

Leben mit **Down-Syndrom**

Nr. 71 | Sept. 2012
ISSN 1430-0427

Leichte Sprache

Orthopädische
Probleme bei Kindern
mit Down-Syndrom

Lebenslanges Lernen
als Basis für gelingende
Inklusion

Welt-Down-Syndrom-
Kongress in Südafrika

Sexualität, Verhütung,
Elternschaft

Musiktherapie

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

noch ganz unter dem Eindruck des 11. Welt-Down-Syndrom-Kongresses in Kapstadt, Südafrika schreibe ich dieses Editorial. Es war das erste Mal, dass dieser Kongress, der alle drei Jahre in einem anderen Erdteil stattfindet, von einem Verein in Afrika organisiert wurde. In *Leben mit Down-Syndrom* konnte ich schon über diese Mammutveranstaltungen in Florida, Sydney, Madrid, Singapur, Vancouver und Dublin berichten, jetzt war Kapstadt an der Reihe. Der südafrikanische Down-Syndrom-Verein (DSSA) hatte ein äußerst dichtes und vielfältiges Programm zusammengestellt, bei dem das einzige Problem eigentlich genau diese Vielfalt war. Wo geht man als Kongressteilnehmer hin, was lässt man aus?

Nur ein Luxusproblemchen natürlich, verglichen mit der schwierigen Situation in diesem Land der großen Unterschiede zwischen Reich und Arm, zwischen weißer und schwarzer Bevölkerung. Viele Kinder mit DS, die in schwarzen Familien geboren werden, überleben die ersten zwei Jahre nicht. Der DSSA konzentrierte sich in den letzten Jahren darauf, landesweit Beratungsstellen für Familien aufzubauen, um so zu erreichen, dass immer mehr Kinder eine bessere medizinische Versorgung und Förderung bekommen.

Es war erfreulich festzustellen, dass relativ viele schwarze Kinder und Jugendliche mit DS und ihre Eltern am Kongress teilnahmen. Auch das machte diesen Event zu einem besonderen Erlebnis. Hier tut Vielfalt gut! Unser Titelfoto zeigt die 16-jährige Nwabisa aus der Provinz Ostkap, ein Mädchen, das mir einerseits durch ihr ernstes Aussehen auffiel, mich dann aber, wie beim Tanzprogramm am letzten Abend, durch ein gutes Rhythmusgefühl und eine außergewöhnliche Tanzbegabung begeisterte.

Die Organisation eines solchen Weltkongresses ist ein enormer Kraftakt, Südafrika hat dies erfolgreich gemeistert. Der DS-Verein in Indien wird 2015 der nächste Gastgeber sein, für 2018 haben sich u.a. Japan und Peru beworben!

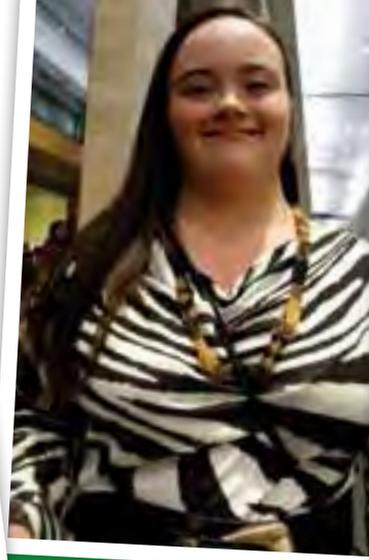
Leichte Sprache, ja oder nein? – ein großes Thema in dieser Ausgabe. Und lesen Sie vor allem den interessanten Beitrag zur Inklusion von Dieter Fischer. Die Medizin ist mit orthopädischen Problemen vertreten, und zum neuen Bluttest gibt es ebenfalls einige Beiträge. Musik- und Sprachtherapie sowie ein bisschen Knigge für Kinder mit DS sind unter dem Stichpunkt Förderung zusammengefasst. Die tägliche Beschäftigung meiner Tochter mit unterschiedlichen Kalendern war für mich Anlass zu einer kleinen Anekdote, sozusagen aus dem Leben gegriffen. Berichte aus dem Bereich Sport und Freizeit, die Vorstellung neuer, lesenswerter Bücher und einige Leserzuschriften sind auch dabei.

Ich hoffe, die Mischung stimmt, und wünsche viel Spaß beim Lesen.



Herzliche Ihre

Cora Halder



The Big Five in Kapstadt!



..... 8

Was ist Leichte Sprache? Redaktion Ohrenkuss antwortet



TITELBILD:
Nwabisa Buya
Foto: Frank Tjaben

Neues aus dem DS-InfoCenter

- 4 Das erste GuK-Bilderbuch ist da: Und nun?
- 5 Aktion: Humangenetische Beratungsstellen
- 5 Ambulanztreffen – Fachtagung in Lauf
- 5 7. Auflage der Sonderausgabe: Diagnose Down-Syndrom. Was nun?
- 6 Auf zu neuen Ufern.
- 7 Beiträge zum Thema „Spiritualität und Glaube“ gesucht

Welt-Down-Syndrom-Kongress

- 11. Welt-Down-Syndrom-Kongress in Kapstadt

Medizin

- 10 Orthopädische Probleme bei Kindern mit Down-Syndrom
- 15 DS-Zwillings-Studie – Familien treffen sich
- 16 Trisomie 21: Psychosoziale Versorgungsstrukturen für Betroffene und Familien und ihr Einfluss auf die Entwicklung

Ethik

- 20 Folgen der zunehmenden Inanspruchnahme gezielter vorgeburtlicher Diagnostik
- 23 Muttergedanken zum Mutterwerden – oder bedingt „risikofrei“
- 24 Schöne neue Welt

Inklusion

- 26 Lebenslanges Lernen dank (geistig) behinderter Menschen als Basis für gelingende Inklusion
- 35 Leichte Sprache. Muss das sein?
- 36 Schwere Sprache – Leichte Sprache
- 38 Das Büro für Leichte Sprache
- • • 40 „... da rein, da raus“? „Ohrenkuss“-Autorinnen und -Autoren berichten, was für sie Leichte Sprache ist
- 42 Ansichten, Erfahrungen und allerlei Ideen zu Leichte(r) Sprache

Sexualität

- 46 Sexualität, Verhütung, Elternschaft – Verschiedene Aspekte zu besonderen Lebensthemen



Impressionen vom Welt-Down-Syndrom-Kongress in Kapstadt 2012

Förderung

- 48 Musiktherapie – Wie sie Menschen mit DS helfen kann
- 51 Intensiv-Sprachtherapie – Von Lindlar nach Aalen
- 52 Lesen und Rechtschreiben lernen nach dem IntraAktPlus-Konzept
- 54 Knigge für Kinder mit Down-Syndrom
- 57 Therapie muss nicht gleich Terror sein

Freizeit/Sport

- 58 Silber und Bronze für Erika
- 59 Jubiläum: 10. Deutsches DS-Sportlerfestival
- 60 Alexanders Weg zum Fahrradfahren
- 61 210 Kilometer Fackellauf – Moni ist dabei!

Erfahrungsbericht

- 62 Der Kalender – Ein wichtiger Begleiter

Publikationen

- 66 Planet Willi
- 68 Vorstellung neuer Bücher, Broschüren, Kalender etc.

Leserpost

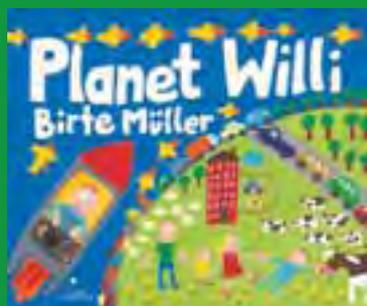
- 70 Niemand soll Tom behindern
- 72 Danke Max, dass es dich gibt
- 73 Leserbriefe

Veranstaltungen

- 74 Termine, Tagungen, Kongresse, Seminare

Vorschau/Impressum

- 75 Vorgesehene Themen im nächsten Heft



Der 2013-Kalender mit Fotos von Conny Wenk ist da!

Ambulanztreffen Fachtagung in Lauf

Schon zum vierten Mal trafen sich die DS-Sprechstunden-Teams zu einer Fachtagung. Die Veranstaltung fand am Samstag, 28. April in Lauf statt. Am Vorabend gab es einen kleinen Empfang im DS-InfoCenter. Insgesamt 25 Teilnehmer, die an sechs verschiedenen Orten für Babys und Kleinkinder mit DS Sprechstunden anbieten, erlebten einen interessanten, arbeitsintensiven Tag.

Als Gast eingeladen war Prof. Holm Schneider, Universität Erlangen, der Ergebnisse aus der Studie „Einfluss der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik auf das Leben von Kindern mit Trisomie 21“ vorstellte.

Medizinische Themen wie orthopädische Probleme (Ruth Kamping), hämatologische Besonderheiten (Dr. Gerd Hammersen) oder Atlanto-Axiale Instabilität (Dr. Matthias Gelb) standen genauso auf dem Programm wie Verhaltensstörungen (Dr. Armin Pampel). Das PEP-Team aus Mainz referierte über die Rolle der Eltern bei der frühen Förderung ihrer Kinder. Ebenfalls praxisbezogen war der Beitrag der Logopädin Simone Homer-Schmidt über die Anleitung von Eltern bei der Sprachanbahnung ihrer Kinder. Prof. Tilman Rohrer berichtete über den Stand beim Zusammenstellen der DS-Leitlinien und Prof. Ekkehart Paditz aus Dresden gab eine Übersicht der „Epidemiologische DS-Daten verschiedener Länder parallel zur vorgeburtlichen Diagnostik“.

In diese Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* konnten wir zwei Beiträge dieses Treffens aufnehmen. Lesen Sie auf Seite 20 den Beitrag von Prof. Holm Schneider: „Folgen der zunehmenden Inanspruchnahme gezielter vorgeburtlicher Diagnostik“ und „Orthopädische Probleme bei Menschen mit Down-Syndrom“ von der Orthopädin Ruth Kamping (Seite 10).

Aktion: Humangenetische Beratungsstellen Medizinische Innovation spornt zur verstärkten Aufklärung an

Zeitgleich mit der Einführung des nicht-invasiven Bluttests zur Bestimmung von Trisomie 21 – „LifeCodexx PraenaTest“ hat das Deutsche Down-Syndrom-InfoCenter deutschlandweit die Karte „Diagnose positiv. Down-Syndrom“ an Humangenetische Zentren und Beratungsstellen verschickt. Damit leiten wir realitätsnahe Informationen über Gesundheit, geistige Entwicklung, Familienleben und den Platz von Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft weiter an Ärztinnen und Ärzte, die werdende Eltern über den Test und ihre Bedeutung aufklären und beraten.

Dabei ermuntern wir Beraterinnen und Berater, sich an etablierte Organisationen und Elterninitiativen zu wenden. Denn Familien haben umfangreiches fachliches und lebenspraktisches Wissen über Trisomie 21. Ihre Erfahrungen bewähren sich oft in schwerwiegenden Entscheidungssituationen.

Insgesamt wurden fast 300 Humangenetische Zentren und Beratungsstellen angeschrieben. Erfreulich waren die Reaktionen.

Viele der Praxen bestellten ausführliches Informationsmaterial, um selbst mehr über Down-Syndrom zu erfahren und um es bei Bedarf Familien, die sich mit der Diagnose Down-Syndrom auseinandersetzen müssen, zur Verfügung zu stellen.



7. Auflage der Sonderausgabe Diagnose Down-Syndrom, was nun?



Seit vielen Jahren gehört die Sonderausgabe unserer Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom* zu den beliebtesten der von uns herausgegebenen Publikationen. Die neue, 7. Ausgabe wurde textlich leicht überarbeitet, um einige Artikel ergänzt und auch das eine oder andere Bild wurde durch ein neues ersetzt.

Dies ist ein Heft speziell für Familien, die am Anfang eines gemeinsamen Lebensweges mit einem Kind mit Down-Syndrom stehen. Sie finden hier interessante und vor allem auch Mut machende Artikel. Es ist uns wichtig, dass Eltern gute, aktuelle Informationen möglichst schnell nach der Geburt ihres Babys erhalten. Dies ist eine wichtige Voraussetzung für einen guten Start in das Leben mit diesem besonderen Baby. Deshalb ist dieses Heft auch Bestandteil der Erstinfomappe, die u.a. von vielen Geburtskliniken regelmäßig bei uns angefordert wird. Vom Titelbild lacht uns die kleine Julie Otto entgegen.

Und nun?

Das erste GuK-Bilderbuch ist da!

Die Gebärden-unterstützte Kommunikation GuK zur sprachlichen Förderung kleiner Kinder mit Down-Syndrom hat sich seit vielen Jahren bewährt. Mit diesen einfachen Gebärden lernen die Kinder sprachrelevante Grundlagen der Kommunikation, auch wenn sie noch nicht sprechen können. Auf den GuK-Karten zeigen Lisa und Tom, wie die verschiedenen Begriffe gebärdet werden.

In diesem neuen GuK-Bilderbuch werden in acht kleinen Geschichten Erlebnisse von Lisa und Tom erzählt und das Einsetzen der Gebärden im Alltag gezeigt. Das häufige wiederholende Betrachten der Geschichten und das gemeinsame Sprechen und Gebärden zu den Geschichten sollen das Erinnern fördern und das Kind anregen, Fragen zu stellen und zu beantworten. Dieses dialogische Ansehen von Bilderbüchern hat sich als wesentlich für die allgemeine Sprachförderung kleiner Kinder erwiesen. Ein weiterer wichtiger Aspekt zur Förderung des Spracherwerbs ist es, das Sprachangebot differenziert und kindgemäß zu gestalten und zudem das Kind zum aktiven Sprachgebrauch anzuregen. Gerade diese eigene Aktivität, das bewusste Einsetzen der Gebärde, fällt vielen Kindern oft schwer. Selbst wenn sie die Gebärde nachahmen können, setzen sie selber die Gebärde eher selten spontan ein. Das ist jedoch wichtig, um in einen sprachfördernden Dialog zu treten. Jede Geschichte ist deshalb so aufgebaut, dass eine bestimmte Situation dargestellt ist und dann die Frage gestellt wird, was jetzt passiert. Das Kind soll dadurch ermuntert werden, was es erinnert, mit einer Gebärde mitzuteilen. Dann wird umgeblättert und das Ende der Geschichte kann betrachtet und gemeinsam kommentiert werden.

Die Geschichten haben auch das Ziel, erwünschtes Verhalten visuell zu verdeutlichen oder die Folgen von problematischem Verhalten (Weglaufen) darzustellen. Diese



Visualisierung erleichtert den Kindern, Abläufe und Konsequenzen besser zu verstehen und zu erinnern. Die bildliche Darstellung solcher Zusammenhänge in den Geschichten über Lisa und Tom und die Möglichkeit, gemeinsam darüber zu sprechen ohne direkt zu belehren, unterstützt das Erinnern auch in konkreten vergleichbaren Situationen mit dem Kind. So kann durchaus die Frage gestellt werden: Was hat Tom da gemacht, was hat Lisa da erlebt?

Wichtig ist es, die Geschichten mit dem Kind oft zu wiederholen, damit sich Rituale entwickeln können (was passiert dann?) und das Kind sich die Abfolgen merken kann. Dabei lernt es auch, dass eigene Aktivität und die Mitteilung mit Gebärden, was als Nächstes passiert, zum Umblättern und zum Fortgang der Geschichte führt. Auch ermöglicht die Darstellung der Gebärden im Lebensalltag von Lisa und Tom, darin

ein Beispiel zu sehen für den natürlichen Einsatz der Gebärden, und das Kind zur Nachahmung zu motivieren.

In den Bilder Geschichten werden 40 verschiedene Gebärden benutzt. Die Abbildungen dieser GuK-Gebärden befinden sich zudem in einem Anhang und ermöglichen einen Überblick über die angebotenen Gebärden.

Ein wesentliches Ziel des Bilderbuches ist aber, dass es zum gemeinsamen Betrachten führt, zum Gespräch miteinander begleitet mit Gebärden, zur Freude an der Kommunikation und zum Spaß an den Geschichten.

Text und Idee: Etta Wilken
Illustrationen/Grafik: Wolfgang Halder

Auf zu neuen Ufern!

Aufzeichnungen aus der DS-Sommerakademie von Albin, Andrea, Benjamin, Inka, Ludwig und Veronika

„La Vida Loca“ – 12. bis 18. August 2012

Für diesen Sommer hat sich das DS-Info-Center ein neues Experiment vorgenommen und junge Erwachsene zur DS-Sommerakademie eingeladen. Bevor die Augusthitze angebrochen ist, hat sich unsere achtköpfige Gruppe auf den Weg nach Harbshausen am Edersee aufgemacht. Dort haben wir einen einwöchigen Bildungsurlaub in der wunderschönen Landschaft und unter sehr netten Menschen verbracht. Mit allem, was dazu gehört und was es zu lernen und selbst zu erfahren gegeben hat. Wir sind mit dem Zug und zweimal Umsteigen gereist, wir haben unser Frühstück und die Brotzeiten selbst vorbereitet, danach natürlich aufgeräumt. Jeden Tag gehörten längere Spaziergänge auf den Plan und auch zwei Tagestouren mit Bildungsprogramm. Wie es uns ergangen ist und was wir erlebt haben, fassten wir in einem gemeinsamen Artikel zusammen. Und weil zu einem guten Artikel ein guter Titel gehört, sammelten wir zunächst geeignete Überschriften. An einem Vor- und einem Nachmittag während der DS-Sommerakademie entstand nun unser Gemeinschaftswerk. So wie es geschrieben ist, haben wir es gemeint. Nichts daran wurde von der Redaktion korrigiert, lediglich die Reihenfolge der Abschnitte wurde etwas geordnet.

In einem kleinen Dorf ...

... lag wunderbar idyllisch ein Ferienhaus namens La Vida Loca von der Familie Woll. Unterhalb des Dorfes war der Edersee. In diesem Bezirk ist jeden Tag schönes Wetter. Und Sonne und strahlend blauer Himmel. Die Leute sind nett und freundlich, das Haus ist wunderbar und ist prima zum Schlafen (für alle bis auf Andrea und Ludwig). Einigen gefällt es allerdings nicht früh aufzustehen, aber die Kochkünste von Elzbieta scheinen unglaublich toll und leider zu gesund zu sein. Veronika und Benni, eigentlich fast alle, finden es OK.

Natur „Natur“ sein lassen

Da, wo wir gestern waren im NaturZentrum Edersee haben wir eine wunderbare Führung bekommen. Diese Führung war sehr beeindruckend, vor allem wegen der tollen Wasserspiele mit den Lichteffekten. Und der Film über den Kellerwald, über die Tiere und Pflanzen war sehr aufregend. Für Albin war das sogar Weltklasse. Wegen der Tierstimmen, die wir gehört haben und wegen dem, was wir gespürt haben war es für alle spannend. Zum Beispiel sind Fledermäuse an uns vorbeigeflogen. Für Albin und Benjamin war das etwas erschreckend und lustig, und deshalb sind sie einander in den Arm gehüpft. Wir haben das Rauschen des Windes gehört, das Flattern der Fledermäuse, aus dem Waldboden ist ein Wurm geschlüpft. Wir haben aus diesem Film gelernt, die Natur in Ruhe zu lassen.

Tiere, Luchs und Mäuse

Luchse, Feuersalamander (ob ein Feuersalamander brennen kann?) in einem Steinbruch mit Felsen. Die Tiere sind zutraulich. Tiere geben Glück und leben in den Wäldern. Alle Tiere in der Natur, die suchen natürlich auch nach Futter und nach dem Regenwasser, das vom Himmel herabfließt.

Die Geschichte eines großen Abenteuers auf dem Naturberg

Zum NaturZentrum Edersee sind wir am Vormittag mit einem Großraum-Taxi gefahren, zurück nach Harbshausen sind wir gewandert. Über den steinigen und mit Brennesseln bewachsenen Berg. Mit Cezars und Albins Unterstützung, und liebevollem Zuhören und Zureden von Elzbieta haben wir es geschafft, nach La Vida Loca zurückzukommen. Und was heißt „La Vida Loca“? Das heißt: „Das verrückte Leben“. Und am ersten Tag unseres Urlaubs hat Ludwig dazu gesagt: „Verrücktes Leben haben wir schon!“ Hat er wohl uns alle damit gemeint? Inka hatte dazu einen Vorschlag – Party zu machen.



Cezar & das Tischtennisteam

Zuallererst haben wir ein Tischtennistournier gespielt. Immer wieder haben wir auch einzeln gespielt. Jeder war mal bis ins Finale gekommen. Was für ein Glück, dass wir hier eine Tischtennisplatte hatten!

Unser bester Urlaub mit Andrea, Albin, Benjamin, Cezar, Elzbieta, Inka, Ludwig und Veronika

Am Sonntag sind wir losgefahren und die Woche war schön. Die Blumen auf den Wiesen leuchten hier in der glänzenden Sonne. Und die Stichmücken waren gekommen, besonders in der Nacht, wenn das Fenster offen und das Licht an war. Die Ausflüge waren wunderbar. Zunächst waren wir im NaturZentrum Edersee, am Donnerstag sind wir zum Schloss Waldeck gefahren. Bei traumhaften Temperaturen machten wir eine Schiffsfahrt mit dem Schiff „Stern von Waldeck“. Und dort haben wir sehr viele Fotos gemacht, besonders die Frauen. Am schönsten war, als die Sonne auf das glitzernde Wasser gestrahlt hat. Im Waldeck am Edersee tobten wir uns aus auf einem Klettergerüst – manche mehr, andere weniger.

Aus dem Gästebuch, geschrieben von Andrea (unkorrigiertes Original) 18.08.2012: *Die Herberge Via di loca kann man in der Öffentlichkeit nur weiterempfehlen. Die Leute sind sehr gastfreundlich und sehr hilfsbereit. Vor allem Graziela, Mario und Felix. Der Ausblick auf dem Edersee ist ein Traum, und herrlichen, saftigen Wäldern ist ein Gedicht. Die Ausflüge haben mir sehr gut gefallen vor allem das Schloss Waldeck, Nationalpark und die traumhaften Schiffstour auf dem Edersee. Ich durfte die Bekanntschaft erfahren über Tassilo und der kleine süßer Sohn von Graziela, Jerinimo kennenlernen. Macht weiter so mit eurem tollen, leckeren, mexikanischen Essen. Es hat sehr gut geschmeckt.*

Eure Andrea

PS: Das Leben soll ganz verrückt enden! Via di loca eben!! Ich habe euch lieb!

Spiritualität und Glaube TEXT: MICHAELA HILGNER

Wie leben Menschen mit Down-Syndrom ihren Glauben? Wir suchen Beiträge!

In unseren nun 71 Ausgaben von *Leben mit Down-Syndrom* haben wir ab und zu Erfahrungsberichte von jungen Menschen mit Down-Syndrom veröffentlicht, in denen von der Kommunion oder Konfirmation berichtet wird. Doch wie leben Menschen mit Down-Syndrom ihren Glauben, wie wichtig ist es ihnen, was spricht sie besonders an, wer sind ihre Vorbilder und wie sind sie in Gemeinden oder Glaubensgemeinschaften integriert? Diese Themen haben wir bisher nicht näher betrachtet und doch scheinen sie sehr wichtig für jeden Einzelnen, jede Einzelne zu sein.

Wir haben uns umgehört und festgestellt, dass der persönliche Glaube – da wo es ihn in welcher Form auch immer gibt – bei den meisten Menschen mit Down-Syndrom eine sehr große Rolle spielt. Bestimmte Rituale, wie bekannte Lieder zu bestimmten Zeiten zu singen, die Ruhe und den geordneten Ablauf im Gottesdienst zu genießen, Orientierung und Beistand zu haben, Rituale akribisch zu pflegen, dies sind nur einige wenige Dinge, die das persönliche spirituelle Wohlbefinden beeinflussen. Ein spirituelles/geistliches Wohlbefinden beeinflusst und schließt die ganze Person mit ein. Mit dieser ganzheitlichen Sicht wird deutlich, wie wichtig es ist, die Gefühle und den Glauben jedes Einzelnen zu achten, nicht nur, weil es Teil unserer Grundrechte ist. Dabei können, müssen aber nicht unbedingt die Einhaltung und die Ausübung einer bestimmten Glaubensrichtung/Religion eine Rolle spielen.

Menschen mit Down-Syndrom haben gleiche Bedürfnisse wie andere Menschen auch – unter anderem die Achtung der Privatsphäre, das Bedürfnis nach Freundschaft, Liebe und auch die Akzeptanz und das Leben-Dürfen ihres Glaubens.

Glaube wirkt sinnstiftend, gibt Halt und bietet Antworten auf Fragen, die uns bewegen und mit dem reinen Menschenverstand nicht zu erklären sind. Die Annahme jedes Einzelnen, unabhängig von Fähigkei-

ten und Talenten, ist Grundlage der meisten Religionen. Vor allem in den christlichen Gemeinden müsste Inklusion per se Selbstverständlichkeit sein – nicht nur aus reinem Mitgefühl und dem Ruf nach Fürsorge, sondern aus dem Bewusstsein, dass jeder Mensch einzigartig und gewollt ist. Doch wie sieht es in der Realität aus? Wie wird Inklusion in den Gemeinden gelebt – ist es Gemeinden bewusst, dass sie ein wichtiger Baustein für die Inklusion in unserer Ge-

Menschen mit Down-Syndrom kommen zu Wort

Neben der Sicht von außen auf Menschen mit Down-Syndrom sollen sie selbst aber auch zu Wort kommen dürfen.

Wer möchte, kann Sätze weiterschreiben. Man kann die Sätze auch anders schreiben. Zum Beispiel wenn man an Allah glaubt. Und man kann noch mehr Sätze dazuschreiben. Der Brief kann mit der Post geschickt werden.



sellschaft sind? Ist Inklusion ein Thema?

Verschiedene Religionen, verschiedene Zeitalter haben und hatten jeweils eine durchaus unterschiedliche Sicht auf Menschen mit Behinderung. Wie bestimmen sie uns? Sehen wir Behinderung als Strafe, sind Menschen mit Down-Syndrom in unseren Augen besonders gesegnet, haben sie einen „besonderen Draht nach oben“? Und gelingt es uns, den Glauben von Menschen mit Down-Syndrom ernst zu nehmen, ihnen „echten“ Glauben zuzutrauen?

Beiträge gesucht

Fragen über Fragen, die wir gern in der nächsten Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* nicht klären, aber dennoch näher beleuchten möchten. Wir freuen uns über Ihre Beiträge dazu.

Eine E-Mail kann man auch schreiben an: hilgner.ds.infocenter@t-online.de.

Anregungen zum Weiterschreiben:

- Ich glaube an ...
- So stelle ich mir einen Gott vor ...
- Gott hilft mir, wenn ...
- So drücke ich meinen Glauben aus ...
- Dabei fühle ich ...
- In der Gemeinde mag ich ...
- In der Gemeinde mag ich nicht ...
- Diese Menschen haben mir von Gott erzählt ...
- Mein Vorbild im Glauben ist ...
- Dieses Lied oder Gebet kenne ich aus dem Gottesdienst ...
- Das möchte ich noch sagen ...

Südafrika lädt ein

11. Down-Syndrom-Weltkongress

TEXT: CORA HALDER

The Big Five, so lautete das Motto des elften Welt Down-Syndrom-Kongresses. Damit waren nicht die üblichen Big Five gemeint, die man aus der Touristikbranche kennt, wenn es um Südafrika geht, nämlich der Elefant, das Nashorn, der Büffel, der Löwe und der Leopard – die fünf Tiere, die früher Großwildjägern besondere Schwierigkeiten bereiteten, die man aber heute bei Safaris mehr entspannt beobachten und fotografieren kann.

Bei den Big-Five-Themen am Kapstädter Kongress handelte es sich um: Rechte, Gesundheit, Soziale Beteiligung, Bildung und Arbeit, Themen, die weltweit allen, die sich mit Menschen mit Down-Syndrom beschäftigen, noch viele Schwierigkeiten bereiten. Von entspannt zurücklehnen und beobachten sind wir weit entfernt. Vor allem in einem Land wie Südafrika oder wie in den übrigen afrikanischen Staaten.

Vier Tage voll mit DS-Informationen – wie lässt sich das zusammenfassen? In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* kann ich nur erste Eindrücke schildern. Über neue Therapieansätze, interessante Fachvorträge und gute Beispiele aus der Praxis wird dann in den folgenden Ausgaben einiges zu lesen sein. Networking ist natürlich auch wichtiger Bestandteil eines Kongressbesuches. Viele neue Kontakte konnten gelegt werden und es ist schön, Menschen, die man von vorigen Kongressen kennt, wieder zu treffen, dazu gehören auch junge Erwachsene mit Down-Syndrom, und man freut sich, wenn man erlebt, wie toll sie sich weiterentwickelt haben.

Die ca. 680 Teilnehmer kamen aus 45 verschiedenen Ländern, die meisten natürlich aus Südafrika, aber auch Vertreter der DS-Organisationen und Eltern aus Namibia, Botswana, Tansania oder Nigeria waren angereist. Australien war mit mindestens 50 Personen gut vertreten, 20 davon gehörten der Tanzgruppe E-motions an, die sich mit Bühnenauftritt und einem Workshop bei der Indaba auch aktiv beteiligte. Mit ca. 25 Teilnehmern aus den Niederlanden – darunter die fünf Downstie-Soapstars – stellten die Holländer wohl die größte Gruppe aus Europa, gefolgt von den Engländern, und dieses Mal gab es auch eine größere Beteiligung aus Skandinavien. Leider gab es aus Deutschland, außer Prof.

Tilman Rohrer (Universität Homburg) und Herrn Klaus Lachwitz (Inclusion International), beide auch Referenten, keine Teilnehmer.

Situation in Südafrika

Es kam wie ein Schock, in diesem höchst modernen, wunderbar ausgestatteten Kongresszentrum in Kapstadt zu erfahren, dass von den ca. 2000 Kindern, die jährlich in diesem Land geboren werden, 65 % die ersten zwei Lebensjahre nicht überleben, dass nur ein Drittel der Babys bei der Geburt überhaupt diagnostiziert wird und viele Familien erst Monate oder gar Jahre später erfahren, dass ihr Kind Trisomie 21 hat. Da große Teile der Bevölkerung sowie schon einen schlechten Zugang zu adäquater medizinischer Versorgung haben, sind auch die Bedingungen für Kinder mit Down-Syndrom schlecht. In seinem Vortrag machte Prof. Arnold Christianson von der Universität in Johannesburg unmissverständlich klar, wie ernst die Situation in Südafrika ist. Teils ist dies die Folge der HIV-Epidemie, fünf Millionen Menschen sind in diesem Land an Aids erkrankt, die Lebenserwartung ist drastisch gesunken, die Kindersterblichkeit gestiegen und es herrscht ein großer Mangel an medizinischem Personal.

Prof. Christianson kritisiert aber auch die Unfähigkeit der Regierung und ihr Desinteresse am Schicksal behinderter Menschen. Obwohl auf der formalen Ebene die Rechte der Menschen mit Behinderung geregelt sind und ihnen angemessene medizinische Versorgung, Förderung, Bildung etc. zugesichert sind, sieht die Praxis ganz und gar anders aus: All the good rules are lost in translation!

Wie traurig diese Situation auch ist, natürlich gibt es auch Gutes aus Südafrika zu berichten. Nur schon die Tatsache, dass es der DSSA gelungen ist, den Weltkongress nach Kapstadt zu holen, ist bewundernswert. Dadurch erreichte das Thema Down-Syndrom endlich mal die Medien. Und, wie mir eine Familie begeistert erzählte, der Kongress gibt Angehörigen und DS-Ver-einen in Südafrika einen enormen Aufschwung und ermutigt alle, weiter für bessere Lebensbedingungen der Kinder zu kämpfen.

Self advocate Gute Beispiele von *Selbstvertretern* gibt es auch hier. Hayley Rehbock z.B., als Sängerin in einer Rockband aktiv, zeigte Präsenz mit einem eigenen Poster, Viva Maqina assistierte gewandt bei der Preisverleihung oder Luan Swanepoel, der mit einer perfekt vorgetragenen und sehr witzigen Präsentation auf Englisch und Südafrikaans über den Übergang von Schule in die Arbeitswelt das Publikum im Plenum begeisterte.

Sehr beeindruckend war der 40-minütige Vortrag von Sheri Brynard, auswendig und fehlerfrei, „Hope and Challenges of Living with Down Syndrome“, in der sie Menschen mit DS aufrief, sich zu wehren, sich bemerkbar zu machen und für die eigenen Rechte einzutreten. Sheri Brynard ist auch in der Öffentlichkeit bekannt, im Juli 2012 wurde sie in Südafrika zur Woman of the Year gewählt.

Outreach Programm Erfreulich ist, dass die DSSA, anfangs hauptsächlich in den großen Städten angesiedelt, nun versucht, im ganzen Land flächendeckend Stützpunkte aufzubauen, sodass die meist schwarzen Familien, die auf dem Land leben, oft in sehr abgelegenen Gegenden, eine bessere Unterstützung bekommen. Von diesen Stützpunkten aus besucht medizinisches und pädagogisches Fachpersonal betroffene Familien, informiert über Förderung, die richtige Ernährung oder finanzielle Unterstützung, die den Familien mit einem Kind mit Down-Syndrom offiziell zustehen.

Das Programm

Indaba Am Tag vor dem offiziellen Kongressanfang hatten sich 85 junge Menschen mit Down-Syndrom zu einem Indaba versammelt. (Indaba ist eine wichtige Konferenz von Vertretern der Zulu- und Xhosa-Völker Südafrikas. Der Begriff wird heute auch weltweit häufig benutzt, wenn es um ein Treffen oder eine Besprechung geht.) Schon vor drei Jahren beim Weltkongress in Dublin gab es ein solches Treffen der Synode, an dem nur Menschen mit Down-Syndrom teilnehmen durften. Gemeinsam bereiteten die Teilnehmer ein Statement vor, das in einer extra Veranstaltung verlesen wurde. Der Appell richtete sich an alle anderen Menschen: *Hilf uns nicht zu viel!*

Glaube an uns! Schau nicht auf uns herab! und durchaus auch an alle, die Down-Syndrom haben: Lerne viel und höre nicht mit dem Lernen auf! Denk an deine Gesundheit: Iss gesund, kein Junkfood! Gutes Benehmen ist wichtig!

Medizinischer Tag Eine weitere Veranstaltung im Vorfeld des Kongresses war ein Treffen, organisiert von der DS-Medical-Interest-Group, an dem hauptsächlich Mediziner teilnahmen.

Eröffnet wurde es mit einer Rede von Jaspreet Sekhorn, einer jungen Dame mit Down-Syndrom aus Singapur. Sie appellierte an die Ärzte, mit Menschen mit DS respektvoll umzugehen. „You value your life. We do too! Do not label us! Do not stereotype! Menschen mit Down-Syndrom wollen ernst genommen und gleichwertig behandelt werden. Nimm dir genügend Zeit, verwende Leichte Sprache, achte auf Körpersprache, vergiss auch unsere emotionale Gesundheit nicht, sei sensibel, behandle uns nicht wie Kinder und sehe die Vielfalt: „One glove does not fit all!“

Eine Übersicht über die Aktivitäten der Medical-Interest-Group und eine interessante Vorstellungsrunde, in der alle Teilnehmer die Gelegenheit hatten, kurz über ein bestimmtes Projekt, Problem, Anliegen aus ihrem jeweiligen Land zu berichten.

Kurzbeiträge in dieser Runde kamen von u.a. Daniel Satgé (Krebs), von Jacqueline London (Hautprobleme), beide aus Frankreich, und von Prof. Siegfried Puschel aus den USA (überarbeitete medizinische Richtlinien).

Ein ähnlicher Tag mit pädagogischen Themen fand nach dem Kongress am Samstag, 18. August statt.

Fachvorträge Das eigentliche Programm wurde mit afrikanischer Musik und einer feierlichen Fahnenzeremonie eröffnet, mit einigen offiziellen Reden von Regierungsvertretern, u.a. der Ministerin für Frauen, Kinder und Menschen mit Behinderung. Jeder Tag fing mit einigen Vorträgen in Plenum an, danach hatte man die Qual der Wahl und konnte aus ca. 20 parallel angebotenen Präsentationen wählen: Rechtsfragen, Familien/Geschwisterthemen, Erstberatung, Frühförderung, medizinische und pädagogische Topics, Schul- und Arbeitsmöglichkeiten, Babys und Gesundheit, Alzheimer und Demenz, Gesund leben, Lesen oder Rechnen lernen, Logopädie, Physiotherapie, Sport und noch vieles mehr!

Erfrischend anders und aufschlussreich sind die Präsentationen von Menschen mit DS selbst, denen bei den Kongressen immer mehr Platz eingeräumt wird.

Selbst konnte ich unseren Film „Down-Syndrom und ich“, versehen mit englischem Untertitel, zweimal zeigen und erntete damit viel Lob. Zehn Exemplare hatte ich dabei, als „give-away“, sie sind nun u.a. in Japan, Rhodesien, Brasilien und Australien.

Während der Abschlusszeremonie wurde die DS-Weltkongressfahne feierlich Vertretern der indischen DS-Organisation überreicht. Sie ist Gastgeberin des nächsten Weltkongresses, der 2015 in Chennai stattfinden soll.

Welcome Cocktailparty Auch der soziale Aspekt kam nicht zu kurz und mag für so manch einen fast wichtiger sein als die vielen Fachbeiträge. Am ersten Tag gab es eine Welcome Cocktailparty im großen Saal des Kongresszentrums. Kapstadts Bürgermeisterin begrüßte die Gäste aus aller Welt, leckeres Fingerfood, feine Getränke sowie Tanz- und Musikeinlagen trugen zur guten Stimmung bei. Mitten in diesem Trubel wurden – leider nur wenig beachtet – die DS-Awards, die DSI jedes Jahr vergibt, überreicht.

Galadinner Das noch größere Event war das Galadinner am letzten Kongresstag. Wer wie ich das Glück hatte und schon öfter bei einem Weltkongress war, weiß, dass dies nicht nur ein leckeres Essen in gepflegtem Ambiente bedeutet, sondern dass vielmehr Musik und Tanz im Mittelpunkt steht. Schon bevor das Essen aufgetischt wurde, spielt die Band und stürzen sich die Menschen mit DS – mache richtig fein zurechtgemacht – auf die Tanzfläche. Im Laufe des Abends erobern sie mehr und mehr die Bühne, bis dass die Band fast nicht mehr zu sehen ist.

Zusammenfassend lässt sich sagen: Ein rundum gelungener Kongress! Dank an Vanessa dos Santos und ihr Team von DSSA! ■



Orthopädische Probleme bei Kindern mit Down-Syndrom

TEXT: RUTH KAMPING

Als Orthopädin und Mutter einer siebenjährigen Tochter mit Down-Syndrom ist die Autorin in der glücklichen Lage, privates und berufliches Interesse miteinander verbinden zu können. Obwohl das Down-Syndrom die häufigste angeborene Chromosomenanomalie ist, befasst sich nur ein geringer Teil der medizinischen Fachliteratur mit den orthopädischen Problemen. In diesem Artikel gibt Frau Kamping eine Übersicht über die wichtigsten orthopädischen Probleme und Besonderheiten.

Grundproblematik

Bei Menschen mit Down-Syndrom führen zu einem die vermehrte Bandlaxität, d.h. die Überdehnbarkeit der Gelenke und deren Kapseln, sowie die niedrigere Spannung der Muskulatur, Muskeltonus genannt, zu verschiedenen orthopädischen Problemen.

Bei der Geburt weisen nahezu alle Säuglinge mit Down-Syndrom eine Überbeweglichkeit (Hypermobilität) der Gelenke auf. Dies nimmt mit fortschreitendem Alter ab. Neben einer verlangsamt Knochenerreifung ist auch die Reifung des Kleinhirns und der Gehirnwindungen verzögert. Dadurch werden Gleichgewicht und Motorik beeinträchtigt; es resultiert eine sogenannte motorische Retardierung. Der Laufbeginn ist im Durchschnitt um 18 Monate verzögert und typische Gangbildveränderungen treten auf.

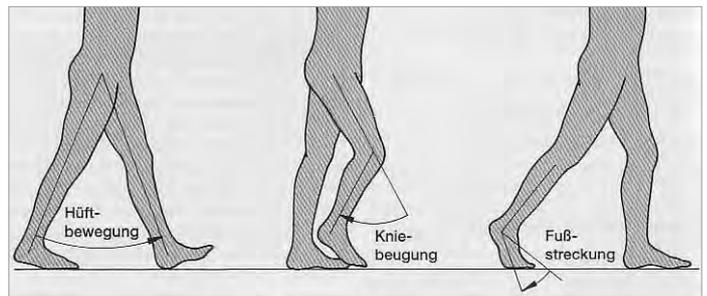
Diese Verzögerungen können dazu führen, dass die Kinder sich Bewegungsmuster aneignen, die unphysiologisch sind und die motorische Entwicklung eher behindern. Daher ist der frühzeitige Einsatz von Krankengymnastik auf neurophysiologischer Basis, wie Vojta- oder Bobaththerapie, sinnvoll.

Gangbildveränderungen

Häufig sind Menschen mit Down-Syndrom im Alltag bereits an ihrem Gangbild und ihrer Haltung zu erkennen. Dies ist unter anderem bedingt durch eine Störung der Gangabwicklung.

Die Standphase ist verlängert, die Schrittlänge hingegen verkürzt. Knie und Hüfte werden stark gebeugt, die Hüfte nach außen gedreht und dann zu früh und unzureichend gestreckt. Durch den häufig auftretenden Knickplattfuß wird der Fuß im

Quelle:
Wolfgang Storm
Das Down-Syndrom,
Medizinische
Betreuung
vom Kindes- bis zum
Erwachsenenalter
1995, Seite 164



Sprunggelenk nach außen gedreht und wird plan aufgesetzt, sodass keine Abrollbewegung möglich ist. Das Gangbild wird durch schwache Fußmuskeln noch schwerfälliger. Das Fersenbein kann nur unzureichend stabilisiert werden, sodass das Gleichgewicht gestört wird und ausbalanciert werden muss. Das Zentrum der Belastung des Fußes ist nach vorn verlagert und der äußere Fußrand wird nicht mitbelastet.

Insgesamt ist die Gehgeschwindigkeit verlangsamt, obwohl viel Aktion geschieht. Dieses kostet zusätzliche Kraft und führt zu einer schnelleren Ermüdung.

Fußdeformitäten

Der Mensch ist den ganzen Tag „auf den Beinen“, d.h. auf den Füßen. Stimmt mit diesem im wahrsten Sinne fundamentalen Teil des Körpers etwas nicht, wird die Statik des gesamten Körpers negativ beeinflusst. Daher sind die Füße und ihre Funktion ein wichtiger Punkt bei der ärztlichen Untersuchung.

Bis zu 90 % der Menschen mit Down-Syndrom zeigen Veränderungen des Vorfußes. Bedingt durch die Bandlaxität besteht eine Überbeweglichkeit des Mittelfußknochens der Großzehe bei 40 % der Menschen mit Down-Syndrom. Dieses kann sowohl zu einer nach außen zeigenden Großzehe (Hallux valgus) als auch zu einer nach innen zeigenden Großzehe mit Sandalenfurchen (Hallux varus) führen

Der **Hallux valgus** kommt 2,5 Mal häufiger als in der Normalbevölkerung vor. Er stellt ein Risiko für die spätere Entwicklung einer Arthrose dar. Die Behandlung besteht aus sensomotorischen Einlagen, die einerseits die Fußmuskulatur aktivieren und zudem die Wahrnehmung der Füße und der Stellung des Körpers im Raum (Propriozeption) verbessern können. Zusätzlich können Hallux-valgus-(Nacht-)Schienen benutzt werden. Allerdings kann ein Fortschreiten der Fußdeformität nur im Wachstumsalter aufgehalten werden. Ansonsten bringen die passiven Schienen nur eine Korrektur während des Tragens.

Nach Wachstumsabschluss ist dann eine definitive operative Korrektur möglich und zu empfehlen.



Hallux Valgus



Hallux Varus



Der **Hallux varus** stellt nur in ausgeprägten Fällen eine Operationsindikation nach Wachstumsabschluss dar. Konservativ wird bei den genannten Fußdeformitäten mit Krankengymnastik auf neurophysiologischer Basis und sensomotorischen Einlagen gearbeitet.

Der flexible Knickplattfuß (Pes plano-valgus) besteht bei 2 bis 6 % der Kinder mit Down-Syndrom. Flexibel bedeutet, im unbelasteten Zustand bildet sich ein Fußlängsgewölbe, das unter Belastung verstreicht, sodass der Fußinnenrand aufliegt. Schmerzen werden selten beklagt, aber die Kinder sind schneller ermüdbar. Wenn Schmerzen auftreten, sind sie durch die Überdehnung der beteiligten Bänder und Muskeln (Tibialis anterior und Gastrocnemius medialis) bedingt.

Bei Erwachsenen mit Down-Syndrom liegt die Rate der Plattfüße bereits bei 60 %. In der Hälfte dieser Fälle besteht ein sogenannter kontrakter, also fester Plattfuß, der auch unbelastet besteht. Ein schwerer Plattfuß mit knöchernen Veränderungen ist jedoch selten. Schwierigkeiten treten dann bei der Schuhversorgung auf und es besteht das Risiko eines späteren Gelenkverschleißes im Bereich der Füße.

Orthesen und Einlagen

Um eine möglichst physiologische Beanspruchbarkeit der Füße zu gewährleisten, ist die korrekte Ausrichtung des Fersenbeines notwendig. Dies ist durch sensomotorische Einlagen mit oder ohne Fersenfassung oder durch sprunggelenksübergreifende Schienen (DAFO) oder Ringorthesen möglich. Art und Höhe der Versorgung hängen vom Grad der Instabilität des Fußes, der muskulären Kontrolle des Körpers in der Aufrichtung, dem Alter des Kindes sowie vom Gangbild ab.

Sollte z.B. eine ausgeprägte Instabilität der Sprunggelenke mit Abheben des äußeren

Fußrandes vorliegen, ist eine sprunggelenksübergreifende oder sogar wadenhohe Versorgung erforderlich, um die Vertikalisierung des Kindes zu fördern.

Durch die Orthesen/Einlagen besteht nun bei der Gewichtsübernahme mehr Stabilität im Fuß. Die sensomotorischen Aufbauten verbessern die neuromuskuläre Kontrolle (Zusammenspiel von Gehirn/Nerven/Muskeln).

Zu beachten ist allerdings, dass gerade Kinder mit Down-Syndrom sehr empfindlich an den Füßen sind. So sollten die sensomotorischen Aufbauten zunächst von geringer Höhe sein, um die Akzeptanz zu verbessern. Auch handwerklich gut gearbeitete Orthesen, die das Kind jedoch ablehnt, sind nur kostenintensiv und ohne Wirkung.

Regelmäßige Kontrollen der Einlagen und Orthesen bei einem Kinderorthopäden sind zu empfehlen, da während der motorischen Entwicklung des Kindes die Höhe der notwendigen Versorgung sich deutlich ändern kann. Ist z.B. eine wadenhohe Versorgung zunächst notwendig, um dem Kind einen stabilen Stand zu ermöglichen, kann bereits innerhalb von sechs Monaten die Entwicklung so weit voranschreiten, dass eine niedrigere Versorgung wie

sprunggelenksübergreifende oder fersenfassende Orthesen ausreichend sind.

Eine operative Korrektur ist nur bei ausgeprägten Knickplattfüßen notwendig, die die Gehfähigkeit einschränken, sowie bei anhaltenden Schmerzen. Ab dem Jugendalter kommen dann eine Fersenbeinverlängerung (OP nach Evans), eine Teilversteifung (talonaviculär) oder sogar eine komplette Versteifung der Fußwurzel (Triple-Arthrodes) in Frage. Bei Erwachsenen mit kontrakttem Plattfuß ist die Versorgung mit orthopädischen Maßschuhen die erste Wahl.

Abschließend zum Thema Fuß ist zu sagen, dass zum Behandlungsspektrum bei kleinen Kindern auch das knöchelübergreifende, geschnürte Schuhwerk gehört. Dieses fasst den Fuß besonders gut und stabilisiert ihn. Dabei ist auf eine flexible, nicht zu dicke Sohle zu achten, sodass der Fuß genug Informationen bekommt und verarbeiten kann (Propriozeption!). Ist dies nicht ausreichend, kommen Einlagen, gegebenenfalls Orthesen, hinzu, sowie Krankengymnastik auf neurophysiologischer Basis und die Anleitung der Eltern zu einfachen Eigenübungen.

Auf ausreichend breites Schuhwerk ist in jedem Alter zu achten.



AFO, Ringorthese und eine sensomotorische Einlage

Fotos: www.john+bamberg.de

Kniegelenk und Beinachsen

X- und O-Beine kommen bei Menschen mit Down-Syndrom vermehrt vor. Im Kleinkind- bis Kindesalter kann bei X-Beinen (Genua valga) abgewartet werden, da sie in diesem Alter physiologisch sind. Bis zum 10. Lebensjahr graden sich die Beinachsen wieder aus. O-Beine mit außenrotiertem Gangbild stellen ein Risiko für eine spätere Arthroseentwicklung im Bereich der Hüften und Kniegelenke dar.

Liegen sowohl klinisch als auch im Röntgenbild pathologische Werte für die Beinachsen vor, ist an eine operative Korrektur zu denken.

Hierzu bieten sich sogenannte 8-plates an. Diese sind kleine Platten in Form einer Acht, die in Höhe der Wachstumsfugen eingebracht werden. Es wird jeweils eine Schraube oberhalb und eine unterhalb der Wachstumsfuge im Bereich des knienahen Ober- und/oder Unterschenkels eingebracht: Bei vorliegenden Genua valga (X-Beinen) an der Innenseite des Beines, bei Genua vara (O-Beinen) an der Außenseite. So wird die Wachstumsfuge einseitig am weiteren Wachstum gehindert (temporäre Epiphysiodese) und durch das normale Weiterwachsen der Gegenseite erfolgt eine Ausgradung der Beinachsen. Engmaschige Kontrollen sind dabei notwendig, um eine Überkorrektur zu vermeiden.

Instabilität der Kniescheibe

Mit bis zu 20 % kommt die **Instabilität der Kniescheibe (Patella)** recht häufig vor. Dies kann bis zu einer Verrenkung (Patellaluxation) führen (8 %, Caird 2006). Manche Kinder können die Patella willentlich herauspringen lassen. Ursächlich für die Instabilität ist die Bandlaxität. Ebenso kann auch eine Dysplasie (mangelnde Ausformung) des Kniescheibengleitlagers oder der Kniescheibe selbst vorliegen oder eine Kombination.

Selten führt die Instabilität, selbst eine Luxation der Patella bei Menschen mit Down-Syndrom, zu Schmerzen oder Einschränkung der Gehstrecke. Zunächst sollte eine konservative Therapie mit Orthesen (z.B. Bandagen mit Kniescheibenführung), Änderung der Aktivitäten und einer Einlagenversorgung bei Knickfuß erfolgen. Sollte diese nicht zum Erfolg führen, kommen mehrere Operationsmethoden in Frage. Es können sowohl weichteilige Eingriffe mit Sehnenversetzungen oder Kapselraffungen oder knöcherne Korrekturen (am Gleitlager) durchgeführt werden. Gute Ergebnisse bringt eine Rekonstruktion der

Bandstruktur der Knieinnenseite zwischen Oberschenkelknochen und Kniescheibe (MPFL). Es fehlen jedoch Studien über die Langzeitergebnisse der einzelnen Methoden bei Down-Syndrom.

Bei der Behandlung sollte die Beinachse immer mitbeachtet werden, da ein X-Bein zu einer Fehlposition der Kniescheibe führt und eine Verrenkung somit begünstigt. Gegebenenfalls ist die Korrektur der Beinachse ebenfalls notwendig oder sogar vorrangig.

Hüftgelenk

Bei 8 % der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom bestehen Hüftprobleme wie Hüftdysplasie, Hüftluxation, Morbus Perthes (Durchblutungsstörung des Hüftkopfes) oder ein Abrutschen der Wachstumsfuge (Epiphysiolyse). Bei Erwachsenen steigt die Rate der Dysplasieproblematik und deren Folge Luxation auf 18 %.

Die Hüftpfanne (Acetabulum) ist tief, horizontal gestellt und geringer nach vorne gekippt als bei der Normalbevölkerung. Zusätzlich besteht häufig eine mangelnde Ausbildung der Pfanne (Dysplasie). Der Schenkelhals weist eine verminderte Anteversion auf, dies bedeutet, dass die Verdrehachse zwischen Hüftkopf und Kniegelenk zu groß ist. Insgesamt führen diese Veränderungen zu einer vermehrten Außendrehung der Hüften.

Die Instabilität der Hüften ist multifaktoriell und kommt in 2 bis 5 % der Fälle vor. Typischerweise bestehen bei Laufbeginn stabile Hüftgelenke und die Instabilität entwickelt sich im weiteren Verlauf. Somit ist auch der Ultraschallbefund im Rahmen der U3 im Alter von sechs Wochen nicht häufiger auffällig als in der Normalbevölkerung und bietet keine ausreichende Sicherheit in Bezug auf Hüftprobleme im weiteren Verlauf.

Fallbeispiel: Elfjähriges Mädchen, erstmalige Luxation rechts spontan beim Treppensteigen. Auswärtig wurde die Hüfte wieder eingelenkt. Es folgten zwei weitere Luxationen, die spontan und ohne Trauma auftraten. In unserer Klinik wurde das Mädchen aufgrund der beidseitig vorliegenden Hüftdysplasie mit ausgeprägter Pfannendysplasie sowohl im Oberschenkel- als auch im Pfannenbereich operiert. Heute ist sie beschwerdefrei und übt sogar wieder Sport aus.

Um solche Verläufe zu verhindern und Dysplasien vor einer Luxation zu entdecken und zu behandeln, fertigen wir im Rahmen unserer Kindersprechstunde im Annastift eine Röntgenaufnahme des Beckens im Al-

ter von fünf Jahren an. Wird dabei ein operationswürdiger Befund erhoben, sollte unserer Meinung nach die OP vor der Einschulung durchgeführt werden, damit keine längeren Ausfallzeiten während des Schuljahres entstehen.

In der Literatur findet man Einzelfallbeschreibungen, die über geglückte Behandlungen mit Gipsen und Orthesen berichten (Green, Caird). Diese Behandlungen wurden über mehrere Monate durchgeführt und nur bei auf dem Röntgenbild unauffälligen Hüften. Dies dürfte somit nur für den kleinsten Teil der Patienten in Frage kommen.



Eine Lösung und Abkippung der Wachstumsfuge des Schenkelhalses (Epiphysiolyse) erleiden 1,3 % der Kinder/Jugendlichen mit Down-Syndrom. Auch hierbei ist eine operative Therapie notwendig. Häufig sind die Verläufe schwerwiegender als in der Normalbevölkerung. In der Fachliteratur wird ein Zusammenhang mit der Unterfunktion der Schilddrüse vermutet.

Morbus Perthes

Kinder mit Down-Syndrom haben ein gering höheres Risiko, einen Morbus Perthes zu entwickeln. Dies ist eine Durchblutungsstörung des Hüftkopfes. Im weiteren Verlauf kommt es zur Zerstörung des Kopfes und zu einem häufig deformierten Wiederaufbau. Das Vorgehen ist hierbei zunächst konservativ mit Krankengymnastik und Minderbelastung des betroffenen Beines (Hüpfen, Springen verboten). Verläuft der Wiederaufbau ungünstig, ist ein operatives Eingreifen notwendig, um das Arthrosiserisiko zu vermindern.

6 % der Erwachsenen mit Down-Syndrom entwickeln eine Arthrose des Hüftgelenkes. Häufig ist sie auf eine Dysplasie zurückzuführen. Ausgeprägte Dysplasien und Voroperationen machen dann den Einsatz von speziell für den Patienten angefertigten Prothesen notwendig.

Wirbelsäule

Eine Skoliose (Verbiegung/Verdrehung) der Wirbelsäule kommt in etwa 8 % vor. In 50 % der untersuchten Fälle entwickelte sich eine Skoliose nach einer Herz-OP mit Eröffnung des Brustkorbs (Thorakotomie) (Milbrandt, 2005).

Die Behandlung richtet sich nach den Winkelmaßen der Skoliose. Zunächst erfolgt eine Korsettversorgung, bei höheren Winkelmaßen kann eine Operation notwendig werden.

In unserer Ambulanz sehen wir häufig milde Verläufe mit nur geringer Zunahme der Winkelmaße, eine Operation ist nur selten erforderlich. In der Literatur finden sich aber auch kritische Stimmen, die von einer Nutzlosigkeit des Korsetts und häufigen Operationen berichten (Milbrandt, 2005). Unerlässlich ist eine begleitende krankengymnastische Behandlung.

Atlanto-axiale Instabilität (AAI)

Die Instabilität der oberen Halswirbelsäule (HWS) ist durch die Laxität der Gelenkkapseln, der Membranen und Bänder sowie durch knöcherne Anomalitäten bedingt. Das obere Gelenk zwischen dem Hinterhaupt und dem ersten Wirbel (C0/C1) zeigt bei 80 % der Menschen mit Down-Syndrom eine abnorme Beweglichkeit, im Gegensatz zu 20 % in der Normalbevölkerung. Allerdings liegen in 90 % keine Symptome vor.

Bei dem Gelenk zwischen dem ersten (Atlas) und zweiten (Axis) Wirbel liegt die Instabilitätsrate bei 10 bis 30 %. Symptome entwickeln nur 1 bis 2 %. Dies geschieht meist im Alter von fünf bis 15 Jahren. Die Instabilität der oberen HWS korreliert mit der allgemeinen Bandlaxität. Auch diese Überbeweglichkeit nimmt mit zunehmendem Alter ab.

Das Vorgehen bei der AAI ist bisher nicht einheitlich. Nach dem Komitee für Sport und Fitness der Amerikanischen Akademie für Pädiatrie ist ein Screening aller Kinder mittels Röntgenaufnahmen der Halswirbelsäule nicht sinnvoll. Eine Begründung ist, dass es für neurologisch unauffällige Patienten mit Instabilität auf dem Röntgenbild keine einfache und sichere Behandlungsmethode gibt. Die Behandlung besteht aus einer operativen Verbindung des Kopfes mit den ersten Halswirbeln, um eine Einklemmung des Rückenmarkes zu verhindern.

Jedoch korreliert der gemessene Abstand auf dem Röntgenbild nicht immer mit dem Grad der Einklemmung des Rückenmarkes. Der Normwert für Menschen mit Down-Syndrom beträgt 4 bis 5 mm Abstand zwischen Dens axis und dem Atlasbogen.

Bei den Special Olympics werden alle Teilnehmer mit Down-Syndrom an der Halswirbelsäule geröntgt. Dabei werden sogenannte Funktionsaufnahmen in Vor- und Rückneigung des Kopfes angefertigt, sowie eine Vorder- und eine Seitansicht. Wird radiologisch eine Instabilität diagnostiziert, dürfen die Sportler nicht an Kontaktsportarten, Tauchen und Leichtathletik teilnehmen. Bei Schwimmwettbewerben dürfen sie aus dem Becken starten, aber nicht vom Startblock springen. Somit werden neurologisch unauffällige Menschen, die aber eine Instabilität auf dem Röntgenbild zeigen, nicht komplett vom Wettbewerb ausgeschlossen.

Fallbeispiel

Elfjähriger Junge, seit drei Monaten zunehmende neurologische Symptome. Zunächst fiel eine Gangunsicherheit auf. Der behandelnde Neuropädiater stellte eine Spastik des rechten Beines fest und hatte den Verdacht, dass eine AAI vorliegt. Bei der Vorstellung in unserer Ambulanz bestanden bereits ein Fußklonus beidseits sowie eine beginnende Zwangshaltung des Kopfes nach hinten und ein äußerst breitbeiniges Gangbild.

Auf den Funktionsaufnahmen ist eine deutliche atlanto-axiale Instabilität zu sehen. Mittlerweile wurde der Junge erfolgreich operiert. Die neurologischen Symptome haben sich abgemildert, sind jedoch noch vorhanden.



Die bei der AAI zu beobachtenden neurologischen Symptome können sehr unspezifisch sein, wie z.B. allgemeine Schwäche, Nackenschmerzen, Bewegungseinschränkungen des Nackens und ein Opisthotonus (zwanghafte Rückneigung des Kopfes). Alarmzeichen sind eine verminderte Blasenkontrolle, ein breitbeiniges Gangbild und Gangunsicherheiten bis zum Verlust der Gehfähigkeit. Bei einer Einklemmung des Rückenmarkes können des Weiteren übersteigerte Reflexe, pathologische Reflexe wie z.B. das Babinski-Zeichen und ein Fußklonus (Spastik) auftreten. Bei neurologischen Symptomen ist eine rasche operative Stabilisierung notwendig.

Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Zusammenfassend ist zu empfehlen, die Kinder regelmäßig beim Kinderorthopäden vorzustellen. Auffälligkeiten können so im Verlauf beurteilt werden und gegebenenfalls frühzeitig darauf reagiert werden. Wichtig ist ebenfalls die Abstimmung der Therapien, da in unterschiedlichen Entwicklungsstadien unterschiedliche Maßnahmen notwendig sein können. So kann der „Therapieterror“ eingeschränkt werden und übersichtlicher bleiben.

Aufgrund der langsameren Gehirnreifung ist eine frühzeitige Einleitung einer krankengymnastischen Behandlung auf neurophysiologischer Basis zur Bahnung der motorischen Muster empfehlenswert. Natürlich ist eine Therapiepause nach Erreichen der jeweiligen motorischen Meilensteine denkbar.

Ein Röntgenbild des Beckens wird im Alter von fünf Jahren empfohlen, um Auffälligkeiten der Hüften auszuschließen oder gegebenenfalls durch eine Operation zu behandeln, bevor die Schulpflicht beginnt.

Röntgenbilder der HWS sollten bei auffälligen Kindern und vor einer Vollnarkose angefertigt werden, da bei der Narkose der Kopf nach hinten überstreckt werden muss. Alle Kinder im Rahmen eines Screenings zu röntgen wird nicht empfohlen. Der Arbeitskreis der deutschen Down-Syndrom-Ambulanzen ist aber um weitere Klarheit bemüht und setzt sich weiter kritisch mit dem Thema und den aktuellen Untersuchungen, Studien und Artikeln zu diesem Thema auseinander.

Eine ärztliche Untersuchung sollte immer dann erfolgen, wenn sich etwas verändert. Symptome wie Lauffaulheit, schnelles Ermüden, Gangauffälligkeiten und häufiges Stolpern sollten abgeklärt werden:

- Hat sich die Fußform verändert oder hat sich ein kindlicher Knickfuß, der normal ist, in einen Knickplattfuß verschlechtert?
- Stecken Hüftprobleme dahinter? Das Ursachenspektrum ist mit Hüftschuppen bis zu einer Verrenkung / Instabilität sehr breit.
- Liegt eine rheumatische Erkrankung vor, die immerhin 1 % der Kinder mit Down-Syndrom betrifft?
- Oder liegt gar eine Instabilität der oberen Halswirbelsäule zu Grunde oder kann sie ausgeschlossen werden?

Wie man an den im Artikel genannten Prozentzahlen sieht, geht es den meisten Kindern mit Down-Syndrom aus orthopädischer Sicht gut. Aber bei all den häufig weitaus beeinträchtigenderen Nebenerkrankungen, wie zum Beispiel Herzfehler, sollten Haltung und motorische Entwicklung nicht außer Acht gelassen werden.

Mir bereitet es immer große Freude, wenn ich bei den Kontrollvorstellungen sehe, wie die Kinder Fortschritte machen, wie sie die Welt erkunden, an Eigenständigkeit und Selbstbewusstsein gewinnen, sich freuen und Freude bereiten.

Ruth Kamping

Fachärztin für Orthopädie

Department Kinder- und Neuroorthopädie der Medizinischen Hochschule Hannover im Annastift

Sekretariat: 0511- 5354-30
kinder.dka@ddh-gruppe.de

Fotos: Ruth Kamping und Annastift, Hannover

Literatur zum Artikel: Orthopädische Probleme bei Kindern mit Down-Syndrom

Bennet GC; Rang M; Roye DP; Aprin H; (1982): Dislocation of the hip in trisomy 21; J Bone and Joint Surg; 64(3): 289-94;

Caird MS; Wils BP; Dormans JP; (2006, Oct): Down syndrome in children: the role of the orthopaedic surgeon; J Am Acad Orthop Surg; 14 (11): 610-9

Cioni M; Cocilovo A, Rossi R, Paci D, Valle MS; (2001, Sep): Analysis of ankle kinetics during walking in individuals with Down Syndrome; Am J Ment Retard; 106 (5): 470-8

Concolino D; Pasquetti A; Capalho G; Sinopoli S; Strisciuglio P; (2006 Jan): Early detection of podiatric anomalies in children with Down Syndrome; Acta Paediatr; 95(1): 17-20

Dietz FR; Anbanese SA; Katz L; (2004): Slipped capital femoral epiphysis in Down Syndrome; J Pediatr Orthop; 24: 271-277

Galli M; Rigoldi C; Brunner R; Virji-Babul N; Gio-

gio A; (2008 Oct): Joint stiffness and gait pattern evaluation in children with Down Syndrome; Gait Posture; 28(3): 502-6

Green WB; (1998 Sep): Closed treatment of hip dislocation in Down Syndrome; J Pediatric Orthop; 18(5): 643-7

Hefti F; (2006, 2. Auflage): Kinderorthopädie in der Praxis; Springer Verlag; S. 546

Hresko MT; McCarthy JC; Goldberg MJ; (1993): Hip disease in adults with Down Syndrome; J Bone Joint Surg Br; 75: 604-7

Leshin L; Rossbach S; (2003 Sep); Orthopädische Probleme bei Down-Syndrom; Leben mit Down-Syndrom; 44: 18f.

Mahan KT; Diamond E; Brown D; (1983 Apr): Podiatric profile of Down's syndrome individual; J Am Podiatry Assoc; 73(4): 173-9

Merrick J; Ezra E; Josef B; Hendel D; Steinberg DM; Wientroub S; (2000): Musculoskeletal problems in Down Syndrome; European Paediatric Orthopaedic Society survey: The Israeli sample; J Pediatr Orthop; 9: 185-192

Matsuda Y; Sano N; Watanabe S; Oki S; Shibata T; (1995): Atlanto-occipital hypermobility in subjects with Down's syndrome; Spine; 20: 2283-6

Mik G; Gholve PA; Scher DM; Widmann RF; Green DW; (2008 Febr): Down syndrome: orthopaedic issues; Curr Opin Pediatr; 20(1): 30-6

Milbrandt TA; Johnston CE 2nd; (2005 Sept): Down syndrome and scoliosis : a review of a 50-year experience at one institution; Spine; 30(18): 2051-5

Scheffler NM; (1973 Jan): Down's syndrome and clinical findings related to the foot; L Am Podiatr Assoc; 63 (1): 18-21

Selby-Silverstein L; Hillstrom HJ; Palisano RJ; (2001): The effect of foot orthoses on standing foot posture and gait of young children with Down Syndrome; NeuroRehabilitation; 16(3): 183-193

Shaw ED; Beals RK; (1992 May): The hip joint in Down's syndrome. A study of structure and associated disease; Clin Orthop Relat Res; 278: 101-7

Storm W; (1995): Das Down-Syndrom; Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH Stuttgart



Zwillings-Familien treffen sich

TEXT: KATARZYNA CHWIEDACZ

An zwei Wochenenden im April und Mai dieses Jahres hatten Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down-Syndrom die Möglichkeit, untereinander neue Kontakte zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen. Der erste Schritt zu einer bundesweiten Vernetzung ist damit getan.

Die Studie

Was bedeutet es für eine Familie, Zwillinge zu bekommen, von denen ein Geschwister teil das Down-Syndrom hat und das andere nicht? Wie reagiert die Gesellschaft auf eine solche Familienkonstellation? Wie beeinflussen sich die Zwillinge in ihrer Entwicklung gegenseitig?

Solche und ähnliche Fragen werden in einer Studie untersucht, die unter der Leitung von Prof. Dr. Wolfram Henn, Humangenetiker und Medizinethiker, und Prof. Dr. Gisa

Aschersleben, Entwicklungspsychologin, an der Universität des Saarlandes durchgeführt wird. Ziel ist es, die Entwicklung der Kinder sowie die soziale und medizinische Situation von Familien mit zweieiigen Zwillingen, von denen eines das Down-Syndrom hat und das andere nicht, zu analysieren.

Vernetzung und Austausch

Als ein zentrales Anliegen der Studie sollen die Vernetzung und der Austausch unter den Familien mit Zwillingen mit Diskordanz für das Down-Syndrom gefördert werden. In diesem Sinne wurden im April und im Mai zwei Familientreffen mit rund 70 Teilnehmern mit und ohne Down-Syndrom veranstaltet.

Das erste Treffen fand im Harz statt, 14 Familien mit Zwillingen im Alter von drei bis 35 Jahren und weiteren Geschwister-

Gruppenarbeiten statt, und während die Eltern Erfahrungen austauschten und über Möglichkeiten der Vernetzung diskutierten, wurden die Kinder von Fachkräften betreut und entdeckten u.a. die Wälder des Harzes. Das Ganze wurde ergänzt durch kurze Vorträge vom Projektteam.

Der Wunsch der Kontaktaufnahme, des Erfahrungs- und Informationsaustausches untereinander war deutlich zu spüren. Eine Mutter schrieb dazu: „Man konnte spüren, dass da etwas ist, was uns verbindet.“ Die Familien zeigten eine hohe Bereitschaft, sich in Form einer Kontaktliste sowie Internetpräsenz langfristig zu vernetzen und auch bundesweit Kontakte zu weiteren Familien aufzunehmen. Im Rahmen von Gruppenarbeiten konnten ganz konkrete Wünsche und Vorstellungen bezüglich des längerfristigen Austausches und der Netzwerkarbeit zusammengetragen werden.

Wir als Projektteam möchten uns noch einmal ganz herzlich bei allen teilnehmenden Familien für die rege Beteiligung, die Mitteilsamkeit und Offenheit bedanken. Dank Ihrer Bereitschaft zum Dialog und zum Austausch konnten alle Beteiligten von sehr erfahrungsreichen und spannenden Wochenenden profitieren.

Im Laufe des Projektes haben sich noch weitere Familien gemeldet, die dieselbe besondere Situation teilen und die den Wunsch geäußert haben, Kontakt zu den Studienfamilien aufzunehmen. Wir sind



Für die Teilnahme an dem von der Volkswagen-Stiftung geförderten Projekt haben inzwischen rund 70 Familien Interesse bekundet, von denen 58 Familien mit viel Geduld und Ausdauer bereits umfangreiche Fragebögen ausgefüllt haben. Diese werden zurzeit ausgewertet. Weiterhin werden im Rahmen der Studie Familienbe-

kindern nehmen daran teil. Zum zweiten Treffen, das in der Nähe von Augsburg veranstaltet wurde, kamen 14 Familien mit Zwillingen im Alter von sechs Monaten bis 21 Jahre.

Beide Wochenendveranstaltungen zeichneten sich durch eine angenehme Atmosphäre aus, in denen Raum gegeben war, untereinander neue Kontakte zu knüpfen und Erfahrungen auszutauschen. Es wurden Kennenlernspiele durchgeführt, und jede Familie hat ihr eigenes Familienplakat unter Zuhilfenahme verschiedenster Materialien und Fotos erstellt, mit dem sie sich anschließend kurz vorgestellt hat. Es fanden

gemeinsam mit den Studienfamilien dabei, eine entsprechende Kontaktliste zu erstellen. Familien, die Zwillinge haben, von denen eines der Kinder das Down-Syndrom hat, können sich daher auch weiterhin bei uns melden.

Bitte kontaktieren Sie dazu Katarzyna Chwiedacz an der Universität in Saarbrücken (Tel.: 0681 302 3764; E-Mail: k.chwiedacz@mx.uni-saarland.de). ■

Weitere Informationen zum Projekt finden Sie auf unserer Homepage: www.downsyndrom-zwillinge.de

Trisomie 21: Psychosoziale Versorgungsstrukturen für Betroffene und Familien und ihr Einfluss auf die Entwicklung*

ANJA BÖRSTE, MICHAEL TOSCHKE †, HUBERTUS VON VOSS, MÜNCHEN

Vor sieben Jahren veröffentlichte die Zeitschrift *Leben mit Down Syndrom* einen Fragebogen des Instituts für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin und der Poliklinik für Kieferorthopädie der Ludwig-Maximilians-Universität München, mit dem Eltern von Kindern mit Trisomie 21 um Mithilfe gebeten wurden, mit Angaben zur Entwicklung bei ihren Kindern – inklusive ihrer persönlichen Erfahrungen im Leben mit ihrem Kind –, eine bundesweit angelegte Studie zu den Versorgungsstrukturen für Kinder mit Trisomie 21 und deren Familien in Deutschland zu unterstützen. Gleichzeitig beteiligten sich u.a. Eltern des „Kindernetzwerks“ und anderer Eltern-Selbsthilfegruppen sowie Patienten der beiden Institute an der Umfrage.

Die Querschnittsstudie konnte dank der großen Beteiligung engagierter Eltern auf Erfahrungsberichte und Angaben von 1113 Betreuungspersonen von Menschen mit Trisomie 21 – in den meisten Fällen waren das deren Eltern – zurückgreifen.

Auf dieser Datengrundlage wurde im Rahmen einer Dissertation mit dem Titel „Trisomie 21: Psychosoziale Versorgungsstrukturen für Betroffene und Familien und ihr Einfluss auf die Entwicklung“¹ herausgestellt, welche Anforderungen Eltern u.a. an die Ärzte bei der Vermittlung der Erstdiagnose „Down-Syndrom“ stellen und ob dieser Faktor und welche anderen Faktoren die mentale Entwicklung der Kinder mit Trisomie 21 beeinflussen, welche Entwicklung diese Kinder im „Durchschnitt“ durchlaufen, aber auch welche Krankheiten und zusätzlichen gesundheitlichen Störungen sie aufweisen können.

Die Studienpopulation

Die Studienpopulation entsprach in weiten Teilen einer repräsentativen Gruppe von Betroffenen mit Trisomie 21: Das Durchschnittsalter der Probanden betrug 8,9 Jahre, das Verhältnis Jungen zu Mädchen betrug 1,3:1, es lag eine typische Verteilung der Trisomieformen vor: 81,7 % der Patienten hatten eine freie Trisomie, bei 2,2 % war eine Mosaik-Trisomie und bei 3,3 % der Patienten eine Translokations-Trisomie 21 diagnostiziert worden. Bei 0,9 % der so betroffenen Patienten fanden sich sonstige Typen der Trisomie 21 und bei 11,9 % konnten keine detaillierten Angaben zur Typologie der Trisomie 21 gemacht werden.

Bei den Patienten mit Trisomie 21 hatten 63 % schon mindestens eine, meist mehrere größere Operationen hinter sich gebracht, 79 % waren einer Pflegestufe zugeordnet, 86,8 % der Patienten hatte einen Behindertenausweis. Bei der befragten Population mit Trisomie 21 fand man das weithin typische Spektrum an Begleiterkrankungen.

Die Entwicklung der Trisomie-21-Kinder verlief erwartungsgemäß verzögert und hierbei auch mit großen individuellen Unterschieden. Die Entwicklungsverzögerungen waren bei den Jungen ausgeprägter. Das Durchschnittsalter der Eltern betrug 32,3 (Mütter) bzw. 34,5 (Väter) Jahre. Die Eltern waren zu 64 % in Selbsthilfe-Gruppen organisiert, 88 % pflegten Kontakte zu anderen betroffenen Familien. Die Kinder lebten überwiegend im Familienverbund mit Geschwistern.

Ergebnisse zur Diagnosevermittlung

Es stellte sich bei der Auswertung aller Angaben heraus, dass sich die Wünsche der Eltern mit Kindern mit Trisomie 21 im Laufe der letzten Jahrzehnte kaum verändert hatten, Versorgungsverbesserungen teilweise aber nur zögerlich zu verzeichnen sind. Zu einem ganz ähnlichen Ergebnis kam man auch in einer vergleichbaren Studie in den Jahren 1976 und 1985 (Pueschel et al.).

Größere Fortschritte scheint es in der allgemeinen Einstellung zu geben, wie Kinder mit Trisomie 21 am besten versorgt werden müssten – heutzutage wachsen sie überwiegend in ihren Familien auf.

Diese repräsentative Studie machte deutlich (Tabelle 1), dass die Mütter und Väter erstbetreuenden Ärzte umsichtiger geworden sind, wenn sie den Müttern oder Vätern – bislang werden die Väter immer noch viel zu häufig zu solchen Erstgesprächen nach der Geburt ihres Kindes mit Trisomie 21 nicht eingeladen – die Diagnose übermitteln. Auch scheinen sie die Terminologie zur Trisomie 21 besser zu kennen. Ob die Begrifflichkeit „Down-Syndrom“ die Komplexität des Syndroms allerdings gut beschreibt, dies muss anhand der Daten dieser Studie mehr als bezweifelt werden, zumal der Begriff „down“ in Verbindung gebracht wird mit „niedrig“ und damit bei dem verständlichen Unwissen zum Erstbeschreiber dieses Syndroms, L. Down, Eltern unnötigerweise primär schon nach der Geburt deprimiert werden.

Mittlerweile haben Ärzte langsam auch erkannt, dass der Begriff „Mongolismus“ als Bezeichnung für das Trisomie-Syndrom stigmatisierend und ausgrenzend wirkt sowie tatsächlich fachlich total falsch ist, da gesunde Kinder aus der Mongolei stammend phänomenologisch nicht einem einzigen Kind mit Trisomie 21 gleichen, also vor allem das Gesicht eines Kindes mit Trisomie 21 nichts mit einem Kind aus der Mongolei gemein hat.

Neuere Diagnoseverfahren führten zudem offenbar dazu, dass die Eltern in jüngerer Zeit in der Regel schneller die Diagnose erfuhren, als dies früher der Fall war, und deshalb oft bemängelt wurde.

Trotzdem war die Gesamtzufriedenheit hinsichtlich der Vermittlung der Erstdia-

	Pueschel et Murphy 1976 (n=414)	Pueschel 1985 (n=139)	eigene Studie Kinder > 10 Jahre (n=305)	eigene Studie Kinder ≤ 10 Jahre (n=808)
Zufrieden mit dem Gespräch	48 %	65 %	32 %	38 %
Aufklärung beider Eltern gemeinsam	20 %	33 %	46 %	55 %
Diagnose direkt bei der Geburt	12 %	32 %	69 %*	70 %*
Zu wenig Information	17 %	12 %	41 %	34 %
Bezeichnung „Mongolismus“ gebraucht	65 %	43 %	39 %	22 %

Tabelle 1: Angaben zum Erstgespräch im Zeitvergleich der Studie von Pueschel und der eigenen Studie * inklusive pränatal diagnostizierter Fälle

gnose bei den Eltern nicht wesentlich gewachsen, in der vergangenen Dekade sogar wieder rückläufig. Durch die zahlreichen Informationsquellen (Internet etc.), die interessierten Eltern heute zur Verfügung stehen, und durch ihren Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen stieg möglicherweise auch der verständlich wachsende Anspruch an eine optimale Versorgung der Kinder an.

Die bestehenden Kritikpunkte betrafen zumeist die Ärzte und ihr Verhalten selbst. Es stellte sich daher die Frage, ob Ärzte in unserer Zeit viel zu wenig in Gesprächsführung und Vermittlung ihres Wissens gegenüber ihren Patienten an Universitäten ausgebildet werden und damit das Ärztliche droht, immer mehr ins Hintertreffen zu geraten. Für eine solche Vermutung spricht sehr viel.

Dass Einfühlungsvermögen und Takt in Situationen wie bei der Vermittlung der Erstdiagnose „Trisomie 21“ unbedingt notwendig sind, erscheint jedem klar, doch nicht wenige Eltern hatten schockierende Erlebnisse diesbezüglich zu berichten. Vor allem auch eine Einzelfallanalyse aus den Daten dieser Studie bestätigte zum Teil eine menschenverachtende Haltung von Ärzten gegenüber Müttern und gegebenenfalls auch Vätern, wenn sie ein Kind mit Trisomie 21 bekommen wollen oder bekommen haben. Man muss also davon ausgehen, dass eine noch viel zu hohe Zahl von Eltern mit Kindern mit Trisomie 21 in einer sehr sensiblen Phase nach der Geburt ihres Kindes schwer psychisch und psychosozial – damit vor allem auch emotional – traumatisiert werden. Die Kritikpunkte der befragten Eltern (Tabelle 2) sprechen ihre eindeutige Sprache.

Eltern können sich wie die allermeisten Patienten überhaupt erinnern, wie sie

Kritikpunkt	Gesamt (n=1113)	
	Anzahl	%
Gespräch umfassend und einfühlsam	406	36,5 %
Gespräch zu kurz	173	15,5 %
Gespräch zu sachlich	342	30,7 %
„Ich war allein“	275	24,7 %
Zu wenig Informationen über die Trisomie 21	219	19,7 %
Zu wenig Unterstützungsangebote	344	30,9 %

Tabelle 2: Kritikpunkte der Eltern am Erstgespräch

im Zusammenhang mit Diagnostik und auch Therapie „behandelt“ wurden. Ärzte und Therapeuten, Krankenschwestern und Hebammen müssen nach unseren Studienergebnissen ihr Handeln und damit auch ihre Gesprächsinhalte mit Patienten und ihren Angehörigen reflektieren. Flapsige Bemerkungen oder gar fachlich unqualifizierte Bemerkungen z.B. zu Neugeborenen mit gegebenenfalls vorhandenen sichtbaren oder auch primär äußerlich unsichtbaren Krankheiten werden nicht vergessen.

Aus den Angaben zur Diagnosevermittlung konnte herausgelesen werden, dass noch viel zu oft gerade Eltern von Kindern mit Trisomie 21 zum Teil defizitär psychologisch begleitet werden. Hier müssen Ärzte und mit ihnen komplementär zusammenarbeitende Fachgruppen ein ganzheitliches Behandlungskonzept für ihre Patienten bzw. deren Angehörige entwerfen und sich auch der Supervision stellen.

Eltern, die ein Kind z.B. mit einer mentalen Entwicklungsstörung geboren haben – die Trisomie 21 beinhaltet zumeist eine

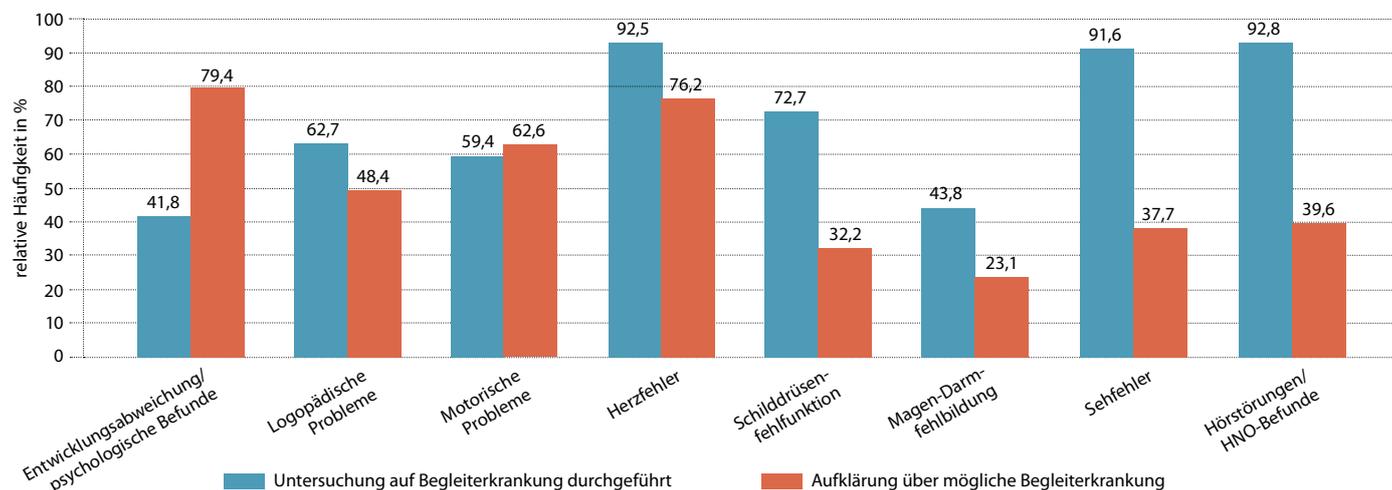
mehr oder weniger stark ausgeprägte mentale Entwicklungsstörung –, benötigen Zeit, das schwer Verstehbare verstehen und akzeptieren zu können. An diesem Verstehensprozess und dem Prozess der Akzeptanz, aber auch an dem individuellen Entwerfen eines Förderplanes schon sehr früh sind alle Fachgruppen zu beteiligen. Eltern mit Kindern mit Trisomie 21, die sich vor allem doch schon über die Schwangerschaft hinweg für ihr Kind mit der zu erwartenden Trisomie 21 entschieden haben, muss man Hoffnung vermitteln, denn diese Kinder haben heutzutage weit bessere Entwicklungschancen als noch vor 20 bis 50 Jahren.

Ergebnisse zur ärztlichen Begleitung

Besonders fatal ist es, wenn pauschalierende Aussagen zu Entwicklungsprognosen für die Kinder abgegeben werden und nicht darauf geachtet wird, dass gerade ein Kind mit Trisomie 21 sich sehr unterschiedlich entwickeln kann.

Häufig wurde in diesem Zusammenhang beispielsweise Kritik geäußert, dass nicht

Tabelle 3: Gegenüberstellung – Untersuchungen von und Aufklärung über Begleiterkrankungen bei Trisomie 21



genug oder veraltete Informationen zum möglichen gerade auch positiven Entwicklungsverlauf bei Trisomie 21 und zu Möglichkeiten gezielter Förderung angeboten wurden.

Dass die Eltern sich mangelhaft durch Ärzte informiert fühlten, korrespondierte auch mit der Beobachtung, dass generell signifikante Diskrepanzen zwischen Aufklärung über und Durchführung zur Feststellung typischer Begleiterkrankungen bei Trisomie 21 bestanden (Tabelle 3).

Trotzdem gaben 60 % der Eltern an, sich insgesamt ausreichend informiert zu fühlen, dabei spielten aber das Eigenengagement und die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen eine erhebliche Rolle. Dies bedeutet, dass nach wie vor Eltern aus dem ärztlichen und fördernden Bereich noch immer nicht umfassende Unterstützung und Beratung vor allem zu möglicher Förderung erhalten. Dies wiederum heißt, dass man immer noch nicht ausreichend erkannt hat, wie sehr solche Familien einer umfassenden sozialpädiatrischen und auch sozialrechtlichen Betreuung bedürfen. Letzten Ende geht es darum, dass weiterhin die Koordinatoren fehlen, die sich langfristig intensiv um diese Familien kümmern.

Es klang darüber hinaus Kritik an der unzureichenden Kooperation der verschiedenen Disziplinen untereinander an, und es ließ sich mangelndes Ineinandergreifen der zahlreichen involvierten Therapeuten erkennen. So fiel beispielsweise auf, dass eine Therapie mittels Stimulationsplatte nach Castillo Morales oft zu einem ungünstig späten Zeitpunkt oder ohne begleitende manuelle Therapie durchgeführt wurde. Dieses Beispiel verdeutlichte exemplarisch, wie wichtig das Zusammenspiel von Therapeuten und Eltern für eine wirksame Förderung und/oder auch Therapie der Kinder mit Trisomie 21 ist und dass hier erheblicher Nachbesserungsbedarf besteht.

Das Fachwissen zu einem Syndrom wie dem der Trisomie 21 ist zwar immer mehr vorhanden, aber eben nicht allen Ortes. Diese Befragungsstudie zeigte deutlich, dass Fortbildung hierzu weiterhin dringend notwendig ist, zumal das genetische Syndrom „Trisomie 21“ immer seltener werden wird, somit auch die Erfahrungen bei Fachleuten weniger zu werden drohen, da immer mehr pränatal diagnostizierte Kinder mit Trisomie 21 die Chance zum Leben nicht mehr erhalten. So ist denkbar, dass bald die Trisomie 21 zu den sogenannten „seltenen Syndromen“ gezählt werden wird.

Kein Zweifel: Es sollte gerade für das Führen und Begleiten von Eltern mit Kindern mit Trisomie 21, dann später auch Ju-

gendliche und junge Erwachsene mit ebendiesem Syndrom ein Leitfaden zur Trisomie 21 für Ärzte und mit ihnen zusammen und komplementär arbeitende Fachgruppen entwickelt werden. Solch ein Leitfaden sollte unter aktiver Mitwirkung der Eltern-Selbsthilfegruppen entstehen.

Die Gesamtentwicklungsprognose betroffener Kinder mit Trisomie 21 hängt in vielen Bereichen entscheidend auch davon ab, dass Fachleute fachübergreifend zusammenarbeiten und Therapie- und Förderpläne gemeinsam erarbeiten und beschließen. Kinder mit Syndromen, Mehrfachbehinderungen und auch chronischen Krankheiten bedürfen eines sehr engagierten Einsatzes durch Fachleute, damit sie – später auch als Jugendliche – aufgrund oft vorhandener Ressourcen gute Entwicklungschancen haben.

Ergebnisse zur Integration

Die in der Studie vorgelegte Erhebung bestätigte ganz offensichtlich, dass im überwiegenden Anteil Familien mit Kindern mit „besonderen Bedürfnissen“ bereit sind, ihre Kinder – später Jugendliche und junge Erwachsene – so umfassend wie nur möglich zu fördern bei gleichzeitigem Verzicht auf die Realisierung eigener Lebensentwürfe. Ob allerdings der Verzicht auf eigene Lebensentwürfe ein „Muss“ sein soll und darf, dies muss nachdrücklich bezweifelt werden. Unsere Sozialgesetzgebung einerseits, die Verbesserung gesundheitlicher Strukturen, das Vorhandensein von Sozialpädiatrischen Zentren (SPZs) in Deutschland, das Entstehen von Kompetenzzentren für seltene und chronische Krankheiten aktuell an Schwerpunktzentren in Deutschland auf Initiativen durch KINDERNETZWERK e.V. (Aschaffenburg) – Heidelberg, Berlin, Wies-

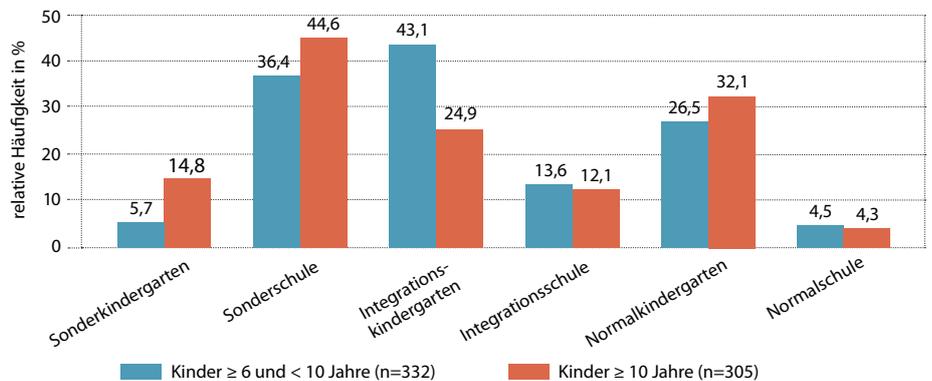
baden etc. – sollen solchen Familien verbesserte Wege eröffnen, ihre förderbedürftigen Kinder früher und gut unter Fachleuten abgestimmt fördern zu lassen. Dabei sollen sie alle – ob sozial gut oder weniger gut abgesichert – die gleichen gut qualifizierten Hilfen von Anfang an erhalten. Dass dabei die Familien und vor allem auch Geschwisterkinder Stützen und Hilfen benötigen, dies hat unsere Studie auch zeigen können.

Fortschritte für Kinder mit Trisomie 21 und ihre Entwicklung sind erkennbar: Die erhobenen Daten (Tabelle 4) zeigten, dass z.B. immer mehr Kinder mit Trisomie 21 in Regeleinrichtungen (Krippe und Kindergarten etc.) integriert werden. Dies bedeutet: Hier haben Institutionen bereits Inklusionsgrundsätze in die Tat umgesetzt. Immer mehr Kinder mit Trisomie 21 erreichen Bildungsstufen, die noch vor 20 bis 50 Jahren als völlig unrealistisch erschienen. Fachleute haben sich demnach mehr und mehr dem Menschen mit besonderen Bedürfnissen zugewendet.

Trotzdem fiel gleichzeitig die große Diskrepanz zwischen der Zahl von Kindern in integrativen oder Regelkindergärten und andererseits der Anzahl von Sonderschülern auf.

In Einklang mit Ergebnissen anderer Studien könnte dies ein Hinweis darauf sein, dass bei der Förderung und Integration von Kindern mit Trisomie 21 große Fortschritte erzielt worden sind, das Angebot für Jugendliche und junge Erwachsene aber noch stark verbessert werden kann. Dies trifft vor allem für solche „ehemaligen“ Kinder mit Trisomie 21 zu, die zusätzliche Begleiterkrankungen haben, wie z.B. Herzfehler, Zöliakie, schwere orthopädische Einschränkungen, schwere mentale Störungen etc. ...

Tabelle 4: Entwicklung der Integrationsprozesse bei Kindern mit Trisomie und ihre Bildungschancen



Wie viel Einfluss hat die Versorgungsstruktur auf die mentale Entwicklung?

Die mentale Entwicklung wurde aus der Bewertung vieler Einzelvariablen definiert, die aus den Fragen zur frühen Entwicklung des Kindes, Fragen zur Pflegebedürftigkeit und Angaben zur schulischen Entwicklung gewonnen wurden.

Bezüglich der mentalen Entwicklung der Trisomie-21-Kinder schienen die untersuchten Faktoren zur Diagnosevermittlung an die Eltern und zur ärztlichen Begleitung der Patienten keinen wesentlichen Einfluss zu nehmen. Die meisten in der Befragung herausgestellten Einflussgrößen waren im Kind und seiner Konstitution selbst begründet. Äußere Faktoren spielten in diesem Teil der Untersuchung eine untergeordnete Rolle.

Zusammenfassung

Die Integrationsbemühungen für Menschen mit Trisomie 21 sind sichtbar, aber nicht ausreichend umfassend und müssen dem gestiegenen Bedarf – gerade im Hinblick auf die erheblich verbesserte Lebenserwartung der Betroffenen – dringend angepasst werden.

In der beschriebenen Studie konnte kein signifikanter Einfluss der Qualität der psychosozialen Versorgung der Betroffenen und ihrer Familien auf die mentale Entwicklung der Kinder mit Trisomie 21 festgestellt werden. Letztere scheint tatsächlich überwiegend von den individuellen (genetisch determinierten) Voraussetzungen und der Konstitution des Patienten selbst bestimmt zu sein. Auf der Suche nach Einflussgrößen auf die mentale Entwicklung liegt der Fokus in neuerer Zeit auf der molekulargenetischen Ebene.

Die Studie stellt vor allem die große Bedeutung einer kontinuierlichen und fachkompetenten Diagnostik bei den Kindern mit Trisomie 21 und Beratung für deren Eltern heraus. Sie zeigt, dass weiterhin ein großer Bedarf von Seiten der Familien besteht, wonach vor allem die ärztliche Beratung einfühlsam erfolgen muss. Diese Erwartung verstärkt sich bei den Eltern, wenn – wie im Falle des Syndroms der Trisomie 21 – das Krankheitsbild mit Vorurteilen behaftet ist und Betroffene von Stigmatisierung bedroht sind.

An dieser Stelle ist möglicherweise zu bedenken, ob über die vielfältigen Möglichkeiten der Medizin der heutigen Zeit der Mensch, dem sie ja eigentlich zu Gute kommen soll, zu sehr in den Hintergrund rückt. Warum beurteilen vor allem Ärzte den Erfolg ihrer Behandlungsstrategien, müssen nicht unbedingt die betroffenen Patienten

und ihre Familien auch zu Wort kommen, inwiefern sie manchen Fortschritt überhaupt als Verbesserung für sich persönlich empfinden? Werden Betroffene vielleicht insgesamt zu wenig nach ihren Verbesserungswünschen gefragt oder zumindest ihre Äußerungen nicht ernst genommen, wenn sich in dieser Studie zeigt, dass beispielsweise die Bedürfnisse bezüglich der Diagnosevermittlung seit Jahrzehnten dieselben sind, aber nicht adäquat berücksichtigt zu werden scheinen? Und ist es nicht so, dass Eltern mit Kindern wie z.B. Trisomie 21 über die Jahre zu Experten werden. Ihr im Alltag gewonnenes Fachwissen muss respektiert werden und in Lehrbüchern sowie Leitfäden und Leitlinien publizistisch aufgenommen werden.

Die Erkenntnis aus den getroffenen Beobachtungen dieser umfassenden Studie muss sein, dass die Anliegen der Betroffenen sensibler erfasst werden müssen und dann nur ein gut kooperierendes Team aus Ärzten, Therapeuten, Psychologen und Betreuungspersonen eine optimale Versorgung der Kinder mit Trisomie 21 gewährleistet. Die Konsequenz sollte sein, dass umfassende Behandlungskonzepte unter Einbeziehung aller Beteiligten konzipiert werden und intensiver fachübergreifend zusammengearbeitet wird und schon während der Ausbildung die Inhalte und Konzepte einer guten Gesprächsführung eingeübt werden.

Neben den Säulen Diagnostik – Therapie – Rehabilitation im Gesundheitswesen dürfen die wichtigen Säulen Patientenzufriedenheit und Patientenwünsche nicht vernachlässigt, sondern müssen dringend mehr als in der Vergangenheit beachtet werden (Voss, v. 2009).

Ausbildung, Fort- und Weiterbildung dürfen nicht nur Themen der Medizin-Hoch-Technologie beinhalten. Die Kunst des ärztlichen Gesprächs, des Zuhörenkönnens und der empathischen Beratung müssen den Gegenstandskatalog und die Leitlinien der Fachgesellschaften zukünftig mehr denn je lenken und leiten.

Fachleute sollten sich allerdings nicht „nur“ fortbilden – gegebenenfalls auch einer Supervision zu ihren Arbeitsstrategien und inneren Haltung zustimmen –, sondern vor allem auch Freiräume erhalten, sich ihren Patienten und deren Angehörigen zuwenden zu können. Es darf nicht verkannt werden, dass selbst bei manchen Besorgnis auslösenden Prozentzahlen zu Handlungsabläufen mit eher negativer Bewertung – wie zum Teil in unserer Studie zur Versorgung und Förderung von Kindern mit Trisomie 21 – unzählig viele Fach-

leute aus dem Gesundheits- und Sozialbereich sich längst auf den Weg gemacht haben, oft bei äußerst schlechter Honorierung ihr Bestes zu einer Inklusion auf der Basis des Respektes ihrer sie um Hilfe ansuchenden Patienten und deren Angehörigen zu geben.

Unsere mit Unterstützung der Eltern-Selbsthilfegruppen durchgeführte bundesweite repräsentative Versorgungsstudie zur Lebenssituation und Fördermöglichkeiten von Kindern mit Trisomie 21 und ihren Familien bestätigt substanzielle Ergebnisse aus der im Jahr 2007 von Kindernetzwerk e.V. durchgeführten bundesweiten Umfrage unter dem Titel „Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern“². Vernetzung, Lotsenfunktion durch den Arzt, Familien insgesamt entlastende Dienste, koordinierte Förderung, Endstigmatisierung von Patienten mit Syndromen, barrierefreie Teilhabe an Regelungen aus der Sozialgesetzgebung etc. sind weiterhin Themen, die in unserer Gesellschaft aktuell bleiben müssen. Beide Studien zeigen aber auch, wie es um die Versorgungsforschung bestellt ist und wie viel Wissen in der Selbsthilfe vorhanden ist, das dringend zu nutzen wäre. Dies bedeutet: Selbsthilfe muss aktiv mitwirken und abstimmen dürfen, d.h. auch im Gemeinsamen Bundesausschuss (GbA) wie auch in Gremien, die Forschungsgelder zu verteilen haben.

An dieser Studie maßgeblich beteiligt war unser allzu früh verstorbener Kollege und Freund, Univ.-Prof. Dr. med. Michael Toschke, München. Unser Dank gilt auch „Kinder im Zentrum – Für Kinder e.V.“, München für die Unterstützung bei diesem Forschungsvorhaben.

Adresse für die Verfasser:

Dr. med. dent. Anja Boerste
Viktoriastraße 11
D-80803 München

* Copyright © bei den Verfassern

¹ Börste Anja (2011) Trisomie 21: Psychosoziale Versorgungsstrukturen für Betroffene und Familien und ihr Einfluss auf die Entwicklung. Dissertation LMU, München

² Kindernetzwerk e.V. (2007) Bundesweite Kindernetzwerk-Umfrage „Familien mit chronisch kranken und pflegebedürftigen Kindern“ – Dokumentation, Hrsg. Kindernetzwerk e.V., Hanauer Straße 8, 63739 Aschaffenburg

Folgen der zunehmenden Inanspruchnahme gezielter vorgeburtlicher Diagnostik

THERESA BINKHOFF*, ANDREAS FREWER#, HOLM SCHNEIDER*

(*Kinder- und Jugendklinik, #Institut für Geschichte und Ethik der Medizin Universitätsklinikum Erlangen)

Um das individuelle Erleben und die Folgen gezielter vorgeburtlicher Diagnostik zu erforschen, wurde Anfang dieses Jahres am Universitätsklinikum Erlangen eine retrospektive Studie durchgeführt. Anhand zweier umfangreicher Fragebögen wurden Frauen befragt, die während einer Schwangerschaft in den Jahren 1995 bis 2011 erfahren hatten, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarten. Einer der Fragebögen war an Frauen gerichtet, die ihr Kind trotz dieser vorgeburtlichen Diagnose geboren haben, der andere an Frauen, bei denen deswegen ein Schwangerschaftsabbruch erfolgte.

Um gemäß den Vorgaben der zuständigen Ethikkommission eine freiwillige Kontaktaufnahme der Teilnehmerinnen mit der Studienleitung zu gewährleisten, wurde die Studie ausschließlich über Inserate in deutschen Printmedien und auf verschiedenen Websites bekannt gemacht.

Wir wurden von insgesamt 102 Interessentinnen kontaktiert und erhielten 93 ausgefüllte Fragebögen, die den Einschlusskriterien entsprachen und drei Gruppen zugeordnet werden konnten:

- A) Frauen, die sich nach der Diagnosestellung für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden hatten (n = 7). Diese Gruppe war im Verhältnis zu ihrem Anteil an der Referenzpopulation (> 90 %) ¹⁻³ deutlich unterrepräsentiert;
- B) Frauen, die sich nach Diagnosebestätigung durch eine Fruchtwasseruntersuchung für das Leben ihres Kindes mit Down-Syndrom entschieden hatten (n = 51) und
- C) Frauen, die nach nicht-invasiver Diagnosestellung bereit waren, ihr Kind ohne weiterführende invasive Diagnostik so anzunehmen, wie es war (n = 35).

Beratung nach vorgeburtlicher Diagnostik

Das Durchschnittsalter der Schwangeren bei Diagnosestellung lag in allen drei Gruppen knapp über 35 Jahren. Die gesetzlich vorgeschriebene Beratung fand in der Gruppe A in allen Fällen statt, jedoch nur bei 96 % der Frauen in Gruppe B und nur bei 86 % der Frauen in Gruppe C. Durchschnittlich wurden 2,14 (Gruppe A), 3,0



Abb. 1: In Deutschland werden jährlich ca. 40000 bis 50000 Fruchtwasserpunktionen unter Ultraschallkontrolle durchgeführt, um die Erbanlagen ungeborener Kinder zu untersuchen – insbesondere auf Trisomie 21

(Gruppe B) bzw. 2,63 (Gruppe C) Beratungsgespräche geführt. Im Vergleich der Gruppen A und B unterschied sich schon die Dauer des ersten Beratungsgesprächs signifikant (A: 11,7 min vs. B: 41,5 min), und auch die Gesamtdauer weiterer Beratungen, falls solche stattfanden, war in der Gruppe A geringer (60 vs. 96,5 min).

Die Qualität der Beratung wurde von den Frauen anhand einer Skala von 0 bis 5 eingeschätzt (0 = schlecht, 5 = sehr gut). Auch hier zeigten sich signifikante Unterschiede: Die Frauen, die sich für den Abbruch der Schwangerschaft entschieden hatten, bewerteten die Beratung im Mittel mit 1,0 deutlich schlechter als die Gruppe B (Mittelwert 3,57). Nur bei einer der sieben Frauen in Gruppe A (14 %) hatte bei Fortsetzung der Schwangerschaft laut Angaben der Befragten eine Gesundheitsgefährdung bestanden – nach aktueller Gesetzeslage die einzige Rechtfertigung für einen Schwangerschaftsabbruch.

Dennoch erfolgte bei 71 % eine Beratung „eher in Richtung Abbruch der Schwangerschaft“. In Gruppe B lag der Anteil der Frauen, denen bei Fortsetzung der Schwangerschaft eine Gesundheitsgefährdung drohte, ebenso bei 14 %, und auch in dieser Gruppe war ein höherer, nicht mit den geltenden Gesetzen zu vereinbarender Anteil an Beratungen „eher in Richtung Abbruch der Schwangerschaft“ (25 %) zu verzeichnen, der die schlechtesten Bewertungen erhielt. Die Daten aus Gruppe C zeigten die selbe Tendenz.

Im Blick auf die Beratung nach pränataler Diagnose der Trisomie 21 bleibt also zu fragen,

- (1) ob diese Studienbefunde für die Bundesrepublik Deutschland repräsentativ sind und
- (2) warum nicht jede Schwangere, die ohne Gesundheitsgefährdung ihr Kind zur Welt bringen könnte, zum Leben mit dem betroffenen Kind ermutigt wird?

Unsere Daten weisen jedenfalls darauf hin, dass die Beratung von Schwangeren, die nach vorgeburtlicher Diagnostik in eine Konfliktsituation geraten sind, in vielen Fällen nicht den Erwartungen genügt und deutlich verbessert werden muss, z.B. durch Vermittlung von Kontakten zu Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben, zu Selbsthilfegruppen oder Einrichtungen der Lebenshilfe. Zugleich dokumentieren sie die Notwendigkeit einer Abkopplung der Pränataldiagnostik von der medizinischen Indikation des Schwangerschaftsabbruchs, die laut §218a Abs. 2 StGB nur bei „Gefahr für das Leben oder Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes“ der Schwangeren besteht, „die nicht auf andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden“ kann.

Offenbar ist die Intention des Gesetzgebers, ungeborenes menschliches Leben auch in Schwangerschaftskonflikten zu schützen, manchen Beraterinnen und Beratern nicht ausreichend bewusst – oder ihnen ist unbekannt, dass die sogenannte „embryopathische Indikation“ des Schwangerschaftsabbruchs wegen der damit einhergehenden Diskriminierung Behinderter bereits 1995 vom Gesetzgeber gestrichen wurde.

Auswirkungen der getroffenen Entscheidung

Da die vorgeburtliche Diagnostik des Down-Syndroms in der Regel ohne therapeutische Konsequenz erfolgt, bringt die Bestätigung der Diagnose die meisten Schwangeren in eine Konfliktsituation, in der sie mehr oder weniger selbstbestimmt die Entscheidung für oder gegen das Leben ihres ungeborenen Kindes treffen. Die wichtigsten Folgen dieser Entscheidung für

Tabelle 1:
Auswirkungen der
aufgrund der pränatalen
Diagnose getroffenen Ent-
scheidung (betroffene
Kinder in Gruppen B und C
jetzt im Mittel 6 bzw. 5
Jahre alt)

	Gruppe A (n = 7) Abbruch der Schwangerschaft	Gruppe B (n = 51) Akzeptanz des Kindes nach invasiver Diagnostik	Gruppe C (n = 35) Akzeptanz des Kindes ohne invasive Diagnostik
Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Entscheidung (0 = gar nicht, 5 = sehr stark):	4,14	1,86	1,89
Auswirkungen auf die Partnerschaft:	negativ: 83 % positiv: 0 %	negativ: 18 % positiv: 55 %	negativ: 24 % positiv: 44 %
Auswirkungen auf Geschwister des betroffenen Kindes (falls vorhanden):	negativ: 100 % positiv: 0 %	negativ: 6 % positiv: 50 %	negativ: 12 % positiv: 71 %

die Frauen, die an unserer Befragung teilgenommen haben, sowie für deren Familien sind in Tabelle 1 zusammengefasst.

Auch hier zeigen sich signifikante Unterschiede zwischen der Gruppe A und den Gruppen B und C: Während die Entscheidung für den Abbruch der Schwangerschaft zumeist mit einer schwerwiegenden Einschränkung der Lebensqualität verbunden war, führte die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom im Gruppendurchschnitt nur zu einer moderaten Beeinträchtigung (Tabelle 1).

Die Auswirkungen des Schwangerschaftsabbruchs auf die Partnerschaft und die Geschwister des betroffenen Kindes (falls vorhanden) wurden in keinem einzigen Fall als positiv beschrieben, sondern fast durchweg als negativ. In den Gruppen B und C hingegen überwogen die positiven Auswirkungen. Dabei war natürlich zu fragen, ob nicht vielleicht durch eine Überrepräsentation von „milden Verlaufsformen“ des Down-Syndroms ohne Begleitkrankheiten oder Komplikationen in unserer

Studie ein Bias bestand. Die Häufigkeiten typischer Begleitkrankheiten und Komplikationen der Trisomie 21 (Herzfehler, Fehlbildungen des Magen-Darm-Trakts, Darmverschluss, Leukämie, Epilepsie) im Gesamtkollektiv entsprachen jedoch den statistischen Erwartungen.

Um herauszufinden, ob jene Mütter, deren Kinder relativ schwer betroffen sind, also z.B. mehrere Begleitkrankheiten bzw. Komplikationen des Down-Syndroms aufweisen und/oder in den ersten sechs Lebensjahren längere Zeit im Krankenhaus verbringen mussten, die Folgen ihrer Entscheidung anders bewerten, wurden die Antworten dieser Mütter separat analysiert (Tabelle 2). Dabei zeigten sich weder für die Subgruppe B noch für die Subgruppe C signifikante Unterschiede zu den Daten der jeweiligen Gesamtgruppe.

Im Blick auf die Frauen im Schwangerschaftskonflikt bleiben somit mindestens zwei Fragen zu klären:

1. Wenn die eigene Lebensqualität unter der

Abtreibung eines Kindes mit Down-Syndrom doch deutlich leiden kann und diese Entscheidung auch auf Partnerschaft und Geschwister eher negative Auswirkungen hat, warum entscheidet sich dann die überwältigende Mehrheit der Mütter für die Abtreibung des betroffenen Kindes?

2. Wenn die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom die eigene Lebensqualität nur moderat beeinträchtigt und auf Partnerschaft und Geschwister eher positive Auswirkungen hat, warum entscheidet sich dann nur eine Minderheit der Mütter für das Leben ihres Kindes mit Down-Syndrom?

Anzunehmen ist, dass die persönlichen Erfahrungen der betroffenen Frauen größtenteils nicht an die Öffentlichkeit gelangen und dass außerdem gesellschaftliche Erwartungen bestehen, die solche Entscheidungen unbewusst beeinflussen.

Trisomie 21 ist heute schon die genetische Besonderheit, aufgrund derer Menschen vor der Geburt am häufigsten aussortiert

Tabelle 2:
Separate Analyse der
Folgen der Entscheidung für
Mütter, deren Kind mehrere
Begleitkrankheiten bzw.
Komplikationen des Down-
Syndroms aufweist und/oder
in den ersten sechs Lebens-
jahren vier Wochen im
Krankenhaus lag

	Gruppe A (n = 7) Abbruch der Schwangerschaft	Gruppe B' (n = 26) Akzeptanz des Kindes nach invasiver Diagnostik	Gruppe C' (n = 21) Akzeptanz des Kindes ohne invasive Diagnostik
Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Entscheidung (0 = gar nicht, 5 = sehr stark):	4,14	2,58	2,12
Auswirkungen auf die Partnerschaft:	negativ: 83 % positiv: 0 %	negativ: 27 % positiv: 50 %	negativ: 24 % positiv: 38 %
Auswirkungen auf Geschwister des betroffenen Kindes (falls vorhanden):	negativ: 100 % positiv: 0 %	negativ: 12 % positiv: 44 %	negativ: 13 % positiv: 73 %
Antwort „Ja“ auf die Frage „Würden Sie heute Schwangere in einer Konfliktsituation zum Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ermutigen?“	Frage nicht gestellt	24/26 (92 %) 2x keine Angabe	21/21 (100 %)



Abb. 2: Ein Kind mit Trisomie 21 ist für viele Familien eine ungeahnte Bereicherung

werden. Mehr als 90 % der Schwangeren entscheiden sich bei dieser Diagnose selbst in einem späten Stadium der Schwangerschaft für die Abtreibung.^{1,2,3} Bisher hat jedoch die höhere Schwelle der invasiven Untersuchungen mit einem Fehlgeburtsrisiko von ca. 1 % ein flächendeckendes vorgeburtliches Screening verhindert. Durch die für Juli 2012 geplante Markteinführung eines nicht-invasiven Tests zur Frühentdeckung der Trisomie 21 wird die gesellschaftliche Erwartung, diese Möglichkeit auch in Anspruch zu nehmen, unweigerlich verstärkt. Damit werden das in unserem Grundgesetz (Art. 3 Abs. 3) und der UN-Behindertenrechtskonvention festgeschriebene Diskriminierungsverbot missachtet sowie das Lebensrecht einer ganzen Bevölkerungsgruppe in Frage gestellt. Da dieser vorgeburtliche Test keinem Heilzweck dient, stattdessen aber die Sicherheit des Ungeborenen gefährdet, steht er außerdem im Widerspruch zum seit 2010 geltenden Gendiagnostikgesetz.

Unsere Studie weist besonders auf die negativen Konsequenzen hin, die eine solche vorgeburtliche Auslese auch für die betroffenen Mütter hat. Sicherlich muss für die Daten aus Gruppe A ein durch Studiendesign und Vorgaben der Ethikkommission bedingter Bias berücksichtigt werden, und auch wegen der kleinen Fallzahl sind verallgemeinernde Schlussfolgerungen kaum möglich. Die Daten zeigen aber, dass es offensichtlich doch einige Frauen gibt, bei denen die Abtreibung eines Kindes mit Down-Syndrom aufgrund inadäquater, nicht gesetzeskonformer und/oder schlechter Beratung erfolgte und dass diese Entscheidung langfristig mit einer viel größeren Beeinträchtigung der Lebensqualität einhergehen kann als die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. Prospektive Untersuchungen zu diesem Problemfeld und eine gesellschaftliche Debatte über das Menschenbild, das jeder vorgeburtlichen Selektion zugrunde liegt, sind daher dringend erforderlich.

In der Gruppe B bestätigten die z.T. sehr ausführlichen Antworten auf die Fragen „Würden Sie bei erneuter Schwangerschaft wiederum eine gezielte vorgeburtliche Diagnostik zum Ausschluss des Down-Syndroms durchführen lassen?“ und „Falls die Möglichkeit der Präimplantationsdiagnostik (Untersuchung eines durch künstliche Befruchtung entstandenen Embryos auf das Down-Syndrom) bestünde, würden Sie sie nutzen?“ die Ergebnisse einer amerikanischen Studie,⁴ in der eingehende Interviews mit Eltern ausgewertet wurden, deren Kinder eine genetisch bedingte Behinderung – darunter auch das Down-Syndrom – aufweisen.

In dieser 2009 veröffentlichten Studie hatte sich gezeigt, dass die Mehrheit der Befragten nicht Reproduktionstechniken favorisierte, durch die die Geburt eines weiteren betroffenen Kindes vermieden werden könnte, sondern dazu tendierte, einer durch vorgeburtliche Diagnostik herbeigeführten Entscheidungssituation auszuweichen.

Unter den Eltern, die weitere Kinder bekamen, hatte nur eine Minderheit die Möglichkeiten gezielter Pränataldiagnostik genutzt und die meisten Befragten brachten zum Ausdruck, dass sie sich im Wiederholungsfall gegen den Abbruch der Schwangerschaft entscheiden würden, obwohl sie Abtreibung nicht grundsätzlich ablehnten. Sechs Familien hatten mehrere betroffene Kinder.

In unserer Studie gaben 65 % der befragten Frauen an, bei erneuter Schwangerschaft auf eine vorgeburtliche Diagnostik zum Ausschluss des Down-Syndroms verzichten zu wollen. Das Bedürfnis nach dieser Diagnostik war am höchsten in Gruppe B, in der 39 % sie erneut in Anspruch nehmen würden, am niedrigsten in der Gruppe A (14 %). Nur 20 % der Frauen aus Gruppe C äußerten den Wunsch, in einer künftigen Schwangerschaft schon vor der Geburt die Diagnose zu erfahren. Eine der von uns Befragten hatte zwei Kinder mit Down-Syndrom.

Diese Ergebnisse stehen im Gegensatz zur weit verbreiteten Wahrnehmung vorgeburtlicher Diagnostik als Mittel, psychische Belastungen der Schwangeren zu reduzieren. Ausführliche Elternkommentare in beiden Studien weisen darauf hin, dass Pränataldiagnostik oft sogar das Gegenteil bewirkt: Vorgeburtliche Interventionen sind für viele Eltern mit zusätzlicher Unsicherheit verbunden und werden als Verlust der Kontrolle über einen Bereich, in dem Dritte normalerweise keine Entscheidungen treffen, angesehen. Alltagserfahrungen mit einem Kind mit Down-Syndrom dagegen

stärken offenbar das Bewusstsein, dass auch Menschen mit genetischen Besonderheiten und Behinderungen einzigartige Persönlichkeiten sind, die in der Regel gern leben, eine Familie bereichern und ihr Leben positiv gestalten können. Generell müssen die ethischen Probleme des Schwangerschaftsabbruchs und der Umgang mit Menschen am Lebensbeginn in unserer Gesellschaft stärker reflektiert werden.^{5,6} Fast alle der von uns befragten Frauen würden heute Schwangere in einer Konfliktsituation zum Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ermutigen.

Danksagung:

Wir möchten uns bei allen Frauen, die im Rahmen dieser Studie den umfangreichen Fragebogen ausgefüllt haben, herzlich bedanken. Außerdem danken wir dem Deutschen Down-Syndrom InfoCenter, der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung sowie den Mitgliedern der Ethikkommission und dem Klinischen Ethikkomitee am Universitätsklinikum Erlangen, mit denen erste Ergebnisse der empirischen Untersuchung diskutiert werden konnten.

Kontakt:

Prof. Dr. med. Holm Schneider
Kinder- und Jugendklinik am Universitätsklinikum Erlangen
E-Mail: holm.schneider@uk-erlangen.de

Literatur:

- Collins, V.R., Muggli, E.E., Riley, M., Palma, S., Halliday, J.L.: Is Down syndrome a disappearing birth defect? *J. Pediatr.* 152, 20-24 (2008)
- Boyd, P.A., Devigan, C., Khoshnood, B., Loane, M., Garne, E., Dolk, H.; EUROCAT Working Group: Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosomal anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG* 115, 689-696 (2008)
- Morris, J.K., Alberman, E.: Trends in Down's syndrome live births and antenatal diagnoses in England and Wales from 1989 to 2008: analysis of data from the National Down Syndrome Cytogenetic Register. *BMJ* 339, b3794 (2009)
- Kelly, S.E.: Choosing not to choose: reproductive responses of parents of children with genetic conditions or impairments. *Sociology of Health and Illness* 31, 81-97 (2009)
- Frewer, A., Bruns, F., Rascher, W. (Hrsg.): *Hoffnung und Verantwortung. Herausforderungen für die Medizin.* In: *Jahrbuch Ethik in der Klinik (JEK)*, Bd. 3; Würzburg (2010)
- Wewetzer, C., Wernstedt, T. (Hrsg.): *Spätabbruch der Schwangerschaft. Praktische, ethische und rechtliche Aspekte eines moralischen Konflikts.* In: *Kultur der Medizin*, Bd. 25; Frankfurt/M., New York (2008)

Muttergedanken zum Mutterwerden oder – bedingt „risikofrei“

TEXT: IREN HÄCKI SARWA

„Test ermöglicht risikofreie Diagnose von Down-Syndrom“ – so lautete der Titel eines Zeitungsartikels, der genau zum Muttertag erschienen ist. Ich saß im Auto auf dem Beifahrersitz und wir fuhren zu meinen Eltern zum fröhlichen Muttertag-Kuchen-Essen, als ich das Blatt aufschlug. Passender könnte der Zeitpunkt des Artikels nicht sein. Das Muttersein beginnt mit sehr wichtigen Fragen und Entscheidungen: Wie viele pränatale Tests lasse ich machen? Wie weit kann ich mich auf dem Glatteis bewegen? Wie stehe ich zum Leben? Wie muss mein Kind sein, damit ich es annehmen kann? Habe ich Bedingungen? Wie steht mein Partner dazu?

Ich las den Artikel interessiert durch und bemerkte am Ende, dass er mich überhaupt nicht betrifft. Diese Tests haben nichts mit mir oder Calista zu tun. Wir wussten, welchen Weg wir gehen wollten, und beschränkten ihn, ohne je eine Sekunde reuig zu sein.

... als ich das erste Mal von diesem Bluttest hörte, traf mich diese Neuigkeit mitten ins Herz!

Als ich aber das erste Mal von diesem risikofreien, sicheren Bluttest hörte, da lag Calista in meinen Armen, unberührt und unschuldig, da traf mich diese Neuigkeit mitten ins Herz. Jetzt wird noch weiter geforscht und Geld investiert, um diese liebevollen Menschen aufzuspüren und abzutreiben? Ich nahm es persönlich, ich nahm es gegen mich, gegen mein Kind, gegen meine süße Calista, die mir inniges Mutterglück schenkte. Es hinterließ in mir dieses schmerzende Gefühl, dass die Gesellschaft mein Kind nicht haben will, dass es nicht leben sollte.

Meine Haltung hat sich inzwischen verändert. Ich habe Distanz bekommen und lasse nicht nur andere Meinungen gelten, ich kann auch ihre Argumente verstehen. Jeder ist in erster Linie nur sich selbst Rechenschaft schuldig. Wenn man seine Werte und Haltung dazu gut definiert hat und diese richtig vertreten kann, so ist es das beste Rezept fürs eigene Glück. Wie auch immer das aussehen mag.

Dieses „Risikofreie“ am Test ist nur auf die mögliche Fehlgeburt bezogen. Wertefrei betrachtet ist vor allem eine risikofreie Informationsbeschaffung. Wie sich die Eltern dann entscheiden, ist ein anderes Kapitel aus dem selben Buch. – Die Statistik zeigt aber, dass etwa 95 % der Eltern mit der Diagnose Down-Syndrom sich gegen das Baby entscheiden. Viele trauen sich diese Aufgabe nicht zu. Und ich frage mich: Auf welcher Grundlage konnten sich diese Eltern entscheiden, wie viele Informationen bekamen sie und woher?

Es geht nicht um den Test an und für sich, er bringt tatsächlich eine Verbesserung, denn er hilft, Fehlgeburten zu vermeiden. Entscheidend ist, was gleich danach geschieht. Wer bietet diesen Eltern, die plötzlich in Not geraten sind, hilfreich die Hand? Wer will sich mit ihnen auf dieses Glatteis wagen? Wie können sich diese Eltern ein Bild ihrer potenziellen Zukunft machen? Dort ist meiner Meinung nach die große Schwachstelle.

Es gibt Menschen, für die es von Anfang an ganz klar ist, dass sie – aus welchen Gründen auch immer – kein Kind mit Down-Syndrom haben wollen oder können. Für diese Eltern ist der Bluttest ein Segen. Dass es keine Garantie für andere Behinderungen ist, das weiß man, doch es ist der Versuch, nichts zu verpassen und sich später keine Vorwürfe machen zu müssen.

... ich nahm es persönlich, gegen mich, gegen mein Kind.

Es gibt auch Menschen, für die es von Anfang an ganz klar ist, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom behalten werden. Diese Menschen werden einen solchen Test nicht brauchen, es sei denn, dass sie darauf vorbereitet sein wollen.

Und dann gibt es die Gruppe von Menschen, die sich im Graubereich bewegt. Menschen, die sich der ganzen Sache nicht



so sicher sind, die sich vielleicht noch zu wenig konkrete Gedanken dazu gemacht haben, die vielleicht einen Partner haben der sehr unsicher ist, etc. Für diese Menschen kann ein solcher Test ein Segen sein, genauso aber auch einen Fluch, wenn er „positiv“ ist. Von einer Minute auf die andere zieht es einen in einen Strudel von ärztlichen Ratschlägen, kombiniert mit Gefühlen von Trauer, Angst und Unsicherheit. Von himmelhoch jauchzend über eine neue Schwangerschaft fällt man runter auf zu Tode betrübt über die Diagnose. Man erhält seitens des Arztes eine nicht enden wollende Liste aller möglichen Risiken und Zusatzbehinderungen aufgezählt und den Rat, das Kind abzutreiben. Darob verliert man leicht den Mut, sich dennoch für ein solches Kind zu entscheiden. Der Arzt selbst unternimmt alles, um sich gegen spätere Anschuldigungen abzusichern. Er will nicht vors Gericht gezogen werden von Eltern, die ihm mangelnde Aufklärung vorwerfen. Er macht seinen Job. Für mich ist das aber nur eine Seite der Informationen und Meinung, die man als werdende Eltern in dieser Situation dringend braucht. Nebst all den medizinischen Risiken, die vielleicht auftreten könnten, sollten die Eltern auch die Möglichkeit haben, sich eine positive Vorstellung machen zu können, wie das Leben konkret aussehen kann mit einem „extra-chromosomigen“ Kind. Wie viele haben Bilder von früher im Kopf, die meistens abschreckend wirken? Da braucht es Aufklä-

rung, Vorbilder und leicht zugängliche Informationsquellen. Genau deshalb habe ich angefangen, meinen Blog zu schreiben. Das ist mein Beitrag zu diesem Thema.

Wenn werdende Eltern die Diagnose Down-Syndrom bekommen, verändert sich ihr Leben für immer, egal wie sie sich entscheiden. Es gibt kein Ungeschehen-Machen. Und ich habe, nach über zwei Jahren Zusammenleben mit meiner Calista, die Überzeugung, dass es sich genau entgegengesetzt verhält: Wer sich für Down-Syndrom entschieden hat, der hat in der ersten Zeit, vor allem im ersten Jahr, Gefühle der Trauer, der Angst, des Schmerzes und des Ausgeschlossen-Fühlens zu verarbeiten. Es wird aber immer leichter und die Freude, die diese Kinder jeden Tag schenken, versöhnt einen rasch mit seinem neuen Leben. Und ich bin überzeugt, dass es aufs Leben hinaus gesehen noch unbeschwerter wird, wenn diese Kinder dann auch in ihre, für sie mögliche, Selbstständigkeit gehen. In einer Werkstätte oder sonstwo Arbeit finden und nicht mehr zu Hause leben. Sie sind keine Pflegefälle und ihre Entwicklung läuft meistens nach den gleichen Grundsätzen ab wie bei allen Kindern. Jenen aber, die sich gegen Down-Syndrom entschieden haben, fällt anfangs vielleicht ein großer Stein vom Herzen. Sie fühlen sich entlastet und schauen mutig vorwärts. Ich kann mir aber vorstellen, dass es einige gibt, die es doch nicht mehr loslässt. Dass es tief in ihnen nagt und dass es mit den Jahren, wo es jenen Eltern mit Down-Syndrom leichter wird, den anderen eher schwerer werden kann. Es soll nun nicht moralisierend daherkommen, ich weiß, dass es schwierige Familienkonstellationen gibt, in der ein Kind mit Behinderung keinen guten Platz findet. Es ist gut, dass man sich heute bewusst für oder gegen etwas entscheiden kann. Keinem Kinde ist gedient, wenn es so, wie es ist, nicht willkommen ist und dies täglich, auf irgendeine Weise, zu spüren bekommt.

Für mich persönlich geht es um die Gruppe im Graubereich. Ich finde es wichtig, dass es viele verschiedene Informationsquellen gibt, dass man auf einer guten, ausgeglichenen Grundlage diese lebenswichtige Entscheidung treffen kann. Und ich sehe es als die Aufgabe aller Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom, dass sie mit ihren Kindern „raus“ gehen in die Welt, sie öffentlich lieb haben, stolz auf sie sind und zeigen, wie freudvoll es sich mit ihnen leben lässt.

Ich ende mit den Worten meiner ältesten Tochter Cosima, die meinte: Mama, ich möchte auch gerne ein bisschen Down-Syndrom haben ... ■

Schöne neue Welt

TEXT: JUDITH HENNEMANN

Als in eingeweihten Kreisen bereits vor über 20 Jahren über die gendiagnostischen Möglichkeiten der Zukunft debattiert, geträumt und mancherorts auch damals schon gewarnt wurde, war den wenigsten aller Beteiligten klar, dass der „Fortschritt“ dermaßen rasant sein würde.

Im August 2011 wurde in Deutschland die bahnbrechende Errungenschaft eines neuen Bluttests angekündigt, der anhand einer mütterlichen Blutprobe in der Frühschwangerschaft (8. bis 10. Schwangerschaftswoche) den Embryo mit nahezu völliger Sicherheit auf Trisomie 21 testen kann. Endlich war ein Ende des unvorstellbaren Leids, sowohl das Leid der Eltern als auch das Leid des armen „kranken“ Kindes, das die Geburt eines Babys mit dem Down-Syndrom anscheinend nach sich zieht, in greifbare Nähe gerückt ...

Wie bitte? Wofür kämpfen wir eigentlich all die Jahre? Wozu klärt man möglichst flächendeckend die Menschen auf, dass das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom bzw. das Leben mit Down-Syndrom schön, bereichernd, sinn- und lustvoll ist? Nicht immer und leider (noch) nicht überall, aber wer kann schon von sich behaupten, dass das Leben ohne jeden Makel ist?

Bevor wir uns der drohenden Entwicklung dieser neuen pränataldiagnostischen Methode und den damit einhergehenden gesellschaftlichen Veränderungen widmen, gibt es einiges an Vorwissen weiterzugeben, um die Debatte in ihrem ganzen Ausmaß nachvollziehen zu können.

Die Methode der Diagnostik, wie z.B. auf Trisomie 21 anhand der Gensequenzierung embryonaler Zellen aus der mütterlichen Blutprobe, kann durchaus sinnvoll angewendet werden, z.B. in der Biogenetik von Krebszellen.

Verschiedene Krebsformen sprechen aufgrund ihres genetischen Aufbaus auf unterschiedliche Behandlungen an. Dies ist in der Krebstherapie noch Zukunftsmusik, einige wenige Krebsarten können bereits jetzt schon auf diesem Wege getestet werden, allerdings sind die meisten Anwendungen bislang noch im Forschungsstadium.

Besonders tragisch erscheint mir der Umstand, dass die Einführung des Praena-Tests einfach aus dem Grunde geschehen wird, da es so leicht ist, die embryonalen Gensequenzen des Chromosoms 21 aus der mütterlichen Blutprobe rauszufischen. Ähnlich leicht wie die Tests auf die Trisomien 13 und 18, die in Amerika ebenfalls schon auf dem Markt sind.

Man könnte nun sagen, dass es doch wunderbar ist, dass dieses Produkt der Wissenschaft sozusagen in den Schoß gefallen ist. Ein großartiger Ersatz für die gefährliche, invasive Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasseruntersuchung. Ja, das behauptet auch der Hersteller des PraenaTests Lifecodexx auf seiner Homepage. (Zitat: „Dank seiner Risikofreiheit kann der PraenaTest® jährlich allein in Deutschland 600 bis 700 ungeborene Kinder vor den tödlichen Folgen eines invasiven Eingriffs, z.B. einer Fruchtwasseruntersuchung, bewahren.“ Andere, unabhängige Untersuchungen gehen allerdings von einer wesentlich geringeren Anzahl durch einen invasiven Eingriff ausgelösten Fehlgeburten aus. Die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe schätzt die Anzahl auf ca. 150 Fällen pro Jahr. (Quelle: Süddeutsche.de vom 15.6.2012)

Dass mit der Einführung dieses Tests jedoch eine systematische Selektion von Ungeborenen mit Trisomie 21 zu befürchten ist, wird zwar von der Firma und den beteiligten Kooperationspartnern bestritten, allerdings gibt es bis zum jetzigen Zeitpunkt keine rechtliche Grundlage, die eine gezielte Selektion verhindert.

Alle Versprechen, die im Zuge der Einführung des PraenaTests geäußert werden (Zitat: „Der PraenaTest® kann nicht „einfach so“ durchgeführt werden und ergänzt andere Untersuchungen des Arztes. Die Schwangere muss ein erhöhtes Risiko für chromosomale Veränderungen beim Ungeborenen tragen, sich in der 12. Woche der Schwangerschaft oder darüber befinden, sich gemäß Gendiagnostikgesetz sowie den Richtlinien der Gendiagnostik-Kommission durch einen qualifizierten Arzt humangenetisch und ergebnisoffen beraten und aufklären lassen.“) unterliegen höchstens einer Selbstverpflichtung der Beteiligten

und sind damit, bis auf die Beratung nach dem Gen-Diagnostik-Test, nicht rechtlich verpflichtend. Die Befürchtung, dass sich auf diesem Wege der Test langfristig als gängiges Screening in der Schwangersorge einschleicht, einfach da er so leicht und risikofrei anzuwenden ist, ist berechtigt.

Niemand möchte einer schwangeren Frau, die einen auffälligen Befund erhält, die Möglichkeit auf eine risikofreie Diagnostik absprechen. Allein das Ziel, möglichst vielen, wenn nicht sogar allen Kindern mit Trisomie 21 die Geburt und das Lebensrecht zu verwehren, ist gefährlich, diskriminierend und nicht hinzunehmen.

Die Pränataldiagnostik arbeitet mit dem Argument des Selbstbestimmungsrechts der Frau, dem angeblich verantwortungsvollen Verhalten, möglichst alle Vorsorge-möglichkeiten in Anspruch zu nehmen, und dem Wunsch der Eltern nach Sicherheit, so als ob die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Verfahren die Geburt eines gesunden, nicht behinderten Kindes sichern könnte. Was nachweislich nicht stimmt. Und überhaupt: Wie verhält es sich eigentlich mit dem Recht auf Nichtwissen? Ein Recht, das in der ganzen Diskussion so gut wie keine Präsenz hat.

Interessant sind in diesem Zusammenhang auch die Zahlen, um die es hier geht. So ist davon auszugehen, dass chromosomal bedingte Behinderungen ca. 3 bis 5 % aller Behinderungen ausmachen. (Die Angaben der Zahlen schwanken, so macht das Statistische Bundesamt (Hrsg.) im Datenreport 2004, Zahlen und Fakten über die Bundesrepublik Deutschland, S. 200 f. folgende Angaben: In 83,5 Prozent der Fälle war eine Krankheit die Ursache für eine Behinderung. Nur bei 4,7 Prozent der schwerbehinderten Menschen war die Behinderung angeboren. Bei 2,5 Prozent war die Schwerbehinderung auf einen Unfall oder eine Berufskrankheit zurückzuführen. Und lediglich 1,8 Prozent der betroffenen Menschen erwarben die Behinderung im Krieg, im Wehr- oder Zivildienst.)

Bei dem Rest handelt es sich um später erworbene Behinderungen. Geht man von einer zurzeit durchschnittlichen Geburtenrate von +/- 650.000 Kindern im Jahr in Deutschland aus, wovon auf ca. jede 800. Geburt ein Kind mit Trisomie 21 anfallen würde, insofern diese Kinder die Möglichkeit haben, überhaupt geboren zu werden, sprechen wir von etwas mehr als 800 Schwangeren, die pro Jahr ein Kind mit Trisomie 21 erwarten. (Auch hier schwanken die angegebenen Zahlen zwischen 800 und 1200 Geburten.)



Postkarte, die wir anlässlich des diesjährigen Welt-Down-Syndrom-Tages am 21.3. als Vorankündigung unserer Kampagne verteilt haben.

Worum geht es denn dann eigentlich? Allein um die wirtschaftlichen Interessen eines Pharma-Konzerns? Das Selbstbestimmungsrecht der Frau, sich ihr ungeborenes Kind aussuchen zu können? Oder tatsächlich das gesellschaftliche Interesse, langfristig die Geburten von Menschen mit Trisomie 21 zu verhindern und das Down-Syndrom in den Fokus zu rücken, da sich darüber dieser Test wunderbar vermarkten lässt und andere Beeinträchtigungen sich darunter subsumieren lassen?

Im Zuge der Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention hat Deutschland sich verpflichtet, diese umzusetzen, wenn auch ohne Rechtsanspruch der Betroffenen.

Und wie verhält es sich mit dem Recht des Einzelnen, nach dem niemanden erlaubt ist, genetische Informationen über einen anderen einzuholen? Gilt dies nur für geborene Menschen oder vielleicht doch auch für das Ungeborene?

Bundesweite Informationskampagne

Gemeinsam mit Cara, Beratungsstelle zu Schwangerschaft und vorgeburtlicher Diagnostik in Bremen, dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik u.a. sowie Herrn Dr. Steinbrück, Landesbehindertenbeauftragter von Bremen als Schirmherrn, arbeiten wir zurzeit an einer bundesweiten Informationskampagne. Wir möchten den Bluttest und die absehbaren,

weiteren Entwicklungen im Rahmen der pränataldiagnostischen Möglichkeiten zur Diskussion stellen. Es ist uns wichtig, nicht nur uns „alte Hasen“ anzusprechen, wir möchten vor allem die nächste Generation potenzieller Mütter und Väter erreichen. Denn sie werden von den gesellschaftlichen Veränderungen direkt betroffen sein.

Sollte der PraenaTest eines Tages tatsächlich mit allgemeiner gesellschaftlicher Toleranz als Screening in der Schwangerschaft akzeptiert und womöglich von den Krankenkassen übernommen werden, so wäre zum ersten Mal nach dem Zweiten Weltkrieg eine gezielte „Neo-Eugenik“ bittere Realität. Ganz abgesehen von den gesellschaftlichen (und wirtschaftlichen?) Folgen für Familien, die sich gegen diese Form der Eugenik aussprechen und sich für die Geburt ihres Kindes mit Trisomie 21 entscheiden.

Wer sich für unsere Kampagne interessiert und sich beteiligen möchte, der kann sich auf der Homepage von Cara (www.cara-beratungsstelle.de) informieren. Voraussichtlich im September werden wir u.a. mit einem Internet-Blog an den Start gehen und hoffen auf eine rege und anregende Beteiligung. Unser erklärtes Ziel ist das JA zur Vielfalt und das klare NEIN zu einer Gesellschaft ohne Menschen mit Down-Syndrom! ■

Lebenslanges Lernen dank (geistig) behinderter Menschen als Basis für gelingende Inklusion

TEXT: DIETER FISCHER

Sehnsucht – und alle Dinge blühen

Marcel Proust

So ist es

Die UN-Konvention zur Inklusion hat wie kaum ein anderes Konzept die sogenannte Behinderten-Szene und mit ihr neben der allgemeinen Pädagogik vor allem die Heil- bzw. Sonderpädagogik in kreative wie auch in irritierende Bewegung versetzt. Auf der einen Seite erhoffen sich Betroffene wie auch deren Angehörige einen entscheidenden Schritt nach vorn und damit neue Lebensqualität, auf der anderen Seite befürchten ihre professionellen Begleiter und Helfer genau das Gegenteil – einen Qualitätsverlust und dies in mehrfacher Hinsicht.

Inklusion ist eine neue Station auf einem langen, mühevollen Weg hin zu mehr Mitmenschlichkeit. Beeindruckende Projekte und Aktionen seitens der Schule wie auch außerhalb lassen trotz mannigfaltiger Schwierigkeiten Gutes hoffen. Das Ziel – als Menschenrecht zu verstehen – bedeutet Teilhabe an allen gesellschaftlichen Prozessen und Situationen und damit Einbindung behinderter und schwieriger Menschen in das soziale Miteinander gleich welcher Form und welchen Inhalts.

Der zurückliegende Weg – von nicht wenigen als aussondernd empfunden – kann auf Grund vielfältiger krisenhafter oder konflikträchtiger Momente als „unstet“ (Otto O. Bollnow) bezeichnet werden. Der Begriff der „Inklusion“ selbst schließt allein von seinem Grundverständnis her alle vorausgegangenen Stationen und Bemühungen – oft als „Exklusion“ gebrandmarkt – mit ein. Alle diese Bemühungen, nicht selten mit großem Engagement geleistet, waren von einem Zielgedanken bewegt. Im 19. Jahrhundert machten mutige Frauen und Männer gegen alle Widerstände auf die Notwendigkeit der Fürsorge (z.B. Dominikus Ringeisen, Ursberg) aufmerksam. Hinrich Wichern, Hamburg, war vom Gedanken der Rettung verwaister und vernachlässigter Kinder und Jugendlicher be-

seelt oder Joseph Probst, Ecksberg, von der „Weltläufigkeit“ geistig behinderter Menschen.

Im Kontext damit setzten sich neben der Pflege auch Erziehung und Beschäftigung (z.B. Nepomuk Edler von Kurz, München) als nicht nur mögliche, sondern unverzichtbare Anstrengung in der Betreuung vor allem geistig und körperlich behinderter Menschen durch. Erste Versuche schulischer Bildung (z.B. Reinhold Gürtler „Der triebgemäße Unterricht“) entstammen ebenfalls dieser Zeit. Auch wissenschaftlich begann man sich für damals noch als „schwachsinnig“ bezeichnete Kinder zu interessieren (z.B. Kurt Gottschaldt oder Kurt Lewin oder nach dem Krieg Lise-Lotte Eichler, Berlin-Ost, im deutschsprachigen Raum).

Mit jedem neuen Gedanken und dessen Umsetzung in der Begleitung behinderter Menschen ging fast immer ein Qualitätssprung einher – hin zu einem menschenwürdigeren Leben, selbst wenn deren damalige Konkretisierungen heutigen Vorstellungen nicht mehr entsprechen. Aber sie waren wichtige Stationen.

Das 3. Reich hat diesen Weg nicht nur jäh unterbrochen, sondern sich mit der menschenverachtenden Bezeichnung „unwertes Leben“ quasi eine „juristische Freikarte“ zur Vernichtung dieses Personenkreises ausgestellt, unter deren Folgen wir heute noch leiden.

In der Nachkriegszeit trat nach vielen internen Kämpfen und vielfältigem politischem wie auch persönlichem Engagement (z.B. Lebenshilfe) der Bildungsgedanke federführend hinzu, sodass in den 60er Jahren selbst für schwerst geistig behinderte Kinder und Jugendliche zumindest im deutschsprachigen Raum die Schulpflicht und mit ihr das Anrecht auf Schule Realität wurden. Die damit verbundene Schülerrol-

le versetzte diese bislang ohne Schulbildung belassenen Kinder und Jugendlichen in einen neuen Rechtsstatus, der sich in weiteren Lebensfeldern fortsetzte – der Arbeit, der Freizeit bzw. dem Urlaub, dem Wohnen wie dem Verkehr und ein Leben in der Öffentlichkeit. Dann folgte in großer Eile eine Reihe von Paradigmen, die Mitarbeiter, Träger, vor allem aber auch die „Betroffenen“ selbst schier atemlos werden ließ: Alltagsorientierung und Lebenspraxis, Normalisierung und Selbstbestimmung, Empowerment und schließlich Integration, ohne die Inklusion kaum vorstellbar ist. Trotz scheinbar logischer Folge unterscheidet sich Inklusion von jenen ersten Bemühungen und Paradigmen durch ihre internationale und damit flächendeckende Bedeutung. Kritiker wenden mit Recht ein, dass die Anfänge einer menschenfreundlichen Betreuung und Begleitung behinderter Menschen vorwiegend regional und damit inselhaft geschahen. Immer aber wurden sie von einem wertorientierten Fundament getragen und zudem meist von einzelnen Persönlichkeiten kraft deren Überzeugung auf den Weg gebracht. Daneben aber gab es menschenverachtenden Umgang mit behinderten, gestörten oder beeinträchtigten, auch missliebigen Menschen in geschlossenen Psychiatrien, sonstigen Anstalten oder aber schamhaft zu Hause in der Familie versteckt.

Eine umfassende Bewegung mit dem Ziel menschenwürdiger Lebensverhältnisse für alle konnte sich nur bedingt Gehör verschaffen und Wirklichkeit werden. Es standen unterschiedlichste Interessen entgegen. Sie wurzelten nicht nur in Selbstschutz und Macht. Es erwies sich: Humane Lebensbedingungen für behinderte Menschen sind ohne sich verändernde gesellschaftliche Verhältnisse, ein erstarktes solidarisches Bewusstsein und die letztlich selbst-

verständliche Individualität des einzelnen Menschen weder denkbar noch realisierbar. Doch Entwicklungen wie diese werden selten appellativ erreicht. Das ist auch derzeit im Kontext von Diskussionen um Inklusion zu erleben. Was überzeugt, sind gelingende kleinere und größere Beispiele (z.B. die SPAR-Akademie in Wien oder die Bemühungen um Arbeit auf dem 1. Arbeitsmarkt, Vorarlberg). Bereits Viktor Frankl schrieb eindrucksvoll davon, dass Widerstand gegen gefühlte Ungerechtigkeiten immer von Einzelnen ausgeht. Sie sind es, die in unterschiedlichen Lebenssituationen gefühlt das Sinnvolle tun – oft auch gegen Widerstände das Ruder in die Hand nehmen, vor Ort an ihrem Platz initiativ werden und andere zum Mittun überzeugen. Alles Verordnete steht vergleichsweise auf schwankendem Boden.

Die UN-Konvention fordert Menschenrechte für alle Menschen, unabhängig von Begabung oder Beeinträchtigung, von Besitz oder Kompetenz. Damit werden behinderte Menschen von der Notwendigkeit befreit, durch Lernen und Fördern sich diesen Zugang durch Leistung, konkret durch Können und (angepasstes) Verhalten, mühevoll selbst zu erarbeiten. Menschenrechte kann man sich nicht verdienen. Sie stehen dem Menschen zu.

Insgesamt erinnern die letzten Jahrzehnte an einen rasant dahinfahrenden ICE mit jeweils wechselnden Wägen, in die wir behinderte Menschen bitten, Platz zu nehmen. Ob sie das wollen oder nicht – wir deklarieren diesen Zug als ihren Zug. Ob sie dann jeweils wissen, wohin die Reise geht, und ob diese Reise immer all ihren Wünschen und ihrem Bedürfnis entspricht, das wissen wir nicht. Doch wir als „Manager ihres Lebens“ sind von der Güte der Veränderung überzeugt und sehen darin einen weiteren Schritt in der Entwicklung hin zu mehr Lebensqualität und Lebenssinn. Konkret heißt das: Arbeitsmöglichkeiten auf dem 1. Arbeitsmarkt anstatt in einer Werkstatt für Behinderte; lernen mit nicht behinderten Kindern und Jugendlichen zusammen in einer „Schule für alle“; wohnen nicht im Heim oder einer großen Einrichtung, sondern alleine oder in einer WG – je nach eigenem Bedürfnis; Freizeit nicht in speziellen Betreuungsgruppen, sondern im örtlichen Schach-, Sport- oder Musikverein.

Die bislang vorwiegend den behinderten oder schwierigen Menschen und ihren Betreuern übertragene Aufgabe der Ein- und Anpassung obliegt nun der Gesellschaft und ihren Einrichtungen. Um diesem Ziel möglichst nahe zu kommen, sind häufig

Unterstützerverkreise notwendig und bei Bedarf Assistenz selbstverständlich. Besondere Räume wie Förderzentren oder Sonderschulen, Förder- oder spezielle Werkstätten erübrigen sich meist, öffentliche Verkehrsmittel sind allgemein zugänglich zu machen und Barrieren im Kopf der Bürger abzubauen.

Dem Staat obliegt die Aufgabe, hierfür die entsprechenden Mittel bereitzustellen und der Gesellschaft, behinderte Menschen als Mitglieder der Kommune oder der Gemeinde willkommen zu heißen und sie in eine neue Bürgergesellschaft ganz selbstverständlich mitzunehmen.

Zusammengefasst

Ohne Respekt vor den Leistungen, den Erfahrungen und dem Engagement der Vorgängergeneration wird auf den Bemühungen um Inklusion kein Segen liegen. Allein das Wort selbst verlangt danach. Die voraus beschriebenen Stufen ergaben keinen glatten, logischen, eher einen höchst unsteten Weg – und dennoch führte jede neue Stufe zu einem Qualitätssprung, selbst wenn er keineswegs alle betroffenen Menschen erreichte. Es blieben immer wieder Menschen auf der Strecke und längst nicht alle, die durch Predigten, Kommentare oder Einladungen zum Mittun aufgerufen wurden, folgten diesem Ruf. Entwicklungen sind fast immer von Widerständen begleitet. Manchmal wirken diese wie ein Korrektiv, manchmal als Bereicherung und nicht selten sind sie verantwortlich für erreichten Erfolg.

Inwieweit Inklusion wirklich flächendeckend erfolgreich sein wird, bleibt offen. Statt ideologisch gefärbter Appelle ist man auf einzelne Menschen angewiesen, die sich engagieren, um aus einer Haltung Handeln und aus einer Einstellung konkretes Leben werden zu lassen. Hier sind Anstrengung, aber auch Realitätssinn gefordert – jenseits von Macht und fern von Ideologien.

Inklusion ohne übergeordneten, alle verpflichtenden Wertehorizont ist ebenso wenig denkbar wie persönliches Handeln ohne individuelles Wertefundament. Inklusion als Wert an sich kann nicht genügen. Er ist ein weitgehend inhaltsleerer Begriff. Sein Herzschlag rührt von Menschen, die sich überzeugen, berühren und fordern lassen und die mutig genug sind, die „unmittelbare Nähe zum Konkreten“ (Dieter Fischer) auch zu leben und manches Mal auch nur auszuhalten. Allein da zu sein ist schon sehr viel (die Lepra-Ärztin Ruth Pfau)!

Und so gelingt's (vielleicht):

Inklusion als Haltung entspringt einer bestimmten Überzeugung. Real wird sie nur unter bestimmten Voraussetzungen. Einige wenige seien nachfolgend skizziert:

1. Die bislang geltende Vorstellung, der Mensch gewinne durch Bildung, aber auch durch Lernen und Fördern jene Basis, die ihm Lebenszuversicht, Lebensfertigkeiten und Lebenssinn garantieren, ist gegen die Überzeugung auszutauschen, dass zukünftig psychosoziale Fähigkeiten allem voran dominieren. Diese These bestätigt sich auch in vielfältigen Hinweisen aus Industrie und Handwerk. Dort schau man derzeit viel mehr auf die sogenannte Kopfnote im Zeugnis als z.B. auf die ausgewiesenen Leistungen in Mathematik oder Deutsch.
2. Inklusion hängt in seinem Erfolg von der sich verändernden Einstellung der Gesellschaft, d.h. konkret in der Klasse von den nicht behinderten Mitschülern, im Betrieb von den nicht behinderten Kollegen und in der Öffentlichkeit von den nicht behinderten Mitbürgern ab. Es geht also nicht nur um Barrieren in der jeweiligen Umwelt, sondern um Barrieren im Kopf. Wie man dies allerdings erreicht, das ist eine keineswegs leicht zu lösende Frage. Sie bleibt auch an dieser Stelle offen.
3. Eine wesentliche Voraussetzung stellt der „Rückbau“ spezieller Einrichtungen und Dienste für behinderte Menschen bei gleichzeitiger Schaffung neuer Wohn-, Lern-, Arbeits- und Freizeitmöglichkeiten „mitten unter uns“ dar. Absichern lassen sich diese Schritte durch entsprechende „Unterstützerverkreise“ wie auch durch persönliche Assistenz. Erfahrungen aus bisherigen Aktivitäten und Projekten sind ermutigend und deshalb aufzugreifen und aus diesen selbstkritisch zu lernen.
4. Von zentraler Bedeutung ist die „Dekategorisierung“ (vgl. Bernd Ahrbeck 2010, 68 ff.; 74) beeinträchtigter Menschen. Sie sind „anders“ oder „verschieden“ und damit aus dem Dickicht eines psychiatrisch dominierten und stigmatisierenden Begriffs-Vokabulars „entlassen“. Ob man mit diesem Vorgehen den betroffenen Menschen selbst gerecht wird oder am Ende sogar ihre Würde verletzt, bleibt als kritische Anfrage bestehen. Man erinnere sich nur an Maxi-

milian Dorner, der in einem eindrucksvollen TV-Interview seine Behinderung als „meinen Jakobsweg“ bezeichnete. Die Frage nach einer adäquaten Hilfe und Unterstützung drängt auf eine Antwort.

„Insofern ist es bedenklich, wenn ein einseitiger Blick propagiert wird, der von Schwächen und Defiziten nichts mehr wissen will ... Sie sind Voraussetzung dafür, dass Menschen einer besonderen Zuwendung bedürfen, ein Recht auf eine spezielle Unterstützung haben. Mit der Nicht-Wahrnehmung dieser Defizite verbindet sich eine Verleugnung ihrer Bedürftigkeit und ihr Angewiesensein auf andere.“ (Bernd Ahrbeck 2010,93)

5. Im Unterricht sind die jeweiligen Inhalte so aufzubereiten, dass sie sowohl behinderten als auch nicht behinderten Schülern/-innen zugänglich, dienlich und in ihrer Wertigkeit zu erfassen sind. Als eine der wichtigsten Brücken hat sich neben der Veranschaulichung die sogenannte „einfache Sprache“ wie auch die Individualisierung allen Lehrens und Lernens bewährt – sei es im Unterricht selbst oder in der Unterweisung am Arbeitsplatz.
6. Da Inklusion – strukturell betrachtet – vorwiegend ein Organisationsmodell darstellt, bedarf sie einer überzeugenden inhaltlichen Ausgestaltung, damit sie die Befähigung, den eigenen Alltag zu meistern und zu gestalten, erreicht. Lebenshindernisse (Walter Thimm spricht von „Lebenskummer“) wandeln sich nicht allein durch organisatorische Maßnahmen in „Lebenschancen“ (ebd.). Es kommt auf entsprechende Ziele und auf die damit verbundenen Lernprozesse an. Lediglich mit dabei zu sein genügt nicht und ein „So tun als ob“ (Fischer 2010) ist nicht nur kontraproduktiv, sondern letztlich sogar würdelos.
7. Inklusion geht von Kompetenzen und Ressourcen aus, die jedem Menschen innewohnen, und sie setzt auf Anerkennung (Axel Honneth) des Menschen als Person in seiner Ganzheit. Dass man sich dabei um das allen Menschen eigene, wenn auch unterschiedlich ausgeprägte „Phänomen der Schwäche“ (Helmut Rockenschaub 2012) – weder als Minusvariante noch als Idealisierung, sondern als Faktum und Qualität des Humanum – herummogeln kann, gehört mit zu den Schwachpunkten des Inklusionskonzepts. Nicht nur Stärke

kann aus Schwäche erwachsen; oft verwischt sich auch, was Schwäche und was Stärke ist.

8. Inklusion gilt als Konzept „von oben“. Sein Erfolg hängt von den jeweiligen Adressaten ab, inwieweit diese innerlich zustimmen und quasi „von unten“ ihr O.K. geben. Das Gleiche wird von den Betreuern/-innen verlangt, die sich der Inklusion als Aufgabe stellen. Auch sie müssen es wollen und sich entsprechend fachlich vorbereiten. Das Gemeinsame steht trotz aller Individualisierung im Mittelpunkt, um nicht am Ende ungewollt in eine neue Exklusion innerhalb von Inklusion hineinzuschlittern.

Eine wahrhaft große Aufgabe der Umstrukturierung und Umorientierung obliegt allen, die es mit der Inklusion behinderter oder schwieriger Menschen ernst meinen. Es wäre schlimm, würde Inklusion als Prinzip obsiegen und nicht das Bedürfnis und die Sehnsucht der hier gemeinten Adressaten – der Menschen.

Anforderungen an Lehrer, Erzieher und Helfer

Gelingendes Miteinander darf nicht der Zufälligkeit anheimgestellt sein; vielmehr ist konkrete wie auch pädagogisch verantwortete Arbeit erforderlich. Die Heterogenität der Schülerschaft konfrontiert Lehrer wie Erzieher mit einer Reihe von Problemen. Nachfolgende Überlegungen verdienen dabei besonderer Beachtung:

1. Es reicht nicht aus, behinderte wie auch schwierige oder belastete Kinder und Jugendliche lediglich unter dem Fokus „Defizite versus Kompetenzen“ oder „Schwächen versus Stärken“ einzuschätzen und am Ende nur noch von Kompetenzen oder Stärken zu sprechen. (vgl. Bernd Ahrbeck 2010,85 ff.) Selten wird eine Reduktion dem Leben gerecht.
2. Sich lediglich im schulischen Alltag aneinander zu gewöhnen und die Verschiedenheit nicht mehr auch als schmerzlich zu empfinden, ist keine ausreichende Basis für einen wie auch immer wertschätzenden und würdevollen Umgang miteinander.
3. Der Sinn des eigenen Lebens kann weder einseitig noch stellvertretend im Lebensfeld des jeweils anderen gefunden werden. Jeder hat seine Aufgaben und seine Ziele, jeder seine Potenziale und seine Grenzen. Das soziale Miteinander

muss eine notwendige Ergänzung durch das jeweils Eigene finden. Dieses besitzt für jeden Menschen einen unaufgebaren Wert und eine identitätsstiftende Bedeutung. Es manifestiert sich in Aufgaben wie auch als übergreifendes Lebensthema. „Im Dienste einer Sache oder in der Liebe zu einer Person erfüllt der Mensch sich selbst. Je mehr er aufgeht in seiner Aufgabe, je mehr er hingegeben ist an seinen Partner, umso mehr ist er Mensch, umso mehr wird er selbst.“ (nach Victor Frankl)

4. Einen anderen Blick auf die Welt und eine andere Sicht von der Welt bereichern nicht nur, sondern beides trennt in gleicher Weise – manchmal unverzichtbar und manchmal schmerzhaft zugleich. Mit beidem umzugehen lernen, stellt sich hier als Aufgabe.
5. Die Erfahrung, nicht alles haben, nicht alles erreichen oder nicht an allem teilnehmen zu können, stabilisiert den Menschen entgegen seiner Erwartungen in seiner Identität. Das Wissen um eigene Grenzen verlangt nach Akzeptanz und gleichermaßen nach Verzicht.
6. Anerkennung, die sich an Leistungen bindet, steht auf schwankenden Füßen. Wertschätzung statt Anerkennung wäre, nebenbei angemerkt, die dem Menschen eher zustehende Haltung anderen gegenüber. Lebensleistungen begegnen einem oft da, wo ein Mensch mit einem Nicht zu leben hat und nicht primär dort, wo Medaillen im Umlauf sind.
7. Im Unterschied zu nicht behinderten Schülerinnen und Schülern konfrontieren behinderte oder schwierige Mitschüler ihre Lehrer häufig mit einer anderen Haltung dem Unterricht wie auch sich selbst gegenüber. Eine von Kindesbeinen an bestehende Auseinandersetzung mit einer Behinderung oder eine dauerhaft erlebte Benachteiligung (z.B. Gewalt, Missbrauch und Missachtung in der Herkunftsfamilie) fördert brüchiges Urvertrauen und ein hohes Maß an Selbstbezogenheit. Im Gegensatz dazu ist erfolgreiches Lernen auf eine möglichst ungetrübte Inhaltsbezogenheit, auf Offenheit und Intentionalität gegenüber Fremdem bzw. Neuem angewiesen – d.h. der Welt mit ihren Aufgaben und Inhalten zu begegnen, bedarf eines weitgehenden Absehens von sich selbst. So vermochte z.B. Anna, 10 Jahre und fixiert auf die Ziffer „7“, ohne deren An-

wesenheit nahezu nichts zu tun; zudem erzählte sie, meist an „unpassenden Stellen“, immer wieder Geschichten, die mit der Sieben irgendwie im Zusammenhang standen.

8. Die herkömmliche Forderung an einen guten Unterricht, man unterrichte Menschen und nicht primär ein Fach, bedeutet, behinderten und schwierigen Schülern ein vertieftes, möglichst vorurteilsfreies Interesse an deren Lebenssituation und Lebensgeschichte entgegenzubringen. Nur dann vermögen diese von einem inklusiven Unterricht zu profitieren, anstatt belastende Erfahrungen zu erleben wie auch erneut Stigmatisierung zu erleiden.
9. Kinder und Jugendliche befinden sich noch mitten im Aufbau einer sich allmählich stabilisierenden Identität. Ein wichtiger Faktor für ihr Selbstbild ist hierbei der Vergleich. Problematisch sind Vergleiche mit jenen Mitschülern/-innen, die sich sehr von einem selbst unterscheiden. Kinder fordern vor allem Gerechtigkeit ein; gleichzeitig erzeugen ungewöhnliches Verhalten wie auch ein irritierendes Erscheinungsbild eine große, nicht immer aufzulösende Faszination. Mit vielfältigen Übersetzungsdiensten können Lehrer wie Erzieher Stolpersteine hin zu einem guten Miteinander erfolgreich aus dem Weg räumen.
10. Auf diesem Hintergrund ergibt sich als kritische Anfrage, inwieweit als Antwort auf Heterogenität eine primär individuelle Leistungsbeurteilung durchzuhalten ist, wo Schülerinnen und Schüler sich doch auch gerne in einer Rangreihe sehen und sich entsprechend einschätzen wollen. Für behinderte Schüler können sich hierbei traumatisierende Erlebnisse einschleichen und ihr selbstverständliches Miteinander erschweren.

Die hier aufgelisteten Momente ließen sich unschwer fortsetzen. Sie alle bieten hinreichend Anlass, sich einerseits mit behinderten oder auch schwierigen Schülerinnen und Schülern sehr grundsätzlich auseinanderzusetzen, andererseits bedürfen sie einer pädagogischen Kommentierung und individuellen Aufarbeitung. Nur so vermag (heil)pädagogisches Arbeiten innerhalb einer inklusiven Klasse für alle Schülerinnen und Schüler Achtung hervorzurufen, mit Unterstützung zu rechnen und letztlich zum Erfolg zu führen.

www.behindertemenschen.at

Fachwissen aus erster Hand

Dazu kurze Reportagen, Lebensgeschichten, Meldungen, Fortbildungstermine und Kommentare! Produziert von einer Druckerei, in der behinderte Menschen Ausbildung und Arbeit finden! Das ist die Zeitschrift „Behinderte Menschen“, das Fachmagazin im deutschsprachigen Raum!

Neugierige Erstleserinnen und Erstleser laden wir auf unser Testangebot ein. Wenn Sie sich noch nicht für ein Jahresabo entscheiden wollen, nützen Sie unser Schnupperabo: Sie bekommen drei Einzelnummern zum Preis von nur 15 Euro (Österreich) bzw. 20 Euro (andere Länder)!

Untenstehenden Kupon an uns senden und Sie sind dabei!
 Oder Sie verwenden: Tel. 0043 (0) 316 / 32 79 36 * Fax 0043 (0) 316 / 32 79 36-21
 E-Mail: sekretariat@eu1.at * www.behindertemenschen.at

Ob Schnupperabo oder Jahresabo – jetzt bestellen!



✂ Ausschneiden & senden an: Behinderte Menschen, Alberstraße 8, A-8010 Graz

- Ich möchte ein Schnupperabo**
3 Einzelhefte um Eur 15€ (außerhalb Österreichs: 20€)
- Ich möchte ein Jahresabo bestellen:**

<input type="checkbox"/> Jahresabo, normal	39€	<input type="checkbox"/> Jahresabo, außerhalb Österreichs normal	47€
<input type="checkbox"/> Studentenabo*	27€	<input type="checkbox"/> Studentenabo*, außerhalb Österreichs	35€
<input type="checkbox"/> RTF / PDF Format (Diskette) normal	32€	<input type="checkbox"/> RTF / PDF Format (Diskette) Studenten	22€

Name

Straße, Hausnummer

PLZ/Ort

Land

* mit Inskriptionsbestätigung

**Schnupperabo
3 Einzelhefte
Eur 15€
(außerhalb Österreichs 20€)**



Jeden Monat landen viele verschiedene Fachzeitschriften in den Briefkästen des InfoCenters. Oft ist einfach nicht genug Zeit, alles genau anzuschauen oder gar alles zu lesen. Eine Ausnahme ist und war immer schon die Zeitschrift „behinderte Menschen“, die uns aus Österreich zugeschickt wird. Die Themenvielfalt und die Ernsthaftigkeit, mit der Themen behandelt werden, regen zur Lektüre an. Die Fachartikel sind gründlich recherchiert, ein Thema steht in jeder Ausgabe im Mittelpunkt und wird von verschiedenen Seiten beleuchtet, damit der Leser umfassend informiert wird. Eine sehr lesenswerte Zeitschrift!

Anhand zweier Problemfelder will ich dies stellvertretend für andere tun:

Entscheidend ist zum einen (1), ihr Verhalten weder nur diagnostisch noch nur mit idealistischer Brille zu sehen, also nicht nur das Seiende, sondern vor allem ihr Sein (Martin Heidegger/Emmanuel Levinas) in sich aufzunehmen und empfänglich für die damit verbundene Botschaft (ebd.) zu werden; und zum anderen (2) gilt es, will man mit behinderten, belasteten oder schwierigen Kindern und Jugendlichen arbeiten, von ihnen und durch sie „lebenslang zu lernen“, d.h. wahrzunehmen und möglichst zu verstehen, wie sie die Welt und ihr Leben sehen und was für sie in dieser Welt und in ihrem Leben wichtig oder bedeutsam ist.

**zu (1)
Ein großer Reichtum ist zu entdecken**

Es fällt mir schwer zu glauben, behinderte oder auch belastete Menschen könne man gewissermaßen strategisch „von oben“ sogenannte „entlasten“. Weder die allseits bekannte Formel der „Verschiedenheit“ (es sei normal, verschieden zu sein) noch durch die ebenfalls übliche Bezeichnung des „Andersein“ werden ihnen gerecht und würdigen hinreichend, was ihr Leben in all seiner Widerständigkeit und wie auch in seiner Fülle ausmacht.

Mit aller Entschiedenheit will ich vermeiden, zur hoffentlich für immer überwundenen Defizit-Orientierung zurückzukehren oder auch nur das Lied einer falsch verstandenen Schwäche zu singen. Auch jeglicher Betroffenheits-Gestus liegt mir fern; wohl aber ist mir Respekt gegenüber Menschen wichtig, die mit Beeinträchtigungen und Ausgrenzungen leben; und nicht selten lässt mich staunen, wie diese mit bzw. trotz ihrer Behinderung ihr Leben ertragen und gestalten. In nicht wenigen von ihnen lebt eine nur schwer zu beschreibende, wohl aber berührende Stärke. Sie geht weit über das hinaus, was man derzeit unter dem Begriff „Resilienz“ subsumiert. Witz und Charme sind ebenso ihre Begleiter wie auch Warmherzigkeit und Treue, und manch originelle, ja köstliche Einfälle verblüffen Lehrer, Erzieher und Eltern.

Peter Handkes Gedicht lädt ein, funktionales, instrumentelles oder strategisches Denken zu überwinden. Es geht ihm um die Bereitschaft wie auch um das Vermögen, „mehr zu sehen“ als das, was auf der Hand liegt und sich zeigt:

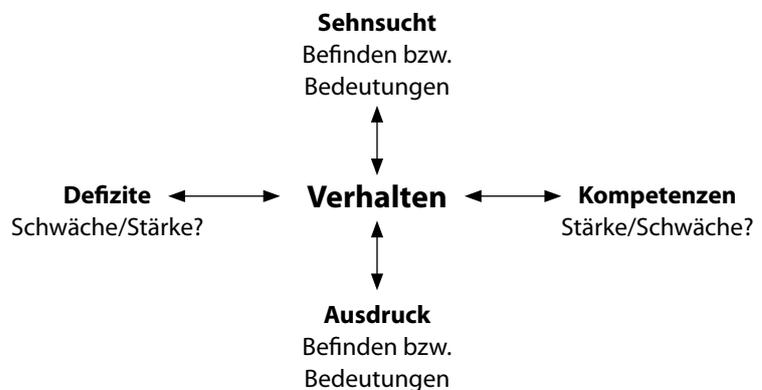
Gewiss erwarte ich keine Gotteserscheinung. Aber ich erwarte doch mehr zu sehen, als ich im Augenblick sehen kann.

Und ich weiß, dass ich mehr sehen kann – Viel mehr.

Und als ich das dachte, Hörte in meinem Inneren das Zählen auf

Peter Handke

Ein erster Schritt ist bereits jener, das Verhalten behinderter, schwieriger oder belasteter Menschen anders, konkret „erweitert“ wahrzunehmen, d.h. vor allem existenzielle Dimensionen mit ins Spektrum des „Mehr-Sehens“ einzubeziehen und sich gleichzeitig von einer eindimensionalen Sicht von Stärke und Schwäche zu verabschieden. Die nachfolgende Skizze will dies verdeutlichen:



Ein paar erklärende Anmerkungen hierzu:

1. Defizite wie auch Kompetenzen sind letztendlich eine Angelegenheit des Messens und Vergleichens. Gleichzeitig wecken und nähren sie den Wunsch, diese durch Lernen, Fördern oder Therapie möglichst zu verändern.
2. Darüber hinaus teilen Menschen mit ihrem Verhalten etwas von der ihnen innewohnenden Sehnsucht mit und verweisen gleichzeitig auf ihr Befinden wie auf das, was ihnen wichtig, ja bedeutsam ist. Insofern gilt jedes Verhalten, und mag es noch so sehr verquer oder gar „gestört“ anmuten, als „subjektiv sinnvoll“ (Manfred Thalhammer).
3. Weder der Ausdruck und dessen Bedeutung noch die Sehnsucht und deren Inhalt sind primär über diagnostisches Vorgehen zu erschließen. Hier kann nur ein „metaphorisches Denken“ (D. Fischer) weiterhelfen. Ziel dabei ist, Abstand zu nehmen von psychiatrischen

Kategorien und gleichzeitig dem Verstehen-Wollen (Hans-Georg Gadamer) Vorrang einzuräumen.

4. Zumindest bei Momenten der Sehnsucht ist eher an ein hermetisches als an ein hermeneutisch erfassbares Geschehen zu denken. Vieles bleibt als Geheimnis des anderen im anderen verborgen. Und das ist gut so. Manchmal allerdings genügen schon wenige Impulse der anderen Seite, um an die eigene Sehnsucht erinnert oder dadurch bereichert zu werden. Das gilt übrigens für alle existenziellen bzw. anthropologischen Grundwahrheiten. So liegt selbst in dieser offenkundigen Tatsache erneut ein Geheimnis.

Insgesamt suchen wir nach einem Weg, der existenzielle Bedeutsamkeiten aufschließt und Grundwahrheiten menschlicher Existenz in dieser Welt deutlich werden lässt. Und genau darin liegt der Reichtum, den behinderte, schwierige oder belastete Schülerinnen und Schüler mit in die Klasse bringen. Die nicht behinderten Mitschüler sind darauf angewiesen, durch ihre Lehrer, Erzieher und Lernhelfer Verstehenshilfen zu erfahren; doch auch diese vermögen das nur in dem Maße, wie sie sich selbst um Verstehen bemühen – und dieses Verstehen-Lernen kann „lebenslang“ andauern. Mit Recht sagt Elazar Benyoetz: Es ist des Menschen Jammer, dass er nicht fertig wird mit dem, was der Schöpfer vollbrachte. Das betrifft keineswegs nur Krankheit, Behinderung oder Not, sondern den Menschen in seiner gesamten, schier unerschöpflichen Existenz.

Ermutigt wie auch bestätigt werden wir zu solch einer Sicht durch Menschen, die über sich aus ihrem Leben und Erleben mit einer Krankheit oder einer Behinderung berichten und ihr Ergehen zusätzlich

in vielfältiger und höchst unterschiedlicher Weise zu reflektieren wissen. Als Beispiele der letzten Zeit seien drei Autoren genannt (wobei es endlos viele gibt): Da ist zum einen Christoph Schlingensiefel (an Krebs erkrankt), dann Arno Geiger (Sohn eines an Alzheimer erkrankten Vaters) und schließlich Maximilian Dorner (durch MS im Leben zunehmend behindert).

So schreibt z.B. Maximilian Dorner in seinem Buch „Mein Dämon ist ein Stubenhocker“:

„Es geht darum, nicht mit, sondern in den Widersprüchen meiner Existenz zu leben. Also weder krampfhaft zu versuchen, diese aufzulösen, noch gegeneinander aufzurechnen. Das bedeutet, ein Leben in Extremen zu akzeptieren: dass ich heute über meine Behinderung lache und morgen deswegen heule, dass ich gleichermaßen durch sie gewinne wie verliere, dass sie Teil von mir ist und gleichzeitig nicht, dass ich bei anderen mit meiner Stärke auf Schwäche stoße und mit meiner Schwäche auf Stärke ...“ (2008, Klappentext) „Ich kann nichts anderes mehr tun als dazusitzen, zu schreiben, zu reden. Keine Feldarbeit, keine Jagd, kein eigenes Haus bauen. Ich kann nicht kellnern, kann nicht putzen gehen, nicht operieren, kein Instrument spielen ... ich kann nur schreiben mit wenigen Fingern ... und komme mir dabei selbst wie ein beschädigtes Buch vor.“ (ders. 115)

Aber auch behinderte Kinder und Jugendliche bringen durch ihr Verhalten wie auch dank ihrer Lebens-, Lern- und Krankengeschichten konkret wie auch verschlüsselt ihre, d.h. die sie prägenden, „Wahrheiten“ mit in die Schule, die gleichzeitig – wenn auch nicht so deutlich und gravierend – immer auch „unsere Wahrheiten“ sind.

Zwei von ihnen seien hier kurz geschildert:

Da ist z.B. Klaus, acht Jahre und geistig behindert. Sein größtes Bedürfnis besteht darin, an einem total leeren Tisch zu sitzen. Er mag einfach die „Leere“. Legt man ihm Spiel- oder Lernmaterial auf seinen Platz, wirft er es mit Verve auf den Boden; doch auch bei seinen Mitschülern versucht er dieses häufig. Selbst vor dem Tisch seines Lehrers macht er nicht Halt. Sein Verhalten insgesamt könnte man dem autistischen Formenkreis zuordnen. Die Frage aber ist: Kann man ihm unhinterfragt verbieten oder wegtherapieren, was ihm gleichzeitig sein größtes Glück bedeutet? So haben sich seine Lehrer und Erzieher immer wieder zusammengesetzt und sich mit diesem seltsamen wie auch bemerkenswerten Phä-

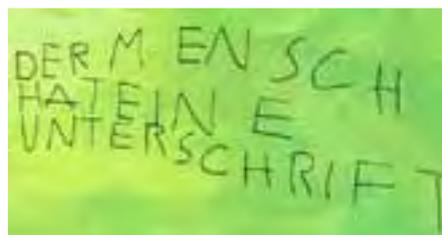
nomen der Leere beschäftigt – als eine seiner existenziellen Grundwahrheiten in seinem noch so jungen und unser aller Leben. Schon im AT heißt es: „Am Anfang schuf Gott Himmel und Erde. Und die Erde war wüst und leer.“ (1. Mose, 1,2). Hier wäre die Leere als Inbegriff der Erwartung wie der Verheißung zu verstehen. Im Gegensatz dazu sagt Magdi Aboul-Kheir: „Immer ist etwas. Immer steht etwas oder jemand herum. Nie ist mal nichts. Dabei tut Leere so gut. Man muss sie nur aushalten. Um sie dann zu genießen.“ (Quelle unbekannt) Bei ihm wäre die Leere Symbol der absoluten Ruhe nach dem vermeintlichen Sturm.

Oder Tim:

Tim, fünf Jahre, tetraplegisch und ohne aktive Sprache, war Gast bei einem Kindergeburtstag. Sein Freund bekam ein wunderschönes rotes Feuerwehrauto geschenkt. Die anderen Kinder stürzten sich alle auf dieses tolle Auto – er selbst wollte das auch. Seine Mutter nahm ihn und trug ihn zum Auto, doch das war noch zu wenig; dann hielt sie ihn über das bzw. an das Auto – doch weder seine Kraft noch seine Mobilität reichten, um das Auto aus eigenem Antrieb wenigstens einen „Hauch“ in Bewegung zu versetzen. Da drängten ihn die anderen schon wieder auf die Seite und zogen das Auto an sich. Wieder einmal hat die Behinderung gesiegt und das Nein bzw. das Nicht-Haben sich als Grundwahrheit in seinem Leben bestätigt.

Dass scheinbare Schwäche keineswegs vorrangig bei behinderten Kindern oder Jugendlichen angesiedelt ist, bestätigt folgende Begebenheit:

Jens, 15 Jahre und geistig behindert, besucht eine integrativ geführte Klasse. Die Lehrerin besprach mit den Schülern die Vielfalt von Leben und die einhergehende Lebendigkeit – Pflanzen, Tiere und Menschen. Zum Abschluss sollten die Schüler aufschreiben oder aufmalen, was ihnen einfällt, wenn sie im Gegensatz zu Pflanzen oder Tieren an den Menschen denken. Völlig überraschend notiert Jens auf sein Blatt und verblüfft bzw. berührt damit nicht nur seine Lehrer und Erzieher:



In vielen ähnlichen Situationen begegnen einem solche Kernpunkte mensch-

licher Existenz. Will man sie erleben, gilt es Abschied zu nehmen von der vorhin kritisierten „Entlastung“ – behinderte Kinder seien lediglich „verschieden“ – wie auch von einem vorwiegend diagnostischen Denken, das Bescheid-Wissen zum Ziel hat. Zugang findet man über ein metaphorisches Herangehen, wo Inhalte bildhaft aufscheinen und auf etwas hinweisen, was mehr ist als das Seiende, konkret das zu Sehende oder zu Erlebende. Voraussetzung ist, man begegnet dem jeweiligen (behinderten) Schüler, der Schülerin mit vertieftem Interesse, mit Empathie wie auch mit Respekt und letztlich mit einem suchenden wie auch liebenden Verstehen-Wollen (Paul Moor). Doch genau dieses ist letztlich unendlich schwer, wo das Nicht-Verstehen im menschlichen Leben oft die dominierende Realität darstellt.

Immer wieder erleben sich Lehrer und Erzieher, aber auch sonstige Begleiter und Dienstleister in der Begegnung mit behinderten, schwierigen oder auch vielfältig belasteten Menschen mit solchen anthropologischen Grundwahrheiten konfrontiert. Wollen sie ihrem Gegenüber gerecht werden, bleibt ihnen die Auseinandersetzung damit nicht erspart:

- mit deren Können wie mit ihrem Nicht-Können
- mit ihrer Schwäche wie mit ihrer Stärke
- mit ihrer Freiheit wie mit ihren Grenzen
- mit ihrer Dynamik wie mit ihrer Unbeweglichkeit
- mit ihrem Lebenskummer wie mit ihren Lebenschancen
- mit ihrem Nicht-Haben(-Mögen) wie mit ihrem Wollen
- mit ihrer Lust wie mit ihrer Sinnlichkeit
- mit ihrem Geben wie mit ihrem Nehmen
- mit ihrem Chaos wie mit ihrer „Leere“
- mit ihrer Gleichförmigkeit wie mit ihrer Kreativität
- mit ihrer Risikobereitschaft wie mit ihrer Vorsicht
- mit ihren Enttäuschungen wie mit ihren Hoffnungen
- mit ihrer Unsicherheit wie mit ihrem Bedürfnis nach Schutz
- mit ihrer Ängstlichkeit wie mit ihrem Vertrauen
- mit ihrer Scham (M. Dorner) wie mit ihrem Stolz

Keineswegs vergessen oder hintangestellt sei, wie viele der mit einer (geistigen) Be-

hinderung ins Leben gekommenen Menschen inzwischen zu tüchtigen, lebensbejahenden und zufriedenen Menschen herangewachsen sind und ihren Mann bzw. ihre Frau im Leben stehen. Man findet sie als geschätzte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter inzwischen überall – im Hotel, an der Tankstelle, in der Landwirtschaft und Gärtnerei, aber auch als treue und zuverlässige Arbeiter in Werkstätten für Behinderte wie an Sonderarbeitsplätzen. Und jene, denen eine solche Entwicklung (noch) nicht oder nicht mehr möglich ist, gelten unser besonderer Schutz und unser Versprechen. Auch ihr Leben wird von Sinn getragen und diesen geben sie allein durch ihr Dasein, besteht dafür ein Sensorium, in ihrem Umfeld weiter.

zu (2)

Ein großes Geschenk gilt es zu heben, zu bewahren und zu pflegen

Die Frage nach der Produktivkraft menschlicher Intelligenz stellt sich immer wieder neu, wenn es um die geistige Retardierung behinderter Schülerinnen und Schüler geht. Manfred Thalhammer sprach schon im Jahre 1974 von einem „kognitiven Anderssein“ und erntete damit von vielen Seiten Kritik. Man sah in dessen vierfacher Auffaltung „formierende Begriffe“. Die Hochschätzung kognitiver Leistungen hat sich bis heute nicht wirklich begrenzen lassen. Im Gegenteil. Der berühmte Satz von R. Descartes „Ich denke, also bin ich“ wurde allein von der Leibphänomenologie mehrfach überzeugend kritisiert, doch die Veränderung der Gesellschaft hin zu mehr Technologie und hin zur schier alles dominierenden Ökonomisierung lassen neue Freudenfeuer bezüglich kognitiver Leistungen entflammen.

Ich entsinne mich an eine junge Frau mit Down-Syndrom, die ihre Ablehnung gegenüber einem PC mit ihren Worten so erklärte: „I mog koa Maschin!“ Anschließend wendete sie sich wieder mit großer Konzentration und Freude dem Flechten bunter, sehr fantasievoller Freundschaftsbänder zu (die sie dann auch gerne für 4 € das Stück verkaufte). Doch die gleiche junge Frau weinte bitterlich, als ihr einmal ein Kunde zwei 2-€-Münzen hinglegte, statt vier einzelne 1-€-Geldstücke. Sie fühlte sich betrogen. Die Gültigkeit war für sie nicht auszumachen.

Sehr bald bemerkte ich im Unterricht, aber auch darüber hinaus, wie viele Menschen mit einer geistigen Behinderung sich von der Sinnlichkeit leiten ließen, ihre Welt sinnlich wahrnahmen, aber auch ihr Leben

leiblich-sinnlich ordneten und zu gestalten wussten. Sie fanden darin zu ihrer Identität und Würde. Diese ihre Stärke kann schier beschämen, wenn einem selbst die eigene Sinnlichkeit im Kreuzfeuer der Kognition bereits abhanden gekommen ist. So konnte ich bei meinen geistig behinderten Schülern nie primär in der Polarisierung von Können und Nicht-Können denken, wenngleich diese natürlich immer auch eine Rolle spielte. Umwerfend waren einerseits ihre stürmische Freude und ihr mächtiger Stolz, wenn etwas gelang, andererseits betroffen machend ihre oft abgrundtiefe Trauer, wenn etwas misslang oder die Umsetzung des eigenen Wollens jenseits der eigenen Verfügbarkeit blieb. Reduzierte intelligente Leistung erschwert oder macht es den Betroffenen oft unmöglich, von sich aus einen Ausweg oder eine Alternative zu finden.

Im Gegensatz dazu stellt aber gerade ihr Vermögen, die Dinge und Situationen des Lebens leiblich-sinnlich anzugehen, mehr als nur eine Bereicherung dar. Für die mit ihnen lebenden und lernenden Mitmenschen wie auch für die intellektualisierte, „verkopfte“ Gesellschaft erlebte ich diese ihre Art der Lebensgestaltung schlechthin als Geschenk. Das ließ mich 1980 schon von einer „leiblich-sinnlichen Kultur“ sprechen, die auch heute noch Gegenstand der Auseinandersetzung ist. (vgl. dazu u.a. Rockenschaub 2012)

Doch nicht selten werden diese Begabungen – für mich stigmatisierend – als Ausdruck einer geistigen Retardierung oder Infantilität fehlgedeutet und in der Folge geistig behinderte Menschen ungerichterweise als „große Kinder“ falsch eingeschätzt und entsprechend herabwürdigend bzw. geringschätzig behandelt. Zwei Beispiele aus dem Alltag:

(1) *Susanne, eine junge Frau mit Down-Syndrom, arbeitet mit anderen behinderten und nicht behinderten Mitarbeitern in einem Vier-Sterne-Restaurant. Die von uns bestellten Käsespätzle brachte sie zügig. Die Teller waren seitens der Küche mit Petersilie verziert. Den einen Teller servierte sie meinem Freund wie vorgesehen; mir stellte sie den Teller mit der Bemerkung „Weggeflogen!“ auf meinen Platz. Ich fragte sie: „Was ist weggeflogen?“ Ihre verblüffende Antwort: „Das, was Essen schön macht!“ Nach einer gewissen Zeit brachte sie ein einzelnes Petersiliensträußchen und legte mir dieses auf die noch vorhandenen Käsespätzle und meinte: „Jetzt stimmt!“*

(2) *Und noch Stefan (23 Jahre, leichte geistige Behinderung): Er hat eine Arbeitsstel-*

le in einem Supermarkt. Seine Aufgabe ist es, die Waren einzuräumen. Doch fleißig zu sein genügt ihm nicht. Obwohl schon Feierabend kehrt er nochmals ganz besorgt zu den Regalen zurück und überprüft die Exaktheit der von ihm erstellten Reihe. Inhalte oder gar Verfallsdaten sind nicht seine Welt.

Darüber hinaus fallen mir aber auch Schülerinnen und Schüler meiner früheren Schule ein, die am Fenster standen und die fallenden Blätter im Herbst mit Armbewegungen „begleiteten“ oder sich in ähnlicher Weise von Schneeflocken faszinieren ließen. Damit deuteten sie gleichzeitig den ihnen möglichen Zugang zum Lernen an. Eine aufmerksame Heilpädagogik weiß diese alle Menschen verbindende Leiblichkeit wie auch alle Menschen ansprechende Sinnlichkeit sehr wohl zu schätzen und mit Dankbarkeit für den Unterricht mit behinderten Kindern und Jugendlichen in eigenen Lerngruppen wie in inklusivem Unterricht zu nutzen.

In Anlehnung an die „Drei-Welten-Theorie“ (Karl Popper) besteht die Aufgabe von Erziehung und Bildung darin, (geistig) behinderte Menschen zum souveränen Umgang mit allen drei „Weltaspekten“ – der „leiblich-sinnlichen Kultur“, der vorwiegend „mündlichen Kultur“ und der „schriftlich-abstrakten Kultur“ – zu befähigen, wobei in sogenannten höher entwickelten Gesellschaften eine Überbewertung der sogenannten „schriftlichen Kultur“ und eine Bevorzugung der kognitiven bzw. intellektuellen Fähigkeiten zu beobachten wie auch zu beklagen sind.

So bereichernd die vor allem von geistig behinderten Menschen gelebte „leiblich-sinnliche Kultur“ sein mag, sie besitzt verständlicherweise auch Besonderheiten, die man sowohl als Vorteil wie auch zum Teil als Nachteil empfinden kann:

- „Leiblich-sinnliche Kultur“ ist an Nahe-liegendes, Sichtbares und Greifbares gebunden und weniger an das Abstrakte, Gedachte, Konstruierte und Überlieferte.
- „Leiblich-sinnliche Kultur“ dringt auf Erleben und Erfahren und damit eher auf Wiederholen und Sichern als auf Behalten, Bewahren und An-andere-Weitergeben.
- „Leiblich-sinnliche Kultur“ vollzieht und erfüllt sich weitgehend im Augenblick.
- „Leiblich-sinnliche Kultur“ ermöglicht eine persönliche Ordnung und individuelle Einsichten.
- „Leiblich-sinnliche Kultur“ lebt weniger vom Wort als von der Hand.
- „Leiblich-sinnliche Kultur“ stellt derzei-

tige Werte in Frage und schafft gleichzeitig neue.

- „Leiblich-sinnliche Kultur“ verzichtet auf Macht über andere, wenngleich sie selbst mächtig ist.
- „Leiblich-sinnliche Kultur“ bereichert das Leben aller und nicht nur das jener Menschen, die vorrangig mit, in und durch sie leben.

Auf jeden Fall verändert Sinnlichkeit die Wahrnehmung von Welt und bringt in das Leben wie auch ganz konkret in den Unterricht eine neue Farbe, einen anderen Klang und erzeugt eine wohltuende Atmosphäre. Es können sich faszinierende Situationen, manchmal allerdings auch schmerzliche Grenzen auftun, wenn man mit dieser Art zu (er)leben anstehende Probleme nicht mehr bewältigen kann und wichtige Fragen ohne Antwort bleiben. Doch nicht selten lassen manch Heiteres und Leichtes all jene Anstrengung vergessen, die es kostet, eine Geste, einen Buchstaben oder manchen Alltagshandgriff mühevoll zu erlernen. Doch im Gegensatz dazu lediglich an Aktivitäten teilzuhaben, erfüllt die Ansprüche an einen guten Unterricht nicht, wie auch eine noch so professionell arbeitende Fachkraft im Rahmen von drei Stunden zusätzlicher Betreuung die hier gemeinte Qualität nicht erreichen wird. Gelingende Inklusion benötigt nicht nur Fachverstand und eine vertiefte Sicht der sich hier ereignenden Phänomene, sie kostet allein auf Grund der notwendigen personellen wie auch geeigneten materiellen Ausstattung sehr viel Geld.

Beides, dieser Reichtum, dank behinderter Kinder und Jugendlicher mit existenziellen Grundwahrheiten konfrontiert zu werden, wie auch das Geschenk der Leiblich-Sinnlichkeit benötigt für die nicht behinderten Schülerinnen und Schüler einer Inklusions-Klasse eine kluge, vom eigenen Nachdenken durchpulste Übersetzung und Hinführung. Sie selbst vermögen die hier notwendige Transformation ins eigene Leben selten zu leisten. Die Gefahr, an Äußerlichkeiten hängen zu bleiben oder auch nur durch Aussehen oder Verhalten irritiert zu sein, ist groß. Die von den Lehrern und Erziehern zu fordernde Übersetzungsleistung setzt waches Wahrnehmen, aufrichtiges Verstehen-Wollen und vorurteilsfreies Nachdenken voraus. Das Sich-Ereignende in seiner Bedeutsamkeit für einen selbst wie auch für andere auszuschöpfen, kann sich wahrhaft zu einer Lebensaufgabe entwickeln; und das, was man von dem Gezeigten „verstanden“ hat, wie auch das, was einem ans Herz gewachsen ist, wird einen sein Leben lang begleiten. Nicht selten erweisen sich behinderte Menschen als un-

sere wichtigsten Lehrer und Erzieher. Unser Leben bliebe ohne sie um vieles ärmer. Inklusion ohne Gedanken an diesen Reichtum wäre Aktionismus ohne Tiefe und Glanz.

Bewunderung ist das eine, Respekt das andere. Es ist schwer, sich vorzustellen, was es bedeutet, z.B. als körperbehindertes Kind jede Nacht in einer Gipsschale und vielleicht angegurtet schlafen oder selbst für den einfachsten Handgriff um Assistenz bitten zu müssen oder als behinderter Jugendlicher den neuen Tag mit Zuversicht im Bewusstsein zu beginnen, obwohl man weiß, wieder nicht bewirken zu können, was einem als Wunsch so sehnsuchtsvoll vor Augen schwebt. Dies alles hat nichts mit dumpfer Betroffenheit zu tun, sondern mit nüchterner Lebensrealität, zudem mit einer höchst wertzuschätzenden Lebensleistung und deren bedingungsloser Wertschätzung und Anerkennung.

Dass man mit Wollen und Begabung, mit Bildung und mit Lernen, mit therapeutischer Hilfe wie auch mit Assistenz trotz vieler Erschwerungen Erstaunliches erreichen (Maximilian Dörner), seine „Lebens- und Lernchancen“ verbessern (Walter Thimm) und mit Zuversicht sich dem Leben stellen kann („Ich lade mir das Leben ein“, Bettina Eistel), zählt mit zu dem Eindrucksvollen, was behinderte Menschen uns beispielhaft entgegenbringen. In einer inklusiven Klasse ist das nicht anders – und das ist neben all den vielen anderen Zielen für alle Beteiligten deren große Chance wie auch der unerwartete Gewinn.

Doch das sollte sich ändern

Verfolgt man Publikationen, Diskussionen oder auch Veranstaltungen zur Inklusion in letzter Zeit, befremdet deren durchgängiger Grundton eines oft schier verbissenen Kampfes. Man spürt wenig Leichtes und schon gar nichts Heiteres. Vielleicht sollte man sich ab und zu an Bert Brecht erinnern:

„Wenn ihr fertig seid mit eurer Arbeit, soll sie leicht aussehen. Die Leichtigkeit soll an die Mühe erinnern; sie ist überwundene Mühe oder die siegreiche Mühe. Gleich zu Beginn eurer Arbeit müsst ihr jene Haltung einnehmen, welche auf die Erzielung der Leichtigkeit los geht. Ihr braucht nicht die Schwierigkeiten auslassen, sondern ihr müsst sie sammeln und durch eure Arbeit leicht machen. Nur jene Leichtigkeit hat Wert, welche die siegreiche Mühe ist ...“

Es geht ja bei Inklusion um Teilhabe aller an gesellschaftlichen Errungenschaften jeglicher Art – egal ob es sich um Kindergarten, Schule, Theater oder Museum,

um Arbeit, Wohnen oder Freizeitaktivitäten handelt. Man fühlt sich an das Wort von Willy Brandt erinnert, von ihm anlässlich der Wiedervereinigung formuliert: „Nun wächst zusammen, was zusammengehört.“ Damals war das ein ungetrübter Anlass zu überschwänglichem Feiern. Die vielen inzwischen entstandenen Projekte und die mit Erfolg durchgeführten Aktivitäten sollten dies genauso sein. Die dabei entstehende „freudige Gestimmtheit“ (Hans-Georg Gadamer) würde vielleicht ansteckender und motivierender wirken, als es die derzeit vielerorts landauf landab mit noch so großem Verve vorgetragenen Appelle sind. Der Weg von der beschworenen neuen Haltung – Barrieren im Kopf zu beseitigen – hin zum konkreten Handeln würde sich ein wenig „leichter“ zu gehen anfühlen, ohne deshalb weniger professionell zu sein – und die damit verbundenen Ziele, nämlich „junge Menschen zu einer respektvollen Teilhabe und selbstbewussten Mitwirkung an einer pluralen Gesellschaft zu ermutigen“ (siehe Prospekt der „Evangelischen Zukunftsschule Essen“), ließen sich mit kraftvoll frohem Atem und ohne permanenten Kampf erfolgreicher umsetzen. Unwillkürlich wird man allein beim Durchblättern der kleinen Broschüre an den Satz von Thomas Langhoff erinnert: „Was nicht in Kunst verwandelt wird, verschwindet!“ Es scheint, in dieser Schule hat man diesen Satz verstanden, ihn angewandt und auf den (inklusiv gestalteten) Schulalltag übertragen. Ja, was schwer ist, soll leicht werden (Martin Walser). Ob dies allerdings gelingt, liegt nicht immer in der Hand des einzelnen Menschen.

Unabdingbare Voraussetzung allerdings ist und bleibt, Lehrer und Erzieher lernen „lebenslang“ von ihren Schülerinnen und Schülern, vor allem von jenen, die im herkömmlichen Sprachgebrauch behindert oder auch schwierig sind. Hohe Wertschätzung und tiefer Respekt gelten ihnen allen. Die (Heil)Pädagogik wird dort aktiv, wo sich Menschen selbst nicht „forthelfen“ (J.H. Pestalozzi) können. Die Inklusionsbewegung muss sich diesbezüglich erst noch beweisen.

Zusammenfassung

Einem Menschen zu begegnen, heißt von seinen Rätseln wach gehalten zu werden.

Emmanuel Levinas

Inklusion gewinnt ihre Qualität nicht nur durch Abwertung vorausgegangener Schritte in der Begleitung und Förderung behin-

derter Menschen, sondern durch deren Anerkennung und Wertschätzung samt dem dabei von vielen geleisteten Engagement.

Inklusion bringt Bewegung, sich Neuem gegenüber aufzuschließen und mutige wie auch stets reflektierte Schritte zu tun.

Inklusion ist primär ein Organisationsmodell, wenn auch von einem Wertehorizont überspannt und einem Wertefundament getragen. Neu entschieden werden muss jeweils, was innerhalb dieses Rahmens inhaltlich konkret geschehen soll und welchem Ziel man schlussendlich zustrebt.

Behinderten wie auch kranken oder verletzten Menschen zu begegnen heißt, in großer Vielfalt sehen zu lernen. Jeder bringt seine ihm eigene Lebens-, Lern- und manchmal auch Krankengeschichte mit.

Ihnen zu begegnen und mit ihnen zusammen etwas zu tun, trägt zur eigenen Selbstwahrnehmung bei, wobei nach E. Levinas das Angesprochen-Werden und nicht das Ansprechen ursprünglich ist.

Wem selbst nichts mehr „weh tut“, wird auch für Schmerzen anderer unempfindlich sein – und wer selbst nichts mehr entdeckt, wird auch mit anderen zusammen nichts entdecken können.

Behinderungen, Krankheiten und Verletzungen sind aus dem engen Rahmen „Defizit-Ressourcen“ zu befreien und sie in ihre eigene Sprache zurückzuführen. Neben individuellen Mitteilungen verweisen sie auf das, was das Sein des Menschen anthropologisch ausmacht.

Gerechtigkeit als Ideal muss in solidarische Handeln auf gleicher Augenhöhe münden – wobei das solidarische Handeln nicht nur in Individuen, sondern auch in der Gesellschaft politisch zu verankern ist.

Die Begegnung mit behinderten Menschen dient nicht nur dazu, um die Gleichheit zu entdecken, sondern auch die durch sie bedingte Abgrenzung wahrzunehmen. Beides ist ein Anrecht des Menschen. Inklusion als gelebtes Miteinander hat nur dann Kraft, wenn auch das Für-sich-Sein und das Anders-Sein „erlaubt“ sind.

Wichtig ist das Heimisch-Werden behinderter Schülerinnen und Schüler in der inklusiven Klasse, wie auch nicht behinderte Schüler Zeit benötigen, sich an behinderte oder schwierige, auch störende Mitschüler zu gewöhnen. Erkenntnis allerdings erbringt noch keine Nähe (E. Levinas).

Der Feind allen Lebens ist das Drehen an der Optimierungsschraube – das gilt für die Inklusion wie auch für spezielle Förderung und therapeutische Maßnahmen gleichermaßen.

Inklusion braucht den Mut, ein Stück weit an der Seite des „so ganz anderen Menschen“ (Levinas) zu gehen. Erst dann bewährt sich Inklusion. Inklusion lässt sich nicht als Rezept „von oben“ verordnen, sondern nur gemeinsam leben – und dann atmet sie auch eine gewisse Leichtigkeit und Heiterkeit.

Dr. phil. Dieter Fischer
Akademischer Direktor
Universität Würzburg

Dr. Dieter Fischer leitete eine Schule für geistig behinderte und körperbehinderte Kinder und wurde später Assistent und wissenschaftlicher Mitarbeiter an den Universitäten München und Würzburg. Er schrieb viele originelle Bücher zum Thema der Erziehung behinderter Kinder.

Dieser Artikel wurde übernommen aus der Zeitschrift „behinderte menschen“, Zeitschrift für gemeinsames Leben, Lernen und Arbeiten, Nr. 2 2012. Herausgeber/Verleger ist der Verein „Initiativ für behinderte Kinder und Jugendliche“.

Wir danken der Redaktion und dem Autor für die freundliche Genehmigung, den Artikel in *Leben mit Down-Syndrom* veröffentlichen zu dürfen.



Heilpädagogik – ein Versprechen

Autor: Dieter Fischer
Verlag: Edition Bentheim, 2009
ISBN 978-3-934471-79-5
Preis: 29,50 € / 30,30 € (A) / 44,20 SFr;

Ein neues Buch zur Heilpädagogik? Ist das überhaupt notwendig, wo doch Integration und Inklusion endlich Schritte nach vorne tun und behinderten Menschen ein anderes Terrain für deren Leben, Lernen und Arbeiten ermöglichen?

Wozu „Versprechen“, wo es heute ja selbstverständlich ist, nach Qualifizierung und Zertifizierung zu fragen?

Nicht ein Gegen hat sich dieses Buch auf die Fahnen geschrieben, vielmehr will es Aspekte heilpädagogischer Dienstleistungen beleuchten, die unverzichtbar sind und dennoch zunehmend weniger eine Rolle spielen – Verbindlichkeit, Vertrauen, Werte wie auch Partnerschaft. Die Heilpädagogik selbst will jenen Menschen hilfreich sein, die auf Grund ihrer Lebensbedingungen – in Form von Beeinträchtigungen, Krankheit, Alter oder Armut – auf Unterstützung angewiesen sind.

Die neben allgemeinen Überlegungen zur „Heilpädagogik als Versprechen“ dargestellten vierzehn Praxisfelder geben sehr unterschiedliche Einblicke in heilpädagogisches Handeln und wollen zueigenem Gestalten anregen. Belastende Momente – durch Krankheit, Behinderung, Armut oder Alter bedingt – stehen der erbrachten Lebensleistung jener gegenüber, die heilpädagogische Dienste in Anspruch nehmen. Gelingen wie auch Scheitern sind dabei in Balance zu halten, wenn wir nach Talenten suchen und der Hoffnung ebenso Raum geben wie den Werten und dem Sinn.

Dieses Buch lädt Mitarbeiter der Behindertenhilfe, sozialer Dienste wie auch der Altenarbeit ein, sich für ihre Arbeit anregen zu lassen, sowohl für ihre Klienten als auch für sich selbst, und ihrer Arbeit neue Perspektiven zu entwickeln – und manches Gewohnte gleichzeitig in Frage zu stellen.

Leichte Sprache. Muss das sein?

TEXT: ELZBIETA SZCZEBAK

Manche kennen bereits den Begriff und das Konzept, andere werden davon noch nicht gehört haben. In dieser Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* können sowohl die einen wie die anderen einiges über Leichte Sprache erfahren und sich ein eigenes Bild machen. Wir greifen das Thema aus ganz praktischen Gründen auf. Leichte Sprache wird verwendet und propagiert in verschiedenen Alltagszusammenhängen. Sie spielt im Kontext von Inklusion eine bedeutende Rolle. An uns liegt es, was wir damit machen – ganz nach dem Bedarf, den wir sehen. Allenfalls ist es nützlich, mehr darüber zu wissen.

Leichte Sprache ist eine Form der Barrierefreiheit, sagen diejenigen, die sie befürworten: Wie hohe Bordsteine oder Treppen eine Hürde für Menschen im Rollstuhl sind, so ist verschachteltes und mit Fachbegriffen gespicktes Sprechen und Schreiben ein Hindernis für viele.

Leichte Sprache ist nicht schön, sie ist sogar Ausdruck positiver Diskriminierung oder sie infantilisiert die Kommunikation mit Menschen, für die sie gedacht ist – geben diejenigen zu bedenken, die dem Ansatz skeptisch gegenüberstehen.

Die „Wahrheit“ liegt, wie immer, irgendwo dazwischen und hängt vom Verwendungskontext ab. Hier in *Leben mit Down-Syndrom* soll Leichte Sprache möglichst facettenreich vorgestellt werden. Natürlich auch aus eigenem Interesse, weil Menschen mit Down-Syndrom ihren spezifischen Zugang zur Sprache haben. Pointiert und ohne Wertung gesagt: Die einen pflegen den „telegraphischen Stil“, bedienen sich der eigenen Grammatik und des Satzbaus. Die anderen reden wie Wasserfälle, schöpfen aus einem kunterbunten Wortschatz und überraschen mit manch einer Wendung, die alles andere als umgangssprachlich ist.

Auf den folgenden Seiten kommen zunächst drei Mitarbeiterinnen des Büros für Leichte Sprache zur Wort. In ihrem Beitrag wird deutlich die Perspektive von Menschen, die Leichte Sprache hilfreich finden und sich für deren alltäglichen Gebrauch einsetzen. Auch das Büro wird vorgestellt, natürlich nach den Regeln der Leichte(n) Sprache. Danach teilen mit uns ihre Gedanken einige Autorinnen und Autoren des Magazins „Ohrenkuss ... da rein, da raus“. Die Texte sind in der Originalfassung abgedruckt, einfach wie sie niedergeschrieben

bzw. diktiert wurden. Schlussendlich stehen Rede und Antwort fünf Interviewpartnerinnen und -partner, die sich den schweren Fragen zu Leichte(r) Sprache bereitwillig gestellt haben. Und wo bleibt die Antwort auf

die Titel-Frage „Leichte Sprache. Muss das sein?“? Die Auflösung gibt es nicht. Sie erschließt sich nur individuell, hoffentlich nach der Lektüre aller Texte, die einen reichen und originellen Denk-Stoff bieten. ■

Basis-Wissen über Leichte Sprache



Was ist sie?

Zwei Antworten werden beispielhaft zitiert.

Humanwissenschaftliche Fakultät der Universität zu Köln (www.hf.uni-koeln.de):

„Leichte Sprache bezeichnet eine sprachliche Ausdrucksweise, die besonders leicht verständlich ist und vor allem Menschen mit geringen sprachlichen Fähigkeiten das Verständnis von Texten erleichtern will. Synonym zum Begriff der Leichten Sprache werden ebenfalls die Bezeichnungen ‚Einfache Sprache‘ oder ‚Leichte Lesbarkeit‘ verwendet.

Das Konzept der ‚Leichten Sprache‘ oder ‚Leichten Lesbarkeit‘ ist nicht universal, da es immer von den Fähigkeiten und Erfahrungen der Leser und Leserinnen abhängt. Es wird nie möglich sein, einen Text so zu verfassen, dass er allen Ansprüchen und Fähigkeiten aller Menschen gerecht wird. Doch trotz alledem ist es das Ziel der Leichten Sprache, eine sprachliche Ausdrucksweise zu nutzen, die leicht verständlich ist. Ein Text in Leichter Sprache verfasst, enthält nur die wichtigsten Informationen und wird auf die direkteste Weise präsentiert, sodass er die größtmögliche Zielgruppe erreicht.“

Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V. (www.people1.de):

„Menschen reden miteinander oder schreiben einander.

Viele Menschen können Briefe und andere Texte nur schwer verstehen.

Es gibt sehr viele Sachen zum Lesen.

Zum Beispiel:

Gesetze

Verträge und Anträge

Briefe vom Amt

Internet-Seiten.“

Für wen ist sie?

Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V. (www.people1.de):

„Jeder Mensch kann Texte in Leichter Sprache besser verstehen.

Leichte Sprache ist aber besonders wichtig für Menschen mit Lernschwierigkeiten.

Leichte Sprache ist auch gut für alle anderen Menschen.

Zum Beispiel:

Menschen, die nicht so gut lesen können.

Menschen, die nicht so gut Deutsch können.

Menschen mit einer Seh-Behinderung.

Gehörlose Menschen.“

Wie funktioniert sie?

Leichte Sprache ist zu erkennen an der großen und klaren Schrift. Sie verwendet kurze Sätze ohne Fremdwörter und Fachbegriffe. Diese versucht sie knapp und verständlich zu erklären. Das Verstehen wird durch Bilder unterstützt.

Woher kommt sie?

Die Wiege der Leichte(n) Sprache ist Amerika. Dort sind in den 70er Jahren die ersten People-First-Gruppen entstanden. Darin haben sich Menschen zusammengeschlossen, die in erster Linie als MENSCHEN gesehen und nicht auf die Zuschreibung „Behinderte“ festgelegt werden wollten. Mit der klaren Namensgebung „People First“/„Mensch zuerst“ gaben sie zu verstehen, dass Behinderung nur einen Teil ihrer Identität ausmacht. Aus dieser Bewegung entspringt auch die Selbstbezeichnung „Menschen mit Lernschwierigkeiten“. Sie wollten ihr Leben mehr selbst bestimmen, dazugehören und ihre Rechte besser vertreten. Weil die Sprache ein großes Ausgrenzungspotenzial innehat, setzten sie sich für Leichte Sprache ein. In den 90er Jahren kam die Bewegung mit ihren Ideen nach Deutschland. 2001 wurde „Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V. gegründet“.

Schwere Sprache – Leichte Sprache

Ein Beitrag von Nicole Papendorf, Friederike Huntebrinker und Petra Schneider.
Die Autorinnen arbeiten im Büro für Leichte Sprache der Lebenshilfe Bremen e. V.

Meine Arbeit im Büro für Leichte Sprache

Ich heiße Nicole Papendorf und bin 36 Jahre alt.
Ich lebe in Bremen.

2 Mal in der Woche kommt eine Betreuerin.
Ich lese mit ihr zusammen die Post:
zum Beispiel Briefe vom Amt.
Die sind viel zu schwierig geschrieben,
besonders wenn man nicht gut lesen kann.

In der Schule wollten alle, dass ich lesen lerne.
Ich wollte es auch. Aber es war sehr schwer.
Nach der Schule hatte ich richtig Angst vor dem Lesen.
Ich wollte nichts mehr damit zu tun haben.
Ich fragte lieber, wenn ich etwas wissen wollte.

Früher habe ich mit den Händen gearbeitet.
Das war in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung.
Jetzt arbeite ich im Büro für Leichte Sprache.
Meine Kollegen schreiben dort Texte in Leichter Sprache.
Damit man alles gut lesen und verstehen kann.
Ich lese die leichten Texte und wir sprechen darüber.

Meine Kollegen schreiben dann vieles noch einmal anders:
Wenn ich etwas nicht verstanden habe.
Oder wenn es noch schwere Wörter gibt.
Dabei muss ich sehr viel nachdenken.
Das ist eine echte Kopf-Arbeit.

Ich kann jetzt viel besser lesen als früher.
Ich sage jetzt nicht mehr: Lesen ist nichts für mich.
Die Leichte Sprache hilft mir dabei.

Das Büro macht auch viele Schulungen:
für Leute, die Leichte Sprache lernen wollen.
Das sind nicht nur Menschen aus der Behinderten-Arbeit.
Sondern zum Beispiel auch Mitarbeiter von einem Amt oder Lehrer.
Ich bin oft dabei und erzähle, wie ich Texte prüfe.
Und ich bilde auch andere Prüfer und Prüferinnen aus.
Ich wünsche mir: Viele sollen die Leichte Sprache lernen!



Schwere Sprache

Bücher lese ich fast gar nicht.
 Es dauert lange und ist anstrengend.
 Ich möchte das gerne können.
 Aber es ist nicht so wichtig.
 Ich kann mir ja Filme anschauen.

Aber viele Dinge muss ich lesen.
 Dabei macht mir schwere Sprache oft das Leben schwer.
 Bei mir zu Hause fängt es an:
 Koch-Rezepte
 Die Anleitung vom Wasch-Mittel
 Die Anleitung für Medikamente
 Briefe vom Amt
 oder Computer und Internet

Wenn ich unterwegs bin, gibt es überall schwere Sprache.
 Zum Beispiel:
 Beim Fahr-Karten-Automaten
 Bei den Fahr-Plänen von der Straßen-Bahn
 In Speise-Karten
 Ich verstehe oft nicht, was mir Ärzte erklären.

Auch bei meiner Arbeit gibt es schwere Sprache.
 Es gibt Aushänge mit viel Schrift.
 Und in den Ordnern ganz viele Papiere,
 die ich nicht lesen kann.
 Das alles soll leichter sein.

Wenn ein Vertrag in Leichte Sprache übersetzt wurde:
 Dann muss man trotzdem oft den schweren Vertrag unterschreiben.
 Ich wünsche mir ganz besonders:
 Ein Vertrag in Leichter Sprache soll auch gültig sein.

Manches kann ich leider nur mit meiner Betreuerin.
 Zum Beispiel Fahrkarten kaufen für die Deutsche Bahn.
 Denn die Mitarbeiter können es nicht einfach erklären.
 Und im Computer ist es auch zu schwer.
 Hoffentlich lernen die dort auch bald Leichte Sprache.

Das Büro für Leichte Sprache



Was ist das Büro für Leichte Sprache?

	<p>Briefe und Texte sind manchmal schwer zu verstehen. Das Büro will, dass Sie Texte besser verstehen können. Wenn Sie viel verstehen, können Sie viel selber entscheiden. Darum setzen wir uns für Leichte Sprache ein.</p>
	<p>Leichte Sprache bedeutet: Es werden einfache Worte benutzt. Und die Sätze sind kurz. Leichte Sprache bedeutet auch, dass Bilder den Text erklären.</p>

Was macht das Büro für Leichte Sprache?

	<p>Wir übersetzen Texte in Leichte Sprache Zum Beispiel Verträge, Gesetze, Briefe, Protokolle, Hausordnungen, Informations-Texte.</p>
	<p>Wir schreiben selber Texte in Leichter Sprache Diese Texte erklären Ihnen wichtige Dinge. Zum Beispiel, wie Sie einen Antrag stellen. Oder was das Persönliche Budget ist.</p>
	<p>Wir erklären anderen, warum Leichte Sprache wichtig ist Wir wollen, dass viele Menschen leichte Sprache benutzen. Darum halten wir zum Beispiel Vorträge über Leichte Sprache.</p>
	<p>Wir bringen anderen bei, wie man Leichte Sprache benutzt Dafür machen wir Kurse. Und wir beraten andere über Leichte Sprache.</p>

Was ist uns wichtig?



Wir arbeiten mit Menschen mit Behinderung zusammen
 Sie prüfen für uns, ob ein Text leicht zu verstehen ist.
 Sie prüfen alles, was wir geschrieben haben.
 Und sie prüfen für uns Texte von Kunden.

Für wen ist das Büro für Leichte Sprache?



Das Angebot ist für alle Menschen,
 die nicht so gut lesen können.
 Das Angebot ist aber auch für Menschen,
 die etwas in Leichter Sprache erklären möchten.
 Zum Beispiel Mitarbeiter beim Wohnen oder bei der Arbeit.
 Oder Mitarbeiter beim Amt.

Wenn Sie mehr wissen wollen,
 helfen Ihnen Petra Schneider und Volker Uhle gern weiter.



Sie können einen **Brief** schreiben. Die Adresse ist:
 Lebenshilfe Bremen e.V.
Büro für Leichte Sprache
 Waller Heerstr. 55
 28217 Bremen



Sie können uns **anrufen**.
 Die Nummer ist:
0421 - 38 777 79



Sie können uns ein **Fax** schicken.
 Die Nummer ist:
0421 - 28 777 99



Sie können eine **E-Mail** schreiben. Die Adresse ist:
leichte-sprache@lebenshilfe-bremen.de

Bilder: Reinhild Kassing, © Mensch zuerst – Netzwerk People First Deutschland e.V. und Mayer-Johnson LLC
 Logo Leicht Lesbarkeit: inclusion europe

„... da rein, da raus“?

„Ohrenkuss“-Autorinnen und -Autoren berichten, was für sie Leichte Sprache ist.

Eine Redaktionssitzung stellt man sich klassischerweise folgendermaßen vor: ein ovaler Tisch; viele Menschen unterschiedlichen Alters; mehr Männer als Frauen; eine Rauchwolke lässt ihre Gesichter kaum erkennen usw. Freilich kann man sich ein anderes, moderneres Bild fantasieren: ein großer, verglaster Raum; viele Laptops und Telefone, Kaffeetassen überall; keine Rauchwolke, weil „rauchfreie Zone“ usw. Aber nichts ist zu vergleichen mit einer Redaktionssitzung beim „Ohrenkuss ... da rein, da raus“. Es ist DAS Magazin, das Menschen mit Down-Syndrom machen, eine weltweit einmalige Zeitung und ein imponierendes Bildungsprojekt: www.ohrenkuss.de.

Auf die Anfrage von *Leben mit Down-Syndrom* setzten sich einige Mitglieder der Redaktion mit Leichte(r) Sprache auseinander, und das auf unterschiedlichen Wegen. Sie wurden von der Chefredakteurin Katja de Bragança per E-Mail nach ihren Meinungen gefragt. Das ist eine der Arbeitsweisen in der Redaktion. Anfragen zu bestimmten Themen werden an alle, die mitmachen, schriftlich gestellt. Fern- und Auslandkorrespondenz sind natürlich inbegriffen, weil nicht alle in Bonn oder unmittelbarer Nähe wohnen. Obwohl ...? Manche der Gründungs-Mitglieder, wie Herr Michael Häger, nehmen einen weiten Weg auf sich, um an den Redaktionstreffen teilzunehmen. Andere waren noch nie vor Ort, schreiben dafür mit Ausdauer aus dem Ausland und ganz Deutschland für Ohrenkuss.

Wie man sieht, vieles ist möglich, wenn das Talent und der Wunsch zu schreiben da sind. Es ist sogar denkbar und gewünscht, die Texte zu diktieren. Dafür wird eine Assistenz benötigt. Arbeiten im Tandem ist zudem eine Erfahrung der Gegenseitigkeit, die im Alltag öfter geübt werden könnte. Alles eine Frage der Organisation.

Selbstverständlich wird an den Texten und Ideen in den regulären Redaktionssitzungen gearbeitet. Das Thema „Leichte Sprache“ beschäftigte z.B. interessierte Teams während der Juni-Sitzung, von der hier die Rede ist. Wohlgermerkt wurden die Fragen, wie an andere Expertinnen und Experten, nicht in Leichter Sprache formuliert. Das dabei entstandene journalistische Material und die Briefsendungen darf nun

Leben mit Down-Syndrom mit Freude präsentieren. Auf Wunsch des Ohrenkuss-Teams kommt hier noch ein wichtiger Hinweis: „Die Texte der Autoren werden nicht verbessert. Wer nicht weiß, wie ein Wort richtig geschrieben wird, kann in einem Wörterbuch nachsehen – oder es auch bleiben lassen – das ist nicht wichtig. Wichtig ist der Gedanke im eigenen Kopf.“

1. Was ist Ihre erste Assoziation, wenn Sie (den Namen) Leichte Sprache hören? Ist er nur Fachleuten bekannt und vertraut?

2. Wie ist Ihre Haltung dem „Projekt Leichte Sprache“ gegenüber?

3. Welche Erfahrungen haben Sie persönlich mit Leichter Sprache gemacht?

4. Leichte Sprache und Down-Syndrom? Ist es nicht zu „leicht“ für Menschen mit Down-Syndrom? Oder das Gegenteil ist der Fall ...?

Verena Elisabeth Turin, 17.6.2012

Hallo Katja!

Hier kommt ein Beitrag zum Thema Leichte Sprache zu dir hinauf.

Grüsse von Verena Elisabeth Turin.

1) Das Wort Leichte Sprache ist das man Bilder zeigen kann. Und auch wenn man gehörlos ist, die Zeichensprache zu verwenden. Die Gehörlosen Menschen lesen von den Lippen ab. Wenn sie es nicht verstehen dann schreiben sie auf einen Zettel ein paar Sätze auf. Was sie sagen wollen. So würde ich den Begriff Leichte Sprache erklären.

2) Für mich wenn ich die Leichte Sprache höre. Dann ist mein erster Gedanke wunderschön und erleichtert. Für die Fachleute benützen diese Leichte Sprache nicht. Sie verwenden lieber die komplizierte Sprache. Für sie ist das nicht vertraut.

3) Meine Haltung zum Projekt Leichte Sprache ist für mich unbekannt. Aber auch fein gegenüber.

4) In einer anderen behinderten Zeitschrift namens Perspektive von Südtirol habe ich erfahren, dass es in leichter Sprache geschrieben wird. Bei den bunten und bei einer hellblauen Seite gemacht. Leider gibt



Fachgespräch unter Kolleginnen – Julia Bertmann und Elzbieta Szczebak

es auch schwierige, komplizierte Sätze und Sprachen.

5) Die Menschen mit Down Syndrom sind froh und erleichtert, wenn sie die leichte Sprache hören, verstehen, lesen können. Für uns ist das mehr verständlicher. Aber nicht zu leicht für uns. Das weiß ich nicht.

Verena Elisabeth Turin
(BZ) Italien

Mein Text habe ich vorgeschrieben auf ein Blatt und dann selbstständig per Email am Computer abgeschrieben. Der Text ist aus meinem Kopf entstanden. Und ich bin 32 Jahre alt.

Das Datum ist 17.6.2012

Dorothee Reumann diktiert:

1) Wie würden Sie den Begriff „Leichte Sprache“ erklären?

Tor! Ecke, Tor!

Sprachunterricht, geh ich immer, mittwochs. So. Fertig. Und meine Sprache ist viel besser. Und viele Menschen verstehst das.

Was ist Sprache? – Sprache: Englisch, Französisch, Italisch, Lihuhahuha. Viel Sprechen üben und den Ordner lernen, und Schreiben: Das ist auch Sprechen üben.

Was heißt „leicht“? – Leicht ist leicht, den Körper. Was heißt „einfach“? – Lesen einfach, im Bett legen und Buch lesen ist auch einfach.

L O W – das ist einfach! L ist Löffel und O ist Oma und W ist Welle.

2) Was ist Ihr erster Gedanke, wenn Sie „Leichte Sprache“ hören? Ist er nur Fachleuten bekannt und vertraut?

Erstmal ja, arbeite ich Hirn nachgedacht und ich sage: Leichte Stimme diese Mensch sagt und ich sage trotzdem.

3) Wie ist Ihre Haltung dem „Projekt“ Leichte Sprache gegenüber?

Katja macht Projekt den Ohrenkuss, und die Menschen – Down-Syndrom-Menschen – arbeite dort in Bonn in Projekt. Welche Fragen? Viele Fragen stellen, die Daniela E-Mail geguckt und wir arbeiten diese Projekt-Tag.

4) Welche Erfahrungen haben Sie persönlich mit der Leichten Sprache gemacht? Augen zu und durchhalten.

5) Leichte Sprache und Down-Syndrom? Ist es nicht zu „leicht“ für Menschen mit DS? Oder ist das Gegenteil der Fall?

Hä? Erstmal: Down-Syndrom-Menschen nicht sagen können, das ist so schwer und lesen und schreiben ist auch schwer. Rechnen schwer, Mathe schwer und alles.

Interessieren dich die Fragen?

Ja, klar. Aber super schwere Fragen!

Würdest du sie anders formulieren?

Ich hab das nicht gehört.

Ohrenkuss will Internetseiten in Leichter Sprache machen. Findest du das sinnvoll? Warum?

Ja. Erstmal ja und zweites: Ich arbeite gerne in den Ohrenkuss-Heft geschrieben.

Julia Bertmann, 14.6.2012

Liebe Katja

Ich versuche Deine E Mail zu beantworten:

1. Leichte Sprache ist: Das man keine schwierigen Wörter benutzt. Beim normalen Text versteht man als Mensch mit Behinderung den Sinn nicht. Ich würde immer auf leichte Sprache gehen.

2. Alle Menschen mit Behinderungen reden anders als normale. Das schreiben sie auch auf das Papier. Fachleute reden so wie mein Papa. Er ist ein Doktor und kann gar keine leichte Sprache.

3. Die Frage ist für mich total verdreht. Geht das auch in leichter Sprache?

4. Meine Ärzte benutzen leichte Sprache. Mein Friseur und manchmal meine Kollegen im Büro. Mit leichter Sprache können wir Menschen mit Behinderungen besser leben.

5. Es gibt manche Menschen mit Down-

Syndrom, die nur Wörter sprechen und nicht viel lesen können. Leichte Sprache hat kurze Sätze, und wir verstehen den Sinn.

Autoren-Portraits Achim R: *(Red: Julia bezieht sich auf die Ohrenkuss-Website)* Ich verstehe beide Texte. Aber der zweite ist kürzer und kommt auf dem Punkt. Im ersten Text geht alles hintereinander weg. Im zweiten Text fängt jeder Satz vorne an.

Ich hoffe, Du kannst damit was anfangen.

Deine Julia

Teamarbeit während der Redaktionssitzung im Kurfürstlichen Gärtnerhaus, 19. Juni 2012

1. Wie fühlt man sich, wenn man einen Text nicht versteht?

2. Was tut man dagegen?

Anna-Lisa Plettenberg, Daniel Rauers

19.6.2012, diktiert

Zu 1.

Anna-Lisa Plettenberg

Das war schwierig, diese Text zu lesen. Mir war traurig, weil ich nicht konnte.

Weil ich das in Schule noch nie gelesen habe und ich habe immer Leichtes gelesen. Leichte Sprache gelesen.

Daniel Rauers

Ein Gehirn, nicht anschalten. Ich bin verwirrt.

Ich wollte mein Gehirn anschalten und wenn ich verstehe ich kenne Texte sehr gut. Das weiß ich immer noch.

Versteht die Texte sehr gut weil ich konnte. Und wenn ich Texte lese, ich bin sehr gut im

Lesen. Schreiben kann ich auch sehr, sehr gut. Ich schreibe auch noch viel. Ich lese auch noch viel. Ja, ich kann rechnen, schreiben und lesen; ich kann vieles machen.

Zu 2.

Daniel Rauers

Wenn ich nicht verstehe, dann verstehe ich nix. Im Erklären bin ich gut. Wenn ich erkläre, bin ich sehr gut darin ... glaub ich. Wenn ich versuche, schaffe ich das, ich bin sehr gut.

Anna-Lisa Plettenberg

Ich mach, dass das leicht ist. Dann schreib ich neu auf. Einfache Sprache. Das kann ich lesen.

Wenn das ganz leicht ist für mich, dann kann ich das sehr gut verstehen.

Paul Spitzeck, Björn Langenfeld

19.6.2012, diktiert

Björn Langenfeld

Text ist schwer lesen.

Denken, lesen, geht schief lesen.

Note ist 6.

Ich überlege, denken. Was Buchstabe ist.

Und dann kann ich zuhören. Lehrer muss bisschen sagen.

Die Schüler müssen Tafel nachschreiben.

Ich lese Blatt.

Lesen ist JA. JA ist 1!

Fortführung und Ergänzung von

Paul Spitzeck

Die Lehrer lesen leise in Ohr und Björn muss das nochmal lesen.

Ich glaube, manchmal ist der Lehrer schlecht gelaunt und deshalb ist keine Note 6, sondern 3, weil der Björn viel daran gesetzt und lese und anstrengung hat.

Wenn der gut gelesen hat, gibt der Lehrer eine 1+.

Paul Spitzeck

Das ist ängstlich. Will was lesen und nicht versee, was da drauf steht.

Augen zu, denken und dann lesen. Das macht Mut!

Wie ein Schauspieler. Wenn die was vergessen: neu lesen! Drehbuch lesen.

Das macht locker, wenn ich das lesen: Zwei Mal hintereinander lesen, dann versteh ich das. ■

Ohrenkuss-Redaktion und Gäste, 19. Juni 2012



Ansichten, Erfahrungen und allerlei Ideen zu „Leichte(r) Sprache“

Expertinnen und Experten wurden (und sind) gefragt!

Eine Straßenumfrage zum Thema „Leichte Sprache – Was wissen Sie darüber?“ würde vermutlich ein häufiges Schulterzucken auslösen. Andererseits wäre das vielleicht ein lohnendes und heiteres Experiment. *Leben mit Down-Syndrom* hat es sich leichter gemacht und Menschen interviewt, die auf Anhieb wussten, was gemeint ist. Sie haben ihr Wissen und ihre Erfahrungen mit uns geteilt. Spannendes und Vielfältiges, manchmal fast Widersprüchliches und Aneekendes, Bodenständig-Praktisches und zuweilen sehr Lyrisches kamen zusammen. Alles ist dabei, oder fast alles. Denn, wer Lust hat, kann sich einmischen und eigene Gedanken nachsenden. Es ist sicher nicht das letzte Wort der Leichten Sprache.

Den fünf Interviewpartnerinnen und -partnern sei herzlich gedankt für den sprudelnden Austausch. Es kommen jetzt zu Wort: Frank Erz, Vater und Blogger (www.downsyndromblog.de); Ines Boban, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Arbeitsschwerpunkte u.a. Persönliche Zukunftsplanung, Integration und Inklusion; David Neufeld, Verleger des Neufeld Verlages (www.neufeld-verlag.de) und Vater von zwei Söhnen mit Down-Syndrom; Dr. Katja de Bragança, Humangenetikerin und Chefredakteurin des Magazins „Ohrenkuss ... da rein, da raus“; Prof. Dr. Etta Wilken, emeritierte Hochschullehrerin der Universität Hannover im Lehrgebiet Allgemeine und integrative Behindertenpädagogik, GuK (Gebärden-unterstützte Kommunikation) wurde von ihr entwickelt.

LmDS: Was ist Ihre erste Assoziation, wenn Sie (den Namen) Leichte Sprache hören? Ist er Fachleuten bekannt und vertraut?

Frank Erz: Die Leichte Sprache ist leider nicht so bekannt, wie sie sein sollte. Auch Fachleute, bzw. viele Menschen, die sich im Umfeld einer sinnvollen Nutzung der Leichten Sprache bewegen, kennen das Konzept nicht. Gefühlt wird es aber jedes Jahr besser. Auf dem DS-Kongress in Köln gab es dann

schon das eine oder andere Projekt oder Buch in Leichter Sprache zu sehen.

Ines Boban: Ich bin kein Fan von „LEICHTER SPRACHE“ – weil ich nicht so recht daran glaube, dass es sie gibt: Sprache ist relativ, stimmt’s?

David Neufeld: Das klingt im ersten Moment so ähnlich wie „Teilhabe“ – ganz wichtig, aber als Begriff nur was für Insider und Profis. Dabei hat das Wort „leicht“ ja eigentlich auch was von Leichtigkeit ... Ich wünschte, die Stiftung Lesen und die großen Publikumsverlage würden sich mal zusammentun und einige Bestseller in Leichte Sprache übersetzen, damit eben auch die Menschen in den Genuss des Lesens kommen, die ansonsten keinen Zugang dazu finden.

Katja de Bragança:

Wenn ich das Wort „Einfache Sprache“ höre, denke ich als Erstes:

Ich denke: Schon wieder so ein komisches Wort!

Schon wieder ein angeblich behindertengerechter Begriff.

Ich denke dann auch:

Ich assoziiere weiterhin:

Viele Menschen meinen, dass „Einfache Sprache“ Kindersprache bedeutet.

„Eingekinderte“ Bücher für erwachsene Personen.

Etta Wilken:

Ich denke dabei an meine Erfahrungen in der Arbeit mit kognitiv beeinträchtigten Menschen und wie wichtig es ist, sich allgemein verständlich auszudrücken. Da muss Leichte Sprache benutzt werden und das ist gut so. Auch den Kontext muss man bedenken und die individuellen Kompetenzen. Wenn es um Erklärungen geht, ist es sinnvoll, Leichte Sprache zu verwenden. Ich diskutiere oft mit Jugendlichen über verschiedene Themen und merke, dass die Verwendung der Einfachen Sprache nicht immer leicht ist. Aber der Alltag zwingt uns,

zu überlegen, wie wir etwas ausdrücken, damit es möglichst alle verstehen können.

Eine andere Assoziation ist: Wenn ich juristische Texte lese, wünsche ich mir oft, sie wären in Leichter Sprache geschrieben.

Und der dritte Gedanke: GuK ist Leichte Gebärdensprache für kleine Kinder. Die einzelnen Gebärden müssen: leicht zu lernen sein – gut verstehbar – gut zu behalten. Das sind auch die typischen Merkmale Leichter Sprache – mündlich oder schriftlich. Für Menschen mit Down-Syndrom sind diese Kriterien allgemein hilfreich.

LmDS: Wie ist Ihre Haltung dem „Projekt“ Leichte Sprache gegenüber?

Frank Erz: Ich finde leichte Sprache sehr wichtig. Nicht nur in dem Bereich der geistigen Beeinträchtigungen, sondern auch im Bereich der Fremdsprachler. Viele Menschen können komplexe Texte nicht sinnerfassend lesen. Wer mal versucht hat, sich im Sozialgesetzbuch zu orientieren, merkt schnell, dass man da an seine Grenzen kommt. Gleiches gilt z.B. für die Meldung als Arbeitssuchender beim Arbeitsamt und Ähnliches.

Im Bereich der Teilhabe ist es auch wichtig, die Texte in einfacher Sprache zu erhalten. Der Betroffene soll ja aktiv an seiner Teilhabe mitwirken, und da sollte er doch ein möglichst hohes Verständnis für die Situation und für Regelungen mitbringen.

Ines Boban: Wenn ich vortrage, muss ich meiner Meinung nach einfach so sprechen, wie ich meinen Gedanken am besten ausdrücken kann, denn ich VERKÖRPERE meine Intentionen, um mich möglichst verständlich zu machen ... und gerade viele Menschen mit Down-Syndrom sind – glaube ich – sehr begabte Leser/-innen von Augenbrauen etc.! TEXTE in einfacher Sprache sind oft wenig reizvoll zu lesen (wenn sie schlicht „Übersetzungen“ sind) – es sei denn, sie wurden eigens als gekonnt EASY-READERS verfasst. Aber „easy to read“ ist auch ein fragwürdiges Prädikat, da sich nun

einmal immer je individuell entscheidet, ob etwas leicht oder schwer ist.

David Neufeld: Ein wichtiges „Übersetzungsprojekt“! Es wäre toll, wenn es Kreise zieht! Im Bereich der elektronischen Medien überlegen Verlage und andere „Inhalte-Anbieter“ ja auch intensiv, wie sie den Bedürfnissen der Menschen möglichst weit entsprechen können ...

Katja de Bragança:

1) Sprache ist schön.
Gedichte und Texte sollen so bleiben, wie sie geschrieben worden sind.
Gibt es jemand, der sich für den Text interessiert?
Ist der Text zu kompliziert?
Verstehen Sie das Gedicht nicht?
Fragen Sie!
Sprechen Sie mit jemandem über das Gedicht.
Zwei Leute verstehen mehr als einer.
Aber das braucht Zeit.
Und die Zeit sollten Sie sich nehmen.
Das lohnt sich.

2) Es gibt offizielle Informationen.
Die sollten so geschrieben sein, dass jede Person sie verstehen kann.
Kurze Sätze, wenn es geht.
Keine schweren Wörter. Keine komplizierten Wörter.
Keine komplizierten Bilder.
Komplizierte Wörter sollten erklärt werden.
Das hilft allen.
Da freut sich jeder Mensch.
Man fühlt sich schlecht, wenn man etwas nicht versteht.

Unser Ziel sollte es sein, dass Sprache in aller Schönheit der Wörter und Strukturen erhalten bleibt und trotzdem für alle (die sich interessieren) verständlich ist.

Man malt ja ein Gemälde von Leonardo da Vinci auch nicht als Comic neu, damit es alle (angeblich) leichter haben.

*Man sollte unterscheiden:
Literatur sollte nicht im Original verändert werden. Notfalls hilft es, wenn eine Verstehens-Assistenz mit einem den Text/das Gedicht/den Film erarbeitet. Oft liegt es nicht nur an dem Text an sich, sondern auch daran, dass der Inhalt noch nicht wirklich erfasst wurde (Beispiel: Der Wahlomat und seine zahlreichen Fragen) oder auch daran, dass die fragende Person sich für das Thema in Wirklichkeit gar nicht interessiert.*

Texte, die „offiziell“ sind und dazu da sind, um Informationen zu vermitteln, sollten verständlich sein. Kurze und knappe Sätze, keine Fremdwörter und kein Englisch.

*Keiner möchte das Gefühl haben, dass er blöd ist, weil er etwas nicht versteht.
Jeder hat das Recht auf Teilhabe – und dazu gehört, dass sie (oder er) alles verstehen kann.
Verstehen ist Freiheit.*

Freiheit heißt: Ich verstehe alles.
Freiheit heißt: Ich kann entscheiden (weil ich verstanden habe, um was es geht).

Etta Wilken: Ich finde das gut und sinnvoll. Wobei man es nicht übertreiben sollte und die angebotene Sprache unnötig simplifizieren. Wir dürfen nicht vergessen, dass bei Menschen mit Down-Syndrom die Fähigkeiten, Sprache zu verstehen, wesentlich besser sind, als sich sprachlich zu äußern. Wir müssen deshalb differenzieren, um sie nicht zu unterfordern. Es ist doch bekannt, dass manche von ihnen Harry Potter oder andere Bücher lesen. Dabei kann es natürlich Wörter geben, die sie nicht verstehen. Aber dann sind wir gefragt. Wir können es ihnen ja erklären. Das ist eine wichtige Sprachförderung und Weiterentwicklung von sprachlichen Kompetenzen. Deshalb sollten Angebote eher etwas über dem aktuellen Sprachniveau liegen als zu anspruchslos sein!

ImDS: Welche Erfahrungen haben Sie persönlich mit Leichter Sprache gemacht?

Frank Erz: Aus Interesse habe ich nach Publikationen in Leichter Sprache gesucht und auch einige gefunden. Viele Broschüren gibt es schon in leichter Sprache und auch einige Bücher. Was ich ein bisschen vermisse, sind die Jugendklassiker in Leichter Sprache. Bei Hanni und Nanni angefangen über die wilden Kerle bis hin zu Karl May. Aber vielleicht ist das nicht so einfach. Auch die „Was ist Was“-Bücher wären interessant.

Ines Boban: Sie kann auf Veranstaltungen ebenso zu einem destruktiven Element werden wie eine Sprache, die so geschraubt und künstlich aufgebläht mit Fremdwörtern strotzt und protzt, dass sie interessierte Zuhörer/-innen verprellt: Wenn auf einer Tagung bei jedem Fremdwort die rote Karte erhoben wird, statt auch aus dem Kontext Sinn zu erfassen und optimistisch zu sein, dass dieser sich aus dem Insgesamt erschließen lässt, und statt einfach mal die Nebenfrau oder den Nebenmann um Zuflüsterung zu bitten, kann es seltsame Künstlichkeit und Spannung verursachen.

Leichte Texte sollen „empowern“, also verselbstständigen. Und natürlich ist es aller Anstrengungen wert, z.B. Gebrauchsanleitungen oder gar Behördenformulare



Frank Erz



Ines Boban



David Neufeld



Katja de Bragança



Etta Wilken

so verständlich wie nur irgend möglich zu gestalten. Aber auch bei der Beschäftigung mit ihnen bin ich stets froh und sicherer, wenn ich sie zu zweit oder mit mehreren bearbeiten kann.

Computer sind in ihrer Art, Meldungen zu machen, für mich meist unverständlich – oft brauche ich die Weisheit der vielen innerhalb meines „Schwarms“, um dennoch handlungsfähig zu sein.

David Neufeld: Noch gar keine, habe lediglich einmal in einem Buch in Leichter Sprache geblättert.

Katja de Bragança:

Das Ohrenkuss-Team schreibt viele Texte. Das Team schreibt seit 15 Jahren. Viele schreiben nicht in einfacher Sprache. Woran liegt das? Es liegt daran, dass sie Dichterinnen und Schriftstellerinnen sind. Es liegt daran, dass sie Dichter und Schriftsteller sind. Es liegt daran, dass sie Reporterinnen sind. Es liegt daran, dass sie Reporter sind. Dann hat man viel gearbeitet und etwas Kompliziertes besser verstanden. Dann ist ja klar, dass der Text nicht immer einfach wird.

Etta Wilken: Ganz ehrlich: Negative Erfahrungen habe ich überhaupt nicht gemacht. Nochmals: Wir müssen aufpassen, dass wir nicht unnötig vereinfachen. Allerdings habe ich in der Zusammenarbeit, in Seminaren mit Jugendlichen oft gemerkt, wie wichtig es ist, die richtige Wortwahl zu reflektieren. Besonders, wenn es um Themen wie Identität, Sexualität, eigene Bedürfnisse, Beziehungen etc. geht. Ein Beispiel: Die Wendung „miteinander schlafen“ steht in unserem Sprachgebrauch für Geschlechtsverkehr und wir könnten sagen, dass es Leichte Sprache ist. Aber „miteinander schlafen“ kann durchaus wörtlich und damit falsch verstanden werden. Da muss man einfach sagen: Sex haben.

Außerdem stelle ich in meiner Arbeit fest, dass die Jugendlichen oftmals kaum geeignete Begriffe zur Verfügung haben. Es ist unsere Aufgabe, ihnen die angemessenen sprachlichen Formulierungen zu vermitteln – und nicht nur zu vereinfachen. Dazu muss man deutlich und verständlich sagen, was man meint, und sich nicht hinter „blumigen“ Formulierungen verstecken.

LmDS: Leichte Sprache und Down-Syndrom? Ist es nicht zu „leicht“ für Menschen mit DS? Oder das Gegenteil ist der Fall ...?

Frank Erz: Leichte Sprache als „zu leicht“ für irgendwen zu empfinden, ist schon im Ansatz die falsche Frage. Hat man einen Text in leichter Sprache verfasst, damit der Leser ihn versteht, dann kann es ja gar nicht leicht genug sein.

Und bei Belletristik habe ich eine Anforderungsschwelle für die genutzte Sprache auch noch nicht gesehen. Wer liest, entwickelt seine Sprache – und nur wer in der Lage ist, sinnerfassend Texte zu lesen, hat überhaupt die Chance dazu.

Man sollte Leichte Sprache als Werkzeug sehen. Zum Aufbau von Sprachverständnis, Wortschatz und zum Wissensaufbau und zur Inklusion. Alleine eine Tageszeitung wäre schon ein großer Schritt dahin.

Ines Boban: Da es letztlich auch die „Kategorie Down-Syndrom“ nicht gibt, lässt sich diese Frage nicht beantworten:

Die elfjährige Andrea sah ich „Wer hat Angst vor Virginia Wolf“ – die Regieanweisungen umsetzend – lesen. Wie sollte SIE eine einfachere Version, so es die gäbe, noch interessieren?

Die 14-jährige Melanie rümpfte die Nase, als ich ihr bei einem Besuch in meinem Büro in der Uni ein Buch in relativ einfacher Sprache mit dem Titel „Knigge für Kinder“ zur Unterhaltung reichte: „GUTES VERHALTEN? Dann kannst du das mal meiner Mutter zum Lesen geben!“

Der 30-jährige Jens spricht selbst in sehr kurzen Sätzen und hat in der Schule nicht so lesen gelernt, wie es intendiert war. Aber er findet begeistert auf Plakaten oder CDs die Namen der leidenschaftlich verehrten Komponisten – und zwar nicht nur Bach und Mozart, sondern auch Skrjabin und Schostakowitsch.

Die 40-jährige Britta hat das 22. Chromosom dreimal; sie liest nicht, sie spricht nicht, sie lacht, wenn sie Menschen erkennt, die ihr „etwas sagen“ – insbesondere wenn diese etwas zu singen haben, was ihr bekannt vorkommt. WAS sollte sie mit noch so wohlmeinend und aufwändig hergestellter „EINFACHER SPRACHE“ anfangen?

Egal wie „einfach“ ich eventuell spreche, es ist gut möglich, dass sie mich dennoch nicht auf verbaler Ebene „versteht“. Gerade deshalb aber, weil ich es nicht sicher weiß, was und wie von ihr verstanden wird, ist es mir wichtig, so zu sprechen, wie mir zumute ist und als könne sie mich sicher verstehen. Nur so bleibt unsere Verbindung fließend bestehen.

So ging es mir auch neulich in Moldawien mit einem Fahrer: Aus einer wilden Mixtur von Brocken in Englisch, Deutsch, Französisch, Russisch und Kroatisch, vor allem aber mittels vieler Gesten, haben wir den Gesprächsfaden gesponnen. LEICHT war das nicht, aber SPRACHE PUR. Ob wir uns verstanden haben? Wer weiß. Aber wir haben versucht, miteinander das „gemeinsame Dritte“ zu beleben. Sprache ist ein hoch sozialer Akt und als solcher sehr zerbrechlich. Das „Aufeinandereinstimmen“ ist eben nicht leicht, sondern ein geradezu vielstimmiger, mehrsinniger Akt.

David Neufeld: Tja, zum Glück ist ja jeder Mensch einzigartig – für manche Menschen mit Down-Syndrom wäre Leichte Sprache bestimmt eine echte Hilfe und könnte die Tür ganz entscheidend aufstoßen, durch das Lesen selbst in neue Welten vorzudringen. Andere kommen vermutlich auch so ganz gut zurecht.

Katja de Bragança:

Menschen mit Down-Syndrom sind klug. Wie alle anderen Menschen. Manche sind klüger als andere. Wie bei allen Menschen. Menschen mit Down-Syndrom interessieren sich für die Welt. Sie wollen viele Dinge wissen. Sie wollen sie verstehen. Wie andere Menschen auch. Menschen mit Down-Syndrom haben ein Problem: Andere Leute denken, dass sie doof im Kopf sind. Und dass sie deshalb nichts lernen müssen. Und dass sie deshalb nichts lernen wollen. Das stimmt nicht. Menschen mit Down-Syndrom haben noch ein Problem: Weil man sie für zu blöd hält, spricht man nicht über interessante Dinge mit ihnen. *Menschen mit Down-Syndrom sind ihr ganzes Leben lang intellektuell unterfordert. Sie brauchen natürlich z.B. Bücher und Zeitungen und Filme, die sie verstehen können. (Aber: Wer braucht das denn nicht?!) Aber noch wichtiger: Sie brauchen Menschen, die sich dafür interessieren, mit ihnen die spannenden Dinge auf unserer Welt zu entdecken. Denn beide Seiten lernen dabei, denn beide schauen anders auf die Welt. Sprecht miteinander. Fragt nach und erklärt die Welt! Erklärt, wie die Welt funktioniert. Fragt: Wie geht das eigentlich? Erkläre es mir. Übersetze es mir.*

Und dann sage ich dir, wie *ich* es sehe!
Seid neugierig aufeinander.
Entdeckt die Welt zusammen.

*Und das ist übrigens der Ohrenkuss:
Wir teilen mit unseren Lesern/-innen unsere
gemeinsamen Entdeckungen ...*
Ohrenkuss:
Das muss die Welt lesen, dann sehen sie
eine Farbe mehr.
Die Ohrenkuss-Farbe.
Dann hören sie mehr Musik.
Die Ohrenkuss-Musik.
Dann sehen sie die Welt anders.
*Mit einer unerwarteten Dimension mehr.
Mindestens.*
Das zu teilen, das ist übrigens Inklusion.
Alle machen was zusammen.

Etta Wilken: Es ist klar, dass wir Leichte Sprache in manchen Bereichen brauchen, um das Verständnis zu erreichen. Wir müssen sie anbieten und darüber reflektieren. Ich muss aber immer aufpassen, dass ich Menschen nicht über- oder unterfordere. Das bedeutet, ich muss mich am individuellen Niveau orientieren und nicht primär am Down-Syndrom. Mein Vorgehen ist, zu gucken, was die jeweilige Person kann, was sie versteht. Die „Leistungsstarken“ darf ich nicht unter- und die schwächeren nicht überfordern. Darin sehe ich meinen Auftrag – zu fördern und zu fordern. Würde ich zu pauschal davon ausgehen, was Menschen mit Down-Syndrom nicht verstehen können, weil sie Down-Syndrom haben, wäre das eine unnötige Begrenzung. Ich muss mich in erster Linie auf die individuellen Kompetenzen beziehen. In Einfacher Sprache gesagt: Ich weiß, was die Person kann. Ich stelle mich auf sie ein. Und nicht auf das Down-Syndrom. ■

Wo kommt Leichte Sprache zum Einsatz?

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. gibt seit 25 Jahren ein Magazin in einfacher Sprache heraus. Es ist eine Beilage der Lebenshilfe-Zeitung, die viermal jährlich erscheint. Die Magazin-Schwerpunkte reichen von Themen wie „Starke Gefühle“ bis hin zu rechtlichen Fragen „Unsere Rechte überall“.
www.lebenshilfe.de/de/in_leichter_sprache/magazin/index.php

In den letzten Jahren hat der Verband sehr viele Publikationen herausgegeben, die für Menschen mit Lernschwierigkeiten bestimmt sind.
www.lebenshilfe.de/de/in_leichter_sprache/buecher/index.php

Leichte Sprache wird verständlicherweise zum Forschungs-Objekt:
www.hf.uni-koeln.de/34180

In einzelnen Bundesländern, meistens unter dem Dach der Lebenshilfe, agieren Büros für Leichte Sprache.
In Hamburg kann man sich an das Zentrum für Leichte Sprache wenden:
www.verein-forum.de

Außerdem haben Selbstständige den Markt für sich erobert. Eine Agentur wirbt sympathisch im Netz für ihre Leistungen: www.leicht-gesagt.de oder ein anderes Beispiel: Einfach verstehen. Medienwerksatt für leichte Sprache: www.einfachverstehen.de/tun.htm

Verschiedene Organisationen oder Bildungseinrichtungen übersetzen einige Inhalte ihrer Homepages in Leichte Sprache. Es sind häufig Webseiten, die ohnehin die Perspektive von Menschen mit Behinderungen vertreten wie beispielsweise:
Deutsches Institut für Menschenrechte: www.institut-fuer-menschenrechte.de

Bundesbeauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen: www.behindertenbeauftragter.de

Einige Parteien haben ihre Programme in einfache Sprache übersetzen lassen.

Es gibt ein Online-Wörterbuch in leichter Sprache: www.hurraki.de und es gab einmal eine Internetseite www.nachrichtenleicht.de, die leider nicht mehr aktualisiert wird.

... und natürlich Bücher in dieser Sprache. Einen Krimi, der im Spaß am Lesen Verlag, www.spassamlesenverlag.de, erschienen ist, rezensieren wir in dieser LmDS-Nummer.

Sexualität, Verhütung, Elternschaft

Verschiedene Aspekte zu diesen besonderen Lebensthemen

TEXT: SIMONE HARTMANN

Was verbirgt sich hinter diesen Überschriften, wenn wir auf Menschen mit geistiger Behinderung blicken? Wenn es nicht nur um Wissen, Information und Entwicklung geht, sondern auch um Vorstellungen, Wünsche und Begrenzungen? Dieser Beitrag möchte Sie einladen, Informationen und Anregungen aufzunehmen und sich Fragen zu stellen – vielleicht grundsätzliche, vielleicht auch selbstkritische.

Sexualität ist jedem Menschen eigen und entwickelt sich individuell ein Leben lang. Dabei spielen Aspekte wie Geschlecht, Körperwahrnehmung, Aufklärung, familiäre und institutionelle Regeln, eigene und gesellschaftliche Wertvorstellungen, Begleitung, Lebensplanung und Entscheidungskompetenz zentrale Rollen.

Der Sexualwissenschaftler Uwe Sielert unterscheidet vier Aspekte von Sexualität, die bei jedem Menschen wichtig sind, sich aber durchaus individuell in Ausprägung und Relevanz je nach Lebensalter, Entwicklung und Erfahrung zeigen. Der erste Aspekt lautet **Identität**: Wer bin ich? Wer will ich sein? Geschlechtsidentität, Persönlichkeit, Vorlieben und Abneigungen, ... Der zweite heißt **Beziehung**: Kontakt, Kommunikation, Bindung, Gestaltung von Beziehungen, Freundschaft, Liebe, ... Der dritte Aspekt hat die Überschrift **Lust**: sinnliche Wahrnehmung, Selbstbefriedigung, sexuelle Wünsche und Vorlieben, Gestaltung aktiver Sexualität mit sich und anderen, ... Der letzte Aspekt fokussiert **Fruchtbarkeit**: Entwicklung der eigenen körperlichen Fruchtbarkeit, Kinderwunsch, Schwangerschaft, Vaterschaft, aber auch neben dem biologischen Potenzial Lebensenergie und Kreativität, ... Sowohl im Kindes- und Jugendalter als auch als Erwachsene sind Menschen mit geistiger Behinderung meist mit besonderen Rahmenbedingungen konfrontiert und in größerem Maß auf Unterstützung und Förderung angewiesen – auch beim Thema Sexualität.

Sexualität als ein Grundbedürfnis und ein Grundrecht, das ist die Basis für einen gemeinsamen verantwortlichen und respektvollen Umgang. Das Grundrecht zeigt sich in verschiedenen gesetzlichen und gesellschaftlichen Zusammenhängen. Als Menschenrecht inklusive sexueller und re-

produktiver Rechte, als Recht auf selbst bestimmtes Leben, im Betreuungsrecht und auch im Strafrecht als Schutz vor Eingriffen in selbst bestimmte Sexualität. Die Menschenrechte wurden erst 2009 in Form der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen durch die deutsche Bundesregierung ratifiziert. Im SGB IX wird deutlich, dass jeder Mensch mit Behinderung das Recht auf Förderung und Unterstützung in der Umsetzung seiner persönlichen Entscheidungen hat.

Dies wird durch das Betreuungsrecht nochmals unterstützt, in dem es ausdrücklich um die Entscheidungen und den Willen der/des Betreuten geht. Damit bietet die gesetzliche Betreuerin/Betreuer benötigte Hilfestellungen, aber höchstpersönliche Angelegenheiten bleiben die alleinige Entscheidungsbefugnis des Menschen mit Behinderung. Und selbstverständlich gehören zu höchstpersönlichen Angelegenheiten Partner/-innenwahl, Verhütung, Kinderwunsch und Sexualität.

Was brauchen Menschen mit geistiger Behinderung, um ihre Potenziale entwickeln und ihre Rechte möglichst eigenverantwortlich wahrnehmen zu können? Hierzu ein kurzer Überblick, welche **Aspekte für Selbstbestimmung** besonders wichtig sind:

- Zugang zu verständlichen Informationen haben
- umfangreiches Wissen über den eigenen Körper und den des anderen Geschlechts haben
- unterstützt werden, eigene Entscheidungen zu treffen
- Rechte kennen und einfordern können
- Rahmenbedingungen mitgestalten
- das eigene Leben weitgehend selbst gestalten

Was brauchen Eltern, um ihre erwachsen werdenden oder bereits erwachsenen

Töchter und Söhne in und bei einem möglichst selbst bestimmten Leben zu begleiten? Die meisten Eltern, die ich über Beratungen und Vorträge kennengelernt habe, wünschen sich für ihre Tochter, ihren Sohn mit Behinderung ein erfülltes und glückliches Leben. Sie wünschen sich, dass ihr Kind so selbstständig und selbstbestimmt wie möglich sein eigenes erwachsenes Leben gestalten kann. Und doch gibt es häufig ein großes Verantwortungsgefühl für die Entscheidungen, die von der Tochter, dem Sohn getroffen werden und das Bemühen, diese in Richtung eigener Überzeugungen auch zu beeinflussen oder darüber direkt zu entscheiden.

Ganz besonders zeigt sich das bei den Themen Verhütung, Kinderwunsch und Elternschaft. Beim Thema Sexualität und Partnerschaft gibt es durchaus unterschiedliche Haltungen – mehrheitlich begegnet mir aber die Überzeugung von Eltern, dass ihre Kinder sexuelle Bedürfnisse und Wünsche haben und diese auch umsetzbar oder erfüllbar sein sollten. Bei Mutter- oder Vaterschaft ist dies oft anders. Die meisten Eltern äußern hier große Befürchtungen und Ängste. Was wäre, wenn die Tochter mit Behinderung schwanger wird? Wie kann möglichst sicher eine Schwangerschaft, eine Vaterschaft verhindert werden? Ist eine frühzeitige Sterilisation nicht am sinnvollsten? Das eigene Kind bekommt ein Kind – nicht vorstellbar!

Bei Menschen mit körperlicher oder geistiger Behinderung empfiehlt es sich manchmal, die **Fruchtbarkeit** oder eventuelle **Unfruchtbarkeit** zu überprüfen. Besonders bei Menschen mit Down-Syndrom gibt es viele Indizien, die auf eine zumindest stark eingeschränkte Fruchtbarkeit hinweisen. Tatsächlich wissen wir dazu sehr wenig, da es so wenige Frauen und Männer mit Down-Syndrom gibt, die Eltern geworden sind, aber das liegt sicher vor allem am



jahrzehntelangen bisherigen Umgang mit Verhütung und Sterilisation, an mangelnden Möglichkeiten, Sexualität zu leben, oder an fehlenden Bedürfnissen im Bezug auf vaginalen Geschlechtsverkehr.

Die Berichte und Untersuchungen, die bisher veröffentlicht sind, weisen alle auf eine weitgehende Zeugungsunfähigkeit bei Männern mit Down-Syndrom hin. Bei Frauen mit Down-Syndrom wurden zwei verschiedene Aspekte publiziert. Eine Annahme ist, dass Frauen mit Down-Syndrom ebenfalls nur stark eingeschränkt fruchtbar sind, weil eine unzureichende Hormonproduktion die Reifung eines befruchtungsfähigen Eies erschwert oder es gar nicht zu einem Eisprung kommt. Die andere Annahme ist, dass Frauen mit Down-Syndrom, wenn sie schwanger geworden sind, ein stark erhöhtes Abgangs- und Fehlgeburtsrisiko haben.

Dies sind Hinweise, jedoch keine individuellen Sicherheiten. Was man aber tun kann und sollte, ist die Fruchtbarkeit von einem Facharzt/einer Fachärztin prüfen zu lassen. Das wäre auch ein wichtiger Schritt für Frauen und Männer mit Down-Syndrom, die sich ein Kind wünschen und darüber erfahren könnten, ob sie überhaupt eine realistische Chance auf die Erfüllung ihres Wunsches haben.

Wenn das Verhindern einer möglichen und ungewollten Schwangerschaft im Zentrum steht, dann geht es um das Thema **Verhütung**.

Verhütung ist ein Segen für alle Menschen, die gerne ihre Sexualität mit gegengeschlechtlichen Partnern leben und nicht

Eltern werden möchten. Dazu ist eine Verhütungsberatung der betroffenen Personen notwendig. Dabei sollte gleichermaßen Verhütung für Frau und Mann im Blick behalten werden. Ein Kondom schützt schließlich nicht nur vor Schwangerschaft, sondern auch vor sexuell übertragbaren Krankheiten. Die meisten Männer mit Behinderung können mit Information, Anleitung und Übung die sichere Handhabung eines Kondoms erlernen. Hier sind vor allem Pädagogen oder Väter gefragt!

Für Frauen gibt es scheinbar eine große Auswahl an Möglichkeiten, tatsächlich kann man zwei Gruppen unterscheiden: hormonelle oder nichthormonelle Verhütungsmethoden. Bei Hormonpräparaten müssen immer die möglichen Nebenwirkungen und eventuellen Unverträglichkeiten mit Medikamenten beachtet und besprochen werden. Grundsätzlich gilt, dass die Frau mit Behinderung selbst entscheidet, ob sie verhüten möchte, und wenn ja, mit welcher Methode. Hier sind Ärztin/Arzt und Vertrauenspersonen als Unterstützende und Ratgebende gefragt und nur bei gravierendem Fehlen von Wissen, Verständnis und Entscheidungsfähigkeit ist es in der Regel sinnvoll, dass die gesetzlich bestellte Betreuungsperson für Gesundheitsfragen im Sinne der Betreuten stellvertretend entscheidet. Sterilisation hat hier einen besonderen Status, da es sich um eine endgültige Lebensentscheidung handelt. Jeder Mensch darf für sich die Entscheidung treffen, sich sterilisieren zu lassen, bei Betreuten geht es dabei im Zweifelsfall um den tatsächlichen persönlichen Willen, der bei Bedarf über

ein gerichtlich bestelltes Gutachten überprüft wird. Manche Eltern erleben dies als ungerechte oder unzulässige Einschränkung ihrer Sorge um ihr Kind. Aus meiner Sicht ist es wichtig, es auch als Entlastung und als Freiraum zu sehen: Es ist gut, dass Eltern solch weit reichende Entscheidungen wie Fortpflanzung und Sterilisation für ihr erwachsenes Kind nicht treffen müssen. Menschenrechte sind unveräußerliche Rechte und die Verantwortung für Entscheidungen in diesem Zusammenhang ist sehr groß.

Wichtig ist meiner Meinung nach, endlich politische Versprechen und Willensbekundungen real werden zu lassen und zum Beispiel begleitete Elternschaft oder Elternassistenz für Menschen mit Behinderungen ausreichend und verlässlich nutzbar zu machen. Hier sind aber nicht nur die Sozialbehörden, sondern auch die Träger von Einrichtungen der Behindertenhilfe längst in der Pflicht. Und es geht weiter auf dem Weg der Anerkennung, des respektvollen Umgangs und der Unterstützung von Menschen mit Behinderung mit ihren Lebensideen und Lebenswünschen – für Fachkräfte, für Eltern und für die Betroffenen selbst. ■

Simone Hartmann,
Dipl.-Sozialpädagogin (FH),
Mitarbeiterin bei pro familia Nürnberg e.V.

Musiktherapie – Wie sie Menschen mit Down-Syndrom helfen kann

TEXT: MECHTHILD SCHNABEL

Die Arbeit mit behinderten Menschen ist ein klassisches Betätigungsfeld für Musiktherapeuten/-innen. Die Förderung von Sprache, der Kommunikationsbereitschaft und der Kontaktfähigkeit, das Verstärken der Aufmerksamkeit und der Konzentration sowie das Verbessern der Motorik sind nur einige Bereiche, in der Musiktherapie unterstützen kann. Manchmal können Aggressionen abgebaut und Ängste verringert werden. Vor allem kann die Therapie dabei helfen, ein gutes Selbstwertgefühl und Selbstbild zu entwickeln. Die Autorin erzählt aus der musiktherapeutischen Praxis über ihre Arbeit mit einem kleinen Mädchen und zwei erwachsenen Frauen mit Down-Syndrom.

Klack-Klack-Klanghölzer, wir machen jetzt Musik

Die Gitarrenklänge und meine Stimme machen sich im Raum breit, ich sitze in der Mitte auf dem Boden und um mich herum tanzt ein kleines Mädchen voller Begeisterung und Freude zu der improvisierten Musik. Nach einigen Umrundungen setzt sie sich lachend auf meinen Schoß und zupft die Saiten der Gitarre, sie streicht genussvoll die Finger über alle sechs Saiten und hält ihr Ohr an den Klangkörper, sodass sie das Vibrieren der Töne hören und spüren kann.

Das Mädchen ist Marie (Name geändert), eine Dreieinhalbjährige mit Down-Syndrom, mit der ich seit etwas mehr als einem Jahr musiktherapeutisch arbeite. Einmal in der Woche mache ich einen Hausbesuch bei Marie und ihren Eltern, dann bleibe ich für eine halbe Stunde, in der wir zusammen viele musikalische Möglichkeiten ausprobieren.

Anfangs war es selbstverständlich, dass Maries Mutter mit dabei blieb. Mittlerweile entscheidet Marie, ob sie ihre Mutter dabei haben möchte oder nicht. Oft sind wir nur zu zweit und Marie entwickelt nun ihre Eigenständigkeit in den musiktherapeutischen Sitzungen. Lediglich wenn sie etwas Wichtiges zeigen möchte, was wir zusammen erarbeitet haben, dann darf die Mutter hereinkommen und sie bekommt alles „vorgeführt“.

Zu Beginn der Therapiestunde wird zunächst einmal meine mitgebrachte Gitarre ausgepackt, was meistens Marie selbst übernimmt. Dann setzen wir uns zusammen auf den Boden und ich stimme ein Begrüßungslied an. Dieses Ritual ist ein Muss, das uns beide auf die bevorstehende Sitzung einstimmt.

Da Marie mittlerweile die Instrumente kennt, die ich immer dabei habe, bedeutet sie mir, welches sie sich heute ausgesucht hat. Oft sind es die Klanghölzer, die sie in verschiedenen Haltungen aufeinander schlägt. Dabei begibt sie sich in einen bestimmten Rhythmus, den ich mit der Gitarre oder mit der Stimme oder beidem aufnehme. Je nach Stimmungslage und Situation verfasse ich dazu einen kleinen Text, der sich auf Marie und auf uns beide und unsere momentane Situation bezieht: „Klack-Klack-Klanghölzer, wir machen jetzt Musik“, dieses kurze Lied singe ich mehrmals. Immer ist hierbei auch die Bewegung im Spiel, die sich Marie meistens selbst ausdenkt oder die sich vielmehr aus der Musik für Marie wie von selbst ergibt.

Einmal sitzt sie neben mir und bewegt mit konzentrierter Haltung ihren Oberkörper zur Musik, ein anderes Mal denkt sie sich einen Tanz aus, den sie ausgelassen und mit ausladenden Drehungen um mich herum vollführt, begleitet von lautem Lachen. Nach einigen Minuten bleibt sie unvermittelt stehen und schaut mich an, ein Signal für mich, dass diese Sequenz nun beendet ist. Marie hat eine neue Idee, die sie mir mit Lauten und ausgeprägter Mimik und Gestik zu verstehen gibt. Sie möchte nun selbst die Gitarre spielen, die zu diesem Zweck auf den Boden gelegt wird. Marie streicht sanft über die Saiten und ich singe dazu ein improvisiertes Lied: „Marie spielt die Gitarre, sie zupft mit ihrem Finger die Saiten an. Das klingt ganz leise und schön.“

Marie spielt mit sehr viel Hingabe und Konzentration, sie ist in die Musik versunken und genießt diesen Moment, sie wird lauter und leiser, erprobt verschiedene Anschlagstechniken und lauscht auf meine stimmlichen Ausführungen. Sie bestimmt

das Therapieschehen, ihre Fantasie wird angeregt und sie erlebt mit allen Sinnen das musikalische Ereignis, das sie selbst mitgestaltet.

Kindermusiktherapie – Zugang durch gemeinsames Spiel

Kinder mit Down-Syndrom drücken ihr Erleben oder Empfindungen nicht durch Worte aus, ein Zugang ist am besten durch gemeinsames Spiel möglich, wie es in der Kindermusiktherapie durch den Einsatz von spieltherapeutischen Methoden praktiziert wird. Das freie aktive Spiel auf einfach zu handhabenden Instrumenten, das Singen, Hören und Sich-Bewegen zur Musik ist gerade für Kinder mit Down-Syndrom sehr gut geeignet, denn Musik bietet einen Spiel-, Klang- und Kontaktraum, der neue Beziehungs-, Kommunikations- und Selbsterfahrungen anregt.

So lernt Marie in unserem Beispiel, Kreativität zu entwickeln und einzusetzen. Selbst mit einfachen musikalischen Mitteln werden ansprechende Effekte erreicht und Marie wird durch die Freude am Spiel belohnt. Ihre Motorik, Sprache, Wahrnehmung und Sozialverhalten werden gefördert und sie hat mittlerweile geübt, sich auf eine Tätigkeit zu konzentrieren.

Musiktherapie in der Werkstatt für Menschen mit Behinderung

In der Werkstatt für Menschen mit Behinderung treffen sich einmal pro Woche sechs Teilnehmer aus verschiedenen Produktionsgruppen mit unterschiedlichen Behinderungen zur musiktherapeutischen Gruppe. Eine Teilnehmerin ist Tina, eine etwa 40-jährige Frau mit Down-Syndrom, die seit vielen Jahren immer wieder gerne zur Gruppe kommt und sich kreativ einbringt.

Nach einer kurzen Einführungsrunde, in der jeder etwas über sich und seine momentane Verfassung sagen kann, gehen wir zur musikalischen Improvisation über.

Tina sucht sich meistens ein Percussioninstrument aus, z.B. die Röhrenrassel oder auch schon mal die größere und lautere Afrikanische Trommel, auch Djembe genannt. Mittlerweile hat sie so viel Selbstvertrauen, dass sie sich gleich dem Gruppenspiel anschließt oder auch einmal alleine ein kurzes Stück vorspielt. Sie hört dabei auf die anderen Teilnehmer und kann sich sehr einfühlsam auf ihre Mitspieler einstellen. Ihre Spielfreude drückt sie dadurch aus, dass sie immer wieder in die Runde schaut, den Blickkontakt zu Mitspielern sucht und ihr eigenes Spiel so variiert, dass sie ihre eigene Ausdruckweise finden kann.

Wenn wir anschließend über unser Instrumentalspiel sprechen, versuchen wir, unsere Gefühle darüber verbal auszudrücken. Jeder kann ein Wort oder einen Satz dazu sagen, der ihm gerade einfällt. Tina beteiligt sich sehr gerne daran und hat häufig die passenden Worte wie „Das war heute wieder sehr schön“ oder „Das hat mir Spaß gemacht, ich würde gerne weiterspielen“ oder „Die Röhrenrassel ist mein Lieblingsinstrument“.

An einer anderen Musiktherapeutischen Gruppe in der gleichen Einrichtung nimmt die 50-jährige Inge teil, die ebenfalls das Down-Syndrom aufweist und die in den letzten Monaten zunehmend demente Verhaltensweisen an den Tag legt. So reagiert sie nicht oder kaum auf Ansprache, weil sie den Inhalt des Gesagten nicht verstanden hat, beziehungsweise weil sie das Gehörte nicht verarbeiten kann und entsprechend nicht adäquat reagieren kann.

Inge ist allerdings sehr emotional und ist deshalb über ihre Gefühle ansprechbar. Dies kann in der Musiktherapie sehr gut ausgeschöpft und umgesetzt werden, da die Musik speziell emotionale Bereiche im Gehirn anregt. Kommt Inge in unseren Therapieraum, in dem die Instrumente einladend auf dem Tisch und im Raum verteilt stehen, so erkennt sie sofort, was nun auf sie zukommt. Sie freut sich, umarmt mich stürmisch, klatscht in die Hände und fängt zu singen an. So habe ich ihre ungeteilte Aufmerksamkeit für die nächsten 45 Minuten.

Hat sie einmal mit dem Singen und Instrumentalspiel angefangen, so kann sie kaum genug davon bekommen, sie freut sich, hält Blickkontakt zu mir und lächelt dabei. In diese Ordnung der Gruppe, der Instrumente und der gemeinsamen Musik eingebunden, wirkt Inge plötzlich nicht mehr desorientiert, vergesslich oder gar de-

ment. Sie ist dann in der Lage, die Instrumente so zu handhaben, dass sie kleine Melodien darauf improvisieren kann, und sie passt sich der Gruppe in einer Weise an, dass etwas Gemeinsames entstehen kann.

Auch bei Liedern erinnert sie Texte und Melodien, sodass sie ihr bekannte Lieder mit Freude mitsingt, mitklatscht oder auch mittanz. Inge hat besondere Freude an der Bewegung zur Musik und so kommt es vor, dass sie während einer Improvisation spontan aufsteht und sich zur Musik bewegt. Dazu singt sie dann selbst erfundene Lieder, die ihr gerade in den Sinn kommen. Beenden wir dann unser Spiel und horchen in die Stille hinein, so kann es sein, dass Tränen der Rührung und der Freude in Inges Augen stehen.

Musik als Kommunikationsmittel

Lassen Sie sich einmal mit geschlossenen Augen von einer anderen Person durch ihre Wohnung oder durch ihre Straße führen. Sie werden bemerken, dass Sie ganz andere Dinge, andere Geräusche wahrnehmen, als wenn Sie als Sehender im gleichen Raum sind.

Wir machen unterschiedliche Erfahrungen mit den Klangräumen, die uns umgeben. Auch in anderen Situationen, z.B. am Klang der Schritte oder an der Art, wie jemand seinen Tee in der Tasse umrührt, kann man erkennen, welche Stimmung der andere gerade hat, wie er sich fühlt. Wir bekommen durch das Hören sehr viel mehr Informationen über den anderen, als es meist bewusst ist. In einem Gespräch nehmen wir nur einen Bruchteil von dem wahr, was den anderen bewegt oder was er ausdrücken möchte. Noch viel eindrücklicher wie über die Sprache können wir das Befinden einer Person über die Mimik und Gestik, über die Klangfarbe der Stimme oder den Rhythmus der gesprochenen Worte und viele andere Sinneseindrücke wahrnehmen. Wir Menschen haben die Fähigkeit, seelische Bewegungen auch auf nicht-sprachliche Weise zum Ausdruck zu bringen und solche Mitteilungen wiederum von anderen zu verstehen.

Diese Möglichkeiten macht sich die Musiktherapie zunutze, indem sie z.B. die Improvisation auf leicht spielbaren Instrumenten oder mit der Stimme anbietet. Hier haben die Teilnehmer wie in unseren oben genannten Beispielen die Möglichkeit, sich auszudrücken, ihrer Fantasie freien Lauf zu lassen und mit anderen über die Klänge in Kontakt zu treten.

Bei Kindern mit Down-Syndrom wie Marie ebenso bei Erwachsenen wie Inge und Tina nimmt der nonverbale Bereich zunächst einen beträchtlichen Raum ein, zumal weil die Sprachentwicklung verzögert bzw. das Sprachvermögen eingeschränkt ist. Andererseits sind die Motivation und der Drang, Neues zu entdecken, so groß, dass Instrumente gerne in allen erdenklichen Formen und Handlungsweisen ausprobiert werden. Marie hat die Möglichkeit, das Geschehen von sich aus zu lenken, indem sie in der Musiktherapeutischen Sitzung selbst die Wahl eines Instrumentes vornimmt und je nach individuellen motorischen Fähigkeiten Klänge erzeugt. Die Therapeutin wiederum reagiert, gibt Anregungen oder spiegelt das Verhalten von Marie, wodurch diese in ihrem Tun bestätigt und bestärkt wird. Auf diese Weise findet Kommunikation ohne Worte statt, die in der Regel mehr Ausdruckskraft und Mitteilungsinhalte hat als die Sprache.

Auch Tina nutzt die Improvisation, um mit den anderen Teilnehmern in der Gruppe in Kontakt zu kommen und dieses Mit-



einander kreativ auszugestalten, sich selbst mit ihren Gefühlen und Gedanken einzubringen und diese wiederum nach außen zu transportieren, ohne Sprache zu gebrauchen.

Musik und Bewegung

Ebenso relevant wie die Improvisation ist das Thema Musik und Bewegung vor allem in der Musiktherapeutischen Sitzung mit Kindern mit Down-Syndrom. Bewegung ist ein grundlegendes Bedürfnis von Marie, in ihr verbinden sich Raum und Zeit, wodurch diese für Marie durch Bewegung erfahrbar werden. Bewegung schließt das Aktivsein mit ein, wobei dieser Aspekt eine soziale Komponente aufweist. Eine Bewegung auf einen anderen zu, Hinwendung,

Zuwendung zu einem anderen sind nur dann möglich, wenn ein Mensch aktiv ist im Sinne der körperlichen als auch der geistigen Bewegung. „Das Sich-Äußern und die damit verbundene Bewegung zu etwas hin ist eine zutiefst im Menschen angelegte Eigenschaft“ (G. Orff 1974).

Für Inge bedeutet Bewegung zur Musik, dass sie auf Reize mit ihrem Körper spontan reagiert und sich durch ihr selbst gewolltes Tun ausdrückt. Sich bewegen heißt, sich der Umwelt anzunähern, sie zu erfassen und sie zu begreifen, mit anderen Menschen Kontakt zu suchen und zu finden. Eine spannungsreiche Dynamik des Sich-Bewegens kann Marie und auch Inge wesentliche Reize für ihre physiologische und auch psychische Entwicklung und Weiterentwicklung im Erwachsenenalter geben, da der Wechsel von Anregung und Entspannung, Herausforderung und Lösung, Anstrengung und Ruhe durch die Bewegung zur Musik gegeben ist.

Tina, die erwachsene Frau mit Down-Syndrom, ist mittlerweile in ihren Bewegungen eher eingeschränkt, da sie durch ihre leichte adipöse Neigung schwerfälliger geworden ist. Umso wichtiger scheint es, immer wieder Bewegungen durch die Musik anzuregen, um eine Beweglichkeit auch in diesem Alter zu erhalten und die Lust auf Bewegung zu fördern. Hier sei die Anregung zum Sitztanz oder auch zum freien Tanzen im Raum erwähnt, die immer wieder in unseren Gruppen aktiv durchgeführt werden und die Tina die Möglichkeit bieten, sich zur Musik genussvolle und kreative Bewegung zu verschaffen.

Die Bedeutung der Stimme und die Förderung der Sprache in der Musiktherapie

Schließlich soll an dieser Stelle noch einmal auf das Thema Stimme und Singen und Sprache in der Musiktherapie mit Kindern und Erwachsenen mit Down-Syndrom eingegangen werden. Neben vielen körpereigenen Instrumenten wie Hände, Füße u.a. spielt die Stimme als Instrument in den musiktherapeutischen Sitzungen eine große Rolle. Durch seine Stimme kann sich der Mensch unmittelbar verständlich machen, sie ist jederzeit greifbar und kann benutzt werden. Die Stimme ist etwas sehr Persönliches, etwas Individuelles, die uns durch ihren Klang etwas über das Befinden des anderen sagt. „Die Stimme eines Menschen ist die am direktesten klingende Verbindung zwischen seiner inneren und äußeren Welt“ (Fritz Hegi, 1988)

Wenn ich singe und Gitarre spiele und Marie um mich herumtanzt, dann kommen unsere Stimmen wie von selbst zum Ein-

satz, Marie imitiert ganz unbewusst meinen Gesang und gebraucht ihre eigene Stimme, die sie lustvoll erklingen lässt.

Der Gebrauch der Stimme schränkt den Bewegungsdrang bei Marie im Gegensatz zu Instrumenten nicht ein. Die Stimme fördert ihre Bewegungsimpulse und macht es ihr möglich, eine Einheit von Bewegung und Stimme zum Tragen zu bringen. Stimme als Ausdrucksmedium zusammen mit Bewegung/Tanz sind wertvolle Möglichkeiten für die musiktherapeutische Arbeit mit Marie.

Auch die Förderung von Sprache und Kommunikationsbereitschaft soll hier als wichtiger Aspekt genannt werden. Musik, vor allem das Singen, inspiriert Marie für das Sprechen. Mittlerweile kann mir Marie mit einzelnen Worten sehr genau bezeichnen, was sie gerne spielen würde. Sie signalisiert mir weiterhin durch ihre Gestik, jedoch auch immer mehr durch den Gebrauch ihrer Sprache, was sie möchte. „Die Bereitschaft zu kommunizieren und in eine musikalische Interaktion zu treten, scheint Vorbedingung für einen differenzierten Spracherwerb zu sein.“ (Vgl. Aldrige 2002) Quelle: Musiktherapie bei Kindern mit Sprachentwicklungsverzögerung Musiktherapeutische Umschau, 29, 4 (2008)

In der klinischen Arbeit mit entwicklungsverzögerten Kindern im Gemeinschafts Krankenhaus Herdecke und in einer Studie zur Musiktherapie mit entwicklungsverzögerten Kindern wurde eine positive Wirkung von Musiktherapie auf die kindliche Sprachentwicklung beobachtet und beschrieben.

Auch die erwachsene Tina, die immer wieder zum Sprechen animiert werden muss, weil eine gewisse Bequemlichkeit das Sprechen erschwert oder verlangsamt hat, kann über unsere gemeinsame Musik wieder Zugang zur verbalen Äußerung erlangen.

Allgemeines zur Musiktherapie

Musik spricht seit Urzeiten Gefühle im Menschen an und hat als nicht sprachliches Ausdrucks- und Kommunikationsmittel direkten Zugang zur Erlebniswelt des Menschen. Musik oder musikalische Elemente, die durch Instrumente oder die Stimme zum Erklingen kommen, können Inneres ausdrücken. Dieses „Aus sich herausgehen“ kann zur Förderung, Erhaltung oder Wiederherstellung körperlicher und seelischer Gesundheit beitragen.

Musiktherapie ist eine praxisorientierte Wissenschaftsdisziplin, die in enger Verbindung mit verschiedenen Wissenschaften steht, insbesondere mit der Medizin, den Gesellschaftswissenschaften, der Psychologie, der Pädagogik und der Musik-

wissenschaft. Der Begriff Musiktherapie ist eine summarische Bezeichnung für unterschiedliche musiktherapeutische Konzeptionen, die in ihrem Wesen als psychotherapeutische zu charakterisieren sind. (Definition: Deutsche Musiktherapeutische Gesellschaft DMtG).

In der musiktherapeutischen Arbeit mit einem Klienten stehen zunächst der Entwicklungsstand und die Möglichkeiten dieses Klienten im Vordergrund. Primär kommt das zum Tragen, was der Klient mitbringt, wo die Therapie ansetzen kann und dem Klienten dort weiterhilft, wo er Entwicklungsschritte für sich machen kann. Durch musiktherapeutische Interventionen bekommt der Klient die Gelegenheit, sich selbst und seine Umwelt besser zu verstehen, Gefühle und Bedürfnisse dürfen ausgelebt werden. Hier kommt dem Spiel des Kindes wie auch dem musikalischen Spiel des Erwachsenen eine große Bedeutung zu, denn Musik und Spiel sind Ausdrucksformen, die der kindlichen Entwicklung, aber auch der Weiterentwicklung im Erwachsenenalter entsprechen.

In der Musiktherapie soll eine feste Beziehung zwischen Therapeut und Klient aufgebaut werden, deshalb sollte sie mindestens sechs Monate dauern. Erfahrungen aus meiner Praxis haben gezeigt, dass eine Dauer von einem bis zwei Jahren sinnvoll sein kann, um eine Kontinuität aufbauen zu können. Eine intensive Zusammenarbeit mit Eltern, Betreuern und Bezugspersonen aus dem Umfeld des Klienten ist für die Wirksamkeit einer Musiktherapie unbedingt erforderlich.

In stationären Einrichtungen, Heimen, Schulen, Beratungsstellen, ambulanten Institutionen und in freien Praxen ist Musiktherapie heute ein fester Bestandteil der Arbeit mit Klienten und Patienten, da Künste und schöpferische Kunsttherapien als Form psychosozialer Betreuung gelten.

Leider ist Musiktherapie nicht in den Leistungskatalogen der Krankenkassen vorhanden und muss privat finanziert werden. Eine Therapiestunde, die 45 Minuten umfasst, kostet in der Regel 50 bis 60 Euro.

Mechthild Schnabel
Musiktherapeutin DMtG
Psychotherapie (HPG)
Neurologische Musiktherapeutin
Diplom-Sozialpädagogin

E-Mail: mechthild.schnabel@gmx.de

Deutsche Musiktherapeutische Gesellschaft
(DMtG), Libauer Straße 17, 10245 Berlin
Telefon 030 29492493

www.Musiktherapie.de

Intensiv-Sprachtherapie

Von Lindlar nach Aalen

TEXT: UTE STRIESE

Begeistert berichtete die Autorin in *Leben mit Down-Syndrom* (Nr. 63, Januar 2010) über die erste logopädische Intensivtherapie mit ihrem Sohn Maximilian in Lindlar. Diesem ersten Aufenthalt folgten drei weitere vierwöchige Intensivtherapien verteilt auf zwei Jahre. Weshalb es dann zu einem Therapiewechsel kam und wie es jetzt weitergeht, beschreibt Ute Striese im folgenden Beitrag

Viermal vier Wochen innerhalb von zwei Jahren machte Max eine intensive Sprachtherapie in Lindlar, dann stand ein Wechsel an.

- Warum der Wechsel?
- Wohin gewechselt?
- Wie war die neue Therapie?
- Welche Perspektiven gibt es?

Warum der Wechsel?

All unsere Aufenthalte in Lindlar waren von Erfolgen gekrönt: Max' Aussprache wurde deutlicher, das Silbenverständnis nahm zu, erste Sätze wurden gebildet und die „Ich-Findung“ fand statt. Max sagte jetzt: „Ich trinke“, und nicht mehr: „Max trinkt.“ Eine großartige Leistung aller beteiligten Logopäden, unterstützt von einem gleichermaßen tollen Team von Physio- und Ergotherapeuten.

Nur die Rahmenbedingungen änderten sich für uns Eltern ganz erheblich: Für die beiden ersten Therapieaufenthalte bekamen wir von unserer Krankenkasse quasi einen „Freifahrtschein“, sprich eine Zusage der Kostenübernahme für die Therapien und für die Unterbringung in der günstigen Wohnkategorie inklusive einer Begleitperson.

Jedoch wurde unser Antrag für einen dritten Aufenthalt trotz eines sehr guten Gutachtens von Maximilians Arzt von der Kasse abgemetzelt.

Wie könnten wir unserem Sohn eine dritte Therapie trotzdem ermöglichen? Wo wären Einsparungen möglich? Also beschäftigten wir uns mit den einzelnen Positionen in Lindlar.

- Die reinen Wohnraumkosten belaufen sich bei Unterbringung: im Dachgeschoss-Appartement, Tagespreis incl. Begleitperson auf Euro 104, für 27 Übernachtungen (4 Wochen Reha): 2808 Euro, im Obergeschoss-Appartement: 114 Euro,

für 27 Übernachtungen: 3078 Euro in einer Wohnung, 135 Euro, für 27 Übernachtungen: 3645 Euro

Die Preise sind Selbstversorger-Preise. Zweimal wöchentlich wird die Unterkunft gereinigt, Bettwäschewechsel erfolgt 14-tägig. (Stand 2011)

- Die Logopädiekosten belaufen sich auf: Tagespreis für 2 Einzeltherapien: Euro 73,90 Preis für 19 Arbeitstage (4 Wochen Reha): Euro 1404,10
- Zusätzliche Therapiekosten für Gruppentherapie (2 Patienten-, 1 Logopäde-Sitzung), Ergotherapie und Physiotherapie

Also auf die zusätzlichen Therapiekosten verzichten wir! Die Unterbringungskosten müssten sich doch auch reduzieren lassen und also telefonierte ich mit mehreren Ferienwohnungsbesitzern: kein Problem, eine Ferienwohnung für drei Personen zum Tagessatz von 30 Euro zu bekommen (im Wohnpark des Therapiezentrums kosten 27 Übernachtungen Euro 3645, in einer privaten Ferienwohnung Euro 810)

Na, dachte ich, das sind doch Perspektiven. Aber da hatte ich die Rechnung ohne den Leiter des Therapiezentrums, Herrn Dr. Middeldorf, gemacht, der mir sagte, es sei eherne Bedingung, dass der Patient bei einer Intensivtherapie auch im angegliederten Wohnpark wohnt. Also bissen wir in den sauren Apfel, verzichteten auf eine schöne Reise und ermöglichten somit den dritten Therapieaufenthalt.

Unser vierter Aufenthalt verlief dann noch einmal anders. Dieses Mal hatten wir ein bewilligtes Rezeptvolumen von 80 Logopädie-Einheiten (vier täglich) und abwechselnd einmal täglich Ergo- bzw. Physiotherapie. Mit Rezeptgebühr und Eigenanteil ca. 400 Euro plus Wohnraumkosten. Das kann über die nächsten Jahre unmöglich so weitergehen!

Wohin gewechselt?

Erneut recherchierte mein Mann im Internet in Sachen Intensivlogopädie und so stießen wir auf die Praxis von Dr. Gabriela Barthel in Aalen/Baden-Württemberg. Ich nahm telefonischen Kontakt zu ihr auf, erzählte über Maximilian und unsere Logopädie-Laufbahn. Sie sagte, dass sie diese Aufgabe sehr reizen würde, und äußerte die Bitte, uns vor einer endgültigen Zusage kennenzulernen. So fuhren wir in den Pfingstferien ins nur 160 Kilometer entfernte Aalen zu einem ersten Treffen. Dummerweise war Maximilian ziemlich vergrätzt, da wir erst eine veraltete Adresse angefahren hatten, aber Frau Dr. Barthel bekam das prima hin und spätestens als sie versuchte, einen „bayerischen Urschrei“ von Max nachzuahmen, war bei Maximilian das Eis gebrochen. Von da an war sie für ihn die Gabi und er für sie der Max und wir erhielten die Zusage: „Ja, ich therapiere ihren Sohn.“

In der Regel arbeitet Frau Dr. Barthel zehn Werkzeuge lang drei Stunden am Stück mit ihren Intensivpatienten. Diese Vorgehensweise würde Maximilian mit Sicherheit überfordern und so beschlossen wir gemeinsam: zwei Logo-Einheiten sprich 1,5 Stunden zusammenhängend bei ihr am Vormittag und eine Logo-Einheit zur Festigung des neu Erlernten bei einer Kollegin am Nachmittag.

So weit so gut, am liebsten hätten wir den ersten Therapieaufenthalt nach den Sommerferien gehabt, aber die Praxis ist sehr gut belegt und so mussten wir uns bis zum Februar 2012 gedulden.

Wie war die Therapie?

Am 6. Februar 2012 starteten wir mit der zehntägigen Therapie; das Wochenende konnten wir wegen der relativen Nähe dazumal verbringen.

Morgens arbeitete Max sehr konzentriert mit Gabi. Sie entwickelten kleine Interviews: Wie heißt du? Ich bin Max. Was ist dein Lieblingsessen? Wo warst du schon im Urlaub? Und sobald diese Fragen eingeübt waren, ging es in ein Stockwerk tiefer gelegenes Büro von Gabis Mann und dort wurden die Mitarbeiter befragt. Bei mehrsilbigen Wörtern erwies sich das Silbenabklatschen als sehr förderlich. Die Diskriminierung der Laute „K“ und „T“ wurde geübt und starke Verbesserungen wurden gemessen.

Es wurde auch viel mit Bildbeschreibung gearbeitet: Zunächst wurde der Wortschatz erstellt und dann zu Sätzen verarbeitet. Nach dem Bild „Auf dem Markt“ ging es dann auch auf den Markt und Max musste selber einkaufen.



Das „Interview-Spiel“ machten wir abends in unserer Ferienwohnung. Lustig war, dass Max teils die Fragen stellte, teils die Antworten für Mama und Papa gab, ohne jedoch vorher die Frage gestellt zu haben. Nachmittags wurde dann das Erlernete mit Frau Mayer wiederholt.

Die Therapie war äußerst erfolgreich. Maximilian war begeistert dabei, hatte Spaß und war stolz auf seine Erfolge. Sehr angenehm war auch die Therapiedauer von 14 Tagen. Ehrlich gesagt war ich etwas skeptisch, ob 14 Tage wirklich was bringen, aber diese Skepsis ist komplett ausgeräumt.

Und wie reagierte unsere „Hauslogopädin?“ Natürlich war sie sehr gespannt, aber ich verlor kein Wort über Aalen und bat sie, die Lage selber zu sondieren. Nach ihrer ersten Therapie-Einheit sagte sie nur: „Das ist ja der Hammer!“ Auch sie war begeistert von den Fortschritten und stellte darüber hinaus fest, dass Maximilian die einzelnen Wörter nicht mehr so hinauspresst, sondern dass die Sprache viel melodischer geworden ist. Und somit komme ich nun zu dem Abschnitt ...

... Perspektiven

Es ist längst bewiesen, dass eine einmalige wöchentliche Logopädie-Sitzung eigentlich fast nichts bringt; zwei bis drei Sitzungen sollten schon angesagt sein und die dann im Idealfall von zwei bis drei jährlichen Intensivtherapien unterbrochen werden. Frau Dr. Barthel sagte mir im Abschlussgespräch: Intensivtherapie sei keine Hexerei, eigentlich könne das jede logopädische Praxis. Sie möchte eigentlich auch nicht, dass ich Reklame für ihre momentan sehr ausgelastete Praxis mache, sondern ich sollte, vielmehr die Eltern ermuntern, mit ihren Hauspraxen zu überlegen und zu diskutieren, wie sich Intensiv-Intervalle einschleiben lassen. Ich weiß, das ist nicht nur eine Herausforderung für Praxen, sondern speziell mit zu betreuenden Geschwisterkindern eine Herausforderung für die gesamte Familie, aber es sind „nur zehn Wochentage“ und die lohnen sich!

Lesen und Rechtschreiben lernen nach dem IntraActPlus-Konzept

TEXT: FREDERIK JAHNKE

Das Lese- & Rechtschreibmaterial des IntraActPlus-Konzeptes wurde für Frühförderung, Kindergarten und Vorschule sowie Klasse 1 und 2 der Grundschule und für Schüler aller Leistungsniveaus konzipiert. Es ist chronologisch aufgebaut und klar definiert, mit welcher Struktur gearbeitet wird.

Die Kapitel beinhalten jeweils vier Buchstaben (Beispiel Kapitel 1: A, M, L, U), die zuerst einzeln erlernt werden (lautiertes Lesen), um später zu Silben und im weiteren Verlauf natürlich zu ganzen Wörtern zusammengesetzt zu werden. Parallel kann mit dem Schreiben der Buchstaben begonnen werden, hierfür beinhaltet das Material spezifische Übungsblätter. Im späteren Lernverlauf werden die Kleinbuchstaben bearbeitet und es stehen Lese-Texte sowie Diktate zur Verfügung.

Nachdem ein Buchstabe einzeln erlernt wurde, wird er anschließend mittels einer Tabellenform in bekannter Leserichtung oft wiederholt gelesen. Hierbei werden die Buchstabenzeilen von Farben unterbrochen, die der Lesende benennen soll. Mit

dieser Methode wird dem Lesenden durch das Benennen der Farbe immer wieder der Kurzzeit-Gedächtnis-Speicher gelöscht und danach sofort wieder der zu lernende Buchstabe dargeboten. So kann das trainierende Kind zunehmend eigenständig die ideale Automatisierung der Buchstaben erreichen. Die Durchführung kann auch in der Gruppe erfolgen.

Unsere Praxis arbeitet seit Erstveröffentlichung (2007) mit dem Lese- & Rechtschreibmaterial des IntraActPlus-Konzeptes (Jansen/Streit/Fuchs). Fast ebenso lange setzen wir das Material in der Arbeit mit Kindern ein, die mit dem Down-Syndrom diagnostiziert sind.

Dabei haben wir festgestellt, dass man ohne Probleme vor der Einschulung mit dem Training beginnen kann und die Reaktion der Kinder durchweg positiv ist. Wir beginnen bei betroffenen Kindern im Alter von drei Jahren. Somit haben wir lange Zeit, die Kinder in aller Ruhe an die Lernsituation zu gewöhnen, und die Chance, auch bei kognitiven Defiziten bis zur Schule viel

erreicht zu haben. Durch die einfache, klare Struktur des Lernmaterials kommt es zu schnellen Erfolgserlebnissen und das Gelernte kann gut automatisiert werden. Wir arbeiten die Jahre, bevor die Kinder eingeschult werden, sehr intensiv mit den jeweiligen Kitas zusammen, um die Kontinuität zu unterstützen. Die Kinder in unserer Praxis sind unglaublich stolz auf ihre ersten Buchstaben, da sie diese nun sprechen und lesen können.

Viele Kinder mit dem Down-Syndrom haben Schwierigkeiten in der Aufmerksamkeit/Konzentration. Somit ist es für uns wichtig, die Lernsequenzen anfangs kürzer zu gestalten und im Verlauf adäquat zu steigern. Ebenso wichtig ist eine klare Verhaltenssteuerung, um maximale Lernerfolge zu erzielen (schnelles, präzises Loben für Anstrengung und Stoppen von Nicht-Anstrengung). So bleibt das jeweilige Kind wesentlich besser im Ziel „ICH LESE JETZT“ und kann seinen Erfolg intensiv wahrnehmen.

Das Heranführen an eine Lernsituation ist nicht nur für das Kind, in Vorberei-

tung auf die Schule, sehr wichtig. Auch die Eltern sind stolz auf die Lernerfolge ihrer Kinder und haben mit dem IntraActPlus-Lernmaterial ein klares Konzept, mit dem sie zu Hause gut arbeiten können. Daher ist für uns ein wichtiger Schwerpunkt, die Eltern gut in der Arbeit mit dem Material anzuleiten, um die bereits erwähnte Automatisierung zu gewährleisten.

Im Vergleich zu nicht betroffenen haben Kinder mit dem Down-Syndrom größere Schwierigkeiten in der graphomotorischen Umsetzung der Buchstaben. Oft fällt schon das Halten der Muskelspannung, die für die Körperhaltung in einer Lernsituation erforderlich ist, schwer. Daher beginnen wir mit dem graphomotorischen Teil später, meist ungefähr ein Jahr vor Schulbeginn. Bis dahin haben wir bereits ausführlich an der Körperhaltung und den feinmotorischen Fähigkeiten mittels anderer Therapie-Materialien gearbeitet.

Allgemein lässt sich sagen, dass jeder einzelne Lernschritt oft wiederholt werden muss, damit das trainierende Kind ihn festigt und im Verlauf immer selbstständiger arbeiten kann. Das gilt sowohl für das Lesen/Schreiben als auch für die Körperhal-



Lesen und Rechtschreiben lernen nach dem IntraActPlus-Konzept: Vollständig individualisiertes Lernen in Klasse 1 und 2, Frühförderung, Kindergarten und Vorschule. Verhindert und therapiert Legasthenie

Autoren: Fritz Jansen, Uta Streit, Angelika Fuchs
 Broschiert: 630 Seiten
 Springer Berlin Heidelberg; Auflage: 2. Aufl. 2012
 (6. Juli 2012)
 ISBN-13: 978-3642255854
 Preis: 29,95 Euro

tung und visuelle Aufmerksamkeit (genaues Hingucken).

Ein sehr positiver Aspekt des IntraActPlus-Lernmaterials ist auch, dass insbesondere Kinder mit dem Down-Syndrom sprachlich einen riesigen Entwicklungssprung machen, wenn regelmäßig damit gearbeitet wird.

Um die Regelmäßigkeit des Trainings zusätzlich zu unterstützen, gehen wir in Kitas, Schulen und Nachmittagsbetreuungen, um dort das Lese- & Rechtschreibmaterial vorzustellen und die Pädagogen/Erzieher zu beraten.

Unsere Erfahrungen in der Arbeit sind bisher ausnahmslos positiv, ebenso die Rückmeldung der betroffenen Familien. Die Eltern nehmen das Material gut an und profitieren von der klaren Struktur. Im schulischen Bereich haben wir schon oft erlebt, dass, trotz vorgegebener Lehrpläne, die Arbeit mit dem IntraActPlus-Lernmaterial gern in den Unterricht übernommen wird.

Der Theorieteil der neuen Auflage „Lesen und Rechtschreiben lernen nach dem IntraActPlus-Konzept“ von Jansen, Streit und Fuchs kann im Internet auf der Seite <http://intraactplus.de/> eingesehen werden.

Frederik Jahnke, Ergotherapeut in Berlin



Hitzewelle

Autor: René Appel
 76 Seiten
 Spaß am Lesen Verlag, 2012
 Leseniveau: A2/B1
 ISBN 978-3-9813270-0-7
 Preis: 8,50 Euro

„Hitzewelle“ ist eine Erzählung des niederländischen Krimiautors René Appel. Sie wurde in einfacher Sprache neu formuliert und dann ins Deutsche übersetzt.

Rezensiert wurde sie für *Leben mit Down-Syndrom* von Justine Waligorska im Interview mit Elzbieta Szczebak, die es notiert hat.

Liest du gern, Justine?

Ja, sehr gerne. Filme vor allem.

Filme liest du?

Manche Filme haben Bücher dazu.

Ach ja, jetzt weiß ich! Du liest gerne Bücher, die verfilmt wurden. Und Krimis? Liest du Krimis?

Das ist mein erster Krimi. Der Jochen sitzt im Knast. Angeblich war das er. Aber das war der Mann. Dann war noch eine Frau da. Linda. Das war die Mutter von Jochen. Sie hat den roten Schal auf dem Stuhl in der Wohnung von dem Mann gesehen.

Es geht hin und her. Am Anfang geht es um den Nachbarn. Er sieht ein Mädchen im Garten. Sie hat sich gesonnt. Der Mann hat sie beobachtet. Dann kommt der

Jochen. Das ist der Freund von dem Mädchen. Sie haben sich gestritten. Dann sind sie in der Disco. Das Mädchen hat den Jochen geschlagen. Dann ist sie mit Fahrrad weggegangen. Jochen wollte sie erwischen. In einem Park war das. Seit diesem Tag, als sie im Park waren, ist das Mädchen verschwunden. Wer hat das gemacht?

Was hat dir an dem Buch gefallen?

Ich mag nicht Krimi. Aber er kann gut schreiben. Ich finde es super zum Beispiel, dass er schreibt, wann das passiert.

Ich habe mich die ganze Zeit gefragt, warum das „Hitzewelle“ heißt? Es war heiß. Und Welle – das kommt vom Wasser. Das ist wie „Warmwasser“. Dem Jochen war es immer heiß.

Was war an dem Buch so interessant? Du sagtest mir, dass du es gerne gelesen hast.

Was die machen die Menschen. Wie es passiert. Als ich gelesen habe, dachte ich – das ist spannend. Die Überschriften waren auch gut. In der Mitte war spannend. Er kann weiterschreiben.

Knigge für Kinder mit Down-Syndrom

TEXT: ELISABETH BECK

Menschen mit Down-Syndrom werden häufig als freundlich und liebenswert beschrieben. Dass dies nicht automatisch bedeutet, dass sie wissen, wie man sich in unterschiedlichen Situationen benimmt, zeigen viele Beispiele aus der Praxis. Gute Umgangsformen sind aber das A und O im sozialen Miteinander, sei es in der Schule, am Arbeitsplatz oder in der Freizeit. Und diese Umgangsformen kann man lernen, das gilt auch für Menschen mit Down-Syndrom.

Wie wichtig gute Umgangsformen und ein akzeptables Sozialverhalten sind, das nicht oft Anlass zu Reibungen gibt, hat sich herausgestellt, seit es Menschen mit Down-Syndrom gelungen ist, sich mit einer Berufstätigkeit im Arbeitsmarkt zu etablieren. Hier zeigt sich sehr schnell und überaus deutlich die überragende Bedeutung, die ein gutes Benehmen für ihr erfolgreiches Arbeitsleben hat und wie wichtig es ist, dies schon früh, sehr früh, und konsequent zu trainieren.

Auch wenn das Sozialverhalten dieser Personen als durchweg freundlich, fröhlich und liebenswert beschrieben wird, zeigen sich doch auch immer wieder Schwierigkeiten.

Transfer nicht selbstverständlich

Menschen mit Down-Syndrom lernen in Systemen: Wenn sie beispielsweise in der Mathematik mit verschiedenen Lernmaterialien arbeiten – sei es Montessori-Material, sei es am PC, sei es mit Geld, sei es mit einer Fingerrechenmethode oder Ähnlichem –, so ist ihnen im Allgemeinen nicht klar, dass hinter all diesen Bemühungen immer die Beschäftigung mit der gleichen Mathematik steht. Von sich aus sind sie kaum in der Lage, die Transferleistungen zu erbringen, durch die ihnen diese Zusammenhänge verständlich werden.

Ähnliches kann man auch in ihrem sozialen Verhalten beobachten. Es ist durchaus möglich, dass Kinder in ihrem Elternhaus die gängigen Höflichkeitsformen trainiert haben, diese aber im Bereich der Schule oder anderen sozialen Gruppierungen zum Teil vermissen lassen. Diese Benimmregeln müssen in der neuen Gruppierung von den Betreuungspersonen ausdrücklich eingefordert und trainiert werden.

Rücksicht zu nehmen kann man lernen

Menschen mit Down-Syndrom sollten die gleiche Erziehung genießen wie andere Kinder auch. Das heißt: kein Behinderbonus in der Erziehung! Selbstverständlich wird man auf ihre Probleme Rücksicht nehmen, doch genau die Rücksicht, die sie mit Recht erwarten dürfen, müssen auch sie üben in Bezug auf die Menschen, die sie umgeben und mit denen sie leben. Höflichkeit und Rücksichtnahme sind keine Einbahnstraße.

Diesen Zusammenhang zu verstehen, ist jedoch für Menschen mit Down-Syndrom sehr schwer, befinden sie sich doch in ihrer mentalen Entwicklung sehr lange in einem Stadium, in dem sie sich als Zentrum ihrer Welt erleben und in dem sie alles, wovon sie Kenntnis nehmen, nur mit ihren Augen sehen und auf sich beziehen. So können sie sich auch kaum von ihren eigenen Wahrnehmungen und den Sichtweisen, die sie daraus gewonnen haben, lösen und sich in Standpunkte anderer hineinversetzen und oder gar andere Standpunkte übernehmen. Für alle Altersstufen gilt, dass auch von diesen Kindern jene Rücksichtnahme, die sie ohne Schwierigkeiten leisten können, abverlangt und trainiert werden sollte.

Ein Beispiel: Ein Schüler der Mittelschule mit Down-Syndrom setzt sich, um aus seiner BÜchertasche Dinge zu entnehmen oder sie darin zu verstauen sowie auch zum An- und Ausziehen seiner Schuhe, im Schneidersitz auf den Boden – vorzugsweise in den (engen) Mittelgang zwischen den Arbeitstischen im Klassenzimmer oder mitten in den Durchgang der Tür – und versperrt den anderen so den Weg. Rücksichtsvoll umrunden ihn aber Lehrer und Mitschüler und niemand unternimmt es, ihm die Rücksichtslosigkeit seines Verhaltens zu erklären und eine Verhaltensänderung zu fordern. Tatsächlich hat es genau eine Wo-

che gedauert, dieses Verhalten abzutrainieren, und genau dies wäre aber schon sehr viel eher möglich und nötig gewesen.

Personen mit Down-Syndrom haben im sozialen Miteinander von vornherein eine Sonderstellung, da man ihnen das Down-Syndrom schon äußerlich ansieht. Diese Sonderstellung wird verstärkt durch ihr Verhalten, das im Vergleich mit dem der sozialen Umgebung oftmals als skurril, zumindest ungewöhnlich erscheint. Zum Teil ließe es sich aber durchaus „normalisieren“, wenn man auch mit diesen Kindern frühzeitig und strikt die altersangemessenen Umgangsformen einüben würde.

Dies würde für sie insofern eine erweiterte Teilhabe am Leben ihrer sozialen Gemeinschaft bedeuten, als ihnen damit der Eintritt in die gemeinschaftlichen Lebensbereiche erleichtert würde. Ihre Akzeptanz durch ihre Umgebung würde sich erhöhen, zumal sich damit auch Verhaltensauffälligkeiten reduzieren würden, die ihren Grund zum Teil darin haben, dass die Person mit Down-Syndrom eben nicht weiß, wie sie sich in der jeweiligen Situation verhalten soll.

Ein positives Beispiel: Eine junge Frau mit Down-Syndrom meldet sich am Telefon mit „Hier ist“ und ihrem Namen und fährt dann gewandt fort: „Mit wem spreche ich, bitte?“ Eine so elegante Kontaktaufnahme am Telefon bringen auch „normale“ Erwachsene nicht oft zustande!

Schonhaltung der Umgebung

Die Motive, einen behinderten Menschen nicht überzustrapazieren und ihm Schonung angedeihen zu lassen, sind aller Ehren wert. Doch gibt es auch hier ein richtiges und ein Übermaß. Grundsatz ist, so viel Normalität wie möglich anzustreben, dabei jedoch nur so viel Hilfe wie nötig anzubieten. Eine gute Balance zwischen beidem sollte das Ziel sein.

Auch negative Aufmerksamkeit ist Aufmerksamkeit

Ein Beispiel: Ein Schüler mit Down-Syndrom hat kein Taschentuch bei sich und ist nicht an dessen Gebrauch in „Krisensituationen“ in der Schule gewöhnt. Er muss niesen und tut dies in beide Hände. Diese Hände vor sich ausgestreckt, wandert er durch die Klasse zum Waschbecken. Er bemerkt nicht das Entsetzen und den Ekel in den Mienen der Mitschüler und der Lehrerschaft. Er spürt nur, er hat die volle Aufmerksamkeit der Klasse auf sich gezogen, und genießt dies.

Die Schwierigkeiten dabei, die Mimik und die Gestik anderer Menschen rich-

tig zu deuten, stellt im sozialen Miteinander ein großes Verständigungsproblem dar. Besonders, wenn daraufhin noch aus einer Schonhaltung heraus kein (respektvoller) Hinweis erfolgt, der die Person mit Down-Syndrom auf die Unmöglichkeit seines Verhaltens aufmerksam macht.

Wer den Code nicht kennt, ist benachteiligt

Menschen mit Down-Syndrom verstehen es auch kaum – wie andere Menschen – aus dem Verhalten einer Gruppe die Regeln zu erspüren, die in ihr gelten. Dies gilt für alle Regeln des schulischen Verhaltens beispielsweise und auch für alle Regeln eines guten Benehmens. Sie müssen eindrücklich formuliert und konsequent eingeübt werden, bis sie zum Ritualrepertoire der Person mit Down-Syndrom gehören.

Beispiel: Menschen mit Down-Syndrom neigen dazu, alle Menschen zu duzen, und auch wer mit Herr ... oder Frau angesprochen werden sollte, ist ihnen nicht immer klar. Gerade diese Basics sollten sehr früh und konsequent im Elternhaus wie in der Schule trainiert werden. Besonders in der Schule ist es wichtig, dass alle Lehrkräfte sich in der gleichen Weise daran beteiligen. Anstand und gute Manieren sind notwendig für den Umgang miteinander, genauso wie im Sport die Spielregeln – so könnte man es ihnen verständlich machen.

Dagegen lieben Menschen mit Down-Syndrom Rituale, die ihnen Sicherheit und Beständigkeit in einer für sie schwer verständlichen Umwelt vermitteln. Es sollte gelingen, die Umgangsregeln in Rituale zu überführen, denn „Rituale bringen Gleichmäßigkeit und einen fest vorgegebenen Rahmen, sie geben Halt und vermitteln ein Gefühl der Zugehörigkeit. Rituale sind also ausgezeichnete ‚Vorbereiter‘ für ein gutes Benehmen.“ (Marisa Herzog, S. 5)

„Wer sich an Regeln hält, hat in der Gruppe die besseren Chancen, als wer sie bricht. ... Anders gesagt: Menschen, die den Code nicht kennen, sind benachteiligt. Es ist also ein Gebot der Chancengleichheit, die Kinder in der Schule über die gültigen Umgangsformen aufzuklären.“ (Fischer a.a.O. S. 13)

Vermeidungsstrategien

Unangenehmen Anforderungen versuchen Menschen mit Down-Syndrom mit einem vielgestaltigen Arsenal an Vermeidungsstrategien zu entgehen. Auch hier ist es wichtig, von Anfang an und ohne Ausnahmen zu gestatten, mit liebevoller, doch mit Humor gewürzter Konsequenz auf der Erfüllung der gewünschten Regeln zu be-

stehen. Auch diese Kinder sollen erfahren, dass sie Verantwortung für das eigene Handeln übernehmen müssen. Selbstvertrauen zu gewinnen findet nur in einer respektvollen und wertschätzenden Umgebung statt und hier sollte die Schule in Ergänzung zum Elternhaus auch für diese Kinder ein wichtiges und positives Lernfeld sein.

Lernmaterialien

Aus dieser Problemlage ergibt sich, möglichst früh auch unsere Kinder mit Down-Syndrom in allen Lebensbereichen mit den dort und überall geltenden Verhaltensregeln vertraut zu machen und diese mit ihnen einzuüben. Eine effiziente Hilfe dabei können folgende Lernmaterialien bieten:



**Anstand in der Schule
10 Schritte zum guten Benehmen**

Autorin: Marisa Herzog
Verlag: Kohl Verlag, Kerpen, 2012
ISBN 978-3-86632-684-2
Bestellnummer: 11345
Preis: 14,80 Euro

Die Lernziele des Materials sind:

- Respekt im Umgang mit Menschen und Material,
- gute Umgangsformen beim Begrüßen und Verabschieden,
- respektvolles und freundliches Verhalten im Klassenraum, auf dem Schulhof und bei Tisch,
- das Einhalten von Gesprächsregeln,
- Ordnung,
- faires Konfliktverhalten.

Der Einsatzbereich des Materials ist für Schüler mit Down-Syndrom vor allem die Grundschule, allerdings auch die Sekundarstufe. Die Konzeption des Heftes sieht das gemeinschaftliche Arbeiten im Klassenverband vor, doch sind – wenn dies nicht möglich ist – die Arbeitsblätter auch für Einzelförderung durchaus geeignet. Der Vorteil, inklusiv mit dem Material zu arbeiten, ist nicht zu unterschätzen.

Allerdings ist zu befürchten, dass bei den Diskussionen um die individuell erarbeiteten Lerninhalte die Kinder mit Down-Syndrom möglicherweise weniger verstehen und behalten. Ihre Hör- und Hörverarbeitungsprobleme bewirken in solchen Situationen deutliche Verluste beim Verstehen und Lernen. Allerdings ist auch gut denkbar, dass Eltern gemeinsam mit ihrem Kind mit diesem Material systematisch an der Bewältigung dieser wichtigen Kompetenzen arbeiten.

Durch aufmerksames Beobachten und Diskussionen werden die Kinder auch angeleitet, sich damit auseinanderzusetzen, dass andere Menschen Benimmregeln manchmal nicht einhalten und schlechte Vorbilder sind. Eine Tatsache, die für Menschen mit Down-Syndrom überaus schwer einzuordnen ist. Wie geht man damit um?

Sehr wichtig: Im Kapitel Gesprächsregeln wird nonverbale Kommunikation bearbeitet. Die Mimik, die Gestik und vor allem die Blicke anderer Menschen zu beachten und zu deuten, ist ein wichtiges Lernthema.

DIE THEMEN DES MATERIALS:

In zehn Schritten zum guten Benehmen:

- Schritt 1: Begrüßen und Verabschieden
- Schritt 2: Du oder Sie
- Schritt 3: Zauberwörter (Bitte, Danke, Entschuldigung, gern geschehen)
- Schritt 4: Freundlich und unfreundlich (in Rollenspielen werden verschiedene Stimmungen dargestellt, Komplimente machen, jemandem eine Freude machen)
- Schritt 5: Gesprächsregeln (Sprache, Ge-

■ F Ö R D E R U N G

sichtsausdruck und Körperhaltung sind ein Spiegel der eigenen Gedanken und Ideen)

Schritt 6: Verhalten im Klassenraum (Regel, Pünktlichkeit, Schulordnungen, früher und heute)

- Schritt 7: Umgang mit Material
- Schritt 9: Ordnung
- Schritt 10: Streiten ja – aber fair
In zwei Benimm-Quiz werden die erlernten Benimmformen zusammengefasst und geübt,
- ein Benimm-Rap wird gestaltet
- und mit einem Benimm-Spiel endet die Materialsammlung.



Umgangsformen und soziales Lernen. Respektvolles Miteinander kann man lernen

Autor: Roland Fischer
Verlag: Kohl Verlag, Kerpen, 2012
ISBN 978-3-86632-687-3
Bestellnummer: 11347
Preis: 19,80 Euro

Der Verfasser betont, dass die vorliegenden Unterrichtsmaterialien nicht dazu geeignet sind, auf allen Stufen und in allen Klassen unverändert zum Einsatz zu kommen. Der Pädagoge sollte individuell für die Jahrgangsstufe, die Klasse und den individuellen Schüler entscheiden.

Die Hauptziele sind:

- Bewusstwerden, dass es im Zusammenleben der Menschen erfolgreichere und weniger erfolgreiche Umgangsformen gibt,

- Regeln sind nicht in allen Kulturen gleich
- die wichtigsten hierzulande derzeit gültigen Codes kennenzulernen
- das Schulklima spürbar zu verbessern
- einen lust- und humorvollen Zugang zur Thematik zu eröffnen.

Der Autor unterscheidet zwischen Grundregeln mit unbedingter Gültigkeit („Wir begegnen einander mit Respekt“) und Umgangsformen (Thema des Bandes).

Die Arbeit in der Klasse behandelt die Themen:

- Bitte und Danke sagen
- grüßen und begrüßen
- warten, Schlange stehen
- Verhalten in öffentlichen Verkehrsmitteln
- Schulregeln, Klassenknigge
- duzen und siezen
- sich entschuldigen
- Verhalten am Telefon
- petzen und sich wehren
- gähnen, husten, niesen
- spucken, rülpfen, Blähungen
- Gesprächsregeln
- Pünktlichkeit
- Vortritt lassen, Rücksicht nehmen
- Lächeln als Rezept
- Umgang mit dem Handy
- eine Beanstandung ausdrücken
- Tischsitten
- Personen vorstellen
- Kleiderregeln
- schriftliche Höflichkeit
- Distanzzonen beim Gespräch
- Smalltalk beim Gespräch

Schon die Themenliste zeigt, dass hier eine wesentlich breitere Themenpalette behandelt wird, zeigt aber auch, dass viele dieser Themen eher für die Arbeit mit älteren Schülern mit Down-Syndrom geeignet sind. Es werden jedoch auch Themen angesprochen (in der Liste kursiv und fett markiert), die zu behandeln gerade für Kinder und Jugendliche mit Down-Syndrom wichtig sind.

Zur Behandlung der verschiedenen Arbeitsbereiche gibt es – zum Teil sehr ergiebige und detailliert ausgearbeitete – Arbeitsanweisungen, Arbeitsblätter, Situationskarten (als Impulsgeber, Anregung für Rollenspiele und Gespräche etc.) sowie ein Quartettspiel.



Sozialverhalten beobachten und fördern Probleme im Verhalten – Inklusion in der Praxis

Autor: Jürgen Tille-Koch
Verlag: Kohl Verlag, Kerpen, 2012
ISBN 978-3-86632-686-6
Bestellnummer: 11346
Preis: 16,80 Euro

Im zweiten Teil dieses Lernmaterials sind sehr schöne Vorschläge für erlebnispädagogische Aktionen als mögliches Instrument zur Förderung sozialer Stärken. Diese können inklusiv jederzeit in den Unterricht eingefügt werden. Hier geht es um konkrete und gemeinsame Erfahrungen der Gruppe, mit denen kooperatives Verhalten gefördert werden kann. Es gibt hier kein Gut und Besser, kein Gewinnen und Verlieren – das gemeinsame Erleben steht im Vordergrund. So können die Persönlichkeitsbildung und das Selbstwertgefühl aller Beteiligten unterstützt werden. Dies kann von einem anderen Zugang her einen wertvollen Beitrag zu einer Verbesserung des Sozialverhaltens leisten und Menschen mit Down-Syndrom stärker emotional in ihrer jeweiligen Sozialgruppe verankern.

THERAPIE MUSS NICHT GLEICH TERROR SEIN

Leserbrief zum Artikel „Therapieterror ... ich will ja nur das Beste für mein Kind“ von Birte Müller aus *Leben mit Down Syndrom* Nr. 68 Sept. 2011

Den oben genannten Erfahrungsbericht von Frau Müller fand ich ehrlich, erschreckend mutig, aber auch herzerfrischend.

Besonders in der Beschreibung der heimischen Situation zwischen Frau und Herrn Müller fand ich viele Parallelen zu unserer „Therapieelternsituation“, die mich zum Schmunzeln brachten.

Früher dachte ich, dass Kinder mit Down-Syndrom nur richtig gefördert werden müssten um das Potential in ihnen zu wecken. Heute bin ich fest davon überzeugt, dass jedes Kind mitbringt, wo und wie weit es sich fördern lässt. Wir kamen schnell zu dem Schluss, dass wir wollen, dass unser Kind in erster Linie das Recht auf ein glückliches und zufriedenes Leben in Anerkennung, Liebe und Wertschätzung haben soll.

Therapie und Förderung: Ja, aber wie ist es richtig?

Für unseren Sohn war es immer ein Alptraum, aus einer Spielsituation herausgerissen, angezogen und ins Auto gepackt zu werden, um eine Therapiestunde zu absolvieren. Frau Müller schreibt, dass Willi seit einem Jahr Logo, Physio und Ergo im Kindergarten bekommt. Das ist schön, aber durchaus nicht überall Standard.

Wir haben im 6. Lebensjahr unseres Sohnes von „Baiersbronn“ erfahren und den Schritt dieser ganzheitlichen Therapie bei Frau Iven gewagt. Für uns war und ist es die Lösung. Das Konzept von Frau Iven beinhaltet Logo, Physio und Ergo, jedoch nach einem System, das jeder erlernen und selbstständig anwenden kann.

Es war mir zwar erst ein Graus, mit unserem Heimwehkind verreisen zu müssen. Doch weil es die Möglichkeit gab, als Familie in den Schwarzwald zu fahren und immer eine Ferienwohnung im selben Haus buchen zu können, die Möglichkeit, dass Vater und Bruder an Wochen mit Brückentagen nachreisen konnten und Ähnliches haben sich die neuen Rituale schnell eingespielt, die unseren inzwischen 14-jährigen

Junior zwar nicht unbedingt begeistern, aber die er doch immer besser zu akzeptieren gelernt hat.

All die konsequenten Übungen waren anfangs mühsam für Kind und Eltern (in der Regel die Mutter!), doch die Mühe hat sich gelohnt, vor allem weil ich die Möglichkeit habe, viele Übungen in seine Hausaufgaben, ins Spiel oder in den Alltag zu integrieren, ohne dass diese typische, verhasste Therapiesituation entsteht. Viele Krankenhausaufenthalte und Krankheitszeiten haben wir schon mit diversen, sinnvollen Spielvarianten und Übungen von Frau Iven und ihrem tollen Team gut überstanden. Und dabei war es meist ich als Mutter, die irgendwann sagte: „Jetzt ist Schluss, ich brauche eine Pause.“

Therapie-Block

Wir machen unsere Übungen meistens in Blocks von vier Wochen. In Zeiten, in denen nicht allzu viel auf dem Plan steht, z.B. im Februar, wenn draußen oft Schmeldeletter ist, oder im April, bevor die von uns geliebte Freibadsaison beginnt (in der Sommersaison ist eine Stunde Freibad mehr Therapie als jede vorgegebene Übung!). Zu Hause üben wir regelmäßig an fünf Tagen. An zwei Tagen der Woche darf bei uns pausiert werden. Meist kommen wir mit 20 Minuten gut hin – das bringt die Routine mit sich, sowie die zunehmende Akzeptanz beim Kind. Ich passe unsere Übungen den Hausaufgaben an und integriere sie in verschiedene Spiele, die unseren Sohn gerade ansprechen.

Bestimmt ist diese Therapie nicht für alle Eltern der richtige Ansatz. Auch ich kenne Familien, die das Konzept schnell wieder aufgegeben haben. Für uns ist es aber genau das Richtige, weil wir selbstbestimmt und flexibel arbeiten können.

Wir brauchen keine unnötige Zeit und Energie für Fahrten zu irgendwelchen Therapiestunden (allerdings haben wir im Moment wieder zusätzliche Krankengymnastik) und fühlen uns richtig gut dabei! ■

Claudia Altdörfer, Esslingen



Silber und Bronze für Erika

TEXT: AGNES UND ERICH ENG

Eine unvergessliche Woche bei den Special Olympics, München 2012

Erika ist 27 Jahre alt und arbeitet bei der Lebenshilfe Aachen Werkstätten und Service GmbH. Gerne und regelmäßig nimmt sie dort an den sportlichen Aktivitäten teil, die von engagierten Sportlehrern angeboten werden. Immer wieder gibt es auch Wettkämpfe im Rahmen von Sportfreizeiten, Drachenbootrennen und Ähnliches.

Im letzten Jahr hatte Erika die Möglichkeit, an einem Leichtathletikwettkampf der Special Olympics Nordrhein-Westfalen in Wesel teilzunehmen. Die Special Olympics kannten wir bis dahin nur aus einem Bericht in der Werkstattzeitung, und die Größe der Veranstaltung war uns bis dahin nicht klar.

Stolz kam Erika aus Wesel mit einer Bronzemedaille im 50-m-Sprint, einer Silbermedaille im 200-g-Ballwurf sowie der Ankündigung, im nächsten Jahr nach München zu fahren, nach Hause. Wir freuten uns riesig über ihre Erfolge, haben sie aber ein bisschen gebremst, da ihre Teilnahme an den deutschlandweiten Spielen in München nicht sicher war. Irgendwann stand dann aber fest: Erika fährt nach München – und wir auch. Die Delegation der Werkstatt bestand aus sechs Athleten (drei mit Down-Syndrom) mit zwei Sportlehrerinnen.

Im Frühjahr wurde in der Werkstatt wieder mehr trainiert, zusätzlich strampelte unsere Tochter noch auf dem Heimtrainer und machte Übungen auf der Matte – immer hoch motiviert und freiwillig. Immer wieder haben wir betont, was es für eine tolle Sache ist, daran teilnehmen zu dürfen, aber dass sie nicht enttäuscht sein sollte, wenn sie keine Medaille gewinnt.

Nach einem Bericht über das Gruppen-Training in der Tageszeitung trudelte die erste „Fanpost“ ein. Erika war völlig aus dem Häuschen. „Ich muss auf meine Figur für München achten“ und „Ich muss was für meine Fitness tun“ wurden Standardsätze.

Eröffnung der Spiele – Gänsehaut pur!

Sonntags war Abreisetag. Erika fuhr mit dem Team in ein schickes Hotel, mein

Mann und ich mit dem Wohnmobil auf einen Campingplatz.

Montags haben wir uns akkreditiert und waren begeistert von der Organisation. Fahrpläne, Fahrkarten, Essensmarken, Eintrittskarten, Informationen, Stadtpläne, an alles war gedacht. Überall waren Helfer zur Stelle. 5000 behinderte Athleten waren eine Woche lang in München mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterwegs. Nicht einmal haben wir dumme Bemerkungen oder schräge Blicke mitbekommen. Alle waren freundlich und hilfsbereit. Manchmal wurde in den Zügen sogar per Durchsage den Athleten alles Gute und viel Glück gewünscht.

Montagabend trafen wir „unsere“ Sportler und Trainerinnen zufällig vor der Eröffnungsfeier an der Olympiahalle. Alle waren aufgeregt und erzählten, was sie schon alles gesehen hatten, und, nicht zu vergessen, von dem super Frühstück im Hotel.

Die Eröffnungsfeier war fantastisch! In der voll besetzten Olympiahalle: Olympischer Eid, Olympisches Feuer, Fahne hissen, die Eröffnung durch Bundespräsident Gauck – Gänsehaut pur!

Und dann ging's los!

Dienstags standen für Erika die Klassifikationen an. Als wir kurz vor neun Uhr am Dante-Stadion – dort fanden die Leichtathletik-Wettkämpfe statt – ankamen, klingel-

te schon unser Handy: „Wo bleibt ihr? Meine Fans sind schon da!“ Eine Freundin aus Forchheim und Freunde aus München waren bereits eingetroffen. Also genug Leute, um unsere Athleten anzufeuern, was auch lautstark geschah. Kurz vor der Abreise hatte ich als Überraschung für Erika noch eine Fahne genäht, die aber für alle Athleten zum Einsatz kam.

Wir konnten im Vorfeld nicht abschätzen, wie wir von den Teilnehmern aufgenommen wurden, da nicht von allen die Eltern angereist waren (außer uns noch eine weitere Familie aus Aachen), geschweige denn zusätzliche Fans. Außerdem wussten wir nicht, wie nah wir überhaupt am Geschehen sein konnten. Aber es war alles überhaupt kein Problem. Athleten, Trainerrinnen, Eltern, Fans, jeder feuerte an, umarmte, gratulierte und tröstete auch, wenn es sein musste.

Erika war so schnell wie noch nie und wir – das heißt mein Mann, der immer Zeiten und Listen am Aushang studierte – rechneten uns für sie realistische Chancen im Finale aus.

Beim Werfen hat sie ebenfalls alle in Erstaunen versetzt. Ihre Bestweite hat Erika um einen Meter übertroffen. Das hatte zur Folge, dass sie in eine entsprechend starke Leistungsgruppe kam und deshalb hieß Pappas Prognose: „Medaillenchance gleich 0.“

Abends war Familienempfang im Alten Rathaus, also ab zum Campingplatz, umziehen, schnell noch Fotos und Infos gemailt und wieder zur S-Bahn. Im Anschluss gab die Big Band der Bundeswehr noch ein Benefizkonzert auf dem Odeonsplatz, was wir uns natürlich nicht entgehen ließen.

Mittwochs dann die ersten Finals. Erika rennt, als ginge es um ihr Leben. Sie läuft ihre persönliche Bestzeit und gewinnt Bronze. Zwei Hundertstelsekunden ist sie nur langsamer als die Zweite, was Pappas Zielfoto und die Listen eindeutig beweisen.

Siegerehrung, Hymne, La Ola – die erste Medaille für Aachen! Für diesen Tag sollte es die einzige bleiben. Zurück im Wohnmobil stand natürlich wieder die Information der Fans an.

Donnerstag war Großkampftag. Alle hatten noch einen oder sogar zwei Wettkämpfe. Manche Finals liefen zeitgleich. Also aufwärmen, Athleten zum Treffpunkt bringen, anfeuern, jubeln, manchmal trösten, zwischendurch Mittagessen – bestens organisiert –, Wasserflaschen auffüllen lassen, schnell noch mal zur Toilette (die Aufregung!), mit Sonnencreme einreiben, keine Sporttasche zurücklassen und natürlich Fotos machen ... bei sechs Athleten waren alle ganz schön beschäftigt.





*Siegerehrung:
Erika holt sich Silber
beim Ballwerfen!*

Nach dem Medaillenerfolg vom Vortag waren Erika und ihr Papa relativ entspannt, bis sich nach den ersten Ballwürfen abzeichnete, dass Erika doch nicht chancenlos war. Zumindest Vaters Puls ging dann deutlich schneller. Mit einem Wurf über 14,50 m hat Erika dann ihren Rekord vom Dienstag deutlich übertroffen und Silber gewonnen.

Da man während der Wettkämpfe nur schwer Informationen bekommt und es durchaus auch Disqualifikationen gibt – die Regeln sind streng und die Kampfrichter genau –, wurde jeweils bis zum Schluss gebangt. Aber Erika stand auf dem Treppchen mit der >2<. Schnell eine SMS an Freunde, ein Wort genügte – SILBER! Jubeln, Hymne, La Ola ...

Für die Delegation aus Aachen gab es noch zweimal Gold und eine weitere Sil-

bermedaille. Jeder Teilnehmer kam bei der Siegerehrung auf die Bühne, für jeden, egal welche Platzierung, gab es Lob und eine Anerkennungsmedaille, jeder wurde bejubelt, jeder war Gewinner.

Von uns Eltern und den Aachener Athleten gab es eine Riesen-La-Ola-Welle für die Trainerinnen Andrea und Tina, ohne die wir diese unbeschreibliche Zeit nicht erlebt hätten – Emotionen pur!

Freitag standen bei den Aachenern keine Wettkämpfe mehr an. Endlich war etwas Zeit, bei anderen Sportarten vorbeizuschauen, durch den Olympiapark zu bummeln und bei den umfangreichen Gesundheitsprogrammen reinzuschauen. Das breit gefächerte Familienprogramm bot u.a. eine Führung durch die BMW-Welt an.

Abends hatten wir uns mit der Gruppe vor der Olympiahalle verabredet, da an-

ders als bei der Eröffnungsfeier freie Platzwahl war, sodass wir alle zusammensitzen konnten.

Da schon viele Teilnehmer abgereist waren, war die Halle nur mäßig gefüllt und wir empfanden es nicht ganz so stimmungsvoll wie bei der Eröffnungsfeier.

Samstag war Abreisetag. Wir haben unsere Tochter am Hotel abgeholt und die Heimreise angetreten. Als wir zu Hause ankamen, lag da natürlich schon Fanpost. Es war schön zu sehen, wie viele Menschen Erika die Daumen gedrückt, Karten und Glücksbringer geschickt, angerufen oder gemailt haben.

Das war Lebensfreude!

Es war für alle eine unvergessliche Woche. Super Organisation, gastfreundliches München, Kaiserwetter, fünf Medaillen für Aachen, toller Teamgeist, zwei einmalige Trainerinnen und alle wieder gesund zu Hause. Unsere Sportler haben fast alle ihre Bestleistungen übertroffen und werden für die Zukunft aus dieser Woche viel mitnehmen.

Meine Freundin meinte nach ihrem Besuch bei den Klassifikationen: „Das war Lebensfreude pur!“ Dem kann ich mich nur anschließen! ■

Jubiläum: 10. Deutsches Down-Sportlerfestival

Am Samstag, 5. Mai 2012 fand in Frankfurt am Main das 10. Deutsche Down-Sportlerfestival statt. Mit 600 Sportlern und 2465 Zuschauern waren mehr Menschen zu diesem weltweit einmaligen Ereignis gekommen als je zuvor. Die jüngsten Teilnehmer sind erst vier, die ältesten 56 Jahre alt.

„Ich freue mich, dass wir dieses Fest heute zum 10. Mal ausrichten. Es ist eine Erfolgsgeschichte und das Flaggschiff unseres sozialen Engagements“, sagte Hermann Hofmann, Leiter der Unternehmenskommunikation der Hexal AG, anlässlich der Pressekonferenz.

Seit zehn Jahren ermöglicht Hexal dieses Festival.

Geprägt wird das Fest vor allem durch seine Emotionalität und die Freude der Teilnehmer. „Ich habe eine so große emotionale Bindung an das Down-Sportlerfestival, dass ich nicht mehr darauf verzichten möchte. Es hat etwas Herzerweichendes“, waren die Worte von Joachim Hermann Luger, alias Vater Beimer aus der Lindenstraße. Er begleitet das Festival von Anfang an. Laufen, Springen, Spaß haben ... war wie immer das Motto des Tages. Ein echtes Ju-

biläums-Highlight jedoch war der Mitmachzirkus. Am Workshop „Manege frei!“ nahmen 80 Menschen mit Down-Syndrom teil. Komplett ausgebucht, ebenso wie die drei Tanzworkshops „Just Dance“ (120 Teilnehmer), der Musical-Workshop „Mamma Mia“ (25), der Golfkurs (20) mit Schauspieler Volker Kraeft und die Modenschau (20) mit Peyman Amin, bekannt aus „Germany’s next Topmodel“.

Quelle: Pressemitteilung medandmore
Weitere Infos: www.down-sportlerfestival.de



Alexanders Weg zum Fahrradfahren

TEXT: CAROLIN NEUFELD

Wer Cityroller fahren kann, kann auch Fahrrad fahren

So individuell wie unsere Kinder, so verschieden ist wohl auch der Weg zu schnellstmöglicher Mobilität.

Lange bevor er gelaufen ist, fuhr Alex (Jahrgang 2001) Bobby Car – und er liebt, wie anscheinend fast alle Jungs, alles, was Räder hat ... Er setzt sich auch heute noch gerne aufs Bobby Car, und da er ein sehr zufriedener und eher ruhiger Zeitgenosse ist, der sich meist lieber nach „unten“ als nach „oben“ orientiert, war das selbständige Fahrradfahren sowohl für ihn als auch für uns lange nicht das große Ziel.

Für Fahrradtouren mit der Familie hatten wir von Kindergartenfreunden einen Fahrradtrailer gekauft, der hinten an Pappas Fahrrad montiert wird und auf dem der Mitfahrer treten (aber nicht lenken!) kann. Damit sind und waren wir super zufrieden; inzwischen fährt unser Jüngster hinten drauf.

Wir als Eltern haben dann immer mal wieder einen Anlauf genommen, das Fahrrad mit in den Urlaub genommen, Stützen an- oder abgeschraubt und sind nebenher gerannt. Aber Alex war weder motiviert noch besonders ausdauernd bei der Sache. Er wollte eigentlich gar nicht ...

Er hatte ein Laufrad, mit dem er auch gerne fuhr, aber mit inzwischen neun Jahren fand ich ihn dafür wirklich zu groß. (Auch wenn er recht kurze Beine hat und somit motorisch noch gut damit zurechtkam.)

Da Alex sich sehr gerne und viel bewegt und in den Beinen auch echt Kraft hat, waren Ausdauer und Kraft bei ihm eigentlich kein Problem. Sein Gleichgewicht zu halten fiel ihm schon schwerer. Also beschlossen wir 2011 in den Osterferien, ihm einen guten Cityroller zu kaufen, der seinem Alter entspricht, weniger auffällig ist – aber unser Fortkommen als Familie etwas beschleunigen sollte.

Natürlich war im Laden der teuerste Roller der beste und der einzige, mit dem er

zurechtkam und sofort durch die Gänge in Richtung Kasse flitzte: ein Schweizer Fabrikat, Micro (auf dem auch wir Eltern begeistert fahren), mit relativ niedrigem Trittbrett und breiten Rädern.

Alexander und wir waren begeistert. Das war Gleichgewichtsschulung, die ihm Spaß machte und sein Selbstbewusstsein sichtlich wachsen ließ.

Sechs Wochen später, in den Pfingstferien, schließlich beschlossen Alexander und ich eines Tages: Wer so super Cityroller fährt, kann auch Fahrrad fahren! Motiviert und voller Selbstbewusstsein schraubten wir gemeinsam die Stützräder ab. Alex setzte sich aufs Rad, ich rannte nebenher und er fuhr! Von dem Tag an drehte er alleine – super stolz und wie selbstverständlich – mit dem Fahrrad seine Runden.

Es folgten natürlich viele Sonntage, an denen er auf dem nahen Supermarktparkplatz das Bremsen und Umfahren von Hindernissen (wenn's denn unbedingt sein muss) übte. Nach wie vor kostet mich jede Tour ziemlich Nerven, denn mit den Verkehrsregeln haben wir's noch nicht so und überhaupt, auf Fußgänger, Autos und den Verkehr zu achten, ist ziemlich schwer.

Aber Alex ist glücklich, sitzt auf seinem Fahrrad wie auf einer Harley Davidson und genießt die neu gewonnene Freiheit.



210 Kilometer Fackellauf – Moni ist dabei!

Laufclub 21 bringt Special-Olympics-Fackel nach München

TEXT: MARTINA SCHUBERT

Monika hat schon immer gern Sport gemacht, insbesondere Leichtathletik hat ihr gut gefallen. Sie hat die letzten fünf Jahre jährlich das Sportabzeichen gemacht und sie nahm vor drei Jahren erstmals beim Kids Marathon in Fürth teil. Dabei lernte sie den Laufclub 21 kennen und wollte unbedingt dort mittrainieren. Normalerweise nimmt der Laufclub erst Jugendliche ab 16 Jahren auf, aber Monika durfte gern zum Schnuppertraining kommen. Seitdem geht sie regelmäßig mit großer Freude zum Training, obwohl ihr es oft schwerfällt, am Wochenende so früh aufzustehen. Das Training beginnt schon um 8.30 Uhr. Seitdem nahm sie an verschiedenen Laufveranstaltungen z.B. in Karlsruhe, München oder Würzburg teil.

Projekt „Eternal Flame“

Als bekannt wurde, dass der Laufclub 21 das Olympische Feuer von Fürth nach München tragen darf, waren Freude und Aufregung riesengroß. So eine große Ehre!

Unter dem Projektnamen „Eternal Flame“ war das Organisationsteam des Laufclub 21 fast ein ganzes Jahr mit den Planungen und Vorbereitungen beschäftigt.

Im Vorfeld wurde u.a. auch das Laufen mit der Fackel geübt. Sie wiegt ja doch 1,5 kg, muss gerade und vom Körper weg gehalten werden und fühlt sich mit der Zeit immer schwerer an.

Am Sonntag, 20. Mai 2012 morgens um 6 Uhr starteten die Läufer in Fürth, um die Fackel für die Special Olympics über 210 Kilometer in die Landeshauptstadt München zu tragen. Insgesamt 80 Läufer und Helfer waren an dem Fackellauf beteiligt.

Die ersten vier Kilometer liefen alle 80 Beteiligten gemeinsam und dann kamen die Staffeln ins Spiel. Jeweils fünf bis neun Kilometer betrug ein Staffelausschnitt. Die Etappen teilten sich Sportler mit und ohne Behinderung. Jeweils drei Radbegleiter und fünf bis zehn Läufer waren teilweise mit Polizeibegleitung ständig unterwegs auf einer

der 21 Etappen. Mit fliegendem Wechsel wurden jeweils die nächsten Läufer eingesetzt.

Ein Reisebus, der sozusagen als Mutterschiff diente, steuerte die Wechselstellen an. Immer in der Nähe der Läufer waren mehrere Versorgungsfahrzeuge und der medizinische Dienst vom BRK Erlangen.

Gelaufen wurde Tag und Nacht, insgesamt 36 Stunden, ununterbrochen. Nicht nur eine physische Herausforderung, sondern auch eine logistische. Mensch, Material, Getränke und Speisen, alles musste für 80 Personen durchorganisiert sein.

An der Strecke warteten Vertreter fränkischer und oberbayerischer Gemeinden und Einrichtungen. Über diese sogenannten Eventpunkte konnte dank der Gastfreundlichkeit der dortigen Vertreter auch die Versorgung aller Beteiligten geregelt werden. Ganz besonders zu erwähnen ist ein Empfang mit Blaskapelle um 3.30 Uhr morgens in Hohenwart.

Besonders die Phase in der Nacht von Sonntag auf Montag zwischen 1.00 Uhr und 3.00 Uhr war für alle Beteiligten enorm anstrengend. In der Nacht waren deswegen auch nur sehr erfahrene Ultramarathonläufer und Radfahrer eingeteilt.

Gegen 14.00 Uhr erreichte der Laufclub 21 am Montag, den 21.5.2012, das Olympiagelände und so ging es an die letzte Etappe. Abermals liefen alle Beteiligten, Läufer wie Helfer, auch die Sanitäter, einfach alle, gemeinsam die allerletzten vier Kilometer.

Unter Polizeibegleitung erreichte der Tross dann das große durchsichtige Dach, das über dem Olympiagelände in München schwebt. Der Jubel, die Freude, die Erleichterung und der Stolz nahmen ihren Ausdruck in Klatschen, Rufen und so mancher Träne. Der Laufclub 21 hatte es zusammen mit seinen Helfern geschafft, das Feuer war in München angekommen.

Bundespräsident Joachim Gauck, ganz frisch im Amt, begrüßte die Fackelläufer



*Projekt „Eternal Flame“:
Voller Stolz trägt Moni die Fackel.*

noch vor der großen abendlichen Feier im Münchener Rathaus. Krönender Abschluss aller Bemühungen war dann am Abend der unvergessliche Einzug der ganzen Gruppe mit über 80 Personen in die mit 11000 Menschen besetzte Olympiahalle. ■



Der Fürther Filmemacher Martin Goldmann arbeitete bereits seit Herbst 2011 an einer Dokumentation über diese sportliche und logistische Ausnahmeleistung. Alle Vorbereitungen und Erkundungsfahrten wurden dabei festgehalten. Uraufführung ist übrigens im November 2012 in Fürth.

Info zum Laufclub 21:
www.kinleanita.de



Der Kalender – Ein wichtiger Begleiter

TEXT: CORA HALDER

Dieser Text handelt nicht von Kalendergeschichten im ursprünglichen Sinne. Denn das sind kurze Erzählungen (meistens mit einem anekdotischen Charakter), die früher auf den einzelnen Tagesblättern eines sogenannten Volkskalenders zu finden waren und nebst Bibel und Gesangbuch häufig das einzige Lesematerial für die ungebildeten Volksschichten darstellte. Sie enthielten oft Gesundheitstipps und praktische Ratschläge für den Alltag und dienten durchaus der Aufklärung und der moralischen Belehrung. Kalendergeschichten enden oft mit einer Pointe.

Hier geht es in erster Linie um Geschichten über den Kalender oder vielmehr über die unterschiedlichsten Kalender und darüber, wie manche Menschen eine richtige Vorliebe für Kalender entwickeln können – Menschen mit Down-Syndrom zum Beispiel.

Anekdotisch sind meine Geschichten auch, denn sie beschreiben kuriose, ungewöhnliche oder komische Begebenheiten und Gepflogenheiten.

Nicht nur habe ich über die Jahre viele Geschichten über die Bedeutung der Kalender im Leben von Menschen mit Down-Syndrom aus anderen Familien gehört, ich werde auch selbst tagtäglich mit bestimmten Kalenderritualen konfrontiert. Allmählich bin ich zu der Erkenntnis gelangt,

dass Kalender im Leben von Menschen mit Down-Syndrom einen großen, wichtigen Platz einnehmen.

Und das ist eigentlich nicht so verwunderlich. Denn wir wissen, dass diese Menschen eher ein schlechtes Zeitgefühl haben. Martina, eine junge Frau aus Schweden, bemerkte in einem Interview: „Ich mag die Zeit nicht, am liebsten würde ich ohne sie leben!“

Gerade deshalb vielleicht verspüren Menschen mit Down-Syndrom ein größeres Bedürfnis, mit einem Kalender die Zeit zu ordnen und sich so einen Überblick über die vielen Tage, Wochen und Monate zu verschaffen, statt sich in der Zeit zu verlieren.

Bei uns – ich erinnere mich – hörte sich das damals vor 17 Jahren z.B. so an: „Ich muss den Tag noch abstreichen!“ oder „Ich muss den Tag anschauen!“ Aber auch heute noch finde ich Zettel mit: „Liebe Mama, vergiss ja nicht, die Blätter vom Kalender abzureißen, wenn ich in Urlaub bin. Ich kontrolliere das, wenn ich wiederkomme!“

Damals, das sind vielleicht 18 Jahre her, konnte man vor Ausflügen durchaus diese Diskussion zwischen mir und meiner Tochter hören. Ich: „Nein, auf keinen Fall! Diesen langen Kalender (1,20 Meter !) nehmen wir nicht übers Wanderwochenende im Rucksack mit. Nur damit du den Samstag und Sonntag durchstreichen kannst. Mach

das halt vorher oder nachher!“ Da wehrte sich die kleine Wanderin heftig gegen so viel Ignoranz meinerseits. Denn NIE kann man den Tag schon vorher abstreichen, genauso wenig wie man niemals ein Geburtstagsgeschenk schon vorher auspackt. Das gilt nicht. Die Dinge müssen ihre Ordnung haben. Und hinterher ist es einfach zu spät!

Kalenderordnung muss sein, auch heute noch. Kürzlich waren wir im Rathaus vor einem Schalter. Sofort fiel ihr Blick auf den Kalender. Tatsächlich, dort war der Monat Mai noch zu sehen, dabei hatten wir schon den 4. Juni! Wie schrecklich, am liebsten wäre sie über die Theke gehechtet, um diese unerträgliche Situation zu ändern.

Ihre nicht gerade freundliche, aber durchaus laut ausgesprochene Bemerkung: „Die wissen wohl nicht, dass schon Juni ist? Was ist denn das hier für ein Laden?“, wurde gehört und mit einer Entschuldigung wurde das Kalenderblatt umgedreht. Mit einem triumphierenden Gesicht verließ die Kalenderüberwacherin den Raum: Siehst du!

Der Kalenderdreher – neues Berufsbild?

Einige Jahre zurück, war eine Kollegin am Arbeitsplatz, die immer vergaß, den Schieber auf den richtigen Tag zu schieben, ein ständiger Stein des Anstoßes. Das wurde Anlass zu einem erweiterten Aufgabenbereich. „Nun bin ich in der Firma zuständig für die Kalender!“, kam meine Tochter eines Tages stolz nach Hause. In einer Firma mit über 100 Angestellten gibt es eine ganze Menge davon: Kalender zum Umblättern oder zum Abreißen, manche zum Durchstreichen, solche, bei denen man einen Schieber verschieben muss, oder Kalender mit Sprüchen, die gelesen werden müssen. Und jedes Mal bei diesem Akt der Zeitaktualisierung hört man: „Heute ist Mittwoch, der 11. April ...“

Ein großer Vorteil dabei ist, dass Menschen mit Down-Syndrom deshalb immer genau wissen, welcher Tag gerade ist, im Gegensatz zu unsereins, der sich häufig fragt: „Welches Datum haben wir eigentlich heute?“

In einem großen Betrieb mit ganz vielen Abteilungen wäre das Kalender-Organisieren eine echte Arbeitsnische! Man könnte eine Person mit Down-Syndrom anstellen, morgens zwischen 7 und 10 Uhr alle Kalender „richtig zu machen“.

Ganz sicher würde das jeden Tag gewissenhaft ausgeführt. Alle Mitarbeiter wären immer up-to-date! Ein neues Berufsbild würde entstehen: der Kalenderdreher, -Leser, -Schieber, -Abreißer oder einfach der Kalender-Spezialist.

Ordnung und Regelmäß müssen sein oder: Kurios, aber konsequent

Auf dem Moslemkalender findet sich jeden Tag ein Gebet. Fein säuberlich reißt unser Freund E. das Blatt in der Früh ab, um es dann äußerst genau ganz gerade an einer Tischecke abzulegen, eins aufs andere. Genauestens wird außerdem aufgepasst, dass die Eltern das Gebet auch sprechen. Jeweils alle Blätter eines Monats werden dort gesammelt und gehütet wie ein Augapfel, niemand darf ein Blatt verschieben oder wegnehmen. Pünktlich am letzten Tag des Monats jedoch landet der ganze Stapel ohne Pardon im Papierkorb und ein neuer Monat fängt an.

Eine junge Dame aus unserer direkten Umgebung fängt den Monat „mit der Schönheit“ an, wie sie selbst sagt. Immer an jedem Ersten eines Monats werden die Fingernägel geschnitten und lackiert! Aber nur dann, niemals zwischendrin, egal wie die Nägel nach zwei, drei Wochen aussehen – Schönheit hin oder her.

Wie viel Kalender braucht der Mensch? Vielfalt ist wichtig – auch bei Kalendern

Tischkalender, Wandkalender, Terminkalender, Geburtstagskalender, Klappkalender, selbst gebastelte Kalender, Jahresplaner. Meine Tochter hatte sie alle schon. Dann kam ein Handy-Kalender dazu und nun hat sie auch noch einen digitalen Kalender zum Downloaden für ihren PC entdeckt. Hilfe!

Teils sind wir wohl selber schuld an dieser Kalendersucht. Damals, ganz früher, führten wir den Kalender ein, als ein ausgezeichnetes Mittel, die Woche, den Monat im Blick zu haben. Um Termine und wichtige Begebenheiten einzutragen oder um zu zeigen, wo es eventuell Veränderungen im Programm gäbe – wussten wir ja, dass man Veränderungen frühzeitig ankündigen soll, damit sich die Person mit Down-Syndrom darauf einstellen kann.

Ja der Kalender war schon immer ein wichtiger Gegenstand in unserem Alltag. Und ist es geblieben bis auf den heutigen Tag. So begleiteten uns während 20 Jahren die unterschiedlichsten Kalender.

Nach dem 1,20 Meter langen Kalender, kamen etliche schöne Foto-Kalender, oft hingen, lagen oder standen drei verschiedene im Zimmer, denn wenn man einen Kalender geschenkt bekommt, muss man ihn ja nützen, denn O-Ton meiner Tochter: „Es ist unhöflich, wenn man ihn nicht beachtet!“ Wenn sich mal rumgesprachen hat, dass es jemand gibt, der Kalender liebt, bekommt man sie von allen Seiten geschenkt, denn eigenartigerweise mögen viele Menschen solche riesigen Wandkalender nicht,

auch wenn die Fotos noch so schön sind. Man ist dankbar, eine Abnehmerin gefunden zu haben. Denn wer kann einen taufri-schen Kalender schon im Januar in die Pa-piertonne stecken?

Einen kleinen Taschenkalender für den Nachttisch, versehen mit dem üblichen Ta-gesspruch, gibt es schon lang. Da kann man Termine und Sonstiges eintragen. Weil die Termine immer mehr wurden, musste das Format des Kalenders angepasst werden. So gibt es jetzt einen ordentlichen großen Kalender im DIN-A5-Format. Und weil da nun schön viel Platz ist, verleitet das meine Tochter dazu, bei den jeweiligen Terminen, sei es der Malkurs, das Bauchtanzen oder das Fitnessstraining, zu notieren, wer alles an dem Tag dabei war, welche Trainee-rin Dienst hatte oder auch mit welchen Kol-legen sie in der Mittagspause gegessen hat. So wimmelt der Kalender dann nur von Na-men und ist fast schon wieder zu klein.

Besonders beliebt waren schon immer Kalender mit Sprüchlein, ganz besonders einer über den Jakobsweg, Das ist nämlich ein ewig wählender Kalender. Jawohl, den muss man Gott sei Dank am Ende des Jah-res nicht entsorgen, sondern er kann immer wieder vom Neuen benutzt werden. Wie wunderbar! Meine Tochter ist begeistert: „Mama, den kann ich ja mein Leben lang bei mir haben!“

Was der Kalender sagt, wird gemacht!

In diesem Jahr schneite auch ein Backre-zept-Kalender ins Haus mit einem Tipp für den „Kuchen des Monats“. In Januar aßen wir – um das Rezept zu testen und danach alle Geburtstagskinder dieses Monats damit zu überraschen – einen Marmorkuchen, im Februar eine „Tante Hannes Preiselbeertor-te to-go“, gefolgt von Waffelherzen im März. Dazu musste dann extra ein Waffeleisen an-geschafft werden, den Aprilkuchen haben wir übersprungen, aber er soll unbedingt nachgeholt werden, im Mai mussten wir – weil der Kalender das so vorgibt, Stockbrot backen, über einem Lagerfeuer. Sogar das haben wir geschafft. Nun suchen wir ver-zweifelt nach Holunderblüten, denn im Juni gibt es keinen Kuchen, sondern ist ein Ho-lundersirup angesagt!

Interessant, wie ernst – im Vergleich zu Anregungen meinerseits – solche Aufgaben und Aufforderungen „von außen“ genom-men werden. Das gilt nicht nur für den Ka-lender, auch auf den Mann im Radio wird gehört: Liebe Leute, heute gibt es viel Son-ne, am besten, ihr schließt die Vorhänge be-vor ihr in die Arbeit geht, denn sonst ist es abends nicht zum Aushalten in eurer Woh-nung! Ratsch. Prompt sind bei uns die Rol-

los und die Vorhänge zu! Das funktioniert!

Leider sagt so ein Radiomann auch vieles, was man nicht brauchen kann: z.B. das wird eine herrliche Sommerwoche, und die genießen wir hier im Studio jeden Tag mit einem Eisbecher. Na, liebe Hörer und Hörerinnen, ist das kein guter Vorschlag? Damit ist meine Radiohörerin zu Hau-se völlig einverstanden und der Kampf um wie viel Eis braucht der Mensch ist entfällt.

Dann doch lieber der Kalender, den kann man vorher kontrollieren und Unge-eignetes eventuell schwärzen oder wenig-stens besprechen als nicht passend.

Da kommt mir eine Idee. Wie wäre es mit einem Mathematik-Kalender? Jeden Tag eine nette kleine Rechenübung? Oder ein Bildungskalender mit kurzen, wissens-werten Infos? Gerade erzählte meine Tochter nach einem Wochenen-de mit anderen jungen Menschen, dass eine Bekannte einen Kalen-der dabei hatte, zum Italienischlernen: je-den Tag einige Sätze lesen, eine Frage be-antworten ... ist doch genial. Vorstellbar wäre ebenfalls ein Ernährungskalender mit nur gesunden, das Gewicht scho-nenden Rezepten!

Wobei wir dann wieder bei den klassischen Kalen-dergeschichten an-gekommen wären, denn auch die hat-ten eine belehren-de Funktion.

Gerade aktuell suche ich einen Kalender mit Haushaltstipps, denn meine Tochter zieht nun in eine eigene Wohnung. Ich stelle mir das in etwa so vor:

Dienstag, 15. September: Heute ist Bad-putzen angesagt.

Mittwoch, 16. September: eine Runde Staubsaugen bitte!

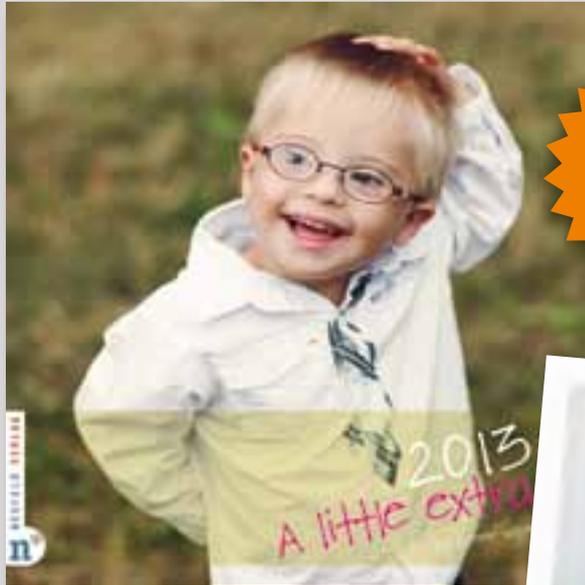
Ganz individuell zugeschnitten auf die Situation meiner Tochter. Da bleibt mir wohl nichts anderes übrig, als ihn selbst zu-sammenzustellen. Da fällt mir ein, sie be-kommt ja Wohnassistenz ... das könnte doch diese neue Begleitperson im Leben meiner Tochter übernehmen. ■



wichtig interessant neu ...

Wandkalender „A little extra“ 2013

Für den Wandkalender „A little extra“ 2013 aus dem Neufeld Verlag hat die Fotografin Conny Wenk wieder außergewöhnliche Momente von Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom eingefangen. Sie zeigen uns, dass das gewisse „Extra“ vor allem ein Mehr an Lebensfreude, Lachen und Glück bedeutet. Die Bilder werben leidenschaftlich dafür, dass Vielfalt etwas Wunderbares ist und unser Leben reich macht. Alle Bilder lassen sich unter www.alittleextra.de anschauen.



Ab sofort
beim DS-
InfoCenter!

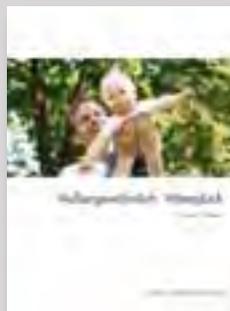


Den Wandkalender gibt es zum Einzelpreis von 14,90 Euro. Für Elternrunden, Selbsthilfegruppen, Kliniken, Arztpraxen, Logopäden, Physiotherapeuten und Ergotherapeuten gibt es ab 10 Exemplaren gestaffelte Mengenpreise. Denn so „einen berührenden Foto-Kalender, der auch an einem tristen Regentag garantiert einen Sonnenstrahl hineinbringt“, sollte jeder haben, der gerne seine Räume mit einem Lächeln verschönern möchte.



Wandkalender „A little extra“ 2013 von Conny Wenk
Neufeld Verlag
ISBN 978-3-937896-94-6,
Bestell-Nr. 588 785,
12 Kalenderblätter mit Deckblatt und Rückwand in Spiralbindung, Preis: 14,90 Euro

Weitere Conny-Wenk-Produkte in unserem Webshop:



Timo fährt auf Zetsche ab

46PLUS Down-Syndrom Stuttgart e.V. präsentiert einen neuen Fotokalender mit Prominenten



Vor rund sechs Jahren präsentierte der Verein 46PLUS Down-Syndrom Stuttgart einen viel beachteten Fotokalender mit Kindern mit Down-Syndrom und Prominenten – einen Kalender, der auch noch heute in vielen Wohnzimmern hängt. Da wurde es langsam Zeit für eine Neuauflage, gerade passend zum zehnjährigen Vereinsjubiläum: den 46PLUS-Fotokalender 2013. Und wieder konnte 46PLUS zahlreiche bekannte Gesichter für sein Projekt gewinnen.

Kinder mit Down-Syndrom mögen vielleicht ein Chromosom mehr von der Natur mitbekommen haben, ansonsten sind sie aber ganz normale Mädchen und Jungen. Und so ist es wenig verwunderlich, dass der zehnjährige Timo richtig große Augen macht, als er mit seinen Eltern durch das Mercedes-Benz-Museum schlendert und die funkelnden Automobile mit Stern bewundert. Noch dazu, weil ihm das Museum an diesem Tag fast ganz allein gehört. Fast ganz allein. Hausherr **Dr. Dieter Zetsche** hat sich extra ein wenig Zeit in seinem dicht gefüllten Terminkalender für Timo reserviert, schließlich gilt es ein Motiv für den neuen 46PLUS-Fotokalender aufzunehmen. Wobei ein Motiv eigentlich fast zu wenig ist, wenn man – wie Timo – vom Daimler-Chef höchstpersönlich vor die Wahl zwischen einem silbernen glänzenden

Flügelträger und einem knallroten 300 SL Cabrio gestellt wird. Timo darf bei beiden Oldtimern hinters Steuer und wird sein Kalender-Shooting sicherlich noch sehr lange in Erinnerung behalten.

Timo ist eines von 13 Kindern mit Down-Syndrom zwischen fünf und 16 Jahren, die in der Neuauflage des 46PLUS-Fotokalenders zusammen mit Prominenten porträtiert werden. Und auch dieses Mal hatten die Kids und auch ihre prominenten Co-Stars reichlich Spaß: Die kleine Jolina „verzweifelt“ an den Fragen von Moderator und Quizmaster **Günther Jauch**, Tamara wirft sich gemeinsam mit Musical-Star **Pia Douwes** in Schale, Tim bringt Kabarettist **Christoph Sonntag** zum Lachen und Yanik darf Deutschlands wohl bekanntesten Arzt, **Dr. Eckart von Hirschhausen**, mal eben als menschliches Schlagzeug einspannen.

„Wir freuen uns sehr, dass wir wieder viele prominente Persönlichkeiten für unseren Fotokalender gewinnen konnten, dieses Mal auch von außerhalb Baden-Württembergs“, sagt Petra Hauser von 46PLUS. Neben den bereits Genannten sind außerdem mit von der Partie: VfB-Stuttgart-Torhüter **Sven Ulreich**, Tatort-Kommissar **Felix Klare**, Schauspieler und Regisseur **Simon Verhoeven**, Wielandshöhe-Chefkoch **Vincent Klink**, Film- und Theaterschauspieler **Jens Atzorn**, Vier-Schanzen-Tournee-Sieger und Rennfahrer **Sven Hannawald**, Schauspieler und Sänger **Max**

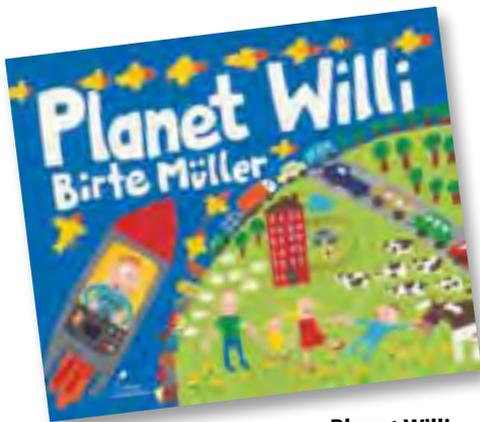
von Thun sowie das Schauspieler-Ehepaar **Lisa Martinek** und **Giulio Ricciarelli**.

„Obwohl alle Mitwirkenden Zeit und Energie unentgeltlich zur Verfügung stellten, waren wir auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Die Kosten für Druck, Satz, Material und Promotion ließen sich dankenswerterweise über Spenden finanzieren. Besonders freut uns, dass wir dieses Mal zur Präsentation Gast im Stuttgarter Rathaus sein dürfen“, so Maren Krebs, Schatzmeisterin von 46PLUS.

Fotografisch eingefangen wurden die Szenen mitten aus dem Leben auch dieses Mal wieder von **Conny Wenk**, die selbst zu den Gründungsmitgliedern von 46PLUS zählt. Die Neuauflage des Fotokalenders war für sie eine willkommene Abwechslung. „Die Kinder waren natürlich besonders aufgeregt und mussten sich erst einmal an die Situation gewöhnen“, erinnert sie sich. „Aber die Prominenten haben schnell das Eis gebrochen. Und nachdem zum Beispiel meine Tochter Juliana mit Sven Ulreich vorab ein wenig Kicken durfte, war die Aufnahme im Anschluss schnell im Kasten.“

Der Fotokalender ist zur Schutzgebühr von 18 Euro zuzüglich Porto und Verpackung direkt bei 46PLUS erhältlich.

46PLUS – Down-Syndrom Stuttgart e.V.
www.46plus.de
kontakt@46plus.de



Planet Willi

Illustratorin und Autorin: Birte Müller
 Verlag: Klett Kinderbuch, 2012
 Gebunden, 32 Seiten
 ISBN-978-3-941411-64-7
 Preis: Euro 13,90

Dieses Bilderbuch strotzt vor Energie! So wie Willi. Willi kommt von einem fremden Planeten. Auf Willis Planeten ist einiges anders als bei uns. Willi zeigt uns, was ihm wichtig ist, was er liebt und auch, was er nicht mag. Wir sehen unsere vermeintlich „normale“ Welt mit seinen Augen und fühlen sie mit seinen Sinnen, wir spüren seine Lebenslust. Ganz klar: Dieses Leben ist schön und wild und bunt und laut! Unverkraftet, direkt und liebenswert: Birte Müller zeigt mit klaren Worten und starken Bildern, wie ihr Sohn Willi die Welt erobert.

So fängt das Buch an

Willi kommt von einem anderen Planeten. Als seine Mama schwanger war, wusste sie nicht, dass sie einen kleinen Außerirdischen in ihrem Bauch hatte. Deswegen waren auch alle ganz überrascht, als er geboren wurde. Willis Eltern weinten sogar zuerst, weil sie sich eigentlich ein normales Kind gewünscht hatten.

... so hört es auf

Manchmal hat Willi Heimweh nach seinem Planeten, weil da alle so sind wie er. Jeder will dort mit ihm spielen und kuscheln, und niemand lacht ihn jemals aus oder dreht sich weg, wenn er kommt. Aber weil seine Eltern, Olivia und sein Opa, seine Omas, Onkel, Tanten und Freunde hier auf der Erde leben, bleibt er zum Glück hier bei uns! Außerdem gibt es auf seinem Planeten keine Kekse, und das geht gar nicht!

... und dazwischen

gibt es eine Menge Witziges zum Schmunzeln, Rührendes zum Weinen und erschreckend Originelles zum Sich-Wundern.

Und ohne die bunten Illustrationen wäre das Buch natürlich nur halb so schön. Rundum gelungen! **Danke Birte!**

Planet Willi

Über Willi hat seine Mutter schon viel geschrieben, in *Leben mit Down-Syndrom* und in vielen anderen Zeitschriften. Nun gibt es ein ganzes Buch, mit Geschichten und Zeichnungen. Birte Müller hat es geschafft, Freuden und Sorgen, die sie tagtäglich aufs Neue mit Willi erlebt, in humorvollen Texten und bunten Bildern einzufangen. Mit viel Herzblut hat sie an diesem Buch gearbeitet. Wie es dazu kam, erzählt sie hier exklusiv für *Leben mit Down-Syndrom*.

Als Willi geboren wurde, hatte ich irgendwie plötzlich das Gefühl, wir wären von einem anderen Planeten. Nichts im Leben mit meinem Baby war so, wie ich es mir vorgestellt hatte. Keiner um mich herum schien sich über Willis Geburt zu freuen und keines der Worte und Bilder in den Zeitschriften und Schwangerschaftsratgebern, die sich bei mir gehäuft hatten, hatten IRGENDETWAS mit unserer Situation zu tun: Mein Kind war behindert, mein Kind war schwer krank und unsere Zukunft machte mir einfach nur Angst.

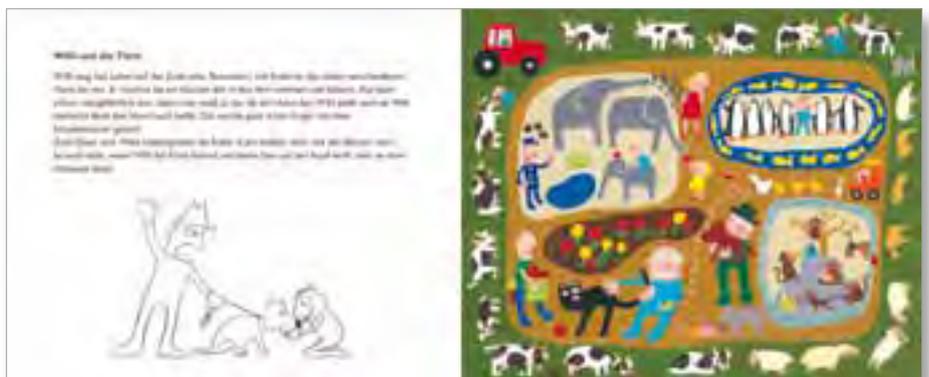
Wenn ich mal das Krankenhaus verließ und ein paar Schritte durch die „normale“ Welt ging, konnte ich es nicht fassen, dass sie sich einfach weiterdrehte, dass andere Mütter in Cafés saßen und sich unterhielten, dass andere Menschen normal zur Arbeit gingen, dass die Autos weiter auf den Straßen fuhren und im DM-Markt in den Schaufenstern Fotos von niedlichen, gesunden Babys hingen. Ich dachte, diese „normale“ Welt würde niemals wieder etwas mit mir zu tun haben.

Zum Glück ist das nicht so gekommen. Unser Leben mit Willi fühlt sich heute nur

Als es Willi etwa ab dem Alter von einhalb Jahren besser ging und wir unsere ersten Ausflüge in die normale Welt begannen, dachte ich, wenn ich anderes Kind mit Down-Syndrom erkannte: Oh, der ist ja von Willis Planeten! Ich habe auch öfter andere Mütter auf dem Spielplatz so angesprochen, wenn sie sahen, dass ich ihr Kind betrachtete: „Unsere Kinder kommen vom selben Planeten.“ Mir kam das einfach spontaner über die Zunge als: „Mein Sohn hat auch das Down-Syndrom.“

Aus dieser, zugegeben albernen Idee, meinen Sohn als kleinen Außerirdischen zu betrachten, machte ich im Jahr 2009 ein Büchlein, mit nur acht Seiten, das den Titel „Planet Willi“ trug. Es sollte nur für unsere Familie und Freunde sein, als Dank für die viele Unterstützung, und auch für andere Familien mit einem kleinen Außerirdischen zu Hause und die vielleicht einmal dasselbe gefühlt hatten wie ich nach Willis Geburt.

Damals konnte ich nicht arbeiten und wir hatten gerade ein Haus gebaut, in das wir nicht einziehen konnten. Meine unendlich vielen Farben und Pinsel, die ich be-



noch manchmal außerirdisch an und dieses Gefühl ist auch gar nicht unbedingt ein negatives. In den letzten fünf Jahren hatte es immer wieder etwas Tröstliches und auch Erheiterndes für mich, wenn wir Willis oft höchst originelles Verhalten einfach mit dem Kommentar „begründeten“, dass man das wohl auf seinem Planeten so macht.

sitze, waren in Kartons verpackt und so illustrierte ich das Buch, indem ich einfach die Figuren mit einer kleinen Nagelschere aus farbigem Papier ausschnitt, das ich im Aldi-Markt gekauft hatte. Bis dahin zeichneten sich meine Illustrationen immer durch starke malerische Kraft aus, aber da seit Willi ja ohnehin alles ganz anders war

als vorher, passte es irgendwie gut, auf so einfaches Material zurückzugehen.

Die 500 gedruckten Exemplare waren schnell weg und ich bekam die Anfrage von mehreren Verlagen, ein richtiges Bilderbuch aus der Geschichte zu machen. Ich meldete mich bei keinem Verlag zurück und machte keine Zusagen, sondern schob das Projekt vor mir her. Wenn Monika Osberghaus, die Verlegerin des Klett Kinderbuch Verlages, nicht so hartnäckig gewesen wäre, hätte ich mit dem Buch wohl bis heute nicht begonnen. Drei Jahre hat es gedauert, bis ich mich an die Arbeit machen konnte, denn mein Anspruch an dieses Buch war hoch: Ich wollte ein Bilderbuch machen, das wirklich auch für Kinder sein sollte, nicht wie viele „künstlerisch wertvolle Problembücher“, die eigentlich nur Erwachsene ansprechen.

Die besondere Schwierigkeit lag aber darin, dass ich den Wunsch hatte, auch ein Kind wie Willi möge mit dem Buch etwas anfangen können. Für Willi ganz persönlich habe ich auf jeder Seite mindestens eine Kuh untergebracht, denn Bücher ohne Kühe haben für ihn einfach keinen Wert.

Aber auch sonst soll auf jeder Seite vieles zu finden sein für ein Kind, das keinen Texten folgen kann, sondern das auf den Bildern einfach viele Dinge aus seinem Lebensalltag entdecken möchte. So bewegen sich die Figuren auf der Straße, im Zoo, im Badezimmer oder am Esstisch. Zusätzlich findet sich am Anfang und Ende des Buches eine ganze Reihe GuK-Gebärden, die dem Vorlesenden die Möglichkeit geben, immer mal nachzuschauen, wie denn noch die Gebärde für Keks ging.

Auf der Suche nach einer stilistischen Möglichkeit, einerseits viele Gegenstände gut erkennbar darzustellen, um darauf zeigen zu können, aber andererseits auch eine Figurenhandlung darzustellen, orientierte ich mich bei den Künstlern der „Art Brut“ (übersetzt etwa: rohe, unverbildete Kunst). Dieser Begriff beschreibt die autodidaktische Kunst von Laien, Kindern und vor allem von Menschen mit geistiger Behinderung, die mich schon seit meinem Studium fasziniert und interessiert.

Ich verzichtete weitgehend auf Perspektive und klappte Landschaften, Räume oder Tische einfach auf. Von der Technik her ging ich zwar von Scherenschnitt und Collage weg, blieb aber bei klaren Farbflächen. Sicher wäre es deutlich schneller gewesen, diese Flächen am Computer zusammenzubauen und einzufärben, aber das Ergebnis wäre doch irgendwie kühl und steriler geblieben. Aber dieses Buch ist für mich das genaue Gegenteil: Es ist hoch emotional und dementsprechend sind die Bilder



in den letzten sechs Monaten mit Acryl auf Leinwand, mit unzähligen Übermalungen, auf dem gigantischen Format von DIN A2 entstanden. Schade, dass das Buch nicht so groß sein konnte und auch schade, dass wir es nicht auf Pappe drucken konnten (denn natürlich zerreißt so ein kleiner Außerirdischer auch gerne mal Bücher).

Während in der ersten Version von 2009 Willis Planet noch den Namen „Planet Down“ trägt, habe ich in dem neuen Bilderbuch die meisten Anspielungen spezifisch auf das Down-Syndrom weggelassen. Es ist mir wichtig, mit dem Buch nicht in der „Behindertenecke“ stehen zu bleiben, sondern es soll mitten ins Leben, so wie jedes Kind, egal wie es sich verhält, wo es herkommt und wie es aussieht, mitten in unsere Gesellschaft gehört. Einem normalen Kind, dem das Buch vorgelesen wird, soll es einfach gefallen. Wenn es nicht sofort merkt, dass die Geschichte von einem behinderten Kind handelt, umso besser. Willi ist einfach ein Kind, das anders ist, das sich nicht normgerecht verhält: eine Erfahrung, die wohl alle Familien betrifft, wenn auch nicht so massiv wie die Familien behinderter Kinder.

Ich hoffe, es ist mir gelungen, ein Buch zu schaffen, das einen tiefen Sinn transportiert, für alle Eltern, die es vorlesen, und die Pädagogen, die damit arbeiten; aber auch ein Buch, das für jedes Kind einfach eine wilde, lustige und auch mal nachdenkliche Geschichte erzählt, ganz ohne als Problembuch aufzutreten, UND es soll ein Buch sein, mit dem auch ein Kind von Willis Planeten etwas anfangen kann, und wenn es nur die Seite ist, auf der man eine

große Laugenbrezel entdecken kann! Und natürlich ist das Buch auch für alle Eltern und Geschwister von Kindern mit Down-Syndrom, auf die der eine oder andere Insider-Witz wartet, über den nur wir lachen (oder weinen) können, weil eben nur wir ihn wirklich verstehen ... ■

Die Buchpräsentation

Bildschöner Sonntag: Im Hamburger Kinderbuchhaus geht es am 18. November auf eine Reise zu Willis Planeten!

Willi ist nämlich ein besonderes Kind! Er kommt von einem fernen Planeten, auf dem das Leben wunderschön ist. Aber bei uns auf der Erde gefällt es Willi sogar noch besser, denn hier gibt es Kekse und Pommes, tolle Tiere und natürlich seine Familie, die ihn über alles liebt!

Die Bilderbuchillustratorin und Autorin Birte Müller, Mutter eines Kindes mit Down- und eines Kindes mit Normal-Syndrom, stellt am 18. November ab 15 Uhr ihr autobiografisches Bilderbuch „Planet Willi“ im Kinderbuchhaus des Altonaer Museums in Hamburg vor. Sie freut sich über viele Gäste aus der ganzen Galaxie und auch Kinder, die nicht stillsitzen können und mit Brötchen werfen (so wie ihr eigener Sohn), sind ausdrücklich eingeladen!

Bitte möglichst anmelden unter 040 - 428135 1543 oder info@kinderbuchhaus.de, damit wir wissen, wie viele Kinder mit Wurfgeschossen ausgestattet werden müssen ...

wichtig interessant neu . . .



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

Das Ziel des Ratgebers ist es, einen Überblick zu geben über die Sprachentwicklung von Kindern mit Down-Syndrom und über die möglichen besonderen Probleme, die sich darauf auswirken können. In den einzelnen Kapiteln, die entsprechend dem Konzept eines Ratgebers relativ kurz sind, werden die Voraussetzungen und „Vorausläuferfähigkeiten“ für Sprache, Sprechen und Kommunikation beschrieben und Möglichkeiten der Förderung aufgezeigt. Auch die Möglichkeiten der Förderung durch Unterstützte Kommunikation, insbesondere durch Gebärden sowie durch

das Konzept des „Frühen Lesens“, werden beschrieben. Auf Probleme beim Hören, bei der Nahrungsaufnahme, auf Aussprachestörungen sowie auf Stottern, Poltern, Mutismus und Stimmstörungen wird kurz beschreibend eingegangen.

Es überrascht jedoch, dass bei der Kürze der jeweiligen Abschnitte relativ ausführlich die normalen Funktionen beschrieben werden, während das Syndromspezifische nicht oder nur wenig Erwähnung findet. So wird zwar ausführlich das normale Hören dargestellt, aber bezüglich der Hörprobleme von Kindern mit Down-Syndrom wird nur be-

schrieben, dass sich häufiger Sekret im Mittelohr ansammelt. Auf die anderen vielfältigen typischen Probleme beim Hören wird dagegen nicht eingegangen.

Das syndromtypische Sprachprofil mit den kennzeichnenden Stärken und Schwächen wird nicht erwähnt und deshalb fehlen auch die entsprechenden Konsequenzen für die Therapie. Besonders aber die überwiegend nur allgemeinen Definitionen von Stottern, Poltern und Stimmstörungen – gerade wenn das Buch auch für Fachkräfte und Therapeuten geschrieben wurde – sind nicht nachvollziehbar. Dabei gibt es durchaus in diesen Bereichen erhebliche syndromspezifische Besonderheiten, die bekannt und bei therapeutischen Interventionen zu berücksichtigen sind.

Unverständlich ist es, in welcher wissenschaftlich unüblichen Weise Texte aus anderer Fachliteratur übernommen werden, ohne diese entsprechend als Zitat zu kennzeichnen.

Das Anliegen, einen Ratgeber für Eltern, Fachkräfte, Therapeuten und Ärzte vorzulegen, der über wesentliche Aspekte der Sprach- und Kommunikationsförderung bei Kindern mit Down-Syndrom informiert, ist nur teilweise gelungen.

Etta Wilken



Inklusion – umfassend und verständlich erklärt

Autor: Ulrich Heimlich
Ernst Reinhardt Verlag München Basel
ISBN: 978-3-497-02294-6
Preis: 19,90 €
156 Seiten

Das Buch „Gemeinsam von Anfang an“ gibt Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung eine umfassende Einführung in das Thema Inklusion. Fremdwörter werden weitestgehend vermieden oder im Serviceteil des Buches gut erklärt. Im Anschluss an eine Erklärung zur UN-Behindertenrechtskonvention und einen kurzen geschichtlichen Abriss zeigt der Autor anhand vieler

Beispiele aus der Praxis auf, wie ein inklusiver Bildungs- und Entwicklungsweg vom Kindergarten/-krippe bis in Arbeitsleben und selbstständiges Wohnen möglich sind. Eltern erhalten Tipps und Anregungen, Checklisten für inklusive Bildungseinrichtungen helfen bei der Wahl einer Einrichtung.

Im Serviceteil befinden sich neben einem „Kleinen Abc der Inklusion“ auch Rechtsgrundlagen, Kontaktadressen zu Elternverbänden, Literaturempfehlungen (nicht nur Fachliteratur) und Filmtipps.

Sehr empfehlenswert für Eltern von Kindern sowohl mit als auch ohne Behinderung!

Michaela Hilgner



Beim DS-InfoCenter erhältlich!

**Der kleine Buddha
Geschichten, Lieder und Gedichte**

Autor: Linard Bardill
Verlag: Limmat Verlag, 2012
Buch (90 Seiten) mit Audio- CD mit Liedern
ISBN-978-3-85791-686-1
Preis: Euro 29,00

Klappentext: Seit Jahren schreibt Linard Bardill in der „Coopzeitung“, der größten Wochenzeitung der Schweiz, eine Kolumne: über das Wetter, den Blick aus seinem Fenster, seine Erfahrungen auf der Bühne, über Politik. Das größte Echo aber hat er, wenn er über den „kleinen Buddha“ schreibt, so nennt er seinen Sohn mit Down-Syndrom. Dieser macht sein Leben anstrengend, weise und reich.

„Der kleine Buddha“ versammelt diese Geschichten und Erlebnisse mit dem besonderen Familienmitglied, das radikal im Jetzt lebt und seine Umgebung mit großen Momenten beschenkt. Die Gedichte sind seit seiner Geburt entstanden und antworten den poetisch auf das Leben mit ihm. Die beigelegte CD – eine Art Liederhörbuch, aufgenommen an Bardills Ateliertisch in Scharans – schließt persönlich, lebensstief und Klein-Buddha-weise diese Reigen aus Staunen, Leben und Begreifen.

Kommentar: Linard Bardill hat mir zwar das ganze Manuskript zugeschickt, aber weil ich solche schönen Geschichten nicht am Bildschirm lesen mag und auch nicht von einem Stapel ausgedruckter Blätter, warte ich lieber, bis ich mein persönliches Buchexemplar in Händen halten kann.

Deshalb habe ich nur einige wenige Geschichten gelesen und die haben mir so gut gefallen, dass ich davon überzeugt bin, dass das ganze Buch lesenswert ist. Und die CD hörensenswert, denn Linard Bardill schreibt nicht nur humorvoll, sondern ist außerdem Liedermacher mit ganz viel Schönerem in seinem Repertoire. Wenn man dann noch Freude am Schweizerdeutsch hat so wie ich, dann sind Buch und CD mit gutem Gewissen zu empfehlen! Ja, da lohnt es sich, einen Besuch in der Schweiz mit einem seiner Konzerte zu verbinden, am besten natürlich mit dem Kleinen-Buddha-Konzert. Linard ist damit ab Herbst auf Tournee. Info: www.bardill.ch CH



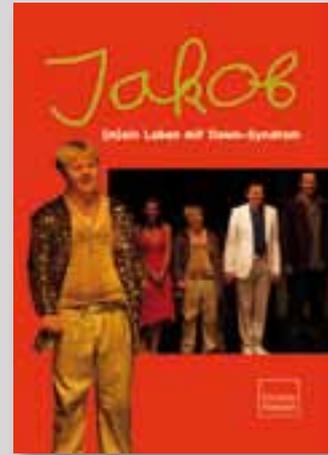
Beim DS-InfoCenter erhältlich!

Mit der Stimme des Herzens

Autorin: Doro Zachmann
Verlag: SCM Hänssler
Gebunden, ca. 192 Seiten
1. Auflage, September 2012
ISBN: 978-3-7751-5414-7
Preis: Euro 10,95

Der Verlag schreibt: Eine literarische Liebeserklärung einer Mutter an ihr behindertes Kind. In poetischen Texten schreibt Doro Zachmann ein emotionales Tagebuch. Die Texte zeichnen den Weg einer Mutter und ihres Kindes mit Down-Syndrom nach – von der Schwangerschaft bis zum Schuleintritt. Trotz aller Ängste und Schmerzen überwiegen Mut und Hoffnung und so treffen die Worte direkt ins Herz.

Kommentar: Es ist begrüßenswert, dass „Mit der Stimme des Herzens“ noch einmal aufgelegt wird! Nachdem vor kurzem „Ich mit ohne Mama“ erschien, in dem Jonas selbst als junger Erwachsener zu Wort kommt und in „Bin Knüller“ sein Leben als Schulkind und Teenager von seiner Mutter beschrieben wird, haben wir mit der Neuauflage von „Mit der Stimme des Herzens“ eine komplette Jonas-Triologie! Ein rührendes, gleichzeitig lebendiges und fröhliches Zeitdokument über eine Familie, die seit 20 Jahren gut mit dem Down-Syndrom lebt. CH



**Jakob
(m)ein Leben mit Down-Syndrom**

Autoren: Jakob Toth, Tobias Buchner, Volker Toth
Verlag: Edition Tandem, 2012
Gebunden, 136 Seiten
ISBN-978-3-902606-24-2
Preis: Euro 22,00

Klappentext:

Jakob ist ein junger Mann mit Down-Syndrom. Er ist seit seiner Geburt inmitten der Gesellschaft und seiner Familie in inklusiver Umgebung aufgewachsen. Heute lebt er selbstständig in seiner eigenen Wohnung, arbeitet in einem Schulbüfett und hat viele Leidenschaften (Theater, Tanzen, Sport, Malen).

In Interviews gibt er Einblick in sein Leben. Menschen, die Jakob auf seinem Lebensweg begleitet haben, schildern ihre Erfahrungen und Erlebnisse mit Jakob. Viele Fotos und seine Texte, Kunstwerke und Fotografien runden das Bild von Jakob ab und zeigen einen selbstbewussten und selbstbestimmten Menschen.

Kommentar:

Ein erfreuliches Beispiel vom Werdegang eines Menschen mit Trisomie 21. Genauso positiv wie Jakob entwickeln sich heute immer mehr Kinder mit Down-Syndrom. Durch eine gute Förderung in einer inklusiven Umgebung können sie zu selbstständigen Erwachsenen werden, die mit beiden Beinen in unserer Gesellschaft stehen und ihr Leben weitgehend allein managen und vor allem die vielen schönen Dinge im Leben genießen. CH



Niemand soll Tom behindern!

Das Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ist einfach schön!

TEXT: BONNIE WOHLERS

Liebe Frau Halder, seit knapp fünf Jahren sind wir nun Mitglied in der Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V., denn im Mai 2007 wurde unser Sohn Tom mit einem Extra-Chromosom im Gepäck geboren. Anfangs habe ich mich „unfreiwillig“ diesem Verein zugehörig gesehen, denn mein Leben schien in Bahnen zu laufen, die ich mir nicht so ausgesucht hatte.

Ich glaube, ich muss nicht viele Worte darüber verlieren, wie eine Mutter sich fühlt, wenn sie unerwartet ein Kind bekommt, das anders ist. Trotzdem möchte ich sofort ein großes ABER anschließen, denn mein/unser Leben ist einfach wunderschön! Meine drei Kinder sind gesund und glücklich und ich versuche wie jede andere Mutter mit drei Kindern, meinen Alltag irgendwie zu meistern.

Wir haben das große Glück, eine Freundin zu haben, die Montessori-Therapeutin ist, die uns sofort nach Toms Geburt mit Frau Lore Anderlik zusammengebracht hat, um so einen grandiosen Start in unser neues Leben zu ermöglichen. Ich glaube wirklich, wir verdanken Frau Anderlik unsere Einstellung gegenüber Tom. Sie hat uns

gezeigt, dass Tom nicht behindert ist, sondern im schlimmsten Fall von seinen Eltern und anderen behindert wird. Und das wurde zu unserer Aufgabe: darauf achten und verhindern, dass niemand, auch nicht wir, unseren Sohn BEHINDERT!

So bat ich z.B. die Dame von der Frühförderung nach dem ersten Gespräch, nicht mehr wieder zu kommen, denn wie soll ein Mensch meinen Sohn weiterbringen, der mir sofort, ohne meinen damals drei Monate alten Sohn zu kennen, erklärt, „dass es Grenzen gibt“, dass ich „akzeptieren muss, ein behindertes Kind“ zu haben!?

Lebe ich deshalb in einem Zustand der Verdrängung? Will ich nur nicht wahrhaben, dass er anders ist? Ganz bestimmt nicht!

Tom ist ohne Zweifel anders als andere Kinder, er ist langsamer in seiner Entwicklung, er braucht mehr Hilfe und er sieht anders aus. Er ist so positiv anders in vielfältiger Weise, dass ich inzwischen weiß, ich bin absolut zu beneiden, solch ein Kind zu haben! Ich bin froh, die Vielfältigkeit täglich in all meinen Kindern erleben zu dürfen.

Das Wort BEHINDERT hat in unserem Sprachgebrauch keine Bedeutung, denn ich benutze es nie, um irgendeinen Menschen zu beschreiben, mit was für körperlichen, oder geistigen Fähigkeiten er auch geboren wurde/lebt. Und absolut niemals würde ich in Erwägung ziehen, meinen Sohn als „geistig behindert“ zu bezeichnen!

Auch gibt es für uns das Wort „Down-Kind“ gar nicht. Ich stelle das Down-Syndrom niemals vor das Kind. Eine kleine Wortspielerei (Tipp von Frau Anderlik), die ganz klar aussagt, was wichtiger ist. Unser Sohn hat blonde Haare, blaue Augen, zwei Geschwister, viele andere Sachen und das Down-Syndrom. Aber er **ist** nicht das Down-Syndrom!

Tom ist ein schlauer kleiner Bursche. Er ist freundlich, dabei kein bisschen distanzlos, den Menschen zugewandt und interessiert. Er ist ein heiß geliebter Bruder, ein beliebter Spielkamerad und hat einen lustigen Sinn für Humor und schmust sehr gerne.

Er ist seit Ende seines 3. Lebensjahres Tag und Nacht sauber, er redet ganz wunderbar



und hat insgesamt ein gutes Benehmen. Die Menschen buhlen um seine Gunst, alle wollen ihm nahe sein, er ist überall willkommen und ein gern gesehener Gast.

Er mag Tiere und geht liebevoll mit ihnen um. Er malt wunderschöne Bilder, kennt alle Buchstaben und Ziffern und schreibt seinen Namen. Er ist eine große Bücherratte und singt textsicher Unmengen an Liedern (ohne den richtigen Ton). Er übernimmt Aufgaben im Haushalt (mal mehr und mal weniger begeistert) und wird überall in die Welt mit hingenommen.

Noch nie hatte ich irgendein negatives Erlebnis mit ihm an meiner Seite.

Die Liste der Dinge, die er kann, ist unendlich lang. Die Dinge, die er (noch) nicht kann, stehen bei uns nicht im Vordergrund. Ja, er braucht mehr Zeit für alles als andere Kinder, aber er hat so viel Ehrgeiz, dass ich ihm einfach alles zutraue.

Es muss noch mehr positive Berichte geben in *Leben mit Down-Syndrom*

Sie haben mir einige Jahre an Erfahrung voraus und haben viele Familien kennengelernt, die Kinder mit Down-Syndrom haben. Sie bringen regelmäßig ein Magazin





heraus, um Familien zu informieren und ihnen zu zeigen, dass sie nicht allein sind, dass es doch eine recht große Gemeinschaft gibt, die sich für die Themen rund um das Down-Syndrom interessiert.

Es ist sicherlich nicht leicht, alle Menschen mit ihren unterschiedlichen Einstellungen und Erwartungen zu erreichen. Ich lese inzwischen Ihr Magazin mit großem Interesse und freue mich sehr oft über tolle und informative Artikel! Manchmal bin ich aber auch traurig oder wütend. Meistens über andere Eltern und deren Einstellung ihren Kindern gegenüber.

Ich weiß noch sehr genau, wie viele Tränen ich anfangs beim Lesen geweint habe, und wünsche mir, besonders für die frischgebackenen Eltern eines Babys mit Down-Syndrom, noch öfter lesen zu können, WIE schön ein Leben mit Kindern, vielleicht besonders mit Kindern mit Down-Syndrom, ist!

Hohe Erwartungen und eine gute Erziehung

Es ärgert mich, dass viele Eltern ihren Kindern von Anfang an einen Stempel aufdrücken, ihnen nichts zutrauen und sie dann auch noch schlichtweg schlecht erziehen, dabei muss ein Kind mit Down-Syndrom besser erzogen sein als ein reguläres Kind, denn die Außenwirkung ist einfach fatal. Die Gesellschaft ist nun mal nicht „behindert“ und findet es nicht witzig, sondern abstoßend, wenn sich Kinder mit Down-Syndrom daneben benehmen.

Unendlich stolz war ich kürzlich, als sich Tom, als einziges Kind, nach einer Geburtstagsparty bei den Gastgebereltern lieb verabschiedet und bedankt hat!

Natürlich ist konsequente Kindererziehung harte Arbeit. Ich bin oft sehr erschöpft, weil mich meine drei ganz schön auf Trab halten und auf die Probe stellen. Dabei ist Tom aber nicht immer der, der am schwierigsten zu erziehen ist.

Es gab mal einen Artikel in Ihrem Magazin: „Das Einstein-Syndrom“ (mein absoluter Lieblingsartikel! Erinnern Sie sich daran?). Er handelt von Erwartungshaltungen dem Kind gegenüber: Erwartet man nichts oder wenig, wird das Kind auch nur wenig schaffen, hat man eine hohe Erwartung, wird sie erfüllt! Das war ein wichtiger Punkt, den ich lernen durfte im Leben mit Tom und wurde zu unserem Lebensmotto! Tom beweist mir jeden Tag, dass wir auf dem richtigen Weg sind.



Man muss viel selber machen!

Etwas anderes Wichtiges habe ich im Umgang mit dem Down-Syndrom gelernt, man muss viel selber MACHEN! Hat man ein besonderes Kind, muss man noch mehr die Verantwortung übernehmen, auch wenn viele Institutionen einem diese Verantwortung abnehmen möchten, darf man diese nicht aus der Hand geben. Kein Therapeut

ersetzt die echte Inklusion in der Familie selbst. Wenn Familien mit besonderen Kindern es nicht schaffen, wirklich Inklusion zu leben, wird die Gesellschaft es niemals leisten können.

Die Initiative ergreifen, aktiv werden und Inklusion innen und außen leben, das ist für unsere Familie normal und macht Spaß.



Das Zeichen der Inklusion ist das Zeichen unserer Zeit. Frau Bonnie Wohlers ist selbstständige Goldschmiedin. Sie hat das Zeichen der Inklusion in einem Schmuckstück dargestellt. „Noch nie habe ich mit so viel Herzblut an einer Kollektion gearbeitet“, schreibt uns die Künstlerin. Gleichzeitig ist sie in der Initiative „Bildung ist schick“ aktiv.

Mehr dazu unter: www.bildung-ist-schick.de



Danke Max, dass es dich gibt!

Unsere positiven Erfahrungen mit Maximilian

TEXT: NICOLE CHRISTAND

Am 28.2.2010 änderte sich unser Leben schlagartig, denn es kam unser kleines „Überraschungsei“ Maximilian auf die Welt.

Trotz Nackenfaltentransparenz und mehrfachen Organ-Ultraschalls mangelte sich unser kleiner Schatz munter durch die Schwangerschaft. Nach der Geburt kam dann die Überraschung: Bei Maximilian, trotz kräftigen Schreiens und des Kommentars des Arztes: „Na bei dem Organ werden Sie mit dem Kleinen noch viel Spaß haben“, wurden ein schwerer Herzfehler diagnostiziert und der Verdacht auf Trisomie 21. Das war für meinen Mann und mich erst einmal ein Schock. Schade eigentlich, dass man erst einmal geschockt ist aus lauter Unwissenheit.

Wir haben uns sehr schnell in das Thema „Down-Syndrom“ eingearbeitet und fanden es einfach nur noch spannend, in eine neue Welt einzutauchen. Der Herzfehler wurde in zwei Operationen korrigiert. Das war für uns die schlimmste Zeit. Aber glücklicherweise sind diese OPs heute machbar.

Wir und unsere ganze Familie und auch wirklich der gesamte Freundeskreis haben unseren kleinen Mann sofort ins Herz geschlossen. Denn wenn man ihn so sieht, dann kann man einfach nicht anders.

Maximilian hat einen unwiderstehlichen Charme, schon im Krankenhaus verzauberte er die Krankenschwestern und Ärzte. Das macht er jetzt schon seit über zwei Jah-

ren so. Überall wo Max auftaucht, wickelt er die Leute um den Finger. Ich staune immerzu, wie gut ihm das gelingt. Egal ob in der U-Bahn, im Restaurant oder anderswo, über mangelnde Kontakte können wir uns nicht beklagen.

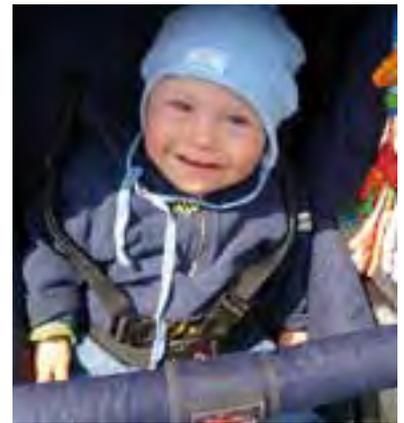
Viele positive Erfahrungen

Und bisher haben wir wirklich ausschließlich positive Erfahrungen gemacht. Die Leute sind aufgeschlossen, freundlich und angenehm neugierig. Ich besuche verschiedene Kurse mit Max und er wird immer von Eltern und Kindern einbezogen. Macht er im Musikkurs Fortschritte, dann klatschen alle besonders laut und merken an, wie toll Max mittlerweile mitmacht, und freuen sich. Ich glaube, im Alltag funktioniert Aufklärungsarbeit am besten.

Er besucht seit einem halben Jahr an zwei Vormittagen einen Vorkindergarten. Die Erzieher hatten vorher noch keine Berührung mit „besonderen“ Kindern und haben ihn dennoch mit offenen Armen empfangen und meinten, einen Versuch ist es wert. Damit hatte ich gar nicht gerechnet. Max fühlt sich sehr wohl dort und die Kinder mögen ihn gerne. Sie versammeln sich oft zum Spielen um ihn, da er noch nicht laufen kann. Eine kleine Freundin hat er dort auch schon. Zu Geburtstagen wird er ebenfalls eingeladen. So sieht für mich Inklusion aus.

Wir kommen sehr oft mit Leuten ins Gespräch, die entweder auch Menschen mit Down-Syndrom kennen oder von Max so angetan sind, dass sie fragen, was er denn hat, da doch seine Augen etwas schräger stehen oder er noch nicht läuft. Ich finde das ganz schön mutig und freue mich immer, den Leuten etwas über das Down-Syndrom zu erzählen. Ich finde, man kann gar nicht genug Werbung für unsere Kinder machen. Das haben sie wirklich verdient.

Ich bin immer wieder gerührt, wie Max die Menschen bewegt und wie wissbegierig sie doch bezüglich des Themas sind. Gestern erst wieder in einem Restaurant sprach uns die Kellnerin an und meinte, dass sie nicht viel darüber weiß, aber mal Fotobücher gesehen hätte und so fasziniert von den Kindern war, dass sie jetzt ein großer Fan ist.



Ich habe mir das ganz anders vorgestellt, ich dachte, ich müsste ihn mehr verteidigen oder unsere kleine Familie rechtfertigen. Ich bin so positiv überrascht und das finde ich großartig!

Ich frage mich bei der Diskussion um den neuen pränatalen Bluttest oft, wo denn die Menschen sind, die kein Down-Syndrom in der Gesellschaft wollen. Ich bin froh, dass ich bisher noch keinen kennengelernt habe. Dabei scheint es ja genügend solche Menschen zu geben. Das zeigt die Abtreibungsquote von 90 %. Wir leben in Köln. Sind die Leute hier vielleicht aufgeschlossener als anderswo? (Was hier wohl sehr schwierig ist, ist die Suche nach einem integrativen Kindergartenplatz. Es gibt viel zu wenig Möglichkeiten, das muss sich wirklich bald ändern!)

Mein Vater lebt in Spanien und dort sind Menschen mit Down-Syndrom selbstverständlich in das Leben integriert. Das sollte bei uns auch so sein!

Wir sind von Anfang an offen und ohne Scheu mit Max überall hingegangen und wurden nicht enttäuscht. Wir hoffen, dass das in Zukunft so bleibt. Das wäre wünschenswert!

Bestimmt gibt es auch schwierige und anstrengende Seiten, wie Behördengänge, Therapien und häufige Arztbesuche. Aber wer hat denn gesagt, dass Kinder großziehen einfach ist?

Danke Max!

Wir können nur sagen: Danke Max, dass es dich gibt. Du hast uns und den Menschen in deiner Umgebung eine neue und spannende Welt eröffnet und zeigst jedem, was wirklich wichtig ist: Glücklich zu sein an jedem Tag.





Von der portugiesischen Algarve an die Nordseeküste:

Aus Herdade do Castanheiro wird Tjarkshof!

Silke Baumgarten bietet seit 13 Jahren Reitferien für Familien und Gruppen mit behinderten und nicht behinderten Kindern in der portugiesischen Algarve an. Schon zweimal berichteten wir in *Leben mit Down-Syndrom* über diese schöne Art, Urlaub zu machen.

Nun zieht sie mit Team und Tieren um! Nach Deutschland. Warum? Das erklärt Silke auf der Website: www.tjarkshof.com, u.a. auch damit, dass ihr Angebot für mehr Menschen erschwinglich ist, die teure und lange Anreise nach Portugal entfällt. Ab Oktober braucht man nur noch ins Nordseeheilbad Friedrichskoog zu fahren!

Ende September zieht die Karawane los, alle reisefähigen tierischen Freunde ziehen mit, um dann ihren neuen Lebensraum direkt um den Hof herum und auf der angrenzenden Marschweide zu finden. Außerdem gibt es ein großes Stallgebäude, was auch eine wunderbar geräumige Bewegungshalle beherbergt, in der wir uns dann – wie gewohnt – gemeinsam mit den Tieren „austoben“ können, auch wenn das Wetter sich einmal von einer weniger sonnigen Seite zeigt. An sonnigen Tagen können wir unseren Reitplatz nutzen.



Der Tjarkshof bietet ein großes Haupthaus und sechs voll ausgestattete Ferienwohnungen, die in eine riesige Tenne eingebaut wurden. Hier können die Familien die Wohnungen nach innen verlassen – zum gemütlichen Beisammensitzen der Eltern und zu einer riesigen Indoorspielfläche für die Kinder – oder nach außen zu Terrassen und Wiesenspielflächen.

Übrigens in und um Friedrichskoog gibt es natürlich auch sonst vieles zu erleben.

Die neue Anschrift:
TJARKSHOF
Tjarksweg 1
25718 Nordseeheilbad
Friedrichskoog
www.tjarkshof.com

Schon gewusst? Die Bahn macht den Weg frei

Seit dem 1. September 2011 ist die Freifahrtregelung der Deutschen Bahn für die rund 1,4 Millionen schwerbehinderten Menschen wesentlich erweitert worden. Denn nun können alle Nahverkehrszüge der Deutschen Bahn AG bundesweit ohne zusätzlichen Fahrschein allein mit dem grün-orangen Schwerbehindertenausweis und dem Beiblatt mit gültiger Wertmarke in der 2. Klasse kostenlos genutzt werden. Dazu gehören die Nahverkehrszüge der DB-Regionalbahn (RB), der Regional-Express (RE), der InterRegio (IRE) und die S-Bahn.

Diese Neuregelung ist ein großer Fortschritt, denn bisher war diese Freifahrtregelung auf einen Radius von 50 km um den eigenen Wohnort beschränkt. Ein Wermutstropfen bleibt: Dieses Angebot gilt nicht für die Fernzüge (IC bzw. ICE). Dafür können allerdings ab einem Behindertengrad von 70 Prozent BahnCards zum halben Preis erworben werden. Innerhalb der Verkehrsverbünde bleibt das unentgeltliche Reisen ebenfalls bestehen.

Und ganz kostenlos ist es auch nicht für Menschen mit einer Behinderung mit dem Merkzeichen G, denn die Wertmarke muss bei einer zuständigen Behörde erworben werden. Doch alles im allem: Die Bahn hat den Weg frei gemacht.

Quelle: Kinder Spezial,
Zeitschrift des Kindernetzwerks,
Frühjahr/Sommer 2012,
www.kindernetzwerk.de

Zum Thema: Ja mir san mit'm Radl da! *Leben mit Down-Syndrom*, Nr. 70, Mai 2012

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit großer Freude und Interesse habe ich den Artikel über das Radfahren im aktuellen Heft gelesen. Unser Sohn ist zwar erst zweieinhalb Jahre alt und fährt jetzt mit Begeisterung Bobby Car, aber dieser Artikel macht Mut und unterstützt voll und ganz die Theorie meines Mannes, dass unser Sohn es lernen kann. Da wir selber auch eine sehr aktive Radfahrerfamilie sind, wäre das natürlich unser Wunsch.

Ich möchte Sie bitten, ob Sie mir wohl, wie unter dem Artikel vermerkt, eine Liste mit Links zu den verschiedenen Fahrradherstellern und, vielleicht in ein paar Jahren für uns noch wichtiger, Angaben zu

den erwähnten Gerichtsurteilen zukommen lassen?

Wir wünschen allen betroffenen Familien und ein bisschen auch uns, dass das Recht auf Fahrradfahren doch auf Dauer leichter durchzusetzen ist.

Auf diesem Wege einmal vielen Dank für die immer sehr schönen und vielfältigen Artikel in Ihren Heften. Es macht Spaß, es zu lesen und manchmal einfach nur die wunderschönen Fotos anzuschauen. An manchen Tagen macht das Mut. Danke.

Vielen Dank für Ihre Bemühungen und mit freundlichen Grüßen

Claudia Kramer



Neuer DS-Verein: „einfach mehr Menschen mit Trisomie 21 im Pfaffenwinkel e.V.“

Frau Sigune Echter ist 1.Vorstand des neuen Vereins, der rund um Schongau schon sehr aktiv ist. Als Nächstes steht ein Yes-we-can-Seminar in Altenstadt auf dem Programm.

Informationen: www.einfachmehr.org

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, 12. Oktober 2012,
19.30 bis 22.00 Uhr

Weitere Informationen/Anmeldung

Unter Fortbildungen auf der Website:
www.ds-infocenter.de oder
DS-InfoCenter, Tel. 0 91 23/98 21 21

Orthopädische Probleme bei Menschen mit DS

AAI, Knickplattfüße, O- und X-Beine sowie knackende Knie und Hüften

Vielfältig sind die orthopädischen Probleme, die bei Menschen mit DS auftreten können, die Schmerzen bereiten und den Spaß an Bewegung verderben. Aber manches lässt sich verhindern, wenn man rechtzeitig handelt, anderes kann behoben werden oder so behandelt, dass sich der Zustand nicht verschlechtert.

Wie?

Das erzählt uns auf ihre lebendige anschauliche Art Ruth Kamping, Ärztin für Orthopädie, Extra-DS-Kinderorthopädie-Sprechstunde im Annastift, Hannover und selbst Mutter einer Tochter mit DS.

Referentin: Ruth Kamping

Ort: KISS,
Am Plärler 15, 90443 Nürnberg

Termin: Samstag, 17. November 2012,
9.30 bis 13.00 Uhr

Weitere Informationen/Anmeldung

Unter Fortbildungen auf der Website:
www.ds-infocenter.de oder
DS-InfoCenter, Tel. 0 91 23/98 21 21

Menschen mit Down-Syndrom lernen rechnen ...

Im ersten Teil des Workshops werden die Schritte zum Aufbau der mathematischen Basisfertigkeiten (Rechenkompetenzen) erläutert und durch Videosequenzen anschaulich dargestellt. Erkenntnisse aus der modernen Gehirnforschung fließen dabei ein. Vielfältige Übungen zum Aufbau der Fertigkeiten werden vorgestellt und ausprobiert.

Im zweiten Teil des Workshops stehen das Zählen, die Grundrechenarten und die lebenspraktische Mathematik im Mittelpunkt. Sie lernen und üben, wie mit Einsatz der Finger gezählt und gerechnet wird und wie Sie die Übungen im Unterricht, in der Therapie oder zu Hause durchführen können. Der Umgang mit Geld und der Uhr wird beispielhaft für die Alltagsmathematik beleuchtet.

Referentin: Michaela Hilgner

Ort: Lauf
Johannissaal im evang.-luth. Pfarramt,
Kirchenplatz 11, 91207 Lauf

Termin:

Freitag, 9. November 2012, 14–18 Uhr
Samstag, 10. November 2012, 9–17 Uhr

Teilnehmer: max. 15

Teilnehmergebühr: 150 Euro

Inklusive Beschulung und Schulbegleitung

Vortrag für Eltern und Schulpersonal

- Anspruch auf inklusive Beschulung an einer Regelschule
- Ablauf des Einschulungsverfahrens
- Anspruch auf Schulbegleitung (Integrationsassistenten)
- Aufgaben eines Schulbegleiters
- Tipps für die Antragstellung beim Sozialhilfeträger
- Durchsetzung der Kostenübernahme
- aktuelle Streitfälle

Referent: Jürgen Greß, Rechtsanwalt, München (langjähriger Referent bei VdK-Elternseminaren, Autor des Elternratgebers „Recht und Förderung für mein behindertes Kind“)

Ort: KISS, am Plärler 15, 90443 Nürnberg

Termin: Dienstag, 19. Januar 2013, 9.30 bis 13.00 Uhr

Weitere Informationen zu Fortbildungen des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters:

www.ds-infocenter.de
Tel. 0 91 23/98 21 21

IMPRESSUM

Herausgeber:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.

Redaktion:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22
E-Mail: ds.infocenter@t-online.de
www.ds-infocenter.de

Wissenschaftlicher Redaktionsrat:

Ines Boban, Prof. Wolfram Henn,
Dr. Wolfgang Storm, Prof. Etta Wilken

Druck:

Fahner GmbH
Hans-Bunte-Straße 43
90431 Nürnberg

Erscheinungsweise:

Dreimal jährlich, zum 30. Januar, 30. Mai und 30. September.
Fördermitglieder erhalten die Zeitschrift automatisch.

Bestelladresse:

Deutsches Down-Syndrom-InfoCenter
Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Tel.: 09123 / 98 21 21
Fax: 09123 / 98 21 22

Die Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten für Internetseiten nur nach Einholung schriftlicher Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

ISSN 140 - 0427

Für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* (Januar 2013) sind u.a. geplant:



- Welt-Down-Syndrom-Kongress in Kapstadt
- Spiritualität und Glaube
- Wohnmöglichkeiten
- Logopädische Beratung in der Sprechstunde
- Frühförderung – Schlüssel zu einer positiven Entwicklung

Wer Artikel zu wichtigen und interessanten Themen beitragen kann, wird von der Redaktion dazu ermutigt, diese einzuschicken. Eine Garantie zur Veröffentlichung kann nicht gegeben werden. Einsendeschluss für die nächste Ausgabe von *Leben mit Down-Syndrom* ist der 30. Oktober 2012.



Leben mit Down-Syndrom

– die größte deutschsprachige Zeitschrift zum Thema Down-Syndrom – bietet Ihnen dreimal jährlich auf jeweils ca. 70 Seiten die neuesten Berichte aus der internationalen DS-Forschung: Therapie- und Förderungsmöglichkeiten, Sprachentwicklung, medizinische Probleme, Integration, Ethik und vieles mehr. Außerdem finden Sie Buchbesprechungen von Neuerscheinungen, Berichte über Kongresse und Tagungen sowie Erfahrungsberichte von Eltern.



Leben mit Down-Syndrom wird im In- und Ausland von vielen Eltern und Fachleuten gelesen. Bitte fordern Sie ein Probeexemplar an. Eine ausführliche Vorstellung sowie ein Archiv von *Leben mit Down-Syndrom* finden Sie auch im Internet unter www.ds-infocenter.de.

Fördermitgliedschaft

Ich möchte die Arbeit des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters (Träger: Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.) mit einem jährlichen Beitrag von Euro unterstützen.

Der Mindestbeitrag beträgt Euro 30,-.

Fördermitglieder erhalten regelmäßig die Zeitschrift *Leben mit Down-Syndrom*.

Name (bitte in Druckschrift)

Unser Kind mit DS ist am geboren und heißt

Straße PLZ/Ort/Land

Tel./Fax E-Mail-Adresse

Ich bin damit einverstanden, dass mein Förderbeitrag jährlich von meinem Konto abgebucht wird. (Diese Abbuchungsermächtigung können Sie jederzeit schriftlich widerrufen.)

Bankverbindung: Konto Nr. BLZ

Konto-Inhaber:

Meinen Förderbeitrag überweise ich jährlich selbst auf das Konto der Selbsthilfegruppe. Konto-Nr. 50 006 425, BLZ 763 500 00 bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Für Fördermitglieder im Ausland beträgt der Mindestbeitrag Euro 40,-.

Ihren Beitrag überweisen Sie bitte auf das Konto der Selbsthilfegruppe, IBAN: DE 2676 3500 0000 5000 6425, BIC: BYLADEM1ERH bei der Sparkasse Erlangen. Neben dem Verwendungszweck „Fördermitgliedschaft“ geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Anschrift an.

Datum Unterschrift

Ihr Förderbeitrag ist selbstverständlich abzugsfähig. Die Selbsthilfegruppe ist als steuerbefreite Körperschaft nach § 5 Abs.1 Nr. 9 des Körperschaftsteuergesetzes beim FA Nürnberg anerkannt. Bei Beträgen über Euro 50,- erhalten Sie automatisch eine Spendenbescheinigung.

Bitte das ausgefüllte Formular, auch bei Überweisung, unbedingt zurücksenden an:

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf (Tel. 09123/98 21 21, Fax 09123/98 21 22)



Ab sofort
beim DS-
InfoCenter!

Die La Leche Liga hat eine neue Broschüre herausgebracht:
„Babys mit Down-Syndrom stillen“.

Die wichtigsten Informationen rund um das Stillen eines Babys mit Down-Syndrom sind in dieser Broschüre zusammengestellt.

Sie geht ein auf Fragen wie: Was ist die richtige Stillposition? Wie kann das Stillen auch bei einem Baby mit Down-Syndrom, das vielleicht einen schwachen Muskeltonus hat oder sehr schläfrig ist, gelingen? Wie lange soll das Baby gestillt werden?

Mit schönen Fotos und Mut machenden Erfahrungsberichten.