

Leben mit

Down-Syndrom

Nr. 69 | Jan. 2012
ISSN 1430-0427

**Nicht-invasiver
pränataler
Diagnostiktest**
zur Bestimmung
von Trisomie 21

**Haut-
und Nagel-
erkrankungen**

**Intensivwoche im
Castillo Morales Centrum**

**Kognitive
Fähigkeiten und
Erziehungsbedürfnisse**

Ergotherapie

**Schulbegleiter,
Integrationshelfer,
Schulassistent?**

Reiterferien in Portugal



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

ein neues Jahr hat gerade angefangen. Was wird es uns bringen? Auf jeden Fall den nicht-invasiven pränatalen Bluttest zur Bestimmung der Trisomie 21. Fortschritt sagt die Wissenschaft. Fortschritt meint auch die Gesellschaft. Für mich beinhaltet dieser neue Service gleichzeitig die Frage „Diagnose positiv, und dann?“. Im InfoCenter hat uns dieses Thema in den letzten Monaten sehr beschäftigt. Wir berichten ausführlich über den neuen Diagnostiktest in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*. Und machen ihn zum Thema des Welt-Down-Syndrom-Tages 2012. Ich hoffe, viele unserer Leser/-innen beteiligen sich an unserer diesjährigen Aktion: Infomaterial in den Frauenarztpraxen und den genetischen Beratungsstellen vorbeizubringen. Lesen Sie dazu unseren Aufruf in diesem Heft und im beiliegenden Infoblatt.

Neu und erfreulich in diesem Jahr ist, dass der Welt-Down-Syndrom-Tag nun zum ersten Mal auch als ein offiziell von den Vereinten Nationen anerkannter Welttag gefeiert werden darf. Diese Tatsache kann wesentlich dazu beitragen, die Rechte und die Würde der Menschen mit Down-Syndrom überall auf dieser Welt zu sichern.

Zurzeit wird hart an der Übersetzung des großen medizinischen Ratgebers gearbeitet, den wir im Herbst herausbringen möchten. Eine kleine Kostprobe daraus können Sie schon in dieser Ausgabe lesen.

Viel Platz nimmt die detaillierte Beschreibung der einzelnen Sequenzen eines Videos ein, das die kognitiven Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse eines vierjährigen Mädchen mit Down-Syndrom analysiert. Bei genauer Betrachtung der einzelnen Videosequenzen stellt Prof. Stengel-Rutkowski Erstaunliches und Überraschendes fest: Kinder mit Trisomie 21 werden häufig kognitiv unterschätzt und in ihrer Entwicklung ständig abgebremst und behindert.

Eine künstlerische Begabung wird bei manchen Menschen mit Down-Syndrom festgestellt. Nun waren sogar junge Schauspieler aus Hamburg zu einem Gastspiel in China eingeladen und eine Tänzerin aus Trier steht gemeinsam mit Tänzern, Musikern und Malern auf der Bühne: „Bleistiftmusik“ heißt das Projekt. Andere bevorzugen einen mehr praktischen Beruf, wie unser junger Bäckerwerker, der gerade sein letztes Ausbildungsjahr absolviert. Kleine zukunftsweisende Erfolgsgeschichten. Hieran anknüpfend wünsche ich mir, dass das neue Jahr für unsere Erwachsenen mehr Vielfalt auf dem Arbeitsmarkt bringt. Nicht nur einen Job, der jahrein, jahraus gleich bleibt, sondern der auch die Möglichkeit einer beruflichen Weiterentwicklung bietet, damit vorhandenes Potenzial genutzt wird. Denn nicht nur Kinder mit Down-Syndrom werden oft unterfordert, Erwachsenen geht es ebenso.



Herzliche Ihre

Cora Halder

**Die Happy Dancers
und Macki Messer**
Seite 6



Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Viel los im InfoCenter
- 6 Happy Dancers in der Sternstunde-Gala
- • • 6 Mein Gesundheitsbuch
- 7 Welt-Down-Syndrom-Tag 2012
- 7 Cupido Klassiko – Die große Benefizgala



**Super, das neue
Gesundheitsbuch!**

Ethik

- 8 Bluttest und Pränatal-Diagnostik – Viel Lärm um nichts?
- 10 Nicht-invasiver pränataler Diagnostiktest zur Bestimmung von Trisomie 21 – Stand der Dinge
- 11 Unser Thema zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012
- 12 Stellungnahme des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters
- 13 Studie: Einfluss der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik auf das Leben von Kindern mit Trisomie 21

Medizin

- 14 Down-Syndrom-Leitlinien,
- 15 DS-Symposium in Homburg
- 16 Haut- und Nagelerkrankungen

Psychologie

- 19 Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21: Kulturtechniken im Vorschulalter

Therapie

- 36 Ergotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom
- 38 Richtig essen und trinken lernen
Eine ambulante Intensivwoche im Castillo Morales Centrum
- 41 Nachruf auf Dr. Rodolfo Castillo Morales
- 42 CamoCup® – die neue Trinklerntasse

Förderung

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

„Yes we can“-Seminar



TITELBILD:
Eileen Hoyer
Foto: Johannes Hoyer

„Quizmaster“ Uli Kanawin kontrolliert die Antworten

Seite 5



Das kann ich ja alles!

Seite 19

Integration/Inklusion

- 46 Schulbegleiter, Integrationshelfer, Schullassistent?
- 50 Buchtipp zum Thema: Integrationsassistent in der Schule
- 51 Tagung „Weiter denken: Zukunftsplanung“
- 52 Kinder mit Down-Syndrom wollen lernen!
- 52 – Begabte Kinder im Unterricht
- 54 – Montessori: Ein Weg zur Inklusion

Arbeit/Kunst

- 56 Ausbildung mit Down-Syndrom: „Bäcker – sonst nichts!“
- 58 „Lebe deinen Traum“ – Die Geschichte einer jungen Tänzerin
- 61 „Draußen vor der Tür“ im Land der Mitte

Ausland

- 62 Wroclaws DS-Babys von 2006 sind jetzt Kindergartenkinder
- 64 EDSA-Mitglieder treffen sich in Rom
- 64 Die Vereinten Nationen rufen den 21.3 als Welt-DS-Tag aus



Elzbieta Szczebak auf Besuch in einem Kindergarten in Wroclaw

Willi – Musik ohne Ende



Erfahrungsbericht

- 65 Abtauchen! Ian liebt das Wasser
- 66 Reitferien in Portugal
- • • 68 Schmerzensgeldklage gegen Wolfgang Petry

Publikationen

- 70 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

Veranstaltungen

- 74 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau/Impressum

- 75 Vorgesehene Themen im nächsten Heft

Viel los im InfoCenter TEXT: CORA HALDER

Das war ein ziemlich heißer Herbst im vergangenen Jahr hier im DS-InfoCenter: Verschiedene Fortbildungen, Kurse, neue Publikationen, Schoolcoaching, Auslandsbesuche und last but not least der Start für unsere DS-Akademie standen auf dem Programm. Bei all diesen Sonderveranstaltungen und Aktionen geht natürlich der normale Betrieb, seien es die DS-Sprechstunden, die Beratungen, die Arbeit an der Zeitschrift oder der wöchentliche GuK-Versand, auch seinen gewohnten Gang. Keine Frage, uns wird es nicht langweilig.

Publikationen

Gesundheitsbuch Angekündigt hatten wir das Gesundheitsbuch ja schon, damals, als die September-Zeitschrift in Druck ging, war das Buch ja auch wirklich schon fast fertig, aber der „finishing touch“, das hat tatsächlich noch gedauert. Dafür ist es ein echtes Prachtstück geworden!

(Mehr auf Seite 6.)

Checkheft Schon im September wurde das kleine Gesundheits-Checkheft fertig, seitdem bekommen wir Bestellungen – von Kliniken, Praxen oder Eltern – und viel Lob und Dank. Das freut uns natürlich.

Projektflyer Dann musste ein neuer Projektflyer gemacht werden, denn unsere Vorhaben möchten wir gern bekannt machen, sind wir ja dauernd auf der Suche nach Sponsoren für diese Projekte (Seite 57).

Unterwegs im In- und Ausland

Berlin Unsere Mitarbeiterin Michaela Hilgner nahm in Berlin teil an der Tagung „Weiter denken: Zukunftsplanung“ und berichtet darüber auf Seite 51.

Prag Zusammen mit Frau Elisabeth Beck nahm ich teil am dritten internationalen Treffen im Rahmen des EU-Projekts „Yes we can“, um die gerade abgeschlossene Übungsphase zu besprechen und das weitere Vorgehen – auch über die Projektphase hinaus – zu planen. Ende 2011 wird das Projekt abgeschlossen, einen kurzen Bericht dazu finden Sie auf Seite 43.

Wroclaw Eine Einladung nach Wroclaw nahm ich gerne an. Hier gab es Beratungstermine für Personal in Kindergärten und Vorträge bei einer Tagung mit dem Titel: „Der Weg vom Kindergarten zur Schule“. Frau Elzbieta Szczebak, Mitarbeiterin im InfoCenter, fuhr mit, aus Interesse und als Dolmetscherin (Seite 62).

Rom „Projectdesign“ – sich im Dickicht der EU-Projekte zurechtzufinden, war das Ziel eines Kurses organisiert durch AIPD (der italienische DS-Verein) auf Initiative von EDSA. Drei Tage rauchten uns, Michaela Hilgner und mir, die Köpfe. Anschließend fanden die EDSA-Vorstandssitzung und die Jahresversammlung statt, in deren Rahmen auch ein neuer Vorstand gewählt wurde. Mehr auf Seite 64.

Norwegen Auch in Skandinavien sind das Wissen und die Erfahrungen des DS-InfoCenters gefragt. Seit vielen Jahren besteht ein reger Austausch zwischen dem InfoCenter und Vereinen und Fachstellen in Norwegen. Verschiedene Vorträge und Beratungstermine in West-Norwegen standen im Herbst 2011 auf dem Programm.

Vorträge

Außerdem gab es Vorträge vor dem medizinischen Personal der Cnopfschen Kinderklinik in Nürnberg, vor Studenten der Hochschule in Eichstätt sowie vor Fachpersonal unterschiedlicher Träger.



Fortbildungen

GuK-Seminar Ausgebucht war auch das Fach-Seminar mit Frau Prof. Etta Wilken, die die Förderung sprachlicher Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom behandelte und speziell das GuK-Konzept vorstellte. Ein Teilnehmer reiste sogar aus Italien an und auf Einladung des InfoCenters nahmen auch drei Fachkräfte aus verschiedenen Kindergärten Wroclaws in Polen an dem Seminar teil.

In den ersten Jahren Auch für Familien mit Babys und Kleinkindern war etwas geboten. Für sie organisierte das InfoCenter ein Tagesseminar mit Frau Prof. Wilken. Auch hier hätte kaum noch jemand Platz gehabt. Die drei Monate alte Janine war die jüngste Teilnehmerin, sie und ihre Eltern konnten gleich am Anfang ihres gemeinsamen Lebens viele wertvolle Informationen mit nach Hause nehmen und gleichzeitig andere, schon erfahrene Eltern aus der Region kennenlernen.





Mathe mit „Yes we can“ Im Herbst bot das InfoCenter noch einmal eine Fortbildung zum Mathematikkonzept „Yes we can“ an. Zwanzig Teilnehmer, die aus ganz Deutschland angereist waren, bekamen die Möglichkeit, sich über die Methode zu informieren.

Präsenz bei Veranstaltungen

In Köln fand Anfang September die Deutsche DS-Tagung statt, dort war das InfoCenter präsent mit seinem Informationsstand eine gute Gelegenheit, bestehende Kontakte zu pflegen und neue zu knüpfen. Den Kongressband der Fachtagung kann hier man bestellen: www.hf.uni-koeln/34283

Beim Tag der Regionen in Rummelsberg stellten die Mitarbeiterinnen und einige freiwillige Helfer die Arbeit des DS-InfoCenters einem größeren Publikum vor. Mit Infotafeln, Filmvorführungen und einem Quiz waren wir dabei. Einige hundert Quizteilnehmer machten sich bei über 30 Grad über die zehn gar nicht so einfachen Fragen her. Es gab einige tolle Preise zu gewinnen, z.B. ein flotter Roller, ein Paddelkurs und als Hauptgewinn lockte ein Wochenende für zwei Personen im Schwarzwaldgasthof „Zum Goldenen Adler“ in Oberried. Dies wurde uns von Familie Maier, Leser unserer Zeitschrift, stolze Eltern des dreijährigen Vitus, zur Verfügung gestellt. Dafür unser herzlichster Dank!

DS-Symposium in Homburg In Dezember nahmen Michèle Diehl und ich am Down-Syndrom-Symposium in Homburg teil (Bericht Seite 14). Dort hatten wir Gelegenheit, passend zu dieser medizinisch ausgerichteten Fachtagung unsere beiden neuen Publikationen zur gesundheitlichen Vorsorge vorzustellen.

Website, Webshop, Facebook

Da tut sich fast tagtäglich etwas Neues! Unsere Adventskalenderaktion auf Facebook war ein Riesen-Erfolg. Unsere Stellungnahme zur Nicht-invasiven pränatalen Diagnostik wird häufig abgerufen und eingesetzt und viele Websitebesucher beteiligten sich schon an der Fragebogenstudie der Universität Erlangen-Nürnberg, die wir dort vorstellen (mehr dazu auf Seite 13).

Schoolcoaching

Weil es uns ein großes Anliegen ist, dass Kinder mit Down-Syndrom eine gute schulische Integration erleben und dass Lehrer und Integrationsbegleiter diese Kinder kompetent, mit Freude und Erfolg begleiten und unterrichten, bieten wir nun das sogenannte **Schoolcoaching** an. Erste Termine hat Michaela Hilgner schon hinter sich. Es gibt einen Flyer auf der Website des InfoCenters zum Runterladen mit allen Informationen über dieses neue Angebot (www.ds-infocenter.de).

Startschuss für die DS-Akademie

Menschen mit DS wollen lernen! Last but not least gab es im Herbst die erste offizielle Fortbildung unter dem Dach der DS-Akademie, in der wir in den nächsten Jahren ein Fortbildungsangebot für junge Erwachsene bereitstellen möchten, das sich an ihren Bedürfnissen orientiert und teilweise mit ihnen entwickelt wird. Mobilität, gesundheitliche Fitness, Kommunikation und Kontaktpflege oder Medientraining werden die Schwerpunkte

für Tages- und Wochenendseminare sein. Eine erste Sommer-Akademie-Woche ist auch schon in der Planung. Mit diesem neuen Angebot möchten wir einen Beitrag leisten, das Basiswissen der jungen Menschen zu erweitern und ihre Alltagskompetenzen zu üben und auszubauen.

Das erste Seminar stand unter dem Titel „Down-Syndrom und ich“ und beschäftigte sich mit allen Fragen rund um das Syndrom. Neun junge Menschen beteiligten sich rege an der Diskussion, lernten über Besonderheiten ihres Syndroms, sprachen über ihre Probleme und Möglichkeiten. Dabei diente die DVD „DS und ich“ als Leitfaden und Anregung. Gelungen und lehrreich, war einstimmig das Urteil der Jugendlichen, die stolz mit einer Teilnehmerbescheinigung nach Hause gingen. Alle wollen wieder in die Akademie kommen.

Wir freuen uns, das Angebot nach und nach auf- und auszubauen. Denn Menschen mit DS wollen lernen!

*Die ersten Akademie-Studenten!
Hinten: Fenea, Michaela, Johannes,
Sonja, Marlies und Max.
Vorne: Tiago, Susanne und Ludwig.*



Happy Dancers in der Sternstunden-Gala des Bayerischen Rundfunks (BR)



Groß raus kamen die Happy Dancers, die zum zweiten Mal in die renommierte Sternstunden-Gala des Bayerischen Rundfunks eingeladen wurden. Am 9. Dezember, – ausgestattet mit einem völlig neuen, vom BR gesponserten Outfit – tanzten sie in der voll besetzten Frankenhalle in Nürnberg und vor einem Millionen-Publikum, das die Show im Fernsehen anschaute, eine Kurzversion von dem Lied „Mackie Messer“ aus Bertolt Brechts Dreigroschenoper.

Für die jungen Tänzer/-innen war es nicht nur der eigene Auftritt, der zählte, sondern das gute Gefühl, mit lauter Stars zusammen auf der Bühne zu stehen und an einer solchen Super-Show teilnehmen zu können.

Mein Gesundheitsbuch

Endlich Ordnung schaffen: Rezepte, Klinikaufenthalte, Medikamente, Impfungen, Hilfsmittel, Therapie- und Arzttermine ... alles übersichtlich dokumentiert im persönlichen Gesundheitsbuch!

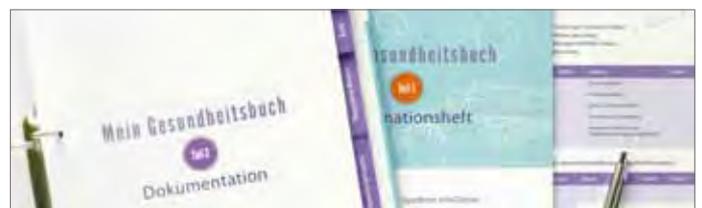
Nun sind sie da, die wirklich gut gelungenen Gesundheitsbücher, und wir alle hier im InfoCenter haben uns welche gekauft, einmal für unsere Kinder mit DS, aber weil sie so schön und praktisch sind, benutzen wir sie selbst ab jetzt genauso. Endlich ein Ordner, in dem wir alle Unterlagen, die die Gesundheit betreffen, ordentlich und übersichtlich aufbewahren können.

Unsere Mitarbeiterin Justine Waligorska bereitet die Ordner vor und macht sie versandfertig.

Wann fängt man mit diesem Gesundheitsbuch an?

Wir empfehlen den Einsatz des Gesundheitsbuches ab dem Teenageralter. Eltern können dann zusammen mit ihren Kindern damit anfangen, Unterlagen zu deren Gesundheit zu sammeln. Später kann der Erwachsene das Buch weiterführen (eventuell mit Hilfe), ob er nun noch zu Hause, in einer eigenen Wohnung oder in einer Wohngruppe wohnt.

Natürlich können Eltern den Ordner auch schon von der Geburt ihres Kindes an nutzen und alle wichtigen Informationen zur Gesundheit ihres Kindes hier dokumentieren.



Was beinhaltet das Gesundheitsbuch genau?

Mein Gesundheitsbuch besteht aus folgenden Teilen:

- ein als Heft gebundener Informationsteil, 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. Sie enthält Tabellen zur Gewichtskontrolle, einen Periodenkalender, speziell vorbereitete Übersichtslisten, in denen man Arztbesuche oder Therapiestunden einträgt.
- Kopiervorlagen

Das Infoheft und die Blattsammlung (Format DIN A4) sind in einem mitgelieferten Ringordner abgeheftet. Das schöne Layout, die ausgewählte Papierqualität und die sorgfältige Verarbeitung machen das Gesundheitsbuch zu einem hochwertigen Produkt.

Was kostet das Gesundheitsbuch?

Das Gesundheitsbuch wird mit einem Postdienst verschickt. Der All-inclusiv-Preis beträgt 25 Euro. Zu bestellen über den Webshop, aber auch telefonisch oder schriftlich beim DS-InfoCenter.

Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

Dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* liegt ein Informationsblatt bei über die Aktionen, die wir zum Welt-DS-Tag 2012 planen. Dort ist auch beschrieben, wie Sie die einzelnen Aktionsmaterialien bei uns anfordern/bestellen können.

Da der neue nicht-invasive Bluttest uns sehr beschäftigt und beunruhigt, haben wir es zum WDST-Thema gewählt. Welche Materialien wir vorbereitet haben und wie diese von uns und von Ihnen eingesetzt werden können, ist hier kurz aufgelistet.

Neues Material

■ **Die InfoKarte „Diagnose positiv“** bringen wir höchstpersönlich genau am 21. März 2012 in die Frauenarztpraxen und genetischen Beratungsstellen in unserer Gegend. Zusätzlich verschicken wird sie an alle uns bekannten genetischen Beratungsstellen bundesweit.

■ **Die Postkarte „unzumutbar?“** drucken wir in einer hohen Auflage – ein Exemplar liegt dieser Zeitschrift bei. Wir verteilen sie am 21. März in den Frauenarztpraxen vor Ort, zusammen mit der InfoKarte „Diagnose positiv“.

Und Sie? Sie machen mit! Sie gehen in die Praxen in Ihrem Wohnort! Die Karten können Sie bei uns anfordern. Über eine Spende würden wir uns freuen.

■ **Die E-Mailkarte „unzumutbar?“** wird es ebenfalls als pdf geben. Am 21. März schicken wir eine Mail mit passendem Text an Freunde, Verwandte, Bekannte, Kollegen ... die Karte geht mit im Anhang.

Das kann jede/jeder genauso machen! Wir schicken Ihnen das pdf und einen passenden Begleittext auf Anfrage zu.

Cupido Klassiko

Am Welt-Down-Syndrom-Tag 2012 steigt im Stadttheater Fürth eine große Benefizgala für das Deutsche DS-InfoCenter!

Zum fünften Mal trifft sich am 21. März 2012 eine internationale Musik-Elite zu einem hochkarätigen Konzert in der Fürther Stadthalle. Gesangssolisten aus Oper und Musical zusammen mit den Frankfurter Sinfonikern bieten erstklassigen Musik-Genuss. Mit dem Erlös aus dieser Kulturveranstaltung wird jedes Jahr eine gemeinnützige Organisation in der Region unterstützt und das ist 2012 das DS-InfoCenter! Das Geld soll Kindern mit Down-Syndrom zugute kommen.

„Das muss einfach so sein!“, war mein erster Gedanke, sagte Frau Wessoly, Mutter eines kleinen Mädchens mit Down-Syndrom, als sie erfuhr, dass das beliebte und angesehene Event in diesem Jahr am 21. März stattfinden sollte. Am Welt-Down-Syndrom-Tag! Das bietet sich doch geradezu an! Deshalb setzte sie sich in Verbindung

mit Frau Carola Gebhart, Sängerin und Initiatorin der Benefizveranstaltung, und stellte die Arbeit des DS-InfoCenters vor. Und stieß auf offene Ohren! Nach einem weiteren Gespräch mit Frau Gebhart, in dem ich über unsere Arbeit informieren konnte, entschied der Vorstand des Cupido Klassiko Vereins, dass 2012 der Erlös aus der Gala dem InfoCenter zufließen wird, damit es weitere Projekte für Kinder mit Down-Syndrom umsetzen kann. Eine tolle Nachricht am Ende des Jahres. Große Freude im InfoCenter!

Und nun freuen wir uns noch mehr auf den 21. März, den Welt-Down-Syndrom-Tag, an dem die Musik für unsere Kinder spielt!

Cora Halder

Info: www.cupido-klassiko.de



... und schon bekannte, bewährte Aktionsmaterialien

- **Die Posteraktion:** Wie immer fertigen wir Ihr persönliches Poster mit dem Foto Ihres Kindes an. Das Motto in diesem Jahr entnehmen Sie bitte unserem WDST-Infoblatt.
- Im Programm haben wir noch die Portocard, das Super-Geschenk klein, aber fein: ein lachender 21 mit den beiden 55er Briefmarken.
- Last but not least: der WDSD-Pin – immer wieder einsetzbar und aufpiecksbar!



Bluttest und Pränatal-Diagnostik – Viel Lärm um nichts?

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Das Gegenteil ist der Fall. Die Wogen sind noch lange nicht geglättet. Sie dürfen es auch nicht sein. Als im August vergangenen Jahres die Öffentlichkeit über die bevorstehende Einführung eines „Nicht-invasiven pränatalen Diagnostiktests zur Bestimmung von Trisomie 21“ (kurz NIPD) aus der Presse erfuhr, schlug die Empörungswelle hoch. Allerdings fast ausschließlich auf der Seite der „Down-Syndrom-Lobby“. Für die Nichtbeteiligten, oder, wenn man so will, die Nichtbetroffenen, wich die Diskussion nach kurzer Zeit anderen Topthemen. Sie darf aber nicht ganz verstummen. Wir, die Gesellschaft, sollten uns im eigenen Interesse selbst verpflichten, die Entwicklung pränatal-diagnostischer Methoden wachsam zu beobachten und zu hinterfragen. Und die Aufgabe der genannten Lobby ist dabei klar und simpel: den Lärm machen – mit Herz und Verstand! Einzelne Textbausteine in dieser Rubrik sind auch ein Beitrag dazu. Sie befassen sich u.a. mit den Fragen: Wie funktioniert NIPD? Was hat die angekündigte Einführung des Bluttests in der DS-Szene damals ausgelöst? Wo stehen wir aktuell? Und wo geht es überhaupt pränatal-diagnostisch hin?

Der Test-Name verrät ohne Umschweife sein Programm: Er ist ausdrücklich dazu bestimmt, Trisomie 21 zu diagnostizieren. Ja, nennen wir die Dinge beim Namen, Babys mit dieser besonderen genetischen Ausstattung frühestmöglich auszusortieren. „Unsere Methode ist keine Aufforderung, das Kind abzutreiben, es geht nur darum, Klarheit zu schaffen.“ So weit die Aussage eines Vertreters von LifeCodexx, der Konstanz-Firma, die das NIPD-Verfahren 2011 validierte. Wer sich jemals nach der Diagnose Down-Syndrom in der Schwangerschaft entscheiden musste, kann diesem Satz überhaupt nicht beipflichten: Es handelt sich nicht um Klarheit. Es geht um Leben oder Nicht-Leben! Für die Eltern geht es um ihr Kind. Dieses Kind wollen sie nicht mit dem Wort „behindert“ abgestempelt sehen. Birte Müller, die vielen Eltern in der Öffentlichkeit ihre Stimme leiht, schrieb in ihrem Brief an den ZEIT-Journalisten, dessen Artikel für regen Austausch, zuweilen auch Schlagabtausch, sorgte: „Ich habe mich nicht für ein behindertes Kind entschieden, ich habe mich einfach für

mein Kind entschieden, egal wie es ist.“

Wundert es denn noch, dass sich Eltern, Familien und Freunde der Menschen mit Down-Syndrom über den Test und alles, was im Zusammenhang mit ihm in der Öffentlichkeit geisterte, empören? Die Vorstellung, nur ein einziges Kind hätte mithilfe dieses Bluttests „verhindert“ werden können, ist verletzend und macht wütend.

Die im Herbst 2011 in den Medien aufgeflamte Diskussion spiegelte den Wissensstand, manchmal wäre der Begriff Unwissensstand passender, wider, auch die gesellschaftliche Verunsicherung. Spürbar war außerdem, wie sich die Meinungen auf Kosten der Inhalte verhärteten. Nicht ohne Grund, es geht schließlich um eine gesellschaftliche Entwicklung, die folgenschwer ist. Sich in dieser Debatte frei von Wertungen zu äußern, ist kaum möglich. Die Neutralität ist hier nicht unbedingt geboten, denn sie ist nichts anderes als eine Spagat-Haltung, die verantwortliches Handeln verhindert. Gefragt ist ein klarer Standpunkt. Dies schließt ein Zuhören und Zulassen von anderen Argumenten nicht aus.

Was ist ethisch vertretbar?

Im Grunde befassten sich alle Diskussionsbeiträge, ob in Eltern-Foren, in den Kommentarspalten der Zeitungen oder im sonstigen Austausch, mit dem ethischen Aspekt des Themas. Aber was genau beschäftigt unser ethisches Bewusstsein, an welchen Fundamenten wurde gerüttelt?

Die einen fragen, ob es ethisch vertretbar ist, einen Test zu verbieten, der das Leben eines Ungeborenen nicht gefährdet, auch seine Mutter schützt, eben nicht invasiv ist? (Kurz: Heilende Wirkung des gentechnischen Fortschritts.) Die anderen bohren nach, ob es individuell und gesellschaftlich zumutbar sei, ein Leben mit Behinderung oder einer unheilbaren Krankheit willkommen zu heißen, sprich seine Geburt zuzulassen? (Kurzum: Ersparen wir den Kindern und uns das leidvolle Leben!) Die Dritten erheben qua Amt ihre Stimme für das Recht auf Leben von Menschen mit Behinderungen und sprechen von Ausrottung und Diskriminierung. (Kurz: Schutz des Lebens in jeder seiner Formen.) Die Nächsten schütteln den Kopf über den Zustand einer Gesellschaft, die Eugenik stillschweigend akzeptiert und sie sogar mit subtilen

Mitteln fordert. (Welche Werte sind für uns leitend und verbindlich? In welcher Gesellschaft wollen wir leben?) Und die Übernächsten können nicht nachvollziehen, warum sich jemand, ein Elternpaar oder eine alleinerziehende Person, trotz pränatal-diagnostischer Voraussage, ihr Kind würde mit einer Behinderung leben müssen, bewusst für dieses Kind entscheidet.

Auf einem anderen, doch durchaus ethischen Blatt, standen noch die Fragen: Welchen Preis zahlt wer für diesen medizinisch-technischen Fortschritt, auch ganz wörtlich genommen, weil die Überprüfung des Bluttests finanziell unterstützt wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung. Oder die Gretchenfrage: Was ist überhaupt Fortschritt und wo führt er uns hin?

Wie man es dreht und wendet, aus wessen Perspektive auch immer man das Thema betrachtet, es bleibt eine Kontroverse. Sogar mehr, es bleibt ein ethisches Dilemma, dem wir nicht ausweichen können, vor allem, wenn es nicht blanke Theorie, sondern unsere tägliche Erfahrung ist. In diesem Fall werden wir uns (vermutlich eindeutig) auf die Seite des Lebens stellen. Auch wenn wir dadurch einige verbale Schläge bekommen, u.a. von denjenigen, die individuelle Entscheidungsfreiheit als höchstes gesellschaftliches Gut ansehen und propagieren.

Selbstbestimmung geht vor ...?

„Dies sind rein persönliche Entscheidungen, die einem niemand abnehmen kann und mit deren Konsequenzen man so oder so leben muss“, so weit eines der Zitate, das in diesem oder ähnlichem Wortlaut online dekliniert wurde. Ein solcher Satz geht anscheinend leicht über die Lippen. Allenfalls entlässt er auch eine Gesellschaft aus der – ungeschriebenen oder per Gesetz verabredeten (siehe z.B. UN-Behindertenrechtskonvention) – Verpflichtung, unterschiedliche, eben stärkere und schwächere ihrer Mitglieder zu tragen. Im soziologischen Fachjargon wird von der zunehmenden Individualisierung der Verantwortung gesprochen: Die persönliche Freiheit des Menschen wird hochgehalten, er kann aber leichter angeklagt werden, wenn seine freien Entscheidungen Folgen haben, die sich eine Gesellschaft so

nicht gewünscht hat. Die Krux dabei ist: Es kann keine Freiheit geben, die sich aus dem Nichts selbst bestimmt, außer vielleicht in philosophischen Schriften. Alles, was wir für eine individuelle, freie Entscheidung benötigen, entsteht in einem Geflecht aus Normen, Werten und dem sozial von uns Erwarteten. Es mag nur die kleinste Gesellschaftszelle sein, eben der engste Familienkreis, der fast immer als erstes Korrektiv unserer ach so persönlichen Entscheidung auftritt, und schon befinden wir uns im Bereich der begrenzten Entscheidungsautonomie.

Sind Selbstfallen zu vermeiden ...?

Noch ein Zitat aus dem Netz, das die Kehrseite der vermeintlich „ganz persönlichen Entscheidung“ anschaulich macht: „Wenn Eltern, die ein Kind mit Behinderung bekommen, später von Teilen der Gesellschaft vorgeworfen wird, dass sie besser ihr Kind hätten abtreiben lassen (frei nach dem Motto „Wie kann man so etwas nur zulassen“), läuft diese gesellschaftliche Entwicklung deutlich in die falsche Richtung. Wenn in der Diskussion um die Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik aber deutlich wird, dass das keinesfalls so sein darf und sein wird, ist diese Entwicklung ein medizinisch-technischer und ein gesellschaftlicher Fortschritt.“ Wer garantiert aber, dass die Entwicklung in die gewünschte Rich-

tung steuert? Der einzige Garant dafür sind wir, die Gesellschaft.

Führt man die zitierten Gedanken einer Internet-Diskutantin fort, taucht ein Aspekt auf, den sich unsere Gesellschaft selbst in die Tasche lügt: Moderne Methoden der Molekulargenetik ermöglichen uns, Krankheiten und Behinderungen auf kurz oder lang zu vermeiden; der berechtigte Wunsch aller Eltern, gesunde Kinder zu bekommen, geht in Erfüllung.

Stellen wir uns ein schwarzes Szenario vor, das zunächst „nur“ Menschen mit Down-Syndrom betrifft: Der Bluttest zur Bestimmung von Trisomie 21 wird weltweit als Standarduntersuchung im Rahmen der Pränatal-Diagnostik durchgeführt. Die Abbruchquote bei Schwangerschaften mit diagnostiziertem Down-Syndrom erreicht überall 100 Prozent. Kein Mensch mit Trisomie 21 kommt mehr zur Welt. (In den letzten Jahren nähert sich z.B. Dänemark sukzessiv diesen Zahlen, auch ohne die Einführung eines nicht-invasiven Screeningverfahrens.) Diese Menschen wird es nicht länger geben, also gibt es dann Down-Syndrom nicht mehr. Das aber ist ein fataler Denkfehler, eine gewaltige Illusion. Down-Syndrom als genetische Besonderheit, als Chromosomenstörung wird weiterhin in der menschlichen Population vorkommen, aber diejenigen Menschen, die es tragen, werden frühzeitig ausgesondert, ihre Ge-

burt wird verhindert. Das kann nur mit stillschweigender Zustimmung der Allgemeinheit geschehen. An dieser Stelle muss das Wort Eugenik nochmals fallen. Droht uns dieses schwarze Szenario wirklich?

Wann ist ein Mensch ein Mensch ...?

Das medizinische und wissenschaftliche Können muss nicht sofort Taten, also eine Umsetzung jeglicher Entdeckung, nach sich ziehen. Und wir müssen uns auch dem sogenannten Fortschritt nicht schicksalhaft ergeben. Je mehr wir können, umso unsicherer werden wir allerdings. Die Pränatal-Diagnostik ist geradezu ein Paradebeispiel dafür. Sie weist sich mittlerweile mit einer 30-jährigen Praxis aus, sie boomt und verfeinert dabei ihre Methoden – wie am Bluttest zur Bestimmung von Trisomie 21 sichtbar. Folge davon ist eine immer engere ethische Klemme. So merken wir, dass wir nicht im „Garten Eden“ leben, nicht in paradiesischen Zuständen. Dafür aber wird uns zugemutet, einen „Garten Ethik“ zu betreten. Und wir können uns selber zutrauen, diesen Ethik-Garten zu beackern. Das bedeutet: auf die Gesundheitspolitik einwirken, unbequeme Debatten um die Fortentwicklung der Pränatal-Diagnostik und die Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch initiieren und auch für die Etablierung klarer moralisch-ethischer Standards sorgen. Mit allen uns zur Verfügung stehenden fairen Mitteln. ■

Schwarzes Szenario

- Der Bluttest zur Bestimmung von Trisomie 21 wird weltweit als Standarduntersuchung im Rahmen der Pränatal-Diagnostik durchgeführt.
- Die Abbruchquote bei Schwangerschaften mit dem diagnostizierten Down-Syndrom erreicht überall 100 Prozent.
- Kein Mensch mit Trisomie 21 kommt mehr zur Welt. Die letzten sterben nach und nach.
- Aber Down-Syndrom als genetische Besonderheit wird weiterhin in der menschlichen Population vorkommen. Kinder, die das Syndrom tragen, werden jedoch frühzeitig aussortiert.

Optimales Szenario

- Die nicht-invasiven pränatal-diagnostischen Methoden werden überall praktiziert.
- Weltweit gibt es spezialisierte Beratungsstellen, die nicht nur Eltern, sondern auch die Gesellschaften ermutigen, über die Auswirkungen des Syndroms auf Körper und Geist aufzuklären.
- Immer mehr Paare entscheiden sich für ihr Baby mit Trisomie 21, weil es flächendeckend ausgereifte Therapieansätze und solidarische Unterstützung der Bevölkerung gibt.
- Die Wissenschaft entdeckt schließlich ein Mittel, das Menschen mit Trisomie 21 ermöglicht, den erhöhten Förderbedarf auszugleichen und geistige Fähigkeiten nach individuellem Maß zu entfalten. Menschen mit Down-Syndrom gehören selbstverständlich zu uns.

„Wo liegt der Unterschied zwischen Leben in der elften Schwangerschaftswoche und Leben im sechzehnzelligen Stadium? Natürlich gibt es da einen gewissen Unterschied, aber man muss doch definieren, wo die Menschenwürde anfängt. Dazu habe ich meine ganz persönliche Meinung: Menschenwürde fängt für mich da an, wo eine einzigartige Zelle entstanden ist, die es nie wieder geben wird und die das Potenzial hat, einen Menschen zu repräsentieren. Hier fängt für mich die Menschenwürde an.“

Dr. med. Elke Holinski-Feder

Nicht-invasiver pränataler Diagnostiktest zur Bestimmung von Trisomie 21 (kurz NIPD) – Stand der Dinge

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Die Nachricht kam im August 2011 nicht aus heiterem Himmel. Denn die Forschung befasste sich seit mehreren Jahren mit der Entwicklung einer nicht-invasiven Untersuchungsmethode zur Erkennung von chromosomalen Auffälligkeiten. Es gibt Länder, die aufgrund einer im Vergleich zu Deutschland liberaleren Gesetzeslage andere Voraussetzungen haben, um wissenschaftliche Ergebnisse zu liefern. Und dies, zumindest aus ihrer Sicht, mehr oder weniger im Auftrag und zum Wohl der Menschen.

NIPD ergänzt nun den Katalog der Verfahren, die im Rahmen von Pränatal-Diagnostik angeboten werden. Vermutlich ist das nicht das letzte Wort der Wissenschaft auf diesem Gebiet. Die Entwicklungen sollten deshalb kritisch registriert und durchleuchtet werden. Eine aufgeklärte, ausgewogene Meinung, die prägend für Haltungen und Handeln ist, fällt auch nicht vom Himmel.

Was der Test alles kann ...?

NIPD bedient sich eines technisch hoch entwickelten Gendiagnostik-Verfahrens, des sogenannten „Next Generation Sequencing“. Mit seiner Hilfe wird die menschliche DNA durchleuchtet. Die Forschung ist jetzt so weit, DNA-Fragmente des Fötus, die frei im mütterlichen Blutplasma schwimmen, innerhalb von drei Tagen auszusondern und sie zu vermessen. In den Genlaboren dauert es noch weitere drei Tage, bis ein Computer die Ergebnisse errechnet hat. Binnen knapp einer Woche steht fest, ob die untersuchte DNA-Sequenz des Fötus Veränderungen im Erbgut bescheinigt oder nicht.¹

Wem ist er zu verdanken ...?

Der Bluttest wurde von einem Forscherteam um Dennis Lo an der Chinese University of Hongkong entwickelt (erste Forschungsschritte und -ergebnisse 1997) und bereits für sehr zuverlässig erklärt. Auch im niederländischen Nijmegen wurde die Methode validiert, mit „treffsicherem Erfolg“. In Deutschland testete die nicht-invasive Methode zur Bestimmung von Trisomie 21 eine Tochtergesellschaft der Sequenzierfirma GATC – LifeCodexx mit Sitz am Bodensee. Als einziges Unternehmen

im deutschsprachigen Raum steht die Konstanz-Firma im fünfjährigen Lizenzvertrag mit dem amerikanischen Zentrum für Molekulare Medizin (Sequenom), das den Bluttest entwickelte.

Ihr Vertriebsleiter, Dr. Martin Burow, machte in der Presse (DIE ZEIT, August 2011) Angaben zu Anwendung, Kosten und Zeitpunkt der Einführung: NIPD kann bereits in der 10. Schwangerschaftswoche eingesetzt werden. Zum Vergleich: Amniozentese wird nach dem Ersttrimester-Screening ca. ab der 13. Woche durchgeführt.

Er wird laut LifeCodexx, analog zu den Ausgaben bei Fruchtwasserpunktion, zwischen 900 und 1200 Euro kosten und zunächst als individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) angeboten. Die Firma plante damals, mit 500 Probandinnen die „Leistungsfähigkeit“ des Tests bis Ende des Jahres 2011 endgültig bestätigt zu haben. 2012 sollte der Bluttest zur Anwendung bereitstehen. Seine Entwicklung wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) dotiert, mit einem Betrag von 230000 Euro.

Wo wird NIPD bereits angewendet ...?

San Diego, Kalifornien, 17. Oktober 2011: Die Firma Sequenom gab die Markteinführung vom MateriT21 (Kurzbezeichnung für nicht-invasiven pränatalen Diagnostiktest zur Bestimmung von Trisomie 21) bekannt. In der Presseerklärung hieß es, das Unternehmen sehe seine Rolle in der Entwicklung und Vermarktung von pränataldiagnostischen Methoden und glaube, mit dem neuesten nicht-invasiven Verfahren Ärzten und Patientinnen Informationen zu liefern, die ihnen bei der Entscheidungsfindung hilfreich seien. Sequenom sei überzeugt von der Zuverlässigkeit des Bluttests und berief sich dabei auf die Ergebnisse der Validierungsphase: Bei 1484 Probandinnen wurden zunächst 212 Down-Syndrom-Proben identifiziert, davon drei falsch-positive und zwei falsch-negative Befunde. Während der Korrekturphase identifizierte der Test 210 von 212 Proben (99,1 Genauigkeit) mit einer falsch-positiven Bilanz und zwei falsch-negativen. In 20 US-Metropolregionen ist nun die kommerzielle Version des Tests auf ärztliche Anfrage zur Anwendung freigestellt.

¹ Der Test (LifeCodexx PraenaTest™) „basiert auf der Sequenzierung zellfreier fetaler DNA aus mütterlichem Blut“: Im Blutplasma schwangerer Frauen befinden sich frei zirkulierende DNA-Fragmente des Fötus. Ihr „Anteil an der DNA-Gesamtmenge im mütterlichen Blutplasma liegt bei etwa drei bis sechs Prozent und steigt mit dem Fortschreiten der Schwangerschaft an“. Die fetale und die maternale DNA unterscheiden sich zudem in ihren molekularen Eigenschaften. Die DNA-Moleküle des Fötus zirkulieren in eher kurzer Form, man weiß, dass sie bis zu 300 Basenpaare (bp) groß sind, während das mütterliche DNA-Molekül eine Form von 1000 bp und mehr aufweist. Die gewonnenen fetalen DNA-Fragmente, genauer genommen die ersten Basenpaare, werden nun sequenziert, d.h. die Abfolge der Grundbausteine von DNA (Nukleotide) wird abgelesen. Liegen Sequenzveränderungen vor, insbesondere quantitative Mutationen, lässt sich die Diagnose auf Trisomien stellen.

Thema zum Welt DS Tag 2012!

Der Bluttest und seine Folgen

Unzumutbar? – eine Postkarte für alle und „Diagnose positiv!“
– die Infokarte für Ärzte und genetische Berater



Wir greifen das Thema nicht-invasiver Bluttest als Motto für unsere Kampagne zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012 auf. Uns fällt dieser Spagat schwer. Einerseits wird der Welt-DS-Tag von der UN nun offiziell anerkannt – ein großes Ereignis für die DS-Kommune und überall als richtiger Fortschritt gefeiert. Auf der anderen Seite steht die Forschung, die sich damit brüstet, nun endlich den Test gefunden zu haben, mit dem man sanft und sicher eine Trisomie 21 schon sehr früh feststellen kann.

Die Postkarte **Unzumutbar?** haben wir dieser Ausgabe der Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* beigelegt, damit Sie sie sehen und lesen können, bevor Sie die Karte bei uns anfordern. Die Postkarte wie auch die Infokarte **Diagnose positiv** stellen wir Ihnen gerne zur Verfügung. Über eine Spende freuen wir uns.

Was machen Sie mit der Karte? Verteilen Sie, schicken Sie, überreichen Sie die Postkarte an Verwandte, Bekannte, Kollegen, Nachbarn, Menschen in Ihrer Umgebung. Man kann sie auch per Mail verschicken. Sie steht mit einem Begleittext zum Download auf der Website des InfoCenters (www.ds-infocenter.de) zur Verfügung.

Wir möchten, dass Menschen darüber nachdenken, weshalb Kinder mit der Trisomie schon als Fötus „entdeckt“ werden sollten, mit dem Ergebnis, dass die allermeisten von ihnen abgetrieben werden. Heißt es nicht, wir sollen über den Vielfalt in unserer Welt wachen? Große Anstrengungen werden unternommen, seltene Tierarten vom Aussterben zu schützen, ja sogar alte Obstsorten werden akribisch wieder gezüchtet, damit sie uns erhalten bleiben. Wenn es um Menschen mit Down-Syndrom geht, gelten solche Maßstäbe nicht?

Wir würden uns von der Forschung wünschen, dass sie sich damit beschäftigt, wie Menschen mit Down-Syndrom geholfen werden kann, ihr Potenzial besser zu entwickeln, sodass sie ein gutes, selbstständiges Leben in der Gesellschaft führen können.



Mit dieser Infokarte möchten wir Ärzte und Ärztinnen in gynäkologischen Praxen und Beratern in genetischen Beratungsstellen auf einige wichtige und nicht immer bekannte Fakten zum DS hinweisen. Sie sind es, die schwangere Frauen und angehende Eltern über das zu erwartende Baby mit DS informieren.

Was machen Sie mit dieser Infokarte? Bringen Sie diese Infokarte persönlich am 21. März 2012 in einer gynäkologischen Praxis in Ihrer Nähe vorbei oder machen Sie eine Runde und besuchen zwei, drei solche Praxen. Vielleicht nehmen Sie Ihr Kind

mit Down-Syndrom gleich mit? Und natürlich tragen Sie gut sichtbar den Ansteckpin zum Welt-DS-Tag!

Wenn Sie diese Möglichkeit nicht haben, schicken Sie bitte die Informationskarte Ärzten und Ärztinnen zu.

Das InfoCenter wird über seinen Verteiler möglichst viele genetische Beratungsstellen anschreiben. Wir glauben aber, dass gerade in den gynäkologischen Praxen ein kurzer persönlicher Besuch effektvoller ist.

Einige Postkarten „unzumutbar?“ zum Auslegen in der Praxis könnten Sie gleich mitnehmen.

Stellungnahme des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters zum „Nicht-invasiven pränatalen Diagnostiktest zur Bestimmung von Trisomie 21“

Das Down-Syndrom werde die erste Form der Behinderung sein, die aus der Gesellschaft verschwindet, per Abtreibung. So warnte Prof. Wolfram Henn, Humangenetiker und Mitglied des Deutschen Ethikrats, in dem kontroversen ZEIT-Artikel vom 18. August 2011. Natürlich nicht der Bluttest allein wird das bewirken. Und selbstverständlich geschieht es nicht in den nächsten fünf Jahren. Dennoch: Wer diese Prognose nicht hören will, macht sich etwas vor. Zahlreiche Kommentare zu diversen Zeitungsartikeln, die im Herbst 2011 den „Nicht-invasiven pränatalen Diagnostiktest zur Bestimmung von Trisomie 21“ behandelten, überraschten durch eine sich breit machende „gesellschaftliche Kurzsichtigkeit“. Ihre Folgen werden uns massiver angehen, als wir es in der Lage sind, uns jetzt auszumalen. Einige der absehbaren Konsequenzen fassten wir in unserer Stellungnahme zur NIPD zusammen.

NIPD – Nicht-invasiver Bluttest zur Bestimmung von Trisomie 21 richtet sich gegen Menschen mit Down-Syndrom

Bislang bediente sich die Pränatal-Diagnostik invasiver Methoden, u.a. der Fruchtwasser-Punktion, die jährlich mit etwa 700 eingriffsbedingten Fehlgeburten endet. Jetzt stehen wir kurz vor der Einführung eines Bluttests, „nicht-invasiver pränataler Diagnostiktest zur Bestimmung von Trisomie 21“ genannt.

Für die betroffenen Menschen mit Trisomie 21, für ihre Angehörigen und Freunde ist es klar: Der nicht-invasive Bluttest richtet sich gegen Menschen mit Down-Syndrom. Weil es keine vorgeburtlichen Heilmittel, wohl aber nützliche Therapie-Methoden zur Milderung von Folgen des Syndroms gibt, steht für die Eltern nach der Pränatal-Diagnose nur eines fest: sich für oder gegen das Kind zu entscheiden. Alternativen gibt es nicht. Dass immer weniger Kinder mit Down-Syndrom zur Welt kommen, gilt es aufzuhalten. Eine Gesellschaft ohne sie ist keinesfalls erstrebenswert.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter hält die aktuelle Entwicklung für mehr

als bedenklich. Menschen mit Trisomie 21 werden auf lange Sicht die ersten Menschen mit einer anderen genetischen Ausstattung sein, die aus unserer Gesellschaft verschwinden, und zwar mit stillschweigender Zustimmung der Mehrheit. Der Countdown für Sein oder Nicht-Sein von Menschen mit Down-Syndrom läuft.

Hintergrund und Fakten

Pränatal-Diagnostik ist zum festen Bestandteil der Schwangerenbetreuung geworden. Sie wird mittlerweile auch Paaren angeboten, die sich mit keinem erhöhten Risiko – zum Beispiel aufgrund des Alters oder der familiären Prädispositionen – ausweisen können. Um eine treffsichere Diagnose beim Verdacht auf Chromosomenstörungen stellen zu können, wurde bislang invasiv vorgegangen. Der aktuell auf seine Anwendungsreife geprüfte Bluttest (NIPD) gilt als risikofrei: Nach der Blutabnahme bei der Mutter wird aus ihrem Blutplasma das genetische Material (frei zirkulierende DNA-Fragmente) des Kindes gewonnen. Die anschließende Untersuchung erfolgt mittels der Gen-Sequenzierung, die eventuell entstandene Besonderheiten aufdeckt. Die Methode kann bereits in der 10. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Die Test-Validierung wurde aus Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) mit 230000 Euro gefördert.

Individuelle und gesellschaftliche Folgen

Diese Fakten bleiben nicht ohne Folgen, sowohl für die werdenden Eltern, ihre Kinder wie auch für die gesamte Gesellschaft:

- Mit der früh einsetzbaren Blutuntersuchung wird sich die gesamte Pränatal-Diagnostik, die in ihrem Ursprung als Ausnahme-Verfahren (!) einer angemessenen medizinischen Intervention bei vorgeburtlich festgestellten Krankheiten dienen sollte, gravierend wandeln:
- Es entsteht noch mehr Druck auf Frauen, „vermeidbare“ Kinder nicht zu bekommen, ohne dass ihnen gleichzeitig Alternativen aufgezeigt werden und Unterstützung angeboten wird. Das Recht, „nein“ zu sagen und die Pränatal-Untersuchung für sich als Mutter/Eltern abzulehnen, wird gefährdet.

- Sobald der Test zugänglich und staatlich gefördert wird (Aufnahme in den Leistungskatalog der Krankenkassen), steigt die Bereitschaft, ihn in Anspruch zu nehmen. Infolgedessen werden auch die Abtreibungszahlen steigen. Das trifft insbesondere Menschen mit Trisomie 21. Ihr Leben wird zum noch früheren Zeitpunkt (10. Woche) zur Disposition gestellt. Bei allem Respekt für die Entscheidungsfreiheit des Menschen nähern wir uns einem Verschwinden von Menschen mit Down-Syndrom aus unserer Gesellschaft.
- Der Test steht im Widerspruch zum Artikel 1 (1) des Grundgesetzes, in dem sich „alle staatliche Gewalt“ dazu verpflichtet, die Würde des Menschen „zu achten und zu schützen“. Bei der neuesten pränatal-diagnostischen Methode geht es eindeutig darum, Leben, das der sogenannten Norm nicht entspricht, vorzeitig zu erkennen und auszusortieren.
- „Schwangerschaft unter Vorbehalt“ als künftig denkbarer sozialer Standard löst nicht nur dramatische persönliche Konflikte bei werdenden Eltern aus. Sie verändert nachhaltig unser menschliches Fortpflanzungsverhalten, bis hin zur Idee, nur sozial erwünschtes, wohl normiertes Leben zuzulassen. Wenn unsere menschliche Existenz nach den Risikokriterien bewertet wird, gibt es keinen Platz mehr für Anerkennung und Wertschätzung des Lebens in jeder seiner Formen.

Gedanken-Anstöße

Die Gesellschaft wird ärmer, unmenschlicher und unsolidarischer sein, wenn sie alles heilen und perfektionieren kann, wenn Menschen mit einer anderen genetischen Ausstattung aus ihr verbannt werden. Ein respektvoller und verantwortlicher Umgang mit jedem Menschen, auch im pränatalen Leben, bedeutet in der Konsequenz, konstruktive Anregungen zu liefern – mit Blick auf die Gesellschaft und ihre Entscheidungsinstanzen, auf Ärztinnen und Ärzte und auf Menschen mit Trisomie 21.

Gesellschaft und ihre Entscheidungsinstanzen

Die Forschung ist mit dem neuen Bluttest künftig in der Lage, Trisomie 21 sowie weitere genetische Besonderheiten und genetisch bedingte Krankheiten in der Pränatal-Phase eingriffsfrei zu erkennen. Eine Kehrtwende und Ablehnung des Fortschritts bei Untersuchungsmethoden ist nicht möglich und bis zu einem gewissen Grad auch nicht unbedingt erstrebenswert. Sehr wohl möglich und notwendig aber ist eine Veränderung des Bewusstseins in der Gesellschaft, an der Basis genauso wie bei den obersten demokratischen Instanzen – Bundestag und Bundesregierung. Den Letzteren obliegt ein Entschluss zur ganzheitlichen, fairen und beständigen gesellschaftlichen Aufklärung. Es ist mehr als lohnend, dafür genauso viel Energie und Mittel aufzuwenden wie für moderne Testverfahren der Molekulargenetik.

Ärztinnen und Ärzte

Mit der Einführung von NIPD ist eine sachkundige Aufklärung, vorzugsweise durch Humangenetiker, umso mehr vonnöten. 2010 wurde das Gendiagnostikgesetz (Gen

DG) verabschiedet. Dies sieht eine umfassende, kompetente ärztliche Beratung vor, noch vor der Anwendung der pränatal-diagnostischen Methoden und erst recht nach den Untersuchungen. Gründlich auf diesem Gebiet ausgebildete Ärztinnen und Ärzte fehlen jedoch deutschlandweit. Der Gesetzgeber hat dafür Sorge zu tragen, diese Lücke zu schließen. Andernfalls wird das GenDG ausgehebelt. Erforderlich ist außerdem, dass im Rahmen der Beratungsgespräche auf Adoption oder Pflege-Elternschaft immer hingewiesen wird. Die berichteten Erfahrungen stimmen sehr nachdenklich: Mit der Diagnosevermittlung Trisomie 21 geht meist ein dringender Rat zur Abtreibung einher. Selten erfahren werdende Eltern mehr über Fördermöglichkeiten und tatsächliche individuelle Potenziale von Kindern mit Down-Syndrom.

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom

sind da! Eine menschenfreundliche Gesellschaft schafft es, einen guten Rahmen zu gestalten, um:

- gesundheitliche Auswirkungen des Down-Syndroms noch besser zu behandeln

- Förder- und Therapie-Methoden weiterzuentwickeln und allen zugänglich zu machen
- Integration und Inklusion im Kindergarten, Schulwesen, in der Arbeitswelt und „auf der Straße“ tatsächlich zu schultern, und nicht nur darüber zu reden!

Denn Menschen mit Trisomie 21 ist mit Sicherheit mehr zuzutrauen, als die Mehrheit heute glaubt. Entgegen klischeehafter Vorstellungen sind gesundheitliche Voraussetzungen und geistige Ressourcen eines jeden von ihnen sehr vielfältig. Dementsprechend ist auch ihr Leben verschieden. Keiner von ihnen hat sich diese Form des Lebens ausgesucht. Einige haben mit dem Syndrom zu kämpfen, andere sind wahre Lebensgenießer. Ihre Eltern, ihr Umfeld setzen alles daran, sie zu fördern. Das gemeinsame Leben beschreiben sie sehr häufig als unglaublich bereichernd, ohne die Hürden und Bruchstellen dabei zu verschweigen. Niemand, außer den Menschen selbst, kann sagen, wie gern oder ungern sie leben. Sie haben das Recht auf das Sein, mit dem sie geboren sind. Dies anzuerkennen und zu unterstützen stärkt auch die Gesellschaft insgesamt.



Einfluss der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik auf das Leben von Kindern mit Trisomie 21

EINE FRAGEBOGENSTUDIE DER UNIVERSITÄT ERLANGEN-NÜRNBERG

Um herauszufinden und zu dokumentieren, welche Folgen die zunehmende Inanspruchnahme vorgeburtlicher genetischer Diagnostik für das Leben von Kindern mit Trisomie 21 hat, wurde an der Kinderklinik des Universitätsklinikums und dem Lehrstuhl für Ethik in der Medizin der FAU Erlangen-Nürnberg eine Fragebogenstudie entwickelt.

Es gibt keinen anderen Weg, zu diesem Thema verlässliche Daten zu erheben, als die Teilnahme an dieser aktuellen Umfrage. Allen (Eltern-)Paaren sei jetzt schon herzlich für ihr Engagement gedankt!

Engagierte Elterngruppen, Mediziner und Einrichtungen der Lebenshilfe haben erreicht, dass Menschen mit Trisomie 21 heute vielerorts in den gesellschaftlichen Alltag integriert werden. Diese erfreuliche Entwicklung steht jedoch im Gegensatz zu aktuellen Bestrebungen, einen Screeningtest für Schwangere „auf den Markt“ zu bringen, mit dem Trisomie 21 beim ungeborenen Kind zum frühestmöglichen Zeitpunkt (vor der 12. Schwangerschaftswoche) festgestellt werden kann. Da ein Kind mit Down-Syndrom von immer mehr Erwachsenen als ein durch vorgeburtliche Auslese „vermeidbares Übel“ angesehen wird, ist zu befürchten, dass nach Einführung dieses Tests Menschen mit Trisomie 21 die Ersten sein werden, die wegen einer anderen genetischen Ausstattung aus unserer Gesellschaft verschwinden.

Zwei Fragebögen

Um herauszufinden und zu dokumentieren, welche Folgen die zunehmende Inanspruchnahme vorgeburtlicher genetischer Diagnostik für das Leben von Kindern mit Trisomie 21 heute schon hat, wurden

im Rahmen der Doktorarbeit von Theresa Binkhoff, betreut von Prof. Dr. med. Holm Schneider aus der Kinderklinik des Universitätsklinikums Erlangen und Prof. Dr. med. Andreas Frewer (Professor für Ethik in der Medizin, Universität Erlangen-Nürnberg), zwei spezielle Fragebögen erstellt:

- Einer davon richtet sich an Frauen, die ein Kind mit Trisomie 21 trotz pränataler Diagnose geboren haben. Mit dieser Befragung soll untersucht werden, was eine im Blick auf das Leben des Kindes erfolgreiche Beratung im Schwangerschaftskonflikt kennzeichnet.
- Der andere Fragebogen ist für Frauen, bei denen wegen der pränatalen Diagnose des Down-Syndroms eine Abtreibung erfolgte.

Was beeinflusst die Entscheidung für oder gegen das Baby?

Diese Befragung wird helfen zu erkennen, welche Lebensumstände auf die Entscheidung im Schwangerschaftskonflikt besonderen Einfluss nehmen und wie die Beratung nach vorgeburtlichen Untersuchungen verbessert werden kann. Die dabei gewonnenen Daten könnten auch eine wichtige Voraussetzung für therapeutische Ansätze darstellen, falls sich daraus z.B. Hinweise auf schon länger bestehende Depressionen

oder andere psychische Probleme ergeben, die mit der Entscheidung für oder gegen das Leben eines Kindes mit Trisomie 21 zusammenhängen.

Emotionale Lebenssituation

Beide Fragebögen betreffen eine emotional sehr belastende Lebenssituation. Sie erfordern einen Rückblick auf möglicherweise traumatische Erfahrungen und können unter Umständen schwerwiegende psychische Probleme auslösen. Wenn wir Ihnen in diesem Zusammenhang helfen können, kontaktieren Sie uns bitte!

Sicherheit

Die Angaben auf den Fragebögen werden nur unter Verwendung eines Nummerncodes (verschlüsselt) gespeichert und sind zuverlässig gegen unbefugten Zugriff gesichert. Sie brauchen sich also um die Verwendung solch persönlicher Daten keine Sorgen zu machen. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Universität Erlangen-Nürnberg begutachtet und zustimmend beurteilt.

Wie bekommt man den Fragebogen?

Wir möchten Sie herzlich bitten, Kontakt zu uns aufzunehmen und diese Fragebogenstudie durch Ihre Teilnahme zu unterstützen. Das Ausfüllen des gesamten Frage-

bogens dauert ca. 15 Minuten. Falls Sie eine Frage zu persönlich finden, können Sie diese weglassen und nur die übrigen Fragen beantworten. Bitte nehmen Sie sich die Zeit, uns an Ihren – zum Teil sehr schmerzlichen – Erfahrungen teilhaben zu lassen. Es gibt keinen anderen Weg, um zu diesem Thema verlässliche Erkenntnisse zu gewinnen.

Sie erreichen uns unter folgenden Telefonnummern:

0176-23804706 (Theresa Binkhoff)
09131-8533775 (Prof. Holm Schneider)
09131-8526431 (Prof. Andreas Frewer)

oder schriftlich unter folgender Adresse: Prof. Holm Schneider, Kinderklinik, Univ.-Klinikum Erlangen, Loschgestr. 15, 91054 Erlangen holm.schneider@uk-erlangen.de

Studiendauer

Sie können noch bis Ende Februar an dieser Studie teilnehmen.

Down-Syndrom-Leitlinien

Erfreulich: Leitlinien für Down-Syndrom jetzt bei der AWMF angemeldet

Dies war schon lang fällig! Leitlinien für Down-Syndrom. Nun ist der erste Schritt getan. Als Ergebnis des Ambulanztreffens in Dresden, Mai 2011 hat nun Prof. Dr. Tilman Rohrer (Uniklinikum Saarland) die Initiative ergriffen und die Leitlinien bei der AWMF angemeldet. Mit ihm sind außerdem Dr. Matthias Gelb (Bretten) und Prof. Dr. Paditz (Dresden) in der Koordinationsgruppe.

Das Ziel dieser Leitlinien ist es, Therapeuten und Betreuungspersonen eine orientierende Hilfe zu geben und syndromspezifische Informationen und

Empfehlungen zur Therapie von Menschen mit Down-Syndrom für alle im Gesundheitswesen tätigen Personen bereitzustellen.

Die Entwicklung der Leitlinien erfolgt aufgrund der Initiative und aus Eigenmitteln der Fachgesellschaften.

Die anmeldende Fachgesellschaft ist die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V., während viele weitere Fachgesellschaften und Organisationen beteiligt sind – auch das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter gehört dazu. Geplant ist, dass die Leitlinien bis August 2013 fertiggestellt sind.

INFOBOX

Die „Leitlinien“ der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen.

Die „Leitlinien“ sind für Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung.

DS-Symposium in Homburg

Informativ: Medizinischer Tag im Universitätsklinikum in Homburg

Am 10. Dezember 2011 fand im Universitätsklinikum in Homburg eine Informationsveranstaltung für Ärzte, Therapeuten, Angehörige und Interessierte statt. Organisiert wurde dieser Tag, an dem ausschließlich Medizinisches auf dem Programm stand, von Prof. Dr. Tilman Rohrer, Oberarzt für pädiatrische Endokrinologie. Lesern dieser Zeitschrift ist Dr. Rohrer u.a. bekannt durch Artikel zum Thema Wachstum oder Schilddrüse und durch die große Wachstumsstudie, die zwischen 2009 und 2011 durchgeführt wurde.

Im ersten Teil des Symposiums ging es um die genetische Beratung, um pränatales Screening und neonatologische Aspekte. Prof. Henn betonte die Bedeutung der Erstberatung – Eltern müssen, nachdem sie die Diagnose bekommen haben, emotional aufgefangen werden, ihnen muss aktuelles Wissen vermittelt und eine Kontaktaufnahme zu anderen Familien oder Verbänden ermöglicht werden.

Dr. Takacs stellte die verschiedenen Screening-Methoden vor: die nicht-invasiven, wie der Ultraschall und der Bluttest, sowie die invasiven, die Chorionzottenbiopsie und die Amniozentese. Nackentransparenz und weitere Softmarker wurden besprochen sowie der Zeitpunkt, wann diese Tests jeweils ausgeführt werden müssen, wie aussagekräftig sie sind und welches Risiko sie eventuell beinhalten. Auf den neuen Bluttest ging Dr. Takacs leider nicht ein.

Prof. Dr. Gortner schilderte in seinem Referat die Down-Syndrom-Geburtsprävalenz in verschiedenen europäischen Ländern. Gestützt auf Ergebnisse einer großen Studie aus den USA gab er Richtlinien für ein möglichst gutes Diagnosegespräch.

Immunologie, Infektionen und Immunisierung waren die Themen von Prof. Dr.

Simon. Kinder mit Down-Syndrom haben aus verschiedenen Gründen ein höheres Risiko, Atemwegsinfektionen zu bekommen und zusätzlich Lungenprobleme zu entwickeln. Tatsache sei auch, dass diese Kinder schon in einem jüngeren Alter als andere an Influenza erkranken können. So ist ein erweiterter Impfschutz gegen Influenza, insbesondere bei Herzkindern, zu diskutieren.

Prof. Rohrer behandelte in seinem Vortrag u.a. Schilddrüsenprobleme und die Gabe von Thyroxin. Er ging kurz auf eine Studie aus den Niederlanden ein. Dort wurde untersucht, in wieweit eine subklinische Schilddrüsenunterfunktion, die häufig bei Babys mit DS festgestellt wurde, einen nachteiligen Effekt auf die Entwicklung des Kindes hat. Dazu wurde eine Gruppe Kinder während der ersten beiden Lebensjahre mit einem Schilddrüsenhormon behandelt – Kinder in der Vergleichsgruppe bekamen nur ein Placebo. Die behandelten Kinder wiesen nach zwei Jahren einen leichten Vorsprung in der motorischen sowie der mentalen Entwicklung auf. Auch waren sie geringfügig länger. Diese Tatsache wird uns in nächster Zeit sicher beschäftigen. Ist es eine Überlegung wert, allen Neugeborenen mit Down-Syndrom während der ersten zwei Jahre Thyroxin zu verabreichen?

Themen wie die häufigen Menstruationsschmerzen bei Mädchen und Frauen mit Down-Syndrom, Übergewicht und Ernährung, Diabetes und Osteoporose konnten aus Zeitgründen leider nur gestreift werden.

Frau Dr. Kinzler von der DS-Ambulanz in Velbert referierte über unterschiedliche Zahnprobleme, die Kinder mit Down-Syndrom haben können, und deren Behandlung. Mundgesundheit durch eine sorgfältige Zahnpflege sind ihr wichtig. Um die Hypotonie im Mundbereich zu verbessern, empfiehlt sie entsprechende Übungen, am besten nach der Therapie von Castillo Morales. Dies für alle Kinder und von Geburt an!

Hörprobleme, deren Ursachen und Behandlungsmethoden sowie verschiedene

Testverfahren, um das Gehör zu prüfen, und der Zusammenhang zwischen Hören und Sprachentwicklung waren Themen, die Dr. Bader behandelte.

Die Onkologie, Thema von Prof. Graf: Solide Tumoren kommen bei Menschen mit DS kaum vor! Umso häufiger jedoch tritt die Leukämie auf, vor allem im Kleinkindalter zwischen ein und fünf Jahren. Danach erkrankt kaum ein Kind mit DS noch an Leukämie (genau umgekehrt zu der Normalsituation) Aber die Heilungschancen sind erstaunlich gut (80 bis 100 %), besser als bei anderen Kindern, mehr empfänglich für Toxizität, Leberfibrose könnte eine Folge sein.

Die fünf angeborenen Herzfehler, die bei Kindern mit Trisomie 21 am häufigsten vorkommen, wurden von Dr. Pfeiffer vorgestellt. Eine erfreuliche Botschaft ist, dass die Operationstechniken sich in den letzten Jahren sehr verfeinert haben und die allermeisten Kinder heute erfolgreich operiert werden können.

Dass ein einzelner Tag zu kurz ist, um alle wichtigen gesundheitlichen Aspekte vorzustellen, war klar. Vieles wurde nur kurz angesprochen, andere Themen wie Augen-, Haut- oder orthopädische Besonderheiten konnten gar nicht ins Programm aufgenommen werden. Genug Anlass, bald einen Follow-Up zu organisieren! ■

Haut- und Nagelerkrankungen

TEXT: BRIAN CHICOINE, DENNIS MCGUIRE/ ÜBERSETZUNG: PATRICIA GIFFORD

Als ich während einer Ganzkörperuntersuchung auch die Füße des 25-jährigen James anschaute, sagte er: „Die kannst du wegmachen, die sind hin, tot!“ Er meinte damit seine Zehennägel, die gelb, verdickt und durchfurcht waren. Ich habe ihm dann erklärt, dass sie nicht tot sind, sondern lediglich mit einem Nagelpilz infiziert, und dass die Infektion Onychomykose (Nagelpilz) heißt. Wir haben die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten besprochen und James entschied sich dafür, jeden Abend Wicks Vaporub auf seine Nägel aufzutragen. Einige Monate später berichtete er, dass er sehr glücklich darüber war, dass wir seine Nägel bei dem vorherigen Termin doch nicht weggemacht hatten.

Hauterkrankungen treten bei Menschen mit Down-Syndrom recht häufig auf. Zu diesen Hauterkrankungen gehören Pilzinfektionen (Mykosen) der Nägel und der Haut wie Onychomykosen (Nagelpilz) und Tinea Pedis (Fußpilz). Diese Erkrankungen führen dazu, dass die Haut trocken oder schuppig wird und dass sich Akne, Furunkel oder sonstige Entzündungen der Haut entwickeln.

Für das gehäufte Auftreten von Hautproblemen bei Menschen mit Down-Syndrom gibt es verschiedene Gründe. Zum einen haben sie häufig eine trockene Haut, die dadurch zum Nährboden für viele Hautinfektionen wird. Trockene Haut bekommt schnell kleine Risse, in die Bakterien und Pilze eindringen und so die natürliche Hautbarriere passieren können. Zusätzlich dazu ist das Immunsystem von Menschen mit Down-Syndrom häufig geschwächt. Dadurch können Infektionen nicht immer abgewehrt werden.

Zudem sind Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom nicht immer in der Lage, sich selbst entsprechend zu pflegen und angemessene Hygienemaßnahmen einzuhalten. Wir sagen den Eltern unserer Patienten häufig, dass es nicht ausreichend sein mag, eine durchschnittliche Hygiene zu betreiben, sondern dass sie einen zusätzlichen Zeitaufwand einplanen müssen, um die Haut ihrer Kinder sauber und gesund zu halten.

Die meisten Hauterkrankungen können im Allgemeinen vom Hausarzt diagnostiziert und behandelt werden. Sie sollten jedoch einen Facharzt für Hauterkrankungen (Dermatologie) zu Rate ziehen, wenn die Behandlung des Hausarztes nicht anspricht, der Patient weiterhin unter den körperlichen Symptomen oder psychisch unter einer für andere unansehnlichen Erkrankung leidet.

Wesentliche Bestandteile der Hautpflege

Ausgezeichnete Hygiene beginnt mit gründlichem Waschen. Wir empfehlen tägliches Waschen mit einer antibakteriellen Seife, obwohl die Wirksamkeit einer solchen Seife durchaus kontrovers diskutiert wird. Wir sind der Ansicht, dass eine antibakterielle Seife mit feuchtigkeitsspendender Wirkung die Vorteile einer antibakteriellen Wirkung bietet, die Haut aber nicht austrocknet, wie das die meisten Seifen tun. Unsere weiteren Empfehlungen für eine gute Hautpflege sind:

- Die Person sollte eine weiche Bürste mit Stiel oder einen Luffaschwamm verwenden, damit auch schwer zu erreichende Bereiche gewaschen und trockene Haut „abgeschrubbt“ werden können.
- Die Haut sollte gut abgespült werden. Einige Menschen mit Down-Syndrom achten nicht darauf, ob die Seife ausreichend abgespült ist, wodurch die Haut noch trockener wird.
- Der Körper sollte gut abgetrocknet werden. Viele unserer Patienten trocknen sich nur flüchtig ab, sodass die Haut weiterhin feucht bleibt. Hautfalten und andere Bereiche, bei denen Haut an Haut anliegt, sind besonders problematisch. Pilze und Bakterien besiedeln gerne eine warme, feuchte und dunkle Umgebung und Bereiche, die nicht ausreichend abgetrocknet wurden. Diese bieten ein exzellentes Milieu für die Entwicklung von Hautinfektionen.
- Die Person sollte Puder auftragen, zum Beispiel nicht parfümiertes Baby puder, um feuchte Bereiche trocken zu halten, vor allem bei warmem Wetter.

Juckende Haut

Trockene Haut ist eine häufige Ursache für Juckreiz. Viele andere Hautprobleme können ebenfalls Juckreiz verursachen. Leider führt das Kratzen häufig zu einer Verschlechterung und kann sekundäre bakterielle Infektionen nach sich ziehen. Eine ausreichende Pflege von trockener Haut und anderen Ursachen von Juckreiz ist ein erster Schritt hin zu einer Besserung. Weitere Schritte beinhalten:

- das Abdecken des Bereichs
- kurz geschnittene Fingernägel
- das Tragen von Baumwollhandschuhen
- das Umleiten von unerwünschtem Verhalten (wir empfehlen häufig ein „unauffälliges“ Signal, mit dem andere die Person daran erinnern können, sich nicht zu kratzen. Dies vermeidet peinliche Situationen für die Person, in denen sie für andere hörbar ermahnt werden muss.)
- die Einnahme von Antihistaminika

Erkrankungen, die trockene oder schuppige Haut verursachen

Trockene Haut

Sehr viele Menschen mit Down-Syndrom haben trockene Haut. Trockene Haut ist zwar keine schwerwiegende Krankheit, die Symptome können aber durchaus störend und lästig sein. Viele Menschen sind im Winter stärker betroffen, wenn die Luft trocken ist und kalte Winde die Hauttrockenheit noch verstärken. Probieren Sie diese Strategien aus, um trockene Haut zu behandeln und dadurch auftretende Beschwerden zu lindern:

- Die Person sollte sich reichlich mit Creme oder Lotion eincremen. Cremes

sind häufig besser. Cremen Sie sich nach dem Duschen oder Baden ein, wenn die Haut noch feucht ist, weil dies den Feuchtigkeitsspeicher der Haut auffüllt.

- Wenn die Haut sehr trocken und verdickt ist, sollte eine feuchtigkeitsspendende Creme verwendet werden, die trockene Haut löst, zum Beispiel Eucerin.
- Es sollte milde Seife verwendet werden.
- Die Häufigkeit und die Dauer der Duschgänge sowie die Wassertemperatur, vor allem im Winter (lauwarmes anstatt heißes Wasser), sollten verringert werden.
- Es sollte vermieden werden, dass die Haut im Winter kalter, trockener Winterluft ausgesetzt ist, indem sie so gut wie möglich bedeckt wird, wenn man sich im Freien aufhält.
- Die Luft in den Wohnräumen sollte im Winter befeuchtet werden.
- Es sollten Sonnenschutzmittel (ab 30 SPF) und leichte Schutzkleidung verwendet werden, um die Haut vor Sonnenbrand und dem Austrocknen durch die Sonne zu schützen.

Das Seborrhoische Ekzem

Das Seborrhoische Ekzem ist eine Hauterkrankung, die mit Schuppenbildung und Hautrötung und -abschälungen sowie auch mit fettiger Haut und dicken Plaques (Flechten) einhergeht. Das Seborrhoische Ekzem kann bei Menschen jeden Alters auftreten, es sind jedoch häufiger männliche Patienten betroffen. Bei Kindern wird diese Erkrankung auch Milchschorf genannt. Das Seborrhoische Ekzem kann auch im Gesicht, an den Augenbrauen, auf der Brust und dem Rücken auftreten (vor allem an behaarten Körperstellen) und kann auch Schuppen auf der Kopfhaut verursachen.

Das Seborrhoische Ekzem ist nicht heilbar, aber meist gut behandelbar. Sonnenlicht kann die Symptome häufig abmildern. Anti-Schuppen-Schampoos wirken der Schuppenbildung entgegen. Falls die Erkrankung nicht abklingt, verwenden Sie eventuell ein Ketoconazol-haltiges Shampoo (Terzolin), das antimykotisch (gegen Pilze) wirkt. (Einige Studien weisen darauf hin, dass das Seborrhoische Ekzem auch pilzbedingt sein kann.) Wir empfehlen üblicherweise, an fünf Tagen in der Woche ein Anti-Schuppen-Shampoo sowie Terzolin zwei Mal pro Woche zu verwenden.

Das Shampoo sollte behutsam, aber fest in die Kopfhaut einmassiert und gut ausgespült werden. Kürzere Haare können die

Reinigung der Haare und der Kopfhaut vereinfachen.

Wenn die Schuppen oder Plaques auf der Kopfhaut stark verdickt sind und sich mit Shampoo nicht ablösen lassen, reiben Sie zur weiteren Behandlung die Kopfhaut mit Babyöl ein.

Das Seborrhoische Ekzem auf den Augenbrauen kann ebenfalls mit Shampoo behandelt werden, wobei darauf geachtet werden sollte, dass das Shampoo nicht in die Augen gelangt. Falls notwendig, kann für den Augenbereich ein milderer Babyshampoo verwendet werden.

Bei Dermatitis auf Brust und Rücken empfehlen wir ein Anti-Schuppen-Shampoo. Ebenfalls wirksam an diesen Körperstellen sind Selendisulfid-haltige Lotionen. Sie sind in niedriger Dosierung rezeptfrei und in höherer Dosierung rezeptpflichtig erhältlich

Psoriasis

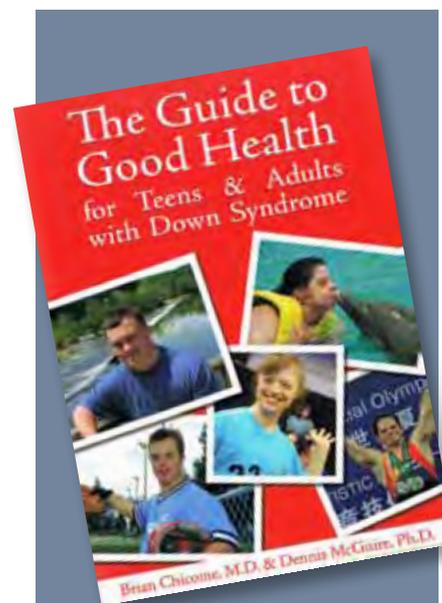
Psoriasis ist eine weitere Hauterkrankung, die bei Menschen mit Down-Syndrom relativ häufig auftritt. Menschen mit Psoriasis entwickeln trockene, schuppige Hautstellen mit gut definierten Papeln und Plaques. Psoriasis betrifft meist die Ellbogen und Knie, sie kann jedoch auch an anderen Körperstellen auftreten.

Meist sind Erwachsene von Psoriasis betroffen, die Erkrankung kann jedoch auch bei jüngeren Menschen auftreten. Diese Erkrankung geht mit einer Immundysfunktion einher und tritt meist schubförmig auf.

Die Behandlung der Psoriasis beinhaltet folgende Maßnahmen:

- Emollients für die Haut – dicke, feuchtigkeitsspendende Creme wie Vaseline (Petrolatum ist dicker und wirkt bei den meisten Menschen mit Psoriasis besser, jedoch ist es auch schmieriger und zieht nicht so schnell ein, sodass es für viele Menschen schwerer zu akzeptieren ist als eine Lotion)
- Topische Steroide – rezeptpflichtige oder nicht rezeptpflichtige Cremes, die Hydrocortison oder stärkere Steroide enthalten
- Retinoide – Wirkstoff Tazaroten (z.B. Zorac-Creme), rezeptpflichtig
- Calcipotriol – (z.B. Daivonex, Psorcutan), rezeptpflichtige Lotion, Creme oder Salbe, die auf die Haut aufgetragen wird.

Sonnenlicht wirkt sich meist positiv auf die Psoriasis aus, in schwereren Fällen mag jedoch eine Licht-Therapie erforderlich sein. Hierbei werden je nach Verordnung des Dermatologen verschiedene Arten von ul-



Dieser wertvolle medizinische Ratgeber wird gerade für Sie übersetzt! Um unseren Lesern schon mal einen kleinen Vorgeschmack zu geben, haben wir ein kurzes Kapitel zum Thema Hauterkrankungen aufgenommen und werden auch für die Mai-Ausgabe etwas aus dem Buch auswählen. Wir planen, das Buch im Herbst 2012 auf den Markt zu bringen.

Dann haben wir endlich wieder ein medizinisches Standardwerk, das auf der langjährigen Praxis von Brian Chicoine und Dennis Mc Guire basiert, die in den vergangenen 20 Jahren mehr als 4000 Patienten mit DS im Alter ab 14 Jahren in ihrer Klinik behandelt haben.

In deutscher Sprache lag uns bis vor einigen Jahren das Buch „Down-Syndrom“ von Dr. Wolfgang Storm vor, das leider längst vergriffen ist. Wir freuen uns auf den neuen Band und wünschen unserer Übersetzerin Patricia Gifford viel Stärke für diese große Herausforderung!

travioletter Strahlung eingesetzt. Eine weitere Behandlungsoption ist die zu Hause durchgeführte Lichttherapie. Lichttherapien können jedoch auch schwere Nebenwirkungen haben und sind deshalb meist den Patienten mit schwererem und anhaltendem Krankheitsverlauf vorbehalten.

In manchen Fällen werden bei schwierig zu behandelnden Patienten auch oral einzunehmende Arzneimittel eingesetzt, die das Immunsystem unterdrücken (wie Methotrexat).

Pilzinfektionen (Mykosen)

Fußpilz, Jock Juckreiz und sonstige Pilzinfektionen

Pilzinfektionen der Haut treten auf, wenn ein Pilz, ein mikroskopischer Organismus, in die Haut eindringt. Pilze besiedeln vor allem warme und feuchte Stellen. Manche Menschen stecken sich an warmen und feuchten Orten wie einer Gemeinschaftsdusche mit Pilzen an. Häufiger jedoch entwickeln Menschen Pilzinfektionen, weil sie warme, feuchte und dunkle Körperstellen nicht adäquat pflegen.

Fußpilz (Tinea Pedis) ist eine häufig auftretende Pilzinfektion der Füße, die sich entwickeln kann, wenn die Person die Zehenzwischenräume nicht ausreichend abtrocknet. Zu den Symptomen gehören das Schälten und Rötungen der Haut sowie Juckreiz. Die Haut zwischen den Zehen ist hierfür besonders anfällig. Behandelt wird Fußpilz, indem die betroffene Stelle mit Wasser und Seife zwei bis drei Mal täglich gereinigt und gründlich abgetrocknet wird. Danach wird jeweils ein Antimykotikum bzw. eine Creme gegen Pilzinfektionen aufgetragen, so lange bis die Infektion abgeklungen ist. Manche Präparate sind als Puderspray erhältlich, was sich sehr bequem verabreichen lässt. Es wird empfohlen, die Füße so trocken wie möglich zu halten, weshalb es manchmal erforderlich sein kann, die Socken auch tagsüber zu wechseln.

Pilzinfektionen treten auch an anderen Körperstellen auf, vor allem in Hautfalten, wo die Hautoberflächen gegenüberliegen. Pilzinfektionen im Schambereich werden auch Tinea Cruris (Jock Juckreiz) genannt. Pilzinfektionen an anderen Körperstellen werden als Tinea Corporis (Dermatomykose) bezeichnet. Pilze siedeln sich ebenfalls häufig entlang der Gürtellinie, unter der Brust und in den Achselhöhlen an. In Hautfalten, in denen die Haut feucht bleibt, kann die Haut aufquellen, reißen und offene Geschwüre können entstehen, die wiederum

mit Pilzen (und Bakterien) besiedelt werden. Solche Superinfektionen werden auch Intertrigo oder „Hautwolf“ genannt.

Die Behandlung ist die gleiche wie bei Fußpilz. Die betroffenen Stellen müssen gereinigt, abgewaschen, abgetrocknet und mit einem Antimykotikum (Pilzcreme oder -puder) behandelt werden. Falls notwendig, sollten diese Bereiche mit Puder trocken gehalten werden, um weiteren Infektionen vorzubeugen. Wenn der Ausschlag mit guter Hygiene und der Behandlung mit einem Antimykotikum nicht abklingt, sollte ein Arzt hinzugezogen werden.

Nagelinfektionen der Fußnägel

Wie oben bereits erwähnt, tritt die Onychomykose – eine Pilzinfektion der Fußnägel (und weniger häufig der Fingernägel) bei Erwachsenen mit Down-Syndrom häufiger auf. Die Fußnägel sind dann verdickt, gelblich und dystrophisch (verändertes Wachstum).

Da diese Erkrankung normalerweise nicht mit störenden Symptomen einhergeht, empfehlen wir, die Fußnägel konservativ zu behandeln. Wenn also die Person mit Down-Syndrom die Erkrankung nicht als störend empfindet, ist außer regelmäßigen Hygienemaßnahmen eventuell keine weitere Behandlung erforderlich. Das Schneiden der Nägel ist vermutlich das Schwierigste bei der Pflege, deshalb sollten die Fußnägel nach dem Baden oder dem Duschen geschnitten werden, weil sie dann weicher sind. Manchmal muss die Fußpflege jedoch von einem Podologen vorgenommen werden, einer ausgebildeten Fachkraft für medizinische Fußpflege. Podologen können Erkrankungen der Füße und der Knöchel diagnostizieren und nehmen auch das Schneiden der Fußnägel vor. Die Fußnägel können natürlich auch im Rahmen einer Pediküre geschnitten werden.

Eine Behandlung mit gegen Onychomykose erhältlichen Präparaten dauert mehrere Monate, weil der Pilz am Nagelbett abgetötet werden und der Zehennagel herauswachsen muss (Zehennägel wachsen meist sehr langsam).

Orale Präparate wie Lamisil (Wirkstoff Terbinafin) oder Sempera (Wirkstoff Itraconazol) sind ebenfalls wirksam. Sie müssen über drei bis vier Monate eingenommen werden, wobei in manchen Fällen leberschädigende Nebenwirkungen auftreten können. Wenn diese Präparate verordnet werden, muss die Leberfunktion deshalb mithilfe von regelmäßigen Blutbildern überwacht werden.

Topische Präparate wie äußerlich aufzutragende Lotionen oder Salben stellen

eine weitere Behandlungsmöglichkeit dar. Meist sind sie jedoch weniger stark wirksam als die oralen Arzneimittel. Clotrimazol (Wirkstoff Clotrimazol), Epi-Pevaryl (Wirkstoff Econazol), Terzolin oder Nizoral (Wirkstoff Ketoconazol) und weitere Präparate werden auf die Zehennägel aufgetragen und mit einer Mullbinde abgedeckt. Mit diesen Behandlungsmethoden haben wir jedoch bisher keine beachtlichen Erfolge erzielt. Ein weiteres Präparat ist Ciclopoli (Wirkstoff Ciclopirox), das als Lack täglich auf die Fußnägel aufgetragen und einmal pro Woche mit einem Alkoholtupfer abgerieben wird. Diese Behandlung wird von den meisten Erwachsenen mit Down-Syndrom zwar gut toleriert, wir haben hiermit jedoch ebenfalls keine nennenswerten Behandlungserfolge feststellen können.

Interessanterweise konnten wir gute Behandlungserfolge mit dem Einstreichen der Fußnägel mit Wick Vaporub erzielen. Die Salbe ist dicker und wahrscheinlich wirksamer, die Creme wird jedoch häufig besser toleriert. Wir empfehlen, das Präparat täglich abends vor dem Zubettgehen aufzutragen. Der Wirkmechanismus des Präparats bei Pilzinfektionen kann zwar bis heute nicht vollständig nachvollzogen werden, aber wir haben einige Patienten mit Down-Syndrom, die ihre Onychomykose auf diese Art und Weise erfolgreich behandelt haben. Die Behandlung geht nur mit geringen Nebenwirkungen einher, und die meisten Erwachsenen mit Down-Syndrom tolerieren sie gut. Wie auch bei den anderen Behandlungsmöglichkeiten dauert es mehrere Monate, bis der Zustand der Fußnägel sich wieder normalisiert.

Eine unmittelbar wirksame Behandlungsoption wäre das chirurgische Entfernen der Fußnägel. Meist wachsen die Fußnägel nach einigen Monaten langsam wieder nach. Dann besteht aber immer noch die Möglichkeit, dass die Infektion wieder auftritt. Um dies zu vermeiden, verhindern manche Ärzte mittels eines chirurgischen Eingriffs, dass die Fußnägel nachwachsen.

Weil jedoch die Unannehmlichkeiten und Nebenwirkungen einiger dieser Behandlungsoptionen größer sind als der Nutzen durch die Behandlung, besteht eine weitere Möglichkeit darin, die Infektion einfach zu beobachten (und nicht zu behandeln), da die Erkrankung ja asymptomatisch ist. Auch wenn sich die Person dazu entschließt, sich keiner Behandlung zu unterziehen, sollten die Fußnägel dennoch weiterhin regelmäßig geschnitten werden.

Kognitive Fähigkeiten und Erziehungs-Bedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21

Kulturtechniken im Vorschulalter

TEXT: SABINE STENGEL-RUTKOWSKI, LORE ANDERLIK

Unter der Annahme, dass "geistige Behinderung" kein genetisch determiniertes Attribut einer Person, sondern ein Prozess ist, der sowohl entstehen als auch verhindert werden kann, halten wir ein Umdenken für erforderlich, das die Gesellschaft als Ganzes betrifft. Es handelt sich um eine geänderte Erwartungshaltung, die Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Trisomie 21 eine andere Entwicklung und damit eine unbeschränkte Teilhabe an allen Bereichen des sozialen Lebens ermöglicht. Hiermit greifen die Autorinnen das Thema, kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21 wieder auf. Teil 1 und 2 in dieser Serie erschienen in den Ausgaben Nr. 54 und 56.

Maria Montessori beschreibt in ihren Büchern „La mente del bambino. Mente assorbente“ (1949) und „Il segreto dell’infanzia“ (1950) die ungewöhnliche Kraft des kleinen Kindes, die es ihm erlaubt, in den ersten sechs Jahren seines Lebens alle Charakteristika seiner Persönlichkeit aufzubauen und danach zu festigen. Sie spricht von angeborenen psychischen¹ Mustern, die sein Streben nach geistiger Reife leiten, und von einem vitalen Drang, diese Reife zu erreichen. Ganz allein nimmt es die Mühsal dieser Schöpfung auf sich und macht den späteren Erwachsenen zu seinem Erben. Da es nicht über festgeschriebene Verhaltensmuster verfügt, die dieser Entwicklung Erfolg garantieren, muss es eigene Kräfte entwickeln, um auf diese Herausforderung zu reagieren. Kreative Sensibilitäten helfen ihm dabei. Sie setzen es in die Lage, aus seiner komplexen Umwelt zu wählen, was für es passt und was es für sein geistiges Wach-

tum braucht. Montessori verweist auf die Verantwortung der Umwelt, dem Kind in dieser wichtigen Zeit die nötigen Mittel für seine geistige Entwicklung zur Verfügung zu stellen, und konkretisiert damit die Notwendigkeit einer Erziehung von Geburt an.

Sensible Phasen

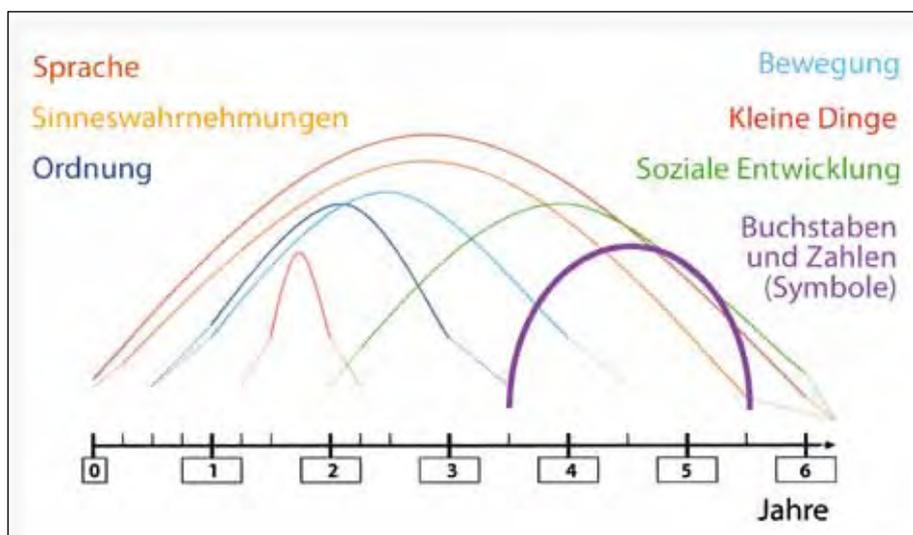
Der absorbierende Geist erlaubt dem Kind die unbewusste Aufnahme der Umwelt durch einen vorbewussten Geisteszustand. Dabei folgt es dem Zeitplan der sensiblen Phasen. Die hierbei erhaltenen Eindrücke, formen den sich entwickelnden Geist und inkarnieren sich in ihm.²

Sensible Phasen machen sich durch ein starkes Interesse für das Wiederholen spezieller Handlungen bemerkbar, in die das Kind sich vertieft. Sie gehen mit einer Lebenskraft und Freude einher, die dem intensiven Wunsch entstammen, mit der Umwelt in Kontakt zu treten. Die Liebe für

seine Umgebung treibt es dazu. Sie ist keine emotionale Reaktion, sondern ein intellektuelles und spirituelles Verlangen. Vernunft ist die Mitte, um die eine sensible Phase sich entfaltet. Aus ihr keimt im Kind sinnreiches Denken als ein natürlicher, kreativer Prozess.

Die heutige Neuropsychologie lehrt, dass spezifische Erfahrungen in sensiblen Phasen neuronale Schaltkreise induzieren, die so effizient verarbeitet und repräsentiert werden, dass die Lernfähigkeit des Kindes hoch ist (Knudsen 2004). Das Verständnis der sensiblen Phasen auf dem Niveau dieser Schaltkreise gibt wichtige Einsichten in die kritische Rolle von Umwelterfahrungen bei der Entwicklung des kindlichen Gehirns zum Denkapparat.

Montessori nennt sechs sensible Phasen (Fig. 1). Lore Anderlik hat aufgrund ihrer Beobachtungen von Kindern mit und ohne Genveränderung eine siebte hinzugefügt. Es ist die sensible Phase, die ihnen das frühe und leichte Erlernen der Kulturtechniken ermöglicht.



¹Heute würden wir das Wort „psychisch“ im Sinne von „psychomental“ interpretieren.

²Montessoris frühe Beobachtung wird heute von den Neurowissenschaften mit „materialisieren sich in seinem Gehirn“ beschrieben.

Karla im Alter von 3 ½ Jahren

Im Folgenden wird die detaillierte Analyse einer Interaktion mit der 3½-jährigen Karla präsentiert, um auf das Erlernen der Kulturtechniken im Vorschulalter aufmerksam zu machen. Bevor über die Biographie des Kindes und die Ergebnisse berichtet wird, soll noch einmal Montessori zu Wort kommen. Paula Polk-Lillard (1972/1988) beschreibt, wie sie vier- und fünfjährigen Kindern Sandpapierbuchstaben in die Hand gab, die sie mit ihren Fingern nachfahren konnten. „Begeistert marschierten sie damit im Raum umher, so als trügen sie Fahnen. Einige begannen, mit den Buchstaben Laute zu verbinden und zu Wörtern zusammenzusetzen. Bald hatten sie sich das Schreiben beigebracht. Sie schrieben überall und wollten lesen, was sie geschrieben hatten.“ Diese frühe Beobachtung ist als eine sensible Phase zu werten, die das Erlernen von Zahlen und das Verständnis für Mengen mit einschließt.

Biographische Anamnese

Karla ist das erste und bisher einzige Kind ihrer Eltern. Der Vater war bei ihrer Geburt 32, die Mutter 31 Jahre alt.

Schwangerschaft, Geburt und Neugeborenenperiode

In der 11. Schwangerschaftswoche wurde eine vergrößerte Nackenfalte festgestellt, in der 15. Woche eine rechtsseitige Hydro-nephrose und ein Klumpfuß. Die Eltern wünschten keine weitere Pränataldiagnostik.

Karla kam zum Termin zur Welt. Die Geburt verlief verzögert und wurde wegen kindlicher Herztonabfälle durch sekundäre Sectio beendet. Die Geburtsmaße waren normal. Karla war blass und schlapp.

Sie habe nicht geschrien. Nach der Neugeborenenuntersuchung wurde den Eltern die Diagnose Down-Syndrom vom Kinderarzt mitgeteilt. Die ersten Stunden waren von Sorgen über Karlas Zukunft geprägt. Es entwickelte sich jedoch bald eine liebevolle Eltern-Kind-Beziehung.

Karlas Klumpfuß wurde am ersten Tag eingegipst und ihre Atmung in der ersten Woche mit einer Sauerstoffmaske unterstützt. Wegen einer Trinkschwäche pumpte die Mutter die Milch ab und gab sie ihr acht Wochen lang mit der Flasche. Karlas hydropische Niere arbeitete zunächst ausreichend. Ein kleiner Vorhofseptumdefekt verschloss sich spontan. Es wurde eine Chromosomenanalyse veranlasst, die eine freie Trisomie 21 ergab.

Krankengeschichte

Im Alter von vier Monaten wurde Karlas Klumpfußbehandlung mit einer Achillessehnenverlängerung erfolgreich beendet. Vom sechsten Monat an wurde ihr Urin wegen eines zunehmenden Nierenstaus aus dem Nierenbecken abgeleitet. Das abdominale MRT ergab eine rechtsseitige Ureterabgangsstenose, die im Alter von 13 Monaten operiert wurde. Einen Monat später trat ein Rezidiv auf, das eine Remodellierung von Blase und Harnleiter erforderte. Als diese operativen Eingriffe überstanden waren, begann für Karlas Familie die Normalität.

Entwicklung bis zum Untersuchungszeitpunkt

Karla zeigte ihr erstes soziales Lächeln, Kopfheben aus der Bauchlage, Drehen, Greifen und Krabbeln zum erwarteten Zeitpunkt. Die Dentition begann im Alter von 16 Monaten. Mit 26 Monaten machte sie ihre ersten freien Schritte. Zwischen dem 30. und 35. Monat verwendete sie die zweisilbigen Worte „Mama“ und „Papa“. Nach

dem dritten Geburtstag kam sie in einen Integrationskindergarten. Nach dem vierten Geburtstag begann ihre aktive Sprachentwicklung. Vor dem fünften Geburtstag war sie sauber.

Therapien

Die im Alter von vier Monaten begonnene Physiotherapie nach Vojta sowie die im Rahmen der Frühförderung begonnene Logopädie und Heilpädagogik wurden im Alter von drei Jahren beendet. Seither unterstützt die Montessoritherapeutin Lore Anderlik Karlas Familie bei ihrer Erziehungsaufgabe und berät die Pädagoginnen ihres Kindergartens.

Methodik der Videoanalyse

In den ersten 13 Minuten der Interaktion beschäftigte sich Karla engagiert, konzentriert und lernbereit mit einem Nadelkissen. Sie wurde dabei in den Zahlenraum bis vier eingeführt. Für die Detailanalyse wurde die anschließende Sequenz (14. bis 21. Minute) in 477 Einzelbildern erfasst, wobei mit Hilfe der Zeitlupe jeder Moment festgehalten wurde, in dem etwas geschah. Die Bilder wurden bei der Erfassung beschrieben, die Beobachtungen in einem strukturierten Protokoll zusammengefasst und die Daten in mehreren aufeinander folgenden Interpretationszyklen im Hinblick auf Karlas Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnissen analysiert.

Ergebnisse

Die Ergebnisse werden anhand kurzer Texte und informativer Bildsequenzen dargestellt. Im Vorspiel (3.1) geht es um Karlas Reaktionen auf das Verhalten der anwesenden Erwachsenen, im Hauptkapitel (3.2) um ihre Interaktionen mit der Therapeutin beim Buchstabenerstkontakt.



Prof. Dr. med. Sabine Stengel-Ruthkowski

war als Humangenetikerin u.a. am Max-Planck-Institut für Psychiatrie in München an der Kinderpoliklinik der Ludwig-Maximilians-Universität und am Münchner Kinderzentrum tätig. Seit 1998 vertritt sie ihr Arbeits- und Forschungsgebiet in den Fachbereichen Medizin, Biologie, Pädagogik und Sonderpädagogik der Ludwig-

Maximilians-Universität München.

In Zusammenarbeit mit der Montessori-Therapeutin Lore Anderlik erarbeitete sie eine Methode zur Entschlüsselung der Entwicklungspotenziale von Kindern mit Genveränderungen, woraus sich neue Impulse für die Erziehung und die Entwicklungsförderung ergaben.



Lore Anderlik

erwarb 1971 ihr Diplom der Association Montessori International (AMI). Von da an widmete sie ihre Arbeit über 20 Jahre lang den Kindern mit besonderen Bedürfnissen im Kinderzentrum München. Oft verzweifelte sie an Hemmnissen, die weder dem Kind noch der Pädagogik zur Last ge-

legt werden konnten. Auf der Suche nach Auswegen war sie an der Entwicklung der Montessori-Therapie maßgeblich beteiligt. Seit 1993 arbeitet sie in freier Praxis. Ihr 1996 erschienenes Buch „Ein Weg für alle!“ erklärt erstmals die Grundlagen und Prinzipien der Montessori-Therapie.

Bildtafel 1: „Schade, dass ich nicht machen darf, was ich will.“



„Karla blickt zur Therapeutin. Sie akzeptiert, dass sich jetzt die Erwachsenen etwas wünschen dürfen. 13:52.16



„Einmal wünschst du dir, einmal wünschen die sich was“, hört sie und schiebt die Zunge vor. 13:55.22



„DA!“, sagt sie und greift nach dem Kästchen, mit dem sie jetzt arbeiten möchte. 13:57.00



„Nein, jetzt bist du nicht dran“, sagt die Therapeutin, als Karla den Deckel öffnet. 13:58.05



„Jetzt ist Mama oder Ute dran“, hört sie, schließt den Deckel und schiebt erneut die Zunge vor. 14:01.12



„JA“, sagt sie nickend und geht mit vorgeschobener Zunge zum Tisch. 14:05.03

Bildtafel 2: Ich mag es nicht, wenn meine Mama so über mich spricht.



Mit vorgeschobener Zunge blickt Karla erstaunt zur Mutter. 14:07.15



„Was mir aufgefallen ist“, hört sie und schaut fragend zur Kamerafrau. 14:08.21



„Dass sie eben so ...“ Mit umflortem Blick schaut sie erneut zur Mutter. 14:09.14



„Sie verliert schnell die Geduld.“ Karla blickt fragend zur Therapeutin. 14:10.05



Sie presst die Lippen zusammen und zeigt sich kämpferisch. 14:12.15



Verärgert stützt sie die Hand auf den Tisch und will sich setzen. 14:13.11



„Was redest du denn da?“, scheint sie die Mutter enttäuscht zu fragen. 14:13.22



„Dieses Filigrane“, hört sie, setzt sich und streckt ihr die Zunge heraus. 14:14.23



„Wie sie den Deckel auf die Schachtel ...“ Karla wendet sich Hilfe suchend an die Therapeutin. 14:17.10



Mit gequältem Gesicht führt sie die Hände vor der Brust zusammen. 14:18.07



„Und dann ist's halt nicht ganz so, aber macht nichts.“ Karla blickt sie mitleidvoll an. 14:18.20



Sie legt die Hände in den Schoß und schaut skeptisch zu ihrer Erzieherin. 14:18.24

Vorspiel

(≈ 2 min: 13:40.11 - 15:44.17)

Wunsch der Therapeutin

Karla hat das Material aufgeräumt, mit dem sie sich zuvor beschäftigt hatte. Sie läuft auf ein Kästchen zu, mit dem sie jetzt arbeiten möchte, ist aber einverstanden, dass die Therapeutin zuerst die Erwachsenen nach ihren Wünschen befragt. Die Regel, dass sie und die Erwachsenen sich abwechselnd etwas wünschen dürfen, kommentiert sie mit vorgeschobener Zunge und wiederholt ihren Materialwunsch. Als sie hört, dass sie jetzt nicht dran sei, schiebt sie erneut die Zunge vor, wiederholt ihr Einverständnis und geht an ihren Platz (Bildtafel 1).

Karla kennt und nutzt das Prinzip der freien Wahl. Sie akzeptiert aber, dass die Therapeutin den Erwachsenen die Entscheidung über das nächste Arbeitsmaterial überlassen will, verdeutlicht ihren eigenen Wunsch und zeigt mit vorgeschobener Zunge ihren Unmut über die Einschränkung ihrer Handlungsautonomie.

Kritik der Mutter

Karla fasst ihren Stuhl an der Lehne und will sich setzen. Mit vorgeschobener Zunge schaut sie zur Mutter, die keinen Materialwunsch hat, aber zur vorangegangenen Interaktion etwas sagen möchte. Nach einem fragenden Blick zur Kamerafrau hört Karla über sich, dass sie schnell die Geduld verliere. Offenen Mundes wirft sie der Mutter einen betäubten Blick zu, den diese nicht sieht, und presst kämpferisch die Lippen zusammen. Dann ändert sich ihre Mimik. „Was sagst du denn da?“, scheint sie die Mutter enttäuscht zu fragen, die das nicht bemerkt. Karla hört jedoch, wie sie verklauusuliert ihre ungenaue Feinmotorik bemängelt. Sie streckt ihr die Zunge heraus und wendet sich Hilfe suchend an die Therapeutin, die das ebenfalls nicht bemerkt. Resigniert legt sie die Hände in den Schoß, wirft der Mutter einen mitleidvollen Blick zu und schaut skeptisch zu ihrer Erzieherin (Bildtafel 2).

Karla reagiert mit Unmut und Enttäuschung auf die Worte der Mutter, die ihre geringe Geduld und ungenaue Feinmotorik kritisiert, ohne ihre Reaktionen wahrzunehmen. Sie sucht Rückversicherung bei der Kamerafrau, der Therapeutin und der Erzieherin, die diese ebenfalls nicht bemerken.

■ PSYCHOLOGIE

Karla scheint nun von der Therapeutin eine Antwort zu erwarten. „Das ist Umwelt“, sagt die Kamerafrau zur Mutter. „Das ist Gewohnheit“, präzisiert die Therapeutin. Karla wendet sich ab. „Zeigen, wie’s geht und erwarten, dass du’s kannst“, hört sie, blickt zur Therapeutin, die sich ihr zuwendet, und bejaht dies lächelnd. „Du kannst es nämlich wirklich.“ Mit dieser Rückmeldung wirkt sie zufrieden (Bildtafel 3).

Karla veranlasst die Therapeutin zu einer klaren Aussage über ihre Befähigung. Dies stärkt ihr Selbstbewusstsein und trägt dazu bei, dass die ihr unangenehme Situation nach 24 Sekunden beendet wird.

Bildtafel 3: „Gut, dass Frau Anderlik der Mama sagt, was ich kann.“



Karla wendet sich erneut an die Therapeutin. Sie scheint von ihr eine Antwort zu erwarten. 14:19.13

„Das ist Gewohnheit“, hört sie. Karla wendet sich ab und blickt ins Regal. 14:22.04

„Zeigen, wie’s geht“, sagt die Kamerafrau. Karla wendet sich erneut an die Therapeutin. 14:26.13



„Und erwarten ...“, hört sie und schaut mit vorgeschobener Zunge zur Mutter. 14:27.19

„... dass du’s kannst!“ Karla blickt lächelnd zur Therapeutin und bestätigt dies nickend mit „JA“. 14:29.17

„Du kannst es nämlich wirklich“, hört sie und zeigt sich mit diesem Feedback zufrieden. 14:31.02

Bericht der Erzieherin

Karla hört, dass auch die Erzieherin keinen Materialwunsch hat, aber berichten will, was sie derzeit in der Gruppe mache. Sie wirft ihr einen müden Blick zu, lässt die Zunge breit aus dem Mund hängen und demonstriert Desinteresse, indem sie sich schlafend stellt (Bildtafel 4).

Als von Schütt- oder Bewirtübungen die Rede ist, öffnet sie die Augen und spielt mit ihrem Haarschwanz. Sie merkt, dass die Therapeutin den Bericht der Erzieherin schätzt, gähnt gelangweilt, zieht den Haarschwanz straff und blickt wartend ins Leere (Bildtafel 5).

Karla hört, wie die Erzieherin von ihrem großen Interesse für das Zählen spricht. Sie bestätigt dies, indem sie den linken Kleinfinger hinter der Tischkante verbirgt, den Ring- und Mittelfinger sowie zuletzt auch den Zeigefinger und Daumen streckt. Die Therapeutin bestätigt dies ebenfalls. Karla schaut fragend zu ihr und hört, dass sie das schön findet. Sie wirft der Erzieherin einen ernsten Blick zu und stimmt mit einer souveränen Geste zu (Bildtafel 6).

Karla folgt den Gesprächen der Erwachsenen während des Wartens und nimmt nonverbal daran teil. Dabei erlaubt sie sich gegenüber der Erzieherin eine Frechheit, die während der Interaktion unbemerkt blieb. Ihr Interesse für Zahlen bestätigt sie mit den Fingern.

Bildtafel 4: Ich will meiner Erzieherin jetzt nicht zuhören.



Mit zurückgelegtem Kopf hört Karla, dass auch die Erzieherin keinen Materialwunsch hat. 14:40.00

„Was sie bei uns momentan ganz viel macht ...“ Karla blickt sie schläfrig an. 14:40.12

Sie nimmt die Hand von der Lehne, senkt die Lider und streckt die Zunge breit aus dem Mund. 14:40.20

Sie zieht die Zunge zurück, schließt den Mund und stellt sich schlafend. 14:41.06

Bildtafel 5: Es ist mir langweilig, weil ich warten muss, bis sie damit fertig ist.



„Entweder was einschenken“, Karla schaut sie an und spielt mit ihrem Haargummi. 14:43.05

„Also Schüttübungen.“ Die Therapeutin nickt. Karla blickt fragend zu ihr. 14:44.12

„Oder Bewirtübungen.“ Karla spielt mit dem Haarschwanz und gähnt gelangweilt. 14:46.05

Sie zieht den Haarschwanz straff, blickt ins Leere und hört: „Oder alles was ums Zählen ...“ 14:47.00

Bildtafel 6: Stimmt! Das Zählen mit den Fingern mach ich ganz gern.



„Auch an den Zahlen ist sie im Moment wahnsinnig ...“ Karla streckt F3 und F4 und schaut darauf. 14:51.23

Sie streckt auch F1 und F2, und blickt auf die vier Finger. „Das haben wir gesehen“, hört sie. 14:52.10

Sie blickt fragend zur Therapeutin. „Genau!“, sagt die Erzieherin. „Schön“, sagt die Therapeutin. 14:53.12

Karla blickt zur Erzieherin und stimmt mit einer souveränen Geste zu. 14:54.04



„Hm“, überlegt die Therapeutin. Karla weist mit dem rechten Zeigefinger fragend auf sie. 15:00.06



Die Kamerafrau fragt, ob auch sie einen Wunsch äußern dürfe. Karla schiebt die Zunge vor. 15:01.05



Sie wirft der Kamerafrau einen neugierigen Blick zu. 15:02.19



Die Kamerafrau wünscht sich Buchstaben, weil Karla schon 3 1/2 Jahre alt ist. 15:07.08



Karla blickt zum Kästchen im Regal, das sie offenbar bevorzugt hätte. 15:12.15



„Hast du das gehört?“, fragt die Therapeutin bekümmert. Karla bejaht dies lächelnd. 15:17.08



„Frau Stengel wünscht sich das K von Karla. Was hältst du davon?“ Karla zeigt die Zunge und steht auf. 15:23.13



„JA“, sagt sie, geht an ihrem Kästchen vorbei und zeigt auf ein anderes Material. 15:25.02



„Bist du damit einverstanden?“ „JA“, sagt Karla und will einen Beutel vom Haken nehmen. 15:27.19

Wunsch der Kamerafrau

Karla spielt gelangweilt mit ihrem Haarschwanz, bis die Therapeutin sie anblickt. Sie wendet sich ihr zu und scheint fragen zu wollen, ob sie nun holen kann, was ihr gefällt. Da fragt die Kamerafrau, ob auch sie etwas wünschen dürfe. Karla schiebt die Zunge vor. Dann wirft sie ihr einen neugierigen Blick zu und schaut prüfend zur Therapeutin. Als sie hört, dass die Kamerafrau sich Buchstaben wünscht, blickt sie zu ihrem Kästchen, das sie vermutlich bevorzugt hätte. Bekümmert fragt die Therapeutin, ob sie das gehört habe. Karla bejaht dies lächelnd. Sie bejaht auch die Frage, was sie davon halte, geht an ihrem Kästchen vorbei und zeigt sich für ein neues Material offen. Ob sie damit einverstanden sei, präzisiert die Therapeutin ihre Frage. „JA“, sagt Karla und will einen Beutel vom Haken nehmen (Bildtafel 7).

Die Mutter meint, dass Karla immer noch JA sage, ohne zu wissen, was es bedeute. Dies wird zurückgewiesen. Die Therapeutin kündigt an, dass sie jetzt die schönen Buchstaben hole. Karla stimmt dem mit „JA“ zu.

Nach knapp zwei Minuten sind die Gespräche der Erwachsenen beendet. Karla will jetzt mit der Therapeutin weiterarbeiten. Sie akzeptiert den Wunsch der Kamerafrau und ist einverstanden, dass ein passendes Buchstabenmaterial geholt wird.

Bildtafel 8: Das K von Karla gefällt mir.



Karla hat von der Therapeutin Wörter mit initialem K gehört. Sie blickt lachend zu ihrer Erzieherin. 15:50.23



„Fängt alles mit K an“, hört sie und schaut der Therapeutin interessiert auf den Mund. 15:53.15



„JA“, bestätigt sie lächelnd und betrachtet den Buchstaben. „K, wie Karla“, hört sie erneut. 15:54.10

Buchstaben

(≈ 5 min: 15:50.23 - 20:34.23)

Die Therapeutin wählt für Karla die vier Sandpapierbuchstaben ihres Vornamens.

Das K

Bevor die Videoaufzeichnung begann, hörte Karla von der Therapeutin Substantive mit initialem K. Überlicherweise erfolgen diese Wortangebote im Zusammenhang mit wiederholten Darbietungen, die zeigen, wie man den Buchstaben im Hinblick auf späteres Schreiben mit den Fingern nachspurt. Karla blickt lachend zu ihrer Erzieherin. Sie bestätigt der Therapeutin, dass alles mit K anfängt, betrachtet den Buchstaben und hört ihn erneut am Anfang ihres Namens (Bildtafel 8).

Karla zeigt freudiges Interesse am Anfangsbuchstaben ihres Namens. Sie hört seinen phonetischen Laut und lernt, ihn mit dem graphischen Symbol zu verbinden.

Bildtafel 9: Ich will es mit meinem Finger befühlen.



Karla führt ihren linken Zeigefinger zur Mitte des Abstrichs, wo auch die Schrägstriche beginnen. 15:55.11



Sie fährt mit dem Finger am linken Rand des Abstrichs nach unten. 15:56.00



Als die Karte verrutscht, nimmt sie die rechte Hand von der Stuhllehne. 15:56.09

Bildtafel 10: Ich will nicht geführt werden.



Sie hält die Karte links. „DA“, sagt sie und spurt mit dem rechten Zeigefinger von unten zur Mitte zurück. 15:56.19



Die Therapeutin hebt die Hand. Karla schiebt die Zunge vor und quert zum oberen Schrägstrich. 15:56.24



Sie spurt ein Stück aufwärts und stoppt, als die Hand der Therapeutin sich nähert. 15:57.02



Ihre rechte Hand wird am Klein- und Ringfinger zum oberen Ende des Abstrichs geführt. 15:57.10



„Da, schau!“, hört sie und wird freigelassen. Karla legt den Zeigefinger flach auf den Abstrich. 15:57.13



„Oben!“, hört sie und wird mit dem Mittel- und Ringfinger nach unten geschoben. 15:58.11

Bildtafel 11: Ich will alleine spuren.



Am Abstrich unten wird sie freigelassen und spurt zur Mitte zurück. 15:59.05



„Da!“, hört sie und wird auf den Anfang des Schrägstrichs verwiesen. 16:00.06



Sie ignoriert dies und spurt den Abstrich zum oberen Ende. 16:00.21



Sie quert zum Schrägstrich und will den Finger der Therapeutin wegschieben. 16:01.01

Bildtafel 12: Ich will ihren Finger von meinem Buchstaben weg haben.



Die Therapeutin lässt sich nicht wegschieben. 16:01.10



Sie schiebt Karlas Zeigefinger auf dem Schrägstrich nach unten. 16:02.12



Karla quert von der Mitte des oberen zur Mitte des unteren Schrägstrichs. 16:03.06



Sie spurt ihn rasch nach rechts unten. „K“, sagt die Therapeutin. 16:04.05



Karla führt den Zeigefinger zum freien Ende des oberen Schrägstrichs. 16:05.02



Sie spurt ihn am rechten Rand ein Stück abwärts. 16:05.09



Sie quert zur Mitte des unteren Schrägstrichs. 16:05.16



Sie nimmt den Finger von der Karte und blickt fragend zur Therapeutin. 16:05.24

Konflikt beim Nachspuren

Karla spurt den Abstrich des K spontan mit dem linken Zeigefinger von der Mitte nach unten. Als die Karte verrutscht, nimmt sie die rechte Hand von der Stuhllehne (Bildtafel 9).

Sie hält die Karte mit der linken Hand. „DA“, sagt sie und spurt den Abstrich mit dem rechten Zeigefinger zur Mitte zurück. Da nähert sich die Hand der Therapeutin. Karla schiebt die Zunge vor, wechselt zum oberen Schrägstrich und spurt ein Stück aufwärts. Ihr Finger wird zum oberen Ende des Abstrichs geschoben. Sie lässt ihn dort flach liegen. Während sie hört, dass das Nachspuren oben beginnt, wird ihre Hand nach unten geschoben (Bildtafel 10).

Karla will den Buchstaben alleine nachspuren. Die Therapeutin will ihr zeigen, wie man es im Hinblick auf späteres Schreiben richtig macht. Karla fühlt sich in ihrer Selbstständigkeit bedroht und verweigert die Kooperation.

Unten wird sie freigelassen und spurt zur Mitte zurück. Sie ignoriert die verbalgestische Aufforderung, rechts oben mit dem Schrägstrich zu beginnen, spurt den Abstrich ans obere Ende. Dort quert sie zur Mitte des Schrägstrichs, den sie ebenfalls nach oben spurt. Dabei versucht sie, den Finger der Therapeutin wegzuschieben, der ihr den Anfang zeigt (Bildtafel 11).

Karlas Zeigefinger wird von rechts oben über den Schrägstrich zur Mitte des Abstrichs geschoben. Sie entkommt der Führung, indem sie zur Mitte des unteren Schrägstrichs quert, und spurt ihn rasch nach unten. „K“, hört sie und setzt ihren Zeigefinger auf das freie Ende des oberen Schrägstrichs. Sie spurt ihn ein Stück abwärts, quert wieder zum unteren Schrägstrich, nimmt die Hand von der Karte und blickt fragend zur Therapeutin (Bildtafel 12).

Karla behauptet ihre Selbstständigkeit. Die Therapeutin lässt sie gewähren, ohne die Absicht aufzugeben, ihr zu zeigen, wie man den Buchstaben richtig nachspurt.

Ich zeig dir, wie's geht

Karla beobachtet die Therapeutin beim Spuren der Schrägstriche genau (Bildtafel 13).

Missverständnis

Nach dieser Darbietung führt Karla ihren Zeige- und Mittelfinger zum Anfang des Abstrichs. Die Therapeutin will sie zum Schrägstrich ziehen. Karla legt die Hand schützend über den Buchstaben. Sie spürt den Abstrich ein Stück abwärts. Ihre Hand wird von der Karte genommen und festgehalten. Sie hört eine verbal-gestische Erklärung der Finger, die sie zum Spuren nehmen soll, die sie mit demonstrativem Desinteresse über sich ergehen lässt (Bildtafel 14).

Karla will nun das K alleine spuren. Sie beginnt oben am Abstrich mit Zeige- und Mittelfinger. Die Therapeutin interpretiert dies als Verweigerung, da sie eine Wiederholung am Schrägstrich erwartet. Sie nimmt Karlas Hand und erklärt ihr das Zweifingerprinzip, das diese anwenden wollte.

Bildtafel 13: Ich schau genau, wie sie's macht.



Die Therapeutin legt ihren Zeige- und Mittelfinger rechts oben auf den Schrägstrich. 16:06:18



„K“, sagt sie und spürt zur Mitte. Karla legt die rechte Hand auf die Stuhllehne und schaut zu. 16:07:03



Die Therapeutin stoppt am Abstrich, bevor sie den unteren Schrägstrich spürt. 16:07:11

Bildtafel 14: Ich nehm die gleichen Finger wie sie, fang aber am Abstrich an.



Als die Therapeutin fertig ist, schiebt Karla die Zunge vor und nimmt die Hand von der Lehne. 16:08:05



Sie führt den rechten Zeige- und Mittelfinger zum Anfang des Abstrichs. 16:08:18



Die Therapeutin will sie zum Schrägstrich ziehen. Karla legt die Hand über den Buchstaben. 16:09:06



Sie entkommt ihr und spürt den Abstrich ein Stück nach unten. 16:09:24



Sie wird festgehalten, bekommt das Zweifingerprinzip erklärt und dreht die Karte quer. 16:12:05



Sie senkt die Lider und tippt teilnahmslos über der Karte auf den Tisch. 16:12:22



Sie verfolgt die Erklärungen der Therapeutin mit vorgeschobener Zunge: „Die zwei Finger ...“ 16:16:13



„... dürfen miteinander fühlen“, hört sie und wirft der Therapeutin einen fragenden Blick zu. 16:19:17



„Die müssen es ganz gut lernen.“ Karla blickt frustriert auf ihre Finger. 16:23:04

Provokation bei Handführung

Karla zeigt erneut, dass sie weiß, mit welchen Fingern sie nachspuren soll. Die Therapeutin verbalisiert ihre nonverbale Kommunikation, glaubt sie aber dennoch, führen zu müssen. Karla versucht sie zu provozieren, indem sie konstant andere als den geforderten Zeige- und Mittelfinger zum Nachspuren nimmt. Die Therapeutin ignoriert dies. Sie führt Karla gegen ihren Widerstand, ermutigt sie und lobt sie für ihr Tun (Bildtafel 15).

Bildtafel 15: Warum führt sie mich? Ich kann's doch alleine!



Karla zeigt mit ihrem linken Zeigefinger auf ihren rechten Mittelfinger. 16:26:10



Ihre Hand wird erneut zum Anfang des Abstrichs geführt. Sie setzt nur den Mittelfinger auf. 16:30:09



Sie kratzt mit dem Fingernagel auf dem Abstrich, während sie nach unten geschoben wird. 16:31:23

Bildtafel 15 (Fortsetzung)



Karlas Zeige- und Mittelfinger werden erneut zum Anfang des Abstrichs geführt. 16:35.16



Sie spurt unter Handführung mit dem Mittelfinger. „Du schaffst es!“, wird sie ermutigt: 16:37.16



Unten wird sie freigelassen. Sie beendet das Spuren mit dem Ringfinger. 16:39.16



Sie wird rechts oben zum Schrägstrich geführt und setzt erneut den Mittelfinger auf. 16:41.15



Ihr Zeigefinger wird daneben geschoben. Sie setzt den Ringfinger dazu. 16:42.18



Den unteren Schrägstrich spurt sie bei sanfter Führung mit Mittel- und Ringfinger und wird gelobt. 16:43.21

Karla wehrt sich vehement gegen die erneute Handführung, durch die sie sich unterschätzt und entmündigt fühlt. Die Therapeutin behandelt sie wie ein Kind, das sich beim Nachspuren schwertut, und will durch Ermutigung und Lob ihre Kooperation erreichen. Dabei verstärkt sie den unerkannten Konflikt. Karla bleibt ohne Erfolgserlebnis.

Bildtafel 16: Ich will das K alleine spuren. Die Wörter sind nicht so interessant.



„K“, hört Karla und betrachtet den Buchstaben lächelnd. 16:46.19



Sie dreht ihn quer und zeigt zum oberen Ende des Schrägstrichs. 16:47.20



Die Karte wird richtig vor sie hingelegt und festgehalten. 16:48.18

Ende der Interaktion

Karla hört erneut den Namen des Buchstabens. Sie betrachtet ihn lächelnd, dreht ihn quer, zeigt auf das obere Ende des Schrägstrichs und scheint ihn alleine nachspuren zu wollen. Da hört sie Substantive mit initialem K. Sie blickt zur Therapeutin und legt die Hand auf den Buchstaben. Die an sie gerichteten Fragen beantwortet sie lächelnd und nickend mit „JA“. Die Wörter scheinen sie wenig zu interessieren. Sie entfernt sich von ihrem Platz. Die Therapeutin beendet die Interaktion mit dem Anfangssatz „Geht alles mit K an“ (Bildtafel 16).

Karla zeigt nach wie vor Interesse am selbstständigen Nachspuren und teilt nonverbal mit, dass sie sich den Anfang des oberen Schrägstrichs gemerkt hat. Die Wörter der Therapeutin scheinen sie wenig zu interessieren. Sie entzieht sich der Interaktion.



Sie führt Zeige- und Mittelfinger zum Anfang des Abstrichs, um ihn nachzuspuen. 16:49.21



„Ihr habt in der Küche ...“, hört sie, legt die Hand auf den Buchstaben und blickt zur Therapeutin. 16:50.14



„... sicher auch eine Kanne“. Sie fährt mit dem Daumen über den unteren Schrägstrich. 16:52.20



„Stimmt das?“ „JA“, sagt sie lächelnd und legt Zeige- und Mittelfinger auf das Ende des Abstrichs. 16:54.10



Karla steht auf. „Und einen Kochtopf“, hört sie und bejaht dies. 17:05.10



„Und einen Kochlöffel“. „JA“, sagt sie und entfernt sich. „Geht alles mit K an“, hört sie erneut. 17:08.12

Das A

Ich zeige dir, wie's geht

Karla wird aufgefordert, sich das A anzuschauen. Sie legt den rechten Zeigefinger unterhalb der Spitze auf den linken Schrägstrich, spurt ihn abwärts und wird gelobt. Dann wird ihr gezeigt, wie man es richtig macht: mit dem Zeige- und Mittelfinger von links unten über die Spitze nach rechts unten. Sie schaut der Therapeutin zu, teilt lautierend mit, dass sie alleine arbeiten will, führt den Mittelfinger zur Mitte des rechten Schrägstrichs und spurt zur Spitze. Sie zeigt erneut, dass sie alleine weitermachen will, spurt den linken Schrägstrich mit Zeige- und Mittelfinger nach unten und nimmt lächelnd die Hand von der Karte (Bildtafel 17a).

Karla spurt das A alleine und selbstbestimmt. Sie schaut der Therapeutin zu, die es ihr vor-macht, und macht es bewusst anders. Zuletzt nimmt sie von sich aus den Zeige- und Mit-telfinger zum Nachfahren.

Bildtafel 17a: Ich will das A alleine spuren, aber anders als sie.



„A“, sagt Karla und legt den rechten Zeigefinger unterhalb der Spitze auf den linken Schrägstrich. 17:16.10



Sie spurt ihn nach unten und nimmt die Hand von der Karte. 17:17.01



Die Therapeutin beginnt mit dem Zeige- und Mittelfinger links unten am Schrägstrich. 17:18.01



Sie spurt ihn nach oben und stoppt an der Spitze. Karla schaut zu. 17:18.22



Die Therapeutin spurt den rechten Schrägstrich nach unten. Karla hebt die rechte Hand. 17:19.16



„A“, lautiert sie und legt den Mittelfinger in Höhe des Querstrichs auf den rechten Schrägstrich. 17:20.20



Sie spurt zur Spitze, ohne den Zeigefinger zu benutzen. 17:21.07



„I A“, wiederholt sie und legt die Hand flach auf den Buchstaben. 17:21.15



Sie spurt den linken Schrägstrich mit Zeige- und Mittelfinger nach unten. 17:22.04

Machtkampf

Die Therapeutin macht es ihr noch einmal am linken Schrägstrich vor: mit dem Zeige- und Mittelfinger von unten nach oben! Lächelnd führt Karla den Zeigefinger zur Mitte des linken Schrägstrichs. Ihr Lächeln verschwindet, als sie nach unten geführt wird. Freigelassen spurt sie mit dem Zeigefinger zur Spitze. Die Therapeutin unterbricht sie und will auch den Mittelfinger dabei haben. Karla besteht auf ihrer Selbstständigkeit. Sie drückt den Zeigefinger fest auf die Spitze und beugt den Mittelfinger, damit die Therapeutin ihn nicht kriegt, versucht, ihr die Hand zu entziehen, und stößt sie von sich (Bildtafel 17b).

Karla will selbstständig arbeiten. Sie wehrt sich mit aller Kraft gegen die schon beim K erfahrene Einschränkung ihrer Handlungs-autonomie. Die Therapeutin will ihr jedoch beim Spuren die richtige Schreibweise zeigen.

Bildtafel 17b: Ich will auch beim A nicht geführt werden.



Die Therapeutin beginnt wieder mit F2/F3 links unten am Schrägstrich. 17:22.20



„Nach oben!“, sagt sie und spurt zur Spitze. Karla hebt lächelnd die rechte Hand. 17:23.17



Sie geht mit F2 zur Mitte des Schrägstrichs. Ihr Lächeln verschwindet, als sie geführt wird. 17:24.08



Ihre Hand wird zum Anfang des Schrägstrichs geschoben. „Nach oben!“, hört sie wieder. 17:25.06



Sie wird freigelassen und hält die Karte fest, die ihr zugedreht wird 17:26.02



Sie fährt mit dem Zeigefinger nach oben. „Halt!“, hört sie. 17:26.14



Die Therapeutin sucht ihren Mittelfinger. Karla spurt unbeirrt zur Spitze.



Sie drückt den Zeigefinger fest auf die Spitze und beugt den Mittelfinger. 17:27.13



Die Therapeutin hebt Karlas Arm, um ihren Mittelfinger zu kriegen. 17:28.09



Karla will ihr die Hand entziehen. „Der mag mit!“, hört sie. 17:28.13



Sie stößt die Therapeutin mit der festgehaltenen Hand zurück. 17:30.04



Sie wird am Handgelenk gehalten und spreizt abwehrend die Finger. 17:31.13

Karlas Zeige- und Mittelfinger werden erneut zum Anfang des linken Schrägstrichs geführt und mit den Worten „Nach oben!“ zur Spitze geschoben. Als sie am rechten Schrägstrich nach unten geschoben wird, benutzt sie nur noch den Zeigefinger, den sie weit vom Mittelfinger abspreizt. Sie entzieht der Therapeutin die Hand. „Und dann rüber!“, hört sie und sieht, wie diese rasch den Querstrich mit Zeige- und Mittelfinger von links nach rechts spurt. Die Therapeutin wiederholt das Querstrichspuren nach einem Blickwechsel. Karla lässt sich mitreißen und macht es ihr nach (Bildtafel 18).

Die Therapeutin akzeptiert Karlas wiederholten Wunsch, selbstbestimmt zu handeln. Sie verzichtet auf Handführung und zeigt ihr rasch, wie man den Querstrich spurt. Karla fühlt sich verstanden und macht es ihr nach.

Bildtafel 18: Ich kann es ihr auch nachmachen, ohne dass sie mich führt.



Karlas F2/F3 wird zum Anfang des linken Schrägstrichs geführt. 17:33.16



„Nach oben!“, hört sie und wird aufwärts geschoben. 17:35.02



„Nach unten!“, hört sie und wird rechts abwärts geschoben. Sie nutzt nur F2. 17:37.24



Sie spreizt den Mittelfinger weit vom Zeigefinger. 17:38.19



„JA“, sagt sie und entzieht der Therapeutin die Hand. 17:39.01



„Und dann ...“ Die Therapeutin legt F2/F3 links auf den Querstrich. 17:40.00



„Rüber!“, sagt sie und spurt ihn rasch nach rechts. 17:40.07



Karla blickt sie fragend an. Die Therapeutin erwidert ihren Blick. 17:41.18



Sie macht sie es ihr rasch noch einmal vor. Karla schaut zu. 17:42.20



Karla legt F2/F3 auf den Anfang des Querstrichs. Die Therapeutin lächelt. 17:43.20



Karla spurt den Querstrich mit F2/F3 von links nach rechts. 17:44.01



Sie hat Hilfe bekommen, es alleine richtig zu tun. 17:44.03

Substantive mit initialem A

Karla hört acht Substantive mit initialem A. Sie lernt, den Laut am Anfang verschiedener Worte wahrzunehmen und mit dem Buchstabensymbol zu assoziieren. Der fremde Name eines afrikanischen Tieres (Antilope) erregt ihre Aufmerksamkeit mehr als vertrautere Alltagswörter (Apfel, Ameise, Affe, Apfelbaum, Apfelmus, Apfelkompott, Apfelkuchen). Sie bestätigt alle Wörter nickend. Dabei zeigt sie Skepsis und neugierige Erwartung, Ernst und verhaltene Freude (Bildtafel 19).

Nach diesem ohne Niederlage beendeten Machtkampf lässt Karla sich auf die Substantive mit initialem A ein. Das fremdartige Wort „Antilope“ erregt ihr Interesse mehr als die ihr vertrauteren Alltagsbeispiele.

Bildtafel 19: „Antilope“ gefällt mir am besten.



Karla nimmt die Hand von der Karte und blickt zur Therapeutin. 17:44.15



„A“, hört sie und bestätigt dies mit schwungvollem Nicken. 17:46.00



„A wie Apfel“, hört sie, bestätigt dies nickend, blickt aber skeptisch. 17:49.24



„A wie Ameise“, hört sie und bejaht dies nach einem Schluckauf. 17:56.23



„A wie Antilope“, hört sie, rückt näher und bejaht dies mit ernster Mimik. 18:00.19



Erwartungsvoll lächelnd schaut sie die Therapeutin an. 18:03.06



„A wie Affe“, hört sie und bejaht dies nach einem Schluckauf. 18:07.22



„A wie Apfelbaum“, hört sie und bejaht dies mit einem leisen Hicks. 18:11.12

Bildtafel 19 (Fortsetzung)



„Und Apfelmus“. Sie beugt sich lächelnd vor und bejaht auch dies. 18:14.18



„Apfelkompott.“ Sie nimmt die Hand vom Stuhl und sagt „JA.“ 18:17.18



„Und Apfelkuchen.“ „JA“, sagt Karla und schaut ihr auf den Mund. 18:20.17



„So viele As kennst du!“ Sie blickt lächelnd auf den Buchstaben. 18:25.11

Bildtafel 20: „Ich hab den Querstrich alleine richtig nachgespurt!“



Karla zeigt mit dem linken F2 auf den Querstrich. „Das ist das A“, hört sie. 18:26.23



Sie schiebt die Zunge vor und spurt nach links. 18:28.03



Sie fährt mit F2 unter dem Querstrich auf der Karte hin und her. 18:28.21



Die Therapeutin beginnt zum dritten Mal links unten am Schrägstrich. 18:29.15



Karla legt ihren Zeigefinger daneben. 18:29.19



Die Therapeutin spurt alleine zur Spitze. Karla wartet. 18:30.13



Sie streckt die Zunge heraus und zeigt wieder auf den Querstrich. 18:31.00



„A“, sagt sie laut und spurt ihn noch einmal von der Mitte nach links. 18:31.14



Sie kommt ans linke Ende, die Therapeutin ans rechte. „DA!“, sagt Karla. 18:32.02



Sie nimmt die Hand von der Karte und schaut ihr beim Fertigsuren zu. 18:32.09



„Ja, A, richtig!“, hört sie und bejaht dies lächelnd. 18:34.04



Sie blickt zum Regal und signalisiert Interesse für etwas Neues. 18:34.13

Ende der Interaktion

Karla zeigt auf den Querstrich, den sie alleine richtig nachgespurt hat. „Das ist das A“, missversteht die Therapeutin. Karla schiebt die Zunge vor. Sie spurt ihn von der Mitte nach links und wischt über die Karte. Die Therapeutin beginnt zum dritten Mal mit F2/F3 links unten am Schrägstrich. Karla legt ihren linken Zeigefinger daneben und schaut ihr beim Aufwärtsspuren zu. Mit vorgestreckter Zunge zeigt sie erneut auf den Querstrich. „A“, wiederholt sie und spurt ihn von der Mitte nach links. Sie erreicht das Ende im gleichen Moment wie die Therapeutin das rechte, sodass er von beiden Fingern eingerahmt wird. „DA!“, sagt sie, nimmt die Hand von der Karte und schaut ihr beim Fertigsuren zu. „Ja, A, richtig!“, versteht die Therapeutin. Karla bejaht dies lächelnd und blickt sich nach etwas Neuem um (Bildtafel 20).

Karla weist auf den Querstrich hin, den sie nach therapeutischem Vorbild alleine richtig gespurt hat, und sucht dafür Feedback. Als es ausbleibt, realisiert sie selbst eine Form der Anerkennung für diese gelungene Interaktion. Dann blickt sie sich nach etwas anderem um.

Noch einmal das K

Die Therapeutin nimmt noch einmal das K und wiederholt den Buchstabennamen. Karla schiebt die Zunge vor, zeigt darauf und bejaht dies. Sie sieht, wie die Therapeutin den Abstrich mit Zeige- und Mittelfinger von oben nach unten spurt, und hört erneut seinen Namen. Als diese den oberen Schrägstrich spurt, beginnt Karla mit dem linken Zeigefinger oben am Abstrich. In der Mitte trifft sie die Finger der Therapeutin, die nun den unteren Schrägstrich spurt. Karla spurt den Abstrich bis ans untere Ende. Sie zeigt erneut auf den Buchstaben, hört das betonte „K“ ihres Namens und Nachnamens, bejaht dies nickend, nimmt die Hand von der Karte und hört wieder, dass dies das K ist (Bildtafel 21).

Bildtafel 21: Das K kenn ich schon. Ich spur den Abstrich. Den Rest macht sie.



„Und das ist das K“, sagt die Therapeutin und holt die Karte noch einmal. 18:36.05



Karla betrachtet es mit vorgeschobener Zunge, zeigt darauf und sagt: „JA.“ 18:37.06



Die Therapeutin spurt den Abstrich mit F2/F3 von oben nach unten. 18:38.07



Unten angekommen wiederholt sie den Buchstabennamen. 18:39.03

Die Therapeutin wiederholt das K. Karla zeigt entspannt, dass sie den Buchstaben kennt. Beim Spuren verhält sie sich als selbstbestimmte und selbstbewusste Interaktionspartnerin.

Bildtafel 21 (Fortsetzung)



Sie fährt am Schrägstrich fort, als Karla oben am Abstrich mit F2 beginnt. 18:39.24

In der Mitte trifft sie auf die Finger der Therapeutin. 18:40.09

Sie spürt den Abstrich zu Ende, die Therapeutin den unteren Schrägstrich. 18:41.01

In souveräner Haltung zeigt Karla auf das Zentrum des Buchstabens. 18:42.01



Sie hört das K ihres Namens und Nachnamens und blickt zur Therapeutin. 18:42.21

Sie nimmt die Hand von der Karte und bejaht dies nickend. 18:44.16

„K, richtig!“, sagt die Therapeutin zum dritten Mal. 18:46.00

Karla lächelt mit vorgeschobener Zunge und blickt auf den Buchstaben. 18:46.18

Das L

Ich zeig dir, wie's geht

Karla wird das L vorgelegt und benannt. Sie betrachtet es mit vorgeschobener Zunge, hält die Karte mit der linken Hand und will mit der rechten den Abstrich spüren. Da legt die Therapeutin Zeige- und Mittelfinger auf den Anfang. Karla legt ihren rechten Zeigefinger darunter, lässt sich abwärts schieben und folgt ihr beim Spuren des Querstrichs ohne ihn zu berühren. Die verbal-gestische Aufforderung, oben anzufangen, beantwortet sie mit „Da!“, streckt die Zunge vor, legt erneut den Finger unter die Finger der Therapeutin und lässt sich schieben. Den Querstrich spürt sie selbst. Sie nimmt lächelnd den Finger von der Karte und zeigt auf die Therapeutin, die den Buchstabennamen wiederholt (Bildtafel 22).

Karla erkennt beim L Analogien zum Abstrich des K und zum Querstrich des A. Sie will den Buchstaben alleine spüren, was die Therapeutin verhindert. Mit vorgestreckter Zunge lässt sie sich zweimal über den Abstrich schieben. Den Querstrich spürt sie dann selbst.

Bildtafel 22: Beim Abstrich lass ich mich schieben, den Querstrich mach ich dann selbst.



„Das ist das L“, hört Karla und betrachtet den Buchstaben mit vorgeschobener Zunge. 18:53.02

Sie hält die Karte links und hebt die rechte Hand. Die Therapeutin beginnt mit F2/F3 oben am Abstrich. 18:53.17

Karla legt den rechten F2 unter die Finger der Therapeutin und lässt sich nach unten schieben. 18:54.23



Sie folgt dem Querstrich mit erhobenem Finger, ohne ihn zu berühren. 18:55.22

„Oben anfangen!“, hört sie und blickt unwillig auf die Finger der Therapeutin, die ihr dies zeigen. 18:57.08

„DA!“, sagt sie, streckt die Zunge vor und legt F2 wieder unter die Finger der Therapeutin. 18:58.15



„Runter!“, hört sie und lässt sich noch einmal abwärts schieben. 18:59.18

„Und rüber!“ Die Therapeutin spürt den Querstrich rasch von links nach rechts. Karla macht es nach. 19:01.02

Mit erhobenem Finger zeigt sie lächelnd zur Therapeutin, die den Buchstabennamen wiederholt. 19:02.02

Bildtafel 23: Wie schön sie das L am Anfang der Wörter spricht!



Offenen Mundes blickt Karla zur Therapeutin. Sie scheint von ihr Beispielwörter zu erwarten. 19:03.14



„L“, hört sie und blickt mit ernstem Gesicht auf den Buchstaben. 19:04.23



„Lausemädchen“, hört sie und bestätigt dies mit verhaltenem Lächeln. 19:06.18



„Löwe“, hört sie, schaut ihr auf den Mund und bestätigt dies nickend. 19:10.20



„Und Löwenzahn, der bald wieder blüht.“ Karla neigt den Kopf synchron mit der Therapeutin. 19:15.24



„L wie Licht.“ Karla blickt wie gebannt auf ihren Mund und bestätigt dies mit: „JA“ 19:20.12



„Und Lampe.“ Karla schaut ihr auf den Mund und sagt: „JA.“ 19:24.07



„Und Leuchter.“ Karla bestätigt dies nickend. Die Therapeutin freut sich an ihrem Interesse. 19:28.16



„Das ist das L“, fasst sie zusammen. Karla beobachtet fasziniert ihre Zungenbewegungen. 19:31.14

Substantive mit initialem L

Karla hört sechs Substantive mit ausdrucksvoll betontem initialem L. Fasziniert von der Phonation der Therapeutin schaut sie ihr auf den Mund und bestätigt die Wörter nickend mit „JA“ (Bildtafel 23).

Karla erwartet und erhält von der Therapeutin Beispielwörter mit initialem L, deren ausdrucksvolle Phonation ihr Interesse erregt und fesselt.

Bildtafel 24: Ich hab mir das L schon gemerkt. Warum spurt sie es immer wieder?



Karla schiebt die Zunge vor, als die Therapeutin den Abstrich des L zum dritten Mal nachspurt. 19:32.17



Auch das Spuren des Querstrichs verfolgt sie mit vorgeschobener Zunge. 19:34.20



„L“, hört sie, setzt sich gerade und blickt sie gelangweilt an. 19:36.14



Sie fährt mit dem linken Zeigefinger neben dem Abstrich auf der Karte hin und her. 19:38.07



Sie wechselt zur Mitte des Querstrichs, den sie rasch nach rechts spurt. 19:38.10



Dabei schiebt sie die Hand der Therapeutin vom Buchstaben. 19:38.23

Ende der Interaktion

Die Therapeutin spurt das L zum dritten Mal mit Zeige- und Mittelfinger. Karla schaut ihr mit vorgeschobener Zunge zu und hört zum fünften Mal seinen Namen. Gelangweilt fährt sie mit dem linken Zeigefinger neben dem Abstrich auf der Karte hin und her, kreuzt zur Mitte des Querstrichs und spurt ihn rasch nach rechts. Dabei schiebt sie die Hand der Therapeutin weg. Sie nimmt ihre Hand von der Karte, zeigt ihr den Pinzettengriff und blickt sie fragend an. Als sie den Namen des Buchstabens zum sechsten Mal hört, bestätigt sie lächelnd, dass sie ihn kennt, und betrachtet ihn mit vorgeschobener Zunge (Bildtafel 24).

Die wiederholten Darbietungen bringen Karlas Interesse am selbstständigen Spuren des L zum Erliegen. Sie tändelt am Abstrich, spürt Teile des Querstrichs, schiebt die Hand der Therapeutin weg und teilt ihr mit, dass sie den Buchstaben kennt.

Bildtafel 24 (Fortsetzung)



„Richtig!“, hört sie und hebt die linke Hand im Pinzettengriff. 19:39.15



„L“, hört sie erneut, bejaht dies lächelnd und nickt. 19:42.11



Sie betrachtet den Buchstaben mit vorgeschobener Zunge. 19:43.21

Das R

Ich zeig dir, wie's geht

Karla wird das R vorgelegt und benannt. Sie will es nachspüren. Die Therapeutin verhindert dies im Rahmen eines Machtkampfes, da sie ihr zuerst zeigen will, wie es geht. Karla schiebt die Zunge vor. Mit einem Blick auf den analogen Abstrich des K demonstriert sie, dass sie das schon weiß, und schaut ihr aktionsbereit wartend beim Spuren zu (Bildtafel 25).

Karla wiederholt ihren unveränderten Wunsch nach Selbstständigkeit. Obwohl sie sich von der Therapeutin nicht verstanden fühlt, akzeptiert sie deren Wunsch, ihr zu zeigen, wie man den Abstrich spürt, und kann warten, bis sie damit fertig ist.

Bildtafel 25: Warum lässt sie mich das R nicht alleine spüren?



„Und dann haben wir das Rrr“, hört Karla und zeigt mit vorgeschobener Zunge auf den Buchstaben. 19:46.12



Die Therapeutin schiebt ihr die Karte zu. Karla will den Buchstaben selbst spüren. 19:48.00



Sie versucht, ihn zwischen dem Ring- und Kleinfinger der Therapeutin zu erreichen. 19:48.08



Die Therapeutin verhindert dies, indem sie die Hand hebt. 19:48.15



„Ich zeig's dir erst“, sagt sie und führt F2/3 zum Anfang des Abstrichs. 19:50.23



Karla zieht die Hände zurück, schiebt die Zunge vor und schaut zu. 19:51.18



„Rrr“, hört sie. Karla blickt zum Abstrich des K. 19:53.15



Sie hebt die rechte Hand und wartet aktionsbereit. 19:56.15



Ihre Zunge bleibt sichtbar, bis der Abstrich nach unten gespürt ist. 19:57.19

Bildtafel 26: Warum will sie mich immerzu führen? Ich kann das doch alleine!



Karla führt F2/3 zum Abstrich, wo sie die Hand der Therapeutin trifft. 19:58.08



Sie entkommt ihr, indem sie zum Schrägstrich quert. 19:58.13



Sie spürt den Schrägstrich abwärts, wird aber festgehalten. 19:58.19



„Erst runter!“, hört sie und wird zum Buchstabenanfang geführt. 19:59.22



Sie wird mit gestreckten Fingern abwärts geschoben. 20:01.03

Sie will der Therapeutin die Hand entziehen. „Dann rüber!“, hört sie. 20:01.13

Sie wird zum Bogenanfang geführt und berührt ihn mit dem Mittelfinger. 20:02.05

Sie legt die Hand flach auf den Abstrich. Die Führung wird beendet. 20:03.01



Die Therapeutin spürt den Bogen, Karla den Schrägstrich. 20:04.10

Karla beendet das Spuren, als die Therapeutin den Abstrich erreicht. 20:06.00

Synchron mit ihr nimmt sie die Hand von der Karte. 20:06.08

Sie wartet, bis die Therapeutin fertig ist, und hört das rollende „Rrr“. 20:07.17

Verwehrt Selbstständigkeit

Karla will nun den Abstrich selbst spüren. Sie trifft erneut auf die Hand der Therapeutin und weicht ihr aus, indem sie den Schrägstrich spürt. „Erst runter!“, hört sie und wird zum Buchstabenanfang geführt. Sie verweigert die Kooperation, wird dennoch abwärts geschoben und will sich entziehen. „Dann rüber!“, hört sie und wird zum oberen Bogenansatz geführt. Als sie die Hand auf den Buchstaben legt, um das Nachspuren für sich zu reklamieren, wird die Führung beendet. Karla spürt den Schrägstrich. Sie wartet, bis auch die Therapeutin fertig ist, und hört erneut den Buchstabenamen (Bildtafel 26).

Karla erkennt den Anfang des R in Analogie zum K und L. Sie will den Abstrich mit dem rechten Zeige- und Mittelfinger alleine spüren. Die Therapeutin glaubt, sie führen zu müssen. Karla weicht ihr aus und besteht auf ihrer Selbstständigkeit.

Bildtafel 27: Wie mich ihr ewiges Spuren langweilt! Vielleicht sind ihre Wörter spannender?



Als die Therapeutin zum zweiten Mal mit dem Spuren fertig ist, schaut sie zur wartenden Karla. 20:08.10

Sie beginnt, den Buchstaben ein drittes Mal nachzuspuren. Karla blickt ins Leere. 20:09.13

Als die Therapeutin den Bogen spürt, sieht sie, dass Karla sich schlafend stellt. 20:12.04



Als sie den Schrägstrich spürt, blickt Karla sie unter den gesenkten Lidern an. 20:14.04

Die Therapeutin ist fertig. Sie schaut zu Karla und begegnet ihrem fragenden Blick. 20:14.17

„JA!“, sagt Karla, legt die rechte Hand auf die Lehne, hört „Rrr“, und schaut ihr auf den Mund. 20:15.03

Demonstratives Einschlafen

Die Therapeutin hat ihr zweites Nachspuren beendet. Sie blickt zu Karla und fängt ein drittes Mal damit an. Beim Spuren des Abstrichs schaut Karla ins Leere. Beim Spuren des Bogens stellt sie sich schlafend. Als der Schrägstrich gespürt ist, erwidert die Therapeutin Karlas fragenden Blick. „JA!“, sagt Karla, legt die rechte Hand auf die Stuhllehne und schaut ihr auf den Mund, während sie das rollende R hört (Bildtafel 27).

Karla zeigt Überdruß am wiederholten Spuren der Therapeutin, indem sie sich schlafend stellt. Für die Phonation des rollenden R interessiert sie sich und scheint auf Beispielwörter zu warten.

Substantive mit initialem R

Die Therapeutin nennt vier Substantive mit rollend betontem initialem R (Regenbogen, Regenschirm, Regenwurm, Regenstiefel). Sie lächelt Karla zu, die ihr gespannt auf den Mund schaut und trotz eines Schluckaufs jedes Wort bestätigt. Die Beschränkung auf das Wort „Regen“ in den zusammengesetzten Beispielen scheint sie jedoch zu enttäuschen. Sie blickt mit vorgeschobener Zunge zur Mutter und zeigt, dass sie sich langweilt (Bildtafel 28).

Karla interessiert sich für die Phonation des rollenden R in den zusammengesetzten Substantiven. Die Beschränkung auf das Wort „Regen“ in der ersten Worthälfte scheint sie jedoch zu enttäuschen und zu langweilen.

Bildtafel 28: „Schade, dass ihr nur Wörter mit Regen einfallen!“



Die Therapeutin lehnt sich zurück. „Für Regenbogen“, sagt sie, rollt das R und lächelt Karla zu. 20:18.20

Karla bestätigt das Wort nach einem Hicks. „Und Regenschirm“, hört sie und schaut ihr auf den Mund. 20:22.02

„JA“, sagt Karla und nickt. Sie neigt sich ihr zu und scheint auf ein neues Wort zu warten. 20:23.11

Ende der Interaktion

Karla will Schluss machen, während die Therapeutin das R ein viertes Mal spurt. „Das ist das Rrr“, hört sie, rutscht vom Stuhl und verschwindet unter dem Tisch. Dabei schaut sie der Therapeutin auf den Mund, die das Spuren beendet (Bildtafel 29). Sie erhält nun im Rahmen der zweiten Stufe der Dreistufenlektion die Gelegenheit zu zeigen, was sie sich gemerkt hat.

Karla beendet die Interaktion, indem sie unter dem Tisch verschwindet. Sie bleibt vom rollenden R fasziniert, das sie erneut hört, als die Therapeutin ihr Spuren beendet.

An dieser Stelle endet die knapp siebenminütige Detailanalyse dieser pädagogischen Interaktion (6 min, 54 sek / min 13:40.11 - 20:34.23).

Zusammenfassung

Karla zeigt sich in der analysierten Interaktion als altersentsprechend entwickeltes, im Sinne von Montessori normalisiertes Mädchen mit Down-Syndrom. Sie verfügt über Erfahrungen, die sie in den zurückliegenden 3 ½ Jahren zu Hause, in der Montessoritherapie und im Kindergarten machen konnte. Den Erwachsenen gegenüber verhält sie sich nahezu korrekt. Sie geht mit den Materialien verantwortungsvoll um und handelt geschickt. Ihr Regelverständnis ist gut, ihr Wille stark, ihr Selbstbewusstsein groß und ihr Drang nach Selbstständigkeit ausgeprägt. Mit ihrer differenzierten nonverbalen Kommunikation offenbart sie ihre normale Intelligenz. Für die weitere Entwicklung ihrer Persönlichkeit und ihrer geistigen Potenziale benötigt sie mehr Vertrauen in ihre Leistungsbereitschaft und höhere Umwelterwartungen.

Beziehung zu den Erwachsenen

Die Regel der Therapeutin, dass sich die Erwachsenen im Wechsel mit ihr etwas wünschen dürfen, kommentiert sie zum Zeichen ihres Unmuts mit vorgeschobener Zunge, hält sich aber daran. Die Erwachsenen äußern keine speziellen Materialwünsche. Sie wollen vielmehr in ihrer Gegenwart über ihr Verhalten sprechen. Karla hört zu und reagiert darauf. Die interpretative Analyse in Zeitlupe zeigt ihre Bestürzung, als sie vorübergehend vom Subjekt der therapeutischen Interaktion zum Objekt der mütterlichen Sorge und frühpädagogischen Fürsorge wird. Sie sucht und findet Hilfe bei der Therapeutin, von der sie sich bestätigt fühlt.

Bildtafel 28 (Fortsetzung)



„Rrr“, beginnt die Therapeutin. Karla schiebt die Zunge vor und blickt skeptisch zur Mutter. 20:25.07

„Und Regenwurm“, hört sie. Karla schaut zur Therapeutin und bejaht dies wenig enthusiastisch. 20:28.17

„Und Regentiefel!“ Karla bestätigt dies nickend und zeigt mimisch, dass sie sich langweilt. 20:30.19

Bildtafel 29: Ich mag nicht mehr mitmachen, obwohl sie das R so schön für mich rollen lässt.



Karla will aufstehen. Sie sieht, dass die Therapeutin den Abstrich ein viertes Mal spurt. 20:32.19

„Das ist das Rrr“, hört sie beim Spuren des Bogens, schaut ihr auf den Mund und rutscht vom Stuhl. 20:34.00

Beim Spuren des Schrägstrichs verschwindet sie unter dem Tisch, ohne den Blick von ihr zu lassen. 20:34.23

Karla kann sich aber auch selbst gegen unerwünschtes Verhalten der Erwachsenen wehren, indem sie ihnen in Sekundenbruchteilen die Zunge herausstreckt („Ist doof“). Hätte man ihr das übelnehmen müssen, wenn man es in Realzeit bemerkt hätte? Oder spricht es eher für das gesunde Selbstbewusstsein eines im normalen Umfeld sozialisierten Kindes, das die Erwachsenen unbemerkt kritisiert? Karla kommentiert die Interaktion mehrfach mit vorgeschobener Zunge. Sie tut das nicht, als von ihrem großen Interesse am Zählen die Rede ist, das sie gestisch und mimisch bestätigt. Die Frage der Kamerafrau, ob auch sie sich etwas wünschen dürfe, beantwortet sie jedoch spontan mit vorgeschobener Zunge. Offensichtlich reagiert sie damit auf Ideen und Handlungen der Erwachsenen, die ihrer Entwicklungsförderung dienen sollen.

Erarbeitung der Buchstaben K, A, L und R

Auf das K ihres Namens reagiert Karla freudig, offen und neugierig. Die Interaktion beginnt jedoch mit einem Konflikt, der durch ihre spontane taktile Exploration des Buchstabens entsteht. Mit vorgeschobener Zunge zeigt sie, dass sie sich dabei nicht führen lassen will. Die Idee der Therapeutin, ihr von Anfang an die richtige Schreibweise zu zeigen, macht für sie zunächst keinen Sinn. Sie reagiert passiv, verweigert die Kooperation, will deren Finger von der Karte entfernen und sich ihr entziehen. Hinweise auf den Beginn von Abstrich und Schrägstrich merkt sie sich und beobachtet genau, wenn ihr etwas gezeigt wird. Dann

will sie selbstständig arbeiten. Ihre rasche Wahrnehmung wird jedoch unterschätzt. Sie wird festgehalten und bekommt erklärt, mit welchen Fingern sie Spuren soll. Obwohl sie klarmacht, dass sie das schon weiß, wird sie geführt. Sie wehrt sich provokativ. Der Konflikt bleibt jedoch unverstanden und daher ungelöst. Als Karla Substantive mit initialem K hört, gibt sie den Wunsch auf, selbst zu Spuren. Sie bestätigt die Wörter ohne Enthusiasmus, steht auf und entfernt sich.

Auf das A aufmerksam gemacht, spurt Karla den linken Schrägstrich von oben nach unten, wie sie es beim Abstrich des K gelernt hat. Als sie erfährt, dass man diesmal unten anfängt, teilt sie lautierend mit, dass sie alleine arbeiten will. Sie spurt anders als die Therapeutin, zuletzt aber korrekt mit Zeige- und Mittelfinger. Noch einmal wird ihr gezeigt, wie sie den Buchstaben nachfahren soll, und sie macht es lächelnd anders. Zum Anfang geführt, spurt sie korrekt nach oben. Den Mittelfinger will sie nicht dazu nehmen. Sie entzieht sich der Therapeutin, die rasch den Querstrich spurt, und macht es ihr nach. Für diese gelungene Interaktion erwartet sie Feedback, schiebt die Zunge vor, als es ausbleibt, und realisiert es dann selbst.

Die Therapeutin nimmt noch einmal das K, nennt den Namen und zeigt ihr, wie man es spurt. Karla teilt mit, dass sie das schon weiß. Sie schiebt die Zunge vor und begnügt sich damit, den Abstrich mit dem linken Zeigefinger von oben nach unten nachzufahren.

Karla betrachtet auch das L mit vorgeschobener Zunge. Sie scheint Analogien zum Abstrich des K und zum Querstrich des A zu erkennen und will es alleine spüren. Als die Therapeutin ihr zeigen will, wie man es macht, erlahmt ihre Kooperationsbereitschaft. Sie lässt sich zweimal über den Abstrich schieben, folgt dem Querstrich, ohne ihn zu berühren und spürt ihn erst beim zweiten Mal selbst. Seine Phonation erregt ihr Interesse. Als ihr jedoch das Spüren erneut gezeigt und der Name wiederholt genannt wird, schiebt sie gelangweilt die Zunge vor, tändelt mit dem Finger über die Karte, spürt Teile des Querstrichs, schiebt den Finger der Therapeutin weg und bestätigt lächelnd, dass sie den Buchstaben kennt.

Karla will auch das R alleine spüren, was im Rahmen eines Machtkampfes verhindert wird. Sie wartet mit vorgeschobener Zunge auf das Ende der Darbietung am Abstrich. Dann will sie selbst tätig sein, trifft aber erneut auf die Hand der Therapeutin, der sie entweicht. Sie wird eingefangen, verweigert die Kooperation und reklamiert das Spüren für sich. Die Führung wird beendet. Als die Therapeutin alleine weiter spürt, stellt Karla sich schlafend. Die gleichartigen Beispielwörter enttäuschen sie, während das rollende R sie fasziniert.

Weiterer Verlauf

Im weiteren Verlauf konnte Karla zeigen, dass sie sich die vier Buchstaben ihres Namens gemerkt hatte. Das A, K und L identifizierte sie in Dreier- und Zweierkombinationen durch Blicken, Zeigen oder Geben. Als sie jedoch wahrnahm, dass die Therapeutin die Gewohnheit hatte, vor ihrer Frage nach einem Buchstaben auf diesen zu schauen oder ihn zu berühren, reagierte sie genervt. Mit einem vierfachen DADADADA wies sie darauf hin, dass sie die Buchstaben kenne, und gab ihr das A und K, bevor sie danach gefragt wurde. Dann ärgerte sie die Therapeutin, indem sie ihr auf die Frage nach dem R zuerst das L, K und A anbot, bevor sie auf den richtigen Buchstaben zeigte.

Diskussion und Konsequenzen

Die Beobachtungen und Interpretationen dieser Fallstudie bestätigen die Ergebnisse früherer Interaktionsanalysen bei Kindern mit Down-Syndrom und anderen Chromosomenveränderungen, die ihre altersentsprechende Intelligenz in pädagogisch schwierigen Situationen offenbarten, in denen sie nicht taten, was sie sollten (Stengel-Rutkowski und Anderlik, 2007; Stengel-Rutkowski 2011). Wie Karla waren sie von ihrer Aufgabenstellung nicht überfordert, sondern unterfordert und wollten ihre intellek-

tuellen Bedürfnisse befriedigen. Sie wurden nicht verstanden, weil die Erwartungen an ihre Beobachtungsgabe, ihre Merkfähigkeit, ihre nonverbale Kommunikation und ihre manuellen Fertigkeiten zu niedrig waren.

Montessori (1950, S. 136) hatte es zunächst abgelehnt, den Kindern Lesen und Schreiben beizubringen, da dies zu weit von ihren Aufgaben entfernt schien. Sie wurde jedoch von den Müttern, die Analphabetinnen waren, beharrlich gebeten, ja beschworen, es zu tun. Um ihnen ein paar Buchstaben zu zeigen, deren Form sie mit den Fingerspitzen befühlen konnten, ließ sie diese in Karton ausschneiden und gruppierte sie nach Ähnlichkeiten, um den tastenden Kinderhänden gleichförmige Bewegung zu ermöglichen. Die Kinder veranstalteten damit richtige Prozessionen, bei denen sie die Buchstaben wie Standarten vorantrugen und Freudenschreie ausstießen. Diese Begeisterung habe sie erst begriffen, als sie einen Jungen im Gehen vor sich hin sprechen hörte: „Für Sophia braucht man ein S, ein O, ein F, ein I und ein A.“ Offenbar war er damit beschäftigt, das Wort in seine Bestandteile zu zerlegen, und hatte entdeckt, dass jeder Laut einem Buchstaben des Alphabets entsprach.

Auch Karla zeigte den Erwachsenen spontan ihre Freude über die Buchstaben und wollte das K mit den Fingerspitzen befühlen. Sie wehrte sich gegen die Einschränkung dieses Impulses, als die Therapeutin ihr zeigen wollte, wie man sie im Hinblick auf späteres Schreiben richtig nachspürt. Karla merkte sich, wo sie begann und welche Finger sie benutzte. Dann wollte sie selbst tätig sein. Dabei kam es zu einem Missverständnis, das die weitere Interaktion prägte.

„Alles was ein Kind tut, hat eine rationale Ursache, die entzifferbar ist“, schreibt Montessori (1950, S. 78). „Es gibt kein Phänomen, das nicht seine Motive, seine Daseinsberechtigung besäße. Anstatt über jede unverständliche Reaktion, jedes schwierige Betragen des Kindes mit der Erklärung ‚Launen!‘ hinweg zu gehen, sollten diese für uns die Wichtigkeit einer zu lösenden Aufgabe, eines zu entziffernden Rätsels annehmen.“

Nach den Erfahrungen mit dem K wollte Karla auch das A, L und R alleine richtig spüren. Sie sah sich dazu in der Lage, da sie Analogien erkannte, die ihren tastenden Fingern gleichförmige Bewegungen erlaubten. Montessori (1950, S. 110) verweist in diesem Zusammenhang auf den Gehorsam des Kindes gegenüber dem Erwachsenen, der bis an die Wurzeln seines Geistes reicht. „Wird aber verlangt, dass es auf eine Betätigung verzichtet, die es nach inne-

ren Regeln und Gesetzen vollführen muss, dann kann es einfach nicht gehorchen. Man könnte ihm ebenso gut befehlen, mit dem Wachstum seiner Zähne innezuhalten.“ Montessori sieht also Launen und Anfälle von Ungehorsam beim Kind als Ausdruck eines vitalen Konflikts zwischen dem schöpferischen Impuls des Lernens und der Liebe zum Erwachsenen, der es nicht versteht. „Immer, wenn er statt auf Gehorsam auf eine Laune des Kindes stößt, sollte er daran denken, dass es etwas verteidigt, was für seine Entwicklung notwendig ist.“

Am Ende dieser Arbeit wenden wir uns erneut den sensiblen Phasen im Vorschulalter zu, deren Effizienz wir möglicherweise unterschätzt haben. Es werden zwei Thesen formuliert, die nach einer Modifikation des pädagogischen Konzepts geprüft werden können:

These 1: Die Erfahrungen normalisierter Kinder mit Trisomie 21 beim Erlernen von Buchstaben und Zahlen werden im spezifischen Zeitfenster der kognitiven Entwicklung so wirkungsvoll in neuronale Schaltkreise inkorporiert, dass auf therapeutische Hilfen verzichtet werden kann und mit weniger Reibungsverlusten bessere Resultate erzielt werden.

These 2: Normalisierte Kinder mit Trisomie 21 entwickeln aufgrund ihrer bisher nahezu konstanten Erfahrung einer kognitiven Unterschätzung in den ersten Lebensjahren ein so ausgeprägtes Bewusstsein für ihre psychomentalen Bedürfnisse, dass ihre Entwicklungsförderung höhere Umwelterwartungen erfordert als bei Kindern der Normalpopulation.

Referenzen

- Knudsen E (2004): Sensitive Periods in the Development of the Brain and Behavior. *Journal of Cognitive Neuroscience* 16, 1412-25.
- Montessori M (1949): *The Absorbent Mind*. Madras, India: Theosophical Publishing House. Italienischer Originaltitel: *La mente del bambino*. *Mente assorbente* (1952). Deutsche Übersetzung: *Das kreative Kind: Der absorbierende Geist*. Verlag Herder, 17. Auflage (2009).
- Montessori M (1950): *Il segreto dell'infanzia*. Deutsche Übersetzung (2006): *Kinder sind anders*. 23. Auflage. Klett-Cotta, Deutscher Taschenbuchverlag.
- Polk-Lillard P (1972/1988): *Montessori – A Modern Approach*. Schocken Books, New York.
- Stengel-Rutkowski S und Anderlik L (2007): Kognitive Fähigkeiten und Erziehungsbedürfnisse von Kindern mit Trisomie 21. Zusammenwirken von Erbe und Umwelt. In: *Leben mit Down-Syndrom*, 56, 36 – 52.
- Stengel-Rutkowski S (2011): Geistige Behinderung bei Kindern mit genetischen Syndromen? In: *Grenzen des Erklärens. Plädoyer für verschiedene Zugangswege zum Erkennen*. Hrsg.: Altner G, Dederich M, Grüber K, Hohlfeld R, Hirzel Verlag, S. 55 – 84

Ergotherapie bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: ANKE LIMBERG

Heute gibt es in vielen Einrichtungen, wie Kindergärten, Schulen oder Werkstätten, Ergotherapeuten. Ebenso kann die Ergotherapie ambulant in ergotherapeutischen Praxen, in Frühförderzentren oder in der Klinik erfolgen. Die Ergotherapie ist als Heilmittel durch die gesetzlichen Krankenkassen anerkannt und kann von einem Arzt verordnet werden. Menschen mit Down-Syndrom können in vielen Bereichen von einer Ergotherapie profitieren.

Jedes Kind – ob es mit einem Down-Syndrom geboren wurde oder nicht – ist ein einzigartiger und besonderer Mensch mit ganz eigenen Stärken und Schwächen. Die individuelle Entwicklung vom Säugling zum Erwachsenen ist abhängig von vielen einzelnen Faktoren. Dabei spielen die körperlichen und geistigen Möglichkeiten ebenso eine Rolle wie auch das familiäre und soziale Umfeld. Ob und welche Art von Entwicklungsförderung und therapeutischen Intervention für das jeweilige Kind notwendig und sinnvoll ist, ist ebenso vielfältig wie die Kinder selber.

Was ist Ergotherapie?

„Ergotherapie unterstützt und begleitet Menschen jeden Alters, die in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt oder von Einschränkung bedroht sind. Ziel ist, sie bei der Durchführung für sie bedeutungsvoller Betätigungen in den Bereichen Selbstversorgung, Produktivität und Freizeit in ihrer persönlichen Umwelt zu stärken.“

Hierbei dienen spezifische Aktivitäten, Umweltanpassung und Beratung dazu, dem Menschen Handlungsfähigkeit im Alltag, gesellschaftliche Teilhabe und eine Verbesserung seiner Lebensqualität zu ermöglichen.“ (Definition Ergotherapie, DVE 08/2007)

Ergotherapie bei Down-Syndrom

Typische Bereiche, die beim Down-Syndrom unter anderem durch die Ergotherapie behandelt werden können, sind die Grob- und Feinmotorik, die Körperhaltung, die Koordination, das Gleichgewicht, die Grafomotorik, die Sinneswahrnehmung, die Integration ins soziale Umfeld, die Ausdauer/die Konzentration, das Verständnis, die alltägliche Handlungsfähigkeit (z.B. beim Anziehen, beim Essen, beim Spielen, in der Schule) und vieles mehr.

Als wichtiger Bestandteil einer effektiven Ergotherapie ist auch die Einbeziehung des Umfeldes (wie Bezugspersonen, Kindergarten, Schule, Arbeitsstelle, Ärzte,

mitbehandelnde Therapeuten/Pädagogen) in die alltagsorientierte, zielgerichtete Behandlung zu sehen.

Je nach Schwerpunkt der jeweiligen Behandlung kann in der Ergotherapie auf verschiedene Behandlungsansätze und -verfahren zurückgegriffen werden. Basale Stimulation nach Fröhlich, Sensorische Integrationstherapie und Behandlungskonzepte nach Bobath, Castillo Morales oder Affolter sind neben funktionellen, handwerklichen, spielerischen, gestalterischen und kognitiven Behandlungstechniken nur ein paar weitere Möglichkeiten.

Eine Ergotherapie bei Klienten mit Down-Syndrom kann je nach Bedarf beim Säugling, Kleinkind, Schulkind oder Erwachsenen erfolgen. Die individuelle Zielsetzung, der Inhalt und die Dauer der Behandlung sind von jeweiligen Entwicklungsstand und Ausgangsbefund des Klienten abhängig und werden im Laufe der Behandlung immer wieder kontrolliert und gegebenenfalls angepasst.

Charlotta in der Ergotherapie

Charlotta kam zum ersten Mal mit neun Monaten in die Ergotherapie. Sie hatte schon recht früh mit Physiotherapie begonnen und sollte nun zusätzlich Ergotherapie bekommen. Sie konnte sich zu diesem Zeitpunkt drehen, auf den Armen abstützen, einen Augenblick mit etwas Unterstützung sitzen und Dinge greifen. Sie zeigte sich muskulär recht schwach, mochte ver-



Handlungsabläufe

Für eine Handlung wie zum Beispiel das Transportieren von Gegenständen von einem Ort zum anderen wird eine Vielzahl an Fähigkeiten benötigt. Unter anderem sind der Einsatz gezielter feinmotorischer Fähigkeiten, einer guten Hand-Hand- und

Auge-Hand-Koordination, einer adäquaten Kraftdosierung, eines stabilen Haltungshintergrundes und eine gewisse Ausdauer- und Konzentrationsspanne hier Voraussetzung für das Gelingen der durchgeführten Aktion.

schiedene Materialien nicht anfassen und Gleichgewichtsreize waren ihr unangenehm. Sie wirkte jedoch sehr neugierig, guckte gut und wusste schon genau, wie sie ihrer Mutter zeigen konnte, was sie wollte und was nicht.

Charlotta kam mit ihrer Mutter einmal in der Woche zur Ergotherapie. Nach einer gezielten Befundung wurde bei Charlotta zunächst mit Hilfe von tiefensensiblen Reizen wie Vibration und Druck der muskuläre Spannungsaufbau verbessert. Mit einer verbesserten Tonusregulation konnte Charlotta dann weitere Bewegungsübergänge und Fortbewegungsmöglichkeiten entwickeln. Zusätzlich wurden ihr gezielt diverse sensorische Reize angeboten, um ihren Erfahrungsschatz im Umgang mit verschiedenen Materialien zu erweitern und ihr Interesse an weiteren aktiven Handlungen anzuregen. Um die Therapieerfolge zu erhalten und weiter auszubauen, wurden die Eltern eng in die Behandlung mit eingebunden. Konkrete Förderideen für den häuslichen Rahmen wurden besprochen und Lösungen für auftretende Alltagsprobleme (wie das Halten der Flasche oder das Aufnehmen von Brotstückchen) gemeinsam entwickelt.

Nach etwas mehr als einem Jahr wurde die Therapie erst einmal beendet. Charlotta befasste sich selbstständig mit Spielmaterial, konnte krabbeln und fing an zu laufen. Jetzt stand für sie erst einmal die weitere Sprachförderung durch die Logopädie im Vordergrund und später dann die Eingliederung in den Kindergarten.

Nach der Eingewöhnung in den Kindergarten bekam Charlotta erneut Ergotherapie. Im Kindergarten war aufgefallen, dass es Charlotta immer noch sehr unangenehm war, über wackelige Untergründe zu laufen, zu schaukeln oder von anderen Kindern angeschubst zu werden. Außerdem fiel es ihr schwer, feinmotorische Spiele zu spielen und überhaupt länger bei einer Sache zu bleiben. Zu Hause zeigte sich ein ähnliches Bild, vor allem das Essen am Tisch und die geringe Ausdauer, sich alleine zu beschäftigen, waren für die Eltern eine nervliche Belastung. Charlotta war inzwischen 4 ½ Jahre alt.

Die Zielsetzung der Therapie war es nun, Charlottas feinmotorische Fähigkeiten zu verbessern, die Aufnahme von Gleichgewichtsreizen besser zu integrieren und die Ausdauer bei ihren Handlungen zu erhöhen. Charlottas feinmotorische Probleme begründeten sich vor allem auf einer geringen Handkraft und einer unzureichenden Hand-Hand-Koordination. Auch alltägliche Handlungen wie Essen mit Besteck, sich anziehen oder malen fielen ihr deshalb schwer. Im Kindergarten hat sie festgestellt, dass andere Kinder bestimmte Dinge besser oder schneller konnten, und dies schien sie zu ärgern. Dementsprechend verweigerte sie bestimmte Aufgaben oder gab schnell auf, wenn etwas nicht auf Anhieb so klappte, wie sie wollte. In der Ergotherapie wurde jetzt erst einmal wieder an ganz basalen Grundlagen wie Körpergefühl, Körperschema, Kraftdosierung oder motorischen Reaktionen gearbeitet. Darauf aufbauend wurde sie stückweise an immer diffizilere

Handlungen, wie Fädel- und Perlenspiele oder handwerkliches Arbeiten mit Knete, Ton, Holz und Papier, herangeführt. Dabei stand auch der Ausbau der Eigenmotivation, des Selbstwertgefühls und der Ausdauer im Fokus. Mit den Eltern und dem Kindergarten wurden nach den ersten motorischen Fortschritten die noch bestehenden schwierigen Situationen analysiert und neue strukturierende Verhaltensregeln, wie feste Essenszeiten und -abläufe, aufgestellt.

Im Vorschulalter wurde dann der Schwerpunkt auf die schulrelevanten Fähigkeiten wie Stifthaltung und Visuomotorik gelegt. Dafür wurden unter anderem mit Charlotta verschiedene Stiftverdickungen ausprobiert, die ihr die Stifthaltung und das Malen und Schreiben erleichterten.

Seit dem 7. Lebensjahr besucht sie nun eine Förderschule. Die Eingliederung klappte gut. Charlotta zeigte sich sehr motiviert und interessiert. Die langen Schulzeiten und das Sitzenbleiben am Tisch fielen ihr jedoch immer noch recht schwer, ebenso wie das Halten an Regeln der Lehrerin. Zu Hause wurden vor allem das Ordnunghalten und der Kampf mit den Hausaufgaben als schwierig gesehen. Nach einer Therapiepause während des ersten Schuljahres wurde noch einmal die Ergotherapie eingesetzt, um ihr und ihren Eltern eine Unterstützung im Bereich der Handlungsplanung, der Alltagsstrukturierung und der Konzentration zu geben. Dazu wurden auch Ansätze eines Konzentrations- und Aufmerksamkeitstrainings eingesetzt.

Inzwischen ist Charlotta zehn Jahre und die Ergotherapie ist wieder beendet. Trotz immer wieder auftretender schwieriger Phasen berichten die Eltern aber von einer insgesamt recht entspannten häuslichen Situation und guten Fortschritten in der Schule. Wie der weitere persönliche und schulische/berufliche Weg für Charlotta aussieht, bleibt abzuwarten. Sie ist hoch motiviert, einiges zu erreichen. Falls es notwendig werden sollte, kann sie vielleicht in ein paar Jahren noch einmal durch die Ergotherapie unterstützt werden, wenn es um arbeitstherapeutische Ansätze wie Belastungserprobung, Arbeitsplatzgestaltung oder Alltagsstrukturierung geht. ■

Anke Limberg ist seit 1994 als Ergotherapeutin tätig, im Jahr 2000 Gründung der eigenen ergotherapeutischen Praxis in Wuppertal, seit 2008 mit ihrem Team tätig als Ergotherapeutin in der Down-Syndrom-Ambulanz am Klinikum Niederrhein in Velbert und seit 2009 mit ihrem Team tätig als Ergotherapeutin im interdisziplinären Team der Frühförderstelle in Wuppertal.

Kontakt: limberg@ergotherapie-wuppertal.de
Home: www.ergotherapie-wuppertal.de



Aufrichtung

Die Möglichkeit der Aufrichtung und Stabilität des Körpers ermöglicht unter anderem neue Perspektiven und erweitert die fein- und grobmotorischen Fähigkeiten.

Alltagsfähigkeiten

Alltagshandlungen wie Essen oder Anziehen, Malen, Basteln oder Schreiben selbstständig durchführen zu können, macht stolz und motiviert zu mehr. Manchmal bedarf es dafür einer Unterstützung durch den Therapeuten oder durch Hilfsmittel.

Eine ambulante Intensivwoche im Castillo Morales Centrum

TEXT: CARMEN SPITZNAS

Stella soll richtig essen und trinken lernen!

Vom 27.6. bis 1.7.2011 waren wir, Stella, 25 Monate, Alina, fast vier Jahre, und Mama Carmen, im Castillo Morales Centrum Mülheim an der Ruhr. Die dafür benötigten Rezepte haben wir von unserem SPZ erhalten, sodass uns für die Therapie keinerlei Kosten entstanden sind.

Gewohnt haben wir in der Zeit bei den Großeltern, sodass wir täglich 30 km gependelt sind. Die Alternative wäre eine Ferienwohnung vor Ort gewesen, Adressen hatte ich vom Centrum selbst erhalten.

Das Castillo Morales Centrum

Das Centrum selbst entstand 2001 in einer ehemaligen Gerberei und ist das erste von Dr. Rodolfo Castillo Morales persönlich eingeweihte und lizenzierte Castillo Morales Centrum Deutschlands und Europas. Es liegt an einer großen Straße in Mülheim, gut zu erreichen, mit ausreichenden kostenlosen Parkplätzen am Haus bzw. in der Nähe des Hauses. Direkt in der Nähe sind drei Lebensmittelgeschäfte. Ein Einkaufszentrum und die Innenstadt sind, sofern man genügend Zeit hat, zu Fuß zu erreichen (Innenstadt ca. 3 km).

Bereits beim Erstkontakt bekam ich einen sehr positiven Eindruck. Dieser hat sich während unserer Woche bestätigt. Insgesamt herrschte im ganzen Haus eine sehr ruhige, angenehme Atmosphäre. Es ist freundlich und liebevoll eingerichtet. Als durchgehendes Element ist der Delfin zu finden. Das Haus hat drei Etagen mit jeweils mehreren ca. 14 Therapieräumen. Einer war jeweils unser „Tagesraum“, wo wir unser Gepäck etc. lagern und in den wir uns bei Bedarf zurückziehen konnten. Gearbeitet wurde mit Stella in insgesamt vier verschiedenen Zimmern, meist jedoch im sogenannten „reizarmen Raum“.

Als Warte- und Sammelpunkt dient eine „Selbstbedienungs-Cafeteria“ mit Kaffeeautomat und Mikrowelle (falls man sich z.B.

über Mittag etwas warm machen möchte). Kaffee macht sich jeder selbst, darüber hinaus steht Mineralwasser zur freien Verfügung sowie Beschäftigungsmaterial für wartende Kinder oder Geschwisterkinder (Stifte, kleine Fahrzeuge). Vom Café aus kann man in den kleinen Garten gehen, wo es weitere Sitzgelegenheiten gibt. Bücherkörbe findet man im ganzen Haus.

Trinken und essen lernen

Als wir uns Ende Februar/Anfang März für die Intensivwoche beworben hatten, war unser vorrangiges Ziel, dass Stella das Laufen lernen sollte. Dieses hatte sich nun zwischenzeitlich erledigt, da Stella kurz nach ihrem 2. Geburtstag richtig ins Laufen gekommen ist. So war dann unser Hauptziel, dass Stella „Trinken aus dem Becher“ lernen sollte, denn das stellte sich bei uns als Problem dar, bei dem ich selbst nicht wirklich weiterkam. Stella

überstreckte sich nach hinten, ließ das Wasser seitlich aus dem Mund rauslaufen, steckte die Zunge mit in den Becher und war jedes Mal nach dem Trinken aus dem Becher umziehref.

In Bezug auf ihr Essverhalten war es mir wichtig, dass Stella lernt, dass das Besteck nicht auf den Boden geworfen, sondern auf dem Tisch oder Teller abgelegt wird.

Die Therapie

Die Therapie ging täglich von neun bis 18 Uhr, freitags bis 13 Uhr, mit jeweils einer Stunde bzw. Dienstag und Donnerstag zwei Stunden Mittagspause. Das erscheint sehr viel und ist es auch, aber natürlich wird auf die Bedürfnisse des Kindes Rücksicht genommen.

Wenn Stella also mittags noch geschlafen hat, haben wir entsprechend später angefangen, war sie zwischenzeitlich „durch“, wurde Pause gemacht und bei Bedarf entsprechend früher aufgehört.



Für uns bedeutete das, dass wir gegen 16.30 Uhr Feierabend hatten. Lange Leerlaufzeiten gab es nicht, die Therapeuten untereinander haben sich auch immer gegenseitig informiert, was aktuell vorher gemacht wurde, wie es gelaufen ist, usw.

Vieles davon wurde außerdem mit Fotos dokumentiert, die wir mitbekommen haben (ein Speichermedium sollte also mitgebracht werden).

Die Mitarbeiter/Therapeuten (Logos, Ergos, Physios) waren sehr professionell. Sie haben ihre Arbeit sehr transparent gemacht in Bezug auf die Zielsetzung und was sie warum und wie machen. Ihre Arbeit ist ganzheitlich ausgerichtet und körperbetont. Es wird viel mit „Vibration“ gearbeitet. Ziel dieser Vibration ist es – so habe ich es jedenfalls verstanden –, dass insgesamt eine bessere Aufrichtung erfolgt und das Kind insgesamt einen besseren Tonus entwickelt. Gezielt können dann auch einzelne Muskelgruppen angesprochen werden – also auch die Muskeln, die für die Sprachproduktion etc. zuständig sind. Dieser Bereich wird hauptsächlich durch die Physiotherapeuten abgedeckt.

Neben „Essen und Trinken lernen“ haben speziell die Logopädinnen mit Stella viel im Bereich Sprachverständnis gearbeitet. So sollte sie z.B. aus zwei Bildkarten eine auswählen und dann wurde kurz mit dem gezeigten Gegenstand gespielt und dann durfte sie wieder neu auswählen. Wurde der gleiche Gegenstand wieder gewählt, wurde damit weitergespielt. Anfangs hatte sie noch große Schwierigkeiten, aber dann hat sie das Spielprinzip „Ich bekomme das, was ich zeige“ schnell verstanden.

In der Sprachtherapie werden auch Gebärden eingesetzt, wobei hier die Gebärden der Gehörlosensprache verwendet werden. Gegebenenfalls muss also auf Unterschiede in der „eigenen Sprache“ hingewiesen werden.

Auch im Bereich des Verhaltens wurde mit Stella intensiv gearbeitet, was sich nun

im Alltag bemerkbar macht, z.B. sind die Mahlzeiten sehr viel entspannter.

Der Montag stand noch unter dem Aspekt des gegenseitigen Kennenlernens und der Diagnostik (freie Beobachtung). Gleichzeitig konnte ich mir einen guten Einblick in die Art des Arbeitens machen.

Mit Stella sind alle sehr, sehr liebevoll aber auch sehr konsequent umgegangen.

Natürlich gab es auch Situationen, in denen Stella gemotzt hat, weil es nicht nach ihrem Willen ging, aber an „Weinen“ kann ich mich nicht erinnern.

Ich denke, es spricht für sich, dass Stella bereits am zweiten Tag ohne Probleme allein bei den jeweiligen Therapeuten/-innen geblieben ist (das macht sie nicht bei jedem!). Auch die Fotos zeugen davon, dass Stella viel Spaß während der Therapie-Einheiten hatte.

Ich wäre auch gern an den Folgetagen dabei geblieben, aus organisatorischen Gründen ging das leider nicht. Alina, die große Schwester, war einfach eine zu große Ablenkung für Stella. So haben die Therapeuten erst einmal mit Stella gearbeitet, teilweise auch zu zweit, während ich Alina bespaßt habe: Wir haben im Garten oder in den freien Zimmern gespielt (nach Unterschreiben einer Haftungs-Ausschluss-Erklärung war das kein Problem), sind einkaufen oder einfach spazieren gegangen – leider haben wir keinen Spielplatz in der Nähe gefunden. Zur abgesprochenen Zeit sind wir dann wieder zur Therapie dazugekommen und wurden informiert, was gemacht worden ist. In diesen Sequenzen hat dann auch meine Anleitung stattgefunden.

Es war immer Zeit für Zwischenfragen (Wo ist das nächste Schwimmbad oder Ähnliches?) und ich hatte nie den Eindruck, dass irgendwer genervt oder gestresst war – wenn man mal von mir selbst absieht, aber das lag an einem Riss in der Windschutzscheibe, die mich viele Nerven gekostet hat.



Die große Schwester Alina wurde so gut wie möglich eingebunden. Zum Beispiel beim „Familienpicknick“.



Negative Kritikpunkte?

Die Intensivwochen finden in der Regel in den Ferien statt. Jedoch wird immer nur ein Kind intensiv behandelt, ansonsten läuft der normale Betrieb weiter. So sieht man zwar viele andere Kinder und Eltern, aber Austausch mit anderen Eltern hat man hier so gut wie gar nicht. Das war mir im Vorfeld nicht so bewusst, hat mich aber auch nicht gestört. Wem dieses aber wichtig ist, der sollte besser in ein anderes Therapiezentrum gehen.

Ich hätte es als hilfreich gefunden, wenn im Eingangsbereich noch einmal alle Therapeuten mit Namen und Bild abgebildet wären. Aber ich hab auch ein ganz schlechtes Namensgedächtnis. Insofern war es für mich eine große Hilfe, dass die Therapeuten jeweils angekündigt haben, wer wann als Nächstes kommt.

Für Alina war es sicherlich eine eher langweilige Woche, da die Spielmöglichkeiten doch eingeschränkt waren (wäre es aber sicher in jeder anderen Einrichtung auch gewesen). Wenn möglich, sollte man also auf jeden Fall versuchen, das Ganze mit einem Familienurlaub zu verbinden, sodass das Geschwisterkind beispielsweise auch durch Papa beschäftigt werden kann. Bei uns ging das nun leider nicht und da auch die Großeltern selbst noch berufstätig sind, konnte sie dort tagsüber nicht bleiben.

Als sehr anstrengend habe ich auch die Heimfahrten zu den Großeltern empfunden, weil Stella erst einmal extrem viel gebrüllt hat, bevor sie dann vor Erschöpfung eingeschlafen ist. Das hatte zwar nichts mit dem Centrum zu tun, aber ich fand es anstrengend, weil ich mich auf die nicht bekannte Strecke konzentrieren musste. Trotzdem würde ich es vermutlich wieder so machen – zum einen, weil die Großeltern ihre Enkel so oft auch nicht sehen (wir wohnen ca. 300 km entfernt), zum anderen musste ich mich so nicht noch um Einkauf etc. kümmern.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass wir eine sehr anstrengende – und Stella eine besonders arbeitsintensive – Woche hatten, aus der ich viele neue Anregungen (Trinkbecher, Kissen) mitgenommen habe und in der wir unserem Ziel ein gutes Stück näher gekommen sind. Stella kann zwar noch nicht ohne fremde Hilfe aus dem Becher trinken, aber es ist gelungen, ihr einen anderen effektiveren Weg aufzuzeigen, der jetzt nur noch trainiert werden muss.

Insgesamt bleibt festzuhalten, dass sie seit der Intensivwoche einen großen Entwicklungsschub hat und sich insbesondere unsere gemeinsamen Mahlzeiten entspannt haben, weil z.B. das Besteck nicht mehr ständig auf den Boden geworfen wurde. Sie läuft sehr viel sicherer und hat auch im sprachlichen Bereich große Fortschritte gemacht.

Ich kann die Einrichtung jedenfalls weiterempfehlen und kann mir gut vorstellen, dort mal wieder eine Intensivwoche zu machen (sofern wir eine Chance kriegen).

Information:

Website des Castillo Morales Centrums: (<http://www.camoc.de/>)



Zum Tod von Dr. Rodolfo Castillo Morales

Die Castillo Morales Therapie ist unseren Lesern/-innen ein Begriff, kommen doch viele Kinder mit Down-Syndrom in den Anfangsjahren mit dieser Therapie in Berührung. Die meisten verbinden mit dem Namen Castillo Morales die Orofaziale Therapie, noch weiter zurück, in den achtziger oder Anfang der neunziger Jahre, war es vor allem die Gaumenplatte, die mit den Namen des großen Mannes aus Argentinien verknüpft war.

Das aber hat ihm nicht gefallen, er wollte seine Therapie nicht auf nur die Orofaziale Therapie und die Gaumenplatte reduziert wissen. Und zu recht, denn sein Therapieansatz gründet auf ein ganzheitliches, neuropsychologisch orientiertes Behandlungskonzept.

Vor zehn Jahren hatten wir Dr. Castillo Morales bei uns zu Gast, vor 200 Zuhörern erklärte er sein Konzept, zeigte beeindruckende Filme und faszinierte das Publikum nicht nur durch sein Wissen, sondern vor allem durch die liebevolle, respektvolle Art, wie er über seine kleinen Patienten sprach.

Damals schrieb ich im *Leben mit Down-Syndrom*: „Die Liebe zu den Kindern, die er behandelt, spürt man aus jedem Satz. Dr. Morales ist ein Arzt, von dem man sich wünscht, er wohne um die Ecke und man könne einfach hingehen.“

Als er 2006 in Nürnberg ein Seminar anbot, in dem er über die Erfahrungen aus seiner langjährigen Praxis sprach, kamen viele Eltern. Auch dieses Mal begeisterte Dr. Castillo Morales durch sein Rednertalent und sein Charisma.

Sein Tod macht traurig, aber sein Nachlass, das Castillo Morales Konzept, bleibt uns erhalten und wird von den vielen von ihm ausgebildeten Therapeuten/-innen weitergetragen. Noch viele Kinder mit Down-Syndrom werden davon profitieren.

Einen Nachruf, geschrieben von Lehrtherapeuten, Vorstand, Beiratsleitung und Geschäftsstelle der Castillo Morales® Vereinigung e.V., haben wir hier in *Leben mit Down-Syndrom* aufgenommen. CH

Nachruf auf Dr. Rodolfo Castillo Morales (1940 – 2011)

„In der Rehabilitation kann niemand seinen Weg alleine gehen. Der Weg ist lang, aber schön, wenn wir ihn gemeinsam gehen.“

Compartir la vida – das Leben teilen, das war einer der Leitgedanken im Leben von Dr. Rodolfo Castillo Morales, der am 1. Oktober 2011 überraschend in Córdoba, Argentinien verstorben ist.

1940 in der Provinz Entre Rios als Mitglied einer großen Familie geboren, beeinflussten die anthropologischen und philosophischen Aspekte des Lebens der argentinischen Aborigenes seine Denkweise von Kindheit an. Besonders die Gabe, ruhig und geduldig zu beobachten, einen gemeinsamen Weg der Kommunikation ohne viele Worte miteinander zu finden, hat bis heute grundlegend den Weg seines Konzeptes geprägt.

Bereits während seines Medizinstudiums 1958 in Córdoba machte Dr. Castillo Morales eine Ausbildung über therapeutische Maßnahmen in der Rehabilitation und arbeitete auch praktisch in verschiedenen Einrichtungen. Die Liebe zu diesem Fachbereich blieb bestehen und so folgte auf das Medizinstudium die Ausbildung zum Rehabilitationsfacharzt, organisiert von der WHO in Madrid, Spanien.

Nach der Rückkehr in sein Heimatland 1972 widmete er sich Menschen mit besonderen Bedürfnissen und zunächst vorwiegend Kindern mit ausgeprägter muskulärer Hypotonie. In Córdoba gründete er mit Kollegen das Centro Modelo de Réeducaci-

ón Rayo del sol.

Professor Dr. Theodor Hellbrügge, Gründer und langjähriger Leiter des Kinderzentrums München, lud nach einem Kontakt in Argentinien Dr. Castillo Morales 1978 nach Deutschland ein. Nachdem er in Brixen, Südtirol, auf dem 10. Internationalen Osterkongress seine therapeutischen Ideen zum ersten Mal in Europa vorgestellt hatte, erhielt er ein Stipendium des Deutschen Akademischen Austauschdienstes. Dies nutzte er, um seine konzeptionellen Ideen mit besonderem Augenmerk auf die orofazialen Hilfestellungen sowie die Gaumenplatten weiterzuentwickeln.

Dr. Castillo Morales ist es in seinem Konzept gelungen, nicht das Handicap des Einzelnen in den Fokus zu rücken, sondern den Menschen/die Person mit seinen/ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten in den Vordergrund zu stellen. Das funktionelle Wechselspiel von Körperhaltung, ihrer Position und der Aktivität des orofazialen Bereichs bildet neben den neurophysiologischen Erkenntnissen die Grundlage des therapeutischen Denkens im Konzept. Der Anwendungsbereich geht mittlerweile weit über das der Kinder mit muskulärer Hypotonie hinaus.

Seit 1979 werden die Inhalte des Konzeptes in Deutschland zunächst getrennt als Orofaziale Regulationstherapie (ORT)

und Neuromotorische Entwicklungstheorie (NET) unterrichtet, seit 1997 auf Wunsch von Dr. Castillo Morales und im Sinn der funktionellen Einheit des Körpers als sechswöchige Castillo Morales®-Grundkurse.

Neben mehrfachen Auszeichnungen in Lateinamerika und Europa wurde Dr. Castillo Morales u.a. 2006 in Göteborg, Schweden, auf dem 18. Kongress der International Association for Disability and Oral Health mit einem Sonderpreis für seine wertvolle Arbeit geehrt. 2010 erhielt sein Konzept zu seiner großen Freude in Deutschland den Markenschutz.

Die Castillo Morales® Vereinigung e.V. trauert aus tiefstem Herzen um Dr. Castillo Morales, der eine außergewöhnliche Persönlichkeit war. Viele, die das Glück hatten, ihn zu kennen und einen gemeinsamen Weg mit ihm zu beschreiten, sind durch ihn und sein Konzept bereichert worden. Seine besondere Art und Weise, über alle Barrieren hinweg mit seinem Gegenüber zu kommunizieren und sein Glaube in die speziellen Fähigkeiten eines jeden Menschen führten zu vielen bewegenden und eindrucksvollen Momenten.

Wir werden ihn als Freund sehr vermissen, sein großes Wissen und seine innovativen therapeutischen Ideen werden uns in unserer Arbeit fehlen. Wir sind dankbar für das Vertrauen, mit dem er seit 17 Jahren mit uns als Lehrtherapeuten seiner Wahl zusammengearbeitet hat, und werden das Castillo Morales®-Konzept in seinem Sinne weiterentwickeln und lehren.

Lehrtherapeuten, Vorstand, Beiratsleitung und Geschäftsstelle der Castillo Morales® Vereinigung e.V.



Foto aus dem Infolyer zum CamoCup

So wird uns Dr. Castillo Morales in Erinnerung bleiben – ein großer Lehrmeister, immer ganz nah am Kind, an Eltern und Therapeuten. Hier im Gespräch mit Jörg R. Prüß, Gründer des Castillo Morales Centrums in Mülheim/Ruhr und Annette Schröder, Mutter von Nina.



CamoCup® – die neue Trinklerntasse

TEXT: ANNETTE SCHRÖDER

Um die Umstellung von der Brust auf einen offenen Becher zu erleichtern und Saugverwirrungen zu vermeiden, gibt es jetzt eine neue Trinklerntasse: der CamoCup®. Stillberaterinnen, Hebammen, Ernährungstherapeuten, Zahnärzte und Sprachtherapeuten empfehlen den Einsatz dieser Tasse.

Die Vorgeschichte

Durch eine Freundin, die mich mit vielen „Erstinformationen“ versorgte, ist Nina glücklicherweise im Castillo Morales Zentrum in Mülheim an der Ruhr in den Händen von Jörg Prüss gelandet. Seit sie ein paar Wochen alt war, bin ich einmal wöchentlich von Bergisch Gladbach nach Mülheim gefahren, um Nina von Jörg nach dem Castillo Morales Konzept® behandeln zu lassen. Nina hat sich toll entwickelt und bereichert unser Leben, so wie unser erstgeborener Sohn Jan, der mittlerweile zwölf Jahre alt ist, nur etwas anders.

Ich habe Nina fast 13 Monate lang gestillt, was sich natürlich positiv auf ihre Mundmotorik ausgewirkt hat. Leider hatten wir nach dem Stillen Probleme, auf Tassen oder Flaschen umzustellen. Da ich keine Tasse gefunden hatten, aus der Nina gut getrunken hat (und ich habe wirklich viele Formen ausprobiert), habe ich vor ca. drei Jahren zu Jörg in einer Therapiestunde gesagt, dass ich gerne eine Trinklerntasse für Nina entwickeln möchte. Da auch Jörg schon länger die Idee einer besonderen Trinklerntasse im Kopf hatte, haben sich zwei für ein neues Projekt gefunden.

Wir haben Ideen ausgetauscht, Skizzen entworfen, in CAD Zeichnungen von Ingenieuren umsetzen lassen und an unserer Tasse geplant. Auch Rodolfo Castillo Morales hat einige Ansätze mit in das Projekt „Trinklerntasse“ einfließen lassen und begleitet unser Projekt. Vor zwei Jahren haben wir eine Prototypenserie der Tasse machen lassen.

Die Tasse geht in die Testphase

Jörg Prüss hat die Tasse zwei Jahre lang in verschiedenen Therapiesituationen bei Kindern mit den verschiedensten Trink- und Schluckproblemen in seinem Zentrum ausprobiert und ausgewertet. Nina hat sehr schnell gut aus der Tasse getrunken und auch in dem integrativen Kindergarten, den sie besucht, ist der CamoCup® täglich im Einsatz.

Trinktasse jetzt erhältlich

Jetzt ist es soweit, die Tasse ist seit Dezember 2011 erhältlich. Sie wurde in Deutschland entwickelt, das Werkzeug kommt aus Deutschland und sie wird auch hier in Deutschland produziert, da viel Wert gelegt wurde auf den Einsatz von unbedenklichen Materialien (PVC-frei, frei von Bisphenol A und Phthalaten).

Der CamoCup® ist speziell für Säuglinge, Kinder und Erwachsene mit sensomotorischen Einschränkungen entwickelt worden – ganz besonders bei Saug-, Trink- und Schluckstörungen. Er ist aber als Trinklerntasse für alle Kinder bestens geeignet! Die außergewöhnliche Form entspricht zwei aneinander gelegten Händen, die Wasser aus einer Quelle schöpfen. Die daraus entstehende Trinkrille sorgt für einen zielgerichteten und gut dosierbaren Fluss des Getränks. Die Schnabelform lässt die Lippen den Becher gut finden. Die Noppen im Unterlippenbereich bewirken synergistische Aktivitäten und regen den Schluckmechanismus an.

Dieser Trinkbecher unterstützt das Erlernen des Trinkens optimal durch seine neuartige Form. Durch die große Öffnung sehen die Kleinen das Getränk, auch wenn der CamoCup® gekippt ist. Das Gefäß wird mit beiden Händen sicher umfasst und steht nach dem Trinken wieder fest auf dem breiten Fuß. CamoCup® macht auch die Gabe von Medikamenten leichter und sicherer.

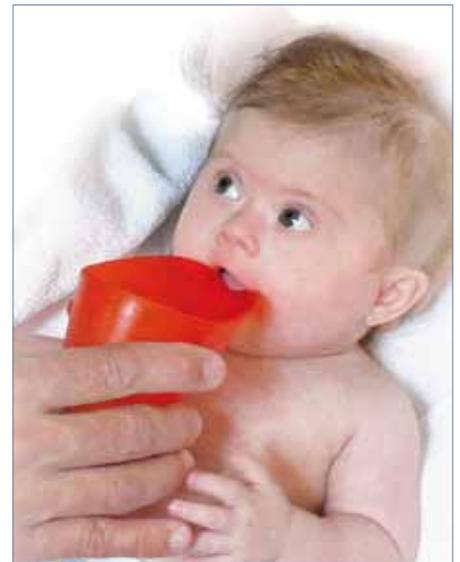
Informationen, u.a. ein Video-Trailer:

www.camoc.de

Zu bestellen ist der Becher bei:

www.hoppediz.de

Er kostet Euro 14,95



Die kleine Nina hat das Trinken mit der neu entwickelten Tasse gut gelernt – heute mit drei Jahren trinkt sie immer noch gern daraus –, aber kommt natürlich auch mit allen anderen Tassen, Bechern oder Gläsern zurecht!





EU-Projekt: Yes we can!

Mathematik und Down-Syndrom – Abschluss des Projektes

TEXT: MICHAELA HILGNER

Zwei Jahre intensive Arbeit am EU-Projekt „Yes we can“ liegen nun hinter uns. Im Januar 2010 fiel der Startschuss für die Zusammenarbeit zwischen sechs Partnerländern. Im Mittelpunkt des Projektes stand die Entwicklung mathematischer Fähigkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom (wir berichteten in *Leben mit Down-Syndrom* 62, 65, 66, 67 und 68).



Erfahrungen aus den sechs Partnerländern

Mit dem vierten länderübergreifenden Treffen am 29. September und 1. Oktober 2011 in Prag begann die finale Phase des EU-Projektes „Yes we can“. Nachdem in den beteiligten Ländern Trainerinnen und Trainer insgesamt etwa 500 Schülerinnen und Schüler mit Hilfe der Methode unterrichtet haben, ging es in diesem letzten Meeting um den Abschluss des Projektes und die weitere Verbreitung der Methode ab 2012. Die Partnerländer präsentierten die Erfahrungen, die sie während der Trainingsphase machen konnten (einen Artikel über die Erfahrungen in Deutschland können Sie in *LmDS* 68 nachlesen). Insgesamt waren diese Berichte überwiegend positiv, Probleme, die während der Unterrichtseinheiten auftauchten, konnten diskutiert werden.

Zum Ende des Projektes wird es ein E-learning auf der Website des Projektes geben und das Buch „Yes we can – The Book“ veröffentlicht. Das Buch wird neben Kapiteln zu Lernbesonderheiten beim Down-Syndrom auch Erfahrungsberichte und Ergebnisse aus der Pilotphase enthalten.

Die Website findet man unter: <http://www.downsyndrom-yeswecan.eu>.

Um eine hohe Qualität der Trainingskurse zu gewährleisten, gab es Mitte Dezember in Leoben eine Supervision für alle Multiplier.

Wie geht es weiter?

Workshops und Material

Ein großes Thema war die weitere Verbreitung der Methode nach Abschluss des Projektes. In allen Partnerländern sind weitere Workshops geplant. Die Trainerausbildung liegt auch uns am Herzen: Im Jahr 2012 wird es wieder Workshops im Nürnberger Raum geben. Des Weiteren können Referenten für Inhouse-Veranstaltungen bei uns angefragt werden.

Material bestellen

Der Verkauf des Materials stellt die meisten Länder und auch uns im InfoCenter jedoch vor hohe finanzielle und logistische Herausforderungen. Da die Nachfrage nach dem Material in Deutschland aber groß ist, wollen wir ab Februar 2012 die Materialien zum Verkauf anbieten.

Man kann die Materialbox, das Handbuch und die DVD im kompletten Set, in Kombination (z.B. Buch und DVD) oder auch einzeln ab sofort bestellen.

Mathematik-Box

Die stabile Box enthält vielfältige Fördermaterialien zum Aufbau mathematischer Basisfertigkeiten (Raumorientierung, Serialität, Formwahrnehmung, ...) und zur Begleitung von Rechenprozessen. Die Box ist als Teil des Arbeitsmaterials flexibel aufteilbar. Alle Materialien sind aus Holz gefertigt und können in der Box aufbewahrt und transportiert werden.

Handbuch

Neben zahlreichen Übungsvorschlägen aus dem Bereich der Basisfertigkeiten sind alle Schritte zur Erlangung von Rechenkompetenzen genau erklärt. Das Kapitel „Lebenspraxis“ mit den Bereichen Geld, Uhrzeit, Wiegen und Messen schafft einen intensiven Alltagsbezug. Das Buch ist für Eltern und Fachleute verfasst. Es hat einen Umfang von 145 Seiten, alle Übungs- und Spielanregungen sind durch Fotos veranschaulicht.

DVD

Das Lehrvideo „Yes we can!“ zeigt Ausschnitte aus dem mathematischen Alltag von Menschen mit Down-Syndrom und regt zum

Mitmachen an. Vom Zählen über das Addieren, Subtrahieren und Multiplizieren sind die einzelnen Rechenschritte exakt nachvollziehbar und sowohl für Fachleute als auch für Eltern leicht erlernbar. Menschen mit Down-Syndrom machen vor, wie es geht, und verblüffen mit ihren mathematischen Kompetenzen. Die DVD hat eine Gesamtspieldauer von 85 Minuten.

Preise

Mathematik-Set	Euro 150
Mathe-Box	Euro 100
Handbuch	Euro 35
DVD	Euro 28
Box und Buch	Euro 130
Box und DVD	Euro 125
Buch und DVD	Euro 60

zuzüglich Porto und Versand

Alle „Yes we Can“-Materialien können Sie ab sofort beim Deutschen Down-Syndrom InfoCenter bestellen.



INFOS ZUM PROJEKT

www.downsyndrom-yeswecan.eu
Hier können Sie u.a. einen Informationsfilm anschauen.

Verkehrserziehung

TEXT: ELISABETH BECK

Dieses Lernmaterial hat es sich zur Aufgabe gemacht, einen Beitrag zur Mobilitätsbildung zu leisten, indem es sich zum Ziel setzt, Kinder zu aufmerksamen und umsichtigen Verkehrsteilnehmern auszubilden, und neben dem Faktenwissen auch ein Bewusstsein für ein soziales und umweltbewusstes Verhalten im Straßenverkehr zu schaffen.



Führerschein – Verkehrserziehung

Bergedorfer Führerscheine
Kirstin Jebautzke
Persen Verlag, 2011
63 Seiten
ISBN 978-3-403-23113-4
Preis 17,90 Euro

FÜHRERSCHEIN: VERKEHRSERZIEHUNG

Das grundlegende Wissen zum Erwerb der verschiedenen Führerscheinstufen – Bronze, Silber, Gold – wird im Unterricht zunächst in der Theorie, später auch in der Praxis vermittelt (z.B. in Unterrichtsgängen). Die Bronze-Prüfung behandelt vor allem das Verhalten im Straßenverkehr als Fußgänger. Beim Stoff der Silber-Prüfung geht es um die Nutzung des Fahrrads und die Vertiefung des praktischen Wissens durch theoretische Beschäftigung. Bei der Goldprüfung geht es wieder um die Rolle des Fahrradfahrers, nun aber um die Bewusstmachung, wie man sich in besonderen Situationen richtig verhält, und um die Nutzung verschiedener Verkehrsmittel. Alle Prüfungen werden jeweils doppelt angeboten, die erste Prüfung kann als Übungsprüfung – zur Probe – angesehen

werden, bevor dann die „richtige“ Prüfung durchgeführt wird.

Die Arbeitsblätter können entsprechend der Lernausgangslage in Freiarbeit, an Stationen, in Lernwerkstätten oder als Hausaufgabe erledigt werden.

BRONZE-TRAINING

Es beginnt mit sehr schönen Wahrnehmungsübungen. Zunächst wird die Genauigkeit der Wahrnehmung trainiert, dann die Seitigkeit. Später geht es um Sehen und Gesehen-Werden, Verkehrszeichen, Ampeln, die Überquerung einer Straße und das Verhalten im Auto oder Bus sowie verschiedene Verkehrssituationen. Aus jedem der Themenblätter wird eine kleine Teilsequenz für die Übungsprüfung und Prüfung zusammengestellt.

SILBER-TRAINING

Hier geht es zunächst um den Helm, den Fahrrad-Check sowie das richtige Anfahren. Mehrere Blätter widmen sich der Vorfahrt und den Richt-, Vorschrift- und Gefahrzeichen und wieder um Generalprobe und Prüfung.

GOLD-TRAINING

Nun dreht es sich um komplexere Themen, sicheres Abbiegen nach rechts und links, Vorbeifahren an Hindernissen und Fahrradwege, Verkehrszeichen und ihre Anwendung, komplexe Situationen und wie man sich darin verhält. Letztes Thema ist die Nutzung unterschiedlicher Verkehrsmittel. Auch hier wieder Probeproofung und Prüfung. Allerdings dürfte die Gold-Prüfung wegen ihrer Anforderungen dem Unterricht der Mittelschule vorbehalten sein.

Auswertungsbögen für die Lehrkraft, ein Lösungsteil und ein Klassensatz farbiger Führerscheine (diese können als Klassensatz auch nachbestellt werden) schließen den Materialteil ab.

Wenn Schüler mit Down-Syndrom mit

diesem Lernmaterial arbeiten, ist klar, dass zunächst nur die ersten beiden Teile Verwendung finden werden. Voraussetzung ist ja, sicher mit dem Fahrrad fahren zu können. Dann aber bieten die verschiedenen Trainingskurse in anschaulicher Weise das erforderliche Wissen, die Sequenzen sind kurz und die Möglichkeit, „auf Probe“ den Führerschein zu machen, nimmt viel Druck aus der Prüfung. Generell ist es für Schüler mit Down-Syndrom wichtig, an allen schulischen Prozessen, also auch an Tests und Prüfungen, beteiligt zu werden. Dies ist ihnen, wenn es ihnen ermöglicht wird, auch sehr wichtig und sie sind sehr stolz darauf, wenn sie gute Ergebnisse erzielen. Der Ablauf der Tests sollte selbstverständlich auf ihre Bedürfnisse Rücksicht nehmen. Ein angemessener Zeitrahmen, viel Ruhe, wenig Vergleichsmöglichkeiten mit den immer schnelleren und fitteren Regelkindern können hier zu guten Ergebnissen verhelfen.

Es ist eine sehr gute Idee, die Prüfung „auf Probe“ machen zu können. Kinder mit Down-Syndrom haben nicht sehr viel Übung in solchen Situationen, sie sind ihnen fremd und machen ihnen Angst. Ihre übergroße Vorsicht, ihr starkes Bemühen, nichts falsch zu machen, lassen sie dann vor solchen Anforderungen leicht zurückschrecken. Die Probeprüfung ist hier eine gute Trainingsmöglichkeit auch für solche Lebenslagen. So bietet dieses Lernmaterial über die Praxis des Fahrradfahrens und die Kenntnis der Verkehrsregeln und Verkehrszeichen die Möglichkeit, zusätzlich auch diesen Bereich des schulischen Lebens zu trainieren.

Generell bedeutet das Training mit Lernmaterialien dieser Art für Kinder mit Down-Syndrom einen wichtigen Schritt in die Richtung der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Um sich in der für sie komplexen, schwer durch- und überschaubaren Verkehrswirklichkeit zurechtzufinden, benötigen sie sehr, sehr viel Übung. Die anschaulich mit vielen Illustrationen gestalteten Übungen (mehr Bilder als Text) kommen dem eher visuellen Lerntyp von Kindern mit Down-Syndrom entgegen und sind darum geeignet, die Behaltensleistung zu erhöhen. Die abwechslungsreichen (durchaus witzigen) Aufgabestellungen machen Spaß und wirken motivierend.

Ein sehr empfehlenswertes Arbeitsmaterial!

SICHER AUF DEM SCHULWEG

Einer der wichtigsten Bereiche in der Inklusion von Menschen mit Down-Syndrom ist die Möglichkeit, sich sicher im öffentlichen Raum zu bewegen. So hat die Verkehrserziehung eine herausragende Bedeutung für den Alltag dieser Schüler. Das richtige Verhalten auf dem Schulweg, das Überblicken von Gefahrensituationen und das Zurechtfinden im Straßenverkehr können nicht früh genug mit ihnen eingeübt werden, um ihre Sicherheit zu gewährleisten und sie an ein verantwortungsbewusstes Verhalten heranzuführen. Aus dem Verhalten der Menschen ihrer Umgebung allgemeine Regeln abzuleiten, gelingt Personen mit Down-Syndrom kaum und es ist notwendig, diese Regeln und die richtigen Verhaltensweisen deutlich zu benennen und sie intensiv einzuüben.

Mit dem Erscheinen dieses Lernmaterials ist es nun möglich, schon sehr früh im schulischen Rahmen damit zu beginnen. Auch wenn es für die Klassen 1–2 ausgelegt ist, kann damit – je nach Leistungsstand des Schülers mit Down-Syndrom – auch in den späteren Klassen bis in die Mittelschule gearbeitet werden.

Dass die Autorin in ihrem Lernmaterial den Fokus auf eine motivierende und abwechslungsreiche Umsetzung gelegt hat, dass es ihr Anliegen ist, dass das Lernen den Schülern Freude bereiten soll, kommt neuen neurophysiologischen Erkenntnissen entgegen, die auf effizienteres Lernen in einer positiven Stimmungslage hinweisen. Eine solche Motivierung ist besonders für Kinder mit Down-Syndrom bedeutsam.

Da die Kopiervorlagen als Baukastensystem verstanden werden und sowohl als komplette Einheit als auch einzeln eingesetzt werden können, ist es möglich – auch durch Erweiterungen –, auf die individuelle Lernsituation des Schülers einzugehen.

Fächerübergreifend wird das Thema in den Kopiervorlagen für die Fächer Deutsch, Mathematik, Sachunterricht, Sport sowie Kunst und Musik angeboten werden. Da die einzelnen Kapitel nicht aufeinander aufbauen, können sie unabhängig voneinander verwendet, dabei selbstständig in der Freiarbeit bearbeitet und durch die Lösungsblätter kontrolliert werden. Auch alternative Arbeitsweisen sind möglich. Der jeweilige Schwierigkeitsgrad wird durch Sterne neben den Aufgaben und/oder den Überschriften gekennzeichnet.



Sicher auf dem Schulweg

Sabine Gutjahr
aol Verlag, 2011
48 Seiten, DIN A4,
ISBN 978-3-403-10025-6
Preis: 15,45 Euro

VERKEHRSERZIEHUNG IM FACH DEUTSCH

Hier ergeben sich Einsatzmöglichkeiten in den Bereichen Aufsatzerziehung, Gedichte, Rechtschreibung und Lesen.

■ Aufsatzerziehung: In elementaren Aufgaben werden der Aufbau einer Geschichte, das Schreiben zu Reizwörtern sowie eine Fortsetzungsgeschichte geübt.

■ Im Bereich Rechtschreibung werden zum Thema Lernwörter angeboten – sowohl zum basalen Üben als auch zur weiterführenden Festigung.

■ Eine Möglichkeit zum kreativen Umgang mit dem Thema findet sich im Bereich Gedichte. Die Kinder lernen eine einfache Gedichtform, das Elfchen, kennen, ergänzen die Lückengedichte und gestalten ein Schmuckblatt.

■ Die Texte aus dem Bereich Lesen können von den Kindern eigenständig erlesen werden. Dabei ist es möglich, den Text je nach Lesekompetenz des Schülers in zwei Schwierigkeitsgraden anzubieten.

VERKEHRSERZIEHUNG IM FACH MATHEMATIK

Es ist leicht möglich, dass die Mathematikaufgaben hier die Kompetenzen von Schülern mit Down-Syndrom übersteigen. Dank der leicht verständlichen graphischen Darstellung jedoch können sie mit

einem geeigneten Rechenmaterial durchaus – möglicherweise auch zu einem späteren Zeitpunkt – bewältigt werden.

VERKEHRSERZIEHUNG IM FACH SACHUNTERRICHT

Die Übungen können in der Klasse gemeinsam oder von den Schülern in Einzelarbeit ausgeführt und weiterhin differenziert ausgeführt werden. Hier geht es um richtiges Verhalten in öffentlichen Verkehrsmitteln, auf dem Schulweg und beim Überqueren einer Straße. Ein Wimmelbild macht auf Gefahren auf dem Schulweg aufmerksam. Weiter werden erste Verkehrszeichen, gut und schlecht sichtbare Kleidung sowie der Straßenverkehr mit seinen verschiedenen Verkehrsteilnehmern behandelt. Ach hier können wieder einzelne Themenbereiche ausgewählt werden und mit individueller Differenzierung der Verschiedenheit des jeweiligen Lerntyps entsprochen werden.

Praktische Übungen wie das Arbeitsblatt für eine Verkehrszählung, Spielmöglichkeiten beim Geschicklichkeitsparcours für innen und außen, handwerkliche Aufgaben beim Bearbeiten der Arbeitsblätter (Schneiden und Kleben) sorgen für Abwechslung in den Arbeitsabläufen. Gerade Kinder mit Down-Syndrom lieben solche Arbeitsphasen als willkommene Abwechslung und haben dabei zusätzlich Gelegenheit, ihre motorischen Fähigkeiten zu verbessern.

SCHULUNG VON WAHRNEHMUNG UND MOTORIK

Sehr gute Spielvorschläge bietet der Teil „Schulung von Wahrnehmung und Motorik“. Vor allem in der auditiven Wahrnehmung haben Menschen mit Down-Syndrom viele Probleme und oft ist auch die Raum-Lage-Wahrnehmung nicht gesichert. Umso wichtiger ist es, diese Bereiche so oft wie möglich zu trainieren: Hier werden wertvolle Tipps aufgelistet.

KUNST UND MUSIK RUND UM DEN VERKEHR

Schließlich werden noch Anregungen gegeben wie man die Themen „Schulweg“, „Verkehrsschilder“, „Sichtbarkeit“ und „Fahrzeuge“ auch in den künstlerischen Bereich einbeziehen kann.

Im Ganzen ein anregungsreicher, vielerlei Aspekte berücksichtigender Kurs, der für die Arbeit mit Kindern mit Down-Syndrom unbedingt empfehlenswert ist.

Schulbegleiter, Integrationshelfer, Schulassistent?

TEXT: WOLFGANG DWORSCHAK

Begriffliche Klärung einer Maßnahme zur Integration in die allgemeine Schule bzw. die Förderschule

Die Maßnahme der Schulbegleitung gewinnt in den letzten Jahren und aktuell im Zuge der Diskussion um „eine Schule für alle“ zunehmend an Bedeutung. Dabei erweist es sich als problematisch, dass der Schulbegleitung kein umfassendes, wohl definiertes Konzept zugrunde liegt. So unterscheiden sich formal-juristische und praxisorientierte Perspektiven erheblich. Im Mittelpunkt des Beitrages steht daher eine Begriffsklärung, die die Schulbegleitung als Maßnahme kennzeichnet, die Kindern und Jugendlichen überwiegend im schulischen Alltag eine Begleitung ermöglicht, die aufgrund besonderer Bedürfnisse im Kontext Lernen, Verhalten, Kommunikation, medizinischer Versorgung und/oder Alltagsbewältigung der besonderen und individuellen Unterstützung bei der Verrichtung unterrichtlicher und außerunterrichtlicher Tätigkeiten bedürfen. Abschließend werden der Forschungsstand zur Schulbegleitung skizziert sowie zukünftiger Handlungs- und Forschungsbedarf benannt.

In der Diskussion um „eine Schule für alle“ rücken bisher nur selten konkrete Überlegungen zur Umsetzung dieser Idee in den Mittelpunkt. In den Beiträgen, die sich mit konkreten Bedingungen und Instrumenten beschäftigen, taucht immer wieder der Begriff des „Integrationshelfers“ auf. Die Integrationshelfer(innen) sollen Schüler(innen) mit sonderpädagogischem Förderbedarf beim Besuch der allgemeinen Schule unterstützen und stellen somit einen wichtigen Baustein auf dem Weg zu „einer Schule für alle“ dar.

Ein ähnliches, aus verwaltungstechnischer Sicht identisches Instrument ist die Schulbegleitung, die Schüler(inne)n mit sonderpädagogischem Förderbedarf den Besuch des Förderzentrums ermöglichen soll. Des Weiteren werden im Rahmen der Schulbegleitung Schüler(innen) mit schwerer Behinderung bzw. progredienten Erkrankungen im Kontext (medizinischer) Pflege während der Schulzeit begleitet und erforderliche Maßnahmen von geschultem Personal durchgeführt.

Während die primär medizinische Begleitung eines Schülers bzw. einer Schülerin seit längerem als Maßnahme im Rahmen der Krankenversicherung bzw. als Mischfinanzierung besteht, ist die Schulbegleitung im Kontext integrativer Beschulung bzw. des Besuchs eines Förderzentrums ein Phänomen, das erst seit Mitte der 1990er Jahre verstärkt beobachtet werden kann. Der

Integrationshelfer bzw. die Schulbegleitung, als Teil der Offenen Hilfen in der Sonder- und Heilpädagogik (vgl. SCHÄDLER 2007, 244), wird als Einzelfallhilfe im Rahmen der Eingliederungshilfe des SGB XII finanziert. Dabei erweist es sich als problematisch, dass weder ein umfassendes Konzept noch verlässliche empirische Daten zu dieser Maßnahme vorliegen. So herrschen bezüglich der Arbeitssituation und -bedingungen sowie der Tätigkeitsfelder von Schulbegleitern/Integrationshelfern bisher weitgehend Unsicherheit und Unklarheit.

Begriffsklärung

Weder in § 54 SGB XII noch in § 12 Eingliederungshilfereverordnung (EinglHVO) wird die Schulbegleitung begrifflich explizit gefasst. So verwundert es nicht, dass sich über die Bundesländer hinweg eine Vielzahl an Begriffen finden lässt, die auf diese Einzelfallhilfe zielen. Dabei werden folgende Begriffe häufig verwendet:

- **Schulbegleiter** (vgl. VDS LV NRW 2006; ISB 2007; GRESS 2008; WILCZEK 2008),
- **Integrationshelfer** (vgl. DIRN-AICHER 2005; VDS LV NRW 2006; Bayer. StMfUK & VdbB 2008),
- **Schulassistent** (vgl. RUMPLER 2004, 140; HAUSOTTER u. a. 2006; BACHER u. a. 2007) sowie
- **Schulhelfer** (vgl. § 5 SopädVO Berlin).

Auf administrativer bzw. verbandlicher Ebene haben sich vor allem die Begriffe Schulbegleiter und Integrationshelfer durchgesetzt. So wird z.B. in Thüringen der Begriff Schulbegleiter gewählt (vgl. AWO LV Thüringen 2009, 21), während in Hessen, Rheinland-Pfalz, Niedersachsen und Bayern der Begriff des Integrationshelfers überwiegt (vgl. LAUTENSCHLÄGER 2001; AUERNHEIMER u.a. 2006; Bayer. StMfUK & VdbB 2008).

Der etymologischen Bedeutung nach bietet es sich an, im Hinblick auf eine Begleitung im Rahmen des Förderschulbesuchs den Begriff „Schulbegleiter“ und im Hinblick auf eine integrative Beschulung den Terminus „Integrationshelfer“ zu verwenden. In diesem Beitrag wird zumeist der Begriff „Schulbegleiter“ gebraucht, der synonym zu dem des „Integrationshelfers“ zu sehen ist. Falls eine Spezifikation im Hinblick auf die allgemeine Schule bzw. die Förderschule nötig ist, erschließt sich dies aus dem Kontext.

Ganz allgemein können Schulbegleiter als Personen beschrieben werden, die „behinderten Schülerinnen und Schülern mit einem besonderen Betreuungsbedarf während ihrer Schulzeit für bestimmte unterstützende Tätigkeiten zur Seite stehen“ (RUMPLER 2004, 140). In der Definition von GRESS (2008, 2) wird darüber hinaus die besondere Funktion des Schulbegleiters beim Ausgleich behinderungs-

Die Gewährung einer Schulbegleitung ist als Einzelfallentscheidung stark von der Einschätzung der Sachbearbeitung des Leistungsträgers abhängig.

Im Hinblick auf die Bewilligung einer Schulbegleitung stellen darüber hinaus die Erforderlichkeit und die Geeignetheit der jeweiligen Hilfe die zentralen Kriterien dar. Dabei wird eine Hilfe als erforderlich angesehen, wenn das Kind ansonsten nicht am Unterricht teilnehmen könnte (vgl. HOHAGE 2003, 81). Darüber hinaus erscheint eine Maßnahme dann als geeignet, wenn mit ihr der angestrebte Erfolg erreicht werden kann bzw. wenn hierzu Aussicht auf Erfolg besteht (vgl. ebd., 81 f.).

Auch wenn somit die juristischen Grundlagen zur Beantragung einer Schulbegleitung relativ klar umrissen werden können, zeigen sich in der Praxis doch erhebliche Unsicherheiten. Üblicherweise wird die Eingliederungshilfe vom örtlichen Sozialhilfeträger (Stadt bzw. Landkreis) gewährt; bei Schüler(inne)n mit Heimun-

bedingter Defizite hervorgehoben: „Ein Schulbegleiter (...) ist eine Person, die während eines Teils oder auch während der gesamten Schulzeit (einschließlich) des Schulweges bei einem Schüler ist, um dessen behinderungsbedingte Defizite zu kompensieren und Hilfestellungen zu geben.“ Aufgrund dieser Charakterisierung fällt die Nähe zur Aufgabenbeschreibung schulischer Pflegekräfte auf, die im Förderzentrum mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung in Bayern eingesetzt werden. In der bayerischen Schulordnung für die Volksschule zur sonderpädagogischen Förderung (VSO-F) heißt es dazu: „Die schulischen Pflegekräfte übernehmen pflegerische Aufgaben und gegebenenfalls unterstützende Hilfestellungen, die in einer oder in mehreren Klassen oder Gruppen anfallen“ (§ 40 Abs. 1 VSO-F). Im Gegensatz zu Schulbegleitern sind schulische Pflegekräfte allerdings nicht „ad personam“ eingesetzt, sondern werden im Rahmen der Stundenzuweisung von den Regierungen an die Schulen zugeteilt (vgl. § 40 Abs. 2 VSO-F). Schulbegleiter sind also als Betreuungs- und Pflegekräfte zu verstehen, die nicht nach schulrechtlichen Bestimmungen bereitgestellt oder bezahlt werden (vgl. § 40 Abs. 3 VSO-F), sondern im Rahmen der Eingliederungshilfe auf der Grundlage des SGB XII, im Falle von Kindern mit Autismus auf der Grundlage des SGB VIII (§ 35a), als Einzelfallhilfe genehmigt werden. Grundlage für die Genehmigung stellt ein besonderer Betreuungsbedarf dar, dem die Schule im Rahmen ihrer Möglichkeiten so nicht gerecht werden kann und der damit den Sozialhilfebedarf begründet (vgl. RUMPLER 2004, 140). Dieser besondere Betreuungsbedarf kann in ganz unterschiedlichen Bereichen vorliegen. So sind die Bereiche Lernen, Verhalten, Kommunikation, medizinische Versorgung und Alltagsbewältigung denkbar (vgl. DWORSCHAK, EIBNER & BECK 2010).

Zur Bewilligung eines Schulbegleiters/ Integrationshelfers

In § 54 SGB XII werden Leistungen der Eingliederungshilfe als „Hilfen zur angemessenen Schulbildung“ beschrieben. In § 12 EinglHVO werden solche Hilfen als „heilpädagogische sowie sonstige Maßnahmen zugunsten körperlich oder geistig behinderter Kinder und Jugendlicher (spezifiziert; W. D.), wenn die Maßnahmen erforderlich und geeignet sind, dem behinderten Menschen den Schulbesuch im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht zu ermöglichen oder zu erleichtern“ bzw. als „Maßnahmen

der Schulbildung (...), wenn die Maßnahmen erforderlich und geeignet sind, dem behinderten Menschen eine im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht üblicherweise erreichbare Bildung zu ermöglichen“. Aus der Gesetzeslage lassen sich drei wichtige Aspekte filtern:

- Angemessenheit der Schulbildung,
- Erforderlichkeit der Maßnahme,
- Eignung der Maßnahme.

Die Entscheidung, welche Schulbildung, also welche Schulform, für das jeweilige Kind angemessen ist, wird z.B. in Bayern bis heute in strittigen Fällen von der Schulverwaltung und nicht von den Eltern und dem Kind gefällt (vgl. Art. 41 BayEUG), wobei dem Elternwunsch im Zuge der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention zukünftig mehr Bedeutung beigemessen werden soll (vgl. WEIGL 2010, 22). In diesem Zusammenhang kam und kommt es immer wieder zum Streit über die Frage, ob ein Antrag auf Schulbegleitung über den Wunsch einer integrativen Beschulung ausreichend begründet werden kann. Hierzu wird in den gemeinsamen Empfehlungen des Bayerischen Staatsmi-



nisteriums für Unterricht und Kultus und des Verbandes der bayerischen Bezirke festgestellt, dass der Schüler bzw. die Schülerin die Voraussetzungen für eine integrative Beschulung, das Kriterium der aktiven Teilnahme, „allein, also ohne Integrationshelfer erfüllen“ (Bayer. StMfUK & VdbB 2008, 2) muss.

terbringung ist allerdings der überörtliche Sozialhilfeträger zuständig, was zu einheitlichen Rahmenbedingungen (z.B. Stundenlohn) für die Schulbegleitung führen kann. Im Falle von Kindern mit autistischen Verhaltensweisen liegt die Zuständigkeit zudem häufig bei der Jugendhilfe, je nachdem, ob das Kind als seelisch oder

geistig behindert angesehen wird (vgl. HOHAGE 2003, 79).

Im Detail kommt es darauf an, die jeweilige Sachbearbeitung von dem besonderen Betreuungsbedarf zu überzeugen, dem im Rahmen der Schule nicht nachgekommen werden kann. Dies führt dann zu einer dementsprechenden Stundenzuweisung für die Schulbegleitung. An dieser Stelle wird deutlich, dass die Gewährung einer Schulbegleitung als Einzelfallentscheidung stark von der Einschätzung der jeweiligen Sachbearbeitung abhängig ist.

Nun sagen diese formalen und juristischen Aspekte noch nichts über das Tätigkeitsfeld eines Schulbegleiters aus. Auch wenn dieses zwangsläufig – aufgrund der unterschiedlichen, individuellen Bedürfnislagen von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung – nicht bis ins Detail festgeschrieben werden kann, sollten doch Grundannahmen bzw. Eckpfeiler eines Tätigkeitsprofils vorhanden sein, um einer Beliebigkeit vorzubeugen.



Pflegerisch-psychoziale vs. pädagogisch-unterrichtsbezogene Tätigkeiten

Hierbei steht vor allem die Frage im Mittelpunkt, wie weit der Schulbegleiter bzw. die Schulbegleiterin im Bereich des Unterrichtens tätig werden darf/soll? In den gemeinsamen Empfehlungen des Bayerischen

Staatsministeriums für Unterricht und Kultus und des Verbandes der bayerischen Bezirke wird dazu klargestellt: „Integrationshelfer sind keine Zweitlehrer. Die Vermittlung des Lehrstoffes ist deshalb alleinige Aufgabe der Lehrkräfte bzw. der MSD-Lehrkräfte der Förderschule. (MSD-Lehrkräfte betreuen und unterstützen im Rahmen des Mobilen Sonderpädagogischen Dienstes stundenweise Schüler(innen) mit sonderpädagogischem Förderbedarf an der allgemeinen Schule und beraten Lehrkräfte und Eltern). Integrationshelfer tragen dazu bei, Defizite im pflegerischen, sozialen, emotionalen und kommunikativen Bereich, die den Sozialhilfebedarf begründen, auszugleichen. Sie helfen bei lebenspraktischen Verrichtungen, erledigen die anfallenden pflegerischen Tätigkeiten während der Schulzeit und unterstützen ganz allgemein bei der Orientierung im Schulalltag“ (Bayer. StMfUK & VdbB 2008, 5).

Diese Auffassung wird durch die gängige Rechtsprechung gestützt, nach der Schulbegleiter keine Aufgaben übernehmen sollen, „die dem Kernbereich der Schule zuzuordnen sind, sondern lediglich flankierende, den Unterricht sicherstellende Hilfestellungen und Tätigkeiten. Didaktische und pädagogische Aufgaben zählen hierzu in aller Regel nicht. Unterstützende Tätigkeiten können z.B. sein: Begleitung und Orientierungshilfen auf dem Schulweg (...), Hilfestellung bei Toilettengängen, Unterstützung bei der Verwendung von Arbeitsmaterialien“ (LV LH Schleswig-Holstein & VDS 2007, 3; vgl. dazu auch GRESS 2008, 3).

Eine Abgrenzung zwischen ausgeübter Assistenz Tätigkeit und Unterricht intendieren ebenfalls die gemeinsamen Empfehlungen des Arbeits- und Bildungsministeriums sowie der Kommunalen Spitzenverbände in Rheinland-Pfalz. Dort werden hauptsächlich pflegerische Hilfen, lebenspraktische Aufgaben sowie Betreuung und Unterstützung im schulischen Freizeitbereich als Tätigkeiten der Integrationshelfer genannt (vgl. AUERNHEIMER u.a. 2006, 2). Sofern ein besonders hoher Unterstützungsbedarf vorliegt, „können darüber hinaus Hilfen während des Unterrichts von einer Integrationshelferin/einem Integrationshelfer er-

bracht werden. Dazu gehören beispielsweise die Umsetzung von Übungssequenzen (...) im Rahmen des Unterrichts (...) (sowie; W. D.) Wiederholung und Verdeutlichung von Arbeitsanweisungen der Lehrkräfte“ (ebd.). Hier wird erstmals angedeutet, dass die Grenze zwischen pflegerisch-psychozialer Unterstützung und pädagogisch-unterrichtlicher Tätigkeit in der konkreten Praxis möglicherweise nicht so einfach zu ziehen ist. Im Hinblick auf Schüler(innen) mit autistischen Verhaltensweisen formulieren MAIER u.a. (2004, 52): „Die Schulbegleiter sorgen dafür, dass der Schultag, der Unterricht und die Unterrichtsinhalte von den Schülerinnen und Schülern mit autistischen Verhaltensweisen bewältigt werden kann. Sie fokussieren immer wieder deren Aufmerksamkeit und übernehmen ggf. zusätzliche Strukturierungen.“ Der VDS-Landesverband Nordrhein-Westfalen kommt in seiner Handreichung für Schulbegleiter der Situation in der Praxis wohl am nächsten, wenn er formuliert: „Ausgehend vom individuellen Förderplan tragen die Lehrpersonen die Gesamtverantwortung für das schulische Lernen der Schüler/innen. Die Schulbegleitung leistet in diesem Zusammenhang Teil-aufgaben“ (VDS LV NRW 2006, 1).

Während also von administrativer Seite großer Wert darauf gelegt wird, dass der Schulbegleiter keine pädagogischen bzw. unterrichtlichen Aufgaben übernimmt, tauchen diese Aspekte in praxisorientierten Schriften immer wieder auf:

- Der Schulbegleiter „greift Aufgabenstellungen der Lehrer auf und passt diese gegebenenfalls in Absprache mit ihnen an“ (vgl. ISB 2007, 2).
- Er hilft, Unterrichtsinhalte didaktisch den Möglichkeiten des Schülers bzw. der Schülerin anzupassen (vgl. MAIER u.a. 2004, 56; TIECK & GRIESSHABER 2005, 276).
- Er unterstützt bei der Aneignung der Lerninhalte (vgl. VDS LV NRW 2006, 2).
- „Durchführung von speziellen, von den Lehrpersonen geplanten Sequenzen für das jeweilige Kind, z.B. Wahrnehmungsförderung, feinmotorische Übungen etc.“ (NIEDERMAYER 2009, 232),
- „Anleitung, Begleitung und Beaufsichtigung von Kleingruppen“ (ebd.),
- „Organisation von speziellen Medien und Hilfestellung beim Umgang mit denselben“ (ebd.),
- „Lernangebote je nach Verfassung reduzieren oder erweitern“ (ebd.).

In der Praxis ist es nicht einfach, die Grenze zwischen pflegerisch-psychozialer Unterstützung und pädagogisch-unterrichtlicher Tätigkeit zu ziehen.

Die aus formal-juristischer Sicht notwendige Abgrenzung zwischen pflegerisch-psychozialer Unterstützung und pädagogisch-unterrichtsbezogener Tätigkeit erscheint nicht zuletzt aus Finanzierungs- und Zuständigkeitsgründen evident (vgl. GRESS 2008, 3). Allerdings wird bei vielen der angeführten Tätigkeiten deutlich, dass eine klare Trennung zwischen pflegerisch-psychozialen und pädagogisch-unterrichtsbezogenen Aspekten nur sehr schwer möglich scheint. Eine Abgrenzung lässt sich diesbezüglich nur in der konkreten Situation vornehmen. So kann zum einen vermeintlich profanen alltagspraktischen Unterstützungssituationen hoher pädagogischer Charakter und Wert zukommen, und umgekehrt kann das Erklären eines Arbeitsblattes unter Missachtung wichtiger pädagogischer Gesichtspunkte erfolgen und somit die Hilfe sogar kontraproduktiv wirken. Zum anderen ist es schwer vorstellbar, wie ein Schulbegleiter z.B. beim Umgang mit der PC-Maus assistiert, bei vorliegenden Verständnisschwierigkeiten in Bezug auf das mit der Maus zu bedienende Softwareprogramm – aufgrund seines Zuständigkeitsbereiches – aber nicht, sondern darauf wartet, dass die Lehrkraft dieser, ihrer Aufgabe gerecht wird.

Eine analytische Trennung zwischen unterrichtlichen und außerunterrichtlichen Tätigkeitsfeldern erscheint zusammenfassend zwar möglicherweise formal notwendig, inhaltlich aber schwer vorstellbar und aufrechtzuerhalten. Somit wird im Folgenden davon ausgegangen, dass der Schulbegleiter bzw. die Schulbegleiterin überwiegend im Bereich der alltagspraktischen, pflegerisch-psychozialen Betreuung tätig ist. Eine klare Trennung zu pädagogisch-unterrichtlichen Tätigkeiten erscheint in der Praxis jedoch kaum möglich und auch nicht sinnvoll. So ist davon auszugehen, dass die Schulbegleitung auch im pädagogisch-unterrichtlichen Bereich tätig wird.

Abschließend kann eine Arbeitsdefinition formuliert werden, in deren Rahmen der Begriff „Schulbegleiter“ bzw. „Integrationshelfer“ Personen bezeichnet, die Kinder und Jugendliche überwiegend im schulischen Alltag begleiten, die aufgrund besonderer Bedürfnisse im Kontext Lernen,

Verhalten, Kommunikation, medizinischer Versorgung und/oder Alltagsbewältigung der besonderen und individuellen Unterstützung bei der Verrichtung unterrichtlicher und außerunterrichtlicher Tätigkeiten bedürfen.

Zum Forschungsstand und Ausblick

Wie im letzten Abschnitt deutlich geworden ist, unterscheidet sich die formal-juristische Auffassung hinsichtlich der Tätigkeitsfelder der Schulbegleitung deutlich von praxisorientierten Positionen. Des Weiteren wurde ersichtlich, dass sich die Arbeitssituation der Schulbegleiter je nach Region und Kostenträger deutlich unterscheiden kann.

Wie sieht die Situation des Schulbegleiters/Integrationshelfers in der schulischen Realität aus? Bisher existiert kaum empirische Forschung zum Thema Schulbegleitung in Deutschland. Neben zwei qualitativen Einzelfallstudien, die die Begleitung von Kindern mit Autismus und somit besonders den Aspekt der Kommunikation fokussieren (vgl. HUUK 2004; WÄCHTER 2009), sind dem Verfasser im deutschsprachigen Raum zwei quantitative Untersuchungen bekannt, die schwerpunktmäßig die Arbeitssituation und den Weiterbildungsbedarf der Schulbegleiter fokussieren, um langfristig eine Verbesserung der Bedingungen für Schulbegleitungen zu erreichen. Während sich die Studie von BACHER, PFAFFENBERGER & PÖSCHKO (2007) auf das Land Oberösterreich bezieht, liegt für das Land Thüringen eine bisher unveröffentlichte Diplomarbeit von WOHLGEMUTH (2009) vor.

Diese Untersuchungen sowie eine eigene explorative Studie zur Arbeitssituation und zu den Tätigkeitsfeldern von Schulbegleitern am Förderzentrum mit dem Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung in Bayern (vgl. DWORSCHAK, EIBNER & BECK 2010) stützen die Annahme, dass die Schulbegleiter zum einen abhängig von der Region und dem zuständigen Leistungs- und Kostenträger divergente Arbeitssituationen und -bedingungen vorfinden.

Zum anderen zeigen die Daten deutlich, dass die Schulbegleiter ein breites, heterogenes Tätigkeitsfeld haben, das von alltagspraktischer und pflegerisch-psychozialer Betreuung und Begleitung der Schüler(innen) bis hin zu pädagogisch-unterrichtlichen Aufgaben reicht. Angesichts der Tatsache, dass für die meisten Schulbegleitungen keine fachliche Qualifikation vorausgesetzt wird (vgl. Bayer. StMfUK & VdB 2008, 4) – geschweige denn eine solche finanziell entsprechend entlohnt würde –, erscheint ein dringender Handlungsbe-



darf im Hinblick auf die Qualifizierung der Schulbegleiter gegeben. Hierzu sind erste Bemühungen zu beobachten (vgl. AWO LV Thüringen 2009, 21), die es auszubauen gilt.

Weiterhin ist zu konstatieren, dass der Maßnahme der Schulbegleitung bisher kein einheitliches, wohl definiertes Konzept zugrunde liegt, was angesichts einer stetig steigenden Zahl an Schulbegleitern/Integrationshelfern (vgl. DWORSCHAK, EIBNER & BECK 2010) ebenfalls dringenden Handlungsbedarf anzeigt.

Literatur

AUERNEIMER, Richard u. a. (2006): Gemeinsame Empfehlungen des Ministeriums für Arbeit, Soziales, Familie und Gesundheit, des Ministeriums für Bildung, Frauen und Jugend sowie der Kommunalen Spitzenverbände zu den Aufgabenfeldern einer Integrationshelferin bzw. eines Integrationshelfers im Zusammenhang mit der schulischen Bildung von Schülerinnen und Schülern mit Behinderung. http://sonderpaedagogik.bildung-rp.de/fileadmin/user_upload/sonderpaedagogik.bildung-rp.de/Integrativer_Unterricht/Integrationshelfer (abgerufen am 24.3.2009).

AWO LV Thüringen (2009): QuaSi. Modellprojekt zur Qualifizierung von Schulbegleitern und Schaffung von Netzwerken für gelungene Integration in Thüringen. In: *informativ* 50, 21. <http://www.awothueringen.de> (abgerufen am 24.8.2009).

BACHER, Johann; PFAFFENBERGER, Monika; PÖSCHKO, Heidemarie (2007): Arbeitssituation und Weiterbildungsbedarf von Schulassistenten/-innen. Endbericht. Linz. http://www.soz.jku.at/Portale/Institute/SOWI_Institute/Soziologie/aes/content/e4742/Endberichtganz.pdf (abgerufen am 24.3.2009).

Bayer. StMfUK; VdbB (Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus; Verband der bayerischen Bezirke) (2008): Einsatz von Integrationshelfern/-innen an Grund- und Hauptschulen bei der Beschulung von Schülern/-innen mit sonderpädagogischem Förderbedarf im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. http://www.km.bayern.de/imperia/md/content/pdf/schulen/foederschule/integrationshelfer/empfehlungen_bezirk_km_integrationshelfer.pdf (abgerufen am 24.3.2009).

DIRNAICHER, Udo; KARL, Erhard (2003): Förderschulen in Bayern. Sonderpädagogische Förderung. Kommentar der Schulordnungen und Sammlung schulischer Vorschriften mit Erläuterungen. Kronach: Carl-Link-Verlag.

DIRNAICHER, Udo (2005): Schulrecht vs. Eingliederungshilfe – zum Anspruch auf Übernahme der Kosten eines Integrationshelfers. In: Schulverwaltung (Ausgabe Bayern) 28 (9), 309–311.

DWORSCHAK, Wolfgang; EIBNER, Sarah; BECK, Christoph (2010): Schulbegleitung am Förderzentrum mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 61 (im Druck).

GRESS, Jürgen (2008): Schulbegleitung – Hinweise zu den rechtlichen Voraussetzungen und zur Beantragung eines Schulbegleiters/Integrationshelfers. 2. Auflage. <http://www.hoffmann-gress.de/skripten/Schulbegleitung.pdf> (abgerufen am 24.3.2009).

HAUSOTTER, Anette; HAUSCHILDT, Claudia; MAASS, Bernd (2006): Förderschwerpunkt Autistisches Verhalten – Netzwerkarbeit in Schleswig-Holstein. Kronshagen: IQSH-Eigenverlag

HOHAGE, Reinhold (2003): Rechtliche Ansprüche bei der Beschulung. In: BV Hilfe für das autistische Kind; VDS (Hg.): Autismus macht Schule. Der Berichtsband über die gleichnamige Fachtagung 2003 in Dresden. Würzburg: VDS, 78–83.

HUUK, Alexandra (2004): Schulbegleitung an Regelschulen bei Kindern mit Asperger-Syndrom. Diplomarbeit, Christian-Albrechts-Universität Kiel. Unveröffentl. Manuskript.

ISB (Hg.) (2007): MSD – A3. Beantragung eines Schulbegleiters für Kinder und Jugendliche mit Autismus. <http://www.isb.bayern.de/isb/download.aspx?DownloadFileID=3c43ceed3027f2594027b7ec27cc6087> (abgerufen am 24.3.2009).

LV LH Schleswig-Holstein; VDS (2007): Schulbegleiter/-innen und Integrationshelfer/-innen. <http://www.lebenshilfe-sh.de/bro-schu.pdf> (abgerufen am 24.3.2009).

MAIER, Herbert u. a. (2004): Entwurf einer Handreichung zur schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit autistischen Verhaltensweisen. <http://www.schule-bw.de/schularten/sonderschulen/autismus/anlage/Autismus-Handreichung-lbs11.pdf> (abgerufen am 24.3.2009).

NIEDERMAYER, Gabriele: Die Rolle der Integrationsbegleiter. In: Thoma, Pius; Rehle, Cornelia (Hg.): Inklusive Schule. Leben und lernen mittendrin. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 225–235.

RUMPLER, Franz (2004): Erziehung und Unterricht von Kindern mit autistischem Verhalten. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 55 (3), 136–141.

SCHÄDLER, Johannes (2007): Offene Hilfen. In: Theunissen, Georg; Kulig, Wolfram; Schirbort, Kerstin (Hg.): Handlexikon Geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus der Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik. Stuttgart: Kohlhammer, 244–245.

TIECK, Bruno; GRIESSHABER, Aga (2005): Voraussetzungen für die Eingliederung autistischer Schüler an allgemeinen Schulen. In: Wegenke, Monika; Castaneda, Claudia (Hg.): Gemeinsamkeiten herstellen. Karlsruhe: Loeper, 271–280.

VDS LV NRW (2006): Handreichung Schulbegleitung. <http://www.verband-sonderpaedagogik-nrw.de/Aktuelles/Handreichungen/Handreichungen%20Schulbegleitung.pdf> (abgerufen am 24.3.2009).

WILCZEK, Brit (2008): Schulbegleitung für Schülerinnen und Schüler mit Asperger-Syndrom. Hamburg: Autismus Deutschland.

WOHLGEMUTH, Katja (2009): Schulbegleitung in Thüringen – Rahmenbedingungen, Aufgaben und Belastungen. Diplomarbeit, Friedrich-Schiller-Universität Jena. Unveröffentl. Manuskript.

WÄCHTER, Lena (2009): Schulbegleitung: Was bringt's? Auswirkungen der Schulbegleitung auf die Kommunikation eines Jugendlichen mit Autismus. Zulassungsarbeit, Ludwig-Maximilians-Universität München. Unveröffentl. Manuskript.

WEIGL, Erich (2010): Der bayerische Weg der Inklusion durch Kooperation. Zur Umsetzung des Leitbildes einer inklusiven Bildung (UN-BRK Art. 24). Vortrag mit Foliensatz anlässlich der Fachtagung „Inklusion – Ein Weg zu mehr Chancengleichheit im Bildungssystem?“ am 11.2.2010 an der LMU München. <http://videonline.edu.lmu.de/node/851> (abgerufen am 15.3.2010).

Der Autor:

Dr. Wolfgang Dworschak
Ludwig-Maximilians-Universität München, Department für Pädagogik und Rehabilitation, Institut für Präventions-, Interventions- und Rehabilitationsforschung, Lehrstuhl für Pädagogik bei geistiger Behinderung und Pädagogik bei Verhaltensstörungen
Leopoldstraße 13, 80802 München
dworschak@lmu.de

Dieser Artikel erschien in *Teilhabe* 3/2010

Die Fotos zeigen Schüler/-innen der Montessori-schule in Lauf mit ihren Integrationshelferinnen.

**Buchtipps
zum
Thema!**



Integrationsassistenz in der Schule – eine Arbeitshilfe

Schaut man sich die Durchführungspraxis von Schulasistenz in Deutschland an, wird man feststellen, dass Leistungsträger sehr unterschiedlich arbeiten. Auch regional, ja sogar auf kommunaler Ebene, bestehen große Unterschiede. Nach wie vor fehlen gerade hinsichtlich eines sich verändernden Bildungssystems einheitliche Standards.

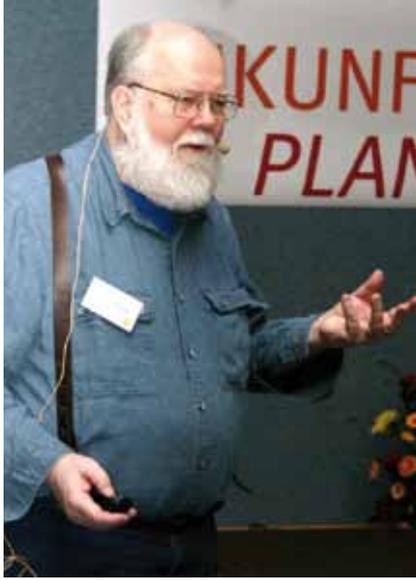
Das Praxishandbuch aus dem Lebenshilfe-Verlag greift gute lokale Beispiele von Integrationsassistenz auf und versteht sich als Bündelung von Materialien aus gelingender Praxis. Es soll mit Hilfe der vorgestellten Konzeptionen, Leistungsbeschreibungen, Hilfeplanungen und Vertragsmuster eine Hilfestellung für Schulen, Leistungsträger und Familien sein.

Schülerinnen und Schülern mit Assistenzbedarf soll der Zugang zu dem Bildungsangebot möglich werden, das sie und ihre Familien für sich als Weg der Wahl identifiziert haben – dazu möchte dieses Handbuch beitragen.

Lebenshilfe-Verlag, Marburg 2011

A4, 80 Seiten

Preis: 12 Euro



John O'Brien, einer der Begründer des person-centred planning aus den USA

Mit über 400 Teilnehmern fand vom 7. bis 8. Oktober 2011 in der Freien Waldorfschule Berlin-Kreuzberg eine Tagung „Weiter denken: Zukunftsplanung“ statt. Veranstalter waren der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen und Mensch zuerst – Netzwerk People first. Kooperationspartner waren das Netzwerk „New paths to inclusion“, die Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und die Evangelische Hochschule Ludwigsburg. Hubert Hüppe, der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, hatte die Schirmherrschaft über die Tagung.

Während der Tagung ging es darum, sich über Konzepte und Erfahrungen mit der Persönlichen Zukunftsplanung auszutauschen, Anregungen zur Weiterentwicklung des Konzeptes zu sammeln und eine Vernetzung von Fachleuten anzuregen.

Vorträge, Geschichten und Arbeitsgruppen

Neben den verschiedenen Vorträgen zum Thema „Persönliche Zukunftsplanung“ gab es insgesamt 24 Arbeitsgruppen, in denen Grundlagen ausgetauscht und erprobt werden konnten. Erfahrungsberichte sollten Menschen mit Behinderung Mut machen, die eigene Zukunft bewusst selbst zu planen. Unterstützern, Fachleuten, Eltern und Betreuenden wurde einen Einblick in Methoden und Möglichkeiten der Zukunftsfeste gegeben.

Als besonderer Gast und Referent war John O'Brien in Berlin anwesend. Er ist einer der Begründer des person-centred planning aus den USA und hat die Tagung in Berlin durch seine Mitwirkung bereichert.

Tagung „Weiter denken: Zukunftsplanung“

TEXT: MICHAELA HILGNER

„Menschen mit Behinderung wurde die Stimme entzogen, dann wundert man sich, dass sie nichts sagen! Wir haben eine Stimme!“

Andreas Oechsner, Zentrum für Kompetenzen, Wien

Gelebte Inklusion

Die Tagung war für alle Interessenten offen. Anwesend waren 400 Menschen mit und ohne Behinderungen: Fachleute, Gruppen aus Wohn- und Werkstätten, Assistenten, Zukunftsfest-Erfahrene sowie Menschen, die sich zunächst umfassend informieren wollten, Menschen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz und viele mehr. Alle waren willkommen und Barrierefreiheit wurde ganz selbstverständlich groß geschrieben und gut umgesetzt.

Obwohl es innerhalb der zahlreichen Workshops viele Angebote in Leichter Sprache gab, ist dieses Thema immer noch ein Gebiet, wo alle miteinander üben dürfen.

Persönliche Zukunftsplanung (PZP)

Die Persönliche Zukunftsplanung hilft mit unterschiedlichen methodischen Ansätzen, Veränderungsprozesse bei Personen, Organisationen oder im Gemeinwesen anzuregen und zu gestalten. Die Methoden ermöglichen es Menschen mit und ohne Behinderung, über ihre persönliche Zukunft nachzudenken, Visionen für eine positive Zukunft zu entwickeln, Ziele zu setzen und diese mit Hilfe eines Unterstützernetzwerkes schrittweise umzusetzen. (In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 48, Januar 2005 stellten Ines Boban und Andreas Hinz die Persönliche Zukunftsplanung im Unterstützernetzwerk – auch Zukunftsfest genannt – vor.)

Anders als bei der Hilfeplanung, bei der nach wie vor Experten für eine Person stellvertretend planen, soll die Initiative zu einem Zukunftsfest von der Person ausgehen, deren Zukunft im Mittelpunkt des Festes steht. Gemeinsam mit Unterstützern aus dem persönlichen Umfeld werden Bedürfnisse und Interessen der Person in den Blick genommen und ein gemeinsamer Weg besprochen und festgelegt. Die planende Person steht mit ihren Stärken, Wünschen, Fähigkeiten, Zielen und Interessen im Mittelpunkt.

Gründung eines Netzwerks Persönliche Zukunftsplanung

Während der Tagung wurde ein erster Entwurf für die Gründung eines Netzwerks Persönliche Zukunftsplanung für den deutschsprachigen Raum vorgestellt. 2012 wird bei einem nächsten Treffen in München das Netzwerk offiziell gegründet.

Weitere Informationen:

www.personcentredplanning.eu

Österreich:

www.persoeliche-zukunftplanung.at

Deutschland:

www.persoeliche-zukunftplanung.de

Schweiz:

www.persoeliche-zukunftplanung.ch

Eine Dokumentation der Tagung findet man auf der Seite: www.bvkm.de



Das Minibuch: Personenzentriertes Denken

Im Rahmen des Projektes „New Paths to Inclusion“ wurde dieses kleine Buch von Helen Sanderson und Gill Goodwin aus dem Englischen übersetzt. Das Minibuch stellt überblicksartig verschiedene Methoden Personenzentrierten Denkens vor und soll Wege aufzeigen, wie man Menschen so unterstützen kann, dass es für sie selbst wirklich bedeutungsvoll ist. Das Minibuch wurde für die Tagung gedruckt, steht aber auch als pdf-Version unter www.personcentredplanning.eu zur Verfügung. ■

Kinder mit Down-Syndrom wollen lernen!

TEXT: ELISABETH BECK



Das Down-Syndrom – Begabte Kinder im Unterricht Meine Erfahrungen mit diesen Kindern

Autorin: Christel Manske
Verlag: Lehmanns Media, 2011
broschiert, 192 Seiten
ISBN 978-3-86541-443-4
Preis: 19,95 Euro

Dem Buch liegt eine DVD bei, auf der die Autorin Videosequenzen aus ihrer Praxis zeigt. Sie illustrieren den Text des Buches.

Zwei wichtige Neuerscheinungen beschäftigen sich mit dem Potenzial, das in Kindern mit Down-Syndrom schlummert. Fähigkeiten, die häufig nicht wahrgenommen werden mit allen negativen Folgen! Die beiden Publikationen sollen hier ausführlicher als sonst besprochen werden. Dem Leser soll, um sich ein Bild machen zu können, sozusagen „der Blick ins Buch“ ermöglicht werden.

Hier liegt ein wichtiges Buch vor, das auf Phänomene aufmerksam macht, die in Integration und Inklusion eine überaus bedeutende Rolle spielen, aber weitgehend unbekannt sind. Kinder mit Down-Syndrom wollen lernen, ihnen dabei auf ihrem Weg behilflich zu sein, störende Faktoren auszuschalten, dies kann gelingen, wenn das in diesem Buch dargelegte Wissen Allgemeingut all jener wird, die sich um Menschen mit Down-Syndrom bemühen.

BEOBACHTUNG UND ANALYSE ÜBER LÄNGERE ZEITRÄUME HINWEG

Ein wichtiger Arbeitsansatz

In ihrer Praxis machte die Autorin die Beobachtung, dass aktive, fitte, interessierte und gut geförderte Kinder nach dem Übergang in eine weiterführende Einrichtung all jene Kompetenzen verloren, die sie bereits erarbeitet hatten, und sich bei ihnen zum Teil verschiedenartige Verhaltensauffälligkeiten zeigten.

Ihr Buch nun liest sich wie eine Illustration dessen, was Sabine Stengel-Rutkowski in ihrem Artikel „Wie entsteht eine geistige Behinderung und wie lässt sie sich verhindern?“ (*Leben mit Down Syndrom* Nr. 68, September 2011, S. 8 ff.) ausgeführt hat. Hier wie dort werden Kinder mit Down-Syndrom über einen längeren Zeitraum hinweg beobachtet und ihre Entwicklung analysiert. Wenn man von den Eltern absieht, haben jene Menschen, die die Entwicklung dieser Kinder begleiten, kaum Gelegenheit oder sehen auch keinerlei Notwendigkeit, dies zu tun. Sie haben jeweils nur die Zeit des Kindergartens, der Grundschule, der Hauptschule und ganz selten vielleicht die Zeit einer beginnenden Berufstätigkeit im Blick. Veränderungen in der Entwicklung, vor allem jedoch Stagnation oder gar Rückschritte in den Leistungen bzw. auch der emotionalen Grundstimmung bis hin zu verschiedenartigen Auffälligkeiten werden unhinterfragt dem genetischen Phänotyp Down-Syndrom zugeschrieben.

Neu in der Betrachtung der Förderung von Menschen mit Down-Syndrom ist auch, in erster Linie nach der seelischen Verfassung dieser Menschen zu fragen, auch wenn diese sie nicht verbal zu kommunizieren vermögen. Zu ermitteln, wie es ihnen geht in den Maßnahmen, die für sie

und mit ihnen durchgeführt werden, ob sie unter ihnen leiden, ob sie sich verstanden fühlen, kurz: ob sie glücklich oder unglücklich sind. Was ist der Grund für ihre auffälligen Verhaltensweisen?

VERHALTENS-AUFFÄLLIGKEITEN – SCHUTZMECHANISMEN DER PSYCHE?

Manske nimmt an, dass es sich bei den beobachtbaren Auffälligkeiten in der Entwicklung bei Kindern mit Down-Syndrom – es handelt sich hier um depressive, autistische, verhaltensauffällige und auch psychotische Reaktionsbildungen – unter gegebenen Bedingungen um pathologische Schutzmechanismen der Psyche handelt, die jedoch sinnvoll sind bei vollkommenem Schmerz. Im Gegenteil, sie stellen den möglicherweise einzigen Ausweg aus einer lebensbedrohlichen Krise eines Menschen dar. Diese Einsicht ist die Grundvoraussetzung der Ausführungen des Buches.

Ebenso, dass Depressionen ausgelöst von Entwicklungsverzögerungen in der Regel ein wesentlich soziales Problem darstellen. Ist ja nach Vygotskij alle Behinderung in erster Linie sozialer Natur. Menschen mit Down-Syndrom nun leben in einer Gesellschaft, die sie nicht will (man denke an die neuen Methoden der Pränataldiagnostik, *Leben mit Down Syndrom*, Nr. 68, Sept. 2011, S. 15 ff.). Sie sind einsam, denn ihre „heroischen und verzweifelten Versuche, der Entwicklung der geistigen Behinderung von klein auf entgegenzuwirken, werden weder gesehen noch anerkannt“. (S. 15) Und so gelten sie als geistig behindert. Ihre (in den Beispielen dieses Buches beschriebenen) „Artikulationsversuche“, mit denen sie auf ihre Lage aufmerksam machen wollen, spiegeln allerdings den jeweiligen emotionalen Entwicklungsstand dieser Kinder wider, der fünf bis sieben Jahre vor ihrem

tatsächlichen Lebensalter liegen kann. In der Regel wird dieser – pathologische – Ausweg von keiner Person als sinnvoll gedeutet und führt, da er nicht kommuniziert werden kann, in die soziale Isolation.

**WICHTIGER SCHLÜSSELBEGRIFF
DES BUCHES: SCHUTZ**

Dies scheint wichtiges Anliegen und Leitbegriff dieses Buches zu sein: Kinder, deren Potenziale von ihrer Umgebung nicht wahrgenommen und gefördert werden, zu schützen vor „Grenzerfahrungen in kalten gesellschaftlichen Verhältnissen“ und „vor dramatischen Zusammenbrüchen ihrer psychischen Fähigkeiten“, wenn sie in die Krippe, in den Kindergarten und die Schule geschickt werden.

Hier werden Beispiele gegeben, die zu lesen erschütternd ist: Depression, Autismus, Verhaltensstörung und Psychose als Schutzmechanismen vor den Folgen der Wahrnehmung ihrer vermeintlichen Unzulänglichkeit im Zusammenhang mit einem Wechsel in unterschiedliche Bildungseinrichtungen. Aufgeweckte Kinder, die mit wachem Interesse, aktiv und lustvoll ihre Umgebung erkunden, ziehen sich zurück und entwickeln Verhaltensstörungen, depressive, autistische, bis hin zu psychotischen Schutzmechanismen. Auch wenn die gegebenen Beispiele extremer Art sind, die Phänomene sind in den verschiedensten Graden der Abschwächung ebenso weit verbreitet wie unerkannt. Als Aufgabe für den Pädagogen ergibt sich somit, den persönlichen Sinn dieser Schutzmechanismen als Ausweg zu begreifen, diesen Ausweg mit den Schutzbedürftigen zu teilen, damit aus einem einsamkeitsbewussten Handeln eine sozial selbstbewusste Tätigkeit wird und: „Für den Schutzbedürftigen eine sinnvolle Umwelt sein“. (S. 19)

Pathologische Verhaltensweisen dürfen nicht mehr als gegeben hingenommen werden, sondern es muss bei ihrem Auftreten adäquat gehandelt werden. Das heißt: jedem Kind lernbedürftig gegenüberzustehen, umso mehr, je abweichender sein Verhalten von der Norm ist, alle Sicherheiten

im Umgang mit Kindern außer Acht zu lassen, denn „Sicherheit ist eine trügerische Falle“ (S. 20). Man sollte „für Augenblicke alles bisher Gelernte bewusst außer Acht lassen“ (S. 20). Denn nur wenn wir vorurteilsfrei sind, „können wir ausgetretene Pfade verlassen und uns zu den Kindern *herauflassen*“ (S. 20). Das heißt „Deuten und Reagieren, bis das Panzerglas“, das unsere und die Lebenswelten dieser Kinder voneinander trennt, reißt. Erst diese Erkenntnis der scheinbaren Ferne verschiedener Lebenswelten ermöglicht es, diesen Menschen wirklich nahe zu kommen und es ihnen zu ermöglichen, ihre einsamen Schutzreaktionen aufzugeben, ihnen den erforderlichen sozialen Schutz zu gewähren, damit sich ihre Psyche regenerieren kann.

**ERWARTUNGSHALTUNG
DER UMGEBUNG**

Beschützt werden müssen die Kinder auch vor den Folgen der negativen Erwartungshaltung ihrer Umgebung, nicht zuletzt auch der betreuenden Personen. Aus ihr gilt es auszubrechen, denn „wir müssen unserer Empfinden, unsere Wahrnehmung, unser inneres Bild und unser Denken über sie (die Kinder mit Down-Syndrom) von der Last unserer erlittenen Programmierungen befreien“. (S. 17)

Es ist weiter notwendig, dass wir uns „mit unseren eigenen Ängsten gegenüber dem Monster ‚Behinderung‘ auseinandersetzen“ (S. 46). „Nur die Opfer sind Forschungsgegenstand und die Täter bleiben ungenannt“ (S. 17), schreibt sie und fordert damit auf, sich mit den negativen Wir-

kungen der eigenen Person selbstkritisch und von weiteren Umwelteinflüssen auf die Entwicklung dieser Kinder auseinanderzusetzen.

DIE SCHULSITUATION

Hart geht Manske mit der Schule ins Gericht: Es gäbe „keinen adäquaten Unterricht, weder in den Integrationsklassen noch in speziellen Schulen für Kinder mit geistiger Behinderung. Beide Schulformen haben sich als ungeeignet erwiesen, das Recht auf Bildung dieser Kinder zu realisieren.“ (S. 47). Sie erhalten keine Aufgaben, die ihrem Leistungsniveau entsprechen. „Angepasstes Verhalten wird belohnt, abweichendes Verhalten im besten Fall nicht beachtet.“ (S. 37) Sie lernen vor allem, sich zu gedulden. Es tobt ein unausgesprochener Krieg zwischen einem Integrationskind und der Schulwirklichkeit („Siehst du denn nicht, dass ich tot bin?“, S. 22. ff.). Oft haben sie alle bisherigen Kompetenzen verlernt und nicht mehr die Kraft, die eigenen Fähigkeiten zum Ausdruck zu bringen. „Die Sprache der Lehrer ist eine Geheimsprache, die hinter einer verschlossenen Tür gesprochen wird.“ (S. 40) Es gibt keine adäquate Reaktion, nur freundliches Bemühen, ihnen in die Einsamkeit zu folgen.

Zwei Beispiele:

- Vor der Schule hat sie (Etta) in Erwartung neuer Aufgaben aufrecht an ihrem Platz gesessen, jetzt hängt sie gebeugt über dem Tisch ... Integration bedeutet, ... dass sie fröhlich akzeptieren soll, dass sie, obwohl sie „dumm“ „blöd“ ist, überall dabei sein darf ... Sie hat zutiefst begriffen, dass ihre Leistungen im Vergleich zu den anderen Kindern nichts wert sind. Sie muss nicht, wenn sie nicht will. Es ist ihr erlaubt, gar nichts zu lernen, und die Lehrer müssen auch nicht, wenn sie nicht wollen oder oft nicht können.“ (S. 42)
- „Niemand traut ihm (Carl) etwas zu. Wenn er sagt, dass er keine Lust hat, dann darf er machen, was er will. Er ist so bequem geworden.“ (S. 44)

Über die Lehrerbildung schreibt die Verfasserin:

- „Lehrer von Integrationsklassen wissen in der Regel nur so viel über Trisomie 21, dass es sich um eine ‚angeborene geistige Behinderung‘ handelt“ ... „Diese Begründung ist angenehm, weil sie Eltern, Erzieher, Lehrer, Ärzte und Politiker von jeglicher Verantwortung für das geistige Zurückbleiben der Kinder freispricht. Sie ist hoffnungslos, weil damit die Frage nach einer gerechten Pä-

*„Begabte Kinder im Unterricht“
ist kein reines Theoriebuch,
sondern zeigt sehr viele schöne
Bilder von Kindern mit Down-
Syndrom bei der Arbeit*



dagogik für diese Kinder gar nicht erst gestellt werden muss.“ (S. 47)

- Sonderschullehrer: Einige haben Behindertenpädagogik studiert, „dennoch haben sie keine Ausbildung erfahren, diese Kinder adäquat zu unterrichten, um ihnen einen Schulabschluss zu ermöglichen.“ (S. 47)

BIOCHEMISCHE UND BIOPHYSIKALISCHE ASPEKTE DES THEMAS

In einem weiteren Kapitel wird aus einer Analyse der Zelltätigkeit und der Tätigkeit der Sinnesorgane sowie aus dem Zusammenwirken beider Hirnhemisphären ein biochemischer und biophysikalischer Nachweis für die Abhängigkeit der Synapsenbildung von der psychischen Verfassung und der sozialen Situation gegeben.

Das heißt, dass in einem Zustand positiver Erregung und sozialer Geborgenheit explosionsartig neue Synapsen gebildet werden, dagegen im Zustand von Angst und Schutzlosigkeit die Teilungsaktivität in den Zellen des Hippocampus herabgesetzt ist. Ein Rückzug in pathologische Verhaltensmuster in Form einer intrazellulären Reaktion auf soziale Isolation erscheint so als ein höchst sinnvolles, intelligentes Verhalten.

Auch die Analyse der Tätigkeit der Sinnesorgane ergibt, dass die Signale des eigenen Körpers und der Umwelt unbewusst gefiltert werden, sodass nur diejenigen das Bewusstsein erreichen, die der menschliche Schutzmechanismus passieren lässt.

Aufgrund dieser Erkenntnisse fordert Manske für den schulischen Unterricht, in den Bildungseinrichtungen geschützte Räume zu schaffen und den Fähigkeiten der Kinder angepasste Lernprogramme zu entwickeln, sodass sich diese Kinder selbstbewusst mit ihren Problemen auseinandersetzen lernen und den Reichtum ihrer ungeahnten Entwicklungsmöglichkeiten entdecken können.

„Es ist für die Arbeit des Lehrers wesentlich, sich als Anwalt des Kindes zu verstehen, den Kindern zu ermöglichen, ihrem symptomatischen Verhalten eine kultiviertere Ausdrucksmöglichkeit zu verleihen, es nicht zu unterdrücken oder gar zu bestrafen. Es kommt nicht darauf an, dass wir lernen, uns anzupassen – sondern dass wir lernen, uns zu begegnen.“ (S. 63)

„GEMEINSAM GETEILT“ ...

Ein weiterer Schlüsselbegriff dieses Buches: „Entwicklung ist gemeinsam geteilt – Behinderung ist einsam schutzlos“. Unter dieser Überschrift werden die Entwicklungsphasen vom Säugling bis zum Schulkind

und Jugendlichen unter den Aspekten einer geschützten Umgebung und der Vereinsamung dargestellt, denn:

„Ein geschütztes Kind entwickelt sich in der gemeinsam geteilten Tätigkeit mit anderen Menschen. Es lernt, Empfinden, Wahrnehmen, Symbolisieren, Sprechen und Denken mit ihnen zu teilen. Ein schutzloses Kind entwickelt für sich selbst sinnvolle, einsame Überlebensstrategien. Diese Kinder haben zunehmend keine Anschlussmöglichkeit an ihr soziales Umfeld, wenn sie nicht Menschen begegnen, die sie in ihrer Einsamkeit aufsuchen und behutsam in ihr kulturelles Umfeld locken.“ (S. 64)

Aus den Ausführungen über das Denken in den verschiedenen Entwicklungsphasen, dem mathematischen Denken, dem Erlernen des Schreibens und besonders aus den Gedanken zu einem entdeckenden und adäquaten Unterricht sind wertvolle Hinweise zu entnehmen. In einem kurzen Abriss der Entwicklung des Säuglings bis zum Jugendlichen wird ein entwicklungspsychologisches Konzept der einzelnen Stadien geboten, das die Möglichkeiten der Entwicklung bzw. die Gefahren des Zurückbleibens erörtert. Darauf folgt ein Exkurs über das Denken dieser einzelnen Entwicklungsstufen, das Lesen- und Schreibenlernen und Möglichkeiten und Anregungen zu einem lebendigen Sachkundeunterricht.

Empfehlenswert!

Diesem Buch ist eine Verbreitung sehr zu wünschen. Empfehlenswert für Eltern und Fachleute. Speziell Lehrer sowohl in Sonderschulen wie in inklusiv arbeitenden Schulen sollen sich die Erkenntnisse von Frau Manske zu Herzen nehmen und in ihre Arbeit unbedingt einfließen lassen.

Fortbildung für gemeinsam geteiltes Lernen im inklusiven Unterricht

Um Kindern mit Down-Syndrom ein erfolgreiches Lernen im inklusiven Unterricht zu ermöglichen, werden Fachkräfte in der Tätigkeitstheorie ausgebildet. Dazu bietet Frau Dr. Christel Manske ab 2012 eine Veranstaltungsreihe an. Die theoretische Grundausbildung umfasst folgende Themen: Entwicklungspsychologie, Diagnostik, Neurophysiologie, Linguistik, Philosophie und Mathematik.

Information und Anmeldung:
www.christel-manske-institut.de



Montessori: Ein Weg zur Inklusion Überlegungen aus der Praxis – für die Praxis

Autorin: Lore Anderlik
Verlag modernes lernen, 2011
Broschierte Ausgabe: 168 Seiten
ISBN 978-3-8080-0671-9
Preis: 16,80 Euro

Sabine Stengel Rutkowski befasst sich im Vorwort dieses Buches mit dem notwendig gewordenen Paradigmenwechsel weg von einem defektorientierten Denken hin zu der Anschauung, dass Syndromdiagnosen von Kindern nicht mehr als Defekte, Störungen, Krankheiten, Störungsbilder oder Behinderungen angesehen werden, sondern als seltene Vorkommnisse im Rahmen der menschlichen Vielfalt. Unterstützt und naturwissenschaftlich begründet wird diese Neudefinition geistiger Behinderung durch neue neurophysiologische Erkenntnisse über die Entwicklung kindlichen Denkens. Diese zeigen, dass neuronale Netzwerke eine Funktion ihrer Umwelt sind und wie groß die Anhängigkeit der Reaktionsmöglichkeiten eines Kindes von den Erwartungen seiner Umwelt ist. Die Suche nach behindernden Umweltfaktoren in diesem Prozess führte zu der Beobachtung des Phänomens einer sekundären geistigen Behinderung. Wenn es jedoch gelang, die Reaktionsmöglichkeiten der Umwelt zu positiv zu verändern, schwanden Verhaltensauffälligkeiten, die Kinder zeigten Interesse und Freude am nun erfolgreichen Arbeiten.

Sekundäre geistige Behinderung beruht daher in erster Linie auf einer Fehlinterpretation kindlichen Verhaltens. Aus einer verlangsamten Sprachmotorik wur-

de fälschlich auch auf eine retardierte Kognition geschlossen und ungeprüft vorausgesetzt, dass Sprachvermögen und Sprachverständnis in gleicher Weise genetisch bedingt seien. Tatsächlich aber beruht das Sprachverständnis auf geistigen Fähigkeiten, deren Entwicklung umweltabhängig ist und so auch durch Veränderungen der Umwelt beeinflussbar. Andererseits benötigt das Sprechen motorische Funktionen, die genetisch terminiert sind. Fälschlich wurden den Kindern mit Down-Syndrom eine mentale Retardierung bescheinigt, dabei jedoch andere Ursachen für ihr Verhalten nicht in Erwägung gezogen. Da sie sprachliche Aufforderungen nicht oder nur ungenügend zu verstehen schienen, lernten sie weder zu folgen noch zu antworten und taten, was sie wollten, da eine normale Erziehung entfiel.

Lore Anderlik konnte in ihrer Arbeit zeigen, dass auch Kinder mit genetischen Symptomen denken lernen, dass sie jedoch dazu die gleichen Erfahrungsmöglichkeiten wie alle Kinder ihres sozialen Umfeldes benötigen. Behinderung erscheint so als komplexe Ansammlung von Bedingungen, von denen viele vom sozialen Umfeld geschaffen werden. Sie ist hauptsächlich ein sozial verursachtes Problem der vollen Integration von Einzelpersonen in die Gesellschaft.

WAS BEDEUTET INKLUSION?

Wer sich für eine Begriffsklärung von Exklusion, Separation/Segregation, Kooperation, Integration und Inklusion sowie für die Unterscheidung von Inklusion und Integration unter verschiedenen Gesichtspunkten interessiert (Ausbildung, Durchführung, finanzielle Auswirkungen) ..., findet sie hier. Entscheidend ist in jedem Fall, dass bei gelingender Inklusion die unterschiedlichen Bedürfnisse der Kinder zu gemeinsamen Bedürfnissen werden. Darüber hinaus bestehen jedoch bei allen Schülern individuelle Bedürfnisse, für deren Befriedigung dann die Bereitstellung spezieller Methoden und Mittel sinnvoll sein kann. So kann eine Gemeinschaft entstehen, in der alle Mitglieder in allen Bereichen teilnehmen können, die Bedürfnisse der Einzelnen selbstverständlich berücksichtigt werden und in der es nicht darum geht, Individuen oder bestimmte Gruppen an die Gesellschaft anzupassen. Hier wird nach Möglichkeiten gesucht, gemeinsames Arbeiten je nach Anlass anders zu gestalten: gemeinsames Arbeiten auf einer Stufe, Hilfestellendes – und nehmendes Arbeiten, Lernen durch aktives Zuschauen und Beobachten oder auch in anderen, unterschiedlichen Betätigungsfeldern.

DIE ROLLE DES ELTERNHAUSES FÜR DIE INKLUSION

Die Rolle des Elternhauses bzw. auch die Auswirkungen unterschiedlicher Schweregrade der Behinderung eines Kindes für Inklusion beschreibt die Autorin in vier Beispielen. Anschließend an die Schilderung jedes Falles bietet die Verfasserin jedoch keine Deutung oder Wertung, sondern stellt – sokratisch – Fragen, deren Beantwortung den Leser gedanklich tief in die Probleme hineinführt, die sich in der Durchführung von Inklusion durch individuelle Problematiken ergeben können.

UNTER WELCHEN BEDINGUNGEN WIRD INKLUSION GELINGEN?

Die Verfasserin hat hier die Anforderungen an Politik, die Einrichtungen, an die Pädagogen/-innen, an Schulbegleitung und Mobilen Sonderpädagogischen Dienst sowie an das erweiterte soziale Umfeld zusammengefasst und abschließend die Frage gestellt: Gibt es Ausnahmen und was können wir uns zutrauen? Jeder, der mit einem behinderten Kind zu tun hat, sollte sich mit diesen Anforderungen auseinandersetzen. Denn, und darauf wird an dieser Stelle und seit einiger Zeit auch in anderen Veröffentlichungen hingewiesen: Inklusion kann auch scheitern!

WIE GEHT ES DEN KINDERN?

Selten wird diese Frage gestellt – zu selten, wenn es um Integration oder Inklusion von Kindern mit Behinderung geht. Antworten darauf gibt das Buch nach den Prinzipien der Montessori-Pädagogik. Schon Montessori beobachtete, dass Wut und Unruhe die Folgen sind, wenn es einem Kind nicht gelingen kann, sich seiner Umgebung mitzuteilen. Schon sie erkannte, dass ständiges, intensives, von außen vorgegebenes und „erzwungenes“ Training den „Patienten“ immer wieder zu „seinem Problem“ zurückführt und Erfolg sich erst einstellt, wenn die Person durch intrinsische Motivation getrieben, zu trainieren beginnt und sich damit glücklicher Erfolg einstellt.

Erziehung hilft dabei mit Ordnung und Struktur, sie errichtet die notwendigen Grenzen und gibt so Sicherheit. Disziplin und klare Führung wirken einer oft zu beobachtenden Verwahrlosung – gerade bei behinderten Kindern – entgegen. Wenn diese „nicht in der von Maria Montessori empfohlenen Vorbereiteten Umgebung aufwachsen können, sondern in einem Kokon, der sie vor den Unbilden der ‚harten Welt‘ schützen soll, können sie zu Tyrannen heranwachsen, ohne jegliche Achtung vor ihren Eltern, ohne Verständnis für andere.“ (S. 61)

Dem stellt sie die durch Montessori propagierte „Normalisierung durch Arbeit“ entgegen. Seit der Studie von Mihaly Csikszentmihalyi über das Flow-Erlebnis (Mihaly Csikszentmihalyi, Flow. Das Geheimnis des Glücks, Stuttgart 1992) ist ja bekannt, dass die Struktur der „Großen Arbeit“ bei Montessori und das Flow-Erlebnis die gleiche Struktur aufweisen. Dies erklärt die Glücksempfindungen, die Montessori bei ihren Schülern beobachtete, wenn sie eine große Arbeit abgeschlossen hatten. Wer nach der Montessori-Methode arbeitet, kann diese Beobachtungen nur bestätigen. Die Frage „Wie geht es den Kindern?“ kann klar beantwortet werden: Arbeiten in einer nach Montessori gestalteten „vorbereiteten Umgebung“ hilft behinderten Kindern, Erfolgsglück zu erleben.

GELD – WAS BIST DU WERT?

Besonders interessant und überaus empfehlenswert ist auch dieser letzte Teil, in dem viele Übungen zum Umgang mit Geld dargestellt werden. Dies ist eines der schwierigsten Kapitel für Menschen mit Down-Syndrom, gleichzeitig aber für sie von größter Wichtigkeit und die Arbeit damit kann nicht früh genug begonnen werden. Darüber hinaus stellt es für diese Kinder die sehr wichtige Verbindung von Mathematik und Lebenswirklichkeit dar. Nicht nur Montessori-Schulen – diese aber besonders –, auch Eltern sollten diese Übungen in ihr Förderrepertoire aufnehmen!

ZUSAMMENFASSUNG

Die Autorin erstellt eine übersichtliche, leicht verständliche Begriffsklärung von Exklusion, Separation/Segregation, Kooperation, Integration und Inklusion sowie für die Unterscheidung von Inklusion und Integration und listet die Anforderungen auf, die in der Durchführung der Inklusion an alle darin Beteiligten entstehen. Unbedingt beachtenswert!

Aus den reichhaltigen Erfahrungen ihrer Praxis kann Anderlik an Beispielen zeigen, dass auch Kinder mit (zum Teil schweren) genetischen Symptomen denken lernen, dass sie jedoch dazu die gleichen Erfahrungsmöglichkeiten wie alle Kinder ihres sozialen Umfeldes benötigen.

Die Antwort der Montessori-Pädagogin Lore Anderlik auf die Frage „Wie geht es den Kindern?“ lautet eindeutig: Es geht ihnen nicht gut in einer Umgebung, die sie nicht fördert, ihnen keinerlei Leistung abverlangt und aus Mitleid gewähren lässt. Es geht ihnen gut, wenn sie nach den Prinzipien Montessoris arbeitend ihr Lebensumfeld erschließen lernen. ■

Ausbildung mit Down-Syndrom „Bäcker – sonst nichts!“

Nicht jeder Betriebsinhaber bringt die Geduld auf, einen Auszubildenden anzuleiten. Ganz anders Bäckermeister Raimund Lipp aus Eschweiler bei Aachen: Er bildet einen jungen Mann mit Down-Syndrom zum Bäckerwerker aus.



Maximilian Krumbach (Mitte) mit Bäckermeister Lipp und dessen Sohn Hendrik – ein gutes Team!

„Ich habe noch nie einen Lehrling gehabt, der so begeisterungsfähig war wie Max“, sagt der Inhaber der Bäckerei Lipp, der in den vergangenen zwei Jahren gute Erfahrungen mit dem 22-Jährigen gemacht hat. Maximilian Krumbach kam mit Down-Syndrom auf die Welt. Trotz seines Handicaps hatte er von klein auf immer nur einen Berufswunsch: Er wollte Bäcker werden. „Und sonst nichts!“

Weniger Theorie, mehr Praxis

Schon während der Schulzeit an einer Schule für geistig behinderte Menschen absolvierte er seine ersten Praktika in Bäckereien. In dem kleinen Familienbetrieb von Raimund Lipp gefiel es ihm am besten. Und der Bäckermeister war bereit, ihn als Auszubildenden aufzunehmen. Unterstützung bei der Begründung des Ausbildungsverhältnisses leistete Manfred Heuberg, Integrationsberater des LVR-Integrations-

amtes bei der Handwerkskammer Aachen: „Eine klassische Berufsausbildung hätte Maximilian Krumbach aufgrund seiner Behinderung überfordert.“ Aus diesem Anlass erteilte die Kammer die Zulassung für das Berufsbild „Bäckerwerker“, eine vereinfachte Form der Bäcker Ausbildung, bei der mehr Wert auf die Praxis und das Zuarbeiten gelegt wird.

Am 1. November 2008 begann Maximilian Krumbach seine Ausbildung in der Bäckerei Lipp. Seither hat er viel gelernt. Er hilft nicht nur beim Mischen der Teige, sondern formt auch Brötchen und Brot und stellt süße Backwaren her. „Einfach alles!“, antwortet der Auszubildende auf die Frage, was er davon am liebsten tut. Auch das frühe Aufstehen macht dem angehenden Bäckerwerker nichts aus. Jeden Morgen um halb fünf Uhr verlässt Maximilian Krumbach sein Elternhaus. Weil um diese Zeit

noch kein Bus zu seinem 15 Kilometer entfernten Arbeitsort fährt, muss er ein Taxi nehmen.

Wiederholen, bis es sitzt

Bei der Anleitung des Auszubildenden ist wichtig, die einzelnen Arbeitsschritte mit Geduld und persönlicher Hinwendung intensiv einzuüben. Raimund Lipp bringt Maximilian Krumbach auch die theoretischen Fachkenntnisse bei, denn es gibt in der Nähe kein spezielles Angebot in der Berufsschule. „Max lernt langsamer als andere. Doch wenn er die Arbeitsabläufe erst einmal kennt, ist er mit vollem Einsatz dabei“, erzählt der Bäckermeister. Natürlich stößt der behinderte Auszubildende, der körperlich voll belastbar ist und 38,5 Stunden in der Woche arbeitet, immer wieder auch an Grenzen. Spontane Änderungen im Arbeitsablauf bringen ihn schnell

durcheinander. Und er kann nur wenig lesen, schreiben und rechnen.

Mehr als andere Berufsanfänger braucht Maximilian Krumbach den Kontakt zu seinen Kollegen und verlässliche Bezugspersonen wie den Altgesellen Theo, der ihm damals das Praktikum vermittelt hat, oder Hendrik Lipp, der Sohn des Inhabers. Die familiäre Struktur des Betriebs hält Raimund Lipp für eine wichtige Voraussetzung, damit ein solches Auszubildungsverhältnis erfolgreich verlaufen kann. „Anders wäre es nicht möglich, auf die Besonderheiten von Max einzugehen und ihn auch einmal aufzufangen.“

Investition in den Betrieb

Gerade bereitet der 48-jährige Bäckermeister seinen Auszubildenden auf die Zwischenprüfung vor, die im Sommer in der Backstube in Eschweiler stattfinden wird. Die regulär schriftlichen Aufgaben wollen die Prüfer dort mündlich abfragen. Während der ganzen Ausbildungszeit, besonders aber in der Anfangsphase, stehen Manfred Heuberg von der Handwerkskammer in Aachen und der Integrationsfachdienst Düren dem Betrieb zur Seite. Sie kümmern sich auch um die Förderanträge. Die Arbeitsagentur zahlt die Ausbildungsvergütung und das Taxi für die Fahrt zur Arbeit. Das LVR-Integrationsamt in Köln seinerseits gewährte für die Schaffung des Ausbildungsplatzes einen Zuschuss zu den Investitionskosten. Mit dem Geld kauf-

te die Bäckerei eine Brötchen-Schnittmaschine, die Maximilian Krumbach inzwischen routiniert bedienen kann. Jeden Tag werden hier 2000 Teigrohlinge geformt und geschnitten.

Selbstbewusster und erwachsener

Trotz seiner Behinderung genießt Maximilian Krumbach keine Sonderstellung in der Backstube. „Er wird genauso gelobt und getadelt wie die anderen“, sagt der Bäckermeister. Kritik nahm sich der Azubi anfangs so zu Herzen, dass er sich niedergeschlagen in eine Ecke hockte. Heute kann er mit solchen Situationen gelassener umgehen, denn er ist im Lauf seiner Ausbildung „selbstbewusster und erwachsener“ geworden. Nächstes Jahr steht die Abschlussprüfung an. Bäcker Lipp kann sich vorstellen, Maximilian Krumbach danach weiterzubeschäftigen.

Der junge Mann ist ein gutes Beispiel dafür, dass auch Menschen mit Down-Syndrom auf dem ersten Arbeitsmarkt Fuß fassen können. Die Integrationsämter unterstützen sie dabei. ■



Fotos: Handwerkskammer Aachen

Ein Sponsor ist ... jemand, der die Arbeit des DS-InfoCenters unterstützt!

Das kann eine Firma sein, ein Unternehmen, eine Bank oder Versicherung. Das können auch Einzel-Personen sein, die etwas übrig haben für Kinder oder Erwachsene mit DS. Strecken Sie Ihre Fühler aus. Vielleicht kennen Sie eine solche Firma (eventuell sogar Ihre Firma) oder vielleicht kennen Sie Menschen, die in der Lage sind, eines unserer Projekte finanziell zu unterstützen? Beispielsweise:

- die DS-Akademie oder das
- das GuK-Kinder-/Gebärdensbuch.

Unser neuer Projektflyer informiert über die aktuellen Projekte des Infocenters. Fordern Sie diesen Flyer bei uns an und reichen Sie ihn weiter an potenzielle Sponsoren. Wir danken Ihnen für Ihr Engagement und Ihre Vermittlung.



Eine Spende hilft ... die Projekte des DS-InfoCenters zu realisieren

Ein runder Geburtstag? Ein Tauffest? Hochzeit oder ein Todesfall? Manchmal möchten Menschen keine Geschenke, Blumen oder Kränze, sondern eine Spende für eine gute Sache.

So eine wirklich gute Sache ist das große medizinische Nachschlagewerk von Brian Chicoine und Dennis McGuire, das wir gerade übersetzen. Übersetzung, grafische Gestaltung und Druck kosten sehr viel Geld. Dann aber haben wir endlich ein hervorragendes medizinisches Standardwerk. Dafür lohnt es sich zu spenden!

In unserem neuen Projektflyer werden dieses Projekt und die anderen aktuellen Projekte des InfoCenters beschrieben. Fordern Sie diesen Flyer bei uns an, wir senden Ihnen gern so viele Exemplare, wie Sie benötigen, kostenlos zu.

„Lebe deinen Traum“ – Die Geschichte einer jungen Tänzerin

TEXT: MONIKA WAGENER-WENDER

Ich möchte eine Geschichte schreiben, eine Geschichte über eine besondere Begabung. Mir ist es wichtig, die richtigen Worte zu finden, und ich grübele lange vor dem weißen Blatt auf meinem Computerbildschirm. Dann weiß ich plötzlich, wie ich es machen muss: Ich schreibe einfach, was ich empfinde, was ich denke. Keine wohlüberlegten, strategisch-wissenschaftlich korrekten Worte. Echt sein, authentisch – das passt viel besser.

Also, es ist die Geschichte eines Mädchens, einer jungen Frau, Riana. Ich kenne Riana seit der Einschulung in eine Grundschule mit Schwerpunkt Integration. Sie geht zusammen mit meinem jüngsten Sohn in die erste und dann auch in die zweite, dritte, vierte Klasse dieser Grundschule. Riana ist ein selbstbewusstes Mädchen, in der Klasse beliebt und wirklich integriert. Ihre Eltern engagieren sich, lassen sie Dinge ausprobieren, fördern sie. Mein Sohn lernt beiläufig, ohne es zu merken, dass auch Menschen, die von unserer willkürlich aufgestellten Norm abweichen, super Spielkameraden sind. Nein, ich verbessere mich, diese Norm existiert für ihn gar nicht, er nimmt Riana und auch die anderen – als besonders geltenden – Kinder eben nicht als besonders, sondern als normal.

Diese Erfahrung prägt auch Riana. Sie hat Träume, Wünsche, Vorstellungen. Und sie erfährt, dass sie diese Träume leben kann. Und das tut sie, sie tanzt. Sie tanzt in der Jugendgruppe von Marina Idaczyk im Kulturzentrum Tuchfabrik der Stadt Trier.

Integratives Tanzen – das Tufa Tanz Konzept

Dies ist der Zeitpunkt, etwas auszuholen, einen Exkurs über integratives Tanzen, über das Konzept des Tufa Tanz e.V. zu schreiben. Denn die Geschichte von Riana ist eng verwoben mit diesem gemeinnützigen Verein, der einfach sagt: „Jeder kann tanzen.“ In diesem Verein arbeiten Tänzer und Tänzerinnen, aber auch Tanzpädagoginnen, Tanzlehrerinnen, Psychologinnen, Sozialpädagoginnen und viele andere Pro-

fessionen zusammen, um den zeitgenössischen Tanz und seine immensen Vorteile einer breiten Öffentlichkeit zugänglich zu machen. Es werden Eigenproduktionen hergestellt, aber auch Veranstaltungen eingekauft. In unserer Geschichte wird es um beides gehen: eine Eigenproduktion, in der gleichzeitig Profitänzer engagiert wurden.

Dieser Verein gehört zu einem Dachverband von Vereinen, die sich als Ziel die Förderung moderner Kulturformen im soziokulturellen Rahmen gesetzt haben: der Tufa e.V. In einer alten Tuchfabrik bietet sich die Möglichkeit, auch niedrigschwellig Kultur in Form von Veranstaltungen, Workshops, Kursen und Ausstellungen anzubieten. Diese Arbeit wird zum großen Teil von der Stadt Trier unterstützt, ist aber auch immer wieder auf Spenden angewiesen. Insbesondere die Projekte des Tufa Tanz e.V. werden zum Glück zuverlässig von der Kulturstiftung der Sparkasse Trier oder der Nikolaus-Koch-Stiftung unterstützt.

Riana, Tänzerin mit Potenzial

Und hier kommen wir wieder zur Geschichte Rianas zurück. Sie tanzt mehrere Jahre mit Begeisterung und Erfolg in der Jugendgruppe. Sie lernt unglaublich viel: sowohl emotionalen Ausdruck als auch präzise Technik. Und sie lernt schnell und gut. Die Jugendgruppe hat großen Erfolg, erzielt dank der einfühlsamen Choreographien, Kostüme, Musik der Leiterin Marina Idaczyk Preise und immer wieder Riesenbeifall. Die Jahre vergehen, und plötzlich ist Riana kein Kind mehr, sie ist eine junge Frau. Und so bewegt sie sich auch. Das erste Mal, dass ich sie als erwachsen erlebe, ist auf einer Weihnachtsfeier un-



Fotos: Rainer Breuer

Riana auf der Bühne, zusammen mit Tänzer und Regisseur Reveriano Camil

seres Tufa Tanz e.V. Reveriano Camil, Choreograph und Tänzer am Stadttheater Trier und Mitglied des Tufa Tanz e.V., tanzt mit Riana. Er improvisiert zu „Nothing else matters“ von Metallica. Mir fehlen heute noch die Worte, um zu beschreiben, was in mir vorgegangen ist. Diese Kraft, diese Gefühle – ach, einfach Schönheit und Anmut! Da war mir klar, dass Riana nicht einfach ein Teenager ist, der tanzt, nein, sie ist eine junge Tänzerin mit einem unglaublichen Potenzial, das Camil erkannt hat.

Zu diesem Zeitpunkt tanzt sie bereits in der integrativen Erwachsenengruppe BewegungGrund unter der Leitung von Maja Hehlen (ebenfalls Tufa Tanz e.V.). Die Gruppe hat einige gefeierte Tanzstücke herausgebracht: High Wheels z.B. oder Sea Ya!*. Riana findet schnell in die Gruppe, in der Menschen mit den verschiedensten körperlichen und geistigen Fähigkeiten zusammen ausdruckstarke Bilder entstehen lassen.

Bleistiftmusik – Dialog der Künste

Zu diesem Zeitpunkt entsteht auch schon die Idee einer ganz besonderen Tanzaufführung. Reveriano Camil tanzt seit einiger Zeit in Kursen des Malers Wolfgang Mannebach „Modell“. Das heißt, Maler stehen an der Staffelei und bannen mit schnellen Strichen Bewegungen der Tänzer in der Mitte auf Papier. Sie fangen Momente von Poesie und Kraft ein und lassen sie so zu einem späteren Zeitpunkt wieder erlebbar werden. Mannebach und Camil entwickeln die Idee, das, was in Kursen zur Schulung der Maler eingesetzt wird, auch einem breiten Publikum zur Verfügung zu stellen. Ja mehr noch, sie mit in diesen Bann zu nehmen, sie teilhaben zu lassen am Erschaffungsprozess. Zur Verstärkung dieses energetischen Prozesses werden auch Musiker gesucht und gefunden, die sich durch ihr Können gesichert auf ein derartiges Experiment einlassen wollen: Holger Mertin als Percussionist, Jörg Sonnenschein mit seinem Cello und R. Feirooz Bakhsh als Tharspieler. Als Tänzer lassen sich Felizia Roth und Jozsef Csaba Hajzer von dem Projekt begeistern. Roth hat erst vor kurzem ihre Ausbildung in England abgeschlossen und versteht es meisterhaft, tanzend zwischen zarter Elevation und souverän gereifter Tänzerin zu wechseln. Hajzer wirkt bodenständig und überrascht durch schnelle, katzenhafte Bewegungen.

Die international anerkannten Maler und Malerinnen: Dr. Barbara Veldung, Candace Whitman und Eberhard Bitter sind Feuer und Flamme für dieses Projekt und lassen sich sogar mit in die Performance hineinziehen. Ich selbst bin sehr dankbar,

Riana Schübler, geboren am 26.11.1992, hat nach dem Besuch eines Regelkindergartens im Rahmen der Integration die Grund- und Hauptschule sowie zwei Jahre das Berufsvorbereitungsjahr der Berufsbildenden Schule Trier besucht. Seit Mitte September 2010 macht sie in der Cafeteria des Studierendenwerks der Universität Trier eine 18-monatige interne Ausbildung, die durch das „persönliche Budget“ finanziert wird.

Von 2006 bis 2010 hat Riana in der integrativen Jugend-Tanztheatergruppe „Les extrêmes se touchent“ (Tufa Tanz e.V. Trier) unter Leitung von Marina Idaczyk mitgewirkt. Seit 2010 ist sie Mitglied der integrativen Tanzgruppe „BewegungGrund“ (ebenfalls Tufa Tanz e.V.) unter Leitung von Maja Hehlen.



Ich fand es toll, dass ich mit Reveriano tanzen durfte. Die Musiker konnten gut spielen. Felizia konnte sehr gut tanzen, wie der Josef. Die Probe war normal. Das war natürlich auch anstrengend beim tanzen. Und die Aufführung, da war ich nervös und aufgeregt und ich habe auch ein bisschen Angst gehabt. Nach der Aufführung war ich richtig bekannt und beliebt. Da waren viele Gäste da, die haben alle geljubelt.

Riana Schübler

an diesem wunderbaren Projekt als Produzentin von Seiten des Tufa Tanz e.V. beteiligt zu sein.

Die Proben sind anstrengend. So viele Dinge müssen beachtet werden. Ziel ist es, improvisierend bestimmte musikalische Themen tänzerisch aufzunehmen bzw. bestimmte tänzerische Themen musikalisch zu begleiten. Ein Dialog der Künste. Hinzu kommt die bildende Kunst, die ebenfalls nicht nur beobachtet, abbildet, sondern bei diesem Schöpfungsprozess beteiligt sein soll. All das ist extrem fordernd. Die Künstler müssen in jedem Moment präsent, hochkonzentriert sein. Eine Improvisation ist eben nicht das beliebige Aneinanderreihen von Schritten oder Tönen. Eine Improvisation erfordert höchste Präzision und sowohl technisches als auch künstlerisches Know-how, um nicht beliebig zu wirken, sondern den Ausdruck und damit Eindruck zu erzeugen, der beabsichtigt ist. Alles das meistert Riana professionell und ohne Murren. Sie probt eine kurze Sequenz wieder und wieder, ist hochkonzentriert und erreicht genau den richtigen ausbalancierten Zustand zwischen Anpassung und Neuschöpfung. So ist sie bald ein vollwertiges Mitglied in dieser Truppe von Profitänzern. Schön ist es, sie bei Proben zu treffen. Ganz offen spricht sie über ihre Nervosität und Erschöpfung – aber die freudige Aufregung überwiegt bei weitem.

Premiere

Dann kommt der große Tag: Am 4. Juni 2011 treffen wir alle in der Europäischen Kunstakademie (EKA) ein. Das große Atelier der EKA wurde als Auftrittsort gewählt, weil hier die Zuschauer von allen Seiten die dichte künstlerische Atmosphäre beim Entstehen dieses Kunstwerks nachvollziehen können. Die EKA ist – genauso wie Tufa Tanz e.V. – Mitglied im Dachverband der TUFA und die Leiterin Dr. Gabriele Lohberg ist schnell von der Idee begeistert, eine interdisziplinäre kulturelle Veranstaltung in diesen Räumen durchzuführen. So bekommen wir alle Freiheiten, Räume zu gestalten und zu nutzen.

Letzte Proben, Durchlauf, Hektik, alles dauert länger als geplant, so viel ist noch zu tun, alle sind aufgeregt. Riana nimmt alles zunächst gelassen hin. Nur kurz vor der Aufführung erklärt sie – ziemlich blass um die Nase –, dass es vielleicht doch nicht so eine gute Idee ist, gleich ins Rampenlicht zu gehen. Aber der Moment ist schnell vorbei. Die Truppe ist eingeschworen, es herrscht ein tiefes gegenseitiges Verständnis – Camil versteht es meisterhaft, zu beruhigen und doch auch immer wieder zu fokussieren.



Und dann ist es soweit, es ist kurz vor 20.00 Uhr und der Zuschaueransturm nimmt nicht ab: restlos ausverkauft! Es liegt eine unglaubliche Spannung in der Luft, Stühle werden gerückt, um doch noch den einen oder die andere unterzubringen. Aber mit Beginn der Musik wird es mucksmäuschenstill und der Zauber beginnt. Die Einsätze klappen, alles wirkt leicht wie eine Feder. Riana brilliert sowohl im Duo mit Reveriano als auch solo – geleitet von einem Mann, der mit schnellen Strichen von Eberhard Bitter über einen Overhead-Projektor in Lebensgröße an die Wand geworfen wird. Das Erstaunliche passiert: Durch ihren eindringlichen Tanz erweckt Riana diesen Entwurf zum Leben, und auf einmal ist Reveriano wieder da und schlüpft nahtlos in die Rolle des gezeichneten Tänzers. Die Zuschauer werden wie auf einer Welle mitgetragen, als schließlich das ganze Ensemble tanzt und alles auf den mystisch beeindruckenden Schluss zuläuft. Begeisterter Applaus, Standing Ovationen für eine von allen Beteiligten hochprofessionelle und dennoch emotional tief berührende Vorstellung. Riana steht in einer Reihe mit den anderen, verbeugt sich und strahlt eine innere Freude aus, dass es das Herz wärmt.

Wie sehr die Zuschauer auf diese Reise mitgenommen werden konnten, zeigt die Beobachtung von Alice Andersson (s. Kasten). Und auch bei der zweiten Aufführung finden nicht alle, die diese bemerkenswerte Vorstellung sehen wollen, Platz. Und wieder ist das Publikum restlos begeistert, denn das Engagement aller Beteiligten hat überhaupt nicht nachgelassen. Die Feier im Anschluss offenbart natürlich die Anstrengung und die folgende Erschöpfung. Aber diese Erschöpfung ist allen Beteiligten zu eigen, alle haben alles gegeben und unendlich viel bekommen.

Riana macht weiter. Sie tanzt wieder bei BewegGrund und erlebt mit dieser Gruppe Erfolge mit erstaunlichen Soli und Ensemblestücken. Rianas Karriere wird weitergehen. Wir werden sicher noch viel von ihr sehen! ■

Zuschauerkommentar

Das Tanzprojekt „Bleistiftmusik“ hat mich als innovatives, multimediales Kunstprojekt einer kleinen, aber feinen freischaffenden Kunstszene in Trier mit allen Sinnen ergriffen, überrascht, berührt und begeistert. Drei professionelle Balletttänzer wagen sich an Ausdruckstanz und Improvisation Performance heran, begleitet von drei Musikern, festgehalten mit schnellem Pinselstrich von drei Malern/-innen auf der Leinwand – und das Experiment gelingt!

Doch besonders herausragend war für mich der Auftritt von Riana, einer jungen Frau, die mit ihrer Natürlichkeit und geradezu professionellen Präsenz beeindruckt. Mit Witz, Anmut und Temperament reagiert sie auf die Impulse des Tänzers Reveriano Camil, bewegt sich mit weichen, fließenden Bewegungen, stürzt sich in die Kontaktimprovisation, ohne dabei die Bodenhaftung zu verlieren (bringt eher mal für einen kurzen Moment ihren Partner aus der Balance, der sie wunderbar herausfordert und führt, aber vor dem Temperament seiner Tanzpartnerin auch mal in die Defensive gehen muss), spielt effektiv mit Nähe und Distanz, mit Temposteigerungen und Verlangsamung, setzt somit dynamische Spannungsbögen, die das Publikum in Atem halten.

Ihre große Freude am Ende über den verdient stürmischen Applaus ist ansteckend, in bester Stimmung verlässt man den Ort des Geschehens und wird noch lange von den wunderbaren Bildern und Klängen dieses Abends zehren ...

Ach ja, was ich noch vergaß zu sagen (vielleicht auch gar nicht zu sagen bräuchte): Riana ist keine professionelle Tänzerin und sie hat Trisomie 21 – bedeutet es, dass sie behindert ist? Keine Ahnung – es war an diesem Abend nicht zu bemerken und vollkommen unwichtig!

Alice Andersson, Trier

„Draußen vor der Tür“ im Land der Mitte

Theatergruppe Eisenhans gibt Gastspiel in Beijing

TEXT: KATHARINA KOBILAROV KNEZEVIC UND MIRA LASKOWSKI

Es steht ein Mann auf der Bühne. Er kann nicht mehr. Bereit für den Weg ins Jenseits steht Beckmann an der Elbe. Zurück aus dem Krieg hat er genug vom Leben. Auf seinem bitteren Weg wird er begleitet von Gestalten in Kleidern, Kriegsuniformen und Anzug und Stock. Sie verfolgen ihn, tanzen zu seinen exzessiven Liedern, geistern um ihn und in ihm.

Ausgangsidee dieser Inszenierung von Wolfgang Borcherts „Draußen vor der Tür“ war es, eine Performance zu schaffen, in der Theater und Musik als gleichwertige Sprache gelten und Menschen einbezogen werden, die der vorherrschenden Norm nicht entsprechen und sonst oft nicht gesehen werden. So wurde eine Inszenierung geschaffen, in der nicht nur die Live-Band „My Darkest Star“ eine tragende Rolle spielt, sondern auch Darsteller/-innen mit Down-Syndrom. Regisseur Luk Perceval hat schon in Belgien integratives Theater gemacht und länger bestand bei ihm die Idee, dies auch in Hamburg zu verwirklichen. „Draußen vor der Tür“ schien ihm und dem Beckmann-Darsteller Felix Knopp ideal für dieses Vorhaben.

Acht Darsteller/-innen mit Down-Syndrom im Alter von 14 bis 29 Jahren wirken an der Performance mit, von denen jeweils sechs abwechselnd auf der Bühne stehen. Nach intensiver sechswöchiger Probenzeit war im April 2011 die Premiere. Momentan steht das Stück zwei- bis dreimal im Monat auf dem Spielplan.

Idee des Regisseurs ist es, die Präsenz, Offenheit und Unschuld, die Menschen mit Down-Syndrom seiner Meinung nach ausstrahlen, zu nutzen, um unter anderem das Leben im Hier und Jetzt, die Lebensfreude und Ausgelassenheit zu zeigen. Diese Darsteller/-innen stellen das Gegenprinzip zu Beckmann in seinem dunklen Tunnel dar, einen lebendigen Gegensatz zu dem traumatisierten Protagonisten. Bei der Entwicklung der Inszenierung war es dabei wichtig, keinen Betroffenheitskitsch darzustellen, sondern Lebensfreude.

Die Darsteller/-innen mit Down-Syndrom haben bereits Theatererfahrung in theaterpädagogischen Gruppen gesammelt. Das Thalia Theater ermöglicht zusammen mit Leben mit Behinderung Hamburg seit knapp 20 Jahren „Eisenhans“-Projekte.

Jährlich kommen verschiedene integrative Theaterprojekte im Thalia in der Gaußstraße zur Aufführung. Durch die Inszenierung von „Draußen vor der Tür“ stehen nun erstmals, Menschen mit Down-Syndrom im Haupthaus auf der „großen Bühne“. Auch für die Schauspieler aus dem Thalia-Ensemble und die anderen Mitwirkenden war die Zusammenarbeit etwas Besonderes, zum Beispiel durch die ungewohnte Nähe und Offenheit miteinander sowie die vorherrschende „positive Anarchie“.

Wie viele hervorragende Inszenierungen wurde auch „Draußen vor der Tür“ zu verschiedenen Gastspielen eingeladen. So waren wir schon in Ludwigshafen, es geht noch nach Österreich, München und Siegen. Gerade kommen wir „frisch“ aus Peking. Das „Beijing Peoples Art Theatre“, mit dem schon seit längerem eine gute Verbindung mit dem Thalia Theater besteht, hat uns mit Hilfe vom Goethe-Institut in Peking zum Gastspiel nach China eingeladen, um in vier Tagen zwei Aufführungen darzubieten.

Dort wartete nicht nur eine fremde Bühne auf uns. So erkundeten wir unter anderem die Verbotene Stadt und besuchten die Chinesische Mauer, von der wir leider wegen Schnee und Nebel nicht viel sehen konnten. Es gibt ein chinesisches Sprichwort, das besagt, wer die große Mauer nicht bestiegen hat, ist kein richtiger Held. So sind wir immerhin alle als Helden heruntergestiegen.

Es gab für uns auch viel Neues zu erleben. Das Essen mit Stäbchen, beispielsweise, das teils mit Hilfe von selbst gebastelten Stäbchenkonstruktionen tatsächlich funktioniert hat. Ungewohnt war auch, dass alle zusammen Gerichte bestellen, die dann auf eine Drehscheibe in die Mitte des Tisches gestellt werden. Jeder kann sich dann von der Drehscheibe nehmen, was er oder sie gerade möchte. Einige Mutige haben sich auf dem Nachtmarkt sogar getraut, Heuschrecken zu verspeisen, die allerdings ein bisschen im Mund gepiekt haben.

Wie alle weißen „Langnasen“ sind wir auf der Straße bestaunt worden. Eine weitere Schwierigkeit bestand häufig im Überqueren großer Straßen, denn der Verkehr wirkt im Vergleich zu Hamburg recht durcheinander und eine Ampel hat an-



scheinend nicht viel zu bedeuten, sodass es eigentlich keinen Sinn macht, auf Grün zu warten. Die Autos fahren sowieso, wie sie wollen.

Sogar im Theater ging es anders zu. So ist es üblich, in der ersten Viertelstunde der Vorstellung im Theater einzutrudeln und währenddessen auch zu essen und zu trinken. Der deutsche Text wurde übrigens ins Chinesische übersetzt und auf einem elektronischen Display dem Publikum angezeigt. Erfreulicherweise zeigten die Zuschauer beim anschließenden Publikumsgespräch großes Interesse an der Aufführung.

Nun sind wir sehr müde und größtenteils zufrieden nach sechs Tagen Aufregung, Theater, diversen Anstrengungen, Schlafmangel und mit einem Haufen Eindrücken wieder in Hamburg. Mal gucken, wo uns die Reise noch so hinführt. ■

www.thalia-theater.de
www.eisenhans-hamburg.de

Wroclaws DS-Babys von 2006 sind jetzt Kindergartenkinder

EIN INTERVIEWBERICHT VON ELZBIETA SZCZEBAK MIT CORA HALDER



2005/2006 gab es im niederschlesischen Wrocław einen DS-Babyboom. Die damals geborenen Kinder stehen heute fast an der Schwelle zum Schulalltag. In den letzten fünf Jahren wurde viel für sie getan: Frühförderung und therapeutische Anwendungen und vor allem der Zugang zu integrativen Kindergartenplätzen prägten ihren Start ins Leben. Wohl ein ganz anderer Start als der der Jahrgänge vor ihnen.

Cora Halder und Elzbieta Szczebak vom DS InfoCenter nahmen in Wrocław teil an einer Konferenz, in der es um die Bildung von Kindern mit DS ging und unter anderem das Breslauer Modell der Vorbereitung auf die schulische Bildung vorgestellt wurde.

Vieles wäre nicht möglich ohne ihre Eltern. Wie überall auf dem Erdball sind die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom ihre erste und wichtigste „Lobby“. Dann zählen noch die Kontakte zu den anderen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben. Deshalb lud die engagierte Eltern-Gruppe – Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Zespołem Downa „Razem“ (Niederschlesischer Verein zugunsten von Personen mit Down-Syndrom „Gemeinsam“) – zum dritten Mal Cora Halder nach Polen ein. Sie gab ihr sehr gefragtes Expertin-Wissen über die Entwicklung und Förderung von Kindern mit Down-Syndrom zwischen Kindergarten und Schule an Eltern, Erziehende und Lehrkräfte aus Breslau und Umgebung weiter. Hier schildert sie ihre Eindrücke und Einschätzungen im Interview.

Das letzte Mal warst du 2008 in Wrocław, damals zusammen mit anderen Fachleuten aus dem Bereich Medizin, Früh- und Sprachförderung. Diesmal stand der Besuch im Zeichen der Vorbereitung der Kinder auf die Schule. Ist Breslau für diesen Schritt gut gewappnet? Was hat sich in den letzten drei Jahren dort getan im Vergleich zu deinen ersten Eindrücken?

Es hat sich ganz viel getan. Ohne die starken Eltern hätte sich nicht zu viel geändert, auch im Kindergartenbereich nicht. Früher haben Kinder mit Down-Syndrom sicherlich vereinzelt KiTas besucht, aber die meisten sind zu Hause geblieben. Jetzt ist in Wrocław ein Durchbruch nach außen gelungen, weil es so viele Kinder auf einmal da waren und weil dort viele engagierte Leute arbeiten. Die Entwicklung kann ich mit den 80er oder 90er Jahren hierzulande

vergleichen. Auf jeden Fall hat sich der Wissensstand über Trisomie 21 enorm verbessert. Gut, dass es so viele Babys waren.

Als ob sie das untereinander abgesprochen hätten, fast nach dem Motto: Nur wenn wir als Gruppe auf dieses Fleckchen polnische Erde kommen, werden wir uns Gehör verschaffen.

Ja, man hat fast den Eindruck. Weil wissenschaftliche Nachforschungen, warum es zu diesem Boom kam, gab es, soweit ich weiß, in Wrocław nicht. Jedenfalls hat sich schnell viel in die richtige Richtung verändert. Es gab zum Beispiel einen Kurs mit Castillo Morales, dort wurden 30 Physiotherapeutinnen ausgebildet. All das unter dem plötzlich entstandenen Druck. Wenn man jetzt an die Schule denkt, könnte es eine ähnliche Entwicklung geben. Eltern wissen jetzt mehr und fordern mehr. Außerdem haben sie viele positive Erfahrungen aus dem Kindergarten mitgenommen. Eine Anzahl von Schulen wird sich für Kinder mit Down-Syndrom öffnen, nicht anders als hier.

Wir haben zwei verschiedene Kindergärten besucht, die insgesamt etwa 20 Kinder mit Trisomie 21 aufgenommen haben. Was hat dich dort am meisten gewundert, was überrascht oder beeindruckt?

Der erste Kindergarten erinnerte mich an Zeiten und Gebäude, die es hier sicherlich nicht mehr gibt. [Ein ziegelroter Bau mit drei Stockwerken und 260 Kindern.] In den 70er Jahren arbeitete ich in der Schweiz in einem ähnlichen Gebäude – ja, einfach ein riesiges Haus, ganz gediegen, aber wirkte wie eine Anstalt. Und jetzt dasselbe oder das Ähnliche in Wrocław in Kombination mit integrativen Gruppen – das war sehr überraschend: zwei Welten, die aufeinanderpral-

len. Ein Wunder, dass so etwas funktioniert. Diese Ordnung ...

... ich musste auch gleich an die preußische Ordnung denken.

Genau, alle Kinder sind im Treppenhaus ordentlich rechts gelaufen, alle Zimmer waren steril und aufgeräumt. Und über all dem schwebte so etwas wie ein alter Geist. Wie gesagt, wenn ich nur das Äußere gesehen und die Begegnung mit den Kindergärtnerinnen nicht hätte, käme ich nicht auf die Idee, dass es ein integrativer Kindergarten sein könnte. Ganz anders wirkte das zweite Gebäude – ein Neubau, freundlich, eine helle Umgebung. Dorthin würde ich gerne mein Kind schicken. Aber wenn das Personal gut ist, ist das Gebäude auch fast egal. Das Personal in beiden Kindergärten war sehr interessiert und bemüht. Ihnen fehlt noch vielleicht einiges an Kenntnissen über das Besondere an Kindern mit Down-Syndrom. Aber woher sollten sie es haben, wenn es in die Ausbildung nicht integriert ist? Außerdem gibt es in Polen nur wenig Fachliteratur in der Landessprache. Und im Vergleich zu uns gibt es auch weniger Austausch unter den Fachleuten. Interessant in Wrocław ist die Tatsache, dass das Personal auf einmal mit so vielen und auch mit sehr unterschiedlichen Kindern arbeiten muss. Mir ist es aufgefallen, diese Erfahrung – jedes Kind ist anders – wunderte die Erzieherinnen sehr.

Und wenn wir jetzt auf den Übergang zur Schule blicken, wie schätzt du ihn ein?

Das Gleiche, was Eltern und Erziehende im KiGa-Bereich erreicht haben, gilt auch für die Schulen. Es muss von oben ein grünes Licht für integrative Modelle geben, für kleinere Klassen und für Fortbildungen.

Darum müsste sich auch die Stadt kümmern, nicht nur die Eltern. Da fällt mir ein, was mich beim letzten Besuch auch schon beeindruckt hat: Eben, dass die Eltern so wissbegierig und engagiert sind und dass es sehr gute Kontakte zwischen den Erzieherinnen und den Eltern gibt. Sie sind sehr stolz auf die Institutionen, die ihre Kinder besuchen. Innerhalb so kurzer Zeit ist so viel entstanden!

Trotzdem bohre ich nach: In welchen Bereichen siehst du den meisten Unterstützungs-Bedarf im Blick auf die Breslauer DS-Community?

Ich sehe, dass im KiGa-Bereich eine Basis entstanden ist. Dasselbe wird auf dem Gebiet Schule zu beobachten sein, wobei die Unterstützung für die Lehrer gut funktionieren muss. Und es wird vermutlich zunächst Schwierigkeiten geben. Hier denke ich konkret an das in Polen offensichtlich sehr ausgeprägte Schul-Bewertungssystem: Die Top-Schulen, also solche, die die besten Leistungen bringen, bekommen mehr Geld (und die Lehrer mehr Gehalt). Man kann sich schon ausmalen, dass viele Schulen nicht begeistert sein werden, Kinder ins Boot zu nehmen, die nicht unbedingt die Leistungsstärksten sind, zumindest nicht im üblichen Verständnis. Ich finde, man müsste ein System einführen, in dem Schulen, die inklusiv arbeiten, dafür belohnt werden. Das würde viel mehr bringen!

Vielleicht ist es in einem experimentierfreudigen Land wie Polen sogar leichter umzusetzen als anderswo?

Das mag sein. Jedenfalls wird in den nächsten Jahren das Thema Schulbegleitung ein großes Stück Arbeit bedeuten. Es braucht viele Jahre, bis es einigermaßen selbstverständlich ist, dass Kinder mit Down-Syndrom dazugehören, in eine Regelschule gehen. Auch Eltern brauchen auf diesem Weg Hilfen, damit es für sie leichter wird, in der Gesellschaft zu bestehen. Und der Kontakt zwischen den Kindern in der Schule kann dabei helfen, Vorurteile abzubauen.

Es läuft hierzulande auch nicht anders, nur eben seit etlichen Jahren. Wenn die Erfahrungen im Grunde ähnlich sind, ist es hilfreich, das hier Erprobte in Polen einzupflanzen?

Sicherlich nicht eins zu eins, aber im Kern ja, nur angepasst an die Gegebenheiten vor Ort. Manchmal gibt es strukturelle Unterschiede oder Konstellationen, die anders sind und die berücksichtigt werden müssen. Zum Beispiel die pädagogischen Konzepte sind ohne weiteres einsetzbar. Es geht dabei nicht um pures Nachmachen, aber

um ein gezieltes Übernehmen von Ideen, die man für richtig und gut hält, und die sich anderswo bewährt haben. Es ist doch gut, wenn man nicht jedes Mal von Null an beginnen muss; man kann sich an anderen orientieren. Ich versuche immer, vorsichtig zu sein. Es gibt kein Nonplusultra. Wenn man Erfahrungen zusammentragen kann, ist es schön. Man muss dabei sensibel bleiben.

Sensibel ist ein gutes Stichwort für das nächste Thema. In deinem über zwanzigjährigen Engagement bist du unzähligen Eltern weltweit begegnet. Was haben sie gemeinsam und was fällt dir vielleicht auf, wenn du an die Begegnungen in Wrocław denkst?

Das Spannende ist, egal wo auf der Welt du landest, dass Eltern immer ein gemein-



sames Thema haben, über das sie sich lange unterhalten können. Man fühlt sich wie miteinander verwandt. Wir können über das Gleiche lachen und weinen, ob Singapur oder Afrika. Die Übereinstimmungen festzustellen ist immer sehr verblüffend. Das heißt nicht, dass man mit allen gut auskommt, aber man hat etwas Gemeinsames. Eine andere interessante Sache ist, dass Eltern aus verschiedenen gesellschaftlichen Ecken kommen.

... Down-Syndrom ist sozial neutral.

Eine Verkäuferin und ein Professor können ohne weiteres im Gespräch bleiben, beide wissen, wovon sie reden. Ja, das Thema eint uns. Was mir in Polen aufgefallen ist? Das Stolz-Sein auf das eigene Kind. Für die Eltern ist das Kind o.k. Sie erzählen eifrig darüber, was das Kind schon alles kann. Ich kann diesen besonderen Stolz der Eltern gut verstehen. Sie empfinden ihn trotz aller Probleme und obwohl man am Anfang vielleicht hauptsächlich daran gedacht hat, was alles nicht gehen wird. Du siehst, wie sie ihre Kinder lieben. Wie eine Mutter irgendwann gesagt hat: Du kannst nie genug davon kriegen, das Gesicht deines Kindes anzuschauen. Aber das bezieht sich nicht nur auf die Eltern in Polen.

Das DS InfoCenter unterhält seit Jahren internationale Kontakte zu anderen DS-Institutionen und -Verbänden. Wie waren die Anfänge? Was hat dich dazu bewogen, den internationalen Austausch zu initiieren, ihn über Jahre zu pflegen?

Es war noch lange vor der DS-Zeit. Ich komme aus einem kleinen Land, aus Holland. Wenn man da rauskommen möchte, geht das über Sprachenlernen und Reisen. Ich hatte schon als Jugendliche viele Kontakte im Ausland, zunächst über Brieffreundschaften und dann über Besuche. Durch die Geburt von Andrea, die übrigens in Neuseeland zur Welt kam, hat sich das Interesse an anderen Ländern und Menschen nicht geändert, eigentlich verstärkt. Die ersten wichtigen Infos über

Down-Syndrom habe ich natürlich in Englisch gelesen. Die Engländer haben überhaupt erstklassige Fachliteratur. Als ich 1988 mit dem ersten Newsletter unserer damaligen Selbsthilfegruppe in Erlangen rausgegangen bin, enthielt er schon einige Übersetzungen aus dem Englischen. Es ging weiter mit dem Austausch von Fachzeitschriften europä- und weltweit, mit den Reisen, um Erfahrungen zu sammeln und von den anderen zu lernen. Ich kann alles verbinden, was mich interessiert: Menschen kennenlernen, in anderen Sprachen reden, Neues erfahren und verbreiten – ein idealer „Beruf“.

Gibt es etwas, was du jetzt aus Polen „mitgebracht“ hast?

Was mich begeistert, ist zu sehen, wie Eltern durch ihr Kind so beschwingt werden. Das sieht man immer wieder in diesen Ländern. Ein Kind mit Down-Syndrom kann so viel bewirken! Eltern gehen aus sich heraus und verändern die Welt.

Man nimmt auch bleibende Freundschaften mit. Ohne Down-Syndrom wäre ich wahrscheinlich auch nie nach Polen und hätte nichts über Land und Leute erfahren. Inzwischen kenne ich dort viele nette Leute. Hätte ich Vorurteile, könnte ich sie abbauen.

Wie siehst du die Zukunft der Menschen mit Down-Syndrom in Polen?

Auf jeden Fall positiver, als es bis jetzt war. Dadurch, dass die Kleinen mehr Möglichkeiten bekommen, werden sie als Erwachsene ein selbstbestimmteres Leben führen. Die Gesellschaft lässt mit der Zeit auch mehr zu. Nicht anders als hier. Einen Unterschied sehe ich momentan allerdings noch in der gesellschaftlichen Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen. Ich hoffe, sie holen es schnell auf. ■

EDSA-Mitglieder treffen sich in Rom zu einem Trainingskurs und zur Jahresversammlung

Trainingskurs über EU-Projekte

Im Rahmen eines EDSA-Seminars trafen sich Vertreter von 15 Mitgliedsorganisationen in Rom. Das Ziel dieses Seminars war es, Kenntnisse zu erwerben über die verschiedenen Möglichkeiten, in EU-Projekten zusammenzuarbeiten. Der italienische DS-Verein AIPD (Associazione Italiana Persone Down) hat auf diesem Gebiet schon viele Erfahrungen gesammelt. Seit Jahren sind die Italiener Partner in internationalen Projekten. Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom aus Italien profitieren davon: Sie nehmen teil an Austauschprogrammen, lernen andere Menschen mit dem Syndrom in anderen Ländern kennen, arbeiten gemeinsam an Projekten mit künstlerischen, touristischen oder politischen Themen.

Vor allem Paola Vulterini vom internationalen Büro der AIPD ist Experte auf diesem Gebiet. Sie hatte ein sehr umfangreiches, intensives Programm zusammengestellt. Nach einer Einführung über das Forschungsrahmenprogramm der Europäischen Union beschäftigten sich die Teilnehmer vor allem mit der Kunst des Antragsstellens, die das A und O bedeutet, ein Projekt genehmigt und finanziert zu bekommen. Skepsis und Angst wurden genommen. Klar ist, dass es langfristig kaum andere Finanzquellen geben wird für internationale Projekte als mit Geldern aus Brüssel. Am Schluss dieses sehr informativen Seminars füllten immer zwei Partnerländer gemeinsam einen Probeantrag aus. Jetzt gilt es, das erworbene Wissen in die Tat umzusetzen.



Der EDSA-Kuchen hat schon Tradition, Paola Vulterini war die kreative Bäckerin

EDSA-Vorstandssitzung und die Jahresversammlung

Der EU-Trainingskurs ging dem mehr offiziellen Teil des Treffens voraus, denn anschließend fanden die Vorstandssitzung sowie die Jahresversammlung von EDSA statt.

DS-Vereine aus 30 verschiedenen Ländern Europas gehören zu dem internationalen Verband. Einige ganz neue EDSA-Mitglieder nahmen zum ersten Mal an der Jahresversammlung teil. 2010 kam DS-Ukraine neu dazu und während der in Rom stattfindenden Jahresversammlung 2011 wurden die DS-Vereine aus Ungarn und der Türkei aufgenommen.

Auf der Agenda stand u.a. die Neuwahl des Vorstands, die alle drei Jahre stattfindet. Erik de Graaf aus den Niederlanden, Liana Vizlan (Rumänien) und Jacqueline London (Frankreich) schied aus. Neu in den Vorstand gewählt wurden Dinka Vukovic aus Kroatien, Jarek Pieniak vom Verein Razem aus Wroclaw (Polen) und Tania Mykhailenko vom ukrainischen DS-Verband. Das EDSA-Sekretariat übernimmt Cecile Dupas von Trisomie21 aus Frankreich. Die übrigen Vorstandsmitglieder kommen aus Deutschland, Italien, Großbritannien, Irland und Spanien sowie aus der Tschechischen Republik. Ein international ausgewogenes Team.

Zukünftige Zusammenarbeit, EDSA-Projekte, der nicht-invasive Bluttest und der Welt-DS-Kongress waren weitere Diskussionspunkte. Außerdem hatte jede Organisation die Gelegenheit, eine aktuelle Kampagne, eine neue Publikation oder ein empfehlenswertes Projekt vorzustellen. So kann jeder Anregungen und Ideen mit nach Hause nehmen, die dann in die eigene Arbeit einfließen können.

Auch wenn die Mitglieder via einer Mailingliste miteinander in Kontakt stehen, ist ein persönliches Kennenlernen für die Zusammenarbeit sehr förderlich. Leider sind diese Zusammenkünfte immer mit viel Kosten und Aufwand für die jeweiligen Vereine verbunden, sodass nicht immer alle teilnehmen können.

Die Vereinten Nationen rufen den 21.3. als Welt-DS-Tag aus

Am 10. November 2011 wurde der 21.3. offiziell zum Welt-Down-Syndrom-Tag ausgerufen. Darüber freut sich die weltweite DS-Gemeinschaft. Die Resolution war eingereicht durch Brasilien und von weiteren 78 UN-Mitgliedsstaaten unterstützt, zusätzlich wurden in einer weltweiten Kampagne innerhalb zwei Wochen 12000 Unterschriften gesammelt.



Die offizielle Anerkennung dieses Tages darf als großer Erfolg der permanenten und weltweiten Bestrebungen betrachtet werden, die Rechte und die Würde der Menschen mit Down-Syndrom überall auf dieser Welt zu sichern und zu schützen.

Trotz positiver Tendenzen und mehr Integration und Inklusion während der letzten 40 Jahre werden Menschen mit Down-Syndrom noch kaum wahrgenommen, häufig auch diskriminiert: Sie leben vielerorts in öffentlichen Institutionen, fernab des gesellschaftlichen Alltags und unter menschenunwürdigen Umständen. Die Gesellschaften auf der ganzen Welt wissen immer noch zu wenig über das tatsächliche Können und die Entfaltungspotenziale von Menschen mit Down-Syndrom. Vorurteile und stereotype Meinungen erschweren deshalb ihr Leben und drängen sie ins gesellschaftliche Abseits.

Ein anderer, besorgniserregender Trend macht sich in verschiedenen Ländern breit: Es ist die zunehmende Anwendung von ausgefeilten Methoden der Pränatal-Diagnostik, die das Lebensrecht der Menschen mit Down-Syndrom in Frage stellt. Vor diesem Hintergrund ist der Schritt der Vereinten Nationen als Erfolg des jahrelangen Engagements und der Lobbyarbeit der weltweiten Down-Syndrom-Gemeinschaft, an der das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter beteiligt ist, zu sehen. „Wir begrüßen diese Entscheidung, weil sie die Akzeptanz und die Haltung gegenüber Menschen mit Down-Syndrom langfristig verbessern und ihre Rechte als Individuen stärken wird, unabhängig davon, wo sie leben.“

Info: <http://www.ds-int.org/news/1769>

Abtauchen! Ian liebt das Wasser

TEXT: PATRICIA MUELLER-MOULE



Als Ian zehn Monate alt war, wurde entschieden, dass Krankengymnastik braucht, die dann aber bedingt durch Urlaub unserer Seite erst angefangen wurde, als er fast 14 Monate war. Die Krankengymnastik macht Ian viel Spaß und hilft ihm sehr viel. Er hat sich allerdings entschieden, lieber zuerst laufen zu lernen als zu krabbeln. Momentan kann er ziemlich gut an einer Hand laufen, aber nur auf seinem Bauch robben. Seit zwei Wochen hat Ian jetzt auch Sprachtherapie; glücklicherweise auch bei uns zu Hause. Das spart uns einen 30-minütigen Hin- und Rückweg.

Abgesehen von den Therapiezeiten und mehr Arztvorsorgeuntersuchungen (HNO, Endokrinologen) ist Ian unser „einfaches“ Baby (meine Schwiegermutter hat ihn sogar mal das perfekte Baby genannt). Er ist viel unkomplizierter, als es unsere beiden Älteren als Babys waren, was Mittagsschlaf und Änderungen im Tagesablauf angeht (wahrscheinlich weil er es als jüngerer Bruder nicht anders gewöhnt ist).

Ian liebt Wasser

Wir haben ihn schon mit vier Wochen mit ins Schwimmbad genommen, allerdings anfangs nur für ein paar Minuten. Für einen Babyschwimmkurs hat uns leider die Zeit gefehlt, aber wir wussten noch genug von unseren älteren beiden und haben Ian von Anfang an mit durch das Wasser gezogen und dann mit vier oder fünf Monaten auch schon getaucht. Leider gibt es hier kaum Hallenbäder und so gibt es im Winter nur die Badewanne. Dieses Jahr ist Ian wieder fleißig geschwommen und beim Kurzurlaub am (kalten) Pazifik ist er in die Wellen „gelaufen“ und wäre am liebsten auch darin geschwommen. Das Foto zeigt Ian beim Tauchen im Schwimmbad, als er 15 Monate alt ist.

Positive Erfahrungen

Unsere Erfahrung mit Down-Syndrom in Kalifornien ist sehr gut. Wir haben noch nie irgendwelche negativen Kommentare gehört. Die einzigen Menschen, die uns angesprochen haben im Bezug zum Down-Syndrom, waren entweder Leute, die selbst einen Familienangehörigen mit Down-Syndrom haben oder die professionell mit Menschen mit Behinderungen arbeiten. Freunde und Bekannte haben alle positiv reagiert, als sie von Ians Diagnose erfahren haben.

Was soll ich noch sagen? Wir haben viel Neues gelernt, seit wir Ian haben. Wir machen uns sicher mehr Gedanken um seine Zukunft, als wir uns um unsere Zwillinge machen, aber meistens ist er für uns ein Kind wie jedes andere. ■

Ian lebt mit seiner Familie in Kalifornien. Seine Mutter berichtet über das Leben dort mit einem Kind mit Down-Syndrom.

Seit vier Jahren leben wir in einer kleinen Universitätsstadt in Kalifornien. Wir, das sind wir Eltern (ich bin Deutsche, mein Mann Amerikaner), unsere Zwillinge (jetzt sechs Jahre) und seit Mai 2010 unser Sohn Ian. Da Ian zu Hause geboren wurde, ein gesundes Herz hat und auch keine Probleme mit dem Stillen hatte, kam es den Hebammen gar nicht in den Sinn, dass Ian Down-Syndrom haben könnte. Dies wurde uns erst bei unserem ersten Besuch beim Kinderarzt mitgeteilt, als Ian zwei Monate alt war.

DS-Förderung in Kalifornien

Unser Kinderarzt hat dann auch gleich das Regionalzentrum benachrichtigt, das für die Betreuung von Menschen mit Behinderungen verantwortlich ist. Das Zentrum

koordiniert die Frühförderung und Therapien. Ziele werden von den Eltern, dem Zentrum und den Therapeuten in IFSP-Treffen (individualized family service plan) festgelegt.

Die Frühförderung selbst wird durch das Schulamt erteilt, d.h. während der Schulferien findet es nicht statt. Ansonsten kommt einmal die Woche seine Lehrerin (infant teacher) zu uns nach Hause. Einmal im Monat gibt es ein Treffen mit anderen Babys und Müttern in der Sonderschule. Ab dem 18. Monat gibt es dann für die Kleinkinder bis drei Jahren einmal die Woche ein zweistündiges Programm in der Schule, mit oder ohne Eltern. Dieses Programm wird von seiner Lehrerin geleitet, aber es sind auch eine Sprachtherapeutin, Krankengymnastin und Ergotherapeutin dabei.

Reitferien in Portugal

TEXT: SILKE BAUMGARTEN

„Als Einziges habe ich bereut: Nicht zuweilen Pausen gemacht zu haben, ich wäre den meinen, mir und den anderen mehr gewesen.“

Paul Keller

„Urlaub“ – ein Jahreshighlight für fast jeden, ein Muss für Gestresste, eine Selbstverständlichkeit für die meisten – doch für Familien mit Kindern oder Jugendlichen mit Behinderungen oft verbunden mit nur schwer zu meisternden Schwierigkeiten. Und gerade sie, deren Alltag meist von großen physischen und psychischen Belastungen und Herausforderungen geprägt ist, haben Erholung und Abstand vom Alltäglichen so nötig!

In der jahrelangen Arbeit mit Menschen mit Behinderungen sowie deren Angehörigen wurde ich sensibilisiert für die oft komplexen Probleme und die daraus resultierenden Erwartungen und Wünsche der

Betroffenen. Das Bedürfnis nach Unterstützung, Verständnis für die Situation und auch Zeit für Erholung spielt gerade im Zusammenleben mit „besonderen“ Menschen eine herausragende Rolle.

Doch Urlaub bedeutet gerade hier häufig eine hohe Mehrbelastung. Der gewohnte Tagesablauf wird unterbrochen, die häuslichen Gegebenheiten zur Erleichterung bei z.B. notwendiger Pflege werden zurückgelassen, die gewohnte Tagesstruktur wird aufgelöst und allein den Eltern obliegt die Betreuung und Pflege.

Passende Urlaubsangebote zu finden, bei denen dem Wunsch nach gemeinsamem individuellem Familienurlaub und gleichzeitig den individuellen Erwartungen der einzelnen Familienmitglieder genügend Rechnung getragen wird, gestaltet sich oft als sehr schwierig.

Erholung in der Algarve auf der Herdade do Castanheiro

Als pferdebegeisterte Diplom-Sozialpädagogin mit einer Zusatzausbildung zur Heilpädagogischen Reittherapeutin stelle ich, Silke Baumgarten, mich seit zwölf Jahren der Herausforderung, insbesondere für diese Familien eine Möglichkeit bereit zu halten, sich während des Urlaubes von Sorgen und Alltagsstress befreien zu können.

Unter dem Motto „Als gesamte Familie an einem schönen Ort individuell Erholung finden“ bieten wir auf der „Herdade do Castanheiro“ an der Algarve/Portugal Eltern und ihren Kindern mit und ohne Behinderung ganz neue Möglichkeiten des Familienurlaubes.

Der Schwerpunkt bildet unser elternentlastendes integratives Betreuungsprogramm, in dem im Wesentlichen die körperliche, geistige, emotionale und soziale För-



derung, das Gruppengeschehen rund um die Tiere und insbesondere das Heilpädagogische Reiten im Vordergrund stehen. Während die Kinder und Jugendlichen erlebnisreiche Stunden auf unserem Hof erleben, finden Eltern Raum für eigene Bedürfnisse und der Urlaub wird zu einem harmonischen, erholsamen Miteinander, bei dem im Vergleich zum Alltag mehr Rücksicht auf jedes einzelne Familienmitglied genommen werden kann.

Viele Familien sind seit Jahren bei uns „im Urlaub zu Hause“ und können ein Wiederkommen kaum erwarten. In der Atmosphäre großer Akzeptanz, Toleranz und familiärer Aufgehobenheit sind immer auch neue Gäste herzlich willkommen. Insbesondere außerhalb der Ferienzeiten warten unsere Appartements darauf, mit Lachen und Leben erfüllt zu werden! ■

Informationen:
www.herdade-do-castanheiro



Jeden Tag volles Programm auf der Herdade do Castanheiro

TEXT: ANDREA HALDER

Tja, da möchte ich auch ganz gern noch schnell meinen Senf dazugeben, schließlich war ich letztes Jahr auch eine Woche bei Silke auf der Herdade do Castanheiro. Und das war SUPER!

Meine Mutter verbrachte dort so eine Art Arbeitsurlaub, packte jeden Tag ihr Laptop aus und musste allerlei dringende Sachen erledigen.

Aber ich zog in der Früh meine Reitstiefel an, und machte mich gleich an meine Arbeit. Jeden Tag hatte ich volles Programm: Zuerst zu den Katzen, Katzenfutter geben, Wasserschalen füllen, das Katzenklo säubern und vom Kratzbaum die Katzenhaare entfernen. Dann ging es weiter zu den Ziegen und Schafen. Schafe streicheln und untersuchen nach zu langen Wollhaaren, die Felle von den Ziegen glätten und alle Tiere füttern. Danach die Hunde versorgen, es waren ca. sechs, die musste man zusammenpfeifen und Futter geben.

Als Nächstes kam die Pferde- und Eselabteilung dran: Pferdeäpfel zusammenkehren, aufladen auf der Schubkarre und das Ganze auf den Misthaufen auskippen, Heu und Strohballen auffüllen, Esel streicheln und bürsten, Wasserschüsseln vorbereiten, Heu und Stroh verteilen, zusammenrechnen. Dann mussten die Pferde von der Weide geholt und versorgt werden. Dazu gehörte das Striegeln, das Hufeauskratzen, die Trensen überprüfen, Halfter anlegen, und das Mähnen- und Schweifflechten.

Das Wichtigste war natürlich das Reiten gewesen. Da hatte ich ein bestimmtes Pferd für mich selbst gehabt. Es hieß Carlos. Der war sehr geduldig. Das erste Mal war das

Aufsteigen nicht besonders leicht gewesen, da musste sogar eine Leiter geholt werden. Carlos ist echt ein riesengroßes Pferd. Am schönsten waren die Ausflüge mit Liliane und ihren Hunden. Sie hat das Pferd geführt. Wir sind sogar zweimal richtig weit ausgeritten, dann musste ich verschiedene Übungen absolvieren.

Gewohnt haben wir in einer Ferienwohnung. Die hatten alle Pferdenamen. Unsere Wohnung hieß natürlich Carlos! Die Betten waren sehr bequem und die große Küche war sehr geräumig und hell. Man hatte eine wunderschöne Aussicht über den Hof und den Garten gehabt. Und wir waren die einzigen Gäste, auch nicht schlecht!

Unterwegs in der Algarve

Man kann in der Umgebung auch ganz schöne Ausflüge unternehmen, denn nachmittags hat man ja Zeit. Wir sind mit einem Mietauto zu den tollsten Sandstränden, den spannendsten Kliffen und größten Felsen gefahren. Und es gab eine atemberaubende Aussicht bei dem Leuchtturm am Kap, da konnte man bis nach Amerika schauen! Die Markthallen mit Fischen sind auch sehr beachtlich und es ist ein Muss da hinzugehen. Die Kirchen sind sehr schön und herrlich zum Anschauen und zum Besuchen. Die bunt bemalten Teller und Fliesen kommen auch von dort und kann man in speziellen Geschäften kaufen.

Das Essen spielt in Portugal eine wichtige Rolle. Vor allem der frische, selbst gefangene Fisch und das Gemüse sind sehr lecker und reichhaltig. So richtig gesund haben wir fast jeden Abend gegessen. Der Kaffee und der Cola Cau sind ein Hochgenuss für Genießer und leckere Kuchen sind unbedingt wichtig für die Gäste.

Es war ja Ende November gewesen, aber das Wetter war o.k., ein paar Mal gab es Regen, ansonsten war noch oft Sonne und gar nicht kalt. Und Silke ist so freundlich, da geht einfach die Sonne auf im Herzen. Beklagen mussten wir uns nie. Das ist ein Fremdwort gewesen. Es hat sich echt gelohnt, diesen Urlaub zu machen.

Ich hoffe, dass ihr jetzt Interesse habt, dorthin zu reisen. Ich kann euch diese Reise nur besonders empfehlen, und euch allen ans Herz legen, euch bei Frau Silke Baumgarten anzumelden. ■



Schmerzensgeldklage gegen Wolfgang Petry

TEXT: BIRTE MÜLLER

Wer noch nie wochenlang von morgens bis abends „Backe Backe Kuchen“ vor sich hin gepfiffen hat, hat wahrscheinlich keine Kinder und auf jeden Fall keines mit dem Down-Syndrom.

Auch wenn es mich noch so nervt, dass Willi damit ein typisches Down-Syndrom-Klischee erfüllt („die“ sind ja alle SO musikalisch), ist Willi doch seit Beginn seines Lebens verrückt nach Musik. Als Willi noch ein Baby war und ich fürchtete, dass er vielleicht gar nicht hören könnte, war es nicht etwa meine Stimme, für die er zum ersten Mal den Kopf drehte oder lauschend innehielt, es war Musik.



Über lange Zeit war dabei „Backe Backe Kuchen“ sein absoluter Favorit. Gleich zwei aufeinander folgende Jahre war es unser Sommerhit. Eines Tages erschien mir das Lied so vollkommen melodiefrei und sinnentleert, dass ich es nicht mehr singen konnte, beim besten Willen nicht. So wurde es nur noch als Geheimwaffe benutzt, zum Trösten und um Willi zur Kooperation zu bewegen! Bald hatte jeder Akt der täglichen Routine sein eigenes Lied, das Zäh-

neputzen, das Windelnwechseln, das Essen (!), das Zubettbringen, jedes einzelne Tier im Bilderbuch und und und.

Dann lernte Willi mit Gebärden klarzumachen, welches Lied er hören wollte, und das war der Moment, an dem ich mich nur noch als wandelnde Jukebox fühlte. Wenn ich nicht bereit war, das entsprechende Lied von mir zu geben (oder bei Bedarf tausendfach zu wiederholen), wurde ich wie eine Jukebox getreten, gehauen oder Willi bekam einen kummervollen Zusammenbruch, von dem er, natürlich mit Hilfe eines Liedes, mühsam wieder getröstet werden musste.

Dann schlich sich die Raupe Nimmersatt in unser Leben. Willi hat sie geliebt.

Das war der Punkt, an dem wir anfangen, für Willi Kindermusik-CDs anzumachen. Leider sind die meisten so unterirdisch furchtbar, dass ich sie kaum ertragen kann. Außerdem hatten sie zuerst für Willi zu viele Lieder, da er seine Liebe damals gerne nur einem einzigen Song schenkte.

Wir machten uns auf die Suche nach etwas Passendem und stießen auf eine schöne Kindermusical-Fassung der Raupe Nimmersatt. Das kam bei Willi super an. Er hat sie geliebt, die Raupe. Jeden Morgen führte er mich als Erstes an der Hand zum CD-Spieler, wann immer er nach Hause kam, musste sie angemacht werden, und überhaupt ganztägig und immer hörten wir bald die Kleine Raupe Nimmersatt. Und irgendwann fand ich es gar nicht mehr so schön, das Musical. Ich fing an, den Interpreten namens Ludger Edelkötter aus tiefstem Herzen persönlich zu hassen. Wenn man nachts wach liegt und es einem immer und immer wieder im Kopf herumgeht, „aber satt war sie noch immer nicht, satt war sie noch immer nicht ...“, da kann man irgendwann nur noch hassen. Einmal, als ich wach lag, wieder einmal mit der Raupe im Gehirn, da flüsterte mein Mann neben mir leise die Worte „Ludger Edelkötter“ und ich wusste, dass wir bald eine Lösung finden mussten, wenn wir nicht wahnsinnig werden wollten.

Das Problem ist, etwas zu finden, was man gut und gern zehntausendmal hintereinander hören kann, ohne dass es einen nervt. Ich weiß nicht, ob Kinder ohne

Down-Syndrom auch so stur sind oder ob sie mehr Abwechslung wünschen, Willi wünschte sie nicht. Willi wünschte die Raupe: morgens, mittags, abends, am besten sogar nachtsv... bis die CD im Müll landete.

Am längsten haben wir Peter und der Wolf ausgehalten, bis wir die CD in kleine Stücke gebrochen haben und im Klo runterspülten.

Biene Maja, Wicki, Pippi & Co

Mein Bruder nahm sich eines Tages der Sache an und stellte uns eine Kindermusik-CD zusammen, auf der all unsere 70-er Jahre Kinder-Fernseh-High-Lights mit der Titelmusik zu hören sind. Das Dschungelbuch, diverse Sesamstraßenlieder, Muppetshow und natürlich die Biene Maja (oh, ein großartiger Song, der seit Jahren in allen Varianten bei uns im Haus geschmettert wird. Wir singen Karel Gott, das stelle sich mal einer vor!).

Und dann ist da natürlich Hey Hey Wicki (welcher trotz der blonden Zöpfe nicht etwa ein Mädchen, sondern einen Wikinger-Jungen darstellt, was mir bis dahin verborgen geblieben war, da ich die Worte: „Zieh fest die Segel an“, immer verstanden hatte als: „Sie fässt die Segel an.“ Was Willi wohl versteht von diesen teilweise recht hirnerbrannten Texten? Ein Rätsel!). Pippi Langstrumpf ist selbstverständlich auch dabei – ihre Stimme nervt allerdings schnell, wie ich beim fünfhundertsten Mal festgestellt habe.

Aber selbst diese Lieblingslieder bergen, durch dauerhafte Berieselung, ein ungeahntes Nervpotenzial. So verabscheue ich mittlerweile zum Beispiel den Reim aus dem Pinocchio-Song (immerhin intoniert von Mary Roos): „Kleines Bübchen, freches Püppchen“. He Leute, das reimt sich einfach nicht und immer wenn ich diesen furchbaren Ohrwurm mal los war, schlenderte neben mir gedankenverloren mein Mann und summete vergnügt vor sich her: „Kleines Bübchen, freches Püppchen, du bist zu klein allein zu sein ...“ Es gab mittlerweile schon handfeste Ehestreits, weil er eine absichtlich den anderen, wenn er gerade „clean“ war, unauffällig einen kleinen Udo-Jürgens-Song ins Ohr flötete ... (Vielen Dank, für die Blumen ...).

Vogelhochzeit mit Suchtpotenzial

Tatsächlich konnten wir aber Willi nicht wirklich für die Lieder unserer Kindheit erwärmen. Und so machte ich einen großen Fehler: Ich bot Willi „Rolf Zuckowskis Vogelhochzeit“ an. Ich glaube, dass Herr Zuckowski ganz absichtlich seine Musik für Menschen mit geistigen Behinderungen manipuliert. Es müsste eine Warnung drauf stehen, dass die Musik für Kinder suchtbildendes Potenzial hat und bei Erwachsenen schwere Aggressionen hervorrufen kann. Das müsste echt FSK ab 16 haben, mindestens! Wenn man mich fragt, sollte dringend mal eine Studie gemacht werden, in der untersucht wird, inwieweit Elterngewalt gegen Kinder in einen Zusammenhang gebracht werden kann mit Rolf Zuckowskis „Vogelhochzeit“. Ich bin sicher, die CD landet sofort auf dem Index!

Eine deutliche Warnung möchte ich für alle CDs aussprechen, die im Titel irgendwie das Wort „Kindergarten“ tragen, die gehen echt gar nicht und sind bei unseren behinderten Kindern natürlich die beliebtesten!

Mittlerweile hat Willi mit seinen vier Jahren eine ganze CD-Sammlung, er bedient sogar schon selber das Gerät (indem er Songs vorspielt, was auch wahnsinnig nerven kann). Er würde zu gerne auch eigenhändig CDs rein und raus machen, aber da die Haltbarkeitsdauer der CDs dadurch



Ich hatte mal mit einem Baustellenradio geliebäugelt für Willi, um seine geliebte Musik irgendwie mit in den Urlaub zu nehmen. Die Dinger können aus zehn Meter Höhe auf Beton fallen, ohne kaputt zu gehen. Allerdings hatte ich Angst, das Ding könnte vielleicht eher mal aus zehn Meter Höhe auf Willis kleine Schwester Olivia fallen und das sicher nicht, ohne dass sie dabei kaputt geht. Matthias dachte wohl eher an seine Motorhaube, als er mir die Sache ausredete, oder daran, dass das Teil 250 Euro gekostet hätte.

Der Musiksack

Tatsächlich haben wir dann eine gute Lösung für den Urlaub gefunden, die all unseren Ansprüchen genügt (was bedeutet: Willi kann es locker tragen, nicht am Gerät herumfummeln, nicht kaputt machen und es schwimmt sogar oben und war nicht teuer!) Hier die Bastelanleitung: Man nehme einen kleinen MP3 Spieler mit integrierten Boxen und Akku, tue ihn in eine Tupper-Dose, welche in ein gepolstertes Stoffsäckchen kommt, welches oben zugeknötet wird. Das Ganze nennt sich bei uns jetzt Musiksack und Willi hält es sich unterwegs so gebannt ans Ohr, dass wir schon gefragt wurden, ob da Drogen drin sind.

Weihnachten vom Juni bis Mai?

Zurzeit läuft bei uns natürlich seit ein paar Wochen wieder durchgängig die Weihnachtslieder-CD (die im Hochsommer unter Verschluss gehalten wird). Letztes Jahr

habe ich mich in der Down-Syndrom-Mailingliste beklagt, als Willi im Februar noch Weihnachtslieder einforderte. Ich erfuhr Furchtbares: Einige Eltern behinderter Kinder müssen das ganze Jahr Weihnachtslieder hören und andere haben Kinder, die selber Blockflöte spielen können und die im Juni beginnen, Weihnachtslieder zu üben und im Mai erst wieder damit aufhören! Eine Mutter antwortete mir in einer privaten Nachricht, dass sie zurzeit ernsthaft in Betracht zöge, Schmerzensgeldansprüche gegen Wolfgang Petry geltend zu machen. Da wusste ich, dass es doch stimmt, was die Eltern von jungen Erwachsenen mit Down-Syndrom immer behaupten, nämlich dass die Probleme gar nicht weniger werden, sondern vielleicht sogar mehr und schlimmer!

Lieber keine Zukunftsmusik!

Diesmal bin ich ausnahmsweise einmal froh, dass ich nicht in die Zukunft blicken kann (was ich mir ja sonst immer wünsche, um sehen zu können, wie Willi eines Tages spricht, auf einem Stuhl sitzen bleibt oder so was Tolles). Aber in dieser Zukunft würde ich meinen Sohn Willi wahrscheinlich samstagsabends Weihnachtslieder flötend vor dem Fernseher sitzen sehen, während er begeistert beim Musikantenstadl mitschunkelt ... ■



etwa auf eine Stunde schrumpft, darf er das nicht. Das Gerät selber ist (auch um es vor dem Werfen zu schützen) so in ein Regal eingeklebt, dass die Klappe für Willi (noch) nicht zu öffnen ist.

wichtig interessant neu . . .

Ab März
beim DS-
InfoCenter!



ICH MIT OHNE MAMA

Autoren: Jonas Zachmann
& Doro Zachmann
Verlag: SCM Hänssler, 2012
Gebunden, 304 Seiten
Format: 13,5 x 20,5
Preis: 16,95 Euro
ISBN 978-3-7751-5327-0
www.scm-haenssler.de

Das Buch „Ich mit ohne Mama“ erscheint Anfang des Jahres 2012. Bei der Drucklegung dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* war es noch nicht da. Aber ich hatte das Glück, das Manuskript schon vorher lesen zu dürfen, mit der Bitte, ein Vorwort zu schreiben. Das habe ich gern gemacht und nutze es gleichzeitig hier als eine **Introduktion und Empfehlung zu diesem schönen Buch. In der nächsten Ausgabe folgt noch unsere Rezension.**

Jonas ist groß geworden, „äwaxen“, wie er selbst sagt. Was hat sich nicht alles geändert, seit vor fünf Jahren das Buch *Bin Knüller!* erschien, das Jonas' Kindheit bis in die Teenagerjahre beschreibt.

Ich habe mich gefreut, als Doro Zachmann mir von ihrem neuen Buch erzählte. Gleichzeitig fragte ich mich jedoch ein wenig besorgt, ob es eigentlich noch erlaubt sei, aus dem Leben des eigenen, jetzt schon erwachsenen Kindes zu erzählen. Würde damit nicht seine Privatsphäre verletzt?

Doch Doro hat das Buch zusammen mit Jonas geschrieben. Er ist der stolze Co-Autor, der sich schon auf die Lesungen freut. Nur mit seiner Zustimmung konnte es gelingen, ja, es war sogar Jonas' Idee, das nächste Buch über ihn wirklich selbst zu schreiben! Tatsächlich wäre das Buch ohne seine O-Ton-Kommentare, seine selbst geschriebenen wie die von ihm diktierten Texte nur halb so lesenswert.

Doro und Jonas lassen uns teilhaben an ihrem Leben, das bunt und reich ist – mit Jonas als Mittelpunkt –, brausend voller Leben und Lebensfreude. Wäre es nicht schade, wenn es Jonas nicht gäbe, der seine Umgebung immer wieder erheitert, erstaunt, erfreut und überrascht? Mit dem keine Langeweile aufkommt, der alle auf Trab hält, der einen ständig herausfordert, und dabei das Leben aller Menschen um ihn herum bereichert? Viele empfinden es als ein besonderes Privileg, diesen lebenswürdigen, gut gelaunten jungen Mann zu kennen.

Das Buch erscheint fast zeitgleich mit der Vorstellung eines neuen Bluttests, der schnell, risikofrei und effizient feststellen

kann, ob das zu erwartende Baby Down-Syndrom hat, und damit werdende Eltern vor die Entscheidung stellt, ob sie diesem Baby das Leben schenken wollen oder nicht. Ich wünschte mir, sie würden dieses Buch lesen und Jonas kennenlernen. Würden sie vielleicht begreifen, welch eine einmalige Chance sie bekommen?

Eltern von kleinen Kindern werden bei der Lektüre aufatmen, wenn sie auf diesen Buchseiten entdecken: Jonas, der sich früher keine Minute selbst beschäftigen konnte, der immer wieder von zu Hause fortlief oder Unfug anstellte, ist jetzt ein Freizeitkünstler mit vielen Hobbys, der keine Langeweile kennt. Unterwegs ist er auch jetzt noch viel, doch das ist (meistens) abgesprochen; und mit Bus und Bahn kennt er sich bestens aus.

Jonas ist kein Sprachgenie, und dennoch ein genialer Wortschöpfer, der das Wesentliche auf den Punkt bringt. Kommunikationsprobleme hat er kaum; es ist beruhigend zu wissen, wie viel man doch mit wenig Worten ausdrücken kann. Seine köstlichen Aussprüche ziehen sich durch das ganze Buch; man kann nicht genug davon bekommen.

Doch nicht alles ist lustig und einfach. Auch nicht für Jonas. Seit einigen Jahren hadert er mit seinem Schicksal: „Ich bin ein Daun-Zitron!“ Von Behinderung will er nichts hören, streitet alles ab, ist traurig, wütend, fühlt sich unverstanden. Nun endlich öffnet er sich und ist bereit, darüber zu sprechen. Doro Zachmann schildert diese Gespräche. Das geht unter die Haut. Wer dies selbst erlebt hat, weiß, wie sehr es Eltern trifft, den sehnlichsten Wunsch ihres Kindes, die Behinderung loszuwerden, nicht, ja niemals erfüllen zu können.

Aber zum Glück entdeckt Jonas immer wieder die Sonnenseiten des Lebens und kann sie voll und ganz genießen: „Oh, danke Gott, ich liebe dieses Leben!“

Ich meinerseits danke Jonas und Doro für dieses humorvolle und ergreifende Buch.

Cora Halder



Beim DS-InfoCenter!

Warum Vampire nicht gern rennen

Autor: Holm Schneider
 Verlag: Stachelbart-Verlag 2011
 gebunden, 47 Seiten
 ISBN 3-9814210-1-9
 Preis: 9,90 Euro
www.stachelbart-verlag.de

Muss ich das wirklich wissen, warum Vampire nicht gerne rennen? Eigentlich habe ich darüber noch nie nachgedacht. Aber ich möchte schon erfahren, was diese zwei Kinder, die mir aus dem Cover entgegengucken, mit den blutsaugenden Fantasiewesen gemeinsam haben sollten. Sicher ist, die beiden sind nicht erfunden. In dem Kinderbuch, das von ihnen handelt, finde ich noch viele schöne Fotos, die sie zeigen. Außerdem erfahre ich dort tatsächlich, was zumindest einen von ihnen mit Vampiren verbindet.

„Warum Vampire nicht gern rennen“ ist eine Geschichte, die für Acht- bis Zwölfjährige geschrieben wurde. Sie beschäftigt sich mit zwei Kindern, die etwas Besonderes haben: Carolin – Down-Syndrom, Flo – Ektodermale Dysplasie. Deshalb „geht er der Sonne aus dem Weg“, was das Mädchen schneller begreift als einige Erwachsene, selbst wenn sie nicht zu schnell und deutlich sprechen kann. Wie im echten Leben finden die beiden unkompliziert einen Draht zueinander, während andere Kinder eher zurückhaltend sind und Flo häufig meiden. Bis sie eines Tages erfahren, wie er seine Gesundheit für einen anderen Menschen aufs Spiel setzte und wie Carolin ihre Angst vorm Doktor Riedmayr besiegte. Natürlich steckt dahinter eine pädagogische Absicht, oder sogar mehrere. Und das nicht nur auf die kleineren Menschen bezogen. Der Buchautor, Kinderarzt und Professor am Universitätsklinikum Erlangen setzt sich seit Jahren für Kinder ein, die

anders sind als die meisten. Aus Überzeugung, dass jedes von ihnen eine „einzigartige Persönlichkeit ist, die eine menschliche Gesellschaft bereichert“, widmet er ihnen das Buch. Weil es den meisten Kindern wie Erwachsenen schwerfällt, nicht zurückzuschrecken, wenn jemand anders aussieht, spricht oder sich verhält, stellt er Flo und Carolin vor. Ihre Geschichte will das Umfeld von Kindern mit angeborenen Krankheiten oder genetischen Besonderheiten einfühlsam aufklären, Verständnis für sie wecken und ihr Recht auf Leben als Selbstverständlichkeit vermitteln.

Es stellt sich die berechtigte Frage: Wie schafft man, all das in eine Geschichte für Schulkinder auf 47 Seiten zu verpacken, ohne ein einziges Mal den moralischen Zeigefinger zu heben? Dem Autor ist es gelungen. Er unterrichtet nicht, sondern bringt lebendig das Besondere an Menschen nahe. Gemeinsam mit ihm könnten sich Geschwister, Schulkameraden oder Nachbarkinder auch mal fragen „Warum Vampire nicht gern rennen“.

Elzbieta Sczcebak



Das andere Geschenk

Eine Mutter beschreibt ihre geistlichen Erfahrungen mit ihrem Kind Johannes

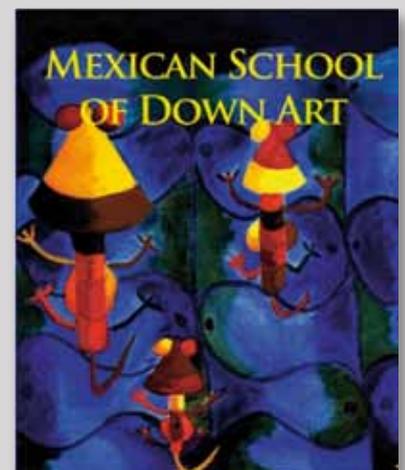
Autorin: Annemie Klumpp-Servais
 Verlag: Books on Demand
 Paperback 172 Seiten
 ISBN 978-3-8391-7805-8
 Preis: 12,00 Euro

„Dinge, die in guten Zeiten so en passant mitgenommen werden, werden in Notzeiten existenziell. Des Menschen Herz ist dann ganz anders dafür empfänglich. Die Menschen früher haben gesagt: Not lehrt beten. Aus der Erfahrung von damals mit Johannes weiß ich hinzufügen: Not lehrt

genießen. (...) Ohne das Genießen des Schönen kann der Mensch das Schwere gar nicht erdulden, also tragen.“ (S. 76)

Dieses Zitat aus „Das andere Geschenk“ ist bereits eine knappe, prägnante Buch-Selbstempfehlung. Es sagt etwas aus über die Autorin – Mutter eines mittlerweile elfjährigen Johannes, der mit Down-Syndrom geboren wurde, über die Beziehung zu ihrem Sohn und über ihre durch christlichen Glauben geprägte Lebenshaltung. Natürlich ist es ein Buch unter anderen, die in den letzten Jahren von Eltern geschrieben wurden. Vielleicht vor allem für diejenigen interessant, die ihre Lebenserfahrungen mit eigenen Kindern auch spirituell deuten und sich dadurch gestärkt wissen.

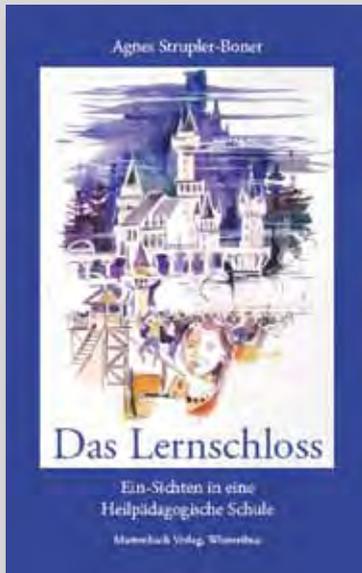
Elzbieta Sczcebak



In *Leben mit Down-Syndrom* Nr. 67 stellen wir die Mexican School of Down Art vor: eine Gruppe talentierter Künstler mit Down-Syndrom und ihre wunderbaren Werke. Die John Langdon Down Foundation, die diese Kunstakademie vor 15 Jahren gründete, hat nun einen Fotoband herausgebracht, in dem 29 international anerkannte Künstler aus dieser Akademie mit ihren Werken vorgestellt werden.

Titel: Mexican School of Down Art
 Autorin: Sylvia Garcia-Escamilla
 Verlag: Fundacion John Langdon Down A.C.
 ISBN-13: 9786079548919

Zu beziehen über: Barnes&Noble.
www.barnesandnoble.com oder den Webshop der JLD Foundation: www.fjldown.org.mx
 Preis: ca. 100 US-Dollar



Das Lernschloss
Ein-Sichten in eine Heilpädagogische
Schule

Autorin: Agnes Strupler-Boner
 Mattenbach Verlag Winterthur, 2011
 Vertrieb: Strupler
 Paperback, 222 Seiten
 ISBN 978-3-905172-59-1
 Preis: 20 Euro
 www.agnesstrupler.ch

Die 1949 in Aarau geborene Autorin Agnes Strupler-Boner bewegt sich mit ihrem neuesten Buch im Spannungsfeld der heilpädagogischen Theorie und Praxis. Ihre mehrjährige berufliche Erfahrung als Primarlehrerin, später als Heilpädagogin und schließlich als Leiterin einer Heilpädagogischen Schule verdichtet sie darin zu einem leicht lesbaren, unterhaltsamen Bericht über das Lehren, Lernen und Leben an einer heilpädagogischen Schule.

Als Leser steigt man mit dem ersten Tag eines neuen Schuljahres ein, erfährt, mit welchen Gedanken die Erzählerin als Heilpädagogin das Schuljahr beginnt und wie unterschiedlich einzelne Schüler und ihre Eltern mit diesem besonderen Tag umgehen. Als wertvolle weitere Perspektive werden aber auch einzelne Praktikanten bei ihren ersten Schritten in diesem für sie noch neuen Umfeld begleitet. So führt uns die Autorin mit subtilen Beobachtungen aller in der Schule Involvierten durch den Alltag, indem Geschichte an Geschichte gereiht, von Schwierigkeiten, Nöten und Erfolgserlebnissen erzählt wird, aber auch lustige Anekdoten ihren Platz finden. Bereits in ihrem letzten Buch, „Tage wie bunte Ballone“ (2005, Birkenhalde Verlag Winterthur), berichtete Agnes Strupler-Boner mit lehrreichen und spannenden Kurzge-

schichten aus dem Schulalltag mit behinderten Kindern. Im aktuellen Buch gelingt es ihr zusätzlich, durch die über ein ganzes Schuljahr weitererzählten Geschichten darzustellen, wie und wodurch Entwicklungs- und Lernschritte in der Heilpädagogik möglich sind. Dadurch, dass die Autorin die Gründe für ihr Verhalten als Lehrerin beschreibt und auch immer wieder selbstkritisch hinterfragt, wird es möglich, theoretische, ganzheitliche Konzepte der Heilpädagogik in der unmittelbaren Praxis zu erleben. Dabei wird leicht verständlich, was in einem theoretischen Lehrbuch nur schwer zu vermitteln ist, nämlich dass auch Heilpädagogen/-innen in ihrem Alltag an ihre menschlichen und fachlichen Grenzen stoßen. Gerade der Umgang mit diesen Grenzen scheint in diesen Erzählungen entscheidend dafür zu sein, wie den Kindern ein authentisches, menschliches Rollenmodell vorgelebt wird, von dem sie profitieren können. Im Mittelpunkt steht immer der Aufbau einer echten und wertschätzenden Beziehung zum Kind, wozu sich die Autorin als Pädagogin immer wieder ganz persönlich einbringt. Ihr Verhalten und ihre Beobachtungen sind geprägt durch einen respektvollen und empathischen Zugang, sowohl gegenüber Eltern als auch Kindern und den Mitarbeitern.

Weiter zeigt sich die Erfahrung der Autorin mit interdisziplinärer Zusammenarbeit. Wo sie als Lehrerin nicht weiterkommt, zeigt sie auf, wie wertvoll der Austausch mit ebenfalls involvierten Therapeuten sein kann, um gemeinsam nach individuellen, kreativen Lösungen zu suchen, die alleine nur schwierig zu finden und umzusetzen wären.

Die Autorin verfolgt mit ihrem Buch nicht nur das Ziel, beruflich Interessierten die Chancen und Möglichkeiten heilpädagogischen Arbeitens näherzubringen, sondern auch Berührungsängste von Eltern und Gesellschaft gegenüber heilpädagogischen Schulen abzubauen. So wird an verschiedenen Beispielen intensiver Elternarbeit auf die Schwierigkeiten eingegangen, mit denen Eltern geistig behinderter Kinder in einer von Leistung geprägten Gesellschaft konfrontiert sind, und wie sich dieses elterliche Verhalten wiederum auf die betroffenen Kinder auswirken kann. Auch wird die wichtige Rolle der Eltern betont, indem sie die eigenen Erfahrungen mit ihrem Kind in die Schule einbringen. Erst mit der aktiven Zusammenarbeit zwischen Schule und Eltern scheint für die Kinder die Gestaltung einer optimalen Lernumgebung möglich zu sein, in der sie sich frei entwickeln können.

Spätestens wenn man das letzte Kapitel mit dem Abschluss des Schuljahres und den herzlichen Verabschiedungen gelesen hat, wird einem bewusst sein, wie herausfordernd, aber auch bereichernd die intensive Arbeit mit behinderten Kindern sein kann. Agnes Strupler-Boner ist es mit ihrem aktuellen Buch gelungen, die vielschichtigen fachlichen Aspekte genauso wie die ansteckende Fröhlichkeit der Kinder und die manchmal auch traurig berührenden Momente des heilpädagogischen Alltags festzuhalten.

Bernadette Renggli



Inklusion in Medizin und Heilpädagogik

Autoren: F. Affolderbach, B. Schelmat v. Kirchbach, E. Paditz, N. Störmer
 Verlag: kleantes Verlag für Medizin und Prävention GmbH & Co. KG Dresden
 kleantes Ethik I, Dresden, 2011
 ISBN 978-3-942622-04-2
 Preis: 16 Euro
 www.kleantes.de

„Behindere mich nicht“

Ein Heilpädagoge, ein Mediziner, eine Theologin und ein Sozialpädagoge finden sich zusammen und beleuchten das Thema Inklusion. Brauchen wir Inklusion überhaupt? Was soll mit Fördereinrichtungen geschehen, wenn alle in die gleiche Schule gehen sollten? Wenn es keine „Behinderten“ mehr gibt, was wird dann mit dem „Grad der Behinderung“? Ist die Forderung nach Inklusion vor dem Hintergrund solch gravierender Fragen überhaupt tragfähig?

Der im November 2001 im kleantes Verlag veröffentlichte Band „Inklusion in Medizin und Heilpädagogik“ stellt Antworten nun einer breiteren Öffentlichkeit zur



Diskussion. Die Texte basieren auf einer Veranstaltung in Kohren-Sahlis im Juli 2011.

Der Mediziner Prof. Dr. Ekkehart Paditz vom Zentrum für Angewandte Prävention Dresden beantwortet die oben genannten Fragen mit einem klaren Ja und sagt: „Wir sind mit den Bemühungen zur Inklusion auf dem richtigen Weg, denn Inklusion lässt sich aus der Würde des Menschen und aus dem Selbstbestimmungsrecht des Menschen ableiten.“ Er argumentiert mit historischen, philosophischen und ethischen Fakten, die vielleicht nicht jedem bekannt sind. Doch vor diesem Hintergrund leuchten seine Forderungen umso mehr ein. Die Bedürfnisse kranker und hilfsbedürftiger Menschen sollten von vornherein berücksichtigt werden. Welche Bedürfnisse das sind, zeigt u.a. auch die aktuelle versorgungsmedizinische Studie über Menschen mit Down-Syndrom, die im vorliegenden Band kurz vorgestellt wird.

Der Heilpädagoge Prof. Dr. Norbert Störmer aus der Hochschule Zittau-Görlitz liefert eine kritische Bestandsaufnahme zur Entwicklung und zum Veränderungsbedarf der Heilpädagogik. Schlagwörter in seinem Aufsatz wurden hervorgehoben, was der Lesbarkeit sehr dienlich ist

Überzeugend ist die von Paditz gelieferte knappe Definition von Inklusion: „Wenn nicht erst separiert und exkludiert wird, muss später nicht wieder inkludiert werden.“ Oder: „Wenn Hänchen schon von kleinauf lernt, wie unterschiedlich andere Menschen sein können, wird Hans dann nicht erschrecken und auch keine Abwehr entwickeln, wenn er Menschen trifft, die anders sind als er.“

Die Publikation beantwortet konkrete Detailfragen aus der medizinischen und heilpädagogischen Debatte und bahnt mit konkreten Argumenten Lösungen für tiefer gehende Fragestellungen an.

Bebildert ist der Band mit zwei ganzseitigen Schwarzweiß-Fotografien, die dem Betrachter nicht aus dem Kopf gehen werden. Sandra Neuhaus aus Zürich und Leipzig hat den Blick eines Kindes mit Down-Syndrom eindringlich erfasst und die Christoffel-Blinden-Mission stellte eines der wenigen Bilder zur Verfügung, auf denen zu sehen ist, wie Christoffel mit einem taubstummen Jungen das Sprechen übt.

Dagmar Möbius

Betreff: Therapieterror in „Leben mit Down-Syndrom“ Sept. 2011

Mit großer Verwunderung habe ich den Artikel von Frau Birte Müller „Therapieterror“ gelesen. Es ist wirklich sehr bedauerlich, dass Geburtskliniken, Hebammen, Kinderärzten und Therapeuten das Pörnbacher Konzept „NEPA“ nicht bekannt ist oder sie sich dafür nicht interessieren. Dadurch könnten Eltern und Familienangehörigen sehr viel Stress und unnötige verschiedene Therapiefahrten erspart bleiben.

Kinder mit Down-Syndrom sind eine große Freude für ihre Familie und die Umwelt, denn sie bringen eine lichtvolle und sehr liebenswerte Energie mit und können unsere Herzen leicht öffnen. Gleichzeitig bringen ihre Erziehung und ihre Förderung auch große Belastungen mit sich, wie z.B. Kämpfe in einer Gesellschaft, die sich durch Macht- und Leistungsdenken oft von menschlichen Werten entfernt, oder zu wenig soziale Hilfen, um den Müttern berufliches Engagement sichern zu können, endlose Arzt- und Therapietermine und vor allem zeitaufwendige Betreuung und Förderung.

Als unsere Tochter Raphaela vor 18 Jahren auf die Welt kam, standen wir genauso vor einem Überangebot an Therapien. Wir hatten aber das Glück, im Kinderzentrum München die Adresse von Frau Limbrock zu bekommen. Eine in sehr vielen Therapien ausgebildete Krankengymnastin und Lehrtherapeutin, die erkannt hat, dass sich mit der Pörnbacher Therapie die besten Erfolge erzielen lassen. Die Methode ist effektiv, stressfrei und angenehm anzuwenden.

Traudl Pörnbacher entwickelte eine Therapiemethode, die ganzheitlich aufgebaut ist und somit alle Bereiche umfasst (Logopädie, Ergotherapie und Krankengymnastik). Das heißt: Die Behandlung wird nur von einer Person ausgeführt und somit werden lange, zeitaufwendige Wege vermieden. Für Mütter ein enormer Zeitgewinn, die es allen Beteiligten leichter macht.

Raphaela ist inzwischen 18 Jahre alt. Eine fröhliche, aufgeweckte junge Erwachsene mit vielseitigen Interessen, vom Kampfsport über Klavierspielen bis hin zum Tanzen. Viele Sekundärprobleme,

unter denen Kinder mit Down-Syndrom im Laufe ihrer Entwicklung kämpfen müssen, sind uns durch dieses tolle Konzept erspart geblieben. Obwohl unsere Tochter sehr hypoton und mit einer besonders großen Zunge ausgestattet ins Leben kam, war durch die Therapie eine optimale Sprachentwicklung und Ausdrucksfähigkeit erreicht worden.



Mein Mann und ich können uns nur wünschen, dass sich der Bekanntheitsgrad der Pörnbacher Therapie erhöht und sich Therapeuten und Eltern finden, die das Konzept öfter anwenden würden.

*Vielen Dank und liebe Grüße
Ihre Annemarie und Wolfgang Hanke*

Lob für das Team im InfoCenter und für *Leben mit Down-Syndrom*

Danke dem ganzen Team für die nette Arbeit, die immer wertvollen Informationen in der „Leben mit Down-Syndrom“ und die Mut machende Begleitung aus der Ferne für Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom! Viele herzlichen Grüße aus dem hohen Norden.

Wiebke Tischler

Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

Umgang mit herausforderndem und aggressivem Verhalten bei Kindern/Jugendlichen mit DS

Vortrag für Eltern und Angehörige

Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sind meist liebenswert, offen, freundlich und hilfsbereit. Manchmal sind sie aber auch dickköpfig, trotzig und ein wenig stur. Kratzen, Beißen, Spucken, sich auf den Boden werfen, sich gegenseitig anschreien und das vielleicht noch in aller Öffentlichkeit: ein Albtraum vieler Eltern. Aber auch zu Hause können aggressive Ausbrüche der Kinder ihre Eltern an die eigenen Grenzen bringen. Manchmal bleiben Wut, Hilflosigkeit und Ohnmacht zurück.

An diesem Seminartag bekommen Sie einen Einblick, wie Sie aggressiv aufgeladene Situationen besser in den Griff bekommen und mit mehr Ruhe, Gelassenheit und vielleicht auch manchmal mit Humor reagieren können.

Sie erhalten konkrete Hilfestellungen für spezielle problematische Situationen und erfahren, auch im Austausch mit anderen Eltern, welche „Tipps und Tricks“ besonders wirksam sein können. Auch wird darüber gesprochen, wie schwierigen Situationen vorgebeugt werden kann.

Referentin: Renate Heck

Ort: KISS, Nürnberg, Am Plärrer 15, 3. Stock, 90443 Nürnberg

Termin: Samstag, 3. März 2012, 9.00 bis ca. 16.00 Uhr

Weitere Informationen/Anmeldung

DS-InfoCenter, Tel. 09123/98 21 21 oder unter Fortbildungen auf der Website: www.ds-infocenter.de

DS-Familienseminar bei der Lebenshilfe in Marburg

In den ersten Jahren

Für Eltern von Säuglingen und Kleinkindern mit Down-Syndrom

Termin: 26. – 28. 4. 2012

Nach den ersten Jahren

Für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im späten Kindergarten- und frühen Schulalter

Termin: 21. – 23. 6. 2012

In den späteren Jahren

Für Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, die die Grundschule abschließen (ca. 9 – 14 Jahre)

Termin: 25. – 27. 10. 2012

Leitung:

Prof. em. Dr. Etta Wilken, Rolf Flathmann

Ort: 35037 Marburg

Veranstalter: Lebenshilfe

Info: Tel. 0 64 21/491-0

www.inform-lebenshilfe.de

Gebärdensupportierte Kommunikation (GuK)

In folgenden Städten finden im ersten Halbjahr 2012 Seminare für Logopäden und Fachleute aus dem Frühförderbereich und Infoveranstaltungen für Eltern unter Leitung von Frau Prof. em. Dr. Etta Willken statt:

Karlsruhe, Hannover, Göttingen, Hamburg, Nordhorn, Coesfeld, Berlin und Augsburg.

Informationen: www.ds-infocenter.de



Unsere „Yes we can“-Trainerinnen bieten Info-Veranstaltungen für Eltern und Interessierte sowie Workshops für Fachleute an

Ort: Nürnberg/Lauf

Termin: Samstag, 21. April 2012

Inhalt Workshop I

Mathematische Basisfähigkeiten

Zielgruppe: Fachleute und Interessierte

Termin: Samstag, 16. Juni 2012

Inhalt Workshop II

Rechnen mit Yes we can

Zielgruppe: Fachleute und Interessierte

Ort: Augsburg

Termin: Freitag, 29. Juni 2012

Inhalt: Rechnen mit Yes we can

Zielgruppe: Eltern und Interessierte

Termin: Samstag, 30. Juni 2012

Inhalt: Mathematische Basisfähigkeiten und Rechnen mit Yes we can

Zielgruppe: Fachleute

Bei Drucklegung dieser Ausgabe lagen die genauen Daten noch nicht vor. Bitte rufen Sie uns an (Tel. 09123/982121) oder schauen Sie für weitere Details betr. Ort, Datum und Anmeldung auf der Website: www.ds-infocenter.de unter Fortbildungen, www.einsmehr.org www.downsyndrom-yeswecan.eu unter Schedule



11. DS-Weltkongress in Südafrika 15.–17. August 2012

Info: www.wdsc2012.org.za

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Mai 2012) sind u.a. geplant:



- Bedeutung der Interaktion in einer Schule für alle
- Down-Syndrom-Forschung: Medikamente
- Händigkeit
- Verhaltensauffälligkeiten
- Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.

Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 28. Februar 2012.



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)



*Bin ich eigentlich gegen Tetanus geimpft?
Wie hieß die Salbe, die mir beim letzten Mal geholfen hat?
Wo und wann ist eine Praxisgebühr zu bezahlen?
Wann muss ich zur nächsten Vorsorgeuntersuchung?*

Mein Gesundheitsbuch will Ihnen Antworten auf diese und ähnliche Fragen geben. Und es soll Ihnen helfen, alle für Ihre Gesundheit wichtigen Unterlagen übersichtlich und immer griffbereit zu haben. Im Informationsheft (Teil 1) finden Sie Wissenswertes zu gesundheitlichen Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom sowie viele praktische Tipps für eine gesunde Lebensführung und für Ihre Besuche bei Ärzten und Therapeuten. Alles erklärt in verständlicher Sprache. Die Dokumentation (Teil 2) hält viele vorbereitete Blätter bereit, auf denen Sie alle wichtigen Dinge, Adressen, Termine usw. eintragen können.