gewesen (in der BRD genauso wie in der DDR). Die Errichtung von Sonderschulen, später Förderschulen genannt, hat natürlich und ohne weitere Überlegungen die möglichst schnelle Überwindung von individuellen Defiziten im Blick, seien sie im Lernen, in der körperlichen Wendigkeit oder in dem funktionalen Handicap eines Sinnesorgans feststellbar. „Sonderpädagogischer Förderbedarf“ wird dann der Schlüsselbegriff. Das ist im Prinzip nicht falsch. Und die Lehrkräfte mit ihrer Sonderschulpädagogik haben sich redlich und differenziert bemüht. Gleichwohl ist feststellbar, dass sowohl die individuelle Förderung als auch die soziale Integration nicht in dem Maße eintraten, wie dies erhofft war.

Dies könnte sich ändern – und andere Länder wie die skandinavischen machen es vor –, wenn man die vielen einzelnen Maßnahmen unter einem anderen Blickwinkel sieht. Die Behindertenrechtskonvention geht in ihrem Denkansatz nicht von der individuellen Förderbedürftigkeit, gemessen an den scheinbar objektiven Kriterien der Schulleistungen, aus, sondern von dem Menschenrecht auf Förderung, gemessen an der Bedürftigkeit. Wenn man die Unterschiedlichkeit – fachterminologisch Heterogenität – aller Menschen unterstellt, gibt es keinen Grund, Sonderungen in eigenen Schulen vorzunehmen. Dies impliziert, dass die bisher von den anderen Kindern getrennt unterrichteten Kinder und Jugendlichen ein Recht haben, in der normalen Schule unterrichtet zu werden. Dies wiederum hat zur Folge, dass alle Kinder, die schnell und die langsam Lernenden, die Überflieger und die Gehandicapten, in einer gemeinsamen Schule gemäß ihren Bedürftigkeiten lernen und gefördert werden.

Alle Untersuchungen widerlegen die pädagogische Urangst des deutschen Bildungsbürgertums und derjenigen, die danach streben, dass ihre begabten oder für begabt gehaltenen Kinder in der Umgebung von Kindern, die sie für unterlegen erachten, in ihrem Lernanspruch zu kurz kommen könnten. Das Gegenteil ist der Fall. Nicht nur die kognitiven Leistungen, sondern vor allem die sozialen und menschlichen Umgangsformen sind in heterogen zusammengesetzten Klassen signifikant besser.

Wenn man eine solche Bildungspolitik betreiben will – und nach der UN-Konvention muss! –, dann muss man die entsprechenden Ressourcen auch bereitstellen. Es muss darüber entschieden werden, wie die Lehrkräfte, die Sonderpädagogik studiert haben, im Schulalltag der anderen Schulen eingesetzt werden. Es muss auch darüber

entschieden werden, welche besonderen Einrichtungen und welches Personal (z.B. Barrierefreiheit, Betreuungspersonal) in jeder Schule bereitgehalten werden müssen.

Jedenfalls hat die Kultusministerkonferenz in ihrem Beschluss vom 4. März 2010 noch nicht mehr verbindlich gemacht, als dass integrative Beschulung verstärkt ermöglicht werden soll. Dies ist noch kein Paradigmenwechsel. Die schon geglückten Beispiele gelingender Inklusion in Deutschland haben noch nicht die Kraft, dass sie vorbildhaft wirken. In der Bildungspolitik reichen in Deutschland die Vorbilder nicht aus, weil es hierbei nie nur um Pädagogik, sondern vornehmlich um gesellschaftliche Rangordnung geht. Das Versprechen der bürgerlichen Gesellschaft, nur nach Leistung Aufstiegschancen und gesellschaftliche Reputation zu vergeben, ist in Deutschland nicht durchgesetzt. Sonst wäre es nicht zu verstehen, dass es immer noch kein spürbares Erschrecken über die seit zehn Jahren in allen Untersuchungen festgestellten Wirkungsmechanismen unseres Bildungssystems gibt, dass der Zusammenhang zwischen sozialer Stellung und Bildungserfolg nirgends so eng ist wie in Deutschland. Bezeichnend ist hier auch die Existenz von Sonderschulen für Lernbehinderte, in denen sich in hoher Zahl Kinder aus sozial benachteiligten Schichten und/oder mit Migrationshintergrund befinden.

Das Netzwerk Bildung der Friedrich-Ebert-Stiftung hat in einer Veranstaltung am 17. Mai 2010 in Berlin die praktischen und theoretischen Aspekte der Inklusion diskutiert. Die vorgetragenen Positionen werden hiermit in der Hoffnung vorgelegt, dass sie zur Klärung der Entscheidungsfindung beitragen können. →

Zehn Punkte

1 Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen läutet einen Perspektivenwechsel ein.

„The purpose of the present Convention is to promote, protect and ensure the full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms by all persons with disabilities, and to promote respect for their inherent dignity.“ (Art. 1, UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen)

Im Dezember 2006 verabschiedete die UN-Vollversammlung die Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Im März 2009 ist die Behindertenrechtskonvention (BRK) auch in Deutschland in Kraft getreten. Die BRK definiert keine neuen Rechte, sie präzisiert die bestehenden Menschenrechte jedoch für die Lebenssituationen behinderter Menschen. „Es geht dabei zunächst nicht allein um schnelle und vordergründige Maßnahmen, sondern um ein neues Denken. Denn die Konvention verlangt nach grundsätzlichen und nachhaltigen Überlegungen“, erklärt Rolf Wernstedt die Bedeutung der UN-Konvention. Schon der Entstehungsprozess der BRK ist bemerkenswert: Unter der Leitlinie „Nichts über uns ohne uns“ wurden behinderte Menschen und ihre Verbände in die Verhandlungen einbezogen. Eine solche Einbindung der Zivilgesellschaft in die Erarbeitung eines Menschenrechtsabkommens ist bislang einzigartig. Schlüsselbegriffe der BRK sind Würde, Inklusion, Teilhabe, Selbstbestimmung, Empowerment, Chancengleichheit und Barrierefreiheit. Damit beansprucht die Konvention nichts weniger als einen Perspektivenwechsel: Behindertenpolitik wird konsequent aus einer Menschenrechtsperspektive betrachtet. Behinderte Menschen sind nicht länger Patientinnen und Patienten, Objekte gesellschaftlicher Fürsorge, sondern Bürgerinnen und Bürger. Die Verinnerlichung dieses Leitbildes ist für das Verständnis der BRK und für jede weitere Debatte über die UN-Konvention von entscheidender Bedeutung.

Rolf Wernstedt:
Einführung

2 Deutschland muss ein inklusives Bildungssystem gestalten.

Die BRK umfasst alle Lebensbereiche. Das Recht auf Bildung für behinderte Menschen wird in Artikel 24 konkretisiert, hier heißt es: „States Parties recognize the right of persons with disabilities to education. With a view to realizing this right without discrimination and on the basis of equal opportunity, States Parties shall ensure an inclusive education system at all levels (...).“ In der deutschen Fassung der BRK wird „inclusive education“ durch „integrative Bildung“ übersetzt. Diese Unterscheidung ist bedeutsam, weil sich an ihr festmacht, ob Deutschland mit seinen Möglichkeiten der integrativen Beschulung der UN-Konvention entspricht. In der integrativen Bildung wird versucht, die zuvor „aussortierten“ Kinder den Bedingungen der Regelschule anzupassen, während inklusive Bildung davon ausgeht, dass sich die Rahmenbedingungen an den Bedürfnissen und Besonderheiten der Schülerinnen und Schüler ausrichten müssen. Inklusive Bildung nimmt die Schülerinnen und Schüler in ihrer Gesamtheit in den Blick und teilt sie nicht in Gruppen ein – vielmehr sollen die individuellen Bedürfnisse der einzelnen Kinder und Jugendlichen berücksichtigt werden. Integration ist also nicht Inklusion. Entscheidend für die Durchsetzung des Rechts auf inklusive Bildung ist allerdings nicht die deutsche Übersetzung, sondern die englische Originalfassung. Deutschland hat sich mit der Ratifizierung der UN-Konvention dazu verpflichtet, ein inklusives Bildungssystem zu gestalten. Marianne Hirschberg, Deutsches Institut für Menschenrechte, erläutert, was das bedeutet: „Alle Menschen, ob behindert oder nicht behindert, müssen Zugang zum allgemeinen Schulsystem erhalten – und damit auch zu allgemeinbildenden Schulen.“ Während der Aufbau eines inklusiven Schulsystems nach der UN-Konvention prozessual erfolgen kann, ist das Recht auf Zugang zur allgemeinbildenden Schule für alle Kinder, so führt Hirschberg weiter aus, „als Teil des menschenrechtlichen Diskriminierungsverbotes sofort gültig und einklagbar“.

Marianne Hirschberg:
Die gesetzlichen Grundlagen inklusiver Bildung

3 Exklusion führt nicht zu einer besseren Förderung.

Von einem inklusiven Schulsystem, wie es die BRK vorsieht, ist das deutsche weit entfernt. Durch den Aufbau des Sonderschulwesens in den 1950er Jahren ist in Deutschland ein System geschaffen worden, in dem Aussonderung von Kindern mit sonderpädagogischem Förderbedarf die Regel ist. 2008 war in Deutschland bei 482.415 Schülerinnen und Schülern ein sonderpädagogischer Förderbedarf diagnostiziert. Dies entspricht einem Anteil von 6 Prozent aller Schülerinnen und Schüler im Alter der Vollzeitschulpflicht („Förderquote“). Die überwiegende Mehrheit dieser Kinder und Jugendlichen – nämlich knapp 82 Prozent – besucht Förder- und Sonderschulen mit den unterschiedlichen Förderschwerpunkten Lernen, Sehen, Hören, Sprache, körperliche und motorische Entwicklung, geistige Entwicklung sowie emotionale und soziale Entwicklung. Karin Evers-Meyer, von 2005 bis 2009 Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, macht deutlich, welche Auswirkungen der Besuch einer Sonder- oder Förderschule auf den weiteren Lebensweg hat: „Kaum eines dieser Kinder verlässt eine Förderschule mit einem qualifizierenden Abschluss. Die meisten dieser Kinder finden sich in einer Werkstatt für behinderte Menschen wieder, die nicht einmal ein Prozent wieder verlassen.“

Bemerkenswert ist, dass knapp 44 Prozent der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf dem Förderschwerpunkt Lernen zugeordnet werden. Dabei ist durch nationale und internationale Studien belegt, dass sich der Besuch einer Sonder- oder Förderschule nachteilig auf die Lernleistungen auswirkt, während bei einem inklusiven Unterricht deutliche Lernfortschritte zu beobachten sind. Umso wichtiger sind die Impulse, die die BRK für die Umgestaltung des deutschen Schulsystems geben kann. Das betont auch Karin Evers-Meyer: „Inklusionspolitik ist nicht auf Minderheiten, wie Kinder mit Behinderung oder Kinder mit Migrationshintergrund, beschränkt. Von inklusiver Schule, das muss deutlich werden, profitieren alle Kinder. Es muss darum gehen, eine Schule für alle zu schaffen, in der jedes Kind individuell mit seinen Stärken und Schwächen gefördert wird.“

Karin Evers-Meyer:
Zur Situation von Menschen mit Behinderungen in Deutschland

4 Europa ist Deutschland zwei Schritte voraus.

In vielen europäischen Ländern hat die Ratifizierung der BRK dazu geführt, vermehrte Anstrengungen im Bereich der inklusiven Bildung zu unternehmen. „*It appears that many countries have made some attempts to make their mainstream education systems more inclusive, but without achieving the necessary level of support to make inclusive education available to all children on their territory. Where there is success, it is usually ‚ad hoc‘, often achieved only by the dedication of a teacher or school principal to make inclusion possible, and often without resources or support from the education system*“, beschreibt Ingrid Körner, Inclusion Europe, die Fortschritte in den europäischen Staaten. Inklusive Bildung steht also in vielen Staaten Europas noch am Anfang ihrer Entwicklung. Im Vergleich zur Situation in Deutschland kann sie aber dennoch als deutlich fortgeschritten bezeichnet werden. 2006 besuchten lediglich 15 Prozent der europäischen Schülerinnen und Schüler mit besonderem Förderbedarf eine spezielle Förderschule, 85 Prozent wurden inklusiv unterrichtet. Insbesondere die skandinavischen Länder haben eine lange Tradition inklusiver Beschulung.

In Deutschland hingegen werden nur 18,8 Prozent (Schuljahr 2008/2009) der Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf an einer Regelschule unterrichtet – ein Sonderweg im europäischen Vergleich. Vor allem die Exklusion als lernbehindert klassifizierter Kinder, wie sie in Deutschland üblich ist, ist nahezu einzigartig. Der Anteil der Kinder, bei denen überhaupt ein Förderbedarf diagnostiziert wird, ist im europäischen Vergleich ebenfalls überdurchschnittlich hoch. Deutschland wird im Bereich der inklusiven Bildung mittelfristig nur dann zu den anderen europäischen Staaten aufschließen können, wenn genügend politischer Mut und Wille aufgebracht werden können, entsprechend der UN-Konvention ein inklusives Schulsystem zu gestalten. Dafür sind tiefgreifende systemische Änderungen notwendig.

Ingrid Körner:
Inclusive Education in Europe

5 Alle Bundesländer müssen die Vorgaben der UN-Konventionen in ihre Schulgesetze überführen und Aktionspläne ausarbeiten.

Es ist nicht überraschend, dass die Bemühungen um eine inklusive Bildung in den Bundesländern sehr unterschiedlich ausgeprägt sind. „Von Gleichheit der Lebensverhältnisse kann für Kinder mit Förderbedarf und ihre Eltern nicht die Rede sein. In Schleswig-Holstein, aber auch in Berlin, Brandenburg und Bremen wird fast die Hälfte der Kinder mit besonderem Förderbedarf integrativ beschult, in den ‚Meisterländern‘ der schulischen Auslese ist die Sonderschule für sie der Regelfall. Und dann ist auch noch eben dieses Sonderschulwesen äußerst vielfältig mit seinen mindestens acht unterschiedlichen Typen“, erklärt Ute Erdsiek-Rave. Wie groß die Spannweite zwischen den Bundesländern ist, zeigt ein Blick auf die Förderquoten: Sie reicht von fast zwölf Prozent in Mecklenburg-Vorpommern bis zu 4,53 Prozent in Rheinland-Pfalz. Diese Unterschiede zeigen, dass die Klassifizierung und Exklusion eines Kindes als „sonderpädagogisch förderbedürftig“ – mit allen Folgen für die weitere Lebensperspektive der Kinder – wenig eindeutig sind.

Trotz der Bemühungen einiger Bundesländer um eine vermehrt integrative Beschulung ist laut Bildungsbericht 2010 im

Bundesdurchschnitt keine Senkung der Förderschulbesuchsquote zugunsten einer Förderung in sonstigen allgemeinbildenden Schulen zu beobachten. Die Sonderschulen waren von der Schulstrukturdebatte der vergangenen Jahre nahezu ausgeklammert. Die Ratifizierung der UN-Konvention hat aber zu einer neuen Beschäftigung mit der Thematik geführt: Die KMK hat sich im März 2010 darauf verständigt, die Empfehlungen zur sonderpädagogischen Förderung in den Schulen der Bundesrepublik Deutschland zu überarbeiten. In einem ersten Positionierungspapier „ist ausdrücklich die Rede von der Verwirklichung inklusiver Bildung und von den erforderlichen Kompetenzen für den Umgang mit Heterogenität bei den Lehrkräften aller Schularten. Der derzeitige Präsident der KMK, der bayerische Minister Spaenle, hat das Thema Inklusion (nun auch so benannt) zu einem der Hauptthemen seiner Amtszeit erklärt“, resümiert Ute Erdsiek-Rave. In die Schulgesetze implementiert ist das Recht auf inklusive Bildung allerdings nur in einigen Bundesländern, nur Rheinland-Pfalz hat einen Aktionsplan vorgelegt, um die Anforderungen der BRK umzusetzen. Die anderen Bundesländer sind aufgefordert nachzuziehen und zu erweisen, dass der neuen Rhetorik Taten folgen.

Ute Erdsiek-Rave:
Zwischen Integration und Inklusion:
Die Situation in Deutschland

Inklusive Bildung Die UN-Konvention und ihre Folgen

Hrsg. Rolf Wernstedt,
Marei John-Ohnesorg
Schriftenreihe Netzwerk Bildung
Friedrich-Ebert-Stiftung, 2010
ISBN 978-3-86872-468-4



6 Keinem Kind darf der Besuch der Regelschule verweigert werden.

Die Schulsysteme in den Bundesländern werden sich nicht von heute auf morgen inklusiv gestalten lassen. Denn Deutschland bietet die denkbar schlechtesten Voraussetzungen für den Aufbau eines inklusiven Schulsystems im Sinne der UN-Konvention. Das Konzept der inklusiven Bildung lässt sich nicht mit dem mehrgliedrigen deutschen Schulsystem vereinbaren: In einem System, das sich durch die Einteilung der Schülerinnen und Schüler in verschiedene Leistungsgruppen und damit durch Exklusion determiniert, ist inklusive Pädagogik nur innerhalb enger Grenzen vorstellbar. Diese Realitäten werden sich mittelfristig – das hat zuletzt die Hamburger Schulstrukturdebatte gezeigt – nicht flächendeckend verändern lassen. Um den Vorgaben der BRK zu genügen, ist kurzfristig jedoch mindestens sicherzustellen, dass keinem Kind der Besuch einer Regelschule verweigert wird.

Anstelle der Diagnoseverfahren, die bislang bestimmen, ob ein Kind auf eine Förder- oder Sonderschule überwiesen wird, und deren Zuverlässigkeit zu bezweifeln ist, könnten partizipatorische Verfahren treten, die Eltern, Lehrer, Beratungsstellen und medizinisches Fachpersonal einbinden – werden diese Verfahren nicht eingeschaltet, dann muss der Besuch einer Regelschule obligatorisch sein. Camilla Dawletschin-Linder, BAG Gemeinsam leben – gemeinsam lernen, macht deutlich, welche Veränderungen die UN-Konvention für die Eltern behinderter Kinder mit sich bringt: „Für die Eltern bedeutet dies, dass sie nun nicht mehr als Bittsteller oder gar Querulanten auftreten müssen. In einem nicht diskriminierenden Verfahren muss bestimmt werden, welche zusätzlichen Vorkehrungen nötig sind, um dem entsprechenden Kind eine sinnvolle und fördernde Teilnahme am Unterricht der Regelschule zu ermöglichen.“ Die Erfüllung der UN-Konvention fordert von Deutschland einen Wertewandel ein: Der Besuch der allgemeinen Schule muss für alle Kinder zur Regel werden, eine Förder- oder Sonderschule zur Ausnahme, die zu begründen ist.

Camilla Dawletschin-Linder:
Die Folgen der UN-Konvention und die Vorteile inklusiver Bildung aus Elternsicht

7 Die Ressourcen der Förder- und Sonderschulen müssen in der Regelschule eingesetzt werden.

Die Bundesländer werden die Rolle der Sonder- und Förderschulen überdenken und neu definieren müssen. Bremen etwa hat sich bereits dazu entschlossen, ab dem Schuljahr 2010/2011 über die nächsten zehn Jahre fast alle Förderzentren aufzulösen. Die Kinder mit besonderem Förderbedarf werden an den Oberschulen – der neben dem Gymnasium zweiten Säule im Bremer Schulsystem – unterrichtet. Die Lehrer der Förderzentren unterstützen die Kollegien der Oberschulen bei dieser neuen Herausforderung. Cornelia von Ilseman, Leiterin der Abteilung Bildung der Behörde der Senatorin für Bildung und Wissenschaft Bremen, beschreibt, welche weiteren Maßnahmen zu einem Gelingen der Reform beitragen sollen: „In den Schulen werden derzeit ‚Zentren für unterstützende Pädagogik‘ aufgebaut. Hier versammeln sich Profis – u.a. Sonderpädagogen, Sozialpädagogen, Heilerzieher –, die als Personalmix das Kollegium und die Schülerinnen und Schüler gezielt unterstützen sollen. Sie sind verantwortlich für Förderkonzepte, von Lese-Rechtschreib-Schwäche bis Hochbegabung. Außerdem werden außerhalb der Schulen ‚Regionale Beratungs- und Unterstützungszentren‘ entstehen, in denen es für Fragen, die die Schule nicht alleine bewältigen kann, Hilfestellungen gibt.“ Mit dem Aufbau solcher Unterstützungszentren wird eine umfassende Förderung möglich. Eltern erhalten Hilfestellung aus einer Hand und unabhängige Beratung. Für die Entwicklung einer inklusiven Pädagogik, die vom gesamten Kollegium getragen werden muss, ist der Aufbau von Unterstützungssystemen – die sich in einer inklusiven Schule nicht nur an die Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf richten – essenziell.

Cornelia von Ilseman:
Auf dem Weg zu einem inklusiven Schulsystem –
Das Beispiel Bremen

8 Für eine inklusive Schule muss eine inklusive Schulkultur entwickelt werden.

Inklusive Bildung stellt Anforderungen an die Unterrichtsorganisation, denen die meisten Regelschulen derzeit noch nicht gerecht werden. Für eine gelingende Inklusion ist binnen- und zielfundierter Unterricht jedoch unabdingbar. Inklusive Pädagogik bedeutet, dass alle Schülerinnen und Schüler mit ihren Stärken und Schwächen wertgeschätzt werden und von- und miteinander lernen. Der Aufbau von inklusiven Kulturen und Strukturen beginnt mit einem respektvollen Umgang innerhalb der Schulgemeinschaft, mit gegenseitiger Unterstützung und Teilhabe aller Akteure an der Schulentwicklung. Karin Babbe, Schulleiterin der Erika-Mann-Grundschule in Berlin, erklärt, wie das Kollegium eine inklusive Gemeinschaft vorleben kann: „Zur inklusiven Bildungsarbeit sind schulinterne Qualifizierungssysteme aufzubauen. Die indikatorengesteuerte kollegiale Hospitation ist ebenso qualitätsstärkend wie die jährlich durchgeführten Nachdenkgespräche – moderiert durch die Mitglieder der erweiterten Schulleitung nach den schulinternen Kriterien guten Unterrichts – mit den Pädagogen-Teams, die mit den entsprechenden Lerngruppen zusammenarbeiten.“ Die Entwicklung einer inklusiven Schule bedeutet nichts anderes als die Entwicklung einer neuen Schulkultur. Das ist eine Herausforderung, die nur zu bewältigen ist, wenn alle Beteiligten bereit sind, die eigene Arbeit zu überprüfen und zu hinterfragen, wenn der Wille zur Veränderung und zum Aufbrechen alter Strukturen vorhanden ist.

Karin Babbe,
Inklusive Bildung – kann sie glücken?
Aus 14-jähriger Praxis im Berliner Wedding

Wilfried W. Steinert, Schulleiter der Waldhofschule Templin, macht deutlich, dass den Lehrenden die Entwicklung einer inklusiven Pädagogik dadurch erschwert wird, dass fast alle vorhandenen Unterrichtsmaterialien entweder für Regel- oder für Förderschüler gestaltet sind. „Wir sind darauf angewiesen, inklusive Unterrichtsmaterialien selbst zu entwickeln, entsprechende Lernlandschaften zu modellieren, in denen die Schülerinnen und Schüler nach ihren Möglichkeiten ihre Lernwege gehen können. Stationsarbeit, Lernwerkstätten und Projektwochen für einzelne Klassen oder die ganze Schule sind dabei zu wichtigen

Elementen geworden“, so Steinert. Hier sind die Schulbuchverlage gefordert, auf die Veränderungen, die mit der UN-Konvention einhergehen, zu reagieren, und neue, inklusive Unterrichtsmaterialien zu entwickeln.

Wilfried W. Steinert:
Waldhofschule Templin – Eine Schule für alle

9 Inklusive Pädagogik muss Bestandteil der Lehreraus- und -fortbildung werden.

Nicht erst im Zusammenhang mit der Diskussion um inklusive Bildung ist deutlich geworden, dass der Umgang mit Heterogenität und individueller Förderung selbstverständlicher Bestandteil der Lehreraus- und -weiterbildung sein sollte. Dennoch gibt es hier noch immer in allen Bundesländern deutliche Defizite, wie Andreas Hinz feststellt. „Weithin nehmen sowohl die erste Phase als auch in noch stärkerem Maße die zweite Phase wenig Notiz von Herausforderungen eines inklusiven Umgangs mit Heterogenität in Lerngruppen, sowohl was die Bildungswissenschaften als auch was die Fachdidaktiken angeht – und genau dies müsste ein zentraler gemeinsamer Inhalt aller Lehramtsstudiengänge und Ausbildungen von Anwärtern und Anwärterinnen sein.“ Inklusive Bildung kann nur gelingen, wenn sich alle Lehrerinnen und Lehrer für alle Kinder der Schulgemeinschaft verantwortlich fühlen – und die dafür erforderlichen Kompetenzen mitbringen. Die Lehrer der Sonder- und Förderschulen, die – werden die Vorgaben der BRK umgesetzt – zukünftig an den Regelschulen unterrichten werden, müssen ihre sonderpädagogischen Kompetenzen im Rahmen von Fortbildungsangeboten und Teamarbeit an das Kollegium weitergeben. Sonderpädagogische Expertise muss innerhalb der allgemeinen Lehrerbildung erlangt werden können. Das Angebot eines eigenen Lehramtstyps Sonderpädagogik, wie es die Differenzierung der Lehrämter der KMK vorsieht, ist nicht mehr zeitgemäß. Hier bietet die Studienstrukturreform, die sich weiter in der Revision befindet, Chancen: Inklusive Pädagogik kann verpflichtender Studieninhalt für alle angehenden Lehrerinnen und Lehrer werden, ebenso wie es denkbar wäre, diese Qualifikation anstelle eines Faches zu erwerben. Masterstudiengänge bieten außerdem die Möglichkeit zu weiterer Spezialisierung.

Andreas Hinz:
Notwendige Bedingungen bei der Umsetzung von Inklusion

10 Alle Schülerinnen und Schüler profitieren von einer inklusiven Schule.

Mit der Ratifizierung der BRK haben sich die Rahmenbedingungen für die Gestaltung der deutschen Bildungslandschaft verändert. Deutschland hat sich verpflichtet, ein inklusives Bildungssystem aufzubauen. Auch wenn die notwendigen Anpassungen des Systems noch nicht vorgenommen sind, haben Eltern nun wirkungsvolle juristische Argumente zur Hand, um ihren Kindern den Zugang zur Regelschulbildung zu ermöglichen. Es ist nicht unwahrscheinlich, dass auch in den Bundesländern, in denen ein Umbau des Schulsystems im Sinne der UN-Konvention nicht vorgesehen ist, so Tatsachen geschaffen werden, die weitere systemische Umgestaltungen erzwingen – und zwar schon deshalb, weil die Bereitstellung einer Doppelstruktur von Förderangeboten innerhalb und außerhalb der Regelschule erheblich mehr finanzielle Ressourcen benötigt.

Dieser Prozess wird durch Widerstände begleitet sein: Eltern, die fürchten, dass ihre Kinder mit besonderem Förderbedarf in der Regelschule untergehen, Eltern, die überzeugt sind, dass ihre Kinder in einer inklusiven Schule von behinderten Kindern in der Lernentwicklung gebremst werden, Lehrer, die sich der Herausforderung, inklusiv zu unterrichten, nicht gewachsen fühlen, oder Sonderpädagogen, die fürchten, dass ihre Expertise weniger wertgeschätzt wird – all diese Ängste müssen ernst genommen werden. Deshalb ist es wichtig,

sich vor Augen zu halten, dass es bei inklusiver Bildung nicht um einen Akt der Gnade für behinderte Menschen geht, sondern darum, die beste Bildung für alle Kinder zu erreichen. Heterogenität ist schon jetzt Status quo in allen unseren Schulen. Gleichzeitig wissen wir aus zahlreichen Forschungsarbeiten, dass sowohl behinderte als auch nicht behinderte Kinder im gemeinsamen Unterricht bessere Lernergebnisse erzielen – im kognitiven und sozialen Lernen. Ulf Preuss-Lausitz, Technische Universität Berlin, bringt es auf den Punkt: „Die Durchsetzung einer flächendeckenden Inklusion wird einer der zentralen Impulsgeber für generell guten Unterricht werden, der lernwirksamer und zugleich sozial integrativer sein wird. Das braucht unsere Gesellschaft dringend!“

Ulf Preuss-Lausitz:
Chancen und Herausforderungen bei der Umsetzung der gemeinsamen Erziehung von Kindern mit und ohne Behinderungen



Ein Gentest verrät viel zu wenig über die geheimnisvolle Vielfalt

TEXT: VIOLETTA PAPROTTA

Die Röhrchen mit den Nährlösungen liegen immer noch bei uns im Schrank, der Umschlag für die Rücksendung bereits frankiert. Wir haben den Gentest nicht machen lassen. Nicht bei unserem Sohn Mattis, geboren im Dezember 2010, mit Down-Syndrom. Nicht bei uns. Wir haben uns lange über diesen Schritt Gedanken gemacht, wir haben viel gelesen, mit Ärzten gesprochen, wir haben uns von einer Humangenetikerin beraten lassen. Letzten Endes war es für uns das einzig Sinnvolle, uns gegen einen Gentest zu entscheiden.

Was hätte uns ein Gentest über unser Kind und unsere Familie sagen können?

Zum Beispiel, ob Mattis das Down-Syndrom hat. Dazu ist zu sagen, dass es schon zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft Anzeichen für Trisomie 21 gab. Wir haben keine Fruchtwasserspiegelung machen lassen, weil wir Mattis so oder so das Leben schenken wollten. Er war unser (drittes) Wunschkind. Als unser Jüngster dann da war, hatte er nahezu alle körperlichen Merkmale, die typisch sind für Menschen mit einem zusätzlichen Chromosom auf der 21. Die Frage „Hat er oder hat er nicht?“ stellte sich weder uns noch der Hebamme noch den Ärzten. Es war offensichtlich.

Dann wäre da die Frage „**Mosaik oder freie Trisomie**“? Weil wir darüber zu wenig wussten, haben wir uns von einer erfahrenen Humangenetikerin beraten lassen. Am Ende dieses Gesprächs bekamen wir besagte Röhrchen mit nach Hause, doch zur Blutabnahme sind wir nie gegangen.

Was wäre, wenn Meeresbiologen einen Quadratkilometer des Pazifiks mit allen technischen Raffinessen erforschen würden? Am Ende hätten sie soundso viele Fische, etliche Quallen und Korallen, vielleicht ein paar Wale und natürlich noch viele andere bemerkenswerte Lebewesen, keine Frage: Es wäre interessant. Aber wüssten sie deshalb alles über den Pazifik? Würden die Erkenntnisse aus diesem einen Quadratkilometer tatsächlich Rückschlüsse auf die Natur des Meeres zulassen? Natürlich nicht. Dann würden die Biologen vielleicht noch ein paar andere Regionen des

Pazifiks dazunehmen. Das Ganze wäre eine sehr aufwändige, teure Forschungsarbeit und am Ende hätten sie, sagen wir einmal: 20 Quadratkilometer vollständig erforscht. Na und? Gäbe es dann keine Überraschungen mehr auf den weißen Flecken der Karte? Am Ende stünde eine Statistik, dass es mit einer Wahrscheinlichkeit von x Prozent y viele Einzeller im Pazifik gibt. Den Rest kennt man ja. Bekanntlich sind unsere Ozeane weiterhin Terra incognita für uns. Wir wissen fast gar nichts darüber. Das ist unsere einzige Gewissheit.

Mit derselben Gewissheit haben wir die Praxisräume der Humangenetikerin verlassen. Kurz zusammengefasst könnte man sagen: Noch nie wurden alle Zellen eines einzigen Menschen untersucht. Bei einem Gentest, wie er an unserem Ozean von Kind vorgenommen werden sollte, wird eine Handvoll Gene herausgeschöpft und analysiert. Vielleicht nimmt man noch zwei, drei weitere Proben (Urin, Haut, Speichel). Alles andere ist Mathematik. Wir wissen, dass man auf diese Weise ziemlich genaue Vermutungen anstellen kann – siehe unsere Prognose in der Schwangerschaft. Wir sind uns aber gleichzeitig absolut sicher, dass es dabei zwangsläufig viele Fehldiagnosen geben muss. Man geht derzeit davon aus, dass etwa zwei bis drei Prozent aller Kinder, die mit Down-Syndrom zur Welt kommen, die Mosaik-Variante haben. Allerdings sei diese Form wegen der bruchstückhaften Herangehensweise bei den Gentests schwer zu entdecken. Wir sind überzeugt: Es gibt mit höchster Wahrscheinlichkeit eine nicht unerhebliche Zahl von Menschen, die eine als Freie Trisomie diagnostizierte Mosaik-Trisomie haben (Womöglich gibt es vielleicht sogar nur Mosaik-Trisomie?). Wir glauben ferner, dass es eine große Zahl von Menschen auf dieser Erde gibt, die das Mosaik haben, ohne dass sie es wissen. Ich habe eine ziemlich gerade, fast über die gesamte Handfläche quer verlaufende Falte. Bis Mattis kam, habe ich mir keinen Augenblick Gedanken darüber gemacht.

Dann wäre da noch die **Translokation**. Gibt es in unserer Familie womöglich diese seltene vererbare Form der Trisomie? Darüber haben wir besonders lange nach-

gedacht. Denn die Translokation würde ja unter Umständen nicht nur uns selbst betreffen, sondern auch unsere Geschwister. Ich habe vier jüngere Brüder und eine jüngere Schwester, mein Mann hat eine jüngere Schwester. Wir wünschen uns für sie alle, dass sie eines Tages Familien gründen und voller Zuversicht Kinder bekommen. Am besten jede Menge davon. Wir gehen davon aus, dass die Geburt von Mattis auch für unsere Geschwister ein prägendes Erlebnis war, sie machen sich ihre eigenen Gedanken dazu. Hätten wir jetzt womöglich schwarz auf weiß einen Gentest vorliegen, der besagt, dass Trisomie in unserer Familie vererbbar ist – wäre das nicht extrem einschüchternd?

Wir lieben unseren Sohn und finden ihn rundum zauberhaft. Dennoch müssen wir es akzeptieren, dass die große Mehrheit der Menschen sich ein Kind ohne Down-Syndrom wünscht und im Zweifel sogar bereit zur Abtreibung ist. Was sollte unsere Familie mit der Information „Translokation“ anfangen? Keine Kinder bekommen? Das wäre ein Jammer, zumal wir es auch hier wieder nur mit Wahrscheinlichkeiten zu tun hätten. Translokation kommt nach heutigem Kenntnisstand nur bei etwa vier Prozent aller Babys mit Down-Syndrom vor. Mein Mann und ich haben zwei Kinder mit je 46 Chromosomen bekommen, bevor Mattis zu uns stieß. Zum Glück konnten wir völlig unbefangen eine Familie gründen.

Und damit fällt für uns ein weiterer Grund weg, einen Gentest machen zu lassen: Wir wünschen uns ein bis zwei weitere Kinder. Uns schreckt die Vorstellung nicht ab, wir könnten erneut ein Kind mit Down-Syndrom bekommen (was ohnehin äußerst selten zu sein scheint; die Humangenetikerin konnte sich an exakt einen einzigen Fall in ihrer gesamten Laufbahn erinnern). Wir finden unser Kind fabelhaft und sehr besonders. Wie auch unsere Tochter. Und unseren Erstgeborenen. Wir halten alle drei für wunderbare Akkorde im Hohen Lied auf die Vielfalt der Schöpfung. Hingegen fürchten wir uns bei dem Gedanken daran, wie die Pränataldiagnostik das Gesicht unserer Gesellschaft verändern wird. Schwer vorstellbar, dass Toleranz und

„Ich schlage das mal schnell nach!“

Wie viele Kinder mit Down-Syndrom kommen denn in Deutschland jährlich zur Welt? Die Suche nach Zahlen gestaltet sich schwierig.

TEXT: CHRISTINA ELLMANN

Solidarität zunehmen werden. Und wir fürchten, dass vielen gesunden Kindern die Chance auf das Leben und das Mitgestalten unserer Gesellschaft genommen wird, weil sie das Down-Syndrom haben. Oder Mosaik. Wie stark ausgeprägt? Wie bereichernd für unsere Kultur? Wir werden es von diesen Kindern nie erfahren. Denn bei ihnen wird ein Test das letzte Wort haben, bevor man sie im Mutterleib tötet.

In den meisten Fällen ist der Gentest doch in Wahrheit ein „DageGENTest“. Ein Kind mit Trisomie 21 soll entweder von vornherein nicht zur Welt kommen oder – wenn es doch leben darf – kein Geschwisterchen beziehungsweise ein verwandtes Kind mit demselben „Defekt“ bekommen.

Ein Gentest gaukelt Eltern eine Gewissheit vor, die es nicht gibt. Unser Kind hat das Down-Syndrom. Na und? Wir wissen gar nichts über unseren Sohn. Wie er in zwei Jahren sein wird oder in 20 – das ist genauso unerforscht wie die Zukunft aller anderen Kinder auf diesem Planeten. Wann er sitzen können wird oder sprechen, ob er jemals auf eine Regelschule gehen kann oder ein Auto fahren darf – wir wussten und wissen das auch nicht bei unseren Kindern ohne zusätzliches Chromosom. Dabei sind das die entscheidenden Fragen, ausgerechnet die jedoch kann kein Gentest beantworten. Wozu also dann ein solch massiver Eingriff in die Persönlichkeitsrechte unserer Kinder? Wie sie sein werden, werden wir nur erfahren, wenn wir mit ihnen leben. ■

Wer nach einer Statistik sucht, aus der hervorgeht, wie viele Kinder mit Down-Syndrom in Deutschland geboren werden oder wie viele Menschen mit der Trisomie 21 in unserem Land leben, muss bald feststellen: Solche Zahlen gibt es nicht!

Die Autorin machte diese Erfahrung und resümiert: Es scheint mehr zu interessieren, wie viele nicht leben dürfen, als wie viele tatsächlich geboren werden und mit uns leben!

Keine Ahnung, wie ich hier reingerutscht bin. Wobei, ein bisschen Ahnung habe ich schon. Eine Freundin kam auf mich zu, weil sie künftig beruflich mit Trisomie 21 zu tun haben würde. Und ich, ich studiere Medizin. „Vielleicht kannst du mir ein bisschen was erzählen, was du weißt. Zum Beispiel, wie viele Menschen mit Trisomie 21 in unserer Gegend leben oder geboren werden?“ Das sollte so schwer nicht sein, dachte ich mir, schließlich, so meine Erfahrung im Studium, führen Mediziner über alles eine Statistik, das könne ich sicher schnell nachschlagen.

Das „schnelle Nachschlagen“ zog sich dann doch länger hin, als ich dachte. Eine einfache Statistik, die ich einsehen dürfte, gibt es nicht (ich glaube, es gibt auch keine Statistik, die ich nicht einsehen dürfte). Gut, dann wende ich mich eben an diejenigen Abteilungen, die am ehesten in Kontakt kommen mit Downies. Frauenklinik, Kinderklinik, Humangenetik. Kein Erfolg. Landesärztekammer. Auch nicht. Echt schwierig, an Zahlen zu kommen, die das Leben von Menschen mit Trisomie 21 belegen würden. Mein Interesse ist geweckt. Ich blättere immer wieder durch eine Infobroschüre, aus der hervorgeht, welche gesundheitlichen Risiken auf Menschen mit Trisomie 21 zukommen. Meine Suche nach medizinischen Leitlinien verläuft erfolglos. Das kann doch nicht wahr sein. Für jeden Aspekt, sei es Herzfehler, respiratorische Infekte, das Leukämierisiko, sei es, was es will – immerzu muss ich die einzelnen

Fachrichtungen ansteuern, um dann dort das Vorgehen bei Trisomie 21 aufzufinden. Ich konnte keine zusammengefasste Leitlinie finden (ich glaube, es gibt auch keine).

Im Großen und Ganzen sind meine Recherchen immer auf dasselbe hinausgelaufen: auf „Sterbezahlen“ von ungeborenen Kindern mit Trisomie 21. Etliche internationale Vergleiche von Abtreibungszahlen. Abhandlungen darüber, wie sehr die Zahl der zu erwartenden Kindern mit Trisomie 21 von den tatsächlich Lebenden abweicht. Entwicklung der Geburtenrate von Kindern mit Trisomie 21 von 1980 bis 2000. Die Entdeckung von Proteinen, die vermehrt und verfrüht zu Alzheimer-Erkrankung bei Trisomie 21 führen. Gründe für das erhöhte Leukämie-Risiko. Statistische und molekulare Wissenschaft noch und nöcher. Aber noch immer weiß niemand, wie viele Betroffene denn so mit uns leben. Und es scheint auch nicht zu interessieren. Es interessiert, wie viele nicht leben dürfen. Was in ihren Körpern anders läuft und sie anfälliger macht.

92 % der Mütter, die in der Schwangerschaft die Diagnose Trisomie 21 bei ihrem Kind gestellt bekommen, entscheiden sich für den Abbruch der Schwangerschaft¹. 92. Diese Zahl geistert mir seitdem im Kopf herum.

Jetzt bin ich in die ganze Sache hineingerutscht. Ich hätte ja auch einfach sagen können: „Ich habe keine Zahlen dazu gefunden, tut mir leid.“ Aber stattdessen frage ich Bekannte und Freunde, wie ihre ganz

persönliche Haltung zu Abtreibung ist. Stell dir vor, du wärst schwanger und dein Kind hätte Trisomie 21. In diesem Gedankenspiel kommen wir häufig schnell zur Abtreibung. Komisch? Nein. In der Literatur beschreibt Rapp eine „gefährliche gedankliche Verbindung zwischen Screeningverfahren und Abtreibung bei Frauen“, die Frauen in seinen Augen sogar zu „Pfortnerinnen“ macht, die „über die Aufnahme in die Gemeinschaft der Menschheit entscheiden“.²

Eigentlich sollte pränatale Diagnostik dazu da sein, so Dixon, Frauen und ihren Familien die Anspannung zu nehmen, die mit der unerwarteten bevorstehenden Geburt eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen aufkommt, weil damit auch Informationen an die Frau gelangen können, die ihr helfen, den Wert dieses Kindes wahrzunehmen und zu schätzen und auch Wissen über Anlaufstellen und Förder- oder Therapieoptionen vermittelt werden kann. In der Realität jedoch scheint pränatale Diagnostik zu einer vermehrten Abbruchrate von Feten mit Down-Syndrom zu führen.³

Ich selbst habe mich diesem Gedanken natürlich auch ausgesetzt. Und nach all dem, was ich inzwischen gelesen habe, bin ich der Meinung, dass Menschen mit Trisomie 21 eine Bereicherung für ihr Umfeld darstellen. Klar, damit sind auch große Kraftanstrengungen verbunden – intensivere Betreuung und Pflege, vermehrte Arztbesuche, womöglich eine ständige Angst um besondere Erkrankungen, außerordentliche finanzielle Belastung, ich will das gar nicht schönreden. Dieses Kind wird wohl eher nicht mit 18 flügge werden, sondern ein Leben lang ein von mir zu versorgendes Kind bleiben. Hält meine Partnerschaft das aus? Was ist mit all den Träumen, die ich noch so für mein Leben habe? Fragen, die man sich in meinen Augen durchaus stellen muss, ganz klar.

Ein Forscherteam aus den Niederlanden hat diese Fragen auch gestellt, an Mütter, die sich nach der Diagnose Trisomie 21 für eine Abtreibung entschieden hatten. Am häufigsten wurden „Kind-bezogene“ Gründe für die Abtreibung genannt: Das Kind könne niemals selbstständig leben. Aber auch fast alle befragten Frauen gaben selbst-bezogene Gründe für den Abbruch an: Sie schätzen die Belastung für sich selbst oder schon vorhandene Kinder als zu hoch ein.⁴

Was die Kind-bezogenen Abtreibungsgründe anbelangt, so bin ich mir nicht sicher, ob den Menschen bewusst ist, dass „Downies“ heutzutage durchaus eine Lebenserwartung von bis zu 60 Jahren haben.⁵ Studien haben gezeigt, dass die Art und Weise, wie Mediziner die vermeintlich

„schlechte Nachricht“ überbringen, maßgeblich die Wahrnehmung der Eltern bezüglich dieser Behinderung und Bewältigungsstrategien prägt. Somit ist es immens wichtig, dass genaue, aktuelle und unvoreingenommene Informationen über die Diagnose an die Eltern gegeben werden.⁶ Die moderne Medizin vermag es, die Krankheiten, die in bestimmten Lebensabschnitten im Vordergrund stehen, zu therapieren. Ich persönlich bin davon überzeugt, dass Menschen mit Down Syndrom ihr Leben nicht als belastend, da andauernd von Krankheit geprägt, ansehen.

Und auch viele Eltern sehen das Leben ihrer Down-Kinder nicht als untragbar belastend an. Vielmehr als Bereicherung. Ich kenne noch immer keine Menschen mit Down-Syndrom persönlich. In meiner Grundschulklasse gab es ein Mädchen, deren Schwester Trisomie 21 hatte. Sie hat mich immer umarmt, wenn ich sie besucht habe. Und ich halte sie für einen wichtigen Bestandteil unserer Gesellschaft. Bereits in den späten 1980er Jahren brachte Adrienne Asch, eine US-amerikanische Bioethikerin, meine heutigen Gedanken auf den Punkt: „Wertet nicht das Leben jetziger und zukünftiger Menschen mit Behinderungen ab, indem ihr versucht, nach ihnen zu screenen und die Geburt von Kindern mit solchen Eigenschaften zu verhindern.“⁷ Ich fürchte mich davor, dass unsere Gesellschaft diejenigen, die sie als schwächste Glieder in der Kette ansieht, einfach wegrationalisiert. Entziehen wir uns damit nicht selbst unsere Grundlage? Eine „Norm“ kann es doch nur geben, wenn es auch noch etwas gibt, was nicht der Norm entspricht. Norm und Nicht-Norm bedingen sich gegenseitig, da kann ich nicht einfach einen Teil wegnehmen. Und überhaupt, so viele Lebensberichte haben mich glauben gemacht, dass „Downies“ die Menschen um sie herum so sehr bereichern. Eine Freundin von mir arbeitete während ihres Studiums als Betreuerin eines jungen Mädchens mit Behinderung. Ich war beeindruckt, als sie mir resümierte, dass sie dort ihren Ausgleich gefunden habe. So oft konnte sie nicht anders, als aus ganzem Herzen zu lachen und frei im Kopf den Tag mit ihr zu gestalten. Sie war immer wieder überwältigt von der Aufrichtigkeit und Direktheit ihres Mädchens.

Danke für diese Erfahrung. Man muss die Menschen mit vermeintlichem „Produktionsfehler“ also nicht wegschmeißen (ein 14-tägiges Rückgaberecht gibt es auch nicht). Ein Schauer läuft mir den Rücken herunter, weil sich in mir das Bild unserer Wegwerfgesellschaft immer mehr er-

härtet. Völlig egal, ob es die Bananenschale, die leere PET-Flasche, eine kaputte Hose oder ein Kind, das man sich so nicht vorgestellt hat, ist. Weg damit, achtlos. Das geht schnell und unkompliziert. 92.

Ich will kein Schwarzweiß-Bild malen. Ich bin keine radikale Abtreibungsgegnerin. Aber ich habe den Eindruck, dass die Entscheidung zu einem Abbruch manchmal vorschnell getroffen wird. Zumal bei Trisomie 21.

Ein Professor hier, mit dem ich seit meiner Fragestellung in Kontakt stehe, hat mich davor gewarnt, mich mit diesem Thema zu beschäftigen. Ich könne sehr schnell in Konflikte geraten mit Menschen, die ganz anders denken als ich. Dieses Thema sei unbequem für die Gesellschaft. Ich danke ihm für diese Warnung, aber ich habe einen Standpunkt zu diesem Thema und Standpunkt heißt Standpunkt, weil man zu seiner Meinung stehen kann. Auch in der Diskussion mit der Gesellschaft. Eine Diskussion, die ich für notwendig halte, weil sie unsere Werte offenbart und hinterfragt. Deshalb bin ich hier reingerutscht.

Literatur

1. Mansfield C, Hopfer S, Marteau TM: Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. *European Concerted Action: DADA (Decision-making After the Diagnosis of a fetal Abnormality)*. In: *Prenat Diagn* 1999; Sep;19(9):808-12.
2. Rapp, R. (2000). *Testing women, testing the fetus*. London: Routledge
3. Dixon DP. Informed consent or institutionalized eugenics? How the medical profession encourages abortion of fetuses with Down syndrome. *Issues Law Med*. 2008 Summer;24(1):3-59.
4. Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Visser GH: Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome. In: *Am J Obstet Gynecol*. 2007 Feb;196(2):149.e11-11.
5. Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ: The four ages of Down syndrome. In: *Eur J Public Health*. 2007 Apr;17(2):221-5. Epub 2006 Jul 19.
6. Stein MT, Scioscia A, Jones KL, Cohen WL. Responding to parental concerns after a prenatal diagnosis of trisomy 21. *J Dev Behav Pediatr*. 2001 Apr;22(2 Suppl):S73-76.
7. John A. Robertson, *Genetics Selection of Offspring Characteristics*, 76 B.U.L. REV. 421, 433 (1996).

Dieses Zitat sehe ich nicht im Zusammenhang mit der aktuellen Diskussion um die PID. Vielmehr sehe ich es als Denkmoment, die Intention eines Screenings, sei es PID oder PND, immer wieder erneut zu hinterfragen: Tun wir dies, um einen Abbruch legitimieren zu können, oder um „Raum für Informationen“ im Sinne Dixons (s.o.) zu ermöglichen.

Geschwister – Was sie prägt? Was sie bewegt?

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Angeregt durch die Teilnahme an der Fachtagung „Gemeinsam für Geschwister. Bausteine erfolgreicher Geschwisterkinderbegleitung“, die Anfang des Jahres in Nürnberg stattfand, hat sich die Autorin dieses Beitrags Gedanken über die Geschwistersituation in Familien, in denen ein Kind mit Down-Syndrom lebt, gemacht. Sie hat dazu drei Interviews mit Geschwisterkindern geführt und die Meinung eines Kinder- und Jugendpsychiaters erfragt.

Geschwisterkinder im Fokus

Anfang des Jahres flatterte ins InfoCenter eine Einladung zur Fachtagung in Nürnberg. Es ging um das Thema „Begleitung von Geschwisterkindern“, für uns sicherlich interessant. Und noch dazu fast vor der Haustür. Nach einer kurzen Beratung im Team wurde schnell klar: Eine von uns nimmt sich der Sache an, wir wollen über die aktuellen Erkenntnisse zu diesem Thema wieder einmal in der Zeitschrift berichten.

Die Tagung beschäftigte sich mit Geschwistern von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen und von Kindern mit Behinderung. Das Down-Syndrom war ein Teilbereich in diesem Spektrum. Etwa 140 Teilnehmende aus Deutschland, Österreich und der Schweiz konnten sich an zwei Tagen in Vorträgen und Praxisgruppen auf sechs inhaltliche Aspekte konzentrieren und darüber austauschen:

- Bedarf und Bedürfnisse der Geschwister
- Aufbau eines neuen Geschwisterangebots

- Finanzierungsmöglichkeiten
- Erfolgreiche Praxisbeispiele
- Gewinnung von Teilnehmern für Geschwisterkinderangebote
- Die Rolle der Eltern

Das Tagungsprogramm wurde von zwei Partnern im Novartis-Netzwerk „FamilienBande“ inhaltlich vorbereitet: Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) und Diakonie Stetten e.V. (Tagungsinhalte inklusiv der Vortragsexzerpte: www.initiative-familienbande.de).

Im Verlauf der Tagung wurde immer deutlicher, wie komplex die Thematik ist. Zum einen wegen der großen Spanne von Krankheiten oder der Behinderungen, die in Betracht kommen. Zum anderen wegen des Betroffenheitsgrads der gesunden Geschwisterkinder. Sowohl die Referierenden als auch das Fachpublikum waren sich einig: Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern kommen häufig zu kurz. Und es leben in Deutschland, laut Veranstalter der Fachtagung, bis zu drei Millionen davon. Für sie sollte in Zu-

kunft – dank der Initiative „FamilienBande“ – eine vernetzte Lobby geschaffen werden. Das erklärte Ziel der Novartis-Gruppe Deutschland und ihrer Partner heißt: „Die Vision von FamilienBande ist es, dass eines Tages alle Geschwister, die Hilfe benötigen, Zugang zu bedarfsgerechten, niederschweligen und validierten Hilfsangeboten haben.“

Zugleich gilt es darauf zu achten, dass sich kein einseitiges Bild von den nur „leidenden Geschwistern“ einprägt. Auch Positives haben sie vorzuweisen: einen dichten, tieferen Familienzusammenhalt, einen Vorsprung an sozialen Kompetenzen im Vergleich zu anderen Gleichaltrigen, eine kognitive und emotionale Reife.

Marlies Winkelheide, die seit Jahren Seminare für Geschwisterkinder anbietet, fasste zusammen: „Nicht alle Geschwisterkinder werden Auffälligkeiten haben, aber alle haben Bedarf an Auseinandersetzung.“ Mit dieser These lässt sich diskutieren. Das tun – wenn auch indirekt – in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* drei Geschwister. →

FamilienBande – Gemeinsam für Geschwister

Eine bundesweite Initiative der Novartis Gruppe Deutschland
www.initiative-familienbande.de

Ziel:

Gemeinsam mit Wissenschaftlern und Partnern aus dem Gesundheits-, Sozial- und Familienbereich Kinder – von chronisch kranken oder behinderten Geschwistern – zu unterstützen, die in einer besonders belastenden Familiensituation aufwachsen.

Drei Leitprinzipien:

- Bewusstsein für das Thema wecken
- Angebote für Geschwister machen
- Versorgungsforschung betreiben

Startschuss 2010

Repräsentative Befragungen bei Pädiatern, Allgemeinärzten, Praktikerinnen und Internisten zeigen die Relevanz für die Praxis.

Projektbausteine 2011–2013

- Innerhalb der Fachkreise: Recherchen & Umfragen; Früherkennungs-Instrument

LARES; Datenbank mit Angeboten; Modellangebote

- In der Öffentlichkeit: Fortbildungen für Praxispersonal; Aufklärung und Information

Prominente aus Politik und Öffentlichkeit stehen für die FamilienBande ein, u.a. Bundesarbeitsministerin Dr. Ursula von der Leyen, der Bruder von Bambi-Preisträger Bobby Gerd Brederlow, Eva Luise Köhler oder Peyman Amin.

„Sarah hat einen eigenen Kopf. Ich aber auch ...“

Interview mit Jennifer

Jennifer Angela List (12 Jahre alt), Schwester Sarah (10 Jahre alt)

Jenni, wie sieht ein normaler Tag unter der Woche bei dir aus?

Jennifer: Ich muss viel zu früh aufstehen! Zwischen sechs und halb sieben, damit ich auch den Schulbus erwische. Egal wann ich am Abend ins Bett gehe – meistens wird es 21 Uhr –, das Aufstehen kommt immer zu früh. Manchmal habe ich acht Stunden in der Schule, esse in der Mensa. Ob ich irgendwelche Fächer besonders mag? Ich mag nicht so gern Englisch und Deutsch. Ja, klar hab ich Latein.

Hmm ... Dann gib't's jeden zweiten Montag Reiten. Meistens reitet Sarah zuerst und ich nach ihr. Am Dienstag ist Flötenunterricht. Am Wochenende gehe ich Schwimmen und Tauchen.

Das heißt, du und Sarah habt gemeinsame Interessen, verbringt viel Zeit zusammen?

Jennifer: Ja, wir reiten beide und schwimmen gerne. Aber ich tauche eigentlich lieber, und Sarah mag mehr das Schwimmen. Ich lerne Blockflöte und sie hat Klavierunterricht. Aber sehr viel Zeit haben wir für einander eigentlich nicht. Manchmal machen wir gemeinsam die Hausaufgaben. Es passiert ab und zu, dass sie mich dabei stört. Aber eigentlich lasse ich mich leicht ablenken, auch von ihr. Sarah geht auf eine Ganztagschule. Beim Klavierunterricht bin ich auch nicht dabei – es ist an der Musikschule.

Man kann sich von älteren Geschwistern einiges abgucken. Ist dir vielleicht irgendetwas aufgefallen, was Sarah dir nachmacht?

Jennifer: [denkt nach] Ich erinnere mich an das Malen bei der Oma. Da hat sie auch das gemalt, was sie auf meinem Blatt gesehen hat. Sonst habe ich nicht zu viele Erinnerungen, aus dem Kindergarten zum Beispiel. Wir sind in zwei verschiedenen Gruppen gewesen und haben uns nur manchmal im großen Garten gesehen. Oder doch! Ich weiß noch etwas: Wir waren mal auf einer Freizeit und sind Kutsche gefahren. Der Kutscher hat mich gefragt, ob ich neben ihm auf der Bank vorne sitzen will. Das war toll!

Es gibt doch einige Erinnerungen aus der

Kindheit! Habt ihr Lieblingsspiele? Vielleicht gibt es bei euch beiden Schwestergeheimnisse?

Jennifer: Wenn wir Zeit zum Spielen haben, dann sind das Brettspiele oder Uno. Das spielt Sarah besonders gern. Sie will auch immer gewinnen. Auch wenn sie nicht gewinnt, meint sie, dass sie den ersten Platz hat. Da kann es manchmal Streit geben. Sarah hat einen eigenen Kopf. Ich aber auch ... Und die Geheimnisse ...? Manchmal, wenn wir den Fernseher ausschalten sollen, schauen wir trotzdem noch ein bisschen weiter. Das ist dann unser Geheimnis.

Wie siehst du das: Würdest du dir manchmal wünschen, dass deine Eltern mehr Zeit für dich hätten?

Jennifer: Gar nicht. Sie teilen sich das gut auf.

Kennst du andere Mädchen oder Jungs, die auch Geschwister mit Down-Syndrom haben? Würdest du dich mit ihnen gerne austauschen?

Jennifer: [denkt nach] Ich kenne nicht zu viele, vielleicht zwei und in der Schule eigentlich niemanden. Aber ich brauche das auch nicht, den Austausch.

Wie ist es eben in der Schule? Kennen deine Freunde Sarah?

Jennifer: Ich habe neulich ziemlich alle aus meiner Klasse zum Geburtstag eingeladen. Ich mag alle in der Klasse. Alle haben normal reagiert. Viele Freunde kennen Sarah und mich seit dem Kindergarten. Auch die Nachbarnjungs kennen uns. Sie gehen alle normal damit um. Aber wenn man neue Freunde kennenlernen will, ist es ein bisschen doof. Ich habe mal versucht, jemandem zu erklären, dass Sarah Down-Syndrom hat. Das war schwierig, er hat es nicht verstanden.

Sarah hat auch Freunde in ihrer Klasse. Aber ich glaube, wenn sie in eine normale Grundschule gehen würde – wir wollten, dass sie auf eine in unserem Ort geht, das wollte aber die Schule nicht –, würde sie nicht so leicht Freunde finden.

Was wünschst du Sarah als ihre Schwester und was wünschst du dir?

Jennifer: Glück im Leben, dass sie Freunde hat, Arbeit findet, dass sie von anderen nicht abhängig ist, etwas alleine machen kann.

Geschwister in unserer Posterkampagne



Für mich wünsche ich mir, dass Sarah auch manchmal etwas alleine macht, dass ich nicht immer auf sie aufpassen muss. Man passt sonst nicht so viel auf die Geschwister auf. Sie kann auch vieles alleine. Aber es ist nicht so einfach, auf sie nicht aufzupassen, wenn wir irgendwo zu zweit sind.

Ich mache mir auch Gedanken darüber, was ist, wenn unsere Eltern nicht mehr da sind. Wohnt sie dann in unserem großen Haus oben und ich mit meiner Familie unten? Das weiß ich nicht ...

Denkst du manchmal daran, welchen Beruf du in Zukunft wählen möchtest?

Jennifer: Ich will Ärztin werden. Und da braucht man Latein!

„Es gab keinen Extrabonus ...“

Interview mit Anna

Anna Dümmler, 24 Jahre alt – Theresa, 21 Jahre alt – Lukas, 18 Jahre alt

Anna, Sie sind die Erstgeborene unter drei Geschwistern. Zwischen Ihnen und Ihrem Bruder hat sich Theresa ihren Platz ausgesucht. Können Sie sich noch an die ersten Tage mit Ihrer Schwester zu Hause erinnern oder an die Zeit, als sie beide noch Kleinkinder waren?

Anna So weit kann ich nicht zurückblicken. Aber ich weiß ganz sicher, dass wir von Anfang an ein inniges, herzliches Verhältnis hatten. Bis ich 15 wurde, teilten wir ein Zimmer und das Stockbett. Allein das spricht für eine enge Beziehung. Übrigens, mir ist es als Kleinkind gar nicht aufgefallen, dass Theresa anders sein sollte. Sie war wie ich – ein Mädchen, eine zweite Tochter meiner Eltern. Irgendwann ist mir ihr Äußeres bewusster geworden – zum Beispiel die Augen. Na gut, das war wahrscheinlich auch wegen der Fragen von Nachbarn oder Schulkameraden.

Wie haben Sie auf die Fragen geantwortet? War es schwer, auf die Neugier zu reagieren?

Anna: Anfangs war es mir peinlich. Auch, weil Theresa manchmal ganz plötzlich geschrien hat. Außerdem ist es für ein Schulkind nicht einfach, jemandem zu erklären, was Down-Syndrom ist. Aber mit der Zeit und mit dem wachsenden Selbstbewusstsein wurde es besser. Das legte sich einfach.

Sie sind die große Schwester. Ich bin auch eine Zweitgeborene und weiß aus Erzählungen meiner Eltern, dass ich von ihr sehr viel abgeguckt habe, vor allem als sie in die Schule ging und u.a. Lesen lernte. Jetzt kehren wir es aber um: Gibt es Dinge, die Sie von Theresa gelernt haben, sodass Sie sogar sagen könnten – das verdanke ich meiner jüngeren Schwester?

Anna [ohne nachzudenken]: Theresa geht auf jeden Menschen ganz offen, ohne Hemmungen zu. Sie ist herzlich und schließt alle mit ein. Das habe ich von ihr! Natürlich hatte auch ich für sie die Vorbildfunktion. Ich weiß, dass sie meinen Kleidungsstil beobachten, und auch das machen will, was ich mache – ins Kino gehen, Disko besuchen, Bummeln, im Café sitzen ... Heute machen wir einiges davon immer wieder gemeinsam.



Es hört sich nach einer sehr harmonischen Beziehung an? War das schon immer so – sind Sie sozusagen mit Theresa einen Schmusekurs gefahren, eventuell aus Rücksicht auf sie?

Anna: Theresa wurde in unserer Familie nie sonderbehandelt! Es gab keinen Extrabonus für sie. Wir haben miteinander ganz normal gestritten – Streit war Streit! „Geschwister-Mobbing“ gab es unter uns dreien auch.

Und wie ist die Beziehung zwischen den Schwestern – ist sie vielleicht enger als zu Ihrem Bruder?

Anna: Anfangs war ich mehr der Bezugspunkt für Theresa. Ab der Pubertät hat sich das verändert: Lukas und sie hatten mehr Gemeinsamkeiten, teilten dieselben Interessen wie Lego zum Beispiel. Außerdem war für uns die Pubertät ein richtiger Wendepunkt in der Beziehung. Da habe ich generell wenig Rücksicht auf andere genommen. Als sich es dann irgendwann legte, hatten wir wieder mehr miteinander zu tun, bis heute.

Haben Sie damals nicht auch dagegen rebelliert, dass Theresa mehr Aufmerksamkeit bekommen hat und Sie eventuell zu kurz kamen? Es ist in der sogenannten Fachliteratur von besonderen Belastungen und Einschränkungen oft die Rede. Mussten Sie mehr wegstecken als andere Gleichaltrige?

Anna: Bestimmt nicht. Wie schon gesagt, unsere Eltern, vor allem die Mutter, haben uns von Anfang an gleich behandelt. Es stimmt zwar, dass Theresa viele Termine wahrnehmen musste, die wir nicht hatten, z.B. Physiotherapie oder logopädische Übungen. Aber wir hatten auch unsere „Termine“. Es waren in dem Fall die Hobbys. Niemand von uns dreien ist zu kurz gekommen. Ich hatte auch niemals ein Bedürfnis, mit unabhängigen Dritten oder

Spezialisten über mich und meine Schwester zu sprechen. Vielleicht auch deshalb, weil es in meinem Freundeskreis von Anfang an einen Platz für Theresa gegeben hat. Sie wurde akzeptiert und durfte einfach mitmachen.

Sie sind mittlerweile von zu Hause ausgezogen. Wie es meist im Leben üblich ist, gehen Geschwister getrennte Wege. Theresa ist auch eine junge Erwachsene, hat ihren Job. Dennoch wissen wir beide, dass sie ein selbstbestimmtes Leben mit Einschränkungen führen wird. Machen Sie sich als Schwester deshalb mehr Sorgen um sie? Oder sind es vielleicht andere Sorgen?

Anna: Ja, man kann es nicht leugnen, dass Theresa nicht alles so machen kann, wie ich es mache. Trotzdem mache ich mir um sie keine besonderen Sorgen. Sie wurde von klein auf toll gefördert; sie kann alles; sie ist vielleicht im Vergleich zu anderen Menschen mit Down-Syndrom weiter und selbstständiger. Vielmehr mache ich mir Gedanken um unsere Mama und den Papa. Sie haben Theresa immer in ihrer Nähe. Ich frage mich, ob sie den Alltag jemals voll genießen können, einfach mal – wie die meisten Eltern erwachsener Kinder – ohne die Tochter Zeit verbringen? Für viele Dinge im Theresas Alltag lassen sich Lösungen finden. Aber die – aus meiner Sicht – eingeschränkte Freiheit der Eltern beschäftigt mich manchmal schon. Ich wünsche ihnen einfach mehr „Zweisamkeit“.

Aber zurück zum Ausgangspunkt des Gesprächs: Ich habe wirklich keine Probleme als Schwester von Theresa. Es kann sein, dass etwas anderes von mir erwartet wurde ... [Anna lächelt]

Danke für Ihre Offenheit und für die Zeit, Anna! Wenn Sie zum Schluss einen Satz spontan ergänzen würden: Mit Theresa kann ich ...

... immer viel Spaß haben!

„Man hat kein schlechtes Los gezogen.“

Interview mit Michael

Michael Diehl (27 Jahre alt), Bruder Moritz (18 Jahre alt)

Michael, fangen wir an mit der Geschwisterkonstellation in Ihrer Ursprungsfamilie. Sie waren der Älteste?

Michael: Ich bin der Erstgeborene. Wenn ich richtig nachzähle, zwei Jahre später kam mein Bruder. Wie es in den meisten jungen Familien so ist, kein großer Abstand zwischen den Kindern. Dirk kam mit dem etwas „Besonderen“ zur Welt – Down-Syndrom.

Ist das Leben mit einem Geschwister, das Down-Syndrom hat, also besonders? Oder würden Sie sagen, es prägt einen besonders?

Michael: Das Besondere in unserer Familie war, dass sich meine Eltern bewusst entschieden haben, ein Pflegekind mit Down-Syndrom aufzunehmen, nachdem Dirk gestorben war. Das ist der Moritz, mein

Michael: Moritz war ein Baby von vier Monaten. Wir haben ihn gemeinsam mit meinen Eltern abgeholt. Ich war damals neun und von Anfang an sozusagen der große Bruder. Sehr schnell rutschte ich in die Babysitter-Rolle hinein. Andere haben ihr Taschengeld mit Rasenmähen verdient, ich beschäftigte mich mit Moritz. Mein „BWLer-Sinn“ machte sich schon damals bemerkbar [lacht]. Jedenfalls war es nie lästig, auf meinen Bruder aufzupassen. Jeder hatte etwas davon: Moritz, als er größer wurde, hat seine Computerleidenschaft entdeckt und ich hatte mein Taschengeld und einen pflegeleichten, niemals lästigen Bruder.

Das kann ich mir gut vorstellen – zwei Jungs, die am PC sitzen und ihren Spaß dabei haben. Das ist bestimmt keine anstrengende Sache. War es aber wirklich niemals eine Herausforderung für Sie?

Michael: Es gibt etwas, was sicherlich eine Herausforderung ist und war: Moritz kann sich nicht artikulieren. Er gibt Feedback

über Gestik und Emotionen, aber nicht über die Sprache. Auch das machte das Leben mit ihm besonders. Ich möchte hier nicht zu viel hineininterpretieren. Erstaunlich ist für mich, was er mit dem Computer anstellt. Er kennt sich bestimmt besser damit aus als manche Menschen ohne Down-Syndrom oder „ältere Semester“. Ich fand auch seine Fahrradausflüge witzig. Für meine Eltern war das wahrscheinlich weniger lustig. Moritz ist eines Tages alleine ausgebrochen und hat das ganze Städtchen durchquert, ohne dass ihm etwas dabei passiert wäre. Ich

habe mich gefragt: Kennt er sich im Straßenverkehr aus? Was hat er an den Ampeln gemacht?

Wieder einmal eine Geschichte zum Schmunzeln. Hatte das Geschwisterleben überhaupt keine Schattenseiten? Ich bin wahrscheinlich etwas lästig mit meinem zwanghaften Suchen nach Schwierigkeiten. Aber wir wollen ja kein einseitiges Bild vermitteln ...

Michael: Vielleicht bin ich auch nicht besonders repräsentativ. Dadurch, dass meine Eltern im Verein [damals Selbsthilfegruppe] aktiv waren, hatte ich recht früh Kontakt zu den Themen, die sie beschäftigt

haben. Ich erinnere mich sogar an ein Referat über Down-Syndrom, das ich gehalten habe. Schwierigkeiten? Manchmal war es doch frustrierend, wenn man fleißig die Zahlen gemalt, zehntausendmal das gleiche erklärt hat, Moritz aber schien nichts verstanden zu haben. Es werden Erfolge erhofft, die nicht eintreten. Und es gibt immer wieder Zeiten, dass man keine Lust mehr hat, von vorne anzufangen. Wenn ich an die Schattenseiten noch mehr denken muss, dann fällt mir das Besondere wieder ein: Er braucht immer jemanden in seiner Nähe, glauben wir zumindest. Es war nicht lustig, als ich ihn im Fußballstadion aus den Augen verloren habe. Aber auf der anderen Seite bin ich derjenige, der ihn von Anfang an herausgefordert hat, ihm auch dann etwas zugetraut hatte, als die anderen nur den Kopf geschüttelt haben. Ein frisches Beispiel: Wir renovieren gerade unser Haus, Moritz hilft manchmal mit. Neulich habe ich ihm einen Vorschlaghammer in die Hand gedrückt. Wenn er damit nicht klargekommen wäre, hätte ich eingegriffen.

Und als Sie noch jünger waren? Wie war es in Ihrem Freundeskreis – alles heiter Sonnenschein?

Michael: An Ausgrenzung oder blödes Gerede kann ich mich beim besten Willen nicht erinnern. Moritz hat nie gefremdet, er war z.B. beim Tennisspielen häufig dabei. Ob das so lustig für ihn war, zuzuschauen oder Bälle einzusammeln, weiß ich nicht. Aber er war immer willkommen, wenn ich mit ihm irgendwo aufgetaucht bin. Nie habe ich mich geschämt. Im Gegenteil, die anderen haben geguckt und nur gesagt: Moritz auch wieder dabei! Das fanden sie ganz schön.

Ich gebe noch nicht auf. Zu dem Schema „schlechte Erfahrungen“ passt noch ganz gut ein Aspekt: Ilse Achilles hat vor einigen Jahren ein interessantes Buch geschrieben „... und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder“. Waren Sie manchmal enttäuscht, weil Ihr Bruder mehr Aufmerksamkeit gebraucht oder bekommen hat als Sie?

Michael: Vielleicht haben meine Eltern das Buch damals gelesen? [lacht] Weil sie von Anfang an versucht haben, dagegenzusteuern. Mir ist schon als Kind aufgefallen, dass sie mir bewusst Aufmerksamkeit gegeben haben – der Erstgeborene sollte unter dem jüngeren Bruder nicht „leiden“. Das war bei Dirk so und auch bei Moritz. Natürlich



zweiter jüngerer Bruder. Ich mache keine Unterschiede zwischen den beiden.

Ob das Leben sonst anders oder besonders ist? Ich habe keinen direkten Vergleich. Das prägt einen auf jeden Fall. Es ist nur die Frage – wie? Es schweißt die Familie mehr zusammen. Sonst gibt es, glaube ich, diese klischeehaften Vorstellungen, dass man etwas sozialer oder emotionaler eingestellt ist. Aber ich persönlich habe keinen sozialen Beruf gewählt. Andererseits interessiere ich mich für „soziale“ Themen.

Wie alt waren Sie, als Moritz in die Familie kam? Wie haben Sie die neue Rolle ausgefüllt?

„Ich vergleiche Familie mit einer Fußballmannschaft.“

Interview mit Dr. med. Johannes Wilkes, Kinder- und Jugendpsychiater, Erlangen

Wann hat die Kinder- und Jugendpsychiatrie die Geschwisterthematik entdeckt?

Johannes Wilkes: Einige Disziplinen wie Erziehungswissenschaften oder Sozialpsychologie befassen sich natürlich schon seit längerem damit. In der Kinder- und Jugendpsychiatrie sind Geschwister lange Zeit vernachlässigt worden. Mein Fach legt den Fokus auf das Kind mit den seelischen Problemen. Dabei spielten Eltern schon immer eine entscheidende Rolle, aber Geschwister wurden erst in den letzten Jahren mit einbezogen. Das ging einher mit dem vermehrten Einsatz von systemischen Therapieformen: Um das Kind besser zu verstehen, müssten optimalerweise alle anderen Familienmitglieder mitbedacht werden. Und die Geschwisterbeziehungen spielen immer eine große Rolle. Mit der Geburt des ersten und eines jeden weiteren Kindes verschieben sich erfahrungsgemäß die Relationen innerhalb der Familie.

Könnten Sie konkreter beschreiben, was mit der Einbeziehung der Geschwister in die Diagnostik gemeint ist?

Johannes Wilkes: Ganz praktisch: Wenn der Vorstellungsgrund für einen kleinen Patienten beispielsweise Geschwisterrivalität ist, dann wird das Geschwisterpaar in die Sprechstunde eingeladen. In meiner Praxis arbeitet ein interdisziplinäres Team, in dem ein Sozialpsychiater und eine Psychologin mitwirken. Wir führen mit den Geschwistern nicht nur Interviews durch, sondern – je nach Alter – beobachten sie beim Spielen oder Aufgabenlösen. Wir möchten wissen, wie die Konflikte zwischen ihnen entstehen und wodurch sie damit fertig werden, wie sie überhaupt miteinander kommunizieren.

Und wenn eins der beiden Geschwister mit Behinderung lebt?

Johannes Wilkes: Kinder mit Behinderungen werden von den Eltern aus einem natürlichen Schutzinstinkt heraus mehr abgeschirmt. Dadurch werden diese Kinder häufig gar nicht zum schwächeren Glied in der Geschwisterkonstellation, sondern im Gegenteil – sie nutzen bewusst oder auch unbewusst den Schutz der Eltern aus. Das-

habe ich alles mitbekommen – die verschiedenen Therapien oder die Herzkrankheit. Man kriegt von den „Schattenseiten“ freilich mehr mit als die anderen in meinem Alter. Das beeinflusst einen auch. Man entwickelt ein innigeres Verhältnis, versteht es auch, warum dem Bruder mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird. Und deshalb fand ich es toll, dass man sich auch um mich speziell gekümmert hat.

Wie ist die Bruderbeziehung heute? Sie sind seit einigen Jahren von zu Hause ausgezogen.

Michael: Moritz hat wenige Bezugspersonen. Deshalb ist der Bruder manchmal schon ganz brauchbar. Er freut sich, wenn wir uns sehen. Ich würde auch gerne mehr Zeit mit ihm verbringen. Das nehme ich mir zwar vor, aber je älter man wird, umso schneller rennt die Zeit und das Berufsleben verschlingt einen fast. Nicht nur mir geht es so. Ich glaube, Moritz braucht jemanden zum Kräfteressen, ganz einfach zum Raufen. Das kann er mit dem Vater nicht machen, dafür ist er zu stark geworden. Vermutlich fehlt ihm das wohl. Es gibt gewisse Dinge, die man nur mit dem Bruder machen kann. Normalerweise wären dafür Freunde da.

Man sagt Männern pauschal nach, sie seien keine Weltmeister im Äußern von Gefühlen und Emotionen. Menschen mit Down-Syndrom wird wiederum Fröhlichkeit und spontane Emotionalität zugeschrieben. Wie viel Platz haben Gefühle in der Männerbeziehung zwischen den Brüdern?

Michael: Manchmal muss man ihn schon bremsen bei den Gefühlen. Er hat mich und meine Frau, damals noch Freundin, beim Küssen gesehen und wollte es natürlich nachmachen. Einfach so. Wir beide liegen uns nicht ständig in den Armen, vor allem nicht auf der Straße. Aber eine herzliche Umarmung gehört schon dazu. Wenn ich die Frage nach den Gefühlen auf mich beziehe, denke ich an eine Charaktereigenschaft, die positive und negative Seiten hat: Ich bin harmoniebedürftig. Das hat zur Folge, dass mir verschiedene Parteien manchmal vorwerfen, ich hätte Verständnis für alle. Ob das überhaupt mit Moritz zu tun hat, bin ich mir nicht sicher ...

Auf welche Erfahrungen, die Sie mit Moritz gemacht haben, möchten Sie gar nicht verzichten?

Michael: Oh, das ist eine allgemein schwierige Frage. Es kommt immer darauf an, aus

welchem Blickwinkel man das sieht. Schauen wir wieder auf das besondere Leben? Ja, es ist besonders, aber auch normal. Schauen wir auf das Verhältnis zwischen uns? Man fühlt sich zusammengehörig. Und man ist sich des Besonderen bewusst.

Würden Sie an einem Geschwisterseminar teilnehmen, welche Themen wären interessant für Sie? Gibt es etwas, was Sie anderen Geschwistern auf den Weg geben wollen?

Michael: Als ich Jugendlicher war und auf Geschwisterseminare geschickt wurde, da habe ich mich gefragt: Warum eigentlich; was machen wir denn jetzt; was ist das Spezielle an uns? Es war andererseits schon immer spannend, andere kennenzulernen. Aber jede Familiensituation und jeder Mensch ist anders; schwierig eine Botschaft an alle zu vermitteln. Es kommt natürlich auch auf das Alter an. Für mich wäre jetzt spannend, von Gleichaltrigen zu hören: Wie habt ihr dieses oder jenes gelöst? Bei den Kleinen läuft alles relativ unkompliziert. Sie werden gefördert, therapiert und integriert. Das alles ist selbstverständlich und greifbarer. Jetzt beginnt für meinen Bruder der „nicht-typische“ Weg, mit dem man noch keine Erfahrungen hat. Es stellen sich Fragen nach Beschäftigung oder Wohnsituation. Darüber könnte ich mich mit anderen erwachsenen Geschwistern austauschen.

Den Jüngeren würde ich sagen: Es ist ein normales Geschwisterverhältnis, das ihr habt. Man stößt auf bestimmte Grenzen, aber – macht einfach, probiert es aus! Das führt nicht selten zu überraschenden Ergebnissen. Wie bei Moritz. Es ist faszinierend für mich, dass er manche alltäglichen Dinge nicht macht, dafür die Logik des PCs begreift. Man kann beobachten, beschützen, da sein. Schauen, was klappt und was nicht geht. Man hat kein schlechtes Los gezogen.

selbe ist übrigens zu beobachten, wenn es nur um die Altersunterschiede zwischen den Kindern geht. Hier sind die Jüngsten stärker im Vorteil. Deshalb wären alle Eltern gut beraten, wenn sie auf die Ressourcen beider Kinder achten. Sowohl das Kind mit als auch das ohne Behinderung entwickelt eigene Strategien und kann sie in Konfliktsituationen nutzen. Meine Aufgabe als Kinderpsychiater ist es, die Geschwister dabei zu unterstützen, ihre Potenziale zu entdecken und einzusetzen. Auch ohne die elterlichen Interventionen. Die gegenseitige Erziehung ereignet sich nicht nur zwischen Eltern und Kindern. Sie geschieht natürlich auch unter den Geschwistern.

Wenn wir auf das „System Familie“ in unserem Kulturkreis blicken, wie würden Sie es in einem Bild erklären?

Johannes Wilkes: Ich vergleiche Familie mit einer Fußballmannschaft. Alle müssen ihre Position finden, damit es gut funktioniert. Man muss sich abstimmen, um erfolgreich zu sein. Wenn das Zusammenspiel nicht klappt, werden auch keine Pokale geholt. Eltern haben eine Zeitlang die Trainerfunktion inne; sie stellen die Spielregeln auf. Klar ist auch, dass ein Haufen Einzelgänger-Profis nicht hilfreich ist: Egoisten können nicht gebraucht werden.

Und wenn ein Spieler oder eine Spielerin in dieser Fußballmannschaft von Anfang an geschwächt ist?

Johannes Wilkes: Wenn es um ein Kind mit Behinderung geht? Sicherlich hat ein Kind mit Behinderung besondere Bedürfnisse und muss anders „trainiert“ werden. Wobei die Behinderung nicht unbedingt so entscheidend sein muss. Es spielt auch eine Rolle, ob das Kind erst- oder nachgeboren ist. Bei einem Erstgeborenen mit Behinderung nimmt das zweite Kind es zunächst gar nicht wahr, dass das ältere Geschwister anders sein sollte. Es ist also eine durchaus positive Ausgangslage. Die Positionen innerhalb der Familienmannschaft verändern sich jedoch mit dem Eintritt des Schulalters. Bislang hat man einen relativ klaren Platz gehabt, miteinander gespielt und rivalisiert. Wenn aber irgendwann das jüngere Geschwister merkt: „Ich bin auf der Überholspur“, beginnt es, sich darüber Gedanken zu machen.

... nachzugrübeln und sich damit zu belasten?

Johannes Wilkes: Das muss nicht immer als belastend empfunden werden. Es

kann durchaus ein Gewinn für das gesunde Kind sein. Aufgrund ihrer Erfahrungen sind diese Kinder und Jugendlichen sensibel, achtsam, verantwortungsvoll. Es verhält sich aber manchmal auch anders. Denken wir an die Reaktionen von Freunden, zum Beispiel bei Einladungen nach Hause. Auf einmal meldet sich vielleicht eine reflexhafte Scheu. Es fängt an, zu arbeiten. Die Freundinnen oder Freunde müssen gar nicht nachfragen, vieles passiert nonverbal und löst auf beiden Seiten Reaktionen oder Denkprozesse aus. Deshalb ist eine der wichtigen Aufgaben von Eltern, Räume und Zeiten zuzubilligen, die es auch ohne das Geschwisterkind mit Behinderung geben muss. Fehlen diese Zeiträume, kommen sich die Beteiligten auf Dauer womöglich eingeschränkt vor. Auch Kinder brauchen eine Intimsphäre. Sie muss gewahrt werden, sie ist auch wichtig für die Entwicklung von Freundschaften. Jeder ist nicht nur Mannschaftsspieler, sondern hat das Recht darauf, eigene Dribblings zu machen.

Weil Sie gerade die Rolle der Eltern angesprochen haben ... Manchmal ist es von frisch gewordenen Eltern zu hören, sie wünschten sich einen Crashkurs zum Thema „Eltern-Sein für Anfänger“. Wie würde ein Kinderpsychiater im Rahmen einer Präventivkampagne den Eltern prägnant erklären, worauf sie achten sollten, damit ihre Kinder aus der Geschwisterkonstellation das Beste für ihren Alltag und ihr Leben ziehen können?

Johannes Wilkes: Manchmal sollte man sich wünschen, die werdenden Eltern könnten in neun Monaten nicht alles lesen, was ihnen unter die Nase gehalten wird. Schade, dass wir dem natürlichen Instinkt nicht mehr vertrauen. Allein die Tatsache, dass sich ein Paar für ein Geschwisterkind entscheidet, ist das größte Geschenk, das man sich als Familie machen kann. Weil es aber immer mehr Zeit und „Arbeit“ bedeutet, ist es sehr wichtig, sich als Eltern eine gewisse Aufgabenteilung zu überlegen. Am besten verabschiedet man sich von dem Gedanken, immer oder wie zuvor genug Zeit für das ältere Kind zu haben.

Die meisten Eltern müssen es sich bewusst erlauben, ohne dabei ein schlechtes Gewissen zu haben.

Johannes Wilkes: Das ist doch nichts Schlimmes. Eltern sind auch nur Menschen mit begrenzten Möglichkeiten. Sie sollen leben, nicht nur funktionieren. Statt sich zu überfordern, sollte man einfach mindestens

ein Mal in der Woche ganz bewusst Zeit mit dem anderen Kind verbringen. Zu-Bett-gehen-Rituale wären hier eine Möglichkeit. Diese Momente sind so wertvoll in der Erinnerung – es kommt nicht nur auf die Zeit, sondern auf die Intensivität der Beziehung an.

Eine gute Beobachtungsgabe wäre ebenso hilfreich: Wenn Eltern sehen, dass sich ihre Sprösslinge prügeln, müssen sie nicht sofort dazwischengehen. Sie können sich allerdings fragen, warum sie es tun, und versuchen, die eigentlichen Motive zu entdecken. Möglicherweise geht es in solchen Fällen „nur“ um klassische Geschwisterivalitäten, aber es könnte sich auch um ein schmerzhaftes subjektives Empfinden von Liebesentzug handeln. Was Kindern immer gut tut, ist mehr Körperkontakt. Nochmals die goldene Regel: Nicht die Quantität, sondern die Qualität der Zuwendung ist entscheidend. Auf eigene Bedürfnisse zu achten, sich selber als Eltern nicht zu vernachlässigen, ist die Krönung.

Welche Bedeutung kann es für die Geschwister spielen, wenn in der Familie eine Schwester oder ein Bruder mit Behinderung zur Welt kommt?

Johannes Wilkes: Bei den Geschwistern mit Behinderung müssen unter Umständen zusätzliche Arztbesuche und Therapien eingeplant werden. Das kann auf Kosten der ganzen Familie gehen. Man tut als Eltern deshalb gut daran, alle möglichen Netzwerke zu aktivieren. Bitte, keine falsche Rücksichtnahme, gerade in der ersten Phase! Weil das Großfamilienmodell nicht mehr wie früher unserer Gesellschaft zur Verfügung steht, sollte institutionelle Hilfe in Anspruch genommen werden. Damit werden Entlastung und Zeit für sich und für die anderen Familienmitglieder geschaffen. Eine falsche Scham wäre auch hier ein schlechter Ratgeber. Außerdem ist es für Kinder mit Behinderungen wichtig, mit anderen Personen außerhalb des engsten Familienkreises in Kontakt zu kommen. Das hat natürlich mit Loslassen-Können zu tun. Eltern lernen das ihr Leben lang.

Kommen wir nochmals auf die Geschwister zurück ...

Johannes Wilkes: Ältere Geschwister gehen in der Regel liebevoll um mit einem Bruder oder einer Schwester mit Behinderung, sie übernehmen auf natürliche Weise die Verantwortung. Sie wollen z.B. bei der Körperpflege mitmachen, nicht nur zuschauen. Das sollte begrüßt und zugelassen

sen werden, der Zauber des Anfangs darf genossen werden. Ein ängstliches Abschirmen nimmt den Geschwistern nur Wind aus den Segeln. Auch von Anfang an sollte offen über die Behinderung gesprochen werden, selbstverständlich in einer dem Alter angemessenen Sprache. Umso normaler und einfacher wird es für das Geschwisterkind sein. Es gibt natürlich Grenzen dessen, was man einem Kind zumuten kann – die eigene Trauer der Eltern sollte nicht in voller Dosis verabreicht werden.

Was sind die potenziellen Belastungsfaktoren bzw. -situationen für die Geschwister? Worin kann sich die vermeintliche besondere Belastung manifestieren?

Johannes Wilkes: Überforderte Geschwisterkinder können stärker regredieren, also auf eine frühere Entwicklungsstufe zurückfallen. Das äußert sich u.a. im nächtlichen Nässen oder Daumenlutschen. Es ist ein signalhafter Appell an die Eltern – „ich bin ja auch noch da!“. Im fortgeschrittenen Alter werden eventuell die Einschränkungen im Alltag stärker erlebt. Ein Kind mit Behinderung ist ein zentrierendes Element für die Familien. Sie rückt häufig mehr zusammen, dadurch aber ist der Freiheitsradius kleiner und enger bzw. kann er von den Teenagern als solcher subjektiv empfunden werden. Das Empfinden von Enge haben nicht selten auch die Eltern. Auch sie können sich zurückziehen wollen. In Extremfällen entfremden sie sich voneinander nach und nach. Das Gute, was man für die Geschwister tun kann, ist, sich auch der Partnerschaft bewusst zu widmen. Wie jemand meinte: „Liebe ist nicht kompliziert. Sie ist wie ein Fahrzeug, kompliziert sind nur die Fahrgäste.“

Gibt es eventuell ein Phänomen der größeren „Eifersucht-Anfälligkeit“ bei Geschwistern von Menschen mit Behinderung(en)? Lässt sich überhaupt über Auffälligkeiten sprechen, die darauf zurückzuführen sind?

Johannes Wilkes: Je normaler die Eltern mit dem Thema Behinderung umgehen, umso einfacher wird es für die Geschwisterkinder. Die Aufgabe der Eltern ist es, zu integrieren. Kinder werden in der Regel immer dann auffälliger oder aggressiver, wenn ihnen die Zuneigung fehlt. Das betrifft alle Familien, ob mit oder ohne Kinder mit Behinderung.

Entwickeln Geschwister von Kindern mit Behinderung(en) unter Umständen eine besondere Bindung, besondere Beziehung zu

ihrem Bruder oder zu ihrer Schwester? Woran wäre eine solche Bindung erkennbar?

Johannes Wilkes: Es ist tatsächlich eine ganz besonders intensive Beziehung, die von heftigen Emotionen begleitet wird. Je tiefer die Bindung, umso stürmischer der Gefühlswechsel von einem Extrem ins andere. Ab einem bestimmten Alter tritt ein ganz bewusstes Bedürfnis nach Distanz ein. Denn eine starke Bindung erfordert auch eine starke Abgrenzung. Diese starken Geschwisterbande entstehen aus der angenommenen größeren Bedürftigkeit: Die Geschwister sehen vor sich ein Wesen, das ihre Hilfe braucht. Sie merken aber, „das kann ich nicht mein Leben lang machen“. Es ist häufig leichter, sich von den Eltern abzunabeln, als die Schwester oder den Bruder zu „verlassen“. Man muss sich von jemandem lösen, mit dem man auf einer Augenhöhe groß geworden ist. Wichtig wäre es zu begreifen: „Es ist nicht meine Lebensaufgabe, mich um mein Geschwister zu kümmern. Obwohl es so an mir hängt.“ Als Eltern muss man das auch unterstützen. Kein Geschwister darf Ersatz-Papa oder -Mama werden, in keinem Lebensalter.

Wäre ich mit einer Schwester mit Down-Syndrom aufgewachsen, welche positiven Auswirkungen könnte es auf mich haben?

Johannes Wilkes: Es ist etwas, was das Leben in unglaublicher Weise bereichert. Denn unser Leben wird durch nichts so sehr bereichert als durch intensive Beziehungen. ■

BÜCHER ZUM THEMA

Mehr über Geschwister erfahren?
Vier Bücher zum Nachblättern:

Ilse Achilles, ... und um mich kümmert sich keiner! Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder, Ernst Reinhardt Verlag, München 2002 (ca. 172 Seiten ISBN 3-497-01620-9)

Die Journalistin, Buchautorin, Mutter von zwei Töchtern und einem Sohn mit Down-Syndrom schreibt, wie sich die Geschwister entwickeln, welche Chancen und Risiken mit der besonderen Familienkonstellation verbunden sind und wie das soziale Umfeld unterstützend wirken kann. Spannend und mit Herz geschrieben.

Waltraud Hackenberg, Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen, Ernst Reinhardt Verlag, München 2008 (160 Seiten, ISBN 978-3-497-02025-6)

Die Professorin für Sonderpädagogische Psychologie und Frühförderung analysiert die Situation der Geschwister, aber auch der ganzen Familie und der Eltern als Paar. Eine Fach-Studie, die fundiertes Wissen klar strukturiert vermittelt.

Heike Neumann, Verkürzte Kindheit. Vom Leben der Geschwister behinderter Menschen, Königsfurt Verlag, Königsförde 2001 (165 Seiten ISBN 3-933939-32-1)

Die Germanistin, Verlagslektorin und Schwester einer geistig behinderten Schwester stellt Erfahrungsberichte zusammen, die Geschwister selber geschrieben oder ihr erzählt haben, um ihnen einen Raum zu geben, den sie – so die Autorin – selten in der Weise haben.

Marlies Winkelheide (Hg.), Ich neben dir – du neben mir, Geest-Verlag, Vechta-Langförden, 2007 (ca. 240 Seiten, ISBN 978-3-86685-045-3)

Die Dipl.-Sozialwissenschaftlerin und Praktikerin präsentiert 45 Geschwister von acht bis 65 Jahren und das, was sie mitteilen möchten u.a. über Zeit, Verantwortung, Verzicht oder Gefühle. Ungefilterte persönliche Geschichten, Eindrücke aus verschiedenen Familien und unterschiedlichen Generationen.

Tomatistherapie

TEXT: ELLEN SCHLAG

Das Ohr – als Schlüssel zur positiven Entwicklung der Sprache bei Kindern mit Down-Syndrom



Tomatistherapie! – Das habe ich noch nie gehört. Schade! Denn zur frühen Förderung eines Kindes mit Down-Syndrom sollte – nach Meinung der Autorin Ellen Schlag aus Halle – unbedingt die Tomatistherapie gehören. Langjährige Erfahrung in diesem Bereich machte sie erst mit ihrer Tochter Melanie und seit ihrer Ausbildung zur Tomatistherapeutin mit vielen Kindern mit Down-Syndrom in ihrer eigenen sowie in anderen Praxen.



Professor Dr. Alfred Tomatis (1920–2001), Doktor der Medizin an der Universität in Paris, HNO-Arzt/Spezialist für Gehör- und Sprachstörungen, Professor der Psycho-Linguistik in Paris, Begründer der Audio-Psycho-Phonologie (APP)

Wer war Alfred Tomatis?

Alfred Tomatis wurde 1920 nach 6,5 Monaten Schwangerschaft mit einem Gewicht von 1300 Gramm in Südfrankreich in Nizza geboren. Die Geburt kam für alle überraschend, da seine Mutter, eine junge Italienerin von 16 Jahren, ihn bis zu diesem Zeitpunkt unter ihrem Korsett „weggeschnürt“ hatte. Eine wirkliche Beziehung zu ihr bestand und entstand auch später nicht mehr. Zu seinem Vater, einem Opernsänger, hatte er Kontakt, aber sein Leben verdankte er seiner Großmutter väterlicherseits, die schon 24 Kinder zur Welt gebracht hatte. Sie sorgte für ihn und pflegte ihn während unzähliger Krankheiten. Alfred Tomatis war kein einfaches Kind gewesen, er weinte viel, hatte eine schwache Konstitution, war in der Schule kein besonders guter Schüler und hatte kaum Kontakt zu anderen Kindern.

Bereits mit elf Jahren ging er alleine nach Paris, um am Lyceum Pasteur zu studieren. Er zog in die Nähe seines Vaters, wohnte aber ganz allein. Um seinen Unterhalt zu verdienen, arbeitete und studierte er tags und nachts. Er lernte immer laut und mit Musik von Mozart und Gregorianischen Gesängen und lief dabei durch sein Zimmer. Nach dem Abschluss des Abiturs studierte er an der Sorbonne zugleich Mathematik, Physik und Chemie. Mit 20 Jahren legte er seine Examen ab und erreichte die höchste Ehrung. Im Krieg wurde er nach einem Jahr Medizinstudium im Feldlazarett eingesetzt. Dort eignete er sich in kürzester Zeit die Kenntnisse des zwei-

ten und dritten Studienjahres Medizin im Selbststudium an und legte mit gutem Erfolg sein medizinisches Examen ab. Bereits mit 24 Jahren beendete er seine Spezialisierung zum Hals-Nasen-Ohrenarzt. Es folgten eine Vielzahl von Tests, Versuchen und Studien. Er testete das Gehör von Fabrikarbeitern und Flugzeugpiloten in einer Fabrik für Flugzeugturbinen. Über seinen Vater sammelte er Erfahrungen bei der Behandlung von Problemen von Opernsängern. Er führte verschiedenste Versuche zum intrauterinen Hören durch. All seine Erkenntnisse fasste er in der Audio-Psycho-Phonologie zusammen.

Alfred Tomatis war zeitlebens auf der Suche nach Erklärungen. Die unerwünschte Schwangerschaft sowie deren vorzeitige Beendigung sind der Auslöser für sein ständiges Suchen und Forschen auf dem Gebiet des intrauterinen Horchens sowie deren Folgen im späteren Leben.

Begründer der Audio-Psycho-Phonologie (APP)

Der französische Hals-Nasen-Ohrenarzt Prof. Dr. Alfred Tomatis erforschte viele Jahre lang die Beziehung zwischen Hören, Körper, Psyche und Stimme. Auf seinen Erkenntnissen gründete sich eine neue Wissenschaftsdisziplin, die Audio-Psycho-Phonologie (APP).

Die drei Tomatis-Gesetze

- „Man spricht, wie man horcht“, oder anders ausgedrückt: Die Stimme enthält

als Obertöne nur die Frequenzen, die das Ohr hört.

- Gibt man dem Ohr die Möglichkeit, nicht mehr oder nicht gut wahrgenommene Frequenzen wieder korrekt zu hören, so treten diese augenblicklich und unbewusst wieder in der Stimme in Erscheinung.
- Die über eine bestimmte Zeitdauer wiederholte akustische Stimulation führt zur endgültigen Veränderung des Gehörs und folglich der Phonation.

Raoul Husson hat 1957 an der Pariser Universität Sorbonne diese Experimente wiederholt und sie unter dem Namen TOMATIS-EFFEKT bestätigt.

Bedeutung des Ohres

Das Ohr ist das erste Organ des ungeborenen Kindes, das bereits im Mutterleib nach 4,5 Monaten Schwangerschaft voll ausgereift und funktionsfähig ist. Deshalb wird das Ohr zum Schlüssel für die Entwicklung des Kindes auf körperlicher, geistiger, sozialer und kommunikativer Ebene.

Im Ohr vereint sich der Hörsinn mit dem Gleichgewichtssinn. Der Hörsinn ist für die sprachliche und stimmliche Ausdrucksfähigkeit und die Kommunikation verantwortlich. Der Gleichgewichtssinn beeinflusst die aufrechte Haltung des Menschen.

Das von Prof. A. Tomatis entwickelte Hörtraining wirkt sich positiv auf den Körper, die Psyche und die gesamte Kommunikation aus. Es fördert die Motorik, die sprachlichen und sozialen Kompetenzen, die mentalen Fähigkeiten, die Ausgeglichenheit, ein aktives Verhalten und harmonisiert sämtliche Körperfunktionen.

Hören im Mutterleib

Laut Jozef Vervoort – dem Leiter eines großen Therapiezentrums in Sint-Truiden, Belgien – kommt ein Kind mit Down-Syndrom mit 50 % der Verknüpfungen zwischen den Nervenzellen der rechten und der linken Gehirnhälfte im Vergleich zu einem Kind ohne diesen Gendefekt zur Welt.

Die Fähigkeit des Lernens basiert auf der Gehirnentwicklung, indem sich Neuronen immer wieder neu vernetzen und dadurch psychische Neuprägungen ermöglicht werden. Beim ungeborenen Baby wird in dieser Zeit die Basis seines späteren Bewusstseins und seiner Fähigkeiten geprägt. Durch die Tomatistherapie werden neue Verknüp-

fungen zwischen den Nervenzellen bewusst aufgebaut. Dazu wird das Kind in ein pränatales Klangbad versetzt, indem es vorzugsweise die hohen Frequenzen der Stimme seiner Mutter hört.

Unser Weg zur Tomatistherapie

Im Rahmen eines Arbeitskreises für Integration lernte ich einen Vater kennen, der mit seiner Familie um die ganze Welt fuhr, um Hilfe für seinen Sohn zu finden. Der Junge erlitt einen Motorradunfall und war seitdem auf Grund einer Hirnverletzung schwerbehindert. Er erzählte mir von Belgien und sagte, „dass dort auch solche Kinder sind, wie ich eins habe“. Ich bat ihn, mir einen Flyer von seiner nächsten Reise mitzubringen, und so begann meine Bekanntschaft mit der Tomatistherapie. In einem ersten Telefonat mit einer Mitarbeiterin des Atlantiscentrums erfuhr ich, dass die Therapie bei Kindern mit Down-Syndrom besonders gute Erfolge bringt. Das wollte ich ausprobieren!

Erfahrungsbericht mit Melanie

Als Melanie 5,5 Jahre war, besuchten wir im Januar zum ersten Mal das Atlantiszentrum in Belgien. Bereits am Abend des ersten Therapietages stieg sie im Wechselschritt die Treppe hinauf, was ihr vorher noch nie gelungen war. Sie war dabei noch etwas wacklig auf den Beinen, doch ein innerer Schalter war umgelegt! Schon in den Pausen zwischen dem Hören zeigte sie eine ungewohnte körperliche und sprachliche Aktivität. Als wir nach dem ersten Hörblock wieder zu Hause waren, konnte sie auf ihrem Fahrrad mit Stützrädern fahren. Wie sie strahlte – nach drei Jahren Übung! Ihr Blick war seitdem offener, sie interessierte sich für ihre Umgebung. Sie stellte Fragen zu ihrer Umwelt, wie z.B. wie die Teile am Fahrrad heißen und wozu man sie braucht. Ihr Körpergefühl veränderte sich positiv, sodass sie meist merkt, wann sie zur Toilette muss.

Im Mai reisten wir zu einem zweiten Hörblock nach Belgien. Sie war wieder verstärkt auf der Suche nach neuen Herausforderungen für ihr Gleichgewicht. Sie wollte schaukeln, wippen, klettern. Die Feinmotorik verbesserte sich, sie begann endlich zu malen und legte gerne Puzzle mit 20 und 49 Teilen. Ihr Schlaf wurde tiefer und fester.

Im Juli brachen wir zu einem dritten Hörblock nach Belgien auf. Melanies Verhalten änderte sich schon während des Therapieblockes. Sie wurde eine selbstbe-

wusste, kleine Person – trotzig und frech. Sie nahm sich und ihre Umwelt besser wahr und suchte ständig nach neuen Herausforderungen und Personen, mit denen sie ihre Kräfte messen konnte. Sie brauchte keinen Mittagsschlaf mehr, hielt den Tag länger und aktiver durch. Sie erzählt seitdem gern und viel. In allen Bereichen entwickelte sie sich schneller als vorher. Im Urlaub in Holland unternahmen wir unsere erste gemeinsame Radtour. Bei allem, was sie macht, zeigt sie einen starken Willen.



Im Oktober starteten wir zu unserem vierten Hörblock. Besonders in der Kommunikation erlebten wir einen großen Fortschritt. Sie unterhielt sich nicht nur mit anderen Kindern, sondern fragte auch nach Worten und deren Bedeutung, erzählt Geschichten fast wortgleich nach und erfindet eigene. Ihre Rechtshändigkeit hat sich herausgebildet.

Insgesamt erhielt Melanie während einer Zeit von zwei Jahren acht Therapieblöcke im Atlantiszentrum in Belgien.

In der ersten Klasse einer integrativen Grundschule lernte Melanie mit den anderen Kindern ihrer Klasse alle Buchstaben des Alphabetes in Druckschrift. Bereits in der 2. Klasse durfte sie alle Buchstaben in Schreibschrift lernen. Seitdem verbesserte sie ständig ihr Lesen, Schreiben und ihre Sprache. Jetzt lernt sie in der 7. Klasse einer integrativen Gesamtschule und arbeitet in Deutsch gerade das „Fliegende Klassenzimmer“ von Erich Kästner. Lesen und Schreiben sind ihre schönsten Hobbys geworden. Sie liest dicke Bücher, die sie interessieren, in kürzester Zeit durch und

versteht auch deren Inhalt. Dadurch hat sie sich selbst einen wunderbaren Sprachwortschatz erworben und eine tolle Rechtschreibung angeeignet.

Wenn ich daran denke, dass Melanie als vierjähriges Mädchen noch nicht sprach, kann ich rückblickend sagen, dass sich bei Melanie die Sprache als das wichtigste Kommunikationsmittel aller menschlichen Beziehungen sehr gut entwickelt hat. Sie ist ein ausgeglichenes, fröhliches und selbstbewusstes Mädchen.

Da ich so begeistert war von Melanies Entwicklung sowie den positiven Berichten anderer Eltern unseres Vereins Down-Kind Halle (Saale) e.V., die dann auch zu verschiedenen Therapeuten ausschwärmten, entschied ich mich für eine Ausbildung in Belgien.



Erfahrungen aus eigener Praxis

- Die Neuvernetzung der Nervenzellen bringt besonders für Kinder mit Down-Syndrom zusätzliche Entwicklungsmöglichkeiten.
- Kinder mit Down-Syndrom sprechen nach einer Tomatistherapie auf konventionelle Therapien, wie Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie, besser an.
- Um den Spracherwerb zu unterstützen, arbeite ich während der Therapie mit visueller Unterstützung, da hier eine besondere Stärke bei Kindern mit Down-Syndrom liegt.
- Kinder mit Down-Syndrom sprechen nach einer Tomatistherapie auf konventionelle Therapien, wie Physiotherapie,

Logopädie und Ergotherapie, besser an.

- Tomatistherapie kann man in jedem Alter empfehlen, aber besonders vor Schuleintritt, zwischen drei und sechs Jahren kann man wunderbare Erfolge erzielen. Die Einschulung in eine integrative Schule wird dann für alle Beteiligten etwas leichter.

Hörtest

Zu Beginn einer Hörtherapie steht zur Diagnostik ein Hörtest mit einem Audiometer, das nach dem Tomatis-Hearing-Level geeicht ist. Mit diesem nimmt man die Hörschwellen in der Luft- und Knochenleitung auf, überprüft gleichzeitig das Richtungshören sowie die Fähigkeit zur Differenzierung von Tönen. Auf dieser Grundlage wird in einem Gespräch mit den Eltern des Kindes der Hörtest auf verschiedenen Ebenen ausgewertet.

Tomatistherapie

Danach beginnt die Tomatistherapie. Es handelt sich hierbei um eine Hörtherapie, wobei dem Kind im „Mozart-Brain-Activator“ oder auch „Elektronischen Ohr“ technisch veränderte Musik von W. A. Mozart, Gregorianische Gesänge sowie die Stimme der Mutter angeboten werden. Dies erfolgt über spezielle Kopfhörer, die eine Übertragung in der Luft- und Knochenleitung ermöglichen. Dabei wird das Hinhören trainiert. Dies ist gleichzusetzen mit „hören wollen“, wach und aufmerksam zuhören.

Phasen der Tomatistherapie

Die Phasen der Entwicklung des Gehörs werden nochmals durchlaufen, um eine störungsfreie Integration des Hör- und Gleichgewichtssinnes zu ermöglichen

Phase 1 – Eingewöhnung und Rückführung in das pränatale Hören

Phase 2 – Hören wie im Mutterleib. Einwirken auf das ursprüngliche Kommunikationsmuster. Erwecken von Wunsch und Motivation zur Kommunikation

Phase 3 – Entbindung auf Klangebene Umstellung von der Hörwahrnehmung im Fruchtwasser auf die in der Luft

Phase 4 – Die aktive Sprachphase Sprechen, Singen oder Lesen am Mikrofon

Ablauf der Hörtherapie

Die Therapie verläuft in mehreren Hörblöcken, wobei der erste Block 15 Tage umfasst, an denen täglich zwei Stunden gehört wird. Das Kind hat dabei die Kopfhörer auf und kann spielen, basteln, malen oder Bü-

cher anschauen. Die begleitende Mutter hört zu Beginn, d.h. in Phase 1, die gleichen Musikstücke wie das Kind. In Phase 2 hört das Kind wie im Mutterleib die hohen Frequenzen der Stimme seiner Mutter. Die Mutter genießt in der Regel ein Begleitprogramm, das auf ihre Bedürfnisse abgestimmt ist.

Nach einer ca. vier- bis sechswöchigen Pause folgt der zweite Hörblock von acht Tagen, in denen das Programm fortgeführt wird. Die folgenden Hörblöcke umfassen jeweils acht Tage, wobei die dazwischen liegenden Pausen immer länger werden. Die Therapiedauer ist unterschiedlich, aber mindestens ein Jahr sollte man einplanen, da sich ein Mensch nicht von heute auf morgen verändern lässt.

Atlantiszentrum

Das Institut Atlantis in Sint-Truiden (Belgien) ist heute das weltweit größte Zentrum und erfreut sich regen Zuspruches aus vielen Ländern. Behandelt wird dort an 363 Tagen im Jahr – nur Heiligabend und Silvester sind frei. Der Name „Atlantis“ ist Programm. Im Zentrum wird versucht, verborgene Schätze der kleinen und großen Gäste freizulegen. Der jüngste Hörgast war ein zwei Monate altes Baby, ältester ein 95 Jahre alter Senior.

Die Geschichte von Atlantis begann im Jahre 1983 im Wohnhaus von Jozef Vervoort mit zwei Kindern. Inzwischen wurden 16000 Kinder und 8000 Erwachsene behandelt. Das Zentrum zählt 42 fest angestellte Mitarbeiter, 310 Betten in mehreren Häusern (Stand Januar 2009). Der gemeinnützige Verein Atlantis bietet seinen Gästen vom Einzelzimmer bis zum Appartement für sechs Personen verschiedenste Unterkünfte und in seiner Cafeteria abwechslungsreiches Essen. Besonders begehrt sind die Plätze in den Ferien, weshalb eine rechtzeitige Reservierung angeraten ist. Das Hörtraining erfolgt in Belgien sehr intensiv. Neun Höreinheiten à 30 Minuten werden über den Tag verteilt in drei Sequenzen absolviert. Der erste Therapieblock umfasst dort zwölf Tage, alle weiteren in der Regel fünf Tage. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage: www.atlantis-vzw.de.

Für Interessenten aus einigen Bundesländern ist die Anreise sehr weit, sodass man hier eine Therapie in Deutschland empfehlen kann. In der Regel werden in Deutschland vier Einheiten à 30 Minuten pro Tag (zwei Stunden) gehört.

Interesse an einem Hör- und Horchtraining?

Im Institut Mozart-Brain-Lab, einem Ableger des Atlantiszentrums, werden seit vielen Jahren weltweit Therapeuten in drei verschiedenen Sprachen ausgebildet. Die meisten Absolventen gehören dem Mozart-Brain-Lab-Netzwerk an. Auf der Homepage mozart-brain-lab.com findet man bei Interesse an einer Tomatistherapie eine Übersicht mit Zentren in 20 Ländern (MBL Netzwerk/Mitglieder).

Sieht man unter Deutschland nach, so eröffnet sich eine Liste mit 35 Therapeuten, die zum Mozart-Brain-Lab-Netzwerk gehören. Es gibt noch weitere Therapeuten, die zu anderen Netzwerken gehören.

Weitere Informationen bei der Autorin:

Ellen Schlag
Hörpunkt, 06114 Halle
0345/5323487
mailto:Ellen.Schlag@onlinehome.de

Literatur:

Alfred A. Tomatis:
Das Ohr und das Leben

Alfred A. Tomatis:
Das Ohr – Die Pforte zum Schulerfolg

Ausbildungsunterlagen des Instituts
Mozart-Brain-Lab in Sint-Truiden (Belgien)

Internetseite des Atlantiszentrums, Belgien

Jozef und Marie-Jeanne Vervoort:
Wissen Sie, warum Sie zwei Ohren haben?

APP Today-Kongress 2011

In Sint-Truiden, Belgien treffen sich zum vierten Mal im September 2011 Therapeuten und Interessierte an der Audio-Psycho-Phonologie zum Kongress „APP Today“.

Am Freitag, dem 23. September sind alle Mitglieder des MBL-Netzwerkes eingeladen.

Der Internationale Kongress findet am Samstag, dem 24. September und Sonntag, dem 25. September 2011 statt.

Orofaziale Regulationstherapie und die Gaumenplatte

TEXT: ETTA WILKEN

In der vorigen Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* stellte Dr. Limbrock die Gaumenplatte nach Castillo Morales vor, die als hilfreiches Mittel für Kinder mit Down-Syndrom, die eine spezielle mund-motorische Problematik aufweisen, eingesetzt werden kann.

Vor allem in den Internetforen gab es anschließend verschiedene Reaktionen, die zum Teil sehr widersprüchlich waren. Frau Etta Wilken geht in ihrem Buch „Sprachentwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom“ ausführlich auf diese Thematik ein. Sie gibt hier noch einmal eine Übersicht über das Castillo-Morales-Konzept und fasst wichtige Erfahrungen und Ergebnisse zusammen.

Aufgrund der beim Down-Syndrom bestehenden typischen Problematik in der Gesamtmotorik und im orofazialen Bereich ist von Castillo Morales ein Frühbehandlungskonzept entwickelt worden. Es besteht aus der „Neuromotorischen Entwicklungstherapie“ als Bewegungstherapie für hypotone Kinder und aus der „orofazialen Regulationstherapie“ für den Mund- und Gesichtsbereich (Haberstock 1992, 65). Durch diese komplexe Therapie soll eine Entwicklung und Ausprägung der sonst häufigen Sekundärpathologie im Mund- und Gesichtsbereich wie auch in der Grob- und Feinmotorik vermieden bzw. gemildert werden. „Probleme im orofazialen Bereich sind im Zusammenhang mit der Gesamtstörung zu sehen“ (Castillo Morales 1991, 19). Die hypotoniebedingte Rundrückenhaltung beim Sitzen und der oft rekliniert liegende Kopf bewirken u.a. einen nach vorne geschobenen Unterkiefer. Zudem kann durch den meistens unterentwickelten Oberkiefer, dem oft engen und hohen Gaumen sowie durch die schlaife und breite Zunge die orofaziale Problematik verstärkt werden. Die Verengung der Nasengänge in Verbindung mit der gegebenen großen Infektanfälligkeit erschwert vielen Kindern die Nasenatmung. Häufig entsteht dadurch eine offene Mundhaltung verbunden mit einem oft deutlichen Vorschieben der Zunge zwischen die Zähne oder die Lippen.



Oft liegt die Zunge zwischen den Lippen

Die wesentlichen Funktionen der orofazialen Organe sind primär Atmung und Nahrungsaufnahme (Saugen, Schlucken, Kauen) und sekundär Mimik und Lautbildung. Störungen der Primärfunktionen führen somit durch disharmonische Wechselwirkungen in der Organentwicklung zu einer Verstärkung der syndromspezifischen Problematik und zu noch deutlicheren Beeinträchtigungen der sekundären Funkti-

onen. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit früher entwicklungsbegleitender Hilfen zur möglichst weit gehenden Normalisierung bereits im Bereich der Primärfunktionen (Wilken 2010, 137 ff.). Diese Hilfen beziehen sich auf spezielle Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme, d.h. auf Hilfen beim Stillen und beim Füttern mit Flasche oder Löffel sowie auf das rechtzeitige altersgemäße Erlernen des Kauens. So können die normalen Bewegungen von Zunge, Lippen und Kiefer angebahnt und vom Kind gelernt werden.

Gaumenplatte kann hilfreich sein

Eine ergänzende Unterstützung, um die Mundproblematik zu reduzieren, kann in Verbindung mit der orofazialen Therapie für einige Kinder auch die Einpassung einer sogenannten Gaumenplatte sein. Dabei handelt es sich um ein kleines, dem Gaumen des Kindes individuell angepasstes Kunststoffplättchen mit einem Stimulationsknopf für die Zunge. Dieser kleine, meist konkav gestaltete Knopf soll einen Reiz auf den Zungenrücken ausüben, der bewirkt, dass die Zunge daran „spielt“ und so zu einer Kontraktion nach oben und hinten veranlasst wird. Dadurch sollen nicht nur der Mundschluss und die Nasenatmung verbessert werden, sondern auch das Heben der Mundwinkel, die Normalisierung des Saug- und Schluckmusters und ein vermindertes Vorschieben des Unterkiefers soll erreicht werden (Castillo Morales 1991, 186).



Allerdings weist Castillo Morales ausdrücklich darauf hin, dass „vor der Behandlung mit einer Platte von einer präzisen Indikation ausgegangen (wird) mit grundlegendem Wissen über die Pathologie des Down-Syndroms“. Ein ausführlicher Untersuchungsbogen für den orofazialen Komplex, der die individuelle Problematik in Bezug auf Muskulatur, Lippen, Zunge, Gaumen, Kiefer, Atmung und Nahrungsaufnahme differenziert zu erfassen versucht, ist deshalb entwickelt worden (ebd. 107–111).

Als wichtig wird zudem erachtet, dass „die Indikation für die Platte exakt sein (muss) mit klaren Kriterien und Zielen. Die Platte wird von uns nie als Prophylaxe eingesetzt“ (ebd. 185).

Dagegen wurde – vor allem in den 80er und 90er Jahren – die Gaumenplatte in Deutschland (aber kaum in anderen europäischen Ländern) für Kinder mit Down-Syndrom oft pauschal als eine hilfreiche Maßnahme empfohlen. Die Erfahrung zeigte jedoch, dass nicht alle Kinder mit Down-Syndrom eine solche Gaumenplatte benötigen (Haberstock 1992, 67). Die zahlreichen Literaturberichte über außerordentlich positive Ergebnisse durch Anpassen einer Gaumenplatte vermittelten dagegen oft einen ganz anderen Eindruck.

Limbrock stellt fest, dass er früher davon ausging, „dass ein Drittel bis ein Viertel der orofazial behandlungsbedürftigen Kinder mit Trisomie 21 zusätzlich zur manuellen Therapie eine Gaumenplatte brauchen“, während er heute nur noch von etwa fünf Prozent ausgeht (Limbrock, 2011, 16).

Erfahrungen mit der Gaumenplatte

Wichtig für die Beurteilung der Gaumenplatte ist es, die berichteten Erfahrungen von Eltern, deren Kinder eine Gaumenplatte trugen, und von (ausgebildeten!) Logopädinnen, die diese Kinder therapierten, zu reflektieren. Diese Erfahrungen waren längst nicht so positiv, wie die entsprechenden Beschreibungen oft erwarten ließen. Es gibt Kinder, die öffnen den Mund nach Einsetzen der Platte noch weiter, einige nehmen selber die Platte sofort wieder heraus, bei anderen führt eine häufig erforderliche Neuanpassung (Zahndurchbruch) dazu, dass die Platte nur unregelmäßig getragen wird; in etlichen Fällen konnte keine Wirkung – weder positiv noch negativ – festgestellt werden. Manchmal beobachteten Logopädinnen, dass durch die Platte ein habituelles Zungennuckeln entstand. Oft wurde von den nach dem Castillo-Morales-Konzept ausgebildete Logopädinnen berichtet, dass sie den Eindruck haben, neben der hilfreichen orofazialen Therapie

keine überzeugende spezielle Auswirkung der Gaumenplatte feststellen zu können.

In den vorliegenden Veröffentlichungen dagegen wird fast ausschließlich auf die positiven Entwicklungsverläufe durch Einsetzen einer Gaumenplatte verwiesen. Oft werden die normalisierenden Auswirkungen auf Mund- und Zungenmotorik bereits unmittelbar nach dem ersten Einsetzen der Platte beschrieben (Zschesche 1983, 63) oder durch beeindruckende Bilder dokumentiert (Castillo Morales u.a. 1985, 135). Die Darstellungen und Berichte vermitteln so oftmals den Eindruck einer generellen Wirksamkeit. Eine schwedische Untersuchung zur Effektivität der Gaumenplatte zeigte zwar einige positive Auswirkungen, aber insgesamt waren die ermittelten Ergebnisse nur wenig überzeugend (Johansson 1996).

Verordnungspraxis oft undifferenziert

Kritisch zu sehen ist auch die oftmals zu undifferenzierte Verordnungspraxis. „Obwohl nach Castillo Morales der sinnvollste Behandlungsbeginn in den ersten drei Lebensjahren liegt, habe ich doch die überwiesenen Kinder aller Altersstufen in Behandlung genommen und kann feststellen, dass jedes Kind (herv. E.W.) auf das Einsetzen des Oberkieferplättchens günstig, d.h. aktiv reagiert“ (Zschesche 1983, 62). Oftmals wurde die Notwendigkeit einer begleitenden orofazialen Therapie nicht hinreichend deutlich gemacht oder eine solche Therapie war – vor allem in den 80er, aber auch noch in den 90er Jahren – gar nicht erhältlich.

Ein Problem ist noch immer, welche unterschiedlichen Empfehlungen für das Tragen der Platte gegeben werden. So berichten Eltern, dass ihnen gesagt wurde, die Platte sei nur nachts zu tragen, anderen wurde gesagt, die Platte solle keineswegs nachts, sondern am Tag zu einer aktiven Zeit getragen werden. Manche Empfehlungen gehen von täglich drei Stunden aus, andere von dreimal täglich zehn Minuten. Da die Gaumenplatten eine Stimulationswirkung haben sollen, ist dagegen angezeigt, zu beobachten, wie lange diese Wirkung beim Kind anhält. So empfiehlt Limbrock (2011, 18) den Einsatz der Platte „dreimal eine bis viermal eine halbe Stunde täglich“. Oft ist auch die erforderliche umfassende Diagnostik mit klarer Indikationsstellung nicht gewährleistet.

Eine Plattenkontrolle mit regelmäßiger Neuanpassung (mindestens alle drei Monate) ist unerlässlich sowie eine „regelmäßige Anpassung des orofazialen Behandlungsprogrammes. Wir halten eine

Plattenindikation ohne zusätzliche orofaziale Behandlung für sinnlos. Die Eltern müssen genau über die Zielsetzung mit der Platte informiert sein, auch über mögliche unerwünschte Reaktionen“ (Castillo Morales 1991, 186, herv. E.W.).

Als häufigste Ursache für das Scheitern bei der Anwendung der Gaumenplatte werden neben Fehlern der Plattengestaltung vor allem „zu schnelle und inkorrekte Diagnostik, Anwendung bei echten makroglossischen Zungen, Plattenverordnung bei einem Kind mit Mundatmung, dessen obere Luftwege durch eine obstruktive Pathologie verlegt sind“, genannt (ebd. 187). Darin liegt gerade bei Kindern mit Down-Syndrom, die häufig an Infekten der oberen Luftwege leiden, ein besonderes Problem. Wie soll ein Mundschluss gelingen, wenn die Nasenatmung erschwert ist? Auch wird von Castillo Morales darauf hingewiesen, dass beim Einsetzen einer Platte in bestimmten Entwicklungsstadien des Kindes ein Scheitern der Behandlung erhöht wahrscheinlich ist – während die Verordnungspraxis eine solche entwicklungsorientierte Differenzierung oft nicht hinreichend erkennen lässt.

Unterschiedliche Hilfen, um die syndrom typischen orofazialen Probleme zu reduzieren

Es ist zu betonen, dass die Gaumenplatte kein Instrument zur generellen Behebung der individuell sehr unterschiedlich ausgeprägten Mundproblematik bei Kindern mit Down-Syndrom ist. Durch genaue Informationen über Möglichkeiten und Ziele der Behandlung und durch verständnisvolle Einbindung der Eltern in die Entscheidungsfindung lassen sich unrealistische Erwartungen und sonst leicht erlebbare Frustrationen vermeiden.

Die mittlerweile vorliegenden langjährigen Erfahrungen haben dazu geführt, dass die Gaumenplatte heute relativ selten eingesetzt wird. Das orofaziale Behandlungskonzept von Castillo Morales hat sich dagegen in der Therapie bei Kindern mit Down-Syndrom bewährt. Mit „Berührung, Streichen, Druck, Zug und Vibration“ wird dabei eine Tonusregulierung im gesamten orofazialen Bereich angestrebt und durch eine „isolierte Stimulation der motorischen Punkte“ im Gesicht sollen „motorische Antworten eines Muskels bzw. einer Muskelkette“ ausgelöst werden (Castillo Morales 1991, 150). Das wesentliche Ziel dieser Behandlungen ist Kieferkontrolle, Tonusregulierung von Wangen, Lippen und Zunge sowie die Ermöglichung des Mundschlusses. Ob bei einigen Kindern darüber hinaus auch durch

Das orofaziale Behandlungskonzept von Castillo Morales hat sich in der Therapie bei Kindern mit Down-Syndrom bewährt.

Ein zusätzlicher positiver Effekt kann bei einigen Kindern durch Einsetzen einer Gaumenplatte erreicht werden.

das Einsetzen einer Gaumenplatte ein zusätzlicher positiver Effekt möglich ist, muss individuell differenziert ermittelt und unter Anwendung der spezifischen Kriterien geprüft werden.

Viele Kinder mit Down-Syndrom erhalten Physiotherapie, überwiegend nach dem Bobath-Konzept, und eher wenige nach Castillo Morales. Es ist deshalb darauf hinzuweisen, dass es auch im Rahmen des Bobath-Konzeptes spezielle orofaziale Hilfen gibt. Zudem gibt es die Möglichkeit, entwicklungsbegleitende Hilfen zum Erlernen der Primärfunktionen zu geben und zu spielerischen Übungen (Wilken, 2010, 177ff) oder andere spezielle Angebote zur Reduktion der syndromtypischen orofazialen Probleme (Henderson, 2008, 23 ff.).

Mit dem Konzept der orofazialen Therapie nach Castillo Morales können einige spezielle Probleme von Kindern mit Down-Syndrom gemindert werden, die sich auch auf basale motorische Grundlagen des Sprechens beziehen. Es ist allerdings zu betonen, dass die wesentlichen Fähigkeiten für den Spracherwerb und für das Sprechen mehr auf kognitiven und sozio-emotionalen Aspekten beruhen als auf motorisch-funktionalen. Deshalb können zwar sprechmotorische Voraussetzungen verbessert werden, aber unmittelbare positive Auswirkungen auf die Sprachentwicklung und Sprachkompetenz sind nicht zu erwarten.

Prof. em. Etta Wilken
Leibniz Universität Hannover

Literatur:

Castillo Morales, R., Brondo, J., Hoyer, H., Limbrock, E.J.: Die Behandlung von Kau-, Schluck- und Sprechstörungen bei behinderten Kindern mit der orofazialen Regulationstherapie nach Castillo Morales: Aufgabe für Pädiater und Zahnarzt. Zahnärztliche Mitteilungen 9/1985, S. 935-951

Castillo, Morales, R.: Die orofaziale Regulationstherapie. München, 1991

Haberstock, B.: Orofaziale Befunde und ihre Frühtherapie. In: Dudenhausen (Hrsg.): Down-Syndrom: Früherkennung und therapeutische Hilfen, Frankfurt/M., 1992

Henderson, K.: Zungenprotusion. In: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 59, 2 / 2008

Johansson, I.: Artificial palate Plates in oral Motor and Sensory Stimulation in Children with Down's Syndrom. Paper. 10th World Congress Int. Ass. f. the Study of I.D., Helsinki 1996

Limbrock, J.: Die Gaumenplatte nach Castillo Morales. In: Leben mit Down-Syndrom Nr. 66, 1/2011

Wilken, E.: Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom, Stuttgart 2010 11. Aufl.

Zschiesche, S.: Mundraum- und Zungenfunktion beim Kind mit Down-Syndrom. – Erfahrungen mit der Gaumenplatte nach Castillo Morales. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe (Hrsg.): Plastische Chirurgie, Bd. 9, Marburg 1983.

Essensverweigerung

Symptom von vielen psychischen und körperlichen Problemen

TEXT: DENNIS MCGUIRE UND BRIAN CHICOINE

Die Essensverweigerung ist keine psychische Störung im eigentlichen Sinne. Bei Erwachsenen mit Down-Syndrom kann sie allerdings als Symptom von vielen psychischen und körperlichen Problemen auftreten. Deshalb widmen die beiden Autoren des Buches „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern“ diesem Thema ein eigenes Kapitel. Eine Essensverweigerung ist auch ein gutes Beispiel für das Zusammenspiel von psychischen und gesundheitlichen Problemen und zudem sehr schwierig zu behandeln.

Was versteht man unter einer Essensverweigerung?

Unter einer Essensverweigerung verstehen wir eine wesentliche Veränderung in dem Ess- und Trinkverhalten eines Menschen, die mit einem großen Gewichtsverlust oder anderen gesundheitlichen Risiken einhergeht. Dazu kann gehören:

- Essen und Trinken komplett zu verweigern und einzustellen,
- alles Essen zu verweigern, bis auf ausgewählte Lebensmittel oder Speisen in kleinen Mengen,
- bestimmte Texturen zu verweigern (wenn man zum Beispiel nur flüssige und keine feste Nahrung zu sich nimmt),
- nur kleine und unzureichende Essensmengen zu sich zu nehmen.

Wir haben einige Patienten mit Down-Syndrom behandelt, die Essen verweigern und als Folge stark an Gewicht abgenommen haben. Die Essensverweigerung scheint oft ein Symptom eines gesundheitlichen Problems zu sein oder begann als eine Komplikation einer Krankheit. Oftmals hören die Betroffenen als Reaktion auf Schmerzen durch ihre Krankheit auf zu essen und verweigern das Essen dann immer noch, auch wenn die Schmerzen längst nicht mehr vorhanden sind. In solchen Fällen scheint die Essensverweigerung ein erlerntes Verhalten, eine Zwangshandlung oder ein Teil von Symptomen einer Depression oder Angststörung zu sein. Depressionen können ebenfalls eine wesentliche Veränderung des Appetits auslösen.

Wenn mit der Entwicklung einer psychischen Störung wie einer Depression auch

eine Essensverweigerung einhergeht, betrachten wir die Essensverweigerung als Teil der Symptomatik dieser psychischen Störung. Das ist jedoch nicht immer richtig. In den meisten Fällen treten bei Patienten schwere Essstörungen auf, nachdem sie eine körperliche Krankheit (scheinbar oder tatsächlich) entwickelt haben. Häufig treten die Symptome einer psychischen Störung erst später auf und scheinen eher eine Begleiterscheinung der eigentlichen Krankheit, des damit verbundenen Stresses und der daraus folgenden Essverweigerung zu sein. Ein Beispiel:

Jim, 38, litt schon seit langem unter leichten Schluckproblemen. Wenn er jedoch langsam aß und sein Essen gut zerkleinert war, gab es keine Probleme. Eines Tages aß er auf einem Volksfest ein Würstchen und verschluckte sich. Daraufhin entwickelte er Ängste, feste Nahrung aufzunehmen, und trank nur noch. Seine Ängste und die Versuche seiner Bezugspersonen, ihn wieder an normales Essen zu gewöhnen, ließen ihn so sehr verzweifeln, dass er eine Depression entwickelte. Die Behandlung von Jim bestand nicht nur aus einer Behandlung des zugrundeliegenden gesundheitlichen Problems (seiner Schluckstörung), sondern auch aus der Behandlung seiner Depression und einer Beratung seiner Familie und anderer Bezugspersonen, wie sie ihn bei seinen Schluck- und Essproblemen unterstützen konnten.

Die Diagnose

Wenn uns Jugendliche oder Erwachsene mit Down-Syndrom vorgestellt werden, die seit einiger Zeit weniger essen oder das Essen ganz verweigern, untersuchen wir sie zuerst auf zugrunde liegende gesundheit-

liche Probleme. Wir tun dies, obwohl die Essensverweigerung das einzige Symptom einer Krankheit oder einer psychischen Störung sein kann. Betrachtet man die Essensverweigerung als reine Verhaltensauffälligkeit, könnte man jedoch ein ernst zu nehmendes gesundheitliches Problem übersehen. Wenn dieses Problem aufgrund der falschen Einschätzung nicht behandelt wird, würde man auch die Essstörung nicht vollständig behandeln können. Sie würde dann weiterhin bestehen und dem Betroffenen unnötige Unannehmlichkeiten bereiten.

Wir klären bei unseren Patienten ab, ob eine oder mehrere der folgenden gesundheitlichen Probleme vorliegen:

- gastroösophagealer Reflux und Ösophagitis (Speiseröhrentzündung), mit und ohne Speiseröhrenverengung,
- Ulkuskrankheit (Magengeschwür),
- Zahnprobleme,
- Schluckstörungen,
- Zöliakie,
- Schilddrüsenunterfunktion
- verschiedene Gründe für Übelkeit (zum Beispiel Nierenprobleme, Diabetes, ein gestörter Kalziumhaushalt, Bauchspeicheldrüsenentzündung und andere),
- intrakranielle Störungen (zum Beispiel Gehirntumore oder andere Gründe für erhöhten Hirndruck),
- Nebenwirkungen von Medikamenten,
- andere gesundheitliche Probleme, die sich aus der Anamnese oder durch die körperliche Untersuchung ergeben, wie Halsschmerzen, Knotenbildung im Mund oder am Hals und so weiter.

Häufig stellen wir bei unseren Untersuchungen fest, dass ein Magengeschwür, eine Speiseröhrentzündung oder andere gastrointestinale Probleme die Ursache der Essstörung sind. Wir halten es deshalb für sinnvoll, eine Endoskopie (Ösophago-Duodeno-Gastroskopie (ÖGD), eine Spiegelung von Speiseröhre, Magen und Zwölffingerdarm) durchzuführen, um den Magen-Darm-Trakt zu untersuchen. Diese Entscheidung wird natürlich nur nach vorheriger Absprache mit dem Patienten und seiner Familie getroffen. Bei einer oberen Endoskopie wird ein Endoskop (ein Schlauch, mit dem man das Innere von Organen ausleuchten und untersuchen kann) in den Mund eingeführt und durch die Speiseröhre bis in den Magen und den vorderen Teil des Dünndarms geschoben. Diese Untersuchung wird normalerweise in leichter Sedierung durchgeführt. Viele unserer Patienten mit Down-Syndrom benötigen jedoch eine Vollnarkose, weil die Belastungen durch die Untersuchung dies erfordern.

Die Entscheidung, ob invasive Untersuchungen durchgeführt werden, hängt von den Ergebnissen der körperlichen Untersuchung und natürlich auch der Anamnese ab.

Die Behandlung von Essensverweigerungen

Wenn der Essensverweigerung ein gesundheitliches Problem zugrunde liegt und man dieses erfolgreich behandelt hat, ist in einigen Fällen auch die Essstörung behoben und eine weitere Behandlung nicht erforderlich. Manche Patienten verweigern das Essen jedoch weiterhin. Ihre Symptome sind meist aufgrund eines gesundheitlichen Problems aufgetreten und die Krankheit hat als zusätzlicher Stressfaktor zu der Entwicklung des zwanghaften Verhaltens, nämlich der Essensverweigerung, der Depression oder anderer psychischer Störungen, beigetragen. Es ist wirklich erstaunlich, dass einige Menschen mit Down-Syndrom die Hungersignale ihres Körpers vollkommen ignorieren können.

Wir werden häufig gefragt, ob das Problem der Essensverweigerung mit einer Anorexia nervosa, der Magersucht, vergleichbar ist. Es gibt natürlich Gemeinsamkeiten bei beiden Krankheitsbildern, aber auch deutliche Unterschiede in dem, wie sich die Magersucht bei Betroffenen ohne Down-Syndrom und die Essensverweigerung bei Menschen mit Down-Syndrom äußern. Unsere Patienten vermeiden es zu essen, aber wir hören normalerweise nicht von ihnen, dass sie übergewichtig sind oder

abnehmen müssen, wie das magersüchtige Patienten äußern. Stattdessen scheint die Essensverweigerung eher eine Reaktion auf ein gesundheitliches Problem zu sein, bei dem der Betroffene zusätzlich noch eine psychische Störung (Zwangsstörung oder Depression) entwickelt.

Wenn ein Patient das Essen verweigert, obwohl sein gesundheitliches Problem behandelt wurde (oder wir das zugrunde liegende gesundheitliche Problem nicht erkennen können), besteht die Behandlung der Essensverweigerung oft in einer Behandlung von Zwangsstörungen oder Depressionen. Eine solche Behandlung kann folgende Ansätze beinhalten:

1. Psychotherapie für den Patienten mit Down-Syndrom und seine Familie oder Betreuer,
2. Schlucktherapie zur Förderung von Essversuchen,
3. Unterstützung, bis der Patient wieder ausreichend essen kann,
4. Medikamente.

Unterstützung

Eine unterstützende Psychotherapie und ermutigende Begleitung sowie Umlenkung des Verhaltens hin zu einem normalen Essverhalten können zur Behebung der Probleme beitragen. Wenn das gesundheitliche Problem behandelt wurde, ist es wichtig, dem Betroffenen deutlich zu machen, dass seine Schmerzen behoben sind und dass er nun schmerzfrei essen kann. Der Betroffene muss hierbei ermutigt und unterstützend begleitet werden. Meist geschieht das an dem Ort, wo er lebt (und isst). Deshalb müssen auch Familien und Betreuer viel Unterstützung leisten und den Betroffenen ermutigen und stärken. Allerdings müssen auch weitere Bezugspersonen wie Lehrer in der Schule, Vorgesetzte am Arbeitsplatz oder Freunde und Kollegen bei Freizeitaktivitäten die Situation kennen und entsprechend zur Lösung beitragen.

Das erste Ziel ist es, sicherzustellen, dass der Betroffene genug isst, um seinen Tagesbedarf an Kalorien, Vitaminen, Mineralien und anderen wichtigen Nährstoffen zu decken. Solange das der Fall ist, muss weniger Druck ausgeübt werden, um ihn wieder zu einer normalen Nahrungsaufnahme zu bewegen, so zum Beispiel wenn der Betroffene zwar feste Nahrung verweigert, dafür aber mehrere Portionen Trinknahrung (zum Beispiel Ensure oder Fresubin) zu sich nimmt oder vielleicht nur kleine Mengen isst, die aber ausreichen, um seinen Nährstoffbedarf zu decken. Übt man in solchen Situationen Druck aus, kann dies beim Betroffenen Angstzustände auslösen

und dazu führen, dass er noch weniger isst als vorher. Mehr Erfolg verzeichnet man mit sanfter Ermutigung und Unterstützung. Hierbei muss man allerdings akzeptieren, dass dies ein langer Prozess sein kann. Auch kann es sinnvoll sein, dass der Erwachsene mit Down-Syndrom und seine Familie mit einem Psychotherapeuten, einem Schlucktherapeuten oder einem Arzt zusammenarbeiten, der eventuell zusätzliche Behandlungen einleitet.

Die Psychotherapie

In den meisten Fällen ist es notwendig, dass Familien und Betreuer oder Bezugspersonen des Betroffenen ebenfalls angeleitet und begleitet werden, weil es durchaus frustrierend sein kann, jemanden zum Essen bewegen zu müssen, der nicht essen möchte. Familien und Betreuer müssen zum Beispiel lernen, Situationen zu entschärfen, in denen sich Konfrontationen aufgrund der Essensverweigerung anbahnen. Sie müssen lernen, ruhig und gelassen zu bleiben, und dürfen die Essensverweigerung auch nicht persönlich nehmen. Konfrontationen bewirken bei Menschen mit Down-Syndrom oft das Gegenteil, nämlich dass sie noch langsamer werden. Sinnvoll kann es auch sein, sich gelegentlich durch einen Sozialtherapeuten, Psychologen oder Familientherapeuten unterstützen zu lassen.

Schlucktherapie

Eine Schlucktherapie bei einem Logopäden kann ebenfalls hilfreich sein. Man könnte mit dieser Therapie beginnen, sobald die Essstörung erkannt wurde und während das zugrunde liegende Problem ermittelt wird. Es kann jedoch sinnvoll sein zu warten, bis ein eventuell gesundheitliches Problem als Ursache gefunden wurde. Vielleicht ist das das einzige Problem, das behandelt werden muss. Die Therapie besteht aus dem Wiedererlernen des Schluckens und des Essens, indem verschiedene Lebensmittel nach und nach wieder eingeführt werden. Personen, die ihre Schluckfähigkeit verloren haben, weil sie aufgrund ihrer Essensverweigerung sehr lange nicht mehr richtig geschluckt haben, können diese Fähigkeit in einer Schlucktherapie wieder neu erlernen. Manche Erwachsene mit Down-Syndrom empfinden die Schlucktherapie als beängstigend, so wie auch das Essen selbst. In solchen Fällen kann es sinnvoll sein, die Therapie mit Medikamenten gegen Angststörungen zu begleiten.

Medikamente

Bei der Behandlung einer Essensverweigerung müssen oft auch Medikamente ver-

ordnet werden. Wenn zusätzlich eine Depression oder eine Zwangsstörung vorliegt, werden oftmals Antidepressiva eingesetzt. Wir haben festgestellt, dass der Einsatz von Paroxetin besonders vorteilhaft ist, weil dieser Wirkstoff wie auch andere Antidepressiva (SSRIs) nicht nur die Depression oder die Zwangsstörung behandelt, sondern weil er zudem bei vielen Menschen mit Down-Syndrom eine Steigerung des Appetits und eine Gewichtszunahme auslöst. Diese Nebenwirkungen können in einer solchen Situation sehr vorteilhaft sein. Viele der in den Kapiteln über Depressionen und Zwangsstörungen besprochenen Antidepressiva können bei einer Essensverweigerung ebenfalls vorteilhaft eingesetzt werden.

In manchen Fällen ergibt die Untersuchung des Betroffenen auch, dass er unter einer psychotischen Störung leidet. Unserer Erfahrung nach führen alle Antipsychotika bei unseren Patienten mit Down-Syndrom zu einer Gewichtszunahme. Vor allem Olanzapin scheint in solchen Situationen eine gute Wahl zu sein, weil die Gewichtszunahme mit großer Sicherheit erfolgt.

Auch Appetitstimulanzien können dazu beitragen, den Betroffenen wieder zum Essen zu motivieren. Die Patienten sind daraufhin auch viel empfänglicher für andere oder weitere Behandlungen. Megestrol wirkt sich unserer Erfahrung nach bei Menschen mit Down-Syndrom, die das Essen verweigern, sehr appetitanregend aus. Allerdings muss bei der Gabe von Megestrol der Blutzuckerspiegel sorgfältig überwacht werden.

Michael, 43, wurde von seiner Schwester in unsere Ambulanz gebracht. Sie machte sich Sorgen, weil er stark an Gewicht verloren hatte. Er hatte kaum noch Appetit und fast 20 Kilogramm abgenommen. Anstatt wie früher 70 Kilogramm wog er nur noch 50. Michaels Sprachfähigkeiten waren stark eingeschränkt, jedoch konnte er durch Nicken und Kopfschütteln Ja und Nein andeuten. Er verneinte die Frage nach Bauchschmerzen, schien aber bei der Untersuchung seines Oberbauchs leichte Druckschmerzen zu haben. Sein Hämoglobinwert (rote Blutkörperchen) war etwas niedrig, was auf eine leichte Anämie hindeutete, die er aufgrund seiner unzureichenden Nährstoffaufnahme oder aufgrund eines Blutverlustes entwickelt haben konnte.

Michael wurde stationär aufgenommen, um seine Dehydration zu behandeln, die aufgrund der verringerten Flüssigkeitsaufnahme entstanden war. Im Krankenhaus unterzog er sich einer Endoskopie. Die Ärzte entdeckten ein großes Magengeschwür und

leiteten eine Behandlung mit Omeprazol ein, um die Säureproduktion im Magen zu verringern. Zudem bekam er Eisen gegen die Anämie. Im Zuge der Untersuchungen wurde auch festgestellt, dass Michael an einer Schilddrüsenüberfunktion litt, für die ebenfalls eine Behandlung eingeleitet wurde. Obwohl eine Schilddrüsenüberfunktion häufig einen Gewichtsverlust nach sich zieht, äußert sie sich oft auch in gesteigertem Appetit, was bei Michael allerdings nicht der Fall war.

Die Behandlung von Michaels Essstörung und seines Gewichtsverlustes war nur mäßig erfolgreich. Nun wurde, aufgrund seines verringerten Appetits, aber auch wegen seiner Stimmungstrübung, des verringerten Interesses an seinen üblichen Aktivitäten und seines gesteigerten Schlafbedürfnisses, die Diagnose Depression gestellt und eine Behandlung mit Paroxetin eingeleitet. Sein Gemütszustand verbesserte sich, aber er hatte immer noch Schwierigkeiten mit dem Essen, sodass Megestrol zum Behandlungsplan hinzugefügt wurde. Als Michael wieder an Gewicht zulegte und aktiver wurde, hatte er auch mehr Energie und fühlte sich deutlich besser. Nach einigen Monaten hatte er fast 20 Kilogramm zugenommen. Megestrol und Paroxetin wurden abgesetzt und Michael aß weiterhin ausreichend. Die Behandlung seines Magengeschwürs und seiner Schilddrüsenüberfunktion wurde fortgesetzt.

Michael ist ein klassisches Beispiel für einen Patienten mit einer Essensverweigerung. Zu Beginn seiner Essensverweigerung zeigte er noch keine Symptome einer Depression. Diese Symptome entwickelten sich erst später aufgrund seines verschlechterten Allgemeinzustands.

Bei Paul, 33, gestaltete sich die Behandlung etwas schwieriger. Als wir ihn das erste Mal sahen, hatte er 16 Kilogramm abgenommen gehabt und wog nur noch 48 Kilogramm. Seine Betreuer berichteten, dass er zusätzlich zu seiner Essstörung auch schon sein ganzes Leben lang zwanghaftes Verhalten zeigte. Er schien alle Aktivitäten als Ritual oder sogar Zwangshandlung auszuführen. Seine körperliche Untersuchung war ohne Befund und seine Laborwerte bewegten sich im Normalbereich. Paul unterzog sich schließlich einer Endoskopie, bei der eine leichte Entzündung seiner Speiseröhre festgestellt wurde. Bei einer erneuten Befragung fanden wir heraus, dass er möglicherweise seit längerem unter Sodbrennen litt. Das Sodbrennen begann ungefähr zu dem Zeitpunkt, als Paul angefangen hat, weniger zu essen.

Paul wurden Medikamente verordnet, die die Säureproduktion in seinem Magen verringerten. Das führte allerdings nicht dazu,

dass er nun mehr aß. Trotz Therapiesitzungen, trotz der Einnahme von Paroxetin gegen die Zwangsstörungen und trotz Appetitstimulanzien verlor er weiter an Gewicht. Schließlich musste ihm eine Magensonde durch die Nase gelegt werden. Er verweigerte das Essen weiterhin und bekam schließlich eine PEG-Sonde (perkutane endoskopische Gastrostomie), eine Ernährungssonde, die operativ durch die Bauchwand hindurch in den Magen eingeführt wird und durch die flüssige oder dünnbreiige Nahrung verabreicht werden kann. Bei Paul diente die PEG-Sonde zur unterstützenden Ernährung, während er sich einer Schlucktherapie und einer weiteren Psychotherapie unterzog. Auch bekam er verschiedene Medikamente. Paul konnte schließlich kleine Mengen essen, was ihm auch Freude bereitete. Er benötigte die PEG-Sonde aber weiterhin, um eine ausreichende Nährstoffaufnahme sicherzustellen.

Fälle wie der von Paul kommen recht häufig vor. Wenn das zugrunde liegende medizinische Problem endlich untersucht und erkannt ist, hat sich vielleicht schon eine Besserung eingestellt, das zwanghafte Verhalten aber bleibt. Manchmal erscheint das gesundheitliche Problem auch recht unbedeutend. Paul hatte zum Beispiel eine nur leichte Entzündung der Speiseröhre. Trotzdem führte es zur Entwicklung einer Zwangsstörung und einer Verhaltensänderung. Wir können es zwar nicht mit Sicherheit sagen, aber wir gehen davon aus, dass ein frühes Eingreifen und eine frühe Behandlung des zugrunde liegenden gesundheitlichen Problems zu besseren Behandlungserfolgen führen, vor allem wenn die psychische Störung noch nicht ganz so ausgeprägt auftritt.

Auch Jessica, 32, hatte eine Essstörung. Weil ihr Cholesterinspiegel erhöht war, musste sie eine strikte, fettarme Diät einhalten. Jessica wurde regelmäßig daran erinnert, dass sie keine Sachen essen durfte, die einen hohen Fettgehalt aufwiesen. Sie hatte schon immer Grooves entwickelt, um ihre täglichen Routineaufgaben zu erledigen. Mit ihrer Diät verfuhr sie genauso. Leider entwickelte sie einen unflexiblen Groove und wurde bei der Auswahl ihrer Speisen extrem wählerisch. Sie erreichte schon bald ihr Idealgewicht von 55 Kilogramm. Aber durch das Festhalten an diesen Grooves verlor sie danach noch weitere neun Kilogramm und wog schließlich nur noch 46 Kilogramm. Glücklicherweise ließ sich ihr Verhalten umlenken und ihre Familie konnte sie an eine gesündere Ernährung gewöhnen, ohne dabei zu übertreiben. Jessica verstand nun, dass sie fetthaltige Nahrung

durchaus auch benötigte. Mit der Zeit normalisierten sich ihre Essgewohnheiten wieder.

Fazit

Eine Essensverweigerung kann ein schwierig zu behandelndes Problem darstellen, das die Gesundheit stark beeinträchtigen kann. Bei Menschen mit Down-Syndrom kann eine Essensverweigerung mit gesundheitlichen oder psychischen Problemen

einhergehen. Die Patienten müssen daher gründlich untersucht werden, um zugrunde liegende gesundheitliche Probleme zu erkennen. Nur so kann eine wirkungsvolle Behandlung eingeleitet werden. Die Behandlung besteht häufig aus einer Psychotherapie, einer Untersuchung des Umfelds und zusätzlicher Unterstützung des Patienten, der Verordnung von Medikamenten zur Behandlung der psychischen Dia-

gnosen und eventuell auch Medikamenten zur Stimulierung des Appetitis. In manchen Fällen muss der Patient zusätzlich künstlich ernährt werden. Bei Erwachsenen mit Down-Syndrom ist ein starker Gewichtsverlust eher eine Ausnahme. Familie oder Betreuer des Betroffenen sollten sich deshalb bei Gewichtsveränderungen sowie Veränderungen im Appetit und im Essverhalten an einen Arzt wenden. ■

Unser BuchTipp



Ein Buch, das weiterhelfen kann

Wenn bei Menschen mit Down-Syndrom Verhaltensauffälligkeiten, Depressionen oder psychotische Störungen auftreten, müssen Familien und Betreuer leider feststellen, dass es kaum Ärzte, Psychologen, Psychiater oder Psychotherapeuten gibt, die sich mit der Problematik speziell bei dieser Zielgruppe auskennen. Der Patient wird wiederholt von einer zur nächsten, eventuell mehr geeigneten Stelle weitergeschickt. Dabei werden grundsätzlich die psychischen Problemen genauso behandelt wie bei Menschen, die keine zusätzliche kognitive Beeinträchtigung haben.

Fachleute mit Erfahrung, denen aber nicht nur die Problematik bekannt ist, sondern die darüber hinaus bereit sind, sich Zeit zu nehmen, Menschen mit Down-Syndrom zu untersuchen, ihnen zuzuhö-

Leben und arbeiten Sie mit erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom? Dann ist dieses Buch ein Muss!

ren, und versuchen herauszufinden, was die Ursache für das Verhalten sein kann, ohne sofort lediglich eine medikamentöse Behandlung vorzuschlagen, solche Fachleute sind sehr schwer zu finden. Einige von ihnen sind tätig in den großen Institutionen und können nur Menschen behandeln, die dort leben.

Viele Menschen mit Down-Syndrom wohnen jedoch zu Hause oder in kleineren Wohngruppen und haben zu diesen Spezialisten keinen Zugang. Sie müssen selbst erfahrene Ärzte und Therapeuten in ihrer Umgebung finden. Das ist ein großes Problem und wird in den nächsten Jahren immer dringender werden, denn immer mehr Menschen mit Trisomie 21 werden immer älter und mit dem Alter häufen sich gesundheitliche Komplikationen.

Zum Glück gibt es das 2008 erschienene Buch *Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern*. Natürlich kann man mit einem Buch allein noch keine Probleme lösen, aber die hier beschriebenen Verhaltensauffälligkeiten, die Suche nach Ursachen unterschiedlichster psychischer Störungen, die Behandlungsvorschläge, die vielen Fallbeispiele und die Beschreibung der Psychopharmaka können Verwandten, Betreuern und Ärzten doch wichtige Hinweise und Ratschläge geben. Wiederholt haben uns Menschen schon berichtet, wie hilfreich dieses Buch bei vielen kleineren Problemen in der Praxis ist. Es hat sogar bei einigen schweren Störungen

passende und wie es im Nachhinein klar wurde, erfolgreiche Hinweise auf eine mögliche Behandlung bei diesen Patienten gegeben. Ein Beispiel war die Geschichte: Es war, als würde der Schalter umgelegt, die in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 65 veröffentlicht wurde. Aber es gibt noch viele andere Beispiele von Familien und Fachleuten, die sich bei uns für den Buchtipp bedanken.

Die Lektüre dieses Buches bewirkt nicht nur, dass man bestimmte Verhaltensweisen besser versteht, sondern auch, dass man lernt, welches Verhalten gerade bei diesen Menschen üblich, normal ist. So ist es beruhigend festzustellen, dass Selbstgespräche oder Fantasiefreunde durchaus dazugehören können, ohne dass man sich deshalb Sorgen machen muss. Oder dass man auch Depressionen, Zwangs- oder Angststörungen erfolgreich behandeln kann.

Das inzwischen wiederholt preisgekrönte Standardwerk wird immer wieder von Lesern begeistert beschrieben als das beste Buch, was es zum Thema *Erwachsene* gibt! Ich schließ mich dem an.

Es darf nirgendwo fehlen, wo erwachsene Menschen mit Down-Syndrom wohnen und arbeiten!

Ein Buch für Familien genauso wie für das Personal in Wohngruppen, in Werkstätten und für alle anderen, die *Erwachsene mit Down-Syndrom* begleiten. C.H.

Psychotische Störungen

TEXT: DENNIS MCGUIRE UND BRIAN CHICOINE

Von den vielen Erwachsenen mit Down-Syndrom, bei denen eine psychotische Störung vermutet wird, haben nur wenige tatsächlich eine solche. Besonders häufig wird die Diagnose gestellt, wenn Menschen mit Down-Syndrom Psychologen aufsuchen, die wenig über das Down-Syndrom wissen. Tatsache ist, dass Erwachsene mit Down-Syndrom nur selten eine Psychose entwickeln.

Eine Psychose ist eine psychische Störung, bei der der Betroffene Wahnvorstellungen oder Halluzinationen hat und diese Symptome seine Funktionsfähigkeit im Alltag stark beeinträchtigen. In der Durchschnittsbevölkerung gehören zu dieser Art von Psychosen auch die Schizophrenie (F20), die schizoaffective Störung (F25), die akute vorübergehende psychotische Störung (F23), psychische und Verhaltensstörungen durch psychotrope Substanzen (F1), psychische Störungen aufgrund einer körperlichen Krankheit (F06) und andere. Diese spezifischen Diagnosen scheinen bei Menschen mit Down-Syndrom weniger häufig aufzutreten. Dennoch zeigen manche Erwachsene mit Down-Syndrom gelegentlich psychotische Symptome, wie auch nachfolgend erläutert wird.

Was ist eine Psychose?

Eine Psychose ist eine psychische Störung, die folgende Symptome beinhaltet:

- Wahnvorstellungen (falsche oder irrationale Überzeugungen),
- Halluzinationen (sehen, hören oder fühlen von etwas, das nicht anwesend ist),
- Realitätsverlust (zum Beispiel intensive Beschäftigung mit den Halluzinationen statt mit der Realität),
- Paranoia (eine irrationale Angst oder Misstrauen, zum Beispiel, dass man verfolgt wird, wenn dies gar nicht der Fall ist),
- verflachte oder inadäquate Affekte (keine oder kaum Gemütsreaktionen),
- ein veränderter Denkprozess und ungeordnete Gedanken und Sprache (wenn zum Beispiel Gedankengänge aufeinander folgen, die gar nichts miteinander zu tun haben).

Die Diagnose der verschiedenen psychotischen Störungen wird aufgrund der auftretenden Symptome und ihrer Dauer

erstellt. Auch müssen andere Ursachen für eine Psychose wie der Konsum von psychotropen Substanzen (Drogen oder Medikamente) oder eine gesundheitliche Ursache (zum Beispiel Schlafapnoe) in Betracht gezogen werden.

Die Diagnose

Bei Menschen mit Down-Syndrom können Psychosen sehr schwierig zu diagnostizieren sein. Um feststellen zu können, ob ein Denkprozess abnorm oder psychotisch ist, muss man verstehen, wie der normale Denkprozess bei dem Betroffenen vor der Änderung abgelaufen ist. Dies kann bei Erwachsenen mit Down-Syndrom eine große Herausforderung sein, vor allem dann, wenn sie nur über begrenzte Sprachfähigkeiten verfügen. Zusätzlich dazu gibt es noch eine Reihe von Besonderheiten, die bei Menschen mit Down-Syndrom zu beachten sind und die wir bereits angesprochen haben. Dazu gehören Selbstgespräche, Fantasiefreunde und andere Verhaltensweisen, die als psychotisches Verhalten beschrieben wurden (Sovner und Hurley, 1993). Wenn diese Verhaltensweisen nicht in ihrem Kontext gesehen werden, können sie leicht als psychotisch fehlinterpretiert werden. Sieht man dieses Verhalten jedoch in Zusammenhang mit einer geistigen Beeinträchtigung, erkennt man oft, dass das Verhalten nicht psychotisch, sondern für die Person und ihren jeweiligen Entwicklungsstand als durchaus normal anzusehen ist. Nachfolgend ein Beispiel:

Leonard, 29, wurde uns vorgestellt, weil seine Familie sich aufgrund seiner Symptome um ihn sorgte. Er führte schon immer Selbstgespräche, aber seit kurzer Zeit waren diese häufiger geworden. Auch sonderte er sich immer mehr von anderen ab und verbrachte viel Zeit alleine in seinem Zimmer. An sei-

nem Arbeitsplatz in einem Supermarkt weigerte er sich, auf den Parkplatz zu gehen und die Einkaufswagen einzusammeln. Ein Psychologe konfrontierte Leonards Familie mit der Diagnose einer Psychose. Sie kamen schließlich zu uns, um sich eine zweite Meinung einzuholen.

Wir ermutigten Leonards Mutter, vor seiner Zimmertür zu horchen, welchen Inhalt seine Selbstgespräche hatten. Leonard wiederholte immer wieder denselben Satz, nämlich dass niemand ihm half, wieder aufzustehen. Dies wurde mit der Familie und den Therapeuten besprochen und schließlich kam man zu der Lösung des Problems. Leonard war vor einiger Zeit während der Arbeit auf dem Supermarktparkplatz von einem Auto angefahren worden. Er war hingefallen und der Fahrer des Autos hatte weder angehalten noch half ihm irgendjemand dabei, wieder aufzustehen. Leonard hatte das niemandem erzählt. Er hatte Angst, dieses Vorkommnis seinem Chef mitzuteilen, weil es so lange gedauert hatte, bis er vom Parkplatz wieder ins Geschäft zurückgekommen war und sein Chef deshalb verärgert war.

Leonards Familie besprach die Situation mit ihm und bat dann um einen Termin bei seinem Chef im Supermarkt. Der Chef stimmte schließlich zu, Leonard weiter die gekauften Waren der Kunden in Tüten packen zu lassen, aber er ließ ihn nicht mehr die Einkäufe zu den Autos der Kunden auf dem Parkplatz bringen. Zusätzlich unterzog sich Leonard regelmäßigen Therapiesitzungen. Seine Selbstgespräche reduzierten sich bald wieder auf ihr normales Maß und er führte seine Arbeit so zuverlässig wie zuvor aus. Leonard hatte keine Psychose. Allerdings hat er bis heute immer noch Angst vor Parkplätzen und läuft gerne nah neben einem anderen Menschen, wenn er einen Parkplatz überqueren muss. Auch erwähnt er ab und zu immer noch sehr besorgt, dass ihm niemand geholfen hatte, wieder aufzustehen. Wenn er anderen seine Sorgen mitteilt, versichert er sich so, dass er anderen wichtig ist und sie sich um ihn sorgen, und vor allem, dass die Person, die ihn angefahren hatte, falsch gehandelt hat.

Was die Diagnose noch zusätzlich verkomplizieren kann, ist, dass die emotionale und die psychologische Reaktion auf ein zugrunde liegendes körperliches Problem sich manchmal in Symptomen äußern können, die psychotisch erscheinen. Wenn man einen Menschen körperlich untersucht, weil er psychotische Symptome zeigt, sollte man vor allem ein gesundheitliches Problem berücksichtigen: die Schlafapnoe. Chronischer Schlaf- und Sauerstoffmangel kann

starke psychische und psychotische Symptome auslösen.

Um bei einem Erwachsenen mit Down-Syndrom tatsächlich die Diagnose einer psychotischen Störung stellen zu können, muss man ihn in mehreren verschiedenen Umgebungen und Situationen beobachten. Sicher ist es wichtig, ihn in der Praxis des Arztes oder Psychologen zu beobachten, aber die direkte Beobachtung im Umfeld des Patienten sowie Gespräche mit Bezugspersonen über ihre Beobachtungen gehören oft ebenfalls zu einer gesicherten Diagnose. In manchen Fällen wird eine Diagnose gestellt, indem andere Dinge ausgeschlossen werden, zu denen die Symptome nicht passen. Auch muss das Verhalten des Betroffenen entsprechend interpretiert werden. Nachfolgend beschreiben wir an einem Beispielfall, wie wichtig bestimmte Beobachtungen für die Diagnosestellung sind:

Jonathan, 47, führte schon viele Jahre Selbstgespräche und sprach oft mit seinen Fantasiefreunden. Anfangs konnte seine Familie sein Verhalten noch umlenken, wenn es seine Funktionsfähigkeit im Alltag beeinträchtigte. Er nahm an einem speziellen Arbeitsprogramm teil und unternahm auch mit seiner Familie sehr viel. Trotzdem bemerkte seine Familie mit der Zeit eine Veränderung in seinem Verhalten. Seine Selbstgespräche wurden intensiver und es wurde immer schwieriger, ihn abzulenken, wenn er mit sich selbst sprach. Auch verbrachte er zusehends mehr Zeit mit seinen Fantasiefreunden und sonderte sich von seiner Familie, seinen Arbeitskollegen und seinen Freunden ab. Die Diagnose einer Psychose konnte sicher gestellt werden, als er berichtete, dass er sah, wie sich Affen durch das Haus schlangen. Jonathan sprach sehr gut auf das Antipsychotikum Risperidon an und seine Familie konnte ihn wieder auf seine üblichen täglichen Aktivitäten umleiten.

Die Behandlung

Die Behandlung einer Psychose beinhaltet Folgendes:

1. emotionale Unterstützung für den Betroffenen und seine Familie oder Betreuer,
2. die Untersuchung auf gesundheitliche Probleme, die zum Entstehen von psychotischen Symptomen beitragen können oder die eine Folge davon sind, dass der Betroffene weniger in der Lage ist, sich selbst zu pflegen und zu versorgen,
3. die Einnahme von Medikamenten.

In Kapitel 13 (des Buches „Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und

fördern“) werden die Bedeutung der Psychotherapie sowie die Untersuchung und die mögliche Umgestaltung des Umfelds besprochen. Gerade das Umfeld muss genau untersucht werden, wenn die Symptome klar auf eine Psychose hindeuten, weil darin natürlich viele Hinweise auf die Ursache der Psychose zu finden sind und sie somit effektiver behandelt werden kann.

Medikamente spielen in der Behandlung von Psychosen bei unseren Patienten mit Down-Syndrom immer eine wesentliche Rolle. Behandelnde Ärzte verordnen meist zwei Arten von Antipsychotika: ältere Antipsychotika oder neuere, sogenannte atypische Antipsychotika oder Neuroleptika. Die älteren Antipsychotika sind Medikamente wie Haloperidol, Thioridazin oder Thiothixen. Diese Medikamente sind zwar sehr wirkungsvoll, aber wir haben die Erfahrung gemacht, dass Patienten mit Down-Syndrom auch sehr unter den Nebenwirkungen leiden. Besonders häufig treten anticholinerge Nebenwirkungen auf, die sich in Verstopfung, Harnretention, Blasenentleerungsstörungen, Schwindel und anderen gesundheitlichen Problemen äußern können.

Die neueren, atypischen Antipsychotika sind für unsere Patienten oft die bessere Wahl. Diese Medikamente werden oft auch Antipsychotika der zweiten Generation genannt. Zu diesen Medikamenten gehören: Risperidon, Olanzapin, Quetiapin, Ziprasidon und Aripiprazol. Clozapin gehört ebenfalls zu dieser Medikamentenklasse, aber wir setzen es normalerweise nicht ein, weil es zu einer Verminderung der weißen Blutkörperchen führt. Die genannten Medikamente sind sehr wirkungsvoll und haben weniger Nebenwirkungen als die Antipsychotika der ersten Generation. Zudem wirken diese neueren Medikamente auch gegen Depressionen, die oft mit psychotischen Störungen einhergehen.

Wir haben festgestellt, dass Olanzapin die am stärksten beruhigende Wirkung hat. Dies kann bei Patienten von Vorteil sein, wenn sie zusätzlich zu ihrer psychotischen Störung auch unter Schlafstörungen leiden. Olanzapin führt auch zu einer starken Gewichtszunahme, was wiederum bei Patienten förderlich sein kann, die zusätzlich unter Appetitverlust leiden.

Ein erhöhter Blutzuckerspiegel ist ebenfalls eine mögliche Nebenwirkung von atypischen Antipsychotika und kann in einigen Fällen zu einer Entwicklung von Diabetes mellitus führen.

Wir haben diese Nebenwirkung häufiger bei Patienten beobachtet, die Risperidon und Olanzapin einnahmen, und weniger

bei Patienten, denen Quetiapin, Ziprasidon oder Aripiprazol verordnet wurde. Wenn wir diese Medikamente verordnen, überwachen wir die Blutzuckerwerte unserer Patienten, indem wir ihnen regelmäßig Blut abnehmen. Bei einer Einnahme von Quetiapin muss der Patient auch in Bezug auf die Entwicklung eines Katarakts (grauer Star) überwacht werden.

Bei der Einnahme von Antipsychotika kann es auch zu einer tardiven Dyskinesie (TD) kommen. Als tardive Dyskinesie (Spätdyskinesie) bezeichnet man spät einsetzende und potenziell irreversible Bewegungsstörungen, also unnormale und unfreiwillige Körperbewegungen. Am meisten ist die Mund- oder Gesichtsmuskulatur betroffen, die tardive Dyskinesie kann aber auch an jedem anderen Muskel auftreten. Häufig tritt diese Nebenwirkung ein, wenn das Antipsychotikum über einen langen Zeitraum und in hohen Dosen eingenommen wird. Bei den atypischen Antipsychotika scheint diese schwere Nebenwirkung weniger häufig aufzutreten. Meist ist es ausreichend, das Medikament abzusetzen, um die Symptome einzudämmen. In wenigen Fällen halten sie jedoch an, nachdem das Medikament abgesetzt wurde, und begleiten den Patienten sein Leben lang.

Fazit

Psychotische Störungen treten bei Menschen mit Down-Syndrom im Vergleich zu anderen relativ selten auf. Auch kommen sie bei Menschen mit Down-Syndrom wesentlich seltener vor als andere psychische Störungen. Der Betroffene muss sehr sorgfältig untersucht werden, um psychotische Merkmale oder Symptome, die für den Menschen normal sein können, von einer richtigen Psychose unterscheiden zu können. Glücklicherweise kann man eine Psychose bei Erwachsenen mit Down-Syndrom häufig mit einer Psychotherapie, einer Umgestaltung des Umfelds und Medikamenten behandeln. ■

Drei neue Instrumente zur beruflichen Integration von Förderschülern

TEXT: GÜNTHER ANDRESS

Förderschüler der schulischen Integration haben nach erfolgreicher Schullaufbahn große Schwierigkeiten beim Übergang in Ausbildung oder Beruf. Ausbildungsstellen sind auch und gerade für lern- und leistungsschwache Jugendliche eigentlich nicht zu bekommen, zumal ja schon Regel- und Hauptschüler zu etwa 80 Prozent chancenlos sind.

Der Initiativkreis Gemeinsame Schule in Wuppertal hat in Zusammenarbeit mit der Agentur für Arbeit, der IHK, der HWK und der Stadt Wuppertal drei neue Ausbildungsmodelle für lernbehinderte Jugendliche in den 1. Arbeitsmarkt erarbeitet, die Günther Andreß, der Vorsitzende des Initiativkreises, hier vorstellt.

Förderschüler der schulischen Integration haben nach erfolgreicher Schullaufbahn große Schwierigkeiten beim Übergang in Ausbildung oder Beruf. Bislang gab es nur die begrenzten Möglichkeiten in einem Berufsbildungswerk, außerhalb Wuppertals, eine Ausbildung zu absolvieren, oder gar gleich den Weg in eine Werkstatt für Menschen mit Behinderung anzutreten. Beides hat sehr wenig mit Integration zu tun, da es sich um sonderpädagogische Einrichtungen handelt. Auch will die Sozialpolitik neue Wege in der Behindertenarbeit einschlagen.

Daher haben wir in enger Zusammenarbeit mit der Agentur für Arbeit, der IHK, der HWK und der Stadt Wuppertal drei neue Ausbildungsmodelle für lernbehinderte Jugendliche in den 1. Arbeitsmarkt erarbeitet. Neu ist die unterstützende Qualifizierung durch einen Jobcoach und einen schulischen Integrationshelfer in der Berufsschule. Der LVR finanziert anteilig die Projektsteuerung/-koordination.

Die unterstützte Ausbildung kann durch Ausbilder des Betriebes (personelle Unterstützung) oder durch einen externen Jobcoach erfolgen. Dauer und Umfang werden individuell festgelegt. Die Kosten für die personelle Unterstützung oder den Jobcoach werden von der Agentur für Arbeit erstattet.

Für alle drei Modelle gilt folgende Zielsetzung:

- Behinderten Menschen soll nach § 4 Abs. 1 SGB IX die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft gesichert, die persönliche Entwicklung ganzheitlich gefördert und damit die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglicht werden. Da-

bei ist den individuellen Entwicklungsmöglichkeiten Rechnung zu tragen.

- Die Maßnahme soll die betriebsnahe Berufsausbildung für behinderte Menschen unterstützen und damit der beruflichen Eingliederung dienen. Im Einzelfall ist eine unterstützte Berufsausbildung erforderlich, um die Benachteiligung von behinderten Menschen im Sinne des Artikels 3 Grundgesetz bei der Ausbildung und bei der Prüfung zu verhindern. Die unterstützte Ausbildung umfasst daher eine individuelle berufspraktische Qualifizierung und Betreuung. Ziel der Unterstützung ist es, den behinderten Jugendlichen in den einzelnen Ausbildungsschritten so weit anzuleiten, bis er seine Tätigkeiten beherrscht. Dies gilt auch für den schulischen Bereich im Dualen Bildungssystem.
- Bei erfolgreicher Ausbildung ist zu hoffen, dass eine Übernahme in ein Dauerarbeitsverhältnis beim Ausbildungsbetrieb erreicht werden kann. Zumindest aber wurden berufliche Qualifikationen erworben, die es erstmals überhaupt erlauben, sich auf eine Arbeitsstelle hoffnungsvoll zu bewerben.

Modell 1 – Unterstützte Ausbildung nach § 66 BBiG / § 42m HwO

Integrative Ausbildung nach § 66 BBiG für Jugendliche mit Behinderung im Dualen Ausbildungssystem (Betrieb & Berufsschule). Ziel ist die Berufsausbildung auf dem 1. Arbeitsmarkt in einem Wuppertaler Betrieb nach § 66 BBiG / § 42m HwO mit Unterstützung zur beruflichen Eingliederung.

Die Ausbildungskosten übernimmt die Agentur für Arbeit und je nach individu-

ellem Bedarf wird ein Jobcoach bereitgestellt, der die Ausbildung im Betrieb unterstützt. Die Ausbildung erfolgt nach IHK-Richtlinien und dauert je nach Berufsbild zwei bis drei Jahre. Die Stadt finanziert für den Förderschüler einen Integrationshelfer in der Berufsschule.

Modell 2 – Unterstützte Einstiegsqualifizierung (EQJ) zur Vorbereitung auf eine Berufsausbildung

Förderjugendliche, die noch nicht die Ausbildungsreife haben, können zunächst eine bis zwölfmonatige Einstiegsqualifizierung im Betrieb absolvieren. Die Inhalte der EQJ sind von der IHK vorgegeben und werden nach erfolgreichem Abschluss zertifiziert. Es erfolgt eine Begleitung durch den IFD und nach individueller Notwendigkeit der Einsatz eines Jobcoaches. Die Kosten übernimmt die Agentur für Arbeit. Wird eine Berufsschule besucht, wird von der Stadt auch ein Integrationshelfer finanziert.

Modell 3 – Förderung einer Einarbeitung (keine Ausbildung) nach § 38a SGB IX – Unterstützte Beschäftigung

„Unterstützte Beschäftigung umfasst eine individuelle betriebliche Qualifizierung und bei Bedarf Berufsbegleitung.“ § 38a (1) SGB IX. Ist eine Ausbildung nicht möglich, so finanziert die Agentur für Arbeit die qualifizierte Einarbeitung in den Betrieb, mit dem Ziel der späteren Übernahme. Die Inhalte der berufspraktischen Qualifizierung (bis 24 Monate) werden individuell bestimmt. Es erfolgt eine Begleitung durch den Maßnahmeträger und nach individueller Notwendigkeit der Einsatz einer Berufsbegleitung (Jobcoach). Die Kosten übernimmt die Agentur für Arbeit. Falls noch altersbedingt

Berufsschulpflicht (bis zum 18. Lebensjahr) besteht, so muss diese erfüllt werden und wird durch einen schulischen Integrationshelfer begleitet.

Eine Förderung nach diesen Modellen ist abhängig von der Eignung und Neigung des Förderjugendlichen und wird von der Agentur für Arbeit festgestellt.

Projektverlauf

Zum Projektverlauf kann ich mitteilen, dass wir mit sechs Jugendlichen gestartet sind, davon zwei mit Down-Syndrom. Diese beiden Jugendlichen mussten erst die Stufe Einstiegsqualifizierung durchlaufen und wurden danach von der Arbeitsagentur zur Ausbildung mit entsprechender Förderung zugelassen. Nach Auffassung des psychologischen Diensts der Arbeitsagentur waren alle Jugendlichen nicht ausbildungsfähig und damit auch nicht förderungsfähig. Für den Projektverlauf gab es eine Ausnahme-genehmigung, die sich gelohnt hat.

Von den sechs Projektteilnehmern haben bereits drei die Abschlussprüfung bei der Industrie- und Handelskammer bestanden (davon eine mit DS). Es handelt sich um die Berufe: Helferin im Gastgewerbe (zweimal) und einen Werkzeugmaschinen-spaner. Zwei Jugendliche sind noch in der Ausbildung, davon eine mit bereits erfolgreich abgelegter Zwischenprüfung. Ein Jugendlicher hat die Ausbildung aus gesundheitlichen Gründen abbrechen müssen.

Alle Auszubildenden hatten bzw. haben einen Ausbildungsvertrag mit einem Arbeitgeber auf dem 1. Arbeitsmarkt. Die fer-

tig Ausgebildeten haben jetzt einen Arbeitsplatz auf dem 1. Arbeitsmarkt und können damit ihren Lebensunterhalt selbst verdienen und wurden nicht, wie ursprünglich vorgesehen, in die Werkstatt verwiesen.

Für den Unterricht in der Berufsschule haben wir für die ersten zwei Jahre eine Sonderschulpädagogin aus ESF-Mitteln (Europäischer Sozialfonds) finanziert bekommen, die besonders wichtig war, da unsere Auszubildenden dem regulären Berufsschulunterricht nur teilweise folgen konnten. Viele Unterrichtssequenzen wurden durch diese Person in leichter verständliche Übungsaufgaben und Klausurarbeiten eingearbeitet. Bei den Prüfungsarbeiten und auch der praktischen Prüfung hatte diese Person jedoch keinerlei Einfluss.

Außerdem hat die Stadt Wuppertal für die Jugendlichen jeweils einen Schulbegleiter/Integrationshelfer für den Berufsschulunterricht finanziert.

Für weitere Jugendliche stehen bereits Ausbildungsplätze zur Verfügung. Eine Förderung der Arbeitsagentur erfolgt aber nicht, da man sich wieder auf den alten Standpunkt zurückzieht, dass die hierfür vom Integrationsfachdienst vorgeschlagenen Jugendlichen nicht ausbildungsfähig sind. Wir kämpfen weiter. ■

Informationen:

Günter Andreß Mail: G.Andress@t-online.de oder
G. Paul-Roemer Initiativkreis Gemeinsame Schule
Büro: 0202 / 758 00 90
www.gemeinsame-schule.de

Agentur für Arbeit Wuppertal REHA-Team (261)
Tel. 0202 / 2828-322



Randy wurde für Küche, Restaurant- und Zimmerservice ausgebildet. Hier mit ihrer Sonderpädagogin Frau Jost bei der Übergabe des Prüfungszeugnisses.



EU-Projekt: Yes we can!

Jetzt wird es praktisch! **TEXT: MICHAELA HILGNER**

Seit über einem Jahr (Januar 2010) ist das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter neben fünf anderen Ländern der deutsche Projektpartner des Grundtvig-Projektes „Yes we can“, in dem es um mathematische Fähigkeiten von Menschen mit Down-Syndrom geht (Bericht LmDS 64, 65 und 66). Weitere Bausteine des „Yes we can“-Projekts sind nun abgeschlossen.

Drittes länderübergreifendes Treffen in Lauf und Nürnberg

Vom 20. bis 22. Januar 2011 trafen sich die sechs Projektpartner aus Österreich, Dänemark, Tschechien, Rumänien, Italien und Deutschland in Lauf bzw. Nürnberg zum dritten „transnational meeting“.

Nun wurde es sehr anschaulich, denn unter anderem konnten das Handbuch und die DVD vorgestellt werden. Rumänien präsentierte den Prototyp der Materialbox, die in diesem Partnerland auch hergestellt werden sollte. Unsere Aufgabe war es unter anderem, Flyer und Poster zu erstellen – auch diese konnten während des Meetings diskutiert werden. Obwohl noch einiges an Übersetzungsarbeit getan werden musste, sollten alle Materialien bis Anfang März fertiggestellt sein.

Das vierte „transnational meeting“ wird Ende September in Prag stattfinden.

Multiplikatorentaining in Leoben, Österreich

Vom 1. bis 2. März 2011 fand im Institut Hand in Hand in Leoben, Österreich das Training für die Multiplikatoren aus den einzelnen Ländern statt. Neben je zwei Teilnehmern aus den Partnerländern waren auch Gäste aus Frankreich und Texas anwesend, die auf die Methode aufmerksam geworden waren.

Zu Beginn des Trainings durften wir die Premiere des DVD-Trailers erleben. In einer deutsch- und einer englischsprachigen Trainingsgruppe wurden alle Teilnehmer in die Methodik und den Umgang mit den Materialien eingeführt.

Das Material wird geliefert

Zeitgleich erreichte ein Truck aus Rumänien das InfoCenter. Der LKW, der eine Tour durch alle Projekt-Partnerländer zu



bewältigen hatte, lieferte 60 Material-Kisten nach Lauf. Und nun begann eine aufwändige Arbeit für Justine – das Füllen aller Kisten mit Material. Unsere Mitarbeiterin hatte viel Spaß an der Arbeit und hat alle Säckchen und Kisten genau bestückt.

Train-the-Trainer-Workshop

23 Trainer wurden vom 25. bis 26. März 2011 in der „Yes we can“-Methodik und dem Umgang mit den „Yes we can“-Materialien geschult. Die Trainer, die aus neun verschiedenen Bundesländern (plus eine Schweizerin) kamen, werden nun im nächsten Schritt bis August die Methode mit jeweils ca. fünf Menschen mit Down-Syndrom über 20 Stunden durchführen. Regelmäßig werden Fragebögen zur Evaluierung der Methode verschickt. Die Ergebnisse werden gesammelt und zusammengefasst und dann in einen Schlussbericht einfließen. Wir sind gespannt.



Yes we can – die Methode „Was der Kopf nicht kann, das machen die Hände“

Das Zitat „Was der Kopf nicht kann, das machen die Hände“ stammt von einem jungen Mann, der bei seinem Einstieg ins Berufsleben gemerkt hat, dass seine mathematischen Fähigkeiten für ihn selbst nicht ausreichend sind. Sehr motiviert hat er begonnen, mit der Finger-Rechen-Methode zu arbeiten, und rechnet heute viel sicherer und hoch motiviert. Seine Finger hat er immer dabei – sie geben ihm Sicherheit beim Umgang mit Zahlen im Allgemeinen, aber auch in lebenspraktischen Bereichen, in denen er sonst sehr unsicher war, wie z.B. im Umgang mit Geld.

Die „Yes we can“-Methode möchte das Tor zur Welt der Zahlen, das bei Menschen mit Down-Syndrom oftmals zu klemmen scheint, weit aufmachen, um möglichst vielen Menschen mit Down-Syndrom die Möglichkeit zu geben, den Weg der „Alltagsmathematik“ zu beschreiten. Dabei ist es vor allem wichtig, für jeden Einzelnen einen persönlichen Alltagsbezug zu schaffen, um die Motivation für neue Lerninhalte zu wecken.

Das Konzept des Fingerrechnens beruht auf einem System, das bewusst von links nach rechts gestaltet ist. Die geschlossenen Fäuste repräsentieren die Null, danach wird eine Zahlenreihe ausgehend vom linken kleinen Finger fortlaufend bis zum rechten kleinen Finger aufgebaut.

- Der linke kleine Finger repräsentiert die Eins.
- Der linke Ringfinger repräsentiert die Zwei.
- Der linke Mittelfinger repräsentiert die Drei.
- Der linke Zeigefinger repräsentiert die Vier.
- Der linke Daumen repräsentiert die Fünf.
- Der rechte Daumen repräsentiert die Sechs.
- Der rechte Zeigefinger repräsentiert die Sieben.
- Der rechte Mittelfinger repräsentiert die Acht.
- Der rechte Ringfinger repräsentiert die Neun.
- Der rechte kleine Finger repräsentiert die Zehn.



Gezählt wird immer vorwärts und rückwärts. Aus dem aufsteigenden Zählen entwickelt sich die Addition, aus dem absteigenden Zählen die Subtraktion. Teilmengen (die Summanden bzw. bei der Subtraktion nur der Subtrahend) können dargestellt werden, indem die Teilmengen (jeweilige Anzahl von Fingern) durch Gummibänder zusammengehalten werden. Das Ergebnis ist dann durch die Anzahl der insgesamt liegenden Finger erkennbar. Die Zehner werden durch Stäbchen und später bei ausreichender Verinnerlichung durch die eigenen Fingerknöchel dargestellt.



Die Finger als gleich bleibende Repräsentationen und den damit verbundenen Körperbezug sehen wir als großen Vorteil der Methode. Es werden nicht immer wieder neue Anschauungsmaterialien gebraucht (Chips, Perlen, Plättchen, Äpfel usw.), die man nur am Arbeitsplatz als Hilfsmittel zur Verfügung hat – die eigenen Finger hat man immer bei sich. Die Methode bleibt aber nicht an der Anschau-

ung hängen, sondern ist stets bemüht, sich vom konkreten Körpermaterial zu lösen und die visuelle Kontrolle schrittweise auszuschalten. So wird das Abstraktionsvermögen aufgebaut und geschult. Als Teil des eigenen Körpers verbinden die Finger die taktil-kinästhetische mit der visuellen Sinneswelt. Lerninhalte werden daneben auch über andere möglichst zahlreiche Sinneskanäle angeboten, um eine ganzheitliche Speicherung und damit eine höhere Merkfähigkeit zu gewährleisten.

Während des „Yes we can“-Projektes entstanden verschiedene Arbeitsmaterialien, mit denen die Finger-Rechen-Methode anschaulich und auf vielfältige Weise angebahnt und erarbeitet werden kann. Für die Arbeit mit der Methode gibt es in begrenzter Anzahl – und bisher nur für die YWC-Trainer – die Materialbox mit DVD und Handbuch.

Materialien im Kurzporträt

Materialbox

Die Materialbox ist derzeit eine massive Holzkiste, in der sich verschiedene Materialsäckchen, Platten zur Aufteilung der Box, die DVD und das Handbuch befinden. Mit den Materialien lassen sich die vielfältigen Übungen, die im Handbuch beschrieben sind, durchführen, z.B. kann man den Innenraum für Übungen in der Raum-Lage-Wahrnehmung in vier, sechs oder neun Räume einteilen. Diese Räume sollen dann vom Schüler nach Modell, Foto oder Plan eingeräumt werden.

In den Säckchen finden sich verschiedene Utensilien, die für die verschiedenen Übungen im pränumerischen Bereich und die Stäbchen und Platten, die für das Rechnen mit den Fingern benötigt werden.

Handbuch

Das Handbuch hat 145 Seiten und enthält unter anderem viele unterschiedliche Übungen für die Bereiche Körperschema, Raumlage, auditive und visuelle Wahrnehmung, Entwicklung der Serialität (Bewusstsein für Reihenfolgen) und der Invarianz (eine Menge bleibt gleich, auch wenn sie ihr Aussehen verändert).

Außerdem werden vielfältige Übungsmöglichkeiten zum Zählen und zum Rech-



*Unterrichtsmaterial für
Trainer, Eltern und Lehrer:
Handbuch, Mathe-Box und Video
(DVD) in den jeweiligen Sprachen
der Partnerländer*

nen im Zahlenraum bis 10, 20 und 100 vorgestellt. Der lebenspraktische Bereich verbindet Gelerntes mit dem Alltag der Schüler. Neben den 85 Seiten, in denen diverse Übungen vorgestellt werden, kann sich der Trainer in theoretische Grundlagen zur Mathematik bei Kindern mit Down-Syndrom, Grundlagen der Montessori-Pädagogik, Numicon und die Feuerstein-Methode einlesen. Auf den letzten Seiten des Handbuchs befinden sich Material- und Kopiervorlagen für die Arbeit mit der Methode.

DVD

Wurde es bei „Rechnen lernen mit rechts und links“ noch bewusst vermieden, die Methode so zu zeigen, dass man gleich mitmachen konnte, so setzt die neue DVD im Lehrvideo (zweiter Teil) die „Vogelperspektive“ ganz bewusst ein. Man sieht die Abläufe des Zählens und Rechnens so, dass man als Trainer(!) mit üben kann.

Im ersten Teil der DVD werden alle Kapitel des Handbuchs theoretisch erklärt und am Beispiel von einzelnen Übungen die praktische Umsetzung der Methode sehr anschaulich und nachvollziehbar gezeigt.

Auf der Homepage des „Yes we can“-Projektes (www.downsyndrom-yeswecan.eu) kann man den Trailer zur DVD anschauen und weitere Informationen zum Projekt nachlesen. ■





Künstler der Mexican School of Down Art Talent und Kreativität

TEXT: SYLVIA GARCIA ESCAMILLA UND SIEGFRIED PUESCHEL

Als Dr. John Langdon Down einige Merkmale beschrieb bei Kindern mit dem Syndrom, das heute seinen Namen trägt, zeigte er vor allem die körperlichen Aspekte auf, er erwähnte jedoch nicht ihre künstlerischen Fähigkeiten.

Trotzdem war Dr. Down seiner Zeit voraus, weil er verschiedene Freizeit-Aktivitäten wie Tanz, Musik und Theater zusätzlich zu pädagogischen und beruflichen Maßnahmen für diese Kinder vorschlug.

Während des letzten Jahrhunderts wurde sporadisch über junge Menschen mit Down-Syndrom berichtet, die in unterschiedlichen künstlerischen Bereichen tätig sind. So gibt es einige außergewöhnliche Tänzer, Schauspieler, begabte Musiker sowie Bildhauer und Maler, die es verstehen, ihre Gedanken und Gefühle in der Kunst auszudrücken.

School of Down Art wird gegründet

The John Langdon Down Stiftung in Mexi-

co City jedoch schaffte etwas, das von vielen für unmöglich gehalten wurde. Sie gründete eine Kunstakademie für begabte Menschen mit Down-Syndrom. Als die mexikanische Schule für Down Art 1996 ihre Türen öffnete, wussten die Dozenten und Lehrer dieser Schule noch nicht, was sie von den Studenten erwarten konnten, und einige mögen wohl ihre Bedenken über die künstlerischen Fähigkeiten dieser jungen Leute gehabt haben. Es gab weltweit kein vergleichbares Experiment, das als Beispiel und als Modell für die neue Kunstschule fungieren konnte.

Unter der engagierten Leitung der Gründerin und Präsidentin der John Langdon Down Foundation, Sylvia Garcia Escamilla, die hier echten Pioniergeist zeigte, bekamen junge Menschen mit Down-Syndrom die Gelegenheit, ihre kreativen Ideen zu entwickeln und umzusetzen, als Maler oder in anderen künstlerischen Bereichen, und ihre Fertigkeiten zu verbessern.

Die Mexican School of Down Art ist einmalig, es gibt bis heute weltweit kein ähnliches Institut. Hier ist es jungen Menschen mit Down-Syndrom gestattet, ihre Fantasie auszuleben, hier können sie ihre unvergleichliche Kreativität und außergewöhnlichen Talente entfalten.

Noch ein wichtiger Aspekt, der zum Erfolg dieser jungen Menschen beigetragen hat, war der Kontakt mit bekannten mexikanischen Künstlern und inspirierenden Lehrern, die die Studenten anleiten und unterstützen in ihrem Bestreben, sich als Künstler immer weiter zu entwickeln.

Beim Betrachten der Malereien und Gravuren wird man feststellen, dass die Jugendlichen mit Down-Syndrom über erstaunliche kreative Fähigkeiten verfügen. Ihre künstlerischen Darstellungen sprechen Bände. Diese Studenten erleben die Schönheit der Welt auf eine ganz spezielle Art und Weise und übertragen diese Sicht gekonnt auf die Leinwand.

Mehr als ein ästhetisches Vergnügen

Sie enthüllen uns eine Dimension unseres Daseins so, wie wir sie nur selten in unserem Alltag wahrnehmen. Die Farben und die Komposition sind außergewöhnlich und in gewisser Weise ähnelt es Werken einiger Expressionisten zu Beginn des 20. Jahrhunderts.

Außer dass diese künstlerischen Präsentationen uns ein ästhetisches Vergnügen bereiten, öffnen sie uns gleichsam die Augen für und gewähren sie uns einen Einblick in die innere Gefühlswelt und die seelischen Qualitäten vieler dieser behinderten Studenten.

Über ihre künstlerischen Leistungen, ihre fantastischen Gemälde, Lithografien und Gravierungen hinaus zeigen diese Menschen mit Down-Syndrom, die so lange im Schatten der Gesellschaft gelebt haben, dass sie fähig sind, auf eine ganz besondere Art zum kulturellen Leben beizutragen. Diese begabten Künstler lehren die Gesellschaft, dass ein IQ ein herabwürdigender Maßstab für das menschliche Potenzial ist, der in keinsten Weise die wahre spezifische Kompetenz von Menschen mit Down-Syndrom erfassen kann.

Außer mit ihrem besonderen Kunsthandwerk beschäftigen die jungen Leute sich auch mit anderen Aktivitäten, wie Theater, Sport, Musik, Tanz und anderen sozialen Tätigkeiten. Die Kunststudenten haben ebenfalls Zugang zu den medizinischen, psychologischen und erzieherischen Angeboten innerhalb der John Langdon Down Foundation.

Ausstellungen weltweit

Glücklicherweise schlummern die wunderbaren Gemälde, Drucke und Gravierungen nicht vor sich hin an den Wänden des John Langdon Down Foundation Hauses, sondern genießen inzwischen weltweit Bekanntheit. Durch zahlreiche Ausstellungen in Mexiko und verschiedenen Städten in Asien und Europa konnten viele andere Menschen die erstaunlichen Errungenschaften der Studenten der Mexican School of Down Art kennenlernen. Die hervorragenden Darbietungen zeugen von einem enormen künstlerischen Talent vieler Schüler, die auf dieser Weise der Welt zeigen, was in Menschen mit Down-Syndrom stecken kann.

Von oben:

Armando Robles: Castillo

Erik Navarro: Cactus

Armando Robles: Cieloenla



Die mexikanische Down-Kunstschule

TEXT: SYLVIA GARCIA ESCAMILLA ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Die Stiftung „John Langdon Down Foundation“ wurde am 3. April 1972 in Mexiko als die weltweit erste Organisation ihrer Art mit der Zielsetzung gegründet, ein Betreuungs- und Bildungsangebot für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien zu schaffen. Die Stiftung ist seit fast 40 Jahren ununterbrochen tätig und hat verschiedene Programme entwickelt, um die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern.

1993 eröffnete die John Langdon Down Foundation eine Kunstschule, in der die künstlerischen Fähigkeiten junger Menschen mit Down-Syndrom gefördert und die Entwicklung von symbolischem Verständnis, Ausdruck und Gestalten unterstützt werden sollte. Dies wurde zunächst als Freizeitaktivität in Form eines Malworkshops umgesetzt, in dem die Teilnehmer lediglich die Materialien wie Papier, Pappe, Markierstifte, Wasserfarben und Farbstifte zur Verfügung gestellt bekamen.

Nachdem man sich nach und nach der beachtlichen Leistungen der Schüler und ihres künstlerischen Potenzials bewusst wurde, schuf die Stiftung 1995 ein umfangreicheres Fortbildungsprogramm für bildende Kunst, was durchaus mit dem Angebot vieler professioneller Kurse verglichen werden konnte. Indem sie nun auch die unterschiedlichsten Materialien und Medien erforschen konnten (Öl- und Acrylfarben, Pastelle, Schnitzwerke etc.), lernten Menschen mit Down-Syndrom, ihre kreative Stärke besser auszudrücken. Sie schufen Werke von großem künstlerischem Wert, die den Werken von professionellen Künstlern im Hinblick auf Sensibilität, Technik und Qualität in nichts nachstanden: Ihre Arbeiten wurden an renommierten und prestigeträchtigen Ausstellungsorten in Mexiko und vielen anderen Ländern ausgestellt.

Das Projekt erlangte eine solch wesentliche Bedeutung, dass die Stiftung 1997 dann auch formell die Mexican School of Down Art (die mexikanische Schule für Down-Kunst) gründete, und dort eine Vielzahl von theoretischen Kursen und technischen Workshops zu Malen, Bildhauerei und Schnitzerei anbot.

Aus einer gelegentlichen Freizeitaktivität wurde nun für viele junge Menschen mit Down-Syndrom die Kunstschule zu dem Ort, an dem sie wöchentlich bis zu 20 Stunden gefördert und begleitet werden.

Die Kunstwerke der Schüler der Mexican School of Down Art werden von vielen berühmten Künstlern wie u.a. Rafael Cauduro, Raúl Anguiano, Juan Soriano und José Luis Cuevas sehr gelobt und geschätzt und wurden schon weltweit ausgestellt.

Zu den vielen nennenswerten Ausstellungsorten gehörten u.a. das John F. Kennedy Center der Vanderbilt University, das University of Kansas' Institute for Child Development und der UMC Art Gallery der University of Colorado, dem Boulder Museum of Contemporary Art. Erwähnenswert auch die Ausstellung als Teil des 32. Festival Internacional Cervantino in der Stadt Guanajuato, Mexiko.

Die Mexican School of Down Art ist ein innovatives Projekt, das eine neue Alternative für junge Menschen mit Down-Syndrom darstellt, sich selbst auszudrücken. Sie ist das Ergebnis der großen Bemühungen der John Langdon Down Foundation, die die Gründung und Weiterentwicklung der Schule vorangetrieben hat, in dem festen Glauben, dass Menschen mit Down-Syndrom die Kunstwelt enorm bereichern können.

Die wesentlichen Ziele der Mexican School of Down Art sind:

- Förderung der Entwicklung eines individuellen Stils,
- Förderung der kreativen Entwicklung und Entwicklung eigener Ideen durch künstlerische Mittel,
- Förderung der Integration der Künstler durch ihre Teilnahme an Ausstellungen, Konferenzen und anderen Kunstveranstaltungen.

Die 1972 gegründete John Langdon Down Foundation war die erste Organisation ihrer Art in Mexiko und Lateinamerika. Sylvia Escamilla, Gründerin und bis heute Präsidentin der Stiftung, begann damals mit der Förderung der Kinder in einem einzelnen Raum. Heute besitzt die Stiftung verschiedene Schulgebäude, Kunst-Studios und Bildungseinrichtungen. Sie bildet Lehrkräfte aus, berät Regierungsbehörden, Schulen, Organisationen und Eltern. Sie bietet zudem Frühförderung und Weiterbildungsmaßnahmen an.

Sylvia ist Initiatorin der internationalen Weltkongresse – der erste fand im Jahre 1981 in Mexiko statt – und trug zur Entstehung von Down Syndrome International (DSi) bei.



Von oben:
Maynca Pachero
Ruben Larios
Francisco Palido

Jung gewohnt, alt getan

Jung gewohnt, alt getan oder vielleicht einmal Sport, immer Sport! Was stimmt, ist auf jeden Fall, dass Albin – die meisten Leser kennen Albin aus dem Buch *Albin Jonathan, unser Bruder mit Down-Syndrom* – schon immer im Turnverein war. Als Fünfjähriger sprang er bereits vom Kasten. Und er ist dabei geblieben. Turnen, schwimmen, segeln, laufen, das alles gehörte und gehört immer noch regelmäßig zu seinen Freizeitaktivitäten.

Als das Filmteam für den Film *Down-Syndrom und ich* Aufnahmen von Albin machte, geschah das u.a. auch im Turnverein. So entstanden die Bilder von Albin jetzt – mit 22 Jahren. Da springt er nicht nur vom, sondern auch über den Kasten – und wie! Und der Lehrer ist noch der Gleiche wie damals!

In dem neuen Informationsfilm *Down-Syndrom und ich* geht es u.a. auch um die schwache Muskulatur bei Babys mit Down-Syndrom. Deshalb – so wird dann erklärt – brauchen sie fast ausnahmslos in den ersten Jahren Krankengymnastik. Später bleibt es für die Kinder und Jugendlichen ganz wichtig, weiterhin die Muskeln zu trainieren: durch Sport, Krafttraining etc. In der betreffenden Filmszene genoss Albin es sichtlich, seine Muskeln spielen zu lassen! Wie eben jeder andere junge Mann auch.

Natürlich muss es nicht gleich jeder mit Down-Syndrom Albin gleichtun und ein Sportfreak werden, aber Bewegung und regelmäßiges Training schaden niemandem.

Im Gegenteil. Insgesamt ein bisschen fitter werden, würde ganz allgemein das Entstehen von gesundheitlichen Problemen verzögern und manchmal gar verhindern. C.H.



Persönliches Budget für Leonhard

TEXT: STEFAN STÄDTLER-LEY

Das Persönliche Budget ist noch immer kein großes öffentliches Thema und fristet (leider) in gewisser Hinsicht so eine Art Exotendasein. Es ist – als Möglichkeit und Vehikel zur „Teilhabe“ – noch viel zu wenig beachtet. Wer sich aber die Mühe macht und sein Kind mit einem PB ausstattet, erlebt vielleicht Ähnliches wie der Autor dieses Beitrags – das Beste, was ihm je von offizieller Seite widerfahren ist!

Das Beste, was uns je von offizieller Seite widerfahren ist ...

Ist das zu pathetisch, wenn es darum geht, einen „Erfahrungsbericht“ zum Persönlichen Budget für einen Jugendlichen mit Down-Syndrom zu beginnen? Vor allem, wenn man die vielfältigen Schwierigkeiten, den Aufwand, die (offenbaren und versteckten) Hürden betrachtet? Die Antwort ist eindeutig: Nein. Denn es steckt nur wenig Pathos hinter dieser Aussage – es ist eine einfache, wahrheitsgemäße Feststellung.

Ich kann und werde an dieser Stelle mich nicht großartig mit den rechtlichen Voraussetzungen und den konkreten Möglichkeiten beschäftigen. Es gibt Beratungsstellen, die das kompetent und zuverlässig für jeden klären können und deren Hilfe man unbedingt in Anspruch nehmen sollte. Die Natur der Sache bedingt ja eben auch ein hohes Maß an Individualität, sodass es wenig sinnvoll erscheint, Ratschläge zu formulieren, die im konkreten – anders gearteten – Fall möglicherweise nutzlos sind. Vielmehr möchte ich versuchen, die grundlegenden Vorzüge des Konzepts zu erläutern ... und vor allem die „Möglichkeiten“, die für den einzelnen Menschen mit einer Behinderung darin liegen. Diese „Möglichkeiten“ bestehen ganz klar darin, diese „Behinderungen“, die nämlich die Gesellschaft (unter anderen) auch den Kindern mit Down-Syndrom auferlegt, weniger werden zu lassen!

Grundsätzliches

Grundsätzlich sind es die Ansprüche eines gehandicapten Menschen auf Hilfestellung im weitesten Sinn, also humane Grundrechte, die „budgetierbar“ sind. Was im Detail, ist individuell zu klären. Bei Schülern sind es etwa die Kosten für die Tagesstätte. Nicht aber die Kosten für den Schulweg. Für Erwachsene die Kosten der Heimunterbringung usw.

Die Idee besagt mehr oder weniger, dem Betroffenen selbst die Verantwortlichkeit für dieses grundsätzliche Recht zur Inanspruchnahme bestimmter Leistungen in die Hände zu legen. Einfach ausgedrückt also: Statt einer Organisation das Geld zu geben, die den „Behinderten“ versorgt, erhält dieser selbst die materiellen Möglichkeiten eine adäquate Versorgung zu organisieren. Unter dem Strich soll dabei natürlich auch eine Ersparnis für den Leistungsträger stehen. Das ist unbestritten und zumindest für die involvierten Behörden ein hoher Anreiz! Weitaus weniger für die betroffenen Organisationen – obwohl man auch das nicht pauschal so sehen darf, wie weiter unten noch besprochen wird.

Im Kern geht es also um einen ganz grundsätzlichen Paradigmenwechsel: Weg vom „Behüten“, hin zu „Eigenverantwortung“. Und insofern ist die Inanspruchnahme eines Persönlichen Budgets auch eine klare Willensäußerung. „Ja“ zu sagen zu eigenverantwortlichem Tun, ohne die Tatsache zu verleugnen, dass man auf Hilfestellung nicht verzichten kann. Dass solche Hilfen in einem modernen Staat mit sozialer Verantwortung selbstverständlich sind, geradezu „Auftrag“ für alle, sei hier nur am Rande erwähnt.

Das Konzept des Persönlichen Budgets soll den betroffenen Menschen ein „Mehr“ an Teilhabe an der Gesellschaft ermöglichen. Als alternative Leistungsform, bei der die persönlichen Wünsche und die Auswahl (z.B. der betreuenden Personen) im Vordergrund stehen und die materiellen Voraussetzungen für die „Leistung“ in die Hände des Leistungsempfängers gelegt werden. Und man kann aus diesem Grunde das Persönliche Budget fraglos als ganz gewichtigen Baustein für das Fortschreiten einer wirklichen Inklusion von Menschen mit Behinderung in die Gesellschaft sehen. Es ist auch klar, dass es solche Entwicklungen nicht „umsonst“ gibt. Man muss etwas dafür tun.

Schwierigkeiten

Das Persönliche Budget ist noch immer kein großes öffentliches Thema und fristet (leider) in gewisser Hinsicht so eine Art Exotendasein. Es ist – als Möglichkeit und Vehikel zur „Teilhabe“ – noch viel zu wenig beachtet. Leider muss man auch konstatieren, dass von Seiten der verschiedenen Organisationen, die entsprechende Sach- und Dienstleistungen anbieten, nicht immer Unterstützung zu erwarten ist. Verwaltungen sehen unter Umständen nur die wirtschaftliche Gefahr aufgrund des Wegfalls von Geldmitteln, die dann eben direkt an die Leistungsempfänger ausgegeben werden. Dieser Tatsache muss man sich bewusst sein. Leider geht es auch hier (im weitesten Sinn) um Rentabilität und auch um Arbeitsplätze. Im Extremfall kommt es zu einer unschönen Blockadehaltung oder es werden Aussagen gemacht, dass im Falle eines „Scheiterns“ der Maßnahmen bei Inanspruchnahme des Persönlichen Budgets eine Rückkehr in die Strukturen der organisierten Hilfeleistungen nicht möglich sei. Einzelfälle sicher – aber leider doch Realität.

Wobei hier ausdrücklich anzumerken ist, dass hiermit keinerlei Kritik – sei sie positiv oder negativ – an der eigentlichen Arbeit besagter Organisationen geübt wird! Das steht überhaupt nicht zur Debatte. Man sollte nur daran denken, dass man eventuell auf eine gewisse Form des Widerstandes, oder besser: des Unverständnisses, stoßen kann. Vielleicht ähnlich dem „Augenrollen“ eines überzeugten Schulmediziners, wenn man ihm sagt, dass man es lieber mit homöopathischen Mitteln versuchen würde, die Erkältung (oder was auch immer) zu heilen.

Es muss ergänzend erwähnt werden, wie sich im Bereich der „organisierten Hilfeleistungen“ die Dinge auch in anderer Richtung zu bewegen beginnen. Da gibt es Hilfsorganisationen (oder deren Ortsgruppen), die ganz gezielt an einem Umbau ihrer Strukturen arbeiten – mit dem Ziel, zu

einem Dienstleister zu werden, der eben auch von Beziehern des Persönlichen Budgets in Anspruch genommen werden kann. Da beginnt die Ganz-oder-gar-nicht-Mentalität aufzuweichen und es werden individuelle Lösungen angeboten. Und je mehr Menschen sich für den eigenverantwortlichen Weg des Persönlichen Budgets entscheiden, desto größer wird auch dieses Angebot werden.

Behörden

Welche Behörde im konkreten Fall der Ansprechpartner ist, kann man bei den Beratungsstellen erfahren. So ist in Bayern zum Beispiel der jeweilige Bezirk der Kostenträger der Tagesstätte. Die Leistungen der Tagesstätte sind „budgetierbar“, ein Antrag auf Persönliches Budget für einen Schüler, der die Tagesstätte nicht besucht, wird also beim Bezirk gestellt.

Der Umgang mit Behörden ist erfahrungsgemäß niemals wirklich einfach. Schon gar nicht, wenn man „etwas“ haben will. Es ist unbedingt anzuraten, sich hier Hilfe zu holen. Die Adressen von Beratungsstellen kann man z.B. beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter in Erfahrung bringen.

Bei aller Problematik, die in erster Linie aus dem strikten Einhalten der formalen Rahmenbedingungen besteht, für die man, wie gesagt, sich am besten kompetenter Hilfe versichert, gibt es doch einen ganz gewichtigen Punkt, der sich als in der Regel vorteilhaft erweist (aber nicht unbedingt mit Namen genannt werden sollte ...): Das Persönliche Budget stellt normalerweise eine Ersparnis für den Kostenträger dar! Man kann also davon ausgehen, dass die involvierte Behörde durchaus ein gewisses Interesse am Persönlichen Budget hat, und es bestehen bei Einhaltung des „formalen Rahmens“ keinerlei Bedenken hinsichtlich der Bewilligung. Es geht nicht um „Almo-sen“, sondern um einen Rechtsanspruch, dessen Voraussetzungen klar definiert sind. Als Maximum des gewährten Betrages gilt gemeinhin der Betrag, der auch an die entsprechenden Leistungserbringer geflossen wäre. Aller Erfahrung nach wird etwas weniger gewährt, in Ausnahmefällen aber auch mehr.

Aufwand

Etwas provokant, aber eindeutig: Ja.

Ja, es bedeutet Aufwand, ein Persönliches Budget zu beantragen, bewilligt zu bekommen – und dann auch laufend durch dessen Verwaltung. Der Empfänger des Persönlichen Budgets (bzw. die Eltern oder Betreuer) werden durch das Persönliche Bud-



Leonhard unterwegs mit seinem Assistenten Christoph

get ja in erster Linie zum Arbeitgeber! Da geht es um die Anmeldung und Verwaltung von „Minijobs“ oder gar regulären Arbeitsplätzen, aber auch um die korrekte „Buchhaltung“ (Kontoführung, genaue Auflistung der Ausgaben etc.). Das sind die Dinge, die in gewisser Weise eingespart werden, denn die oben angesprochenen Organisationen leisten ja auch einen nicht unerheblichen Teil Verwaltungsarbeit. Das wird beim Persönlichen Budget mehr oder weniger „gespart“, denn abgesehen von konkreten Ausgaben, etwa für Stellenannoncen, Porti oder belegbaren „Verbrauch“, wird eine gewisse Bereitschaft zur Eigeninitiative gewissermaßen vorausgesetzt.

Ein, wie ich meine, geringer Preis für den erheblichen Zuwachs an „Lebensqualität“.

Konkret

Ich möchte diese Betrachtungen zu dem „Teilhabe-Instrument“ Persönliches Budget mit ein paar Sätzen zu unseren konkreten Erfahrungen abschließen. Als anschauliches Beispiel, wie das funktionieren kann und welche „weichen“ (also nicht in Zahlen oder formalem Recht ausdrückbaren) Faktoren uns dazu bringen, dies längst nicht mehr als Experiment, sondern als wichtigen Bestandteil für ein möglichst „normales“ Leben unseres Sohnes zu sehen.

Wir haben uns vor mehr als zwei Jahren für die Beantragung eines Persönlichen Budgets für Leonhard entschlossen. Abgesehen von den Verzögerungen im Vorfeld, die großteils der Übertragung der Zuständigkeit vom Kreis auf den Bezirk geschuldet waren, haben sich Antrag und erstma-

lige Bewilligung letzten Endes als relativ unproblematisch herausgestellt. Wir haben die ausgesprochen kompetente Beratung der Zentrale für Selbstbestimmtes Leben e.V. (ZSL) in Erlangen in Anspruch genommen, was wegen der oben erwähnten wichtigen formalen Dinge (und seien es nur die „richtigen“ Formulierungen) absolut notwendig gewesen ist.

Ausschlaggebend für uns war zunächst einfach einmal, dass es hierzulande eben „normal“ ist, dass die Kinder mittags von der Schule nach Hause kommen. Schon die Tatsache, nicht wie seine Geschwister alleine zur Schule zu gehen, sondern abgeholt zu werden, war für unseren Sohn irgendwie Anlass, sich „anders“ zu fühlen (wobei die schiere Tatsache seines Down-Syndroms bei uns und innerhalb des privaten Umfelds eine selbstverständliche Tatsache darstellt, deren er sich voll und ganz bewusst ist). Auch die Tagesstätte – so sinnvoll, pädagogisch durchdacht und professionell deren Angebote sein mögen – also die Tatsache, anders als andere den ganzen Tag weg zu sein, befördert das Gefühl dieser Andersartigkeit. Ob das nun bewusst formuliert werden kann oder nicht. Zum Erreichen von Integration sind separative Konzepte jedoch denkbar ungeeignet. Unabhängig davon, ob diese Konzepte für sich gesehen „gut“ sind oder nicht!

Kurz und gut: Für meine Frau und mich bedeutet der Anspruch, unserem Sohn höchstmögliche Normalität zu ermöglichen, eben auch, ein normales, altersgemäßes Alltagsleben und -umfeld zu schaffen. In unseren Augen bedeutet dies für einen (damals) 13-jährigen zum Beispiel

nachmittägliche Unternehmungen, den Besuch einer Musikschule, eines Sportvereins usw. – und zwar ohne Eltern! Es bedeutet Teilhabe am sozialen Leben im oder in der Nähe des Wohnortes. Es bedeutet die Konfirmation in der Gemeinde, zu deren Sprengel wir gehören, und nicht im Rahmen der Fördereinrichtung. Es bedeutet, seinen eigenen Interessen nachzugehen. Außerhalb einer Einrichtung Kontakte zu knüpfen. Für den heute 15-, bald 16-Jährigen heißt es auch, mal abends wegzugehen, ohne dass die Eltern genau wissen, was man macht.

Aber natürlich geht es nicht nur um Spaß und Freizeit, sondern eben auch um die eigene (!) Auswahl von wichtigen Fördermaßnahmen zur Bewältigung des täglichen Lebens. Also das, was in der Tagesstätte als Training zur Lebensbewältigung angeboten wird. Nur eben individuell, selbst gewählt und nicht einfach nur „konsumiert“.

Die Rahmenbedingungen des Persönlichen Budgets werden in einer sogenannten „Budgetkonferenz“ festgelegt. Kostenträger und Antragsteller setzen sich zusammen, um die Ziele und Mittel der angestrebten Maßnahmen zu formulieren. In unserem Fall liegt das Hauptgewicht auf Maßnahmen zur Teilhabe. Dabei umfassen die oben lose genannten Aktivitäten natürlich immer auch eine „Metaebene“ zur Förderung seiner Alltagskompetenzen: Beim Besuch des Jugendcafés der Gemeinde wird die Orientierung im Straßenverkehr trainiert, durch die Fahrten zur Musikschule mit den öffentlichen Verkehrsmitteln die Fähigkeit zur Mobilität usw. All diese Maßnahmen werden durch die Begleitung mit angestellten Assistenten gewährleistet.

Daneben wurden uns einige Stunden für die Anstellung einer „heilpädagogischen Fachkraft“ genehmigt, mit der wir gezielte Fördermaßnahmen (z.B. praktischer Umgang mit Geld) auf den Weg bringen.

Das Persönliche Budget wird in der Regel für ein Jahr gewährt, dann erfolgt eine erneute Budgetkonferenz, wo die Verwendung der Mittel besprochen wird, Fortschritte dargelegt (eine formlose Dokumentation reicht aus) und neue Ziele formuliert werden. Der Kostenträger verlangt (nicht zu Unrecht) also einen sinnvollen und belegten Einsatz seiner Mittel.

Wir haben, wie gesagt, hauptsächlich Mittel für „Laienhelfer“ bewilligt bekommen. Assistenten, die Leonhard bei diversen altersgemäßen Aktivitäten begleiten und von uns jeweils für bestimmte Förderbereiche sozusagen „sensibilisiert“ wurden, die sie gezielt unterstützen sollen. Diese Assistenten haben wir aus dem erweiterten Bekanntenkreis, hauptsächlich der Ge-

meinde-Jugendarbeit, „rekrutiert“ und als Minijobber ganz offiziell angestellt. Schüler und Studenten zwischen 18 und 25 Jahre. Das hat sich als ausgesprochen sinnvoll erwiesen, denn es ist so gelungen, für Leonhard einen „Freundeskreis“ aufzubauen. Die jungen Leute sind also etwas älter als er, aber immer noch „nahe genug“, um weit mehr zu sein als ausschließlich angestellte Aushilfskräfte. Mit dem einen oder anderen hat sich eine wirkliche Freundschaft entwickelt, die über das Programm hinausgeht – ein äußerst positiv zu bewertender Nebeneffekt, der sich z.B. in intensiven Facebook- oder StudiVZ-„Chats“ oder gemeinsamen Ausflügen zeigt und durchaus (in formaler Behördensprache) als „gelungene, altersgemäße Teilhabe am normalen Leben“ zu bezeichnen ist.

Und weil ich mit etwas Pathos begonnen habe, will ich auch mit einem (abgewandelten) pathetischen Zitat enden ... I have a dream, sagte Martin Luther King in seiner

wohl bekanntesten Rede, in der es um die Selbstverständlichkeit des Nebeneinanders von Schwarz und Weiß in Amerika ging. Einen ähnlichen Traum hatten und haben wir für „unsere“ Kinder mit Down-Syndrom auch. Selbstverständlicher Teil der Gesellschaft zu sein, mit selbstverständlicher Teilhabe am ganz gewöhnlichen Alltagsleben, mit altersgemäß selbstverständlichen Aktivitäten dank der – eigentlich ebenfalls selbstverständlichen – Hilfen, die die Gesellschaft zur Verfügung stellt.

Für unseren Sohn ist dieser Traum dank der Möglichkeiten des Persönlichen Budgets in weiten Teilen Wirklichkeit geworden. In einer Qualität, die von strukturierten Organisationen in dieser Form – von deren fachlicher Kompetenz völlig unabhängig – einfach nicht zu leisten ist.

Ich kann nur raten, diese Chance zu ergreifen!

Stefan Städtler-Ley
(Publizist und Herausgeber der Edition 21)

INFORMATION ZUM THEMA



Es gibt verschiedene Hefte, die in leichter Sprache über das Persönliche Budget informieren.

Sehr gut gefallen hat uns z.B. ein Buch, das im Bethel Verlag herausgegeben wurde: „Arbeitsbuch Persönliches Budget“. Es umfasst alles, was man zum Thema wissen muss, erklärt deutlich, ist übersichtlich und schön gestaltet.

Die Lebenshilfe hat ein Internet-Angebot zum Persönlichen Budget. Man kann sich die Informationen vorlesen lassen.

Es gibt dort auch Infos in leichter Sprache:

www.pb-lebenshilfe.de - Budgetnehmer

Weitere Hefte in leichter Sprache zum Persönlichen Budget findet man bei:

- Paritätischer Wohlfahrtsverband:
www.paritaet-lsa.de
- People first:
www.people1.de
- Die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen hat zu dem Thema ebenfalls ein Heft gemacht, das vom Büro für Leichte Sprache übersetzt worden ist:
www.budget-tour.de.

Alle Hefte können auch heruntergeladen werden.

Pflegeversicherung

TEXT: JÜRGEN GRESS

Tipps für die Begutachtung und Einstufung in eine Pflegestufe

Die Pflegekasse hat meine Tochter Sophie aufgrund einer Begutachtung durch den MDK im vorigen Monat von Pflegestufe II in Pflegestufe I herabgestuft. Ich habe bereits dagegen Widerspruch eingelegt. Die Pflegekasse hat daraufhin mitgeteilt, dass in den nächsten Wochen eine nochmalige Begutachtung meiner Tochter erfolgen wird. Meine Frage ist nun, wie ich mich auf diesen Begutachtungstermin vorbereiten kann und welche Zeiten überhaupt bei der Bestimmung des Pflegebedarfes mitzählen.

Die Höhe der Leistungen aus der Pflegeversicherung (z.B. Pflegegeld) richtet sich nach der Einstufung in eine der drei Pflegestufen.

Die Begutachtung und damit die Einstufung in eine Pflegestufe wird von Fachkräften des medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) im Rahmen eines Hausbesuches durchgeführt. Die Begutachtung erfolgt auf der Grundlage der Richtlinien zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches (Begutachtungs-Richtlinien – BRI) in der Fassung vom 8.6.2009. Diese Richtlinien können im Internet unter <http://www.aok-gesundheitspartner.de> eingesehen und heruntergeladen werden.

Die Eltern sollten die Begutachtung durch den medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) möglichst gut vorbereiten. Legen Sie zum Begutachtungstermin alle relevanten Unterlagen und Berichte von Ärzten und die vom Pflegebedürftigen benötigten Medikamente bereit. Wenn Sie merken, dass der Gutachter nicht nach allen relevanten Pflegetätigkeiten fragt, sollten Sie ihn ausdrücklich auf diese Tätigkeiten hinweisen und sofern möglich die erforderlichen Pflegetätigkeiten auch tatsächlich vorführen.

Ideal wäre, wenn Sie über mehrere Tage ein Pflegetagebuch führen, in dem Sie den gesamten Pflegeaufwand für Ihre Tochter minutiös dokumentieren. Dieses Pflegetagebuch könnten Sie dann dem Gutachter des MdK vorlegen.

Bei der Erstellung des Pflegetagebuches kommt es besonders darauf an, dass Sie genau wissen, welche Pflegetätigkeiten bei der Bestimmung des relevanten Pflegeaufwandes mitzählen. Hierzu möchte ich Ihnen die folgenden Hinweise geben:

1. Grundpflege

Der Pflegebedarf unterteilt sich in Grundpflege und hauswirtschaftliche Versorgung. Die Grundpflege umfasst die Bereiche Körperpflege, Ernährung und Mobilität.

Allgemeine Tipps bei der Bestimmung des Pflegebedarfes bei der Grundpflege:

- Sturzgefährdung, hohes Übergewicht, Versteifungen von Gelenken und Spastiken, starkes Abwehrverhalten und enge räumliche Verhältnisse sind Pflegeerschwernisse, die die Pflegedauer, insbesondere auch die Orientierungswerte (vgl. unten) verlängern.
- Aktivierende Pflege: „Aktivierende Pflege“ nimmt sehr viel mehr Zeit in Anspruch als die komplette Übernahme. Daher sollte möglichst nicht angegeben werden, dass der Pflegebedürftige gar nichts mehr kann und Sie alles übernehmen. Besser ist es, den Pflegebedürftigen erst einmal selbst Verrichtungen durchführen zu lassen, soweit es geht, und dann die Pflege zu vollenden.
- Die bei Menschen mit einer geistigen Behinderung erforderliche allgemeine Beaufsichtigung und Überwachung zählt nicht zum Pflegebedarf. Berücksichtigt wird dieser Aufwand ausnahmsweise nur dann, wenn sich der Pflegebedürftige andernfalls selbst gefährden könnte (z.B. in der Dusche mit heißem Wasser verbrühen) oder wenn er die Verrichtung (z.B. das Duschen) umgehend abbricht, sobald sich die Pflegeperson entfernt.

Orientierungswerte für die Pflegezeitbemessung:

Für die Feststellung der Pflegebedürftigkeit ist allein der im Einzelfall bestehende individuelle Hilfebedarf maßgeblich. Die Begutachtungsrichtlinien enthalten jedoch als Instrument für den Gutachter Zeitorientierungswerte (Zeitkorridore) als Anhaltsgrößen für die Feststellung des Hilfebedarfes. Diese Orientierungswerte sollten Sie kennen, um den Pflegebedarf angemessen im Pflegetagebuch festhalten zu können. Wichtig: Bei Pflegeerschwernissen können die Orientierungswerte jedoch auch überschritten werden. Im Folgenden sind wichtige Zeitbeispiele für die komplette Übernahme einer Tätigkeit durch die Pflegeperson aufgeführt.

- Waschen und Baden (jeweils 20 bis 25 Minuten)
- Duschen (15 bis 20 Minuten)
- Zahnpflege (5 Minuten)
- Kämmen (1 bis 3 Minuten)
- Rasieren (5 bis 10 Minuten)
- Darm- und Blasenentleerung (insgesamt 7 bis 12 Minuten)
- mundgerechtes Zubereiten der Nahrung (2 bis 3 Minuten)
- Aufnahme der Nahrung (15 bis 20 Minuten)
- einfache Hilfe beim Aufstehen und Zubettgehen (1 bis 2 Minuten)
- An- und Auskleiden (8 bis 10 Minuten).

a) Körperpflege

Das **Waschen** umfasst das Waschen des ganzen Körpers, aber auch von Teilbereichen des Körpers, hauptsächlich am Waschbecken bzw. im Bett mit einer Waschschiüssel. Das **Duschen** des Körpers umfasst eine Ganzkörperwäsche unter der Dusche, wobei die Vor- und Nachbereitung, die Ganzkörperwäsche selbst und das Abtrocknen des ganzen Körpers insgesamt zu dieser Verrichtung gehören. Das **Baden** umfasst eine Ganzkörperwäsche in einer Badewanne, wobei der Pflegebedürftige entweder sitzen oder liegen kann. Zum eigentlichen Waschvorgang gehören sowohl die Vor- und Nachbereitung, das Waschen des ganzen Körpers selbst sowie das Abtrocknen des Körpers.

Tipp: Wenn in zeitlichem und sachlichem Zusammenhang z.B. aufgrund einer Hauterkrankung nach Durchführung der Verrichtung das Einreiben mit Dermatika notwendig ist, handelt es sich um eine krankheitsspezifische Pflegemaßnahme. Diese muss zusätzlich zum bestehenden Hilfebedarf berücksichtigt werden. Die Hautpflege (einschließlich Gesichtspflege) ist Bestandteil der Körperpflege und zählt zur Grundpflege. Zur Körperpflege zählt auch das Haarewaschen einschließlich der Haartrocknung.

Die **Zahnpflege** umfasst sowohl die Vorbereitung wie z.B. Dosieren und Aufbringung der Zahnpasta als auch den eigentlichen Putzvorgang und die Nachbereitung.

Das **Kämmen** umfasst das Kämmen oder Bürsten der Haare. Das Rasieren beinhaltet wahlweise die Trocken- oder Nassrasur.

Zur **Darm- und Blasenentleerung** gehören die Kontrolle des Wasserlassens und Stuhlganges, die Reinigung und Versorgung von künstlich geschaffenen Ausgängen, die Handgriffe bei der eigentlichen Durchführung, das Richten der Kleidung vor und nach der Benutzung der Toilette, die Intimhygiene wie das Säubern nach dem Wasserlassen und dem Stuhlgang, das Entleeren und Säubern eines Toilettenstuhls bzw. eines Steckbeckens oder das Entleeren/Wechseln eines Urinbeutels. Das An-, Ablegen und Wechseln von Inkontinenzprodukten und Fehlhandlungen des zu Pflegenden, z.B. Verunreinigungen mit Exkrementen (Kotschmierer), zählen ebenfalls mit. In diesem Fall kann auch ein zusätzlicher grundpflegerischer Hilfebedarf beim Waschen und Kleiden anfallen.

Tipp: Wenn im unmittelbaren Zusammenhang bei der Darm- und Blasenentleerung z.B. die Verabreichung eines Klistiers, eines Einlaufs oder die Einmalkatheterisierung notwendig ist, handelt es sich um eine verrichtungsbezogene krankheitsspezifische Pflegemaßnahme. Diese ist zusätzlich zum bestehenden Hilfebedarf zu berücksichtigen und als Erschwerungsfaktor gesondert zu berücksichtigen.

b) Ernährung

Zur **mundgerechten Zubereitung der Nahrung** gehört allein die letzte Maßnahme vor der Nahrungsaufnahme, z.B. das Zerkleinern in mundgerechte Bissen, das Heraustrennen von Knochen und Gräten, das Einweichen harter Nahrung bei Kau- und Schluckbeschwerden und das Einfüllen von Getränken in Trinkgefäße.

Tipp: Die regelmäßige Insulingabe, die Blutzuckermessungen sowie grundsätzlich auch die Gabe von Medikamenten sind keine berücksichtigungsfähigen Pflegemaßnahmen, da sie aus medizinisch-pflegerischen Gründen nicht objektiv notwendig in einem unmittelbaren zeitlichen und sachlichen Zusammenhang mit dieser Verrichtung vorgenommen werden müssen.

Zur **Aufnahme der Nahrung** gehört die Nahrungsaufnahme in jeder Form (fest,

breiig, flüssig) wie auch die Verabreichung von Sondennahrung mittels Ernährungs-sonde einschließlich der Pflege der Sonde und die Verwendung von Besteck oder anderer geeigneter Geräte (z.B. behindertengerechtes Geschirr oder Essbesteck). Notwendige Aufforderungen zur vollständigen Aufnahme der Nahrung in fester, breiiger und flüssiger Form (Essen und Trinken) gehören ebenfalls dazu, wenn der Pflegebedürftige aufgrund fehlender Einsichtsfähigkeit dazu nicht in der Lage ist.

c) Mobilität

Das **selbstständige Aufstehen und Zubettgehen** umfasst neben der Mobilität auch die eigenständige Entscheidung, im Zusammenhang mit Wachen, Ruhen und Schlafen zeitgerecht das Bett aufzusuchen bzw. zu verlassen. Demgegenüber ist ein Verlassen des Bettes z.B. zum Aufsuchen der Toilette/Toilettenstuhl unter der Verrichtung „Stehen“ (im Sinne von Transfer) als eigene Pflegemaßnahme zu sehen. Die Häufigkeit des Zu-Bett-Gehens richtet sich nach den individuellen Ruhe- und Schlafbedürfnissen.

Der durch das **Umlagern** tagsüber und/oder nachts anfallende Pflegeaufwand wird als grundpflegerische Maßnahme angesehen, obwohl das Umlagern keine eigene Verrichtung nach § 14 Abs. 4 SGB XI ist.

An- und Auskleiden:

Die Verrichtung Ankleiden ist das Ausziehen von Nachtwäsche und das Anziehen von Tagesbekleidung. Die Verrichtung Auskleiden ist das Ausziehen von Tagesbekleidung und das Anziehen von Nachtwäsche. Das An- und Auskleiden beinhaltet neben den notwendigen Handgriffen, z.B. Öffnen und Schließen von Verschlüssen, Auf- und Zuknöpfen, Aus- und Anziehen von Schuhen, die Auswahl der Kleidungsstücke (entsprechend Jahreszeit und Witterung).

Tipp: Hierzu zählt auch das An- und Ausziehen von Kompressionsstrümpfen, diese zählen zu den krankheitsspezifischen Pflegemaßnahmen und gelten damit als Pflegeerschwerung.

Bei der Feststellung des Zeitaufwandes für das An- und Ablegen von Prothesen, Orthesen, Korsetts und Stützstrümpfen muss der Gutachter aufgrund einer eigenen Inaugenscheinnahme den Zeitaufwand individuell messen.

Das **Gehen** beschränkt sich nicht allein auf die körperliche Fähigkeit zur eigenständigen Fortbewegung. Vielmehr umfasst es

auch die Fähigkeit zum vernunftgeleiteten zielgerichteten Gehen (z.B. bei desorientierten Personen). Der Hilfebedarf beim Gehen kann auch aus einer sitzenden Position heraus beginnen oder in dieser enden. Fortbewegung beinhaltet bei Rollstuhlfahrern auch die Benutzung des Rollstuhls.

Tipp: Das Gehen im Zusammenhang mit der hauswirtschaftlichen Versorgung muss als hauswirtschaftlicher Hilfebedarf gewertet werden. Das Gehen sollte unter Berücksichtigung der in der Wohnung zurückzulegenden Wegstrecken und der Bewegungsfähigkeit des Pflegebedürftigen abgeschätzt werden. Als Maß für die Gehstrecke bei der einzelnen Verrichtung ist eine einfache Gehstrecke von 8 Metern anzunehmen.

Jeder Weg sollte einzeln berücksichtigt werden (Hin- und Rückweg = 2x Gehen).

Stehen (Transfer):

Als Hilfebedarf wird ausschließlich der Transfer angesehen. Hierzu zählt z.B. das Umsetzen von einem Rollstuhl/Sessel auf einen Toilettenstuhl oder der Transfer in eine Badewanne oder einen Duschstuhl.

Tipp: Jeder Transfer muss einzeln berücksichtigt werden (Hin- und Rücktransfer = 2x Transfer).

Das **Treppensteigen** im Zusammenhang mit der hauswirtschaftlichen Versorgung gilt als hauswirtschaftlicher Hilfebedarf. Das Treppensteigen beinhaltet das Überwinden von Stufen innerhalb der Wohnung. Keine andere Verrichtung im Bereich der Grundpflege ist so abhängig vom individuellen Wohnbereich des Pflegebedürftigen wie das Treppensteigen.

Tipp: Es wird besonders geprüft, ob überhaupt die Notwendigkeit besteht, für die Verrichtungen des täglichen Lebens eine Treppe zu benutzen. Ist dies nicht erforderlich, wird diese Verrichtung beim Pflegeumfang nicht berücksichtigt!

Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung:

Als Pflegeumfang gelten nur solche Maßnahmen außerhalb der Wohnung, die unmittelbar für die Aufrechterhaltung der Lebensführung zu Hause notwendig sind und das persönliche Erscheinen des Pflegebedürftigen erfordern. Berücksichtigungsfähige Maßnahmen sind das Aufsuchen von Ärzten zu therapeu-

tischen Zwecken oder die Inanspruchnahme vertragsärztlich verordneter Therapien, wie z.B. physikalische Therapien, Ergotherapie, Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie. Tipp: Ein Hilfebedarf beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung wird nur dann berücksichtigt, wenn dieser regelmäßig (ca. einmal pro Woche) und auf Dauer (voraussichtlich mindestens 6 Monate) anfällt. Es ist nicht erforderlich, dass jede Maßnahme für sich isoliert betrachtet einmal wöchentlich anfällt. Als Hilfebedarf ist somit zu berücksichtigen, wenn in der Gesamtbetrachtung einmal wöchentlich für voraussichtlich mindestens 6 Monate berücksichtigungsfähige Maßnahmen anfallen.

Tipp: Bei den anzuerkennenden Maßnahmen ist das Gehen, Stehen und Treppensteigen außerhalb der Wohnung als Pflegeumfang zu berücksichtigen, sofern es den oben genannten Zielen dient. Dies umfasst auch die Unterstützung beim Ein- oder Aussteigen in den bzw. aus dem PKW.

Tipp: Zusätzlich zu den Fahrzeiten können hier die zwangsläufig anfallenden Warte- und Begleitzeiten der Begleitperson geltend gemacht werden, wenn sie dadurch zeitlich und örtlich gebunden ist.

Notwendige Fahr- und Wartezeiten, die nicht täglich anfallen, müssen für die Bemessung des zeitlichen Gesamtpflegeaufwandes auf den Tag umgerechnet werden.

2. Hauswirtschaftliche Versorgung:

Die hauswirtschaftlichen Hilfestellungen, wie z. B. Kochen, Spülen, Wäsche waschen, Putzen, spielen bei der Pflegeeinstufung eine unwesentliche Rolle. Sie können daher auf eine ausführliche Beschreibung in Ihrem Pflegetagebuch regelmäßig verzichten.

Mit einer guten Vorbereitung des Begutachtungstermins können Sie die Chancen für eine angemessene und sachgerechte Festsetzung der Pflegestufe deutlich erhöhen. ■



Jörg Greß
Recht und Förderung für mein behindertes Kind
Elternratgeber für alle Lebensphasen – alles zu Sozialleistungen, Betreuung und Behindertentestament
Verlag C.H. Beck, 2009
ISBN 978-3-423-50680-9
Preis: 14,90 Euro, 274 Seiten

Dieser Elternratgeber informiert leicht verständlich über Sozialleistungen und Rechte, die Eltern und ihren Kindern mit Behinderung zustehen.

Er gibt Hilfestellung, damit Menschen mit Behinderung und ihre Eltern und Angehörigen wissen, welche Leistungen ihnen zustehen. Nicht zuletzt soll er ihnen Mut machen, diese Sozialleistungen einzufordern und ihr Recht auch gegen Widerstände durchzusetzen.

Es werden Fragen zu ausgewählten Lebenssituationen mit einem Kind mit Behinderung behandelt, wie z.B. Geburt, Schulbesuch, Ausbildung, Erreichen der Volljährigkeit, Werkstatt für behinderte Menschen und Auszug aus dem Elternhaus in ein Wohnheim. Anschließend werden die Voraussetzungen für Sozialleistungen (wie Sozialhilfe, Eingliederungshilfe, Grundsicherung, Kranken- und Pflegeversicherung, Kindergeld etc.) und die Möglichkeiten zur effektiven Durchsetzung dieser Ansprüche ausführlich dargestellt. Schließlich bietet dieser Ratgeber Informationen zur gesetzlichen Betreuung und zu den Möglichkeiten des Erbrechts, um Kinder mit Behinderung über das Versterben der Eltern hinaus durch ein „Behindertentestament“ abzusichern.



Jörg Greß
Schwerbehindert – Meine Rechte: Wohnen, Arbeiten, Steuern und Mobilität
Verlag C.H. Beck, 2010
ISBN 978-3-406-60258-0
Preis: 6,80 Euro

Rund 6,9 Millionen Menschen mit einer amtlich anerkannten Schwerbehinderung leben in Deutschland. Alle haben einen Anspruch auf eine Reihe von „Nachteilsausgleichen“ und Fördermöglichkeiten. Dieser neue Ratgeber zeigt:

- Die wichtigsten Fördermöglichkeiten bei Finanzamt, Krankenkassen, kommunalen Einrichtungen und Arbeitgebern
- Welche Rechte habe ich auf Steuererleichterungen, auf Mobilitätshilfen und Zuschüsse (z.B. zum Umbau der Wohnung)?
- Experten-Tipps zur Beantragung und Durchsetzung der Ansprüche
- Wie forcieren ich die berufliche Eingliederung?
- Wie sichere ich meinen Arbeitsplatz?

Behinderte Menschen sollen ihr Leben möglichst selbstbestimmt und eigenverantwortlich führen können. Dieser Ratgeber gibt daher Orientierung, vor allem den Menschen mit Behinderung, aber auch ihren Angehörigen und Freunden. Er klärt auf, liefert Praxistipps und benennt die wichtigsten Anlaufstellen und Ansprechpartner, damit Menschen mit Behinderung im Alltag die Unterstützung erfahren, die sie für ihr Leben mit Handicap benötigen.

Wichtige staatliche Stellen und Ansprechpartner für Menschen mit Behinderung

Versorgungsamt (in Bayern: Amt für Versorgung und Familienförderung)	■ Zuständig für Schwerbehindertenangelegenheiten nach dem SGB IX ■ Feststellung des Grades der Behinderung und der Merkzeichen ■ Ausstellung Schwerbehindertenausweis	SGB IX
Integrationsamt	■ Besonderer Kündigungsschutz für schwerbehinderte und Schwerbehinderten gleichgestellte Arbeitnehmer, denn erforderlich für eine Kündigung ist die Zustimmung des Integrationsamtes ■ Bewilligt „Begleitende Hilfen im Arbeitsleben“ für schwerbehinderte Menschen wie Arbeitsassistent, Arbeitshilfsmittel etc.	SGB IX
Gemeinsame Servicestellen der Rehabilitationsträger	■ Zentrale Anlaufstellen für alle Fragen im Zusammenhang mit Leistungen zur Teilhabe und für Fragen der Inanspruchnahme der erforderlichen Leistungen ■ Bisher konnten sie ihren gesetzlichen Beratungsauftrag jedoch kaum ausfüllen (www.reha-servicestellen.de)	SGB IX
Behindertenbeauftragte der Städte und Gemeinden und der Bundesländer	■ Vertretung der Interessen von Menschen mit Behinderungen ■ Gute Informationsquelle ■ Hilfestellungen gegenüber Behörden	SGB IX
Schwerbehindertenvertretung am Arbeitsplatz	■ Interessenvertretung und Unterstützung von Behinderten im Unternehmen (§ 95 SGB IX) ■ Überwachung der Verpflichtungen des Arbeitgebers zum Schutz der schwerbehinderten Arbeitnehmer ■ Streitschlichtung bei Beschwerden	SGB IX
Integrationsfachdienst	■ Beraten und unterstützen schwerbehinderte Menschen bei der Suche nach einem Ausbildungs- oder Arbeitsplatz ■ Helfen, Probleme in bestehenden Arbeitsverhältnissen zu lösen, um den Arbeitsplatz dauerhaft zu erhalten ■ Hauptansprechpartner für die Arbeitgeber, wenn es darum geht, welche Leistungen und Unterstützungen in Anspruch genommen werden können	SGB IX
ARGE / Jobcenter	■ Arbeitslosengeld II (Alg II)	SGB II
Agentur für Arbeit (Arbeitsamt)	■ Arbeitslosengeld ■ Arbeitsförderung, Ausbildungs-, Weiterbildungsmaßnahmen ■ Arbeitsvermittlung, Berufsberatung ■ Hilfen zur Teilhabe am Arbeitsleben ■ Zuständig für das Gleichstellungsverfahren für Behinderte ab einem GdB von 30	SGB III

Krankenkasse	■ Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung (SGB V) ■ Krankengeld ■ Arzneimittel, ärztliche Behandlungen ■ Heilmittel- und Hilfsmittelversorgung ■ Häusliche Krankenpflege ■ Haushaltshilfe ■ Kuren, Reha	SGB V
Pflegekasse	■ Leistungen der sozialen Pflegeversicherung (SGB XI) ■ Pflegegeld und Pflegesachleistung ■ Verhinderungspflege, zusätzliche Betreuungsleistungen ■ Rentenversicherungsbeiträge für die Pflegeperson ■ Zuschuss zu behindertengerechten Umbaumaßnahmen	SGB XI
Sozialhilfeträger: Sozialamt, Landratsamt (örtlicher Sozialhilfeträger)	■ Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung (Hilfe zum Lebensunterhalt) ■ Hilfe zur Pflege, Assistenzmodell	SGB XII
Jugendamt (= Sozialamt)	■ Leistungen der Kinder- und Jugendhilfe ■ Eingliederungshilfe für seelisch Behinderte	SGB VIII
Bezirke (überörtlicher Sozialhilfeträger)	■ Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung (geistig, körperlich, mehrfachbehindert)	SGB XII
Wohngeldstelle beim Sozialamt	■ Bewilligung von Wohngeld	SGB XII
Rentenversicherungsträger (Deutsche Rentenversicherung)	■ Altersrente ■ Rente wegen Erwerbsminderung ■ Berufsunfähigkeitsrente ■ Kuren und Reha zum Erhalt der Arbeitsfähigkeit bzw. deren Wiederherstellung	SGB VI
Berufsgenossenschaft	■ Leistungen der gesetzlichen Unfallversicherung (SGB VII) ■ Verletzengeld aufgrund Arbeitsunfall ■ Rente aufgrund Arbeitsunfall	SGB VII
Finanzbehörden (Finanzamt)	■ Begünstigungen bei der Einkommenssteuer: Behindertenpauschbetrag, außergewöhnliche Belastungen ■ Steuerbefreiungen, z.B. Kfz-Steuer	
Familienkasse	■ Auszahlung des Kindergeldes ■ Bei den Dienststellen der Bundesagentur für Arbeit; für Angehörige des öffentlichen Dienstes ist die Besoldungsstelle zugleich die Familienkasse	
Vormundschaftsgericht	■ Betreuungsverfahren ■ Aufwandsentschädigung für ehrenamtliche Betreuer	
Amt für Wohnraumförderung	■ Finanzielle Unterstützung für eine behindertengerechte Anpassung von Wohnraum	

Wie geht es denn Miriam?

Titelkind von *Leben mit Down-Syndrom* 1992

TEXT: MIRIAM RUPPERT



Dieses Foto zeigt die dreijährige Miriam mit ihrem Bruder und zierte die Ausgabe Nr. 11 unserer Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.

Inzwischen ist Miriam eine flotte 22-jährige junge Dame und hat, nachdem sie verschiedene Praktika gemacht hatte, einen Arbeitsplatz in einem Pflegeheim für Senioren gefunden. In unserer Serie „Titelkinder von damals“ stellt sich Miriam mit einem kleinen Bericht selbst vor, ergänzt durch einen Beitrag ihres Arbeitgebers.

Miriam erzählt

Einschulung in die Montessori-Schule

Ich habe erst einmal die anderen kennengelernt. Teilweise waren sie nett zu mir, teilweise nicht. Mein Eindruck war, dass die anderen mich nicht in Ruhe gelassen haben. Ich habe mich ausgelacht gefühlt. Das ist dann besser geworden. Es ist mir total leichtgefallen, zu lernen. Religion habe ich nur teilweise verstanden und teilweise gar nicht. Mathematik war ganz am Anfang schwer für mich, dann ist es mir ganz leichtgefallen. Beim Schreiben habe ich mich ganz am Anfang schwach gefühlt, ich habe gemerkt, dass ich eine Schreibschwäche habe. Ich habe eine Freundin gehabt, aber in der 5./6. Klasse hat sie sofort mit mir Schluss gemacht.

Übergang in die Hauptschule

In der Hauptschule habe ich eine neue Lehrerin gekriegt. Die anderen waren nicht mehr so nett gewesen, ich habe das Gefühl gehabt, gemobbt zu werden. Ich habe mich oft verarscht gefühlt, ich habe mich oft allein gefühlt. Ich hatte mich so gefühlt, als wenn alle mich ausgenutzt haben. Ich habe aber auch Freunde gehabt, und mit ihnen habe ich immer noch Kontakt.

Das Lernen war nicht schwer, ich habe auch andere Fächer gehabt, auch mit dem Computer.

Ich habe eine schwere Depression bekommen. Da habe ich meine Abschlussarbeit gemacht. Das hat mir Spaß gemacht

und ich habe viel Neues dabei gelernt. Das Arbeiten damit hat mir aus den Depressionen geholfen. Bei meiner Abschlussfeier habe ich mich geehrt gefühlt, weil ich den zweiten Preis gewonnen habe und weil mich alle umarmt haben und ich viel Beifall gekriegt habe.

Übergang in die Berufsschule

Danach war ich in der Berufsschulstufe in der Lebenshilfe in Schönberg. Auch da habe ich mich gemobbt gefühlt, weil ich neu gekommen war. In den letzten Jahren ist es besser geworden. Ganz langsam sind sie zu mir nett geworden und am Schluss habe ich mich gut gefühlt. Die Lernthemen waren für mich wirklich leicht und ich habe das Gefühl, dass ich alles nachgeholt habe. Ich hatte zwei Praktika in der Werkstatt in Schönberg gemacht und ich habe gemerkt, dass ich stark bin in der Werkstatt.

Übergang ins Berufsleben

Danach habe ich Außenpraktikumsplätze gehabt in der Tagespflege und in der Frankenalbtherme und danach im Sigmund-Faber-Heim. Ich habe den Umgang mit Menschen mit Demenz in Nürnberg gelernt und habe eine Prüfung zur „Betreuungsassistentin für Menschen mit Demenz“ bestanden. Ich habe jetzt auch einen unbefristeten Praktikumsvertrag (externer Ausbildungsbereich, danach Werkstattaußenarbeitsplatz der Pegnitz-Werkstätten Nürnberg, die von der Integrationsbegleitung ACCESS unterstützt wurden. Anm. der Re-



Während ihrer Schulzeit an der Montessori-Schule machte Miriam verschiedene Praktika, unter anderem in einem Frisörsalon und im DS-InfoCenter

daktion) gekriegt. Ich fühle mich im Sigmund-Faber-Heim gut aufgehoben und die Menschen mit Demenz brauchen mich wirklich. Meine Kolleginnen und mein Chef sind besonders nett zu mir und ich kann mit Menschen mit Demenz Beschäftigungen machen und in ihrer Nähe bleiben.

Meine Depressionen sind weniger geworden. Mein Ziel ist, dass ich keine Tabletten mehr nehmen muss. Mir hat Yoga sehr geholfen und ich mache weiterhin so. Ich meine, dass Menschen mit Down-Syndrom bei Depressionen auch Yoga machen sollten. Ich meine damit, dass sie auch arbeiten sollten und auch selber bei allem mitmachen. Mir haben die Sauna und die Therme sehr gut getan und die Seele beruhigt. Krafttraining im Fitnessstudio macht mir auch Spaß. Seit der Zeit, in der ich nicht mehr gesprochen habe (wegen meiner Depression) mache ich gerne Logopädie, es macht mir Freude und es macht uns alle glücklich (auch meine Familie), dass ich wieder so gut sprechen kann.

Ich habe ein Persönliches Budget gekriegt und damit kann ich meine Freizeitbegleiterinnen bezahlen. Ich kann damit Ausflüge machen oder ins Kino oder Einkaufen gehen. Es ist gut, dass ich ohne meine Eltern etwas unternehmen kann.

Und was sagt der Arbeitgeber?

Wir sind froh und dankbar, dass Miriam Ruppert in unserem Haus ihr Praktikum macht. Miriam Ruppert hat ganz besondere Begabungen und Fähigkeiten: Sie ist „zuverlässig, freundlich, hilfsbereit und fröhlich“, so heißt es in den Fakten zur Person. Das trifft ganz zu und sagt doch noch nicht alles.

Miriam Ruppert hat die große Fähigkeit, dass sie auf Menschen zugehen kann und keine Berührungsängste hat. Insbesondere auf schwache Menschen, die von sich aus keinen Kontakt mehr herstellen können, weil sie sehr im Rückzug sind (ein Symptom dementiell erkrankter Menschen), kann Miriam Ruppert mit ihrer sehr unkomplizierten Art zugehen und mit ihnen in Kontakt treten. Gerade hochaltrige Menschen und auch Menschen mit Demenz haben ein feines Gespür für die Atmosphäre, in denen ihnen Menschen gegenüberstehen. Miriam Ruppert hat die Fähigkeit, andere Menschen Wohlwollen und Zuwendung spüren zu lassen. So springt der Funke der eigenen Fröhlichkeit über! Es tut diesen Menschen, die von sich aus diese „Fröhlichkeit“ nicht mehr erzeugen können, be-



sonders gut, wenn ihnen jemand gegenübertritt und zugewandt ist, der ihnen im wahrsten Sinne des Wortes etwas „entgegenbringt“; dann kommt in diesen Menschen etwas zum Schwingen nach dem Motto: „Wie man in den Wald hineinruft, so schallt es zurück.“

Und weil Miriam Ruppert so „ansteckend freundlich und zugewandt“ ist, vermag sie es, auch in denen, mit denen sie zu tun hat, etwas von dieser Lebensfreude wach werden zu lassen. ■



Zertifikat

Frau Miriam Ruppert
geb. am 08.10.1988 in Lauf a.d. Pegnitz

hat in der Zeit von 28.09.2010 bis 04.02.2011 an der Fortbildung

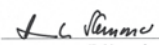
Betreuungsassistent/in für Menschen mit Demenz
Fortbildung „Zusätzliche Betreuungskräfte“
entsprechend den Richtlinien nach §87b Abs. 3 SGB XI
des GKV Spitzenverbandes

erfolgreich teilgenommen. Die Fortbildung umfasste 160 Unterrichtsstunden
und 77 Praxisstunden.

Inhalte der Fortbildung:

- Verwirrtheit = Demenz?
- Wertschätzende Begleitung, Betreuung und Pflege bei Demenzerkrankten
- Tages- und Milieugestaltung in stationären Einrichtungen
- Förderung von Mobilität, Selbstbestimmung und Sicherheit von Menschen mit Demenz
- Wahrnehmen, Handeln, Bewältigen
- Erste Hilfe und Krisenintervention bei psychischen Erkrankungen
- Zugangsmöglichkeiten zu Menschen mit Demenz
- Ernährung und Hauswirtschaft bei Demenz
- Rechtliche und ethische Fragen in der Gerontopsychiatrie
- Angehörige begleiten

Nürnberg, 04.02.2011


 Bildungszentrum für Pflege, Gesundheit
 und Soziales Nürnberg
 Seminar für Fort- und Weiterbildung


 Prüfungsausschuss

Rechtsträger: Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Dienste - DAA mbH, Rottstraße 7 90419 Nürnberg
Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband



Wimmbad! TEXT: BIRTE MÜLLER

Man muss immer mal etwas Neues ausprobieren. So habe ich zum Beispiel gedacht, dass es eine vollkommen irrwitzige Idee wäre, mit meinem Sohn Willi ins Freibad zu gehen. Aber wenn man es nie gemacht hat, wie soll man es da wissen?

Allerdings wäre ich gar nicht erst auf die Idee gekommen, es zu probieren, wenn wir nicht diesen Sommer über Wochen eine Brüllhitze gehabt hätten, die zusätzlich noch auf die Kindergartenferien fiel. Schon am dritten Tag mit beiden Kindern allein zu Haus war ich vollkommen am Ende. Die Hitze ließ mich in einen Trancezustand verfallen, in dem ich mich nur noch wie durch Honig bewegen konnte, was allerdings ganz und gar nicht auf meine Kinder zutraf, die eher noch einen Gang hochschalteten.

Natürlich wollte ich nicht mit den Kindern allein gehen, ich bin ja nicht vollkommen wahnsinnig!

Bei uns in der Nähe befindet sich ein FKK-Waldbad und ich beschloss, die Sache zu probieren. Natürlich wollte ich nicht mit den Kindern allein gehen, ich bin ja nicht vollkommen wahnsinnig, sondern wollte meine Freundin zur Unterstützung mitnehmen.

Ich besitze ein Lastenfahrrad, in dem ich vorne in einer Art großen Kiste mit zwei Bänkchen beide Kinder gegenüber anschnallen kann. So kann Willi weder bei voller Fahrt herausspringen noch seiner Schwester schwere Gegenstände auf den Kopf hauen. Während ich also Sandspielzeug, Schwimmflügel, Handtücher, Getränke, Kekse, Salzstangen und Kartoffelsalat zusammenkrame und verstaue, haben die Kinder die halbe Wohnung zerlegt, sich die Gesichter zerkratzt und dauergebrüllt. Als sie endlich angeschnallt im Fahrrad sitzen, bin ich schon fertig mit der Welt!

Obwohl wir uns fast eine Stunde verspätet haben, ist meine Freundin noch nicht da und ich gehe mit Willi und Olivia

schon mal rein. Das Fahrrad schiebe ich bis zu einem netten Platz unter Bäumen. Um uns herum wimmelt es nur so von mehr oder weniger nackten Menschen. Ich lege eine Decke auf den Boden und weiß eigentlich nicht so recht, warum ich das tue, denn mir ist klar, das keines meiner Kinder länger als zehn Sekunden auf dieser Decke sitzen wird (Willi nicht länger als eine Sekunde) und ich dadurch natürlich auch nicht. Aber irgendwie sieht es gemütlicher aus und ein bisschen normal.

Sonst ist mal wieder nichts normal bei uns. Sobald ich Willi ausgezogen (ich selber trage lieber meinen Bikini) und freigelassen habe, läuft er zum nächstbesten, auf dem Rücken liegenden Mann und setzt sich rittlings auf seinen Bauch. Ich denke, dass er sich durch die Haltung des Mannes zu einem Reiterspielchen aufgefordert gefühlt hat. Dass der Mann nackt ist, scheint Willi nicht weiter zu beeindrucken, ja überhaupt nicht aufzufallen. Ganz im Gegenteil zu seiner Schwester, die seit dem Betreten des Schwimmbades auf jeden einzelnen FKKler mit dem Finger zeigt und laut und erstaunt „Nackedei“ ruft. Aber Willi scheint da keinen großen Unterschied zu machen und zögert auch zu Hause nicht den Bruchteil einer Sekunde, wenn er sich komplett angezogen in die Badewanne stürzt. Mir ist erstaunlicherweise nicht oft was peinlich mit Willi, aber das tut mir jetzt wirklich leid. Stellen Sie sich das mal vor. Sie liegen nackt und entspannt auf der Wiese und dösen, da springt Ihnen plötzlich so ein kleiner, ebenfalls nackter Mensch auf den Bauch und beginnt sofort, wild auf Ihren Genitalien herumzuhüpfen. Ich weiß ja, dass es bedeutet, dass er „Hoppe Hoppe Reiter“ hören will, aber trotzdem, das geht echt nicht, bei aller Toleranz.

Ich entschuldige mich und versuche, so schnell wie möglich mit den Kindern

gen Strand zu kommen. Willi beginnt in dem Moment, in dem er das Wasser sieht, zu brüllen und wirft sich flach auf den Boden. Irgendwie schaffe ich es, schweißgebadet und unter Aufwendung all meiner Kräfte und Geduld, beide Kinder gleichzeitig festzuhalten, einzucremen, mit Mützen und Schwimmflügelchen zu versehen und sie gegen ihren Willen zum Strandabschnitt zu schleppen.

Es gibt schon zu diesem Zeitpunkt wohl niemanden mehr im ganzen Schwimmbad, der uns noch nicht gesehen oder gehört hat. Könnte ich die Augen auch nur eine halbe Sekunde von meinen Kindern abwenden, ich würde wohl die mitleidigen Blicke der anderen Eltern sehen. Aber ich kann ja nicht woanders hinschauen und das ist wohl auch ganz gut so. Es genügt mir, dass ich bemerke, dass offensichtlich jeder hier, vom Hippie bis zur Oma, sich das Schamhaar rasiert, ein Umstand, den ich schwer übersehen kann, da meine Kinder beide etwa einen Meter groß sind und ihre Köpfe sich somit auf Schamhaarhöhe befinden. Endlich im Sand angekommen klappt es dann ein paar Minuten ganz gut, denn Willi kann in sein Eimerchen schaufeln. Olivia zieht es zum Wasser, was Willi ganz und gar nicht so gefällt. Also versuche ich, mich zweizuteilen. Ich muss jetzt Prioritäten setzen. Zwischen Willi, dem Wasser und meiner Tochter sind immer nur wenige Meter zu überbrücken und trotzdem müsste ich eigentlich bei beiden direkt daneben stehen. Also entscheide ich, dass das Kind am Wasser Vorrang hat und die fremden Kinder, die gerade ein Problem damit bekommen haben, dass Willi ihre Spielzeuge berührt, müssen das selber lösen.

Aber auch das geht nicht lange gut. Die nun plärrenden Kinder haben sich mit ihrer Mama und dem Badetier, das es Willi besonders angetan hat (und übrigens gera-

de von niemandem benutzt wurde) auf ihre Decke am Strand zurückgezogen und Willi hinterher. Also schnappe ich mir Olivia, um Willi einzusammeln. Sie versuchen, ihr Badetier zu verstecken, aber Willi hat es nicht vergessen (ich bin mal wieder erstaunt über meinem Sohn, denn ich wusste gar nicht, dass Willi solche Fortschritte bei der Objektpermanenz gemacht hat). Willi will das blöde Seepferdchen haben und ich wünsche mir, sie würden es ihm ein paar Minuten überlassen, länger würde sein Interesse ja ohnehin nicht anhalten (außer er überascht mich mal wieder).

Wir machen das Ganze etwa zehn Mal. Willi rennt zum Seepferdchen, ich renne mit Olivia auf dem Arm hinterher, laut rufend: „Nein Willi, das ist nicht unser Badetier! Willi nein, du darfst das nicht haben, komm bitte her, WIIIIII ...“, und schlepe dann beide wieder zurück zu unseren Schäufelchen und Eimerchen.

Nun hat Willi aber unterwegs etwas ganz anderes entdeckt. Auf den vielen Handtüchern und Decken liegen bergeweise Brot Dosen, Tüten und Packungen mit ESSEN! Nun ist alles verloren. Jetzt sprinte ich nur noch, Willi grabscht sich wahllos, was er bekommen kann, und das ist der Punkt, an dem ich aufgeben muss. Ich schlepe beide Kinder zurück zu unserer Decke, mittlerweile tut mir schon der Rücken weh.

Leider muss ich feststellen, dass neben uns Nachbarn aus unserer Häuserreihe lagern, die ich eigentlich noch nie nackt sehen wollte. Sie bekommen erst mal einen kleineren hysterischen Anfall, weil Willi ohne Windel auch ihre Decke betritt. Ich bin langsam etwas gereizt und bestehe darauf, dass dies ein FKK-Bad ist, sie sind ja schließlich auch nackt, und weiß aber gleichzeitig, dass die Gefahr, dass mir die Nachbarn auf die Decke pinkeln, ungleich kleiner ist als die, dass Willi gleich ihnen aufs Handtuch kackt. Wie auch immer, ich hebe Willi also ins Lastenfahrrad und schnalle ihn darin fest.

Ich könnte heulen. Ich schaue auf die Uhr und zähle die Minuten, bis meine Freundin endlich kommt. Am liebsten würde ich jetzt nach Hause fahren, aber solche missglückten Experimente können mich tagelang runterziehen. Es gibt so viel, was man mit Willi nicht machen kann, und dies scheint ganz deutlich eines davon zu sein. Aber ich finde, dass meine Tochter auch das Recht bekommen sollte, etwas zu planen. Sie ist eineinhalb Jahre alt, ich möchte dieses Bild in mich aufsaugen, wie sie mit ihrem nackten Popo und den Schwimmflügelchen im Wasser steht und vor Freude quietscht und die Wahrscheinlichkeit,

dass wir so schnell noch mal hierher fahren, scheint auch ziemlich gering.

Ich mache also das einzige, was die Kinder auf jeden Fall gut beschäftigt, ich verteile Würstchen und Kartoffelsalat (den natürlich außer mir keiner will) und mache für Willi seine Spieluhr an und zähle die Minuten und die Würste, bis die Verstärkung kommt.

Aber erstmal kommt ein nackter Rentner in Turnschuhen (er trägt zum Glück keine Schamhaarglatze), bestaunt erst unser Fahrrad mit den Worten „Das ist ja ein tolles Ding“, um mich dann aber ganz in der Manier des selbst ernannten Schwimmbadaufsehers darauf hinzuweisen, dass ich mein Fahrrad vorne an den extra dafür vorgesehenen Fahrradständern abstellen muss. An dieser Stelle ist meine Geduld mit dem Schicksal leider vorbei.

Ich möchte ihn jetzt gerne fragen, ob er von der Pillermannpolizei ist oder warum er meint, jetzt bei uns ankommen zu müssen, ohne ein blasse Ahnung von meinem Kind, dieser Situation oder überhaupt meinem Leben zu haben und hier in diesem lächerlichen Aufzug anzukommen und einen auf Oberwachtmeister zu machen!

Aber ich frage ihn nur, ob er hier der Chef ist. Mein Tonfall muss ihn irritieren, vielleicht sieht er auch in meinen Augen, dass ich bereit bin zuzuschlagen, und er gesteht, dass er nicht der Chef sei, aber dafür offizielles Mitglied im Verein. Das beeindruckt mich natürlich gar nicht, dass er

Mein Mann sagt, ich solle nicht immer so unfair sein mit anderen Leuten.

im Pillermannverein ist, und ich trage ihm auf, wenn er etwas dagegen hat, dass ich für mein schwerbehindertes Kind, das seinen Sitz braucht, dieses Fahrrad mit an unseren Platz nehme, seinen Chef bitte persönlich zu mir schicken möge, damit ich das mit ihm diskutieren kann.

Wachtmeister Pillermann verzieht sich mit der Entschuldigung, dass ihm das nicht aufgefallen sei, denn das Kind habe ja so lebendig gewirkt (ich verzichte, ihn darauf hinzuweisen, dass ich nicht gesagt habe, dass ich das Fahrrad für ein nicht lebendiges, also totes Kind brauche, vor allem weil mein Mann sagt, ich solle nicht immer so unfair sein mit anderen Leuten, die sich im Zusammenhang mit der Behinderung unseres Sohnes ungeschickt ausdrücken). Ja, lebendig ist der Willi wirklich und nach dem, was wir mit ihm durchgemacht haben, weiß ich, dass es ein großes Glück ist,

dass er überhaupt lebt. Und sich bei einem Kind, das die Prognose hatte, wohl niemals laufen zu lernen, darüber aufzuregen, dass es zu viel herumläuft, ist ja auch irgendwie pervers.

Und dann kommt endlich meine Freundin und sie geht mit Olivia planschen und ich kann mich ganz und gar um meinen Willi kümmern, mit ihm im Sand buddeln, ihn von fremden Badetieren fernhalten und mit ihm die bergeweise Kekse in Empfang nehmen, die er bei den Leuten erbettelt, und darauf achten, dass er keine fremden Handtücher bestürmt oder gar berieselt.

Dann ist es plötzlich doch noch ganz nett und Willi nähert sich sogar dem Wasser und freut sich, seine Schaufel (und anderer Kinder Schaufeln) hineinzuworfen und er ist ganz goldig und sieht rundum glücklich aus. Und ich kann zu meiner Tochter herüberschauen und mir dieses Bild einprägen, ihr erster Sommer, in dem sie laufen kann, und ihr erster Besuch im Schwimmbad, nach dem sie die ganzen nächsten Wochen wieder fragen wird: „Wimmbad? Wimmbad?“ und ich werde sagen müssen: „Nein mein Schatz, das geht leider nicht.“ Dieses Jahr baden wir lieber weiter in der Wäschebütt auf unserer Terrasse und versuchen es vielleicht nächstes Jahr noch mal ... ■



Willi, doch sicherer in der Wäschebütt auf der Terrasse



Der ewige Kampf gegen Vorurteile

TEXT: BIRTE MÜLLER

Wie stellt man als Kinderbuchillustratorin einen Menschen mit Down-Syndrom dar? Birte Müller hat sich darüber schon viele Gedanken gemacht – bevor ihr Sohn Willi mit Down-Syndrom auf die Welt kam und erst recht danach.

In diesem Aufsatz beschreibt sie ihre Erfahrungen und lässt uns teilnehmen an ihrem Kampf um Lukas, Josefinchen, Denni und alle möglichen Vorurteile ...

Es war im Herbst 2006, nicht einmal ein halbes Jahr vor der Geburt meines Sohnes Willi mit Down-Syndrom, dass hier in dieser Zeitschrift ein Kinderbuch besprochen wurde, zu dem ich die Illustrationen gemacht habe. Na ja, Besprechung ist eigentlich nicht der richtige Ausdruck, das Buch wurde förmlich verrissen und als Abschreckungsbeispiel angeführt.

Der erste Text zum Thema Down-Syndrom, den ich in meiner Laufbahn als Kinderbuchillustratorin angeboten bekam, war „Lukas ist wie Lukas“ von Dagmar Mueller. Das muss etwa im Jahr 2004 gewesen sein. Die Autorin wendete sich direkt an mich und bat mich, ihre Geschichte als Bilderbuch zu illustrieren, da sie gerne meine unkonventionellen Bilder für diesen Text haben wollte. Mir kam der Text allerdings nicht besonders unkonventionell vor, nur weil ein Behinderter darin vorkommt. Ich machte einige Entwürfe und merkte, wie unglaublich schwierig es ist, einen Menschen mit einer geistigen Behinderung darzustellen. Meine Figuren waren zu der Zeit ohnehin einigermassen grotesk und ich wollte auf keinen Fall eine „Witzfigur“ eines Menschen mit Down-Syndrom fabrizieren. Im Endeffekt drückte ich mich dann davor, mir die Arbeit zu machen, den langen, schwierigen Weg der Figurenfindung zu gehen, und sagte die Anfrage ab.

Auch bei dem Auftrag, das Kinderbuch „Josefinchen Mongolinchen“ des renommierten und von mir hoch geschätzten Au-

tors Dolf Verroen zu bebildern, hatte ich damals lange mit mir gerungen. Ein knappes Jahr hatte ich den Text auf dem Schreibtisch liegen und lehnte das Projekt schließlich wegen des Titels und der durchgehenden Benutzung des Wortes „Mongolismus“ ab, obwohl die Geschichte mir eigentlich sehr gut gefiel. Außerdem wollte ich mich auch diesmal wohl der schwierigen Aufgabe lieber nicht stellen, einen Menschen mit Down-Syndrom zu zeichnen.

Ich hatte damals keinen direkten Kontakt zu Menschen mit Trisomie 21, allerdings war mir klar, dass der Ausdruck „mongoloid“ heute nicht mehr zeitgemäß ist, und er befand sich niemals in meinem aktiven Sprachgebrauch. Der Verlagsleiter bemühte sich damals sehr um mich. Ich erinnere mich an ein langes Telefonat, in dem er mich zu überreden versuchte, das Buch trotzdem zu illustrieren. Er überzeugte mich letztendlich mit dem Argument, dass sich von dem Ausdruck „mongoloid“ nicht die „Behinderten“, sondern vielmehr die Mongolen diskriminiert fühlten und deswegen gegen die Bezeichnung „Mongolismus“ 1965 einen Antrag bei der WHO stellten.

Ich versäumte damals, meinem Gefühl nachzugehen und weiter zu forschen. Heute steht für mich als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom das Wort „mongoloid“ ebenfalls für eine Zeit, in der man Kindern wie meinem Willi nichts zutraute, sie keine Förderung bekamen, sie keine normalen Schulen oder Kindergärten be-

suchen durften und am Rande der Gesellschaft herumdümpelten. Allerdings differenziere ich sehr wohl die Art und Weise, wie das Wort benutzt wird. Wenn eine ältere Dame meinen Willi anschaut und lächelnd fragt: „Ach, ist das ein Mongölchen, die sind ja so lieb“, dann nehme ich das gar nicht übel. Da kommt es nicht auf den politisch korrekten Ausdruck an, sondern auf das, was an Gefühlen herüberkommt, nämlich ein warmes und willkommen heißendes Gefühl. Und ich werde freundlich zurücknicken und nicht etwa antworten: „Entschuldigung, aber Sie diskriminieren gerade mein Kind! Er wurde mit einer Trisomie 21 geboren“ (und ich werde der Frau ebenfalls nicht sagen, dass der Willi auch keineswegs immer so lieb ist, wie es ihr Vorurteil beinhaltet).

Und genau das warme Gefühl, dachte ich, hätte Dolf Verroen in seinem Buch wunderbar und einzigartig herübergebracht, dass es den komischen Titel „Josefinchen Mongolinchen“ und die Benutzung des M-Wortes um Längen wieder gutmachen würde.

Das Buch handelt von Eltern, die ihr Kind bedingungslos und vorurteilsfrei lieben. Die selbstbewusste junge Frau mit dem Namen Josefine ist 20 Jahre alt. Die Geschichte wird aus der Sicht ihres jüngeren Bruders erzählt.

Den Titel für den Ausdruck „Mongolinchen“ an den Pranger zu stellen, ist vielleicht gerechtfertigt, aber den Inhalt derart unsachlich zu kritisieren, wie in dem besagten

Artikel damals geschehen, ist meiner Meinung nach nicht gerechtfertigt. Da wird den Eltern mangelnde Liebe vorgeworfen, weil Josefinchen mit ihren „erst“ 20 Jahren in einer betreuten Wohngruppe lebt. Das finde ich sehr eigenartig. Sorry, aber die junge Dame ist doch erwachsen, warum sollte sie nicht schon ausgezogen sein? Das ist doch eine echte Diskriminierung zu behaupten, die Eltern hätten ihr behindertes Kind abgeschoben! Vielmehr macht Josefine durch ihren starken Wunsch nach einem selbstständigen Leben und der Ausübung ihrer Arbeit genau von dem Recht nach Unabhängigkeit und Eigenständigkeit Gebrauch, das alle Menschen haben sollten! Außerdem wird stark kritisiert, dass Josefinchen am Ende des Buches an ihrem Herzfehler stirbt, da heutzutage ja angeblich alles operiert werden kann. Ich persönlich habe in den letzten Jahren zwei Familien kennengelernt, deren erwachsene Kinder mit Down-Syndrom an ihren Herzfehlern gestorben sind, und weiß auch aus unserer DS-Mailing-Liste, dass es leider nicht wenige Kinder gibt, die schwer unter Herzfehlern leiden. Das ist doch nun auch wieder selber so ein Vorurteil, dass alles operierbar ist. Und seit wann ist ein Happy End ein Beurteilungskriterium für ein gutes Buch?

Ich habe das gerade wieder gelesen, um mal zu zählen, wie oft das M-Wort auftaucht (wir müssen es acht Mal über uns ergehen lassen), und am Ende, ja da muss ich immer wieder weinen, weil es so unendlich traurig ist, dass Josefinchen gehen muss, und weil es so schön ist, dass all ihre liebs-

ten Menschen bei ihr waren, und weil es so schön ist, dass sie gelebt hat!

Bei Amazon wird das Buch ebenfalls verrissen von einem Menschen namens A. Schmidt, der Folgendes schreibt: „Ich habe das Buch noch gar nicht gelesen, aber der Titel schreckt mich wirklich ab. Ist es heute noch nötig, bei Menschen mit Down-Syndrom eine solch verniedlichende Form ‚Mongolinen‘ zu verwenden? Dabei handelt es sich in dieser Geschichte sogar um eine erwachsene Frau! [...] Es vermittelt meiner Meinung nach schon mit dem Titel eine falsche Botschaft.“

Genau das ist das Problem bei dem Buch. Da schreibt jemand eine Besprechung, der das Buch nicht mal gelesen hat! Ich finde, das ist ein Unding!

Aber die Schwierigkeit mit diesem Buch ist wohl eben, es bei dem Titel überhaupt noch sachlich zu lesen. Wahrscheinlich ist das nur schwer möglich und es ist vielleicht auch der Rezensentin damals in ihrer Besprechung hier in „Leben mit DS“ so ergangen. Oder hat auch sie gar nicht über den Titel des Buches hinaus gelesen? Denn alle Kritikpunkte sind einem Artikel aus der holländischen Zeitung „Up +Down“ direkt entnommen.

(Anm. der Redaktion: Natürlich hat die Rezensentin das Buch gelesen. Und da die holländische Buchbesprechung genau ihre Meinung widerspiegelte, hat sie diese zum Teil übernommen.)

Rudi B., der offensichtlich kein Problem mit dem Ausdruck „mongoloid“ hat, schreibt bei Amazon Folgendes: „Gerade der Titel und die Titelzeichnung haben mich sehr angesprochen. Ich hatte gedacht (und von irgendjemandem gehört), dies sei ein tolles, weil pädagogisch sehr wertvolles Buch für Kinder (immerhin Verlag Freies Geistesleben). Also bestellte ich es für meinen sechsjährigen Sohn. Als es dann ans Vorlesen ging, waren wir alle etwas enttäuscht, da die Protagonistin eben kein mongoloides Kind ist, sondern eine erwachsene, Zigarren rauchende und Bier trinkende Frau. [...] Einzig toll an dem Buch fand ich die Zeichnungen.“

Tja, über das Lob dieses Menschen für meine Bilder kann ich mich wenig freuen, da er erstens offensichtlich selber das Wort mongoloid ganz normal findet, und zweitens genau die Vorurteile, die das Buch eben NICHT verbreitet, selber hat. Er erwartet als Protagonistin für ein Kinderbuch eben gerade das liebe Mongölchen, das immer bei Mama und Papa wohnt und niemals erwachsen wird, weil ja behindert und also kein Recht hat auf Bier und Zigarren.

Dagegen ist dieser Kommentar von Kati Meier Balsam für meine Seele: „Manchmal hilft es, erst zu lesen und dann zu urteilen. Der Titel sollte nicht abschrecken. Es ist ein sehr ehrliches und berührendes Buch, das sich nichts aus Konventionen macht und die Dinge so beschreibt, wie die Protagonisten sie empfinden (somit bekommt man auch einen Einblick, mit welchen Vorurteilen Menschen mit Behinderung und deren Familien zu kämpfen haben, aber alles ohne erhobenen Zeigefinger). Man hat förmlich das Gefühl, am Küchentisch der Familie zu sitzen und Josefinchen strahlt einen gerade an, so wie sie das nur kann. Es ist ein sehr starkes Buch und ich kann es nur weiterempfehlen.“

Doro Downie statt Josefinchen Mongolinen?

Ja, das möchte auch ich allen ans Herz legen, das Buch erst einmal zu lesen und es dann selber zu beurteilen. Als ich es neulich an meine Nichte verschenkt habe, habe ich ihr dazu erklärt, dass der Autor, der es geschrieben hat, 83 Jahre alt ist und man früher das Wort „mongoloid“ noch benutzt hat. Aber das kann natürlich nicht Sinn der Sache sein. Ich hätte vielleicht damals auf mein Gefühl hören müssen und mich weigern müssen, das Buch in der Form zu illustrieren. Natürlich bin ich als Illustratorin nicht für den Inhalt des Buches verantwortlich, aber durch mein Mitwirken ist ein Buch erschienen, das offensichtlich einige Menschen als diskriminierend empfunden haben. Außerdem legt man als Künstler viele Monate Arbeit und Herzblut in ein Buchprojekt, da ist es auch ganz in meinem Interesse, dass später auch möglichst viele Menschen an dem Buch Freude haben. Man hätte es ja einfach anders aus dem Niederländischen übersetzen können. Dann hätten wir es vielleicht „Doro Downie“ genannt und alle wären glücklich gewesen. Aber natürlich könnte das in ein paar Jahren auch schon wieder zu einem Schimpfwort erklärt worden sein. Und wie sieht es mit dem Wort „behindert“ aus. Das brüllen sich dumme Kids auf der Straße doch ständig als Beleidigung hinterher.

Weil irgendwelche Idioten normale Wörter als Schimpfwörter benutzen, müssen wir uns davon distanzieren, indem wir neue Umschreibungen suchen? Das ändert doch die Einstellung der Gesellschaft gegenüber unseren Kindern nicht!

Mein Vater fragte mich neulich, nachdem er einen Erfahrungsbericht einer Mutter gelesen hatte, in dem diese etwa zehn Mal schrieb: „Meine Tochter, die unter den Bedingungen einer Trisomie 21 lebt“,



ob man wohl bald „Trisi“ sagen wird statt „Downie“. Ich fand das wirklich brüllkomisch. Es trifft die Sache auf den Punkt! „Mein Kind lebt unter den Bedingungen einer Trisomie 21“, wie verkrampt klingt das denn bitte? Aber egal, soll doch jeder sagen, was ihm am besten über die Zunge geht. Ich persönlich sage nicht „Downie“, aber es stört mich auch nicht. Eigenartig finde ich allerdings den Ausdruck „Down-Syndrom-Menschen“, wahrscheinlich erinnert es mich zu sehr an „Steinzeitmenschen“. Und ganz ehrlich und nur so unter uns: Mein Mann und ich benutzen zu Hause im Scherz öfter mal das Wort Mongo. Das dürfen aber nur wir!

Ich habe beim Verlag mal angefragt, ob wir nicht eine Neuauflage machen können mit einer neuen Übersetzung von Josefinchen Mongolinchen (und wir wappnen uns für die Zukunft und nennen das Buch dann vielleicht wirklich gleich: „Thea Trisi“ haha), aber der Verlag wird diesen Ladenhüter ganz sicher nicht wieder anfassen. Ich kann froh sein, dass das Buch noch nicht verramscht wurde.

Es ist so schade um die tolle Geschichte und in meinen Augen geradezu eine Frechheit, Dolf Verroen Behindertenfeindlichkeit zu unterstellen. Übrigens antwortet bei Amazon der Bruder von Josefinchen persönlich auf den Beitrag des „Nichtlesers“ A. Schmidt im Juni 2008 folgenderweise: *Lieber A. Schmidt. Diese Geschichte über ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom ist eine wahre Geschichte. Ich weiß das, weil ich der Bruder dieses Mädchens bin, welches vor sechs Jahren gestorben ist. Als sie 1969 geboren wurde benutzte jeder den Ausdruck „mongoloid“. Dieses Buch handelt von ihrem Leben und der Autor kannte sie sehr gut. Er war fasziniert davon, wie sie das Leben genoss. Bitte lesen Sie das Buch erst, bevor Sie sich eine Meinung machen. Für uns klingt der Titel süß, wir nannten sie so und konnten uns mit dem Ausdruck „Down-Syndrom“ nie anfreunden, bis heute nicht.*

Von Dolf Verroen selbst weiß ich, dass die Mutter von Josefinchen explizit gewünscht hat, im Titel „Mongolinchen“ zu nennen. Er hat vor einer schwierigen Aufgabe gestanden. Neben einer herzergreifenden, schönen Geschichte hat er als Autor auch ein Zeitdokument abgelegt und andererseits die Wünsche einer trauernden Familie respektiert. Er schrieb mir zu dem Thema: „Natürlich ist es schrecklich, wenn Menschen sich verletzt fühlen, aber eigentlich verstehe ich das Problem nicht. Es ist doch klar, wie der Titel gemeint ist.“

Ich muss zugeben, so klar ist es offensichtlich leider doch nicht. Der so vorurteilbehaftete Ausdruck „Mongölchen“ hat bei den potenziellen Lesern wiederum so viele Vorurteile geweckt, dass das Buch einfach nicht salonfähig ist, leider.

Aber wir sollten vielleicht alle mal darüber nachdenken, ob Diskriminierung wirklich an einzelnen Ausdrücken festgemacht werden darf. Bei Menschen, in deren Köpfen die Vorstellung herrscht, dass unsere Kinder kein lebenswertes Leben führen, spielt es für mich gar keine Rolle, wie sie mein Kind bezeichnen. Hört Euch doch mal die schönen Reden der Lobbyisten der Pränataldiagnostik an. Sie sind doch die Ober-Trisomie21-Sager und maßgeblich beteiligt an der Vermeidung „behinderten“ Lebens, ohne jemals das Wort „behindert“ überhaupt in den Mund zu nehmen. Durch eine Hetze gegen einzelne Begriffe schaffen wir eine tiefe Verunsicherung unserer Mitmenschen im Umgang mit uns und unseren Kindern. Oft merke ich, dass Fremde mir gegenüber kaum wagen, die Behinderung meines Sohnes anzusprechen, einfach aus Angst, ein falsches Wort zu benutzen. Das ist doch schlimm und bewirkt genau das Gegenteil von dem, was wir bewirken wollen. Diese Verunsicherung nervt mich viel mehr als ein politisch unkorrekter Ausdruck. Mehr Normalität im Umgang mit Behinderungen kommt dadurch sicher nicht zustande.

Das neue Buch: Denni, Klara und das Haus Nr. 5

Nun erscheint im Verlag Freies Geistesleben wieder ein von mir illustrierter Titel, dessen Hauptfigur das Down-Syndrom hat: „Denni, Klara und das Haus Nr. 5“. Diesmal war es allerdings kein Zufall, dass mir der Text angeboten wurde. Mit der Autorin Brigitte Werner habe ich bereits zwei Bücher zusammen gemacht. Der Kontakt zu mir als Mutter eines mongoloiden Kindes (hihi kleiner Scherz) war für sie der Anlass, diese Geschichte aufzuschreiben. Auch dieses Mal habe ich mich wieder lange bitten lassen. Ehrlich gesagt hatte ich Angst vor den Reaktionen aus unserer „behinderten Szene“, besonders nach der Resonanz, die Josefinchen Mongolinchen hatte. Ich wollte einfach nichts falsch machen, denn allen kann man es ja gar nicht recht machen.

Außerdem hatte ich mittlerweile selber so viele Darstellungen behinderter Kinder in Büchern gesehen, die mir nicht gefallen haben, dass der Anspruch an mich seit dem letzten Buch stark gewachsen war. Wenn ich bei Josefinchen eher einfach



Das Buch: Denni, Klara und das Haus Nr. 5 wird auf Seite 68 vorgestellt

drauflos gemalt hatte, wollte ich bei Denni das „Typische“ eines Kindes mit Down-Syndrom besser einfangen. Ich stand dabei wieder vor dem Problem, dass die leicht schräg gestellten Augen, die natürlich auch Willi hat (die mir aber nie auffallen), bei einer Zeichnung leider sofort „fies“ aussehen. Unsere Kinder sehen aber alles andere als fies aus. Sie haben diese wunderschönen Mandelaugen und die strahlen etwas Besonderes aus, etwas Sanftes (selbst wenn mein Sohn weiß Gott ganz und gar nicht sanft ist, der Beweis dafür ist unser nur zwei Jahre altes Parkett im Haus, das so zerhackt ist wie ein Schlachterklotz.) Aber wie bringt man dieses Leuchten zu Papier?

Es hat lange gedauert, bis ich so halbwegs mit Denni zufrieden war. Den einen oder anderen wird es stören, dass Denni oft die Zunge draußen hat und darin ein altes, überholtes Klischee oder elterliches Versagen vermuten, da bei fleißigem Training heutzutage der Mundschluss ja eigentlich bei unseren Kindern perfekt sein sollte. Ist er aber bei meinem Sohn trotz Castillo Morales überhaupt nicht und so habe ich mir die Freiheit genommen. Allerdings steht sein Mund auf den Bildern nicht offen, das sah leider, trotz erhöhten Realitätsbezugs, leider wirklich zu blöd aus.

Ich bin gespannt, wie das Buch Euch gefällt, urteilt selbst, aber bitte vorher lesen! Ich freue mich auf einige interessante Leserbriefe oder Kommentare. ■

Urlaub misslungen!

Bitte verlassen Sie unser Hotel, Ihr Sohn stört die anderen Gäste

Vielleicht erinnern Sie sich an die tollen Urlaubserlebnissen der Familie Striese? Max reiste schon nach Vietnam, Namibia, Ägypten, New York und Tansania und jedes Mal kam die Familie mit vielen neuen Eindrücken und positiven Erfahrungen nach Hause. Nun stand Österreich auf dem Programm und dieses Mal gab es keine tollen Erinnerungen im Feriengepäck, im Gegenteil!

Im August 2010 wurden wir (Eltern mit 19-jährigem Sohn, der Down-Syndrom hat) durch Hotelgäste aus dem 4-Sterne-Genusshotel in Matri/Osttirol gemobbt. Von den Hotelbesitzern erhielten wir keinerlei Rückendeckung!

Enttäuscht und wütend schrieb Frau Ute Striese anschließend folgenden Brief u.a. an den Tourismusverband in Osttirol, das betreffende Hotel in Matri und an die Lebenshilfe Österreich in Wien und die Lebenshilfe Tirol in Innsbruck. Die beiden letzten Stellen reagierten empört. Vom Hotel und dem Tourismusverband gab es keine Stellungnahme.

Sehr geehrte Damen und Herren, bitte lesen Sie unseren Bericht.

Am 22.8.2010 erschienen wir an der Rezeption des Hotels Rauters und fragten nach einer für uns geeigneten Unterkunft. An der Rezeption waren die Besitzerin und ihr Sohn. Man bot uns am Flurende zwei gegenüber liegende Doppelzimmer an, die mittels vorgelagerter Flurtür zu einem Apartment verbunden werden können. Optimal. Während wir uns einrichteten, saß unser Sohn friedlich vor sich hin brabbelnd auf dem Balkon.

Nach ca. 60 Minuten klopfte ein sichtlich peinlich berührter Juniorchef an unsere Tür und teilte uns mit, dass sich andere Gäste über unseren Sohn beschwerten.

Wir sind erfahrene Reisende, aber so etwas ist uns weltweit noch nicht passiert. Auf den Vorschlag, uns ins Zimmer zurückzuziehen, entgegnete ich nur, dass wir unseren Sohn nicht einsperren würden.

Am nächsten Morgen gingen wir nach dem Frühstück wandern und kamen am späteren Nachmittag zurück. Wir waren kaum 20 Minuten im Hotel: Anruf von der Rezeption, dass sich Gäste beschwerten, man müsse sich mit uns unterhalten.

Diesen Part übernahm mein Mann. In diesem Gespräch erfuhr mein Mann auch wie behindertenfreundlich das Hotel doch eigentlich sei. Teile der Paralympic-Mannschaft logieren in ihm.

Von dieser Freundlichkeit haben wir nichts gespürt. Niemand hat sich vor uns gestellt; schließlich hatte der Hausherr uns als Gäste des Hauses aufgenommen. Diese Art im Umgang mit gehandicapten Menschen akzeptieren wir nicht und beschlossen auch, im Sinne unseres Sohnes, der die Situation durchaus erspürte, am nächsten Morgen abzureisen. Auf eine Bezahlung der beiden Übernachtungen verzichtete das Haus.

Wir gingen um des „lieben Friedens“ willens. Wir haben lange über die Situation nachgedacht: Sicher, die Wirtsleute waren in einer prekären Situation und mit der Lage überfordert. Wir hätten uns aber mehr Rückgrat gewünscht in etwa: „Wenn Ihnen meine Gäste nicht passen, dann gehen Sie bitte.“

Wir haben auch lange überlegt, ob wir diese unschöne Geschichte auf sich beruhen lassen, aber stellen Sie sich unsere Verletztheit, Trauer und auch Wut vor. Wir leben im Jahr 2010 und nicht mehr in den fünfziger Jahren des letzten Jahrhunderts, in denen ähnliche Szenen durchaus üblich waren.

Als wir daheim waren und Freunden, Verwandten und Weggefährten fast schamhaft von unseren Erlebnissen erzählten, war die Empörung groß. Nein, wir müssen uns nicht schämen, dieses Befreiungsschreiben tat gut. Ich hoffe, Sie können zur Sensibilisierung im Umgang mit behinderten Menschen und ihren Angehörigen beitragen.

Ute Striese

Hilflos und benachteiligt

Hallo liebe Redaktion, beim Durchblättern des neuen *Leben mit Down-Syndrom* ist mir sofort der Artikel bezüglich des Gardalandes ins Auge gesprungen und eingefallen, wie wir uns vergangenen Sommer grün und blau geärgert haben im Gardaland.

Diskriminierung im Gardaland

Als ich den Artikel gelesen hatte, war ich etwas enttäuscht und auch verwundert, dass nicht oder nur in der Überschrift auf die Diskriminierung im Gardaland eingegangen wurde. Natürlich ist es sinnvoll, auf die Gefahren hinzuweisen, die Achterbahnen, Karusselle oder Ähnliches mit sich bringen.

Doch hätte ich mir in dem Artikel erwartet, dass auch darauf eingegangen wird, dass Menschen mit Down-Syndrom im Gardaland nur in Karusselle oder Fahrgeschäfte (oder wie man diese Bahnen und Fahrzeuge nennt) einsteigen dürfen, die für Kindergartenkinder geeignet sind. Alles was ohne Bedenken kleinere Schulkinder oder Grundschulkinder fahren könnten, ist nicht erlaubt.

Wir waren mit unseren beiden Söhnen Daniel und Dominik im Gardaland. Daniel hat das Down-Syndrom und ist 21 Jahre alt. Wir haben teilweise versucht, Daniel so zwischen uns zu nehmen, dass die Aufsichtspersonen nicht gleich sehen können, dass er Down-Syndrom hat. Doch kaum waren wir mit ihm im Karussell, kamen sie und forderten uns bzw. Daniel auf auszusteigen. Alles Diskutieren (auf Englisch) und die Zusicherung, dass wir ja mitfahren und aufpassen, half nichts. Das Karussell wurde erst gestartet, nachdem wir ausgestiegen waren. Wir hätten Daniel sowieso nicht mit der Hauptattraktion, der Achterbahn und anderen Fahrgeschäften, die für seine Gesundheit schädlich sein könnten, fahren lassen. Wir passen da schon selbst auf unsere Kinder auf und bedenken die meisten der Gefahren.

So hilflos und benachteiligt wie im Gardaland haben wir uns seit der Schuleinschreibung, die uns verweigert wurde, nicht mehr gefühlt. →

Daniel ist nun 21 Jahre alt und arbeitet seit drei Jahren halbtags in einem Eurospar Supermarkt mit 50 Mitarbeitern in Reutte/Tirol.

Oktoberfest statt Gardaland!

Wir sind einige Monate später bewusst zum Oktoberfest nach München gefahren und mussten feststellen, dass wir mit weniger Geld mehr Spaß und weniger Ärger hatten als im Gardaland. Wir können nur allen empfehlen, nicht mehr ins Gardaland zu fahren, stattdessen ein Volksfest oder eben das Oktoberfest in München zu besuchen und natürlich aufzupassen, damit unseren Kindern mit und ohne Down-Syndrom nichts passiert. Man muss ja nicht in jedes Karussell und in jede Achterbahn einsteigen. Es gibt jedoch genug Fahrgeschäfte, die bedenkenlos genutzt werden können

Monika Wild

(Anmerkung der Redaktion: Familie Wild war die erste Familie, die von Bayern nach Tirol auswanderte, sozusagen ins Exil ging, damit Daniel eine Regelschule besuchen konnte. Später zogen noch verschiedene andere Familien nach Österreich.)

wichtig interessant neu ...

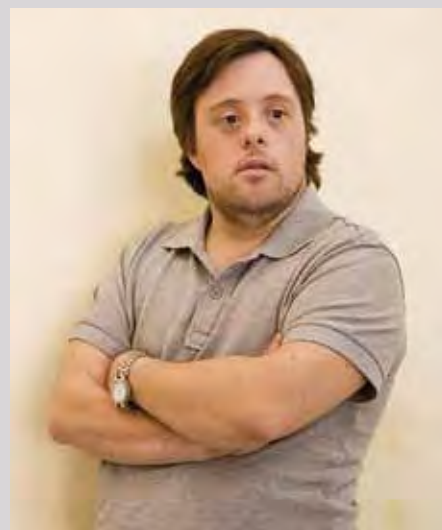
„Wir sind doch alle – verdammt nochmal – Menschen!“

Der Spielfilm „Me too – Wer will schon normal sein?“
seit April als DVD im Verkauf

Vor einigen Monaten begeisterte Pablo Pineda, ein Newcomer mit Down-Syndrom, an der Seite von Lola Dueñas das Kinopublikum mit seinem hinreißenden Auftritt im spanischen Film „Me too“. Die Insider begrüßten den Spielfilm als Zeichen einer wünschenswert natürlichen Präsenz von Menschen mit Down-Syndrom in der Gesellschaft. Nicht nur die europäische Down-Syndrom-Szene diskutierte kontrovers die Realitätsnähe bzw. -ferne der Liebesgeschichte zwischen Daniel und Laura. Dieser Spielfilm konzentriert sich jedoch nicht ausschließlich auf das Paar und die Unmöglichkeit seiner Liebe. Es ist vielmehr eine Parabel, die unzählige Fragen aufwirft: Wer legt die Kriterien der „Normalität“ fest? Wer sagt, dass Menschen mit Down-Syndrom oder mit anderen Handicaps „daran leiden“? Wer ist hier wirklich „arm dran“ – möglicherweise doch Laura? Wie lange noch werden Gesellschaften sich darin einmischen, wer wen lieben darf?



Menschen mit dem Extra-Chromosom wollen gesehen werden, sie möchten dazugehören. Und zwar als Menschen, nicht als „Syndrome“. Dass sie anders sind, lässt sie das Umfeld entsprechend spüren – negativ wie positiv. Häufig nur deshalb negativ, weil man nicht genügend darüber weiß, was Down-Syndrom ist und wie es sich auf das Leben auswirkt. Aber auch wegen einer unsichtbaren Wand, die vermeintliche Welten – die „normale“ und die „nicht normale“ – trennt. Wer diese Wand im Kopf hat, kann sich kaum frei bewegen und unbefangen



auf Menschen zugehen, die von der „Norm“ abweichen. „Me too“ zeichnet diese Welten nach und zwingt die Zuschauenden, die Vorstellungen vom Leben der Menschen mit Down-Syndrom zu revidieren. Auch die eigene „Normalität“ zu hinterfragen.

Was das Publikum diesem Film verdankt, ist der ständige Wechsel von Perspektiven: „Du tust mir so leid ...“, sagt Daniel zu Laura. Sie fragt ihn an einer anderen Stelle: „Warum willst du unbedingt normal sein?“ Der Film ist keine leichte Kost. Weder für die DS-Insider noch für die nicht Eingeweihten. Er beunruhigt, wühlt auf, zuweilen ärgert er und schaukelt emotional hoch. Merken möchte man sich Daniels schlagfertige Sätze wie diesen: „Wir sind doch alle – verdammt nochmal – Menschen!“

Elzbieta Szczebak



Der Weg entsteht im Gehen

Autorin: Franziska Meyer
Verlag: Peter Lang AG, Bern 2010
Gebundene Ausgabe: 231 Seiten
mit zahlreichen farbigen und s/w
Abbildungen und Tabellen
ISBN-10: 978-3-0343-0521-1
Preis: Euro 26,90

DER WEG ENTSTEHT IM GEHEN

Eine qualitative Einzelfallstudie zur Raumwahrnehmung und Mobilität von Jugendlichen mit Down-Syndrom

Die Straße ist ein öffentlicher Raum. Das ist sie. Aber wer von uns denkt so über die Straße? Vor allem, wer verschwendet darüber nur einen Gedanken, wenn er oder sie täglich auf eigenen Füßen und selbstverantwortlich die Straße betritt? Das, was für die meisten Menschen im Alltag einfach nebenbei passiert, müssen sich manche von uns erarbeiten, ja sogar erkämpfen. Für Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom ist es die Mobilität – eines ihrer zentralen Lebens-Themen. Es fängt simpel an mit dem Wunsch, sich selbstständig – wie alle anderen – auf der Straße zurechtzufinden, und es endet mit dem Gedanken, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Wer auf der Straße ist, wird im öffentlichen Raum gesehen und diese schlichte Präsenz ist einer der ersten Schritte auf dem Inklusions-Pfad.

Die wissenschaftliche Publikation von Franziska Meyer kann und wird ihnen zu diesem Schritt verhelfen. Sie zielt darauf ab, „Jugendliche mit Down-Syndrom als soziale Akteure im öffentlichen Raum sichtbar zu machen“. Ein edles Ziel, das die praxiserfahrene Wissenschaftlerin ein Jahr lang mit fünf Jugendlichen mit Down-Syndrom im Alter zwischen 15 und 18 Jahren systematisch verfolgte. „Aus den gewonnenen Erkenntnissen lässt sich der Schluss ziehen, dass sich Jugendliche mit Down-Syndrom bezüglich der Strategie, sich Wege zu erschließen und im öffentlichen Raum zu orientieren, kaum von nicht behinderten Benutzern/-innen des öffentlichen Raumes unterscheiden.“

Dieser optimistische Schlusssatz der 212 Seiten langen Studie macht Mut, mindestens zwei an den Ergebnissen interessierten Gruppen: den Eltern, weil sie einen auf empirische Forschung gestützten Beleg an die

Hand bekommen; er kann ihnen helfen, eigene Unsicherheit im Hinblick auf das Mobilitätsein ihres Nachwuchses zu revidieren. Den Wissenschaftlern/-innen unterschiedlicher Disziplinen, weil sie eine erste Publikation vorliegen haben, die die Perspektive von Menschen mit Down-Syndrom einbezieht: Sie wurden als handelnde Subjekte mit ihren Kompetenzen an der Studie beteiligt. Bisher lagen der Wissenschaft keine Erkenntnisse darüber vor, ob Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom räumliches Wissen haben oder wie es bestellt ist um ihre Orientierungsfähigkeit und ihre Raumbilder.

Die Schweizer Heilpädagogin und Dozentin Franziska Meyer hat sich diese Fragen gestellt und sie in einem aufwendigen Forschungsverfahren beantwortet. Ihre Arbeit verortet sich an der Schnittstelle zwischen Sozialgeografie und Heilpädagogik und stellt ein ambitioniertes Forschungsprojekt dar, das sich als „Beitrag zur Methodenentwicklung für die Zusammenarbeit mit Menschen, die als geistig behindert gelten und ihre Ansichten nicht gut in Worte fassen können“, versteht.

All das, was sie mit den fünf Jugendlichen ausprobiert hat – Mobilitäts-Tagebücher, Interviews, Mental Maps und Wahrnehmungsspaziergänge –, ist ein Methodenfundus, der den anderen – Forschenden wie Fachkräften in pädagogischen Kontexten – dienen wird. Die offene Haltung der Autorin gegenüber den Forschungspartnerinnen und -partnern machte es möglich, bestimmte Methoden zu erarbeiten, die sich als besonders geeignet erweisen – sowohl für die Mobilitäts-Förderung als auch für die Kommunikation mit Menschen mit Down-Syndrom.

Das gilt in ihrem Forschungskontext vor allem für die Fotografie. Als eine potenzielle Erweiterung des Methoden-Repertoires schlägt sie vor, auch den Einsatz des Mediums Film zu prüfen: „Den Jugendlichen mit Down-Syndrom könnten als Alternati-

ve zu den geographischen Landkarten oder Stadtplänen beispielsweise 3D-Ansichten bzw. gefilmte Routen vorgeführt werden.“ (...)

Der beachtliche Zuwachs an Wissen über das Raum-Erleben und -Erschließen von Menschen mit Down-Syndrom sowie dessen praktische Anwendung ist natürlich nicht in Romanstil verfasst. Wer sich für diese spannenden und innovativen Forschungsergebnisse interessiert, mache sich gefasst auf ein fundiertes akademisches Lehr-Werk, allerdings in einer für Dissertationen nicht üblichen Aufmachung: A4-Querformat, mit festem Einband und graphischer Gestaltung, die einen visuellen Genuss beschert. In den Fachkreisen dürfte die Studie bald zu einem Standardwerk avancieren.

Auffallend am „Der Weg entsteht im Gehen“ sind nicht nur ein klares Erklären der theoretischen und methodologischen Basis und ein sorgfältiges Schildern der Forschungsschritte und -ergebnisse, sondern auch ein empathisches Rollenverständnis der Forscherin: Sie wählt einen „verstehenden Zugang“ zu den Jugendlichen. Dieser zeichnet sich dadurch aus, dass sie ihnen genügend bzw. überhaupt Raum gibt, ihre Ansichten und Bedürfnisse auch – wenn nicht anders möglich – non-verbal auszudrücken. In dieser partnerschaftlichen Zusammenarbeit können sie ihre Potenziale freier erkennen und nutzen.

Wem noch dient diese Studie?

- Den Eltern: Sie können die eigenen Kinder in ihrem Orientierungsvermögen besser verstehen; werden bereiter, sie mehr ausprobieren zu lassen, weil sie ihnen mehr zumuten.
- Den Professionellen: Auch sie begreifen besser das Raumverhalten ihrer Schützlinge; können sie zur Raumsouveränität in der Öffentlichkeit ermutigen und diese mit ihnen einüben.
- Den Menschen mit Down-Syndrom: Sie rücken noch mehr als Experten/-innen ins Bewusstsein der Forschung; sie bieten sich als handelnde Subjekte, nicht – wie landläufig – als Objekte der wissenschaftlichen Analysen an.
- Den Stadtentwicklern: Ihnen liegen nun Ergebnisse vor, die dem visuellen Wahrnehmen und nicht nur der Orientierung an Schriftzeichen allmählich Beachtung schenken könnten. Das käme allen leseunkundigen Menschen, die am öffentlichen Raumverkehr teilnehmen, zugute.

Elzbieta Szczebak

Neue Kinderbücher

VORGESTELLT VON MICHAELA HILGNER

Ab sofort beim DS-InfoCenter!



Die Geschichte von Prinz Seltsam

Autorin: Silke Schnee
Illustrationen: Heike Sistig
Verlag: Neufeld Verlag, 2011
Gebundene Ausgabe: 32 Seiten
ISBN-10: 9783862560103
ISBN-13: 978-386256010
Preis: Euro 14,90

Die Geschichte von Prinz Seltsam Wie gut, dass jeder anders ist!

„Kinder sind einfach wunderbar!“ Und so möchte die Königin zu ihren zwei Söhnen Prinz Luca und Prinz Jona noch mehr Kinder haben. Der König lässt sich – denn er ist sehr stolz auf seine zwei großen Söhne – überzeugen und die Königin wird wieder schwanger. Als Prinz Noah geboren wird, sind sich alle einig, dass er anders als die anderen ist. Prinz Jona gibt ihm den Namen „Prinz Seltsam“. Alle haben den kleinen Prinzen gern, auch wenn sich das Volk wundert, dass der Prinz so stolz gezeigt wird. Einige sind der Meinung, er würde nicht zu ihnen gehören. Prinz Seltsam wächst heran und freut sich stets daran, dass er „unter der Sonne“ sein darf.

Als eines Tages der schreckliche schwarze Ritter mit der langen Narbe im Gesicht das Königreich angreifen will, reagiert Prinz Seltsam anders als alle erwarten. Er begegnet dem Furcht einflößenden Ritter mit Mitgefühl und Zuneigung und wehrt damit den Angriff auf seine Weise ab. Alle sind sehr stolz auf Prinz Seltsam, er aber lä-

chelt und freut sich, „unter der Sonne sein zu dürfen“.

„Die Geschichte von Prinz Seltsam“ ist ein Kinderbuch für Kinder ab 3 Jahren, das Verständnis für Kinder mit Down-Syndrom wecken soll. Für Familien, in denen – so wie auch bei der Autorin – ein Kind mit Down-Syndrom geboren wurde, ein absolut empfehlenswertes Buch, denn es zeigt sehr gut, dass jeder in seiner Unterschiedlichkeit wichtig ist. Auch Kinder, die bisher kaum mit Down-Syndrom in Berührung gekommen sind, werden dieses Buch lieben. Aber sie fragen sich, was an Prinz Seltsam so seltsam ist, denn irgendwie ist er auch einfach nur Kind – so wie andere auch.

Die Geschichte um Prinz Seltsam wird durch farbenfrohe und ausdrucksstarke Illustrationen bereichert. Auch hier hebt sich der kleine Prinz maximal durch seine Augen und durch den Schmetterling, der ihn von Geburt an auf den Bildern begleitet, von den anderen Personen ab. Die zahlreichen Illustrationen sprechen Eltern- und Kinderherzen an und laden immer wieder ein, das Buch anzuschauen und vorzulesen. ■



Denni, Klara und das Haus Nr. 5

Autorin: Brigitte Werner
Illustrationen: Birte Müller
Gebundene Ausgabe: 149 Seiten
Verlag: Freies Geistesleben, März 2011
ISBN-13: 978-3772521461
Empfohlenes Alter: ab 7 Jahren
Preis: 14,90 Euro

Kurz vor den Sommerferien ziehen Denni, sein Vater und Rübe (Dennis Kuschelhase) in die Bebelstraße Nummer 5. Klara findet Denni nett, auch wenn er komisch spricht und so besondere Augen hat – irgendwie anders. Sie freut sich darüber, dass sie nun endlich jemanden zum Spielen hat. Und seit Denni mit im Haus wohnt, passieren die seltsamsten Dinge: Frau Schöneplans wird plötzlich nett, Lothar, der kläffende Hund des Hausmeisters, wird zutraulich und ein Engel bleibt nicht mehr grün ... Klara und Denni, der das Down-Syndrom hat, verstehen sich von Anfang an prima und alles ist so, wie die Autorin es am liebsten mag: „wie in einer möglichen, anderen besseren Welt“. Dabei ist Denni zwar irgendwie anders, aber scheinbar rundum perfekt und alle Dinge laufen glatt. Erst im zweiten Teil des Buches kommt Spannung auf, denn Klara und Denni, die sich nun so gut verstehen, sollen getrennt werden.

Denni benutzt zwar nur wenige Worte, aber was er sagt, passt genau und berührt das Gegenüber, z.B. „mich wundert“ und

„da bin aber höchst beglückt“. Dass Denni immer perfekt ist, befremdet zum Teil: Denni hat ein super Gleichgewicht, kann Mengen erfassen, Elfenbriefe mit wunderschönen kleinen Zeichnungen für jeden ganz individuell gestalten, kann seltsam schräg und seltsam schön Musik machen – ein paar Dellen hätten ihn nicht weniger sympathisch gemacht. Klara mag Denni so, wie er ist und entwickelt den Mut, dies auch anderen zu zeigen, selbst wenn sie dafür beschimpft wird.

Das Buch ist mit sehr viel Liebe zum Detail mit Schwarzweiß-Zeichnungen illustriert. Erkennungszeichen von Denni ist die herausgestreckte Zunge. Aber diese sieht man nicht immer und dafür zeitweise auch bei Klara, wodurch dieses „Merkmal“ ganz nebensächlich wird, Denni aber trotzdem klar erkennbar bleibt. Besonders einfallsreich sind die jeweils ganz verschieden gestalteten Kapitelüberschriften und kleine Feinheiten in den Zeichnungen, die man, wenn man genau hinschaut, ganz zahlreich entdecken kann. ■

„Das ganze halbe Haus – das geht ja gar nicht!“ war die erste Reaktion meiner fast sechsjährigen Tochter, mit der ich das Buch lesen wollte. Sie lachte über den Titel und auch die ersten Seiten fanden wir sehr lustig und unterhaltsam. Nachdem wir anschließend in Kapitel 3 und 4 dann allerdings (beide!) immer wieder geweint hatten, beschloss ich, das Buch allein zu Ende zu lesen. Gut so, denn auch später gab es den einen oder anderen rührenden Rückblick.

Dabei ist das Buch gar nicht wirklich traurig. Die Autorin schreibt in sehr erfrischender Weise aus der Sicht der zehnjährigen Fiene und begibt sich immer wieder gelungen in die Gedankenwelt dieses Kindes (manchmal erscheint Fiene durch ihre Gedanken allerdings sehr viel jünger als zehn Jahre). Das Buch erzählt davon, wie Oma Böhnchen (nicht die leibliche Oma, aber die Oma der ganzen Kirchen-Gemeinde) stirbt und eine Hälfte ihres großen Hauses an die Gemeinde vererbt. Mit tiefem Glauben und der Gewissheit, nach dem Tod im Himmel wieder tanzen zu können, nimmt Oma Böhnchen Abschied von Fiene und ihrer Familie, die dann später im Haus einziehen wird. Im Buch haben viele witzige Gedanken ebenso einen Platz wie ein ganz



Das ganze halbe Haus

Autorin: Claudia Weiland
Gebundene Ausgabe: 192 Seiten
Verlag: Gerth Medien, 2011
ISBN-13: 978-3865915986
Preis: 9,99 Euro

bewusstes Abschiednehmen und die Beerdigung von Oma Böhnchen.

Zu Fienchens Familie zählen die Mutter und der Vater, der der Pastor der Gemeinde ist, zwei große Zwillingsbrüder und Mo, ein Herzensbruder mit Down-Syndrom. Mo ist kein Bauchkind, so wie die anderen Kinder, sondern ein Herzenskind, denn die Familie (die übrigens auch Herz heißt) hat gemeinsam beschlossen, dass Mo als Adoptivkind in die Familie aufgenommen werden soll. Fiene hat ihre eigene kluge Ansicht zum Down-Syndrom: „Weil Mo ein Down-Kind ist, funktioniert sein Kopf manchmal ein wenig anders. [...] Deshalb ist er aber nicht dumm. Er versteht nur eben ganz viel nicht mit dem Kopf, dafür aber mit dem Herzen. Und das, obwohl auch sein Herz schon so oft krank war!“ Das Buch endet mit einem Exkurs zum Thema „Was ist eigentlich ein Down-Kind“ und ermöglicht dem Leser (ab ca. sieben Jahren), zu erfahren, was das Down-Syndrom ist und warum sich manche Menschen so schwer mit dieser Andersartigkeit tun.

„Das ganze halbe Haus“ ist, so wie auf der Umschlagseite beschrieben, ein wirklich tiefgründiges Buch, das mit ganz viel Herz geschrieben wurde. ■



Troll Faxi und sein Stuhl mit Rädern

Text: Doris Stommel-Hesseler
Illustrationen: Heike Georgi
Ausstattung: Hardcover, gebunden, mit vielen farbigen Illustrationen im Innenteil, geeignet für Kindergarten- und Grundschulalter
ISBN-Nr. 978-3-9810623-1-1
Preis von 14,90 Euro (zu bestellen über den Buchhandel oder unter www.doris-verlag.de)

„Troll Faxi und sein Stuhl mit Rädern“ erzählt von einem kleinen dreijährigen Troll Faxi, der noch nicht laufen kann. Faxis Eltern und seine fünf Geschwister versuchen, ihm das Laufen beizubringen, aber seine kleinen Beinchen knicken immer wieder ein. Da Faxi nun zu schwer ist, um ihn ständig zu tragen, sammelt die Familie verschiedene Ideen, wie man den Kleinen transportieren könnte. Letztendlich wird der schlaue Dachs nach einer Lösung befragt. Zusammen mit vielen anderen Waldbewohnern wird ein Stuhl mit Rädern gebaut und anschließend ein großes Fest gefeiert.

Das Buch hat 30 Seiten und weckt auf liebevolle Art das Verständnis für Kinder mit Behinderung. Dabei steht nicht das Handicap des kleinen Trolls im Vordergrund, sondern das herzliche Miteinander innerhalb der Troll-Familie und zwischen allen Waldbewohnern. Alle bemühen sich gemeinsam darum, eine Lösung zu finden, wie Faxi weiterhin überall dabei sein kann. „Troll Faxi und sein Stuhl mit Rädern“ ist ein gelungenes Kinderbuch, das sowohl mit seiner Geschichte als auch durch seine liebevollen und lebendigen Farbillustrationen anspricht. Die Autorin beschreibt alle

Szenen sehr lebendig und witzig, jedoch auch sehr ausführlich. Für kleinere Kinder sollten die Szenen daher eher nacherzählt werden.

Auf der Homepage der Autorin (www.doris-verlag.de) werden kostenlose Malvorlagen zum Buch zur Verfügung gestellt. ■



Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK)

GuK-Seminar für Logopäden und Fachleute aus dem Frühförderbereich

Viele unterschiedliche Beeinträchtigungen können den Spracherwerb deutlich verzögern und besonders das Sprechenlernen erheblich erschweren. Es ist deshalb wichtig, betroffenen Kindern schon in der frühen Entwicklung differenzierte Hilfen zur Kommunikation anzubieten.

Ein Verfahren, das sich besonders für kleine Kinder bewährt hat, ist die Gebärden-unterstützte Kommunikation (GuK). Dabei werden begleitend zur gesprochenen Sprache nur die bedeutungstragenden Wörter gebärdet; die gesprochene Sprache wird auf keinen Fall ersetzt!

Da die kognitiven und motorischen Voraussetzungen für Gebärden früher und einfacher zu lernen sind als gesprochene Sprache, ermöglicht GuK den Kindern, sich nicht nur früher zu verständigen, sondern auch sprachliche und kognitive Basisfähigkeiten zu entwickeln. GuK fördert deshalb den Spracherwerb. Im Seminar werden die theoretischen Grundlagen der Gebärden-unterstützten Kommunikation erarbeitet sowie die Grundgebärden praktisch vermittelt. Erfahrungen mit GuK sollen anhand von Videobeispielen verdeutlicht und gemeinsam diskutiert werden.

Referentin: Prof. Dr. Etta Wilken, Leibniz Universität Hannover, Institut für Sonderpädagogik

Ort: KulturRaum Pegnitz-Zeitung, Nürnberger Str. 19, 90207 Lauf

Termin: Freitag, 28. Oktober 2011, 10–16 Uhr

Seminargebühr: 90 Euro

Weitere Informationen/Anmeldung

DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21 oder www.ds-infocenter.de

Syndromspezifische Förderung von kleinen Kindern mit Down-Syndrom

Tagesseminar für Eltern von kleinen Kindern und Fachleute

Das Down-Syndrom hat vielfältige spezifische Auswirkungen auf die Gesundheit, die motorische und sprachliche Entwicklung sowie auf das Verhalten. Zunehmend differenzierte Kenntnisse über diese Besonderheiten ermöglichen entsprechende therapeutische Angebote und führen zu Konsequenzen für die pädagogische Förderung. Es ist allerdings wichtig zu reflektieren, welche Therapien wirklich hilfreich oder eher überflüssig sind oder vielleicht sogar nachteilig. Deshalb sollen im Seminar Entscheidungskriterien vermittelt und diskutiert werden.

Die großen individuellen Unterschiede werden durch eine spezifische Förderung oft noch deutlicher. Positive Erfahrungen können deshalb nicht generalisiert werden, aber sie ermöglichen doch eine gute Orientierung und eröffnen neue Zukunftsperspektiven für Kinder mit Down-Syndrom.

Referentin: Prof. Dr. Etta Wilken, Leibniz Universität Hannover, Institut für Sonderpädagogik

Ort: KulturRaum Pegnitz-Zeitung, Nürnberger Str. 19, 90207 Lauf

Termin: Samstag, 29. Oktober 2011, 10–16 Uhr

Seminargebühr/Anmeldung/weitere Informationen:

DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21 oder www.ds-infocenter.de

Deutsche Down-Syndrom-Fachtagung

Veranstaltung für Betroffene, Eltern/Angehörige, Selbsthilfegruppen und Fachleute

Ort: Universität zu Köln

Termin: 9. bis 11. September 2011

Organisation: Down-Syndrom Netzwerk Deutschland und die Universität zu Köln

Das DS-Netzwerk war Veranstalter der erfolgreichen DS-Fachtagungen 1999 in Bochum, 2002 in Potsdam, 2005 in Augsburg und 2008 in Hamburg. Mit der Fachtagung in Köln möchte es Eltern, Betroffene, Fachleute und Interessenten über die neuesten Entwicklungen und Erkenntnisse zum Thema Down-Syndrom informieren und den Informationsaustausch fördern.

Aktuelle Informationen zur Fachtagung, Anmeldeformulare usw. finden Sie im Internet: www.down-syndrom-netzwerk.de. Das ausführliche Tagungsprogramm mit allen Einzelheiten zu den Veranstaltungen wird voraussichtlich ab 1.9.2011 auf der oben genannten Internetseite veröffentlicht.

DS-Familienseminar bei der Lebenshilfe in Marburg

Dieses Familienseminar für Familien von Kindern von ca. neun bis 14 Jahren bietet wichtige Grundlagen über das Down-Syndrom und seine entwicklungsbezogenen Besonderheiten.

Leitung:

Prof. em. Etta Wilken und Rolf Flathen

Termin:

In den späteren Jahren: 20. – 22.10.2011

Info/ Kontakt: Tel. 0 64 21/491-0

www.inform-lebenshilfe.de

Unser Kind mit Down-Syndrom

Ziel dieses Seminars ist die Stärkung der Familie. Das Wochenende bietet die Möglichkeit, sich mit medizinischen Fragen und der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf dem Austausch mit anderen Eltern.

Leitung:

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

Termin: 21. – 23. 10. 2011

Veranstaltungsort: Familienbildungsstätte Bröltal, Waldfrieden 3, 53809 Ruppichteroth
Veranstalter:

Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen

Informationen:

Tel.: 0 22 95/90 92 - 21

E-Mail: haus-broeltal@lebenshilfe-mrw.de

I M P R E S S U M

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen
mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai
und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift
automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich ge-
schützt. Alle Rechte vorbehalten. Nach-
druck oder Übernahme von Texten für
Internetseiten nur nach Einholung schrift-
licher Genehmigung der Redaktion. Mei-
nungen, die in Artikeln und Zuschriften
geäußert werden, stimmen nicht immer
mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe
gekürzt zu veröffentlichen und Manu-
skripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
(September 2011) sind u.a. geplant:



Fotos: Katrin Heim

- Musikalische Förderung
- Thema Verhütung
- Erstkontakt mit Buchstaben – Eine Einzelbildanalyse
- Zöliakie
- Sprachförderung bei Teenagern und Erwachsenen

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann,
wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie
zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.

Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*
ist der 30. Juni 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)

NEU



Zum ersten Mal erscheint jetzt speziell für Menschen, die selbst Down-Syndrom haben, eine Broschüre in leichter Sprache über Down-Syndrom. Dazu gibt es einen Film, in dem fünf junge Menschen mit dem Syndrom die wichtigsten Dinge, die man wissen muss, erklären. Sie sprechen über besondere Merkmale, über gesundheitliche Aspekte und gehen auch schwierigen Fragen, wie zum Beispiel beim Thema Partnerschaft oder Sexualität, nicht aus dem Weg.



Absolut empfehlenswert für junge Menschen mit Down-Syndrom und alle, die sich über Down-Syndrom informieren möchten.

Das Projekt „Down-Syndrom und ich“ wurde unterstützt von **AKTION** MENSCH