

Leben mit *Down-Syndrom*

Nr. 68 | Sept. 2011
ISSN 1430-0427

Sprachförderung
von Teenagern mit
Down-Syndrom

**Wie entsteht eine
geistige Behinderung,
und lässt sie sich
verhindern?**

Computerunterricht, aber wie?

Erfolgreiche Integration

– Eine Integrationsassistentin
zieht Bilanz

Therapieterror

– Ich will nur das Beste
für mein Kind

**Gesundheitsbuch
und -Check**

– Neue Publikationen
aus dem InfoCenter

Zöliakie

Musik

– von der musikalischen
Frühförderung bis ins
Orchester



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

es freut mich, Ihnen wieder eine Reihe interessanter Fachartikel mit aktuellen Erkenntnissen aus dem Bereich der Psychologie, der Medizin und der Pädagogik präsentieren zu können, ergänzt durch Musikalisches, Künstlerisches und Nachdenkliches.

Sind Kinder mit einer genetischen Syndromdiagnose wie der Trisomie 21 a priori geistig behindert oder handelt es sich um eine sekundäre Behinderung, die sich gegebenenfalls verhindern lässt? Schon seit vielen Jahren beschäftigt sich Sabine Stengel-Rutkowski mit dieser Thematik und stieß mit ihrer Theorie manchmal auf Unverständnis und Kritik. In ihrem Beitrag erklärt sie, wie Kinder denken lernen, wie jedoch das Bemühen von Kindern mit einer genetischen Besonderheit häufig von vornherein nicht wahr- oder ernst genommen, falsch interpretiert oder missverstanden wird und sie deshalb in ihrer Entwicklung gebremst werden. Eine Videoanalyse, die zeigt, was ein Kind braucht, damit es seine Potenziale entwickeln kann, folgt in der nächsten Ausgabe dieser Zeitschrift.

Eine neue Expertenrunde ist die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Down-Syndrom-Ambulanzen. Am letzten Treffen in Dresden nahmen Vertreter der verschiedenen Sprechstundenteams und einige Fachärzte, die sich intensiv Kindern mit Down-Syndrom widmen, teil. Einige der besprochenen Themen, wie z.B. die Zöliakie, finden Sie in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.

Aus dem pädagogischen Bereich kommt ein Beitrag von Etta Wilken, die sich intensiv mit der Förderung sprachlicher Fähigkeiten von Teenagern mit Down-Syndrom befasst. Hilfreiche Methoden, die die Sprachentwicklung kleiner Kinder erfolgreich unterstützen, wie GuK oder das frühe Lesenlernen, sind schon lange bekannt. Aber auch Teenager profitieren von gezielter Förderung. Lesen Sie, wie man ihre Sprache noch positiv beeinflussen kann.

Elzbieta Szczebak hat sich Gedanken gemacht, u.a. zu einem in den letzten Monaten viel diskutierten Thema, die PID, zum DS-Sportfestival in Frankfurt – ist dies Inklusion?, und zum Umgang von Journalisten mit Menschen mit DS. Aus ihrer Feder stammen die eher nachdenklichen Beiträge.

Einige Erfahrungsberichte gibt es natürlich auch. Vielleicht tut es therapiegeplagten Eltern kleiner Kinder gut, nicht nur zu lesen, wie sich die Autorin Birte Müller mit dem therapierten Alltag auseinandersetzt, sondern auch um erfreut festzustellen, dass Therapien bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom anscheinend gar keine Rolle mehr spielen, sondern dass dann ganz normale Themen wie Liebe, Partnerschaft, Arbeit und Freizeit im Mittelpunkt stehen. Womit nicht gesagt ist, das dies für Eltern und Kinder einfacher wäre.



Herzlich Ihre

Cora Halder

**Wir helfen weiter!
Das DS-InfoCenter-
Team. Seite 4**



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Das InfoCenter-Team stellt sich vor
- 5 Leben braucht Vielfalt. Eine Ausstellung zum Ausleihen
- 6 Neue Publikationen: Das Gesundheitsbuch und das Checkheft
- 7 Coaching in der Schule – Neues Angebot des DS-InfoCenters

Psychologie

- 8 Wie Kinder denken lernen und eine geistige Behinderung verhindert werden kann

Ethik

- 15 Die Entscheidung, Präimplantationsdiagnostik ist erlaubt. Unter bestimmten Umständen
- 16 Menschenbilder und deren Auswirkung auf den Umgang mit Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom

Medizin

- 18 Zöliakie und Down-Syndrom
- 20 Pulmonare Komplikationen und chronische Erkrankungen bei Kindern mit Down-Syndrom
- 22 Besonderheiten des orofazialen Systems
- 23 Neue Wachstumskurven für Kinder mit Down-Syndrom
- 23 DS-Ambulanztreffen

Sprache

- 24 Sprachförderung von Teenagern mit Down-Syndrom

Integration

- 29 Eine Integrationsassistentin zieht Bilanz: Fabian, du hast es geschafft!
- 31 Kein Kita-Platz für Ashley

AH! Allerlei von Andrea

- 32 Maria-Modell gesucht

Förderung

- 34 Computerunterricht, aber wie?
- 37 EU-Projekt: Yes we can! Erste Erfahrungen mit der Methode

Die Maria und das Maria-Modell



TITELBILD:

Nils Ruppenthal

Foto: Sandra Ruppenthal



Menschen mit Down-Syndrom wollen und können am Computer arbeiten. Seite 34



Musik

- 39 Instrumentalunterricht bei Menschen mit Down-Syndrom
- 41 Birgit lernte Geigespielen mit der Suzuki-Methode
- 42 Kinder mit Down-Syndrom an der Musikschule
- 44 Das Trommeltier will tanzen – Elementares Musizieren
- 46 Trompete spielen im Chaosorchester – Das ist auch Inklusion
- 47 Ich spiele für mein Leben gern Akkordeon!

Nachdenkliches

- 48 Deutsches Down-Sportfestival in Frankfurt
Heute gewinnen alle!
- 50 Oscar für Bobby Brederlow ... oder was (nicht nur) Journalisten
von Menschen mit Down-Syndrom lernen könnten

Erfahrungsbericht

- 52 Wiedervorlage
- 54 Von Rotkäppchen und einem Prinzen namens Jonas
- 56 Therapieterror. Ich will ja das Beste für mein Kind!
- 62 Fabian engagiert sich beim THW

Publikationen

- 64 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

Recht

- 66 Abzweigung des Kindergeldes
- 67 Bundesgerichtshof bestätigt Behindertentestament
- 68 18 werden mit Behinderung

Veranstaltungen

- 70 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau/Impressum

- 71 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



Sie mögen coole Musik, gehen gern ins Kino und sind verliebt

Das Team im DS-InfoCenter



Das DS-InfoCenter-Team v.l.n.r.: Michaela Hilgner, Elzbieta Szczebak, Justine Waligorska, Judith Halder, Cora Halder, Michèle Diehl, Fatma Döneke, Christa Meyer, Claudia Dümmler

Wer ist wer im InfoCenter?

Im Jahr 2010 konnten wir unser DS-InfoCenter-Team mit zwei neuen Kolleginnen „aufstocken“. Damit Sie wissen, mit wem Sie es zu tun haben und welche Arbeitsschwerpunkte jede von uns hat, stellen wir uns hier vor.

Cora Halder, gebürtige Niederländerin und Mutter zweier Töchter, die jüngste mit DS, hat 1988 den DS-Verein mitgegründet und 1998 das DS-InfoCenter ins Leben gerufen, dessen Geschäftsführerin sie seitdem ist. Redaktion und Herausgabe der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* liegen ebenso in ihren Händen wie die Publikation vieler Broschüren und Informationen zum Thema Down-Syndrom. Beratung, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit sind der studierten Pädagogin wichtige Anliegen. Cora Halder ist im In- und Ausland eine gefragte Referentin. Sie unterhält viele Kontakte zu anderen DS-Organisationen und Gruppen weltweit. Seit 2008 ist sie Präsidentin der EDSA – European Down Syndrome Association.

Michèle Diehl, neben Cora Halder eine der Initiatoren des InfoCenters, ist mit ihr gemeinsam treibende Kraft bei der Durchführung vieler Projekte. Ihre Kompetenz und ihr Engagement machen sie unverzichtbar in der Verantwortung für den Bereich Finanzen. Ihr heute 19-jähriger Sohn mit DS brachte sie dazu, sich zusätzlich zur Ernährungsberaterin ausbilden zu lassen. Für die internationalen Kontakte des InfoCenters ist das muttersprachliche Französisch der Belgierin sehr hilfreich.

Fatma Döneke nimmt Ihre Anrufe entgegen, begrüßt Besucher, leitet Ihre Anfragen weiter, bearbeitet Ihre Bestellungen und ist zuständig für das Rechnungswesen und die Datenverwaltung. Fatma Döneke hat einen 15-jährigen Sohn mit Down-Syndrom, der noch einen älteren Bruder hat. Sie ist auch muttersprachliche Ansprechpartnerin für Türkisch sprechende Eltern und Interessierte und seit 1999 im Team des InfoCenters.

Christa Meyer, Dipl.-Sozialpädagogin, Mutter einer Tochter (ohne DS) und seit

2000 dabei, unterstehen Lagerhaltung und Logistik, sie kümmert sich um die praktische Vorbereitung von Infoveranstaltungen, Seminaren und Projekten. Sie hilft Ihnen gerne weiter, wenn es um Mutter-Kind-Kuren geht, und last but not least ist sie Ansprechpartnerin in Bußgeldangelegenheiten. Ihr handwerkliches Geschick lässt sie für so manches Problem eine kreative Lösung finden.

Claudia Dümmler ist Vorsitzende des Trägervereins des Deutschen DS-InfoCenters. Selbst Mutter von drei Kindern – eine Tochter hat das Down-Syndrom – berät die Juristin seit 2000 Eltern bei Rechtsfragen und hilft ihnen z.B. bei der Beantragung von Pflegegeld. Daneben unterstützt sie die anderen Teammitglieder bei der Planung und Durchführung von Veranstaltungen und beantwortet Ihre schriftlichen Anfragen und Mails.

Justine Waligorska verpackt Postsendungen, u.a. die vielen Pakete mit GuK-Karten und dem Frühförderprogramm

„Kleine Schritte“. Die junge Frau mit Down-Syndrom arbeitet – nach einem einjährigen Praktikum – seit Mitte 2006 mit einem regulären Arbeitsvertrag auf 20-Stunden-Basis und kümmert sich dabei auch um die vielen kleinen wichtigen Dinge wie Papierkörbe leeren, Pflanzen gießen und, ach ja, das ganze Team zwischendurch mit Kaffee zu versorgen.

Judith Halder, seit Anfang 2008 beim InfoCenter, bringt durch ihre Erfahrung an der Seite einer um zwei Jahre jüngeren Schwester mit DS allherhand wertvolles Wissen ein. Ihre Aufgaben sind: Organisation der DS-Sprechstunde, Assistenz bei Seminaren und Projekten, Pflege des WebShops und Beantwortung Ihrer Mail-Anfragen. Außerdem stellt sie Infopakete zusammen und zeichnet verantwortlich für die beliebtesten Posteraktionen.

Michaela Hilgner ist Sonderpädagogin und kam im September 2010 zum InfoCenter. Von ihrer Arbeit an einer Integrierten Gesamtschule in Halle bringt sie vielfältige Erfahrungen aus dem Unterrichten von Kindern mit Down-Syndrom mit. Michaela Hilgner hat zwei Töchter (ohne DS). Als pädagogische Mitarbeiterin ist sie verantwortlich für das Konzept und die Durchführung unseres SchoolCoachings sowie für das Thema Inklusion. Daneben ist sie eingebunden in die Arbeit an unseren Publikationen und Projekten, versucht, Sponsoren zu finden, und füttert das Facebook.

Dr. Elzbieta Szczebak ergänzt das Team des InfoCenters seit Januar 2011. Die promovierte Geisteswissenschaftlerin verfügt über Erfahrungen im Bereich der Bildungs-, Presse- und Projektarbeit. Ihre polnische Herkunft prädestiniert sie dazu, unsere Kontakte zu den osteuropäischen Vereinen zu intensivieren. Schwerpunkte ihrer Tätigkeit sind Öffentlichkeitsarbeit und die redaktionelle Mitarbeit an der Zeitschrift. Außerdem wird sie sich dem Aufbau unserer DS-Akademie widmen, einem langfristig angelegten Projekt, bei dem es um Fortbildungsmöglichkeiten für erwachsene Menschen geht.



Foto-Ausstellung
Leben braucht Vielfalt

21 Portraits von Menschen mit Down-Syndrom

Leben braucht Vielfalt

Eine Ausstellung zum Ausleihen

Diese Ausstellung mit 21 Fotos und zwei Infotafeln, flexibel einsetzbar, kann über das ganze Jahr beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter gebucht werden. Sie eignet sich zur Präsentation sowohl in geschlossenen Ausstellungsräumen als auch in Schaufenstern von Geschäften oder in Institutionen.

Die Foto-Präsentation ist im Zusammenhang mit dem Welt-Down-Syndrom-Tag entstanden, der jährlich am 21.3. gefeiert wird. Conny Wenk, die bekannte Stuttgarter Fotografin, die Menschen mit dem Extra-Chromosom abbildet, ließ sich gerne auf das gemeinsame Projekt ein. Ihre mittlerweile unverkennbaren Aufnahmen vermitteln sehr sensibel ein anderes Bild von Menschen mit Down-Syndrom, das Augen und Herzen der Gesellschaft öffnen will. Auf 21 Großportraits zeigen sich Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und strahlen Lebensfreude, Leichtigkeit und Glück aus. Jede und jeder von ihnen ist eine einzigartige Persönlichkeit mit individuellen Begabungen und einem eigenen Weg. Sie werben für die Anerkennung ihrer Würde und ihres Andersseins, auch für ihren Beitrag zur Vielfalt in unserer Gesellschaft.

Die Aufnahmen sind im Quer- bzw. Hochformat 70 x 100 cm gehalten und auf leichte, handliche Forex-Platten aufgezogen. Jedes Foto ist mit dem Vornamen und Alter der abgebildeten Person versehen. Bestandteil der Ausstellung ist eine Mappe, die u.a. einen Flyer- und Poster-Entwurf zur eigenen Vervielfältigung, Presstext und Pressefotos sowie die Broschüre & DVD *Down-Syndrom und ich* und die DVD *Down-Syndrom in Bewegung* enthält. Die DVDs können im Rahmen von Vernissagen oder Begleitveranstaltungen präsentiert werden.

Bei Interesse setzen Sie sich bitte mit Frau Christa Meyer im DS-InfoCenter in Verbindung. Infos und Flyer auch unter: www.ds-infocenter.de

Neue Publikationen

Das Gesundheitsbuch und das Vorsorge-Checkheft

Zwei Projekte stehen schon lange auf der „To-do-Liste“ des DS-InfoCenters: das persönliche Gesundheitsbuch und das Vorsorge-Checkheft. Nun ist der größte Teil der Arbeit getan und wir sind zuversichtlich, dass, bis Sie als Leser diese Ausgabe der Zeitschrift bekommen, beide Publikationen erschienen sind und bestellt werden können. Deshalb stellen wir sie Ihnen hier gerne vor.



Mein Gesundheitsbuch

Wann war ich das letzte Mal bei meiner Hautärztin? Wie hieß die Salbe, die ich vor zwei Jahren nicht vertragen habe? Welche Krankheiten gab es in meiner Familie? Welche Kinderkrankheiten hatte ich schon? Wann muss meine Impfung aufgefrischt werden?

Kommt Ihnen dies bekannt vor? Einige dieser Fragen tauchen immer wieder auf – spätestens beim Arztwechsel und einem damit verbundenen Fragebogen, den viele Ärzte beim ersten Termin ausfüllen lassen. Aber nicht nur für den behandelnden Arzt, sondern auch für die persönliche Gesundheitsvorsorge ist es wichtig, die eigene Anamnese und regelmäßige Termine im Auge zu behalten.

Was für die meisten Menschen schon eine Herausforderung darstellt, ist für Jugendliche und erwachsene Menschen mit Down-Syndrom kaum zu überblicken.

Das persönliche Gesundheitsbuch soll die Möglichkeit schaffen, gesundheitliche Probleme, Arztbesuche, Klinikaufenthalte, Untersuchungen, Medikamente und vieles mehr zu dokumentieren. Es soll das Bewusstsein für die eigene Gesunderhaltung stärken, aber auch eine Hilfe für Familien, Betreuer und behandelnde Ärzte sein.

Gerade für Menschen mit einer Lern Einschränkung, die zusätzlich sprachliche Schwierigkeiten haben, ist das Gesundheitsbuch nützlich. Denn anhand dieser Da-

ten können Gesundheitsstatus und eventuell notwendige Maßnahmen besser eingeschätzt werden. Beispielsweise in einer solchen Situation:

Tobias ist von zu Hause ausgezogen, jetzt wohnt er in einem Wohnheim. Er hat eine labile Gesundheit, ist häufig krank. Leider kann er nur schlecht vermitteln, wo der Schuh drückt. An seinem Verhalten können seine Begleiter und Wohnfreunde, zwar ablesen, dass etwas nicht stimmt. Aber Tobias kommuniziert wenig, er kann weder seine Schmerzen umschreiben noch genau lokalisieren. Und vermitteln, ob er schon mal ähnliche Beschwerden hatte und zu welchem Arzt er ging oder wie die Behandlung war, noch weniger.

Wenn Personen nicht mehr zu Hause bei den Eltern leben, die den gesundheitlichen Werdegang ihres Sohnes oder ihrer Tochter kennen, sondern sie nun andere Ansprechpartner haben, können diese durch das Gesundheitsbuch über eventuelle gesundheitliche Besonderheiten informiert werden, um im Falle eines Falles richtig und schnell zu handeln.

Das persönliche Gesundheitsbuch ist darauf ausgelegt, dass es so weit wie möglich vom „Eigentümer“ selbst geführt wird. Schon dem Teenager kann gezeigt werden, wie er seine Gesundheitsdaten übersichtlich und in einfacher Art und Weise do-

kumentieren kann. Wenn Menschen mit Down-Syndrom lernen, dieses Buch weitgehend selbstständig zu führen, kann dies auch zu einem größeren Bewusstsein der eigenen Gesundheit und des eigenen Wohlbefindens beitragen. Darüber hinaus kann es als Dokumentationsmöglichkeit in der Familie und Wohngruppe genutzt werden.

Mein Gesundheitsbuch besteht aus folgenden Teilen:

- ein als Heft gebundener Informations teil, in dem gesundheitliche Aspekte, die besonders beim Down-Syndrom zu beachten sind, für Menschen mit Down-Syndrom erklärt werden.
- ein kleines Wörterverzeichnis, in dem schwierige Begriffe wie „Quartal“, „Praxisgebühr“, „Zuzahlung“ u.v.m. erläutert werden.
- eine gelochte Blattsammlung, die durch Kopiervorlagen regelmäßig erweitert werden kann. Sie enthält Tabellen zur Gewichtskontrolle, einen Periodenkalendar, speziell vorbereitete Übersichtslisten, in denen man Arztbesuche einträgt.

Die Blattsammlung und das InfoHeft haben das Format DIN A4 und können in einen mitgelieferten Ringordner abgeheftet werden.



Das Checkheft

In unseren Publikationen, der Broschüre *Medizinische Aspekte bei Down-Syndrom* und dem Flyer *Medizinische Vorsorgeuntersuchungen bei Kindern mit Down-Syndrom*, beschreiben wir bereits die Notwendigkeit regelmäßiger Untersuchungen.

Nun haben wir ein kleines Heft im handlichen A5-Format zusammengestellt, das als Ergänzung zum gelben U-Heft gedacht ist und das informiert über einige gesundheitliche Besonderheiten, die bei Kindern mit Down-Syndrom häufiger auftreten und deswegen regelmäßige, zusätzliche Untersuchungen benötigen – über das Standard-Vorsorge-Programm für Kinder hinaus.

Dabei geht es beispielsweise um Untersuchungen der Schilddrüsenwerte sowie um Checks in Zusammenhang mit Leukämie oder Zöliakie und um regelmäßiges Hör- und Sehscreening. In einer übersichtlichen Tabelle sind diese empfohlenen Vorsorgetermine festgehalten.

Außerdem wurden die neuen DS-Perzentilen – Wachstums- und Gewichtskurven für Mädchen und Jungen bis zehn Jahre – mit aufgenommen.

Das handliche, 24-seitige Checkheft lässt sich gut ins gelbe U-Heft stecken. Es liegt in Zukunft der Erst-Info-Mappe bei und kann auch einzeln beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellt werden. Preis: Euro 5,-

Coaching in der Schule

Neues Angebot des DS-InfoCenters

Die Bemühungen um Integration und Inklusion haben – wenn es auch lang gedauert hat – bewirkt, dass immer mehr Kinder mit Lern Einschränkungen Regelschulen besuchen. Darunter sind auch viele Kinder mit Down-Syndrom.

Dass es für das Lehrpersonal in den Regelschulen nicht selbstverständlich ist, diese Kinder zu unterrichten, verstehen wir gut, denn meist haben sie in ihrer Ausbildung nichts oder kaum etwas über die Lernbesonderheiten dieser Schülergruppe erfahren, sie erhalten oft kaum Unterstützung, zudem liegen bei ihnen keine oder nur wenige Erfahrungen im Umgang mit Kindern mit Down-Syndrom vor.

Das Team des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters erarbeitet seit fast 22 Jahren Publikationen, Ratgeber und Informationen für Eltern, Erzieherinnen, Lehrer, Betreuer und andere Ratsuchende. Die Mitarbeiterinnen halten Vorträge in Schulen, bei Kongressen, vor Eltern und Fachpersonal.

In den letzten Jahren werden vermehrt Fortbildungen für Lehrer, die in Integrationsklassen arbeiten, angefragt. Darauf gehen wir gern ein, denn es ist uns ein großes Anliegen, dass Kinder mit Down-Syndrom eine gute schulische Integration erleben, dass sie akzeptiert und gut gefördert werden und dass Lehrer und Integrationsbegleiter diese Kinder kompetent, mit Freude und Erfolg begleiten und unterrichten.

Neben der Information für die Mitarbeiter der Schule ist es manchmal erwünscht, Schülern in einer integrativen Klasse altersgerecht zu erklären, was das Down-Syndrom ist, bzw. ihnen die Begriffe Integration/Inklusion nahezubringen und ein Bewusstsein und Akzeptanz für die Vielfalt in ihrer Schule und der Gesellschaft zu fördern.

Auch Infoveranstaltungen für Eltern zu dieser Thematik werden erfragt.

Wir haben nun ein Konzept für das Coaching in der Schule entwickelt, das wir vor

Ort in Schulen durchführen können. Genaue Details zum Inhalt, Aufbau und zu den Kosten dieses Angebots findet man in einem Infoblatt, das als pdf von unserer Website heruntergeladen oder beim DS-InfoCenter angefordert werden kann.

Das SchoolCoaching wird durchgeführt von unserer Mitarbeiterin Michaela Hilgner. Frau Hilgner ist Sonderpädagogin, hat in einer Integrierten Gesamtschule gearbeitet und ist nun als pädagogische Mitarbeiterin im DS-InfoCenter tätig.

Bei Fragen zum Angebot und Interesse an einem SchoolCoaching ist sie gern für Sie da: hilgner.ds.infocenter@t-online.de.



Wie Kinder denken lernen und eine geistige Behinderung verhindert werden kann

TEXT: SABINE STENDEL-RUTKOWSKI

Dieser Beitrag befasst sich mit der Frage, wie Kinder denken lernen, wie eine geistige Behinderung entsteht und wie sie sich gegebenenfalls verhindern lässt. Er beruht auf theoretischen Grundlagen und Modellen sowie hermeneutisch-interpretativen Videoanalysen von Interaktionen der Montessoritherapeutin Lore Anderlik mit Kindern, die wegen einer genetischen Syndromdiagnose und einer motorischen Entwicklungsverzögerung a priori für geistig behindert gehalten werden. In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* stehen die theoretischen Grundlagen im Mittelpunkt, in der nächsten Ausgabe (Januar 2012) folgt dann die detaillierte Einzelfallbeschreibung basierend auf Videoanalysen, mit denen exemplarisch gezeigt wird, was Kinder mit Trisomie 21 im Alter von dreieinhalb Jahren benötigen, damit sie ihre Potenziale entwickeln können und eine sekundäre geistige Behinderung in ihrer Umwelt verhindert wird.

Der Abdruck dieses Beitrags in *Leben mit Down-Syndrom* wurde freundlicherweise vom S. Hirzel Verlag genehmigt.

Der Beitrag erschien unter der Überschrift „Geistige Behinderung bei Kindern mit genetischen Syndromen?“ in: „Grenzen des Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege zum Erkennen“.

Herausgeber: Günter Altner, Katrin Grüber, Markus Dederich und Rainer Hohlfeld im S. Hirzel Verlag, Stuttgart, 2011

ISBN 978-3-7776-1817-3

Der Text wurde von der Autorin für *Leben mit Down-Syndrom* leicht verändert.

Autorin
Prof. Sabine Stengel-Rutkowski
Humangenetikerin,
Ludwig-Maximilians-Universität
München, i.R.

Abstract

Dieser Beitrag befasst sich mit der Frage, wie Kinder denken lernen, wie eine geistige Behinderung entsteht und wie sie sich gegebenenfalls verhindern lässt. Er beruht auf theoretischen Grundlagen und Modellen sowie hermeneutisch-interpretativen Videoanalysen von Interaktionen einer Montessoritherapeutin (Lore Anderlik, Montessoritherapeutin, Puchheim bei München) mit Kindern, die wegen einer genetischen Syndromdiagnose und einer motorischen Entwicklungsverzögerung a priori für geistig behindert gehalten werden.

Anhand einer detaillierten Einzelfallbeobachtung wird exemplarisch gezeigt, dass es sich hierbei um eine Fehlinterpretation ihres Verhaltens handelt. Während die Kinder nonverbal ihre verzögerte Sprachmotorik kompensieren, versuchen sie nicht selten, sich gegen eine wahrgenommene Unterschätzung und Unterforderung zu wehren. Offenbar beschränkt sich die Macht ihrer Gene auf das körperliche Erscheinungsbild und motorische Funktionen. Ihre psychomentalen Prozesse sind davon unabhängig, da sich das Gehirn erst postnatal und unter dem induktiven Einfluss der Umwelt zum Denkorgan entwickelt.

Unbeeinträchtigt von ihren Genen kommunizieren die Kinder von Anfang an mit ihrem sozialen Umfeld, das sie durch ihre Gegenwart prägen und von dem auch sie geprägt werden. Ihre Wahrnehmungen werden als elektrische Impulse an die Neu-

ronen der Hirnrinde geleitet und dort als Erfahrungen gespeichert. Neu eintreffende Impulse können nun anhand verfügbarer Erfahrungen bewertet und mit körperlichen Reaktionen beantwortet werden, deren Sinn in ihrer Umgebung gedeutet wird und wiederum Reaktionen auslöst.

Altersentsprechende Erfahrungen im normalen sozialen Leben führen zur Entwicklung umweltadaptierter psychomentaler Fähigkeiten. Voraussetzung ist eine Erziehung unter der Annahme eines primär offenen Geistes. Eventuell erforderliche Therapien sollten auf wirksame Maßnahmen beschränkt und nicht von einer pädagogischen Sonderbehandlung begleitet werden, die von der unzutreffenden Vorannahme reduzierter Potenziale ausgeht.

Das aktuelle neurophysiologische Wissen über die postnatale Konstruktion und Differenzierung neuronaler Netzwerke bezieht sich offenbar auch auf Kinder mit genetischen Syndromen. Können sie in den ersten Jahren altersentsprechende Erfahrungen machen, so bilden und nutzen auch sie funktionsfähige synaptische Verbindungen in ihrer Hirnrinde, die ihnen eine optimale Anpassung an die Erfordernisse des normalen sozialen Lebens ermöglichen.

Dies provoziert ein kritisches Hinterfragen des Phänomens „Geistige Behinderung“. Offenbar handelt es sich hierbei nicht um einen genetisch determinierten Zustand, sondern um einen verhinderbaren Prozess. Reduktionistische Vorstellungen über die Potenziale dieser Kinder führten

in der Vergangenheit zu falschen Umweltantworten auf ihre genetische Konstitution. Während in einzelnen Fällen medizinische Interventionen zur Kompensation körperlicher Hemmnisse erforderlich sind, ist in allen Fällen eine radikal geänderte Erwartungshaltung nötig, um eine sekundäre geistige Behinderung zu verhindern.

Die dieser Arbeit zugrunde liegenden teilnehmenden Beobachtungen stimmen mit Rainer Hohlfelds von Hume (1739) zitiertem Satz überein, dass es nicht möglich sei, aus einer endlichen Kette von beobachteten Ereignisfolgen auf eine gesetzmäßige kausale Folge zu schließen. Im Sinne des aristotelischen Denkens ist „Geistige Behinderung“ vielmehr als etwas Gewordenes zu verstehen. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit eines Perspektivenwechsels. „Denn dem Vermögen nach kann dasselbe zugleich Entgegengesetztes sein, der Wirklichkeit nach aber nicht“ (Aristoteles 4. Jh. v. Chr.).

Einleitung

Bei der Frage, ob Motive und Beweggründe für freies Handeln mit den naturwissenschaftlichen Begriffen von Ursache und Wirkung erklärt werden können, führt uns die freie Enzyklopädie Wikipedia zu dem Buch „Alice's Adventures in Wonderland“. In der Szene „Through the Looking Glass and What Alice Found There“ beschreibt Carroll (1865) den Blick durch einen Spiegel auf eine nach den Regeln des Schachspiels vollständig bestimmte Welt mit lebenden Figuren. Sind wir wirklich Schachfiguren in einem für uns nicht erkennbaren Spiel? Gezogen von Naturgesetzen, die an die Stelle eines lenkenden Gottes getreten sind? Ist unser Verhalten vorbestimmt und unser freier Wille nicht mehr als eine Illusion?

Aufgrund meiner langjährigen Beschäftigung mit dem Verhalten von Kindern, die aufgrund einer genetischen Syndromdiagnose und motorischen Entwicklungsverzögerung a priori als geistig behindert gelten, halte ich diese Gleichsetzung von biologischer Ursache und individuellem Beweggrund für einen kategorialen Denkfehler. Um dies zu begründen, will ich meine Ausführungen mit biologischen, psychologischen, pädagogischen und sozialen Aspekten zum Thema „Geistige Behinderung bei Kindern mit genetischen Syndromen“ beginnen und mit eigenen Untersuchungen beenden.

1. Erbe und Umwelt

Bevor gegen Ende des letzten Jahrtausends eine wachsende Zahl von Chromosomenveränderungen und Genmutationen bei Kindern entdeckt wurde, standen frühe Umwelteinflüsse wie Säuglingspflege und Erziehung im Vordergrund des wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Interesses. Danach schienen neue Erkenntnisse der pädiatrischen Genetik den Glauben an die Macht der Umwelt auf die Entwicklung des kindlichen Geistes zu verdrängen. Es hat sich jedoch nicht bewahrheitet, dass beobachtete Denkschwierigkeiten monokausal durch veränderte Gene entstehen. In der Kinder- und Jugend-Psychiatrie wich diese Vorstellung schon früh der Annahme einer multikausalen Ätiologie bei den meisten diagnostizierten Konstitutionen (Rutter et al. 2006). Genetische und exogene Faktoren wurden als Ursache von eher wahrscheinlichen als determinierenden Effekten angesehen. So trat die Umwelt erneut in den Fokus wissenschaftlicher Disziplinen, die sich mit der frühkindlichen Entwicklung beschäftigen.

Etwa zur gleichen Zeit ergaben eigene Beobachtungen von Kindern mit genetischen Syndromen unterschiedliche Einflüsse von Erbe und Umwelt auf ihre körperliche und psychomentele Entwicklung (Stengel-Rutkowski und Anderlik 2005): Nur ihre körperlichen Merkmale und motorischen Funktionen scheinen streng genetisch determiniert zu sein. Sie führen zu Erscheinungsbildern, die von der Umwelt nicht wesentlich verändert werden können. Für ihre psychomentalen Fähigkeiten sowie ihre Persönlichkeits- und Verhaltensmerkmale trifft dies nicht zu. Video-gestützte Beobachtungen von Spielinteraktionen im Rahmen einer Montessoritherapie (Anderlik 2006) ließen bei Kindern mit genetischen Syndromen keine anderen psychomentalen Potenziale erkennen wie bei allen Kindern. Sie scheinen sich unter normalen Umweltbedingungen ebenso vielfältig zu entfalten wie diese. Um altersentsprechende Erfahrungen machen zu können, müssen jedoch eventuelle körperliche Hemmnisse behoben oder assistierend ausgeglichen werden. Gelingt dies im Rahmen einer inklusiven Erziehung, so erweist sich ihre früher konstant wahrgenommene geistige Behinderung nicht länger als ein unveränderliches, genetisch verursachtes Merkmal, sondern als ein verhinderbares Umweltproblem.

Wenige Jahre zuvor hatte die neurobiologische Forschung das Wissen über die

Bedeutung der Umwelt für die postnatale Hirnentwicklung grundlegend verändert (Shore 1997; Shonkoff und Phillips 2000). Obwohl seit langem bekannt war, dass sich die Expression von Genen immer im Zusammenhang mit Umweltfaktoren vollzieht, beschäftigt sich die Molekularbiologie erst seit kurzem mit epigenetischen Phänomenen, zu deren Entstehung die äußere Umwelt nicht unwesentlich beiträgt. Es werden Regulatorsubstanzen erforscht, die als Antwort auf Umweltreize innerhalb und außerhalb von Zellkernen und Zellkörpern gebildet werden. Sie schalten bestimmte Gene zu bestimmten Zeiten in bestimmten Zellen an, andere ab und entscheiden so, welche Teile des Genoms zusammenwirken, um ein Merkmal auszuprägen, und welche dabei stumm bleiben. Obwohl noch weitgehend unklar ist, wie das menschliche Genom während der kindlichen Entwicklung durch exogene Faktoren modifiziert wird, gelten Erbe und Umwelt heute als untrennbare Partner eines Tandems, die miteinander kooperieren, um das Ziel einer optimalen gegenseitigen Anpassung zu erreichen. Dies ändert den starren Blick auf die Gene als Schicksalsdeterminanten zugunsten ihrer Anpassungsfähigkeit an und durch die äußere Umwelt.

2. Geistige Behinderung

Zwei Gründe haben offenbar in der Vergangenheit dazu geführt, dass bestimmte Verhaltensweisen von Kindern mit genetischen Syndromen als geistige Behinderung fehlinterpretiert wurden:

Erstens schien dabei ihre etwas langsamere motorische Entwicklung im Vergleich zur Altersnorm eine Rolle zu spielen, die oft auch ihr Sprechvermögen betrifft. Da Sprache generell mit Denken und Verstehen assoziiert wird, schien es naheliegend, von einer verlangsamten Sprachmotorik auf ein reduziertes Denkvermögen zu schließen. Dieser Trugschluss verstärkte sich, wenn das Aussehen der Kinder und weitere Körperfunktionen anders als gewohnt und erwartet waren. So entstand die ungeprüfte Annahme, dass ihr Sprachverständnis und Sprechvermögen in gleicher Weise genetisch geprägt seien. Dabei blieb unberücksichtigt, dass das Sprachverständnis auf geistigen Fähigkeiten beruht, deren Entwicklung umweltabhängig ist, während das Sprechen motorische Funktionen benötigt, deren Entwicklung genetisch determiniert wird.

Zweitens führten beobachtbare Assoziationen charakteristischer Verhaltensphä-

notypen mit spezifischen Genotypen zur ungeprüften Annahme eines Kausalzusammenhangs. Während wir heute davon ausgehen, dass Gene lediglich zu Verhaltensdispositionen führen, die durch Umwelteinflüsse modifizierbar sind, resultierte früher aus den meisten Syndromdiagnosen die Antizipation einer genetisch bedingten geistigen Behinderung. Die ganze Frühförderung stand unter dem Einfluss dieser Annahme, die von der Entwicklungspsychologie mit scheinbar objektiven Verfahren verifiziert wurde. Niemand schien sich daran zu stören, dass diese Tests an Normalkollektiven standardisiert waren, zu denen Kinder mit genetischen Syndromen nicht gehören. Anhand definierter Kriterien wurde ihnen eine mentale Retardierung attestiert, ohne andere Ursachen für ihr Verhalten in Erwägung zu ziehen oder die sich daraus ergebende, sich selbst erfüllende Prophezeiung zu verhindern. Eine normale Erziehung entfiel, da die Kinder sprachliche Aufforderungen nicht oder nur ungenügend zu verstehen schienen. Sie lernten weder zu folgen noch zu antworten und taten, was sie wollten.

3. Entwicklung des Gehirns zum Denkorgan

Die hier vorgeschlagene Neudefinition des Begriffs „Geistige Behinderung“ wird durch die Neurowissenschaften gestützt, die bei der Entwicklung des menschlichen Gehirns zum Denkorgan auf ein beachtenswertes Zusammenspiel von Erbe und Umwelt hingewiesen haben.

3.1. Pränatalzeit

Im Gegensatz zur postnatalen wird die pränatale Hirnentwicklung relativ streng von den Genen kontrolliert. Sie sorgen dafür, dass dieses Organ zum Zeitpunkt der Ge-

Aus heutiger Sicht sollte das Merkmal „Geistige Behinderung“ bei Kindern mit genetischen Syndromen revidiert und neu definiert werden (Tab. 1):

Tab.1:
Geistige Behinderung – Begriffsrevision und Neudefinition

Geistige Behinderung ist kein genetisch bedingter Zustand, sondern ein verhinderbarer Prozess (Boban und Hinz 1993).
<ul style="list-style-type: none"> • Das Phänomen „Geistige Behinderung“ beruht bei Kindern mit genetischen Syndromen primär auf einer Fehlinterpretation ihres Verhaltens. • Dies führte in der Vergangenheit zu einer fehlerhaften Umwelthanpassung an ihre genetische Konstitution und hatte eine sekundäre geistige Behinderung zur Folge. • Eine sekundäre geistige Behinderung kann durch eine radikal geänderte gesellschaftliche Erwartungshaltung und geänderte Rahmenbedingungen verhindert werden.

burt eine typische Struktur aufweist und über bestimmte Basisfunktionen verfügt (Fig. 1).

Schon kurz nach der Empfängnis differenzieren sich embryonale Vorläuferzellen des Nervensystems, die sich vermehren und Vorläuferstrukturen für Rückenmark und Hirn (Neuralrohr) bilden. Hier entwickeln sich erste Nervenzellen (Neuronen), die sich ungeheuer rasch vermehren und über Fortsätze miteinander kommunizieren. Im fünften Monat organisieren sich am oberen Pol des Neuralrohrs verschiedene Hirnsysteme, in die bis zum sechsten Monat nahezu alle Neuronen einwandern, die dort postnatal benötigt werden. Ihre Zahl liegt bei etwa hundert Milliarden (1011).

In einigen dieser Systeme bilden sich neuronale Schaltkreise, die wichtige Körperfunktionen wie Herzschlag, Bewegungen und Schlaf-/Wachrhythmus regulieren. Sie ermöglichen den Kindern schon vor der Geburt sensorische Wahrnehmungen und Lernprozesse.

3.2. Geburt

Beim Übergang zum extrauterinen Leben sorgt das pränatale Nervensystem für die notwendigen Anpassungsprozesse wie Atmung, Verdauung, Temperaturregulation und Reflexe. Rückenmark und Hirnstamm sind zur Zeit der Geburt in der Regel voll funktionsfähig, während die Hirnrinde und das limbische System beim Menschen viel

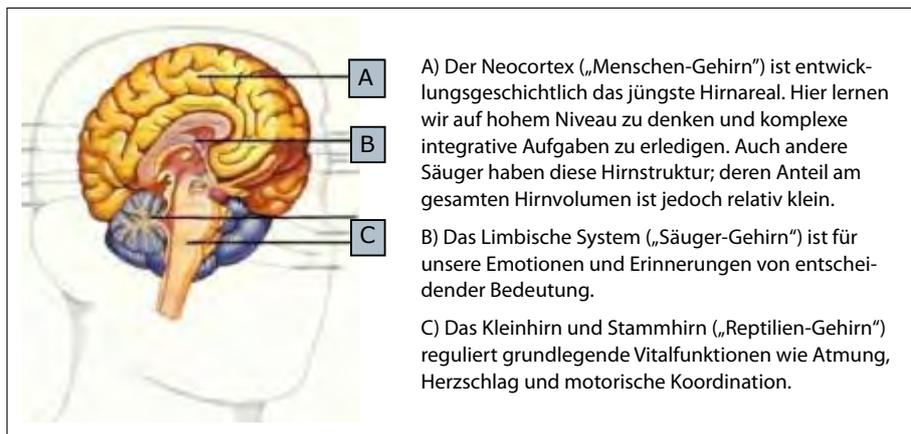


Fig. 1:
Die drei wichtigsten Systeme unseres Gehirns werden nach der evolutionären Periode benannt, in der sie vermutlich entstanden sind, bzw. nach der Spezies, mit der wir diese Strukturen teilen.⁵

geringer entwickelt sind als bei anderen Primaten (Shore 1997). Menschliche Neugeborene haben noch vergleichsweise wenig neuronale Vernetzungen in diesen Arealen, die für Sinneswahrnehmungen, assoziatives Erinnern, willensgesteuertes Handeln, Emotionen und Lernerfahrungen vorgesehen sind. Offenbar wurden diese Teile des menschlichen Gehirns von den genetisch gesteuerten Prozessen der pränatalen Entwicklung dazu bestimmt, vor ihrer Differenzierung auf Erfahrungen aus der äußeren Umwelt zu warten.

3.3. Postnatalzeit

Tatsächlich wird das menschliche Gehirn erst postnatal und in Interaktion mit der Umwelt zu einem individuellen, funktions- und anpassungsfähigen Denk- und Kontrollorgan. Dies scheint eine evolutionäre Antwort auf die großen Anforderungen an dieses Organ zu sein, das nicht nur alle Vitalfunktionen überwacht, sondern auch alle Informationen über die innere und äußere Umwelt entgegennimmt, die ihm Millionen von Rezeptoren der Haut und Organe zuleiten. Es muss sie verarbeiten und speichern, mit früheren Informationen vergleichen, bewerten und beantworten. Dabei werden seine Erfahrungsspeicher ständig aktualisiert, umorganisiert und gestrafft. Um dies zu meistern, nutzt das Gehirn seine Neuronen als effektive Kommunikations- und Speichersysteme.

3.3.1. Null bis drei Jahre

Die Neuronen der Hirnrinde von Neugeborenen wurden mit spindeldürren jungen Bäumen verglichen, die sich in den ersten drei Lebensjahren zu ausgefeilten Systemen von Ästen (Dendriten) und Wurzeln (Axone) entwickeln, wenn sie die hierfür notwendigen Umweltimpulse erhalten (Lesen-Firestone 1998/99). Anfangs haben sie nur wenig Kontakt miteinander. Wenn aber die Aufmerksamkeit eines Kindes durch interessante Dinge in seiner Umwelt erregt wird und seine Sinnesorgane das Gehirn darüber mit elektrischen Signalen informieren, beginnen die Neuronenfortsätze zu wachsen und sich zu verzweigen. Stellt das Kind fest, dass zwei Dinge gleich sind oder zwei Ereignisse zusammenhängen, so nehmen seine Neuronen über ihre Fortsätze miteinander Kontakt auf und teilen sich dies mit. Je mehr das Kind erfährt, umso stärker kommunizieren seine Neuronen. Ihre vielfach verzweigten und verästelten Fortsätze werden zu einem Fasergestrüpp. Die Hirnrinde wird dicker, der Kopfumfang größer. Bis zum dritten Lebensjahr vervierfacht sich das Hirngewicht. Jedes einzel-

ne der nun reifen Neuronen besitzt mehrere hoch verästelte Dendritenbäume, die mit zahllosen, winzigen Dornfortsätzen Signale aus der Umwelt empfangen. Das sich ebenfalls verzweigende Axon leitet die Signale an die Dendriten anderer Neuronen weiter. Dabei dockt das Axonende unter Bildung einer kleinen Spalte (Synapse) an das Dendritenende eines anderen Neurons an.

Synapsen sind die Schaltstellen der neuronalen Kommunikation. Die am Axonende eintreffenden Signale eines Neurons werden mit chemischen Botenstoffen (Neurotransmitter) durch die Spalte transportiert. Deren Bindung an die Rezeptoren angedockter Dendriten löst unter dem Einfluss von Regulatormolekülen erneut ein elektrisches Signal aus. Dies kann auf das Empfängerneuron erregend oder hemmend wirken. Treffen mehrere erregende Signale gleichzeitig oder rasch nacheinander an einem Empfängerneuron ein und überschreitet deren Intensität am Axonursprung einen Schwellenwert, so wird wieder ein Signal ausgelöst, das durch die Synapse transportiert, von dendritischen Rezeptoren empfangen und weitergeleitet werden kann. Signale, deren Stärke unterhalb der Schwelle eines Empfängerneurons liegen, gehen verloren.

Bei der neuronalen Kommunikation lösen eintreffende Impulse Signalwege aus, die bestimmte Neuronen miteinander verbinden. Sie hinterlassen dabei Spuren, die bei erneut eintreffenden Impulsen zu festeren Verbindungen führen. Macht ein Kind wiederholt gleiche Erfahrungen, so treffen wiederholt gleichartige Impulse an bestimmten Neuronen ein. Dies verstärkt die Effizienz bestehender Synapsen und erleichtert die neuronale Kommunikation. Treffen nur wenige Signale an einer Synapse ein, so werden die vorhandenen Verbindungen schwach und gehen mit der Zeit verloren. Auf diese Weise verändern sich die neuronalen Signalwege im Gebrauch.

Die neuronalen Kommunikationskreisläufe der Hirnrinde dienen als Erfahrungsspeicher und Erinnerungsspeicher. Sie funktionieren durch Veränderungen der synaptischen Impulsübertragung (synaptische Plastizität). Dabei kooperieren verschiedene Mechanismen, die durch Art, Frequenz und Dauer der eingehenden Signale induziert werden. Sie betreffen die Menge, Art und Aktivität der präsynaptischen Neurotransmitter, der postsynaptischen Rezeptoren und Signalmoleküle sowie die Größe, Form und Zahl der dendritischen Dornfortsätze. So konstruiert die Umwelt in Abhängigkeit von den Neigungen und dem Willen des Kindes sein Gehirn als Denkorgan. Dabei wird

jeder Lernerfolg mit Glückshormonen aus dem limbischen System belohnt.

Mit zwei Jahren haben Kinder etwa ebenso viele Synapsen wie Erwachsene, mit drei Jahren doppelt so viele. Da jedes Hirnrindenneuron mit mehr als zehntausend anderen kommunizieren kann, werden eingehende Signale durch etwa eine Billion Synapsen vernetzt (10¹⁵). Wichtige Signale können nun anhand der verfügbaren Erfahrung rasch bewertet und beantwortet werden. So entwickeln sich hilflose Neugeborene aufgrund ihrer Erfahrungsspeicher zu Kleinkindern, die Bewegungen erproben, wiederholen und verfeinern, ihre Umgebung erforschen, Beziehungen aufnehmen, über Erfahrenes nachdenken und eigene Ideen verwirklichen. Sie lernen in Interaktion mit ihrer Umwelt, diese mitzugestalten und sich dabei wohlfühlen. Vergleichende Untersuchungen von gut versorgten und deprivierten Kindern zeigen, dass ihre neuronalen Netzwerke Funktionen ihrer Umwelt sind und von ihr induziert werden (Eluvathingal et al. 2006).

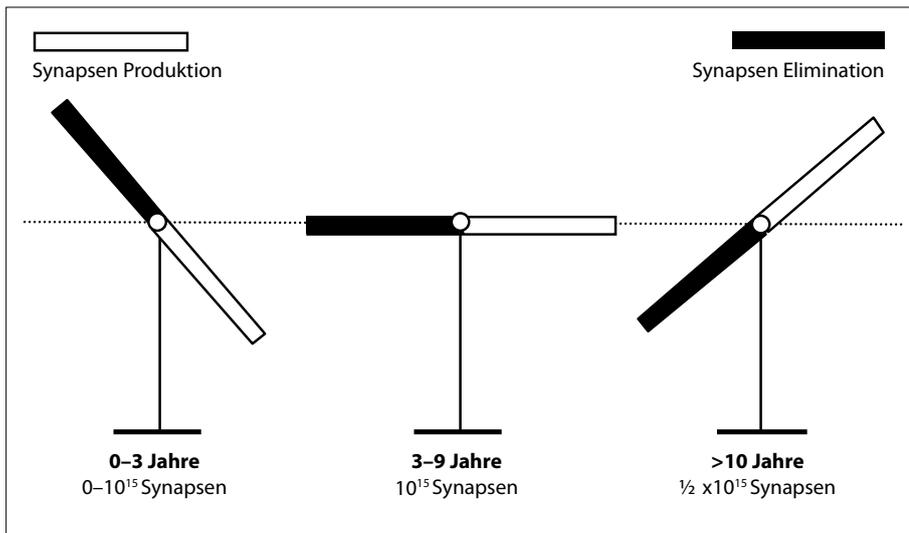
3.3.2. Drei bis neun Jahre

Auch nach dem dritten Lebensjahr bleiben Synapsenproduktion und -elimination die formenden Kräfte der menschlichen Hirnentwicklung (Fig. 2). Anfangs überwiegt die Produktion, weil fast jede Erfahrung neu ist. Der riesige neuronale Input der ersten drei Jahre führt jedoch zu wild wuchernden Verbindungen, die nun vermehrt beschnitten werden. Indem wenig genutzte Synapsen vermehrt entfernt werden, pendelt sich auf dem hohen Niveau von einer Billion Synapsen ein dynamisches Gleichgewicht zwischen ihrer Produktion und Elimination ein. Das Gehirn von Kindergarten- und Grundschulkindern ist in Abhängigkeit von ihren komplexer werdenden Erfahrungen und Lernprozessen dicht mit Nervenfasern bepackt. Seine neuronalen Netzwerke erneuern und reorganisieren sich ständig. Synaptische Plastizität ermöglicht den Kindern eine rasche Anpassung an verschiedenste Umwelten. Sie lernen, darin zu leben, erfolgreich zu sein und dafür belohnt zu werden. Welche ihrer neuronalen Netzwerke ausgebaut werden und welche verschwinden, hängt von den Erfahrungen ab, die sie in ihrem Adaptationsprozess machen. Da dieser Erfahrungsschatz nie gleich ist, entwickelt sich jedes menschliche Gehirn zu einem individuell geformten Unikat.

3.3.3. Adoleszenz und Erwachsenenalter

Von der Pubertät an überwiegt die Synapsenelimination. Was nicht gebraucht wird,

Fig. 2:
Verhältnis der Produktion und Elimination von Synapsen während der postnatalen Hirnentwicklung (nach Shore 1997)



geht verloren. Nur diejenigen Netzwerke bleiben, die von Anfang an regelmäßig genutzt wurden und für die Jugendlichen von Bedeutung sind. Ihr Gehirn wandelt sich in ein stabiles, leistungsfähiges Organ, mit dem sie ihr Handeln aufgrund ihrer Erfahrungen zunehmend selbstbestimmt steuern. Am Ende der Pubertät ist die Synapsenzahl auf die Hälfte reduziert (1/2 Billiarde). Während ständig neue Neuronenverbindungen produziert und andere eliminiert werden, bleibt diese Zahl bis ans Lebensende konstant.

Der Prozess der synaptischen Konsolidierung, mit dem Erfahrungen dauerhaft gemacht werden, ist eine Folge hochfrequenter Synapsenstimulation beim Lernen durch Wiederholen und sinnvolles Assoziieren. Dies löst im Gehirn die Produktion von Wachstumsfaktoren aus, die zu spezifischer Genaktivität und Proteinsynthese führt und die Struktur der postsynaptischen Dendriten verändert. Indem diese sich vergrößern und strukturell festigen, wird die synaptische Signaltransduktion beständig (Soulé et al 2006).

4. Pädagogische und soziale Aspekte

Piaget sah schon in seinem Frühwerk (1936/1937/1945) die kognitive Entwicklung der Kinder als Adaptationsprozess an ihre Umwelt. Er unterschätzte jedoch die intellektuellen Fähigkeiten von Vorschulkindern, deren kontinuierlich wachsende Gedächtnisleistungen ihm ebenso entgingen wie die soziokulturellen Einflüsse beim Lernen (Woolfolk und Schöpfling 2008). Im Folgenden wird über die pädagogischen und sozialen Modelle berichtet, die uns zur Entdeckung normaler psychomentaler Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse bei Kindern mit genetischen Syndromen geführt haben.

1. Qualitatives Denken

Die Sonderpädagogik stellt die Exklusion behinderter Kinder aus dem normalen sozialen Leben und die traditionellen Deutungsmuster ihres Verhaltens seit langem in Frage. 1993 wiesen Boban und Hinz darauf hin, dass diese Kinder von der medizinischen Forschung aus einem Defekt-Blickwinkel betrachtet werden (Tab. 2). Mit ihrem Dialog-Blickwinkel, der auch den Einfluss der Umwelt berücksichtigt, konfrontierten sie das medizinische Denken über geistige Behinderung erstmals mit qualitativen Modellen.

Das qualitative Denken geht auf Aristoteles zurück. Es sieht humanwissenschaftliche Forschungsgegenstände als dem Werden und Vergehen unterworfen. Daher wird in qualitativen Analysen auf historische Einflussfaktoren geachtet. Ein induktives Vorgehen erlaubt es, die Intentionen von Kindern durch widerspruchsfreie Interpretationen zu erschließen. Einzelfallanalysen können zu einer Zusammenhangsvermutung führen und weitere, systematische Untersuchungen nach sich ziehen, die eine argumentative Verallgemeinerung ermöglichen (Mayring 2002).

2. WHO-Definitionen

1980 definierte die Weltgesundheitsorganisation Behinderung noch als „Einschränkung oder Verlust der Fähigkeit, Handlungen in der Art und Weise oder innerhalb der Bandbreite durchzuführen, die für ein menschliches Wesen als normal angesehen wird“ (ICIDH, WHO 1980). 2001 distanzierte sie sich von einem Normbereich, der aus verschiedenen Gründen für manche Menschen unerreichbar ist (ICF, WHO 2001/2005). Die neue Klassifikation beschreibt Prozesse von Funktionsfähigkeit,

Tab. 2: Defekt- versus Dialog-Blickwinkel, modifiziert nach Boban und Hinz (1993).

Defekt-Blickwinkel	Dialog-Blickwinkel
Geistige Behinderung als Zustand → geistig behindert sein	Geistige Behinderung als Prozess → geistig behindert werden
<ul style="list-style-type: none"> • Genetisch determinierte Organdysfunktion • Arbeit an den Problemen des Kindes • Das Kind als abhängiges, passives Objekt • Wissen, was für das Kind das Beste ist • Vorbereiteter Therapieplan • Übung praktischer Funktionen • Erziehung und Entwicklungsförderung außerhalb des normalen sozialen Umfelds 	<ul style="list-style-type: none"> • Umweltmodifikation von Genwirkungen • Unterstützung der kindlichen Entwicklung • Das Kind als autonomes, aktives Subjekt • Offenheit für Situationen und Erfahrungen • Beobachtung und individuelle Reaktionen • Unterstützung von Interessen und Fähigkeiten • Erziehung und Entwicklungsförderung innerhalb des normalen sozialen Umfelds

Behinderung und Gesundheit, die neben den medizinischen auch individuelle und soziale Aspekte berücksichtigen. Damit soll in Disziplinen, die sich mit Gesundheitsfürsorge befassen, eine weltweite Kommunikation über relevante Umweltfaktoren und deren wissenschaftliche Analyse angeregt werden. In diesem Kontext wird auf gegensätzliche Modelle für Behinderung in der Medizin und den Sozialwissenschaften hingewiesen:

- Das medizinische Modell betrachtet Behinderung als Problem einer Person, das unmittelbar von einer Krankheit, einem Trauma oder einem anderen Gesundheitszustand verursacht wird und medizinischer Versorgung bedarf.
- Das soziale Modell betrachtet Behinderung hauptsächlich als ein sozial verursachtes Problem und grundsätzlich als eine Frage der vollen Integration von Einzelpersonen in die Gesellschaft. Behinderung ist hier kein Merkmal einer Person, sondern eher eine komplexe Ansammlung von Bedingungen, von denen viele vom sozialen Umfeld geschaffen werden. Sie erfordert soziales Handeln, um überwunden zu werden.
- Während im medizinischen Modell unterschiedliche Zustände als gesund (erwünscht) oder krank (unerwünscht) kategorisiert werden, verfolgt das soziale Modell ein integratives Konzept, das die Vielfalt menschlicher Konstitutionen ohne Wertungen nebeneinander bestehen lässt. Um beide Modelle zu vereinen, strebt die ICF eine kohärente Sicht von Gesundheit und Funktionsfähigkeit auf biologischer, individueller und sozialer Ebene an und empfiehlt einen bio-psycho-sozialen Denk- und Arbeitsansatz.

3. Paradigmenwechsel

Zu Beginn unserer Arbeit über geistige Behinderung von Kindern mit genetischen Syndromen führte uns die Reflexion des Polaritätenmodells von Boban und Hinz (Tab. 2) zu einem Bruch mit dem defektorientierten medizinischen Denken. Wir verließen das Paradigma vom geistig Behindertsein und wandten uns der Möglichkeit zu, durch die Umwelt geistig behindert zu werden. Dieser Paradigmenwechsel ließ sich einige Jahre später auch neurophysiologisch begründen und durch das soziale Modell der ICF erhärten. Unsere Frage nach der Entstehung und Verhinderung einer geistigen Behinderung entsprach dem Auftrag der WHO zur Erfassung fördernder und hemmender Umweltfaktoren für die Funktionsfähigkeit von Menschen mit besonderen Konstitutionen.

Das Denkmodell der hermeneutischen Spirale (Fig. 3) war für unsere Antwort richtungweisend. Es beschreibt die Abhängigkeit der Reaktionsmöglichkeit eines Kindes von den Erwartungen seiner Umwelt sowie die Veränderungen dieser Erwartungen und Reaktionsmöglichkeiten im Erziehungs- und Forschungsprozess.

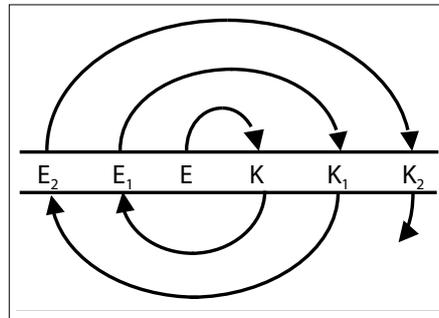


Fig 3:
Modell der hermeneutischen Spirale: Reaktionsmöglichkeiten des Kindes (K), Erwartungen der Umwelt (E), veränderte Reaktionsmöglichkeiten des Kindes (K1, K2, etc.) in Abhängigkeit von sich ändernden Umwelterwartungen (E1, E2, etc.).

Wir erlebten, dass höhere Erwartungen zur Wahrnehmung größerer kindlicher Fähigkeiten und Lernbedürfnisse führten, die durch eine Steigerung des Anforderungsniveaus befriedigt werden konnten (positive Spirale). Umgekehrt führten niedrige Erwartungen zur Wahrnehmung von Unfähigkeiten, die sich durch eine Reduktion des Anforderungsniveaus verstärkten (negative Spirale). Das Wirkprinzip sich selbst erfüllender Prophezeiungen nötigte uns, hohe Erwartungen in die Potenziale der Kinder zu setzen. Dabei orientierten wir uns an ihrem Lebensalter, was sich im Nachhinein als begründet erwies. Seither sehen wir die Syndrome der Kinder nicht mehr als Defekte, Krankheiten oder Störungsbilder, sondern als seltene Vorkommnisse im Rahmen einer genetischen Vielfalt, die für Homo sapiens normal ist (Stengel-Rutkowski 2002).

4. Montessori-Prinzipien

Da die zentrale Aussage dieser Arbeit auf Interaktionsbeobachtungen im Rahmen einer Montessori-Therapie beruht, werden hier auch die Prinzipien dieses pädagogischen Ansatzes beschrieben, mit dem uns die Entdeckung normaler psychometaler Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit genetischen Syndromen gelang.

Montessori stellt das individuelle Kind in den Mittelpunkt ihres pädagogischen Denkens und Handelns (Montessori 1950a, 1950b; Polk-Lillard 1972/1988). In einer auf seine Bedürfnisse vorbereiteten Umgebung kann es sein Material selbst wählen, damit arbeiten und Erfolg erleben. Didaktische Präsentationen und Hilfe zur Selbsthilfe fördern seine Selbstständigkeit. Die Erziehung beruht auf einem respektvollen, partnerschaftlichen Umgang mit dem Kind, der die Entwicklung zu einer in sich ruhenden Persönlichkeit unterstützt. Hinsichtlich seiner geistigen Entwicklung geht Montessori von der Idee eines inneren Bauplans aus, den das Kind von sich aus zu verwirklichen sucht. Die Umwelt muss ihm dafür die Mittel zur Verfügung stellen. Seine Gesundheit und sein Wohlbefinden hängen davon ab, dass ihm diese geistige Selbstkonstruktion gelingt. Hierfür werden zwei Grundvoraussetzungen genannt:

- Zuerst braucht das Kind eine integrale Beziehung zu den Dingen und Personen seiner Umwelt. Indem es ein umfassendes Verständnis für deren Bedeutung und den richtigen Umgang mit ihnen erwirbt, lernt es, sich selbst und die Grenzen seines Universums zu verstehen. Während es seine Aufmerksamkeit auf bestimmte Gegenstände und Ereignisse richtet und sich damit auseinandersetzt, verbindet es verschiedene Facetten seines Selbst zu einem Ganzen. Zyklen von Wiederholung, Konzentration und Befriedigung führen es zu Selbstsicherheit, innerer Disziplin und dem Wunsch nach sinnvollem Tun. Dieser Zustand wird Normalisation genannt. Er stellt sich spontan ein, wenn die Umwelt dem Kind die benötigten Mittel bereithält.
- Das normalisierte Kind besitzt den Schlüssel zu seinem geistigen Selbst und wird von seinen eigenen Entwicklungsgesetzen gesteuert. Für sein weiteres geistiges Wachstum braucht es Freiheit. Sie beruht auf seinem Willen und seiner Macht zum Gehorsam gegenüber den universalen Kräften des Lebens im Evolutionsprozess.

Ist eine dieser Bedingungen nicht erfüllt, so verliert das Kind die Linien seiner Selbstkonstruktion. Es kann die mögliche Entwicklung seines geistigen Lebens nicht erreichen. Seine Persönlichkeit verkümmert. Es reagiert mit Störverhalten, das trotz besser Fürsorge heftig sein kann, denn das Kind kämpft buchstäblich um sein Leben.

Montessori-Pädagogik beachtet bei der Früherziehung die sensiblen Phasen der

Entwicklung. Das sind Zeitfenster, in denen das Kind für bestimmte Lernerfahrungen besonders empfänglich ist und seine Lernprozesse neuronal begünstigt werden (Knudsen 2004). Im Alter von null bis drei Jahren geht es vor allem um Sprache, Sinneswahrnehmungen, Ordnung und Bewegung, im Alter von drei bis sechs Jahren um Sozialverhalten und Kulturtechniken. Auch Kinder mit Syndromdiagnosen verfügen über diese zeitlich begrenzten Sensibilitäten, die ihnen den frühen Erwerb zahlreicher Kompetenzen ermöglichen.

Montessori-Therapie hilft Kindern mit Syndromdiagnosen bei dem oft schwierigen Prozess ihrer geistigen Selbstentwicklung und trägt damit zu ihrer Gesundheit bei. Sie unterstützt die Erziehungskompetenz der Eltern und anderer Personen mit dem Ziel, die Kinder zu fördern und in ihrer sozialen Umgebung zu integrieren. Sie sollte möglichst früh beginnen und enden, sobald die Ratsuchenden sich selbst helfen können.

Literatur

- Anderlik, L. (2006): Ein Weg für alle! Leben mit Montessori. Montessoritherapie und Heilpädagogik in der Praxis. Dortmund.
- Anderlik, L. (2009): Das unerwartet interessierte und kreative Kind. Halbjahresschrift für Montessori-Pädagogik, 45, 32-49.
- Aristoteles (4. Jh v. Chr.): Metaphysik. Über das Seiende. Der Satz vom Widerspruch. 1009 a, 44-46. [http://de.wikipedia.org/wiki/Metaphysik_\(Aristoteles\)](http://de.wikipedia.org/wiki/Metaphysik_(Aristoteles)).
- Boban, I.; A. Hinz (1993): Geistige Behinderung und Integration. Überlegungen zum Verständnis der „Geistigen Behinderung“ im Kontext integrativer Erziehung. Zeitschrift für Heilpädagogik 22, 237-340.
- Carroll, L. (1865): Alice's Adventures in Wonderland. Deutsche Übersetzung: Alice im Wunderland. Reclam, Stuttgart 1999
- Damke, L. (2010): Geistige Behinderung bei Kindern mit genetischen Syndromen? Kritische Literaturbetrachtung und Interaktionsanalysen bei einem Mädchen mit Tetrasomie 15q12. Medizinische Dissertation, München.
- Eluvathingal, T.J.; H.T. Chugani, M.E. Behen, C. Juhasz, O. Muzik, M. Maqbool, D.C. Chugani, M. Makki (2006): Abnormal brain connectivity in children after early severe socioemotional deprivation: a diffusion tensor imaging study. Pediatrics 117, 2093-100.
- Hohlfeld, R. (2010): Das Denken ist frei. Plädoyer für einen hybriden Zugangsweg zum Erkennen und Notwendigkeit der Revision eines Erklärungsmodells für die Humanwissenschaften.
- Hume, D. (1739): A Treatise on Human Nature. London. Zitiert in Hohlfeld R. (2010): Das Denken ist frei. Plädoyer für einen hybriden Zugangsweg zum Erkennen und Notwendigkeit der Revision eines Erklärungsmodells für die Humanwissenschaften.
- Knudsen, E. (2004): Sensitive Periods in the Development of the Brain and Behavior. Journal of Cognitive Neuroscience 16, 1412-25.
- Lessen-Firestone, J. (1998/99): Early Childhood, Building Children's Brains www.buildingblocksschool.com/files/Building_Children_s_Brains.pdf
- Mayring, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. 5. Aufl. Weinheim.
- Montessori, M. (1950 a): Il segreto dell'infanzia. Deutsche Übersetzung: Kinder sind anders. 23. Auflage. Klett-Cotta, Deutscher Taschenbuchverlag, 2006.
- Montessori, M. (1950 b): La scoperta del bambino. Deutsche Übersetzung: Die Entdeckung des Kindes. 19. Auflage. Herder, Freiburg, 2007.
- Piaget J. (1936): La naissance de l'intelligence chez l'enfant. Deutsche Übersetzung: Das Erwachen der Intelligenz beim Kind. Klett-Cotta, Stuttgart, 2003.
- Piaget J. (1937): La construction du réel chez l'enfant. Deutsche Übersetzung: Der Aufbau der Wirklichkeit beim Kinde. Stuttgart: Klett-Cotta, 1998.
- Piaget J. (1945): La formation du symbole chez l'enfant. Imitation, jeu et rêve, image et représentation. Deutsche Übersetzung: Nachahmung, Spiel und Traum: die Entwicklung der Symbolfunktion beim Kind. Klett-Cotta, Stuttgart, 2009.
- Polk-Lillard, P. (1972/1988): Montessori – A Modern Approach. Schocken Books, New York.
- Rutter, M.; T.E. Moffitt, A. Caspi (2006): Gene environment interplay and psychopathology: Multiple but real effects. Journal of Child Psychology and Psychiatry 47, 226-261.
- Shonkoff, J.; D. Phillips (2000): From neurons to neighborhoods: The science of early childhood development. Washington.
- Shore, R. (1997): Rethinking the Brain. New Insights into Early Development. Families and Work Institute. New York, revidiert 2003.
- Stengel-Rutkowski, S. (2002): Vom Defekt zur Vielfalt. Ein Beitrag der Humangenetik zu gesellschaftlichen Wandlungsprozessen. Zeitschrift für Heilpädagogik 53, 46-55.
- Stengel-Rutkowski S.; L. Anderlik (2005): Abilities and needs of children with genetic syndromes. Genetic Counseling 16, 383-391.
- Stengel-Rutkowski, S. (2009): Vorgeburtliche Beratung und Unterstützung. In: Orthmann-Bless, D.; R. Stein (Hrsg.): Frühe Hilfen bei Behinderungen und Benachteiligungen. Basiswissen Sonderpädagogik, Band I, Beitrag I.2. Schneider-Verlag Baltmannsweiler.
- Soulé, J.; C. Messaoudi und C.R. Ramham (2006): Brain-derived neurotrophic factor and control of synaptic consolidation in the adult brain. Biochemical Society Transactions 34, 600-604.
- WHO (World Health Organization) (1980): International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). Geneva.
- WHO (World Health Organization) (2001): International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva. Deutsche Fassung (2005): Hrsg. Deutsches Institut für Medizinische
- Dokumentation und Information (DIMDI), WHO-Kooperationszentrum für das System Internationale Klassifikationen.
- Woolfolk A. (2007): Educational psychology. Bearbeitung und deutsche Übersetzung: Schöpfung U. (2008): Pädagogische Psychologie. Verlag Pearson Studium, München.

DIE ENTSCHEIDUNG

Präimplantationsdiagnostik ist erlaubt. Unter bestimmten Umständen

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Es ist entschieden. Die Bundestagsabgeordneten haben am 7. Juli 2011 die begrenzte Legalität von Präimplantationsdiagnostik zugelassen. 326 Parlamentarier stimmten dafür, 260 sprachen sich dagegen aus. Acht Abgeordnete haben sich enthalten. Diesem Entschluss gingen in den vergangenen Monaten Beratungen der Ethikkommission, Diskussionen in den Medien und Anhörungen im Bundestag voraus. Am Donnerstag, dem 7. Juli war es soweit und die Entscheidung wurde zur Nachricht des Tages. Merkwürdig nur, dass die meisten Kommentare nicht den Sachstand als solchen und dessen gesellschaftliche Folgen behandelten. Zu hören, zu sehen und zu lesen war ein Lob auf die respektvolle und gefühlsgeladene parlamentarische Debatte, die man sich nur häufiger im Bundestag – natürlich zu anderen Themen – wünschen würde.

Es konnte der Eindruck entstehen, jetzt sind wir alle erleichtert: Wir haben für die Ärzteschaft eine klare Handhabe, die „betroffenen Eltern“ sind zumindest juristisch abgesichert, das „arme behinderte Leben“ wird nicht auf die Erde geholt werden, die „Solidargemeinschaft“ spart Kosten einer lebenslangen Unterstützung von Menschen, die sie nötig hätten. Das ist natürlich eine bittere Beschreibung. Ja, sie kann vorwurfsvoll wirken. Aber es ist eben kaum möglich, emotionslos zuzuschauen, wie wir alle zur Tagesordnung zurückgekehrt sind. Anscheinend eben erleichtert: Es ist wieder etwas erledigt worden. Aus sozio-psychologischer Sicht ist es durchaus ein normales, sogar wünschenswertes Verhalten. Es ist aber zugleich eine ganz gewöhnliche kollektive Verdrängungsstrategie mit einem nicht zu geringen Anteil an Kurzsichtigkeit. Die medizinische Machbarkeit und das Mildern vom nachvollziehbaren Leid der betroffenen Paare sind nun vordergründig. Dies gilt es auch zu respektieren.

Wir leben in einer Zeit, in der uns das pränatale Leben keine Geheimnisse mehr bereithalten kann. Dasselbe betrifft die Diagnostik, die vor der künstlichen Befruchtung (Fachbegriff In-vitro-Fertilisation) vorgenommen wird. PND (Pränatal-Diagnostik) und seit neuestem PID (Präimplantationsdiagnostik) gehören zu uns. Manche denken, sie sind eine der größten Errungenschaften unserer Zivilisation, un-

ser großer Fort-Schritt. Andere sehen in ihnen mehr Fluch als Segen. Jeglichen Diskussionen darüber, es sei denn unter Menschen vom Fach oder zwischen einer Frau Mayer und einem Herrn Kaufmann, wohnt der ethische Aspekt inne. Zum Glück. Denn solche Diskussionen halten uns als Gesellschaft wach. Manchmal rütteln sie uns auch wach. Wir stellen bei derlei Debatten die Frage nach Möglichkeiten und Grenzen des Fortschritts, somit nach „technischer“ Umsetzbarkeit und nach Entscheidungsfreiheit des Menschen. Abgeklopft werden schließlich unsere Wert-Überzeugungen, allen voran (in dem Fall) der Wert des Lebens. Die Gefahr einer gewissen moralischen Überlegenheit kann sich dabei jederzeit einschleichen. Kein Wunder: Wenn es um das Grundlegende geht, sind die sachlich-fachlichen Argumente nur ein Teil der Auseinandersetzung. Wie es die Bundestagsdebatte um PID zeigte, hatten Gefühle und persönliche Einblicke in das Leben der öffentlichen Personen den Vorrang. Und trotzdem war im Nachhinein die Rede vom „Sieg der Vernunft“. Man will sich jetzt dafür einsetzen, „dass das Verfahren nicht zur Routine wird“. Wohlgermerkt sind die „Umsetzungsrichtlinien“ noch auszuformulieren. Offen bleibt derzeit die Frage, was mit den „genetisch vorbelasteten Embryonen“ geschehen sollte.

Deshalb müssen wir die Präimplantationsdiagnostik im Auge behalten. Denn es geht um mehr als „bis zu 300 Familien im Jahr“, die allen Respekt vor ihren sicherlich nicht leichtfertigen Entscheidungen verdienen. Vermutlich geht es wirklich um viel mehr. Nur können oder wollen wir zum jetzigen Zeitpunkt nichts davon wissen.

Übrigens, Fort-Schritt ist einerseits ein Schritt nach vorne, aber andererseits auch eine Fort-Bewegung. Fort, also von etwas weg. Mit anderen Worten: auf und davon. Wovon? Von uns selber.

PID und Down-Syndrom?

PID und Down-Syndrom haben unmittelbar nichts miteinander zu tun. Leider wurden sie, vor allem in den Medien und Internetforen, fälschlicherweise immer wieder in Verbindung gebracht. Um „schwerwiegende Erbkrankheiten“ zu veranschaulichen, wurde Down-Syndrom als Beispiel hervorgehoben. Indem Trisomie 21 als Erb-

krankheit deklariert wurde, setzte man der Gesellschaft wieder einmal die falsche Laus ins Ohr. Dass es nicht der Fall ist, muss in dieser Zeitschrift nicht erklärt werden.

Es gibt zumindest zwei denkbare Beispiele für eine technisch mögliche Anwendung von PID auf Down-Syndrom diesseits aller ethischen Bewertungen. Das erste betrifft Paare, bei denen entweder der Vater oder die Mutter von der balancierten Anlagenträgerschaft für die Translokations-Trisomie 21 betroffen ist. Darüber klärte Prof. Dr. Wolfram Henn, Humangenetiker und Arzt, in der DS-Mailingliste im April 2011 auf. Das zweite Beispiel würde sich auf einen sehr unwahrscheinlichen, theoretischen Fall beziehen, nämlich eine hypothetische Frau mit Down-Syndrom, bei der In-vitro-Befruchtung geplant werden würde.

Zusammengefasst: In Moment stellt PID keine Gefährdung für die Population mit Down-Syndrom dar. Das PID-Verfahren dürfen derzeit jene Eltern in Anspruch nehmen, „die eine Veranlagung zu einer schwerwiegenden Erbkrankheit haben oder denen eine Tot- oder Fehlgeburt droht“. Mit Betonung auf Erb- und derzeit.

BÄK-Präsident Frank Ulrich Montgomery im Interview in „Das Parlament“ vom 11.7.2011:

„Persönlich hätte ich den Gesetzentwurf für ein PID-Verbot unterstützt. In der PID ist immer auch ein Ansatz zur Selektion menschlichen Lebens angelegt. Diese lehne ich ab. Gleichwohl muss ich natürlich anerkennen, dass der Damm an anderer Stelle schon gebrochen ist. Die Pränataldiagnostik, also die Früherkennung in der Schwangerschaft, ist längst Standard und führt zur Abtreibung lebensfähiger Föten. Denken Sie alleine daran, dass heute 95 Prozent der Kinder mit Down-Syndrom abgetrieben werden. Ich sehe auch bei Gentests an künstlich erzeugten Embryonen die große Gefahr, dass am Ende alles gemacht werden könnte, was medizinisch-technisch möglich ist. Wir leben in einer Welt der Salami-Ethik, wo Stückchen für Stückchen abgeschnitten wird.“

Quelle: www.bundestag.de/pressemitteilungen

„Der Beschluss erlaubt das PID-Verfahren für jene Eltern, die eine Veranlagung zu einer schwerwiegenden Erbkrankheit haben oder denen eine Tot- oder Fehlgeburt droht. Die PID soll auch dann erlaubt sein, wenn beim Kind eine genetisch bedingte Krankheit erst später im Leben auftreten kann. Die Regelung sieht eine Pflichtberatung und eine Einzelfallprüfung durch eine Ethikkommission vor.“

Quelle: Spiegel online, 7.7.2011, 16:37 Uhr

Menschenbilder und deren Auswirkungen auf den Umgang mit Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom

TEXT: BEATE SCHELMAT VON KIRCHBACH

Vortrag von Beate Schelmat von Kirchbach im Rahmen des DS-Ambulanztreffens in Dresden, Mai 2011

Ein Adler legte ein Ei in einen Hühnerhof. Eine Henne setzte sich drauf und brütete es aus. Der kleine Adler lernte nun alles, was Hühner lernen. Körner picken aus dem Boden, unendliche Male. Eines Tages schwebte ein großer Adler über dem Hühnerhof. Der Adler blickte nach oben zu dem wunderschönen, stolzen Tier, das in den Lüften schwebte. Einmal Adler sein ... „Du bist ein Huhn“, sagte jedoch die Henne, „pick nur deine Körner auf und flieg nur vor allem nicht einfach weg ...“ Doch den Adler überfiel eine große Sehnsucht.

Wer bin ich? Habe ich wirklich eine Wahl? Der Adler wird sich entscheiden und das eine leben oder das andere.

Gern erzähle ich diese Geschichte in meinem Konfirmandenunterricht. Es ist wohl eine der entscheidendsten Lebensfragen überhaupt. Kann ich der/die sein, der ich bin, oder folge ich mein Leben lang dem, was andere von mir denken.

Kinder mit Down-Syndrom, unsere Kinder sind um wenigens „anders“ als andere Kinder, das haben wir herausgefunden, doch unter welcher „Brille“ nehmen wir sie wahr und was macht das mit ihnen?

Menschen-Bilder

Im evangelischen Pfarrhaus geprägt habe ich gelernt: Die Welt ist eine Schöpfung. Das Werk eines Schöpfers und dieser Welterschöpfer setzt nun seiner geschaffenen Welt die Krone auf: „Lasst uns Menschen machen, ein Bild, das uns gleich sei“, sagt die Bibel in ihren ersten Kapiteln (im hebräischen Urtext spricht Gott hier plötzlich und ganz unvermittelt im Plural).

Später wird nun genau dieser Mensch nicht mehr allein bleiben, der Mann bekommt eine Frau und beide haben den Auftrag: Macht euch nun diese Erde untertan.

Und so wird dieser Mensch nun handeln, er wir die Erde gestalten und bebauen, „untertan machen“, und er wird weiterkommen schneller und schneller, perfekter und schöner, der Gestaltungsspielraum scheint kein Ende zu nehmen.

Wir erleben die Segnungen dieser Weltgestaltung, und die Grenzen.

Bilder – Menschen

„Ja, hast du das nicht vorher gewusst?“ „Ach, wie schade.“ „Das tut mir aber leid.“ Glückwünsche zur Geburt eines Down-Syndrom-Kindes. Wir Eltern können ein Lied davon singen. Die Skala ist enorm. „Da hattet ihr aber einen schlechten Frauenarzt“, sagte ein ehemaliger Klassenkamerad zu meinem Mann.

Und ich schaue in die Wiege und frage: Mehr Down-Syndrom oder mehr Kind?

Später in einem Haus mit vielen Menschen. Eine freundliche alte Dame kommt vorbei: „Ach wie süß, die Kleine, wie alt ist sie denn? Was vier, ach so, behindert, ach ja, wir haben jetzt auch ein Enkelkind, aber ein Richtiges natürlich ...“

Astrid von Friesen, Erziehungswissenschaftlerin und Autorin zahlreicher Bücher, empfiehlt in einer Sendung auf MDR Figaro zum Thema Kindererziehung: „Machen Sie sich doch einmal eine Liste für Ihr Kind, wo soll das Kind in zehn, in 20 Jahren sein, welchen Bildungsstandard sollte es erfüllt haben, welchen Beruf ergriffen. Wenn Sie wollen, dass Ihr Kind einmal einen guten Bildungsweg einschlägt, zum Beispiel Anwalt wird, dann sorgen Sie doch heute dafür, und es wird klappen.“

Wenn die Inder einen Elefanten zähmen, binden sie ihm, wenn er noch klein ist, einen Strick ums Bein. Der kleine Elefant versucht nun auszubrechen und zerrt an dem Strick. Zwecklos, lernt er irgendwann. Und dann wird er groß im Bewusstsein des Strickes. Und er hat gelernt vor allen Dingen: Es hat keinen Zweck, ich bin am Strick.

Einem großen Elefanten braucht man dann nur noch einen leichten Strick ums Bein zu binden, er wird nicht ausbrechen, obwohl er stärker ist als der Strick, doch er hat ja gelernt, es macht keinen Sinn (nach J. Bucay; Komm, ich erzähle dir eine Geschichte, 7f.).

Ich weiß nicht, wie Sie das erleben. Das Leben mit einem Down-Syndrom-Menschen heißt, dass man sich auseinandersetzen muss mit dem Nichteintreffen einer gelernten und gesellschaftlich für gut befundenen Projektion, auch eines Menschenbildes.

Es ist ein Abschied von der Dressur!

„Lasst uns Menschen machen, ein Bild, das uns gleich sei“ wurde aber kulturell als ein Menschenbild interpretiert, das auf ein Ideal zustrebt. Ein göttliches Ideal und das ist perfekt, weiß nichts von unseren Mängeln, lebt nicht mit unseren Grenzen, weiß alles, kann alles, ist alles.

Die Projektion, dass der Mensch, den ich hier begleite, besser wird, schneller wird, schöner wird (vielleicht für manche auch das wird, was ich mir erträume zu sein), stellt sich so nicht ein.

Und nun ist Abschied angesagt ... Grenzerfahrungen

Mit Schülern der 11. Klasse habe ich einmal Gottesbilder und Menschenbilder (wie kann der Mensch sein, wie kann Gott sein) als Symbole auf ein weißes Laken gezeichnet. Wundervolle Symbole sind entstanden: Gott ist wie die Sonne in meinem Leben, wie die Blumen, die wachsen, wie ein Vater, eine Mutter. Ich habe dann das Laken, so schön bemalt, zerrissen.

Im Judentum war das Bild von Gott bei Todesstrafe verboten.

Und dann die Frage, wenn Gott den Menschen macht, als Bild, dass ihm gleich sei, wie ist denn das mit einem behinderten Menschen, ist er doch auch Mensch, oder? Gott auch mit Down-Syndrom? Trägt Gott dann nicht alle Züge des Lebens in sich ...?

Hier wollten die Schüler nicht mehr mit. Behinderung, was und wie auch immer, das ist ein Defizit und die Vorstellung des Letztgültigen, des Absoluten, Gottes ist nicht defizitär.

Grenzerfahrungen. Nach der Geburt meiner Tochter habe ich meinen ganzen Schrank, mit vielem, was mir bis dahin wichtig war, in die Papiertonne geworfen. Die Antworten haben plötzlich nichts mehr getaugt. Perspektivenwechsel war für mich angesagt, wie ich heute weiß, habe ich damals ein anderes Menschenbild gesucht. Damals wusste ich noch nicht, dass mich genau diese Grenzerfahrung in eine andere Weite führen wird.

Ist Gott behindert?

Im jüdischen Kontext ist von einer Hoffnung die Rede. Schon immer. Das tragen sie einfach in sich. Die Hoffnung auf einen Messias. Ein Messias ist ein König, ein Gesalbter, in ihrer Vorstellung einer, der endlich Schluss macht mit all dem Leid auf dieser Welt. Einst wird er kommen durch das goldene Tor in Jerusalem, dann wird alles gut.

Für die Christen ist dieser Messias in Jesus aus Nazareth auf diese Welt gekommen. Doch der Nazarener war eben einer in einfachen Sandalen, wenn er die überhaupt hatte, ohne Obdach, mit ein paar Freunden, sicher auch Freundinnen, und der spricht: Selig sind, die geistig arm sind, denn ihnen gehört das Himmelreich. Anders gesagt: Den Himmel haben die, die geistig arm sind (Math. 5,3).

Und er lässt sich überzeugen von der Frau, die ihm nachläuft, „bitte mach mein Kind gesund“. Die Frau ist eine Ausländerin, eine kanaanäische Frau, keine Jüdin aus jener Gegend. „Man nimmt nicht das Brot den Kindern weg und wirft es den Hunden vor“, sagt Jesus, doch die Ausländerin kämpft um ihr Kind und Jesus lässt sich überwinden (Math. 15,21).

Nicht der Starke ist es also, nicht der Souveräne, von dem hier erzählt wird. Jesus wird, sehr jung noch, am Kreuz hingehichtet und über seines Lebens unerfüllten Hoffnungen und Träumen zerreißt in seiner Todesstunde der Vorhang im Tempel. Dort, wo keiner hindarf, nur der Hohepriester einmal im Jahr. Gott wird sichtbar und damit aller Fassbarkeit entzogen. Das hat Konsequenzen. Noch Jahrtausende später weiß man sich geborgen unter den ausgebreiteten Armen am Kreuz.

Eine neue Kultur entsteht, eine, die von der Würde des Menschen, auch des sogenannten Schwächeren, erzählt.

Der Frosch, der im Brunnen sitzt, bemisst die Größe des Himmels nach dem Brunnenrand

Ich bin zu der Überzeugung gekommen, dass wir, wenn wir Menschen mit Down-Syndrom wirklich wahrnehmen wollen, weit mehr an unseren Grenzen arbeiten müssen als an den Grenzen derer, die uns anvertraut sind. Wissen wir, wie es ist, mit dem einen Chromosom mehr zu leben?

Keiner von uns kennt das, weiß das wirklich. Wir können Behinderung eventuell nachvollziehen, wenn wir uns zum Beispiel in einen Rollstuhl setzen, jedoch keiner von uns kennt die Perspektive der genetischen Besonderheit, wir beurteilen oft nur deren Auswirkungen, mit unseren Augen, freilich.

„Wer weiß, dass er ohnehin das Gute tut, ist geschützt vor der Forderung, die Wirklichkeit wahrzunehmen. Wahrnehmung aber ist es, was die Agape, die Nächstenliebe eigentlich fordert. Wahrnehmung nicht so, wie ich ihn möchte, sondern, soweit Menschen das vermögen, so wie er ist.“ (Karl-Friedrich von Weizsäcker: Der Mensch in seiner Geschichte; 204)

Wir werden ein Menschenbild – den **Menschen** im Down-Syndrom – suchen müssen, das den Himmel größer weiß als in den Dimensionen des Brunnenrandes. Eines, das nicht von der Norma Normans (normierende Norm) dieser Welt ausgeht, sondern von der sogenannten Vollkommenheit, die der sogenannten Unvollkommenheit bedarf. Denn nur wenn ich das, was in meinen Augen so schier unvollkommen bleibt, der Wertigkeit entziehe, wird es seine auch besondere Kraft entfalten und mich zum Staunen bringen.

Das bedeutet, ich versuche zu verstehen, weniger zu beurteilen.

Das bedeutet, die Fragen sind der Schlüssel zum Menschen, weniger die Antworten.

Das bedeutet, ich löse mich in letzter Konsequenz von den Zielen, die ich für einen anderen Menschen will, und frage vorsichtig nach Räumen, die sinnstiftend sind für ihn.

Das bedeutet, dass jeder ein Teil des Ganzen bleibt, ohne den Anspruch zu haben, das Ganze zu sein.

Das bedeutet, zumindest für mich, eine Rückkehr in die Offenheit der Bilderlosigkeit des Gottesbildes, denn wenn ich von Gott kein Bild zulasse, lasse ich auch kein Menschenbild zu.

Das bedeutet, dass man sich, wenn man nicht versteht, der eigenen Unzulänglichkeit bewusst wird, und nicht die Unzulänglichkeit im Gegenüber sucht.

„Liebe, und dann tue was du willst“, sagte der Kirchenvater Augustin schon vor 1000 Jahren. Und wirkliche Liebe will den anderen niemals dort haben, wo man selber ist, will ihn auch nicht „erlösen“, sondern vorsichtig, wie Meißner Porzellan, in seinen Kontexten stehen lassen.

Albert Schweitzer nennt diese Liebe: Ehrfurcht vor dem Leben.

Und die Bibel beschreibt es so: Die Liebe eifert nicht, die Liebe treibt nicht Mutwillen, sie blähet sich nicht, sie stellt sich nicht ungebärdig, sie sucht nicht das ihre, sie lässt sich nicht erbittern, sie erträgt alles, hofft alles, duldet alles ... (1. Kor. 13, 4 ff.)

Wenn Sie jetzt meinen, das gilt eigentlich für die Begleitung aller Menschen, dann haben Sie recht, und ein Mensch mit Down-

Syndrom ist so gesehen gar nichts Besonderes mehr.

Doch da war noch die Geschichte vom Adler: Nun, nehmen wir mal den positiven Ausgang: Der Adler, der kein Huhn ist, spürt plötzlich, dass er ein Adler ist, und erhebt seine Schwingen, einmal, zweimal, dreimal und schwebt davon, so sehr die Henne auch sagt, bleib doch hier, du bist ein Huhn. Er fühlt den Himmel, kommt ihm langsam näher.

Ich schreibe die Geschichte weiter: „Ganz schön behindert“, sagt die Henne jetzt vielleicht, „wer so etwas macht, einfach wegfiegen ...“. Doch der Adler weiß sich im Himmel geborgen und sieht die Welt eben nur aus einer anderen Perspektive. Das kann das Huhn natürlich nicht verstehen.

Beate Schelmat von Kirchbach
Pfarrerin in Grimma und im Kirchenbezirk
Leipziger Land

Zöliakie und Down-Syndrom

TEXT: JOBST HENKER

Die Zöliakie ist eine häufige, dauerhaft bestehende Darmerkrankung, die alle Lebensalter betrifft. Patienten mit bestimmten, meist immunologischen Erkrankungen neigen dazu, eine Zöliakie zu entwickeln. Bei einem solchen gemeinsamen Auftreten zweier Erkrankungen spricht man von Assoziation. Auch das Down-Syndrom ist mit der Zöliakie assoziiert. Dieser Zusammenhang soll im Folgenden, nach der Beschreibung des Krankheitsbildes der Zöliakie, erläutert werden.

Beim Treffen der Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Down-Syndrom-Ambulanzen am 13.5.2011 in Dresden stand u.a. das Thema Zöliakie auf dem Programm. Prof. Jobst Henker hielt dazu einen kurzen Vortrag. Eine Zusammenfassung stellte er *Leben mit Down-Syndrom* zur Verfügung.

Was ist Zöliakie?

Man kann die Zöliakie als eine immunologisch bedingte, lebenslang bestehende Enteropathie (chronische Darmerkrankung), ausgelöst durch das Klebereiweiß Gluten bei genetisch prädisponierten Personen, definieren. Was heißt das im Einzelnen?

Der die Zöliakie auslösende Schadstoff ist das Gluten, das sich im Mehlkörper unserer heimischen Getreidearten Weizen, Gerste, Roggen und Hafer befindet.

Das Klebereiweiß hat eine wichtige Funktion beim Backprozess, da es durch die Hitzeeinwirkung gerinnt und so das vorher getriebene Backstück luftig und hoch hält. Bei empfänglichen Personen löst



Abb. 2: Feingewebliche (histologische) Untersuchung einer a) normalen, zottenhaltigen und einer b) zottenlosen Schleimhaut

das Gluten eine immunologische Reaktion am Dünndarm aus mit der Folge, dass die Schleimhautzotten (kleine, millimetergroße Ausstülpungen) zugrunde gehen und eine zottenlose Schleimhaut die Folge ist (Abb. 1 und 2).

Die im Normalfall bei einem Erwachsenen etwa 100 m² betragende innere Dünndarmoberfläche verringert sich dadurch auf die Hälfte oder ein Drittel. Damit kann der Dünndarm nur noch teilweise seiner Funktion nachkommen, nämlich der Aufnahme von in der Nahrung enthaltenen Makro- und Mikronährstoffe. Makronährstoffe sind die Energielieferanten Fette, Eiweiße und Kohlenhydrate, Mikronährstoffe sind Mineralstoffe, Spurenelemente und Vitamine. Damit werden dem Organismus diese lebenswichtigen Stoffe nur mangelhaft zur Verfügung gestellt und die Folgen sind u.a. ungenügendes Gedeihen im Kindesalter, Gewichtsabnahme, Leistungsinsuffizienz sowie krankhafte Stuhlentleerungen (gehäuft, durchfällig, übel riechend, fettglänzend).

Die Zöliakie ist keine Erbkrankheit, aber sie kommt in Familien gehäuft vor. Es wird die Bereitschaft vererbt, an einer Zöliakie zu erkranken, deren Manifestation aber noch an bestimmte Umweltbedingungen

geknüpft ist. Die angeborene Bereitschaft, an einer Zöliakie zu erkranken, ist an ein bestimmtes Genmerkmal, das HLA-System (engl. human leukocyte antigen) bzw. an das humane Leukozytenantigen-System gebunden. Träger des Erbmerkmals HLA-DQ2 oder HLA-DQ8 sind prädestiniert, an einer Zöliakie zu erkranken; oder anders ausgedrückt, nahezu 100 % aller Zöliakiepatienten tragen das Merkmal HLA-DQ2 oder HLA-DQ8.

Diagnostiziert wird eine Zöliakie, indem mit einem Suchtest die Erkrankung wahrscheinlich gemacht wird, die dann durch eine Gewebeentnahme aus dem Dünndarm zur Bestätigung der Zottenverkürzung oder des totalen Zottenverlustes bestätigt werden muss. Beim Suchtest wird das Vorhandensein von zöliakiespezifischen Antikörpern im Blut untersucht. Aktuell werden Antikörper gegen Gewebstransglutaminase oder die Endomysium-Antikörper (EmA) bestimmt. Die Gewebeentnahme (Schleimhaut-Biopsie) erfolgt mit Hilfe einer Magen-Dünndarmspiegelung (Gastro-Duodenoskopie).

Die Häufigkeit der Zöliakie beträgt in Deutschland wenigstens 1:500 (Abb. 3), wahrscheinlich liegt sie aber höher bei 1:200 bis 1:300.

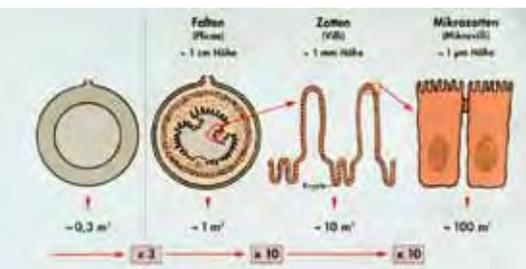


Abb.1: Innere Oberfläche des Dünndarmes

Abb. 3: Weltweite Häufigkeit der Zöliakie, modifiziert nach Fassano A und Catassi C¹³

Gebiet	Prävalenz auf Grund klinischer Diagnose	Prävalenz auf Grund der Screeningdaten
Weltweit (Durchschnitt)	1:3345	1:266
Sahara	?	1:70
Vereinigtes Königreich (UK)	1:300	1:112
Finnland	1:1000	1:130
USA	1:10000	1:133
Italien	1:1000	1:184
Schweden	1:330	1:190
Niederlande	1:4500	1:198
Norwegen	1:675	1:250
Brasilien	?	1:400
Dänemark	1:10000	1:500
Deutschland	1:2060	1:500
Slowenien	?	1:550

Quelle: Fasano & Catassi, Gastroenterology 2001; 120:636-651

Therapie

Behandelt wird die Zöliakie, indem jegliches Gluten lebenslang strikt aus der Nahrung entfernt wird. Unter einer solchen glutenfreien Ernährung erholt sich die Dünndarmschleimhaut, damit normalisieren sich auch die krankhaft veränderten Zotten und der Allgemeinzustand der Patienten bessert sich rasch.

Das Prinzip der glutenfreien Ernährung besteht darin, dass folgende Nahrungsmittel verboten sind: Weizen, Roggen, Gerste, Dinkel, Kamut und daraus gefertigte Produkte. Beim Hafer ist seine zöliakieauslösende Wirkung noch nicht endgültig geklärt.

Erlaubt sind: Mais, Reis, Hirse, Buchweizen, Wildreis, Obst, Gemüse, Milch, Milchprodukte, Fleisch, Fisch, Eier.

Da Gluten oft in versteckter Form in scheinbar glutenfreien Lebensmitteln enthalten ist, muss bei einer neu entdeckten Zöliakie unbedingt eine qualifizierte Diätberatung erfolgen. Bei Fragen steht auch jederzeit die Deutsche Zöliakiegesellschaft als Ansprechpartner zur Verfügung: DZG – Deutsche Zöliakiegesellschaft e.V. Kupferstr. 36, 70565 Stuttgart
Tel.: +49 (0)711 459981-0, Fax: +49 (0)711 459981-50
E-Mail: info@dzg-online.de, Web: http://www.dzg-online.de

Zöliakie und Down-Syndrom

In Tabelle 1 sind die am häufigsten mit der Zöliakie assoziierten Erkrankungen aufgeführt. Oft werden auch eine Eisenmangel-Anämie (Blutarmut) oder ein Minderwuchs als mit der Zöliakie assoziierte Krankheitszustände aufgefasst, was nicht korrekt ist, da der Eisenmangel Folge der Dünndarm-Schleimhautschädigung ist, wie auch der Minderwuchs, da die Resorptionsfähigkeit (Aufnahmefähigkeit) des Darmes – wie schon erwähnt – für Makro- und Mikronährstoffe reduziert ist.

Tabelle 1: Häufigkeit einiger mit der Zöliakie assoziierten Erkrankungen

Erkrankung	Häufigkeit
Diabetes mellitus Typ 1	2–8 %
Down-Syndrom (Trisomie 21)	3,8–16,9 %
Ullrich-Turner-Syndrom	4–8 %
Selektiver IgA-Mangel	2–3 %
Williams-Beuren-Syndrom	~ 8–10 %
Schilddrüsenerkrankungen	
- Hyperthyreose	1 %
- Hypothyreose	2,4 %
- Thyreoiditis	0,3 %
Dermatitis herpetiformis Duhring	?
Vitiligo (Weißfleckenkrankheit)	0,4–1,9 %
Verwandte ersten Grades	~ 10 %

Aus Tabelle 1 ist ersichtlich, dass das Down-Syndrom eine hohe Assoziationsrate zur Zöliakie hat; wenigstens einer von 25 Pati-

enten mit Down-Syndrom hat eine Zöliakie (1:25). Es gibt aber auch Mitteilungen in der Fachliteratur, dass jeder sechste Down-Syndrom-Patient zusätzlich diese Zweiterkrankung hat (1:6). Die regionalen Unterschiede lassen sich aus folgender Aufstellung erkennen, in der nur Untersuchungen berücksichtigt wurden, bei denen die Zöliakie nach positivem Antikörpertest auch mit einer Gewebeprobe aus dem Dünndarm (Dünndarmbiopsie) bewiesen wurde.

Jansson U, Johansson¹ C (1995): Schweden 11 (= 16,9 %) von 65 Patienten mit DS hatten zusätzlich eine Zöliakie.

Gale, L. et al.² (1997): Australien 2 (= 3,9 %) von 51 Patienten mit DS hatten zusätzlich eine Zöliakie.

Pueschel SM et al.³ (1999): USA 4 (= 3,8 %) von 105 Patienten mit DS hatten zusätzlich eine Zöliakie.

Zachor DA et al.⁴ (2000): USA 5 (= 6,7 %) von 75 Patienten mit DS hatten zusätzlich eine Zöliakie.

Bonomico, R Q et al.⁵ (2001): Italien 55 (= 4,6 %) von 1202 Patienten mit DS hatten zusätzlich eine Zöliakie.

Nishihara RM et al.⁶ (2005): Brasilien 4 (= 5,6 %) von 71 Patienten mit DS hatten zusätzlich eine Zöliakie.

Interessant ist an dieser Stelle der Vergleich der Häufigkeit mit Typ-1-Diabetikern und Verwandten 1. Grades (Geschwister, Eltern, Kinder) von Zöliakie-Patienten:
Zöliakie bei Typ-1-Diabetikern 1:30
Zöliakie bei Verwandten 1. Grades 1:10
Zöliakie beim Down-Syndrom 1:6 bis 1:25

Die Ursache(n) für das gemeinsame Vorkommen von Down-Syndrom und Zöliakie ist unbekannt.

Bekannt sind allerdings immunologische Fehlfunktionen bei Patienten mit Down-Syndrom, die sich in häufigen Infekten und der Neigung zu Autoimmunerkrankungen äußern [Diabetes, Thyreoiditis (Schilddrüsenentzündung), Hypothyreoidismus (Schilddrüsenunterfunktion), Zöliakie, Lupus erythematodes, Arthropathien (chronische Gelenkerkrankungen)].

Auch bei Patienten mit Down-Syndrom und Zöliakie besteht fast ausnahmslos das HLA-DQ2- oder HLA-DR3-Erbmuster.

Aus dem bisher Gesagten ergibt sich die wichtige Frage, ob bei Betroffenen mit einem Down-Syndrom mittels eines Anti-

körper-Screening-Tests nach einer Zöliakie gesucht werden sollte, auch wenn keine auf die Zöliakie hinweisende Krankheitszeichen bestehen.

Diese Frage muss in zweierlei Hinsicht mit „ja“ beantwortet werden.

Erstens gibt es bei der Zöliakie sogenannte stumme Verläufe, bei denen wenige oder keine zöliakietytischen Krankheitszeichen bestehen. Dennoch kann auch in diesen Fällen die Dünndarmschleimhaut stark geschädigt sein mit all den genannten Folgen. Ein zweiter Grund ist die erhöhte Rate an bösartigen Erkrankungen, wenn eine Zöliakie nicht erkannt oder nicht konsequent mit einer glutenfreien Kost behandelt wird. Da bei Patienten mit Down-Syndrom sehr wahrscheinlich eine erhöhte Erkrankungsrate für Blutkrebs (Leukämie) und andere bösartige Erkrankungen besteht⁷⁻¹¹, sollten diesbezüglich weitere Risiken nach Möglichkeit ausgeschlossen werden. In diesem Zusammenhang muss auch erwähnt werden, dass auch ein geringeres Risiko für eine Krebserkrankung bei Patienten mit Down-Syndrom beschrieben worden ist¹².

Ein Problem stellt das Dünndarmlymphom (Darmkrebserkrankung) dar. Bei unerkannter oder nicht entsprechend behandelter Zöliakie besteht für die Betroffenen

ein erhöhtes Risiko, eine solche bösartige Erkrankung zu bekommen im Vergleich mit der Normalbevölkerung. Diesbezüglich gibt es aber keine Daten für Patienten mit Down-Syndrom und Zöliakie.

Trotz der genannten unterschiedlichen Auffassungen sollte jeder Patient mit einem Down-Syndrom mit Hilfe eines Antikörper-Screenings in regelmäßigen Abständen beginnend um das 3. Lebensjahr auf das Vorhandensein einer Zöliakie untersucht werden.

Bei negativem Antikörperbefund ist im Intervall eine erneute Testung durchzuführen, da sich die Zöliakie in jedem Lebensalter manifestieren kann und ein vorher negativer Antikörperbefund dann positiv ist. Alternativ kann einmalig der HLA-Status bezüglich DQ2 und DQ8 bestimmt und nur im positiven Fall weiterhin ein Antikörper-Screening durchgeführt werden.

Bei klinischem Verdacht auf das Vorliegen einer Zöliakie muss aber unabhängig vom HLA-Status erneut eine serologische Testung erfolgen.

Wird bei einem Patienten mit Down-Syndrom zusätzlich eine Zöliakie diagnostiziert, muss mit den Eltern die Notwendigkeit einer glutenfreien Kost besprochen werden, die bei einer klinischen Symptomatik aber zwingend erforderlich ist.

Literatur

1. Jansson U, Johansson C: J Pediatr Gastroenterol Nutr (1995); 21:443-445.
2. Gale, L. et al. Gut (1997); 40:492-496
3. Pueschel SM et al. Acta Paediatr (1999); 88:953-956
4. Zachor DA et al. J Pediatr Gastroenterol Nutr (2000);31:275-279
5. Bonomico, R Q et al J Pediatr Gastroenterol Nutr (2001);33:139-143.
6. Nisihara RM et al. J Pediatr (Rio J) (2005); 81:373-376.
7. Goldacre M J et al. Arch Dis Child (2004); 89:1014-1017.
8. Hasle H et al. Lancet (2000);355:165-169.
9. Altmann AE et al. Br J Cancer (1998); 78:1244-1249.
10. Boker LK et al. Int J Cancer (2001); 93:741-744.
11. Hermon C et al. Ann Hum Genet. (2001); 65:167-176.
12. Yang Q et al. Lancet (2002); 359:1019-1025.
13. Fassano A und Catassi C. Gastroenterology (2001); 120: 636-651.

Prof. Dr. med. Jobst Henker

E-Mail: Jobst.Henker@uniklinikum-dresden.de

Pulmonale Komplikationen und chronische Erkrankungen bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: MARILYN J. BULL/ ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Ein Programm für klinische Betreuung und Forschung

In einem am 20. Dezember 2010 online veröffentlichten Editorial für The Journal of Pediatrics, Issue Nr. 158, februar 2011 fasst die Autorin Marilyn J. Bull zwei Beiträge zusammen, die in dieser Ausgabe des Fachblattes veröffentlicht wurden:

- *Variation Over Time in Medical Conditions and Health Service Utilization of Children with Down Syndrome* von Kelly Thomas, Jenny Bourke, Sonya Girdler, Ami Bebbington, Peter Jacoby, Helen Leonard
- *Pulmonary Complications of Down Syndrome during Childhood* von Karen M. McDowell, Daniel I. Craven

Editorial

Verbesserte gesundheitliche Versorgung

Zwei wichtige Artikel wurden in dieser Ausgabe von The Journal veröffentlicht und beide leisten einen wichtigen Beitrag für Mediziner, Forscher und das Gesundheitswesen insgesamt. Die Überlebensrate von Kindern mit Down-Syndrom hat sich als Folge von Änderungen bei der gesundheitlichen Versorgung und Verfügbarkeit von Ressourcen stetig verbessert. Die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von gesundheitlichen Folgeproblemen durch Herzfehler ist um 70 % gesunken. Dies war im

Zeitraum zwischen 1997 und 2004 auch der Fall bei episodischen Erkrankungen, Infektionen und Krankenhauseinweisungen und ist zurückzuführen auf die verbesserte gesundheitliche Versorgung. Bei Kindern mit Down-Syndrom erfolgt ein systematischeres Screening auf Sehfehler und Schilddrüsenprobleme, wodurch die Erkennungsraten steigen, was wiederum für diese Erkrankungen äußerst wichtig ist, denn mit einer frühen Erkennung und Behandlung kann die Lebensqualität der betroffenen Personen häufig deutlich verbessert werden. Bemerkenswert ist jedoch, dass 2004 zwei Drittel aller Eltern von Er-

krankungen der Atemwege ihrer Kinder berichtet haben, und dass dies weiterhin ein Bereich ist, dem besondere Beachtung geschenkt werden muss.

Atemwegsprobleme

Atemwegsprobleme bei Kindern mit Down-Syndrom werden viel zu häufig mit „Das kommt vom Down-Syndrom“ abgetan. Man sollte den Autoren dieses Artikels über pulmonale Komplikationen beim Down-Syndrom für ihren systematischen Überblick über viele wichtige gesundheitliche Themen danken. Der Artikel stellt u.a. dar, welche Erkrankungen Ärzte bei der Behandlung von Kindern mit Down-Syndrom zusätzlich berücksichtigen müssen.

In diesem Artikel wird besonderes Augenmerk darauf gelegt, dass bei Kindern mit Down-Syndrom aufgrund funktioneller und struktureller Abnormitäten häufiger Atemwegserkrankungen auftreten, die vom Kinderarzt und vom HNO-Arzt oft nicht als solche erkannt werden. Diese Probleme oder Erkrankungen führen häufig zu sekundären Komplikationen, und wenn für diese spezifische Erkrankung nicht die richtige Behandlung eingeleitet wird, trägt das Kind ein deutlich erhöhtes Risiko, an Komplikationen zu erkranken und dadurch ein weniger optimales Behandlungsergebnis zu erzielen. Die anatomischen und funktionellen Probleme, die Kinder mit Down-Syndrom häufig betreffen, zeigen deutlich, dass Kinder keine kleinen Erwachsenen sind und dass Kinder mit Down-Syndrom spezielle Probleme haben, die den behandelnden Ärzten bekannt sein sollten.

Luftröhre ist kleiner und schmaler

Ein wichtiges Beispiel, das von McDowell und Craven ausgezeichnet definiert wurde, ist, dass es wenig bekannt ist, dass die Luftröhre bei Kindern mit Down-Syndrom kleiner und schmaler ist als bei anderen Kindern gleichen Alters und dass der Einsatz einer Trachealkanüle der falschen Größe zu schweren Komplikationen mit lebenslangen Beeinträchtigungen führen kann. Wir können nicht genug betonen, wie wichtig die Rolle des Arztes ist, der die Narkose und Intubation bei Kindern mit Down-Syndrom durchführt.

Erhöhtes Risiko beim Fliegen

Ein weiteres wesentliches Beispiel ist das erhöhte Risiko von Atemwegsproblemen bzw. -komplikationen bei Kindern mit Down-Syndrom in großen Höhen. Viele Familien fliegen häufig und sollten sich bewusst sein, dass Flugzeuge nur einen Druckausgleich bis 2500 bis 3000 Höhenmeter durchfüh-

ren. Dies kann für ein Kind mit einer kardiologischen Erkrankung zusätzlichen Stress bedeuten, weshalb der behandelnde Kardiologe oder Pulmologe die Eltern entsprechend aufklären sollte.

Aspiration/RSV

Ein weiteres wichtiges Thema dieses Artikels ist die Untersuchung von keuchenden oder pfeifenden Atemgeräuschen bei Kindern mit Down-Syndrom. Erfahrene Ärzte, die häufig Kinder mit Down-Syndrom behandeln, wissen, dass diese Kinder vor allem in der frühen Kindheit zur Aspiration neigen. Bei frühgeborenen Kindern mit Begleiterkrankungen wie gastrointestinalen Fehlbildungen oder respiratorischer Insuffizienz oder die stark hypoton sind, besteht ein hohes Risiko einer Schluckstörung. Das Risiko einer Aspiration sollte bei Kindern mit respiratorischen Problemen immer in Betracht gezogen werden, vor allem, wenn sie eine Aversion gegen das Essen haben oder nicht altersentsprechend gedeihen.

Ebenso wichtig ist es für den Haus- oder Kinderarzt zu wissen, dass obwohl Symptome wie ein Würgereiz oder Würgehusten stark auf ein mögliches Problem hinweisen, und dass eine klinische Untersuchung der Nahrungsaufnahme für die Diagnosestellung einer Aspiration nicht ausreichend ist.

Aspiration ohne klinische Anzeichen wird auch „stille Aspiration“ genannt und tritt sehr häufig auf. Die Ursache von Atemwegsproblemen oder Problemen mit der Nahrungsaufnahme bei Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom kann nur mittels einer von einem erfahrenen Arzt durchgeführten Barium-Breischluck-Untersuchung ermittelt werden.

Auch bemerken möchten wir, dass immer noch Unklarheiten in Bezug auf die Ursache von pfeifenden Atemgeräuschen, Asthma sowie des Respiratory-Syncytial-Virus (RSV) sowie ihrer Langzeitauswirkungen auf Kinder mit Down-Syndrom bestehen. Die Autoren dieses Berichts betonen, dass Kinder mit Down-Syndrom ein höheres Risiko haben, an einem schweren Verlauf des RSV zu erkranken. Begleiterkrankungen bei gefährdeten Säuglingen sollten laut der Empfehlungen der American Academy of Pediatrics mit Palivizumab behandelt werden. Es wird ebenfalls bemerkt, dass zuvor mit RSV infizierte Säuglinge ein erhöhtes Aspirationsrisiko tragen, auch wenn sie bis dahin keine Schluckstörung hatten.

Dieser Bericht betont weiter den großen Wert von Fachärzten mit entsprechender Spezialisierung und von multidisziplinären Behandlungszentren für Kinder mit Down-

Syndrom. Für viele Primär- oder Kinderärzte ist es äußerst schwierig, ein Kind mit speziellen Bedürfnissen optimal zu behandeln. Häufig müssen Kinder mit Down-Syndrom deshalb zum Facharzt überwiesen werden. Äußerst wichtig für den Erfolg der Behandlung ist jedoch eine enge Kommunikation zwischen dem weiterbehandelnden Arzt oder Zentrum und dem Primärversorger oder Kinderarzt.

Viele Fragen im Hinblick auf eine optimale gesundheitliche Versorgung von Kindern mit Down-Syndrom bleiben unbeantwortet, deshalb soll eine Forschungs-Agenda aufgestellt werden, die diese Fragen in den kommenden Jahren angeht. Hierzu zählen physiologische Konsequenzen und klinische Auswirkungen von subpleuralen Zysten, die Auswirkungen einer obstruktiven Schlafapnoe auf das Nervensystem und die kognitiven Leistungen des Kindes sowie das erhöhte Risiko, an Atemwegsproblemen zu erkranken. Seit einiger Zeit bestehen Initiativen zur Entwicklung einer solchen Forschungs-Agenda. Die ausgezeichnete Darstellung der Autoren dieses Berichts bietet Ärzten eine Grundstruktur, nach der gesundheitliche Versorgungsleistungen durchgeführt werden können, und zeigt auf, wo weitere Forschungsaktivitäten über pulmonale Komplikationen und sonstige häufig auftretende Begleiterkrankungen durchgeführt werden müssen.

Anmerkung: Die Redaktion von *Leben mit Down-Syndrom* bemüht sich um die Übersetzungsrechte des kompletten Artikels zum Thema Pulmonale Komplikationen bei Down-Syndrom und hofft, den Beitrag in einer der nächsten Ausgaben veröffentlichen zu können.

Besonderheiten des orofazialen Systems

TEXT: ULRIKE KINZLER

Was Eltern eines Kindes mit Trisomie 21 über die Besonderheiten des orofazialen Systems wissen sollten, hat die Autorin Frau Dr. Ulrike Kinzler für *Leben mit Down-Syndrom* kurz zusammengefasst. Frau Kinzler ist Zahnärztin für Kieferorthopädie und gehört zum Team der Westdeutschen Down-Syndrom-Ambulanz im Klinikum Niederberg in Velbert.

Was Eltern eines Kindes mit Trisomie 21 über die Besonderheiten des orofazialen Systems wissen sollten:

I. Die Gesichts- und Mundmuskulatur ist hypoton, das heißt, sie hat wenig Spannung.

II. Das Mittelgesicht ist hypoplastisch, es wirkt eingesunken. Der harte Gaumen ist verkürzt.

III. Die Zähne

a. Milchzähne

Die Milchzähne brechen meist deutlich verspätet durch und in ungewöhnlicher Reihenfolge.

Die Form der Milchzähne ist oft verändert. Besonders die Frontzähne sind sehr spitz (Achtung Selbstverletzungsgefahr). Einige Milchzähne können fehlen (Nichtanlagen), bevorzugt die Frontzähne.

b. Bleibende Zähne

Der Zahnwechsel erfolgt meist deutlich verspätet und auch in ungewöhnlicher Reihenfolge. Häufig sind Zähne nicht angelegt, bevorzugt Frontzähne. Die Zahnform kann auch verändert sein, oft schmal und mit gedrungenen Wurzeln.

Diese angeborenen Besonderheiten haben Konsequenzen, da sich alle Teile des orofazialen Systems gegenseitig beeinflussen. Sie sind ein Regelkreis. Alle sogenannten Fehlbildungen im orofazialen Bereich entstehen durch das Gesetz der funktionellen Orthopädie, das von Wilhelm Roux (1850 – 1924) formuliert wurde: Die Funktion folgt der Form und in der Umkehr die Form folgt der Funktion.

I. Die Gesichts- und Mundmuskulatur ist hypoton, das heißt sie hat wenig Spannung.

Durch die hypotone Muskelentspannung kann Folgendes entstehen:

1. Die Lippen und der Mund stehen immer offen, unterstützt noch durch den nicht aufgerichteten Nacken, es entsteht eine habituelle Mundatmung.

Die Mundatmung trocknet die Zähne aus, was wieder die Entstehung von Karies fördert. Die Mundatmung begünstigt Infektionen der oberen Atemwege.

2. Der offene Mund gestattet der hypotonen Zunge, sich zwischen die Zähne und Lippen zu lagern. Der Oberkiefer biegt sich auf, es entsteht ein offener Biss. Das Kind kann nicht abbeißen.



Die hypotone Zunge befindet sich in Ruhelage und beim Schlucken im Unterkiefer. Das Unterkieferwachstum wird nach vorne hin angeregt. Der Unterkiefer beißt vor den Oberkiefer, es entsteht eine Progenie.

Der Gaumen erhält keinen Druck, um sich auszuformen. Es entsteht ein hoher oder im Extremfall ein gotischer Gaumen.

Die ständig außerhalb des Mundes gelagerte Zunge verleitet zu Zungenlutschen und begünstigt eine Hypersalivation, einen erhöhten Speichelfluss, aus dem Mund. Das kann zu einem Speichelektzem um den Mund und auf den Wangen führen. Das „Sabbern“ stellt auch ein psychosoziales Problem dar.

II. Das Mittelgesicht ist hypoplastisch, es wirkt eingesunken. Der harte Gaumen ist verkürzt.

Das eingesunkene Mittelgesicht beeinflusst durch seine Verkürzung des harten Gaumens das orofaziale System. Der Mundraum ist deutlich verkleinert. Die Zunge hat keinen Raum, um sich aktiv und passiv im Gaumen anzusaugen und zu lagern. Wie schon unter Ib. erklärt, kann so der Gaumen sich nicht entwickeln. Der Zahnbogen des Oberkiefers wird zu eng, die Zähne haben besonders in der Front keinen Platz und schieben sich „schief“ übereinander.

III. Die Zähne

Der verzögerte und ungewöhnliche Zahnwechsel ist nur insofern von Bedeutung, dass die Milchzähne deutlich länger halten müssen, sodass auf das Vermeiden von Karies besonders Wert gelegt werden muss.

Selbstverständliche Zahnpflege zwei bis drei Mal täglich mit fluorhaltiger Zahnpasta, wenig zuckerhaltige Nahrungsmittel, keine Fruchtsäfte – Schorle oder Smoothies zwischen den Mahlzeiten. Die Fruchtsäure und der Fruchtzucker schädigen die Zähne im Besonderen. Das sollte alles selbstverständlich sein.

Die Zahnform kann nicht beeinflusst werden. Die spitzen Frontzähne können bei Selbstverletzung oder wenn sie Anlass zu Hänseleien geben, beschliffen werden

Die Nichtanlage von Milchzähnen, soweit nicht zu viele Zähne betroffen sind, hat keine Konsequenzen. Man sollte nur noch achtsamer bei der Kariesprophylaxe sein, da Nichtanlage von Milchzähnen auch Nichtanlage von bleibenden Zähnen (nicht immer an derselben Stelle) anzeigt.

Gut erhaltene Milchzähne können als Ersatzzähne für bleibende Zähne dienen.

Die Nichtanlage von bleibenden Zähnen (Röntgenkontrolle spätestens mit zehn Jahren) beeinflusst die kieferorthopädische Behandlung wesentlich.

Training der Mundmuskulatur, um Fehlentwicklungen zu vermeiden!

Wie ich dargestellt habe, sind die wichtigste Ursache für Störungen des orofazialen Systems die hypotonen Muskeln.

Deshalb sollte ab Geburt, um Fehlentwicklungen zu vermeiden, genau wie die Rumpf- und Skelettmuskulatur auch die Gesichts- und Mundmuskulatur trainiert werden.

Die effektivste Therapieform, die ich kenne, ist die Castillo-Morales-Therapie, aber auch das orofaziale Programm der Bobath-Therapie ist sehr hilfreich. Osteopathie im Mund und Nacken kann gut die Entwicklung des orofazialen Systems unterstützen.

Lassen Sie sich nie abspeisen, das Kind bräuchte noch keine Förderung, es wäre noch alles im normalen Bereich, es bestünde noch kein Defizit. Ein Regelkind lernt viel von selbst. Ihr Kind braucht sofort Unterstützung, das heißt orofaziale Therapie, um kein Defizit entstehen zu lassen. Die Fehlentwicklung ist sonst vorprogrammiert.

Neue Wachstumskurven für Kinder mit DS

TEXT: TILMAN ROHRER, PAUL HOFFMANN, EVA STIERKORB

Wachstum ist ein Spiegel der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen. Dies gilt auch für Kinder mit Down-Syndrom. Die Messung des Wachstums und die Beurteilung der Daten gehören zur Vorsorge bei Kindern. Durch sorgfältiges Messen und Wiegen lässt sich ein abweichendes Wachstum frühzeitig erkennen.

Bisher existieren keine deutschen Referenzwerte, sodass man sich bisher mit ausländischen Kurven geholfen hat. Wir haben nun Kurven für das Wachstum von Körperhöhe, Gewicht und Kopfumfang mit Hilfe vieler Familien, mit Hilfe des DS-InfoCenters sowie von DS-Ambulanzen in Paderborn und Hannover und mit Hilfe des DS-Sportfestes in Frankfurt erstellen können. Wachstumsdiagramme sind nun für das Gesundheits-Checkheft bis zum Alter von zehn Jahren erhältlich. Wir werden die Wachstumskurven dieses Jahr bis zum Alter von 18 Jahren ebenso fertigstellen wie für die ersten 18 Monate gesondert. Die Kurven sind nach Geschlecht getrennt.

Durch die Auswertung zusätzlicher Angaben war es möglich, den Einfluss von

Herzfehlern, Schilddrüsenunterfunktion und Zöliakie mit zu beurteilen. Diese Begleiterkrankungen sind bei Menschen mit Down-Syndrom häufig und können das Wachstum beeinträchtigen.

Aktuell sind folgende Wachstumskurven fertiggestellt:

- Körperlänge/Körperhöhe bis zum 10. Lebensjahr für Jungen und Mädchen
- Körpergewicht bis zum 10. Lebensjahr für Jungen und Mädchen
- Kopfumfang bis zum 10. Lebensjahr für Jungen und Mädchen

Mit diesem Wissen lassen sich Kinder mit abweichendem – zu schnellem oder zu langsamem – Wachstum erkennen. Dies kann wertvolle Hinweise auf zugrunde liegende Begleiterkrankungen geben.

Wir werden über *Leben mit Down-Syndrom* informieren, wenn die Arbeit abgeschlossen ist. Bereits jetzt möchten wir uns herzlich für Ihre zahlreiche Unterstützung bedanken.

PD Dr. med. Tilman Rohrer,
Paul Hoffmann, Dr. med. Eva Stierkorb
Universität des Saarlandes, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Homburg/Saar
Kontakt: tilman.rohrer@uks.eu

DS-Ambulanztreffen in Dresden

TEXT: CORA HALDER

März 2006 startete das DS-InfoCenter mit einem in Deutschland noch einmaligen Beratungsangebot: die monatliche Sprechstunde für Babys und Kleinkinder. Fünf Jahre später haben zirka 250 Familien diese Sprechstunde mit ihren Kindern besucht, sind in Deutschland vier weitere ähnliche Beratungsstellen entstanden und gibt es sogar ein DS-Ambulanz-Netzwerk.

Es war von Anfang an ein wichtiges Anliegen, die DS-Ambulanzen zu vernetzen. Die DS-Sprechstunden-Teams – sie kommen aus Stuttgart, Velbert, Bremen, Hannover und Lauf – wollten sich regelmäßig über Erfahrungen austauschen, sich weiterbilden sowie neueste Erkenntnisse der Wissenschaft vorstellen und diskutieren, wie man dieses Wissen auch in die Sprechstunde einbauen und darüber hinaus weiterverbreiten kann.

Bei dem jährlichen Treffen kommen so-

wohl medizinische wie therapeutische Themen, die in den ersten Lebensjahren eine Rolle spielen, zur Sprache. Beim 3. Ambulanz-Treffen in Dresden Mai 2010, das von Prof. E. Paditz vom Zentrum für Angewandte Prävention organisiert wurde, standen u.a. Zöliakie, endokrinologische Themen, Schlafstörungen und die Logopädie und Physiotherapie auf dem Programm.

Ganz wichtig war die Diskussion über den Stand der Leitlinienentwicklung für Menschen mit Down-Syndrom. Offiziell von der AWMF anerkannte Leitlinien gibt es bis jetzt in Deutschland nicht. Die AWMF, die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V., koordiniert die Entwicklung von Leitlinien für Diagnostik und Therapie. Jedoch ist das Zusammenstellen allgemeingültiger Leitlinien ein kompliziertes, langwieriges und kostspieliges Verfahren. Wie genau vorgegangen werden soll und wer

diese Arbeit vorantreibt, konnte in Dresden noch nicht geklärt werden.

In einem mehr religiös/ethisch geprägten Referat ging es um Menschenbilder und deren Auswirkung auf den Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom. Diesen letzterwähnten Beitrag der Theologin Frau Schelmat von Kirchbach finden Sie in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*. Auch Prof. Jobst Henker hat uns seinen Beitrag zur Zöliakie bei Down-Syndrom zur Verfügung gestellt.

Die verschiedenen Beiträge dieses DS-Ambulanz-Treffens sollen in einer Publikation zusammengefasst werden. Herausgeber ist Prof. E. Paditz. Das Buch *Down-Syndrom Fakten und Perspektiven* erscheint im Klever Verlag, Dresden.

Das nächste Treffen ist für April 2012 in Lauf geplant – das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter wird dann Gastgeber sein.

Sprachförderung von Teenagern mit Down-Syndrom

TEXT: ETTA WILKEN

Die Sprachförderung für Teenager mit Down-Syndrom hat sich sowohl an den sehr heterogenen Kompetenzen in den sprachlichen Fähigkeiten als auch an den individuellen Bedürfnissen und Lebensbedingungen zu orientieren. Ausgehend von der differenzierten Erfassung der Fähigkeiten im Sprachverständnis und in der Sprachproduktion können dann bei der Sprachförderung sowohl die individuellen Kompetenzen und Bedürfnisse berücksichtigt werden als auch die syndromspezifischen Stärken und Schwächen.

Dazu ist es jedoch nötig, Professionelle besser über das tatsächliche Potenzial von Menschen mit Down-Syndrom zu informieren und sie zudem besser auszubilden, damit sie die entsprechende Förderung differenzierter gestalten können.

Syndromspezifische Merkmale

Bei Teenagern mit Down-Syndrom liegen besondere kommunikative Stärken und sprachliche Schwierigkeiten vor, die ein syndromspezifisches Sprachprofil bewirken (Miller, 1999, 18). Allerdings ist die Streubreite der erreichten sprachlichen Fähigkeiten sehr groß. Während bei etwa 20 % der Jugendlichen die sprachlichen und kognitiven Kompetenzen vorwiegend übereinstimmen (Miller, ebd. 19), haben die meisten Jugendlichen typische Probleme und einige sprechen nicht oder sehr wenig.

Zu den Stärken der Jugendlichen zählen Empathie und eine oftmals gute soziale Kompetenz, die es ihnen ermöglicht, einfühlsam zu trösten, Gefühle auszudrücken und auch bei eingeschränktem Wortschatz schwierige Situationen treffend zu erfassen, aber auch sich non-verbal und verbal meistens hinreichend verständlich zu machen.

Diese relativ guten pragmatischen Kommunikationsfähigkeiten weichen jedoch deutlich ab von den typischen Beeinträchtigungen der Sprache und des Sprechens.

Sprachverständnis

Das Sprachverständnis von Teenagern mit Down-Syndrom entspricht überwiegend ihren allgemeinen kognitiven Fähigkeiten, wobei das Verstehen von Wörtern deutlich besser ist als das von schwierigeren grammatischen Strukturen (Chapman, 1997, 99). Allerdings ist entgegen der häufig getroffenen Aussage, dass die Jugendlichen „eigentlich alles verstehen“, schon wichtig, das Sprachverständnis mit entsprechenden Testverfahren differenziert zu überprüfen.

Gerade das Verständnis längerer oder schwierigerer Sätze zeigt oftmals Einschränkungen. So lachte ein Junge über den Satz: „Die Maus wurde von der Katze gefressen!“ und sagte: „Eh, geht ja gar nicht!“

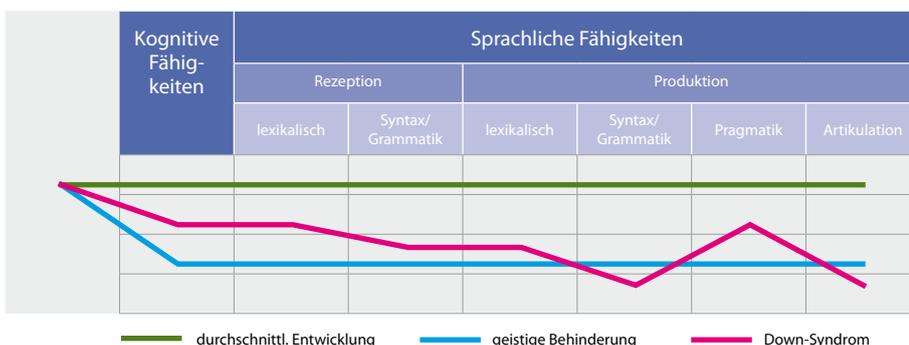
(weil er den Satz reduzierte auf die Aussage „Maus-Katze-fressen“). Auch ein unzureichendes Verstehen von Fragen und von längeren Mitteilungen mit mehreren Informationseinheiten kann die Kommunikation erschweren und zu Missverständnissen führen. Es ist deshalb unbedingt erforderlich, geeignete Verfahren einzusetzen, um die individuelle Sprachkompetenz (Lexik, Grammatik, Syntax, Sprachgedächtniseinheiten) differenziert zu erfassen (Wilken, 2010a, 130).

Zwar gibt es immer einen gewissen Unterschied zwischen Sprachverständnis und Sprechen, bei Menschen mit Down-Syndrom ist jedoch diese Diskrepanz besonders groß. Für die betroffenen Jugendlichen können daraus nicht nur frustrierende Situationen entstehen, sondern oft kommt es aufgrund ihrer eingeschränkten Sprechfähigkeit zu einer Fehleinschätzung ihrer tatsächlichen sprachlichen Kompetenzen und damit zu unterfordernden Angeboten, die ihren Möglichkeiten und Interessen nicht entsprechen. Zudem können durch unangemessene Angebote zusätzliche Einschränkungen entstehen, weil sprachliche Fähigkeiten auch das soziale und kognitive Lernen ganz wesentlich unterstützen.

Lesen und Textverständnis

Zunehmend mehr Jugendliche mit Down-Syndrom können lesen – aber nur, wenn sie entsprechende angemessene und kontinuierliche Lernmöglichkeiten erhalten haben. Diese Jugendlichen widerlegen das leider noch oft geäußerte Vorurteil, dass sie vielleicht die Lesefertigkeit erwerben, aber kein wirkliches Textverständnis zeigen (Wilken, 2010a, 90). Tatsächlich aber sind viele dieser Jugendlichen in der Lage, nach ihren In-

Abb.: Sprachliche Kompetenzen bei Menschen mit Down-Syndrom im Vergleich zur durchschnittlichen Entwicklung bei geistiger Behinderung



teressen Bücher auszuwählen, zu lesen und sich mit den Inhalten intensiv zu beschäftigen. Lesen kann sich dann auf die sprachlichen Fähigkeiten sehr positiv auswirken. Es ermöglicht, neue Wörter zu lernen, und fördert das Gedächtnis für Grammatik und Syntax.

Artikulation

Ein gravierendes Problem von Jugendlichen mit Down-Syndrom sind die vielfältigen Störungen der Artikulation und die dadurch bedingte mangelhafte Verständlichkeit ihrer Sprache. In einer englischen Untersuchung wurde für Kinder unter 14 Jahren festgestellt, dass nur 10 % der Jungen und 18 % der Mädchen für Fremde verständlich sprachen. Bei den Teenagern waren 25 bis 50 % von Fremden nicht zu verstehen. Einige der Jugendlichen sprachen nicht oder sehr wenig und etwa 15 % von ihnen sprachen weniger als 100 Wörter (Buckley u.a. 1993, 14). Eine neuere amerikanische Untersuchung dokumentiert ähnliche Ergebnisse. Danach wurden nur 28 % der Erwachsenen mit Down-Syndrom von Fremden verstanden, „während 40 % teilweise von Fremden verstanden wurden und 32 % fast gar nicht“ (McGuire/Chicoine 2008, 91).

Es ist zu betonen, dass diese erheblichen sprachlichen Probleme nicht allein mit der kognitiven Beeinträchtigung erklärt werden können, da sie auch im Vergleich zu anderen Personen mit geistiger Retardierung sehr deutlich sind.

Die Ursachen für die syndromspezifischen Sprechprobleme sind vielfältig und multifaktoriell bedingt. So werden nicht nur „Probleme der sprechmotorischen Kontrolle bei der Produktion von koordinierten Bewegungen der Artikulation angenommen, sondern auch neurophysiologische Schädigungen der Bereiche des Gehirns, die mit dem Spracherlernen assoziiert sind“ (Miller, 1999, 19, Übers. E.W.).

Bei der **Konsonantenbildung** (g, k, t, d, n, l) zeigen sich stärkere Zungen-Gaumenkontakte und es treten längere Verschlusszeiten auf und längere Übergangszeiten zwischen den einzelnen Konsonanten. Häufig ist auch eine Nivellierung der Unterschiede bei der **Vokalbildung** festzustellen. Zudem werden Vokale oft kürzer gesprochen, während Verschlusslaute eine verlängerte und ungenaue Bildung aufweisen. Oftmals werden auch ungewöhnliche Ersatzlaute gebildet und ausgeprägte Wortreduktionen, z.B. ba für Ball, na für Banane, toffel für Kartoffel und bei Wechsel der Artikulationsstelle treten Angleichungsfehler auf, z.B. momate für Tomate, teto für Telefon, tümte für

Strümpfe. Oft werden Vor- oder Endsilben weggelassen, z.B. (ge)gessen, aber auch wur für Wurst oder nop für Knopf.

Während einzelne Laute meistens richtig gesprochen werden können und auch einzelne Wörter oftmals weniger Schwierigkeiten bereiten, werden die Wörter in Sätzen zunehmend unverständlicher. So sagte ein 14-jähriges Mädchen: „Höa au mi di nein. Da de huhig sein!“ (Hör auf mit dem Schreien. Kannst du ruhig sein!). Ein 20-jähriger Junge sang: „O tannebaum, wie düne nei da blätta. Du bü de nei de bindazei, ni wi de winde benda neit.“ Die sprechmotorischen Schwierigkeiten haben aber – wie diese Beispiele zeigen – nicht unbedingt Auswirkungen auf die Satzlänge.

Deutlich geringer treten Artikulationsstörungen auf, wenn Wörter unmittelbar nachgesprochen werden können und somit nur eine geringe auditive Gedächtnisleistung erforderlich ist. Das zeigt, dass die Schwierigkeiten beim Sprechen nicht allein durch motorisch-funktionelle Probleme bedingt sind, sondern dass vor allem **das sprachliche Kurzzeitgedächtnis** betroffen ist. Vor allem das Speichern und Erinnern, wie ein Wort zu sprechen ist, scheint erschwert zu sein. Zudem beeinträchtigt eine ungenaue kinästhetische Wahrnehmung im Mundbereich das Fühlen, Wiederholen und Merken von Zungenbewegungen. Oftmals liegen auch Hörbehinderungen vor, die das Sprechenlernen zusätzlich erschweren.

Die speziellen Schwierigkeiten, die viele Kinder mit Down-Syndrom beim Sprechen haben, werden manchmal auch als **Sprechapraxie** beschrieben. Vor der eigentlichen motorischen Ausführung liegt die differenzierte Bewegungsabfolge als motorisches „Programm“ vor. Praxie wird als Fähigkeit beschrieben, willkürliche Bewegungen adäquat umzusetzen. Sie ist Teil der kognitiven Entwicklung und an eine intakte Wahrnehmungsfähigkeit und sensorische Integration gebunden (Ayres).

Beim Sprechen steht „Praxie für die motorische Planung und Programmierung von Sprechbewegungen ... Elementar sind eine zu jeglichem Zeitpunkt sehr fein abgestimmte Wahrnehmung des aktuellen Bewegungsstatus sowie ein flüssiger Übergang der angestrebten folgenden Bewegungen der Artikulatoren“ (Birner-Janusch 2007, 72). Dabei erfolgt eine Abstimmung der „Wahrnehmungskanäle, die das Sprechen steuern (das Hören und der taktil-kinästhetische Kanal sowie das Sehen). Es findet eine systematische Verzahnung zwischen Artikulationsbewegungen und auditiver Wahrnehmung statt“ (ebd. 80). Aus einer

Störung dieser Fähigkeiten ergibt sich somit, dass die betroffenen Kinder Schwierigkeiten haben, während „des Sprechablaufs Elemente des Sprech- und Sprachsystems, also Laute und Wörter, in größere zusammenhängende Muster, also Wörter und Sätze, einzubetten“ (ebd. 77).

Zudem ist wichtig, festzustellen, dass diese für den Sprecherwerb wichtige basale Fähigkeit der Koppelung von Hören und kinästhetischer Wahrnehmung erlernt wird und nicht angeboren ist. Es ist denkbar, dass bei Kindern mit Down-Syndrom dieser Lernprozess aufgrund neurophysiologischer Beeinträchtigungen syndromspezifisch verändert sein kann und dass die sprachlichen Schwierigkeiten deshalb als eine spezielle Form der Sprechapraxie angesehen werden können mit entsprechenden Konsequenzen für die therapeutische Intervention.

Syntax und Grammatik

Während Kinder mit Down-Syndrom ihren Wortschatz kontinuierlich erweitern, haben viele größere Schwierigkeiten beim Erwerb von Satzbau und Grammatik. Die Wortfolge wird jedoch überwiegend gut gelernt. So sagen sie vielleicht: „Wo Auto?“, aber nicht „Auto wo?“ Die durchschnittliche Länge ihrer Äußerungen (MLU – mean length of utterance) entwickelt sich nur langsam von etwa zwei Äußerungen mit vier/fünf Jahren und stagniert etwa im Alter von 15 Jahren bei drei bis vier Äußerungen (Rondal, 1999).

Bei vielen Jugendlichen besteht auch die Tendenz, in kurzen und deshalb eher verständlichen Sätzen oder nur Einwortäußerungen zu sprechen, trotz besserer sprachlicher Kompetenz – möglicherweise um frustrierendes Nichtverstandenwerden zu verringern (Miller ebd.). Der richtige Gebrauch von Artikeln, Präpositionen, Hilfsverben oder Zeitformen ist häufig eingeschränkt und Nebensätze werden eher selten gebildet. Insgesamt weist die grammatische Struktur eine geringere Komplexität auf (Kumin 1994, 102) und Reduktionen auf die Kernaussage sind typisch.

Eigene Untersuchungen bestätigten, dass viele Teenager mit Down-Syndrom in Einwortsätzen oder in wenig gegliederten Mehrwortsätzen sprechen. Oft liegt auch eine **erhebliche Einengung des Wortschatzes** vor. Während Substantive, vor allem soweit sie Dinge mit individueller Bedeutsamkeit bezeichnen, noch relativ differenziert erworben werden, weisen Verben und Adjektive typische Einschränkungen auf. Weitere Fehler betreffen die Mehrzahlbildung (zwei Wurst, viele Apfels) und den

Satzbau (ich Durst, Mama gestern kauft, da is?). Einfache Sätze mit richtiger Satzstellung können jedoch häufig gebildet werden, Nebensätze sind allerdings selten. Oft besteht auch eine große Diskrepanz zwischen dem Niveau der spontanen Äußerungen und den durchaus vorhandenen Möglichkeiten des Kindes, in normalen Sätzen zu sprechen. So sagte ein Mädchen beim Spielen: „Auto da Garage.“ Auf Nachfrage antwortete sie dann in ärgerlichem Ton, als wäre die Frage eine Zumutung: „Das Auto soll da inne Garage!“ Sie war also in der Lage, einen grammatisch richtigen Satz zu sprechen, begnügte sich aber mit Kurzfassungen.

Es ist aber zu betonen, dass auch Schüler, die über einen erheblich eingeschränkten Wortschatz verfügen, trotzdem in der Lage sind, damit relativ gut zu kommunizieren. Die Fähigkeit, in Sätzen zu sprechen, ist nicht unbedingt Voraussetzung, um Fragen stellen zu können, um zu bitten oder um zu antworten.

Kritische „Zeitfenster“

Die Bedeutung kritischer Perioden für die sprachliche Förderung von Kindern mit Down-Syndrom und die Auswirkung des Lebensalters werden unterschiedlich bewertet. So geht Rondal davon aus, dass „wie bei nicht behinderten Kindern ... es einen bestimmten Zeitabschnitt zu geben (scheint), in dem phonologische und grammatikalische Lernprozesse stattfinden. Die phonologische Entwicklung (Aussprache) ist wahrscheinlich im Alter von sieben Jahren abgeschlossen ... Das Ende der entscheidenden Zeit für die Morphosyntax (Satzbau) ist wahrscheinlich im Alter von 14 Jahren“ (Rondal 1996, 13). Chapman lässt dagegen eine solche generelle altersbezogene Plateaubildung und eine entsprechende Begrenzung von Fördermöglichkeiten zumindest nicht für alle sprachlichen Fähigkeiten gelten, weist aber darauf hin, dass Wortschatzerweiterung und allgemeine kommunikative Fähigkeiten erfolgreicher gefördert werden können als Aussprache und Grammatik (1997, 50).

Bei der Sprachförderung ist zudem wichtig, zwischen Sprachentwicklung im engeren Sinne und sprachlichem Lernen zu differenzieren. Wie bei allen Menschen sind Entwicklungsprozesse an bestimmte Lebensaltersphasen gebunden, Lernen ist jedoch unter geeigneten Bedingungen immer möglich. Das gilt auch für das Vermitteln von sprachlichen Fähigkeiten.

Im ersten und zweiten Lebensjahr erfolgt sprachliches Lernen primär affek-

tiv-sozial und ist überwiegend rechts-hemisphärisch verankert. In dieser Zeit wird die sprachspezifische Prosodie (Sprachmelodie) erworben und der Wortschatz wird zunehmend vergrößert. Im dritten Lebensjahr erfolgt eine Neuorganisation des Wortschatzes, grammatische Regeln werden erworben und die Sätze werden komplexer. Dieses Lernen erfolgt überwiegend links-hemisphärisch.

Ab dem vierten Lebensjahr findet eine Vernetzung des rechts- und linkshemisphärischen Lernens statt und Artikulation und Grammatik werden zunehmend differenzierter. Bis etwa zum siebten Lebensjahr erfolgt dieses Lernen jedoch überwiegend über das Hören und nicht über das bewusste Anwenden von Regeln. Deshalb unterstützen wir das sprachliche Lernen in diesem Alter, in dem wir falsche Äußerungen nur richtig wiederholen, aber nicht ausdrücklich korrigieren. Auch die Satzerweiterung in natürlichen Kommunikationssituationen stellt bei jüngeren Kindern eine hilfreiche Lernmöglichkeit dar („da – Opa – Mütze“; „Ja, das ist Opas Mütze.“).

Etwa ab sieben Jahren werden diese Möglichkeiten, Sprache und Sprechen, einschließlich der grammatischen Regeln, allein in der Kommunikation und ohne spezielle therapeutische Unterstützung zu lernen, weniger und gehen mit der Pubertät wahrscheinlich zu Ende.

Es ist deshalb nicht sinnvoll, bei der Sprachförderung sich am erreichten Entwicklungsalter des Teenagers zu orientieren, sondern entscheidend ist aufgrund der Hirnreifungsprozesse die Berücksichtigung des Lebensalters und der dann möglichen Lernprozesse. Bedeutsam sind allerdings auch inhaltliche und motivationale Aspekte sowie die alltagsbezogene Relevanz der vermittelten sprachlichen Äußerungen.

Unter Beachtung dieser Bedingungen können dann jedoch effektive sprachliche Förderung und kommunikatives Lernen auch für Jugendliche weiterhin sinnvoll gestaltet werden.

Förderung von Sprache und Sprechen bei Teenagern

Zur Ermittlung der individuell wichtigen Förderziele ist es erforderlich, die aktuellen allgemeinen und sprachlichen Kompetenzen differenziert zu erfassen.

Ein non-verbaler Intelligenztest kann aufzeigen, welche allgemeinen kognitiven Fähigkeiten ein Teenager hat und welches sprachliche Niveau dem etwa entsprechen würde.

Die Feststellung des vorhandenen Sprachverständnisses sollte differenziert überprüft werden nach Lexik, Grammatik, Syntax und sprachlichem Kurzzeitgedächtnis. Bei der Sprachproduktion ist es wichtig, Artikulation und Satzproduktion (MLU) zu erfassen sowie auch den individuellen Wortschatz und die pragmatischen Fähigkeiten in der Kommunikation.

Die Sprachkompetenz von Teenagern mit Down-Syndrom weist eine sehr große Streubreite auf, aber auch zwischen den individuellen sprachlichen Fähigkeiten gibt es große Unterschiede. Bei der Ermittlung des individuellen Kompetenzprofils ist es sinnvoll, festzustellen, wie ausgeprägt die syndromspezifische Diskrepanz zwischen allgemeinen und sprachlichen Fähigkeiten tatsächlich ist. Dies ist eine wichtige Grundlage für die realistische Beschreibung der angestrebten nächsten Förderziele, weil davon ausgegangen werden muss, dass die zu erwartenden Fortschritte gerade bei Jugendlichen mit sehr geringen kognitiven Fähigkeiten auch im sprachlichen Bereich eingeschränkter sind (vgl. Buckley/Bird). Sie bedürfen deshalb besonders der differenzierten systematischen Planung und Unterstützung.

Artikulation

Um die Aussprache zu verbessern und die Verständlichkeit der Sprache zu fördern, genügt es bei Teenagern nicht mehr, allein mit den bei jüngeren Kindern üblichen Verfahren einzelne Laute anzubilden und Wörter primär über das Hören zu vermitteln, sondern es ist notwendig, **ergänzende Hilfen** anzubieten. Da bei Menschen mit Down-Syndrom deutliche Schwächen in der auditiven Wahrnehmung und relative Stärken im visuellen Bereich bestehen, ist es sinnvoll, bei der Förderung der Artikulation visuelle, aber auch taktile Verstärker einzusetzen. Dazu können Anregungen aus der Lautanbildung für gehörlose Kinder entnommen werden, ebenso aus der Dyspraxiebehandlung und dem darauf bezogene Taktkin-Konzept (Birner-Janusch 2007, 77). Ergänzend sollte mit Wortbildern gearbeitet werden. Aber auch Gebärden ermöglichen den Jugendlichen oftmals, sich besser zu erinnern, wie ein Wort gesprochen wird.

Für alle Übungen zum Sprechen und für das Lesen ist wichtig, zusammen mit den Eltern einen für den Jugendlichen wichtigen überschaubaren **Kernwortschatz** festzulegen, der dann systematisch täglich geübt wird und durch die reflektierte Verwendung in entsprechenden Alltagssituationen integriert wiederholt wird.

Wortschatz

Das Lernen neuer Wörter ist unabhängig vom Lebensalter immer möglich. Es ist deshalb sinnvoll, eine Wortliste zu erstellen mit den Begriffen, die für den Jugendlichen individuell bedeutsam sind. So kann der passive und aktive Wortschatz systematisch erweitert werden.

Eine solche **Wortliste** ist nach Kategorien zu ordnen und sollte die für den Jugendlichen wichtigen Wörter enthalten. Diese möglichen Kategorien beziehen sich auf wichtige Aktivitäten, auf Freizeit und Schule/Beruf, auf Mengenbezeichnungen, auf Körperteile und körperliches Befinden, auf soziale und emotionale Bedürfnisse, auf Freundschaft und Liebe, auf Gefühle wie Angst, Freude oder Trauer und viele mögliche andere Bereiche.

Aus einer solchen Wortliste, die sich an den individuellen Bedürfnissen des Teenagers orientiert, werden dann gezielt etwa zehn Wörter ausgewählt, die täglich systematisch geübt werden. Dabei können Fotos, Wortbilder oder Symbole als visuelle Verstärkung eingesetzt werden. Neben diesen speziellen Übungen ist zu reflektieren, wie die ausgewählten Wörter in Alltagssituationen integriert abgefordert werden können. Da sie jedoch nach den Interessen des Jugendlichen ausgewählt wurden, sollte dies meistens relativ gut möglich sein.

Wichtig ist es, die aktuellen Zielwörter schriftlich festzuhalten und den jeweiligen Fortschritt zu dokumentieren. Wenn einige dieser Wörter gefestigt sind und spontan benutzt werden, können sie aus den systematischen Übungen herausgenommen werden und auf die Liste kommen neue wichtige Wörter.

Jugendliche, die größere Schwierigkeiten haben, sich mit Mehrwortsätzen mitzuteilen, hilft ein differenzierter aktiver Wortschatz, sich trotzdem relativ gut verständlich zu machen.

Satzbildung

Aufgrund des eingeschränkten Kurzzeitgedächtnisses fällt es vielen Jugendlichen schwer, einen vorgeschprochenen Satz mit mehr als vier oder sechs Wörtern korrekt zu wiederholen. Einfache Satzerweiterungen oder korrekte Wiederholungen grammatisch falsch gesprochener Sätze, wie es für jüngere Kinder zum Sprache-Lernen sinnvoll ist, helfen ihnen deshalb wenig. Sie benötigen vielmehr strukturierte visuelle Unterstützung. Einfache **Rollenspiele** ermöglichen, themenbezogenen Modellsätze zu üben. Die Aktivitäten können fotografiert werden und die Bilder werden mit den Zielsätzen unterschrieben. So kann man z.B.

beim Themenbereich Gefühle den Jugendlichen bitten, darzustellen „müde“ (Augen geschlossen, eventuell ergänzt um Gebärde für schlafen) oder „langweilig“ (gähnen, aber mit offenen Augen). Dann werden Fotos gemacht und darunter wird der zugehörige Satz geschrieben „Ich bin müde“ (entsprechend „traurig“, „glücklich“) oder „Das ist langweilig“ (entsprechend „schwer“, „gemein“).

In ähnlicher Weise können aus den verschiedenen für den Jugendlichen relevanten Themenbereichen Aktivitäten ausgewählt werden (einkaufen, telefonieren, Bus fahren), die dann gespielt, fotografiert und mit Modellsätzen unterschrieben werden. Diese Sätze werden anschließend wieder in ein Rollenspiel eingebettet, erneut geübt und wiederholt und in einem **Kommunikationsbuch** festgehalten. Dadurch kann eine regelmäßige gleiche Wiederholung der Übungen durch verschiedene Bezugspersonen besser gewährleistet werden und es ist deutlich, an welchen Zielsätzen aktuell gearbeitet wird. Beim Lesen sollte auf die jeweiligen gesprochenen Wörter gezeigt werden und dabei kann auch das gemeinsame Sprechen hilfreich sein. Auch für Nicht-Leser hat sich ein solches mit Schrift gestütztes Üben als förderlich erwiesen (vgl. Buckley, Bird). Die Übertragung in die Spontansprache wird dann in entsprechenden Alltagssituationen gefördert.

Auch farbige Karten für Satzgrundmuster können eine visuelle Verstärkung bieten. Dabei kann z.B. die rote Karte für Personen bzw. Dinge stehen (ich, Herr Müller, das Auto), die gelbe Karte für Verben (hole, arbeitet, fährt) und die grüne Karte für die weitere Satzaussage (Brot, im Garten, in die Garage). Mit solchen „**Ampelkarten**“ (Wilken, 2010a, 166) können die verschiedenen Sätze gestützt werden, ohne dass auf den Karten unbedingt Wörter oder Symbole stehen müssen. Es wird nur beim Sprechen auf die passende jeweilige Karte getippt. Bildergeschichten, die mit Wörtern und/oder Symbolen Handlungsfolgen veranschaulichen, können mit einfachen Sätzen versprachlicht werden und durch erneutes Betrachten und Wiederholen die Fähigkeit zu erzählen verbessern (Wilken ebd., 197). Wichtig bei allen Übungen sind das Anbieten klarer Strukturen in den eigentlichen Lernsituationen und dann das gestützte Übertragen in die Spontansprache.

Soziale Kommunikation

Das wichtigste Ziel der Sprachförderung von Teenagern ist die Verbesserung der alltagsrelevanten Kommunikation. Deshalb ist es sinnvoll zu reflektieren, welche The-

men individuelle Bedeutung haben und welche Funktionen die Kommunikation zu erfüllen hat (Wilken, 2010b, 5). Es soll über Personen und Dinge, Tätigkeiten und Orte, Gefühle und Wünsche gesprochen werden (Inhalte: was?). Handlungen oder Dinge werden gefordert, es soll Aufmerksamkeit erreicht werden, Missverständnisse sind zu klären und Fragen zu stellen oder zu beantworten, ein Gespräch ist zu beginnen oder zu beenden, es gibt Regeln für das Telefonieren (Funktionen: wozu?). Zu beachten sind auch allgemeine Konversationsregeln (was darf man zwar denken, aber nicht laut sagen, welche Wörter sind gegenüber welchen Personen angemessen), wie laut darf man wann und wo sprechen (im Bus, im Theater). Auch zuhören und abwarten können mit Fragen oder Anliegen ist wichtig.

Diese verschiedenen Kompetenzen sind nicht primär abhängig von guten Sprechfähigkeiten, sondern von **sozial angemessenem Kommunikationsverhalten** und vom Sprachverständnis. Da aber für das Lernen dieser Fähigkeiten keine Altersabhängigkeit besteht, ist es sinnvoll, den Jugendlichen entsprechende Lernmöglichkeiten anzubieten. Rollenspiele eignen sich gut, um wichtige Aspekte typischer Situationen isoliert zu üben. Es ist dann möglich, entweder mit Fotos, mit einfachen Symbolen oder mit Text den Ablauf festzuhalten und die dazu benötigten Äußerungen zu notieren. So ist Wiederholen und Üben strukturiert möglich.

In Seminaren mit Jugendlichen hat sich gezeigt, dass es oft notwendig ist, mit ihnen über angemessenes Verhalten und mögliche Antworten bei Mobbing zu sprechen. Gemeinsam können dann richtige Verhaltensweisen und entsprechende Antworten ausgewählt und geübt werden („Das ist gemein!“ „Hör auf!“ „Ich will das nicht!“) und eventuell bildlich oder schriftlich festgehalten werden (Wilken, 2010c, 18).

Jugendliche, die nur über sehr geringe verbale Fähigkeiten verfügen, benötigen ihren individuellen Bedürfnissen und Fähigkeiten entsprechende Angebote der unterstützten Kommunikation. So kann in vertrautem Umfeld die Verständigung mit Gebärden zwar hinreichend gelingen, aber im erweiterten Lebensbereich können spezielle Kommunikationskarten (-tafeln, -bücher) mit Bildern oder Symbolen, vor allem aber elektronische **Geräte mit Sprachausgabe** eine wichtige Ergänzung bieten. Dabei ist allerdings zu gewährleisten, dass ein systematisches Üben des Gebrauchs erfolgt und dann ein gestütztes Übertragen in Alltagssituationen. Damit solche Hilfen auch tatsächlich genutzt werden, ist es wichtig,

■ FÖRDERUNG

dass die Jugendlichen eine positive Einstellung zu ihrer besonderen Kommunikationsform erleben und die individuelle Bedeutung im Lebensalltag erfahren. Die Bezugspersonen müssen deshalb den Gebrauch reflektiert unterstützen und durch ihre Erwartungshaltung verdeutlichen, dass sie eine aktive Beteiligung fordern. Dagegen kann durch vorschnelles Interpretieren, was gemeint oder gewünscht sein könnte, die notwendige Eigenaktivität dem gestützt kommunizierenden Jugendlichen als überflüssig erscheinen.

Zusammenfassung

Die Sprachförderung für Teenager mit Down-Syndrom hat sich sowohl an den sehr heterogenen Kompetenzen in den sprachlichen Fähigkeiten als auch an den individuellen Bedürfnissen und Lebensbedingungen zu orientieren. Ausgehend von der differenzierten Erfassung der Fähigkeiten im Sprachverständnis und in der Sprachproduktion können dann bei der Sprachförderung sowohl die individuellen Kompetenzen und Bedürfnisse berücksichtigt werden als auch die syndromspezifischen Stärken und Schwächen.

Dazu ist es jedoch nötig, wie Rondal (1999, 48) fordert, Professionelle besser über das tatsächliche Potenzial von Menschen mit Down-Syndrom zu informieren und sie zudem besser auszubilden, damit sie die entsprechende Förderung differenzierter gestalten können.

Literatur:

Birner-Janusch, B. (2007): Sprechapraxie im Kindesalter. In: Lauer, N., Birner-Janusch, B.: Sprechapraxie im Kindes- und Erwachsenenalter. Stuttgart

Buckley, S., Emslie, M., Haslegrave, P., LePrevost, P. (1993): The Development of Language and Reading Skills in Children with Down's Syndrome. Portsmouth

Buckley, S., Bird, G.: Speech and language development for teenagers with Down syndrome (11-16 years)

In: <http://www.down-syndrome.org/information/language/adolescent>

Chapman, R. (1997): Language Development. In: Pueschel, S., Sustrova, M.: Adolescents with Down Syndrome. Baltimore

Kumin, L.: Communication Skills in Children with Down Syndrome. Woodbine House. Bethesda 1994

McGuire, D., Chicoine, B. (2008): Erwachsene mit Down-Syndrom verstehen, begleiten und fördern. Lauf

Miller, J. (1999): Communication. Characteristics of People with Down Syndrome and Their Families. In: Miller, J., Leddy, M., Leavitt, L.: Improving the Communication of People with Down Syndrome. Baltimore

Rondal, J.A. (1996): Sprachentwicklung und Sprachgebrauch bei Menschen mit Down-Syndrom. In: Leben mit Down-Syndrom, Nr. 22

Rondal, J.A. (1999): Language in Down-Syndrom: current perspective. In: Rondal J., Perera, J., Nadel, L.:

Down-Syndrom: A Review of Current Knowledge. London

Wilken, E. (2010a): Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom. Stuttgart

Wilken, E. Hrsg. (2010b): Unterstützte Kommunikation. Stuttgart

Wilken, E. (2010c): Förderung von Identität und Selbstbestimmung bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom. In: Leben, Lachen, Lernen. Heft 41, Leoben

Diese Briefmarke passt immer!

Je mehr Menschen nur elektronische Post verschicken, umso größer die Freude, einen Brief aus einem ganz normalen Briefkasten herauszufischen. Wir haben in diesem Jahr zum Welt-Down-Syndrom-Tag eine Briefmarke (im Wert von 0,55 €) entwickelt, die sich wunderbar eignet, das ganze Jahr über auf jegliche Kuverts geklebt zu werden.

Den amtlichen Schreiben verleiht sie ein soziales Gesicht, bei privater Post verweist sie auf die Verbindung zu den Menschen mit Down-Syndrom.

Die Portocard mit den beiden Briefmarken ist auch ein sehr nettes und unkonventionelles Mitbringsel. Eben eine hübsche Aufmerksamkeit, die noch dazu praktischen Wert hat. Und Sie müssen nicht auf die Post gehen, um sie zu kaufen. Es geht ganz einfach: Sie bestellen die Portocards bei uns im InfoCenter, entweder online oder telefonisch.

Die lachende 21 auf der Briefmarke wirkt erfrischend fit und einladend. Mit der Portocard (2 Briefmarken in einer Card) kann man Freude machen. Und davon können wir doch nie genug bekommen.



Eine Integrationsassistentin zieht Bilanz

Fabian, du hast es geschafft! Wir sind alle schwer beeindruckt!

TEXT: KATI SCHMIDT

Sechs Jahre erfolgreiche Integration in der Evangelischen Mittelschule in Gersdorf gehen zu Ende. Dort besuchte Fabian die 5. bis 10. Klasse. Seit dem ersten Schultag wurde er von der Integrationshelferin Kati Schmidt begleitet. Ihre Erfahrungen hat sie in einem Bericht für *Leben mit Down-Syndrom* zusammengefasst.

Sechs Jahre erfolgreiche Integration gehen zu Ende. Fabian besuchte von der 5. bis zur 10. Klasse unsere Schule. Seit dem ersten Schultag wurde er von mir als Integrationshelferin begleitet. Ich selbst bin Diplom-Sozialpädagogin und hatte bereits praktische Erfahrungen im Bereich der Heimerziehung. Dazu gehörte unter anderem auch die Arbeit mit Jugendlichen, die eine leichte oder schwere geistige Behinderung aufwiesen. Erst auf der Suche nach einer neuen Arbeitsstelle wurde ich mit dem Thema Integration konfrontiert. Auf diesem Gebiet hatte ich jedoch keinerlei praktische Kenntnisse. So konnte ich völlig unvoreingenommen an meine neue Aufgabe gehen.

Den Übergang vorbereiten

Am Ende der vierten Klasse besuchten die zukünftige Klassenlehrerin und ich die Grundschule in Lichtenstein, um zu sehen, wie dort die Integration von Fabian umgesetzt wird. Wir konnten ihn den ganzen Tag begleiten und hatten hilfreiche Gespräche mit der Integrationshelferin sowie der Mathematiklehrerin, die ihn einzeln nach dem Lehrplan der Förderschule unterrichtete. Danach lernte ich Fabian an einem schönen Sommertag in den großen Ferien besser kennen. Diesen Tag werde ich so schnell nicht vergessen. Er spielte gerade mit sei-

nem Globus. Ich musste gleich mitraten, wo Länder und Städte der Erde liegen, und war nicht besonders gut. Er war quietschvergnügt und freute sich an meiner Unterlegenheit.

Eine große (unnötige) Sorge

In Hinsicht auf den Beginn des Schuljahres bewegte mich eine Frage ganz besonders: Was mache ich, wenn die Klasse Fabian nicht mag? Auf diese Frage habe ich bis heute keine Antwort, denn sie hat sich nie gestellt. Fabian hat die Herzen seiner Klassenkameraden und Lehrer sozusagen im Sturm erobert. Er selbst pflegt viele Kontakte über seinen Klassenverband hinaus und hat auf diesem Gebiet keinerlei Hilfe nötig.

Bunter Schulalltag – Fabian macht überall mit

Wir starteten gemeinsam in die Klasse 5. Seitdem haben wir viele Hürden gemeistert und eine große Sammlung schöner Erinnerungen im Kopf. Fabian spricht noch heute vom ersten Feueralarm mit Feuerwehr und Rauchatmosphäre. Er kann mir genau sagen, in welchem Zimmer wir bei welchem Lehrer Unterricht hatten. Außerdem hat er in unserem Mose-Musical mitgespielt, Chorauftritte, Klassenfahrten und -ausflüge sowie mehrere Praktika mitgemacht.

Als besonderes Abenteuer ist mir noch unsere einwöchige Fahrt nach England in der 8. Klasse in Erinnerung. Fabians Eltern übergaben ihn mir morgens am Bus. Er war so gespannt und voller Vorfriede, dass er das Verabschieden vergaß. Und dann ging es los. Wir haben viel gesehen und erlebt. Ich bin bis heute froh, dass wir uns im Getümmel der Stadt London nicht verloren haben.

In der 9. Klasse war es für Fabian selbstverständlich, gemeinsam mit seiner Klasse an der Tanzstunde teilzunehmen. Der Abschlussball war ein tolles Ereignis, bei dem er gemeinsam mit seiner Tanzpartnerin sein Können zeigte. Auch ich hab mit ihm noch einen Cha-Cha-Cha aufs Parkett gelegt.

Seit vier Jahren arbeite ich mit Fabian auch mit Hilfe des therapeutischen Reitens. Bis ins letzte Schuljahr nahm er gemeinsam mit einer Schülerin der Parallelklasse daran teil und hat sich seither sehr gut entwickelt. Auch das Pferd ist noch dasselbe wie am Anfang. In diesem Rahmen hatte Fabian die Möglichkeit, viele praktische und auch motorische Fertigkeiten auszubauen und zu erlernen.

Wir hatten immer nur den nächsten Schritt im Auge und ich war immer wieder überrascht, wie bereitwillig und motiviert Fabian neue Lernaufgaben anging.

Fabians Lernentwicklung

Fabian hat ganz besonders das Lernen am Vorbild seiner Mitschüler vorangebracht. Nur ungern verließ er den Unterricht, wenn er sich nicht mehr konzentrieren konnte. Dies kam jedoch nur selten vor. Vielmehr haben sich seine Konzentrationsfähigkeit und seine Aufmerksamkeit sehr gut entwickelt. Das Ausblenden von anderen Geräuschen oder Bewegungen war ihm zu Beginn kaum möglich. Hierbei ist ein enormer





Fortschritt festzustellen. Fabian konzentriert sich nun auf gestellte Aufgaben und blendet störende Reize aus. Seine Belastbarkeit hängt von der jeweiligen Tagesform ab, ist jedoch insgesamt viel besser geworden.

Überwiegend nahm Fabian am Unterricht seiner Mitschüler teil. Außer während der Fächer Physik und Informatik, in dieser Zeit fand das therapeutische Reiten statt. Im Fach Mathematik und Ende der Klasse 9 und im Fach Englisch habe ich Fabian einzeln unterrichtet.

In Bezug auf Arbeiten und Leistungskontrollen wurde der zu lernende Stoff reduziert auf Inhalte, die Fabian nachvollziehen kann.

Darüber hinaus ist es zur Selbstverständlichkeit geworden, dass sich Fabian mit mir auf Englisch über das vergangene Wochenende austauscht. Aus diesem Grund hat Fabian eine mündliche Englischprüfung auf Hauptschulniveau absolviert und diese sehr gut gemeistert. Wer hätte das gedacht oder wer hätte ihm das als Mensch mit Down-Syndrom jemals zugetraut?

Außerdem hat Fabian eine mündliche Geografieprüfung abgelegt, in der er sein Wissen unter Beweis stellen konnte. Hierbei wurden die zu lernenden Themen etwas eingeschränkt. An den schriftlichen Prüfungen nahm Fabian nicht teil. Bis zur 10. Klasse waren immer wieder Entwicklungsfortschritte erkennbar. Mit den wachsenden Aufgaben ist auch Fabian gewachsen.

Er wird unsere Schule ohne Abschluss mit einem normalen Abgangszeugnis verlassen.

Der Ausbildungsvertrag mit der IFBR Zwickau GmbH (Individuelle betriebliche Qualifizierung für behinderte Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf) wurde bereits im Winter 2010 unterschrieben.

■ Erfahrungen aus der Praxis

Nun möchte ich mich noch kurz dazu äußern, welche Dinge mir während der letzten Jahre in Bezug auf den Umgang mit dem Integrationskind wichtig geworden sind.

■ Aufzeigen von Konsequenzen

Aufgrund der guten Vorarbeit in der Grundschule und zu Hause war Fabian schon daran gewöhnt, dass sein Verhalten auch Folgen hat. Mir war es sehr wichtig, dass er sich an dieselben Regeln halten muss wie seine Mitschüler. Aus diesem Grund erhielt er hin und wieder einen Eintrag bei Verstoß gegen unsere Hausordnung oder anderweitigem Schabernack. Fabian kann mir bis heute erzählen, weshalb er Einträge bekommen hatte.

Auf diese Weise lernten auch die anderen Schüler, dass wir Fabian keine große Sonderrolle zuschreiben.

■ Treffen von Entscheidungen

Fabian wurde von seinen Eltern immer wieder in Entscheidungen, die ihn betrafen, mit einbezogen, beispielsweise bei der Wahl des Praktikumsplatzes, bei der Teilnahme an der Tanzstunde sowie bei der Entscheidung, ob er an der Studienfahrt nach Auschwitz teilnimmt.

■ Probleme selbst lösen lassen

Fabian wurde seit der Grundschule von einer Integrationsassistentin begleitet und war es gewöhnt, dass die Probleme von anderen Personen gelöst wurden. Das war besonders im organisatorischen Bereich der Fall. Dies fiel auch zu Hause auf. So beschlossen wir, ihm bestimmte Verantwortungen zu übertragen und damit anfallende Probleme selbst lösen zu lassen. Das beinhaltet auch, dass wenn Fabian etwas in der Schule oder im Pferdestall liegen ließ und ich davon Kenntnis hatte, ihn nicht noch einmal explizit darauf hinwies. Wurde das Vergessen bemerkt, war es seine Aufgabe zu suchen, zu fragen oder anzurufen.

■ Offenheit und Ehrlichkeit den Eltern gegenüber

Ich bin sehr froh, dass ich von Anfang an einen „guten Draht“ zu Fabians Eltern hatte. Ich konnte immer offen über Probleme, Bedenken oder Ideen sprechen, ohne dass mir das Gefühl gegeben wurde, meine Arbeit

sei nicht gut. So kam es immer wieder zu einem ehrlichen Austausch und wir konnten uns gegenseitig ergänzen. Dieser Punkt ist für mich ganz wichtig. Die Lernarbeit zu Hause wurde von Fabians Mutter sehr kreativ und verständlich gestaltet.

■ Die Schulleitung im Rücken

Da auch unsere Schulleitung die Integration bestmöglich unterstützt, hatte ich viele Freiheiten im Umgang mit Fabian und in der Gestaltung des Schulalltags sowie der Unterrichtsinhalte, die meine Arbeit sehr vorangebracht haben. So war es mir möglich, im Rahmen des Neigungskurses das Therapeutische Reiten durchzuführen und so noch ein ganz neues Erfahrungsfeld für Fabian zu erschließen. Auch die Teilnahme an den mündlichen Prüfungen war kein Problem. Auf diese Weise konnten sich auch verschiedene Fachlehrer sowie die Schulleitung selbst von Fabians positiver Entwicklung überzeugen.



Während der 9. Klasse haben wir verstärkt geübt, Modelle nach Aufbauanleitung zu bauen. Fabian ist diesbezüglich sehr selbstständig geworden. In Klasse 10 hat Fabian als Komplexarbeit eine Alarmanlage mit dem Robotec-Baukasten gebaut, die auch funktionierte.

■ Ehrlichkeit in Bezug auf die Zukunft

In diesem Punkt finde ich es ganz wichtig, dass dem Integrationskind trotz aller positiven Schritte reale Vorstellungen von der Zukunft vermittelt werden. Dies sind zum Beispiel Fragen zum Thema Führerschein, Ausbildung, Beruf usw.

■ Ernst nehmen

Grundsätzlich ist es unserer Lehrerschaft sehr wichtig, dass Zwischenfälle umgehend mit den Betroffenen geklärt und nicht bagatellisiert werden. Auch ein offenes Ohr zu haben für die Beiträge von Fabian, die nicht immer zur Fragestellung gehörten, ist an dieser Stelle sehr wichtig.

■ Abwarten und sehen was geht

Durch Fabian habe ich gelernt, dass es oftmals gut ist, in Ruhe abzuwarten und erst einmal zu beobachten, ihm nicht voreilig Hilfe anzubieten, ihm keine Grenzen aufzuerlegen und auch einmal ein Abenteuer zu wagen. Fabian hat mich häufig überrascht, wenn er diesen Freiraum hatte und

dann seine ganz eigenen Lösungen fand und Herausforderungen meisterte. Niemals werde ich vergessen, wie er in der fünften Klasse dem Vorbild seiner Klassenkameraden folgte und eine Kletterwand in Angriff nahm. Ich glaubte, dass Fabian nach einem kurzen Versuch abbrechen würde, aber weit gefehlt, er schaffte es mit den Füßen bis ca. zwei Meter über die Erde und alle Klassenkameraden und Lehrer freuten sich über seinen Mut.

■ Fördern, Fordern, Leistung erwarten, Grenzen anerkennen

Wenn ich mit anderen Pädagogen oder Eltern von Kindern mit Down-Syndrom über die Integration von Fabian spreche, stoße ich meist auf ein erstauntes Aufhorchen. Selbstverständlich weiß ich, jedes Kind hat seine ganz individuellen Ressourcen und Grenzen. Aber ich erwarte, dass es innerhalb der gegebenen Grenzen sein Bestes gibt, genauso wie ich das von anderen Schülern erwarte. Das heißt, ich erwarte Leistung und stelle Forderungen. Fabian er-

hielt bereits in der Grundschule Noten, so haben wir ihn auch an unserer Mittelschule benotet. Auf diese Weise hatte er immer wieder eine Rückmeldung über seinen Leistungsstand. Fabian musste auch einige Male Rückschläge hinnehmen, konnte aber auch viele Erfolge jubelnd feiern.



Fabian und Kati, sechs Jahre lang ein gutes Team!

Kein Kita-Platz für Ashley

TEXT: EVELYN KLAUS

Fabian, das eine Kind mit Down-Syndrom, arbeitet sich von 2000 bis 2011 erfolgreich durch alle zehn Klassen einer Regelschule, während das andere Kind mit Down-Syndrom, Ashley, 2011 schon in einer Kindertagesstätte abgelehnt wird. Gleicher Bezirk, Luftlinie 20 Kilometer!

Aus dem Leserbrief von Evelyn Kraus, Mutter der dreijährigen Ashley

... Eine derbe Niederlage mussten wir bei der Wahl unserer Kindertagesstätte hinnehmen. Zunächst sah alles ganz positiv aus. Sowohl die Leiterin als auch die heilpädagogisch ausgebildete Erzieherin wirkten auf uns interessiert und hoch motiviert. Schließlich erwartete sie etwas vollkommen Neues. Bisher wurden in der Einrichtung nur Kinder mit einer Entwicklungsverzögerung (nicht DS) betreut.

Schon beim Kennenlernen wiesen wir die Erzieherinnen auf den schweren Herzfehler und den daraus resultierenden schlechten Allgemeinzustand von Ashley hin. Eine weitere OP war in naher Zukunft vorgesehen: „Kein Problem, Ihre Kleine in unsere Einrichtung aufzunehmen“, nicht mal die starke Entwicklungsverzögerung war zu diesem Zeitpunkt ein Thema. Ein Kind mit Down-Syndrom zu beaufsichtigen wäre eine Herausforderung und einen „Versuch“ wert. Bei dieser Art der Formulierung hätten wir aufhorchen müssen! Stattdessen wil-

ligten wir glücklich ein.

Der Anfang in der Kindertagesstätte war schwierig. Ashley war sehr oft krank. Sie zeigte sich unmotiviert und interessenlos. Lustlos beobachtete sie die anderen Kinder beim Spielen. Gemeinsam setzten wir all unsere Hoffnung auf die Operation im Juli 2010. Diese wurde, wie auch schon der erste Eingriff, erfolgreich im Herzzentrum Leipzig durchgeführt.

Von den Strapazen erholte sich Ashley zu unser aller Freude recht schnell. Nach einer vierwöchigen Reha-Maßnahme erschien sie uns wie ausgewechselt. Wir spürten eine deutliche Verbesserung ihres Gesundheitszustandes. Ganz von selbst kam sie in den Sitz und begann zu robben. Plötzlich galt ihr Interesse auch dem Spielzeug. Es folgten die ersten Laute. Mit wachsender Begeisterung nahm sie nun die ihr gereichten Speisen.

In kleinen, aber deutlichen Schritten ging es bergauf. All die positiven Fortschritte wurden aber nur von ihrer Familie honoriert. In der Einrichtung konnte oder wollte man davon keine Notiz nehmen. Schließ-

lich teilte man uns im Februar während eines Hilfeplangesprächs die getroffene Entscheidung mit: unsere Wege müssen sich trennen, der „Versuch“ sei gescheitert! Der Grund: zu wenig Geld, um den erhöhten Mehraufwand finanzieren zu können. Die Wahrheit werden wir wohl nie erfahren, Mutmaßungen und Spekulationen gibt es viele. Sehr betroffen und empört waren wir über die uns entgegengebrachte Verfahrensweise.

Schweren Herzens und nur zum Wohle unseres Kindes beugen wir uns diesem „Urteil“. Ab September geht Ashley in eine Sondereinrichtung. Auch im einundzwanzigsten Jahr nach der Wiedervereinigung scheint Integration noch in einigen Gebieten des Landes ein Fremdwort zu sein.

Meine Botschaft an alle betroffenen Eltern: Augen auf und Ohren gespitzt bei der Wahl der Einrichtung für ihr behindertes Kind. Denn wie sagt ein Sprichwort: Wer will, sucht Wege. Wer nicht will, sucht Gründe. Leider trifft in unserem Fall das Letztere zu.

Maria-Modell gesucht!

TEXT: ANDREA HALDER

Die Künstlerin Doris Baum wollte mich unbedingt kennenlernen. Ein Freund von ihr hatte meinen Namen weitergegeben, weil sie eine Frau mit Down-Syndrom suchte für eine Maria-Figur. Und tatsächlich, jetzt hänge ich in einer Ausstellung an der Wand, als Maria! Wer hätte das gedacht! Wie es dazu kam? Das erzähle ich hier mal.



Ein Maria-Modell gesucht!

Eines Tages landete eine E-Mail bei meiner Mutter in ihrem Computer, besser gesagt die Mail war eigentlich für mich bestimmt. Da schrieb uns eine Künstlerin aus Marburg an. Sie stellte sich persönlich vor, sie heißt: Doris Baum. Sie war auf der Suche nach einem geeigneten Modell für eine Maria. Als nächste große Ausstellung wollte sie eine Anzahl von verschiedenen Maria-Figuren präsentieren. Ich sollte eine Maria darstellen mit Down-Syndrom.

Zusammen mit meinen Eltern habe ich überlegt, ob ich das wirklich machen will. Im Internet schauten wir uns die Arbeiten und die verschiedenen Bilder von dieser Künstlerin an. Und fanden es sehr interessant. Meine Antwort klar und deutlich: Ja! Ich fand es sehr spannend.

Die Maria-Besprechung

Doris Baum organisierte ein gemeinsames Treffen mit mir und meiner Mutter in Nürnberg. Wir trafen uns am späten Nachmittag. Sie war total aufgeregt, sie hatte noch nie eine so flotte junge Dame mit Down-Syndrom kennengelernt. Ihre Art und ihr charmantes Lächeln fesselten mich sofort, sie ist so zurückhaltend, ruhig und geduldig. Sie erzählte über ihre Arbeit. Sie malt auf riesengroßen Leinwänden mit Ölfarben. Also hatten wir jede Menge Gesprächsstoff miteinander, weil ich auch gerne auf Leinwände male, allerdings mit Acryl.

Sie hatte viel Material dabei gehabt und sehr anschaulich darüber berichtet. Es ist keine einfache Arbeit, eine Maria darzustellen. Sie zeigte auch ein wunderschönes Bild von sich selbst als Maria. Das war echt unglaublich beeindruckend. Andere dagegen waren eher nicht so leicht zu durchschauen, bei einem hatte sie ihre Freundin gemalt als Maria, aber angezogen als eine lustige Clowin. Wir sprachen sehr ausführlich über die Maria selbst und warum sie Maria-Bilder malt. Sie findet Maria eine wichtige Frauenfigur.

Dann besprachen wir die Kleider, was ich tragen sollte als Maria-Modell. Am besten etwas Blaues.

Ich schlug vor, ich könnte doch mein hellblaues Opernkleid anziehen und dazu ein passendes Glitzerjäckchen. Sie war sehr begeistert davon. Und meinen hellblauen Square-Dance-Rock dürfte ich auch mitnehmen.

Modell stehen

Am nächsten Tag trafen wir uns vor dem Germanischen Nationalmuseum in Nürnberg. Sie hatte alles schon organisiert, einen bestimmten Raum zum Fotografieren und eine spezielle Führung zu den Maria-Figuren im Museum. Wir haben uns die unzähligen Marias genau angeschaut und bewundert. Am schönsten fand Doris eine Maria mit einem besonderen Heiligenschein zusammen mit zwei süßen Engeln. Sie erzählte mir lang und breit, dass es schon immer ihr Traum gewesen war, jemand so zu malen.

Da ich ohnehin mein Lieblingskleid dabei hatte, schlug sie vor, ich solle mich mal umziehen und ein bisschen Make-up auflegen. Dann sollte ich auf einen Hocker steigen, der auf einem Tisch stand, und mich in Pose werfen. Mit der linken Hand sollte ich ein Bild von Jesus selbst halten, aber etwas nach unten an meiner Hüfte. Mit der rechten Hand sollte ich eine Lilie halten, aber sehr vornehm. Es war nicht so einfach, auf dieses Podest zu steigen, eine ganz schön verrückte Idee! Mir wurde ganz schön schwindelig und ein wenig schlecht dabei.

Sie fotografierte mich stundenlang, damit sie mich ganz genau im Blickfeld hatte. Sie gab viele Anweisungen, wie ich schauen sollte und wie ich mich hinstellen sollte. Am schönsten fand sie meinen hellblauen Square-Dance-Rock, sie legte mir diesen Rock über meinen Kopf und machte viele Aufnahmen.

Sie versprach mir, dass ich bei ihrer Ausstellung dabei sein konnte, und bedankte sich sehr freundlich bei mir, dass ich so toll mitgemacht hatte, und sagte auch noch zu mir: Ich sei von Gott gewollt und soll stolz darauf sein. Anschließend packten wir unsere Sachen ein und suchten meine Mutter auf. Doris wollte unbedingt ihr noch die Fotos zeigen, die sie von mir geschossen hat. Wir haben noch zusammen einen Kaffee getrunken und Doris erzählte noch von sich selbst über ihr Leben und überhaupt von ihrer Malerei. Dann fuhren wir wieder nach Hause.

Die Maria wird gemalt

Einige Wochen später meldete sich Doris wieder bei uns, um ihre erste Entwürfe zu präsentieren, um die zu bewundern. Erst ein Bild mit nur so leicht alles angegeben mit weißer Farbe. Aber bei den nächsten konnte man alles schon besser erkennen. Ich konnte es nicht fassen, wie sie mich darstellte im hellblauen Kleid. Immer wieder fragte ich mich selbst, ob ich das wirklich bin. Sie war schon sehr stolz darauf und





*Künstlerin
und Modell
vor dem
Kunstwerk*

■ AH! ALLERLEI VON ANDREA

machten sich die Leute auf den Weg, um die jeweiligen Kunstsachen in der Stadt zu bewundern. Und wir gingen zusammen mit unserer Malerin los.

Das Marienbild hängt in der alten Synagoge mit zwei weiteren Bildern von Doris Baum. Das eine Bild zeigt ihre Freundin Dagmar, als Clowin-Maria. Das andere Bild zeigt eine religiöse Frau in einem Rollstuhl. Aber das Beste war schon mein geliebtes Bild, finde ich. So riesengroß hätte ich das nicht in Erinnerung. Und es strahlte Lebensfreude daraus. Und so wunderschön hellblau, mit den süßen Vögeln und der Krone dazu. Ich habe Fotos gemacht und andere Leute machten auch noch Bilder von Doris Baum mit mir zusammen vor dem Bild. Es kam sogar noch ein Fotograf von der Zeitung. Und dann wurde eine Gruppe herumgeführt und als die merkten, dass die Malerin und das Modell selbst persönlich anwesend waren, fanden sie das ganz toll und ich musste sogar im Katalog ein Autogramm schreiben, das habe ich mit Andrea-Maria Halder gemacht!

Nun hängt das Bild zwei Wochen in Schwabach und danach geht es in eine andere Ausstellung, nach Kassel und dann noch weiter. Vielleicht kauft jemand sogar das Bild ... das finde ich dann schon komisch, wenn ich bei jemandem im Wohnzimmer hänge. Für Doris ist es gut, denn sie muss ja auch Geld verdienen. Am liebsten würde ich es in meiner eigenen Wohnung aufhängen! Dafür ist es aber viel zu groß und ich habe nicht genügend Geld. Zum Glück hat Doris Baum mir ein kleines Bild geschenkt, nur ein Porträt von mir. Das habe ich jetzt schon in meinem Zimmer aufgehängt.

So, das war die Geschichte von der heiligen Maria, von Doris Baum und eurer Andrea-Maria Halder!

wollte weitermalen. Es dauerte ziemlich lang, bis Doris wieder einige Fotos schickte. Ich fand das Bild schon megastark und war mächtig stolz darauf, weil ich noch nie so gemalt wurde.

nung Mariens“. Zwei von den Vögeln trugen die Krone im Schnabel, um sie mir auf den Kopf zu setzen. In einer Hand halte ich ein schönes Jesusbild an meiner Hüfte, in der anderen Hand einen hellblauen Kleiber. Der beschützt mich vor Gefahr und warnt mich, gib nicht zu viel von dir selbst preis. Die Lilie war dann ziemlich schnell vergessen.

Auf jeden Fall mache ich mich sehr gut darauf. Es war für mich ein unglaublicher Moment, in eine Maria reinzuschlüpfen. Jetzt nenne ich mich selbst Andrea-Maria Halder. Ich bin übrigens selbst gespannt wie ein Flitzbogen, wie es aussieht, wenn das Bild in der Ausstellung hängt.

Die Maria in der Ausstellung

Fast drei Monate sind vorbeigegangen, aber dann ist es endlich soweit. Samstag, 6. August wurde die Kunstausstellung eröffnet. Sie heißt „Ortung“ und findet in verschiedenen Gebäuden in der Stadt Schwabach statt. Also auf nach Schwabach. Die Vernissage fing um elf Uhr an. Viele Leute waren anwesend im Bürgersaal. Es gab Begrüßungsreden von verschiedenen Persönlichkeiten der Stadt Schwabach, u.a. der Bürgermeister. Danach gab es wie üblich den Sektempfang und die Unterhaltungen mit den Gästen. Anschließend



Reise nach Marburg

Dann planten wir, einen persönlichen Besuch bei Doris Baum abzustatten. Dafür nahm ich einen ganzen Tag frei von der Arbeit. Ich hatte noch nie eine Künstlerin arbeiten sehen, mit riesengroßen Leinwänden. Also auf nach Marburg. Ich war ganz aufgeregt und auch neugierig auf das Bild, meiner Mutter ging es genauso. Wir hielten automatisch die Luft an, als Doris uns endlich dieses Bild präsentierte. Sie war übrigens auch ganz nervös.

So ein wunderschönes Bild hätte ich nie erwartet. Sie hatte auch dazu passende Vögel gemalt, sie nennt das Ganze „Die Krö-



EU-Projekt: Yes we can!

Erste Erfahrungen mit der Methode



TEXT: ELISABETH BECK

Nach dem Workshop „Train the trainer“ (wir berichteten in *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 67) wurde begonnen, nach der Methode des Fingerrechnens mit den Schülern zu arbeiten. Aus der Auswertung der monatlich eintreffenden Evaluationsbögen soll nun ein kleiner Überblick zu den verschiedenen Themen gegeben werden.

Aussagen zum Handbuch

Positiv wurde bewertet, dass das Handbuch gut differenzierte Übungsvorlagen bietet und dass die Vielzahl der Übungen es dem Trainer ermöglicht, den individuellen Bedürfnissen verschiedener Schüler adäquat zu begegnen. Schwierigere Aufgaben sind in einfachere eingebettet und auf angenehme Weise mit anderen Fähigkeiten verquickt. Im Ganzen wird auch ausreichend „Futter“ für fitte Schüler geboten. Dazu eignen sich die Aufgaben als Anregung zum Umbauen für das jeweilige Alter des Schülers oder andere Varianten. So konnten auch Übungen – in die einzelnen Elemente zerlegt – als eigene Aktivitäten durchgeführt und so weitere Differenzierung erreicht werden. Es zeigte sich auch, dass Übungen mit einem konkreten, auch dem Schüler verständlichen Ziel in besonderer Weise helfen, zu einem Ergebnis zu kommen (z.B. Serialitätsübungen). Gerade diese, auch wenn sie nicht eben beliebt sind, konnten doch Schüler zu relativer Ruhe und Ordnung bringen.

Fördernd erwiesen sich besonders die gemeinsamen Gespräche über das Unterrichtsgeschehen. Interessant ist auch die Erfahrung, dass es Schüler gab, die sich bei Wettspielen offener, sprach- und redegewandter zeigten und dass Wettkampfsituation in Verbindung mit dem Einsatz von Würfeln erst ihre Reserven an Kompetenzen ans Licht brachten. So wurden Wettspiele gestaltet und mit dem Fingerrechnen verbunden.

Die Lernausgangslage des Schülers

Durch die Arbeit mit den Übungen des Handbuchs bekommt man einen guten Überblick über die Lernausgangslage des Schülers. Hier stellten einige besondere Probleme Herausforderungen für die Trainer dar:

- Motorische Probleme beim Zählen mit den Fingern: „Meine Finger wollen das

nicht!“ Die Finger sind oft sehr unbeweglich, aber Fingerlockerungsübungen in Liedern verpackt, erwiesen sich hier als hilfreich

- Schwierigkeiten beim Sprechen oder beim Formulieren von Antworten.
- Probleme bei der auditiven Wahrnehmung.
- Konzentrationsschwierigkeiten sind natürlich auch ein Thema. Als Strategie wurde empfohlen, den Unterricht abwechslungsreich zu gestalten und Bewegungsübungen mit Lernaufgaben öfter zu wechseln.
- Es wurden wiederholt unerwartete Lücken in den Fähigkeiten der Schüler aufgedeckt. Dies zeigt, wie schwierig es ist, den jeweils individuellen Wissensstand von Menschen mit Down-Syndrom wirklich genau zu erfassen.

Diese Tatsache, die auf der einen Seite ein großes Problem darzustellen scheint, erweist sich auf der anderen Seite als Vorteil: Zeigt sich doch hier die diagnostische Qualität der Übungen des Handbuchs. Durch die aufgezeigten Lücken erst eröffnet sich der Weg zu Hilfsmöglichkeiten und erweist so Möglichkeiten gezielter Förderung.

Positive Auswirkungen

Zwei Phänomene zeigten sich in der Evaluation deutlich:

- Die Zahl der positiven Ergebnisse überwog deutlich die der negativen Aussagen und die Zahl positiver Erkenntnisse nahm mit Zeitverlauf des Projekts deutlich zu.
- Es gab zügige Fortschritte in folgenden Bereichen:
 - Es wurden in kürzester Zeit ein Entwicklungsschub beim Fingerzählen – trotz ungeübter Finger – und eine rasche Entwicklung beim Zählen beobachtet.
 - Spiele verbessern die Schnelligkeit.
 - Körperübungen verbessern erkennbar die Beweglichkeit.
 - Fingerübungen geben Sicherheit, stellen eine Möglichkeit zum „Festhalten“ dar, um sich nicht zu verzetteln.
 - Die Feinmotorik der Finger wird sehr verbessert, das Zählen gelingt zunehmend besser und schneller.
 - Der Schüler löst sich von den Fingern

und fängt an, auch mit anderem Material zu zählen.

- Es kann bald mit ersten Rechenaufgaben begonnen werden.
- Das Rückwärtszählen wird bei einigen Schülern zum ersten Mal überhaupt möglich und gelingt durch tägliches Üben immer besser.
- Alle Übungen zeigen sich als effektiv im Hinblick auf Konzentration, Merkfähigkeit und Sprachförderung.

Freude bei der Arbeit und viele positive Erfahrungen

Es wurden berichtet, dass Trainerinnen und Schüler im Allgemeinen Freude an der Arbeit mit dem Fingerrechnen haben und der Unterricht gern besucht wird. Die positive Stimmung und die Freude über den Erfolg bestärkt Können und Motivation. Schüler trauen sich durch die Fingermethode mehr zu und sind stolz auf die Erfolge. Die Methode greift gut ohne Anfangsschwierigkeiten. Auch Eltern sind begeistert und stolz, weil z.B. ihr Kind jetzt selbstständig ein LÜK-Heft bearbeitet.

Viele Schüler sind hoch motiviert und freuen sich auf die nächste Stunde. Praktische Aufgaben sind sehr beliebt, z.B. erledigt eine Schülergruppe gern und schnell sogenannte Einkaufsübungen: Eine vorgegebene Einkaufsliste wird gelesen, Preise aufgeschrieben und zusammengerechnet. Die Unterrichtsstunde wird dann zur Geldrechenstunde, die Schüler bereiten sich extra darauf vor, bringen auch eigenes Material mit.





Die Schüler zählen und rechnen auch in anderen Situationen mit den Fingern. Eine Schülerin arbeitet sogar mit anderen Förderkindern nach dieser Methode. Eine Hauswirtschaftslehrerin setzt die Methode beim Einkauf ein.

Ein weiterer Schüler hat selbst ein Spiel zu den Zehnerzerlegung entwickelt. Dies führte zu Gesprächen der Schüler untereinander und zum selbstständigen Lernen miteinander. Nach Einführung spielten die Schüler selbstständig und kontrollierten sich gegenseitig – das Ergebnis ist ein großer Übungseffekt, denn das Spiel, nicht die Mathematik steht im Vordergrund.

Auch schaffte es beispielsweise ein zwölf-jähriger Schüler, mit dem Fingerzählen noch einmal erfolgreich von vorn zu beginnen, und scheint nun zügig voranzukommen in Bereichen, in denen er bisher hängen geblieben war. Werden die vorgegebenen Übungen nämlich für das Alter spezifiziert, fördern sie Ausdauer, Konzentration und Schnelligkeit.

Negative Erfahrungen

Es wird allerdings auch von negativen Beobachtungen berichtet.

So stellte es sich beispielsweise als problematisch heraus, ältere Schüler noch für Basisfertigkeiten zu interessieren. Es fällt ihnen dabei schwer, bisherige Erfahrungen beiseite zu lassen und das Fingerrechnen zu beginnen. Möglicherweise sind sie auch für Bewegungsspiele zu alt und so ist die Arbeit mit Raum-Lage-Übungen erschwert.

Der vorgesehene Zeitrahmen erwies sich häufig als nicht ausreichend, da die Arbeit wegen motorischer Probleme den Kindern schwerfällt, deshalb nicht beliebt ist und nur langsam vor sich geht. Eine mögliche Lösung wäre, eine Zusammenarbeit mit dem Elternhaus anzustreben.

Auch der Zeitpunkt des Unterrichts spielt eine Rolle. So gibt es Schwierigkeiten mit der Konzentration im Nachmittagsunterricht oder Unterricht bei schönem Wetter. Anfänglich waren 60 Minuten

problematisch, doch bei entsprechender Unterrichtsplanung zeigte sich Besserung.

Weil doch eine Anzahl Kinder immer wieder alle ihre Vermeidungsstrategien einsetzten, um die Arbeit zu umgehen, wurden von den Trainerinnen noch mehr Motivationsideen gewünscht.

Die Arbeit in einer größeren Lerngruppe

Die Arbeit mit mehreren Schülern in einer Gruppe gestaltet sich schwierig wegen der großen Unterschiedlichkeit der Personen. Es ist problematisch, die vorhandenen Fähigkeiten der einzelnen Schüler richtig einzuschätzen, in der Arbeit an ihre persönliche Interessen anzuknüpfen und die Aufgaben den jeweiligen individuellen Bedürfnissen anzupassen.

Die Trainerinnen machten u.a. folgende Erfahrungen:

- Gruppen von vier Schülern erwiesen sich als zu groß.
- Oft steigen Schüler aus einer Gruppe aus, sie beobachten aber weiterhin das Geschehen. Auch dies hat einen Lerneffekt und kann geduldet werden, solange der Schüler dann wieder arbeitet.
- Mancher Schüler, weil er sich mit anderen in der Gruppe vergleicht, lässt sich schnell entmutigen und kann dann keine Leistungen mehr erbringen. Solche Schüler werden hin und wieder aus der Gruppe genommen, um allein zu arbeiten.
- Auch die Arbeit in einer Zweiergruppe kann erschwert sein, wenn ein Kind eine geringere Konzentrationsspanne hat als das andere, unruhig wird, stört, die Übungen nicht sinnvoll ausführt und so auch den anderen Schüler ablenkt.
- Bei manchen Kindern ist die 1:1-Betreuung nicht nur effektiver, sondern auch sinnvoller.
- Bei jüngeren Kindern in der Gruppe spielen soziale Auseinandersetzungen und Rangeleien eine vordergründige Rolle. Sie halten vom Arbeiten ab und es ist eine Herausforderung, sie zu überspielen.

Diese Ergebnisse sind insofern sehr interessant, weil sie einen Einblick in das Verhalten von Schülern mit Down-Syndrom in verschiedenen großen Lerngruppen geben. Hier wären weitere, genaue Beobachtungen hilfreich.

Unterschiedliche Erfahrungen in der Elternarbeit

Einerseits gibt es Erfahrungen, dass der Un-

terricht im Elternhaus gut klappt, das Training Spaß macht und die Motivation der Mutter auch das Kind motiviert. Wenn Eltern sich erfreut zeigen über die neuen Lernmöglichkeiten, die ihr Kind bekommt, wirkt sich dies auch positiv auf das Lernverhalten des Kindes aus.



Andererseits wird von einem großen Erwartungsdruck durch das Elternhaus berichtet und davon, dass auch kleinere Kinder häufig effektiver arbeiten ohne die „Mithilfe“ der Eltern während der Unterrichtsstunden.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich bisher aus der Evaluation Bekanntes ebenso wie Überraschendes ergab, und dass es interessant sein wird, dies weiter zu verfolgen. Noch ist das Projekt nicht abgeschlossen. Die Studie läuft bis Ende September, die Studienergebnisse aller sechs Projektpartnerländern werden erst bis Ende dieses Jahres ausgewertet sein und danach veröffentlicht werden.



Informationen über das Projekt

www.downsyndrom-yeswecan.eu

Hier können Sie u.a. einen Informationsfilm anschauen.

Computerunterricht, aber wie?

TEXT: ELISABETH BECK

Dass Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom voller Freude und sogar überaus erfolgreich am Computer arbeiten können und auch wollen, ist eine Tatsache, die nicht nur noch kaum bekannt ist, sondern auch vielfach Staunen und Unverständnis bei denen hervorruft, die davon hören. Man traut es ihnen einfach nicht zu und umso wichtiger ist es, dass all jene Personen, die Kinder mit Down-Syndrom betreuen und fördern, davon erfahren und sich zu einem Versuch ermutigen lassen.

Damit der Einstieg ins Arbeiten am Bildschirm gelingt, stellt die Autorin in diesem Artikel zwei Lernmaterialien vor, die sie selbst mit jungen Menschen mit DS erprobt hat.

COMPUTER – GANZ EINFACH

Computer sind aus unser aller Leben nicht mehr wegzudenken, in kürzester Zeit haben sie sich zu einem Medium entwickelt, das in einem Maße das private und öffentliche Leben bestimmt und an seiner Gestaltung mitwirkt, wie es noch vor wenigen Jahren unvorstellbar war. Rasant entwickelt sich die Technik weiter und wer nicht versucht, Schritt zu halten, findet sich schnell im informatischen Abseits wieder.

Auch Kinder mit Down-Syndrom beobachten an ihren Eltern und Geschwistern, ihrem sozialen Umfeld und ihren Mitschülern (nicht zuletzt auch in modern mit Laptops ausgestatteten Schulklassen) den Umgang mit diesen faszinierenden

Geräten und so trifft man auf Bereitschaft, Neugier und Interesse, wenn ihnen die Gelegenheit gegeben wird, das Arbeiten mit dem Computer kennenzulernen.

Für Anfänger

Für einen solchen Ersteinstieg hervorragend geeignet ist die Mappe mit Kopiervorlagen des Persen-Verlags: **Computer – ganz einfach**

Diese Aufgabensammlung hat zum Ziel, im Schreibprogramm Texte zu schreiben, zu drucken und zu speichern.

Die Themen sind:

- Hardware: Schalter, Rechner, Monitor, Tastatur, Maus und Drucker
- Bedienung: Computer hochfahren, Desktop, Programmstart und Beenden, Computer ausschalten + herunterfahren
- Tastenfunktionen
- Schreibprogramm: Cursor, Markieren, Leisten, Zeichen der Symbolleiste, Schriftgröße, Drucken, Datei löschen oder speichern.
- Speichermedien: Möglichkeiten im Überblick, Stick, Festplatte, Dateien öffnen, Anlegen eines Ordners.

Das Verfahren ist:

- praxiserprobt: Schon bald ist das Vorgehen ritualisiert und kommt ohne weitere Erklärungen aus. Dies kommt den Lernbedürfnissen von Schülern mit Down-Syndrom sehr entgegen, denen ritualisierte Abläufe innere Sicherheit und Selbstvertrauen vermitteln, weiteren Anforderungen gewachsen zu sein. Aus diesem Sicherheitsgefühl heraus sind sie dann ohne weiteres bereit, sich auf die neuen, wechselnden Aufgabenstellungen zu konzentrieren.
- handlungsorientiert: Die kurz gefassten Informationstexte – jeweils ein bis zwei Sät-

ze werden gelesen, eventuell abgeschrieben (je nach Kompetenz des Schülers), die entsprechenden Abbildungen aus dem Bildteil des Materials zugeordnet, ausgeschnitten und aufgeklebt. Gerade dieser Prozess des Komplettierens eines zunächst unvollständigen Arbeitsblattes vermittelt dem Schüler das Empfinden, selbstständig am Entstehen seiner Informationsmappe als etwas Eigenem mitzuwirken. Das Ausschneiden bietet gleichzeitig motorisches Training und in Verbindung mit der Ausführung des (möglichst exakten) Aufklebens Training der Auge-Hand-Koordination. Gerade an diesem Arbeitsablauf haben die Kinder erkennbar große Freude.

- thematisch gegliedert, d.h. die einzelnen Arbeitsschritte bauen systematisch aufeinander auf: Das Arbeitsblatt enthält einen Textteil, dessen einfache Begriffe und Sätze gemeinsam gelesen, nachgeschrieben oder abgeschrieben werden sollten. In dem ergänzenden Bildteil finden sich die Illustrationen zu den erarbeiteten Texten. Diese Bilder sollen ausgeschnitten, den Texten zugeordnet und aufgeklebt werden. Dabei empfiehlt es sich, den Schüler die entsprechenden Handlungen zugleich am Computer ausführen und üben zu lassen. Dieser Handlungsablauf, lesen, schreiben, schneiden, zuordnen, kleben, gibt besonders dem Schüler mit Down-Syndrom die Möglichkeit, in seinem – durchaus langsameren – Arbeitstempo das Gelernte zu erinnern und zu verarbeiten.

Das Arbeitsbuch selbst gestalten

Die Übungsblätter können durchaus wiederholt angeboten werden. So ist es möglich, die Lesefertigkeit zu fördern, die verwendeten Begriffe zu festigen und den Lernstoff zu wiederholen. Im dritten Teil des Materials, dem Computer-Profi-Heft,



Computer – ganz einfach

Mappe mit Kopiervorlagen,
69 Seiten

Herbert Wimmer/Andreas Geisert,

ISBN 978-3-8344-2345-0

Preis 20,90 Euro

wird das gesamte Lernprogramm noch einmal wiederholt und der Schüler erhält zum Schluss ein eigenes, selbst erstelltes Fachbuch.

Schüler, die wegen ihrer motorischen Probleme Schwierigkeiten damit haben, die Texte mit der Hand zu schreiben, können ihre frisch erworbenen Kompetenzen sofort in die Tat umsetzen, indem sie die kleinen Texte des Materials am Computer abschreiben, ausdrucken, ausschneiden und an den entsprechenden Stellen in die Arbeitsblätter kleben.

Das Arbeiten mit dem Computer bietet besonders Kindern mit Down-Syndrom viele Vorteile

Beim oben vorgestellten Programm zeigt sich schon einer der Vorteile des Arbeitens am Computer: die Möglichkeit, das Schreiben mit der Hand von den Arbeiten an sprachlichen Inhalten, Grundwortschatz und Textarbeit, abzukoppeln. Menschen mit Down-Syndrom haben oft motorische Probleme, das Schreiben fällt ihnen schwer und so wird die Beschäftigung mit dem Spracherwerb erschwert, da zu viel Energie für die Ausführung des Schreibens allein verwendet werden muss, die dann für die Bewältigung der eigentlich sprachlichen Aufgaben fehlt. Ganz zu schweigen von der Lustlosigkeit, die sich im Laufe der Zeit dann einstellt.

Das Arbeiten am Computer bietet dagegen viele Vorteile: Die Nutzung der Tastatur wird schnell erlernt, ein kleiner Fingerdruck, der Buchstabe ist da, mit eingeschaltetem Rechtschreibprogramm ergibt sich die sofortige Fehlerkontrolle und die Möglichkeit zur Verbesserung.

Arbeiten am Computer ist betont visuelles Arbeiten und hier liegen auch beim Lernen die Stärken von Menschen mit Down-Syndrom. Dagegen bereiten ihnen die auditive Rezeption und die Speicherung von Gehörtem Probleme. Die visuellen Anweisungen des Computers erlernen sie schnell und können so, unterstützt durch die Fehlerkontrolle, schneller zu effektiven Lernerfolgen gelangen, als es mit den traditionellen Lernmaterialien möglich ist.

Nicht zu unterschätzen ist eine weitere Tatsache: Der Schüler arbeitet allein in seinem Arbeitsprogramm am Computer. Alle Vergleiche mit den Mitschülern unterbleiben – die ohnehin stets zu Ungunsten des Kindes mit Down-Syndrom ausfallen würden. Es kann sich voll auf den Erfolg seiner Arbeit konzentrieren. So erreicht der/die Schüler/in konzentrierte Arbeitsphasen von ein- bis eineinhalb Stunden ununterbrochener Arbeit. Sie erleben Erfolge,

die sie stolz und glücklich machen und einen großen Ansporn zu weiteren Anstrengungen für sie bedeuten.

Ein Wort zu den Kosten: Downloads und das Kopieren des Materials sind zu unterrichtlichen Zwecken erlaubt. Schulen, die sich mehr und mehr inklusiver Arbeit öffnen, werden auch sonst lernzielorientiert zu arbeiten beginnen. Hier kann der Einsatz dieser Materialien nicht nur in der Förderung von Kindern mit besonderen Lernbedürfnissen Verwendung finden.

COMPUTERFÜHRERSCHEIN

Wurden in „Computer – ganz einfach“ die Basics erklärt, so geht es bei dem Material „Der Computerführerschein“ um weiterführende Kenntnisse. Die Lerneinheit ist sozusagen in drei Kurse – Bronze, Silber und Gold – eingeteilt, nach deren erfolgreichem Abschluss der Schüler den Computerführerschein erwerben kann (entsprechende Formulare liegen bei).

Die erste Trainingseinheit – Bronze – umfasst 13 Themen und wiederholt noch einmal die wichtigsten Grundlagen: Ein- und Ausschalten, Umgang mit der Maus, Starten und Schließen von Programmen, die Tastatur, Dateien öffnen und speichern, Fenster auf dem Desktop.

Geschah dies in „Computer – ganz einfach“ deskriptiv auf einem sehr basalen Ni-



Der Computer-Führerschein

Lukas Jansen
Persen Verlag, 2010
Buch, 84 Seiten, DIN A4, inkl. Klappentext
Klappentext von 32 vierfarbigen Führerscheinen
ISBN 978-3-8344-3282-7, 2010
Preis: 16,90 Euro



Oliver macht den Computerführerschein in der Schule

veau, ohne dass irgendwelche Erklärungen abgegeben werden, geschieht es hier auf einem wesentlich höheren sprachlichen und Verständnisniveau. Vor allem aber mit einer wesentlich anspruchsvolleren Methodik, indem der Schüler aufgefordert wird, Aktionen durchzuführen, das Geschehen zu beobachten und zu beschreiben.

Dieser interaktive Ansatz unterstützt und fördert gerade bei Schülern mit Down-Syndrom das Interesse daran, selbstständig Entdeckungen zu machen. Und gerade diese Kinder, die in ihrem Wissenserwerb von sich aus kaum eine aktive Rolle spielen, entwickeln Entdeckerqualitäten, Neugier und Interesse. Allerdings sollten sie dabei nicht allein gelassen werden, denn sie neigen dazu, überall unablässig zu klicken, bis sich der Computer aufgehängt hat. Es sollte ihnen vermittelt werden, dass sie warten müssen, bis der Computer einen Auftrag ausgeführt hat, obwohl das schwierig ist!

Oliver, 13-jähriger Hauptschüler, startet seine Lieblingssoftware. Auf dem Bildschirm erscheint der freundliche Hinweis „Bitte, etwas Geduld“ oder an anderer Stelle „Bitte warten“. Prompte Antwort jedes Mal: „Und was ist ohne Geduld?“ und: „Nein, nicht warten.“

Zunächst wird also zu jedem Thema eine kurze Erklärung des Sachverhalts gegeben, gefolgt von einer oder mehreren Aufgaben, die bewältigt werden sollen. Durch die Abbildungen der Screenshots (oder Bildschirmfotos des aktuellen graphischen Bildschirminhalts) erhält der Schüler ein klares Bild des Geschehens, erkennt aber andererseits auch sofort einen eventuellen Tippfehler. Mit Pfeilen sind die Buttons ge-



„Computerfachfrau“ Sonja an ihrem Arbeitsplatz

kennzeichnet, die angeklickt werden sollen.

Im unteren Teil der Seite sind weiter jeweils in einem gesonderten, grau hinterlegten Kästchen unter der Überschrift „Das kannst du noch tun“ weitere Aufgaben angeführt, z.B. auch, wie Befehle auch mit Tastenkombinationen gegeben werden können. An die Aufgabenanweisungen schließt sich entweder die Frage „Was passiert?“ oder „Probiere aus und schreibe auf“. Auf einigen Zeilen hat der Schüler die Möglichkeit, diese Fragen dann schriftlich zu beantworten.

Am Ende der ersten Aufgabenreihe findet sich dann ein Formblatt mit den Aufgaben für die Bronzeprüfung.

Der zweite und längste Teil zur Erreichung der Silberprüfung beschäftigt sich mit 29 Themen, und zwar:

- Ordner: Erstellen, Benennen und Verschieben
- Dateien: Benennen, Umbenennen, Verschieben, Löschen und Wiederherstellen
- Word: Speichern, Klein- und Großschreibung, Kopieren, Ausschneiden und Einfügen, Schriften, Neues Dokument, Drucken, Word Art, Einfügen von Clips und Formen, Seitenzahlen, Tabellen, Tastenkombinationen
- Internet: Browser, Hyperlinks, Seitenuche, Filme abspielen, Texte und Bilder kopieren
- Internet Explorer: die wichtigsten Buttons

Die Themen zeigen deutlich, dass für die

Bewältigung dieser Aufgaben Übung mit dem Computer vorausgesetzt wird. Auch die Aufgabenstellungen sind anspruchsvoller geworden und werden so eher im Bereich der Sekundarstufe Einsatz finden. Hier jedoch kann sehr erfolgreich damit gearbeitet werden, wie die Geschichte von Sonja beweist.

Sonja, eine junge Frau von nunmehr 21 Jahren, besuchte die Grund- und Hauptschule einer Montessorischule. Sonja hatte relativ früh am Kurs des Tast- bzw. Blindschreibens teilgenommen und – auch wenn es mühsam war – das Tastschreiben erlernt. Der weitere Unterricht erfolgte gemeinsam jahrgangsgemischt mit den Schülern verschiedener Jahrgangsstufen und es wurde zunächst versucht, aus den Arbeitsheften der beiden letzten Jahrgangsstufen jeweils passende Aufgaben für sie zu finden. Das gestaltete sich nicht einfach und schwierig war auch, dass die zugrunde liegenden Bücher Eigentum der Schule waren und die entsprechenden Seiten für die Schüler kopiert werden mussten. Nur so hatten die Schüler mit Down-Syndrom neben den Unterlagen über die bearbeiteten Übungen auch Blätter mit Informationen zu den einzelnen Lektionen und es war ihnen bei ihren Hausarbeiten möglich, sich den Ablauf der Übung noch einmal zu vergegenwärtigen.

Am Beginn der 9. Jahrgangsklasse wurde der Platz im Computerraum der Schule knapp und wir entschlossen uns, für die Schüler mit Handicap einige Computer in einem Extra-Klassenzimmer zu installieren

– obwohl dies nicht ganz im Einklang mit unserem Integrationsbestreben war. Was zunächst wie eine integrative Fehlleistung aussah, entwickelte sich im Verlauf der Arbeit zu einem Glücksfall: War es doch unseren Schülern zu unruhig im gleichen Raum mit der übrigen Lerngruppe. Hier konnte mehr auf ihre individuellen Bedürfnisse eingegangen werden. Dies geschah vor allem auch durch den Einsatz der Lernmaterialien des Persen-Verlages. Kaum zu beschreiben die Freude Sonjas an der Beschäftigung mit dem Computer, nie wurden die Hausaufgaben vergessen und die Fortschritte von Stunde zu Stunde deutlich feststellbar.

Schon vor dem Abschluss der 9. Schulklasse bekam Sonja Gelegenheit, ein Praktikum im Büro einer Einrichtung der Diakonie zu absolvieren. Danach wurde ihr ermöglicht, ein Jahr lang Schulbesuch und sozusagen ein Dauerpraktikum miteinander zu kombinieren. So wurde die Woche eingeteilt in Praktikumsstage und Schultage und am Ende dieses Jahres konnte Sonja mit einem festen Arbeitsvertrag ihre Tätigkeit an ihrem ehemaligen Praktikumsplatz – nun ihrem Arbeitsplatz – beginnen. Dort arbeitet sie nun schon seit September 2009 Jahre erfolgreich in vielfältigen Tätigkeitsbereichen, vor allem jedoch auch am Computer.

Im letzten, dritten Teil des Lernmaterials „Der Computerführerschein“ werden in 18 Trainingseinheiten folgende Themen behandelt:

- Excel: Einführung, Tabellenkalkulation, einfache Diagramme erstellen,
- Word: Überschriften, Schriftformatierungen, Bilder verschieben und die Größe verändern, Rechtschreibung und Grammatik überprüfen, Synonyme
- Tastenkombination Windows
- E-Mail: Verkehr und Anhang
- Sicherheit im Internet: persönliche Daten, Chat, Passwörter, Viren
- Internet: Netiquette, Suchstrategien, vertrauenswürdige Quellen.

Sicher erscheinen diese Aufgaben anspruchsvoll, doch Schüler, die schon in der Grundschule begonnen haben, mit dem Computer zu arbeiten, die in einer weiterführenden Einrichtung regelmäßig geübt und ihre Kompetenzen erweitert haben, werden sicher von der Erledigung dieser Arbeitsaufträge profitieren und erhalten das Rüstzeug zum Arbeiten im Internet. Recht vielen Menschen mit Down-Syndrom ist auf diese Weise Inklusion als Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ihrer Umgebung zu ermöglichen und von Herzen zu wünschen.

Instrumentalunterricht bei Menschen mit Down-Syndrom

TEXT: MARTINA ZILSKE

Wie immer, wenn es um bestimmte Lerninhalte und Down-Syndrom geht, stehen wir vor dem Problem, dass es „das Down-Syndrom“ nicht gibt. Wir haben Kinder und Erwachsene vor uns, die über die unterschiedlichsten Fähigkeiten und Besonderheiten verfügen. Das macht es besonders schwierig, allgemein gültige Aussagen zum Instrumentalunterricht bei unseren Kindern zu machen.

Im Laufe meiner Recherche zu diesem Beitrag habe ich Berichte über schwer beeinträchtigte Menschen mit Down-Syndrom gelesen, die sehr basal mit großer Freude einfache Begleitungen auf Keyboard oder Trommel erlernt haben, aber auch Videos gesehen (You tube), die Musizieren auf sehr hohem Niveau zeigen. In diesem Spektrum kann also Instrumentalunterricht stattfinden und den einzelnen Menschen bereichern.

Von daher habe ich mich entschieden, euch Lesern von den verschiedenen Projekten und Erfahrungen zu berichten, die es in diesem Bereich gibt. So hoffe ich, ein möglichst breites Publikum zu erreichen und zu informieren.

Schön wäre es, wenn aufgrund dieses Artikels einige Kinder mit Down-Syndrom mehr in den Kreis der Musiker eintreten würden. Dort, wo schon Instrumentalunterricht stattfindet, wurde von viel Freude und sozialer Integration berichtet.

Die verschiedenen Projekte

Bundesweit musizieren 6500 Kinder und Jugendliche mit Behinderungen an Deutschlands Musikschulen. Wie viele davon Menschen mit Down-Syndrom sind, lässt sich nicht feststellen. Derzeit geht wieder ein Fragebogen des VdM (Verband deutscher Musikschulen) um, um neue Zahlen zu erheben.

Das Bochumer Modell

Das Bochumer Modell wurde 1979 von Prof. Dr. Werner Probst ins Leben gerufen. Ein Baustein des Modells ist die Kooperation der Musikschule Bochum mit Förder-

schulen und Einrichtungen für Menschen mit Behinderung. Diese Arbeit wird über Sponsorengelder finanziert. Auf der anderen Seite haben Menschen mit Behinderungen „einfach nur so“ Zugang zur Musikschule. Sie zahlen dann die „normalen“ Gebühren, die an Musikschulen fällig werden. Die meisten Angebote dieses Projektes sind nicht inklusiv.

Im Bochumer Modell werden derzeit 350 Schüler unterrichtet. Eine Folge des Modells war die Einrichtung der berufsbegleitenden Ausbildung zum Instrumentallehrer auch für Menschen mit Behinderungen an der Akademie Remscheid.

Viele Musikschulen haben aufgrund der Arbeit in Bochum spezielle Angebote für Menschen mit Behinderungen eingerichtet.

Das Klabeeki-Projekt

Klabeeki ist eine Abkürzung und bedeutet Klavierunterricht (für) beeinträchtigte Kinder.

Die erste Klabeeki-Gruppe wurde 2006 in Mainz von Angelika Jekic initiiert. Das Konzept ist ganzheitlich (trommeln, bewegen, sprechen, singen, Klavier spielen). 2006 wurde Klabeeki mit dem Einzelförderpreis Intakt der Miriam-Stiftung ausgezeichnet.

Spielkreise Veeh-Harfe

Die Veeh-Harfe wurde 1987 von Hermann Veeh für seinen mit Trisomie 21 geborenen Sohn Andreas entwickelt. Es handelt sich dabei um eine auf dem Tisch/Schoß zu spielende Harfe.

Es gibt sie in drei Größen und vier verschiedenen Modellen. Sie ist erlernbar mit einer reduzierten Notation, die auf Schablonen zwischen Saiten und Resonanzkörper geschoben wird. Das Veeh-Harfenorchester Arpeggio besteht laut Homepage vorwiegend aus Erwachsenen mit Behinderungen und deren Eltern.

Persönliche Erfahrungen an der Musikschule Leichlingen

Bei meinen Nachforschungen zum Thema Instrumentalunterricht bei Menschen mit Down-Syndrom stellte ich fest, dass sich unsere Arbeit sehr von vielen anderen

Gruppen unterscheidet, da wir konsequent auf Inklusion setzen.

Leichlingen ist eine Kleinstadt (28000 Einwohner) im Ballungsraum Köln/Düsseldorf.

Es gab hier, ausgehend von zwei Müttern von Kindern mit Down-Syndrom, schon in den frühen 1980er Jahren eine starke Inklusionsbewegung, die zur Gründung einer GU-Grundschule und einer GU-Hauptschule führte. Dieses starke Engagement reichte bis in die Musikschule hinein. Im Januar 1988 startete die erste inklusive Früherziehungsgruppe mit zwei Kindern mit Down-Syndrom (bei 500 Schülern insgesamt).

Heute besuchen 40 Kinder mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen die Musikschule (bei insgesamt über 800 Schülern). Ein Großteil dieser Kinder besucht die musikalische Früherziehung und die Mutter-Kind-Gruppen. Viele unserer Schüler mit Handicaps kommen aus dem Umland, da Leichlingen als einzige Schule in der Gegend diese Möglichkeiten bietet.



Im Instrumentalunterricht haben wir derzeit mit Down-Syndrom:

- 1 Klarinettenschüler (Erwachsener), der auch in einem Jazzensemble spielt
- 2 Blockflötenschülerinnen (von denen eine im Chor singt und tanzt)
- 1 Schlagzeugschülerin (die auch im Chor singt und tanzt)
- 2 Blockflötenspieler (Unterricht abgeschlossen) im Ensemble der katholischen Kirche

Darüber hinaus haben wir aber auch Schüler mit anderen Beeinträchtigungen (Frühgeburtlichkeit, ADHS, Asperger, Lernbehinderungen) im Instrumentalunterricht.

An unserer Schule war es immer Ziel, keine Gruppen ausschließlich für Menschen mit Behinderungen zu gründen, sondern inklusive Gruppen zu haben. Davon ausgenommen ist natürlich der Instrumentalunterricht, der bei uns überwiegend Einzelunterricht ist. Doch auch hier ist es Ziel, die Menschen mit Beeinträchtigungen schnellstmöglich in ein Ensemble zu überführen. Kritisch zu unserer Arbeit anmerken möchte ich, dass wir an unserer Schule nicht den Bereich für schwer beeinträchtigte Menschen abdecken. Diese Erfahrung fehlt uns. Insofern ist unsere Arbeit noch nicht so inklusiv, wie sie es sein sollte.

Bis auf mich selbst haben die unterrichtenden Kollegen keine spezielle Ausbildung für den Unterricht mit Behinderten. Ausschlaggebend ist lediglich die Bereitschaft, Behinderte zu unterrichten. Bei Fragen können sich die Kollegen an mich wenden.

Kriterien der Instrumentenwahl anhand einiger konkreter Beispiele

Aufgrund der Tatsache, dass wir keine schwer beeinträchtigten Schüler haben, rede ich hier von einem Instrumentalunterricht der herkömmlichen Art, lediglich mit veränderter Didaktik und Methodik, nicht aber von völlig neuen Unterrichtsstrukturen.

Ein Instrument zu erlernen erfordert bereits beim regelentwickelten Kind ein hohes Maß an Anstrengungsbereitschaft und Ausdauer. Fünfmal pro Woche sollte mindestens geübt werden und das mindestens 15 Minuten lang. Eine der Grundvoraussetzungen, um das durchzuhalten, ist Gefallen am eigenen Tun. Von daher ist ein wichtiges Kriterium der Instrumentenwahl, dass das Instrument dem Kind gefällt.

Darüber hinaus muss aber auch ein Erfolg (und sei er auch klein) sichtbar (und hörbar) sein. Es nutzt nichts, wenn der Wunsch zwar groß ist, sich aber feinmotorisch nicht realisieren lässt.

Damian

Damian ist heute 30 Jahre alt. Mit neun Jahren kam er aus dem Umland zu uns nach Leichlingen und erlernte zunächst das Blockflötenspiel. Damian wurde zu Hause täglich zum Üben motiviert und äußerte nach einigen Jahren den Wunsch, Klarinette zu erlernen. Bis zum heutigen Tag besucht er den Unterricht und auch ein Ensemble. Musizieren ist Teil seiner Freizeitgestaltung und seiner sozialen Integration.

Lily

Die elfjährige Lily ist ein feinmotorisch stark beeinträchtigtes Mädchen mit einem ausgeprägten Rhythmusgefühl. Ihre Instrumentalwünsche am Ende der Früherziehung waren Cello oder Schlagzeug. Aufgrund der schwachen Handmuskulatur und der Probleme in der Feinmotorik wäre das Cellospielen für sie unmöglich gewesen. Im Schlagzeugunterricht kann sie aber stetige langsame Fortschritte verzeichnen. Seit zwei Jahren spielt sie nun auf einem „Set“ und hat viel Spaß an ihrem Instrument.

Julian

Julian ist inzwischen 27 Jahre alt und hat alle Phasen des Musikschullebens durchlaufen. Mit vier Jahren begann er in der musikalischen Früherziehung, die er zwei Jahre lang besuchte. Anschließend erlernte er die Sopranblockflöte und wechselte dann zur Altblockflöte, die er weiterhin im Einzelunterricht „frisch hält“. Darüber hinaus spielt er im Blockflötenensemble „XS“ der katholischen Kirche. Bei öffentlichen Festen stellt Julian gerne einen Hut auf und ist der Straßenmusikant.

David

David ist acht Jahre alt. Er ist ein klassisches Beispiel für die verschiedenen Wege, die ein Kind musikalisch gehen kann. Nach der Früherziehung wollte David zunächst kein Instrument lernen. Nach einiger Zeit entschied er sich für die Trommel AG der offenen Ganztagsgrundschule seiner Stadt. Eventuell wird er Schlagzeugunterricht nehmen oder das Klavierspielen lernen.

Marie

Marie ist zwölf Jahre alt und hat an unserer Musikschule ein Instrument gewählt, das von den meisten Menschen gar nicht als Instrument gesehen wird: ihre eigene Stimme. Sie hat Einzelunterricht Gesang und singt parallel dazu in zwei Kinderchören. Sie kann problemlos ihre Stimme halten, wenn eine zweite Stimme hinzukommt.

Das ist vor allem deswegen ungewöhnlich, weil Kinder mit Down-Syndrom in der Regel alle Arten von Stimmstörungen und Modulationsproblemen zeigen, die sich im Bereich Stimmbildung zeigen. Allerdings gilt auch hier: Keine Regel ohne Ausnahme. Es gibt, wenn auch eher selten, Kinder mit Down-Syndrom, die tonrein singen können. In meinem Erfahrungsfeld (ich kenne persönlich rund 150 Kinder mit Down-Syndrom) sind es ganze drei Kinder, die das können.

Fakt ist, dass bei allen Instrumentalschülern mit Down-Syndrom der Weg zum Instrument mit mehr Mühe verbunden ist als bei Kindern ohne Down-Syndrom (und mehr bedeutet hier wirklich ein Riesenstück Arbeit). Das betrifft vor allem die Feinmotorik und die veränderte Tiefensensibilität in den Händen, die zum Beispiel das Abdecken von Löchern oder Klappen erschwert.

Hier muss der Instrumentallehrer seine „normalen“ Ansprüche herabschrauben und fantasievoll immer neue Übungen zur Stärkung der Handmotorik entwickeln. Hilfreich sind hier u.a. auch die Übungen zur Graphomotorik von Hauke Stehn, die verbunden mit Liedern viele Fingerübungen bieten.

Für die Eltern ist oft nicht abzuschätzen, ob sich diese Mühe lohnt. Wenn man allerdings mit Eltern spricht, die sich „durch den Reisberg des Übens gefressen haben“ (so O-Ton einer Mutter), so warten auf der anderen Seite eine erfüllte Freizeit und eine nicht zu unterschätzende soziale Integration. Die Erwachsenen der ersten Stunde in Leichlingens Musikschule sind inzwischen ein fester Bestandteil der Kirchenmusik, gestalten Gottesdienste und werden zu allen Feiern des Ensembles eingeladen.

Blasinstrumente sind geeignet

Um es noch einmal auf den Punkt zu bringen: Bewährt haben sich an unserer Schule Blasinstrumente aller Art, von der Blockflöte über Klarinette bis hin zur Trompete. Neben dem musikalischen Aspekt sind hier auch günstige Transfereffekte auf Lungenfunktion und Mundmotorik und Feinmotorik zu beobachten.

Da Blasinstrumente in Ensembles gespielt werden, ist auch ein sozialer Aspekt vorhanden.

Wenn jedoch die Feinmotorik stark beeinträchtigt ist, kann Trommel oder Schlagzeug eine gute Alternative sein. Auch hier ist das Spielen in der Gruppe, in einer Band möglich.

Klaviererfahrungen sind vorhanden im Klabeeki-Projekt und an der Musikschule Fürth, wo auch Keyboard unterrichtet wird. Aus den in der Presse veröffentlichten Artikeln geht nicht genau hervor, auf welcher Leistungsstufe genau gearbeitet wird, es werden aber Einzelfälle berichtet, die von einem basalen Spiel berichten.

Weltweit sind sehr gut begabte Menschen mit Down-Syndrom bekannt, die Geige oder Klavier spielen. (Wer ein wenig nachschauen möchte, bei You tube gibt es da einiges zu entdecken!)

Das Erlernen der Notation

Ein Knackpunkt beim Erlernen eines Instruments ist das Erlernen der Notation. Anders als beim Erlernen des Lesens sind hier die „Zeichen“ nicht sehr deutlich voneinander zu unterscheiden. Das macht einigen Menschen mit Down-Syndrom große Mühe (aber beileibe nicht allen).

Trotzdem ist unbedingt davon abzuraten, Noten farbig zu lernen, und zwar aus folgenden Gründen:

- werden de facto nicht die Noten erlernt, sondern die Farben.
- kann man mit diesem System dann in keiner Gruppe mitspielen, da das System nicht gängig ist.

Eine Alternative zu den Farben wären Buchstaben, die über die Noten geschrieben werden.

Andererseits gibt es gute Erfahrungen mit dem Erlernen der Notation nach dem

Wortkartensystem des „frühen Lesens“ nach Macquarie, sodass in Zukunft mehr Menschen mit Down-Syndrom auch den Sprung in das Notenlesen schaffen könnten.

Fazit

Wie immer wenn man über Fördermöglichkeiten bei Kindern mit Down-Syndrom berichtet, kommt man auch beim Thema „Instrumentalunterricht“ schnell ins „Schwimmen“. Was genau meint das im konkreten Fall?

Fakt ist: Sehr fitte Kinder mit Down-Syndrom erlernen ein Instrument so, wie man es sich im Allgemeinen vorstellt, nur langsamer. Es braucht zusätzliche Übung und Fingerspitzengefühl, aber jeder Instrumentallehrer mit Spaß an der Sache und Bereitschaft für Neues kann das leisten. Mit angepasster Methodik ist jedes Instrument erlernbar.

Wenn aber die Beeinträchtigungen stärker sind, können Instrumente eher „basal“ erlernt werden – über spüren, nachahmen und mit vereinfachten Notensystemen. Hier ist ein durchschnittlicher Musiklehrer ohne Zusatzqualifikationen nicht denkbar. So wie der Stand der Dinge im Moment ist, gibt es in diesem Bereich auch keine Möglichkeiten, inklusiv arbeitende Gruppen zu finden.

Auf welchem Niveau auch immer musiziert wird: Für Menschen mit Down-Syndrom ist Musik immer eine bereichernde Erfahrung. Die Beobachtung zeigt, dass viele Motivationsprobleme des Alltags bei Musik wie von Zauberhand verschwinden. Also nichts wie ran!

Mehr Informationen:
www.musik-integrativ.de



Birgit lernte *Geigespielen* mit der Suzuki-Methode

Schon mit vier Jahren machte Birgit uns klar, dass sie eine Geige haben wollte. Mein Mann und ich nahmen das nicht so ernst und überhaupt, das hätte auch noch wohl etwas Zeit. Eigentlich dachten wir, die Sache sei damit erledigt. Birgit dachte aber nicht so. Sie gab nicht auf, fragte immer wieder nach, oft unter Tränen: Wann bekomme ich eine Geige?

Irgendwann wussten wir, dass wir etwas tun mussten. Es war aber nicht so einfach, eine Geige auszuleihen, sie waren alle „unterwegs“. Wir warteten ein dreiviertel Jahr, bis uns ein Geigenbauer anrief, dass er jetzt eine Geige da hätte. Wir fuhren sofort los – um eine Enttäuschung zu erleben. Als er nämlich Birgit sah, sagte er, dass die Geige, die er hatte, viel zu groß für sie wäre.

Natürlich fing Birgit sofort an jämmerlich zu weinen: „... wieder keine Geige.“ Als der Geigenbauer ihren Kummer sah, meinte er, er hätte noch seine eigene kleine Geige, die er eigentlich nicht verleihen wollte,

aber ausnahmsweise würde er sie Birgit leihen, mit der Auflage: Diese Geige verpflichtet, denn auf ihr haben nur spätere Konzertmeister gelernt! Birgit war selig!

Nun kam das nächste Problem: Wir brauchten einen Geigenlehrer. Zuerst versuchte ich selbst, meiner Tochter etwas beizubringen, jedoch mit wenig Erfolg. Da las mein Mann zufällig in der Zeitung etwas über die Suzuki-Methode und dass in dem Kurs noch Kinder aufgenommen werden konnten! Wir meldeten uns bei dem Geigenlehrer, der Birgit sofort aufnahm. Mit der Suzuki-Methode können schon Kinder ab drei Jahren Geige spielen lernen, am Anfang nur über ihr Gehör, ohne Noten. Birgit lernte schnell. Sie hatte einmal in der Woche Einzelstunde und einmal Gruppenstunde mit Kindern, die ungefähr gleich weit waren wie sie. Die Gemeinsamkeit mit anderen „normalen“ Kindern gab ihr sehr viel. Sie überholte viele Kinder und kam schnell vorwärts. Von den anfänglichen Kinderlie-

dern wechselte sie schnell zu Stücken von Vivaldi, Mozart, Händel usw., die sie natürlich auch solo spielte.

Immer wieder gab es Auftritte zusammen mit den anderen und auch allein. Als im letzten Februar das DS-InfoCenter das Buch *Sind wir Jugendliche oder haben wir Down-Syndrom?* – eine Übersetzung aus dem Norwegischen – präsentierte, spielte Birgit passend zu der Buchvorstellung drei norwegische Stücke.

Leider hat sich vieles geändert, seit Birgit in die Lebenshilfe-Werkstatt kam. Sie geht zwar immer noch zur Geigenstunde in einer Musikschule, aber wenn sie von der Arbeit nach Hause kommt, ist sie sehr müde und hat oft keine Zeit oder Lust mehr zu üben.

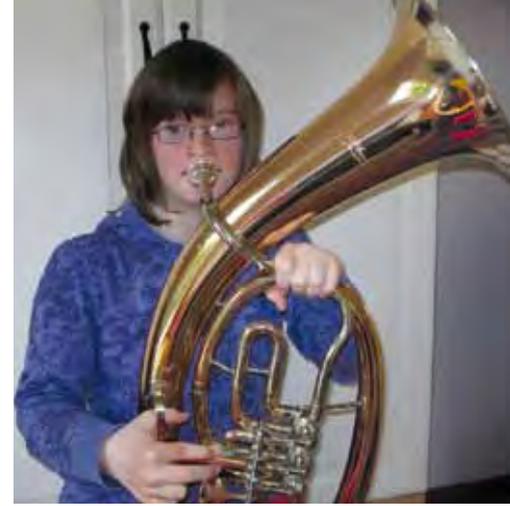
Brigitte Eibert

Kinder mit Down-Syndrom an der Musikschule

Carolas musikalischer Weg

TEXT: GUDRUN TOMLINSON

Die Autorin ist Musiklehrerin und Mutter einer 15-jährigen Tochter mit Down-Syndrom. In diesem Artikel beschreibt sie, wie Carola musikalisch gefördert wurde und jetzt mit viel Freude in einem Chor singt und in einer Band mitspielt.



Meinen ersten Geigenschüler und damit auch meine erste persönliche Begegnung mit einem Kind mit Down-Syndrom hatte ich kurz nach Beendigung meines Musikstudiums. Meine erste Stelle war an öffentlichen Schulen in England und dort kam Nick, zwölf Jahre alt, für ein Jahr zum Geigenunterricht. Da der Unterricht während der Schulzeit stattfand, habe ich seine Eltern nie kennengelernt. Er liebte das Geigen und nach einem Jahr konnte er ein Lied spielen. Sieben Jahre später wurde unsere Tochter Carola 1996 mit dem Down-Syndrom geboren.

Carola, und ich glaube, man kann das fast auf Menschen mit Down-Syndrom verallgemeinern, liebte schon immer Musik. Mit fünf Jahren ging sie zusammen mit ihrem Bruder in die musikalische Früherziehung und später in den anschließenden musikalischen Grundkurs der Musikschule

macht nicht nur Spaß und fördert die gesamte geistige und motorische Entwicklung, sondern sie ist auch ein ausgezeichnetes Mittel, Teamfähigkeit zu entwickeln und das Kind wohnortnah in einer Gemeinschaft zu integrieren. Ich suche mir dabei ganz bewusst nur Lehrer und Gruppen aus, bei denen eine angenehme Atmosphäre herrscht und die spontan positiv auf eine Integration reagieren.

Mit Blick auf die Zukunft kann Carola, sobald es ihre Zeit zulässt, in einem Posaunenchor einsteigen. Ich habe eine Gruppe gefunden, von der ich weiß, dass sie dort willkommen ist.

Musikalische Frühförderung

Es dürfte überhaupt kein Problem sein, einen Platz in einem Kurs für musikalische Früherziehung an einer Musikschule zu bekommen. Ich würde empfehlen, das Thema Integration unbedingt im Vorfeld mit der Schulleitung und der Lehrkraft abzusprechen. Auf diese Weise lässt sich leichter ein Lehrer finden, der das Kind gerne integriert. Wenn man merkt, dass es an der wohnortnahen Musikschule keinen Lehrer gibt, der aufgeschlossen reagiert, lohnt es sich, einen Ort weiter zu schauen. Wir hatten damals Glück mit einer sehr resoluten älteren

Irin, die Carola genau gleich behandelte wie die anderen Kinder in der Gruppe.

Kinderchor

Singen ist die natürlichste Art zu musizieren. Einen Chor zu finden, der ein Kind mit Down-Syndrom aufnimmt, kann schwierig sein, denn man sagt ihnen nach, dass sie „brummen“, statt zu singen. Das war der Grund, weshalb unsere Tochter

im Kinderchor ihrer Grundschule abgelehnt wurde. Es lohnt immer, sich im weiteren Umkreis umzuschauen nach guten Pädagogen ohne Vorurteile. Vor zwei Jahren fanden wir im übernächsten Ort einen wesentlich besseren katholischen Kinderchor. Dank einer Leiterin, die sehr liebevoll mit den Kindern umgeht, ist Carola zu einer begeisterten Chorgängerin geworden und wird in der Gruppe voll akzeptiert. Carola brummt wohl ab und zu in den Proben. Bei den Auftritten aber steht sie strahlend und rundherum glücklich, den Klang offensichtlich genießend, im Chor und bewegt die Lippen lautlos mit. In letzter Zeit beginnt sie auch ab und zu, leise mitzusingen.

Der richtige Lehrer

Ein guter Lehrer muss sich auf das Kind einstellen können, kreativ, geduldig und erfindungsreich sein, und nicht von vornherein eine Beschränkung der musikalischen Entwicklungsfähigkeit sehen. Das klingt einfacher, als es ist. Instrumentalunterricht sollte ernsthaft betrieben werden, mit dem gleichen musikalischen und technischen Anspruch für alle Kinder. Das Tempo bestimmt das Kind, den Weg der Lehrer.

Die Auswahl des Lehrers ist sehr wichtig. Ich würde nicht empfehlen, ein Kind aufs Geratewohl an der nächsten Musikschule anzumelden, ohne den Lehrer zu kennen. Man kann immer ein paar Probestunden vereinbaren. Am allerwichtigsten sind der gute Kontakt zum Kind und das Gefühl, dass der Lehrer es ernst nimmt. Auf der Suche nach dem geeigneten Instrument und Lehrer für Carola habe ich gemerkt, dass das nicht einfach ist. Einige erfahrene Lehrer haben klar signalisiert, dass sie „solche Kinder“ lieber nicht unterrichten möchten – also Vorsicht!



le vor Ort. Als der Grundkurs zu Ende war, bekam sie von der Lehrerin mehrere Jahre Klavierunterricht und begann 13-jährig mit dem Tenorhorn. Aus Zeitgründen gaben wir den Klavierunterricht auf. Seit Herbst letzten Jahres spielt sie bei der „Youngster Band“ der Musikschule mit und singt im Kinderchor der katholischen Kirche.

Diesen musikalischen Weg würde ich im Nachhinein genauso wieder gehen. Musik

Methodik

Die Methodik im Instrumentalunterricht für Kinder mit Down-Syndrom erfordert eine fantasievolle Herangehensweise. Viele Lernschritte müssen in unzählige kleinere Lernschritte unterteilt werden. Gängiges Unterrichtsmaterial stößt da schnell an seine Grenzen.

Viele Kinder mit Down-Syndrom haben oftmals ein phänomenales optisches Gedächtnis, das man sich im Instrumentalunterricht zunutze machen kann, z.B. arbeite ich viel mit Farben. Das Erlernen der Notenschrift ist natürlich ungeheuer nützlich, aber nicht unbedingt nötig. Man kann gegebenenfalls eine eigene Notenschrift erfinden oder nur auswendig spielen. Sehr gute Erfahrung habe ich mit den Handzeichen für verschiedene Tonhöhen gemacht, wie Zoltan Kodaly sie entwickelt hat. Ich unterrichte auch Rhythmen nach der Kodaly-Methode – die verschiedenen Rhythmen bekommen Sprachsilben wie „ta“ für Viertel, „ti“ für die Achtel und so weiter.

Wir bewegen uns viel im Unterricht und kommen von großen Bewegungen zu kleinen.

Das richtige Instrument

Das Klavier eignet sich sehr gut als Anfangsinstrument. Mit dem Anschlagen einer Taste produziert man sofort einen schönen, sauberen Ton. Bei der Geige dagegen z.B. muss man viele Bewegungsabläufe korrekt gleichzeitig ausführen, um ein schönes Ergebnis zu bekommen. Auf dem Klavier liegen die Tasten logisch angeordnet gut sichtbar vor dem Spieler. Wir verbrachten viel Zeit mit der Orientierung, suchten lange die „Zwillinge“ und „Drillinge“ (schwarze Tasten) in sämtlichen Oktaven. Man kann sowohl einstimmig wie mehrstimmig spielen und auch zusammen vierhändig.

Ich weiß von einigen Menschen mit Down-Syndrom, die es auf dem Klavier ziemlich weit gebracht haben und sehr viel Freude daraus schöpfen. Einen Nachteil hat das Klavier allerdings: Man sitzt meistens für sich alleine zu Hause, es ist also nicht unbedingt ein Mittel zur Integration.

Letzteres war ein Grund für uns, nach einem geeigneten Instrument Ausschau zu halten. Es hat ziemlich lange gedauert, bis wir „ihr“ Instrument gefunden haben, denn wie bereits gesagt, das Instrument nützt uns wenig, wenn wir nicht den richtigen Lehrer dazu haben.

Manche Kinder haben eine fixe Idee, welches Instrument sie unbedingt lernen möchten. Die Gründe dafür sind vielfältig: Vorbilder, die das Instrument spielen,

Hörerlebnisse von Konzerten, Straßenmusikanten oder Fernsehsendungen oder nur ein optischer Gefallen an einem schönen Instrument. Wenn sich ein Kind absolut in ein Instrument vernarrt hat, würde ich nach Möglichkeit diesen Wunsch unterstützen und einen geeigneten Lehrer suchen. Wenn ein Kind sich nicht von vornherein festlegt, kann man ihm ein Instrument aussuchen. Wichtige Punkte zu bedenken sind:

Wie gut ist die Feinmotorik entwickelt? Jedes Streichinstrument verlangt sehr gute Motorik, ein Blechblasinstrument weniger.

Welche musikalischen Gruppierungen gibt es vor Ort, in die man das Kind auf längere Sicht, auch als Erwachsenen, integrieren kann? Gibt es einen Posaunenchor, eine Blaskapelle, ein nettes Liebhaberorchester, eine Zithergruppe, einen Akkordeonverein? Sind diese Vereine unseren Integrationskindern gegenüber aufgeschlossen und sind die Leiter bereit, die Proben an den Bedürfnissen der Integrationskinder auszurichten? Wenn die Dirigenten keine Erfahrung mit Down-Syndrom-Kindern haben, ist die Probenarbeit oft zu schnell. Man muss sie deshalb bitten, zwischen Ansage und Spielbeginn das Bisschen mehr Zeit zu geben, damit die Kinder sich in den Noten zurechtfinden können. Im Idealfall hat das Kind einen Pultnachbarn, der sich darum kümmert, dass das Kind die Anweisungen versteht. Das erspart sehr viel Frust und macht eventuell einen Extra-Helfer überflüssig.

In einigen Städten gibt es inzwischen auch integrative Bands.

Ein Instrument speziell von einem Vater für sein Kind mit Down-Syndrom entwickelt ist die Veeh-Harfe. Diese ist recht leicht zu spielen, aber von Haus aus erst einmal kein „Integrationsinstrument“, da sie in traditionellen Ensembles keine Verwendung findet.

Carola spielt ein Tenorhorn

Das Tenorhorn halte ich aus folgenden Gründen für besonders geeignet: Das große Mundstück macht es relativ leicht, einen brauchbaren Ton zu erzeugen, und man bewegt sich schon nach kurzer Zeit zumindest im 5-Tonraum, mit dem man viele Lieder spielen kann. Die Haltung ist einfach – man sitzt, hat das Instrument auf dem Schoß und das Mundstück gleich auf der richtigen Höhe.

Die Motorik mit den drei Ventilen ist recht gut lernbar. Die Posaune z.B. hat das gleiche Mundstück, der Zug ist aber schwierig gut zu kontrollieren und die Intonation ein Problem.

Die kontrollierte Atmung, tiefes Einatmen und das starke Blasen sind gut für die Sprechentwicklung.

Es gibt gute Möglichkeiten, in einer Gruppe mitzuspielen, Posaunenchöre, Blaskapellen, Musikschulbands. Wichtig ist, dass das Kind seinen Part beherrscht. Dieser lässt sich immer ohne großen Aufwand vereinfachen und an den technischen Stand des Kindes anpassen. Wenn das Kind auf diese Weise eine Stimme beherrscht,



wird es in der Gruppe auch voll anerkannt, z.B. kann man genügend Pausen einbauen, sollte das Kind tempomäßig nicht hinterher kommen.

Üben, Üben, Üben

Ein Musikinstrument muss man regelmäßig üben, sonst kommt man damit auf keinen grünen Zweig. Wir üben seit einiger Zeit fast täglich eine halbe Stunde zusammen. Das muss man bedenken, wenn man ein Musikinstrument anfängt. Wird nicht geübt, fehlt schnell die Motivation und das Erfolgserlebnis bleibt aus.

Aus der Sicht des Lehrers

Für mich als Musiklehrerin ist das Unterrichten von Kindern mit Down-Syndrom eine spannende Herausforderung und lässt mich über alte Fragen neu nachdenken. Jedes Kind braucht einen anderen Weg – der eine liebt Farben, der andere Geschichten, der Nächste hat eine sehr gute Beobachtungsgabe oder besondere sprachliche Fähigkeiten, die man nutzen kann. Die gängige Unterrichtsliteratur kommt da schnell an ihre Grenzen. Es ist faszinierend, sich auf jedes Kind neu einzulassen, und ich lerne viel für meine anderen Schüler.

Gudrun Tomlinson ist Diplom-Musiklehrerin, spielt Geige, Bratsche und Posaune. Die Tochter, Carola, 1996 mit dem Down-Syndrom geboren, ist die älteste von drei Kindern. Die Familie lebt in der Nähe von München.

Bei Fragen bin ich gerne erreichbar unter: TomlinsonGudrun@aol.de

Das Trommeltier will tanzen TEXT: ANGELIKA JEKIC

Elementares Musizieren mit beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen

Kennen Sie das Trommeltier?

Es huscht über die Trommel, es klopft an den Trommelrand, es tanzt um die Trommel herum und am Abend singt das Trommeltier ein leises Lied mit Trommelbegleitung.

Im Nu beginnen wir, gemeinsam unsere Trommeltiergeschichte auf den Trommeln zu spielen. Kleine und etwas größere Hände und Finger wischen, trommeln und klopfen auf und an der Trommel.

Es ist Donnerstag und unsere Musikstunde hat begonnen. Im Raum sitzen Kinder im Alter zwischen drei und fünf Jahren – mit und ohne Down-Syndrom – und alle trommeln und spielen gemeinsam.

Die Wirkung von Musik wurde wissenschaftlich bereits in allen Facetten untersucht und definiert. Therapien mit Musik wirken heilend und Menschenmassen mit großen Emotionen stimmen nicht selten ein Lied an.

Musik ist für jede Person eine individuelle Wahrnehmung. Lieder werden mit persönlichen Erinnerungen in Verbindung gebracht oder man findet an einer Melodie Gefallen und summt oder trällert spontan mit.

Und das Trommeltier zückt bei Gefallen seine Trommel und spielt einfach mit.

Wie lernt also ein Mensch Musik?

Zunächst steht die **auditive Wahrnehmung** im Vordergrund. Bereits im Mutterleib nimmt ein Ungeborenes Stimmen und Klänge wahr. Nach der Geburt erkennt das Baby Stimmen und Geräusche. Spontane Bewegungen sind mit einem Hörimpuls verbunden und eine Vertrautheit beim Hören wird von einem entspannten Gesichtsausdruck begleitet.

Gekoppelt an den Gleichgewichtssinn lernt ein Mensch Musik über die Bewegung. Spontanes Klatschen, das Mitwippen im Takt oder das freie Tanzen zur Musik sind Handlungen, die mit einem Bewegungsimpuls verbunden sind.

Es kann nur mit Hilfe von **Bewegung** musiziert werden, jedes Instrument setzt typische Bewegungen und motorische Ab-



läufe voraus. Elementares Musizieren geht über das Körperempfinden und über spontane Bewegungen der Kinder und Jugendlichen. Besonders Kinder mit Down-Syndrom empfinden viel Freude an den musikalischen Bewegungsideen.

Eine Wahrnehmungsebene möchte ich an dieser Stelle noch ergänzen: Lernen über **Nachahmung**. Kinder sind von Natur aus neugierig. Sie entdecken die Welt mit spielerischen Handlungen, bringen Instrumente mit einer Aktion zum Tönen und Klingen. Über die Nachahmung lernen wir Menschen Sprache und Handlungen im täglichen Leben. Im Beisammensein mit anderen Menschen fühlen wir uns damit in eine gesellschaftliche Struktur eingliedert.

Mit den drei erwähnten Punkten musiziert ein Mensch elementar. An dieser Stelle sei bemerkt, dass elementares Musizieren nicht gleichzusetzen mit simplen Handlungen ist. Elementares Musizieren greift die natürlichen Fähigkeiten eines Menschen auf. Jeder musiziert auf seine Weise.

Kinder mit Down-Syndrom können die oben beschriebenen Wahrnehmungsebenen ebenfalls einsetzen, wenn auch in eingeschränkter Form, dafür jedoch mit viel Freude. Emotion ist ein großer Motivationsfaktor, der beim Musizieren nicht unterschätzt werden darf.

Jeder Mensch ist musikalisch – auf seine Weise!

Sophia, ein Mädchen im Alter von vier Jahren mit Down-Syndrom, liebt das Tanzen und Bewegen. Sie dreht sich im Kreis, schaut dabei ihrem bunten Kleid zu und tanzt mit leuchtenden Augen mit den bunten Tüchern zum Käfertanz.

Sophia beobachtet neue Handlungen zunächst lange, bevor sie in die Aktion mit einsteigt. Nach dieser intensiven Beobachtungsphase beginnt Sophia mit prägnanten Bewegungen, die meine Handlungen oder die Handlungen ihrer Mitmusikanten detailliert widerspiegeln. Sie freut sich sichtlich an ihrem Tun und in der Gruppe ist förmlich „diese Freude spürbar“.

Tom, sechs Jahre alt, hört liebend gerne verschiedenen Instrumenten zu. Er spielt auf den Instrumenten die kleinsten Bewegungen nach und freut sich über die unterschiedlichen Klänge. Seine Großbewegung ist ungeschickt, er kann räumliche Abstände schlecht einschätzen. Tom ist kein Kind mit Down-Syndrom. Er kann über die Musik intensivere Körpererfahrungen sammeln.

Lucca, 18 Jahre alt, spielt sehr gerne Klavier. Er bewegt seine Finger rhythmisch im Grundschatz und kann diese Bewegungen auch auf die Trommel übertragen. Luccas musikalisches Gehör wird zunehmend bes-

ser, Anfangstöne von Liedern kann er inzwischen selbst am Klavier finden. In manchen Musikstunden fängt Lucca spontan mit dem Mitsingen an, kreativ und völlig frei. Luccas Bewegungen sind im Tempo beeinträchtigt. Lucca geht während des Musizierens mit seinen Emotionen frei um und freut sich daran, sich über seine Stimme persönlich mitzuteilen.

Diese drei Beispiele zeigen Stärken und Schwächen in unterschiedlichen Wahrnehmungsbereichen. Was deshalb mit Musik konkret gefördert werden kann, ist jeweils ganz unterschiedlich. Gerade der elementare Gruppenunterricht bietet die Möglichkeit eines differenzierten Angebots an Tätigkeiten.

Und noch ein Motivationsschub sei an dieser Stelle genannt: Kinder lernen über die Beobachtung und in gemeinsamen Handlungen untereinander. Maria Montessori spricht in ihren Publikationen von der „vorbereiteten Umgebung für das Kind“. Musikstunden in Gemeinschaft helfen dem Kind, sich und seine Musik einordnen zu können.

Im Einzelunterricht übernimmt die Rolle des „Mitmusikanten“ die Lehrkraft. Im Tandem wird der Musikunterricht gestaltet.

Diese genannten Stundenbeschreibungen gelten für Kinder ohne Beeinträchtigung sowie für Kinder mit Beeinträchtigung. Inklusion an Musikschulen ist machbar, eine These, die von den Verbänden und vielen Lehrkräften und Ausbildungsstätten intensiv unterstützt wird.

Musikalisch begeisterte und geschulte Pädagogen leisten vor Ort oftmals ausgezeichnete Arbeit. Menschen mit Beeinträchtigung musizieren gemeinsam mit nicht behinderten Menschen in Bands oder Krippenkinder mit Eltern nehmen an Musikkursen in Musikschulen teil.

Verse motivieren

Zurück zu unserem Trommeltier! Es ist Sommer und das Trommeltier liebt Eis. *Trommeltier mag gerne Eis, Himbeereis am Liebsten. Viele Kugeln sollen's sein. Himbeereis schmeckt fein.*

Verse unterstützen das gleichmäßige Spielen auf einer Trommel. Djembes – auf diesen Trommeln können Kinder und Jugendliche wunderbar sitzen – laden zum Mitmachen ein. Das gemeinsame Trommeln fordert das „sich einpendeln in die Gruppe“ und das Erspüren von einer elementaren rhythmischen Struktur. Im Grundschatz werden Lieder und Verse begleitet und je nach Beeinträchtigung kann im Tempo und in der Spielweise unterschieden werden.

Die musikalischen Elemente wie lautleise und schnell-langsam werden als Spielgrundlage zum Begleiten benutzt. Die Finger und die Handinnenfläche erfahren dabei unterschiedliche Berührungen und es werden neuronale Impulse durch Berührung ans Gehirn weitergeleitet. Gerade junge Kinder werden durch personalisierte Verse, die sich an jeden einzelnen Mitspieler wenden, motiviert: Nicht nur das Trommeltier mag Eis, auch Fabian mag gerne Eis und Erdbeereis am liebsten.

Klangbausteine

Gleichermaßen wichtig im elementaren Musizieren sind einfache melodische Instrumente, die als Klangbausteine zusammengefügt werden können. Einzelne Klangstäbe in Metall- und Holzausführung laden zum Hinhören, zum rhythmischen Begleiten und zum motivischen Melodiespiel ein und können beliebig kombiniert werden.

Das Lied „Tra-ri-ra, der Sommer der ist da“ beinhaltet am Anfang das prägnante Dreiklangsmotiv. Auf einzelnen Bausteinen können Kinder die Abfolge bestens nachspielen, Kinder lernen über ein Abfolgedenken und spielen die Melodie. Nach einigen Wiederholungen erkennen die Kinder das kurze Motiv und spielen nach Gehör das Motiv nach.

Je nach Beeinträchtigung des Hörens können tiefe Klangbausteine aus Holz oder Metalltöne (in der eingestrichenen Oktave: c'-h') zum Spielen angeboten werden. Die einzelnen Klangstäbe sind von Vorteil, da die Kinder in räumlicher Nähe die Töne nebeneinanderstellen können. Und eine Bordunbegleitung, bei der der Grundton oder die Quinte als Halteton die Melodie begleiten, unterstützt das harmonische Hören und kann auch mit unregelmäßigen Grundschatzbegleitungen eine harmonische Untermalung sein.

Im Lied „Instrumentenkiste“ *Weggelegt und 1,2,3 Das nächste Instrument ist an der Reih'* sind viele melodische Motive versteckt, die von den Kindern in einer leicht wahrnehmbaren Abfolge erkannt werden können. Zusätzlich greifen die Kinder mit Klatschen das 1,2,3 auf und verbinden Sprache mit einer motorischen Handlung.

Viele einfache Kinderlieder eignen sich für diese musikalische Basisarbeit. Letztendlich soll das Singen und Musizieren den Kindern das Gefühl des „Ich kann's“ geben.

Instrumenten- und Liederauswahl

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sind motorisch in der Lage, einfache

Rhythmus- und Klanginstrumente zu spielen. Dabei sind differenzierte motorische Handlungen notwendig:

- Kippbewegungen beim Spielen der Oceandrum.
- Rundbewegung beim Spielen einer Rührtrommel.
- Einhändige Hin- und Herbewegung beim Spielen der Guiro (ein Holzstab, der über über einer geriffelten Oberfläche gestrichen wird).
- Schüttelbewegungen beim Spielen mit Rasseln.

Bei der Liedauswahl sollten einfache Lieder mit klaren Melodieabläufen berücksichtigt werden. Das Tempo des Liedes kann an den jeweiligen Musikanten angepasst werden, Spielweisen werden gezeigt und das Klangergebnis ist meist am Lächeln oder Lachen der Kinder im Gesicht „lesbar“. Die Freude am aktiven Musizieren ist groß, aus einer natürlichen Fähigkeit entsteht eine musikalische Fertigkeit.

Spricht man mit Erwachsenen über das Musizieren, kommen immer wieder Aussagen wie: „Ich bin nicht musikalisch!“ oder „Ich kann keine Noten und kann nicht musizieren!“ Erfahrungen werden geschildert, die auf abfragbarem Wissen beruhen und wenig mit Freude an Klang und Ton widerspiegeln.

Beim aktiven Musizieren mit Kindern mit Down-Syndrom können jederzeit die Eltern mitmusizieren. Elementares Musizieren ist auch für Erwachsene geeignet, ohne Vorkenntnisse! Dafür mit einer großen Portion an Neugierde und Spaß am Ausprobieren. So erfahren die Kinder eine musikalische Gemeinschaft mit ihren Eltern, fernab von erzieherischen Handlungen. Und musikalisch gesehen kann eine leichte Zweistimmigkeit aufgebaut werden oder mit unterschiedlichen Instrumenten musiziert werden.

Das Trommeltier möchte zum Abschluss einer Musikstunde tanzen. Patrick (Down-Syndrom-Kind, vier Jahre alt) tanzt auf dem Arm seiner Mutter mit Juchzen und strahlendem Gesicht einen Samba-Stopp-Tanz mit. Die Musik hat Patrick und seine Mama erreicht.

Der große Musiker Gustav Mahler hat dies vortrefflich beschrieben: „Das Beste in der Musik steht nicht in den Noten.“

Die Musikpädagogin Angelika Jekic organisiert in Augsburg offene Musikstunden und Familientage für Eltern und Kinder/Jugendliche mit Down-Syndrom.

Informationen unter www.eumug.eu, info@eumug.eu, oder Tel. 0821 885 765 9



Trompete spielen im Chaosorchester – das ist auch Inklusion!

Das sagt Jann Eilert dazu:

Moin, moin, mein Name ist Jann Eilert und ich bin 18 Jahre alt. Ich wohne mit meinen Eltern und meinem kleinen Bruder in Emden, einer schönen kleinen Stadt in der Nähe der Nordsee. Da ich nicht so gerne schreibe – ich kann nämlich viel besser lesen, vor allem Noten –, habe ich meinen Eltern erzählt, was sie schreiben sollen.

Seit Mai 2004 lerne ich Trompete zu spielen. Mein Lehrer ist Bernd Fuhrmann, der mich von Anfang an so nahm, wie ich bin, und mir mit ganz viel Geduld und Spucke das Spielen beigebracht hat. Anfangs hat er mir immer mit Zeichensprache gezeigt, welche Note ich spielen musste, inzwischen kann ich sehr gut Noten lesen und brauche keine Zeichensprache mehr. Bei schwierigen Noten hilft mir Bernd natürlich immer.

Das Trompetenspiel macht mir sehr viel Spaß, weil ich auch neben dem Einzelunterricht mit anderen gemeinsam im Chaosorchester spiele, mal die erste, mal die zweite Stimme. Meine Lieblingsstücke sind „Loco-Motion“ von Carole King und „Tequila“ von Paul Lavender.

Wir haben schon sehr viele Auftritte gehabt. Das mag ich besonders gern. Auch machen wir gemeinsam mit einem Orchester aus Norden ein Mal im Jahr eine Musikfreizeit und fahren hierfür ein Wochenende weg.

Im letzten Jahr bin ich 18 Jahre alt geworden. Zu diesem Anlass kam das gesamte

ja vor Weihnachten nicht so das Problem ist, allerdings habe ich den Rest des Jahres Weihnachtsliederverbot.

Gemeinsam mit Bernd habe ich auch bei einem Theaterstück, bei dem es um Fußball ging, die Zuschauer mit Fußballliedern unterhalten. Das war super toll. Fußball fin-



de ich ja auch ganz toll, deswegen spiele ich bei allen Länderspielen immer die Nationalhymne mit. Dann gewinnt Deutschland immer. Wenn ich das mal vergesse oder keine Gelegenheit dazu habe, dann verliert Deutschland oder spielt unentschieden.

Ich möchte noch ganz viele Jahre mit Bernd und dem Chaosorchester gemein-

sam Trompete spielen. Meine Eltern sagen immer, dass das Inklusion ist. Das ist ein komisches Wort für Trompetespielen.

Und die Eltern von Johanna:

Für uns war es selbstverständlich, dass unser jüngstes Kind Johanna ebenfalls wie ihre Geschwister Schülerin der Musikschule werden sollte.

Bereits mit drei Jahren ging sie im Eltern-Kind-Kurs mit Freude auf eine musikalische Entdeckungsreise. In der bald folgenden, zweijährigen Musikalischen Früherziehung lernte sie gemeinsam mit anderen Kindern, im Alter von vier bis sechs Jahren Musik in Bewegung umzusetzen und verschiedene Instrumente zu unterscheiden. In den ersten Wochen begleiteten wir unsere Tochter, aber bald entwickelte sich Normalität. Johanna besuchte anschließend den einjährigen Grundkurs, eine Zusammenfassung des Vorherigen, für sie eine gute Wiederholung. Ihre ganz persönliche Entscheidung, Trompete spielen

zu wollen, wurde mit der vorbehaltlosen Zusage des Trompetenlehrers, Herrn Fuhrmann, schnell Wirklichkeit.

In dem halbstündigen, wöchentlichen Einzelunterricht lernte Johanna nicht nur Blastechnik und Noten, sondern sie musste Konzentration, Ausdauer und Disziplin entwickeln. Dieser lange Weg wurde mit

großer Geduld und Empathie seitens des Lehrers begonnen und führt Johanna mit ungetrübter Spielfreude weiter zu musikalischen Entdeckungen.

Im Chaosorchester der Musikschule finden sich die verschiedenen Instrumente mit ihren jugendlichen und erwachsenen Musikanten zusammen; Jann und Johanna gehören dazu. Unterstützt werden beide während der Proben und Auftritte durch einen Helfer, damit beide immer im Takt bleiben.

Wenn das Orchester Johannas Lieblingsstück „Trumpet Voluntary“ von J. Clarke spielt, dann strahlen alle Trompeten und ihre Augen ganz besonders!

Das meint der Musikschulleiter Bernd Fuhrmann:

Vor etwa sieben Jahren wünschte sich Johanna nach der Vorstellung von Instrumenten in der musikalischen Früherziehung, Trompete zu spielen. Ich hatte bislang



noch nie Kindern mit Down-Syndrom Instrumentalunterricht erteilt, habe aber spontan zugesagt.

Rückblickend freue ich mich darüber, dass Johanna und Jann, er hat etwas später begonnen, im Unterricht aufmerksam und konzentriert, geduldig und motiviert Note für Note auf der Trompete spielen lernten. Bei beiden entwickelte sich der Wunsch, mit anderen zusammen Musik zu machen. Seit zwei Jahren gehören sie nun zum „Chaosorchester“, dem Anfängerorchester der Musikschule, und auch Jann und Johanna bereichern durch ihr spielerisches Können das gesamte Orchester.



**Vollgas –
www.die-musikschulgang.de
Einzigartiges Pilotprojekt der
Musikschule Fürth**

Seit Oktober 2009 treffen sich an drei Wochentagen acht junge Erwachsene aus den Dambacher Werkstätten zu einer musikalischen Ausbildung.

Sie lernen die Grundlagen wie Notenlesen und Rhythmik und erhalten Band- und Einzelunterricht. Jeden Tag aufs Neue zeigen sie, dass Menschen mit Behinderung nicht nur in den Werkstätten gute Arbeit leisten, sondern auch am Instrument und mit der Stimme spitze sind.

Die Ausbildung im Rahmen des Projektes „Berufung Musiker“ fördert in besonderem Maße die Teilhabe behinderter Menschen an der Gesellschaft.

Wenn die Bandmitglieder ihre zweijährige Ausbildung abgeschlossen haben, werden sie in der Lage sein, mit anderen Musikern und Bands zusammen zu spielen und einen Teil ihres Lebensunterhaltes mit Auftritten zu bestreiten.

„Vollgas“ wird weiterhin in regelmäßigen, wöchentlichen Proben durch die Musikschule Fürth betreut, um den Leistungsstand zu erhalten und auszubauen.

*Ich spiele für mein Leben
gern Akkordeon!*

Bereits als kleiner Junge lauschte Tobias gern Musik und wippte mit, wenn seine Lieblingskassetten gespielt wurden. In der musikalischen Früherziehung lernte er das rhythmische Klatschen und das Spielen auf dem Xylophon.

Für Tobias war schon immer klar, dass er einmal Akkordeon spielen wollte. Ein Gedanke, bei dem wir alle sehr skeptisch waren, bis auf Tobias und seinen musikalischen „Ziehvater“, Herrn Robert Wagner, Leiter der Musikschule Fürth. Bei ihm erlernte er tatsächlich – mit unermüdlichem Einsatz von beiden Seiten – die Grundkenntnisse im Akkordeonspielen.

Zuerst spielte Tobias einige Jahre in der Gruppe „Patchwork“. Sein jetziger Musiklehrer Uli Winter bereitete ihn dann auf die Gruppe „Vollgas“ vor, in der er seit Oktober 2009 mit viel Freude mitspielt.

Die Gruppe „Vollgas“ ist ein Pilotprojekt der Musikschule Fürth in Zusammenarbeit mit der Lebenshilfe Fürth und



dem Bezirk Mittelfranken, bei der acht Menschen mit Behinderung an drei Wochentagen eine musikalische Ausbildung erhalten. Unter der Leitung von Uschi Dittus machen die Musiker ihrem Namen dabei alle Ehre. Neben zahlreichen Konzerten in Fürth trat die Gruppe „Vollgas“ bereits in der Münchner Staatskanzlei, im Deutschen Bundestag in Berlin sowie mit der Band „Quadro Nuevo“ aus Rosenheim auf.

Die Musik macht Tobias große Freude und bereichert sein Leben.



Deutsches Down-Sportfestival in Frankfurt „Heute gewinnen alle!“

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Die Autorin ist zum ersten Mal mit dabei, beim Deutschen Down-Sport-Festival in Frankfurt und ist begeistert von den vielen Sportlern und Sportlerinnen, von der Organisation, von der Atmosphäre. Aber sie beschäftigt auch die Frage, inwiefern bei diesem beeindruckenden Event der Inklusionsgedanke zum Tragen kommt.

„Heute gewinnen alle!“

Samstag, 21. Mai 2011. Mein erstes Down-Sportlerfestival. Ich soll darüber berichten. Was mich dort erwartet, weiß ich noch nicht genau. Ich freue mich einfach auf die über 500 angekündigten Sportlerinnen und Sportler – kleine wie große. Auf die besondere Atmosphäre, von der ich gehört habe, freue ich mich auch. „Pass auf, es wird laut sein und sehr bunt“, meinten meine erfahrenen Kolleginnen.

Bei der Ankunft am Sport- und Freizeitzentrum Frankfurt-Kalbach herrscht am Morgen gegen halb neun eine spürbare Geschäftigkeit, wohl keine Hektik. Wir begegnen vielen Menschen in roten T-Shirts mit dem Aufdruck „Team“. Das heißt sicher, dass sie jede Frage beantworten und jede Hilfe anbieten können. Ganz gleich, ob es um die Orientierung auf dem Gelände geht oder um die Suche nach einem Kind, das sich plötzlich selbstständig gemacht

hat. Und wenn sie nicht weiter wissen, dann verweisen sie mich auf einen der „Grüne-T-Shirt-Menschen“. Das sind diejenigen, die alles darüber wissen, wo sich gerade die Prominenten befinden oder wann welche Disziplin stattfindet und so weiter. Sie bleiben die ganze Zeit höflich gelassen und vermitteln den Eindruck, es gäbe kein Problem, das sie nicht für mich lösen könnten. Ich meine es nicht abwertend, bin restlos von der Organisation angetan.

Wie ich später während der Pressekonferenz erfahre, waren es 314 „Rote-T-Shirts Helferinnen und Helfer“ (davon 60 von HEXAL) und ein Pulk an „Grüne-T-Shirts-Menschen“ von „medandmore“. Sie betreuten an diesem heißen Samstag im Mai 555 Down-Sportlerinnen und -Sportler im orangenen Outfit und insgesamt 2320 jubelnde Familien, Freunde und Interessierte. Zahlen, die Eindruck machen bei diesem 9. Deutschen Down-Sportfestival, das weltweit seinesgleichen sucht.

Rekordmeldungen hin oder her, hier geht's um mehr

Von Jahr zu Jahr steigen die Zahlen. Die Organisatoren machen sich schon jetzt Gedanken darüber, wie das Jubiläumsfestival im kommenden Jahr bewältigt werden soll. Möglicherweise stellt die Stadt Frankfurt noch einen anderen Ort zur Verfügung, so der Stadtrat Markus Frank. Damit könnte das „Flaggschiff des sozialen Engagements von HEXAL“ mit all den Passagieren, die jedes Jahr mehr werden und mitwollen, richtig große Fahrt aufnehmen.

Mich beschäftigt dabei die Frage, inwiefern bei diesem beeindruckenden Event der Inklusionsgedanke zum Tragen kommt. Wie lässt sich die auffällige Wir-da-drinnen-ihr-da-draußen-Sichtweise überwinden?

Ich bin so frei und stelle den Verantwortlichen diese Frage. Es könnten keine Zahlen erfasst werden, aber man stelle fest, von

... und plötzlich haben sie mir gefehlt.

Ich laufe durch den Nürnberger Bahnhof. Am Samstag, 21. Mai 2011. Nach meinem ersten Deutschen Down-Sportlerfestival in Frankfurt. Die Bahnhofshalle mäßig gefüllt, es herrscht eine vertraute Wochenend-Stimmung. Aber irgendetwas ist doch anders und lässt mir keine Ruhe. Ich versuche, dem Etwas-Anderen nachzuspüren. Als ich es fast aufgegeben habe, trifft mich wie ein Blitz der Gedanke – sie fehlen mir!

Merken es die anderen um mich, dass sie fehlen? Dass wir als Gesellschaft unvollständig sind? Ohne sie? ■

Jahr zu Jahr kämen immer mehr „Nicht-Betroffene“, die keinerlei Berührung mit dem Down-Syndrom hätten. Natürlich sei es erstrebenswert, einen Wahrnehmungs-Wandel zu erreichen. Natürlich sei ein Miteinander schön. Gewünscht sei dies ohnehin – von der Stadt Frankfurt wie von den Organisatoren. Und – wie es nicht anders zu erwarten war – es lasse sich nicht alles so umsetzen, wie man sich das eben wünsche.

Das Letztere lässt mich mit weiteren offenen Fragen zurück: Wie würde sich das Festival verändern, wenn alle, inklusive Kindern und Jugendlichen ohne Down-Syndrom, daran beteiligt wären? Könnte das Prinzip „Heute gewinnen alle!“ weiterhin gelten? Niemand behauptet ernsthaft, dass Sportbegeisterte mit Down-Syndrom nicht in Konkurrenz zueinander stünden oder jede und jeder für sich nicht gewinnen wollen würde. Wie es in der Sportwelt üblich ist.

Aber hier wurde etwas ins Leben gerufen, das offensichtlich einen anderen Verhaltenscodex prägen möchte: „Heute gewinnen alle!“ Warum?! Etwa aus Mitleid, weil jemand weint, wenn er oder sie keine Medaille nach Hause bringt? Oder vielleicht, weil manche denken, man könne Menschen mit Down-Syndrom alles einreden, alles „verkaufen“, weil sie es sowieso nicht begreifen würden?

Ich weiß, es wirkt möglicherweise naiv. Einer Anfängerin steht aber ein Hauch von Naivität zu. Sie darf behaupten: Menschen mit Down-Syndrom verstehen alles! Nur eben anders! Sie lassen sich nicht veräppeln. Wer weiß, was in ihnen vorgeht, während sie uns beobachten, wie wir uns abstrampeln und verschiedene Strategien des Umgangs mit ihnen erfinden?

Nehmen wir aber an, die Devise „Heute gewinnen alle!“ schafft ehrlich und ohne Tricks ein Stück von Welt, in der wir alle gerne oder lieber leben würden. Eine Gesellschaft etwa, in der sich Leistung nach individuellen Begabungen und Möglichkeiten misst und konsequenterweise stets ungleich bleibt? Einen Planeten, auf dem wir mit Makeln und unvollkommen sein dürfen, ohne schief angeguckt zu werden? Das fließt leicht aus meiner Feder. Ich lebe schließlich ohne sichtbare Behinderungen ...

Zum Glück war ich nicht die Einzige, die sich an diesem Tag in eine geträumte und doch wirkliche Menschen-Landschaft verführen ließ. Auch andere – hier meine ich die prominenten Paten des Sportlerfestivals – sprachen, wenn auch indirekt, von ihrer Sehnsucht nach einer anderen Gesellschaft, in der sich alle so geben können, wie sie sind.

Peyman Amin zum Beispiel, dem die Welt des Scheins sehr vertraut ist (er ist Model Scout aus der TV-Serie Germany's next Topmodel), sei von den Gesichtern fasziniert. Ihm werden bei ihrem Anblick „kleine Dinge des Lebens“ wieder bewusst. Die Lebensfreude aller Beteiligten sei überwältigend und ansteckend. Beim Down-Sportlerfestival braucht man sich wirklich nicht zu verstellen. Welch ein Luxus-Gefühl für einen, der fast täglich im Rampenlicht steht, denke ich insgeheim ...

Ich nehme es auch Joachim Hermann Luger alias Vater Beimer aus der Lindenstraße ab, wenn er gesteht, es gebe jährlich nur zwei Muss-Termine in seinem Kalender: das Frankfurter und das Magdeburger Down-Sportlerfestival. Dass es für ihn eine Herzenssache ist, glaube ich auch. „Es gibt einem unheimlich viel zurück“, so seine Worte, und zwar jedes Mal. Joachim Hermann Luger weiß genau, wovon er spricht. Er ist von Anfang an dabei, er hat die ersten Festivals moderiert.

Im Nachhinein stelle ich etwas überrascht fest, ich habe ganz wenige persönliche Statements von Eltern, Geschwistern oder anderen Festival-Besuchenden eingefangen. Warum nicht? War es die Rücksicht auf die „besondere Situation“ der Familien, die mich vom Fragen abhielt? War ich zu sehr mit anderen „besonderen Gästen“ beschäftigt? Weder noch. Es hat sich einfach nicht ergeben. Es war alles so selbstverständlich und normal: Diese über 500 „Orangene-T-Shirt-Menschen“ um mich, die ungezwungene Freude am Dabei-Sein bei denen, die dabei waren, oder diese Mischung aus Besonderem und Alltäglichem zugleich. Ja! Ich weiß endlich, was sie ausmacht: Es ist das Im-Hier-und-Jetzt-Sein, das Menschen mit Down-Syndrom ausstrahlen. Nein! Ich bediene hier keine Klischees und will die Wirklichkeit nicht schönreden. Hier wird mein Empfinden und Erleben wiedergegeben.

Ich rufe einzelne Bilder in meinem Gedächtnis auf: unter anderem Mütter mit Babys auf einem Stückchen Wiese hinter unserem Info-Stand. Die Babys können noch nicht aktiv mitmachen, sind aber schon jetzt dabei. Denn hier trifft sich die „Down-Community“, größtenteils aus dem süddeutschen Raum. Und das ist gut so. Sie braucht Räume für Begegnung und Austausch nur unter sich. Also doch keine Inklusion und kein Miteinander, wofür ich mich sonst einsetzen will und oben plädiert habe?! Am liebsten beides und für alle zur freien Entscheidung gestellt – das Unter-sich-Sein und das Unter-allen-Sein.



Oscar für Bobby Brederlow oder ...

... was (nicht nur) Journalisten von Menschen mit Down-Syndrom lernen könnten

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Interviewfragen an Bobby Brederlow, den prominenten Paten des Deutschen Down-Sportlerfestivals und Träger des Extra-Chromosoms, lösten einige Überlegungen aus, die nach der Überschrift „Interview no-goes“ geschrien haben. Doch es kam anders als gedacht und der Beitrag entwickelte sich wie folgt ...

Bobby, wie wird man ein berühmter Schauspieler? Wie viele Angebote bekommst du pro Jahr? Man sagt, du wärest eine „Rampensau“. Stimmt das?

Solche Fragen scheinen Bobby Brederlow kalt zu lassen. Er lächelt freundlich. Sein Bruder Gerd und dessen Lebenspartner Udo Bandel sind mit dabei und bauen immer wieder Brücken zwischen dem Journalisten-Völkchen und dem Vorzeige-Interviewpartner. Sie kommen selber ins Grübeln bei der ersten Frage: Tja, wie wird man eigentlich ein berühmter Schauspieler ...?

Wer im Alltag Menschen mit Down-Syndrom nicht begegnet, kann nicht wissen, wie sich dieses Syndrom auf die sprachliche Kommunikation auswirkt. Kein Wunder deshalb, dass Presse-Menschen ihre Fragen auf die ihnen vertraute Weise loswerden. Sie denken sich vermutlich nichts dabei, wenn sie sich nach Ereignissen erkundigen, die in tiefster Vergangenheit liegen, oder wenn sie abstraktes Denken erwarten. Vielleicht machen sie es sogar mit Absicht, vielleicht wollen sie Menschen mit Down-Syndrom gleich behandeln? Wie auch immer, über weitere Gründe zu rätseln, wird an dieser Stelle zu keinen sinnvollen Erkenntnissen führen.

Ein anderes, von der Familie Brederlow erzähltes Beispiel. Bobby ist beim Herrn Biolek im Studio zu Besuch:

Was ist dein großer Wunsch? Den Oscar zu bekommen!

Weißt du, wo der Oscar verliehen wird? In Amerika!

Kannst du Englisch sprechen? Yes, my dear! Auf den ersten Blick wirkt das Gespräch unspektakulär. Herr Biolek wendet aber intuitiv die richtige Frage-Technik an. Er fragt zwar nach etwas Abstraktem, wie einen Wunsch oder Traum zu haben, gleich-



Familie Brederlow: Udo Bandel, Bobby und Gerd Brederlow

zeitig knüpft er an etwas an, was leicht konkretisiert werden kann. Bobby Brederlow antwortet geschwind und selbstsicher: Ich will den Oscar!

Diese im internationalen Filmgeschäft wertvollste Auszeichnung wünschen sich so gut wie alle, die aufgrund ihrer schauspielerischen Leistungen nominiert werden dürfen. Warum sollte es beim Bambi-Preisträger von 1999 anders sein? Es soll eben nicht! Ein kleiner Unterschied fällt dennoch auf: Er redet über den Oscar, als ob es um sein Lieblings-Frühstücksbrötchen ginge; die Oscar-Auszeichnung ist für ihn genauso erschwinglich wie das Lieblingsbrötchen. Bobbys Antwort verrät etwas über die Wahrnehmungs- und Denkmuster bei Menschen mit Down-Syndrom: Die Gewichtung der Sachen, die man gerne haben möchte, ist eben nicht ausdifferenziert. Natürlich drängt sich sofort die Erklärung auf: Es ist ein Wahrnehmungs-Modell, das bei Kleinkindern zu beobachten ist. Ja, das stimmt und es ist günstig, sich dessen bewusst zu sein. Andererseits ist es ein anschauliches und wunderbar nachahmenswertes Beispiel, das besagt:

Nehmt nicht alles so wichtig, stellt die Dinge in Relation zueinander und vor allem, lass euch die Gewichtung der Dinge nicht immer von außen vorgeben.

Zurück zu den Herren Biolek und Brederlow und zu ihrem mustergültigen Dialog: Ja, klar, Herr Bobby, wenn du einen Oscar haben möchtest, dann gerne bitte. Hast du aber eine Ahnung, wo du das kriegen kannst?! Der Interviewer taucht in die Welt des Interviewten ein, er sieht an seinem Wunsch nichts Unerreichbares oder gar Verwerfliches. Er möchte sich lediglich vergewissern, ob der Träumer weiß, wovon er träumt. Und nachdem eine exakte Antwort prompt kommt, wird gleich am Praktischen angeknüpft: Wirst du dich dort, in Amerika, verständigen können, lieber Bobby? In diesem Moment übertrifft die Antwort alle Erwartungen. Herr Bobby Brederlow liefert sie in Englisch. An seiner witzig-listigen Antwort ließe sich ablesen, er und wahrscheinlich viele andere Menschen mit Down-Syndrom können sehr wohl das abstrakte Denkvermögen einschalten und anwenden. Sprachwissenschaftler und Psy-

chologen würden an dieser Stelle natürlich nachforschen wollen, wo liegen die Gründe für dieses Können; ganz zu schweigen von dem Aufschrei – es gebe doch viele, die gar nicht sprechen können! Weil es sich hier jedoch um keinen wissenschaftlichen Beitrag handelt, bleibt es bei dieser einen gewagten These: Wenn der Rahmen passt, wenn sie in Stimmung sind, wenn sich jemand mit echtem Interesse mit ihnen unterhält, sind sie bereit, in ihrem Wortschatz und Tempo und auf ihre Art spritzig-flott zu kommunizieren.

Im Übrigen: Jedes Interview mit einem Menschen mit Down-Syndrom verhilft dazu, sie alle ins öffentliche Bewusstsein zu bringen und ihnen mehr Gehör in der Gesellschaft zu verschaffen. Nun genug des Philosophierens. Es ist Zeit für praktische Tipps. Anwendbar nicht nur im journalistischen Kontext. Hier folgt die ultimative Kommunikations-Fibel für Menschen mit 46 Chromosomen; gerne zum Ergänzen:

- A wie Anfang: Haben Sie keine Scheu, den Gesprächsanfang zu machen.
- B wie banal: Es ist nicht banal zu fragen: Haben Ihnen/oder dir die Schinkennudeln heute Mittag geschmeckt?

*Bobby Brederlow,
mit der Autorin
dieses Artikels,
Elzbieta Szczebak*



- C wie Charme: Erliegen Sie nicht (sofort) dem berühmt-berüchtigten Charme der Menschen mit Down-Syndrom.
- D wie differenzieren: Zu differenzieren gehört nicht zu den größten Stärken Ihrer Interviewpartnerin oder -partners. Deshalb, am Boden der Tatsachen bleiben und Situationen aus dem Alltag abklopfen.
- E wie Einstellung: Stellen Sie sich auf langsames, manchmal undeutliches Sprechen ein. Haben Sie Geduld, denn manchmal kommt die Antwort auf Umwegen zu Ihnen.
- K wie Krankheit: Down-Syndrom ist keine Krankheit. Es wäre hilfreich, es im Vorfeld zu wissen.
- L wie Leichte Sprache: Leichte Sprache vereinfacht die Kommunikation. Wer sie benutzt, kommt den Menschen mit Förderbedarf besser entgegen.
- M wie Mündigkeit: Das Verwenden von einfacheren Worten und kurzen, konkreten Sätzen entmündigt niemanden. Im Gegenteil, es kann die Beziehung aufbauen und von der Empathie-Fähigkeit zeugen.

Ich danke herzlich Udo Bandel und Gerd Brederlow für die schöne Begegnung und unser Gespräch beim 9. Down-Sportlerfestival in Frankfurt. Ein Extra-Dank gilt natürlich Bobby Brederlow! ■

**Ab sofort
beim DS-
InfoCenter!**



Conny Wenk

Wandkalender A little extra 2012
Farbfotografien von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom
Neufeld Verlag, Schwarzenfeld, Juli 2011
12 Monatsblätter mit Deckblatt und fester Rückwand, Format 34 x 34 cm, Spiralbindung
ISBN 978-3-937896-97-7
Preis: 14,90 Euro

Kalender 2012 A little Extra!

Dieser hochwertige Wandkalender enthält wunderbare Mutmach-Bilder von außergewöhnlichen Kindern und Jugendlichen, die über ein Chromosom mehr verfügen als die meisten Menschen. Sie haben Down-Syndrom, und das bedeutet häufig zuallererst: ein Mehr an Lebensfreude und Leichtigkeit, mehr Unbekümmertheit, mehr Liebe und mehr Glück ...

Überzeugen Sie sich selbst: Es bereichert den Alltag, wenn man aus diesem Kalender angestrahlt wird! Verleger David Neufeld, Vater von zwei Söhnen mit Down-Syndrom: „Sie machen unser Leben reicher und entspannter. Und sie helfen uns charmant, wahrzunehmen, was wesentlich ist. Wie gut, dass jeder anders ist!“

Der Kalender eignet sich auch für Kliniken, Arztpraxen, Logopäden, Physio- oder Ergotherapeuten, für Kirchengemeinden, diakonische und karitative Einrichtungen. Werben Sie mit fantastischen Fotografien für die pure Lebensfreude!

Die Kalenderfotos stammen alle von der bekannten Fotografin Conny Wenk. Im Neufeld Verlag hat Conny Wenk neben diesem Wandkalender bereits das Fotobuch „Freundschaft“ sowie die Bilderbox, zwölf hochwertige Bildkarten in einer edlen Geschenkkassette, veröffentlicht, die auch schon in *Leben mit Down-Syndrom* vorgestellt wurden und über unseren Webshop bestellt werden können.

Für ihren Einsatz für Menschen mit Down-Syndrom wurde ihr 2011 der „Moritz“ verliehen.

Weitere Informationen:
www.connywenk.com
www.alittleextra.de
www.neufeld-verlag.de



Wiedervorlage

Christoph ist immer wieder für eine Überraschung gut!

TEXT: STEPHANIE WILKEN-DAPPER

In der Mai-Ausgabe dieser Zeitschrift haben wir drei Interviews mit Geschwistern veröffentlicht. Die Idee war, auch eine Schwester oder einen Bruder von einem Erwachsenen mit Down-Syndrom zu befragen. Es fiel uns Stephanie Wilken-Dapper ein, die schon einige Male ihre journalistische Feder für *Leben mit Down-Syndrom* geschwungen hat. Hier berichtet sie über ihren 38-jährigen Bruder Christoph, der immer wieder für eine Überraschung gut ist ...

20.00 Uhr, das Telefon klingelt. Mein Bruder Christoph ist dran. Bevor er etwas sagt, weiß ich schon, dass nun eine charmant verpackte, aber nicht zu ignorierende Erinnerung an eine DVD-Bestellung kommen wird. Doch noch ist es nicht soweit. Christoph würde niemals direkt mit der Tür ins Haus fallen. Das ist nicht sein Stil. Zuerst gibt's ein wenig Small Talk: „Na, wie geht's? Was macht meine Nichte?“ Ich plaudere ein wenig über Luisas aktuelles Chorprojekt und warte. Gleich kommt Christoph bestimmt zum eigentlichen Anlass seines Anrufs. Richtig getippt. Elegant kriegt er die Kurve und arbeitet sich zur Kernfrage vor: „Ich weiß, du weg am 16. und 17. In Urlaub für zwei Wochen; du denkst an meine Bestellung?“ Wie könnte ich die vergessen. Schließlich hat Christoph dieses Projekt seit Weihnachten auf „Wiedervorlage“ und ruft mich einmal wöchentlich zur Erinnerung an. „Ich nur dein Gedächtnis auffrischen.“ Klar, kann man mit 43 Jahren inzwischen auch gut gebrauchen. Steter Tropfen höhlt den Stein und bringt die Schwester in Schwung. Christoph ist 38 und hat das Down-Syndrom. Er wünscht sich anstelle des üblichen süßen Schnupperkrams zu Ostern von seiner Schwester die DVD „Der Alte“, Sammelbox II.

Marcus, 41, der andere Bruder, ist ebenfalls für DVD-Lieferungen zuständig und hat seine To-do-Liste bereits vor zwei Wochen abgearbeitet (wie Christoph immer wieder erwähnt). „Mein Bruder für mich schon bestellt. Ist schon angekommen.“ Forsthaus-Falkenau, Sammelbox Nr. 8. Aber bitte nur die Folgen mit dem alten Förster, nicht mit dem neuen! Ich werfe ein, dass es noch einige Wochen bis Ostern sind und er sich – natürlich – auf mich verlassen kann. Nachdem er mir diese Zusicherung abgerungen hat, höre ich ein zufriedenes „Seeeehr gut“ vom anderen Ende der Leitung. Es folgt ein kurzes „Na dann wün-

sche ich dir noch einen schönen Abend, Schwesterlein. Tschüss“ und schon hat er aufgelegt. Ich schaue verblüfft den Hörer an und wundere mich einmal mehr, wie Christoph es immer wieder mit Leichtigkeit schafft, seine Pläne zielstrebig umzusetzen (zu lassen). Christoph weiß die Vorzüge des Internets zu schätzen. Er würde aber niemals selbst einen Computerkurs (z.B. in seiner WfbM) belegen, da der Kurs termin den vertrauten Tagesablauf durcheinanderbringt. Flexibilität ist nun mal nicht seine Stärke. Ich habe schon etliche vergebliche Anläufe unternommen, um ihm einen solchen Kurs schmackhaft zu machen. Keine Chance. Außerdem – für Internetrecherchen gibt es doch Geschwister ...

Selbsthilfe

Wir Geschwister sind zu dritt: Christoph, 38, Marcus, 41 und zuletzt ich, 43 Jahre alt. Aus unserem „kleinen“ Bruder ist inzwischen ein erwachsener Mann auf Augenhöhe geworden, der die ersten grauen Haare und Geheimratsecken bekommt – wovon er natürlich überhaupt nichts hören möchte, wenn ich ihn wieder einmal damit aufziehe. Christoph ist ein sehr liebenswerter, weitsichtiger und fürsorglicher Erwachsener, der gern mithilft, sich engagiert und kümmert. Selbstverständlich behält er bei allen Dingen, die er tut, seine eigenen Interessen immer sehr genau im Auge und setzt sie zielstrebig und konsequent um (manchmal gut getarnt und nur für Insider ersichtlich).

Christoph hat in den letzten Jahren ein für sich optimales Unterstützersystem entwickelt, mit dem er Dinge, die ihm nicht oder nur eingeschränkt möglich sind, optimal kompensiert. Ich finde dies super. Sein Unterstützersystem ist ausgeklügelt, raffiniert und sehr effizient. Zu diesem System gehören auch wir Geschwister. Jeder von uns hat gewisse „Aufgabenbereiche“ zuge-

teilt bekommen. Alle noch nicht erledigten „Aufgaben“ liegen unerbittlich auf „Wiedervorlage“. Regelmäßige, wöchentliche Anrufe erinnern an die noch offenen Dinge.

Bruder Marcus ist für Internetrecherchen und -bestellungen zuständig, mein Mann seit dem Tod unseres Vaters für Reparaturen im Elternhaus („Du so lieb? Meine Lampe ist kaputt.“) und ich schließlich für Recherchen (z.B. Zusammenstellung der Landtagswahlergebnisse seit Gründung der Bundesrepublik, da Christoph ein ausgewiesener Politikfan ist und sich besonders für Wahlen interessiert), Spezialaufträge aller Art und ... die alljährliche Weihnachtsaktion. Seit etlichen Jahren ziehen Christoph und ich in der Vorweihnachtszeit los und kaufen Geschenke, mit denen Christoph an Heiligabend die Familie überrascht. Schon im Herbst beginnen wir mit den ersten Planungen. Wer soll was bekommen? Worüber freut sich welches Familienmitglied? Die Aktion macht uns beiden immer viel Spaß. Vom Puppenkleid bis zum Parfüm wird alles besorgt (und von der Schwester verpackt, ordentlich beschriftet und fristgerecht bei Christoph wieder abgeliefert). Obligatorisch ist im Anschluss der CD-Einkauf bei Saturn (beim letzten Mal haben wir die letzten 20 „Flippers-Alben“ durchforstet, um einen bestimmten Song zu finden).

Netze

Christophs soziales Netz ist gut geknüpft. Mit Leichtigkeit und einem gewissen Charme schließt er neue Bekanntschaften. Ganz wichtig ist für ihn – neben seiner Arbeit in der WfbM – die Verwurzelung in der Kirchengemeinde. Dort gibt es viele Menschen, die ihn schon von Kindesbeinen an kennen und sich freuen, ihn sonntags zu sehen. Seit einigen Jahren ist er im Sonntagsgottesdienst für die Kollekte zuständig und füllt dieses Amt mit großer Gewissenhaftigkeit und viel Stolz aus. Natürlich darf als unverzichtbarer Sonntagspunktpunkt die anschließende Zusammenkunft („Frühschoppen“) im Pfarrheim nicht fehlen. Dort fachsimpelt Christoph mit anderen Gemeindegliedern über aktuelle Fußballergebnisse, Politik und Ereignisse in der eigenen Familie – der Stadtteil ist über Familieninterna immer bestens informiert. Damit der Rückweg für ihn nicht zu anstrengend wird (ca. 15 Minuten Fußweg), hat sich Christoph schon vor längerer Zeit einen privaten Fahrdienst organisiert: Ein netter Rentner kutschert ihn pflichtbewusst – auch bei Eis und tiefem Schnee – pünktlich um 13.00 Uhr nach Hause.

Umbrüche

Christoph ist ein Familienmensch. Die Menschen in seinem Umfeld sind für ihn sehr wichtig. Er muss nicht ständig mit ihnen zusammen sein, aber das Wissen, dass es allen gut geht, bedeutet ihm viel. Ein wichtiges Hilfsmittel ist für ihn das Telefon. Regelmäßig – jeden Sonntagabend – ruft er einen festen Kreis von Menschen an. Er spürt genau, wer Hilfe oder Unterstützung benötigt. Dann bietet er ganz selbstverständlich Trost und Zuwendung an. Muntert auf, macht Mut. Er fragt immer, wie es geht, wie man sich fühlt, ob alles in Ordnung ist.

Er selbst musste in den letzten Jahren etliche Verluste und Abschiede hinnehmen. Zuerst den Tod seines Lieblingsonkels (2004), der ihm sehr viel bedeutet hat, dann die lange Krankheit und den Tod unseres Vaters (2009). Seine Trauer kann Christoph seiner Familie gegenüber nicht vordergründig zum Ausdruck bringen. Mit uns – seinen Geschwistern – spricht er nicht darüber. In diesen Fällen öffnet er sich lieber Außenstehenden und spricht mit ihnen über die Dinge, die ihn bewegen oder belasten. Vielleicht braucht er in solchen Fällen die Distanz oder den Abstand. Wenn ich mit Christoph unterwegs bin, schwelgt er häufig in Erinnerungen. „Damals, weißt du noch?“ oder erinnert an lange zurückliegende, für ihn sehr schöne Ereignisse. Vielleicht seine Art, mit den oft traurigen Ereignissen der Gegenwart klarzukommen.

Vor einigen Wochen hat er etliche seine Lieblingsfotos entsorgt und seinem Schwager erklärt, dass ihn diese Fotos traurig machen würden, da alle dort abgebildeten Menschen inzwischen tot seien. Solche Momente machen mich als Schwester betroffen und traurig. Wir anderen Geschwister haben in den letzten zehn Jahren Partner finden und eine Familie gründen können, haben trotz der Abschiede viel Neubeginn erleben dürfen. Für Christoph überwiegen hingegen die Verluste. Er muss erleben, wie sich sein Umfeld verkleinert und ausdünn.

Neuanfänge

Mir ist es wichtig, ihm neue Ereignisse und Perspektiven anzubieten, positive Erlebnisse, von denen er zehren kann, die ihn erfüllen und beschäftigen. Schöne Dinge. Dinge, die er seit den Umbrüchen zu Hause in der ihm vertrauten Form nicht mehr erleben kann. Ich versuche, ein wenig zu kompensieren, dass er einen nicht so großen Aktions- und Handlungsradius hat wie wir Geschwister, denn manchmal steht ihm leider auch seine eingeschränkte Flexibilität im Wege, sodass er Unternehmungen –

die nicht lange vorher angekündigt wurden – als Belastung und Stress empfindet. Er setzt lieber auf Dinge, die ihm vertraut sind und mit denen er sich auskennt. Nachdem bei unserem Vater die schwere Erkrankung diagnostiziert worden ist, waren manche Dinge von heute auf morgen nicht mehr möglich, u.a. Christophs geliebter Winterurlaub in Südtirol (vertrautes Hotel, vertraute Umgebung, viele bekannte Gesichter, gewohnte Abläufe und Rituale). Für Christoph brach eine Welt zusammen. Spontan boten wir Christoph an, doch mit uns dorthin zu reisen, worauf er sich – zu unserer großen Überraschung – eingelassen hat. Er ist noch mehrmals mit uns an diesen für ihn vertrauten Ort gefahren und wir hatten dort alle immer eine schöne Zeit. Aber irgendwann war für ihn diese Phase abgeschlossen. Klipp und klar erklärte er uns, nun wolle er nicht mehr dorthin. Es sei alles anders und Südtirol sei beendet.

Christophs Verhaftetsein in vergangenen Dingen beunruhigt mich manchmal, da er sich an vielen Stellen neuen Eindrücken gegenüber verschließt. So ist das Thema „Auszug“ noch immer kein Thema, obwohl es längst ein Thema sein müsste. Wenn ich damit anfangen, blockt er ab und will nichts davon wissen („ach, lass mal“), obwohl viele seiner Arbeitskollegen diesen Schritt längst erfolgreich gewagt haben. In diesem Punkt bedarf es noch großer Unterstützung und Überzeugungskraft seitens der Geschwister und noch bin ich mir nicht sicher, wie der für Christoph richtige Weg gefunden werden kann, mit dem auch er glücklich wird. Auch dies liegt noch auf „Wiedervorlage“.

Andere Neuanfänge tun ihm gut: Nach dem Tod meines Vaters entstand das Problem, dass das Tandem als wichtiges Fortbewegungsmittel entfiel. Ein Ersatz musste her, um meiner Mutter und Christoph weiterhin Fahrradtouren – unabhängig von uns – zu ermöglichen. Christoph war von diesem Projekt nur mäßig begeistert und der Gedanke an eine andere Form des Radfahrens behagte ihm überhaupt nicht. Ich machte ihm deutlich, wie wichtig es sei, für ihn ein geeignetes Rad zu finden, und dass er auch kooperieren müsse. Ein spezialisierte Fahrradgeschäft war bald gefunden, ein geeigneter Termin ausgesucht. Innerlich räumte ich dem Projekt allerdings nur begrenzte Chancen ein. Denn: Christoph kann ziemlich dickschädelig sein. Aber: An

diesem Tag erlebten wir eine Sternstunde mit meinem Bruder, von der ich noch heute eine Gänsehaut bekomme: Ein erfahrener Mitarbeiter des Geschäftes, der sicherlich nicht zum ersten Mal mit einem Menschen mit Down-Syndrom zu tun hatte, begrüßte Christoph ganz selbstverständlich, fragte, um was es gehe, und führte ihn sofort zu dem – in seinen Augen – einzigen für Christoph geeigneten Rad, einem Liegerad. Ich verdrehte innerlich die Augen, denn Christoph hatte ein solches Rad von Anfang an kategorisch ausgeschlossen. Er solle mal mitkommen und sich einfach auf das Fahrrad setzen, damit die Fußhalter montiert



Stephanie Wilken-Dapper mit ihrem Bruder Christoph

werden könnten. Christoph, überrumpelt von der Aktion, hatte keine Zeit, groß nachzudenken, und setzte sich auf das Fahrrad.

Was dann kam, begreife ich noch immer nicht richtig: Ein großes Strahlen breitete sich über Christophs Gesicht aus, er schnurrte ein „Oh, Sitz, schön, sehr bequem“, ließ sich ganz selbstverständlich die Füße in die Halterung setzen, die Lenkweise erklären und ... fuhr auf Signal des Mitarbeiters selbstbewusst und stolz wie ein König vom Hof. So etwas hätte ich im Leben nicht erwartet. Alle Probleme, die wir rund um dieses Thema aufgeworfen hatten, lösten sich in diesem Moment in Luft auf. Wir hatten ein geeignetes Gefährt gefunden, das auf Gegenliebe zu stoßen schien.

Christoph ist mit seinem Fahrrad sehr glücklich, er bedient es souverän und lobt immer wieder den besonders bequemen Sitz ... Ich habe aus dieser für Außenstehende alltäglich wirkenden Situation viel über meinen Bruder gelernt und erfahren. Unter anderem auch, dass er immer wieder für eine Überraschung gut ist ... ■

Zur Autorin:
Stephanie Wilken-Dapper arbeitet als Redakteurin beim Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (www.bvkm.de) und lebt mit ihrer Familie in Bottrop (NRW).



Von Rotkäppchen und einem Prinzen namens Jonas

TEXT: ANGELA ULBRICH

Erste Liebe und sexuelle Aufklärung von und für Menschen mit Behinderung

Sehr mitteilzaam ist meine Tochter nicht, wenn sie aus der Schule kommt. „Das war so schön heute“ muss reichen. Neu-lich kam Anna aber wiederholt auf eine Klassenkameradin zu sprechen: „Die hat einen Freund.“ Es dauerte etwas, bis bei mir der Groschen fiel ... „Hast du auch einen Freund, Anna?“ Leicht ver-legen, aber auch ein bisschen stolz gab sie zu: „Ja, Jonas ist mein Freund.“

Anna und Jonas sind beide 18 Jahre alt und in der 12. Klasse. Sie mögen coole Musik, gehen gerne ins Kino und haben sich ineinander verliebt. Alles ziemlich normal in ihrem Alter, sollte man meinen.

Und doch ist an dieser Normalität etwas anders, beide haben Down-Syndrom. Menschen mit dieser genetischen Variante mit einem dreifach vorhandenen Chromosom 21 gelten landläufiger Meinung nach als geistig behindert. Leider immer noch ein Grund für Eltern, Lehrer und Betreuer, das Thema Liebe und Sex zu vermeiden oder auf später zu verschieben und ihnen somit

ein Menschenrecht – nichts anderes ist sexuelle Aufklärung – vorzuenthalten.

Der Grundstein für ein erfülltes Erwachsenenleben, Sexualität inbegriffen, wird in der Kindheit gelegt: Eine gelungene Eltern-Kind-Bindung, ein positives Verhältnis zum eigenen Körper, Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten, macht Kinder stark und selbstbewusst, egal ob mit oder ohne Behinderung. Niemand bleibt auch aufgrund seiner Behinderung von der Pubertät verschont, nicht von den körperlichen Folgen, nicht von denen für die Seele. Aber wo andere Jugendliche beginnen zu fragen, sich in Zeit-

schriften und Büchern informieren, mit Gleichaltrigen austauschen, sind Jugendliche, die behinderungsbedingt weniger lesen und kommunizieren können, auf Unterstützung angewiesen.

Anna und ich haben uns den Aufklärungsfilm „Liebe und so Sachen“ angeschaut. Zwei junge Schauspieler mit Down-Syndrom spielen ein Pärchen, das sich verliebt und zum Entsetzen der Mutter der jungen Frau beschließt, miteinander ins Bett zu gehen. Auch Anna war konsterniert: „Dürfen die das? Das ist gefährlich.“ War das jetzt zu früh? Hätte ich die DVD noch in der Schublade lassen sollen? Vera Zander, Sexualberaterin bei pro familia: „Sie können es auch so sehen, dass Ihre Tochter da Gesprächsbedarf hat.“

Im Gespräch zu bleiben ist wichtig. Auch wichtig zu wissen für Kinder und Jugendliche ist, mit wem sie über was sprechen können. Den eigenen Körper entdecken, Selbstbefriedigung, Sex mit einem anderen Menschen, Homosexualität, aber auch eine realistische Selbsteinschätzung der Chancen auf dem Beziehungsmarkt sind für junge Menschen mit Behinderung wichtige Themen. Früh in der Familie eingeübte Regeln, die unterschiedslos für alle gelten, helfen ihnen zu erkennen, was davon öffentlich diskutiert und praktiziert werden darf und was privat zu bleiben hat. Menschen mit Down-Syndrom heiraten heute auch, wünschen sich vielleicht sogar Kinder. Über alles muss gesprochen werden können.

Als Älteste von drei Geschwistern hat Anna Schwangerschaft und Geburt anschaulich miterlebt, und wenn es nur Mutters Babybauch war, von dem sie Spielzeugautos runterfahren ließ. In der Pubertät kamen dann „Frauengespräche“. Eines im Badezimmer, bühnenreif: Ich, auf der Toilette sitzend, stöhnend und Wehen simulierend, versuche Anna zu verdeutlichen, dass eine Geburt anstrengend ist. Sie: „So ist Peter rausgekommen, und Linus auch, und ich!“ „Nein“, muss ich mein ehemaliges Fröhchen enttäuschen, „bei dir musste es ganz schnell gehen, da hat mir der Doktor den Bauch aufgeschnitten.“ Anna stutzt einen Moment, dann hat sie's erfasst: „Oh cool, wie bei Rotkäppchen.“

Erste Liebe ist normal, aber auch anstrengend, für uns Eltern. Jonas wohnt in der Region, Anna in der Stadt. Allein mit Bus oder Bahn unterwegs zu sein klappt noch nicht. Also ist jede Verabredung mit einer logistischen Großoffensive verbunden. Wer kann wen wo und wann abholen und nach Hause bringen? Und wann bleibt überhaupt Zeit zwischen Schule, Therapie und Hobby?

Hinter einem Bild in Annas Zimmer klemmt eine rote Rose an der Wand – „von Jonas“. An ihren Fingern leuchten zwei bunte Ringe – „von Jonas“. Wie sich Verliebtsein anfühlt? „Guuut“, findet Anna, und legt zwischen zwei Partien Mensch-ärgere-dich-nicht mal eben mit schelmischem Lächeln den Kopf auf die Schulter – von Jonas.

Interview

Vera Zander berät bei pro familia Jugendliche und Erwachsene mit Behinderung zu Sexualität, Partnerschaft, Verhütung.

Eltern haben Angst, mit ihren behinderten Kindern über Sexualität zu sprechen, weil sie befürchten, damit schlafende Hunde zu wecken ...?

Man kann ja nur wecken, was schläft oder schlummert. Fast jeder Mensch interessiert sich für Sexualität, wer sie nach eigenen Vorstellungen leben kann, stärkt sein Wohlbefinden. Es ist besser, Ihr Kind findet in Ihnen einen Ansprechpartner, der es unterstützt, als ein Tabu mit sieben Siegeln daraus zu machen. Eltern sollten sich aber nicht unter Druck setzen. Auch Schule und Geschwister können eingebunden werden.

Viele fragen sich: Versteht meine Tochter oder mein Sohn überhaupt, worum es geht?

Je nach Art und Umfang der Behinderung gibt es natürlich Unterschiede, ob und wie ein Mensch seine Sexualität leben will und kann. Man sollte auf jeden Fall bei den Interessen der Jugendlichen ansetzen. Es ist aber auch gut, Bilder und Bilderbücher anzubieten.

Menschen mit geistiger Behinderung haben ein hohes Risiko, sexuell missbraucht zu werden. Wie kann ich mein Kind schützen?

Helfen Sie Ihrem Kind, NEIN sagen zu lernen. Es sollte über seinen Körper Bescheid wissen, die Körperteile und intimen Stellen benennen können. Wenn Kinder dann noch lernen, dass nur sie selbst bestimmen, was mit ihrem Körper passiert, wer sie wo anfassen darf, ist schon ein großer Schritt getan, Missbrauch zu verhindern.

Quelle:

Dieser Text erschien zuerst in der April-Ausgabe 2011 der Zeitschrift Asphalt in Hannover. Asphalt ist ein Monatsmagazin, das von Obdachlosen verkauft wird. Asphalt stimmt der Zweitveröffentlichung in „Leben mit Down-Syndrom“ zu.

Beratung/Informationen

pro familia Beratungsstellen

Unter Publikationen/profamilia/Thema: Behinderung gibt es auf www.profamilia.de ein Faltblatt zum Recht auf Sexualität in leichter Sprache.

Den Film „Liebe und so Sachen ...

Ein Liebesfilm, der aufklärt und Spaß macht“ gibt es beim Förderverein pro familia Hessen e.V., Palmengartenstraße 14, 60325 Frankfurt/Main, Tel.: 069/447062, www.foerderverein-profamilia-hessen.de, unter Projekte/Film.

Zum Weiterlesen

Karin Melberg Schwier/Dave Hingsburger: Sexualität, Ein Ratgeber für Eltern von Kindern mit Handicap, G&S Verlag Zirndorf, 2005

Erik Bosch/Ellen Suykerbuyk: Aufklärung – die Kunst der Vermittlung, Methodik der sexuellen Aufklärung für Menschen mit geistiger Behinderung, Juventa/Lebenshilfe-Verlag 2006

Erik Bosch: Sexualität und Beziehungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung, dgvt-Verlag/Lebenshilfe-Verlag 2004, www.bosch-suykerbuyk.nl

Erik Bosch/Ellen Suykerbuyk: Begleitung sexuell missbrauchter Menschen mit geistiger Behinderung

Bosch&Suykerbuyk Trainingscentrum B.V. 2010, www.bosch-suykerbuyk.nl



Therapieterror

... ich will ja das Beste für mein Kind!

TEXT: BIRTE MÜLLER FOTOS: WOLFGANG SCHMIDT



Wächst Gras wirklich schneller, wenn man daran zieht? Oder reißt es dann einfach ab? Was wenn aus Förderung Überforderung wird? Und wie fühlt es sich für unsere Kinder an, wenn wir nie zufrieden damit sind, wie sie sind?

Wussten Sie, dass die Füße und der Mund ganz eng zusammenhängen? Ne echt, kein Witz! Wusste ich früher auch nicht. Aber durch die vielen Therapien, die mein Sohn Willi mit Down-Syndrom so bekommt, darf ich eine ganze Menge interessante und wundersame Theorien kennenlernen.

Unsere erste (und auch schlimmste Erfahrung) mit Therapie war die Krankengymnastik nach Vojta. Willi war erst ein paar Wochen alt, litt unter schweren gesundheitlichen Komplikationen. Er hatte in seinem Leben das Krankenhaus noch nie verlassen. Da tauchte eine Physiotherapeutin auf, um mit Willi zu „vojtern“. Meiner Meinung nach muss der tschechische Arzt, der sich diese Therapie ausgedacht hat, ein Sadist gewesen sein! Man legt das nackte Kind vor sich hin, fixiert es in einer bestimmten Stellung durch einen geschickten (und komplizierten) Haltegriff, um es dann unter Tränen (von Mutter und Kind) durch das Drücken spezieller Punkte in ein Bewegungsmuster zu zwingen. (Der Ausdruck „mit dem Kind vojtern“ ist also eigentlich falsch, denn das Kind wird gevojtert!) Das Ganze sollte ich drei bis vier Mal täglich mit Willi machen. Laut Therapeutin weint das Kind dabei nicht aus Schmerz, sondern nur aus Wut oder aufgrund der großen Anstrengung. Für mich (und wahrscheinlich auch für Willi) war diese Prozedur ein Graus, aber ich wollte das Beste für mein Kind tun und man versprach mir, er würde so seine Muskulatur stärken und selber Trinken lernen ...

... aber ich wollte das Beste für mein Kind tun!

Fast täglich kam die Therapeutin und leitete mich an. Wann immer es ging am Tag zog ich mein krankes, winziges Baby aus und quälte es dort unter der Wärmelampe auf einer Wickelunterlage. Wann immer es ging bedeutete, wenn ich nicht gerade mit ihm inhalierte oder versuchte, ihn zu stillen, oder meine Muttermilch abpumpte oder sein Sekret absaugte oder ihm Medi-

kamente verabreichte oder stundenlang mit meinem kleinen Willi auf einem Krankenhausflur herumsaß und auf eine Untersuchung wartete ... Ich hatte damals kein Gefühl dafür, was gut für mich und mein Kind war.

Das Vojta-Turnen war ein Baustein der vielen Dinge, die mich gleich am Anfang meiner Zeit mit Willi langsam, aber sicher in eine Überlastungsdepression führten.

Wenn mein Mann zu uns ins Krankenhaus kam, hatte er den natürlichen Wunsch, bei uns auf dem Bett zu sitzen, sein Kind und seine Frau in den Armen zu halten. Von Vojta-Griffen und Inhalationsgeräten wollte er nichts wissen. Ich war so frustriert und fühlte mich schon damals mit der Verantwortung für Willis Gesundheit allein gelassen.

Als wir das Krankenhaus endlich verließen, musste Willi noch immer durch eine Magensonde ernährt werden.

Die erste Therapeutin, die zu uns ins Haus kam (von der Stillberaterin, die uns Stillen und Saugtraining im Drei-Stunden-Takt für Willi verordnete, mal abgesehen), war eine Castillo-Morales-Therapeutin. Diese in Argentinien entwickelte Therapie soll durch Vibration die schlaffe Muskulatur (die man bei Menschen mit Down-Syndrom immer findet) stimulieren. Damit sollten Willis Trinkschwäche und sein schlechter Mundschluss verbessert werden. Willi hing (und hängt auch heute noch) eigentlich permanent die Zunge aus dem Kopf, sodass ein Kind auf der Straße neulich mal mit dem Finger auf ihn zeigte und laut rief: „Hä, was hat der denn da im Gesicht?“ Ich war nicht so gut drauf an dem Tag und hätte am liebsten zurückgerufen: „Hä, hast du noch nie eine Zunge gesehen, du Depp?“, aber dann habe ich es doch lieber erklärt, das mit den schlappen Muskeln und so.



Na ja, außer wenn Willi lacht, was er allerdings ziemlich oft tut, hat er also die Zunge draußen und die Therapeutin kam damals und massierte ihm fleißig die Füße (ja eben weil der Mund und die Füße ganz eng zusammengehören). Das Ganze läuft unter Krankengymnastik und wird zum Glück brav von der Kasse bezahlt. Fußmassage ist eine schöne Sache, finde ich, aber dass die Zungenmuskulatur meines Sohnes dadurch angeregt wird ... na ja, es erscheint mir eher unwahrscheinlich. Und selbst wenn, ich habe die Befürchtung, dass fünf Minuten Fußmassage in der Woche vielleicht nicht so viel bringen. Aber es kann sicher auch nicht schaden.

Aber an diesem Punkt kommen wir Eltern ins Spiel, denn es war natürlich an uns, die Massage- und Vibrationstechnik zu lernen, zu üben und täglich drei Mal 15 Minuten Willis Gesicht und Füße zu vibrieren und massieren.

Damit mein Mann, ohne großartig das Zittern mit den Händen zu üben, auch aktiv zu Willis Wohlergehen beitragen konnte, brachte uns die Therapeutin einen kleinen Vibrator mit (der nicht aus dem Therapiebedarf, sondern von Beate Uhse stammt). Ich denke nicht, dass mein Mann das Ding jemals in die Hand genommen hat, außer

um damit herumzualbern. Willi hatte mittlerweile schon eine amtliche Abneigung gegen die Fummelei in seinem Gesicht entwickelt und wenigstens sein Papa respektierte das und ließ ihn in Ruhe. Bei der Therapeutin lag er oft wie ein Engel im Arm und schien die Behandlung zu genießen, von mir wollte er sich aber nicht im Gesicht berühren lassen. Man muss es wohl so sehen: Sie hat es einfach anders, besser gemacht und für irgendetwas muss die jahrelange Ausbildung zur Physiotherapeutin ja auch gut sein. Man kann nicht erwarten, dass eine Mutter das in wenigen Stunden lernt. Ich habe es natürlich von mir erwartet.

Und ob das Vibrieren tatsächlich etwas bringt, werde ich wohl nie herausfinden, denn ich habe es nicht mal einen Tag in unserem Leben wirklich durchgezogen (und selbstverständlich habe ich deswegen ein schlechtes Gewissen).

Würde ich all diesen Anweisungen nachkommen, würde ich mein Kind von morgens bis abends nur noch therapieren.

Je mehr verschiedene Therapeuten seitdem in unser Haus gekommen sind, umso mehr Ideen haben diese Leute gehabt, was mein Mann und ich alles mit unserem Sohn machen sollten, um ihn optimal zu fördern. Würde ich all diesen Anweisungen nachkommen, würde ich mein Kind von morgens bis abends nur noch therapieren (und nebenbei natürlich Hörgeräte, Gaumenplatten und Brillen ein- und aufsetzen). Aber ich möchte Willis Mama sein und nicht seine Therapeutin und diese ganzen Mutmaßungen, was für meinen Sohn angeblich gut ist, sind wiederum für mich nicht gut, denn sie lösen ein permanent schlechtes Gewissen bei mir aus, weil ich gar nicht alles tun KANN, was ich tun sollte.

Mein Mann hat es da besser. Er vermeidet seit jeher, bei den Therapiesitzungen dabei zu sein, und betrachtet sie eher als 30 Minuten Babysitting, in denen er endlich mal in Ruhe einen Kaffee trinken kann. Wenn ich ihn dazu dränge, einer Therapie beizuwohnen, schaltet er einfach ab. Nach einer Einheit bei Willis Sensorischer Integrationstherapie (und ich weiß bis heute nicht, was das eigentlich genau ist), zu der ich meinen Mann nötigte, fragte ich ihn, ob er denn nun auch mal ein paar Sandsäckchen auf Willi festbinden würde. Er wusste schon gar nicht mehr, wovon ich redete! Stattdessen ärgerte er sich einige Wochen



später beim Putzen über diese (von mir in mühevoller abendlicher Heimarbeit genähten) ewig rieselnde Sandsäckchen und schmiss sie kurzerhand in den Müll.

Er hat es einfach nicht, dieses dauerhaft schlechte Gewissen, nur weil er nicht permanent an Willi herumtherapiert. Er vergisst den Therapiekram einfach sofort wieder, er nimmt sich gar nicht erst vor, es zu versuchen, wohl weil er es eben für komplett überflüssig hält. Daraus entsteht für mich das Gefühl, dass ich mich doppelt anstrengen muss, da ich ja allein für Willis Förderung zuständig bin. Mich nervt es unendlich, dass ich die ganze Zeit daran denke, was ich nicht noch alles für Willi tun müsste, und mein Mann kann einfach so durchs Leben gehen, ohne sich weiter Gedanken zu machen.

Deswegen habe ich es mir zum Ziel gesetzt, meinem Mann, wenn er mir schon

nicht beim Therapieren helfen will, wenigstens auch ein schlechtes Gewissen zu machen. Mit Erfolg übrigens! Allerdings hat er es nicht Willi gegenüber, sondern mir gegenüber.

Ich bin, vielleicht wie jede Mutter, anfällig für Schuldgefühle. Ich fürchte, Mütter behinderter Kinder leiden darunter noch mehr als die Normalo-Mütter. Ich sehe mich einem ständigen Druck ausgesetzt, weil mein Sohn „schlecht entwickelt“ ist, und ich bei ihm vielleicht „mehr erreichen“ könnte. Dabei ist er ja auch ein Kind mit dem Recht auf unbeschwerte, freie Zeit, ohne ständig gefordert zu werden. Heute ist Willi 4 ½ Jahre alt und ich arbeite noch immer hart daran, ein Gefühl dafür zu entwickeln, was für mich und Willi gut ist.

Vor einem guten Jahr kam wieder die Idee auf, Willi sollte Vojta-Therapie bekommen

(wohl weil seine Bobath-Therapeutin hauptsächlich damit beschäftigt war, in den Therapiestunden aufwändig eine Spiellandschaft aufzubauen und dann Willi hinterherzulaufen, den die Spiellandschaft nicht interessierte). Obwohl ich „das Beste“ für mein Kind will, sagten mir diesmal mein Gefühl und mein gesunder Menschenverstand schon am ersten Tag, dass dies nicht unser Weg sein kann.

Erstens bin ich wirklich sehr froh (und meistens auch schon ziemlich erschöpft), wenn ich meinen Sohn Willi morgens endlich in seine Klamotten gezwungen habe, dass ich ganz bestimmt keine Lust habe, das Ganze noch dreimal täglich zusätzlich tun zu müssen. Es genügt mir, dass ich Willi meist ohnehin nach jeder Mahlzeit frisch anziehen müsste, abgesehen davon, dass er sich bestimmt auch noch mindestens einmal täglich das Zahnputzwasser vom Tisch über den Kopf zieht oder sich draußen in Hundekacke setzt oder seine Hose von innen mit der eigenen Kacke verschmiert (der Fantasie, wie mein Sohn sich einsaut, sind da keine Grenzen gesetzt!)

Außerdem hasst Willi es, in irgendeiner Weise in seinem Bewegungsdrang eingeschränkt zu werden. Jedes Wickeln ist nur durch verführerische Gesänge und extreme Bespaßung möglich. Ihn jeden Tag drei Mal zusätzlich an- und auszuziehen, um ihn dann zu fixieren (wenn ich das überhaupt kräftemäßig heute noch könnte) und an ihm herumzudrücken, das bedeutet Krieg! Das soll „das Beste“ für mein Kind sein? Nein danke! Ich möchte dafür da sein, mein Kind zu lieben, so wie die anderen Mamas auch, nicht um es zu quälen. Es genügt schon, dass ich bei jedem Spiel, beim Essen, beim Vorlesen und überhaupt bei allen Tätigkeiten der Grundpflege, therapiever-saut wie ich bin, versuche, die Dinge einzubauen, die für Willis Förderung angeblich wichtig sind.

Dabei ist er ja auch ein Kind mit dem Recht auf unbeschwerte, freie Zeit, ohne ständig gefordert zu werden.

Neulich habe ich mal einen Ausdruck gehört, der solche Mütter beschreibt, die alles, was sie mit ihrem behinderten Kind tun, zum Zweck seiner idealen Förderung gestalten: therapieverkrampft! Der Ausdruck war nicht auf mich bezogen, aber er traf mich ins Herz, weiß ich doch genau, was er bezeichnet, nämlich meine Unfä-

higkeit, auch mal abzuschalten. Ich bin sicher nicht die erste Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, die spürt, dass ihr Verhältnis zu ihrem Kind leidet, weil sie ständig einen therapeutischen Hintergedanken hat, weil sie ständig etwas von ihrem Kind will und nie einfach nur mal mit ihm zusammen sein kann.

Mein Mann hat es mal wieder viel besser. Er kann mit Willi toben und spielen, sprechen und singen, ohne dabei alles richtig machen zu wollen (außer natürlich ich stehe daneben und verderbe ihnen den Spaß durch meine verspannten Anweisungen und Tipps, wie er es besser machen könnte). Doch wenn ich die beiden auf dem Spielplatz beobachte, dann sehe ich, dass Willi in seiner Begeisterung dort genau das alles tut, was die Bobath-Therapeutin so krampfhaft erreichen wollte.

Ich bin sicher nicht die erste Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom, die spürt, dass ihr Verhältnis zu ihrem Kind leidet, weil sie ständig einen therapeutischen Hintergedanken hat.

Der neueste Blödsinn (und die nette Logopädin aus Willis Kindergarten möge mir dies verzeihen), den ich machen müsste, ist

mir die Übungen, die ich mit Willi zu Hause machen soll. Er muss dabei auf dem Rücken liegen (da geht das Problem schon los) und ich soll seine Beine in bestimmter Weise in bestimmten Winkeln in bestimmte Richtungen bewegen. Dazu spricht man Verse oder singt man Lieder (muss man ja eh machen, sonst würde Willi ja nicht eine Sekunde auf dem Rücken liegen).

Ich schwöre, ich war motiviert und wollte die Technik lernen, denn ich möchte ALLES dafür tun, dass mein Sohn sprechen lernt. Ich ließ mir zwei Übungen zeigen (meinen Mann hatte ich gezwungen mitzukommen, er saß neben mir, den Blick auf unendlich gestellt ...), mit dem festen Vorsatz, die Sache durchzuziehen. Ich war der Therapie gegenüber schon deswegen nicht abgeneigt, weil ich gehört hatte, dass das Schaukeln in der Hängematte ein wichtiger Teil davon sei. Das fand ich prima, denn wir schaukeln und singen bei jeder Gelegenheit mit den Kindern auf der Terrasse in der Hängematte. Das wäre auch für meinen Mann die ideale Chance gewesen, sich endlich mal einzubringen. Aber als ich dann erfuhr, dass man die Übungen alle in einer bestimmten Reihenfolge machen muss: also erst vorwärts schaukeln, dann seitwärts schaukeln, dann die erste Beinübung und dann die zweite Beinübung, da es sonst gar nichts bringe, da hatte ich schon wieder genug von der Sache ... ich will uns nicht den Spaß verderben am Hängemattenschaukeln und ständig aus der Küche



die sogenannte ganzheitliche Sprachtherapie nach Padovan (diesmal ist es eine Brasilianerin, die sich das Ganze ausgedacht hat). Die Logopädin lud mich zu einem Gespräch in den Kindergarten ein und zeigte

rufen: „Matthias, denk daran, erst den Willi vorwärts schaukeln! Matthias, du schaukelst schon wieder die ganze Zeit nur seitwärts! Matthias, jetzt ist aber mal Zeit für die Beinübungen!“ Ne, echt nicht! Padovan

muss die Logopädin leider ohne uns machen und wenn ich es richtig sehe, hat sie es wegen seines Widerstandes auch schon aufgegeben ...

Ich bin ganz sicher, dass es Kinder gibt, für die Padovan oder Vojta super ist. Aber das sind Kinder, die diese Berührungen und Bewegungen zulassen. Immer wieder lese ich in der Down-Syndrom-Mailingliste von Eltern, dass diese angeblich jeden Tag 45 Minuten Übungen mit ihren (natürlich super fitten) Kindern machen. Mir ist es ein absolutes Rätsel, wie sie das machen.

Sind die Kinder so fit, weil die Eltern so viel Therapie mit ihnen machen, oder kann man nur mit den fitten Kindern eben so viel therapieren?

Wenn ich dort erfahre, dass einige erzählen, wie sie selbstverständlich mit ihren Kindern, seit diese fünf Monate alt sind, jährlich nach „Baiersbronn“ fahren, dann bleibt mir der Atem stehen. Erst einmal weiß ich nicht mal, was „Baiersbronn“ genau ist, und außerdem sind Reisen mit meinem Sohn so unvorstellbar stressig, dass ich allein schon deswegen nicht fahren könnte. Und als Willi fünf Monate alt war, da waren wir noch ganz und gar mit überleben beschäftigt.

Und auch in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* werde ich sicher wieder von drei neuen Therapieformen erfahren und mich schlecht fühlen, weil ich sie wahrscheinlich nicht ausprobieren werde.

Ich versuche, von meinem Mann zu lernen, und nehme mir nun möglichst nur die Vorschläge zu Herzen, die uns entgegenkommen. Zum Beispiel riet man uns, Willi so viel wie möglich barfuß laufen zu lassen. So würde seine Selbstwahrnehmung verbessert und sein Appetit gesteigert. Das wiederum finde ich, ist ein super Vorschlag, denn es nervt kolossal, Willi gegen seinen Willen auch noch Socken und Schuhe anzuziehen, die zusätzlich ständig wieder abfallen.

Außerdem habe ich immer Angst, seine Schuhe könnten ihn drücken, denn er kann es ja nicht zeigen. Einmal, als Willi gerade erst Laufen gelernt hatte, waren wir bei seiner Großmutter im Garten und ich wollte stolz seine Laufkünste vorführen. Aber Willi wollte nicht. Immer wieder motivierten wir ihn und stellten ihn hin und lockten ihn. Erst am Abend sah ich, dass der Arme beide Schühchen voll mit Kirschkernen hatte (aus seinem Kirchkerntherapie-Bad,

das wir natürlich haben, is doch klar). Barfuß wär uns das nicht passiert.

Die Barfußtherapie finde ich super, sie spart Schuhe, Willis Fußsohlen bekommen eine tolle Stimulation, er kann sich gut spüren und ich habe etwas weniger Arbeit. Eine echte Win-win-Situation! (Das Willis Sprachheiltherapeutin mir mal sagte, dass sie glaubte, bei Rudolf Steiner irgendwo gelesen zu haben, dass Barfußlaufen nicht gut sei, habe ich dann einfach mal ignoriert).

Es ist gar nicht selten, dass sich die Vorschläge der verschiedenen Therapeuten, gegenseitig ausschließen. Während Willis Castillo-Morales-Fachfrau immer sehr viel Wert darauf legte, dass man an Willis Mund nie wischen, sondern immer nur tupfen durfte (weiß nicht mehr warum), propagierte seine Logopädin dafür, kräftig zu wischen, um einen starken Reiz zu setzen. Im Endeffekt wehrt Willi heute beides unter Tränen ab und ich denke, dass es dann vielleicht ohnehin egal ist, wie man's macht, Hauptsache wir haben nicht so viel Stress damit.

Vielleicht haben wir am Anfang zu viel Therapiiekram gemacht, einfach weil ich es besonders gut machen wollte. Einige Therapeutinnen sind zu Freundinnen geworden, andere haben mich genervt. Aber insgesamt war es immer ein Problem, dass jede „Fachrichtung“ für sich allein arbeitet und selten die Belastungen begreifen kann, unter der eine Familie mit einem behinderten Kind in vielerlei Hinsicht leidet. Im Nachhinein macht es mich fast wütend, wenn ich bedenke, was für Dinge ich mit Willi schon vor Jahren üben sollte, für die er erst jetzt mit seinen 4 ½ Jahren langsam bereit ist. Er war kein Jahr alt und ich sollte Pusten und Saugen mit ihm üben. Ich war so ratlos und verzweifelt damals, wusste doch Willi mit diesen Gegenständen im Mund überhaupt nichts anzufangen. Es war zu viel zu früh für diese Dinge und ich habe das Gefühl gehabt zu versagen (und vielleicht hat Willi auch dieses Gefühl bekommen). Nun hat Willi vor kurzem das Pusten gelernt und wir haben es frenetisch gefeiert. Wenn ich ihn heute zum Saugen am Strohhalm motivieren will, weiß er noch immer nicht, was ich von ihm will, und wirft mir den Becher an den Kopf.

Wenn ich allein bedenke, wie viele Gewissensbisse ich hatte, weil ich nicht (wie von

der Logopädin damals von mir verlangt) mit Willi schon im Alter von sechs Monaten angefangen habe, „Babyzeichen“ zu machen! Ich wusste damals, dass es zu früh war, aber trotzdem lastete die ganze Zeit das Gefühl auf mir, ich machte nicht genug. Übrigens war Willi erst mit 2 ½ Jahren bereit für seine erste Gebärde!

Wie viel Mühe und Sorge hätten mir erspart bleiben können, wenn ich mich nicht hätte verrückt machen lassen!

Mein Lieblingsschwachsinn kam aber von Willis ehemaliger „Therapeutischer Sprachgestalterin“ (das Wort alleine schon!). Eine hoch anthroposophische Frau, die von Willi abgöttisch geliebt wurde. Als ich einmal, getrieben von meinem schlechten Gewissen, bei einer Sitzung dabei war, um mir ein paar Anregungen für uns zu Hause mitzunehmen, beobachtete ich, wie sie mit Willi ausgiebig (so weit bei Willi eben möglich) mit einer Babuschka-Puppe das Auf-zu-rein-raus-Spiel spielte. Sie sprach dabei immer wieder die Worte „Komm heRRRein“ und „komm heRRRRaus“ in geradezu beängstigender Deutlichkeit aus. Wenn sie ein Püppchen öffnete, sagte sie „auFFFFFFFFFFFF“ und pustete Willi dabei ins Gesicht. Die Sache leuchtete mir ein, denn so machte sie den Buchstaben „F“ für Willi quasi fühlbar. Wenn sie die Puppe schloss, sagte sie „zuuuBBB“. Ich erkundigte mich, welche Bedeutung wohl das „B“ haben möge, und sie antwortete mir, als



wäre es das Normalste der Welt: „B ist ein einhüllender, schließender Laut.“

Ich kann mir beim besten Willen nicht vorstellen, dass Willi besser sprechen lernt, wenn er beim Stapeln von Babuschka-Puppen einen, nicht in das Wort gehörenden, einhüllenden Laut gesagt bekommt, aber egal. Tatsächlich puste ich seit dem Tag auch Willi öfter ins Gesicht, wenn er mir ein Döschen bringt, das ich „aufFFFFF“ machen soll, aber wohl eher deshalb, weil Willi darüber so schön lachen kann. Aber das einhüllende „B“ wird bei uns zu Hause lediglich dazu genutzt, dass mein Mann und ich uns darüber lustig machen können. Da die Kasse sich weigerte, die Therapie weiterzubezahlen, hatte sich die Sache ohnehin bald geklärt. Er liebte die Art und Weise, wie die Frau mit ihm spielte, und lauterte in der Zeit tatsächlich deutlich mehr, aber jede Woche 45 Euro für 30 Minuten Komm herRRRein-komm-herRRRaus-Spielen war leider nicht drin (obwohl ich natürlich ein schlechtes Gewissen habe, weil man vielleicht doch woanders hätte sparen können ...).

Seit einem Jahr hat Willi seine Therapien alle im Kindergarten. Das ist gut, denn so begegne ich den Therapeutinnen nicht oft und sie können nicht an mein Pflichtbewusstsein als gute Behindertenmutter appellieren. Willi bekommt „nur“ noch Logo, Physio und Ergo (wie es so schön abgekürzt wird). Ich glaube nicht, dass mein Mann überhaupt weiß, dass Willi noch Therapien bekommt. Er hat das Thema wohl mittlerweile komplett verdrängt. Genauso wie er nicht weiß, dass wir mit Willi eigentlich zur Blutabnahme gehen müssten, wegen seiner Schilddrüsenwerte, dass wir zur Verlaufkontrolle zum Orthopäden und ins SBZ müssten, dass ich Termine machen sollte für die Kiefersprechstunde, für ein Schlaf-EEG, Herz-Ultraschall, beim Augenarzt, beim Zahnarzt und zur Paukenröhrchenkontrolle beim HNO und dass man eigentlich auch irgendeinen Halswirbel bald röntgen lassen müsste, der sich bei Kindern mit Down-Syndrom verschieben kann ...

Sie dürfen jetzt nicht denken, dass ich mit meinem Kind nicht die nötigen Untersuchungen mache. Ich mache all diese Termine, einige stehen schon fest und einige werde ich wahrscheinlich absagen müssen, weil Willi dann krank ist und wir irgendeinen weiteren Arzt besuchen müssen. Andere Termine werden wir wahrnehmen und bestenfalls die Worte hören: „Alles in Ordnung, stellen Sie ihn in drei bis sechs Monaten wieder vor“, und so ist die Liste eben niemals abgearbeitet! Die Ärzte und The-

rapeuten wissen einfach nicht, wie viel bei uns gleichzeitig aufläuft und was das alles für einen Stress für uns bedeutet.

Ich habe das Gefühl, die Therapie, die wir am nötigsten bräuchten, wäre mittlerweile eine Paartherapie für meinen Mann und mich. Aber das geht natürlich nicht, da wir keine Zeit haben, weil wir mit Willi zum Arzt und zur Therapie müssen, ha ha.

Tja, da muss Willi uns eben wieder einmal zeigen, dass Liebe, Geduld, Offenheit und die Akzeptanz von Andersartigkeit das Wichtigste sind für eine gute Beziehung.

Der einzige Ansatz (von den GuK-Gebärden mal abgesehen), der uns in der letzten Zeit wirklich weitergeholfen hat, war der Verhaltenstherapeutische Ansatz von ABA. Allerdings habe ich (entgegen jedem Rat) keinen ABA-Consultant ins Haus geholt, sondern mir die Sache selber angelesen. So hatte ich die Möglichkeit, mir wirklich das herauszusuchen, was für uns hilfreich ist, etwa wie positive Verstärkung oder fehlerfreies Lernen. Andere Dinge, wie etwa das Ziel, den gesamten Tag (!) mit dem Kind als Unterrichtseinheit zu sehen, versuche ich, nicht an mich herankommen zu lassen. Immerhin habe ich durch ABA in wenigen Wochen eine Besserung in Willis Verhalten „erreicht“, die andere therapeutische Maßnahmen überhaupt erst wieder möglich machen.

Ob ich selber durch meinen Therapie- druck Schuld an Willis ablehnendem Verhalten bin, kann ich nicht sicher sagen (aber meine Bereitschaft für Schuldgefühle legt es mir natürlich nahe). Genauso wenig wie ich sagen könnte, ob und wie viel die ganzen Therapien überhaupt was bringen. Ich weiß nur ganz sicher, dass ich es satt habe, nicht einfach Mama zu sein, sondern ständig etwas von meinem Sohn will und andauernd an ihm herumfummeln soll.

Auch wenn das hier nicht so klingt, ich habe vieles von unseren Therapeuten gelernt (aber nicht alles so ernst zu nehmen, musste ich mir selber beibringen). Je mehr ich über Frühförderung weiß, je mehr wird mir klar, dass in unserem Spiel mit Willi heute vieles von dem vorhanden ist, was Willi braucht. Es muss uns keiner mehr anweisen, mit Willi viele Lieder zu singen, zu klatschen und rhythmische Verse zu benutzen, wenn uns doch Willi selber zeigt, dass es das ist, was ihm am meisten Freude macht und seine Aufmerksamkeit fesselt.

Es spielt keine Rolle, mit was er seine Feinmotorik trainiert, es können genauso gut (oder eben noch besser) Smarties sein, die er aufnimmt, wie getrocknete Erbsen.



Es sind die ewigen Wiederholungen, die Willi braucht und die er auch einfordert.

Aber in erster Linie braucht er eben, wie alle anderen Kinder, die Liebe seiner Eltern und das Gefühl, gut und richtig zu sein, so wie er ist.

Wann immer es unsere Zeit und unsere Nerven zulassen, singen und tanzen wir mit ihm und seiner Schwester durch unser Wohnzimmer, wir buddeln in Kirschkernen, Sand, Erde und Matsch, wir füttern stundenlang Tiere, wir jagen Tauben, wir schaukeln und murmeln, was das Zeug hält, wir machen Seifenblasen bis zur Ohnmacht, lesen zehntausend Mal die Raupe Nimmersatt vor, haben feste Abläufe, loben beschreibend, führen berührend, achten auf direkten Blickkontakt, einfache und deutliche Sprache und fuchteln dazu fleißig GuK-Gebärden mit den Händen (mein Mann natürlich nicht fleißig genug, wie ich finde) und wir feiern jeden Schritt, so klein er auch sein mag.

Aber das Wichtigste ist: Wir haben immer die Arme offen, wenn Willi kommt und zeigt, dass er Liebe braucht! Und Willi darf barfuß laufen und dadurch seinen Appetit, seine Zunge (die aber trotzdem immer noch heraushängt, wohl weil ich nicht genug sein Gesicht mit dem Vibrator bearbeitet habe) oder sonstwas stimulieren. Und wenn ich mir anschau, wie Willi heute seine Nudeln in sich hineinstopft (so wie das Krümelmonster in der Sesamstraße seine Kekse), dann denke ich, dass es vielleicht gut ist, dass dieser Sommer bald vorbei ist und auch der Willi wieder Schuhe trägt ... ■

Fabian engagiert sich beim THW

In der Freizeit voll ausgebucht! **TEXT: BRIGITTE UND RALF THIEL**



„Ich bin ein Glückskind“, das sagt Christian sehr oft, wenn er sich freut. Mit Down-Syndrom und Diabetes Typ 1 meistert Christian Thiel sein Leben mit vielen Highlights in seiner Freizeit. Er ist ein Lebenskünstler der besonderen Art.

Christian ist 28 Jahre und besucht seit zehn Jahren die Werkstatt der Lebenshilfe in Wermelskirchen. Er geht jeden Morgen gut gelaunt zum Bus und freut sich auf die Arbeit und auf seine Arbeitskollegen.

Er freut sich aber genauso auf den Feierabend, denn dann beginnt seine Freizeit. Besonders die Samstage sind recht spannend. Entweder engagiert er sich ehrenamtlich in der Jugendgruppe des Technischen Hilfswerkes (THW), Ortsverband Hückeswagen, oder er fährt zu Bayer 04 Leverkusen zum Judotraining.

Christian wollte, wie sein Vater, immer zur Feuerwehr. Das hat damals vor zwölf Jahren aus verschiedenen Gründen leider nicht funktioniert. Aber wir Eltern haben ja gelernt, für unsere Kinder immer die Augen offen zu halten und nach Fördermöglichkeiten zu suchen. So erfuhren wir durch Zufall, dass das THW hier ganz in

der Nähe auch eine Jugendgruppe hat. Der zuständige Leiter des Ortsverbandes hatte überhaupt keine Probleme mit der Aufnahme von Christian. Die Kinder, die Jugendlichen, die Jugendgruppenleiter und die Einsatzabteilung der Einheit ebenfalls nicht. Es war und ist für alle eine besondere Erfahrung, einen Kollegen mit Behinderung zu haben.

Am Anfang waren alle sehr vorsichtig und wollten auch alles richtig machen, damit es Christian gut ging. Da haben wir als Eltern schon Aufklärungsarbeit leisten müssen. Christian ist nicht anders zu behandeln wie alle anderen auch. Er hat Aufgaben und Pflichten, aber auch Rechte wie alle anderen.

Um das Eis zu brechen, erklärten wir die Behinderung und die Besonderheit bei Diabetes. Das Ergebnis: Christian ist voll integriert! Er durfte auch an Jugendwettkämpfen teilnehmen und die Gruppe bekam beim 50-jährigen Bestehen des THW in Köln auch einen Sonderpreis dafür, dass die Gruppe in ihrem Wettkampf Christian integriert hatte.

Das alles hat ihn sehr selbstbewusst und stark gemacht. Er durfte auch nach seinem

17. Lebensjahr in der Jugendgruppe bleiben. Normalerweise wechselt man mit 18 Jahren in den aktiven Dienst und das war für Christian nicht möglich. Er fühlte sich sehr wohl in der Jugendgruppe und war richtig happy, als er dort bleiben durfte.

Die Übungsstunden sind sehr interessant und abwechslungsreich. Brücken bauen, retten von Personen, Lichtmasten aufstellen, Pumpen einsetzen, Funkverkehr, Sandsäcke für den Einsatz bei Hochwasser füllen u.v.m. sind so seine Highlights. Auch die Übernachtungen in der Unterkunft sind bei den Jugendlichen immer sehr gefragt, da es gutes Essen, Spiele und Musik gibt. Christian ist jetzt als Helfer des Betreuers eingesetzt und nimmt diese Aufgabe auch sehr gewissenhaft wahr und wird von den Kindern und Jugendlichen auch voll akzeptiert.

Die beiden Jugendleiter sind, was die Diabetesbetreuung angeht, schon richtige Profis geworden. Sie berechnen die Mahlzeiten und stellen den Pen mit der korrekten Insulingabe ein und korrigieren gegebenenfalls auch den Blutzucker. Alles andere macht Christian selbst.

Sportprogramm: Judo, Laufen, Schwimmen, Radfahren, Reiten, Fitnessstraining

Wenn kein THW-Dienst ansteht, fährt Christian mit einer Betreuerin des Familienunterstützenden Dienstes der Lebenshilfe zum Judo-Training nach Leverkusen. Seine Zielsetzung ist das Erlangen des Braungurtes. Judo-Wettkämpfe, Landesmeisterschaften, Vergleichswettkämpfe etc., an denen er erfolgreich teilgenommen hat, möchte er zurzeit nicht mehr bestreiten.

Sportwettkämpfe sind für ihn aber immer noch wichtig. Er nimmt weiterhin gerne an Volksläufen bis 5 km teil und freut sich immer riesig, wenn er kurz vor dem Ziel noch Läufer überholen kann. Die 5 km kann er je nach Verfassung und Streckenführung zwischen 28 und 35 Minuten laufen. Christian läuft diese Strecke alleine und hat stets Traubenzucker oder Powerriegel als Notration dabei.

In der Woche geht er zwei bis drei Mal alleine ins Fitness-Studio, trainiert dort an den Geräten und besucht anschließend die Sauna. Auch hier muss ihn keiner mehr begleiten. Die Betreuer im Fitness-Studio kennen ihn gut und wissen, dass er Diabetiker ist. Im Notfall können sie ihm auch helfen. Er ist dort gern gesehener Saunagast und hilft auch dort den „Mädels“ beim Aufräumen.

Donnerstags ist bei der Rehabilitations- und Behindertensportgemeinschaft in Hückeswagen Vereinsschwimmen angesagt. Eigentlich findet dort die Wassergymnastik statt, aber das liebt er nicht so sehr. Er zieht lieber seine Bahnen und lässt Gymnastik Gymnastik sein. Das ist was für ältere Leute! Und nicht für ihn.

Hier in Hückeswagen ist jetzt ein wunderschöner Radweg fertiggestellt worden, den wir mit unseren Rädern auch schon erkundet haben. Das ist auch die einzige Sportart, an der wir Eltern teilnehmen dürfen. Alles andere macht er alleine oder mit seinen Freunden.

Die Lebenshilfe bietet über die Offenen Hilfen auch Freizeitangebote direkt nach der Arbeit wie z. B. Bowling an, was er auch gerne wahrnimmt. Dann kommt er erst am späten Abend nach Hause.

Urlaub

Die erweiterte Freizeit heißt Urlaub. Egal ob mit Bus, Auto oder Flugzeug. Christian fährt seit seinem achten Lebensjahr mit Kinder- und jetzt Jugendgruppen alleine in Urlaub. Wir Eltern sind hier nur Zuschauer und genießen es auch. Christian bekam

mit zwölf Jahren die Diabetes, die ihn aber nicht daran hinderte, weiterhin ohne Eltern in den Urlaub zu fahren. In den letzten Jahren schaffte er es, viermal im Jahr zu verreisen. Im Februar nimmt er immer an einem Ski-Nordisch-Lehrgang in Zwiesel teil. Jetzt im Juni war er in Holland auf einem Schiff unterwegs. Auch hier hat Christian seine besondere Fähigkeit der sozialen Unterstützung von Menschen mit Einschränkungen als Helfer sehr positiv eingebracht. In den großen Sommerferien geht es ins Sportcamp nach Dänemark. Darauf freut er sich besonders. Das ist eine integrative Jugendgruppe und dort ist immer eine Menge Action. Bei allen Gruppenreisen gibt es die Vor- und Nachtreffen z.T. auch mit Übernachtung, die bei allen Teilnehmern sehr beliebt sind. Einmal im Jahr fährt die komplette Familie für eine Woche an die Nordsee. Dort betreut Christian auch schon mal seine beiden kleinen Nichten. Christian kennt ganz Westeuropa!

Regelmäßig nimmt er sich auch Auszeiten, wo er sich in sein Zimmer zurückzieht und Musik hört oder sich DVDs anschaut. Er sagt uns schon sehr deutlich, welche Bedürfnisse er hat, und versucht sie



auch umzusetzen. Über Christians Freizeitaktivitäten wurden vom WDR-Regionalsender zweimal sehr positive Berichte gesendet!

Es ist für uns Eltern schön zu sehen, wie herzlich unser Sohn überall aufgenommen wird und wie gut er sich in dieser Gesellschaft auch zurechtfindet.

Wie sagt Christian immer: „Ich bin ein Glückskind“, wir freuen uns über diese Aussage. ■

wichtig interessant neu ...



Down's Upside

Fotos: Eva Snoijink
Sprache: Englisch
Verlag: Uitgeverij Unieboek bv, 2010
Gebundene Ausgabe, 215 Seiten
Format: 30 x 30 cm
Preis: 39,99 Euro
ISBN 978 90491 06836
bestellen: www.unieboekspectrum.nl

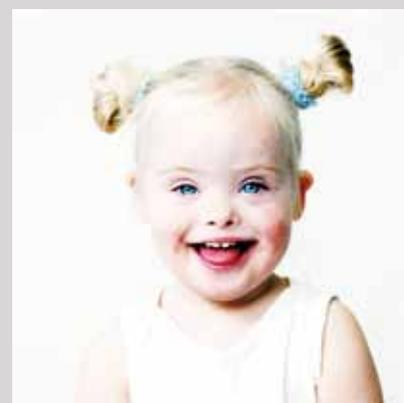
Down's Upside – a positive view of Down's syndrome

Die Fotografin Eva Snoijink lernte Pien kennen, ein kleines Mädchen mit Down-Syndrom, und stellte fest, dass Pien nicht anders war als alle anderen Kinder, die sie fotografiert hatte. Sie stellte auch fest, dass sie ihre vorgefasste Meinung über Down-Syndrom revidieren musste, weil diese ganz und gar nicht mit der Realität übereinstimmte. Und dass sie etwas unternehmen musste, um dieses neue Wissen anderen weiterzugeben. Schon war die Idee zum hier vorgestellten Buch Down's Upside geboren.

101 Kinder, die meisten unter fünf Jahren, hat Eva Snoijink ins Bild gesetzt. Es sind Porträtaufnahmen, die viel Freude ausstrahlen und zeigen, dass diese Kinder ihr Leben genießen – sie sind keine armen Geschöpfe, die Mitleid erregen. Die Bilder zeigen auch die Unterschiedlichkeit der Kinder, jedes von ihnen ist einmalig – sie sind nicht alle gleich. Die schönen, stimmungs-

vollen und berührenden Fotos werden ergänzt durch kurze Texte, Statements der Eltern.

Ein Buch, das einfach Freude macht beim Durchblättern und dazu dienen kann, ein anderes, ein positiveres Image von Down-Syndrom zu vermitteln. *CH*



Meine besondere Tochter

Autorin: Doro May
Verlag: Sankt Ulrich Verlag, 2010
Broschiert, 144 Seiten
ISBN 978-3867441612
Preis: 16,90 Euro

„Herzlichen Glückwunsch. Was ist es denn?“, fragt die Putzfrau im Krankenhaus. „Es ist – behindert“, antwortet die junge Mutter und erschrickt über sich selbst. Doch Doro May lernt schnell. Ihre Tochter Tina ist nicht nur schwerbehindert, sie ist auch etwas ganz Besonderes. Das „andere Kind“ hat eben andere Pläne mit ihr und zeigt ihr eine Welt, die sie bis dato noch nicht kannte.

Doro May nennt ihre Tochter fast durchgängig „das andere Kind“, was Abstand zur Diagnose, aber auch leider zum Kind selbst schafft. Der Leser fragt sich lange, wie Mays Tochter heißt und was sie zu einem „anderen Kind“ macht. Dass Tina das Down-Syndrom und zusätzlich Autismus hat, wird nur kurz in der zweiten Hälfte des Buches erwähnt.

Doro May drückt mit ihrem Lebensbericht nicht auf die Tränendrüse, sie vergleicht nicht, will auch kein Mitleid, vielmehr berichtet sie aus einem gesunden Abstand mit Witz und Ironie aus ihrem All-

tag. Sie kritisiert Strukturen, die es Eltern von anderen Kindern schwer machen, und schreibt dankbar über jene Menschen, die die Familie in verschiedenen Lebenssituationen unterstützen.

Der Leser erfährt davon, wie wichtig es ist, Glückwünsche zum anderen Kind und Ermutigung zu bekommen, und begleitet den Weg von Doro May und ihrer Tochter bis zum Eintritt in eine Fördergruppe der Werkstatt.

Durch Ergänzungen und Einschübe, die in den Jahren der Buchentstehung immer wieder dazukamen, ist die Geschichte spürbar durcheinander geraten. Sie ist dennoch lesenswert für jene, die einen Einblick in eine Familie mit einem Kind mit Behinderung erhalten möchten, aber auch für Eltern, die sich durch Mays realistischen, aber dennoch liebevollen Lebensbericht ermutigen lassen wollen. *MH*



**Besonderes Glück?
Hilfen für Eltern mit einem
geistig behinderten Kind**

Autorin: Judith Hennemann
Mabuse-Verlag Frankfurt am Main, 2011
Gebundene Ausgabe: 152 Seiten
ISBN 978-3-86321-006-9
Preis: 16,90 Euro

Das kleine Fragezeichen am Ende des Haupttitels kann Großes bewirken. Wie überhaupt das ganze Buch. „Besonderes Glück?“ macht niemandem und nichts vor. Wenn du Mutter oder Vater eines Kindes mit Behinderung bist, darfst du dich mit Recht fragen, ob das ein Glück ist. Judith Hennemann ist selbst Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom und Autorin der „Hilfen für Eltern mit einem geistig behinderten Kind“, so der Untertitel.

Wie sind diese Hilfen konkret, die sie aus Erfahrung und Interviewarbeit zieht und den anderen – Eltern und Familien, medizinischen und pädagogischen Fachkräften – bietet? Sie nimmt die Eltern in ihren emotionalen Bedürfnissen, im Fragen, Hadern und (Un)Glückempfinden ernst. Allein das ist hilfreich: Endlich sind die „besonderen Eltern“ dran! Bei der Auswahl an Themen lässt sie nichts aus: Vermittlung der Diagnose, Schuldgefühle und Trauer, Partnerschaft – Sich Zeit füreinander nehmen, oder „Schattenkinder“ sind nur einige durchaus bekannte Schwerpunkte. Diese aber so gekonnt zu sammeln, so bündig darzustellen und sie außerdem so ansprechend zu betiteln, ist eine schöne Gabe. Dazu kann man der Autorin einfach gratulieren. Denn das steigert die Lust aufs Lesen, auch bei dieser nicht leichten inhaltlichen Kost.

Was sonst das Hilfreiche an dem Buch ausmacht, ist die Vielfalt an aufgerufenen Alltagserfahrungen. Judith Hennemann gestaltet die einzelnen, kurzweiligen Themen im Teamwork mit anderen Eltern, die als zitierte Stimmen sehr präsent sind. Es sind die wahren Co-Autorinnen und -Autoren des Buches, wobei es nicht so sehr darum geht, dem Gesagten mehr Authentizität zu verleihen, sondern wirklich darum, möglichst alles zu bedenken, nichts auszulassen, alle einzubeziehen.

Es macht Freude, das zu lesen, was die einzelnen Kapitel-Überschriften versprechen. Manche finden sich darin wieder und in ihren Erfahrungen bestätigt. Andere schärfen vielleicht ihren Blick für ein noch nicht entdecktes oder für sie aktuelles Thema. Das Buch hat eine ordnende, aufräumende Funktion im Sinne des Aufräumens mit dem einen oder anderen gesellschaftlichen Tabu. Es ist ein dichtes Werk – ehrlich und einfühlsam geschrieben, mit einem durch und durch klaren Blick für das Individuelle bei allen Ähnlichkeiten. „Das, was uns allen gemeinsam ist, ist ein besonderes Kind, das uns vom Schicksal anvertraut wurde und uns täglich herausfordert, das Leben zu meistern.“ Wenn das keine Hilfe ist, sich dessen mit „Besonderes Glück?“ in der Hand mal zu vergewissern? *ES*

Es gab einmal eine Frau mit Down-Syndrom. Sie wurde 1981 in São Bernardo do Campo, Brasilien, geboren und auf den Namen Aline getauft. Sie gibt es wirklich und zwei Besonderheiten sind ihr eigen: das dreifach vorhandene Chromosom 21 und das Ballettanzen. „Sie ist tatsächlich der einzige Mensch mit Down-Syndrom, der auf Spitze tanzt“ (S. 84), schreibt ihr Vater und Verfasser des Buchs „Die Ballerina. Spitzentanz mit Down-Syndrom“.

Der Titel macht neugierig, er wirft einige Fragen auf, unter anderem: Durch welche Förderung konnte Aline es erreichen? Brachte sie besondere Voraussetzungen dafür mit? Welche Erfahrungen machte sie auf der Bühne? Antworten auf solche Fragen werden aber in diesem Buch nicht geliefert. Weil sie für den Autor nicht relevant sind. Hier liegen Aufzeichnungen eines Vaters vor, der ein Buch-Denkmal für seine geliebte Tochter setzt. Vieles, woran er sich erinnert und worüber er berichtet, handelt von den Menschen aus Alines Umfeld – von den unzähligen Verwandten, Lehrerinnen, oder Menschen, denen die Ballerina mit Down-Syndrom begegnet ist.

Es scheint, als ob die Leserinnen und Leser ihm ganz wichtig wären. Sie werden immer wieder direkt angesprochen und in die Geschichte „hineingezogen“. Es stellt sich sogar zuweilen das Gefühl ein, als ob wir am brasilianischen Strand mit einem Glas Caipirinha in der Hand sitzen und der Erzählung lauschen würden, so wie sie kommt – mit Anekdoten, Lebensweisheiten („Denn man wird niemals Gold finden, wenn man nicht tief gräbt, siebt und hart arbeitet“, S. 60), mit Trivialem und Vertrautem.

Manchmal aber kann der Schreibstil befremdlich wirken: Zu viel an Vaterperspektive, fast Selbsttherapie schlägt sich darin nieder. Die Ballerina verschwindet auch hinter der Form, die kaum in Worte zu fassen ist. Denn es ist kein Tagebuch und auch kein Sachbuch. Am ehesten gleicht es einem freien Fluss an Erinnerungen, an den man sich hinsetzen und auf sich wirken lassen kann. Unter einer Bedingung: Das Interesse am Erfahrungsbericht aus einem anderen Kulturkreis ist da. Andernfalls könnte man sich an diesem Fluss einen leichten Enttäuschungs-Schnupfen holen. *ES*



**Die Ballerina
Spitzentanz mit Down-Syndrom**

Brasilianischer Originaltitel:
A Eficiência na Deficiência
Autor: João Tomaz da Silva
Verlag: Ceditora Austria
Gebundene Ausgabe: 118 Seiten
ISBN 978-3-9502804-9-4
Preis: 19,80 Euro

Abzweigung des Kindergeldes TEXT: JÜRGEN GRESS

Wie die Sozialämter versuchen, Eltern von Kindern mit Behinderungen das Kindergeld wegzunehmen!

Unser Sohn Andreas (23 Jahre) lebt noch bei uns zu Hause und arbeitet in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM). Er bezieht Grundsicherung vom Sozialamt. Noch erhalten wir von der Familienkasse Kindergeld für unseren Sohn in Höhe von monatlich 184,00 Euro.

Jetzt hat uns das Sozialamt (Sozialbürgerhaus der Landeshauptstadt München) die „Abzweigung“ des Kindergeldes angedroht, nämlich bei der Familienkasse zu beantragen, dass uns das Kindergeld weggenommen und direkt an das Sozialamt überwiesen wird. Das Sozialamt behauptet, der Lebensunterhalt von Andreas werde über die Grundsicherung finanziert. Daher hätten wir als Eltern keine finanziellen Belastungen mehr und müssten daher nach der Rechtsprechung der Finanzgerichte das Kindergeld an das Sozialamt abgeben.

Wie sollen wir uns verhalten?

Seit Beginn des vergangenen Jahres versuchen die Sozialämter verstärkt, das an die Eltern ausbezahlte Kindergeld auf Leistungen der Grundsicherung, die volljährige Menschen mit Behinderung zur Deckung ihres Lebensunterhaltes vom Sozialamt erhalten können, anzurechnen.

Das an die Eltern ausbezahlte Kindergeld zählt nach der höchstrichterlichen Rechtsprechung jedoch eindeutig nicht zum Einkommen des Kindes, sodass eine Anrechnung nicht ohne Weiteres möglich ist. Kindergeld kann lediglich dadurch zu Einkommen des Kindes werden, wenn die Eltern es ihm zukommen lassen, z.B. durch Überweisung auf das Konto des Kindes.

Jetzt gibt es einen weiteren Angriff der Sozialämter auf das Kindergeld der Eltern. Aktuell tritt z.B. die Landeshauptstadt München an Eltern von volljährigen Kindern mit Behinderung, die Grundsicherung beziehen, heran und droht ihnen mit einer sogenannten Abzweigung des Kindergeldes nach § 74 Einkommenssteuergesetz.

Dabei behauptet die Landeshauptstadt München, dass der Lebensunterhalt des Kindes mit Behinderung über die bezogene

Grundsicherung voll finanziert werde. Die Eltern hätten daher angeblich keine finanziellen Belastungen mehr und müssten nach der Rechtsprechung der Finanzgerichte das Kindergeld an das Sozialamt abgeben. Die Eltern könnten die angedrohte Abzweigung nur dadurch verhindern, wenn sie das Kindergeld freiwillig an ihr Kind weiterreichen (damit es dann als Einkommen des Kindes auf die Grundsicherung angerechnet werden kann) oder wenn sie für ihr Kind auf die Geltendmachung von Kosten der Unterkunft und Heizung als Teil der Grundsicherung verzichten.

Die Landeshauptstadt München verschweigt dabei jedoch, dass Eltern häufig weiterhin Kindergeld zusteht und eine Abzweigung gar nicht drohen kann, selbst wenn ihr Kind Grundsicherung erhält. Voraussetzung ist jedoch, dass die Eltern noch Aufwendungen für ihr Kind haben, die nicht von der Grundsicherung abgedeckt sind.

Darauf hätte die Landeshauptstadt München hinweisen müssen. Insoweit verletzt die Landeshauptstadt München die ihr nach dem Sozialgesetzbuch obliegenden Aufklärungspflichten. Denn sie ist nach § 13 SGB I verpflichtet, über die bestehenden Rechte und Pflichten aufzuklären.

Im Gegensatz zur Landeshauptstadt München klären allerdings andere Sozialämter ausdrücklich über die Möglichkeiten und Voraussetzungen auf, einen Verlust des Kindergeldes zu vermeiden.

Eltern sollten gegenüber den Sozialämtern die entstehenden Aufwendungen aufführen und möglichst genau beziffern. Günstig wäre es auch, entsprechende Nachweise wie Belege, Quittungen etc. für Nachfragen bereit zu halten.

Wenn Eltern berücksichtigungsfähige Aufwendungen in Höhe des Kindergeldes gegenüber dem Sozialamt nachweisen können, ist eine Abzweigung des Kindergeldes durch das Sozialamt nicht zulässig.

Nachfolgend sind verschiedene Beispiele für berücksichtigungsfähige Aufwendungen aufgeführt, die nicht von den Leistungen der Grundsicherung mit umfasst sind.

- Fahrtkosten z.B. im Rahmen therapeutischer und medizinischer Maßnahmen

(sofern nicht von der Krankenkasse übernommen).

- Kosten für ärztliche Maßnahmen und Therapiebehandlungen, Zahnersatz, Medikamente, Hilfsmittel wie Sehhilfen und Hörgeräte (sofern nicht von der Krankenkasse übernommen).
- Zusätzlicher Aufwand für Bekleidung für z.B. behinderungsbedingt erforderliche Änderungen an der Kleidung, Mehrkosten oder höherer Verschleiß.
- Kosten für notwendige Betreuungs- und Versorgungsleistungen oder auch Begleitkosten in den Ferien und bei Freizeitunternehmungen, z.B. für Kino-, Konzertbesuche etc., die nicht von der Pflegekasse oder vom Sozialhilfeträger erstattet werden, die aber ausweislich einer amtsärztlichen Bescheinigung unbedingt erforderlich sind. Angefallene Stunden der Eltern können gemäß der verbindlichen Dienst-anweisung zur Durchführung des Familienleistungsausgleichs (DA-FamEStG; DA 63.3.6.3.2 Abs. 3) für die Familienkassen mit einem Stundensatz von 8,00 Euro angesetzt werden. Eine entsprechende amtsärztliche Bescheinigung sollte jedoch dem Sozialamt mit vorgelegt werden.
- Kosten für Ausflüge, Freizeiten etc., die nicht vom Sozialhilfeträger übernommen werden.

Bundesgerichtshof bestätigt Behindertentestament

TEXT: JÜRGEN GRESS

Rechte der Eltern gestärkt

1.

In seinem Urteil vom 19.1.2011 (Az. IV ZR 7/10) hat der Bundesgerichtshof (BGH) seine bisherige Rechtsprechung zur Wirksamkeit des sogenannten „Behindertentestamentes“ noch einmal bekräftigt.

Den in der Vergangenheit immer wieder erhobenen Vorwurf der angeblichen Sittenwidrigkeit eines solchen Testamentes weist der BGH in seiner neuen Entscheidung noch einmal scharf zurück.

Damit hat der BGH für Eltern, die ihr behindertes Kind über ein solches „Behindertentestament“ absichern möchten, Rechtssicherheit geschaffen und die Rechte der Eltern weiter gestärkt.

Wie bereits in seiner Grundsatzentscheidung aus dem Jahre 1993 zum „Behindertentestament“ (Urteil vom 20.10.1993, Az: IV ZR 231/92, in: NJW 1994, Seite 248 ff.) stellt der BGH in seinem Urteil vom 19.1.2011 noch einmal ausdrücklich fest: Die Eltern eines behinderten Kindes können in ihrem Testament eine Vor- und Nacherbschaft sowie eine mit konkreten Verwaltungsanweisungen versehene Dauertestamentsvollstreckung anordnen, um ihrem Kind eine über das sozialhilferechtlich gesicherte reine Existenzminimum hinausgehende Lebensqualität zu sichern. Dies sei grundsätzlich nicht sittenwidrig, auch wenn damit der Zugriff der Sozialhilfeträger auf dieses Erbe ausgeschlossen wird. Vielmehr sei dies „Ausdruck der sittlich anzuerkennenden Sorge für das Wohl des Kindes über den Tod der Eltern hinaus“.

In seiner rechtlich überzeugenden Entscheidung stützt sich der BGH auf den im Grundgesetz verankerten besonderen Schutz der Familie (Artikel 6 Grundgesetz) und der Eigentums- und Erbrechtsgarantie (Artikel 14 Grundgesetz). Nach Auffassung des BGH geht auch der Gesetzgeber im Bereich der Sozialhilfeleistungen selbst davon aus, dass „die mit der Versorgung, Erziehung und Betreuung von Kindern verbundenen wirtschaftlichen Lasten, die im Falle behinderter Kinder besonders groß ausfallen, zu einem gewissen Teil endgültig von der Allgemeinheit getragen werden sollen, da nur Kinder die weitere Existenz der Gesellschaft sichern.“

Möglicherweise hatte der BGH bei seiner Entscheidung und der von ihm nochmals bekräftigten besonderen Schutzbedürftigkeit von behinderten Kindern und deren Familien auch die Zielsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention im Blick, die Chancengleichheit von Menschen mit Behinderung zu fördern und deren Diskriminierung in der Gesellschaft zu unterbinden. Die geltende Rechtsprechung eröffnet dem Staat damit weiterhin im Bereich der „Behindertentestamente“ keine Zugriffsmöglichkeiten gegenüber Eltern und Familien behinderter Kinder. Im Übrigen wurden in den vergangenen 20 Jahren auch von Seiten des Gesetzgebers keine Anstrengungen unternommen, Vorschriften des Sozialrechts entsprechend zu ändern.

Das Behindertentestament ist damit weiterhin und nach der aktuellen Entscheidung des BGH vom 19.1.2011 erst recht die wirksamste und aufgrund höchstrichterlicher Rechtsprechung sicherste Möglichkeit zur Versorgung und Absicherung von behinderten Familienangehörigen.

Eine Einschränkung macht der BGH jedoch: Wenn die Eltern ein beträchtliches Vermögen hinterlassen und der Pflichtteil des behinderten Kindes so hoch wäre, dass es daraus – oder sogar nur aus den Erträgen – seine Versorgung sicherstellen könnte, könnte ein Behindertentestament sittenwidrig werden.

Von diesem Fall abgesehen kann Eltern die Errichtung eines Behindertentestamentes zur Versorgung ihres behinderten Kindes uneingeschränkt empfohlen werden. Eltern, die ein solches „Behindertentestament“ errichten möchten, sollten jedoch unbedingt Folgendes beachten:

Die Erstellung eines Behindertentestamentes gehört zu den schwierigsten und komplexesten Gestaltungen in der Erbrechtsberatung. Ein „Standard-Behindertentestament“ gibt es nicht. Erforderlich sind in jedem Einzelfall individuelle, an die konkreten Vermögensverhältnisse, die familiären Umstände und vor allem den Wünschen der Beteiligten angepasste Regelungen. Es sollte zudem auf die Bedürfnisse und Wünsche von Geschwistern des behinderten Kindes und von sonstigen na-

hen Angehörigen eingegangen werden, um den Zusammenhalt der verbleibenden Familienmitglieder nach dem Tod der Eltern zu sichern.

Für nicht juristisch entsprechend vorgebildete Eltern ist es daher unmöglich, ein geeignetes, wirksames und vom Sozialhilfeträger nicht angreifbares Behindertentestament zu entwerfen. Die insbesondere im Internet kursierenden Vorlagen und Anleitungen sind häufig unvollständig und fehlerhaft.

Interessierte Eltern sollten sich daher unbedingt von einem sowohl im Behinderten- und Sozialhilferecht als auch im Erbrecht einschlägig fachkundigen und erfahrenen Rechtsanwalt oder Notar beraten lassen. Ansonsten besteht die Gefahr, dass die gewünschten Regelungen einer gerichtlichen Überprüfung nicht standhalten und der Sozialhilfeträger doch noch auf das Erbe zugreifen kann.

2.

In seinem Urteil vom 19.1.2011 hatte der BGH folgenden konkreten Fall zu entscheiden:

Eltern einer behinderten Tochter hatten ein notarielles gemeinschaftliches Testament errichtet, in dem sie sich zunächst gegenseitig als Alleinerben einsetzten. Nur für den Fall des Versterbens des zweiten Elternteils verfügten die Eltern die in einem „Behindertentestament“ erforderlichen Schutzregelungen wie Testamentsvollstreckung und Vor- und Nacherbschaft hinsichtlich des Erbteils des behinderten Kindes.

Der Nachteil einer solchen Regelung ist jedoch, dass beim Tod des ersten Elternteils der Pflichtteil des behinderten Kindes anfällt, den der Sozialhilfeträger einfordern kann. Um dies zu vermeiden, hatte im vorliegenden Fall die behinderte Tochter gegenüber ihren Eltern auf ihren Pflichtteil verzichtet. Dieser Verzicht war ohne Beteiligung des Vormundschaftsgerichtes möglich, da die behinderte Tochter nicht unter gesetzlicher Betreuung stand und auch nicht in der Geschäftsfähigkeit eingeschränkt war.

Der Sozialhilfeträger forderte nach dem Tod der Mutter den Pflichtteil der behin-

derten Tochter mit der Begründung, der Pflichtteilsverzicht sei sittenwidrig und wegen Verstoßes gegen § 138 Abs. 1 BGB unwirksam.

Der BGH entschied jetzt erstmals, dass ein solcher Pflichtteilsverzicht nicht sittenwidrig, sondern wirksam ist. Zur Begründung verwies der BGH auf seine bisherige Rechtsprechung zur Wirksamkeit eines „Behindertentestamentes“. Auch wenn dies zur Klärung der Frage, ob der Pflichtteilsverzicht wirksam war, eigentlich gar nicht entscheidungserheblich war, nutzte der BGH die Gelegenheit, in seinem Urteil nochmals die Wirksamkeit des „Behindertentestamentes“ zu bekräftigen und die Rechte der Eltern zu stärken.

Wichtig könnte diese Entscheidung des BGH für alle Familien werden, die nicht rechtzeitig ein (funktionsfähiges) „Behindertentestament“ errichtet haben und daher im Falle des Versterbens eines Elternteiles das behinderte Kind einen Pflichtteilsanspruch hat.

Nach der aktuellen Entscheidung des BGH besteht jetzt zumindest die (theoretische) Möglichkeit, den Zugriff des Sozialhilfeträgers auf den Pflichtteil des behinderten Kindes noch durch einen Pflichtteilsverzicht abzuwenden. Wenn das behinderte Kind nicht geschäftsfähig ist, wäre hierzu jedoch die Zustimmung des Vormundschaftsgerichtes zwingend erforderlich. Ob und unter welchen Voraussetzungen die Vormundschaftsgerichte einen solchen Pflichtteilsverzicht genehmigen, lässt sich derzeit noch schwer einschätzen. Aufgrund der aktuellen Entscheidung des BGH könnten betroffene Familien jedoch zumindest einen solchen Versuch zur „Rettung des Pflichtteils“ wagen.

© Jürgen Greß, Rechtsanwalt,
 Fachanwalt für Sozialrecht
 Hoffmann & Greß, Rechtsanwälte
 Fürstenrieder Str. 281
 81377 München
 Tel.: 089-76736070 Fax: 089-76736088
 info@hoffmann-gress.de
 www.hoffmann-gress.de

18 werden mit Behinderung Neuer Rechtsratgeber erklärt, was sich bei Volljährigkeit ändert

Der 18. Geburtstag ist ein besonderer Tag. Denn an diesem Tag wird man in Deutschland volljährig. Das bedeutet, dass man ab diesem Zeitpunkt grundsätzlich alle Rechte und Pflichten eines Erwachsenen hat und für sein Handeln selbst verantwortlich ist.

Der neue Ratgeber des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. will Menschen mit Behinderung und ihren Eltern einen Überblick darüber geben, was sich für sie mit Erreichen der Volljährigkeit ändert.

Behandelt werden unter anderem die Themen Rechtliche Betreuung, Wahlrecht und Führerschein. Auch geht die Broschüre darauf ein, unter welchen Voraussetzungen erwachsene Menschen mit Behinderung ein Testament errichten dürfen, ob sie über ihre Eltern weiterhin krankenversichert bleiben und ob sie Anspruch auf Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung haben. Dabei berücksichtigt der Ratgeber die gesetzlichen Änderungen, die rückwirkend zum 1. Januar 2011 in Kraft getreten sind.

Eltern werden außerdem darüber informiert, ob sie zum Unterhalt verpflichtet sind und ob sie über das 18. Lebensjahr hinaus Kindergeld für ihr erwachsenes Kind mit Behinderung beziehen können.

Der Ratgeber „18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?“ steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers kann man für 3 Euro bestellen beim:

BVKM, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf,
 info@bvkm.de, Tel.: 0211-64004-0 oder -15
 Stichwort „18 werden mit Behinderung“

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. ist ein Zusammenschluss von rund 28000 Mitgliedsfamilien. Er vertritt u.a. die Interessen behinderter Menschen gegenüber Gesetzgeber, Regierung und Verwaltung.
www.bvkm.de





Rechtsgefühl statt Empathie?

Zu Reinald Eichholz: „Die Behindertenrechtskonvention – Garant der Menschlichkeit“ (*Leben mit Down-Syndrom* Nr. 67, Mai 2011)

Dass ein Jurist in einem Rechtsdokument einen „Garanten der Menschlichkeit“ sieht, mag man mit Berufsoptimismus erklären, und der UN-Konvention ist diesbezüglich der größte Erfolg zu wünschen. Aber was meint Reinald Eichholz eigentlich mit „Menschlichkeit“?

Ein Menschenrechtsdokument kann es, so sagt der gesunde Menschenverstand, nur mit Wahlfreiheiten zu tun haben. Menschen mit Behinderungen dürfen, wie alle anderen Menschen auch, wählen, auf welche Schule sie gehen wollen, wo sie wohnen wollen, wo und wie sie arbeiten wollen etc. etc.

Eichholz vertritt offenbar eine andere Interpretation der UN-Konvention, er sagt es nur nicht klar. Das ist symptomatisch für die allgegenwärtige Inklusionsdebatte, jedenfalls dort, wo sie auf Schule bezogen ist. Das Recht wird von einer ganzen Reihe von Akteuren ideologisch-politisch instrumentalisiert; aus einem Selbstbestimmungsrecht wird ein fundamentalistisch festgelegtes, vorherbestimmtes, für alle gültiges Ziel: die „Eine Schule für alle“.

Denn Eichholz verneint (nicht offensiv, sondern etwas verschämt) das Nebeneinander von Regel- und Förderschulen; in Letzteren wird ein Verstoß gegen das „Aussonderungsverbot“ gesehen. Diese „Grundwertentscheidung“ schreibt Kindern bzw. Eltern vor: Ihr habt auf eine inklusive Schule zu gehen. Das nennt sich Menschenrecht?

Das „Nebeneinander“, der Pluralismus der Schulformen mit garantiertem Elternwahlrecht, wäre die einfache, klare Lösung. Die „Abstimmung mit den Füßen“ würde erweisen, welche konkreten Schulen (nicht nur abstrakt: welches Schulmodell) Erfolg haben würden, und das heißt: welche Schule die jeweils „richtige“ Schule für das betreffende Kind wäre.

Die Logik, mit der Eichholz hier die erzwungene Inklusion propagiert, verdient Aufmerksamkeit. Das Rechtsgefühl tritt an die Stelle dessen, was an unmittelbarer Erfahrung in der Begegnung mit dem Kind

verloren gegangen ist. „In den Untergründen regt sich Widerspruch.“ Auf dem Umweg über die UN schafft sich das Rechtsgefühl das Instrument des Rechtsanspruches auf Inklusion, um die Pädagogen (und Eltern? und Kinder?) aufzurütteln für die verloren gegangene Begegnung mit dem (individuellen, in diesem Falle behinderten) Menschen. Nur dass aus dem Rechtsanspruch in Eichholz' Interpretation jetzt der Anspruch des Staates an die Kinder und Eltern geworden ist, sich der allgemeinen Regel „Inklusion“ unterzuordnen.

Mein Rat an Eichholz wäre: Es gibt noch andere Begegnungsebenen von Mensch zu Mensch als das Rechtsgefühl, und wenn sie verloren gegangen sind, muss man sie eben wieder suchen. Vielleicht gibt es sogar neue, noch nie dagewesene, dann muss man sie entdecken.

Es ist erstaunlich, dass ich Eichholz diesen Rat geben muss, denn er ist bekanntermaßen Anthroposoph (ich bin es auch) und steht den Waldorfschulen nahe. In der Anthroposophie und Waldorfpädagogik sind die besagten neuen Begegnungsebenen ganz zentral. Sie haben viel mit „Empathie“ zu tun; da gibt es den sogenannten „Ich-sinn“, der für die Wahrnehmung des einzigartigen anderen Menschen (Individuum) zuständig ist, indem der eine Mensch den anderen als „s-Ich“ selbst entdeckt. Begegnung lebt hier als Ich-Ich-Verhältnis. Das Rechtsgefühl dagegen – merkwürdig, dass man es einem Juristen sagen muss – kann sich nur immer auf das gleichförmig-abstrakte Gegenüber, auf das „Du“ beziehen. Denn Recht soll ja für alle gleich sein, und wollte im vorliegenden Fall eigentlich nur sagen: Jeder hat das gleiche Recht zu wählen.

Martin Cuno

Zu meiner Person: Ich bin Lehrer an einer Waldorf-Förderschule (Förderschwerpunkte Lernen, Geistige Entwicklung, Emotionale und soziale Entwicklung). In meiner Klasse sind auch zwei Kinder mit Down-Syndrom.

Ferien in Österreich

Bezugnehmend auf den Artikel der Familie Striese im Heft Nr. 67/Mai 2011 möchte ich heute meine Eindrücke unserer Ferien im Salzburger Land schildern. Es ist sehr schade und durchaus nachvollziehbar, wenn die schönste Zeit des Jahres durch derartige Erlebnisse und schlechte Erinnerungen getrübt wurde.

Gott sei Dank können wir uns als seit Jahren bekennende Österreicherländer nur positiv über Land und Leute äußern. Nunmehr zum sechsten Mal waren wir in dem zum Ort Wald gehörenden Mountain Clubhotel „Ronach“. Dieses von den Schwestern Christine und Erika geführte 4-Sterne-Hotel ist für uns eine wahre Oase der Ruhe und Entspannung. Besonders liebevoll wird unsere dreieinhalbjährige Tochter Ashley behandelt. Sie hat das Down-Syndrom und lebt von Geburt an als Pflegekind in unserer Familie. Auf die Wünsche und Bedürfnisse des Kindes wird immer eingegangen. Ihre oft sehr lauten Gebaren werden mit freundlichen Worten toleriert: „Sie ist doch ein Kind und Kinder dürfen auch mal laut sein“, so die Feststellung der Hotelchefin. Uns ist das äußerst peinlich, die Skepsis und Erwartungshaltung auf die Reaktion der Gäste groß. Jedoch sind wir bisher von negativen Äußerungen oder Beschwerden verschont geblieben. Eine gewisse Distanz einzelner Hotelbesucher haben auch wir schon verspürt. Die Gründe kennt sicher der eine oder andere von uns: Unwissenheit, Unsicherheit und eine Portion Schamgefühl. Wir und ganz besonders unser sechzehnjähriger Sohn Hendrik öffnen uns nur jenen Menschen, die direkt auf uns zukommen. Ansonsten hält sich das Mitteilungsbedürfnis in Grenzen.

Evelyn Klaus, Chemnitz

(Anmerkung der Red.: Sie erfahren mehr über Ashley auf Seite 31)

Lob für *Leben mit Down-Syndrom!*

Ein herzliches Dankeschön für die immer wieder guten Infos und Beiträge in „Leben mit Down-Syndrom“ und auf Ihrer Internetseite. Mein Sohn wird im September 20 Jahre und wir können auf eine ereignisreiche Zeit zurückschauen. „Leben mit Down-Syndrom“ begleitet uns schon viele Jahre. Eine gute Entscheidung, die ich nie bereut habe. Weiter so!

Herzlichst, S. Hallwirth

Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Sprachförderung von Teenagern mit DS

Vortrag für Eltern, Lehrpersonal und Begleiter von Teenagern mit DS

Die sprachlichen Fähigkeiten von Teenagern weisen sehr große Unterschiede auf. Trotzdem gibt es ein syndromtypisches Profil mit Stärken und Schwächen in den verschiedenen sprachlichen Bereichen. Besondere Schwierigkeiten bestehen bei den meisten Jugendlichen im Sprechen, während das Sprachverständnis deutlich besser ist. Die Sprachförderung hat sowohl das Lebensalter und die kognitiven Fähigkeiten zu berücksichtigen als auch die visuellen Stärken und auditiven Schwächen sowie die typischen Beeinträchtigungen des Kurzzeitgedächtnisses.

Auf diesem Hintergrund gilt es, eine syndromspezifische Sprachförderung auch für Teenager zu konzipieren.

Referentin: Prof. em. Dr. Etta Wilken

Ort: Blindeninstitutsstiftung, 90607 Rückersdorf

Termin: Freitag, 3. Februar 2012, voraussichtlich 19.30 Uhr

Weitere Informationen/Anmeldung
DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21 oder unter Fortbildungen auf der Website: www.ds-infocenter.de

Identität und Selbstbestimmung

Workshop für Jugendliche: Das bin ich und das wünsche ich mir!

Für Jugendliche mit Down-Syndrom im Alter von 16 Jahren bis 24 Jahren. An diesem Nachmittag wollen wir uns damit beschäftigen, welche Wünsche und Vorstellungen wir haben. Wir wollen dazu Bilder ansehen, Rollenspiele durchführen, Collagen herstellen. Wir wollen uns auch darüber unterhalten, was wir gern machen, was wir gut können, aber auch über manche Probleme reden, die wir vielleicht durch das Down-Syndrom haben. Freundschaft und Partnerschaft kann ein weiteres Thema sein.

Seminarleitung:

Frau Prof. em. Dr. Etta Wilken und Herr Prof. Udo Wilken

Ort: Blindeninstitutsstiftung, 90607 Rückersdorf

Termin: Samstag, 4. Februar 2012, 10.00–14.00 Uhr

Weitere Informationen:

DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21 oder unter DS-Akademie auf der Website: www.ds-infocenter.de

Unterstehende Veranstaltungen wurden schon in der Mai-Ausgabe, Nr. 67 von *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlicht.

Es gibt bei einigen der Seminare noch (wenige) freie Plätze. Vielleicht etwas für Kurzentschlossene?

DS-Familienseminar bei der Lebenshilfe in Marburg

Leitung:

Frau Prof. Dr. Etta Wilken, Rolf Flathen

Termin: 20. – 22. 10. 2011

Ort: 35037 Marburg

Veranstalter: Lebenshilfe

Info: Tel.: 0 64 21/491-0

www.inform-lebenshilfe.de

Unser Kind mit Down-Syndrom

Familien-Seminar

Leitung:

Dr. med. Wolfgang Storm, Kinderarzt,

Karin Storm, Dipl.-Soz.Päd

Termin: 21. – 23. 10. 2011

Ort: 53809 Ruppichteroth

Veranstalter: Lebenshilfe NW

Info: Tel.: 0 22 95/90 92 - 21

Gebärdensunterstützte Kommunikation (GuK)

Tagesseminar für Logopäden und Fachleute aus dem Frühförderbereich

Leitung:

Frau Prof. Dr. Etta Wilken

Termin: 28.10. 2011

Ort: 91207 Lauf

Veranstalter: DS- InfoCenter

Info: Tel.: 09123 982121

www.ds-infocenter.de

11. DS-Weltkongress in Südafrika



Zum ersten Mal findet ein DS-Weltkongress in Afrika statt, und zwar in Kapstadt, Südafrika vom 15. bis 17. August 2012. Auf dem Programm stehen „the Big Five“: Rechte, Gesundheit, Soziale Teilnahme, Bildung und Arbeit.

Info: www.wdsc2012.org.za

Syndromspezifische Förderung von kleinen Kindern mit DS

Tagesseminar für Eltern von kleinen Kindern und Fachleute

Leitung:

Frau Prof. Dr. Etta Wilken

Termin: 29.10. 2011

Ort: 91207 Lauf

Veranstalter: DS- InfoCenter

Info: Tel.: 09123 982121

www.ds-infocenter.de

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Januar 2012) sind u.a. geplant:



- Ergotherapie
- Inklusion und Medizin
- Erstkontakt mit Buchstaben – Eine Einzelbildanalyse
- DS-Tagung in Köln
- Berufsbild Integrationshelfer

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.

Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 30. Oktober 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 E-Mail-Adresse

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)



Einige medizinische Besonderheiten, die bei Kindern mit Down-Syndrom häufiger auftreten, machen regelmäßige zusätzliche Untersuchungen – über das Standard-Vorsorge-Programm für Kinder hinaus – notwendig.

Das eben ganz neu erschienene Checkheft beschreibt diese syndromspezifischen medizinischen Aspekte, gibt eine Übersicht über die Vorsorgeuntersuchungen und enthält Wachstums- und Gewichtstabellen für Jungen und Mädchen bis zehn Jahre.