



*Leben mit*  
**Down-Syndrom**

Nr. 70 | Mai 2012  
ISSN 1430-0427

**Linkshändigkeit**

**Erkrankungen im Bereich  
Hals, Nase und Ohren**

**Lebenszufriedenheit**  
von Menschen mit Down-Syndrom  
und ihren Familien

**Arbeiten, lernen  
und spielen am Computer**

**Radfahren**

– vom Laufrad bis  
zum Liegerad

**Prävention von  
Grenzüberschreitungen  
und Gewalt**



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

nach den arbeitsintensiven Vorbereitungen für den DS-Welttag ist im InfoCenter wieder Alltag eingekehrt, wobei neben dem normalen Tagesgeschäft auch allerhand passiert. So standen in den letzten Wochen ein „Yes we can“-Seminar, Infoabende u.a. zum Thema Erbrecht oder Sexualität, eine kleine wissenschaftliche Tagung, verschiedene Vorträge, zwei DS-Sprechstunden, School-coaching-Termine sowie ein schönes Treffen mit den großzügigen Spendern der Benefiz-Gala auf dem Programm.

Wir verfolgen selbstverständlich genau, was sich in Sachen PraenaTest tut und werden uns jetzt, da der Lifecodexx Diagnostiktest tatsächlich auf dem Markt ist, u.a. direkt an die Pränatalzentren bzw. Praxen, die ihn anbieten, wenden, und Up-to-date-Informationen über Menschen mit Down-Syndrom vermitteln, die hoffentlich in eine gute, sensibel geführte und wertfreie Beratung einfließen.

Ein Leben mit Down-Syndrom – unzumutbar? Für die Person selbst und/oder für seine Angehörigen? Ist es ein schlimmes Schicksal, das es um alles in der Welt zu vermeiden gilt? Brian Skotko, ein amerikanischer Kinderarzt und Genetiker, befragte dazu insgesamt mehr als 3000 betroffene Eltern, Geschwister und Menschen mit Trisomie. Die Ergebnisse finden Sie in diesem Heft und sie zeigen uns ein ganz anderes Bild! Die überwiegende Mehrheit der Eltern, der Geschwister und der Personen mit Trisomie berichtet positiv über ihr Leben. Nichts Neues für alle Betroffenen. Wichtig ist es, dass dieses Wissen auch in die Gesellschaft und vor allem bei den Beratern in den Pränatalpraxen ankommt.

Dabei wäre es auch nicht verkehrt, zu wissen, dass es gar Prinzen mit Down-Syndrom gibt! Zum Beispiel der kleine Prinz Seltsam, den ich Ihnen mit seiner Familie „live“ vorstelle. Und dann hat es mir noch der Prinz Henning I. sehr angetan, ein Prinz auf Zeit, aber was für einer!

Integration ist immer gut – oder doch nicht? In dem Bericht „Integration ja oder nein“ erklärt die Autorin, weshalb sie manchmal zu einem Nein tendiert und dazu steht. Schöne Beispiele gelungener Inklusion habe ich trotzdem gefunden, sowohl im Kindergarten wie bei der Bundespräsidentenwahl. Da bewegt sich doch etwas!

Auch kleine und größere Radler bewegen sich, und wie! In diesem Heft wird ausführlich darüber berichtet. Lesen Sie „Ja, mir san mit'm Radl da“.

Nun halten Sie schon die siebzigste *Leben mit Down-Syndrom* in der Hand. Jedes Heft ist wie ein Überraschungsei. Wobei es meine Aufgabe ist zu überlegen, was kommt alles rein, damit die Mischung stimmt und Sie hoffentlich freudig überrascht sind über das, was ich ausgewählt habe. Auf jeden Fall hat das Zusammenstellen von Heft 70 wieder Spaß gemacht, und ich hoffe, dass Ihnen das Lesen genauso viel Spaß macht!



*Cora Halder*

**Viel Bewegendes aus der Posteraktion 2012**



**Benefizgala am 21. März – rundum gelungen!**

**Neues aus dem DS-InfoCenter**

- 4 Große Spende aus der „Cupido Klassiko“ Benefizgala
- 4 Erfolgreiche Posteraktion: Da bewegt sich was!
- 4 Global Video: Let us in – I want to learn!
- 5 „DS und ich“ nach Kapstadt
- 5 InfoKarten bleiben aktuell
- 5 Neues Lieferprogramm

**Welt-Down-Syndrom-Tag 2012**

- 6 Welt-Down-Syndrom-Tag – Wie er war. Was er gebracht hat.
- 7 FaceBook-Aktion: Mit dir ...
- 8 Gemeinsame Erklärung zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

**Medizin**

- 10 Medikamente – In der Down-Syndrom-Forschung geht die Post ab
- 13 Häufige Erkrankungen im Bereich Hals, Nase und Ohren
- 18 Fit und gesund durchs Leben
- 20 Gefährliche Hypothese – Das liegt doch am Down-Syndrom!

**Psychologie**

- 22 Leben mit Down-Syndrom – Was bedeutet das?  
Drei Studien aus den USA ermitteln die Lebenszufriedenheit von Eltern, Geschwistern und Menschen mit DS selbst
- 27 Prävention von Grenzüberschreitungen und Gewalt
- 28 Tagung in der Schweiz: Mein Kind ist „anders“ anders ...
- 29 Linkshändigkeit
- 34 Mein Kind hat DS und ist Linkshänder

**Integration/Inklusion**

- 37 Integration – ja oder nein?
- 40 Benedikt – voll integriert im Montessori-Kinderhaus
- 42 Inklusion auf höchster Ebene
- 43 Integration per Nintendo

**Benedikt im Montessori-Kinderhaus**



**TITELBILD:**  
David Hanke



## Förderung

- 44 Menschen mit DS arbeiten, lernen und spielen am Computer
- 49 Vom Umgang mit Geld
- 51 Yes we can: 3 x 21 = Von der Wurzel zur Blüte

## Freizeit

- 52 Ja mir san mit'm Radl da! Vom Laufrad bis zum Liegerad
- 55 Ein Stufentandem für David
- 56 Endlich ein Fahrrad und unabhängig
- 57 Katharina macht bald den Fahrradführerschein
- 59 Schwimmen: „Unser Gold-Mädchen“

## Medien

- 60 Downstie – top oder flop?

## Erfahrungsbericht

- 63 Wie im Märchen
- 64 Kleiner Prinz ganz groß
- 66 Ausgewandert! Fiona lebt jetzt in Kanada
- 68 Andere Kinder haben das auch!
- 71 Leserpost

## Publikationen

- 72 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren etc.

## Recht

- 73 Behindertentestament

## Veranstaltungen

- 74 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

## Vorschau/Impressum

- 75 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



**Prinz Seltsam  
gibt es auch als  
Lesezeichen!**



**Henning –  
einmal Prinz sein!**

## „Cupido Klassiko“ Benefizgala erspielt 20.193 Euro

Großzügiger Spender rundet die Summe auf 25.000 Euro auf!



Foto: GründerGroup Nürnberg

Auf dem Foto v. l. n. r.:

Carola Gebhart („Cupido Klassiko“), Barbara Stamm (Präsidentin des Bayerischen Landtags), Norbert Habicht (Hauptsponsor Plana Küchenland), Andrea Halder, Gerswid Herrmann (Gattin des Bayerischen Innenministers), Cora Halder (Deutsches Down-Syndrom InfoCenter)

**E**s war ein freudiger Abend mit viel Schwung und einer tollen Überraschung in der „Nachspielzeit“.

Die „Cupido Klassiko“ Benefizgala, die am 21. März im Stadttheater Fürth stattfand, erspielte 20.193 Euro. Im ausverkauften Haus konnte Hauptsponsor, Herr Norbert Habicht, Inhaber der Habicht + Sporer GmbH, den Spendenscheck Cora Halder, Leiterin des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters, überreichen. Eine Summe, die Kindern mit Down-Syndrom zugute kommen wird.

Groß waren die Überraschung und die Freude, als nach der Vorstellung Prof. Dr. Ralf Kohlen sich spontan entschloss, die – wie er meinte – „unrunde“ Summe auf 25.000 Euro aufzustocken! Unser herzlicher Dank für diese großzügige Geste.

Unser Dank geht natürlich auch an alle Künstlerinnen und Künstler, die den Abend mitgestaltet haben, an Herrn Norbert Habicht, als Hauptsponsor dieser Veranstaltung, und ganz besonders an Frau Carola

Gebhard, Initiatorin und Organisatorin des Events, denn ohne sie gäbe es ja gar kein Cupido Klassiko.

Mit der Spende sollen vor allem drei Projekte des DS-InfoCenters gefördert werden:

### ■ Ein guter Start ins Leben

Unterstützung durch Informationsmaterial und Beratung für Familien mit Neugeborenen, damit alle Babys mit Down-Syndrom einen guten Start ins Leben bekommen.

### ■ Schoolcoaching

Damit die Inklusion von Kindern mit Down-Syndrom in Regelschulen gut gelingt, möchten wir durch Schoolcoaching pädagogisches Personal darauf vorbereiten und unterstützen.

### ■ Aufbau der DS-Akademie

Teenager und junge Erwachsene mit Down-Syndrom sollen weiterlernen. Deshalb setzen wir in Zukunft vermehrt auf Weiterbildung. Lebenslanges Lernen ist unser Thema.

## Erfolgreiche Poster-Aktion

Beim Motto unserer Poster-Kampagne „Down-Syndrom. Da bewegt sich was!“ kommt einem wahrscheinlich als Erstes in den Sinn, Kinder mit Down-Syndrom zu zeigen, die sich bewegen, rennen, schwimmen, Rad fahren usw. Deshalb sind auf vielen unserer Poster genau solche Aktivitäten zu sehen.

Aber Kinder mit Down-Syndrom bewegen manchmal auch etwas in den Herzen anderer Menschen. Zum Beispiel Eske Büter aus Nordhorn. Wenn sie auf Besuch geht bei ihrer Uroma (zusammen sind die beiden jetzt 101 Jahre!), lebt diese so richtig auf und ist plötzlich ganz da. Ein wirklich „bewegendes“ Foto!



## Global Video:

### Let us in – I want to learn!

Wie vielfältig das Leben mit Trisomie 21 ist, zeigte wieder der Verein Down-Syndrom International (DSi), der Video-Beiträge aus 68 Ländern sammelte und zu einem bemerkenswerten Kurzfilm zusammenstellte. „Let us in – I want to learn!“ war dieses Mal die Botschaft. Wer den neunminütigen Streifen noch nicht gesehen hat, kann ihn unter <http://www.ds-int.org/let-us-in-i-want-to-learn> aufrufen und sich von Schulkindern mit DS überzeugen lassen – „Wir sind viele, wir sind bunt, wir lachen und wir wollen lernen!“

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter hat, wie schon im letzten Jahr, bei dieser weltweiten Aktion mitgemacht und einen Beitrag, aufgenommen in der Montessori-schule in Lauf, eingeschickt.



## „DS und ich“ nach Kapstadt

Allmählich rückt der Termin für den nächsten Welt-Down-Syndrom-Kongress, der dieses Mal in Kapstadt, Südafrika stattfindet, näher. Vier Tage lang werden dort vom 14. bis 18. August 2012 die neuesten Ergebnisse aus Studien, aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse und innovative Projekte vorgestellt.

Da unser Projekt: „Down-Syndrom und ich“ – Aufklärungsmaterial für Menschen mit Trisomie 21 über das Down-Syndrom – durchaus als innovativ einzustufen ist,

denn ähnliche Materialien, wie unser Buch und die dazugehörige DVD, gibt es weltweit noch nicht, haben wir uns in Kapstadt um eine Präsentation bemüht und sind sehr glücklich darüber, dass unser Beitrag angenommen ist.

Wir haben die Möglichkeit, den Film zweimal zu zeigen, einmal während der Indaba, die Tagung, die sich ausschließlich an Menschen mit Down-Syndrom richtet, und während des Hauptprogramms.

Dazu musste der Film natürlich ins Englische übersetzt und mit Untertiteln versehen werden. Wie die Reaktionen sind und selbstverständlich, was noch alles bei die-

**11. DS-Weltkongress in Südafrika  
15.–17. August 2012**  
Info: [www.wdsc2012.org.za](http://www.wdsc2012.org.za)



sem elften DS-Weltkongress passiert, darüber berichten wir ausführlich in den nächsten Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom*.

## Info-Karten bleiben aktuell

Dass unsere beiden Info-Karten „unzumutbar“ und „Diagnose positiv“ auf so großes Interesse gestoßen sind, war eine freudige Überraschung. Zweimal mussten wir die Karten schon nachdrucken. Nicht nur bestellten viele Fördermitglieder und Selbsthilfegruppen die Karten, um sie am 21. März zu verteilen, auch in vielen Zeitungen, die über den neuen Bluttest berichteten, wurde vor allem die „unzumutbar“-Karte abgebildet.

Da der Bluttest nun in den nächsten Wochen/Monaten auf den Markt kommt, bleibt das Thema brandaktuell. Und die Karten genauso! Deshalb können Sie dieses Infomaterial weiterhin – wie für die Aktion am 21. März – gegen eine Spende bei uns anfordern.



## Neues Lieferprogramm

Auch in diesem Jahr haben wir unser Lieferprogramm, in dem Sie alle bei uns erhältlichen Publikationen und Materialien finden, neu zusammengestellt. Sie erhalten die Übersicht mit dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.

Das Bestellformular können Sie uns per Post oder Fax zuschicken. Auch telefonisch (09123/982121) nehmen wir gerne Ihre Bestellungen entgegen.



*Alle unsere Produkte finden Sie selbstverständlich auch in unserem Webshop: [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de), der immer auf dem aktuellsten Stand ist.*

# Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

## Wie er war – Was er gebracht hat

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

**S**eit 2006 wurde er weltweit gefeiert, in diesem Jahr zum ersten Mal mit der offiziellen Anerkennung der Vereinten Nationen: Der 21.3. als Welt-Down-Syndrom-Tag ist aus den Kalendern nicht mehr zu streichen. Ob Menschen mit Down-Syndrom im gesellschaftlichen Alltag gesehen und geachtet werden, steht auf einem anderen Blatt. Aber dafür ist der WDST ja da! Um öffentlich zu zeigen: „Wir sind hier, nehmt uns wahr! Fragt euch nicht nur, wie uns geholfen werden kann. Wir haben euch auch etwas zu geben!“ Allerdings ist die gemeinsame Zukunft überhaupt nicht sicher, denn die Forschung entwickelt immer feinere Methoden der vorgeburtlichen Diagnostik, die das Leben von Kindern mit Down-Syndrom gefährden.

### Im Fokus: LifeCodexx PraenaTestTM

Im Zusammenhang mit dem WDST 2012 sorgte der neue „LifeCodexx PraenaTestTM“ hierzulande für eine ungeheuerliche Präsenz des Down-Syndroms in den Medien. Bereits einige Wochen gab es Fernsehberichte im Vorfeld, die beides – den Test und den Alltag von Menschen mit Down-Syndrom – meist fachkundig und einfühlsam darstellten. Hoffen wir doch, dass sich nicht nur der „PraenaTestTM“ ins öffentliche Bewusstsein nach diesem WDST einprägt, sondern auch und vor allem das Recht der Menschen mit Down-Syndrom auf Leben inmitten der Gesellschaft. Nicht zu vergessen und zu unterschätzen sind die Presseberichte in den Regionalzeitungen, die immer „gemenschelt“ haben. Und das natürlich ist Familien zu verdanken, die aus Eigeninitiative oder auf Nachfrage bereit waren, für Interviews und Fotos zur Verfügung zu stehen.

### Gemeinsame Erklärung

Am Vorabend des 21. März bekamen alle Mitglieder des Deutschen Bundestags eine Nachricht zugestellt: Die „Gemeinsame Erklärung zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012“. Sie wurde von der Bundesvereinigung Lebenshilfe und vier weiteren Partnern erarbeitet: Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. Bundesweite Beratung und Information, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. und KIDS Hamburg e.V. Es war eine erstmalige Initiative anlässlich des WDST 2012

mit der Absicht, eine breite ethische Debatte über neue pränatale Testverfahren und mehr Aufklärung über das Leben von Menschen mit Trisomie 21 einzufordern. Auch die Medien wurden deutschlandweit mit dieser Stellungnahme beliefert, was eine neue Nachfragewelle bei den einzelnen DS-Verbänden und folglich weitere Artikel in der Presse bedeutete. Der gesamte Text der Erklärung ist in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* abgedruckt.

### Karte „unzumutbar?“

Der WDST bekam eben ein zusätzliches und nachdenklich stimmendes Gewicht durch die Vermarktung des neuartigen Bluttests der Konstanzer Firma LifeCodexx. Im Vorfeld wurden bei uns die Karte „unzumutbar?“ entwickelt und das Merkblatt „Diagnose positiv“ mit aktuellen Informationen über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom. Das Letztere ist für Arztpraxen gedacht, die gynäkologische und humangenetische Beratungen durchführen. Die Materialien mussten nachgedruckt werden, so hoch war die Nachfrage. Am 21.3. wurde „unzumutbar?“ im Rahmen einer deutschlandweiten Aktion online verschickt. Es kamen zahlreiche positive Rückmeldungen. Erfreulich ist, dass sich viele Menschen ansprechen und aktivieren ließen, die im Alltag nichts mit Down-Syndrom am Hut haben.

### Karte „Diagnose positiv“

Wer die Karte „Diagnose positiv“ am WDST persönlich bei Ärztinnen und Ärzten vorbeigebracht hat, machte sicherlich eigene Erfahrungen damit – von Offenheit und gesunder Neugierde bis hin zu fragenden Gesichtern und „Lass uns doch in Ruhe weiterarbeiten, ihr seid ja gar nicht angemeldet“-Haltung. Trotzdem – eine persönliche Begegnung hat immer eine nachhaltigere Wirkung. Aus einer Nürnberger Praxis für Pränatalmedizin und Genetik können wir Schönes berichten: Eine von uns ist natürlich unangemeldet gekommen und wurde freundlich empfangen, nach dem Motto: „Ja klar, wir wissen, dass heute WDST ist. Möchten Sie eine Ärztin sprechen?“ Im kurzen Austausch mit der Ärztin war das Fazit der Letzteren: „Ihre Aktion passt zu diesem Tag!“ DANKE an dieser Stelle an alle, die sich am WDST auf

den Weg gemacht haben und deutschlandweit die Aktion aufgenommen und unterstützt haben!

### Viele lokale Aktionen

Es gab natürlich unzählige lokale Ideen und Initiativen, die uns mit Hinweisen und Berichten versorgt haben. Die Elterninitiative Rhein-Neckar „Gemeinsam leben – gemeinsam lernen“ hat eine Integrations-schachtel entworfen. In einem Presstext, der auf die Aktion aufmerksam machte, heißt es: Mitten drin statt außen vor! „Inklusionsschachteln“ zum Welt-Down-Syndrom-Tag. Die Papierschachtel ist klein, bunt, praktisch – und programmatisch. Denn sie wurde von vier Elterninitiativen und Vereinen der Region zum „Welt-Down-Syndrom-Tag“ am 21. März entworfen und 4000 Mal als Bastelbogen hergestellt. Zu sehen sind außen auf der Schachtel Fotos von Menschen mit Down-Syndrom, die mitten unter uns leben und leben wollen.

In Köln versammelten sich die Mitglieder von down-syndrom köln e.V. vor dem Kölner Dom und marschierten in Rotweiß gekleidet „Krach machend“ (mit Trommeln, Pfeifen, Rasseln usw.) durch die Kölner Altstadt. Alle trugen „an sich“ das Plakat mit dem Motto „Jede Jeck is anders“. Zum Abschluss ließen sie dann, vor der Kullisse des Kölner Doms, rote und weiße Luftballons mit dem Plakat als Anhänger in die Luft steigen.

### Do-it-yourself?

Apropos Plakate mit diversen Mottos: Auch in diesem Jahr betreute eine Team-Kollegin die Do-it-yourself-Poster-Aktion. Michaela Hilgner musste an manchen Tagen über den Namen „do-it-yourself“ herzhaft lachen, weil einige der 400 Fotos mehr Bearbeitung gebraucht haben als geplant. Schön, dass so viele Familien mitgemacht haben. Einzelne sind offensichtlich echte Poster-Sammler und lassen sich mit verschiedenen Plakat-Varianten, die es mittlerweile in deutschsprachigen Ländern gibt, bestücken.

Alles in allem: Wir können uns allerorts auf die Schulter klopfen. Der WDST 2012 ist vorbei, das Leben mit dem Down-Syndrom geht weiter. Nächstes Jahr gibt es sicherlich genug Themen, die wir aufgreifen müssen.



Aus unserer Facebook-Aktion

## Mit dir ...

- ... ist jeder Tag ein Sonnentag
- ... sehe ich das Leben mit ganz anderen Augen
- ... konnte ich mein Leben neu erleben
- ... gibt es Momente, die ich sonst nie erlebt hätte – voll Leichtigkeit und Gelassenheit, mit einem Lächeln auf den Lippen und viel Spaß
- ... sind wir glücklich
- ... bin ich erst komplett!
- ... ist jeder Tag ein tolles Abenteuer mit viel Spaß, Action und einem Lächeln im Gesicht!
- ... zusammen erlebe ich das wirklich Wichtige im Leben. Du siehst Dinge, die uns sonst im Verborgenen geblieben wären. Wir sind froh, dass du dich für uns als Eltern entschieden hast.
- ... verschieben sich alle meine Werte
- ... sind auch wir etwas Besonderes :-)
- ... habe ich gelernt, dass Glück und Freundschaft so viel mehr sind!
- ... ist das Leben etwas ganz BESONDERES! DANKE, dass DU da bist!
- ... habe ich ein großes Geschenk bekommen!
- ... lernen wir so viele wunderbare Menschen kennen, mit denen wir sonst nie in Kontakt gekommen wären
- ... sieht man das Leben mit ganz anderen Augen! Du hast uns gezeigt, auf was es im Leben wirklich ankommt! Du bist unser größtes Geschenk!
- ... gibt es so herrlich viel zu lachen :-)
- ... zu streiten geht nicht, bringt nix. Mit dir ist Friede, du verströmst Frieden.
- ... bin ich ein besserer Mensch geworden
- ... seh ich die Welt mit anderen Augen, lerne jeden Tag aufs neue die kleinsten Dinge im Leben zu schätzen
- ... haben sich meine Werte verändert; du lehrst mich unendlich viele Dinge
- ... habe ich gelernt, offener für die Menschen zu sein und weniger Vorurteile zu haben
- ... habe ich gelernt, dass man an den noch so kleinsten Dingen im Leben die größte Freude haben kann. Du strahlst von innen, lässt jeden daran teilhaben!

## Bündnis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

### Gemeinsame Erklärung zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien erleben Höhen und Tiefen wie andere auch. Viele führen ein glückliches und erfolgreiches Leben. Frauen und Männer mit Down-Syndrom stehen mit beiden Beinen im Leben, sind engagiert im Beruf, sie treiben Sport, spielen Theater, machen Musik, schaffen bleibende Kunstwerke. Vieles im Leben gelingt ihnen, wenn sie die notwendige Unterstützung erhalten. Ein Leben mit Down-Syndrom ist nicht gleichzusetzen mit Leid.

Der 21. März wurde im November 2011 von den Vereinten Nationen als Welt-Down-Syndrom-Tag (WDST) offiziell anerkannt. Menschen mit Down-Syndrom steht bedingungslose Anerkennung ihrer Würde, ihres Lebensrechts und des Rechts auf gesellschaftliche Inklusion zu, nicht nur am Welt-Down-Syndrom-Tag.

Zum WDST 2012 appellieren wir an den Deutschen Bundestag und die Bundesregierung, alles dafür zu tun, dass Menschen mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen in ihrer Vielfalt anerkannt werden, dass sie ohne Einschränkung am Leben in der Gesellschaft teilhaben können und vor allem ihr Lebensrecht nicht angetastet wird.

Die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) durch die Bundesrepublik Deutschland sichert den juristischen Rahmen dafür. In der Präambel zu UN-BRK wird u. a. der „wertvolle Beitrag“ hervorgehoben, den „Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können“ (UN-BRK Präambel, Punkt m). Um dies zu erreichen, bedarf es einer beständigen Bewusstseinsbildung durch geeignete Maßnahmen und Aufklärungskampagnen. Mit der Ratifizierung der UN-BRK hat sich unser Staat im Artikel 8 dazu ausdrücklich verpflichtet, sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in unserer gesamten Gesellschaft das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und sie zu fördern.

Mittlerweile wurden Umsetzungsschritte wie der Nationale Aktionsplan der Bundesregierung initiiert. Andererseits konfrontieren uns Forschungszentren in jüngster Zeit mit Entwicklungen, die Menschen mit Down-Syndrom besonders betreffen und ihr Recht auf Leben zur Diskussion stellen. So verhält es sich mit der bevorstehenden Einführung des „LifeCodexx PraenaTests“, dessen Validierung zudem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wurde. Es ist eine nicht-invasive pränatal-diagnostische Methode zur Bestimmung von Trisomie 21 über die Abnahme des mütterlichen Bluts; durchführbar bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche. Seine Genauigkeit wird mit 99 Prozent angegeben. Die Entwicklung weiterer Tests ist bereits angekündigt.

Ob Menschen mit Trisomie 21 in unserer Gesellschaft willkommen sind, entscheidet natürlich nicht ein medizinisches Testverfahren. Es ist auch nicht erstrebenswert, den Fortschritt abzulehnen, vor allem bei Untersuchungsmethoden, die einen tatsächlichen Fortschritt darstellen, indem sie Voraussetzungen für Heilung schaffen. Der neue Bluttest dient nur insofern dem Leben, als er das Risiko einer Fehlgeburt ausschließt. Wird die Diagnose Trisomie 21 gestellt,



**Arbeitskreis Down-Syndrom e.V.**  
Bundesweite Beratung und Information

Gadderbaumer Straße 28  
33602 Bielefeld  
Telefon: 05 21 44 29 98  
Telefax: 05 21 94 29 04  
ak@down-syndrom.org



**Deutsches Down-Syndrom InfoCenter**

Hammerhöhe 3  
91207 Lauf  
Telefon 091 23 9821 21  
Telefax 091 23 9821 22  
info@ds-infocenter.de



**Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.**

Speyerer Str. 20  
50739 Köln  
Telefon 02 21 1683 19 88  
Telefax 02 21 9 17 15 98  
info@down-syndrom-netzwerk.de



**KIDS Hamburg e.V.**  
Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom

Louise-Schroeder-Strasse 31  
22767 Hamburg  
Telefon 040 38 61 67 80  
Telefax 040 38 61 67 81  
info@kidshamburg.de



**Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.**

Leipziger Platz 15  
10117 Berlin  
Telefon 030 206411-0  
Telefax 030 206411-204  
bundesvereinigung@lebenshilfe.de

I Bündnis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

steht das Leben des Kindes zur Disposition. Es ist Zeit zu hinterfragen, ob die Mitglieder unserer Gesellschaft einen medizinischen Fortschritt ohne Verantwortung wünschen und mittragen wollen. Was sich gegenwärtig bei der Anwendung von vorgeburtlichen Diagnostikmethoden und bei der Beratung darüber abzeichnet, ist nämlich eine Tendenz, nur „zumutbares“, wohl normiertes, also „behinderungsfreies“ Leben zu akzeptieren.

In der allgemeinen Auffassung stellt die Behinderung eines Kindes einen legitimen Grund für eine Abtreibung dar. Dies widerspricht jedoch dem Diskriminierungsverbot aus Artikel 3 des Grundgesetzes und ist nicht zutreffend. §218 regelt in einer Abwägungsentscheidung, ob eine Gefährdung der Mutter durch die Weiterführung der Schwangerschaft besteht und deshalb ein Abbruch gerechtfertigt ist. Es gilt deshalb, eine längst überfällige gesellschaftliche Debatte zum Thema „Pränatal-Diagnostik und Down-Syndrom“ als zentralen Punkt auf die Aufklärungsagenda zu setzen.

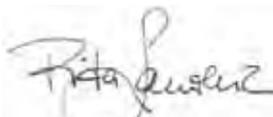
Nahezu alle Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom müssen sich nach der Geburt vorwurfsvolle Bemerkungen gefallen lassen, warum keine pränatale Diagnostik stattgefunden habe, denn dann hätte man das Kind abtreiben können. Kinder mit Down-Syndrom wären unzumutbar und würden der Gesellschaft nur finanziell zur Last fallen.

Mit diesem Vorurteil wollen wir aufräumen und deutlich machen, dass Menschen mit Down-Syndrom zu unserer Gesellschaft gehören. Wir stehen als Dialogpartner zur Verfügung und plädieren für:

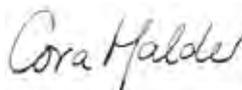
- Wirklichkeitsnahe Aufklärung über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Familien: Ein gelingendes Leben braucht gesicherter Rahmenbedingungen. Wer ein Kind mit Trisomie 21 bekommt oder sich bewusst dafür entscheidet, muss auf gesellschaftliche Solidarität lebenslang zählen, statt Unverständnis zu ernten oder als technologiefeindlich und rückständig zu gelten.
- Gezieltes Einwirken des Gesetzgebers auf die Einhaltung des Gendiagnostikgesetzes (GenDG): Ein ergebnisoffenes Beratungsangebot durch ausgebildete Ärztinnen und Ärzte sowie Beraterinnen muss deutschlandweit gewährleistet sein. Im Zusammenhang mit dem „PraenaTest“ soll geprüft werden, ob die Testanwendung nicht im Widerspruch zum GenDG steht.
- Wachsame öffentliche Auseinandersetzung mit den wissenschaftlichen Bemühungen, eingriffsfreie Methoden zu entwickeln, die weitere genetische Besonderheiten und genetisch bedingte Krankheiten in der pränatalen Phase erkennen. Parallel dazu sollen Mittel zur Verfügung gestellt werden für Forschungsvorhaben, die Verbesserungen für das Leben von Menschen mit Trisomie 21 und mit anderen Behinderungen auf allen Ebenen zum Ziel haben – in medizinischer, in therapeutischer Hinsicht und im Hinblick auf Bildung, Arbeit und Wohnsituation.

Menschen mit Down-Syndrom beeinflusst die Chromosomenveränderung in sehr unterschiedlicher, nicht vorhersehbarer Weise. Demzufolge sind sie genauso unterschiedlich wie andere Menschen auch. Ihr Recht auf Sein will respektiert werden. Menschen mit Down-Syndrom wertzuschätzen und in ihrem Leben zu unterstützen, gibt unserer Gesellschaft ein menschenfreundliches Gesicht.

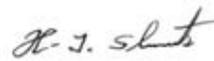
Wir danken Ihnen für die Unterstützung unserer Anliegen.



Rita Lawrenz  
Geschäftsführerin Arbeitskreis  
Down-Syndrom e.V.



Cora Halder  
Geschäftsführerin Deutsches  
Down-Syndrom InfoCenter



Heinz Joachim Schmitz  
1. Vorsitzender Down-Syndrom  
Netzwerk Deutschland e.V.



Christian Fritsch  
Geschäftsführer  
KIDS Hamburg e.V.



Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust  
Bundesgeschäftsführerin der  
Lebenshilfe für Menschen  
mit geistiger Behinderung e.V.

I Bündnis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

# Medikamente

## – In der Down-Syndrom-Forschung geht die Post ab

### Ein Vater forscht für seine Tochter

ÜBERSETZUNG/BEARBEITUNG: RICHARD MÜLLER\*

#### In der Down-Syndrom-Forschung geht die Post ab. Warum?

In den letzten fünf bis zehn Jahren war erstmals die Rede davon, dass Medikamente zur Behandlung der kognitiven Beeinträchtigung von Menschen mit Down-Syndrom in den Bereich des Möglichen gerückt waren. Mittlerweile überschlugen sich die Nachrichten über erste vielversprechende Erfolge.

Erst im September letzten Jahres war den Medien zu entnehmen, dass bei Roche in Basel eine Studie mit 33 jungen Menschen mit Down-Syndrom aus zwei Ländern begonnen hat, in der während 52 Wochen ein neuartiges Medikament zur Steigerung der kognitiven Fähigkeiten getestet wird. Eine ähnliche Studie mit einem anderen Medikament ist in Großbritannien im Gange, eine weitere in Barcelona.

An der University of San Diego und der University of Stanford, Kalifornien sind weitere klinische Studien in der Planungsphase und im September 2011 wurde eine Studie an der University of Colorado in Denver erfolgreich beendet. Dr. Alberto Costa, der die letztgenannte Studie verantwortet, forscht nicht nur aus akademischem Interesse, er ist auch persönlich sehr daran interessiert, Forschungsergebnisse zu produzieren, die eine konkrete Anwendung finden, denn er hat selber eine Tochter mit Down-Syndrom.

#### Das Leben nimmt eine neue Richtung

Am frühen Abend des 25. Juni 1995, wenige Stunden nach der Geburt seines ersten Kindes, nahmen das Leben und die Arbeit von Dr. Alberto Costa auf abrupte Weise eine neue Richtung. Costas Frau Daisy, noch halb benebelt von der Narkose, erholte sich gerade von einer traumatischen Kaiserschnittgeburt, als ihm der Genetikspezialist eröffnete, dass seine Tochter wohl mit Down-Syndrom zur Welt gekommen sei. Costa, selber ein Arzt und Neurowissenschaftler, wusste nur in groben Zügen, was

diese Diagnose bedeutet. Er hatte anfangs Mühe, es zu akzeptieren, debattierte mit dem anderen Arzt über die seiner Meinung nach fehlenden Merkmale: Seine Tochter hatte keinen Herzfehler, ihr Kopfumfang sah normal aus und überhaupt sah sie nicht so aus, wie man sich im Allgemeinen ein Kind mit Down-Syndrom vorstellt. Solange kein Gentest die Diagnose bestätigte, würde sein Kind kein Down-Syndrom haben!

Costa träumte von einem Kind, das später einmal Mathematiker werden würde. Er hatte sich sogar gegen den Wunsch seiner Frau Daisy durchgesetzt, ihre Tochter Tyche zu nennen, nach dem Namen der griechischen Glücksgöttin und zu Ehren des großen dänischen Renaissance-Astronomen Tycho Brahe. Er fragte den Genetiker, wie hoch die Wahrscheinlichkeit denn sei, dass Tyche das Down-Syndrom habe. „In meiner Erfahrung nahezu hundert Prozent“, entgegnete dieser.

Costas Frau Daisy hatte vor Tyche zwei Schwangerschaften gehabt; bei der ersten erlitt sie eine Fehlgeburt und bei der zweiten – nachdem sicherheitshalber eine Chorionzottenbiopsie vorgenommen worden war – leider nochmals einen Abort, diesmal jedoch wegen der Tests. Also wollten sie bei der dritten Schwangerschaft kein Testrisiko mehr auf sich nehmen. Und hier war es nun, dieses hübsche kleine Mädchen. Immerfort konnte Costa nur an eines denken, „Was kann ich nur für sie tun?“ Er war ja Arzt und Neurowissenschaftler, der das Gehirn erforscht. Jetzt hielt er dieses neue Leben in seinen Händen, das mit dem kleinen Händchen seinen Finger festhielt und ihn mit großen Augen anblickte.

#### Wie könnte er ihr nicht helfen wollen?

Am nächsten Tag, nach einem Gang zur Bibliothek, wusste er mehr über das Down-Syndrom; offenbar bedeutete diese Diagnose heutzutage nicht mehr die grässliche Lebensvision, geprägt von Bildern aus früheren Zeiten, die in den Köpfen vieler herumspuken. Von besonderem Interesse war

für ihn die Neuigkeit, dass kürzlich ein Trisomie-21-Mausmodell entwickelt worden war, das die Tür für Experimente eröffnete. Schon bald traf er für sich die Entscheidung, sein Leben künftig der Erforschung des Down-Syndroms zu widmen. Etwas mehr als zehn Jahre später, im Jahr 2006, publizierte Costa seine erste Down-Syndrom-Studie. Es gelang ihm, unter Verwendung des erwähnten Mausmodells zu zeigen, dass ein handelsübliches Antidepressivum namens Fluoxetin das Wachstum und die Überlebensrate von Hirnzellen im Hippocampus, einer für die Erinnerung und räumliche Orientierung wesentlichen Hirnregion, vollständig normalisieren konnte.

Ein Jahr später publizierte er eine weitere Studie, in der er zeigte, dass das Alzheimer-Medikament Memantin das Gedächtnis der DS-Mäuse markant verbessert. Und vergangenes Jahr nahm Costa eine weitere wichtige Hürde: die erste klinische Studie mit Menschen mit Down-Syndrom. Im September 2011 ging die Memantin-Studie zu Ende, und gegenwärtig wertet er die Resultate aus.

„Es handelt sich bei Trisomie 21 um ein Syndrom, das nicht behandelt werden kann, für das es keine Hoffnung gibt, und man dachte, das Ganze sei Zeitverschwendung“, sagt Craig C. Garner, Psychiatrieprofessor und Co-Direktor des Zentrums zur Erforschung und Behandlung von Down-Syndrom an der Universität Stanford. „Die letzten zehn Jahre sahen eine Revolution in der Neurowissenschaft. Heute erkennen wir, dass das Gehirn erstaunlich plastisch und flexibel ist und dass es repariert werden kann.“

Aber die frisch gewonnene Dynamik in der Down-Syndrom-Forschung könnte schon bald vorbei sein, denn von anderer Seite her hat eine konkurrierende Gruppe von Wissenschaftlern ebenfalls einen Durchbruch erzielt: Es wurde ein non-invasiver Bluttest entwickelt, der es werdenden Eltern völlig risikolos erlaubt, ein Kind

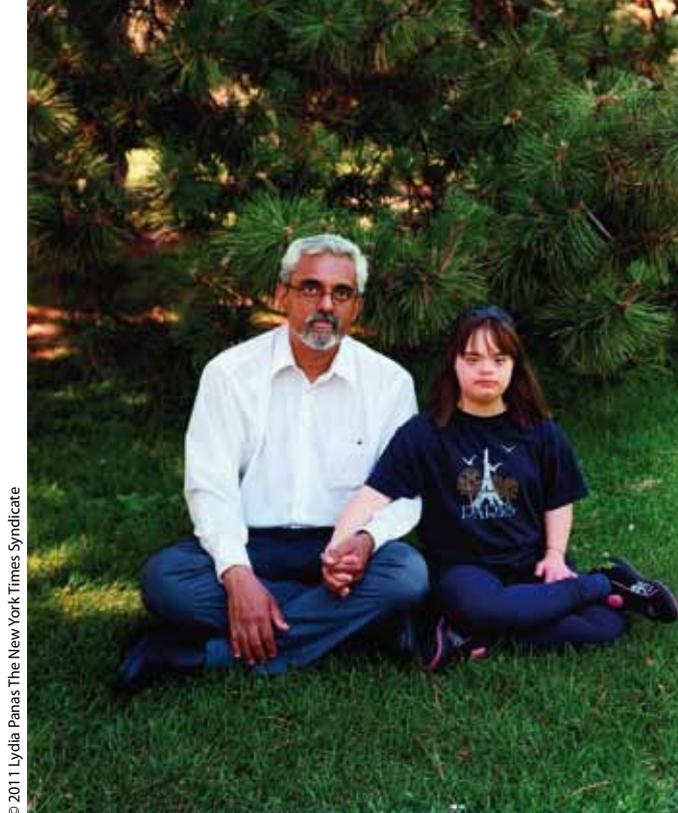
mit Trisomie 21 im ersten Trimester der Schwangerschaft eindeutig zu erkennen. Dieser Test wird im Verlauf des nächsten Jahres allgemein erhältlich sein, und was dies bedeutet, ist wohl allen klar.

Costa und andere, die an der Entwicklung von Medikamenten arbeiten, befürchten nun, dass Tyches Generation die letzte ihrer Art sein wird. Außerdem ist zu erwarten, dass keine Gelder mehr fließen und Costas Forschungsgebiet kollabieren wird. Dabei hat die medizinische DS-Forschung gerade jetzt einen Aufschwung erfahren, nicht nur in den USA, auch in anderen Ländern. Eingangs wurde die Schweizer Studie von Roche erwähnt, und erst im letzten März fand in Paris eine internationale Down-Syndrom-Konferenz statt, die zu Ehren des Entdeckers der genetischen Ursache des Down-Syndroms nach Jérôme Lejeune benannt war. Dort diskutierten Neurowissenschaftler verschiedener Länder die Fortschritte in der DS-Forschung und bei verwandten Erkrankungen des Gehirns. Eine solche Konferenz wäre noch vor 15 Jahren, als Costa seine Forschung aufnahm, völlig undenkbar gewesen.

In den ersten zwei Jahrzehnten nach Lejeunes Entdeckung waren die Forscher von der Tatsache abgeschreckt, dass die Trisomie des 21. Chromosoms viele hundert dreifache Gene betrifft – das Ganze schien einfach viel zu komplex, als dass man jemals einen wirkungsvollen Behandlungsansatz finden könnte. Der Wendepunkt kam mit der Erfindung der Ts65Dn Maus – der DS-Maus – durch Muriel Davisson in den 80er-Jahren. Diese Maus kommt der menschlichen Ausprägung von Trisomie 21 so nah, dass sie ebenfalls die typischen Gesichtszüge und den gleichen etwas unkoordinierten Gang aufweist. Fünf Jahre nachdem Muriel Davisson die Nachricht über die Ts65 Dn Maus veröffentlicht hatte, erhielt sie eine E-Mail von dem jungen Neurowissenschaftler Alberto Costa, der ihr eröffnete, dass ihr Durchbruch für ihn eine Tür geöffnet hat, erstmals auf sinnvolle Weise nach einer medikamentösen Behandlung für das Down-Syndrom forschen zu können.

### Alberto Costa widmet sich der Down-Syndrom-Forschung

„Es war für mich wie eine Offenbarung – jetzt konnte ich endlich all die Dinge in der Praxis anwenden, die ich in meinem Berufsfeld gelernt hatte“, sagt Costa. „In der Welt der Wissenschaft ist es in der Regel unverzeihlich, die eigene Karriere auf diese Weise in den Sand zu setzen, aber ich war bereit, das Risiko auf mich nehmen.“ Muriel Davisson berichtet augenzwinkernd von ih-



Alberto Costa und seine Tochter Tyche

rem ersten Treffen mit Costa: „Er hat mich fast genötigt, ihn in mein Labor mitzunehmen. Er hat sofort bei den Behörden um finanzielle Unterstützung für sein Projekt gebeten; er ist wirklich sehr motiviert. Und er ist auch ein Perfektionist, was bedeutet, dass er für andere kein Verständnis hat, die nicht ebenso enthusiastisch an die Arbeit gehen. Andererseits heißt das auch, dass er keine Experimente macht, ohne vorher sicherzugehen, dass er alles richtig gemacht hat. Wenn Costa etwas Neues herausfindet, kann man sicher sein, dass es richtig ist.“

2006 gelang es Costa, mit Davissons Mäusen zu zeigen, dass ein weit verbreitetes Antidepressivum die Hirnzellen positiv veränderte. Ein Jahr später machte Craig Garner von Stanford den nächsten Forschungsschritt und wies nach, dass dieses Medikament nicht nur die Hirnfunktionen veränderte, sondern auch im Verhalten eine merkliche Verbesserung bewirkte.

Vier Monate danach publizierte Costa seine erste Memantin-Studie, die die Welt der Down-Syndrom-Forschung mit der Nachricht überraschte, dass eine einzige Spritze mit diesem Alzheimer-Medikament bei den Mäusen innerhalb von nur wenigen Minuten Verbesserungen im Verhalten hervorrief und ihr Lernvermögen auf das von Standardmäusen anzuheben vermochte. Im Gegensatz zum Antidepressivum wirkt Memantin nicht durch die Vermehrung der Anzahl von Hirnzellen, die

bei Trisomie 21 stark vermindert ist, sondern durch die Normalisierung des Neurotransmitters Glutamat. Trisomie 21 hat offenbar eine Überproduktion der Glutamat-Rezeptoren im Gehirn zur Folge; das wiederum führt dazu, dass die Signale im Glutamatensystem „zu laut“ sind, sozusagen ein lärmendes Hintergrundrauschen im Gehirn verursachen und damit andere wichtige Gedankensignale wegblocken. Memantin beruhigt die überaktiven „Glutamatgeräusche“ und normalisiert die Signalübertragung im Gehirn.

Auch andere Medikamente haben sich bei der Ts65Dn Maus als wirksam erwiesen. Erst vor zwei Jahren veröffentlichte Dr. William Mobley, der Leiter der Abteilung für Neurowissenschaften an der University of California, San Diego, einer der aktivsten Forscher auf diesem Gebiet, einen weiteren bahnbrechenden Bericht: Gleich zwei verschiedene Medikamente vermochten die Lernfähigkeit der DS-Mäuse zu normalisieren. Eines davon, Droxidopa, erhöht die Menge des Neurotransmitters Norepinephrin, der bei Menschen mit Down-Syndrom in nur kleinen Mengen vorhanden ist und daher gleich wie bei Alzheimer und Parkinson Teile des Gehirns schrumpfen lässt. Droxidopa ist in Japan bereits zugelassen und wird demnächst auch in Europa und den USA erhältlich sein. Das andere, Posiphen, ist ein neues Alzheimer-Medikament, das die Produktion der Amyloid-

Plaques stoppt. „Es hat eine grundlegende Veränderung stattgefunden, was das Verständnis über die Gründe für die kognitiven Einschränkungen bei Trisomie 21 betrifft“, sagt Mobley. „Es hat eine Wissensexplosion stattgefunden, denn noch vor zehn Jahren wäre es keinem Pharmaunternehmen in den Sinn gekommen, die Entwicklung eines Medikaments zur Behandlung von Down-Syndrom anzustreben. Heute bin ich deswegen mit nicht weniger als vier verschiedenen Unternehmen am Verhandeln!“

Costas eben zu Ende gegangene Memantin-Studie begann mit Tests, in denen 40 junge Erwachsene mit DS auf ihr räumliches Lernvermögen untersucht wurden. Während 16 Wochen erhielt die eine Hälfte der Probanden das Medikament, die andere Hälfte ein Placebo (gleich aussehendes Scheinmedikament). Noch in diesem Herbst wird er die Resultate an einer Wissenschaftstagung in Illinois präsentieren und mitteilen, ob das Medikament Menschen mit Down-Syndrom – etwas pointiert ausgedrückt – „geistig fitter“ zu machen vermag.

Es hat sich gezeigt, dass der medizinische Fortschritt auch schon in anderer Hinsicht für Menschen mit Down-Syndrom von großem Nutzen gewesen ist. In den 14 Jahren von 1983 bis 1997 konnte ihre durchschnittliche Lebenserwartung verdoppelt werden, und mittlerweile gehen Mediziner davon aus, dass Menschen mit Trisomie 21 durchschnittlich 50 bis 60 Jahre alt werden, Tendenz steigend. Nach wie vor unverändert liegt jedoch der I.Q. bei ca. 50 Punkten unter dem allgemeinen Durchschnitt, und obwohl sich Frühförderung und andere unterstützende Maßnahmen bis zu einem beschränkten Ausmaß als hilfreich erweisen, gab es bis anhin von medizinischer Seite diesbezüglich keine Hilfe. Costa hofft nun, dass Memantin den I.Q. merklich, wenn vielleicht auch nur wenig, anheben könnte, um Menschen mit Trisomie 21 zu helfen, ein unabhängigeres und selbstbestimmteres Leben führen. „Wenn die Kinder größer werden, möchte man als Eltern, dass sie ihr eigenes Leben haben können; es geht dann um ihre Unabhängigkeit“, verdeutlicht Costa.

Costa selbst wuchs als Sohn eines Marineoffiziers und einer Schneiderin in Brasilien auf. Als er 14 Jahre alt war, ließen sich seine Eltern scheiden, und danach lebten seine Mutter, zwei Geschwister und er mit nur einem Rinnsal an Alimenten in Armut. Vielleicht lässt sich sein verzehrender Einsatz damit erklären, dass er sich für die Verbesserung seiner Umstände sehr anstrengen musste; er war, seit Tyche drei Jahre alt

war, nicht mehr im Urlaub. Und trotzdem verbringt er die wenige Zeit, die ihm neben der Forschung bleibt, mit seiner Familie, die ihm den nötigen Antrieb gibt. Auch gibt er unumwunden zu, dass er väterliche Gefühle hegt für die 40 jungen Probanden seiner Memantin-Studie, deren kognitiven Fähigkeiten sehr unterschiedlich sind, wie er sagt. Ihre Eltern kennen Costa und wissen, dass es ihm hierbei nicht primär um ein akademisches Erlebnis geht, sondern um sein Leben und seine Familie.

### **Mehr Forschungsgelder für pränatale Diagnostik als für Down-Syndrom**

Solche Studien kosten viel Geld, und Costa stellt einen merklichen Rückgang der Forschungsgelder fest, seit die pränatale Diagnostik vermehrt unterstützt wird. Momentan geben die National Institutes of Health, die Forschungsbehörde des US Gesundheitsministeriums – kurz N.I.H., jährlich etwa 22 Millionen \$ für die Down-Syndrom-Forschung aus. Wenn man bedenkt, dass beispielsweise für Zystische Fibrose 68 Millionen \$ verwendet werden, obwohl in den USA zehnmal weniger Menschen davon betroffen sind als von Trisomie 21, gibt das schon zu denken. „Die Genetiker erwarten, dass das Down-Syndrom bald von der Bildfläche verschwindet“, erklärt Costa, „also wieso dann noch Geld investieren?“ Andere Kapazitäten sehen dies nicht so, haben aber keine plausible Erklärung für dieses riesige Loch in der Finanzierung der DS-Forschung zur Hand.

Auch Cathy McMorris-Rodgers, republikanische Abgeordnete und Gründerin des Down-Syndrom-Ausschusses im Kongress, selber Mutter eines Jungen mit Down-Syndrom, schätzt die Situation ähnlich ein wie Costa. „Ich wundere mich, wo das N.I.H. seine Prioritäten setzt. Ich mache mir ernsthafte Sorgen über die mangelnde Finanzierung, unter der so viele DS-Forscher leiden. Ich fürchte, dass das Gros der Forscher in der Bundesbehörde nur noch auf die pränatale Diagnostik setzt.“

Auch Costa kommt kaum an das nötige Geld heran. Er lebt mit Frau und Tochter in einer bescheidenen Mietwohnung, kann sich kein Wohneigentum leisten. In seinem Labor verstauben einige der besten Geräte, einfach weil es am Geld für deren Betrieb fehlt. Costas Forschung wird hauptsächlich von der Anna and John Sie Foundation finanziert, die das Forschungsinstitut an der University of Denver, Colorado ins Leben gerufen hat, in dem Costa heute arbeitet. Die Stiftung wird von Michelle Sie Whitten geleitet, die selber eine achtjährige Tochter mit Down-Syndrom hat.

Bisher waren die Down-Syndrom-Organisationen eher zurückhaltend mit der Finanzierung von Forschung und konzentrierten sich hauptsächlich auf die gesellschaftliche Stoßrichtung, Elternunterstützung und soziale Integration. Einen frischen Wind haben kürzlich zwei neue Gruppierungen gebracht, die Research Down Syndrome (Erforsche Down-Syndrom) und die Down Syndrome Research and Treatment Foundation – DSRTF (Stiftung zur Behandlung und Erforschung von Down-Syndrom). Aber selbst diese zwei auf die Forschung ausgerichteten DS-Organisationen bringen pro Jahr je lediglich etwa eine Million \$ zusammen, ein kleiner Bruchteil der Forschungsbudgets vieler anderer Krankheiten.

Umfragen haben überraschenderweise ergeben, dass fast 30 % der befragten Eltern von Kindern mit Trisomie 21 in Hinblick auf den Einsatz von Medikamenten eher ambivalente Gefühle hegen. Sollte ihr I.Q. tatsächlich steigen, befürchten einige Eltern unerwünschte charakterliche Veränderungen bei ihren Kindern. „Keiner hat etwas dagegen, Diabetes medikamentös zu behandeln“, sagt Michael Bérubé, Direktor des Instituts für Kunst und Geisteswissenschaften der Pennsylvania State University und Vater von Jamie, eines zehnjährigen Jungen mit Trisomie 21 und Autor des 1996 erschienenen Buchs „So spielt das Leben“ (Life as We Know It), aber Trisomie 21 ist ja nicht vergleichbar mit Diabetes, Cholera oder den Pocken. Es ist sehr viel komplizierter. Ich bin sehr misstrauisch, wenn es darum geht, mit den Eigenschaften meines Sohnes zu spielen. Er ist nämlich ziemlich fabelhaft! Und gleichzeitig möchte ich nicht dogmatisch sein.

### **„Wenn wir hier über Medikamente sprechen, die es meinem Sohn ermöglichen, sich in der Gesellschaft zu bewegen und einen Job zu haben – wie könnte ich dagegen sein?“**

Den Eltern der Kinder, die an Costas Studie teilgenommen hatten, war keine derartige Ambivalenz anzumerken. Peggy Hinkle berichtet über die Veränderungen bei ihrer 26-jährigen Tochter Folgendes: „Als Christina die Pillen einnahm, erzählte sie mir eines Morgens den Traum, den sie gehabt hatte. Sie sprach in fünf komplett vollständigen Sätzen, was für sie sehr viel ist. Und nachdem sie den Raum verlassen hatte, kehrte sie um und fügte noch einen Satz hinzu. Nicht nur das, anschließend machte sie ein Worträtsel in der Zeitung. Ich weiß ja noch immer nicht, ob sie das echte Me-

dikament oder nur das Placebo erhalten hat, aber nach fünf Wochen setzte eine Veränderung ein, und das ist der Grund für ihre Teilnahme an der Studie: Wir wollen es ihr ermöglichen, ihren Horizont zu erweitern.“ Alberto Costa hat keine ethischen Zweifel an der Richtigkeit seiner Forschung, für die er die letzten 15 Jahre seines Lebens eingesetzt hat. „Wenn man mit einer Störung oder Krankheit konfrontiert wird, welche die Funktion eines Organs beeinträchtigt – in diesem Fall sprechen wir vom Gehirn – und man hat ein Medikament zur Verfügung, das dessen Funktion näher an das heranbringt, wofür es seit Anbeginn der Geschichte bestimmt ist, so ist das für mich gleichbedeutend wie irgendeine andere Krankheit zu behandeln.“ Sofern Costas Studie erfolgreich ist, wird sein nächstes Ziel sein, es an einer Gruppe von Kindern oder Jugendlichen zu testen, die sich wie seine Tochter Tyche altersmäßig im entscheidenden Stadium der Entwicklung befindet. „Je früher mit der Behandlung begonnen wird, desto größer ist offensichtlich die zu erwartende Wirkung. Ich weiß nur, dass die Uhr tickt ...“, unterstreicht er.

\* Vorliegender Text ist eine übersetzte Zusammenfassung des Artikels „A Drug for Down Syndrome“ von Dan Hurley, der am 29. Juli 2011 in der New York Times erschienen ist. Die deutsche Übersetzung wurde veröffentlicht in „Aktuell 21“ Nr. 3/2011, herausgegeben von „insieme 21“, Zürich.

Quelle:

[http://www.nytimes.com/2011/07/31/magazine/a-fathers-search-for-a-drug-for-down-syndrome.html?pagewanted=all&h\[EitTbg,1,ChaAaa,1\]](http://www.nytimes.com/2011/07/31/magazine/a-fathers-search-for-a-drug-for-down-syndrome.html?pagewanted=all&h[EitTbg,1,ChaAaa,1])

## INFOBOX

Down-Syndrom-Forschung in Europa (inklusive Möglichkeit zum Spenden): <http://www.fondationlejeune.org/>

Down-Syndrom-Forschung in USA (inklusive Möglichkeit zum Spenden): <http://www.dsrtf.org/>

# Häufige Erkrankungen im Bereich Hals, Nase und Ohren

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

Ray, 42, wurde im Adult Down Syndrome Center untersucht, weil die Betreuer in seiner Wohngruppe den Verdacht hatten, dass er vielleicht an Alzheimer erkrankt sei. Sie berichteten, dass wenn sie Ray eine Anweisung gaben, er häufig einfach nicht das tat, um was sie ihn baten. Sie waren sehr besorgt, weil sie den Eindruck hatten, dass er das Gesagte nicht verarbeiten konnte oder während der Erledigung der Aufgabe einfach vergaß, was er tun sollte. Weil der Lärmpegel an seinem Arbeitsplatz sehr hoch war, schien es dort ein größeres Problem zu sein als in seiner häuslichen Umgebung. Während unseres Gesprächs verstand Ray eindeutig, was gesagt wurde, aber er verstand es noch besser, wenn wir in einem Raum mit wenigen anderen Geräuschen laut mit ihm sprachen.

Während unserer Untersuchung stellten wir fest, dass Ray große Mengen Cerumen (Ohrenschmalz) in seinen Ohren hatte, das wir erfolgreich entfernen konnten. Sein Hörtest ergab jedoch trotzdem, dass es in beiden Ohren zu einem Hörverlust im Bereich der hohen Frequenzen (Hochtonschwerhörigkeit) gekommen war. Wir verordneten Ray Hörgeräte und er konnte Anweisungen nun deutlich besser verstehen und umsetzen. Schwierigkeiten hatte er weiterhin in lauten Umgebungen.

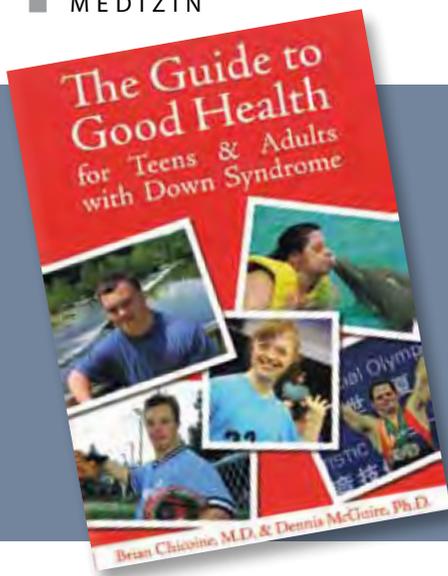
**B**ei Menschen mit Down-Syndrom allen Alters tritt ein Hörverlust häufiger auf als bei anderen. In manchen Fällen liegen reversible Ursachen zugrunde wie Cerumen (Ohrenschmalz) oder eine schwere Otitis (eine Gehörgangsentzündung mit Flüssigkeit hinter dem Trommelfell bzw. einem Paukenerguss), und in anderen Fällen handelt es sich um dauerhaft bestehende Schädigungen wie einer Innenohrschädigung. Natürlich gibt es noch weitere Ursachen, die nicht dauerhafter Natur sein müssen, aber durchaus schwierig zu behandeln sind, zum Beispiel eine Perforation der tympanischen Membran (Trommelfell) oder eine Schädigung der Gehörknöchelchen im Mittelohr.

Wie auch bei Ray in unserem obigen Beispiel können Hörprobleme bei Erwachsenen mit Down-Syndrom schwierig zu di-

agnostizieren sein. Manche Betroffene sind nicht in der Lage, sich mitzuteilen oder anderen ihre Beschwerden oder Hörschwierigkeiten zu beschreiben. Ihre Beschwerden äußern sich stattdessen in Verhaltensauffälligkeiten, die wiederum mit psychischen Erkrankungen verwechselt werden oder als solche fehldiagnostiziert werden können. Da Hörprobleme bei Menschen mit Down-Syndrom sehr häufig auftreten, empfehlen wir, dass das Hörvermögen von Erwachsenen mit Down-Syndrom alle ein bis zwei Jahre überprüft wird.

### Übermäßige Bildung von Ohrenschmalz

Viele Menschen mit Down-Syndrom bilden übermäßig viel Ohrenschmalz. Kleine Ohrkanäle, engere Windungen der Kanäle sowie trockene Haut führen zu einem Überschuss an Ohrenschmalz (Cerumen)



Auch in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* möchten wir den Lesern einen kleinen Vorgeschmack auf das Ende dieses Jahres erscheinende Gesundheitsbuch geben und haben ein Kapitel zu HNO-Problemen ausgewählt.

oder dazu, dass Ohrenschmalz nicht auf natürliche Weise abgebaut wird. Dies kann zu einer Verstopfung führen (harte Schmalzpfropfen, die den Ohrkanal verstopfen), was wiederum eine Ursache für einen Hörverlust, Schmerzen im Ohr und Tinnitus (Ohrenklingeln) darstellen kann und zu Gleichgewichtsstörungen oder einer Verschlechterung eines Hörverlusts führen kann, der aufgrund anderer Ursachen entstanden ist. Präparate, die das Ohrenschmalz aufweichen, können angewendet werden, um das Ohrenschmalz aufzuweichen und so den Abtransport zu begünstigen. In der Apotheke sind spezielle, rezeptfreie Ohrentropfen oder -sprays hierfür erhältlich.

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass diese Tropfen die Haut austrocknen und dass ein dauerhafter Einsatz solcher Präparate nicht sinnvoll ist. Babyöl oder Mineralöl kann ebenfalls verwendet werden, um Ohrenschmalz aufzuweichen. Wir empfehlen häufig, zwei Mal pro Woche drei bis vier Tropfen in den Gehörgang einzuträufeln, damit das Ohrenschmalz weich bleibt und der natürliche Ablauf des Abtransports so unterstützt wird. Um die Tropfen im Ohr zu behalten, sollte die Person einige Minuten auf der Seite liegen oder den Kopf zur Seite neigen, um die Tropfen einwirken zu lassen.

**Warnhinweis:** Verwenden Sie keine Ohrentropfen, Baby- bzw. Mineralöl zum Aufweichen des Ohrenschmalzes, wenn beim Patienten eine Perforation des Trommelfelles vorliegt oder bei ihm Paukenröhrchen eingesetzt wurden. Versuchen Sie nie, das Ohrenschmalz mit einem Wattestäbchen zu entfernen, weil es so weiter in den Ohrkanal geschoben wird und weitere Schäden am Trommelfell verursachen kann.

Auch wenn diese Maßnahmen ergriffen werden, produzieren einige Menschen im-

mer noch zu viel Ohrenschmalz. Bei diesen Patienten sollte ein HNO-Arzt das Ohrenschmalz entfernen, entweder indem er es herausaugt oder mit einer Mischung aus warmem Wasser und Wasserstoffperoxid herauspült. Auch hier möchten wir anmerken, dass eine solche Spülung nicht vorgenommen werden sollte, wenn eine Trommelfellperforation vorliegt oder der Patient Paukenröhrchen hat.

Einige Menschen mit Down-Syndrom lassen sich das Ohrenschmalz nur schwer entfernen. Sollten jedoch ein schwerer Hörverlust und starke Beschwerden vorliegen, ist es eventuell sinnvoll, das Ohrenschmalz unter Narkose zu entfernen. Diese Patienten lassen auch meist andere Untersuchungen nur schwer oder gar nicht zu. Deshalb bietet sich mit dieser Narkose eine gute Gelegenheit, andere Untersuchungen oder invasive Eingriffe wie eine Blutabnahme, eine Impfung, die Durchführung einer gynäkologischen Untersuchung einschließlich eines Gebärmutterhalsabstriches oder die Entfernung eines Leberflecks vorzunehmen.

#### Otitis externa

Eine Otitis externa ist eine Infektion des Gehörgangs. Beim Schwimmen, Duschen oder auf andere Weise tritt Wasser ein und führt zu einer Infektion des äußeren Gehörgangs. Die Erkrankung verursacht Schmerzen, weshalb auf Otitis externa untersucht werden muss. In manchen Fällen ist der Gehörgang rot oder läuft Flüssigkeit heraus. Diese Symptome sind auch ohne Otoskop sichtbar. Eine Otitis externa scheint bei Teenagern und Erwachsenen mit Down-Syndrom häufiger aufzutreten als bei anderen, weil sie oft enge Gehörgänge haben und mehr Ohrenschmalz, was dazu führen kann, dass eingedrungenes Wasser nicht ablaufen kann.

Vorbeugende sowie Maßnahmen zur Behandlung einer Otitis externa beinhalten unter anderem:

- Führen Sie keine Gegenstände wie Wattestäbchen usw. in den Gehörgang ein, weil dies zu Verletzungen und damit zu einer Infektion führen kann.
- Wenn die Person mit Down-Syndrom unter häufig wiederkehrenden Ohrentzündungen leidet, verwenden Sie beim Schwimmen und Duschen Ohrentropfen.
- Eine weitere Möglichkeit, wiederkehrende Ohrentzündungen bzw. eine Otitis externa zu vermeiden, ist der Einsatz von Präparaten, die den Ohrkanal nach dem Schwimmen austrocknen (in manchen Fällen auch nach dem Duschen).
- Topische Antibiotika oder antibiotikahaltige Tropfen können ebenfalls hilfreich wirken. Mit antibiotischen Tropfen wie Ofloxacin (Floxal) oder Kombinationspräparaten aus Hydrokortison/Polymyxin/Neomycin oder Ciprofloxacin/Hydrokortison kann eine Infektion behandelt werden.

#### Hörverlust bzw. Schwerhörigkeit

Bei Menschen mit Down-Syndrom allen Alters tritt ein Hörverlust oder eine Schwerhörigkeit häufiger auf als bei anderen. Eine Schwerhörigkeit, die im Erwachsenenalter entsteht, kann vorübergehender Natur sein und zum Beispiel aufgrund von Paukenergüssen auftreten. Oder die Schwerhörigkeit ist altersbedingt dauerhaft.

Da eine Schwerhörigkeit bei Erwachsenen mit Down-Syndrom doch sehr häufig auftritt, sollten Betroffene mindestens alle zwei Jahre einen Hörtest durchführen lassen. Wenn die Person Anzeichen eines Hörverlusts zeigt, auch häufiger, zum Beispiel wenn der Betroffene über seine Schwerhörigkeit klagt oder eine Schwerhörigkeit aufgrund von Verhaltensänderungen oder einem sichtbaren Verlust von Alltagsfähigkeiten vermutet wird (so wie bei Ray zu Beginn dieses Kapitels).

#### Altersschwerhörigkeit

Mit zunehmendem Alter tritt bei vielen Menschen ein altersbedingter Hörverlust auf, die sogenannte Altersschwerhörigkeit (Presbyakusis). Je älter wir werden, desto mehr verlieren wir die Fähigkeit, Töne mit hohen Frequenzen zu hören, weil diese Hörzellen durch laute Umgebungsgereusche, denen wir im Laufe unseres Lebens ausgesetzt sind, geschädigt werden.

Wie bereits angesprochen, tritt der Alterungsprozess bei Menschen mit Down-Syndrom früher ein. Deshalb entwickelt sich

bei Erwachsenen mit Down-Syndrom oftmals bereits in jüngeren Jahren eine Hochtonschwerhörigkeit, in manchen Fällen sogar schon im Alter von 20 bis 30 Jahren. Die Hochtonschwerhörigkeit führt dazu, dass die Person Töne und Laute nicht mehr gut unterscheiden kann. Vor allem das Unterscheiden von Konsonanten kann schwierig werden, weil Laute wie das „s“ auf einer höheren Frequenz gesprochen werden als Vokale. Die Person hört zwar noch, kann jedoch nicht mehr verstehen, was genau gesagt wurde.

Manche schwerhörige Menschen verlieren irgendwann die Lust, ständig nachzufragen, was gerade gesagt wurde. Zudem möchten viele Menschen mit Down-Syndrom anderen alles recht machen, so wie Ray am Anfang dieses Kapitels. Sie möchten andere nicht enttäuschen oder ihnen zur Last fallen. Ray zum Beispiel hörte zwar Laute, war aber nicht mehr in der Lage, einzelne Worte zu erkennen. Gleichzeitig wollte er sein Gegenüber nicht verärgern, indem er bat, das Gesagte zu wiederholen. Also riet er einfach, was gesagt wurde, und versuchte das zu tun, um was er gebeten wurde. Oftmals war das falsch, sodass andere aus seinem Verhalten den Schluss zogen, dass er Anweisungen nicht umsetzen kann. In einer lauten Umgebung verstärkt sich eine Hochtonschwerhörigkeit meistens. Zudem sind Stimmen von Frauen häufig höher als die von Männern, sodass es für Betroffene schwieriger sein kann, Frauen zu verstehen.

Wenn ein Erwachsener mit Down-Syndrom eine Hochtonschwerhörigkeit hat:

- sprechen Sie möglichst in einer leiseren Umgebung mit der Person.
- sprechen Sie langsam und laut, aber nicht zu laut.
- achten Sie darauf, dass die Person Ihr Gesicht sehen kann, wenn Sie mit ihr sprechen.
- verwenden Sie klare Gesten, die Ihre verbale Kommunikation unterstützen.

Hörgeräte können sinnvoll sein, wenn der Hörverlust so stark ist, dass der Betroffene Probleme im Alltag hat und sich andere Maßnahmen als nicht ausreichend erweisen (siehe Kasten rechts).

### Ohrentzündungen und Paukenergüsse

Kinder mit Down-Syndrom haben häufig Paukenergüsse (Flüssigkeitsansammlung hinter dem Trommelfell). Im Erwachsenenalter ist dies nicht mehr so häufig der Fall, weil der Kopf wächst und sich die Anatomie des Mittelohres und der Eustachischen Röhre (der Röhre zwischen dem Mittelohr

und dem Rachen, auch Ohrtrumpete genannt) verändert, sodass das Mittelohr besser belüftet wird. Bei manchen Personen mit Down-Syndrom treten jedoch auch im Erwachsenenalter noch Paukenergüsse auf, meistens weil eine Dysfunktion der Eustachischen Röhre und/oder anatomische Besonderheiten vorliegen.

Eine der häufigsten Ursachen für Paukenergüsse ist eine Mittelohrentzündung (Otitis media). Eine Mittelohrentzündung kann viral oder bakteriell bedingt sein. In vielen Fällen klingt die Entzündung von alleine ab. Manchmal ist jedoch eine Behandlung mit Antibiotika notwendig. Nachdem die akute Entzündungsphase vorüber ist, kann wochen- oder monatelang eine Flüssigkeitsansammlung hinter dem Trommelfell bestehen. Auch wenn der Betroffene keine Ohrentzündung hatte, kann sich trotzdem Flüssigkeit ansammeln, zum Beispiel wenn die Eustachische Röhre aufgrund von Allergien oder einer Dysfunktion verstopft ist. Bei Paukenergüssen werden Geräusche (Sprache) gedämpft und verzerrt gehört, was zu einer sogenannten Schallleitungsschwerhörigkeit führt – das bedeutet, dass die Weiterleitung der Laute vom Außen- und Mittelohr zum Innenohr und dem Abschnitt des Gehirns, der Töne und Geräusche verarbeitet, gestört ist. Auch mit Antibiotika, abschwellenden Medikamenten, Antihistaminika und sonstigen Präparaten lassen sich die Paukenergüsse nicht immer tatsächlich auflösen. In den meisten

Fällen verschwindet die Flüssigkeit nach einer Weile von selbst.

Anzeichen für Paukenergüsse mit oder ohne Mittelohrentzündung sind:

- wenn der Betroffene sich das Ohr hält oder reibt,
- wenn der Kopf gegen Möbel oder eine Wand geschlagen wird,
- Gleichgewichtsprobleme,
- allgemeine Reizbarkeit,
- verringertes Hörvermögen.

Wenn eine Ohrentzündung vorliegt, sollte der Betroffene ärztlich untersucht werden um festzustellen, ob die Entzündung mit Antibiotika behandelt werden muss, oder einfach beobachtet und mit anderen Mitteln behandelt werden kann. Falls die Paukenergüsse über mehrere Monate oder noch länger vorhanden sind und zu einem Hörverlust führen, sollte ein Paukenröhrchen eingesetzt werden, um das Ohr zu belüften und die Flüssigkeit ablaufen zu lassen. Paukenröhrchen werden während einer kurzen Operation, bei der der Patient narkotisiert ist, in das Ohr eingesetzt.

Es gibt zwei Arten von Röhrchen: Standardröhrchen, die nur eine begrenzte Zeit im Ohr bleiben, und Röhrchen, die dauerhaft im Ohr verbleiben. Die Standardröhrchen fallen nach einiger Zeit aus dem Ohr heraus, meist nach einigen Monaten oder einem Jahr, und das durch das Röhrchen entstandene Loch verschließt sich selbst. Dauerröhrchen bleiben über einen längeren

## Hörgeräte

Manche schwerhörige Erwachsene mit Down-Syndrom profitieren von einem Hörgerät, weil eine Schwerhörigkeit eine Verschlechterung und in manchen Fällen sogar einen Verlust von Alltagsfertigkeiten nach sich zieht. Schwerhörige Menschen mit Down-Syndrom haben im Allgemeinen nicht genügend kognitive Fähigkeiten, um die Schwerhörigkeit auf andere Weise zu kompensieren. Sie sind häufig nicht in der Lage zu erschließen, was ein anderer gesagt hat, wenn sie die gesprochenen Worte nicht klar verstehen können.

Nicht alle Menschen mit Down-Syndrom können Hörgeräte benutzen. Einige können das Gerät im Ohr nicht tolerieren oder empfinden es als störend. Andere haben sich an die Stille um sie herum gewöhnt und finden den „Lärm“ oftmals störend, vor allem in lauten Umgebungen.

Am besten gewöhnt man eine Person langsam an ein Hörgerät. Zum Beispiel kann man es einsetzen, ohne es anzuschalten, damit sich der Patient erst einmal an das Gefühl des Hörgeräts im Ohr gewöhnen kann, bevor er sich an die andere Hörfahrung gewöhnen muss. Oftmals hilft es auch, die Lautstärke des Hörgeräts über mehrere Wochen allmählich anzupassen. Die Person sollte zu Beginn erst einmal etwas hören, was sie gerne mag, zum Beispiel ihre Lieblingsmusik. Manche Menschen, die mit den üblichen Hörgeräten nicht zurechtkommen, die ins Ohr eingesetzt werden, akzeptieren eventuell eher ein „Knochenleitungshörgerät“, das hinter dem Ohr angebracht wird.

Zeitraum im Ohr und müssen normalerweise von einem Arzt entfernt werden. Bei Erwachsenen mit häufigen oder dauerhaften Paukenergüssen muss ein HNO-Arzt entscheiden, welche Form von Röhrrchen für den Patienten am besten geeignet ist.

In manchen Fällen führt eine Ohrentzündung auch zu einer Perforation des Trommelfells, wenn sich Flüssigkeit dahinter ansammelt und Druck auf das Trommelfell ausübt. Dies geht meist mit einem starken Hörverlust einher. Perforationen heilen oft von selbst ab, in manchen Fällen müssen sie jedoch chirurgisch verschlossen werden. Auch hier muss ein HNO-Arzt über die Vorgehensweise entscheiden. Bei der Untersuchung durch den HNO-Arzt sollte gleichzeitig ein Hörtest durchgeführt werden.

Am besten ist es natürlich, wenn man von vornherein verhindern kann, dass es zu einer Perforation des Trommelfells kommt. Der Erwachsene mit Down-Syndrom sollte deshalb eine Möglichkeit haben oder in die Lage versetzt werden, anderen mitzuteilen, dass mit seinem Ohr etwas nicht stimmt bzw. andere in der Umgebung der betroffenen Person sollten mögliche Anzeichen einer Ohrentzündung richtig deuten (siehe Seite 15).

Unabhängig davon, ob eine Perforation des Trommelfells vorliegt oder der Betroffene Paukenröhrrchen hat, haben Ohren eine Öffnung an der tympanischen Membran (am Trommelfell), weshalb kein Wasser oder andere Flüssigkeiten in das Ohr gelangen sollten (es sei denn, dies wurde von einem Arzt verordnet). Wenn Wasser in ein Ohr mit Loch im Trommelfell eintritt, kann es eine Mittelohrentzündung begünstigen. Idealerweise verwendet der Betroffene deshalb Ohrstöpsel beim Duschen und beim Schwimmen. Manche Menschen mit Down-Syndrom lehnen Ohrstöpsel jedoch ab, weil sie das Gefühl der Stöpsel im Ohr nicht vertragen. Manche sind jedoch damit einverstanden, eine Badekappe zu tragen, damit kein Wasser in die Ohren gelangt. Es kann auch hilfreich sein, auf Schwimmen zu verzichten, bis das Loch im Ohr wieder abgeheilt ist, und bis dahin auch die Haare über einem Waschbecken zu waschen.

### Recruitment/Lautheitsausgleich

Manche Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom reagieren sehr negativ auf lautere Geräusche. Es wird häufig angenommen, dass sie übermäßig geräuschempfindlich sind. Meist ist es jedoch so, dass der Betroffene tatsächlich nur eingeschränkt hört und ein Phänomen auftritt, das wir „Recruitment“ (Lautheitsausgleich) nennen.

In solchen Situationen ist der Betroffene nicht in der Lage, leisere Töne zu hören. Wenn die Töne lauter werden, werden immer mehr Hörzellen nach und nach aktiviert, bis die Person den Ton oder das Geräusch plötzlich vollständig hört. Das kann für den Betroffenen überraschend, aber auch erschreckend sein, wenn er bislang wenig hörte und nun plötzlich laute Geräusche hört. Auch wenn es zunächst widersinnig erscheint, profitieren diese Personen doch häufig von einer Hörunterstützung, also einem Hörgerät.

### Probleme mit Nase, Nebenhöhlen und Hals

Menschen mit Down-Syndrom haben häufig sehr kleine Nebenhöhlen oder es fehlen welche. Nebenhöhlen sind luftgefüllte Hohlräume im Schädelknochen, die mit einer Schleimhaut ausgekleidet sind. Es kann vorkommen, dass einige oder alle acht Nebenhöhlen fehlen. Durch diese anatomischen Besonderheiten und ein oftmals bis ins Erwachsenenalter schwächeres Immunsystem treten bei vielen Personen häufig Verstopfungen der Nebenhöhlen und der Nase sowie eine Rhinorrhoe (Fließschnupfen) auf. Dies kann durch Entzündungen (bakteriell, viral oder weniger häufig durch Pilzinfektionen), Allergien, Reizstoffe oder auch durch unbekannte Ursachen entstehen. Häufig sind die Gänge zwischen Nase und Nasennebenhöhlen sehr eng und können verstopfen, sodass sich dann eine Nasennebenhöhlenentzündung bildet.

Maßnahmen zur Verhinderung sowie Behandlungsmaßnahmen umfassen Folgendes:

- Raten Sie dem Erwachsenen mit Down-Syndrom, nicht zu rauchen und Zigarettenrauch zu meiden.
- Begrenzen Sie Aktivitäten im Freien an Tagen, an denen die Luftverschmutzung sehr hoch ist und vor hohen Ozonwerten gewarnt wird.
- Leiten Sie entsprechende Maßnahmen ein, um Schimmel in der häuslichen Umgebung zu vermeiden oder zu entfernen.
- Achten Sie darauf, dass alle Teppiche sauber sind und regelmäßig gestaubsaugt werden.
- Vermeiden Sie den Kontakt mit Allergenen (Substanzen, die Allergien hervorrufen).
- Achten Sie bei einer Ofenheizung darauf, dass der Filter regelmäßig ausgetauscht wird und dass alle Luftkanäle und Luftleitungen sauber gehalten werden.

- Behandeln Sie den Betroffenen mit Nasentropfen oder Nasensprays (Kochsalzlösung) oder inhalieren Sie mit einer Kochsalzlösung, um Schleim und Allergene oder sonstige Reizstoffe herauszuspülen.
- Spülen Sie die Nasennebenhöhlen mit warmem Wasser oder Salzwasser, zum Beispiel mit einer Nasendusche.
- Ziehen Sie für die Wintermonate (oder trockene Jahreszeiten) einen Luftbefeuchter in Erwägung, aber achten Sie sorgfältig darauf, dass der Luftbefeuchter sauber gehalten wird, damit er keine Reizstoffe, Bakterien oder Viren in die Umgebungsluft schleudert.
- Probieren Sie, ob Antihistaminika wie der Wirkstoff Loratadin (Lisino® und diverse Generika) oder andere Antihistaminika helfen, die Allergiesymptome zu verringern.
- Verwenden Sie abschwellende Präparate, um die Verstopfung und den Fließschnupfen zu beheben, zum Beispiel Kombinationspräparate mit dem Wirkstoff Pseudoephedrin oder Pseudoephedrin alleine (z.B. Otrinol®). Abschwellende Nasentropfen, d.h. topische Präparate, wirken ebenfalls gut, zum Beispiel der Wirkstoff Oxymetazolin (Nasivin®). Im Allgemeinen empfehlen wir, Sprays nicht über mehrere Tage anzuwenden, weil sie die Schleimhäute austrocknen und damit zu erneutem Fließschnupfen und einer Verstopfung der Nase führen können. Wenn nämlich die Behandlung mit dem Nasenspray unterbrochen wird, dehnen sich die Blutgefäße wieder auf ihre normale Größe aus und bewirken so wieder eine Verstopfung und eine laufende Nase. Dies kann zu einem chronischen „Gebrauch“ des Medikaments und damit zu einer Medikamentenabhängigkeit führen.
- Anstelle von abschwellenden Sprays können auch topische Steroid-Sprays (Dosieraerosol) oder inhalatives Steroid gut wirken. Fluticason (z.B. Axotide®, Seretide®), Mometason (z.B. Nasonex®) und gleichwertige Präparate verringern die Verstopfung und lindern die Entzündung. Solche Sprays werden im Allgemeinen gut vertragen, aber viele Betroffene mit Down-Syndrom wehren sich dagegen, sie in die Nase gespritzt zu bekommen. Auch ist es häufig für sie schwierig, das Spray im richtigen Moment durch die Nase „nach oben“ zu atmen oder mit entsprechender Kraft einzuatmen, damit es in die Nebenhöhlen gelangt. In solchen Fällen sollte der Betroffene liegen

und das Präparat in die Nase gespritzt werden, damit es so an die richtigen Stellen läuft.

- Verwenden Sie Antibiotika nur, wenn die Ursache der Nasenentzündung bakterieller Natur ist (Antibiotika sind ansonsten nicht nutzbringend und können stattdessen bei übermäßigem Gebrauch zu Resistenzen führen). Die Art und das Aussehen des nasalen Ausflusses (milchig, gelblich usw.) sagt nichts darüber aus, ob er bakteriell bedingt ist, da virale Infektionen und Allergien ebenfalls solche Ausflüsse verursachen können. Wenn der nasale Ausfluss jedoch andauert, sich die Person zunehmend unwohl fühlt, die oben genannten Behandlungsmöglichkeiten keinen Erfolg zeigen und anhaltendes Fieber dazukommt, können dies Hinweise auf eine bakterielle Infektion sein.

Bei andauernden Erkrankungen der Nebenhöhlen, die mit den oben aufgeführten Maßnahmen nicht erfolgreich behandelt werden können, sollten die zugrunde liegenden Ursachen dafür untersucht werden. Ein CT der Nebenhöhlen kann zum Beispiel ergeben, dass der Grund für die andauernden Probleme vergrößerte Nasenpolypen, zu kleine Nebenhöhlen oder sonstige Besonderheiten sind. Ein HNO-Arzt kann mit einem Endoskop die oberen Nasenpassagen, Nebenhöhlen und eventuelle Polypen untersuchen, die bei einer normalen Körperuntersuchung nicht sichtbar sind. Die Untersuchung mit einem Endoskop ist ein invasiver Vorgang.

Dieselben Probleme, die Erkrankungen der Nase und der Nasennebenhöhlen be-

dingen, können häufig auch zu einem dauerhaften Husten führen. Häufige Ursachen hierfür sind: Verstopfung und ein Postnasal-Drip (eine Überproduktion von Schleim, der den Hals hinunterfließt). Weniger häufig ist die Ursache für einen dauerhaften Husten ein Bronchospasmus (Asthma).

Eine weitere Ursache für einen dauerhaften Husten ist ein gastroösophagealer Reflux (GERD), bei dem Magensäure oder sonstige Mageninhalte in die Speiseröhre aufsteigen – die Röhre zwischen Mund und Magen. Diese aufsteigenden Mageninhalte können zu Reizungen im Rachenbereich führen und auch in die Lungen aspiriert (eingeatmet) werden, was zu einem Husten führen kann.

### Aufgeplatzte Lippen und eingerissene Mundwinkel

Viele Erwachsene mit Down-Syndrom entwickeln eine Chelitis – eine Infektion oder Entzündung der Lippen oder der Mundwinkel. Sie entsteht, wenn sich Speichel im Mundwinkel ansammelt und zu Hautreizungen führt. Eine Ansammlung von Speichel kann auch zu Pilzinfektionen der Haut und weniger häufig zu bakteriellen Infektionen führen. Eine Creme oder Salbe wie Vaseline kann die Hautreizungen durch den Speichel verringern. In manchen Fällen ist ein antimykotischer Wirkstoff (pilztötend) wie Clotrimazol (z.B. Antifungol® und zahlreiche Generika) in Form einer Creme oder Lotion hilfreich. Da diese Arzneimittel nur außerhalb des Mundes aufgetragen werden dürfen, sollten sie nur eingesetzt werden, wenn der Betroffene sie nicht ableckt.

**Aufgeplatzte oder eingerissene Lippen** entwickeln sich aus denselben Gründen. Wenn die Zunge häufig rausgestreckt wird und auf den Lippen liegt (was man bei manchen Menschen mit Down-Syndrom beobachten kann), kommen sie ständig mit Speichel in Kontakt, wodurch sie austrocknen kann. Andere wiederum lecken sich über die Lippen, wenn sie sich trocken anfühlen, vor allem im Winter. Eine mögliche Hilfestellung kann sein, die Person mit Down-Syndrom immer wieder darauf aufmerksam zu machen und sie daran zu gewöhnen, ihre Zunge im Mund zu lassen. Lippenbalsam sollte häufig aufgetragen werden, vor allem dickere Sorten wie Balsam aus Vaseline. Manche Menschen verwenden auch Lippenbalsam mit Calendulaöl. Antimykotische Wirkstoffe sind häufig ebenfalls nutzbringend.

Wenn der Riss in den Lippen tief ist und nicht abheilt, empfehlen wir, drei Mal am Tag eine antimykotische Creme aufzutragen. Zwischen den einzelnen Applikationen der Creme sollte eine feuchtigkeitsspendende Salbe oder ein Öl verwendet werden. Da eine zu geringe Flüssigkeitsaufnahme diese Probleme bei vielen Menschen mit Down-Syndrom verstärkt, empfehlen wir, die Flüssigkeitsmenge zu erhöhen, vor allem mit Wasser, um die Befeuchtung der Lippen zu verstärken. Ein Luftbefeuchter trägt zu einer verbesserten Luftfeuchtigkeit bei, was sich ebenfalls positiv auswirkt. ■



## DS-Tagung in Österreich



**Vom Freitag, 28. bis Sonntag, 30. September 2012** findet zum vierten Mal die große österreichische DS-Fachtagung in Salzburg statt.

Diese Tagung eröffnet uns allen – Eltern und Fachleuten – eine spannende Weiterbildungsmöglichkeit in vielfältigen Themenbereichen. Selbstverständlich gibt es auch ein abwechslungsreiches Angebot für Menschen mit Down-Syndrom.

Dr. Jürgen Wiesner, Präsident von Down-Syndrom Österreich, schreibt in seinem Vorwort zum Programm: „Freuen wir

uns gemeinsam auf die vierte Down-Syndrom-Tagung im anregenden Ambiente von St. Virgil Salzburg, auf inspirierende Begegnungen, spannenden Wissenstransfer und Entschleunigung vom Alltag!“

Diejenigen, die schon mal in St. Virgil mit dabei waren, schätzen diese Tagung ganz besonders und freuen sich auf jeden Fall.

Alle Informationen zur Tagung, Programmübersicht, Quartierliste usw. finden Sie unter: [www.down-syndrom.at](http://www.down-syndrom.at)

# Fit und gesund durchs Leben

TEXT: JOAN MURPHY ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

## Was jeder weiß und was trotzdem so schwer umzusetzen ist

Joan Murphy, die Autorin dieses Artikels, arbeitete 32 Jahre als Nurse im National Children Hospital in Dublin, Irland. Die letzten 20 Jahre zusätzlich in der DS-Sprechstunde und war verantwortlich für 900 Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom. Sie ist Vorstandsmitglied der irischen DS-Association. Unter ihrer Leitung wurden verschiedene Studien zur gesundheitlichen Situation der Menschen mit Down-Syndrom durchgeführt. Joan war führende Kraft bei der Erstellung der medizinischen Richtlinien und bei der Organisation des 10. Welt-Down-Syndrom-Kongresses in Dublin, 2010.

**Mein Kind hat Übergewicht. Was kann ich dagegen tun?** Diese Frage tauchte jeden Tag garantiert einmal in unserer DS-Sprechstunde auf: Wie kann ich meinem Kind helfen, abzunehmen?

In Zusammenhang mit Ernährungsfragen gibt es die unterschiedlichsten Meinungen, Anleitungen und Ratschläge. Einerseits braucht das Kind, der Teenager oder der erwachsene Mensch Nährstoffe, um gesund und stark zu werden und zu bleiben, gleichzeitig müssen Eltern andauernd darauf achten, dass die Süßigkeiten nicht zu viel, die Portionen nicht zu groß sind, denn sonst sind Gewichts- und gesundheitliche Probleme programmiert. Für Menschen mit Down-Syndrom ist Übergewicht genauso besorgniserweckend wie für Menschen ohne Down-Syndrom.

Unsere Studie zeigt, dass 20 % der Jungen und Mädchen von zehn Jahren und älter übergewichtig und 32 % adipös sind. (Murphy et al. 2005)

Adipositas ist verbunden mit einer Anzahl gesundheitlicher Risiken wie hoher Blutdruck, Insulin-Resistenz, Diabetis mellitus, Herzerkrankungen und Gehirnschlag. Übergewicht schon bei Kindern zu verhindern, kann das Auftreten von Adipositas bei Erwachsenen verringern und so auch das Risiko der oben genannten gesundheitlichen Probleme reduzieren.

Es gibt ein Gerücht, das besagt, dass Menschen mit Down-Syndrom naturgemäß übergewichtig sind. Dies stimmt nicht. Übergewicht ist vermeidbar.

### Was verursacht Übergewicht?

Es gibt eine Reihe Faktoren, die entweder allein oder in Kombination zu Übergewichtigkeit führen können. Genetische Faktoren, Lebensgewohnheiten oder beides

können eine Rolle spielen. In einigen Fällen können auch endokrine Probleme und Medikamente mit Gewichtszunahme in Verbindung gebracht werden.

**Schilddrüsen-Probleme:** Menschen mit Down-Syndrom haben ein größeres Risiko für Schilddrüsenstörungen. Dies tritt auf, wenn die Schilddrüse zu viel oder zu wenig Hormone produziert. Das am häufigsten vorkommende Problem ist eine Unterfunktion der Schilddrüse (Hypothyreose), wenn es zu wenig Hormone gibt und der Stoffwechsel verlangsamt wird und Gewichtszunahme verursacht.

Hyperthyreose, eine Überfunktion der Schilddrüse, tritt auf, wenn zu viele Hormone produziert werden, und kann ungeklärten Gewichtsverlust verursachen.

Jährliche Blutuntersuchungen sind notwendig, um die Schilddrüsenwerte TSH (Thyreoid-stimulierendes Hormon) und fT4 (freies Thyroxin) und Autoantikörper zu überprüfen.

**Kalorien** sind die Maßeinheit, mit der der Energieverbrauch unseres Körpers gemessen wird. Wissenschaftliche Studien weisen darauf hin, dass Kinder mit Down-Syndrom genauso aktiv sind wie ihre Altersgenossen, jedoch im Allgemeinen weniger Kalorien verbrauchen. Dieser Unterschied kann bis zu 15 % ausmachen. Das bedeutet, dass eine Person mit Down-Syndrom ungefähr 15 % weniger Kalorien im Ruhezustand oder Schlaf verbraucht.

Deswegen sollte man für jemanden mit Down-Syndrom zehn bis 15 % von der Kalorienmenge abziehen, die man gewöhnlich empfiehlt für eine Person seiner Größe, seines Alters und mit einem vergleichbaren körperlichen Aktivitätsniveau.

Joan Medlem beschreibt in „The Down-Syndrome Nutrition Handbook“:

„Wenn wir diese Information weiterverfolgen, bedeutet dies, dass Menschen mit Down-Syndrom bei den gleichen Aktivitäten tagtäglich weniger Kalorien verbrauchen als andere Menschen. Wenn also mein Sohn Andy, mit Down-Syndrom, mit seinem Freund zusammen ist, die gleiche Menge isst, mit der gleichen Intensität den gleichen Aktivitäten nachgeht, wird er während der gleichen Zeit 15 % weniger Kalorien verbrauchen als sein Kumpel. Da er die gleiche Menge isst wie sein Freund, aber weniger für seinen Energieverbrauch benötigt, hat er Kalorien übrig. Diese Extra-Kalorien – auch wenn es nur 50 pro Tag sind – können allmählich zu einer bedeutenden Gewichtszunahme führen. So sind z.B. 50 Kalorien so viel wie ein halber Red Delicious Apfel. Die Kalorien, die jeden Tag von einem halben Apfel übrig bleiben, summieren sich in einem Jahr zu fünf Pfund (2,3 Kilo) Gewichtszunahme. Wenn das fünf Jahre so weitergeht, werden daraus problematische 25 Pfund (ca. elf Kilo)

Wenn man sich dies vergegenwärtigt, ist es sehr einfach zu verstehen, wie schlanke Kinder beim Heranwachsen leicht übergewichtig werden können.“

Somit beeinflussen viele Faktoren, insbesondere der veränderte Stoffwechsel und die zugeführten Kalorien, unser Körpergewicht. Aber Nahrung allein ist nur ein kleiner Teil des Gewichtsmanagements.

Es gibt drei Möglichkeiten, diesen veränderten Stoffwechsel in Menschen mit Down-Syndrom auszugleichen:

- Aktivität erhöhen
- Kalorienzufuhr verringern
- Aktivität erhöhen und Kalorienzufuhr verringern

Viele unserer Mahlzeiten sind schnell und einfach – vom fetttriefenden Fastfood bis Mahlzeiten aus der Mikrowelle oder vorgekochte Fertig-Mahlzeiten. Die Tage sind so voller Termine, dass kaum Zeit bleibt, gesundes Essen vorzubereiten oder noch Zeit zu haben für körperliche Aktivitäten. Auch die Portionen zu Hause und beim Auswärtsessen sind viel größer geworden.

### Zu wenig Bewegung

Außerdem – wir sitzen mehr – Kinder verbringen mehr Zeit mit elektronischen Geräten als mit aktivem Spiel draußen. Der Fernseher ist dabei der größte Übeltäter.

Kinder unter acht Jahren verbringen täglich durchschnittlich 2,5 Stunden mit Fernsehschauen oder Videospiele. Bei Kindern von acht Jahren und älter sind es schon 4,5 Stunden, die sie lümmelnd vor dem Fernsehgerät oder sitzend mit einem Joystick in der Hand verbringen.

Kinder, die mehr als vier Stunden pro Tag vor einem Bildschirm verbringen, haben ein größeres Risiko, übergewichtig zu werden, als diejenigen, die dies zwei Stunden oder weniger tun. Es ist nicht verwunderlich, dass wenn der Fernseher auch noch im Schlafzimmer steht, dies noch einmal verstärkt zu Übergewicht beiträgt. Weil dann, wenn Kinder von der Schule nach Hause kommen, sie fast ihre ganze Freizeit bis zum Abendessen und dann wieder bis sie ins Bett gehen vor dem einen oder anderen Bildschirm sitzen.

Und obwohl Gymnastikunterricht in der Schule helfen kann, den Kindern ein wenig Bewegung zu verschaffen, sehen wir, dass in immer mehr Schulen ausgerechnet der Turnunterricht oder andere Fitness-Übungen immer weiter zurückgefahren oder ganz gestrichen werden. In einer Studie wird gezeigt, dass Drittklässler gerade einmal 25 Minuten Körperübungen wöchentlich haben.

Auch die Genetik spielt eine Rolle – die Gene bestimmen u.a., wie der Körper Fett bewahrt und verbrennt, genauso wie sie andere Körperfunktionen oder -merkmale bestimmt. Weil sowohl Gene wie Gewohnheiten von der einen Generation an die nächste weitergegeben werden, kann es vorkommen, dass in Familien mehrere Familienmitglieder eher passiv sind, sich wenig bewegen, ungesund essen und mit Übergewicht zu kämpfen haben.

Manche Menschen essen mehr, wenn sie traurig, gestresst oder gelangweilt sind. Eine weitere Ursache für Gewichtszunahme.

Studien zeigen, dass das Risiko eines Kindes, dick zu werden, enorm zunimmt,

wenn eins seiner Eltern oder beide Eltern übergewichtig oder adipös sind.

### Übergewicht und Adipositas bewältigen

Um das Kind oder den Teenager auf einem gesunden Gewicht zu halten, muss die ganze Familie mitmachen. Der Schlüssel zum Erfolg liegt in dem, was das Umfeld vorlebt.

Gute, gesunde Ernährung und Aktivitäten sollten ein echtes Familienanliegen werden. Beziehen Sie Ihre Kinder ein bei der Planung und Zubereitung gesunder Mahlzeiten, nehmen Sie sie mit, wenn Sie einkaufen gehen, sodass sie lernen können, wo und wie man gute, gesunde Lebensmittel auswählt.

### Passen Sie auf, dass Sie nicht in die üblichen Nahrungsfallen tappen

- Belohnen Sie Kinder nicht für gutes Verhalten oder versuchen Sie nicht, unerwünschtes Verhalten mit Süßigkeiten oder anderen Leckerlis zu stoppen. Überlegen Sie andere Möglichkeiten, um Verhalten zu steuern.

- Bestehen Sie nicht auf der Regel „Der Teller wird aber leer gegessen!“. Beachten Sie Hungersignale der Kinder. Sogar Babys, die sich von der Brust oder Flasche weg drehen, signalisieren damit schon, dass sie satt sind. Wenn ein Kind genug hat, zwingen Sie es nicht, weiterzuessen. Weisen Sie immer wieder darauf hin, dass sie wirklich nur essen sollen, wenn sie hungrig sind.

- Streichen Sie nicht alle Süßigkeiten und beliebte Snacks komplett vom Diätplan übergewichtiger Kinder. Die Gefahr ist groß, dass die Kinder dann versuchen werden, sobald sie die Möglichkeit haben, solche „verbotene“ Esswaren außer Haus zu ergattern, sich zu überessen oder diese Snacks heimlich nach Hause zu schmuggeln.

### Weitere Empfehlungen für Kinder in den verschiedenen Altersstufen

**Von der Geburt bis ein Jahr:** Abgesehen von gesundheitlichen Vorteilen kann das Stillen auch eine zu starke Gewichtszunahme verhindern. Obwohl die genauen Mechanismen nicht bekannt sind, können Babys, die gestillt werden, ihre Nahrungsaufnahme besser regulieren und die eigenen Hungersignale besser interpretieren.

**Von zwei bis sechs Jahren:** Fangen Sie früh mit guten Essgewohnheiten an. Bieten Sie Ihrem Kind eine abwechslungsreiche Nahrung. Oft muss das Kind wohl zehnmal etwas probiert haben, bis es eine neue Speise akzeptiert. Geben Sie nicht zu schnell auf! Und unterstützen oder ermutigen Sie den natürlichen Aktivitätsdrang Ihres Kindes.

**Von sieben bis zwölf Jahren:** Ermutigen Sie Ihr Kind, jeden Tag körperlich aktiv zu sein. Melden Sie es dazu in einer organisierten Sportgruppe an, unterstützen Sie gemeinsame Aktivitäten mit anderen Kindern und achten Sie darauf, dass es auch zu Hause oder im Garten aktiv beschäftigt ist. In diesem Alter kann es außerdem schon einbezogen werden in das Auswählen und die Zubereitung guter, gesunder Mahlzeiten.

**Von dreizehn bis sechzehn Jahren:** Viele Teenager lieben Junkfood! Versuchen Sie sie trotzdem in Richtung gute Sandwiches, zu Salaten und zu kleineren Portionen zu lenken. Auch hier gilt weiter, unterstützen Sie körperliche Aktivitäten, wenn nicht in einer Sportgruppe, dann doch in einem Fitness-Studio oder in Tanzklubs, Yogagruppen oder bei Sportarten wie Fahrradfahren, Joggen, Schwimmen, Inline-Fahren etc.

**Für alle Altersstufen:** Die Zeit, die vor dem Fernsehgerät, mit Videospiele oder Computer verbracht wird, muss auf ein Minimum reduziert werden. Essen vor dem Bildschirm sollte verhindert werden. Kochen Sie gesunde kleine Mahlzeiten und essen Sie so oft wie möglich gemeinsam am Tisch. Fünf Obst- oder Gemüseportionen täglich sollten auf dem Diätplan stehen. Zeigen Sie Ihrem Kind, dass es auch gesunde, leckere Snacks gibt. Gewöhne dem Kind an, immer zu frühstücken. Regener Sie das Kind zur Bewegung an, aber versuchen Sie nicht, gegen den Willen des Kindes eine Sportart aufzuzwingen, versuchen Sie aber verschiedene Sportarten und wählen Sie dann aus, was dem Kind am besten gefällt oder zusagt.

Einen gesunden Lebensstil kann man als Eltern vorleben! Das kann zur Normalität im Alltag werden. Und lassen Sie Ihren Kindern immer spüren, dass Sie sie lieben – egal wie viel sie wiegen! – und dass Sie möchten, dass sie gesund und glücklich bleiben. ■

### Quelle

Auszug aus dem Artikel: Healthy Lifestyles & Fitness – because you are worth it! Erschienen in „Journal“ die Zeitschrift der DSA (Down Syndrome Association in Großbritannien) Nr. 121, summer 2010.

Wir danken der Autorin und der DSA für die freundliche Genehmigung, diesen Artikel zu übersetzen und in *Leben mit Down-Syndrom* zu veröffentlichen.

# Gefährliche Hypothese

„Das liegt doch am Down-Syndrom!  
Da kann man leider nichts machen.“

TEXT: JOHN MARSHALL ÜBERSETZUNG: CORA HALDER

Mein Sohn ist fast blind – und bis letztes Jahr wusste ich das nicht. Mike ist ein 32-jähriger Mann mit Down-Syndrom, der in einer Wohneinrichtung lebt für Menschen mit Lerneinschränkungen und so alle sechs Wochen zu uns auf Besuch kommt. Er ist seit langem kurzsichtig. Er macht gerne Kreuzworträtsel und hatte schon immer das Heft ziemlich nahe an seinen Augen. Während der letzten Jahre hatten wir den Eindruck, dass er sein Rätselheft sogar noch näher hielt, und wir fragten nach: „Ja aber“, wurde uns mitgeteilt, „Down-Menschen werden nun mal früher alt als andere. Sie wurden doch auch kurzsichtiger, als Sie älter wurden, stimmt’s? Mike geht es jetzt genauso.“

Vor einigen Monaten gingen einige aus der Einrichtung auf Wanderferien nach Schottland. Mike war immer mit dabei – er wandert zwar nicht so gern, aber alle seine Kameraden gingen mit und er möchte nicht gern etwas verpassen. Deshalb meldete er sich wie immer an. Dieses Jahr wollten sie ihn nicht mitnehmen. „Er sieht ja nicht richtig, wo er seine Füße hinsetzt, sagten sie, „das wäre zu gefährlich“. Da klingelten bei mir die Alarmglocken. Obwohl ich schon über 70 bin, kann ich immer noch sehr gut sehen, wo ich meine Füße hinsetze ... ich fing an, mich zu wundern.

Ich fragte bei den Hauseltern nach, wann Mike den letzten Sehtest hatte. Zum Glück war es auch gerade Zeit für seinen jährlichen Check im Krankenhaus, deshalb fragte ich, ob ich ihn mitnehmen konnte. „Kein Problem“, sagten sie.

Aber ehrlich gesagt, stellte es sich heraus, dass es ein ziemliches Problem war. Es fing schon damit an, als ich die Krankenschwester darum bat, vorab ein paar Worte mit dem Arzt wechseln zu können. Sie würde meine Bitte weiterleiten, sagte sie.

Als wir reingingen, nannte der Spezialist ihn Michael. Das verursacht immer ein Problem. Natürlich heißt er offiziell Michael, aber er wird nur dann so genannt, wenn es Ärger gibt. Ich überlegte kurz, aber dach-

te, dass ich das doch besser erwähne. Der Spezialist nickte, aber sprach ihn weiterhin mit Michael an. Mike ließ den Kopf hängen.

An der Wand hing eine dieser Sehtestkarten, wobei oben die großen Buchstaben stehen, die nach unten hin immer kleiner werden. So Michael, ich möchte, dass du mit deiner Hand eins deiner Augen abdeckst und mir dann die Buchstaben vorliest. Leider war der größte Buchstabe ganz oben ein „A“ und weil Mike dem Arzt sehr gern einen Gefallen tun wollte, um wieder gut dazustehen, sagte er: O ja, ich kenne das Alphabet, und fing vergnügt an: „A, B, C, D ...“

Aber natürlich stimmte nur das „A“. Ob er die anderen Buchstaben sehen konnte oder nicht, weiß ich nicht, aber ich bin sicher, dass nur ich verstand, was da gerade passierte. „Sehr gut Michael“, sagte der Spezialist. Er fragte nicht einmal mehr, ob Mike auch das andere Auge abdecken konnte. Eigentlich fragte er Mike überhaupt nichts mehr. Stattdessen wandte er sich mir zu und sagte: „Sie wollten mit mir sprechen?“

Noch ein Problem. Ich wollte mich informieren, was genau mit Mikes Augen nicht stimmte. Ich fragte mich zum Beispiel, ob es vielleicht ein Katarakt war, und wusste, dass eine einfache Operation wahrscheinlich Abhilfe schaffen konnte – wenn das das Problem war. Aber es war nicht daran zu denken, das Wort Operation auszusprechen in Mikes Gegenwart. Ich versuchte, Zeit zu gewinnen.

„Mike scheint sehr kurzsichtig geworden zu sein“, sagte ich. „Könnte man da nicht etwas machen?“ „Er hat eine Hornhauttrübung. Kontaktlinsen könnten helfen oder ich könnte Sie zu einem Augenchirurgen überweisen.“ Ich wusste, dass es unmöglich für Mike sein würde, Kontaktlinsen zu managen, und mir fiel gleich ein, dass mit dem Angebot für eine Überweisung ich zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen konnte. Der neue Chirurg hätte eventuell mehr Verständnis als dieser Kerl und das befürchtete Wort „Operation“ konnte vermieden werden. Aber es sollte nicht so sein.

Gerade als ich sagen wollte, dass ich dann gern zum Chirurgen gehen würde, kam seine Antwort: „Ich organisiere das und er wird entscheiden, ob eine Operation nötig ist oder nicht.“ Mike schaute mich an und ich ihn. Wir wussten beide, dass es jetzt ein Problem gab. „Ich will keine OP“, sagte er. „Warten wir erst mal ab, was der nächste Arzt meint“, antwortete ich. „Wir müssen jetzt nichts entscheiden.“ Ich wusste aber, dass Mike sich schon entschieden hatte.

Gott sei Dank, die neue Ärztin war ganz anders. Ich war das Risiko eingegangen (so sah ich das), ihr zu schreiben, bevor wir zu dem Termin ins Krankenhaus gingen, das zum Glück direkt in unserer Nachbarschaft war. Das war auch deshalb hilfreich, weil Mike auf der kurzen Fahrt dahin weniger Zeit hat, sich aufzuregen oder in Panik zu geraten. In dem Brief hatte ich erklärt, dass er Mike genannt wird, dass er Angst hatte vor OPs und ihm der letzte Krankenhausbesuch nicht sehr gefallen hat.

Es fing zunächst schlecht an. Wir gerieten erst an einen jungen Arzt, der ihn fragte: „Wie steht es denn um Ihr Sehvermögen?“ Da hatte ich schon fast genug, weil man annehmen kann, dass „Sehvermögen“ nicht gerade ein Wort ist, das Mike versteht.

„Weißt du denn, was Sehvermögen bedeutet, Mike?“, fragte ich ihn. Vielleicht hätte ich das etwas taktvoller sagen können, aber mir fiel in dem Moment nichts Besseres ein. Nein, sagte er und machte schon einen ängstlichen Eindruck.

Zum Glück rettete der Arzt die Situation, indem er bemerkte, dass das wirklich ein schwieriges Wort sei und viele Menschen nicht wussten, was es bedeutete. Also fing er noch mal von vorne an. „Sehen Sie gut?“, was dann zu einem weiteren Test führte. Zum Glück fing diese Karte nicht mit „A“ an und Mike schaffte es, einige Zeilen weiter zu kommen, aber nicht sehr weit. Später hörte ich, dass sie herausfinden wollten, welches Auge am schlechtesten war, weil sie nur ein Auge auf einmal operierten.

Wir gingen hinaus, warteten eine Weile und wurden dann zu der Spezialistin gerufen. Sie war wunderbar. Sie gab Mike alle Zeit, die er brauchte, und antwortete auf seine Fragen einfach und ehrlich. Mike erzählte ihr, dass er vor der Nadel, die ihn einschlafen ließ, Angst hätte und sie erklärte, dass es manchmal auch andere Methoden gäbe. Aber wenn der Mann, der ihn einschlafen ließ, der Meinung war, dass doch eine Nadel notwendig wäre, könnte man etwas auf seine Haut tun, sodass er es gar nicht spüren würde. „Ganz und gar nichts?“ fragte Mike, „ganz und gar nichts.“ Ihre Körpersprache, Geduld und Terminologie

waren klasse und als die Untersuchung fertig war, kündigte Mike spontan an, dass er operiert werden wollte, und zwar hier und jetzt. Wir erklärten ihm, dass er einige Wochen warten musste. Als es dann soweit war, war die OP ein kompletter Erfolg.

Ende gut, alles gut, dachte ich. Nicht nur bekam Mike seine Augenoperation, aber bei dieser Gelegenheit hatten wir beide es auch geschafft, der gefährlichen Falle zu entkommen, die durch Vermutungen und Hypothesen entstehen kann. (Beispielsweise, die Hypothese, dass Menschen mit Down-Syndrom früher altern und sich deshalb auch ihr Sehvermögen früher verschlechtert. Und man dann eben nicht mehr viel machen kann!)

Aber ich würde nicht die ganze Geschichte erzählen, wenn ich nicht noch mindestens zwei hinzufügen würde.

Vor einigen Jahren starb Rick, ein von Mikes Mitbewohnern im Wohnheim. Er war Mitte fünfzig. Wir begegneten ihm relativ oft, so alle acht Wochen, und er war ab und zu bei uns auf Besuch gewesen. Während der letzten achtzehn Monate hatten

wir erschrocken festgestellt, wie schnell sein Zustand sich verschlechterte. „Oh“, sagten sie, „Menschen mit Down-Syndrom neigen dazu, schnell abzubauen, wenn sie über 50 sind. Ihre Lebenserwartung ist ja auch nicht viel höher.“ Ich weiß, dass Älterwerden mit Down-Syndrom tatsächlich ein echtes Thema ist, aber fragte mich, ob nicht manchmal gesundheitliche Probleme, die eventuell gut zu behandeln sind, zu schnell auf das Down-Syndrom geschoben werden. Das wurde mir noch klarer, als ich hörte, dass Rick an Krebs gestorben war und dass man es nicht vorher diagnostiziert hatte!

Durch unsere eigenen Erfahrungen sind wir wachsam geworden und entdeckten deshalb letztes Jahr schnell, dass wir mit Mike fast wieder in eine ähnliche Situation gerieten. Er wurde vergesslich, hatte Schwierigkeiten mit der Konzentration und es schien, als ob er allmählich langsamer wurde. Es gibt Anzeichen, dass Menschen mit Down-Syndrom viel eher zu Demenz neigen als der Rest von uns. Und es dauerte nicht lange, bis der Vorschlag gemacht wurde, Mike doch auf Alzheimer zu

testen. Glücklicherweise wusste ich, dass eine Unterfunktion der Schilddrüse ähnliche Symptome hervorrufen kann, deshalb schlug ich vor, dass zuerst dies untersucht werden sollte. Und tatsächlich, das war das Problem!

Da fällt mir ein: Wir brauchen gar keinen Dumbledore, der uns lehrt: Wir sehen das, was wir erwarten zu sehen.

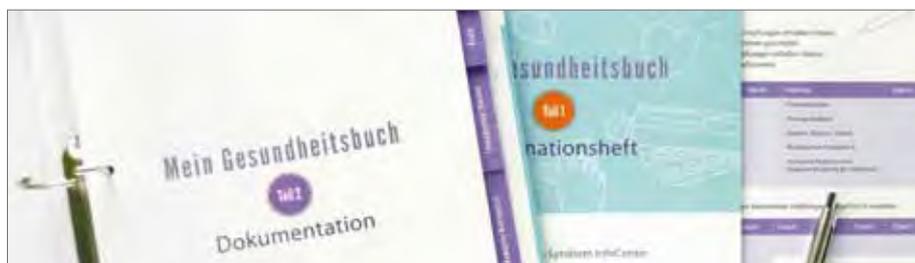
(Aus: Harry Potter und die Heiligtümer des Todes)

Artikel entnommen aus Journal, Zeitschrift der DSA (Down-Syndrom Association, Großbritannien) Nr. 125, spring/summer 2012.

Wir danken der DSA für die freundliche Genehmigung, diesen Artikel zu übersetzen und in *Leben mit Down-Syndrom* zu veröffentlichen.

Die Namen wurden aus Vertraulichkeitsgründen geändert. John Marshall ist ein Pseudonym. Die Geschichte ist sachlich richtig.

## „Mein Gesundheitsbuch“ in der Praxis



**D**amit man als Mensch mit Down-Syndrom auch selbst – so weit das möglich ist – die Übersicht über seinen Gesundheitszustand hat, wurde vom Deutschen Down-Syndrom InfoCenter das Gesundheitsbuch herausgegeben.

Dieses Buch bietet die Möglichkeit, sich auch mehr bewusst mit der eigenen Gesundheit auseinanderzusetzen. Indem man regelmäßig die Gewichtstabelle ausfüllt, behält man (hoffentlich) sein Gewicht unter Kontrolle. Frauen können in den Perioden Kalender die Termine eintragen und nachzählen, wann die nächste Periode wieder ansteht. Die Besuche beim Hausarzt und bei anderen Ärzten werden eingetragen, der Grund des Arztbesuches, ob anschließend Medikamente verschrieben wurden und welche das waren.

Die Termine des Pflegedienstes werden in eine der dazu vorgesehenen Tabellen eingetragen. Hörprüfungen, Allergietest, Besuch beim Optiker, alles wird im Gesundheitsbuch gesammelt.

Aber auch die gemüthlicheren Sachen, wie Fußpflege, Frisörbesuche, ab und zu sogar mit einem Foto von solch einer Aktion, werden festgehalten.

Wie bei allem dauert es ein bisschen, bis das Gesundheitsbuch so richtig „integriert“ ist. Wenn das Ausfüllen einmal zur Routine geworden ist, ist es bald nicht mehr aus dem Leben wegzudenken – Menschen mit Down-Syndrom lieben Regeln und das Ausfüllen von Tabellen oder das Führen von Listen gehört häufig sowieso zu den Lieblingsbeschäftigungen. ■

# Leben mit Down-Syndrom – Was bedeutet das?

## Drei Studien in den USA ermitteln die Lebenszufriedenheit bei Eltern, Geschwistern und Menschen mit DS selbst.

TEXT: BRIAN SKOTKO ÜBERSETZUNG/BEARBEITUNG: CORA HALDER

Was bedeutet das, ein Leben mit Down-Syndrom? Was bedeutet es für die Eltern, für die Geschwister und was für die Menschen mit Down-Syndrom selbst? Durch den neuen non-invasiven Bluttest werden in Zukunft immer mehr Eltern nach einem positiven Befund – das Baby, das sie erwarten hat Trisomie 21 – darüber entscheiden müssen, ob sie diesen Fötus austragen möchten oder nicht.

Für diese Entscheidungsfindung, aber auch schon im Vorfeld, wenn man darüber entscheiden soll, ob man den Test überhaupt machen lassen will, ist es unbedingt notwendig zu wissen, was die Diagnose für die angehende Mutter, für ihren Partner, für die Geschwisterkinder und für das zukünftige Familienleben bedeutet.

Allgemein wird angenommen, dass es Familien, die mit einem Kind oder Erwachsenen mit Down-Syndrom zusammenleben, nicht gut geht, dass sie ein schweres Schicksal haben. Und die betroffenen Menschen selbst „leiden“ sowieso an Down-Syndrom.

Stimmt das? Ist das Leben mit Down-Syndrom eine einzige Last, ein schweres Schicksal, das es um alles in der Welt zu vermeiden gilt? Brian G. Skotko führte 2011 in den USA drei große Studien durch, um diesen Fragen nachzugehen.

Da die Übersetzung aller drei Studien mit einer ausführlichen Beschreibung über die Durchführung und die vollständigen Ergebnisse den Rahmen dieser Zeitschrift sprengen würde, sind hier nur einige interessante Fakten und Ergebnisse aus den Studien zusammengefasst. Die vollständigen Artikel finden Sie in American Journal of medical genetics:

Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. Having a son or daughter with Down syndrome

Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. 2011. Am J Med Genet Part A Part A 155:2335–2347

Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings.

Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. 2011. Am J Med Genet Part A Part A 155:2348–2359.

Self-perceptions from people with Down syndrome.

Skotko BG, Levine SP, Goldstein R. 2011. Am J Med Genet Part A 155:2360–2369.

**D**rei zusammenhängende Studien, durchgeführt von einem Arzt im Children's Hospital Boston, suggerieren, dass die Erfahrungen mit dem Syndrom für die meisten Eltern, Geschwister und Menschen mit Trisomie 21 selbst positiv sind. Die Ergebnisse, die in drei Beiträgen des American Journal of Medical Genetics (Oktober-Ausgabe, 2011) publiziert wurden, könnten eine Richtschnur sein für erwartende Eltern und für Ärzte, die pränatale Beratung anbieten.

Da neue pränatale Tests für Down-Syndrom schon bis Ende des Jahres (2011) in den USA auf den Markt kommen, ist eine qualifizierte Beratung unbedingt notwendig, denn viel mehr Frauen als bisher werden dann schon vor der Geburt mit der Diagnose konfrontiert und müssen eine Entscheidung treffen über den Tod oder das Leben ihres Fötus.

In früheren Studien haben Mütter öfter über ungenaue, unvollständige und ab und zu sogar sehr negative Informationen berichtet, die sie von verschiedenen Beratern aus dem medizinischen/genetischen Bereich bekamen. In Zukunft jedoch müssen ausführliche Beratungen rund um den Bluttest und um das Down-Syndrom statt-

finden. Diese Beratung für neue und erwartende Eltern soll genaue Up-to-date-Informationen vermitteln, wobei nicht nur allgemeine genetische, medizinische und entwicklungsbezogene Themen angesprochen werden, sondern auch der Alltag der Familie im Fokus steht und erklärt wird, was es bedeutet, als Mensch mit Down-Syndrom in der heutigen Gesellschaft zu leben.

Die vorgestellten Studien hatten den Zweck, Antworten zu finden auf Fragen, die in einer Beratung sowohl vor wie auch nach der Geburt am häufigsten gestellt werden: Wie sieht das Leben für Eltern von einem Kind mit Down-Syndrom aus? Lieben sie ihre Kinder? Wie viele von ihnen bedauern es, dieses Kind zu haben? Wie wirkt sich ein Kind mit DS auf das ganze Familienleben aus?

Was bislang in ähnlichen, kleineren Studien ganz gefehlt hatte, waren die Meinung und die Perspektive von denjenigen, die selbst mit dem Syndrom leben. Diese wurde in den vorliegenden Studien mit aufgenommen. Insgesamt präsentieren die drei zusammenhängenden Studien nun das ausführlichste Bild über das aktuelle Leben mit Down-Syndrom.



Brian Skotko ist Kinderarzt und Genetiker, er arbeitet u.a. im Children's Hospital, Boston, USA wo er das Down-Syndrom-Programm leitet. Er ist im Vorstand verschiedener DS-Vereine und gilt zurzeit als einer der führenden Wissenschaftler in der DS-Szene. Brian Skotko hat eine Schwester mit Down-Syndrom.  
[www.brianskotko.com](http://www.brianskotko.com)

## Studie 1 Die Perspektive der Eltern

Die erste Studie wertete Fragebögen von 2044 Eltern (oder Betreuern) aus, davon waren 63 % Mütter und 37 % Väter. Das Durchschnittsalter der Eltern war 46 Jahre. Bei der Geburt des Kindes waren die Eltern im Durchschnitt 34 Jahre alt. Die Familien hatten zur Zeit der Umfrage 2,8 Kinder und 88 % der Eltern waren verheiratet, 3 % mit Partner, aber nicht verheiratet, 4 % geschieden, 2 % waren alleinerziehend und 2 % verwitwet.

Die Empfänger wurden gebeten, ihr Einverständnis mit den Statements auf einer Skala von eins bis sieben zu bewerten. Außerdem sollten einige offene Fragen beantwortet werden.

Fast alle Eltern antworteten, dass sie ihr Kind lieben und stolz auf seine Leistungen sind. Durch ihre Kinder hätten sie Geduld, Akzeptanz und Flexibilität gelernt. Sie sind toleranter, freundlicher und einfühlsamer geworden. Mütter und Väter weisen darauf hin, dass sie gelernt haben, was im Leben wirklich wichtig ist, sie hätten auch gelernt, die Unterschiede in Menschen ganz allgemein zu würdigen und zu respektieren. In den Familien wurde viel gelacht und gefeiert.

Gefühle von Liebe und Stolz korrelierten nur gering mit Familienverhältnissen und der Schwere der Lernprobleme des Kindes. Auffallend aber war, welche Faktoren keinen Einfluss darauf hatten, ob Eltern stolz auf ihr Kind sind oder wie sehr sie ihr Kind lieb haben. Fähigkeiten des Kindes wie Sprechen, Lesen, Alltagsfähigkeiten, Selbstständigkeit waren beispielsweise keine Prädiktoren. Kurz gesagt, Eltern, die bestätigten, dass ihr Kind nur über sehr geringe Fähigkeiten verfügte, waren genauso stolz auf ihr Kind wie Eltern von gut funktionierenden Kindern. Weder der Gesundheitsstatus des Kindes noch die Rasse, der Bildungsstand der Eltern, das Familieneinkommen oder die Religion spielten eine Rolle.

Eine überwältigende Mehrheit der Eltern glaubte auch, dass Geschwister mehr fürsorglich und einfühlsam waren, weil sie einen Bruder oder eine Schwester mit DS hatten. Die Beziehung zwischen den Kindern wurde fast einheitlich als positiv bezeichnet und wurde weder vom Grad der medizinischen Probleme des Kindes mit Down-Syndrom noch von seinen eingeschränkten Fähigkeiten beeinflusst.

Freilich waren nicht alle Eltern der Meinung, dass ihr Leben besser war. 11 % der

befragten Eltern sagten aus, dass ihr Sohn oder ihre Tochter mit Down-Syndrom schon eine Belastung für ihre Ehe bedeutete. Im Großen und Ganzen aber ist die Wahrscheinlichkeit, dass Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sich scheiden lassen, weniger hoch als in Familien ohne DS-Kinder.

Nur 4 % der Eltern bedauerten es, ein Kind mit DS zu haben. Dies waren häufig Eltern, die über komplexe gesundheitliche Probleme und erhebliche Lernschwierigkeiten bei ihrem Sohn oder ihrer Tochter berichteten. Und obwohl dies nicht gefragt wurde, vermuten wir, dass viele dieser Familien auch mit erheblichen Verhaltensstörungen zu kämpfen hatten, was auch eine bekannte Ursache für Eltern-Stress darstellt. Natürlich könnte es auch sein, dass Eltern lieber kein Kind gehabt hätten, unabhängig vom Grad seiner Behinderung.

Interessanterweise hatte die Mehrheit der Eltern, die Bedauern ausdrückten, ältere Kinder mit Trisomie. Heutzutage haben Kinder mit Down-Syndrom jedoch bessere und mehr soziale, schulische und berufliche Möglichkeiten als ihre Vorgänger. Die unterstützenden Maßnahmen sind vielfältiger und Eltern verfügen über bessere Ressourcen. Dass sich die neue Generation der Eltern heute weniger beklagt, ist wahrscheinlich auf die größere soziale Unterstützung zurückzuführen.

Eine andere Erklärung ist, dass die heutigen Eltern vor der Geburt eines Kindes mehr Möglichkeiten pränataler Untersuchungen haben als zuvor. Wenn nun diese Paare sich bei einer Down-Syndrom-Diagnose bewusst für das Kind entscheiden, gehen sie im Allgemeinen auch positiver und zuversichtlicher an die Erziehung ihrer Tochter oder ihres Sohnes heran. Außerdem entwickeln Eltern vielleicht erst nach Jahren Gefühle von Traurigkeit und Kummer, nämlich dann wenn ihr Kind älter wird, eventuell Verhaltensauffälligkeiten zeigt, große gesundheitliche oder Lernprobleme bekommt oder wenn die lebenslange Abhängigkeit deutlicher wird. Eltern älterer Kinder haben eventuell schon viele frustrierende Situationen mit u.a. unflexiblen Schulsystemen oder einem sehr beschränkten Angebot von Beschäftigungsmöglichkeiten erlebt.

Unabhängig von den Ursachen sind diese Gefühle ernst zu nehmen und ein Hinweis für Fachleute und Organisationen, die mit Familien arbeiten – es gibt Eltern, wenn auch nicht so viele, die großen Kummer und Probleme haben und ganz spezifische, unterstützende Hilfen brauchen. →

Die Studien wurden durchgeführt von Brian Skotko und seinen Mitarbeitern Susan Levine und Richard Goldstein. Brian Skotko ist Kinderarzt und Genetiker, er arbeitet u.a. im Kinderhospital in Boston. Dort ist er auch einer der Spezialisten des DS-Ambulanzteams.

Sie verschickten insgesamt 4924 Fragebögen an Mitglieder von sechs Down-Syndrom-Organisationen.

Die Wissenschaftler weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die Studienergebnisse möglicherweise ein etwas verzerrtes Bild vermitteln, weil Mitglieder in Down-Syndrom-Vereinen eventuell nicht repräsentativ sind für die allgemeine Gruppe der Down-Syndrom-Familien. Diejenigen, die an die Studie teilnahmen, waren meistens weiß und gehörten der Mittelschicht oder Oberschicht an. Es gibt in den USA derzeit keine allgemeine Datenbank, in der die Daten von Menschen mit Down-Syndrom zusammengefasst sind.

Die Studien wurden finanziell unterstützt mit Spenden aus der Tim White Foundation, the Fred Lovejoy House-staff Research and Education Fund und der Joel and Barbara Alpert Endowment for the Children of the City.

Auf die Frage, wie hilfreich für die Teilnehmer an der Studie die DS-Organisationen sind, antworteten vor allem Mütter (mehr als Väter), Menschen mit einem katholischen oder protestantischen Hintergrund (mehr als Mormonen, Juden und Atheisten). Auch Eltern mit einem spanischsprachigen Hintergrund und Eltern, deren Kind mit DS ein Einzelkind war, empfanden die DS-Gruppen als sehr hilfreich.

Eine Erklärung könnte sein, dass diese Bevölkerungsgruppen von sich aus mehr Kontakte zu Organisationen halten. Mütter beteiligen sich mehr als Väter in den Non-Profit-Organisations-Aktivitäten, sodass sie die Programme und Dienste eher zu schätzen wissen. Organisationen stellen zunehmend mehr Informationen online zur Verfügung. Die Forschung hat gezeigt, dass Frauen eher als Männer Gesundheitsinformationen online sammeln.

Weiter kann es sein, dass bestimmte Gruppen mehr Hilfe suchen als andere. Zum Beispiel schätzen Eltern, die nur das eine Kind mit Down-Syndrom haben, den Kontakt zu erfahrenen Eltern, die bereits schon mehrere Kinder haben, darunter eines mit Trisomie 21.

Auch Eltern mit einem spanischsprachigen Hintergrund schätzen die Unterstützung von DS-Organisationen, weil ihnen der Zugang zu medizinischer Versorgung und verschiedenen Ressourcen durch Sprachbarrieren häufig schwerfällt.

DS-Organisationen können aus dieser Studie entnehmen, wie wichtig es ist, die vielfältigen Bedürfnisse aller Mitglieder im Auge zu behalten. Ein Beispiel, dass dies gelegentlich bereits passiert, ist das Programm „Väter für Down-Syndrom“.

### Die Ergebnisse, kurzgefasst:

- 99 % der Eltern/Betreuer sagen, sie lieben ihr Kind mit Down-Syndrom.
- 79 % beschreiben, dass sie durch das Kind einen positiveren Zugang zum Leben gefunden haben
- 5 % schämen sich wegen des Kindes
- 4 % bedauern es, dieses Kind zu haben.

In den offenen Fragen erwähnen Eltern, dass sie wichtige Lebenslektionen gelernt haben, und berichten über persönliches Wachstum, mehr Geduld, Akzeptanz und Respekt anderen gegenüber, Liebe und Lebensfreude.

Auf die Frage, was sie Eltern, die ein Kind mit DS erwarten, sagen würden, waren die häufigsten Antworten:

- Sie werden viel Freude erleben, das Kind als eine Bereicherung sehen.

- Es wird auch Schwierigkeiten und Herausforderungen geben.
- Sie werden viel Liebe erfahren.
- Es ist wichtig, eine gute Selbsthilfegruppe und Informationen zu haben.
- Kinder mit Down-Syndrom sind anderen Kindern mehr ähnlich als verschie-

## Studie 2 Die Perspektive der Geschwister

Insgesamt beteiligten sich 822 Geschwister an dieser Umfrage. Ausgewertet werden konnten 211 von 229 Reaktionen von Geschwistern zwischen neun und elf Jahren. 593 Personen füllten den Fragebogen für Geschwister ab zwölf Jahren aus, davon konnten 572 ausgewertet werden. Die Geschwister waren zwischen neun und 61 Jahre alt, 44 % waren Brüder, 56 % Schwester einer Person mit Trisomie. Drei Viertel der Geschwister wohnten mit ihnen im gleichen Haushalt. Die Hälfte der Geschwister hatte einen Highschool-Abschluss oder besuchte weiterführende Schulen zur Zeit der Studie.

Von den Brüdern und Schwestern, die auf unsere Umfrage geantwortet haben, äußerte sich die überwiegende Mehrheit der Geschwister quer durch alle Altersstufen, dass sie Liebe und Stolz für ihre Geschwister mit Down-Syndrom empfinden. Bemerkenswert war, dass solche Gefühle nicht auf die funktionellen Fähigkeiten ihrer Geschwister bezogen waren, noch gab es einen Zusammenhang mit dem Grad ihres Gesundheitszustands oder den erzieherischen Herausforderungen.

Einfach gesagt, es schien egal zu sein, ob ein Geschwisterkind mit Down-Syndrom mehr oder weniger pädagogische, medizinische oder funktionelle Schwierigkeiten hatte. Die Brüder und Schwestern liebten ihre Geschwister und waren stolz auf sie, egal wie sie waren.

Ferner spielten, was die Gefühle der Bewunderung betraf, weder die Geschwisterfolge, der Altersunterschied, der biologische Status der Geschwister, die Größe der Familie eine Rolle.

Wenn die Geschwister heranwachsen, vor allem wenn sie eine weiterführende Schule besuchten oder ein Studium anfangen, empfanden sie sich aufgrund ihrer speziellen Situation oft als kompetenter, reifer als ihre Mitschüler. Durch ihre Geschwister hatten sie wichtige Dinge fürs Leben gelernt. Viele erwähnten, dass sie eine andere, breitere Sicht auf das Leben hatten und dass

sie ein tieferes Verständnis für die menschliche Vielfalt bekommen hatten.

Wenn sie gefragt wurden, was sie werdenden Eltern auf den Weg mitgeben konnten, war die häufigste Antwort, sie möchten auf die Freude und die Bereicherung, die das Kind mit Down-Syndrom in die Familie brachte, hinweisen.

Natürlich äußerten sich nicht alle Brüder und Schwestern so einstimmig positiv. Eine Minderheit der befragten Geschwister spürten Mitleid mit ihrem Bruder oder ihrer Schwester, insbesondere diejenigen, deren Geschwister erhebliche Lernschwierigkeiten hatten.

Eine Erklärung hierfür könnte beispielsweise sein, dass viele Brüder und Schwestern jetzt die gleichen Schulen besuchten wie ihre Geschwister mit Down-Syndrom, und sie dort erleben, wie ungenügend die Integration umgesetzt wird, wie mangelhaft die Inklusion funktioniert. Das heißt, sie spüren etwa Traurigkeit, weil sie mitbekommen, wie ihr Bruder oder ihre Schwester zwar im selben Gebäude ist, aber trotzdem in einem getrennten Klassenzimmer sitzt, während sie in der Lage sind, an dem regulären Unterricht zusammen mit Kindern aus der Nachbarschaft teilnehmen zu können.

Außerdem wissen sie, wie viel mehr ihre Geschwister mit Down-Syndrom arbeiten müssen, um schulische Erfolge zu erzielen.

Einige Brüder und Schwestern schämen sich für ihre Geschwister, was allerdings auch sonst bei Geschwistern vorkommen kann. Die jüngeren Brüder und Schwestern, die sich manchmal schämten, hatten meistens ältere Geschwister mit Down-Syndrom. Älteren Geschwistern war oft das Verhalten ihrer jüngeren Geschwister mit Down-Syndrom peinlich.

Diese Muster stimmen überein mit den üblichen Mustern innerhalb von Geschwister-Beziehungen, aber die Gefühle scheinen vor allem dann stärker ausgeprägt zu sein, wenn das Geschwisterkind mit Down-Syndrom zusätzlich Verhaltensprobleme hat.

Trotz einiger solcher emotionaler Gefühle würden nur sehr wenige Brüder und Schwestern ihr Geschwister mit Down-Syndrom für eines ohne Down-Syndrom umtauschen wollen. Die Person mit Down-Syndrom ist ein geliebtes und sehr geschätztes Mitglied innerhalb seiner Familie.

Nur ein kleiner Prozentsatz der Geschwister in dieser Studie fühlte sich belastet durch die zusätzlichen Aufgaben im Haushalt oder durch pflegerische Aufgaben, die sie auf Wunsch der Eltern übernehmen mussten.

Dieser Befund deckt sich mit früheren Berichten [Cuskelly und Gunn, 2003]. Trotzdem fiel in unserer Studie bei diesem Punkt eine große Diversität auf. Folgende Erklärungen könnten dafür die Ursache sein:

- Manche Eltern verlangen tatsächlich, dass ihre Söhne und Töchter unverhältnismäßig viele Aufgaben übernehmen,
- einige Geschwister übernehmen jedoch auch freiwillig viele belastende pflegerische Aufgaben,
- manche Geschwister empfinden vielleicht – wie sonstige Brüder und Schwestern – jede Art von Aufgaben ungerecht und zu viel,
- oder es könnte sich um eine beliebige Kombination aus diesen Ursachen handeln.

Unabhängig davon plant die überwiegende Mehrheit der älteren Geschwister, sich weiter für ihren Bruder oder ihre Schwester mit Down-Syndrom zu engagieren, auch wenn diese erwachsen sind. Entsteht diese Haltung aus einem Erwartungsdruck des Umfelds oder aus Resignation, weil es wohl anders nicht geht? Solche Vermutungen lehnen die Geschwister absolut ab. Die große Mehrheit empfindet uneingeschränkt, dass ihre aktuelle Beziehung zu ihrem Geschwister eine sehr gute ist.

### Studie 3 Die Perspektive der Menschen mit Down-Syndrom selbst

Eine Reihe kleinerer Studien hat sich mit der Frage nach dem Selbstkonzept und dem Selbstwertgefühl von Menschen mit Down-Syndrom beschäftigt.

Die Ergebnisse zeigen, dass Jugendliche mit Down-Syndrom selbst ihre akademischen Kompetenzen, ihre körperlichen Fähigkeiten und ihre soziale Akzeptanz sehr positiv einschätzen und dass dies bei zunehmendem Alter sogar noch zunahm [Begley, 1999].

Kleine Kinder mit Down-Syndrom im Alter von vier bis sechs Jahren hatten ein ähnliches Selbstkonzept wie gleichaltrige Kinder, die sich regulär entwickelten [Cuskelly und de Jong, 1999]. Auch junge Erwachsene mit Down-Syndrom verfügten über ein durchaus positives Selbstbild [Glenn und Cunningham, 2001].

Diese und weitere Studien vermitteln, dass Menschen mit DS über ein gutes Selbstwertgefühl verfügen, jedoch fehlten in den Vereinigten Staaten größer angelegte Studien. Da heutzutage zunehmend mehr Paare schon lange vor der Geburt ihres Kin-

des mit der Diagnose DS konfrontiert werden, wächst auch der Wunsch direkt von Menschen, die mit dem Syndrom leben, zu hören, wie sie selbst ihr Leben, ihre Perspektive einschätzen. Heute möchten werdende Paare mehr differenziertere Informationen. Einfach zu wissen, dass Menschen mit Down-Syndrom ein positives Selbstwertgefühl haben, scheint nicht mehr ausreichend zu sein.

Werdende Eltern wollen beispielsweise wissen, ob Menschen mit Down-Syndrom fähig sind, Freundschaften zu schließen, ob sie eine sinnvolle Beziehung haben können und ob sie sich am Familienleben beteiligen. In dieser Studie haben wir Menschen mit Down-Syndrom nach ihrem Leben gefragt und zum ersten Mal auch nach ihren Ratschlägen für werdende Eltern.

Ausgewertet werden konnten die Fragebögen von insgesamt 284 Personen mit Down-Syndrom im Alter von zwölf bis 51 Jahren. Das Durchschnittsalter lag bei 23,4 Jahren, 54 % waren männlich, 46 % weiblich. Sie hatten im Durchschnitt zwei Geschwister. Die meisten waren weiß, wohnten noch zu Hause bei Eltern oder Betreuern und die Bandbreite ihrer Fähigkeiten entsprach der für das Down-Syndrom üblichen. Ihre schulische Laufbahn war unterschiedlich, aber die meisten besuchten weiterführende Schulen oder hatten eine solche durchlaufen.

#### Gesamtergebnis

Die überwältigende Mehrheit der Menschen mit Down-Syndrom, die in unserer Umfrage einbezogen wurden, antworteten, dass sie ein glückliches und erfülltes Leben haben. Sie lieben ihre Eltern, Brüder, Schwestern und andere Familienangehörige.

Diese positiven Aussagen hingen mehr oder weniger zusammen mit der familiären Situation (z.B. beide Eltern zu Hause), mit der Religionszugehörigkeit, der geographischen Lage, der Wohnsituation und dem Gesundheitszustand.

Interessanter war, was keine Rolle spielte bei diesen positiven Einschätzungen. Zum Beispiel hatten die funktionellen Fähigkeiten der jeweiligen Person keinen Einfluss auf ihre Zufriedenheit.

Die Fähigkeiten unserer Teilnehmer waren sehr unterschiedlich und doch berichteten sowohl diejenigen mit relativ wenig als auch diejenigen mit viel Kompetenz über ein gleiches Maß an persönlicher Zufriedenheit. Auch hatten die Befragten ganz unterschiedliche Lernschwierigkeiten, wie ihre Eltern berichteten, aber unabhängig davon reagierten sie alle ähnlich positiv.

Auf die Frage, welchen Rat sie werdenden Eltern geben würden, bekräftigten die Teilnehmer, dass sie glücklich mit ihrem Leben waren. Sie versicherten werdenden Eltern, dass das Baby mit Down-Syndrom sie lieben würde und dass dieses Kind für ihre Familie eine Bereicherung sein würde. Eltern sollten sich keine Sorgen machen, es kommt alles gut.

Wenn die Teilnehmer gebeten wurden, Hinweise für Ärzte zu liefern, nannten sie sehr häufig Begriffe wie mehr Respekt und Akzeptanz.

#### Diskrepanz Selbstbild und Fremdbild

Insgesamt haben uns also die Menschen mit Down-Syndrom, die wir befragten, erklärt, dass sie zufrieden sind, ja sogar äußerst positiv über ihr Leben denken, obwohl sie einsehen, dass die genetische Besonderheit auch viele Herausforderungen für sie beinhaltet.

In der Gesellschaft wird aber häufig ein ganz anderes Bild von dem Leben mit Down-Syndrom vermittelt. Eltern berichten immer noch, dass die ersten Informationen, die sie von Ärzten bekommen nach der Geburt ihres Babys mit Down-Syndrom, ungenau, unvollständig und sehr negativ geprägt sind.

Auch Menschen mit Down-Syndrom selbst erleben, dass sie wegen ihrer Behinderung oft belächelt oder gedemütigt werden, beispielsweise wenn das „R-Wort“ (*R > retarded: zurückgeblieben, behindert*) in populären Liedtexten oder auf Schulhöfen oder Sportplätzen abwertend ([www.r-word.org](http://www.r-word.org)) verwendet wird.

Und auch heute noch gibt es auf der ganzen Welt Institutionen, die Kinder mit Down-Syndrom aufnehmen müssen, weil sie von ihren Familien unerwünscht sind.

Genauso wie andere Gruppen, die diskriminiert werden, steht das Bild, das Menschen mit Down-Syndrom von sich selbst haben, in Kontrast zu dem, das andere von ihnen haben. Es bleibt dahingestellt, ob die Gesellschaft letztendlich ihre Botschaft hört, versteht und als Tatsache akzeptiert.

#### Traurigkeit über Lebenssituation

Natürlich waren das hohe Selbstwertgefühl und die persönliche Zufriedenheit unserer Teilnehmer mit DS nicht einheitlich. Ein kleiner Prozentsatz der Befragten berichtet, dass sie traurig sind. Es waren hauptsächlich junge Erwachsene, die noch in die Schule gingen oder die Schule gerade abgeschlossen hatten. Da gerade diese Zeit der Adoleszenz für viele Jugendliche unangenehm und schwierig ist, spiegelt dies durchaus das wider, was alle Menschen auf dem

Weg zum Erwachsenwerden erleben. Menschen mit Down-Syndrom erleben die gleichen emotionalen und sozialen Auseinandersetzungen wie ihre Altersgenossen ohne Behinderung.

Zusätzlich wird deutlich, mit welchen speziellen Herausforderungen junge Menschen mit Down-Syndrom in dieser wichtigen Übergangszeit konfrontiert werden. Während ihre Altersgenossen Pläne machen, von zu Hause wegzuziehen, zu studieren oder einen Arbeitsplatz zu suchen, realisieren sie, vielleicht zum ersten Mal, dass ihre Zukunft anders sein wird.

### Soziale Kontakte

Menschen mit Down-Syndrom sind in der Regel der Meinung, dass sie leicht Freundschaften schließen. Denjenigen, denen das dennoch schwerfällt, sind häufig Menschen, die in Wohngruppen leben. Eine solche Wohnsituation kann – muss aber nicht – sozial einschränkend sein. Diejenigen, die in Wohnheimen leben, sind tagtäglich mit einem kleinen immer gleichen Personenkreis zusammen. Sie haben häufig keine Gelegenheit – auch weil sie nicht selbstständig unterwegs sein können –, neue Kontakte zu weiteren Personen aufzubauen oder Freundschaften zu pflegen. Außerdem können Menschen in Wohngruppen in der Regel ihre Mitbewohner nicht selbst auswählen und kommen vielleicht nicht unbedingt so gut mit allen aus. Dies könnte auch ihre Vorstellungen von Freundschaft negativ beeinflussen.

Auch unterscheiden sich häufig die Menschen, die in Wohnheimen leben, von denjenigen in anderen Wohnsituationen. Vielleicht sind sie nicht so kompetent und selbstständig oder kommen aus Familien, die ihnen keine integrativen Angebote gemacht haben oder die auch selbst weniger soziale Kontakte hatten.

Unsere Studie macht also klar, dass es notwendig ist, sinnvolle Freundschaften aufzubauen und zu pflegen, speziell für Menschen, die in Wohngruppen leben. Dies könnte man zum Beispiel erreichen, indem man sie auswählen lässt, mit wem sie zusammenwohnen möchten, und indem man ihnen mehr Gelegenheiten bietet, soziale Kontakte außerhalb ihrer Wohnsituation zu knüpfen.

### Lettercase

Lettercase ist eine Organisation, die das Ziel hat, genaue, unabhängige, objektive Informationen über genetische Abweichungen zusammenzustellen und zu verbreiten.

Kürzlich gab Lettercase Inc. ([www.lettercase.org](http://www.lettercase.org)) in Zusammenarbeit mit u.a. einigen maßgeblichen DS-Organisationen in den USA eine Informations-Broschüre heraus, speziell für Paare, die die Diagnose DS nach einem pränatalen Test, also schon vor der Geburt, erhalten.

Jede neue Auflage der Broschüre erhält die aktuellsten Informationen aus dem genetischen, medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Bereich. Außerdem werden evidenzbasierte Daten sowohl über die Familien, speziell auch über die Geschwistersituation, wie auch über Menschen mit DS selbst mit einbezogen. Gerade die positive Lebenseinstellung von Menschen mit DS selbst, ihre Lebensfreude und Zufriedenheit sind wichtige Botschaften und können hilfreich bei der Beratung sein.

Eine vielleicht noch wichtigere Zielgruppe sind Ärzte und Berater aus dem Gesundheitssektor, die bei ihren Beratungsgesprächen auf diese Informationen zurückgreifen können.

Kurz zusammengefasst enthält die Broschüre die Ergebnisse aus den in diesem Artikel vorgestellten Studien von Brian Skotko und seinen Mitarbeitern:

#### Die Perspektive der Eltern

Die überwiegende Mehrheit der Eltern, die Kinder mit DS haben, berichten:

- dass sie ihren Sohn oder ihre Tochter lieben und stolz auf sie sind
- dass sie durch ihr Kind eine positivere Lebenseinstellung bekommen haben
- dass es zwar Probleme und Herausforderungen gibt, diese durch die Freude und Bereicherung, die ihre Kinder mit DS bringen, relativiert werden
- Sie nennen mehr Freude an kleinen Dingen, mehr Akzeptanz und Respekt anderen gegenüber oder mehr Geduld.
- dass ihre anderen Kinder gute Beziehungen zu ihren Brüdern und Schwestern mit Down-Syndrom haben
- und diese fürsorglicher und einfühlsamer sind als üblich

Ein sehr geringer Prozentsatz der Eltern, die Kinder mit Down-Syndrom haben, sagt, dass sie sich wegen ihres Sohnes oder ihrer Tochter schämen oder sogar bedauern, dass sie dieses Kind haben. Die Mehrheit dieser Eltern hatte Kinder mit erheblichen medizinischen und kognitiven Herausforderungen. Etwas mehr als die Hälfte der Eltern sagen, dass sie Non-Profit-DS-Organisationen hilfreich gefunden haben.

#### Die Perspektive der Geschwister

Die überwiegende Mehrheit der Brüder und Schwestern:

- liebt ihre Geschwister mit Down-Syndrom und ist stolz auf sie
- empfindet ihre Beziehung zu ihren Geschwistern mit Down-Syndrom als gut und positiv
- würde ihr Geschwister mit Down-Syndrom nicht für ein anderes Geschwister, das kein Down-Syndrom hat, umtauschen wollen
- Die Mehrheit der Brüder und Schwestern übernimmt gern mehr Verantwortung und eine große Mehrheit plant, sich auch für sein Geschwister einzusetzen, wenn dieses älter wird.
- Im Allgemeinen fühlt die überwiegende Mehrheit der Brüder und Schwestern sich gereift und kompetenter aufgrund ihrer Geschwister mit Down-Syndrom. Nur eine Minderheit der Brüder und Schwestern hat Mitleid mit ihrem Geschwister mit Down-Syndrom und sind manchmal peinlich berührt, unter Freunden oder in der Öffentlichkeit.

#### Die Perspektive der Menschen mit Down-Syndrom selbst

Die überwiegende Mehrheit der Menschen mit Down-Syndrom

- ist zufrieden mit ihrem Leben.
- findet es in Ordnung, so wie sie sind und wie sie aussehen.
- liebt ihre Eltern, Brüder und Schwestern.
- meint, dass sie leicht Freunde finden.
- ist hilfsbereit und kann auch anderen Menschen helfen.

Nur ein kleiner Prozentsatz von Menschen mit Down-Syndrom ist traurig über sein Leben, dies tritt meistens in einer Übergangsperiode zwischen Jugendlichen und Erwachsenen auf, während der Adoleszenz.

# Prävention von Grenzüberschreitungen und Gewalt

## Wo verletzt mein pädagogisches/agogisches Handeln die Persönlichkeitsrechte des Menschen?

TEXT: ANNELIES KETELAARS

Die Prävention von Gewalt und Übergriffen steht im Mittelpunkt der Arbeit der Autorin. In diesem Aufsatz beschäftigt sie sich mit Grenzverletzungen, die in vielschichtigen Ausprägungen vorkommen und körperlicher, emotionaler oder mentaler Art sein können. Diese zu erkennen, das eigene Verhalten zu reflektieren und Lösungsstrategien in Konfliktsituationen zu finden und einzuüben, ist ihr Anliegen.

Wo Abhängigkeit ist, ist auch Macht. Der verantwortungsbewusste Umgang mit den Phänomenen Macht und Gewalt stellt im Begleitalltag von Menschen mit Mehrfachbehinderungen eine immer wiederkehrende große Herausforderung dar. Wie gehen wir konstruktiv mit Macht um, damit sie nicht zum Machtmissbrauch wird? Werden grenzverletzende Handlungen geduldet und gerechtfertigt oder müssen sie angesprochen und reflektiert werden. Wie sensibilisieren wir uns im Umgang mit dem Thema Macht und Gewalt?

Ich möchte in diesem Artikel über den alltäglichen Umgang mit Grenzverletzungen sprechen, über unbeabsichtigt verübte Handlungen, die aus fachlichen bzw. persönlichen Unzulänglichkeiten resultieren oder aus einer „Kultur der Grenzverletzungen“, und die, wenn wir sie nicht hinterfragen, zu (unbewussten) Übergriffen führen können. Ich möchte nicht eingehen auf strafbare Handlungen im juristischen Sinne.

Bei der Betrachtung dieses Phänomens im Begleitungsalltag sind daher nicht nur körperliche Übergriffe zu berücksichtigen, vielmehr müssen die Persönlichkeitsrechte beziehungsweise Grundrechte als Grenze des begleitenden und betreuenden Handelns wahrgenommen werden. Im Wesentlichen sind dies:

- Unantastbarkeit der Würde
- Entfaltung der Persönlichkeit
- Recht auf Erziehung und Bildung
- Recht auf Glaubens- und Bekenntnisfreiheit
- Recht auf Information und freie Meinungsäußerung

- Recht auf Wahrung des Brief-, Post- und Fernmeldegeheimnisses
  - Recht auf Eigentum
  - Selbstständigkeit und Selbstverantwortung
  - Interessenvertretung und Beteiligung
- Viele Eingriffe in die Persönlichkeitsrechte, die nicht den körperlichen Bereich betreffen, werden ebenso als grenzverletzende oder gewalttätige Handlungen erlebt.

### Ein Beispiel

Frau S. befindet sich in einer festgefahrenen Situation, ebenso das Team, das sie begleitet. Sie ist 42 Jahre alt und lebt seit 30 Jahren in einer Institution für Menschen mit einer geistigen Behinderung. Sie zeigt stark herausforderndes Verhalten, indem sie ihre Umwelt nicht verschont von körperlichen und verbalen Gewaltattacken. In der Fachberatung kann Frau S. ausdrücken, dass sie sich nicht ernst genommen fühlt. Sie sagt, dass sie mehr kann, als in der Großküche abwaschen und Geschirr versorgen, und dass sie es nicht mag, wenn neue Mitarbeiter/-innen sie herumkommandieren. Seit zwei Jahren hat sie einen Freund, sie möchte so gern allein mit ihm ein paar Tage wegfahren, aber ihre Mutter möchte das nicht ...

Das Team ist beeindruckt von den Aussagen und guten Willens Frau S. dabei zu unterstützen, dass sie ihr Leben mehr selber in die Hand nehmen kann. Es folgen Gespräche mit den Werkstattleitern/-innen, dabei geht es um die Frage, welche Bedingungen Frau S. erfüllen muss, um in der Gärtnerei arbeiten zu können, was ihre Traumarbeit wäre. Parallel dazu finden Ge-

spräche im Team statt über die Haltung und auch über den Umgang mit der Privatsphäre. In den Gesprächen mit der Mutter stellt sich heraus, dass die Mutter voller Sorge ist wegen ihrer Tochter, dass sie es nur gut meint ... Sie möchte ihre Tochter von schwierigen Erfahrungen verschonen.

Frau S. ist natürlich bei all den Gesprächen dabei und entwickelt zusehends mehr Mut, für sich selber zu sprechen. Einige Sachen werden in Angriff genommen und Frau S. bekommt einmal in der Woche ein Gespräch mit ihrer Bezugsperson, wo sehr daran gearbeitet wird, dass sie lernt, ihre Gefühle auszudrücken. Ihre provokative Haltung lässt sichtbar nach.

Die Mutter bemerkt, dass diese Gespräche mit ihrer Tochter und der Beraterin für sie wie Aufklärung sind, und ist sehr dankbar dafür. Sie erlebt, wie gut ihre Tochter sich ausdrücken kann, wenn sie die Zeit dafür bekommt und wenn sie ausreden kann. Gleichzeitig gesteht sie, dass ihr gut gemeintes Verhalten eher egoistischer Natur sei und sie dadurch nicht ihre Tochter in ihrer Selbstständigkeit unterstützt hat. Auch Bevormundung und Überbehütung können als Grenzverletzung erlebt werden.

### Was verletzt eure Grenzen?

Missachtung der Intimsphäre, Infantilisierung, Unterschätzung, Überbehütung, Bevormundung, Überforderung, Verhinderung des Auslebens der Sexualität ... die Menschen mit Behinderung können es ihren Begleitpersonen nicht direkt sagen. Und wird ihre indirekte Aussage verstanden?

In einer Gesprächsarbeit mit einer Gruppe junger erwachsener Menschen mit einer Behinderung konnten sie auf meine Frage „Was verletzt eure Grenzen?“ sofort antworten:

- wenn Mitarbeiter A. ohne anzuklopfen in mein Zimmer kommt
- wenn meine Mutter mich zu Hause nicht ausschlafen lässt
- wenn auch ganz neue Mitarbeiterinnen oder Praktikantinnen sofort meine Akten lesen
- wenn meine Mutter bestimmt, was ich anziehen soll
- wenn der Gärtner mir sagt, dass ich mich anständig anziehen soll und er mich an meiner Jacke zieht
- ich wollte mit meiner Freundin allein sein, aber ich musste mit zum Geburtstagsfest von meiner Tante
- ich möchte nicht mehr immer mit meinen Eltern in die Ferien fahren
- wenn kontrolliert wird, wofür ich mein Taschengeld ausgegeben habe ...

Natürlich kommt dann die Frage: „Wo hast du die Grenzen der anderen verletzt?“ Die Antworten gebe ich jetzt nicht, das mag nicht so fair sein, aber mir geht es in diesem Artikel vor allem darum, dass Begleitpersonen ihr Handeln reflektieren.

In Beratungsgesprächen kann ich immer wieder erleben, wie konstruktiv die Gespräche werden, wenn die Hauptperson dabei ist, auch wenn sie der Verbalsprache nicht mächtig ist, und wenn die Begleitper-

sonen merken, wie viel sie zu einer konstruktiven Änderung beitragen können, wenn sie der betroffenen Person zutrauen, dass sie bereit ist, Verantwortung für ihr Handeln zu übernehmen, dort wo sie selbstbestimmt Regie führen kann.

**Beim Thema Freundschaft-Liebe-Sexualität** ist die Betreuungs- und Begleitaufgabe nochmals anspruchsvoller. Immer noch meinen Begleitpersonen, dass sie über die Sexualität von Menschen mit Behinderung entscheiden dürfen oder mindestens mitreden dürfen.

NEIN, NEIN, NEIN!

Es ist nicht die Frage, ob Frau S. und ihr Freund ein paar Tage verreisen können. Es ist die Frage, was es an Unterstützung braucht, damit sie so selbstständig wie möglich dieses ganz normale Bedürfnis befriedigen können. Es ist nicht die Frage, ob Anton Meier und Antonia Schuler ein Paar sein können, es ist die Frage, was sie an Begleitung brauchen, damit sie das Erlebnis, ein Paar zu sein, erfahren können ...

„Oft steht das, was fehlt, so sehr im Vordergrund, dass das, was da ist, kaum beachtet wird. So kann es sich nicht weiterentwickeln und verkümmert. Nicht in den Defiziten liegt das Potenzial zu Veränderung, sondern in den Ressourcen“, aus *Ernstnehmen, Zutrauen, Verstehen* von Marlis Pörtner.

Es ist meine Erfahrung, dass wenn Begleitpersonen diese subtilen Formen von Grenzverletzungen erkennen und versu-

chen, anders zu handeln, die Begleitaufgabe noch spannender wird.

Die Autorin Annelies Ketelaars hat viele Jahre in der anthroposophischen Heilpädagogik und Sozialtherapie gearbeitet. Heute hat sie eine Praxis in Supervision, Konfliktklärung, Sexualpädagogik und Gewaltprävention. Sie ist Mitglied der Fachstelle Gewaltprävention des Verbandes für anthroposophische Heilpädagogik und Sozialtherapie in der Schweiz.

Kontakt: [www.annelies-ketelaars.ch](http://www.annelies-ketelaars.ch)

### Seminar mit Annelies Ketelaars

- Sensibilisierung zum Thema Gewalt/Umgang mit Grenzverletzungen bis hin zu Gewalt-handlungen
- Sexualität und Behinderung im Spannungsfeld von Schutzbedürftigkeit und Achtung der Selbstbestimmung

#### Ort:

CVJM, Kornmarkt 6,  
90402 Nürnberg,

#### Datum:

Samstag, 22. September 2012,  
9.30 – 16.30 Uhr

Informationen und Anmeldung:  
[www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

TAGUNG

# Mein Kind ist „anders“ anders ...

## Down-Syndrom und Autismusspektrumsstörung (DS-ASS) Schwerpunkt: Unterstützte Kommunikation

Trotz vieler Gemeinsamkeiten bei Menschen mit Down-Syndrom (DS) ist das Spektrum von Entwicklung und Verhalten von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit DS sehr groß. Selbst wenn man diese große Spannweite berücksichtigt, machen manche Eltern die Beobachtung, dass ihr Sohn oder ihre Tochter sich von der Mehrheit anderer Menschen mit DS in spezifischer Weise unterscheidet, irgendwie „anders“ ist.

Diese Beobachtungen können darauf hinweisen, dass bei ihrem Kind zum DS

zusätzlich Autismusspektrumsstörungen (ASS) vorliegen können. Die in den letzten Jahren durchgeführten Tagungen zeigten, dass die Möglichkeiten des Austausches unter betroffenen Eltern (die einen Verdacht oder eine Diagnose bei ihrem Kind haben) sinnvoll und wichtig ist.

Deshalb wurde beschlossen, jährlich eine Tagung an der Universität Freiburg/Schweiz durchzuführen, um Informationen zwischen Eltern und Fachpersonen austauschen zu können. Wir freuen uns, Sie zur dritten Tagung einzuladen.

**Termin:** Samstag, 17. November 2012,  
10.15 Uhr bis 15.45 Uhr

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

**Anmeldung, Programm** und weitere Infos per Mail bei Andrea Kühne:  
[andrea.kuehne@bluewin.ch](mailto:andrea.kuehne@bluewin.ch)  
Kontaktperson Heilpäd. Institut:  
PD Dr. Barbara Jeltsch;  
[barbara.jeltsch@unifr.ch](mailto:barbara.jeltsch@unifr.ch)

# Linkshändigkeit

TEXT: ANNE SCHWARZ

Zehn bis 15 Prozent aller Deutschen (10 bis 15 Millionen) sind Linkshänder. Linkshänder nutzen bevorzugt ihre linke Hand, insbesondere für Tätigkeiten, die hohe Ansprüche an Feinmotorik, Kraft oder Schnelligkeit stellen. Eine nicht erkannte oder vernachlässigte Linkshändigkeit kann zu Konzentrationsstörungen, Minderwertigkeitskomplexen, Gedächtnisstörungen, Stottern und schlechten schulischen Leistungen (Lese-Rechtschreibschwäche) führen.

## 1. Einleitung

„Gib doch das schöne Händchen!“ kennen heute noch viele Erwachsene als Standardanspruch aus ihrer Kindheit, und viele linkshändige Kinder mussten damals mit der rechten Hand schreiben lernen. Heute ist bekannt, dass die Händigkeit eines Menschen schon vor der Geburt festgelegt ist und dass ein Kind am besten mit seiner dominanten Hand schreiben lernt. In der Regel werden linkshändige Kinder heute nicht mehr gezwungen, mit der rechten Hand schreiben zu lernen. Linkshändige Menschen zeigen durch die kontralaterale Dominanz der zugeordneten Hemisphäre zudem in ihrer Motorik, Denk- und Lernleistung sowie im kreativen Ausdruck andere, oft erstaunliche Qualitäten. In unserem für Rechtshänder optimierten Alltag fällt es ihnen jedoch manchmal schwer, diese ungehindert entfalten zu können.

Durch fehlendes Wissen über die neuronalen Zusammenhänge und die psychischen und kognitiven Folgen einer Umerziehung auf die rechte Hand bei Linkshändern wird in unserer Gesellschaft jedoch noch immer mit besten Absichten oder unbewusst das Schreiben mit der rechten Hand begünstigt.

Wenn eine Früherkennung der Händigkeit nicht sicher ist, üben viele Eltern oder Erziehende in der Folgezeit unerschwerlich Druck auf das linkshändige Kind aus, weil sie glauben, es auf diese Weise vor Anpassungs- und Außenseiterproblemen zu schützen. Das beginnt mit der Aufforderung, bei der Begrüßung die rechte Hand zu reichen oder erste Mal- und Schreibversuche doch lieber gleich mit rechts zu unternehmen.

„Die Umstellung der angeborenen Händigkeit ist einer der massivsten Eingriffe in das menschliche Gehirn ohne Blutvergießen.“ Dies ist eine der Hauptaussagen der führenden Expertin auf dem Gebiet der Linkshändigkeit, der Psychologin Dr. Johanna Barbara Sattler (1999, S. 22), die die

„Erste deutsche Beratungs- und Informationsstelle für Linkshänder und umgeschulte Linkshänder München“ im Jahr 1985 gründete und leitet. Die Umschulung von Linkshändern auf die rechte (Schreib-)Hand ist eine körperliche und seelische Verletzung. Sie kann zu psychischen und psychosomatischen Beschwerden führen, ebenso zu Lern- und Leistungsstörungen.

Die Folgeerscheinungen werden oft nicht als Folge dieser Umschulung der Händigkeit erkannt. Dass sich die dadurch hervorgerufenen Defizite und Misserfolgserlebnisse aus Kindheit und Schulzeit durch die gesamte Biographie eines Menschen ziehen können, gerät erst verzögert in den Fokus der wissenschaftlichen und therapeutischen Betrachtungen, und noch langsamer sickern diese Erkenntnisse in das Allgemeinwissen von Eltern, Lehrkräften und Erziehenden.

## 2. Hintergrundwissen zur Händigkeit/Lateralität

### 2.1 Geschichte der Händigkeit

Ähnlich wie die Sprache ist auch die Handpräferenz aus der Evolution hervorgegangen, da sie sich wohl gegenüber der Beidhändigkeit als Vorteil erwies. Durch die Spezialisierung einer Hand können Fertigkeiten schneller erlernt und automatisiert werden. Werkzeugfunde aus der Steinzeit, die für den einhändigen Gebrauch hergestellt waren, legen nahe, dass damals Rechts- und Linkshändigkeit gleich verteilt waren (Laufs, 1996, S. 174). Man kann also davon ausgehen, dass damals, wie es heute bei den Tieren noch immer der Fall ist, eine Gleichverteilung vorherrscht.

Diese änderte sich jedoch im Laufe der Zeit und es tauchten Vorurteile gegenüber Linkshändern auf. Linkshänder wurden diskriminiert und im Mittelalter war die linke Hand sogar „des Teufels“. Noch vor etwas mehr als 60 Jahren betitelte Hitler Linkshänder noch als Abnormale. In eini-

gen anderen Kulturkreisen ist der Gebrauch der linken Hand aus religiösen Gründen tabu. Noch heute kennen viele Sprachen Ausdrücke, in denen links in einem abwertenden Sinn benutzt wird: „linkisch, links liegen lassen, zwei linke Hände haben, linker Vogel, linken“. „Links“ erhielt eine negative Wortbedeutung, während Floskeln mit „rechts“ das Gegenteil bedeuten: „nach dem Rechten sehen, rechtschaffen sein, das Herz auf dem rechten Fleck haben“. Somit war schon immer alles Linke einem negativen Vorurteil ausgesetzt. Auch zum Beginn des Industriezeitalters, das Maschinen hervorgebracht hat, die auf Rechtshänder zugeschnitten waren, führte die gesellschaftliche Haltung dazu, dass die meisten Linkshänder gezwungen wurden, mit der rechten Hand zu arbeiten und zu schreiben. In Deutschland gehörte die Umschulung von Linkshändern noch bis weit in die 70er Jahre hinein ganz dezidiert zur pädagogischen Tradition. Heutzutage werden die Linkshänder in unserer Kultur toleriert. Allerdings haben sie sich an die auf Rechtshänder optimierte Umwelt anzupassen und werden meistens nicht speziell berücksichtigt. Aufgeklärte Linkshänder kämpfen mittlerweile für etwas mehr Entgegenkommen oder auch Gleichberechtigung.

### 2.2 Hürden im Leben eines Linkshänders

Linkshänder haben im Alltag mit den ergonomischen Bedingungen der Rechtshänderwelt zu kämpfen. Gebrauchsgegenstände und Wohnungseinrichtungen beweisen, dass sie überwiegend für Rechtshänder geschaffen wurden. In einer Welt zu leben, wo alles auf den Gebrauch der rechten Hand abgestimmt ist, bedeutet, dass linkshändig veranlagte Menschen gegen ihren natürlichen Bewegungsablauf handeln müssen. Die Computermaus befindet sich auf der falschen Seite, „normale“ Füllfederhalter, Scheren, Korkenzieher, Dosenöffner, Spitzer, Fotoapparate und Musikinstrumente sind für Linkshänder meist nur umständlich oder gar nicht verwendbar. Die Benutzung von Schleifmaschinen, Bohrmaschi-

nen und Schusswaffen mit Sicherungshebel auf der rechten Seite ist gefährlich. Schriftzüge, Markierungen oder Zeichnungen, zum Beispiel auf Zahnbürsten, stehen für Linkshänder auf dem Kopf oder auf der Rückseite, z.B. bei Messbechern, und zwingen sie zu einem ständigen Umdenken. Nicht nur Maschinen, Küchen- und Laboreinrichtungen können besser mit rechts benutzt werden, sondern auch in beruflichen und gesellschaftlichen Situationen sind Linkshänder durch festgelegte Abläufe benachteiligt. Beispiel: bei Teamworkabläufen; beim Assistieren im Krankenhaus oder beim Zahnarzt; an der Supermarktkasse, im Restaurant, wo aus Sicht des Linkshänders von der „falschen Seite“ aus bedient wird.

Für linkshändige Kinder besonders verwirrend ist das Grüßen mit der rechten Hand oder das Essen nach unserer Etikette. Selbst wenn es mittlerweile einige der oben genannten Artikel, speziell für Linkshänder gefertigt, in Linkshändershops erhältlich sind, sind sie jedoch teurer als „normale“ Artikel.

### 2.3 Der Linkshänderanteil in der Bevölkerung

Es ist schwierig, den genauen Anteil der tatsächlichen Linkshänder in der Bevölkerung ausfindig zu machen, da in statistischen Erhebungen die oft angewendete Methode der Selbsteinschätzung verwendet wurde. Umgeschulte Linkshänder, die mit der rechten Hand schreiben und sich deshalb

fälschlicherweise zur Kategorie „rechtshändig“ oder „beidhändig“ einordnen, können solche Statistiken deutlich verzerren. Der phänotypische Anteil an Linkshändern in Deutschland liegt laut Umfragen bei 10 bis 15 % (Wirth & Liphardt, 1999), der genotypische Anteil ist auf jeden Fall höher, die Schätzungen liegen zwischen 25 und 50 %.

Genetiker gehen davon aus, dass es eine Tendenz von eins zu eins zwischen Linkshändern und Rechtshändern geben müsste. Jedoch ist dieses Verhältnis in der Bevölkerung augenscheinlich nicht zu verzeichnen. Ein wesentlicher Grund für die beschriebene Diskrepanz besteht in der unablässigen biologischen und soziokulturellen Beeinflussung eines Kindes durch dessen Umfeld. Bemerkenswert ist, dass seit der kontinuierlichen Aufklärungsarbeit der „Ersten deutschen Beratungsstelle für Linkshänder München e.V.“ ein stetiger Anstieg des Linkshänderanteils (Weber, 2005, S. 20) bei Grundschulern in Bayern auf bis zu 30 % zu verzeichnen ist. Das heißt jedoch nicht, dass es dort mehr linkshändige Kinder gibt, sondern dass mehr linkshändige Kinder frühzeitig entdeckt werden und die Chance haben, mit links schreiben zu lernen. Ein Hinweis auch darauf, dass besser informierte Eltern und geschulte Erziehungs- und Lehrkräfte eine große Rolle bei der Manifestation der Händigkeit ihrer Kinder und Schüler spielen. Bei der Differenz von ungefähr 20 % zumindest in Bayern dürfte es sich um verdeckte, also umge-

schulte, Linkshänder handeln, die mit den weiter unten beschriebenen Problemen zu kämpfen haben.

### 2.4 Die Entstehung der Handdominanz

Händigkeit ist genetisch bedingt und wird vererbt. Trotz gegenwärtiger Forschung konnte jedoch noch nicht abschließend geklärt werden, auf welcher Grundlage diese Vererbung erfolgt. Sicher ist nur, dass sie multifaktoriell bedingt ist. Vielversprechend ist das Gen LRRTM1, das Forscher der Universität Oxford im August 2007 entdeckt haben und das weiter erforscht wird. Unser Gehirn besteht aus verschiedenen Bereichen, die beim gesunden Menschen harmonisch und geregelt zusammenarbeiten. Für die Aufteilung in Links- und Rechtshänder verantwortlich ist die Großhirnrinde. Sie ist in zwei Hemisphären unterteilt, von denen jede für die Kontrolle unterschiedlicher sensomotorischer und kognitiver Leistungen zuständig ist. Obwohl die beiden Hirnhälften symmetrisch erscheinen, erfolgt eine Arbeitsteilung. Die Abbildung 1 zeigt, welche Hirnhemisphäre für welche Gebiete zuständig ist.

Ob ein Mensch Links- oder Rechtshänder ist, wird durch die Hirnhemisphären-dominanz entschieden. Wenn die rechte Hirnhemisphäre die Führungsrolle übernimmt, zeigt sich dies durch eine Präferenz der linken Hand. Die Handpräferenz ist das auffälligste Zeichen für die funktionelle Asymmetrie des menschlichen Körpers.

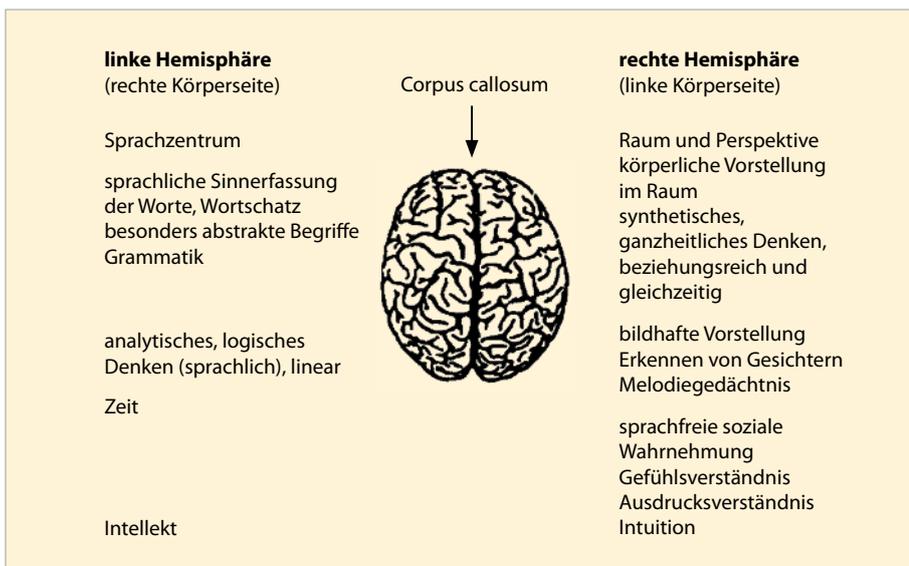


Abbildung 1: Modellvorstellung der Hemisphärenspezialisierung (vereinfachte Darstellung nach Sattler) Da die beiden Hirnhälften für die Bewältigung komplexer Aufgaben zusammenarbeiten müssen, sind sie durch den aus 200 Millionen Nervenfasern bestehenden Corpus callosum (Balken) verbunden. Dieser dient der Regulierung des Informationsaustausches und der Koordination zwischen den beiden Hemisphären, die bei der Informationsverarbeitung unterschiedliche Aufgaben übernehmen.

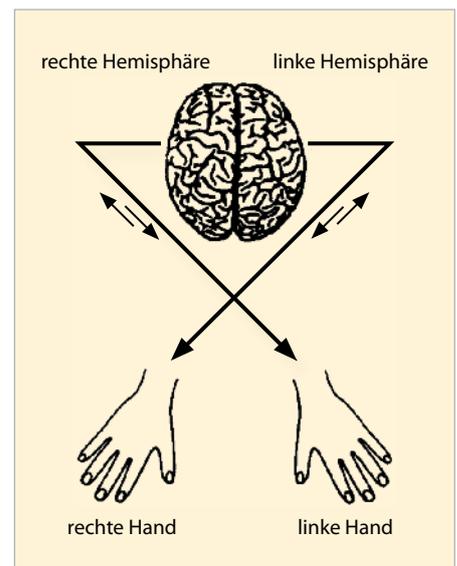


Abbildung 2: Steuerung der Hände (Meyer, 2003, S. 28) Die linke Hirnhemisphäre ist für die Steuerung der sensorischen und motorischen Funktionen der rechten Körperhälfte verantwortlich, während die rechte Hirnhemisphäre die linke Körperhälfte steuert.

## 2.5 Resultierende Fähigkeiten und Charakterzüge

Die Hemisphären sind nicht nur räumlich getrennt, sie übernehmen auch unterschiedliche Aufgaben (Sperry, 1968). Logische und analytische Denkprozesse, das Brocca-Sprachzentrum sowie das Verständnis der Grammatik und des Wortsinns werden vor allem von der linken Gehirnhälfte bereitgestellt, während Kreativität und bildhafte Vorstellung von der rechten Hemisphäre ausgehen. Des Weiteren werden in der rechten Hirnseite die räumliche Orientierung, das Erkennen von Gesichtern und das Gefühlverständnis erzeugt.

Frau Dr. Sattler beschreibt Händigkeit eindeutig als „Ausdruck einer motorischen Dominanz im menschlichen Gehirn“. Da bei Linkshändern die rechte Hemisphäre vorherrschend ist, sind Linkshänder oft kreativer und haben eine bessere räumliche Vorstellung.

Neben diesen unterschiedlichen Fähigkeiten bilden sich bei Links- und Rechtshändern auch verschiedene Persönlichkeitsstrukturen heraus. Linkshänder denken mehr ganzheitlich, das heißt in großem Rahmen, beziehungsreich und reagieren eher intuitiv, während Rechtshänder vor allem Lineares, Aufeinanderfolgendes sowie Detailreichtum bevorzugen.

Jeder Mensch ist ein einzigartiges Individuum in der Zusammenarbeit von beiden Gehirnhälften, sodass selbstverständlich auch rechtshändige Menschen ihre Kreativität oder bildhafte Vorstellung haben, sie greifen nur anders darauf zu. Höhere geistige Leistungen und beinahe alle menschlichen Verhaltensweisen greifen auf das zurück, was beide Hemisphären gemeinsam leisten. (Tabelle 1)

Außerdem vollzieht sich die Wahrnehmung von Linkshändern bevorzugt in entgegengesetzter Richtung zu den Rechtshändern, das heißt von rechts nach links, sodass viele in der Lage sind, Spiegelschrift zu lesen und zu schreiben. Kehrseite ist, dass es beim Rechnen oder Schreiben zu Zahlen- und Buchstabendrehern kommen kann.

Da der Handgebrauch lediglich der sichtbare Anteil der Lateralitätsdominanz ist, wären auch die Bezeichnungen Links- und Rechtshirnigkeit stimmig. Begründet wird diese Behauptung mit der Tatsache, dass es sich hierbei um ein komplexes Zusammenspiel zwischen Gehirn und Hand handelt, wobei das Gehirn als Steuerzentrale die Hauptfunktion übernimmt. In diesem Sinne ist die Links- bzw. Rechtshändigkeit/-hirnigkeit eines Menschen auch durch Training nicht veränderbar. Im Endeffekt kann gesagt werden, dass die Händigkeit

Hemisphärenspezialisierung	
Linke Hemisphäre (rechte Körperhälfte)	Rechte Hemisphäre (linke Körperhälfte)
Analytisch	Synthetisch
logisch-sprachliches Denken	ganzheitliches Denken, beziehungsreich und gleichzeitig
linear	holistisch
rational	intuitiv
Zeit	Raum und Perspektive
Sprachzentrum	Körperliche Vorstellung im Raum, räumliche Orientierung
Grammatikalisches Verständnis	Bildhafte Vorstellung Erkennen von Gesichtern
Sprachliche Sinnerfassung der Worte	Melodiegedächtnis, Erkennen von Tonhöhe und Tonfall in der Stimme
Wortschatz, insbesondere abstrakte Begriffe	Gesichtsausdruck
taktisches Denken	strategisches Denken
Neigung, Gruppen zu bilden oder sich Gruppierungen anzuschließen	Neigung zu autonomem Subjektivismus und Einzelgängertum
Geselligkeit, Neigung zum Opportunismus	Bedürfnis, oft „mit sich und den eigenen Träumen“ allein zu sein
Bevorzugung der verdeckten Führung	Bevorzugung des offenen Führungsstils
Organisationstalent und verbale Überzeugungskraft	Vertrauen in die Kraft des persönlichen Beispiels – Vorbildhaftigkeit
Neigung zur Risikobereitschaft	erhöhtes Sicherheitsbedürfnis
Flexibilität	Neigung zu Sturheit und Haften
Ideenvereinnahmung, Ideenumsetzung, Ideensprunghaftigkeit	Ideenreichtum, Assoziationsfähigkeit, Neigung zum Dogmatismus
Begeisterungsfähigkeit	Kritizismus

eines Menschen angeboren ist und nur in bestimmten Ausnahmefällen, wie der Umschulung oder etwa bei einer Krankheit oder einem Unfall, geändert wird.

## 3. Umschulung auf die rechte, nicht dominante Hand

Nach Dr. Sattler gilt „Umschulung auch für Fälle, in denen sich das linkshändige Kind selbst auf die rechte Hand umgestellt hat oder wenn der Umstellungsvorgang schon sehr früh im Elternhaus oder Kindergarten vor sich ging und das Kind schon als ‚Rechtshänder‘ in die Schule kommt“.

### 3.1 Arten der Einflussnahme

In unserer Gesellschaft gilt Rechtshändigkeit vielfach weiterhin als Normalfall und so besteht auch weiterhin die Tendenz und somit Gefahr, auch heute noch Linkshänder im Kindesalter unbeabsichtigt und ungewollt oder bewusst umzuerziehen und damit den „Normalzustand“ herbeizuführen.

### 3.1.1 Durch sanftes, liebevolles Zureden von Autoritäten

Die am meisten praktizierte Umschulung von links auf rechts besteht im Zureden der Eltern auf ihre Kinder. Diese Variante äußert sich durch „Belohnungssysteme“ und „Überredungskünste“. Dr. Sattler schreibt, dass „manche Kinder ... schon durch Entzug von Aufmerksamkeit und Zuwendung sehr leicht zu beeinflussen“ sind. Viele Eltern versuchen auch, durch Geschenke das linkshändige Kind zu animieren, doch mit rechts zu schreiben. „[Sie geben dem Kind] einen Halbedelstein in die linke Hand, ... während es rechts schreibt.“ Wenn es dann fleißig mit der rechten Hand geübt hat, darf es den Stein behalten. Als weiteres Beispiel lässt sich die Begrüßung durch das Handgeben mit der „schönen Hand“, der rechten Hand, anführen. Den linkshändigen Kindern wird jeden Tag von einer Bezugsperson liebevoll gesagt, doch die rechte Hand beim Begrüßen zu benutzen, sodass sie es sich nach mehreren Wiederholungen merken bzw. einprägen und unbewusst prakti-

zieren. Ungewollt kann eine Umschulung auch schon in einer Erziehungseinrichtung, wie der Kinderkrippe, auftreten. Beim Tischdecken ist es üblich, die Tasse mit dem Henkel auf die rechte Seite zu stellen. So kann es passieren, dass das linkshändige Kleinkind daran gewöhnt wird, die Tasse mit rechts zu fassen.

### 3.1.2 Verbot der Linkshändigkeit unter Bestrafung

Unter Bestrafung versteht man nach Dr. Sattler u.a.:

1. Schläge und Klapse auf die Hand
2. Einbinden oder Anlegen der Hand an den Körper (oder an Stuhl/Tisch)
3. Schimpfen
4. Liebesentzug
5. Entzug von Spielsachen
6. Vorenthaltungen von Belohnungen für erreichte Erfolge und Leistungen

Die brutalen Formen von Umschulung werden häufig von erwachsenen Betroffenen berichtet. Die Zeiten des Festhaltens oder Festbindens des linken Armes sind weitgehend vorbei. Die Methoden sind subtiler geworden. Sensible Kinder reagieren auf das Ignorieren ihres Verhaltens unter Umständen stärker als auf Verbote. Mittlerweile ist es zumindest in Grundschulen wie z.B. in Bayern so, dass das Thema „Umschulung“ im Lehrplan verankert ist. Darin heißt es im Fachlehrplan für Deutsch: „Linkshänder dürfen nicht zum bevorzugten Gebrauch ihrer nicht dominanten Hand angehalten werden. Die angeborene Händigkeit darf nicht umgeschult werden.“ Weiterhin soll Kindern, „die Schwierigkeiten beim Schreiben haben, spezifische Beratung und fachliche Hilfe“ zukommen.

In anderen kulturellen Umfeldern werden die oben genannten Methoden heute durchaus noch praktiziert.

### 3.1.3 Nachahmungsverhalten

Als weitere starke Form der Beeinflussung zählt das Modellernen. Gerade bei sehr aufgeweckten, sensiblen Kindern, die sich sehr an rechtshändigen Bezugspersonen, ihren rechtshändigen Geschwistern oder anderen Kindern orientieren, kann es zu einer zunächst unbemerkten unbeabsichtigten Umerziehung der dominanten Hand kommen. Nichts ahnend und mit schneller Wirksamkeit kann hier eine Umstellung der ursprünglich angelegten Linkshändigkeit erfolgen, wobei sich das Kind sozusagen selbst von links auf rechts umschuliert. Gerade während der Kinderkrippen- und Kindergartenzeit ist die Gefahr besonders

groß. Den Betroffenen ist es aufgrund dieser oft zeitlich früh durchgeführten Umschulung nicht oder kaum möglich, sich an ursprüngliche Beweggründe zu erinnern.

### 3.1.4 Anpassung wegen gesellschaftlicher Vorurteile

Noch immer sind Vorurteile unterschwellig wirksam, schon allein über den Sprachgebrauch: Man redet von „rechtschaffenen Menschen“ und „linken Typen“. Gerade intelligente Kinder machen sich über so etwas ihre Gedanken. Und viele Kinder wollen so sein wie alle anderen. Sie wollen dazugehören und nicht unangenehm auffallen. So kommt es vor, dass zunächst eindeutig linkshändige Kinder nach dem Eintritt in den Kindergarten scheinbar zu Rechtshändern werden. Zudem schreiben linkshändige Menschen oft mit verkrampten Hakenhaltungen, damit sie die Schrift nicht verwischen. Damit sind sie keine überzeugenden Vorbilder für linkshändige Kinder und ihre Eltern. Eine entspannte, natürlich aussehende Handhaltung für das Schreiben mit der linken Hand wird erst an wenigen Schulen angeleitet und praktiziert.

### 3.2 Folgen der Umschulung auf die rechte Hand

Da trotz der Umerziehung oder Umschulung der Händigkeit die kontralateral mit der Handlungshand verbundene dominante Hemisphäre (bei Linkshändern also die rechte Gehirnhälfte) dominant bleibt, wird diese aber in ihrer Aktion behindert beziehungsweise gehemmt. Die andere Hemisphäre muss nun mehr Aufgaben übernehmen und ist dadurch überlastet. Im Bereich des Corpus callosum kommt es zu Störungen, zu einer Art Kurzschluss und zu Übertragungsblockierungen. Dr. Sattler spricht von „einem Knoten im Gehirn“. Die Umschulung auf die nicht dominante Hand zwingt den Menschen, andauernd weit mehr Kräfte einzusetzen, um seine Intelligenz zu mobilisieren. Insbesondere durch die komplexe Tätigkeit des Schreibens wird eine enorme Fehlbelastung der beiden Hemisphären verursacht, da hochspezialisierte Prozesse im feinmotorischen, kognitiven und intellektuellen Bereich gleichzeitig koordiniert werden müssen. Es ist nicht nur die Hand, die die nach außen sichtbaren Buchstaben und Worte formt, sondern im Gehirn laufen gleichzeitig verschiedenste, direkt mit dem Schreibvorgang verbundene Vorgänge ab:

- Überlegungen über: Orthographie, Grammatik und Interpunktion.
- inhaltliche Überlegungen: Meist steht nicht nur die möglichst klare Formulierung

des Gedankens im Vordergrund, sondern oft (in Schule, Ausbildung und Beruf) auch das zügige Abrufen von gelerntem Stoff, Wissen und daraus sich ergebende Schlussfolgerungen. Häufig tauchen auch Assoziationen auf, die Gedankengänge beeinflussen und überdecken können.

- emotionale Beteiligung: Ob wir wollen oder nicht, sind wir beim Schreiben mehr oder weniger immer gefühlsmäßig beteiligt. Wir können motiviert sein, wir können unter Berufsstress stehen, wir können uns aber auch ganz einfach plötzlich an Situationen erinnern, die mit dem Inhalt in direkter oder indirekter Verbindung stehen, und die unser Denken so stark beschäftigen, dass wir völlig aus dem Konzept kommen. Im Extremfall sind das Erlebnisse oder Ängste, die emotional noch nicht verarbeitet und daher belastend sind.

Diese Faktoren wirken in unterschiedlicher Ausprägung während des Schreibens und beanspruchen das Gehirn gleichermaßen. Wird die nicht dominante Hand benutzt, ist die Fehlbelastung unausweichlich und die Folgen sind frappierend: Die geistigen Fähigkeiten, darunter so wichtige Bereiche wie Gedächtnis, Konzentrationsfähigkeit, Belastbarkeit, Reaktionsfähigkeit, Abruf von Lerninhalten in Schrift und Sprache werden negativ beeinflusst, obwohl die ursprüngliche Intelligenz erhalten bleibt.

### 3.2.1 Primär- und Sekundärfolgen

Durch die Umschulung der Händigkeit kann es zu nachstehenden Primär- und Sekundärfolgen (Sattler, 1994, S. 70) kommen. Primärfolgen können sein:

- Gedächtnisstörungen (besonders beim Abrufen von Lerninhalten)
- Gedächtnisblockaden (Blackouts)
- Konzentrationsstörungen (schnelle Ermüdbarkeit)
- legasthenische Probleme (Lese- und Rechtschreibschwierigkeiten)
- Raum-Lage-Labilität (Links-Rechts-Unsicherheit)
- feinmotorische Störungen (die sich z.B. im Schriftbild äußern)
- Sprachstörungen (Stammeln, bis zum Stottern).

Diese Primärfolgen können sich dann in unterschiedliche Sekundärfolgen umsetzen:

- Minderwertigkeitskomplexe
- Unsicherheit
- Zurückgezogenheit
- Überkompensation durch erhöhten Leistungseinsatz
- Trotzhaltung, Widerspruchsgeist, Impoponier- und Provokationsgebe (z.B. „Klassenkasper spielen“ im Unterricht, und im Erwachsenenalter die Rolle

des Clowns und des andauernden, oft krampfhaften Witzemachers)

- unterschiedlich ausgeprägte Verhaltensstörungen
- Bettnässen und Nägelkauen
- emotionale Probleme bis ins Erwachsenenalter mit neurotischen und/oder psychosomatischen Symptomen
- Störungen im Persönlichkeitsbild

Alle unter Primär- und Sekundärfolgen aufgeführten Schwierigkeiten können auch ohne eine Umschulung der Händigkeit auftreten, und zwar genauso bei Links- wie bei Rechtshändern. Durch eine zusätzliche Umschulung der Händigkeit werden aber diese Schwierigkeiten, wie die Praxis zeigt, jedoch unverhältnismäßig verstärkt.

Die Leistungsfähigkeit und das Wohlbefinden des Betroffenen können dadurch in individuell unterschiedlichem Maß betroffen sein. Die Erfahrung zeigt, dass die Schwere der Problematik nicht davon abhängt, ob sich ein Mensch durch Nachahmung seines rechtshändigen Umfelds bereits vor der Schulzeit selbst umgeschult hat oder gezwungen wurde, mit der rechten Hand zu schreiben. Manche umgeschulten Linkshänder kompensieren die Belastungen, sodass es zu keinen nach außen sichtbaren Beeinträchtigungen kommt. Andere beobachten an sich Schwächen in einzelnen typischen Bereichen oder unerklärliche „Aussetzer“ unter Leistungsdruck oder Anforderungen auf einem hohen Niveau. Eine dritte Gruppe ist stärker betroffen und hat weit reichende und massive Probleme, die sich auf viele wichtige Bereiche des Lebens negativ auswirken. Allen gemeinsam ist, dass sich durch die überproportionale Anstrengung frühzeitige Ermüdung, mangelnde Belastungsfähigkeit und physische und psychische Erschöpfungszustände bemerkbar machen.

### 3.2.2 Auswirkungen in der Biographie

Schon in der Schule fällt ein solches Kind zum Beispiel durch Überkompensation, Herumkaspeln und mangelnde Konzentrationsfähigkeit auf, häufig treten Störungen aus dem legasthenischen Formenkreis oder Lese-Rechtschreib-Schwäche auf. Manche umgeschulten Linkshänder gehen früh von der Schule ab, versuchen häufig, später unter großen Mühen einen Schulabschluss auf dem zweiten Bildungsweg nachzuholen. Manche beißen sich aber auch bis zum Abitur durch. Das Verhältnis von Einsatz und den Leistungsergebnissen steht oft nicht in angemessener Relation. Hinzu kommt von außen oft noch der Antrieb: „Du könntest ja, wenn du wolltest!“ Betroffene berich-

ten, dass sie verzweifelt „gewollt“ haben, aber mit größter Anstrengung nicht über das Leistungsmittelmaß hinausgekommen sind.

Ihre Probleme führen Betroffene nur selten auf die Umschulung zurück, sondern sie halten ihre Unfähigkeit, sich länger zu konzentrieren und Gedanken adäquat wiederzugeben, für persönliches Unvermögen und mangelnde Begabung. Und das, obwohl sie durchaus wissen oder spüren, dass sie nicht weniger intelligent als ihre Altersgenossen sind.

Der umgeschulte Linkshänder kann genauso gut denken wie ein nicht umgeschulter, aber wenn er seine Gedanken ausdrücken will, verspricht er sich öfter, fängt an zu stottern, verliert den Faden oder schweift weit ab. Manche Eltern erkennen ihr ehemals fantasievolles kreatives Kind nicht wieder, das dann in der Grundschule beim Aufsatzschreiben dürre Geschichten abliefern, da es mit der rechten Schreibhand nicht auf seine Potenziale zugreifen kann. Die Folgen sind Minderwertigkeitsgefühle, Überkompensation oder Gehemmtheit. In der Folge zieht es sich dann immer mehr in sich zurück, wird schweigsam oder äußerst vorsichtig, weil es sich z.B. nicht durch Versprecher blamieren will.

Von den Folgen einer Umschulung können auch Rechtshänder betroffen sein, die zum Beispiel durch einen Unfall oder wegen einer Lähmung mit der linken Hand schreiben und handeln müssen; aber die Ausmaße sind anders und die Folgen werden anders verarbeitet als bei einem Kind, dem die linke Hand genauso gut wie die rechte ist.

### 3.3 Prävention

Die zuvor dargestellten Auswirkungen einer Umschulung auf die rechte Hand können verhindert werden, wenn Eltern und Erziehende die Entwicklung der Händigkeit aufmerksam begleiten. Für frühzeitig linkshändig agierende Kinder sollten entsprechende Mal- und Bastelutensilien wie Linkshänderschere und Linkshänderspitze zur Verfügung gestellt werden, und die Kinder entsprechend angeleitet werden.

Jeder Beeinflussungsversuch, die rechte Hand vermehrt einzusetzen, ob er nun sanft, liebevoll, konsequent oder „gut gemeint“ ist, sollte unterbleiben. Bei häufig wechselndem Handgebrauch, der bis zur Schuleingangsuntersuchung keine eindeutige Präferenz der Händigkeit erkennen lässt, sollte entsprechende Unterstützung (Linkshändertestung und -beratung) bei ausgebildeten Fachkräften in Anspruch genommen werden.

## 4. Rückschulung auf die linke Hand

Unter Rückschulung der Händigkeit wird hauptsächlich die Rückführung zum Schreiben auf die ursprünglich dominante Hand verstanden. Sofern andere Tätigkeiten, die sehr intensiv und unter starker intellektueller Belastung mit der nichtdominanten Hand durchgeführt wurden, zu Umschulungsfolgen geführt haben, ist auch in diesen Fällen eine Rückschulung sinnvoll und angebracht.

Eine Rückschulung der Händigkeit ist insbesondere für Tätigkeiten in Erwägung zu ziehen, die also besonders stark den Körper und das Gehirn beanspruchen. Hier sind auch die größten Entlastungen im Gehirn zu erwarten.

Ziel ist es, den Vorgang des Schreibens als automatisierten Bewegungsablauf für die linke Hand durch gezielte, ausgewählte Übungen anzubahnen. Sobald ein flüssiger, ausreichend schneller feinmotorischer Gebrauch der linken Schreibhand erreicht ist, kann endgültig auch das Schreiben von Worten und Sätzen auf die linke Hand umgestellt werden. ■

Anne Schwarz Dipl.-Psych.  
Zertifizierte Linkshänderberaterin  
nach Methodik Dr. Sattler

Weitere Information:

Erste deutsche Beratungs- und Informationsstelle für Linkshänder und umgeschulte Linkshänder e.V.  
[www.linkshaender-beratung.de](http://www.linkshaender-beratung.de)

Literatur:

- Laufs, U. (1996). Wir haben zu wenig echte Linkshänder. Bremen; Girzig + Gottschalk.
- Meyer, R.W. (2003) Linkshändig? Baden-Baden: Humboldt-Verlag.
- Sattler, J.B. (1987). Links vorbeitherapiert. Münchener Medizinische Wochenschrift, 14, S. 129.
- Sattler, J. B (1998). Die Psyche des linkshändigen Kindes. Donauwörth: Auer Verlag.
- Sattler, J.B. (1995): Der umgeschulte Linkshänder oder Der Knoten im Gehirn. Donauwörth: Auer Verlag.
- Sattler, J.B. (1994) Basisinformation zum Problem der Umschulung der Händigkeit. In Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung (Hrsg.), Das linkshändige Kind in der Grundschule, (S. 70 – 75). Donauwörth: Auer Verlag.
- Sperry, R. (1968). Mental unity following surgical disconnection of the cerebral hemispheres. The Harvey Lectures, 62, S. 293 – 323.
- Wirth, D. & Liphardt, M. (1999). Untersuchung der Händigkeit. Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Arbeitsmedizin und Umweltmedizin, S. 1 – 11.
- Weber, S. (2005). Linkshändige Kinder richtig fördern. München: Reinhardt-Verlag.

# Mein Kind hat DS und ist Linkshänder

TEXT: MELANIE PUTELLA-BRAG

Steffen kam am 25. Februar 2000 zur Welt. Zuerst war er ein gesundes Neugeborenes mit normalen Apgar-Werten. Steffens Vater und mir fiel auf, dass er große Hände hatte. Während der Schwangerschaft hatte ich Vorahnungen, dass mit meinem Kind etwas nicht in Ordnung sein könnte. Am nächsten Tag wollte unser Kind nicht trinken und die Sauerstoffwerte waren unter 90 %. Des Weiteren wurde eine Spalte im weichen Gaumen festgestellt und Steffen und ich wurden in eine andere Klinik verlegt. Steffen war dort vier Wochen auf Intensiv und der Verdacht auf Down-Syndrom hat sich bestätigt. Das erste Lebensjahr verlief sehr holprig. Er trank schlecht, der Brei kam aus der Nase und das Verschließen der Gaumenspalte verlief auch nicht komplikationslos. Dauernd hatte Steffen Infekte der oberen Atemwege. Er bekam Krankengymnastik und heilpädagogische Frühförderung. Seine Grobmotorik war recht gut.

Irgendwann fiel mir auf, dass er beim Greifen vermehrt die linke Hand einsetzte. Dazu einige Beispiele:

- Als Steffen noch nicht alleine sitzen konnte, „setzte“ ich ihn in einen Windelkarton, gefüllt mit Kissen und diversen Spielsachen. So konnte er alles erreichen und nicht umkippen und nahm seine Umgebung aus einer anderen Perspektive wahr. Dabei beobachtete ich, dass er den Großteil der Spielsachen bevorzugt mit der linken Hand aufnahm.
- Als Steffen schon krabbelte, hatte er eine Vorliebe für einen Tupperware-Teigschaber. Dieser musste überall mit hin. Er krabbelte mit diesem durch die Wohnung und hielt dabei den Teigschaber in der linken Hand fest.
- Als Steffen selbstständig laufen konnte, entwickelte er eine Vorliebe für selbst gebundene und geflochtene Holzkörbe. Diese wurden ein- und wieder ausgeräumt und sämtliche Lieblingsspielsachen wurden damit transportiert. Steffen hatte Körbe in den unterschiedlichsten Größen. Diese Körbe hielt er fast ausschließlich mit der linken Hand fest.
- Eine seiner Lieblingsspeisen ist bis heute Joghurt. Er wollte schon sehr früh alleine

mit dem Löffel essen. Den Löffel nahm er dazu ebenfalls in die linke Hand. An seinem zweiten Geburtstag hat er in der linken Hand den Löffel haltend seinen Geburtstagskuchen gegessen.

Natürlich hatte ich die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* abonniert und viel Literatur über die Förderung eines Kindes mit Down-Syndrom gelesen. Oft war es mir im Alltag nicht möglich, mich nach Programmen zu richten, sodass ich beschloss in erster Linie Mutter zu sein und nur das zu machen, wozu wir Lust haben und was zum Tagesgeschehen passt.

Ich fragte die Heilpädagogin vom Heiltherapeutischen Zentrum Neuwied, ob im Krabbelalter die Händigkeit feststehe. Ich erhielt die Antwort, dass ein Kind in diesem Alter sich noch nicht festgelegt habe. Es sei ganz normal, dass Kinder in diesem Alter noch die Hand wechseln.

Ich habe das Thema Linkshändigkeit eine ganze Weile nicht mehr verfolgt. Ich dachte, dann ist er eben vielleicht Linkshänder. Es gibt ja mehr davon.

## Essen

Beim Essen bevorzugt Steffen deftiges Essen. Süßspeisen, wie Schokolade, isst er nicht so gerne. Obst isst er im rohen Zustand überhaupt nicht und Gemüse als Rohkost auch nicht. Er war sehr speziell. Ich hatte versucht, Steffen vier Monate zu stillen. Das gelang nur mit Hütchen und aufgrund der Spalte dauerte eine Mahlzeit zwei Stunden. Nach unzähligen Brustentzündungen habe ich aufgegeben. Er trank die gekaufte Babymilch nur von einer Marke. Der Versuch, die Marke zu wechseln, schlug fehl. Er drehte den Kopf weg und trank einfach nicht.

Brei kochte ich selber. Am liebsten mochte er Kartoffeln mit Möhren oder Maisgrieß mit Birnen oder Äpfeln, alles mit dem Pürierstab zerkleinert. Sobald ich eine andere Gemüsesorte, wie z.B. Erbsen, Blumenkohl oder Brokkoli, dazu kochen wollte, schob er das Essen wieder aus dem Mund. Während viele Kleinkinder Eis mögen, hat Steffen Speiseeis erst im Alter von ca. sechs Jah-



ren geduldet. Selbst im Joghurt sortiert er die Fruchtstücke heraus. Ich brachte diese Empfindlichkeit zuerst mit dem Verschluss der Gaumenspalte in Zusammenhang. Ich vermutete, dass seien Spätfolgen der Wunde im Mund. Mit dem Wissen von heute würde ich sagen, dass dies mit der Linkshändigkeit im Zusammenhang steht. Extreme Temperaturwechsel (Kälte bei Speiseeis) oder zu unterschiedlichste Nahrungsmittelbeschaffenheit und starke Geschmacksveränderungen waren für seine sensible Wahrnehmung zu viel der Reize.

Mittlerweile isst er einige Gemüsesorten wie z.B. Erbsen, Möhren, Brokkoli und grüne Bohnen. Obst nur als Kompott. Bei Rohkost und Salat sagt er: „Mama essen. Zu gesund. Steffen nicht.“

### Körperpflege

Steffen hat, seit er acht Wochen alt ist, immer wieder dicke „Milchschorfschichten“ auf der Kopfhaut. Diese mit Speiseöl und einem Kamm zu entfernen ist extrem schwierig. Er drehte immer wieder den Kopf oder sich selber weg. Er kämmt sich bis heute nicht die Haare. Aus diesem Grund trägt er meistens einen extremen Kurzhaarschnitt.

Als wir Steffen das erste Mal baden wollten, hatten wir einen extrem schreienden Säugling vor uns, der bald keine Luft mehr holte und die Arme im Schreckreflex weit nach außen ausstreckte. Ich besorgte mir dann einen Badeeimer, die es damals neu auf dem Markt gab. Wenn ich meinen Oberkörper entkleidete und den nackten Säugling dagegen hielt, hörte er auf zu weinen. Im Badeeimer wurde er ruhig. Die Haare durften nie abgebraust werden. Baden und Wasser sind heute Steffens Leidenschaft. Er duscht erst seit vier Jahren. Die Brause stellte für ihn eine echte Herausforderung dar. Haarschneiden ebenso.

Steffen liebt Tiere, besonders Kühe und Pferde. Steffens Vater und ich haben aus lauter Verzweiflung das Kind in den Kuhstall gestellt und versucht, ihm die Haare dort zu schneiden. Wir dachten, er würde von der Beobachtung der Tiere abgelenkt. Erfolglos. Sobald die ersten abgeschnittenen Haare herunterfallen und seine Haut irgendwie berühren, weint er auch heute noch. Den Umhang mag er auch nicht. Das ist ihm am Hals zu eng. Ich schneide meistens erst die Haare seiner Brüder. Dann möchte Steffen es auch. Ich versuche, so schnell wie möglich zu schneiden. Dreimal hat er nicht geweint. Dann darf er sofort unter die Dusche und sich anschließend einen seiner Lieblingsfilme ansehen.

### Ein guter Beobachter

Steffen beobachtet gerne. Besonders Tiere und deren Verhaltensweisen und Laute. Seine ersten Worte nach Mama, Papa und Nein waren mmuh, brrr, mäh. Er hat eine ganze Sammlung diverser Tiere und spielt seine Beobachtungen detailgenau nach. Vor ein paar Wochen war er am Hühnergehege eines Nachbarn und hat die Laute so perfekt nachgemacht, dass alle Hühner angelaufen kamen, um zu sehen, wo das „neue Huhn“ sich befindet.

### Motorik

Steffens Grobmotorik ist recht gut. Er konnte mit 24 Monaten laufen und erhielt Krankengymnastik nach Bobath. Mittlerweile kann er Fahrrad und Roller fahren und die Bremsen richtig benutzen. Jetzt übt er Inliner fahren. Beim heiltherapeutischen Reiten gibt es eine Figur, die wird Mühle genannt. Dabei muss Steffen sich auf dem Pferd sitzend runddrehen. Die Reittherapeutin sagte irgendwann: „Steffen, nicht in die falsche Richtung. Anders herum.“ Da erklärte ich ihr, dass er vielleicht aufgrund der Linkshändigkeit anfängt, sich anders zu drehen als der Großteil der Kinder. Es gebe keine falsche Richtung. Dann soll sie ihn erst in die eine Richtung drehen lassen und dann in die andere Richtung.

Doch die Feinmotorik ist eher schwach. Er hatte damit immer Schwierigkeiten. Er war als Integrationskind im Alter von vier bis sechs Jahren für zwei Stunden am Tag in einem Regelkindergarten. Schneiden konnte er am Ende seiner Kindergartenzeit noch nicht. Er wollte nie malen. Gebärden lehnte er ab. Er versuchte lieber, die Worte irgendwie auszusprechen. Er liebt Kreis- und Fingerspiele und singt sehr gerne. Dabei stimmt die Melodie. Die Lieder kann ich immer an der Melodie und weniger an der Sprache bzw. dem von Steffen gesungenen Text erkennen. Als Kleinkind sang er gerne „Heidi“ oder „Biene Maja“. Zurzeit singt er gerne Lieder von Rolf Zuckowski oder „König der Löwen“.

### Rückzug

Als Kleinkind zog Steffen sich oft zurück. Er hockte in einer Ecke und spielte vor sich hin. Die Umwelt um ihn herum schien ihn dann nicht zu interessieren. So setzte er sich in den Türrahmen und spielte mit den einzelnen Bündeln des Insektenschutzes. Ich hatte manchmal den Eindruck, es seien autistische Züge. Er zieht sich mit seinen zwölf Jahren immer noch zurück. Er hört dann eine CD oder spielt mit seinen Tieren und schiebt diese hin und her, legt sich um zum Schlafen, sitzt am Haus und

sortiert Steine in einen Eimer und wieder hinaus. Jetzt weiß ich, dass er diese Rückzugsmomente braucht, um die ganzen Sinesindrücke verarbeiten und sortieren zu können.

### Schule und Linkshändigkeit

Am Ende der Kindergartenzeit war er so sensibel, dass er merkte, dass er viele Dinge nicht konnte. Also wurde Steffen an einer Schule mit dem Förderschwerpunkt ganzheitliche Entwicklung angemeldet und eingeschult. Er geht jeden Tag gerne dort hin. Die Lehrer berichteten immer wieder, dass Steffen die Hände abwechselnd benutzen würde.

An einem Fest traf ich eine Familie, die fünf Kinder hatte und mir berichtete, sie hätten ein paar Linkshänder und Rechtshänder. Das sei doch angeboren.

Was denn jetzt? Angeboren oder festgelegt? Mir ließ dieses Thema keine Ruhe. Ich wollte, dass Steffen seinen Namen schreiben kann. Ich war der Überzeugung, dass er Linkshänder ist. Wie sollte ich, die mit der rechten Hand schreibt, meinem Kind beibringen, mit links zu schreiben? Während ich mir diese Gedanken machte, bekam ich ein neues Fortbildungsprogrammheft zugesandt.

### Ein Lichtblick

Da gab es 30 km weiter in einem Kindergarten einen Vortrag über Linkshändigkeit von Frau Anne Schwarz. Ich meldete mich dort an und ging zu dieser Veranstaltung.

Dort erfuhr ich u.a., dass es im deutschen Sprachgebrauch eine Wertung von links und rechts gibt. Zum Beispiel jemand ist mit dem linken Fuß aufgestanden, jemand ist link, aber recht haben und sich auf dem rechten Weg befinden. Die Hände werden von der gegenüberliegenden Gehirnhälfte gesteuert. Das Sprachzentrum befindet sich bei Linkshändern auf der gegenüberliegenden Seite. Bei einer ärztlichen Untersuchung würden Übungen wie Händeklatschen, einen Ball schießen o.Ä. nicht ausreichen, einen Anhaltspunkt für die Händigkeit zu geben. Händigkeit sei im Mutterleib schon festgelegt. Das ergab eine Auswertung von Ultraschallbildern, bei denen die Föten im Mutterleib schon am linken oder rechten Daumen lutschten. Die angeborene Händigkeit unterliegt Störfaktoren, wie z.B. Frühgeburt, Kaiserschnitt, schlechte Apgar-Werte, Probleme in der Schwangerschaft.

Da bei Linkshändern die rechte Gehirnhälfte stärker genutzt wird, seien die meisten kreativ und verbalisieren nicht so gerne. Gleichzeitig denken bzw. handeln sie

dabei räumlich, analog, ganzheitlich, intuitiv, induktiv und fantasie reich. Linkshänder würden gerne gespiegelt schreiben oder von rechts nach links. Sie können leicht Buchstaben überlesen, seien musikalisch und hätten ein sehr gutes Melodiegedächtnis und eine unglaubliche Detailwahrnehmung.

Ich erfuhr, dass Linkshänder einen stark ausgeprägten Geruchssinn oder Geschmackssinn haben können. Zu viele unterschiedliche Nahrungsmittel können zu einer Reizüberflutung führen. Es gibt Kinder, die sich in den ersten Lebensjahren nur von Nudeln oder Kartoffeln ernähren oder einen bestimmten Geschmack oder eine Struktur des Essens ablehnen. Eltern müssen ihren Kindern oft die Zettel mit den Größenangaben aus den Pullovern herausschneiden, weil sie das stört. Ein Kind konnte die Socken einer bestimmten Firma nicht anziehen, weil der Name eingestickt war und unter dem Fuß drückte. Das Nutzen der falschen Händigkeit führt dazu, dass das gesamte Potenzial der gegenüberliegenden Gehirnhälfte nicht optimal genutzt werden kann. Es kommt zu Störungen.

Oft sind Linkshänder so sensibel, dass sie sich selber umschulen. Sie imitieren Eltern oder Geschwister, die alles mit der rechten Hand machen.

Linkshänder sollten im Uhrzeigersinn schneiden oder Schablonen spiegelverkehrt anfertigen. Frau Schwarz zeigte auch, wie ein Linkshänder schreiben sollte. Ich war von diesem Vortrag sehr begeistert und ich hatte endlich eine Erklärung für so viele Dinge, die meinen Sohn betrafen. Natürlich wusste ich jetzt, wie ich mit ihm schreiben kann und wie eine Linkshänderschleife zu binden ist. Ich wurde sensibel für den Alltag meines Sohnes. Wir leben in Deutschland in einer sehr rechtshänderorientierten Umgebung. Autofahren, Straßenverkehr, Haustüren, Toilettenpapierhalterungen, Werkzeuge, Digitalkameras – fast alles ist auf die Nutzung mit der rechten Hand ausgerichtet.

Ich informierte die Lehrer in der Schule. Zuerst ging alles gut. Dann fiel mir auf, dass er immer mehr seine rechte Hand benutzte. Die Lehrer meinten, er habe sich mehr rechts orientiert. Sie wollten ihn nicht zur Benutzung der linken Seite zwingen. Ich hielt es für eine Phase. Seine Umgebung ist ihm sehr wichtig und mit Beginn der Pubertät will auch er dazugehören. Also machte ich einen Termin bei Frau Schwarz.

In der Linkshändertestung wurde das Zusammenspiel beider Hände beobachtet und geschaut, welche Hand schneller agiert und effektiver arbeitet. Für Frau Schwarz

war Steffen das erste Kind mit Down-Syndrom, das sie getestet hat. Sie zeigte sich sehr erstaunt darüber, wie geschickt und motiviert Steffen mit den recht ungewöhnlichen Materialien hantierte. Auch ich war überrascht. Er drehte Kreisel, fädelt Perlen auf, nahm Perlen aus einem Glas, schnitt mit der Schere aus, kehrte mit Besen und Schaufel. Die Äugigkeit wurde durch Durchschauen eines Kaleidoskops geprüft, ebenso die Auge-Hand-Koordination bei o.g. Tätigkeiten genau beobachtet. Frau Schwarz konnte sehr viele Tätigkeiten bei Steffen bewerten und einen aussagekräftigen Bericht schreiben.

Das Ergebnis: Steffen ist Linkshänder. Sie machte mich aufmerksam, dass Steffen die linke Hand oft blockiert und dann die rechte Hand benutzt. Zum Beispiel isst er ein Brot mit der linken Hand und hält dieses fest. Dann nimmt er mit der rechten Hand das Glas, um zu trinken. Er nimmt spontan mit der linken Hand ein Blatt Papier und hält es fest; also nimmt er mit der rechten, freien Hand die Schere und versucht zu schneiden. Er hält mit der linken Hand drei Dartpfeile fest und möchte mit der rechten Hand einen Pfeil auf die Dartscheibe werfen. Ich bin der Überzeugung, dass diese Tatsache bei ihm und Personen, die mit ihm in Kontakt sind, zur Händigkeitsirritation geführt hat.

Die Lehrer erhielten den Händigkeitsbefund von Frau Schwarz und versuchen, sich daran zu halten. Das Schreiben gelingt seitdem besser. Ich achte sehr darauf, was er mit der rechten oder linken Hand macht, und gebe Hilfestellung. Um die Haustür mit der linken Hand aufzuschließen oder beim Kicker den Ball auf das Feld einzuwerfen, sind eine Drehung des Körpers und ein seitlicher Schritt nach rechts notwendig. Er benutzt Gabel und Löffel mit der linken Hand. Beim Schneiden muss er diese aus der Hand nehmen oder wechseln, um mit der linken Hand Fleisch zu schneiden, weil die linke Hand geschickter agiert und mehr Druck ausüben kann. Versuchen Sie doch mal, mit der anderen Hand Lebensmittel beim Kochen klein zu schneiden. Ich reiche Steffen bewusst Dinge gerade zu seiner linken Hand.

Beim Fahrradkauf achte ich darauf, dass das Fahrrad einen Rücktritt und zwei Handbremsen hat. Da es ihm schwerfällt, den Rücktritt zu betätigen, bringe ich ihm bei, beide Bremshebel gleichzeitig zu benutzen. Dies hat den weiteren Vorteil, dass ich die Bremszüge nicht tauschen lassen muss, da bei handelsüblichen Fahrrädern das Hinterrad über den rechten Bremshebel abgebremst wird.

Für Steffens Zukunft ist die Bestimmung der Händigkeit sehr wichtig gewesen. Er braucht einen Arbeitsplatz, an dem er die meiste Arbeitszeit über mit der linken Hand arbeiten kann. Eine Maschine, die nur mit der rechten Hand bedient werden kann, hätte fatale Folgen.

### Resümee

Ich finde es ist bei einem Kind, dass für sich selbst nicht entscheiden kann, welche Händigkeit es hat und beibehalten sollte, die Pflicht der Eltern, Lehrer, Erzieher und Therapeuten, dies für das Kind zu übernehmen. Ein Kind mit besonderen Lernproblemen wird nicht in der Lage sein, sich später für eine mögliche Rückschulung zu entscheiden, und es ist doch nicht einfach so Linkshänder.

Mir liegt sehr viel an diesem Thema und ich bin Frau Halder sehr dankbar, dass sie es interessant genug fand, in *Leben mit Down-Syndrom* zu veröffentlichen. Linkshändigkeit kommt oft im Alltag vor und es ist schon viel getan, wenn man für dieses Thema etwas sensibilisiert ist.

### Was macht Steffen sonst?

Er wird erwachsen, spielt gerne mit anderen Kindern, mag Feste und viele Leute und Essen, geht gerne in den Zoo, hilft seinem Vater mit den Tieren, fährt gerne in Urlaub (letztes Jahr haben wir in Österreich mehrere Gipfel mit Fußmärschen von über fünf Stunden erobert), schaut gerne Fernsehen oder hört CDs, fährt Fahrrad und Roller, hilft im Haushalt, geht gerne einkaufen, geht gerne zum Reiten und Turnen (im Verein), sitzt im Auto auf dem Beifahrersitz, spielt mit seinen Brüdern Kicker und Dart, mag sich verkleiden und hört gerne Musik. Für mich ist er ein kostbares Geschenk.

# Integration – ja oder nein?

TEXT: URSULA ESPETER

Meine Tochter Nike mit Down-Syndrom wird jetzt zehn Jahre alt und nach ihrer Geburt hatte ich die Vorstellung, dass Integration heute überhaupt kein Problem darstellt. Darum sollte es auch der integrative Kindergarten sein. Im ersten Jahr auch kein Thema, weil die älteren Mädchen gerne die Kleineren betüddelt haben. Aber bereits im zweiten Jahr wurde es schwieriger. Das Tempo war zu schnell, man hatte den Eindruck, das Kind würde nur hinterhergezerrt. Bei meiner Tochter Nike stellte sich schnell heraus, wenn alle anderen alles viel besser können, dann macht sie gar nichts mehr, setzt sich hin und zieht sich in ihre Welt zurück. Sobald sie aber mit ihresgleichen zusammenkommt, wird sie aufgeschlossen, fröhlich und glücklich.

## Ich habe mich immer gefragt, warum alle so scharf auf Integration sind, insbesondere Eltern von DS-Kindern.

Somit kam ich ganz schnell von der Integration weg und habe mich immer gefragt, warum alle so scharf darauf sind, insbesondere Eltern von DS-Kindern. Da ich ein sehr aktiver Mensch bin, diskutiere ich diese Fragestellung schon seit vielen Jahren mit den verschiedensten Personen.

Da gibt es Eltern, die wollen auf Biegen und Brechen die Integration, weil sie der Meinung sind, dass ihr Kind ein Teil der Gesellschaft ist und ein Anrecht darauf hat.

Dann gibt es Eltern, die versprechen sich von der Integration die optimale Förderung für ihr Kind und haben sogar oft die Befürchtung, dass ihr Kind sich in Gesellschaft von anderen behinderten Kindern deren auffällige Verhaltensweisen abguckt.

Dann gibt es Eltern, die möchten, dass ihr Kind unter „Normalen“ aufwächst mit dem Begleitsatz: „Nicht dass du denkst, ich hätte das noch nicht verarbeitet!“

Dann gibt es sehr viele Eltern, die froh sind, dass ihr Kind irgendwo integriert mitmachen kann, weil es sonst keine Angebote weit und breit gibt.

So gibt es zu diesem Thema auch viele Film- und Textbeiträge, die von der überaus positiv gelungenen Integration ihres Kindes berichten. Ich weiß nicht, ob es immer nur mir so geht, dass ich diesen Beiträgen im-

mer sehr skeptisch und zweifelnd gegenüberstehe. Da werden dann zum Beispiel die gleichaltrigen Klassenkameraden gefragt, wie die das finden. Diese Kinder antworten dann vor laufender Kamera: „Das tut uns für unser Sozialverhalten sehr gut!“ Wie sieht es denn aus, das Sozialverhalten der Menschen bzw. unserer Kultur?

Ist es nicht so, dass wir alle uns gerne mit den Menschen umgeben, mit denen wir auf einer Ebene reden können, mit denen wir über die gleichen Witze lachen können, wo irgendwie die Wellenlänge stimmt. Ich kann zu vielen Menschen nett und freundlich sein, das bedeutet aber noch lange nicht, dass ich alle mag, und auch nicht, dass ich andere abwerte.

So scheitert die Integration doch oft nicht am Wollen, sondern das bestimmte Leistungsanforderungen nicht zueinander passen. Wenn jemand sehr schnell rennen kann und das aus Rücksicht auf andere nie ausleben darf, dann ist das genauso zum Wütendwerden, wie wenn jemand ganz langsam rennt und nie den anderen hinterherkommt.

Seit zwei Jahren biete ich selber Sportangebote für Kinder mit Behinderung. Da gibt es Kreatives Tanzen, Schwarzlichttanztheater und Hobby-Fußball. Gestartet bin ich mit fünf Kindern und mittlerweile nehmen 90 auch inzwischen erwachsene Menschen teil. Mit dieser Nachfrage hatte ich nicht gerechnet. Die Eltern haben mir schon viel erzählt von gescheiterten Versuchen, ihr Kind in Sport- und Kulturangeboten zu integrieren. Was bis zum zehnten Lebensjahr oft noch ganz gut aussieht, ist ab der Pubertät oft nicht mehr möglich.

## Die Integration scheitert doch oft daran, dass bestimmte Leistungsanforderungen nicht zueinander passen.

Da konnte ein behindertes Mädchen neun Jahre bei einem Karnevalsverein mittanzten und mit elf Jahren hat man ihr dann gesagt, dass das nicht mehr gut aussieht und sie aufhören soll. Da werden Jungs von netten Trainern in Fußballvereine integriert, dürfen aber nie bei den Spielen mitspielen, weil sie in der Regel älter sind. Spielen sie mit Gleichaltrigen zusammen, haben sie keine



Chance, an den Ball zu kommen. Oftmals werden die Kinder geduldet, aber meistens von den anderen doof gefunden. (Offiziell gibt das keiner zu, weil man will ja nicht unsozial sein!)

Aus meinen persönlichen Erfahrungen hatte ich die Integration oft für sehr erzwungen empfunden, mir fehlte die Ehrlichkeit. Da retten sich manche Kindergärten oder Grundschulen mit der Integration vor der Schließung. Manchmal werden die behinderten Kinder beziehungsweise das Geld, was damit verbunden ist, benutzt für den Erhalt diverser Zwecke. Ich weiß von einigen (mal ehrlichen) Eltern, dass sie mit ihrem Regelkind die integrative Einrichtung gewählt haben, weil dort kleinere Gruppen, das qualifiziertere Spielmaterial, bessere räumliche Möglichkeiten, qualifizierteres Personal und auch Therapeuten zur Verfügung stehen, aber natürlich ganz am Ende auch noch, weil ihr Kind dann schon einen normaleren Umgang mit behinderten Kindern lernt.

## So werden die Integrierten im Laufe der Jahre doch die Ausgegrenzten und das tut weh.

Oftmals hatte ich den Eindruck, dass anfängliche wohlgemeinte Integration oft zu Lasten des behinderten Kindes geht, es darf mitmachen, findet aber keine Freunde und auch nur wenig Anerkennung. So werden die Integrierten im Laufe der Jahre doch die Ausgegrenzten und das tut weh.

Trotzdem bin ich der Meinung, dass auch mein behindertes Kind Teil dieser Gesellschaft ist, und wir brauchen uns nicht zu verstecken.

### Tanzkurs

So war meine Vorstellung, ich biete einen Tanzkurs für Kinder mit Behinderung und anschließend für Regelkinder. So kann jeder in seinem Leistungsniveau tanzen und man sieht sich in der Umkleidekabine, bei gemeinsamen Tanzvorführungen und bei gemeinsamen Festen. Gesagt, getan.

Zuerst hatte ich eine Gruppe mit vorwiegend Kindern mit Down-Syndrom zwischen acht bis zehn Jahren und erst vier Monate später eine Kindergartengruppe mit Regelkindern. Sofort kam eine Mutter, die ganz extrem hinter der Integration steht, und wollte ihr Kind mit Down-Syndrom in der Regelgruppe haben. Nach vielen Diskussionen und mit großem Widerspruch habe ich dann nachgegeben, unter anderem auch, weil meine eigene Tochter auch mitgemacht hat. Die Regelkinder mochten die DS-Mädchen überhaupt nicht. Sie fragten mich natürlich, warum die so komisch sind. Immer wieder bin ich darauf eingegangen. Doch es dauerte Monate, bis die Kinder ein gewisses Verständnis für die Behinderung entwickelt hatten. Die Kinder reagierten oft sehr empfindlich auf Berührungen. Das war dann immer gleich: „Die hat mich geschubst, die hat mich gehauen!“ usw. Bei Kreistänzen mit Anfassen der Hände war es ganz schlimm. Keines der Regelkinder mochte die beiden DS-Mädchen gerne an die Hand nehmen. Da wurden Plätze hin und her getauscht, nur um ja nicht anfassen zu müssen.

Als selber betroffene Mutter hat mich das manchmal innerlich zerrissen, aber die Kinder waren wenigstens ehrlich.

Ganz anders die Gruppe mit den nur behinderten Kindern. Die freuen sich alle aufeinander. Jeder, der kommt, wird mit Umarmung willkommen geheißen. Wenn einer fehlt, wird sofort nachgefragt, ob derjenige krank ist. Das Anfassproblem im Kreis gibt es gar nicht.



### Fußball

Parallel zum Tanzen kam unser integratives Fußballangebot. Hier war der Start ein anderer. Ich hatte zunächst nur Regelkinder und Kinder mit ADHS. Dann kamen so nach und nach auch Kinder mit diversen Behinderungen dazu. Nach dem Motto: Der Ball ist rund und das Runde muss ins Eckige haben die Fußball-Kids mehr Augen für den Ball als für ihre Mitspieler. In der Altersgruppe der Sieben- bis Zehnjährigen wurde gar nicht so genau hingesehen, was der andere so hat, solange er den Ball spielen kann. Da kamen dann so Kommentare von einem Regel-Jungen: „Bei uns in der Mannschaft sind aber kaum Behinderte!“ Das war seine Wahrnehmung, aber zu diesem Zeitpunkt waren nur drei von zehn Kindern ohne Diagnose und die meistens drei Jahre älter.

An dieser Stelle sah ich als Integrations-Skeptiker zum ersten Mal Land in Sicht.

Wenn das Leistungsverhalten so einigermaßen passt, dann kann man auch leichter die anderen Macken akzeptieren.

Unter den Eltern der Handicap-Kids sprach sich das schnell herum und wir hatten einen durchgehenden Zufluss an neuen Spielern. Mittlerweile haben wir fünf Teams mit jeweils zehn Spielern, wovon ein Team nur Förderkinder hat und die anderen zwischen zwei und fünf Regelkinder. Da Fußball hierzulande sehr leistungsorientiert ist, zieht unser Motto „Sport ohne Leistungsdruck“ auch Regelkinder an, die einfach nur für Spaß und ohne Druck spielen möchten.

Die sogenannten „Normalen“ kommen zu uns, bezahlen genauso die Kursgebühr, weil sie Spaß an der Sache haben, und nicht als Integrationshelfer. Das ist mir immer besonders wichtig. Ich weiß nicht, ob man für Integration eine Quote erfüllen muss. Aber unsere Quote ist genau umgekehrt, wie sie sonst in Schulen und Kindergärten stattfindet. Wenn ich acht Regelkinder habe und zwei mit Handicap, dann kommen die beiden mit Handicap nicht an den Ball und können sich auch technisch nur schwer entwickeln. Habe ich zwei Regelkinder und acht mit Handicap, dann können die beiden Regelkinder trotzdem Gas geben und die acht mit Handicap bestimmen aufgrund der Überzahl das Tempo und sind wichtig für das Spiel. Sobald sie ehrlich gefordert sind, entwickeln sie auch ihre Technik.



Weil wir ja nicht am normalen Spielbetrieb der Fußballvereine teilnehmen können, organisiere ich Freundschaftsspiele gegen andere Vereine, wobei die Gastkinder meistens vier Jahre jünger sind, damit wir ein ausgeglichenes Spiel erleben. Genauso haben wir schon an Hallenturnieren teilnehmen dürfen, wo die gegnerischen Vereine akzeptiert hatten, dass unsere Spieler älter sind. Das ist doch auch Integration. In diesen Momenten bin ich besonders glücklich, weil das Ziel, sich nicht zu verstecken, auf sehr schöne Weise erreicht wird. Denn unsere Spieler bezaubern nicht mit super Technik, sondern mit ihrem Witz und Charme, der übergroßen Freude (besonders bei Toren, egal ob ins eigene oder gegnerische Tor).

Wer hätte das gedacht, dass der leistungsorientierte Fußball auch ein Medium der Integration sein kann.

### Schwarzlichttanztheater

Doch die allerschönste Integration erlebe ich bei unserem Schwarzlichttanztheater. Viele Förderschulen oder andere Schulen bieten das an. Wir haben das als freiwilliges Hobbyangebot. Hier können wirklich alle auf ihre Kosten kommen. Die Flotteren können Ideen und Kreativität und Können einbringen und bei den anderen können wir im wahrsten Sinne des Wortes die Handicaps verschwinden lassen. Der Zuschauer weiß am Ende nicht mehr, wer ist wer, und die Akteure fühlen sich als „Herstellung eines Ganzen“ (Bedeutung von Integration).

### Wer hat schon Spaß daran, in Beruf und Freizeit immer letztes Rad am Wagen zu sein?

In erster Linie wollte ich ein Angebot schaffen, wo Menschen mit Behinderung mitmachen können und auch da abgeholt werden, wo sie stehen. Das ist mir erst einmal wichtiger als die Integration. Wenn aber Regelkinder mitmachen, dann gilt das Gleiche auch für sie. Das ist mit einer Menge an Problemen verbunden. Meine ersten Fußballkids spielen jetzt fast zwei Jahre zusammen und die Regelkinder haben sich um ein Vielfaches schneller entwickelt, sodass die Handicapkinder nicht mehr mithalten können. Jetzt sind wir inzwischen breiter aufgestellt und ich kann den Eltern eine andere Mannschaft anbieten, wo das Tempo langsamer ist. Aus Ehrgeiz oder Verletztheit wollen die Eltern am bisherigen Team festhalten. Dann könnte es passieren, dass die Kinder im Laufe der Zeit innerlich aussteigen und irgendwann plötzlich sagen, da gehe ich nicht mehr hin. Dann habe ich keine Chance mehr. Aber das ist in Wirklichkeit nichts Neues. Das kennen wir doch alle. Haben Sie Spaß daran, in Beruf und Freizeit immer letztes Rad am Wagen zu sein? Wir brauchen doch alle Anerkennung und Zuspruch. Ich selber habe in drei verschiedenen Basketballmannschaften bis zur Landesliga gespielt und war so ziemlich immer die schlechteste Spielerin des Teams. An die

## INKLUSION / INTEGRATION

gewonnenen oder verlorenen Spiele erinnere ich mich nicht mehr so genau, aber den Schmerz, wenn man überhaupt nicht eingesetzt wurde, den habe ich nicht vergessen.

Ich finde, dass Kinder und Jugendliche bis ca. 16 Jahren kein großes Interesse an Integration haben. Sie sind doch mit sich und der eigenen Entwicklung stark beschäftigt. Wie viele behinderte Freunde hatten Sie denn so in Ihrer Jugend?

Man kann Integration nicht erzwingen, man kann nur Möglichkeiten schaffen, wo sogenannte „Normale“ vielleicht fühlen lernen, wie toll es sein kann, zum Beispiel mit anderen behinderten Menschen Fußball zu spielen, zu tanzen oder Theater zu spielen. Wer das kennengelernt hat und wirklich echten Spaß entwickelt, der ist auch integrationsfähig. Unsere Gesellschaft ist da jedoch noch ein ganzes Stück davon entfernt. Aber die paar wenigen, die wir entdecken, die können zu uns kommen und ohne Helfersyndrom einfach Spaß haben. So erlebe ich unsere Angebote als echte Integration. Die sogenannten Normalen sind nicht in der Überzahl, aber es sind auch nicht wenige, die inzwischen kommen.

Ich finde, dass es für unsere behinderten Kinder normal sein sollte, in ihrer Freizeit an Angeboten teilnehmen zu können, die zu ihnen passen. Das ist für mich ein Stück Normalität, Freizeitangebote, wie für die Geschwister- bzw. Regelkinder auch. Viele behinderte Kinder nehmen Betreuungsangebote wahr. Dort werden sicher auch schöne Dinge gemacht, aber das hat für mich noch eine andere Qualität. Es ist ein Unterschied, ob ich einen Nachmittag betreut werde oder ganz normal sagen kann, ich gehe zum Fußball, zum Tanzen oder zur Theatergruppe.



Wir suchen immer Fußballer, die mit uns mal ein Spiel spielen möchten, und veranstalten am 16. und 17. Juni 2012 ein integratives Fußballturnier. Dann meldet euch unter [www.tabalingo.de](http://www.tabalingo.de). ■

Ursula Espeter  
Stolberg bei Aachen



## Benedikt – voll integriert!

TEXT: JUDITH LORENZ

Benedikt geht in das Montessori-Kinderhaus St. Franziskus in Gundelfingen. Die Fachkraft für Integration berichtet, wie Benedikt sich eingelebt hat, wie er sich entwickelt.

Seit September 2009 besucht Benedikt, ein Kind mit Down-Syndrom, die Integrationsgruppe im Montessori-Kinderhaus St. Franziskus in Gundelfingen. Während der Eingewöhnungsphase lernte Benedikt von Tag zu Tag die Bereiche der Gruppe mit den verschiedenen Materialien kennen und zeigte viel Geschick bei den „Übungen des täglichen Lebens“.

Anfangs war der Junge eher zurückhaltend und hat die anderen Kinder in der Gruppe immer wieder beobachtet. Er saß auf dem Teppich in der Ecke und zog sich in die Höhle zurück. Es fiel ihm schwer, Beziehungen zu den anderen Kindern aufzubauen. Heute kommt Benedikt gerne mit einem fröhlichen Lachen in die Gruppe. Er begrüßt die Erzieherinnen und seine Freunde beim Namen, gibt ihnen die Hand und hält dabei Blickkontakt. Benedikt geht offen und aufgeschlossen auf andere Kinder zu und hat bereits feste Spielpartner. Gleichzeitig nehmen die Kinder auch zu ihm Kontakt auf.

Die Leitexime Maria Montessoris, „Hilf mir, es selbst zu tun“, ist für uns Erzieher der Leitfaden in der Betreuung von Integrationskindern. Im Falle von Benedikt bestätigt sich die Wichtigkeit dieses Grundsatzes insofern, dass sich seine Selbstständigkeit vor allem im letzten Jahr in den einzelnen Entwicklungsbereichen erheblich verbessert hat.

Damals war Benedikt beim Ausführen einiger Tätigkeiten, wie z.B. Schuhe anziehen, auf die Hilfe anderer Kinder und der Erzieherinnen angewiesen. Mittlerweile kann er diese Aufgabe selbstständig bewältigen. Die Kinder haben ihn immer unterstützt und er wurde so angenommen, wie er ist. Dadurch lernen die Kinder das gemeinsame Leben und Lernen voneinander.

Das oberste Grundprinzip unserer Integrationsgruppe ist der Verzicht auf eine Selektion von Kindern mit ungleichen Voraussetzungen und Talenten. Dabei ist es wichtig, dass wir die Lernangebote in der Gruppe so strukturiert anbieten, dass sich

alle Kinder entsprechend ihren individuellen Möglichkeiten daran beteiligen können. Bei Benedikt können wir feststellen, dass er bei den verschiedenen Angeboten noch mehr Kontakt zu den Kindern aufbaut, indem er mit viel Gestik und einigen Wörtern mit ihnen kommuniziert.

### Einsatz von GuK-Gebärden

Anhand des täglichen Lernens der Begriffe der GuK-Karten (Gebärdenunterstützte Kommunikationskarten) und der alltäglichen Sprache in der Gruppe zeigt Benedikt ein gutes Sprach- und Aufgabenverständnis. Die GuK-Karten sind eine wichtige Methode, um Benedikt über Gebärden zum gesprochenen Wort zu führen. Denn gerade er ist auf die Gebärden, das Sprechen und die Selbstständigkeit stark angewiesen, um das praktische Leben bewältigen zu können.

Durch sein freundliches Wesen und seine Ausstrahlung hat Benedikt die Zuneigung aller Kinder und natürlich auch der Erzieherinnen gewonnen. Er ist ein vollwertiges Mitglied in unserer Integrationsgruppe und eine Bereicherung für uns alle.

### Beobachten, nachahmen und mitspielen

Benedikt braucht einen strukturierten Tagesablauf, feste Rituale, klare Gruppenregeln und Grenzen. Dadurch bekommt er mehr Sicherheit in seinem Tun und Handeln. Nachdem er am Esstisch Brotzeit gemacht hat, weiß Benedikt, dass er danach das Geschirr abspülen, abtrocknen und es wieder an den Platz stellen muss. Durch das Nachahmen und Beobachten der anderen Kinder macht Benedikt einige Erfahrungen, die für sein Leben und Lernen wichtig sind. Er sieht, dass die Kinder nach dem Essen ins Bad zum Zähneputzen gehen. Benedikt führt diese Tätigkeit dann mit seinen Freunden gemeinsam aus.

Während der Freispielphase dürfen die Kinder auch nach Absprache mit den Erzieherinnen in die verschiedenen Ecken (Bau-, Puppen-, Sofaecke) gehen. In jeder Ecke können sich drei bis vier Kinder beschäftigen. Es kommt sehr häufig vor, dass die Kinder Benedikt mitnehmen wollen. Die Kinder fragen ihn und meistens stimmt er gerne zu. Benedikt genießt das gemeinsame Spielen mit kleineren und größeren Kindern und baut einen intensiven Kontakt zu allen Kindern auf. Es ist für uns dabei wichtig, dass Benedikt frei und selbstständig entscheiden darf, ob er mitgehen möchte oder nicht. Die Kinder beziehen Benedikt in allen Beschäftigungen ein und er geht auch selbst auf die Kinder zu und for-

dert beispielsweise die anderen Kinder auf, mit ihm ein Bilderbuch anzuschauen. Dabei zeigt er viel Ausdauer und Motivation. Benedikt benennt die Bilder mit Namen, Lauten und Gestik.

Zu Beginn des Abschlusskreises ist es für Benedikt sehr wichtig, dass der Dreiklang (Klangstäbe) als Signalton für den Beginn des gemeinsamen Kreises nicht fehlt. Er holt ihn selbstständig aus dem Regal. Lieder, Fingerspiele und Bewegungsspiele, die ständig im Stuhlkreis wiederkehren, kann sich Benedikt gut merken und zu Hause umsetzen. Er singt und klatscht bei Liedern voller Freude und Begeisterung mit.

### Viele Fortschritte

In den letzten Wochen entwickelte sich seine Persönlichkeit entscheidend: Wenn Benedikt von sich spricht, verwendet er die Ich-Form und nicht mehr die dritte Person. Auch das Lernen der Zahlen und Farben fällt Benedikt leichter.

### Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist wichtig

In einem regelmäßigen Austausch mit den Therapeuten (Logopäde, Ergotherapeutin, Heilpädagogin) erfahren wir, dass Benedikt in allen Therapiebereichen deutliche Fortschritte macht.

Die interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Integration eines Kindes mit Handicap empfinden wir als sehr wichtig. Nur

wenn alle Personen an einem Strang ziehen, können derartige Erfolge in allen Lebensbereichen erzielt werden, wie man an dem Beispiel von Benedikt sehen kann. Erzieherinnen, Kinder, Therapeuten und vor allem auch die Eltern müssen ein gemeinsames Ziel definieren und stetig daran arbeiten, um einem Kind die optimalen Voraussetzungen für ein „normales“ Leben in größtmöglicher Selbstständigkeit zu schaffen. ■

Judith Lorenz, Fachkraft für Integration, Montessori-Kinderhaus St. Franziskus



## Professionalisierung von Schulbegleitern

Ein Modellprojekt aus Thüringen setzt bundesweite Standards **TEXT: RALF OESTERREICH**

Das dreijährige „Modellprojekt zur Qualifizierung von Schulbegleitern und Schaffung von Netzwerken für die gelungene schulische Integration in Thüringen – QuaSI“ wurde mit einer Tagung an der Fachhochschule Erfurt am 15.3.2012 abgeschlossen.

Zunächst stellte Dr. Wolfgang Dworschak von der Ludwig-Maximilians-Universität München (siehe auch dessen Artikel in der LmDS Nr. 69 vom Januar 2012) seine aktuelle Studie zur Schulbegleitung in Bayern dem aus dem gesamten Bundesgebiet angereisten Publikum vor. Deutlich wurde in der anschließenden Diskussion, dass es nach wie vor an einer geeigneten Qualifizierung für Schulbegleiter (oder auch Integrationshelfer, Schulassistenten) mangelt.

Und genau daran setzten die Mitarbeiterinnen von „QuaSI“ in den letzten Jahren an: Sie entwickelten ein umfassendes mo-

dulares Curriculum mit den Themenschwerpunkten berufliches Selbstverständnis, Kommunikation, Pädagogik, Recht, Pflege sowie Überblick zu verschiedenen Krankheits- und Behinderungsarten. Das Down-Syndrom wurde dabei in einem fünfständigen Seminar behandelt. Insgesamt 42 Schulbegleiter wurden somit in drei aufeinander folgenden Qualifizierungsdurchgängen innerhalb von jeweils zwölf Monaten fortgebildet.

Das Curriculum wird von Fachleuten als Meilenstein auf dem Weg zur besseren Integration/Inklusion von Kindern und Jugendlichen mit Förderbedarf angesehen. So soll beispielsweise demnächst in Hessen die Fortbildung von Schulbegleitern nach dem vorliegenden Konzept beginnen. Eine weitere Verbreitung auch in anderen Bundesländern wäre wünschenswert.

In der Podiumsdiskussion im Rahmen der Abschlussagung von „QuaSI“ wurde betont, dass es wohl auch zukünftig keinen anerkannten Beruf „Schulbegleiter“ geben wird, zumal die politisch Verantwortlichen meist noch sehr zurückhaltend reagieren. Gleichwohl wurde die Notwendigkeit einer grundlegenden Ausbildung für Schulbegleiter verdeutlicht, die mit den unterschiedlichsten beruflichen Vorerfahrungen ihre Tätigkeit aufnehmen.

Unter [www.schulbegleiter-thueringen.de](http://www.schulbegleiter-thueringen.de) finden sich umfangreiche Informationen rund um das Thema Schulbegleitung. Ein Elternratgeber zur Beantragung eines Schulbegleiters soll in den nächsten Wochen ebenso noch hinzukommen wie eine Broschüre zum „Gemeinsamen Unterricht“ von Schülern für Schüler.



## Inklusion auf höchster Ebene TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Zum ersten Mal wurde ein Mensch mit Down-Syndrom als Wahlmann bei der Bundespräsidentenwahl nominiert. Herr Daniel Themann wählte am 18.3.2012 den Bundespräsidenten Joachim Gauck.

### **Langförden, Ende Februar 2012**

Herr Georg Themann schreibt eine E-Mail nach Hannover. Als die Nominierung von dem damals noch Bürger Joachim Gauck sicher stand, wurde auch Herrn Themann plötzlich klar: Jetzt oder nie! Warum sollte nicht ein Mensch mit Down-Syndrom den Bundespräsidenten wählen?! Sein knapp 40-jähriger Sohn, Herr Daniel Themann, hat das Down-Syndrom und ist durch die Medien bestens über die aktuellen Themen informiert. Er liest regelmäßig Zeitung, guckt Fernsehnachrichten und schaut sich auch im Internet um. Nun schlägt Georg Themann der SPD Niedersachsen vor, sie solle überlegen, ob sie einen Menschen mit Behinderung als Wahlmann bei den anstehenden Bundespräsidentenwahlen nominieren will. Es dauert nur zwei Tage und ein Telefonanruf aus der hannoverschen SPD-Zentrale erreicht die Familie Themann im niedersächsischen Langförden, einem 3000 Bewohner zählenden Ortsteil der Kreisstadt Vechta. Seit dem Telefonat überschlagen sich die Ereignisse, das Lebenstempo der Familie wird für die nächsten Wochen beschleunigt. Im Rückblick berichtet Frau

Ursula Themann, sie habe von der E-Mail ihres Mannes nicht einmal Genaueres gewusst, sei dennoch froh über die jüngsten Erlebnisse. Schließlich ist das auch eine Frucht der jahrzehntelangen Pionierarbeit, die sie und ihr Mann gemeinsam mit der örtlichen Integrationsgruppe „Miteinander“ geleistet haben.

### **Hannover – Langförden – Vechta, Anfang März 2012**

Der Niedersächsische Landtag stimmt der Kandidatur von Daniel Themann zu. Innerhalb von zwei Tagen muss der frisch benannte Wahlmann schriftlich sein Einverständnis in Hannover abgeben. Parallel dazu wird eine Wählbarkeitsbescheinigung bei der Stadt Vechta eingeholt. Alles im Rahmen der gesetzlichen Vorschriften. Denn wer sich für ein politisches Mandat bewirbt, muss die Voraussetzungen dafür erfüllen. Wählbar zur Bundesversammlung ist jede Person, die das passive Wahlrecht zum Bundestag besitzt. Herrn Daniel Themann wurde nun seine Wählbarkeit von der Gemeinde Vechta bescheinigt. Informationsmaterialien aus Berlin flattern ins

Haus. Die Reise in die Hauptstadt wird im Detail geplant. Die ersten journalistischen Anfragen aus der Region sind da und ein RTL-Fernsehteam dreht für die lokale Redaktion Niedersachsen/Bremen einen Beitrag über den Alltag von Daniel Themann: Wie er zur Arbeit auf seinem Mofa saust, in der örtlichen Tischlerei, wo er seit mittlerweile 19 Jahren eine Festanstellung hat, und im elterlichen Wohnzimmer. Die lokale Presse „bestellt“ bei Themanns ein Beweisfoto mit Herrn Themann und Gauck. Kein leichter Auftrag, wie es sich später zeigt.

### **Berlin, 18. März 2012**

„Was für ein schöner Sonntag.“ Mit diesem Satz beginnt die erste Rede des 11. Präsidenten der Bundesrepublik Deutschland. Er könnte genauso von Daniel Themann kommen. Abgesprochen haben es die beiden im Vorfeld jedoch nicht. Sehr wohl aber wechselte sein Vater nach dem ökumenischen Gottesdienst in der französischen Friedrichstadtkirche ein kurzes Wort mit Joachim Gauck in der Sonne am Berliner Gendarmenmarkt. Ihm schien es, als ob

der künftige Bundespräsident trotz des Trubels um ihn einen Augenblick lang innehielte und realisierte, was ihm gesagt wurde: Ein Mann mit Down-Syndrom wird ihn heute wählen. Georg Themann konnte ihm sogar die Rührung anmerken.

Um 14.45 Uhr wird die Wahl vor der Bundesversammlung bestätigt. Niemand muss aufatmen, weil das Ergebnis sonnenklar war. Was noch offen steht, ist die Frage, ob das versprochene Beweis-Foto geknipst werden kann. In dem Gewusel im Plenarsaal war der Herr Bundespräsident kaum zu sehen. Familie Themann gibt fast schon auf, als sie auf einmal eine Menschentraube sieht. Die drei steuern ohne lange Überlegung auf das Gemenge aus Gratulierenden, Journalisten und Blitzlichtern zu. Daniel Themann hält sein Partebuch fest in der Hand. Der prominenteste Staatsmann signiert auf die Schnelle. Fertig ist das Foto mit den zwei über dem Büchlein gesenkten Köpfen. Zeit für ein Gespräch gab es nicht, zu groß war der Andrang. Aber wer weiß, vielleicht ergibt sich eine Gelegenheit zur zweiten Begegnung? Oder sie wird geschaffen. Eine E-Mail an den Bundespräsidenten kann doch jeder Bürger und jede Bürgerin schreiben. Dann wartet man die Antwort ab.

### Langförden, Ende März 2012

Der Alltag ist wieder eingekehrt. Zwar ruft die Presse noch immer wieder an, aber das Leben geht weiter. Im Mai feiern Daniel Themann und noch zwei seiner Freunde den 40. Geburtstag. Das will vorbereitet werden. Schon den letzten „runden“ haben die drei Freunde gemeinsam organisiert. Sie kennen sich sozusagen seit ihrer Geburt. Ursula Themann erinnert sich an den Tag im Mai, an dem zeitgleich drei Kinder mit Behinderung im örtlichen Krankenhaus zur Welt kamen. Und so begaben sich die Eltern auf den Pfad der Integration.

Damals engagierte man sich noch in den Selbsthilfegruppen. Es gab kaum Literatur über das Down-Syndrom, auch kein Internet, das wie heute schnell eine Auskunft gibt. Schritt für Schritt organisierten sich die Eltern neu in jeder Lebensphase ihrer Kinder.

Die damals gegründete Integrationsgruppe „Miteinander“ blickt gerade auf ihre 30-jährige Arbeit zurück. „Wir werden aber immer weniger“, bedauert Ursula Themann. Jüngere Familien suchen den Kontakt zueinander eher im Netz, kaum jemand setzt auf die direkte Begegnung und den Austausch. Nichts bleibt, wie es ist.

Hauptsache, es verändert sich etwas positiv im Leben von Menschen mit Down-

Syndrom. Dass sie mitten in die Gesellschaft gehören, war für Themanns von Beginn an selbstverständlich, wenn auch keine von der Gesellschaft anerkannte Selbstverständlichkeit. Unzählige Male haben sie für ihren Sohn Initiative ergriffen, Projekte mit anderen – wie beispielsweise der Volkshochschule am Ort – realisiert und sich häufig auf „Zufälle“ eingelassen, die zu Glücksgriffen wurden. So ging es mit der Stelle in der Tischlerei oder mit der Fahrerlaubnis fürs Mofa. Bald lassen sie Daniel ganz los und in eine eigene Wohnung ziehen, im Rahmen des Projekts „Ambulant Betreutes Wohnen“.

### Unglaublich, aber wahr

Inklusion passiert nicht nur am grünen Tisch. Das hat Familie Themann greifbar erfahren. Das kann auch andere Menschen mit Down-Syndrom beflügeln, sie auch stolz stimmen. „Es war etwas Besonderes, im Reichstagsgebäude am 18. März dabei zu sein, auch wenn wir schon zuvor mehrere Male in diesem Bau mit unseren Teilnehmern aus der Volkshochschule waren.“ Frau und Herr Themann sprechen von Glücksgefühl und von ihrer Hoffnung, einen Beitrag zur Inklusion geleistet zu haben. „Höher geht's nicht“, freut sich Daniels Vater. Zu Recht!

Herzlichen Dank an die Familie Themann für die Begegnung am Telefon und das Interview!

## Integration per Nintendo

TEXT: RENATE RÜTER

Nein – die ewige Spielerei mit Nintendo DS kommt zu Hause überhaupt nicht in Frage! Cedrics Mami hat das so geregelt, dass sich mein zehnjähriger Enkel mit Down-Syndrom allenfalls am Wochenende oder auf langen Bahn- und Autofahrten mal mit der tragbaren Spielkonsole beschäftigen darf – während der Schulzeit ist das sonst absolut tabu.

Warum Cedric dann plötzlich im einwöchigen Skiurlaub im Januar, ohne die obligatorischen mütterlichen und großmütterlichen Einsprüche, fast ungehindert über Stunden mit dem kleinen Computer in der Hand gesehen wurde, das kam so:

Viele Kinder in Cedrics Alter trafen sich täglich nach dem Skikurs und den Mahlzeiten und im Loungebereich des Robinsonclubs im Kleinarl und die Kommunikation lief dabei halt weitgehend über die Spielkonsolen. Immer wieder fanden sich Gruppen von Spielern und Zuschauern zusammen, die die Spielstände kommen-



tierten. Und hier konnte Cedric mithalten, denn er hat es inzwischen mit Reaktionsgeschwindigkeit und Fingerfertigkeit zu einer Spielgeschicklichkeit gebracht, der ich, seine Omi, nur staunend gegenüberstehe.

Seine Mitspieler haben ihn daher selbstverständlich und als absolut gleichberechtigigt mit einbezogen, und so haben wir,

begeistert von diesem Beweis gelebter Integration, sämtliche Vorbehalte über Bord geworfen und ihn stets zu seiner Clique entlassen, wenn er uns ganz aufgeregt mitteilte, dass er mit seinen „Freunden“ verabredet sei und ihnen schließlich versprochen hätte, pünktlich zum nächsten Spieltreff zu kommen! Dankbar haben wir erlebt, wie diese Freunde ihn nicht nur gegen Neuankömmlinge verteidigt haben, sondern wie sie Cedrics Selbstvertrauen durch ihre Anerkennung und den ihm erwiesenen Respekt unglaublich gestärkt haben.

Zunehmend selbstbewusst hat er sich dann nicht nur im Club bewegt, sondern hat dieses Selbstvertrauen auch mit auf die Skipiste genommen.

Im Skirennen am Ende der Ferienwoche hat er zum ersten Mal allein und fehlerlos den Slalom bewältigt! Abends dann, bei der Siegerehrung, als er stolz mit Urkunde und Medaille von der Bühne stieg, da wurde er von allen seinen neuen Freunden anerkennend abgeklatscht.

Spätestens da wurde es Mami und Omi warm ums Herz. ■

# Menschen mit Down-Syndrom arbeiten, lernen und spielen am Computer

TEXT: ELISABETH BECK

Nur sehr zögerlich wird die Möglichkeit, auch mit Kindern mit Down-Syndrom am Computer zu arbeiten, in unterrichtliches Geschehen integriert. Zum einen, weil es viele Vorbehalte gegen diese Lernform gibt, zum anderen, weil entsprechende Materialien unbekannt sind, und nicht zuletzt weil Lernen am Computer nicht im Klassenverband durchgeführt werden kann, sondern weitgehend individuell. So wird befürchtet, die Inklusion des Schülers zu gefährden. In dem hier vorgestellten Buch kommt der Autor zu dem Schluss ...

## EIN WICHTIGES BUCH: ARBEITEN, LERNEN UND SPIELEN, DER EINSATZ DES COMPUTERS BEI SCHÜLERN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG

Hier liegt nun ein wichtiges Buch vor, in dem der Verfasser kritische Einwände und mögliche „negative (Begleit-)Wirkungen des Computereinsatzes zu diskutieren sucht und letztendlich zu dem Schluss kommt, dass „im Rahmen von Forderungen nach (mehr) Integration, Selbstbestimmung und Lebensqualität“ und „im Hinblick auf die vielfältigen Möglichkeiten und Qualitäten, die das Medium Computer hinsichtlich seiner Verwendung bietet, auf diesen keineswegs verzichtet werden kann“. (a.a.O. S.9) Und zwar in seiner Rolle als Werkzeug zur Texterstellung und als Grafikprogramm, als Medium zum Lernen und zur pädagogischen Diagnostik und nicht zuletzt zum Spielen.

Wünscht man also:

- Erstinformationen über den Computereinsatz,
  - eine fundierte Diskussion der Argumente für oder gegen den Computereinsatz für Menschen mit Down-Syndrom,
  - zu wissen, ob es „offizielle“ Verlautbarungen zu diesem Thema gibt oder nicht,
  - Erfahrungsberichte kennenzulernen,
  - eine Auflistung und kurze Besprechung von Computer-Lernmaterialien sowie
  - eine Auflistung und kurze Besprechung von für Menschen mit Down-Syndrom geeigneten Internetportalen
  - und vieles andere mehr ...
- so sei die Lektüre dieses Buches sehr empfohlen.

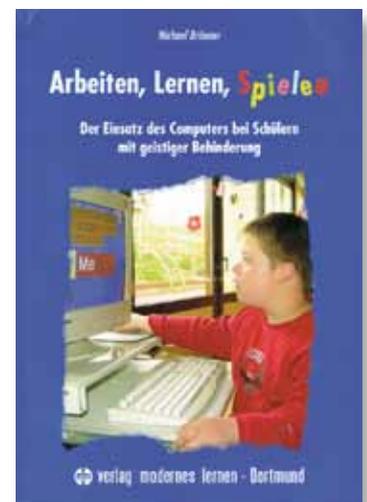
In diesem Artikel sollen die verschiedenen Themenbereiche vorgestellt werden, um all jenen, die nicht die Zeit, wohl aber Interesse an der Thematik haben, einen Überblick über die wichtigen Aussagen dieser Veröffentlichung zu geben, darüber hinaus auch auf überaus wichtige Informationen zur Arbeit mit diesem Medium.

## KRITIKPUNKTE AM EINSATZ DES COMPUTERS IM BEREICH FÖRDERSCHWERPUNKT GEISTIGE ENTWICKLUNG:

Dies ist zunächst jene Form prinzipieller Kultur- und Gesellschaftskritik, die fast generell bei der Einführung neuer Technologien bzw. Medien negative Folgen befürchtet. In diesem Fall ist man besorgt, dass der Computereinsatz im Unterricht das allmähliche Verschwinden der Wirklichkeit und ein Knapper-Werden ursprünglicher Erfahrung sowie eine Entfremdung von der Welt bewirken könnte.

Dem ist die Frage entgegenzuhalten, „ob sich Virtualität und Lebenswelt überhaupt eindeutig unterscheiden lassen oder ob nicht virtuelle Welten Erfahrungsräume und Bestandteile der Lebenswelt darstellen, die sogar ... zu Bewusstseinsentwicklung und Sinnkonstitution und zur Ausdifferenzierung von Persönlichkeitskonzepten und Handlungsorientierung beitragen“. (S. 23)

Im Gegenteil, die subjektive Bedeutung virtueller Erfahrungen kann sehr hoch sein, dann nämlich, wenn damit Menschen Möglichkeiten eröffnet werden, die ihnen das reale Leben (z.B. aufgrund einer Behinderung) nur eingeschränkt oder überhaupt nicht bieten kann – wie im Bereich der Kommunikation und Informationsbeschaffung. So kann der PC durchaus als wirksame Ergänzung und Bestandteil eines



### Arbeiten, Lernen, Spiele

Der Einsatz des Computers bei Schülern mit geistiger Behinderung

Michael Bröner  
Borgmann, 2007

128 Seiten

ISBN 9782808005996

Preis 19,50 Euro

ganzheitlichen Förderansatzes für Schüler mit Down-Syndrom erfolgreich benutzt werden.

Sollten jedoch die Kompetenzen zum Umgang mit (Computer-)Technologien nicht vorhanden sein, kann es sein, dass die Person sich durch den Umgang mit der Technik überfordert fühlt. Es könnten sich dann Gefühle des Ausgeliefertseins und der Machtlosigkeit und damit für den behinderten Menschen zusätzliche Abhängigkeiten entwickeln. Auch wenn Studien zeigen, dass Menschen mit einer besseren Bildung mehr von den Medien profitie-

ren als jene mit einer geringeren Bildung, muss trotzdem einer „medialen Klassengesellschaft“ mit sogenannten „Medien-Analphabeten“ bzw. einer in „User“ (Anwender) und „Loser“ (Verlierer) gespaltenen Informationsgesellschaft entgegengewirkt werden. Solche gesellschaftlichen Risiken und Ungleichheiten sollten so gering wie möglich gehalten werden.

#### BEFÜRCHTETE NEGATIVE WIRKUNGEN DES COMPUTEREINSATZES ALLGEMEIN:

- Konzentrationsstörungen, Verstärkung der Sprechartmut und Unfähigkeit zu sozialem Kontakt: Zahlreiche schulische Erfahrungsberichte und Studien widerlegen diese Befürchtungen.
- Verlust der Freude am gemeinsamen Arbeiten und Spielen: 75 bis 90 % der befragten Regelschüler gaben an, durch Lernprojekte am Computer mehr Spaß am Unterricht zu haben und enger mit Klassenkameraden zusammenzuarbeiten als im traditionellen Unterricht.
- Negative Auswirkungen auf das Erlernen sozialen Verhaltens für Schüler mit geistiger Behinderung: Beobachtbar war im Gegenteil, dass die Schüler die Arbeit in Gruppen bevorzugten und so daraus sogar dauerhafte Beziehungen über das Projekt hinaus entstanden. Eine Zunahme alleinigen Spielens konnte nicht beobachtet werden, gegenseitige Hilfen bei Problemen im Umgang mit dem Computer wurden gesucht und angenommen.
- Bei übermäßiger Nutzung: Gesundheitliche Gefahren (Kopfschmerzen, Augenbrennen durch Überanstrengung der Augenmuskulatur, Bewegungsmangel, Haltungsschäden) können durch regelmäßige Pausen und eingeschränkte Arbeitszeiten am Computer und ein Angebot ausreichender Bewegungsmöglichkeiten verhindert werden.

#### BEFÜRCHTETE NEGATIVE WIRKUNGEN DES COMPUTEREINSATZES BESONDERS BEIM EINSATZ FÖRDERSCHEWERPUNKT GEISTIGE ENTWICKLUNG:

- Der Computer ist behindertenfeindlich.
- Der Computer geht an den Bedürfnissen der Behinderten vorbei.
- Alles, was der Schüler mit dem Computer lernen kann, kann er auch ohne ihn lernen.
- Bisher entwickelte Programme sind unzulänglich.
- Die Eingabegeräte sind für einen geistig behinderten Schüler zu kompliziert in der Anwendung.

- Ohne pädagogisches Programm lässt sich keine Einsatzform rechtfertigen.

Diese Behauptungen lassen sich mittlerweile nicht mehr aufrechterhalten, sind von der Realität überholt und es bestehen vielerlei Anregungen zur Form und Möglichkeit von Computereinsätzen. So ist auch Ganzheitlichkeit des Lernens kein Argument gegen Computereinsätze im Unterricht, solange dem Medium im Förderkanon ein anteiliger Raum zugewiesen wird. Hier aber sind viele Variablen möglich.

Vielmehr ergibt sich die Notwendigkeit des Computereinsatzes bei Schülern mit geistiger Behinderung durch

- die hohe Gegenwarts- und Zukunftsbedeutung innerhalb unserer Lebens-, Arbeits- und Berufswelt;
- die Forderung nach bzw. Möglichkeit einer Medienerziehung;
- die Forderung nach Integration und Normalisierung bzw. die Möglichkeiten von Freizeitgestaltung;
- die vielfältigen Möglichkeiten des Lehrens und Lernens
- und die Verwendung als prothetisches Hilfsmittel.

So muss es Aufgabe der Schule sein, die Jugendlichen auf die rasante Entwicklung dieser gesellschaftlichen „Schlüsseltechnologie“ und den angemessenen Umgang mit ihr als Schlüsselqualifikation“ und „vierte Kulturtechnik“ neben Lesen, Schreiben und Rechnen vorzubereiten.

„Diese gesellschaftliche Entwicklung wurde auch im neuen bayerischen Lehrplan für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung berücksichtigt, da ein eigener Lernbereich ‚Medien‘ geschaffen wurde. Damit liefert der bayerische Lehrplan neben einer pädagogischen eine rechtliche Begründung für den Computereinsatz mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung.“ (Bayerisches Staatsministerium für Unterricht und Kultus 2003, 232) (S. 31 f.)

Auch „scheint es aus pädagogischer Sicht sinnvoller, Menschen mit geistiger Behinderung auf diese anspruchsvolleren Tätigkeiten vorzubereiten, da diese persönlichkeitsfördernder erscheinen als monoton ablaufende Arbeitsaktivitäten. Können Menschen mit geistiger Behinderung mit diesen neuen Technologien allerdings nicht umgehen, bedeutet dies natürlich eine weitere Dequalifikation, Abwertung und Aussonderung dieser Menschen. ...

Während Menschen mit Sinneseinschränkungen und körperlicher Behinderung von den neuen Technologien profitieren“, (S. 34 f.) könnte jener Teil der

Menschen mit geistiger Behinderung, deren Kompetenzen nicht für den Umgang mit dem PC ausreichen, zusätzlich abgewertet werden und so ist die Geistigbehindertenpädagogik gezwungen, auf diese Anforderungen zu reagieren, um die gefürchteten Auswirkungen zu verhindern.

Hervorragend dafür geeignet, um eventuell vorhandene Ängste und Hemmungen abzubauen, ist das Spielen am Computer. So wird ein erfolgreicher, angstfreier erster Kontakt und Zugang zu diesem Medium sichergestellt. In einem lebenslang möglichen Lern- und Entwicklungsprozess wird es diesen Personen dann möglich,

- unterschiedliche Medien zielorientiert zu nutzen,
- sich selbstgesteuert nach Bedarf Wissen anzueignen,
- Informationen nach moralischen Gesichtspunkten zu werten und einzuordnen,
- Informationen aufzunehmen, persönlich aufzubereiten, zu nutzen und sie nach Bedarf weiterzugeben,
- kritisch mit Medienangeboten umzugehen, Manipulationen zu erkennen und deren Wirkungen einzuschätzen,
- Unterstützung ihrer sozialen Integration und selbstbestimmte Entwicklung zu erhalten und sich gleichzeitig auf Teilhabe an der Gesellschaft vorzubereiten. Spielen und Surfen am Computer und im Internet bedeuten, zur Gruppe Gleichaltriger dazuzugehören. Studien zeigen, dass der Freizeitbereich der 12- bis 19-Jährigen immer mehr vom Computer beherrscht und dieser Teil der Jugendkultur ist.
- Fertigkeiten im Umgang mit dem Computer bedeuten einen Statuszuwachs der Schüler innerhalb der Schule und der Familie. Personen mit Down-Syndrom wird so ein so normales Leben wie möglich gestattet – nicht im Sinne bloßer Anpassung, sondern der Eröffnung gleicher Möglichkeiten in Arbeitswelt und Freizeitbereich, wie sie auch Menschen ohne Handicap offen stehen. „Um einem Integrations- bzw. Normalisierungsprozess nicht entgegenzuwirken, muss Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung der Umgang mit dem Computer ermöglicht werden.“ (S. 37)

#### QUALITÄTEN UND MÖGLICHKEITEN DES LEHRENS UND LERNENS

In der Fachliteratur werden verschiedene Aspekte genannt:

- ein hohes Maß an Motivation und Faszination, die auch dann anhält, wenn der Reiz des Neuen abflacht,

## ■ F Ö R D E R U N G

- die Entlastung von zwischenmenschlicher Beziehung und damit Selbstwertstabilisierung,
- Möglichkeiten der Individualisierung und Differenzierung und des Eingehens auf die individuelle Lernausgangslage des Schülers oder der Schülerin, – durch das Medium Computer kann nicht nur Schülern etwas vermittelt werden, was die Realität nicht bieten kann. Die Schüler lernen vor allem, mit einem ihrem Lebensalter angemessenen Medium umzugehen, während sie Lerninhalte vermittelt bekommen, die ihrem Entwicklungsalter entsprechen. Altersangemessenheit und Entwicklungsgemäßheit stellen ... zwei der zentralen Elemente von schülerorientiertem Unterricht dar.“ (S. 38)
- Der Computer gestattet ein individuelles Arbeitstempo.
- und die Schüler erhalten hier die Möglichkeit, sich mit Sachverhalten sowohl rezeptiv als auch gestaltend auseinanderzusetzen. So erfahren sich die Schüler in der Rolle eines Handlungsträgers.
- Der Computer kann weiter geeignete Hilfen und Lösungsvarianten anbieten, Veranschaulichungen durch Bild, Bewegung und Ton anbieten, Fehler anbieten, Partner- und Gruppenarbeit begünstigen, Fortführungen der Arbeit auf Papier durch Ausdrucke ermöglichen und dem Lehrer ein Verlaufsprotokoll über die Arbeit des Schülers zur Fehleranalyse liefern.
- Weiter können die Schüler durch das Medium Computer Zugang zu Lern- und Wirklichkeitsbereichen erhalten, die außerhalb ihres natürlichen Lern- und Lebensumfeldes liegen und darüber hinaus neue Zugangsweisen zu Lerninhalten erhalten, indem durch grafische Animation, Wort und Musik verschiedene Sinne angesprochen werden.
- Eine weitere Verwendung des Mediums ist in der Nutzung als prothetisches Hilfsmittel gegeben.

## WIE LÄSST SICH DER COMPUTER IN DEN UNTERRICHT INTEGRIEREN?

Hier bieten sich die Möglichkeiten, den Computer selbst als Unterrichtsgegenstand und den Umgang mit ihm, den Computer, als Unterrichtsmedium oder als prothetisches Hilfsmittel in den Unterricht zu integrieren. So kann z.B. das Lernen für bzw. über den Computer nebenbei erfolgen, während er als ein Unterrichtsmedi-

um eingesetzt wird. Aus dem Lernen mit dem Computer in vielfältigen Bereichen erwächst zunehmend das Lernen über den Computer.

Um dabei den Schülern die gesamte Relevanz und die komplette Breite der Computernutzung zu verdeutlichen, sollte der PC in allen drei Bereichen, zum Arbeiten, Lernen und auch Spielen, in den Unterricht integriert werden.

## DIE ROLLE DES LEHRERS BEIM EINSATZ EINES COMPUTERS

Für die Lehrerrolle ergeben sich durch den Computereinsatz Auswirkungen insofern, als er nun nicht mehr frontal zur Klasse steht, sondern seinen Platz neben oder hinter dem Schüler einnehmen muss. Hier entstehen für den Pädagogen neue Aufgaben:

Seine Hauptaufgabe besteht vor allem in einer dienenden Haltung als Lernbegleiter, Berater und Helfer in einem Prozess, in dem die zu fördernde Person etwas selber tut, eigenständig arbeitet und Erfahrungen sammelt, ist aber immer präsent, um bei auftretenden Problemen zu helfen. Gerade der Computer kann zu sinn- und inhaltslosen Handlungen motivieren, z.B. unerwartete Effekte am Bildschirm zu produzieren. Hier ist eine intensive Begleitung mindestens zu Beginn des Einsatzes unerlässlich.

Der Lehrer ist für die Vorbereitung des Systems, die Vorbereitung des Computers, die Auswahl der Programme und die Voreinstellungen verantwortlich, die es dem Schüler erlauben, eigenständig am PC zu arbeiten, lernen oder spielen. Wichtig ist hier, das System Computer an den Schüler und seine spezifischen Bedürfnisse und Kompetenzen anzupassen und nicht umgekehrt.

Der Lehrer muss den Schüler vor und während der Arbeit am PC beobachten, um angemessen auf die Interessen und Fertigkeiten oder auftretende Hilfsbedürfnisse reagieren zu können.

Durch die Auswahl der Software, die für den Schüler von unmittelbarer Bedeutung ist, erstellt der Lehrer ein pädagogisch verantwortetes Lernkonzept. Keinesfalls sollte der Computer zur Stillbeschäftigung oder in Aushilfsfunktionen als „Arbeitsbeschaffungsmaßnahme“ oder „Babysitter“ Verwendung finden.

Offen und flexibel berücksichtigt der Lehrer Anregungen und Vorschläge der Schüler während der Arbeit.

## DIE ROLLE DES COMPUTERS – EIN MEDIUM UNTER VIELEN

Der PC sollte vom Pädagogen als ein Medium unter vielen in einen qualitativen, mehrdimensionalen Förderansatz integriert werden und eine neben vielen anderen möglichen und notwendigen Arbeits-, Lern- und Spielformen darstellen. Dies auch im Hinblick auf seine Grenzen hinsichtlich einer ganzheitlichen Förderung: Bietet doch der PC immer nur ein beschränktes Abbild von Welt und spricht nicht gleichermaßen alle Sinne des Schülers an. So ist denn der PC in einen mehrdimensionalen und abwechslungsreichen Unterricht so zu integrieren und anzubieten, dass dem Anspruch auf eine ganzheitliche Förderung nicht widersprochen wird und dass die mit Hilfe von Medien erworbenen Erfahrungen und Erkenntnisse eng mit originärem Erleben verknüpft bleiben.

## DER COMPUTER ALS WERKZEUG

bietet die Möglichkeit, zum einen mit den vorinstallierten Programmen des PCs zu arbeiten, deren Funktion es ist, bei einer Tätigkeit Hilfe und Unterstützung anzubieten. Daneben stehen die vielfältigen Möglichkeiten des Internets für das Arbeiten am Computer zur Verfügung.

**Nutzung von Textverarbeitungsprogrammen:** Hier können Texte relativ problemlos erstellt, schnell korrigiert und auch in unterschiedlichster Weise kreativ gestaltet werden. Die integrierte Rechtschreibprüfung ermöglicht eine Verbesserung der Orthografie. Gerade für Schüler mit motorischen Problemen bietet das Schreiben am Computer eine enorme Erleichterung. Sind sie doch von der „Last“ des motorischen Schreibvorgangs befreit und können sich so besser auf die Inhalte konzentrieren.

**Nutzung von Grafik-, Mal- oder Bildbearbeitungsprogrammen:** Auch hier können Schüler mit motorischen Schwierigkeiten profitieren, da die Bedienung des Computers einfacher erscheinen kann als der Umgang mit herkömmlichen Schreib- oder Malgeräten. Daneben besteht die Möglichkeit, Bilder oder Fotos kreativ zu verändern oder auch Stadien von Entwicklungs- und Gestaltungsprozessen durch die Möglichkeit des Speicherns deutlich zu machen.

**Nutzung der Internets:** Zahlreiche Erfahrungsberichte zeigen, dass sich das Internet auch für Schüler mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung durchaus sinnvoll nutzen und verantwortungsvoll in den Unterricht integrieren



lässt. Eigenständiges und selbstbestimmtes Lernen wird hier gefördert, da der Anwender immer wieder selbst entscheiden muss, welchen Weg er einschlägt in der Auswahl der Hin- bzw. Querverweise zu weiteren verfügbaren Möglichkeiten. So wird es ihm möglich, zu einem individuellen Gesamttext bzw. Informationszusammenhang zu gelangen.

**Voraussetzung für die Nutzung des Internets:** Neben den technischen Voraussetzungen ist ein bestimmter Alphabetisierungsgrad der Lesefähigkeit erforderlich. Da einige Internetseiten existieren, die auch von Menschen, die nicht lesen können, genutzt werden können – bis jetzt leider nur ein sehr kleiner Anteil der verfügbaren Seiten im World Wide Web –, ist dies jedoch kein ausschließliches Kriterium für die Internetnutzung. Darüber hinaus ist ein gewisser Bildungsgrad erforderlich, der sich durch sprachliche, kognitive und motorische Kompetenz auszeichnet, um der Gefahr zu entgehen, sich in der Hypertextstruktur des Internets zu verlieren. Ein hohes Maß an Orientierungsfähigkeit erscheint notwendig, um die (Navigations-)Struktur und den Inhalt der aufgerufenen Seiten angemessen zu erfassen, da auch viele Seiten im Internet sehr unübersichtlich gestaltet sind. Darüber hinaus ist bei kommunikativen Anlässen das Beherrschen allgemeiner Kommunikationsregeln von Vorteil.

**Nutzungshäufigkeit des Internets von Menschen mit (geistiger) Behinderung:** „Überraschenderweise nutzen Menschen mit Behinderung, im Vergleich zu den rest-

lichen Bevölkerungsgruppen, das Internet überproportional oft, da 80 % dieser Personengruppe das Medium gebrauchen.“ (S. 56) Allerdings bestehen große Unterschiede zwischen den verschiedenen Behinderungsarten. Während Menschen mit Körper- oder Sehbehinderung von dem Medium profitieren und die Statistik der Internetbenutzung anführen, bilden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen die Schlusslichter. Die große Mehrheit sieht in der Internetnutzung eine große Chance, während die Gefahren vergleichsweise gering eingeschätzt werden.

**Wichtig:** Der Verfasser listet (S. 60) Hinweise für Suchmaschinen auf, die speziell für Kinder übersichtlicher gestaltet und mit weniger Text versehen konstruiert wurden und die auch eine einfachere Menüführung bieten.

#### NUTZUNG DES INTERNETS ZUR KOMMUNIKATION:

Hierzu finden sich im neuen bayerischen Lehrplan für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung einige Vorschläge:

- Anlässe für Kommunikation mit elektronischer Post suchen und dann Beziehungen auch über große Distanzen pflegen.
- Das E-Mail-Programm aufrufen, Kennwort eingeben, elektronische Post abholen, neue Nachrichten erstellen und verschicken.
- Sich in einen Chatroom einwählen und anmelden, Dialogfelder beim Chatten sachgerecht bedienen.
- Netiquette, Wahrheitsgehalt der Aussage, keine Herausgabe persönlicher Daten beachten.

Da E-Mails auch offline erstellt werden können, entfällt lästiger Zeitdruck, gleichzeitig erscheint Kommunikation per Internet häufig offener und unbeschwerter. Sicherergestellt ist jedoch nicht, ob sich aus diesen Formen der Kommunikation tatsächliche Freundschaften im realen Leben entwickeln. Die Nutzung von E-Mail-Freundschaften bieten jedoch immer wiederkehrende und sehr effektive Lese-, Schreib- und Sprechanlässe – auch im Unterricht –, bei denen die Schüler hoch motiviert Antworten erlesen und verfassen möchten.

Sehr interessant ist die Auflistung spezieller Angebote im Internet von bzw. für Menschen mit geistiger Behinderung oder Empfehlungen für die Erstellung von barrierefreien Internetangeboten für Menschen mit geistiger Behinderung und eine Adressenliste von Suchmaschinen.

Für all jene, die fundierte Erkenntnisse über die verschiedenen Lerntheorien des Behaviorismus, des Kognitivismus oder des Konstruktivismus im Zusammenhang mit Lernsoftware suchen und die ihnen entsprechenden Übungs- bzw. Trainingsprogramme, die (intelligenten) tutoriellen Programme, die Simulationsprogramme suchen, findet sich hier eine ausgiebige Diskussion.

#### INFOTAINMENT – EDUTAINMENT

Programme von **Infotainment** – Information + Education (Erziehung) bzw. **Edutainment** – Education (Erziehung) + Entertainment (Unterhaltung) – sind eine Mischung aus Information und Unterhaltung bzw. aus Lernen und Spielen. Hier sind die Verbindungen durch den Nutzer selbstständig aktivierbar und es gibt keinen vorgeschriebenen Lernweg. So wird vor allem eigenständiges Lernen gefördert. Vorsicht ist allerdings geboten bei bloß ausgesetzten Unterhaltungseffekten, die den Lernprozess sogar behindern und die Anstrengungsbereitschaft oder Konzentrationsfähigkeit vermindern können. So können statt Informiertheit nur Informiertheitsillusionen entstehen. Ohne klaren Bezug zu einer sinnvollen Fragestellung ist die Beschäftigung mit solchen Programmen nicht sinnvoll. Klare Aufgabenstellungen dagegen fördern einen zielgerichteten Umgang. Oft sind sie auch sehr kindgerecht gestaltet und somit nicht für Erwachsene mit Down-Syndrom geeignet.

#### COMPUTERSPIELE – FÜR MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM?

„Die Geistigbehindertenpädagogik hat in ihrem ständigen Bemühen um eine adäquate Förderung den Aspekt des Spielens aus reinem Selbstzweck heraus generell vernachlässigt“ (S. 81). Erfreulicherweise wurde in den neuen bayerischen Lehrplan für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung der Aspekt des Spielens am Computer jedoch aufgenommen, und zwar nicht im Bereich „Spiel“, sondern im Lernbereich „Medien“!

Auch wenn Untersuchungen über das Spielverhalten und die Spielhäufigkeit am Computer für Menschen mit dem Förderschwerpunkt geistige Entwicklung nicht bekannt sind, hat die (Geistigbehinderten)-Pädagogik kein Recht darauf, Computerspiele prinzipiell abzulehnen“ (S. 89),

- da auch sie auf ein späteres Arbeiten oder Lernen am Computer vorbereiten und Teil eines umfassenden Umgangs mit dem PC darstellen,

- wegen des integrativen und normalisierenden Aspekts der Beschäftigung mit dem PC im Sinn einer aktiven und selbstbestimmten Freizeitgestaltung,
- da Spielen nur zum Spaß gerade bei diesen Menschen notwendig und sinnvoll ist, weil ihr Alltag durch ein hohes Maß an Therapeutisierung und durch eine Überbetonung einer förderorientierten Perspektive gekennzeichnet ist. Hier eröffnen sich Frei- bzw. erziehungsfreie (Lebens-)Räume.
- Da bei erfolgreichen Spielhandlungen sogar bei Frustrationen Anstrengungen noch erhöht werden, um das Spiel zu meistern. Positiv-emotionale Spielfolgen führen so zu positiven Spielfolgen wie Erfolgsgefühlen, Spaß und Erleben von Kompetenz und Kontrolle und können so zum intensiven Zustand des „Flow“ führen (dem völligen Aufgehen des Handelnden in seiner Tätigkeit).
- Da unter entwicklungsgeschichtlichen und tiefenpsychologischen Gesichtspunkten dem Spiel eine hohe Bedeutung für die kindliche Entwicklung zukommt und es somit unbedingt zu fördern ist. Spiel fördert, indem es fordert.
- Da sich hier die Möglichkeit eines „Selbstwirksamkeitserlebens“ bietet. Der Computerspieler erfährt sich als zentraler Handlungsträger, da der PC auf jede seiner Eingaben unmittelbar reagiert und eine Veränderung aus dem Bildschirm bewirkt. Dieses Gefühl kann von großer Bedeutung sein, da diese Personen oftmals in ihren Einflussmöglichkeiten auf ihre Umgebung im „realen“ Leben sehr eingeschränkt erscheinen oder von ihrer Umwelt eingeschränkt werden. Hier bietet sich die „Gelegenheit, ein Maß an Eigenaktivität zu entwickeln, welches ihnen in vielen anderen Bereichen des Lebens unmöglich erscheint“. (S. 93)
- Da sich im Spiel lernen lässt, dass Leistungen steigerbar sind. Gerade diese Kinder und Jugendlichen, die häufig in ihrem Leben leistungsbezogene Misserfolgserlebnisse erfahren, können sich durch den Computer Erfolgserlebnisse verschaffen. Indem nach einiger Zeit höhere Schwierigkeitsgrade gemeistert werden können, erreichen sie eine Steigerung ihrer Leistungsbereitschaft.

Vorsicht allerdings ist geboten, wenn die optimale „Passung“ von Angebot (auf Seiten des Spiels) und der „Nachfrage“ (auf Seiten des Spielers) nicht erreicht wird. „Negativ-emotionale Spielfolgen entstehen, sobald die Kontrolle über das Spiel verlo-

ren geht und Spielhandlungen nicht mehr angemessen gelingen“. (S. 90 f.) So kann es dazu kommen, dass Versagensgefühle, Frustration oder sogar aggressive Impulse auftreten können.

Die Gefahr exzessiven Spielens im schulischen Bereich dürfte angesichts des genau festgelegten Tagesablaufs und der zeitlich begrenzten Freiräume ohnehin zu vernachlässigen sein.

**FÖRDERDIAGNOSTIK AM UND MIT DEM COMPUTER** wird in einem weiteren Kapitel vorgestellt und schließlich ausführlich Tipps für die Praxis gegeben und **WIE MÜSSEN COMPUTERPROGRAMME GESTALTET SEIN**, wenn Menschen mit Down-Syndrom erfolgreich damit arbeiten sollen?

Sehr interessant am Schluss für die Praxis all jener, die geeignete Programme für ihre Arbeit suchen, ist eine Zusammenstellung jener Internetseiten, die Softwarekataloge bieten, und im Anhang die kurze Vorstellung einiger Programme.

#### ZUSAMMENFASSUNG:

Sowohl für Erstinformationen in den verschiedenen Themenbereichen als auch für eine intensivere Beschäftigung mit dem Computereinsatz im Bereich Förderschwerpunkt Geistige Entwicklung bietet diese Veröffentlichung überaus nützliche Informationen, vor allem aber ist die Auflistung der verschiedenen Internetportale, der Programme und der Softwarekataloge eine unerlässliche Hilfe beim Beginn des Arbeitens mit dem Computer in der Förderung von Menschen mit Down-Syndrom. Auch die Hinweise auf Veröffentlichungen des Bayerischen Kultusministeriums sollten Zweifelnden Mut zum Anfang geben.

Ergänzend soll noch erwähnt werden, dass die positiven Wirkungen, die der Verfasser beim Spiel mit dem Computer erwähnt, durchaus auch für andere Beschäftigungen mit dem PC gelten;

- dass es bereits Erfahrungen gibt, dass Menschen mit Down-Syndrom das Zehnfingersystem bzw. Tastschreiben am Computer erlernen können und dass somit auch berufliche Tätigkeiten im Bereich der Arbeit mit dem PC möglich werden;
- dass Menschen mit Down-Syndrom sich ihrer Langsamkeit durchaus bewusst sind. Das Erlebnis der Beschleunigung ihrer Handlungen bei der Beschäftigung mit dem Computer genießen sie sehr. Es spornt sie zu weiteren Leistungen an;

- dass die positiven Wirkungen der Arbeit am Computer weit in die Bereiche positiver Persönlichkeitsbildung hineinreichen. Dies ist mit anderen Lernmaterialien in dieser Weise schwer zu bewerkstelligen;
- dass hier Menschen mit Down-Syndrom zum Erlebnis des Flow gelangen können: nämlich zu einer so intensiven Verschmelzung von Handlung und Bewusstsein, dass die volle Aufmerksamkeit und Konzentration allein der ausführenden Tätigkeit gilt, wobei Zeit und Raum scheinbar „vergessen“ werden und das ...Handeln völlige Befriedigung verschafft“ (S. 91). Wann je haben Menschen mit Down-Syndrom im schulischen Rahmen Gelegenheit zu solchen Erlebnissen?
- dass Arbeiten und Spielen am PC Nachholmöglichkeiten für entwicklungsbedingte Defizite bietet und nicht zuletzt
- dass der Lernende durch die Arbeit am PC selbstständig und ohne direkte Hilfe von Lehrern oder Eltern Leistungssteigerungen erreichen kann. Der Person mit Down-Syndrom werden so kostbare Momente gefühlter Unabhängigkeit ermöglicht.

# Vom Umgang mit Geld

TEXT: ELISABEITH BECK

Den Umgang mit Geld zu verstehen, um am täglichen Einkaufen angstfrei teilnehmen zu können, ist der Wunsch von Jugendlichen mit Down-Syndrom. Die vorhandene Motivation zu nützen und für diese Altersstufe geeignete Lernmaterialien anzubieten, können zu beachtlichen Erfolgen führen. Zwei solche Materialien werden hier vorgestellt.

LERNSOFTWARE EURO –  
Mit Geld rechnen lernen  
Life Tool  
Computer aided Communication



Mathematik ist im Allgemeinen im Fächerkanon der Schule für Menschen mit Down-Syndrom sozusagen der „Angstgegner“. Auf die Lebenspraxis bezogen steht so auf der einen Seite der Wunsch – besonders bei Heranwachsenden und Jugendlichen –, den Umgang mit Geld zu verstehen, um am täglichen Einkaufen, das im Alltagsleben eine so bedeutende Rolle spielt, angstfrei teilnehmen zu können. Auf der anderen Seite jedoch meiden sie aus den verschiedensten Ängsten heraus, sich mit diesen Aufgabenstellungen zu beschäftigen.

Im Zuge des Europaprojekts „YES-WE CAN“ wurde nun die Erfahrung gemacht, dass auch junge Erwachsene noch den Umgang mit Geld erlernen können. Sie arbeiteten und übten u.a. auch mit der Lernsoftware „EURO“, die im Folgenden ausführlicher dargestellt werden soll. So können Pädagogen und Eltern einen Einblick in die Arbeitsweise dieses Materials erhalten und sich vielleicht dafür entscheiden, die Demoversion, die man sich kostenlos auf den Computer laden kann, 14 Tage lang zu testen und erst dann eventuell käuflich zu erwerben.

An dieser Stelle sei die Arbeit mit „EURO“ für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom sehr empfohlen, allerdings im Zusammenspiel mit weiteren Übungsmöglichkeiten, auf die hier noch hingewiesen werden wird.

## Was ist EURO?

EURO nun ist ein umfangreiches Lern- und Trainingsprogramm rund um das Thema „Geld“. Hier werden in 17 unterschiedlichen Übungen sowohl Basiskennnisse – das Geld kennenzulernen – als auch fortgeschrittene Inhalte vermittelt – wie das Addieren von Preisen und das Berechnen von Wechselgeld.

Je nach Zielgruppe bietet das Programm zwei Zugänge an.

## ZUGANG „SCHULE“

Dieser ist primär gedacht für Kinder der Grundschule, die den rechnerischen Umgang mit Geld trainieren möchten. Zu den Zahlenräumen 5, 10, 20, 30, 100 und 1000 gibt es jeweils Aufgabenreihen mit den Themen:

- Geld kennenlernen – kennst du das Geld? (Wo ist die Münze? Wo ist der ... schein?)
- Geld zählen (Wo ist am meisten? Lege gleich viel Geld in die Kasse. Wie viel Geld hast du? Ist das gleich viel?)
- Einkaufen (Wie viel musst du bezahlen? Hast du genug Geld? Zahle genau.)
- Wechselgeld berechnen (Wie viel bekommst du zurück – wähle aus)
- Einkaufen und Wechselgeld berechnen (Wie viel bekommst du zurück?)

## Erscheinungsbild: Übersichtlich und ruhig

Das System beginnt bei den einfachsten Fragestellungen, die in Bezug auf das Geld möglich sind. Die grafische Darstellung ist ansprechend, auf die wesentlichen Inhalte beschränkt. Im Gegensatz zu vielen Computerprogrammen, die von optischen und akustischen Reizen überborden, strahlt es eine große Ruhe aus. Auch die akustischen Aufforderungen bzw. Reaktionen auf die

Richtigkeit der erledigten Aufgaben sind angenehm und unaufgeregt gesprochen. Dies kommt den Bedürfnissen von Menschen mit Down-Syndrom entgegen, die sich in diesem System schnell zurechtfinden und „zu Hause“ fühlen können.

Der äußere, gleich bleibende Rahmen bewirkt, dass für sie die Steigerung der Anforderungen in den Aufgaben kaum spürbar wird. Sie arbeiten erfolgreich und die Motivation steigt sichtlich an. Dabei bestehen auch innerhalb der verschiedenen Themen noch Differenzierungsmöglichkeiten nach dem Schwierigkeitsgrad leicht, schwer, dynamisch bzw. mit oder ohne Zehnerübergang.

Die grafische Darstellung der Scheine entspricht nicht ganz der Originalgröße, die der Münzen ist dagegen etwas größer. Durch die Bildsymbole einer Kasse, eines Einkaufswagens, der verschiedenen Waren mit ihren Preisen und des Geldes werden Einkaufssituationen simuliert.

Die Fragen dazu werden optisch lesbar und zusätzlich akustisch formuliert. Bei richtiger Lösung fällt ein Euro in ein Sparschwein, passiert ein Fehler, dann ein Fünzigcentstück oder auch ein Hosenkнопf. Für das verdiente Geld können „Waren“ für ein virtuelles „Zimmer“ erworben und das Zimmer damit „eingrichtet“ werden.

Nach fünf Aufgaben fragt das System optisch und akustisch: „Willst du noch einmal spielen?“ Allerdings besteht die Möglichkeit, die Zahl der Aufgaben zwischen drei und zehn zu verändern und einzustellen. Die Übungen können darüber hinaus jederzeit abgebrochen werden.

## Einmaleinsreihen

Im Hunderterraum können zusätzlich die Einmaleinsreihen geübt werden, indem gleiche Gegenstände in unterschiedlichen Mengen gekauft und deren Preis ermittelt werden soll. Umgekehrt wird eine Summe vorgegeben und nun soll berechnet werden, wie viel Stück eines Produkts gekauft werden können. Zusätzlich soll jeweils das restliche, verbleibende Geld berechnet werden.

### ZUGANG „LEBENSWELT“

richtet sich an Jugendliche und Erwachsene, die lebenspraktische Fähigkeiten zum Themenkreis „Geld, Waren, Einkaufen“ erwerben möchten. Hier ist es auch möglich, eigene Bilder zu importieren und Warenpreise anzupassen. Es ist sofort klar, dass in drei verschiedenen Systemen nebeneinander gearbeitet werden kann.

Im Basisbereich heißt es: Kennen Sie das Geld? (Bemerkenswert: Der User des Programms wird hier mit „Sie“ angedredet!) Hier wird im Zahlenraum bis 500 € gerechnet. Zunächst der Bereich, der sich mit der Geldmenge beschäftigt und den Fragen, die schon aus dem Schulbereich bekannt sind: Wo ist am meisten? Legen Sie gleich viel Geld in die Kasse! Wie viel Geld haben Sie? Ist das gleich viel?

Der nächste Einkaufsbereich ist durch verschiedene Fenster, in denen sich Waren befinden, symbolisiert. Auch hier die Fragestellungen, die schon aus dem Schulbereich bekannt sind – leicht verändert: Wie viel kostet das? Zahlen Sie genau! Wie viel kostet das? Wählen Sie aus! Was ist am teuersten? Hier bewegt sich der Zahlenraum ansteigend von 100 € bis 500 €.

Der letzte Bereich zeigt Symbolfenster, in denen Einkaufswagen erscheinen. Hier die Fragestellungen: Wie viel bekommen Sie zurück? Wählen Sie aus. Wie viel müssen Sie bezahlen? Haben Sie genug Geld?

Die Aufgaben sind hier schon anspruchsvoll, weil der Zahlenraum auch hier 500 € beinhaltet und bei den schwierigsten Aufgaben Preise in Euro und Cent im Kopf addiert werden müssen. Das Ergebnis muss dann mit der vorhandenen Geldmenge verglichen werden.

Leicht wird erkennbar, dass sich dieses Lernmaterial generell – nicht nur im Förderbereich –, sondern für alle Schüler einsetzen lässt, da jeder Schüler hier Aufgaben für seine Kompetenzstufe finden wird. So kann Inklusion verwirklicht werden, weil auch der Schüler mit Handicap im gleichen System arbeitet wie seine Mitschüler.

### Geeignet für Schüler mit Down-Syndrom

Beim Arbeiten mit dieser Lernsoftware entfällt die Kinder mit Down-Syndrom die Schreibeinheit, die wegen der meist nicht unbeträchtlichen motorischen Probleme der Handmotorik – oft begleitet von zusätzlichen Wahrnehmungsschwächen. So kann

die volle Konzentration und Aufmerksamkeit auf die Lösung der mathematischen Aufgabenstellung angewandt werden.

Den Lernbedürfnissen von Menschen mit Down-Syndrom kommt die visuelle Darstellungsweise der Lernaufgaben am PC entgegen, liegen doch ihre Stärken bei der Informationsrezeption vor allem im visuellen Bereich. Zusätzlich erleichtert der spielerische Charakter des Übens den Zugang zum Arbeiten in diesem Bereich und verhütet ein Absinken der Motivation im Verlauf des Trainings. Allerdings sollte – besonders beim Beginn der Arbeit in diesem System – darauf geachtet werden, dass der Schüler nicht zu unruhig mit dem Cursor auf dem Bildschirm kreist und sich damit und bewusst selbst irritiert und auf diese Weise vermeidbare Fehler macht. Dies kann schnell demotivierend wirken.

Das System ist besonders geeignet zu helfen, Menschen mit Down-Syndrom auf dem Weg zum Verständnis des Rechnens und des Umgangs mit Geld zu unterstützen und ihnen Möglichkeiten zur Teilhabe an diesem wichtigen Bereich des gesellschaftlichen Lebens zu eröffnen.



### Lebenspraktisches Lernen: Geld

76 Seiten, plus CD  
 Persen Verlag, 2011  
 ISBN 3834432083  
 Preis: 29,90

### Ulrike Löffler, Isabel Schick

### LEBENS-PRAKTISCHES LERNEN: GELD Materialien für Schüler mit geistiger Behinderung 5. bis 9. Klasse

Um Einseitigkeit in der Förderung zu vermeiden, ist es wichtig, auch mit anderen Medien zu arbeiten. Deshalb soll hier noch eine neue Unterrichtsidee des Persen-Verlags vorgestellt werden.

Die Autorinnen des Arbeitsbuches „Lebenspraktisches Lernen. Geld“ weisen zu Recht darauf hin, dass zwar der Umgang mit Geld auf den ersten Blick überschaubar und leicht zugänglich erscheint, sich im Detail aber als recht komplex erweist. Denn, um letztlich mit Geld rechnen zu können, sind umfassende Kompetenzen nötig, wie das Erfassen des Maßzahlaspekts (Quantifizierung von Größen, z.B. zwei Minuten, fünf Kilometer) sowie das Rechnen mit dezimalen Zahlen.

So bieten sie ein Lern- und Spielmaterial an, das schrittweise Lernen und Üben auf verschiedenen Ebenen – anschaulich, handelnd, spielerisch, symbolisch ... – ermöglicht. Dies geschieht mit verschiedenen Tätigkeiten – legen, schneiden und kleben, schreiben und spielen. Die verschiedenen

Schwierigkeitsgrade – leicht, mittel und schwer – sind auf den Arbeitsblättern mit grafischen Symbolen kenntlich gemacht. Dies macht den Einsatz im Sinne einer Binnendifferenzierung innerhalb der Klasse möglich.

Das Konzept ist in vier verschiedene Bereiche eingeteilt:

### SCHEINE UND MÜNZEN ERKENNEN, BENENNEN, UNTERSCHIEDEN UND ZUORDNEN

- gleiche Münzen erkennen und zuordnen
- Vorder- und Rückseite von Münzen erkennen und zuordnen
- Münzen erkennen und ausmalen
- Münzen und deren Bezeichnung zuordnen
- gleiche Scheine erkennen und zuordnen
- Vorder- und Rückseite von Scheinen erkennen und zuordnen
- Unterscheidung Münzen und Scheine und Centmünzen

### WERTIGKEIT ERFASSEN

- Euro-Scheine – Euro – Münzen – Cent – Münzen
- Wo sind Lebensmittel billiger?
- dezimale Schreibweise von Geldbeträgen

## LEBENSPrAKTISCHER UMGANG MIT GELD

- Was brauche ich zum Bezahlen?  
– Passend zahlen.
- Was brauche ich zum Bezahlen?  
– Überzahlprinzip.
- Was kann ich mir leisten?
- Schätzen von Geldwerten.

## RECHNEN MIT GELD

- Einkaufen – Was müssen die Kinder bezahlen?
- Einkaufen – Was bekomme ich zurück?
- Mit welcher Münze oder welchem Geldschein kann ich bezahlen?
- Was bleibt übrig?
- Zusammenzählen einfacher Geldbeträge

Zum Material gehört eine CD, die den Ausdruck aller Arbeitsblätter ermöglicht. Dies bedeutet nicht nur eine deutliche Arbeits erleichterung für den Lehrer, sondern auch für die Eltern die Möglichkeit, dieses Material zu nutzen. Daneben enthält die CD vier verschiedene Geldspiele, eine wirkliche Be-

reicherung für die Schule, denn diese Spiele können inklusiv auch von anderen Schülern in Integrationsklassen mit genutzt werden. Eine Bereicherung auch für Eltern, die spielerisch hier mit ihrem Kind trainieren können.

Ein weiterer Pluspunkt ist die Ausrichtung des Materials auf die Arbeit der Hauptschulstufe. Hier sind gute Materialien rar!

Die Kennzeichnung der verschiedenen Schwierigkeitsgrade – leicht, mittel und schwer – ermöglichen den Einsatz im Sinne einer Binnendifferenzierung innerhalb der Klasse.

Der Abwechslungsreichtum in den angebotenen Übungen – sei es durch die verschiedenen Ebenen – anschaulich, handelnd, spielerisch, symbolisch – oder auch die Möglichkeit verschiedener Tätigkeiten wie legen, schneiden und kleben, schreiben und spielen kommt den Lernbedürfnissen von Kindern mit Down-Syndrom in sehr erfreulicher Weise entgegen. Ein schönes Lernmaterial, das Freude macht, mit guten neuen Ideen!

## Weitere Informationen und Materialien zum Thema: Umgang mit Geld

Nicht zuletzt soll auch in diesem Zusammenhang noch einmal auf das Buch von Lore Anderlik, Montessori, Ein Weg zur Inklusion, Basel (ISBN 978-3-8080-0671-9) hingewiesen werden: Auf den Seiten 79 – 168 befinden sich Übungsaufgaben und Spiele nur für den Umgang mit Geld. Dies ist besonders für Eltern und – doch nicht nur – Montessori-Einrichtungen interessant, da hier ausschließlich mit Gegenständen des praktischen Lebens gearbeitet wird, die leicht zu beschaffen sind.

Zum Schluss der Vollständigkeit halber noch der Hinweis auf Spielgeld: [www.edumero.de/euro-kasse](http://www.edumero.de/euro-kasse) und von der gleichen Firma ein Taschengeldspiel: [www.edumero.de/lernspiele-mein-taschengeld](http://www.edumero.de/lernspiele-mein-taschengeld) ■

# Yes we can: 3 x 21 = Von der Wurzel zur Blüte

Zwar ist das EU-Projekt „Yes we can“ abgeschlossen, die Umsetzung der Methode in den verschiedenen Partnerländern und darüber hinaus läuft nun erst richtig an.

Um noch mehr Lust auf das Rechnen mit links und rechts zu machen, sind die Erfahrungen, die während der Trainingsperiode gemacht wurden, in einem Buch zusammengefasst.

Schon in den vorigen Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* haben wir die unterschiedlichen Materialien aus dem Programm vorgestellt: die Mathe-Box, das Handbuch und die DVD. Vor kurzem kam nun das Buch „3 x 21 = Von der Wurzel zur Blüte“ auf den Markt, das eine schöne Ergänzung darstellt für alle, die sich schon mit der Methode befassen, aber auch diejenigen neugierig machen kann, die über „Yes we can“ noch nicht informiert sind. So kann das reich bebilderte, gut lesbare und übersichtlich gestaltete Buch sehr gut

als Einstieg in diese Rechenmethode dienen. Die vielen Fotos von Kindern und Jugendlichen, die sichtlich begeistert bei der Rechen-Arbeit sind, fordern einen auf, sich näher mit der Methode zu befassen.

### Zum Inhalt

In dem Buch „3 x 21 = Von der Wurzel zur Blüte“ stellen die Trainerinnen die innovative „Yes we can!“-Rechenmethode vor und berichten begeistert von den gemeinsamen spannenden Erfahrungen und überraschenden Erfolgen.

Extra-Kapitel zu den Schwerpunkten „Vermeidungsverhalten, Motivation, Spiegelneuronen, erlernte Hilflosigkeit, Beziehungslernen und paradoxe Intervention“ zeigen Möglichkeiten auf, wie knifflige Situationen humorvoll überwunden werden können.



### 3 x 21 = Von der Wurzel zur Blüte

Hg: Verein „Hand in Hand“  
Gebunden, 165 Seiten  
Format: 16 x 24  
Preis: 20 Euro  
ISBN 978-3-9503221-0-1



# Ja, mir san mit'm Radl da! Vom Laufrad bis zum Liegerad

TEXT: MICHAELA HILGNER

Fahrradfahren kann fast jeder, oder? Als Freizeitbeschäftigung, Sport, zur Erhaltung der Gesundheit, gar als Leistungssport oder auch aus der Überzeugung heraus, das Auto der Umwelt zuliebe stehen zu lassen und sich mit dem Zweirad fortzubewegen – die Gründe, auf ein Fahrrad zu steigen, sind vielfältig. Neben Stadt- oder Cityrädern gibt es Trekking-, Cross- und Rennräder u.v.m. mit unterschiedlicher Ausstattung und natürlich in verschiedenen Preisklassen. Doch bis Eltern von Kindern mit Down-Syndrom vor der Wahl stehen, welches Fahrrad es denn sein soll, stehen sie vor einem anderen Problem: **Wie lernt mein Kind das Radfahren?**

## Radfahren – (k)ein Problem?

Hört man sich um, so ist es für einige Kinder mit Down-Syndrom kein Problem, das Radfahren zu lernen. So wie andere Kinder auch steigen sie, sobald sie laufen können (manche auch schon eher), vom Bobbycar auf ein Laufrad oder ein kleines Fahrrad mit Stützrädern. Sobald sie sich sicher auf diese Weise fortbewegen, wird mit einem Fahrrad ohne Stützräder geübt.

Doch da beginnt schon die Diskussion: Ist ein Laufrad nicht zu schnell und zu gefährlich? Sind Einschlagbegrenzung des Lenkers und Handbremse wichtig? Verlässt sich das Kind nicht zu sehr auf eventuell vorhandene Stützräder und gerät damit in Schiefelage, ohne das Gleichgewicht zu trainieren? Hier gelten die gleichen Empfehlungen wie für alle anderen Kinder auch.

Die Zusendung vieler Laufradfotos und Stützradfotos im Rahmen der Posteraktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag zeigt jedoch, dass es sehr beliebt ist, sich auf Rädern fortzubewegen.

Doch viele Kinder mit Down-Syndrom lernen das Fahrradfahren erst viel später und mit viel größeren Mühen. Dazu gehören vor allem auch Kinder, die erst spät sicher laufen. Einige haben Angst, sich auf ein

Fahrrad/Laufrad zu setzen, sind mit Lenken, Treten/Laufen, Gleichgewicht halten und gleichzeitigem Schauen überfordert. Ein schlaffer Muskeltonus, zu kurze Beine, Koordinations- und Gleichgewichtsprobleme, eine große Tendenz zum Weglaufen – manchen Kindern wird das Radfahren noch nicht zugetraut, manche schaffen es physisch noch nicht. Neben Therapien und langen Infekten fehlt oft die Zeit, sich auch noch mit dem Radfahren zu beschäftigen. Und dann noch die Teilnahme am Straßenverkehr (dazu zählen auch Fußgänger und Hunde auf Fußwegen) – viel zu gefährlich!

## Früh übt sich ...

Jedoch zeigt sich wie bei allen Dingen, dass es gut ist, die Kinder schon sobald es möglich ist, an Zweiräder (mit oder ohne Stützen) heranzuführen. Wählen Sie Räder aus leichten Materialien und vor allem in der passenden Größe. Beginnen Sie mit dem Üben, solange Sie selbst noch fit genug sind, hinter Ihrem Kind herzutreten und solange das Kind noch nicht zu schwer ist, um es festzuhalten und zu stützen.

## Wozu Fahrrad fahren?

Kinder mit Down-Syndrom können in vielfältiger Weise vom Radfahren profitieren. Es schult das Gleichgewicht und die Koordination. Die Lungenfunktion wird verbessert, die körperliche Aktivität wirkt vorbeugend gegen Adipositas. Nicht zu vergessen ist, dass für gleichaltrige Kinder das Fahrradfahren zu einer sehr beliebten Freizeitbeschäftigung gehört. Kann ein Kind mit Down-Syndrom Fahrrad fahren, bietet dies einen ganz wichtigen Beitrag zur Bewegungsfreiheit und Mobilität und eben auch zur sozialen Integration.

Vielen Familien macht das gemeinsame Radeln große Freude. Sie fahren gemeinsam durch die Natur und entdecken Umwelt und Umgebung aus einer einzigartigen Perspektive.

## Unterstützungsmöglichkeiten

Fahrradbegeisterte Eltern, die ihre Kinder auf einem Fahrradkindersitz oder in einem Fahrradanhänger mitnehmen, stoßen irgendwann an eine Grenze: Unser Kind ist zu groß, um auf dem Elternfahrrad oder im Anhänger mitfahren zu können, aber wir wollen weiterhin gern gemeinsame Touren unternehmen. Das Kind kann vielleicht auch schon allein Rad fahren, aber noch wackelig und mit noch unzureichender Sicherheit zur Teilnahme am Straßenverkehr. Hier gibt es eine ganze Reihe an Möglichkeiten, weiterhin mit dem Kind unterwegs zu sein, ohne dass es schon „allein“ fährt.

## Tandemstange

Mit dieser Tandem- oder Abschleppstange wird das Kinderfahrrad mit der Sattelstange am Elternfahrrad verbunden. Das Kind fährt hinter Vater oder Mutter her, kann, aber muss nicht ständig mittreten, wodurch auch schon längere Strecken bewältigt werden können. In der Regel wird die Lenkstange des Kindes blockiert, sodass nur vom Erwachsenen gelenkt werden kann. Kinder, die am Straßenverkehr noch nicht sicher teilnehmen können, sind so sicher aufgehoben. Gefährliche Verkehrssituationen, Erschöpfung und Anzeichen von Unlust können gut miteinander bewältigt werden.

Die Stange wird von unterschiedlichen Anbietern verkauft. Hier sollte man unbedingt darauf achten, dass die Stange an beiden Fahrrädern stabil befestigt werden kann. Manche Tandemstangen bieten die Möglichkeit, die Bremsen des Kinderfahrrads mit anzuschließen. Außerdem kann das Kinderfahrrad leicht gelöst und die Stange weggeklappt werden. So kann das Kind zwischendurch auch kleinere Strecken allein fahren.

Eine Firma bietet eine Tandemkuppelung, die die Hinterradachse des Eltern- mit dem Vorderrad des Kinderfahrrads verbind-



det. Hier ist der Gepäckträger frei nutzbar – z.B. wenn am Elternfahrrad noch ein Kindersitz befestigt ist. Durch den niedrigeren Kupplungspunkt wird vom Kind weniger Einfluss auf das Fahrverhalten des Zugfahrads genommen.

**Vorsicht:** Die Sitzposition ändert sich für das Kind, da das Vorderrad angehoben wird. Für Tandemstangen gilt eine Gewichtsbegrenzung von ca. 30 kg (bei der Tandemkupplung bis 45 kg Zuggewicht). Das Kinderfahrrad sollte maximal 20 Zoll groß sein. Auf eine hochwertige Verarbeitung muss unbedingt geachtet werden, da mit schweren Unfällen zu rechnen ist, sollte sich die Stange lösen oder brechen.

Für Kinder, die man während der Fahrt im Blick behalten muss, ist diese Lösung nicht geeignet. Sitzt ein Kind noch nicht sicher auf seinem Rad, rutscht es häufig von den Pedalen, steigt es unterwegs ab oder schläft es gern während der Touren ein, ist

von dieser Lösung abzuraten! Das Anhängen des Kinderfahrrades wirkt sich natürlich auf das Fahrverhalten insgesamt aus. Seitenverlagerungen des Kindes sind deutlich spürbar. Wichtig sind eine sichere Montage und feste Verbindungen!

#### **Trailer/Fahrrad-Nachläufer**

Ähnlich wie bei der Tandemstange ist das Elternfahrrad mit einem Fahrzeug für das Kind verbunden, nur dass das hintere Gefährt nur aus Hinterrad, Sattel, Tretlager und Stange besteht. Vorteil ist unter anderem das geringere Gewicht gegenüber einem Kinderfahrrad. Kinderfahrräder haben eine kleine Übersetzung, sodass die Kleinen auch auf Unebenheiten gut anfahren können. Für das gemeinsame Fahren ist aber ein Trailer mit einem besseren Übersetzungsbereich eher geeignet. Nachläufer gibt es mit und ohne Gangschaltung und sogar als Tandemversion, also als Trailerbike mit mehreren Sitzen.

Das Fahrverhalten mit einem Trailer ist deutlich besser als mit einer Tandemstange, manche Modelle sind gut geländegängig, jedoch auch deutlich teurer und in der Regel nicht zum Kinderrad umrüstbar. Trailer sind einfach vom großen Fahrrad zu lösen und zu transportieren.

Auch hier funktioniert die Lösung nur, wenn man sich darauf verlassen kann, dass das Kind sicher mitfährt und man es nicht ständig im Auge behalten muss. Wer tiefer in die Tasche greifen kann und möchte, kann sich jedoch einen Trailer mit zwei Hinterrädern und einem bequemen Sitz mit Anschnallmöglichkeit kaufen. Dieser lässt sich auch als Trike fahren, kann

als Buggy mit Babyschale oder Kleinkindsitz und Verdeck ausgestattet werden.

#### **Tandem**

Verschiedene (Therapie-)Tandems bieten die Möglichkeit, das Kind vorn sitzen zu lassen, sodass man es gut im Blick hat. Hier gibt es schon ein breiteres Angebot an Möglichkeiten, zu denen verschiedene Zusatzausstattungen (Rückenlehne, Gurte, Fixierungen für die Pedale, ...) angeboten werden. In der Regel kann man entscheiden, ob auf Doppellenkung umgestellt werden und die vordere Tretkurbel zu- oder abgeschaltet werden soll.

Diese Tandems gibt es in verschiedenen Größen – somit sind sie nicht nur für Kinder geeignet – und auch wahlweise mit Motorausstattung. Allerdings sind sie sehr lang (ca. 2–2,5 m), selten faltbar und schwer (27–40 kg ohne Motor).

Mittlerweile gibt es auch Tandems, bei denen nicht mehr nur gesessen, sondern auch im Liegen gefahren werden kann (mehr dazu im Erfahrungsbericht über Daniel und sein Tandem).

#### **Was Hänschen nicht lernt ...?**

Sobald ein Kind eine gewisse Größe und Gewicht erreicht hat, wird es anstrengender mit dem Erlernen des Radfahrens. Für Tandemstangen ist die Obergrenze für Gewicht und Größe erreicht, es wird schwieriger, Hilfestellung zu geben.

Meist kommt dazu, dass das Kind noch weniger wagt: nicht einfach losfährt, hinfällt, wieder aufsteht. Aber vielleicht entwickelt sich auch ein großer Wille, es endlich zu lernen, eigenständig loszuradeln und dabei zu sein.

Möchte ein junger Mensch mit Down-Syndrom das Radfahren erlernen, könnte man dies genau wie bei den Kleinen über das Üben mit einem Laufrad angehen. Es gibt mittlerweile Laufräder, die auch für größere Kinder und auch für Erwachsene



geeignet sind. Sie haben oft zudem einen niedrigen Einstieg, sodass das Auf- und Absteigen gut funktioniert. Preisgünstiger wird es mit einem Fahrrad, an dem man die Pedale vorübergehend abmontiert.

Stützräder für große Fahrräder werden auch angeboten, jedoch raten Experten in den meisten Fällen davon ab, da eine ausreichende Stabilität nicht gewährleistet ist. Zudem sind gute Stützräder ebenfalls teuer.

### Therapieräder

Wer auch ohne Gleichgewichtstraining durchstarten möchte, kommt mit einem Therapierad mit drei Rädern auf seine Kosten. Therapieräder sind gut durchdacht – Anpassungsmöglichkeiten gibt es in allen Varianten. Wahlweise hat ein Therapierad hinten oder vorn zwei Räder, sodass der Fahrer oder die Fahrerin auch bei Gleichgewichtsproblemen nicht gleich umkippt – das Anfahren und das Bremsen wird dadurch zum Beispiel immens erleichtert. Therapieräder können mit unterschiedlichen Sitzen, Rückenlehnen, Pedalstützen



und -fixierungen, Gurten u.v.m. aufgerüstet werden.

Aber sie sind sehr schwer und sperrig. Ein Transport im Auto ist fast unmöglich, dafür kann man mit einem Therapiefahrrad, das in der Regel über einen großen Fahrradkorb verfügt, selbst viel transportieren.

Auch Tandems und Liegeräder gibt es mit drei Rädern. Im Erfahrungsbericht „Endlich ein Fahrrad und unabhängig“ wird ein Liegerad vorgestellt. Dieses Rad ist leichter und weniger sperrig und für Jugendliche einfach „cool“.

### Wer zahlt?

In verschiedenen Urteilen wurde entschieden, dass Bewegungsdrang und das Erleben

von Raum und Geschwindigkeit ein Grundbedürfnis sind und behinderte Kinder und Jugendliche ein Recht auf Spezialfahrräder haben. Das Sozialgericht in Fulda urteilte zudem, dass die Eingliederung in den Kreis gleichaltriger Kinder ebenfalls zu den Grundbedürfnissen zählt. Grundsätzlich werden nur Kindern und Jugendlichen bis zu einem Alter von ca. 16 Jahren mit oben genannten Begründungen Spezialfahrräder genehmigt. Neuere Rechtsurteile belegen aber, dass auch Erwachsene im Einzelfall einen Anspruch haben.

Ausschlaggebend für den Gesetzgeber ist der § 33 Abs. 1 im SGB V, worin festgelegt ist, dass Behinderungen durch zweckmäßige, ausreichende und wirtschaftliche Hilfsmittel auszugleichen sind (siehe auch § 12 Abs. 1). Dies spricht für die Übernahme eines Therapietandems oder eines Therapiefahrrades.

Das Hilfsmittelverzeichnis dient nicht dazu, Ansprüche der Versicherten einzuschränken, sondern ist Richtschnur für die Krankenkassen und Auslegungshilfe für die Gerichte. Das heißt, dass auch für Räder, die genau auf das eigene Kind zugeschnitten scheinen, aber keine Hilfsmittelnnummer haben, ein Zuschuss beantragt werden kann.

Haben Sie vor, ein Therapierad bei der Krankenkasse zu beantragen, benötigen Sie vom Kinder- oder Hausarzt eine Diagnose und eine Verordnung über ein Hilfsmittel, in dem unbedingt aufgeführt sein sollte, dass das verordnete Hilfsmittel erforderlich ist, um den weiteren Behandlungserfolg zu sichern. Der medizinisch-therapeutische Effekt muss im Vordergrund stehen. Lassen Sie sich beim Fachhändler beraten, was genau verordnet werden soll. Alle Teile, die zusätzlich zur Grundausstattung benötigt werden, müssen notiert werden. Mit der ärztlichen Verordnung beantragen Sie das Hilfsmittel bei Ihrer Krankenkasse.

Anschließend erhalten Sie eine Bewilligung (auch mit Einschränkungen möglich) oder eine Ablehnung des Antrags. Hier haben Sie Widerspruchsrecht. In der Praxis werden viele Anträge zunächst abgelehnt. Oft liegt ein langer Weg mit Widersprüchen, erneuten Begründungen und Gutachten vor den Antragstellern, bevor die Freude über ein geeignetes Therapierad eintreten kann. Grund dafür sind viele individuelle Faktoren: Ist das Rad geeignet, ist es überhaupt erforderlich, um eine bestimmte Behinderung auszugleichen? Wurden Wirtschaftlichkeitsüberlegungen geprüft? Gibt es Alternativen?

Folgende Argumente können bei einem Antrag hilfreich sein:

- Förderung von Selbstständigkeit
- Training von Gleichgewicht, Koordination, Ausdauer und Reaktionsfähigkeit
- Training der Muskulatur
- Verbesserung der Lungenfunktion
- Anregung und Stärkung der Herz-/Kreislauffunktionen
- Vorbeugung von Adipositas
- Vergrößerung des Aktionsradius
- soziale Integration und Teilhabe im Kreis Gleichaltriger
- Reifung des Sozialverhaltens

Begründen Sie genau, welche Vorteile das ausgewählte Fahrrad gegenüber anderen Fahrzeugen besitzt (z.B. Kippsicherheit, niedriger Einstieg, Ergonomie, Rückenfreundlichkeit ...)

Für den Zuschuss der Krankenkassen gibt es keine Richtlinien. Üblich ist jedoch eine Eigenbeteiligung in Höhe eines normalen Fahrrades (ca. 250 €). Übersteigt der Preis des gewählten Fahrrades den eines Therapierades, wird der Zuschuss nicht automatisch höher. In der Regel wird nur der Preis für ein gängiges Therapierad (abzüglich Eigenanteil) erstattet. Mehrkosten müssen selbst gezahlt werden.

Wer sich den Weg über die Krankenkasse sparen möchte, sollte sich nach einem gebrauchten (Therapie-)Fahrrad oder Tandem umschauen. Verschiedene Internetbörsen haben eine Auswahl an gebrauchten Fahrzeugen.

### Fahrradkurse

Idealerweise gibt es vielleicht in der Schule Ihres Kindes eine Fahrrad-AG mit verschiedenen Fahrrädern zum Ausprobieren. Hier lernen die Schülerinnen und Schüler neben dem Fahren auch, wie man sein Rad pflegt und wie man sich im Straßenverkehr verhält.

In den USA gibt es seit einigen Jahren Bicycle Camps unter anderem für Kinder mit Down-Syndrom. Hier wird miteinander das Radfahren trainiert. 68 % der Teilnehmer erlernen innerhalb von fünf Tagen das Fahren auf zwei Rädern, viele von ihnen werden sehr selbstständig dadurch. Unter dem Motto „Lose the training wheels“ lernen Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigung unterstützt durch viele Freiwillige das Radfahren – Prädikat: „nachahmenswert!“.

Auf Anfrage senden wir Ihnen gern eine Liste mit Links zu verschiedenen Lauf- und Fahrradherstellern und Angaben zu erwähnten Gerichtsurteilen.

# Ein Stufentandem für David

TEXT: CLAUDIA HANKE



Am Anfang stand die Idee, gemeinsam Fahrrad fahren zu wollen. Bislang fuhr David im Anhänger mit, völlig zufrieden mit sich und der Welt. Da er kontinuierlich größer und schwerer wurde, war klar, dass langsam, aber sicher eine andere Lösung her musste. David war acht Jahre alt und passte weder großen- noch gefühlsmäßig mehr in den Kinderanhänger.

Die Frage war nur was und wie? Auf einem Fahrrad-Nachläufer könnte ich David nicht sehen und wäre er nicht in meiner unmittelbaren Reichweite. Ein Tandem? Sehr groß und sperrig. Außerdem würde ich bei einem klassischen Tandem, wo der Mitfahrer hinten sitzt, nicht unbedingt rechtzeitig mitbekommen, wenn David während der Fahrt beschließt, dass er jetzt absteigen will. Also ein sogenanntes Therapietandem, wo das Kind vorne sitzt und immer im Blick ist? Auch sehr groß und sperrig, nicht mit einem normalen Auto transportierbar und ebenfalls vergleichsweise schwer.

Mehr durch Zufall bin ich dann auf das Modell eines sogenannten Stufentandems

gestoßen. Dabei sitzt das Kind vorne in einer Art Liegesitz, kann sicher angeschnallt werden (sehr wichtig) und auch die Füße können entsprechend an den Pedalen fixiert werden. Insgesamt ist es ein ganzes Stück kürzer als ein klassisches Tandem, und außerdem gibt es die Möglichkeit, es ohne allzu großen Aufwand in der Mitte zu teilen, und ist damit transportabel in fast jedem Auto.

Eine Probefahrt überzeugte mich dann vollends, dass dieses Rad eine wirklich gute Lösung für uns sein könnte. Für David war die Sache ohnehin völlig klar. Auch ihn hatte die Probefahrt sofort begeistert. „Fahrrad kaufen!“ meinte er bestimmt, als wir das Rad anschließend wieder zurückgaben.

Der Antrag bei der Krankenkasse als Hilfsmittel wurde (erwartungsgemäß) erst einmal rundweg abgelehnt. Keine Hilfsmittelnnummer, kein nachweisbarer Therapieeffekt etc. Nach einem dreiviertel Jahr, vielen Diskussionen und ärztlichen Gutachten war die Krankenkasse dann schließlich bereit, einen Zuschuss zu zahlen, der in etwa der Ausstattung eines vergleichba-

ren Therapierades entsprechen würde. Damit mussten wir den größten Teil des zugegebenermaßen stolzen Preises immer noch selbst aufbringen, aber die Entscheidung für das Rad war so oder so schon gefallen. So konnten wir dann im Sommer 2011 unser neues Fahrrad einweihen. Und dann fuhren wir einfach los. Da das Fahren für den „Captain“ erst mal etwas gewöhnungsbedürftig war, machten wir zuerst nur kleinere Radtouren, dann mit zunehmender Übung immer längere, und schließlich als krönenden Abschluss für den Sommer eine lange Tagestour auf dem Weserradweg.

Folgendes stellte sich bald heraus: Solange David kräftig mitstrampelt, sausen wir mit enormer Power voran. Fahrradgenuss pur. Wird er müde und stellt das Treten ein, wird es anstrengender für den „Captain“, der besonders bei längeren Steigungen eigentlich darauf angewiesen ist, dass sein „Stoker“ ordentlich Power gibt.

Ein Hilfsantrieb würde hier unabhängig machen, hätte aber das Rad noch einmal um einiges teurer gemacht, sodass wir darauf verzichtet haben. Nachrüstung nicht ausgeschlossen. Insgesamt habe ich den Kauf des Rades bisher noch nie bereut.

David (inzwischen zehn) ist stolz und glücklich, quasi selbst Fahrrad zu fahren, und winkt beim Fahren gelegentlich lässig dem staunenden Publikum zu (Aufmerksamkeit im Straßenverkehr ist mit einem derart ungewöhnlichen Rad wie diesem immer gewiss). Selbst wenn David in den nächsten Jahren auch selbst Fahrradfahren lernt, würde es noch lange dauern bis er auch bei längeren Touren mithalten kann. Somit bietet unser Tandem uns ein Stück Unabhängigkeit per Fahrrad.

Der Plan für dieses Jahr sieht auf jeden Fall eine Wochentour auf dem Weserradweg vor. Da wird dann auch die Reisetauglichkeit mit Fahrrad getestet. Pläne und Ideen für Touren gibt es noch mehr. Da kann der Sommer ja jetzt kommen. ■

# Endlich ein Fahrrad und unabhängig

TEXT: ULRIKE SCHEIT

Im Verlauf unserer Posteraktion zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012 erhielten wir eine Reihe von bewegten Bildern. Den beliebtesten Motiven nach zu urteilen, bringt neben dem Trampolinspringen auch das Laufrad- und Fahrradfahren Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom so richtig in Bewegung. Daniel zum Beispiel strahlte uns auf einem tollen gelben Liegerad entgegen. Michaela Hilgner hat nachgefragt ...

*MH: Vielen Dank für die Einsendung Ihres Fotos, das uns ganz neugierig gemacht hat. Wir würden sehr gern mehr über Daniel und sein Liegerad erfahren. War Daniel schon immer gern per Rad unterwegs?*

Ulrike Scheit: Daniel ist ein sehr aufgeweckter Junge, der als kleiner Junge im Fahrradsitz und auf dem Trailer (Fahradanhänger) immer viel Spaß und Freude hatte. Aber zu seinem Down-Syndrom kam auch seine sehr ausgeprägte Weglauftendenz hinzu. Hierzu könnten wir – wie manche Down-Familie – Bücher schreiben. Weil er so gern weggelaufen ist und sich und uns damit immer wieder in Schwierigkeiten gebracht hat, haben wir ihm nie ein Laufrad oder Ähnliches an die Hand gegeben. Daniel hatte in dem Alter, in dem andere Kinder Fahrrad fahren lernen, so viele andere Dinge zu entdecken und auszuprobieren. Wir haben ihm als Eltern nicht zugehört, mit dem Rad bei uns zu bleiben, auf uns zu hören, auf den Verkehr zu achten. Denn zum Fahrradfahren gehören natürlich nicht nur das Gleichgewicht und die Balance, sondern auch Zuverlässigkeit und Verantwortlichkeit.

*MH: Nun ist Daniel aber doch mit einem Rad ganz stolz unterwegs. Wie passt das?*

Ulrike Scheit: Mit ungefähr 14 Jahren wurde Daniel wider all unserer Erwartungen vernünftiger – damit hatten wir wirklich nicht mehr gerechnet. Ausschlaggebend für die Suche nach einem Fahrrad war zudem, dass wir als Familie sehr gern Radtouren machen wollten. Vor allem für unsere zwölfjährige Tochter war das ein großer Wunsch. Aus der sich entwickelnden Vernunft bei Daniel und unserem Wunsch nach gemeinsamen Radtouren entstand also die Idee, Daniel das Radfahren zu lehren. Bis dahin war es zwar noch ein langer Weg, aber zu seinem 15. Geburtstag hat unser Daniel sein erstes Fahrrad – ein Liegerad mit drei Rädern – erhalten.



*MH: Es gibt viele verschiedene Fahrräder, Therapieräder, Zusatzausrüstungen etc. am Markt. Warum haben Sie sich speziell für dieses Rad entschieden?*

Ulrike Scheit: Unser erster Besuch in einem Reha-Fachgeschäft, in dem wir uns ausführlich umschaute und beraten lassen wollten, war frustrierend. Vermutlich war es einfach das Falsche. Die Auskunft war sehr spärlich, man wollte uns auch nicht mehr weiterhelfen. Anschließend haben wir uns an den technischen Berater unserer Krankenkasse gewendet. Die erste Empfehlung war eine Verbindungsstange (Tandemstange) zum Elternfahrrad. Der Berater hat diese Stange ins Gespräch gebracht, da er meinte, dass Kinder mit Down-Syndrom ja meist recht klein sind. Daniel ist jedoch schon 1,60 m groß und kräftig. Die Gewichtsbelastung für die Stange wäre damit zu hoch und das ganze Gefährt zu instabil gewesen.

Wir haben uns dann überlegt, ob er von uns ein Fahrrad bekommt, an dem wir Stützräder nachrüsten. Der technische Be-

rater hat uns hiervon jedoch sehr abgeraten: Mit Stützrädern für Erwachsenenräder könne man ziemlich schnell kippen. Er hat uns also abschließend zu einem Therapiefahrrad geraten.

Natürlich haben wir uns auch in unserem Umfeld der Down-Familien umgehört. Doch hier gab es so individuelle Voraussetzungen bei den Kindern, dass wir die Erfahrungen nicht unbedingt auf Daniel übertragen konnten. Es gibt da eben die Kinder, die ein Fahrrad ohne Einschränkung fahren können und dies auch schon zeitig lernen, oder eben Kinder, die Therapieräder mit drei Rädern fahren. Aber hier haben wir deutlich herausgehört, dass diese nicht zu transportieren sind und man eine Garage dafür benötigt. Wir wohnen aber in einer Doppelhaushälfte ohne Garage und schon stellte sich für uns die erste Frage: Wo stellen wir dieses doch sehr breite und ungelenkte Dreirad dann ab? Dann erfuhren wir von einer Schülerin, die sich mit dem Therapie-Dreirad verletzt hatte, da das Fahrrad bei einem Sturz auf sie gestürzt war – die Therapieräder sind sehr

schwer. Zusätzlich ist es bei uns sehr bergig – mit einem Therapierad sind die Berge (sowohl bergauf als auch bergab) nicht zu bewältigen.

Wir waren also immer noch nicht wirklich weiter. Dann haben wir mitbekommen, dass es in der Schule (Kaywaldschule Lauffen) unseres Sohnes – eine Schule für geistig Behinderte – eine Fahrrad-AG gibt. Und dass es in dieser AG Lehrer gibt, die sich sehr intensiv mit dem Thema Fahrrad beschäftigt haben. Im Schuljahr 2011/12 bekam Daniel einen Platz in der sehr begehrten Fahrrad-AG.

Seither konnte er verschiedene Räder testen und sein Lehrer hat uns ein bestimmtes Liegefahrrad sehr empfohlen. Mit diesem Rad muss Daniel aufgrund der drei Räder nicht gleichzeitig die Balance halten und sich auf den Verkehr konzentrieren. Also haben wir uns an ein Fachgeschäft für Liegefahrräder gewandt. Hier hatten wir dann ganz schnell einen Kostenvorschlag, der uns erst einmal umgehauen hat. Denn so ein Liegefahrrad kostet doch einiges (rund 3000 Euro). Im Fachgeschäft erzählte man uns, dass die Krankenkasse dies übernehmen würde.

*MH: Das klingt ja super. Die Krankenkasse hat also das Rad bezahlt?*

Ulrike Scheit: Nein, so einfach war es dann leider doch nicht. Wir beantragten bei unserer Krankenkasse mit dem Kostenvorschlag die Kostenübernahme. Daraufhin folgte ein Besuch des medizinischen Dienstes der Krankenkasse. Und dann bekamen wir eine Ablehnung.

Es kostete uns viele Telefonate mit der Krankenkasse und einige Schreiben inklusive eines Widerspruchs. Wir haben dem Antrag an die Krankenkasse zweimal eine Bescheinigung unseres Kinderarztes beigelegt und die Kasse bekam von der Schule und der Fahrrad-AG Beurteilungen, die bestätigten, dass sich unser Kind mittlerweile sehr gut entwickeln konnte und er in der Fahrrad-AG jeden Freitag dieses Fahrrad fährt und sehr gut damit klarkommt.

Letztendlich bekamen wir einen Zuschuss in Höhe eines Therapiefahrrades abzüglich eines Eigenanteils, also insgesamt rund 1000 Euro. Wir haben ein Jahr viel Mühe, Zeit, Kraft und natürlich auch Geld investiert. Aber wir hatten das Gefühl, uns für das richtige Fahrrad für unseren Sohn entschieden zu haben. Er ist so stolz, wenn er damit durch die Gegend kurvt, wie man auf den Bildern sehen kann.

*MH: Hat sich das Fahrradfahren auf Daniels Entwicklung ausgewirkt?*

Ulrike Scheit: Daniel ist durch das Fahrradtraining in der Schule viel verlässlicher geworden. Er erzählt uns häufig: „Ich war ein guter Sohn“, womit er uns zu verstehen gibt, dass in der Schule alles gut geklappt hat und wir uns auf ihn verlassen können. Und das können wir auch: Wir trauen ihm mittlerweile wirklich zu, zum Beispiel allein zum Spielplatz zu fahren. Eine Riesentwicklung für ihn! Mit der Schulklasse hat er bereits eine Radtour über 17 km (bergauf, bergab) gemacht.

*MH: Und nun können Sie gemeinsame Radtouren unternehmen?*

Ulrike Scheit: Ja, wir haben einen Fahrradurlaub für 2012 gebucht. Daniels Fahrrad passt bei ausgebautem Mittelsitz in den Kofferraum unseres Vans – es lässt sich gut ins Auto heben. Unser Gepäck kommt aufs Dach und die drei anderen Fahrräder auf den Fahrradträger. Wir freuen uns schon alle auf einen gut gepackten und aktiven Urlaub mit der ganzen Familie.

## Katharina macht bald den Fahrradführerschein

TEXT: HEIKE ROLING

Hallo, mein Name ist Katharina Roling, ich habe noch zwei ältere Geschwister und gehe in die 3. Klasse der Salierschule in Bad Dürkheim. Die Salierschule ist eine Regelschule mit der Möglichkeit der Einzelintegration. Ich werde im April zehn Jahre alt und kann seit ungefähr eineinhalb Jahren Fahrrad fahren. Meine Mama Heike möchte euch erzählen, wie ich das Radfahren gelernt habe.

Schon früh, Katharina konnte noch nicht einmal laufen, haben mein Mann und ich uns über das Thema Fahrradfahren unterhalten. Für uns war klar, dass Katharina, genauso wie ihre Geschwister, ohne den Einsatz von Stützrädern das Fahrradfahren lernen sollte.

Zum vierten Geburtstag hat Katharina ein Laufrad bekommen. Da Katharina erst mit dreidreiviertel das Laufen gelernt hat, musste sie erst einmal sicher genug laufen, bevor das Laufrad zum Einsatz kam. Als sie viereinhalb Jahre alt war, war es dann soweit. Katharina fand das Laufradfahren erst nicht so toll, weil es für sie schwer war, das Gleichgewicht zu halten. Sie war immer etwas ängstlich, dass sie nicht mit dem Lauf-

rad umkippt. Ein halbes Jahr später war sie dann so sicher, dass sie Freude am Fahren gefunden hat. Wobei man sagen muss, es war eher „Laufrad gehen“ als Laufrad fahren. Zumindest fiel Katharina nicht mehr um, und sie hatte Spaß daran, mit dem Laufrad in die Stadt zu „gehen“. Wenn sie bis dahin durchgehalten hatte, gab es oft zur Belohnung ein Eis, das war dann nochmals ein Ansporn, die Strecke hin und zurück auch wirklich auf dem Laufrad zu schaffen.

So übten wir noch etwa zwei Jahre lang weiter. In dieser Zeit hat Katharina im Kindergarten mit der Krankengymnastin auf einem Therapedreirad Fahrrad fahren geübt. Das Treten auf einem normalen Pucky-Dreirad konnte Katharina nicht, da sie nicht

genug Kraft und Koordination hatte, um nach vorne zu treten. Auf dem Therapierad hatte sie den Bogen ganz schnell raus und konnte nach kurzer Zeit alleine fahren. Die Therapeutin hat das dann genutzt, um mit Katharina das Lenken zu üben. Sie musste Kurven fahren, mal von einem Raum in den anderen oder die Kondition wurde gesteigert dadurch, dass sie weite Strecken zurücklegen musste.

Das Dreiradfahren beschränkte sich nur auf die Aktivitäten im Kindergarten, zu Hause haben wir weiter das Laufradfahren geübt. Allerdings eher unregelmäßig, wenn die Zeit es zuließ, waren wir mit dem Laufrad unterwegs, zum Beispiel um Besorgungen zu machen. Oft haben wir die Zeit

im Sommer genutzt, wenn in den Ferien keine Therapien waren und wir mehr Zeit hatten, in Ruhe und regelmäßiger zu üben. Irgendwann, kurz vor Katharinas Einschulung, kam dann der Zeitpunkt, dass das Laufrad zu klein wurde. Man konnte den Sattel und auch das Lenkrad nicht mehr höher einstellen. Mein Mann und ich überlegten, ob wir von unserem kleinsten Fahrrad die Pedale abschrauben und dies dann als Laufrad nutzen sollten, aber Katharina hatte andere Vorstellungen.

Da sie ja nun bald in die Schule kam und ihr sehnlichster Wunsch es war, nicht mit dem Auto zur Schule zu fahren, sondern mit dem Fahrrad, haben wir uns ein Hucke-Bike (ein Anhängе-Fahrrad mit einem hinteren Rad, einem Lenker, Pedalen und einer Stange, die „huckepack“ an ein Fahrrad angehängt wird) besorgt. Für Katharina war nämlich klar, wenn ich in der Schule bin, dann bin ich schon groß und kann auf keinen Fall mehr im Fahrradanhänger zur Schule fahren. So konnten wir beide hintereinander, ohne dass sie umfallen konnte, zur Schule fahren. Dies war eine gute Übung, das kontinuierliche Treten zu lernen. Wenn die Kräfte dann mal nachließen, standen die Füße einfach nur auf den Pedalen.

Mit siebeneinhalb Jahren kam dann von Katharina immer verstärkter der Wunsch, selbst Fahrrad zu fahren. Die kalte Jahreszeit hat sich zum Üben sehr angeboten, weil dann die dicke Jacke gut geeignet war, Katharina dort am Kragen festzuhalten. Ich habe es von Anfang an so gehandhabt, dass ich neben Katharina hergejoggt bin. Die rechte Hand im Kragen von ihrer Jacke und die linke Hand immer bereit, um zum Lenker zu greifen. Beim Aufsteigen und Anfahren hab ich natürlich die linke Hand zum Stabilisieren auch am Lenker gehabt.

Das Übungsrad von Katharina war ein 16-Zoll-Rad, bei dem Katharina sicher mit beiden Beinen auf der Erde stehen konnte. So sind wir in unserem Wohngebiet viele Straßen abgefahren bzw. gejoggt. Am Anfang waren die Strecken, bei denen ich mit der linken Hand nicht eingreifen musste, recht kurz, aber mit der Zeit wurden sie etwas länger. Katharina hat das sehr viel Spaß gemacht. Da sie ja „nur“ im Nacken gehalten wurde, hatte sie auch schnell das Gefühl, ich kann das ja schon ganz gut. Auf diese Weise haben wir zwei Winter und den dazwischen liegenden Sommer geübt (so weit das Wetter im Sommer es zuließ eine Jacke anzuziehen, da der Griff in ein T-Shirt nicht genug Stabilität gibt).

Im Laufe der Zeit wurde Katharina immer sicherer. Immer öfter konnte ich mei-

nen Griff im Nacken lockern und die Wege, die wir fahren konnten, wurden immer länger. Sehr zu meinem Leidwesen, da ich danach immer deutlich abgekämpfter war als Katharina.

Im Dezember 2010, Katharina war acht-einhalb Jahre alt, konnte sie dann endlich allein fahren. Das selbstständige Anfahren konnte sie noch nicht. Den Rest des Winters verbrachte ich damit, neben Katharina herzujoggen, um das Kurvenfahren, Bremsen und Lenken noch besser zu üben. Katharina hat noch öfter das Lenkrad zu schnell herumgerissen, wenn sie eine Kurve fahren wollte.

Mitte März 2011 war es dann soweit. Katharina ist das erste Mal allein zur Schule gefahren. Die Schulsachen wurden vorübergehend in einen Rucksack gepackt und dieser auf den Gepäckträger geschnallt. Ich bin dann die knapp zwei Kilometer Schulweg neben Katharina gejoggt, um in jeder Situation noch eingreifen zu können. Genau das Gleiche auf den Rückweg von der Schule. Von Tag zu Tag wurde Katharina sicherer. Nach ca. vier Wochen war auch das selbstständige Anfahren kein Problem mehr. Zu dem Zeitpunkt ist Katharina auch auf ein 20-Zoll-Rad umgestiegen, da bei kleineren Steigungen die Übersetzung des kleinen Rades zu schlecht war.

Nach weiteren acht Wochen habe ich mich dann getraut, auch mit dem Fahrrad hinter ihr her zu fahren. Am Anfang habe ich noch immer ganz viel erklärt und Katharina auf Besonderheiten und Hindernisse hingewiesen. Mittlerweise ein weiteres dreiviertel Jahr später fährt Katharina souverän mit dem Fahrrad jeden Tag gemeinsam mit mir bei Wind und Wetter zur Schule. Nur bei Schnee und Glatteis weichen wir auf das Auto aus.

Die tägliche Übung hat bewirkt, dass Katharinas Kondition so weit gestiegen ist, dass wir am Wochenende auch schon mal eine kleinere Radtour machen können. Einen kleinen Unfall gab es dabei auch schon. Nach einer unübersichtlichen Kurve war ein Straßenpoller im Weg. Katharina hat nur kurz geweint. Die größte Sorge galt ihrem Fahrrad, an dem nämlich die Kette abgesprungen war, sodass wir nach Hause laufen mussten. Die Erfahrung hat sie nicht davon abgebracht, sofort nachdem das Fahrrad wieder repariert war, weiterzufahren.

Für dieses Jahr hat Katharina sich vorgenommen, einmal mit dem Fahrrad zu ihrer Freundin in den ca. acht Kilometer entfernten Nachbarort zu fahren. Bei Katharinas Willensstärke habe ich auch keine Bedenken, dass wir das nicht schaffen werden. Zudem geht Katharina fest davon aus, dass sie im nächsten Jahr gemeinsam mit ihrer Schulklasse den Fahrradführerschein machen wird. Bis dahin müssen wir noch das Umschauen und das Handausstrecken üben. Etwas Theorie lernt sie ja jeden Tag schon auf dem Schulweg, wenn ich ihr einige Verkehrsregeln beibringe.

Rückwirkend muss ich sagen, dass ich froh bin, dass wir keine Stützräder eingesetzt haben, denn ich bin fest davon überzeugt, dass Katharinas Wille, Fahrradfahren zu lernen, deutlich schwächer ausgefallen wäre. Sie hätte mit Sicherheit behauptet, dass sie ja schon Fahrrad fahren kann. Das Therapierad zählte nicht, es war ja ein Dreirad und kein Fahrrad.

Zudem muss ich zugeben, dass ich öfter mal daran gezweifelt habe, ob Katharina das Fahrradfahren lernt. Wenn sie mal wieder total unaufmerksam war, keine Kur-



ve geklappt hat oder sie meinte, sie müsse nach dem Fußgänger auf der anderen Straßenseite schauen, war ich schon etwas skeptisch, ob es realistisch ist, dass treten, Gleichgewicht halten, lenken und Abstände einschätzen gleichzeitig funktionieren. Aber Kinder wie Katharina lehren uns immer wieder, dass wir, wenn wir an sie glauben und ihnen ihre Zeit lassen, viele Dinge problemlos klappen.

# Unser „Gold-Mädchen“

TEXT: CHRISTA GAST



„Nadine hat das Deutsche Jugendschwimmabzeichen in Gold geschafft! Wenn uns das jemand vor 17 Jahren prophezeit hätte, wir hätten es wahrscheinlich nicht geglaubt.“

**A**uch Beatrice Steimel, Übungsleiterin in der Schwimmabteilung des Hennefer Turnvereins (HTV), die in 27 Jahren unzähligen Kindern in Hennefer und Umgebung das Schwimmen beigebracht hat, freut sich: „Ich hatte schon viele Kinder und auch einige Erwachsene mit unterschiedlichen Handicaps in meinen Kursen, aber Nadine ist die Erste, die so lange durchgehalten hat.“

## Das Kind muss schwimmen lernen!

Nadines „Schwimmerkarriere“ begann beim Babyschwimmen des Frühförderzentrums der „Lebenshilfe“. Schon damals war sie mit Begeisterung dabei; Angst vor dem Wasser gab es für sie nicht. Sie sprang in jede „Pfütze“, egal wie tief. Daher stand für uns fest, dass sie Schwimmen lernen musste. Doch es war nicht so einfach, einen Kursus zu finden. Durch Zufall stieß ich dann im August 2006 auf den Anfängerkurs des Hennefer Turnvereins, und Beatrice Steimel war sofort bereit, Nadine aufzunehmen: „Das Kind muss schwimmen lernen.“

Zwar war Nadine einige Jahre älter als die übrigen Kinder, aber das störte kaum. Kinder und Eltern gewöhnten sich schnell an sie, anfängliche Berührungängste oder Unsicherheiten – z.B. wegen Nadines undeutlicher Aussprache oder weil sie öfter ihren eigenen Kopf hat – waren schnell beseitigt. Mit viel Liebe und Geduld wurde die „Wasserratte“ in den Kurs integriert, inzwischen gehört sie zum lebenden Inventar der Schwimmabteilung. Sie lernte verhältnismäßig schnell und im April 2007 winkte der erste Lohn: das Seepferdchen-Abzeichen. Nun war der Ehrgeiz geweckt; das Training ging weiter und 2008 war das Jugendschwimmabzeichen in Bronze geschafft.

## Nadine schafft Bronze und Silber – sogar nach einer Hüft-OP!

Eine Hüft-Operation sorgte 2009 für eine halbjährige Pause, aber danach trainierte sie fleißig und mit Begeisterung weiter. Ein „Knackpunkt“ war der Sprung vom Dreimeter-Brett, sie traute sich lange Zeit nicht. Doch eines Tages kam sie zur Schwimmstunde und erklärte Bea Steimel, sie wolle jetzt springen. Was denn auch tadellos geschah, und der Rest war „ein Klacks“. Im Februar 2011 war „Silber“ geschafft. Es kostete zwar etwas Mühe, Nadine bei der Stange zu halten, als sie eine halbe Stunde lang am Stück schwimmen sollte – sie diskutiert so gerne –, aber mit vereinten Kräften wurde auch das geschafft. Der anschließende Jubel war riesengroß, und mancher Bekannte bemerkte anerkennend: „Das habe noch nicht einmal ich geschafft.“

## Jetzt noch Gold

Aber dass Nadine jemals „Gold“ erreichen würde, glaubten wir auch danach noch nicht. Auch Eltern können irren! Nadine wollte es wissen, Beatrice glaubte fest an sie und mit Tamara Fox – ihrer „persönlichen Trainerin“ –, trainierte Nadine eifrig weiter. Die Prüfungsaufgaben, wie beispielsweise das Transportschwimmen, wurden spielerisch verpackt, sodass sie völlig unbefangen an die Aufgaben heranging und sie problemlos meisterte. Besonders die 15 Meter Streckentauchen fielen ihr schwer. Doch peu à peu kam sie der zu schaffenden Strecke näher. Zuletzt fehlten noch zwei Meter, und ich hatte mich darauf eingestellt, dass es noch ein paar Wochen dauern würde, bis die Marke geknackt sei. So war ich vollkommen überrascht, als sie mir nach der nächsten Stunde erklärte, sie habe „Gold“. Nun ist die Freude groß – auch bei den Mitschwimmern im Verein. Sie klatschten alle laut Beifall, als Nadine ihr „Gold“ geschafft hatte. ■



Vormerken!

## Down-Sportlerfestival in Magdeburg

Samstag, 15. Sept. 2012

Informationen:  
[www.down-sportlerfestival.de](http://www.down-sportlerfestival.de)



# Downistie, top oder flop?

TEXT: MONIKA HALLBAUER

Beim Treffen der Europäischen Down Syndrome Association im Oktober 2011 in Rom hatten die Teilnehmer die Gelegenheit, innovative Projekte zu präsentieren und Erfahrungen mit anderen Ländern zu teilen. Ein realisiertes Projekt erregte unter all den interessanten Ideen ganz besonders meine Aufmerksamkeit – die niederländische Soap *Downistie*. Sie hatte, wie Regina Lamberts, Direktorin von „Stichting Downsyndroom“, berichtet, in den Niederlanden für heiße Diskussionen in der Öffentlichkeit gesorgt und auch ich stellte mir anfangs die Frage, was ich denn von einem solchen Projekt halten sollte.

## Seifenoper/Soap

Vorweg eine kurze Definition der Begriffs „Seifenoper“ bzw. „Soap“: Soaps sind Herzschmerz-Serien, die als leichte Massenunterhaltung regelmäßig Millionen Menschen vor die Fernsehschirme bannen. Beispiele dafür sind die *Lindenstraße*, *GZSZ* und *Marienhof*. Der Name „Soap“ stammt aus den USA, wo Serien von Waschmittelunter-

nehmen finanziert wurden, nur um Werbung für ihre Produkte perfekt platzieren zu können.

Inhaltliche Grundelemente sind Abenteuer, Intrigen und Liebe, wobei es nur scheinbar um Alltagsprobleme geht, da das Dargestellte im wahren Leben als echter Schicksalsschlag oder Katastrophe durchginge. Soaps bedienen Klischees – gut ist gut und schlecht ist schlecht –, dazwischen gibt es nichts. Die Dialoge sind flach, vor allem auch flach gespielt. Die Serienhelden werden dem Zuseher allerdings vertraut und im Laufe der Zeit zu einem Teil ihres Lebens, sodass Soaps hohe Marktanteile erreichen und mit ihren „großen Emotionen“ vor allem bei Jugendlichen – aber auch bei Menschen mit Down-Syndrom – ausgesprochen erfolgreich sind.

## Weshalb eine Down-Syndrom-Soap?

Die Idee zur Soap *Downistie* entstand vor zwei Jahren anlässlich einer von Fernsehmacher Jack Valkering produzierten Dokumentation über das Leben und die

Beziehung von Tobi und Lize, zwei junge Erwachsene mit Down-Syndrom. Dabei entdeckte er deren Begeisterung für Seifenopern und erfuhr von ihrem Wunsch, einmal wie ihre Idole selbst in einer Soap eine Hauptrolle spielen zu dürfen. Jack Valkering griff diesen Wunsch auf und schrieb gemeinsam mit Mark Versluis das Drehbuch zu *Downistie*.

## ... in der Down-Syndrom-Welt

*Downistie* spielt in einer fiktiven Welt, die nur von Menschen mit Down-Syndrom bewohnt wird, und handelt von Ehebruch, ungewollten Schwangerschaften, angenehmen Liebesgeschichten, Eifersucht, intensivem Glück und tragischer Krankheit. Die fünf Hauptfiguren sind Thomas, der untreue Geschäftsmann und Vater, Nina, die liebevolle Ehefrau und Mutter, Rosanne, Ninas langjährige Freundin und Thomas' Sekretärin und Geliebte, Hubert, der Bruder und Geschäftspartner von Thomas, der sich von diesem stets ungerecht behandelt fühlt, sowie Vicky, Huberts Verlobte mit ei-

ner Vorliebe für Geld und Status. Der Titel „Downistie“ wurde übrigens abgeleitet von „Dynastie“, einer Endlos-Soap und Kultserie aus den 80er-Jahren.

Tobi und Lize zeigten sich von der Geschichte begeistert und wählten für sich die Rollen von Thomas und Nina, drei ihrer Freunde übernahmen die weiteren Hauptrollen. Jack Valkering über die Schauspieler: Die Hauptdarsteller sind zwischen 20 und 25 Jahre alt. Zum Zeitpunkt ihrer Geburt änderte sich in den Niederlanden die Haltung gegenüber Down-Syndrom und man erkannte, dass die Entwicklungsmöglichkeiten nicht begrenzt sind, sondern in kleinen Schritten sehr viel erreicht werden kann. Unsere Akteure sind berufstätig, benutzen öffentliche Verkehrsmittel, sind aktiv in ihrer Freizeit und lieben die Schauspielerei.

Als weiteren Schritt organisierten die beiden Regisseure Valkering und Versluis die Finanzierung durch NSGK (eine niederländische Organisation für Kinder mit Behinderung) und produzierten – mit größtmöglicher Sorgfalt und Professionalität – die zwölfteilige Soap. Bei ihrer Arbeit und der Suche nach Statisten wurden sie tatkräftig unterstützt von „Stichting Downsyndroom“.

**Zwölf Episoden Downistie zur besten Sendezeit**

Ab 11. März 2011 war es dann soweit und die zwölf dreiminütigen Episoden von Downistie wurden im öffentlich-rechtlichen niederländischen Fernsehkanal Nederland 3 ausgestrahlt – jeweils freitags um 19:30 Uhr vor einem Millionenpublikum im Rahmen der Sendung „De Wereld Draait Door“, einer von VARA produzierten täglichen Talkshow mit einer bunten Mischung aus Nachrichten, Informationen und Unterhaltung.

**Freakshow, Aufklärung oder einfach nur eine Soap?**

Bereits die Ankündigung der neuen Soap führte zu heftigen Diskussionen bei Publikum und Presse. Psychologin und Ethikerin Anne Roelofsens, die einen Bruder mit Down-Syndrom hat, bezeichnete Downistie in einem Artikel als geschmacklose, sensationelle Freak-Show und als moderne Version eines Liliputaner-Dorfs ohne emanzipatorischen Wert.

Regisseur Valkering konterte, dass in Roelofsens Artikel neunmal das Wort „Freak“ vorkommt – Unsere Akteure können auch lesen! – und dass der Traum der Schauspieler, in einer Soap mitzuspielen, nicht respektiert würde.

Kritisiert wurde außerdem das Format – Soap statt Doku – und dass diese Serie nichts mit der Wirklichkeit zu tun hätte. Ein Vertreter von NGSK nahm dazu in einem Interview Stellung: Junge Menschen mit Behinderung sind nicht oft im TV zu sehen und wenn, dann in der Rolle von Behinderten mit dem Fokus auf ihren Problemen. Bei Downistie geht es nicht um Mitleid und natürlich ist Downistie – wie alle Soaps – eine Fiktion. Es spielt in einer Welt, in der es kein Hindernis darstellt, mit Down-Syndrom geboren zu sein, in einer Welt, in der es möglich ist, auch mit Down-Syndrom beispielsweise ein erfolgreicher Geschäftsmann zu sein!

Natürlich gab es auch Menschen, die diesen mutigen Vorstoß begrüßten, die hofften, dass durch diesen unterhaltsamen Beitrag Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom abgebaut würden, und die von der schauspielerischen Leistung der

Akteure begeistert waren. Vor allem aber gewöhnten sich viele Zuseher im Laufe der zwölf Wochen an die Soap und begannen, sich auf die neuen Episoden zu freuen.

**Ein halbes Jahr danach: Regina Lamberts zur Bedeutung von Downistie**

Regina Lamberts resümierte ein halbes Jahr nach Ausstrahlung der Soap zur momentanen Stimmungslage und ihren Erfahrungen: Die Akteure sind immer noch sehr stolz darauf, dass sie ihre schauspielerische Leistung verbessern konnten. Sie freuen sich, wenn sie in der Öffentlichkeit erkannt werden, und geben Unterschriften.

Was wir nachträglich verbessern würden, wäre die Ankündigung der Soap: „... und hier ist Downistie!“ ist zu wenig. Niemand wusste, warum Downistie gemacht wurde und was das Ziel war. Danach wurde es nämlich fast unmöglich, mit Erklärungen noch Gehör zu finden, da den Kri-



tikern in den Medien mehr Zeit und Raum geboten wurde als den Befürwortern. Deshalb wird nun auch ein „making off“ von Downistie vorbereitet.

Die Bedeutung von Downistie beurteilte Regina Lamberts folgendermaßen: Downistie war auf jeden Fall ein Schritt in die richtige Richtung und wir wissen nun, dass wir künftig keine Angst vor derartigen Projekten haben müssen. Die Soap war wichtig für die Emanzipation von Menschen mit Down-Syndrom. Sie war es zwar nicht für die Integration, aber wenn Emanzipation als erster Schritt erfolgt, dann öffnen sich auch Türen für die Integration.

#### **Downistie ist unrealistisch, aber super!**

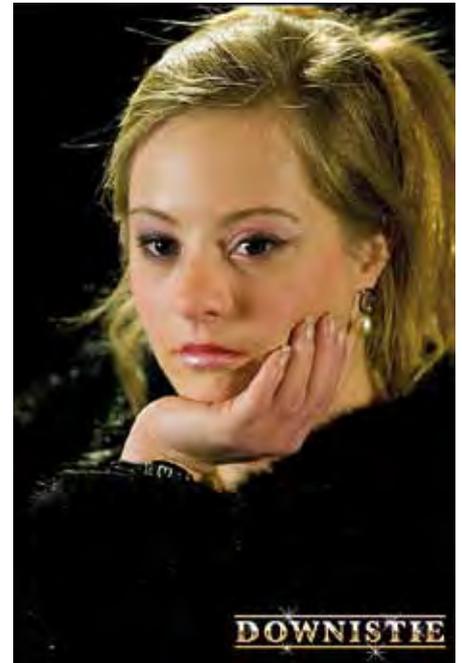
Falls an dieser Stelle des Artikels noch Zweifel bestehen, wie ich jetzt nach meiner anfänglichen Skepsis die Soap beurteile, hier die Auflösung: Ich finde Downistie suuuper! Ich schätze erst einmal die Bedeutung, die es für die Schauspieler hat. Und – ja – Downistie ist unrealistisch. Aber wie steht's dann mit all den anderen maßlos übertriebenen Soaps, mit Science-Fiction-Filmen oder mit einem Film wie „Bugsy Malone“, in dem sämtliche Erwachsenenrollen von Kindern gespielt werden? Kritisiert also jemand, dass Downistie unrealistisch ist, dann misst er mit zweierlei Maß. Und das liegt nach meiner Ansicht nicht am Produkt, sondern am Kritiker, der nicht frei

von Vorurteilen, Tabus und Berührungsängsten ist. Er projiziert sein Bild von „am Down-Syndrom leidenden Menschen“ und es gelingt ihm nicht, dieses gemeinsam mit der leichten Kost einer Soap zu verdauen.

Für mich ist Downistie eine stilsichere Soap-Parodie voller ironischer Kraft. Ich fieberte mit dem Inhalt voller Überraschungsmomente, bewunderte die Leistung einzelner Schauspieler und konnte vor allem herzlich über die „verfremdende Entlarvung der Gattung Soap“ lachen. Von mir kommt also eine eindeutige „ja“ zu qualitativ hochstehenden Projekten wie Downistie, wobei man aus den niederländischen Erfahrungen lernend das Publikum entsprechend vorbereiten sollte.

#### **Es tut mir so leid. Das Baby hat kein Down-Syndrom!**

Abschließen möchte ich diesen Artikel mit der Schlusszene von Episode 3: Ort des Geschehens ist das Behandlungszimmer eines Gynäkologen. Im Bild der Arzt, der bei der schwangeren Rosanne eine Ultraschalluntersuchung durchführt und entsetzt auf den Bildschirm starrend stammelt: „Also ... also ... ich habe wirklich schlechte Nachrichten. ... Es tut mir leid. ... Es tut mir so schrecklich leid! ... Schnitt. Szenenwechsel. Wir sind im Wartezimmer. Rosanne verlässt völlig aufgelöst das Behandlungszimmer. Freundin Nina nimmt sie tröstend in



die Arme und stellt voller Anteilnahme die entscheidende Schicksalsfrage: Was ist? ... Was ist denn los? Es folgt ein banger Moment ... Zoom auf das verzweifelte Gesicht von Rosanne ... dann platzt es aus ihr heraus: Das Kind ... es hat wahrscheinlich kein Down-Syndrom ... Tränen. Abspann. Musik. Fortsetzung folgt. ...

... und da ein derartiger Cliffhanger zwar ein typisches offenes Ende für eine Soap ist, sich allerdings nur mäßig als Schluss für einen Artikel ohne Fortsetzung eignet, hier eine weitere Szene aus Episode 7: Dasselbe Behandlungszimmer, Gynäkologe und Rosanne sitzen vis-à-vis an einem Schreibtisch. Der Arzt kramt in seinen Unterlagen und wendet sich erleichtert und glücklich an Rosanne: Frau Bremer, ich habe gute Nachrichten – das Kind hat doch Down-Syndrom! ... ;-)

#### **Downistie auf Youtube**

Die zwölf Folgen auf Niederländisch gibt's auf Youtube und unter <http://dewereld-draaitdoor.vara.nl/Downistie.1841.0.html> und können mit ein bisschen gutem Willen auch ohne Kenntnis der niederländischen Sprache verstanden werden.

Dieser Artikel erschien in *LebenLachenLernen*, der Down-Syndrom-Zeitschrift von Down-Syndrom Österreich, Heft 45, Dezember 2011. Die Autorin Monika Hallbauer, Mutter einer 15-jährigen Tochter mit Down-Syndrom, ist Repräsentantin von DS-Österreich bei EDSA.



# Wie im Märchen

TEXT: SILKE SCHNEE

Wer kennt ihn nicht, den kleinen Prinzen Seltsam? Ihn, seine Brüder und seine Eltern?

Aus der schönen Geschichte von Silke Schnee. Die Familie gibt es wirklich – ein bisschen anders vielleicht. Silke Schnee erzählt, wie der Alltag der Familie zwar nicht immer wie in einem Märchen ist, aber durchaus ab und zu märchenhaft sein kann.



**M**ein Mann ist nicht der König und ich bin keine Königin, aber unsere drei Prinzen gibt es wirklich. Luca, Jona und Noah heißen sie, genau wie in meinem Buch „Die Geschichte von Prinz Seltsam“ (Neufeld Verlag).

Prinz Noah, der mit dem gewissen Extra geboren wird und in dieser Geschichte auf seine einzigartige Art und Weise durch sein adeliges Leben schreitet (oder besser gesagt krabbelt), Prinz Noah also ist der kleine blonde Junge in der Mitte dieses Fotos.

Noah ist drei Jahre alt, lacht viel, schmiert sich aber auch die Spaghettisoße in die Haare, schmeißt die Wäsche ins Klo und probiert aus, wie Nacktschnecken aus dem Garten schmecken, die er wohl versehentlich für kriechende Schokoladenwürste gehalten hat.

Unser Alltag als laute, bunte und „besondere“ Familie ist weit davon entfernt, wie im Märchen zu sein. Oft befinden wir uns eher in einem Katastrophenfilm, in dem ständigen Versuch, jedem Familienmitglied gerecht zu werden und die Zügel in der Hand zu halten, damit der Tag am Ende nicht ins Chaos gleitet.

Manchmal wünsche ich mir auch, dass die Gesellschaft wie in meinem Buch ruft: „Noah, er lebe hoch unser Noah! Ein Sonnenschein, der uns zeigt, wie schön und lebenswert das Leben ist! Der uns beweist, dass höher, schneller, weiter nicht die wichtigsten Ziele sind. Noah, der uns zu unserem Glück noch gefehlt hat!“

Na ja, wahrscheinlich ist das ein bisschen viel verlangt. Es würde ja schon reichen, wenn Noah mit den Kindern aus

unserem Viertel die „normale“ Grundschule besuchen dürfte. Und ich nicht für den Aufbau der ersten weiterführenden inklusiven Schule in unserer Stadt kämpfen müsste ([www.offene-schule-koeln.de](http://www.offene-schule-koeln.de)).

Wenn ich überhaupt weniger kämpfen müsste. Gegen Vorurteile, Stereotypen, Schubladen – am Ende auch gegen meine Zweifel, ob ich das alles schaffe.

Unser Alltag ist also wahrlich kein Märchen. Und trotzdem sind da all diese Tage, die märchenhaft sind. Tage, an denen Noah die wildesten Tanzchoreografien vorführt und die schönsten Küsse verteilt, an denen unsere drei Prinzen vor Lebensfreude wie übermütige Fohlen durch den Garten jagen und an denen die zehnjährige Nachbars-tochter behauptet, Noah sei der süßeste und schlaueste kleine Junge der ganzen Straße.

Und dann denke ich: Gibt es etwas Schöneres auf der Welt, als kleine Menschen zu lieben? Etwas Bedeutsameres, als seinem Sohn beizubringen, seine Schuhe selber anzuziehen? Was rührt mein Herz tiefer als mit anzusehen, wie mein friedlich schlummerndes Kind sich sein Däumchen in den Mund schiebt?

Und dann ist mein Leben ein Märchen.

# Kleiner Prinz ganz groß

TEXT: KARIN UND WOLFGANG EVERTZ

Die Geschichte eines lebensfrohen, zwölfjährigen Jungen, besonderes Merkmal Down-Syndrom, der einmal Prinz sein wollte und dessen Traum sich nun erfüllt hat.

Unsere Geschichte beginnt vor gut zwölf Jahren in Köln. Karin und Wolfgang Evertz erwarten in einem Kölner Krankenhaus ihr zweites Kind. Alles läuft prima, keine Komplikationen. Der proppe Henning wird geboren. Doch dann der Schock: Organisch alles O.K., Diagnose „Down-Syndrom“.

Das tiefe Loch, die Sorgen, die Angst, was wird alles geschehen. Was wird Henning im Leben alles entgegen. Der tiefe Graben wird mit Hilfe von vielen lieben Menschen durchschritten. Das Leben geht relativ normal weiter, mit seinen Besonderheiten, seinen Höhen und Tiefen. Auch der kleine Henning geht, wenn auch mit kleineren Schritten, seinen Lebensweg.

Im Alter von drei Jahren schenkt ihm seine Tante Elisabeth eine Höchner-CD. Henning entwickelt eine besondere Vorlie-

be für die Musik dieser Kölner Stimmungsgruppe und so läuft mehr oder weniger das ganze Jahr im Hause Evertz unter anderem auch Karnevalsmusik.

Auch das Kostümieren, Singen und Tanzen im Karneval begeistert ihn immer mehr. Es ist soweit, der Wunsch wird geboren.

## Einmal Prinz sein!

Familie Evertz lebt seit einigen Jahren in einem kleinen Voreifeldorf, Vicht bei Stolberg Rhld. Papa Wolfgang wird bei der Feier eines runden Geburtstages spaßeshalber von einigen Akteuren der Familie zum Karnevalsprinzen proklamiert, mit Kostüm und allem. Henning ist begeistert. Von da an sein immer wieder vorgebrachter Wunsch: **Ich möchte auch mal Prinz sein!**

Seine beiden Schwestern Ines, 15 Jahre und Finja, acht Jahre entdecken die Liebe zum Tanz in der örtlichen Karnevalsgesellschaft. Auch Henning tritt mit in die KG Vicht ein, wird Mitglied in der Kindergarde und übernimmt das Amt des Fahnenträgers der Jugendabteilung. Er genießt es, bei den Auftritten der Tanzgruppen mit der Fahne voranzuschreiten und beim Tanz die Fahne auf der Bühne zu schwenken. Seine Begeisterung bleibt nicht verborgen.

## Der Traum wird zur Realität

Im März vergangenen Jahres lebt Henning wieder einmal seine Liebe zum Karneval auf der Bühne aus. In einem Gespräch zwischen Papa Wolfgang und dem zukünftigen Karnevalsprinzen der KG Vicht für die Session 2011/2012 entwickelt sich die Idee, Henning im Rahmen des künftigen Dreigestirns mit als Kinderprinzen einzubinden, getreu dem künftigen Karnevalsmotto: „Alaaf to intertain you – Wir alle sind Vicht!“

Nach der anfänglichen Euphorie von uns als Eltern stellen sich neue Fragen: Können wir das Henning zutrauen, zumuten? Ist er dieser Sache gewachsen? Hält er das durch?

Wie wird er reagieren, wenn er sich wirklich auf der Bühne präsentieren muss? Wie kann Henning sich präsentieren, denn flüssiges, deutliches Sprechen ist nicht eine seiner Stärken? Wie werden die Leute reagieren? Wollen die Leute das überhaupt?

Viele Fragen, aber wie heißt es so schön: Wer nicht wagt, der nicht gewinnt!

Dazu kommt noch, dass diese Idee spontan von allen Beteiligten aus Verein und Umfeld absolut positiv aufgenommen und unterstützt wird. Ohne die Hilfe und Unterstützung dieser vielen lieben Menschen hätte sich die Idee „Kinderprinz Henning I.“ nicht in dieser grandiosen Art entwickeln können!

## Die Proklamation „Hennings I.“

Am 12.11.2011 ist es dann nach langer Vorbereitung endlich soweit. Der Tag beginnt schon mit Aufregung. Die Besonderheit des zukünftigen Kinderprinzen aus Vicht weckt schon recht früh das Interesse der Medien. Örtliche Zeitungen und der Radiosender Antenne AC berichteten bereits über Henning. Nun hatte sich kurzfristig der Fernsehsender WDR angekündigt. Fernsehteam im Haus, wie wird das ablaufen? Ganz locker und nett, kann man nur sagen.

Der Abend ist da. Mama Karin und Papa Wolfgang, sicher nervöser als Henning selbst, marschieren mit großem Aufgebot von Verein und Freunden in eine voll besetzte, bunt geschmückte Mehrzweckhalle in Vicht ein. Ca. 450 Besucher winken mit bunten Fähnchen, jubeln, tragen den zukünftigen Kinderprinzen Henning I., dem die Freude mehr als ins Gesicht geschrieben steht, auf einer Welle der Begeisterung. Hennings Proklamation wird zu seinem ersten, nie zu vergessenden Erlebnis.

Auch bei der Darbietung seines Prinzenliedes (Singen war die Lösung der Präsentationsfrage, statt der sonst üblichen Rede), natürlich ein auf ihn umgeschriebenes Lied seiner Lieblingsband „Die Höchner“, schafft es Henning mit seiner ehrlichen Freude,



seinem Stolz, die Menschen zu begeistern. Von Nervosität keine Spur – Hut ab für unseren Superprinzen. Dazu geben ihm auch Ines und Finja auf der Bühne die nötige Sicherheit.

### „Charming Prinz“

In den nächsten Wochen folgen für Henning, dabei immer wieder voll unterstützt von Verein und Freunden, seine Auftritte bei verschiedensten Karnevalsveranstaltungen. Überall wird er mit Freude empfangen und bejubelt. Hennings offene Art, Karneval aus dem Herzen heraus zu feiern, steckt Alt und Jung an. Verschiedenste Zeitungen und Radiosender berichten über den „Charming Prinzen“. Sein Idol, Henning Krautmacher – Frontsänger der Musikgruppe „Die Höhner“, grüßt unseren Henning als Kinderprinzen in Vicht in mehreren Fernsehsendungen. Eine wahre Welle der Begeisterung läuft durch die Region und darüber hinaus.

### Der gelebte Traum geht weiter

Anfang Februar überschlugen sich förmlich die Ereignisse. Henning darf unterstützt durch seine beiden Schwestern und einige Vereinsmitglieder am Kinderprinzenempfang der Ministerpräsidentin des Landes NRW teilnehmen. Auch hier schafft es Henning, zu begeistern und seine Freude am Karneval zu zeigen. Er hat die Ehre, beim Abschlussfoto mit seinen Schwestern Frau Kraft zu umrahmen.

Am folgenden Tag geht es weiter. Auf Initiative des Präsidenten der KG Vicht erhält Henning die Möglichkeit, bei einer Karnevalssitzung der „Blauen Funken“ im Kölner Gürzenich „seine Höhner“ persönlich zu begrüßen. Seinem Idol fällt er bereits auf der Treppe herzlich in die Arme. Aber neben kurzem Gespräch und Fotos soll es noch weitergehen. Henning I. darf mit auf die Bühne des voll besetzten Gürzenich. Er nimmt nicht nur zeitweise den Stuhl des Präsidenten der Blauen Funken ein und feiert mit dem gesamten Elferrat den Auftritt der Höhner, nein, Henning Krautmacher nimmt unseren überglücklichen Prinzen mit auf die Frontbühne und Superprinz Henning singt mit seinem Idol zusammen vor begeistertem Publikum. Der nächste Traum wird wahr.

### Karnevalstage

Die Session geht zu Ende. Die eigentlichen Karnevalstage stehen an. Auch hier folgt für Henning noch ein besonderes Ereignis. Altweiberdonnerstag macht sich die KG Vicht, entgegen jeglicher Tradition, in einem voll besetzten Bus auf die Reise nach Aachen.



Zu Ehren unseres Kinderprinzen begleiten der Verein und Freunde Henning zu einem Auftritt in der Parzivalschule Aachen, Hennings Schule. Es wird eine besondere und bleibende Erinnerung für alle Beteiligten werden. Herzlicher Empfang, Freude, Jubel, Begeisterung bei teilweise sonst zurückhaltenden Kindern. Akteure auf der Bühne, die die Herzlichkeit spüren und zurückgeben, keine Berührungängste. Einfach nur Klasse.

Zum Abschluss dann die Karnevalsumzüge in Vicht und zwei Nachbarorten. Henning I. auf seinem eigens gebauten Kinderprinzenwagen, wieder mit Unterstützung vieler fleißiger Helfer. Eine verschworene, freudige Gemeinschaft, treu nach unserem ausgerufenen Motto:

„Wir alle sind Vicht!“ Integration/Inklusion live. Vielen herzlichen Dank an alle,

die dieses sensationelle Ereignis unterstützt, begleitet und gefeiert haben.

### Auch mal etwas Ungewöhnliches wagen – wer nicht wagt, der nicht gewinnt.

Nun ist der gelebte Traum vorbei. Es bleiben Fotos, Videos, Erinnerungen, aber vor allem alte und neue Freundschaften und die Gewissheit, das ganz Besondere: Wir alle sind Vicht, ob mit oder ohne Handicap. Wir sind eine Gemeinschaft, etwas, das überall möglich ist oder sein sollte. Und noch etwas ist uns gewiss: Gebt euch und euren Kindern eine Chance, wagt Risiken und behaltet Zuversicht. Ein ganzer Teil der anfänglichen Ängste und Sorgen verliert doch recht schnell seinen Boden. ■

# Ausgewandert!

## Fiona lebt jetzt in Kanada

TEXT: GUNDULA MEYER-EPPLER

Im Oktober 2008 bin ich nach Kanada „zurück gewandert“. Auswandern kann ich es in meinem speziellen Fall nicht nennen, da ich gebürtige Kanadierin bin und mit 18 Jahren nach Deutschland kam. 36 Jahre später hat das Heimweh gesiegt und ich bin nach Kanada zurückgekehrt.

Meine drei erwachsenen Söhne sind vorerst in Deutschland und in der Schweiz geblieben. Meine damals elfjährige Tochter mit Down-Syndrom ist mit mir nach Kanada ausgewandert. Ich habe mich mit der Rückkehr nach Kanada auch von meinem Mann und dem Vater meiner Tochter getrennt.

Fiona ist mehr oder weniger mit Englisch und Deutsch groß geworden. Ihr Umfeld war komplett Deutsch, aber zu Hause haben wir hier und dort Englisch gesprochen, vor allem nach unseren regelmäßigen Urlauben in meiner Heimat. Sie hat auf jeden Fall viel Englisch verstanden. Ihre aktive Sprache ist in beiden Sprachen stark eingeschränkt unter anderem durch eine ausgeprägte Sprechapraxie.

### Schule und Wohnen – alles ganz anders als in Deutschland

Wir sind im Oktober 2008 bei unserer Ankunft in Kanada bei Freunden im Süden der Provinz BC untergekommen, bis wir eine eigene Wohnung gefunden haben. Ich hatte Glück und habe schon nach zwei Wochen ein Häuschen zur Miete gefunden. Die ersten eineinhalb Jahre haben wir dort gewohnt, nur zwei Stunden Autofahrt von Vancouver entfernt, in dem kleinen Urlaubsörtchen Harrison Hot Springs, mit heißen Quellen direkt an einem großen See.

Der Ort hatte eine kleine Grundschule, sieben Jahrgänge verteilt auf vier Klassenzimmer, Klassenstärke jeweils um die 20 Kinder. Fiona hatte eine Sonderlehrkraft für den größten Teil des Schultages zusätzlich zu der Klassenlehrerin.

Hier in Kanada gibt es in den Großstädten einige Sonderschulen und private Schulen, aber nicht auf dem Lande. Außerhalb der Metropolen sind einfach nicht genügend Leute vorhanden, geschweige denn Kinder, um mehrere Schulsysteme nebeneinander herlaufen zu lassen. Die kleineren Orte haben sogar Schwierigkeiten, ihre klei-

nen Dorfschulen aufrechtzuhalten mangels genügend Kinder. Es gibt aber die Möglichkeit zum Home Schooling. Man kann jederzeit ohne großen bürokratischen Aufwand die Kinder aus der Schule nehmen und zu Hause unterrichten. Das wird sogar von der Regierung finanziell unterstützt.

### Anpassungszeit

Nach unseren ersten eineinhalb Jahren in Harrison Hot Springs sind wir in den Norden gezogen, direkt in meine alte Heimat. Ich habe mich bei meiner Rückkehr zu Anfang nicht getraut, in die Einsamkeit zu ziehen. Ich wollte erst sehen, wie meine Tochter und ich mit der Umstellung klarkommen. Schaffen wir die Integration in diese Gesellschaft, die sich in meiner langen Abwesenheit doch sehr verändert hat, in das Gesundheitssystem, in das Schulsystem? Schaffen wir die Trennung von unserer Restfamilie in Deutschland? Am wichtigsten war für mich auch unser beider Gesundheit. Wir haben beide einige schwere Erkrankungen und Operationen hinter uns und haben beide chronische gesundheitliche Probleme. Wie kommen wir hier zurecht?

Die ersten eineinhalb Jahre verliefen so gut, dass ich doch den Schritt in den Norden gewagt habe. Wir wohnen jetzt in einem winzigen Dörfchen von zwölf Einwohnern am Fuße der Rocky Mountains, ca. 120 km östlich von Prince George. Zwischen uns und der Stadt gibt es nur vereinzelte Farmen und Ranches, Überreste von Dörfern, Reste aus einer Zeit, wo diese Gegend mit kleinen Unternehmen in der Holzindustrie aktiv war.

Anfänglich wohnten wir ein halbes Jahr lang in meinem Reise-Trailer, bis das Haus, das ich kaufen wollte, frei wurde. Dann konnten wir endlich kurz vor dem Winter einbruch ins Haus einziehen.

### Zwergschule und danach Home-Schooling?

Fiona besucht hier eine winzige Grundschule, eineinhalb Stunden Autofahrt von uns entfernt. Wir fahren sie eine halbe Stunde zur ersten Bushaltestelle, wo der Schulbus sie abholt, um dann noch mal eine Stunde weiter zu fahren und fünf ande-

re Kinder abzuholen. Die Schule hat insgesamt 16 Kinder in diesem Jahr, letztes Jahr waren es noch 23. Da waren es noch zwei Klassenzimmer, jetzt nur noch eins. Sie hat jetzt eine Klassenlehrerin und die Klasse hat zwei Sonderhilfskräfte.

Zum Ende des letzten Schuljahres habe ich sehr kämpfen müssen, damit Fiona weiterhin diese kleine Schule besuchen durfte, wenigstens noch für dieses Schuljahr. Sie ist „zu alt“ für diese Elementary School. Sie müsste vom Alter her eine High School besuchen. Hier achtet die Schulbehörde normalerweise sehr darauf, dass die Kinder immer mit ihren Altersgenossen zusammenbleiben, ob sie den Klasseninhalt geschafft haben oder nicht. Für viele Kinder macht das Sinn, aber eben nicht für alle und nicht in allen Situationen. Die nächste High School wäre zwei Stunden Autofahrt entfernt und es gibt auch bald keinen Schulbus mehr für die High-School-Strecke.

Nächstes Jahr werden wir dann wahrscheinlich Home Schooling machen müssen, wenn mein Antrag auf ein weiteres Jahr in der Zwergschule abgelehnt wird.

Während des Verlaufes eines jeden Schuljahres machen die Lehrer hier mehrfach ein sogenanntes IEP für Kinder mit Sonderförderbedarf, ein „individual education plan“. Da werden die Förderziele für den Lehrplan festgelegt und später überprüft oder angepasst. Diese IEPs haben rechtliche Verbindlichkeit und verursachen oft in den großen Schulen in den Städten sehr viel Stress und Kummer. Es werden oft Verfahren eingeleitet, um die Ziele einzuklagen oder anzufechten, mit dem Rechtsanwalt dagegen anzugehen und so weiter. IQ-Tests werden hier noch häufig durchgeführt, um zu klären, ob Ansprüche bestehen für diverse Therapien oder Fördergelder.

In den kleinen Schulen habe ich so etwas noch nie beobachtet oder davon gehört. Auch die IQ-Tests waren bis jetzt hier nicht nötig, weil es hier keine zusätzlichen Therapien gibt. Für Fiona ist es bis jetzt in beiden Schulen einfach wunderbar gelaufen, auch ohne Therapien. Die Lehrerin und die Sonderlehrkräfte haben bis jetzt jegliche Sonderbedürfnisse auffangen können. Wenn eine Unklarheit oder Frage besteht, dann



genügt immer wieder das persönliche Gespräch.

Fiona hat in den drei Jahren im kanadischen Schulsystem weit mehr gelernt als in fünf Jahren im deutschen System. Sie hat hier Lesen und Schreiben gelernt, sie hat hier das Uhrenlesen gelernt, die Grundbegriffe von Mathe und Geld zählen, und so vieles mehr. Sie hat hier vor allem an Selbstsicherheit und Selbstständigkeit gewonnen, sie ist Schritt für Schritt aus ihrem traumatisierten Zustand herausgewachsen und zeigt heute nur noch sehr wenig Stress- und Angstsymptome.

Die kleinen Schulen schaffen es, ihr und allen anderen Kindern individuelle Förderung zukommen zu lassen. Sie unterrichten gezielt und maßgeschneidert. Und sie bieten eine kleine, sichere Umgebung an, in der Kinder langsam ihre Unabhängigkeit lernen und üben können.

#### Soziale Kontakte

Unsere private Wohnsituation haben wir so gestaltet, dass ich meistens eine Nanny hier habe zur Unterstützung. Die meisten Nannys waren junge Mädels, die ein Jahr lang Work-and-Travel machten, oder sie waren mit der WWOOF Organisation (World Wide Opportunities on Organic Farms) unterwegs oder sie wurden durch Freunde und Verwandte vermittelt. Einige planen nur kurze Aufenthalte, einige bleiben länger. Momentan habe ich eine Frau hier durch eine Granny-Nanny-Vermittlung. Sie ist 65 Jahre alt und wird ein ganzes Jahr hier bleiben. Für einige ist die Einsamkeit hier zu krass gewesen, aber für andere ist es genau das Richtige.

Für mich ist die Anwesenheit einer Nanny immer wieder eine riesige Entlastung und Hilfe. Ganz alleine in der Einsamkeit ohne zweiten Erwachsenen ist es mir im Notfall zu gefährlich. Und ohne Kinderbetreuung würde ich niemals alleine ausgehen können! Für Fiona ist es wunderbar, um

ihre Deutsch-Kenntnisse nicht zu verlieren und ihren Personenkreis zu erweitern. Sie profitiert enorm von den Nannys.

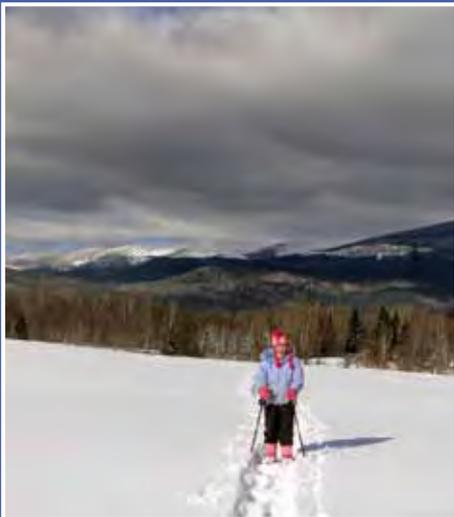
Soziale Kontakte sind hier für Fiona sehr knapp. Nach der Schule ist die Strecke oft zu weit, um Kinderbesuche zu organisieren, oder die Straßenverhältnisse sind zu schlecht. Um dieses Problem ein wenig zu entschärfen, besucht sie regelmäßig in der Stadt eine Freizeitgruppe von Teens mit Behinderung. Wir müssen sowieso einmal die Woche in die Stadt fahren zum Einkaufen und Tanken, da kombinieren wir unsere Erledigungen mit ihrer Gruppe. Sie bildet dort langsam feste Kontakte.

#### Zukunftspläne!

Für die Zukunft arbeite ich daran, andere Eltern zu finden, die ihren Kindern mit Behinderung auch eine ländliche Option bieten möchten. Momentan gibt es für Erwachsene mit Behinderung hier nur ganz, ganz wenige ländliche Lebens- und Arbeitsoptionen und davon sind keine in unserer erreichbaren Nähe, wobei ich als erreichbar eine komplette Tagesfahrt einrechne! Ich würde gerne hier eine kleine Landwirtschaft mit Pferden, Hühnern, Garten und allem Drum und Dran aufbauen. Junge Leute könnten eine sinnvolle und gesunde Beschäftigung außerhalb der Stadt finden.

Auswandern mit behindertem Kind bietet sicherlich mehr Hindernisse und Probleme als sonst, aber es ist nicht unmöglich. Die Einwanderungsbestimmungen von Kanada sind auf den ersten Blick sehr streng und sehr eng, aber es gibt dann doch oft Wege und Umwege, wie man ans Ziel kommen kann. Ich würde andere Eltern, die Interesse haben an so einem Schritt, nur ermutigen, zu forschen und zu schauen, ob ihr Traum doch Wirklichkeit werden könnte. Für Fiona und für mich war es eindeutig der richtige Schritt. Und wir würden uns sehr freuen, wenn wir Verstärkung aus Deutschland bekommen würden für den Aufbau unserer kleinen Utopie! ■

Gundula (Meyer-Eppler) Rabien  
Box 11, Longworth BC, V0J 2B0, Canada  
GundulaME@gmx.de  
<http://ohwieschönistcanada.blogspot.com/>



# Andere Kinder haben das auch! TEXT: BIRTE MÜLLER

Trostreiche Worte, obwohl meistens nett gemeint, und vor allem Bemerkungen wie „Ach, das ist bei anderen Kindern doch auch so“ empfindet die Autorin nicht unbedingt als hilfreich. Ganz im Gegenteil, sie machen sie eher traurig und wütend.

Ich weiß nicht warum, aber aus irgendeinem Grund wollen mir Eltern nicht behinderter Kinder immer gerne weismachen, dass es mit Willi so ist wie mit jedem anderen Kind auch.

Als ich neulich in einem Gespräch nebenbei erwähnte, dass wir mit Willi zu einer Paukenröhrchen-Operation im Krankenhaus waren, bekam ich in gereiztem Tonfall wieder diesen eigenartigen Hinweis darauf, dass das anderen Kindern auch so ergeht.

In meiner Wahrnehmung habe ich mich, als ich den Sachverhalt erwähnte, nicht anders angehört als hätte ich erzählt, dass wir beim Optiker waren oder etwa beim Aldi-Markt. Ich hatte nicht das Gefühl, dass ich mich oder meinen Sohn durch die Erwähnung der OP besonders in den Vordergrund spielen wollte.

Willi hat schon drei oder vier Mal zuvor Röhrchen bekommen (ich weiß es wirklich nicht mehr genau) und sie wurden immer bei einem seiner großen Eingriffe nebenbei mitgemacht. Ich habe diesmal zuvor eigentlich mit niemandem darüber geredet, dass ich das Gefühl hatte, er höre wieder sehr schlecht (was ja bei Willi ohnehin schwierig zu beurteilen ist), weil ich schon wusste, dass ich mir würde anhören müssen, dass andere (normale) Kinder ja auch nicht reagieren, wenn ihre Mütter sie rufen, weil sie eben einfach nicht reagieren wollen (und ich es natürlich mal wieder für etwas Besonderes halte, dass mein behindertes Kind genau dasselbe tut wie alle anderen).

Um dem „Andere Kinder haben das auch“-Phänomen mal in Ruhe auf den Grund zu gehen, versuchte ich, mir diesmal den genauen Wortlaut meiner Bekannten zu merken. Er lautete: „Aber Paukenröhrchen machen sie doch jetzt bei fast jedem Kind.“ Dieser Satz impliziert, dass ich in irgendeiner Weise gejamert hätte, was ich nicht getan habe. Er sagt mir darüber hinaus etwas über andere Kinder (obwohl ich die Behauptung, dass wirklich fast alle Paukenröhrchen haben, anzweifle), aber in erster

Linie soll er mir wohl sagen: „Dein Sohn ist gar nicht so besonders, wie du immer denkst.“

## „Ihr seid nicht allein auf der Welt“ – nett gemeint, aber nicht unbedingt hilfreich

Seit Willi geboren wurde, hat er gesundheitliche Probleme und unsere ersten zwei Lebensjahre waren eigentlich nur erfüllt von einem Krankheitsdrama nach dem anderen. Natürlich kramte nach Willis Geburt jeder aus unserem Freundes- und Verwandtenkreis eine Geschichte aus, von Menschen mit Down-Syndrom, die sie kannten, oder noch eher von Menschen, die sie kannten, die wiederum jemanden kannten, der Down-Syndrom hat. Es waren motivierende, aufmunternde Geschichten dabei und andere waren belanglos und sagten uns nur: „Ihr seid nicht allein auf der Welt“, was ich zwar eigentlich selber wusste, aber trotzdem war es nett zu hören.

Aber schon bei Willis Trinkschwäche war der Tröstungseffekt verbraucht. Jeder schien ein Baby (oder gleich mehrere) zu kennen, das mal schlecht trank oder nicht an der Brust trinken wollte und das aber eigentlich ganz normal war, nur eben etwas leichter als die anderen ...

Jeder Zweite kannte zusätzlich noch eine Hebamme oder Kinderkrankenschwester, von der er mit schlaun Tipps daherkam. Dass ich damals praktisch von morgens bis abends von Hebammen und Kinderkrankenschwestern umgeben war und damit beschäftigt war, deren Ratschläge zu befolgen, nahm kaum einer wahr.

Auch benötigte kein einziges Kind aus den Erzählungen eine Magensonde! An dem Punkt hätte ja mal jemandem auffallen können, dass die Fälle vielleicht nicht vergleichbar sind. Diese anderen Kinder, denen es angeblich genauso ging wie unserem, hatten auch nicht das Down-Syndrom, bekamen nicht im Alter von zwei

Wochen eine schwere Virusinfektion, in deren Folge sie wochenlang Sauerstoffbedarf hatten, sie bekamen auch nicht in ihrer sechsten Lebenswoche kaum noch Luft, so dass sie nur noch unter lautem Quietschen atmen konnten, und selbst da erzählte mir noch jemand: „Ja ja, da habe ich mich bei meinem Kind auch immer gewundert, aber meine Hebamme sagte, dass sei ganz normal, wie kleine Meerschweinchen klingen die Babys.“

## Bei dem Luftröhrenschnitt verstummten die anderen, da konnte niemand mehr mitreden

Tja, komisch, bei meinem Kind war das gar nicht so normal und als es zwei Monate alt war, bekam es einen Luftröhrenschnitt. An diesem Punkt verstummten die, die alles wissen, denn niemand kannte ein Baby, das durch ein Loch im Hals atmen musste, in dem eine Kanüle steckte und durch dessen Luftröhre man alle paar Minuten Schleim aus den Bronchien absaugen musste, das komplett stumm war, selbst wenn es schrie, und das an Monitoren 24 Stunden überwacht werden und zusätzlich mit Sauerstoff versorgt werden musste.



Auch bei den etwa 300 epileptischen Anfällen täglich, die Willi im Alter von sieben Monaten bekam, konnte keiner mitreden. In der Zeit hatte ich eine erholsame „Das haben aber andere Kinder auch“-Pause.



Es ging erst später wieder los, als wir uns in die Situation eingelebt hatten, versiert mit allen Geräten und mit Notfallsituationen umzugehen wussten und scheinbar normalere Probleme wieder in den Vordergrund treten konnten. Da gab es z.B. die Verstopfungen, die ja auch alle anderen Kinder haben (komisch, dass die nicht, so wie unser Willi, nur mit Hilfe von Medikamenten, Einläufen und unter schlimmsten Qualen abführen konnten, sondern es irgendwie anders ging).

Und dann das Erbrechen, das haben ja sowieso ALLE Babys! Nur die, die tatsächlich selber einmal sahen, wie Willi im Strahl eine ganze Mahlzeit einen Meter entfernt an eine Wand kotzte, glaubten uns endlich, dass wir nicht über normale Baby-Spuckerei sprachen.

Die Kommentare Außenstehender zu Willis Fütterstörung waren für mich über lange Zeit ein Grund, das Haus so wenig wie möglich zu verlassen. Ich hätte heulen können darüber, dass ich da stehen musste, und meinen Willi irgendwie durchbekommen musste, während andere mir einfach erklärten, dass Kinder, wenn sie mal nicht essen wollen, dann einfach bei der nächsten Mahlzeit mehr essen würden. Oder ich wurde als unfähig dargestellt, meinem Kind zu geben, was ihm schmeckte.

Ich war aber keine hysterische Mama, die einen riesen Heckmeck daraus machte, dass ihr Kind ein schlechter Esser war, mein Gott! Wir hatten ein massives Problem, das mich als Mutter über die Grenzen meiner psychischen Belastbarkeit brachte. Warum sollte ich da mit anderen Müttern das „Das-haben-wir-auch-gehabt-Spiel“ spielen wol-

len. Vielleicht ärgerten sich andere Mütter auch einfach nur darüber, dass sie das „Uns-geht-es-aber-viel-schlimmer-Spiel“ nicht mit uns spielen konnten, weil wir ja doch gewonnen hätten. Aber während andere meinten, herausstellen zu müssen, dass wir gar nichts Besonderes seien, hatte ich eben genau nur diesen einen Wunsch, nämlich den nach einem kleinen bisschen mehr Normalität.

### Mein größter Wunsch ist einfach ein bisschen mehr Normalität

Ich hatte damals noch nicht gelernt, dass man nicht jedes Wort auf die Goldwaage legen darf und auch mal wahrnehmen muss, dass die meisten Kommentare einfach nur nett gemeint sind. Sie sollen mir das Gefühl geben, nicht allein dazustehen, und mir Trost spenden. Aber dadurch, dass jemand meint, uns trösten zu müssen, werde ich oft erst traurig.

Mir ist klar, dass es ganz normal ist, dass es Kinder gibt, die anders aussehen, oder die als Baby schwer krank waren, oder die einfach auf die Straße laufen, egal wie energisch ihre Mutter sie ruft, oder die ihren vollen Teller an die Wand knallen oder die nicht aus einem normalen Becher trinken können, oder die während der Fahrt die Autotüren öffnen oder ihr Bett mit Scheiße beschmieren, oder die Hörgeräte tragen, oder die den heißen Ofen aufreißen, oder die zur Logopädie gehen, oder die Krankengymnastik brauchen, oder die andere Menschen ins Gesicht beißen, oder die keinen Kinder-

gartenplatz finden, oder die fremden Hunden ihre Hand in das Maul stecken, oder die Paukenröhrchen bekommen, aber weil auf meinen Sohn eben all das gleichzeitig zu trifft, ist er so brachial übernormal, dass es eben eine Behinderung ist!

Ja ich weiß, andere Kinder haben das auch, so eine Behinderung, und deswegen unterhalte ich mich auch möglichst nur noch mit deren Müttern über meinen Willi, denn die wissen dann wirklich, wovon ich rede. Und sie wissen, dass ich die Dinge gar nicht erzähle, weil ich einen Lösungsvorschlag von ihnen möchte, sondern einfach nur, weil man das eben macht, von den Dingen zu erzählen, die im Leben passieren.

Seit ich auch noch ein „normales“ Kind habe, wird mir noch viel klarer, wie schwachsinnig es ist, Willis Entwicklung mit dem eines normalen Kindes zu vergleichen. Auch mit einem „normalen“ Kind mit Down-Syndrom darf ich ihn nicht vergleichen. Ich werde sofort unendlich traurig darüber, was anderen Kindern mit Down-Syndrom möglich ist, was mein Kind nicht kann.

Aber neulich habe ich eine Familie getroffen, wo das Kind auch Down-Syndrom und West-Syndrom hat, dagegen haben wir wiederum richtig Glück mit Willi. Die Mutter schrieb mir später, dass sie es doch geschermt hat zu sehen, wie sehr ihr Sohn behindert ist im Vergleich zu meinem ... Dann wieder lerne ich Mütter mit einem Kind mit DS kennen, die Stein und Bein schwören, dieses sei von allen ihren vier Kindern das pflegeleichteste.

Jedes Kind ist eben anders und die Empfindung jeder Mutter ist anders. Auch die

Mutter eines einzigen noch so normalen Kindes kann überlastet sein. Ein Mensch kann zusammenbrechen nur unter der Last des eigenen Lebens. Niemand hat mehr oder weniger Recht auf Leid oder Probleme, egal in welcher Situation. Ich wehre mich einfach nur dagegen, dass die Probleme meines Kindes mit denen eines normalen Kindes verglichen werden, weil mir das nichts nützt! Warum etwas gleich reden, was nicht gleich ist. Keine Mutter muss uns gegenüber ein schlechtes Gewissen haben, weil ihr Kind nicht behindert ist. Das ist doch albern! Aber ich kann ihnen eben auch nicht den Gefallen tun und behaupten, dass bei uns alles paletti ist und unser lieber kleiner Behinderter uns nichts als Freude macht.

### Seit Willis Geburt hat sich der Freundeskreis neu sortiert

Ich neige dazu, mich zurückzuziehen. Und es fehlt mir oft die Kraft und die Lust dazu, an der „normalen“ Welt teilzunehmen. Neulich hat mir eine Freundin vorgeworfen, ich würde mich nur hinter Willi verstecken. Lange bin ich nicht so sehr verletzt worden wie durch diesen Satz, denn mir wurde klar, dass ich eigentlich nichts, gar nichts habe, hinter dem ich mich verstecken kann, sondern dass mein Leben oft ein reines Funktionieren ist, ohne Alternative und Ausweg.

In den fünf Jahren seit Willis Geburt hat sich mein Freundeskreis neu sortiert. Diejenigen, die sich damit nicht abfinden können, dass mein Kind nicht mit dem ihren vergleichbar ist, sind ausgeschieden. Es sind dafür welche dazugekommen, die verstehen können, welche Belastung wir haben.

Dann gibt es noch die richtig guten Freunde, die es einfach so stehen lassen können, dass wir oft Situationen erleben, die uns an die Grenzen unserer Kräfte bringen. Freunde, die einfach da sind und mir eben genau dadurch helfen, dass ich alles erzählen kann, und mich nicht rechtfertigen muss für meine Überlastung, weil angeblich alle anderen Mütter dasselbe erleben.

### Um mich vor Verletzungen zu schützen, bin ich manchmal einfach zynisch.

Ich selber bin entspannter geworden gegenüber den Kommentaren anderer und manchmal auch einfach zynisch. Auch erzähle ich bei vielen Bekannten lieber nichts über unseren Alltag mit Willi, um mich vor den Verletzungen zu schützen, die ihr Unverständnis bei mir auslöst. Aber wie sollen die anderen denn auch reagieren, wenn sie von uns immer und immer dasselbe hören: „Es ist schwierig, es ist anstrengend“? Man will eben hören, dass alles trotzdem gut ist, ist es bei uns aber eben oft nicht. Und wie soll man verstehen, dass ich Willi trotzdem nicht weggeben will und trotzdem gegen

die systematische Abtreibung behinderter Kinder bin und trotzdem glücklich bin, dass ich ihn habe?

### „Wissen Sie was? Mein Hund ist auch taub.“

Für alle Leser, die enttäuscht sind, dass dieser Text gar nicht so lustig ist wie meine Artikel sonst, zitiere ich hier noch meinen Lieblingskommentar einer fremden Person aus der Kategorie „Unpassende Vergleiche“. Es war zu der Zeit, als Willi noch seinen Luftröhrenschnitt hatte, er war also vollkommen stumm. Ich glaube, ich betrat zum ersten Mal seit seiner Geburt ein Modegeschäft, Willi lag schlafend in der Karre. Eine Treppe führte auf eine zweite Ebene. Die Verkäuferin sagte, ich solle ruhig nach oben gehen, da dort die Angebote hingen. Ich lehnte dankend ab mit dem Hinweis, dass ich mein Kind immer im Blick behalten müsste. Ich sah der Frau an, dass sie mich für vollkommen neurotisch hielt. Sie sagte, ich würde es ja hören, wenn das Kind aufwacht. Darauf musste ich ihr erzählen, dass ich mein Kind eben nicht hören könne, da es stumm sei. Erstaunt blickte mich die Verkäuferin an und rief dann laut: „Ach, das ist ja ein Ding! Wissen Sie was? Mein Hund ist taub.“ Einzigartig!

## Marathon zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012 in Fürth



**Anita Kinle vom Laufclub 21 fasst zusammen:** Es ist unser Ziel, zu zeigen, dass Menschen mit Down-Syndrom wie alle anderen sportlich ausdauernd sein und Spaß am Laufen haben können. Ganz besonders hat uns gefreut, dass 2012 unter den 800 Startern viele Down-Syndrom-Familienteams oder Down-Syndrom-Support-Teams am Start waren: Opa und Enkelkind, Patin und Patenkinder, Eltern mit Kindern und Freunden.

Der Marathon zum Welt-Down-Syndrom-Tag findet 2013 seine Fortsetzung unter dem Motto „All you need is LOVE“. Er findet am 17.3.2013 in Fürth im Südstadtpark und in der Grünen Halle dann zum dritten Mal statt.

Foto Marathon 2012: Quelle Norbert Wilhelmi

**Das ist unser Tamme!**

Tamme hat das „Down-Syndrom“ und ist mittlerweile acht Monate alt. Die Schwangerschaft verlief völlig unauffällig, auch das sogenannte „Pränatal-screening“ hat keine Besonderheiten gezeigt. Wir erwarteten nun mit großer Freude unseren zweiten Sohn.



Dann die Diagnose: „Down-Syndrom“! Ja, man kann jetzt sagen, wie ungerecht das Leben ist. Warum hat es gerade uns getroffen?

Mittlerweile suchen wir nicht mehr nach Antworten. Seit wir unseren kleinen Sonnenschein, so wie er ist, kennen- und lieben gelernt haben, ist es unwichtig, nach dem „Warum“ zu fragen. Wir haben Tamme von Anfang an in unser Herz geschlossen. Mittlerweile sind wir erleichtert darüber, dass wir von der Behinderung unseres Sohnes während der Schwangerschaft nichts gewusst haben. Wir hätten es uns nie verziehen, den kleinen Tamme abzustößen und nicht auf die Welt kommen zu lassen.

Lieber Tamme.

Dieses Foto von Dir zeigt, dass Du glücklich bist und Dein Leben in vollen Zügen genießt. Deine ganze Familie, insbesondere Deine Eltern und Dein Bruder Hinrich, erleben Dich jeden Tag und möchten keinen Tag mehr ohne Dich sein.

Auf diesem Wege danken wir Dir, dass es Dich gibt!

PS. Auch wir im InfoCenter sind froh, dass es Tamme gibt! Denn so hatten wir wieder ein schönes Foto für das Titelblatt unseres Lieferprogramms!

Vielen Dank, Familie Schmiedel.

Liebe Laura,

ich danke dir für die vielen Tage, an denen wir etwas zusammen machen und für die vielen Stunden, in denen wir gemeinsam lachen. Zusammen haben wir so viel Spaß, wenn wir einmal lachen, dann gibt es kein Maß.

Doch du hast es nicht leicht im Leben, denn Gott hat dir „Down-Syndrom“ und „Diabetes“ gegeben. Trotzdem bist du der fröhlichste Mensch auf der Welt, der einem die dunklen Tage erhellt. Deswegen bewundere ich dich sehr und dir „Danke“ zu sagen, fällt mir kein bisschen schwer!



Ich lieb dich so wie du bist, auch wenn deine Behinderung eine Mauer für dich im Leben ist! Tausend Dank für alles

Deine Marie

**Ferienwohnung im Allgäu**

Rosmarie Heinzelmann und ihr Sohn Anton (11 Jahre, DS) wohnen im wunderschönen Allgäu auf einer Anhöhe mit einem grandiosen Ausblick auf die gesamten Allgäuer Alpen. In ihrem Haus hat Rosmarie eine barrierefreie Ferienwohnung ausgebaut und bietet diese Familien, einzelnen Betroffenen und Alleinerziehenden an. Durch eigene Erfahrung mit „besonderen Lebensumständen“ bekannt, freut sie sich auf Kinder mit Down-Syndrom, ihre Geschwister und Eltern.

Informationen und Kontakt über:  
[www.ferienwohnung-heinzelmann.de](http://www.ferienwohnung-heinzelmann.de)

**Lob für „Down-Syndrom und ich“**

Von Ihrem Heft „Down-Syndrom und ich, was ich schon immer wissen wollte“ bin ich hell begeistert.

Es spricht genau das an, was ich auch immer wieder erlebe. Dieses: Warum bin ich so?, Was ist los mit mir?

Hier werden Fragen formuliert, die in der Art gedacht, aber meist nicht verständlich ausgesprochen werden, es werden Antworten gegeben, die gut zu verstehen sind. Ich gratuliere Ihnen!

Lore Anderlik

# wichtig interessant neu ...



Beim DS-InfoCenter!

## 3 x 21 = Von der Wurzel zur Blüte

Hg: Verein „Hand in Hand“  
Gebunden, 165 Seiten  
Format: 16 x 24  
ISBN 978-3-9503221-0-1  
Preis: 20 Euro

Informationen zu diesem Buch auf Seite 51 in dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom*.



Beim DS-InfoCenter!

## In der Mitte Maxi

Autorin: Maria Hageneder  
Illustrationen: Margarethe Khuen-Belasi  
Projekte-Verlag  
ISBN 978-386237-718-3  
29 Seiten, Hardcover  
Preis: 12,50 Euro

Mimi, ein Blaumeisenmädchen, gibt Einblick in das Leben ihrer Familie, das geprägt ist von den besonderen Herausforderungen durch die Behinderung ihres Bruders Maxi. Maxi ist anders als andere. Er kann nicht fliegen, obwohl er schon alt genug dafür wäre, und oft ist er recht langsam. Manchmal ist es wirklich mühsam mit Maxi. Die Eltern sind sehr mit Maxi beschäftigt, für Mimi und ihre Schwester Lilli ist das nicht immer einfach. Mimi erzählt, was sie als Geschwister eines Kindes mit Behinderung so erleben, wie sie mit ihrer außergewöhnlichen Situation umgehen und daraus etwas fürs Leben lernen.

Auf 29 Seiten entwickelt Maria Hageneder, selbst ausgebildete Sonder- und Heilpädagogin, eine sehr abwechslungsreiche Geschichte rund um Familie Blaumeise. Sie schöpft dabei aus ihrem großen Erfahrungshintergrund zum Thema „Geschwister von Kindern mit Behinderung“. Dabei geht es ihr weniger um die Entwicklung eines Erzählstranges. Vielmehr ist es ihr wichtig, viele Situationen aus dem Leben der Blaumeisenfamilie zu schildern, in denen sich Geschwisterkinder wiederfinden können und wiederfinden werden. Das liebevoll illustrierte Buch ist für Kinder ab vier Jahren bis zum Grundschulalter geeignet.

M.H.



Beim DS-InfoCenter!

## Neues aus dem ganzen halben Haus

Autorin: Claudia Weiland  
Verlag: Gerth-Medien  
Gebundene Ausgabe: 192 Seiten  
ISBN: 978-3-86591-653-2  
Preis: 9,99 Euro

Ein Papa aus Afrika, ein Brandschutzdingbums und der gruselige Herr Blühm von nebenan, im ganzen halben Haus ist echt was los! Seit einigen Wochen wohnt Familie Herz nun in der riesigen Villa mit Garten: Mama und Papa Herz, die zehnjährige Fienne, ihre Zwillingbrüder und der süße Mo, der das Down-Syndrom hat. Oma Böhnchen hatte ihnen das Haus nach ihrem Tod hinterlassen, na ja, zumindest das ganze halbe Haus. Die andere Hälfte gehört Herrn Blühm, der Kinder so gern hat wie Zahnschmerzen. Jetzt muss er feststellen, dass noch mehr Kinder einziehen werden! Ob das wohl gut geht?

So wie auch im ersten Teil besticht das Buch durch eine spannende, ideenreiche und herzliche Geschichte rund um Fienchen (zehn) und ihre Familie. Das ganze halbe Haus füllt sich nach und nach und es gibt viele Dinge zu erleben. Oma Böhnchen wird von allen in guter Erinnerung behalten. Und Mo, der Bruder mit Down-Syndrom, macht für alle das Leben „irgendwie ein wenig heller“.

Ein empfehlenswertes Buch für Leser ab sieben Jahren. Auch wer den ersten Teil nicht kennt, findet einen Einstieg, bekommt am Ende des Buches jedoch diesmal keine Erklärung zum Down-Syndrom. Fortsetzung folgt ...?!  
M.H.



Beim DS-InfoCenter!

## Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom

Ein Ratgeber für Eltern, pädagogische Fachkräfte, Therapeuten und Ärzte

Autorin: Barbara Giel  
Verlag: Schulz-Kirchner;  
1. Auflage 2012  
Broschiert: 80 Seiten  
ISBN-10: 3824808765  
Preis: Euro 8,40

Eine ausführliche Rezension zu diesem neuen Ratgeber über Sprachförderung bringen wir in der September-Ausgabe (Nr. 71) von *Leben mit Down-Syndrom*.

# Behindertentestament

In der uns besonders belastenden elterlichen Sorge, wie es dem Sohn oder der Tochter nach unserem Tod ergehen wird, spielt das sogenannte Behindertentestament eine wichtige Rolle. Von den Eltern und ihren Zusammenschlüssen entwickelt, vom Bundesgerichtshof bestätigt und von den Sozialämtern in- zwischen respektiert, gibt es den Eltern die Möglichkeit, in einer besonderen Weise auch das behinderte Kind wirksam und zu seinem Nutzen erben zu lassen. So kann vermieden werden, dass der Sozialhilfe- träger das Erbe vereinnahmt.

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen kann die Informationsbroschüre „Vererben zugunsten behinderter Menschen“, die nach ihrem ersten Erscheinen 2005 wegen des großen Interesses mehrmals nachgedruckt wurde, nun in einer überarbeiteten Neuauflage vorlegen.

Außerdem hat der Bundesverband eine neue Broschüre erstellt: „Der Erbfall – Was ist zu tun? Auf- gaben und Pflichten der Erben, des Testamentsvollstreckers und des rechtlichen Betreuers bei einem Behindertentestaments“.



## Vererben zugunsten behinderter Menschen

KATJA KRUSE, GÜNTHER HOFFMANN

Ausführlich wird in der Broschüre erläutert, wel- che erb- und sozialrechtlichen Aspekte bei der Ge- staltung eines sogenannten Behindertentestaments zu berücksichtigen sind.

Die Neuauflage berücksichtigt das aktuelle Ur- teil des Bundesgerichtshofes (BGH) vom 19. Janu- ar 2011. Darin bestätigt der BGH seine bisherige Rechtsprechung zum Behindertentestament und entwickelt diese sogar noch weiter. Nach Auffas- sung des höchsten deutschen Zivilgerichts verstößt es nicht gegen die guten Sitten, wenn ein behinder- ter Sozialhilfeempfänger auf Pflichtteilsansprüche verzichtet. Das Urteil eröffnet damit neue Mög-

lichkeiten, wie ein Behindertentestament gestaltet werden kann.

Diese und andere Regelungen, die in einem Be- hindertentestament zu treffen sind, werden an- hand eines konkreten Beispiels verdeutlicht. Eltern können ihrem behinderten Kind finanzielle Mittel zukommen lassen, mit denen es zum Beispiel me- dizinische Leistungen bezahlen oder sich an sei- nem Geburtstag Wünsche erfüllen kann. Möglich ist dies durch eine erbrechtliche Gestaltung, die den Zugriff des Sozialamtes auf die Erbschaft ver- hindert.



## Der Erbfall – Was ist zu tun? Aufgaben und Pflichten der Erben, des Testamentsvollstreckers und des rechtlichen Betreuers bei einem Behindertentestament

KATJA KRUSE, GÜNTHER HOFFMANN

Ein sogenanntes „Behindertentestament“ gibt El- tern die Möglichkeit, ihr behindertes Kind wirksam und zu seinem Nutzen erben zu lassen, indem es den Zugriff des Sozialhilfeträgers auf die Erbschaft verhindert. Zentrale Figur eines solchen Testa- ments ist der Testamentsvollstrecker. Seine Aufga- be ist es, das Erbe des Menschen mit Behinderung zu verwalten und ihm den Nachlass zukommen zu lassen. Auf diese Weise erhält das behinderte Kind finanzielle Mittel aus der Erbschaft, mit denen es zum Beispiel medizinische Leistungen bezahlen,

seinen Hobbys nachgehen oder eine Urlaubsreise machen kann.

Die vorliegende Broschüre geht davon aus, dass Eltern zugunsten ihres behinderten Kindes ein Be- hindertentestament errichtet haben. Mit Verster- ben des ersten und später des zweiten Elternteils tritt der jeweilige Erbfall ein. Was ist dann zu tun? Welche Aufgaben und Pflichten haben die Erben und die für die Testamentsvollstreckung vorge- sehene Person? Zur Beantwortung dieser Fragen möchte der Ratgeber eine erste Hilfe sein.

Beide Broschüren stehen im Internet als Download unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Arbeitsbereiche und Themen/ Recht und Politik“ zur Verfügung. Die gedruckte Version kann außerdem zum Preis von 3 Euro (inkl. Porto und Verpa- ckung) bestellt werden:

bvkm, Stichwort „Testament“ oder „Der Erbfall“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, [verlag@bvkm.de](mailto:verlag@bvkm.de), Tel.: 0211-64004

# Aus dem Veranstaltungskalender des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters

## Sprachförderung von Teenagern mit DS

### Vortrag für Eltern, Lehrpersonal und Begleiter von Teenagern mit DS

Die sprachlichen Fähigkeiten von Teenagern weisen sehr große Unterschiede auf. Trotzdem gibt es ein syndromtypisches Profil mit Stärken und Schwächen in den verschiedenen sprachlichen Bereichen. Besondere Schwierigkeiten bestehen bei den meisten Jugendlichen im Sprechen, während das Sprachverständnis deutlich besser ist. Die Sprachförderung hat sowohl das Lebensalter und die kognitiven Fähigkeiten zu berücksichtigen als auch die visuellen Stärken und auditiven Schwächen sowie die typischen Beeinträchtigungen des Kurzzeitgedächtnisses.

Auf diesem Hintergrund gilt es, eine syndromspezifische Sprachförderung auch für Teenager zu konzipieren.

**Referentin:** Prof. em. Dr. Etta Wilken

**Ort:** Blindeninstitutsstiftung, 90607 Rückersdorf

**Termin:** Freitag, 3. Oktober 2012, voraussichtlich 19.30 Uhr

**Weitere Informationen/Anmeldung**  
DS-InfoCenter, Tel. 0 91 23/98 21 21 oder unter Fortbildungen auf der Website: [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

## Sensibilisierung zum Thema Gewalt

### Vortrag für Eltern und Begleiter von Menschen mit Behinderung

Menschen mit einer Behinderung sind von ihren Begleitpersonen abhängig. Wo Abhängigkeit entsteht, entsteht Macht. Wo Macht und Gewalt nicht reflektiert werden, nimmt das akzeptierte Maß an Macht und Gewalt zu. Wie erreichen wir einen verantwortungsbewussten Umgang mit den Phänomenen Macht und Gewalt und den Herausforderungen, die der Alltag an uns stellt?

In keinem anderen Bereich ist die Begleitungsaufgabe so anspruchsvoll wie in der Sexualität, denn die Sexualität ist eine höchstpersönliche Angelegenheit. Begleitpersonen von Menschen mit einer Behinderung geraten immer wieder in Handlungsverlegenheit, wenn im Alltag das Thema Sexualität auftaucht.

**Referentin:** Annelies Ketelaars

**Ort:** CVJM, Nürnberg

**Termin:** Samstag, 22. September 2012, 9.30 bis 16.30 Uhr

**Weitere Informationen/Anmeldung**  
DS-InfoCenter, Tel. 0 91 23/98 21 21 oder unter Fortbildungen auf der Website: [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

## DS-Familienseminar bei der Lebenshilfe in Marburg

### 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](http://www.inform-lebenshilfe.de)

## Unser Kind mit Down-Syndrom Möglichkeiten der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom

Dieses Seminar bietet die Möglichkeit, sich mit medizinischen Fragen und der Förderung von Kindern mit Down-Syndrom auseinanderzusetzen. Schulmedizinische Aspekte kommen ebenso zur Sprache wie auch homöopathische Behandlungsmöglichkeiten, die eine Hilfe für den Alltag sein können. Ein besonderer Schwerpunkt liegt auf dem Austausch mit anderen Eltern.

Die Wahrnehmung eigener Fähigkeiten im Umgang mit besonderen Bedürfnissen der Kinder kann den Weg zu eigenen Ressourcen zeigen. Darüber hinaus sollen Spiel und Spaß, aber auch Momente der Entspannung für die Eltern nicht zu kurz kommen.

Während die Eltern über ihre Wünsche und Möglichkeiten sprechen, werden die Kinder betreut.

**Leitung:** Dr. med. Wolfgang Storm und Karin Storm, Dipl.-Soz.päd.

**Termin:** Freitag, 5. Oktober 2012, 17.00 Uhr bis Sonntag, 7. Oktober 2012, 15.00 Uhr

**Ort:** Haus Bröltal, Waldfrieden 3, 53809 Ruppichterath

### Veranstalter:

Lebenshilfe Nordrhein-Westfalen

### Informationen:

Tel. 0 22 95/90 92 - 21

E-Mail: [haus-broeltal@lebenshilfe-mrw.de](mailto:haus-broeltal@lebenshilfe-mrw.de)



## Unsere „Yes we can“-Trainerinnen bieten Info- Veranstaltungen für Eltern und Interessierte sowie Workshops für Fachleute an

**Ort:** Nürnberg/Lauf

**Termin:** Samstag, 16. Juni 2012

### Inhalt Workshop II:

Rechnen mit Yes we can

**Zielgruppe:** Fachleute u. Interessierte

Info: [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)  
unter Fortbildungen oder Tel. 09123/982121  
[www.einsmehr.org](http://www.einsmehr.org)  
[www.downsyndrom-yeswecan.eu](http://www.downsyndrom-yeswecan.eu)

**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

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* (September 2012) sind u.a. geplant:



- Bedeutung der Interaktion in einer Schule für alle
- Leichte Sprache
- Orthopädische Probleme
- Logopädische Beratung in der Sprechstunde
- Welt-Down-Syndrom-Kongress

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden.

Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 30. Juni 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](http://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)





Da freuen sich alle. Diejenigen, die diese fantastische Spende zusammengebracht haben: die Sopranistin Carola Gebhart, Initiatorin der „Cupido Klassiko“ Konzerte, Hauptsponsor Norbert Habicht, Inhaber der Habicht + Spörer GmbH, und Prof. Dr. Ralf Kohlen, der den Betrag großzügig aufgerundet hatte. Und nicht zuletzt natürlich Cora Halder, Leiterin des DS-InfoCenters, die diesen Scheck zur Finanzierung von DS-Projekten überreicht bekam.